

An

Presseverteiler



Pressemitteilung zum Tag der Seltenen Erkrankungen:

Das Beispiel Mainz zeigt, wie gerade bei den Seltenen Erkrankungen erfolgreiche Klinik-Abteilungen zu Tode gespart werden können

Die Selbsthilfegruppe „Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff in Deutschland e.V.“ fordert zum Tag der Seltenen Erkrankungen Politik und Gesellschaft auf, nicht länger zuzusehen, wie die medizinische Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen weiter verschlechtert, statt verbessert wird. Sparmaßnahmen im Gesundheitssystem dürfen nicht vorwiegend zu Lasten der Seltenen Erkrankungen gehen. Im Gegenteil gehören sie gestärkt, denn noch immer sterben im reichen Deutschland Menschen, darunter vor allem viele Kinder, deren Krankheit aufgrund ihrer Seltenheit von Forschern, Kliniken und Krankenkassen sträflich vernachlässigt wird.

Konkretes Beispiel für die Selbsthilfegruppe Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff in Deutschland e.V. sind die Vorgänge an der Universitätsklinik Mainz. Dort hat sich vor vielen Jahren die international renommierte Villa Metabolica etabliert, die sich auf seltene lysosomale Speicherkrankheiten spezialisiert hat. Allesamt hochkomplexe und oft degenerative Erkrankungen, die innerhalb weniger Jahre zum Tod führen können, insbesondere wenn sie oder die Symptome nicht richtig behandelt werden.

Insgesamt fast 900 Patienten aus ganz Deutschland und teilweise sogar dem Ausland werden in der Villa Metabolica seit vielen Jahren optimal betreut. Nun aber muss die Uniklinik Mainz sparen. Nach offiziellen Angaben sollen über alle Bereiche 100 von 8000 Stellen wegfallen. In der Villa Metabolica aber wurden bereits zwei von 5,4 Arztstellen und mindestens eine Krankenschwester abgebaut. Folker Quack, Vorsitzender der Selbsthilfegruppe Hand in Hand: „Mit jetzt noch 3,4 Arztstellen, die die Uniklinik der Villa Metabolica garantiert, ist diese definitiv nicht mehr arbeitsfähig. Entweder leidet massiv die Versorgung der Patienten oder es können keine Forschungen und die so wichtigen Medikamentenstudien mehr durchgeführt werden.“ Noch in diesem Jahr sind endlich auch für Tay-Sachs und Morbus

Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff in Deutschland e.V.

Theodor-Heuss-Strasse 58, D-97204 Höchberg
0931 99131400 info@tay-sachs-sandhoff.de
www.tay-sachs-sandhoff.de

„Hand in Hand“
IBAN:DE 597905 0000 0047799515
BIC:BYLADEM1SWU

Sandhoff zwei Medikamentenstudien geplant. Was aber, wenn sie wegen Personalmangels nicht durchgeführt werden können?

Es sind die Seltenen Erkrankungen, die von den Sparmaßnahmen besonders hart getroffen werden. In der Villa Metabolica wurden mehr als ein Drittel der Arztstellen gestrichen. Würde die ganze Uniklinik Mainz einem solch radikalen Sparkurs unterzogen werden, müssten nicht wie offiziell angekündigt 100 Stellen über alle Bereiche, sondern allein 400 Arztstellen abgebaut werden. Folker Quack: „Es ist allen Patienten der Mainzer Unimedizin zu wünschen, dass dies nicht eintritt, aber wir dürfen nicht zusehen, wie ausgerechnet bei den Seltenen Krankheiten der Sparkurs am radikalsten durchgezogen wird.“ Erst im November 2018 forderte der deutsche Ethikrat in einer Ad-hoc-Erklärung: „Der Ethikrat hält es für dringend nötig, die medizinische Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen zu verbessern und ihre Partizipationsmöglichkeiten zu fördern.“ In Mainz findet derzeit genau das Gegenteil statt.

Patienten mit Tay-Sachs oder Morbus Sandhoff trifft dies besonders hart. Aufgrund der Seltenheit der Gangliosidosen gibt es für Tay-Sachs und Morbus Sandhoff kein alternatives Zentrum in Deutschland mit Erfahrung in diesem Krankheitsbild.

Schlimm genug, dass Patienten mit einer seltenen Erkrankung, die bislang in Mainz optimal betreut wurden, künftig weite Wege zu einem anderen Zentrum in Kauf nehmen müssen. „Für Tay-Sachs und Morbus Sandhoff aber müsste erst ein anderes Zentrum entstehen, bevor unsere Patienten wechseln könnten“, sagt Birgit Hardt, die bei „Hand in Hand“ die Familien betreut. Hardt: „Bisher konnten wir alle neu diagnostizierten Fälle mit gutem Gewissen nach Mainz schicken. Sie haben sich dort stets gut aufgefangen gefühlt. Was soll ich künftig den Familien sagen, die gerade eine Diagnose bekommen haben, nach der ihr Kind unter Umständen nur wenige Jahre zu leben hat?“

Viele Investitionen auch der Selbsthilfegruppen, viel Know-How und Erfahrung gehen definitiv verloren, wenn die Villa Metabolica in Mainz kaputt gespart wird. Unerklärlich, warum sowohl die Landesregierung von Rheinland-Pfalz als auch die Bundesregierung dem tatenlos zusehen. Zumal Presseberichten zufolge ein weiterer sehr erfahrener und international bestens vernetzter Arzt in Kürze die Villa Metabolica verlassen wird. Selbst wenn er ersetzt würde, seine Jahrzehnte lange Erfahrung mit Krankheiten wie Niemann-Pick, Gaucher, Morbus Pompe, Tay-Sachs, Morbus Sandhoff und etlicher anderer ähnlicher Krankheiten wären zumindest für Mainz unwiederbringlich verloren. Insbesondere bei seltenen Erkrankungen ist die langjährige Erfahrung von Ärzten und Forschern unersetzlich. Ein Neuling auf dem Gebiet kann das nicht auffangen. Birgit Hardt: „Muss erst ein Kind sterben, weil aufgrund der Unerfahrenheit eines Arztes eine folgenreiche Fehlentscheidung getroffen wird?“

Die Selbsthilfegruppen für MPS, Niemann-Pick, Gaucher, Pompe, Morbus Fabry, Tay-Sachs und Sandhoff haben sich deshalb zusammen getan, um für den Erhalt der Villa Metabolica zu kämpfen. Für uns als Selbsthilfegruppen ist es unerklärlich, warum die Villa Metabolica schon seit Jahren nur überleben kann, weil Gelder, die durch Medikamentenstudien eingenommen werden, für die Behandlung von Patienten eingesetzt werden. Folker Quack

Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff in Deutschland e.V.

Theodor-Heuss-Strasse 58, D-97204 Höchberg
0931 99131400 info@tay-sachs-sandhoff.de
www.tay-sachs-sandhoff.de

„Hand in Hand“
IBAN:DE 597905 0000 0047799515
BIC:BYLADEM1SWU

sagt dazu, „es kann doch nicht sein, dass externe Drittmittel, die in die so dringend benötigte Forschung an Seltenen Krankheiten gesteckt werden müssen, zweckentfremdet werden, um den Klinikbetrieb mehr schlecht als recht aufrechtzuerhalten. Wer dies zulässt, versündigt sich an unseren kranken Kindern. Hier muss endlich ein Umdenken stattfinden. Patienten dürfen nicht vernachlässigt werden, nur weil sie an einer seltenen Krankheit leiden“.

Mehrfach hat die Selbsthilfegruppe „Hand in Hand“ gemeinsam mit anderen Patientenvertretern und Selbsthilfegruppen der Klinik angeboten, an einer Lösung mitzuarbeiten. Es flossen sogar Spendengelder an die Villa Metabolica, um die Forschung anzuschieben. Doch stattdessen werden Stellen gestrichen. Die Selbsthilfegruppen werden mit den Worten beruhigt, das Personal würde auch künftig für die Versorgung reichen. Jetzt aber berichten die ersten Selbsthilfegruppen von abgewiesenen Patienten.

Die Selbsthilfegruppen „Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff in Deutschland e.V.“ und die Niemann-Pick Selbsthilfegruppe e.V. fordern zum Tag der Seltenen Erkrankungen von den Akteuren des Gesundheitssystems, von der Bundesregierung, vom Land Rheinland-Pfalz, von der Uniklinik Mainz und von allen Akteuren des Gesundheitssystems die Sicherstellung der medizinischen Betreuung von Patienten mit Seltenen Erkrankungen. Dazu gehört eine ausreichende Finanzierung der Behandlung, Unterstützung der Zentren für Seltene Erkrankungen, der Stopp von Sparmaßnahmen, die überproportional Seltene Erkrankungen betreffen. Die Förderung der Forschung und die Gründung von für die Behandlung und Forschung so wichtigen B-Zentren im Rahmen des NAMSE-Projektes, beziehungsweise die Erhaltung und Rettung derartiger Zentren, so sie bereits existieren, wie zum Beispiel die Villa Metabolica in Mainz.

Rückfragen gerne auch unter 0160 364 7851 (Handy Folker Quack)

Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff in Deutschland e.V.

Theodor-Heuss-Strasse 58, D-97204 Höchberg
0931 99131400 info@tay-sachs-sandhoff.de
www.tay-sachs-sandhoff.de

„Hand in Hand“
IBAN:DE 597905 0000 0047799515
BIC:BYLADEM1SWU