

Handlungsbedarf bei seltenen Krankheiten

Die EU-Kommission hat eine neue Strategie zur grenzüberschreitenden Zusammenarbeit beschlossen

Aufgrund der geringen Zahl betroffener Patienten und der über die ganze EU verstreuten einschlägigen Erkenntnisse bilden seltene Krankheiten – wie z.B. spezielle Krebserkrankungen, Autoimmunerkrankungen, angeborene Missbildungen, toxische Krankheiten oder Infektionskrankheiten – ein Paradebeispiel dafür, wie notwendig und nützlich die Zusammenarbeit auf europäischer Ebene sein kann. Verzögerungen von Diagnosen und ein erschwerter Zugang zur Versorgung könnten auf diese Weise vermieden werden. Nun geht die EU eine grenzüberschreitende Zusammenarbeit konkret an.

Die EU-Kommission hat Ende 2008 eine umfassende Gemeinschaftsstrategie zur Unterstützung der Mitgliedstaaten bei der Diagnose, Behandlung und flächendeckenden Versorgung der 36 Mio. EU-Bürger, die an seltenen Krankheiten leiden, beschlossen.¹ Dies stellt einen Teil der Kampagne „Europa für Patienten“² dar, die eine bessere Gesundheitsversorgung für alle Europäer zum Ziel hat.

Die Erkenntnisse über seltene Krankheiten sind über die ganze EU verstreut. Dies hat zur Folge, dass einige Menschen lange Zeit in Ungewissheit leben, bis ihre Erkrankung richtig diagnostiziert und behandelt wird. Werden Diagnosen verzögert oder der Zugang zur Versorgung erschwert, kann es durch unzureichende oder gar schädliche Behandlungen im schlimmsten Fall zu weiteren körperlichen, psychischen und mentalen Beeinträchtigungen kommen, was damit einhergehend zu einem Verlust des Vertrauens in das Gesundheitssystem führen kann.

Auch der „Europäische Tag der seltenen Krankheiten“ im März 2009 brachte diese Erkenntnisse. An diesem Tag wurde das von der EU-Kommission kofinanzierte Projekt „The Voice of 12.000 Patients“³ vorgestellt. Das Projekt gibt einen Einblick in die Situation der an seltenen Krankheiten leidenden Menschen und beschreibt deren Sicht auf Diagnose, Behandlung und Versorgung. Es kommt zu dem Schluss, dass Handlungsbedarf besteht, um die Diagnose seltener Krankheiten zu beschleunigen und die Versorgung zu verbessern. Auch hierin zeigt sich also der große Mehrwert einer Zusammenarbeit auf europäischer Ebene.

Die angekündigte Gemeinschaftsstrategie greift diese Problematik auf und besteht aus drei Kernbereichen, die darauf abzielen,

- seltene Krankheiten besser zu erkennen und ins Bewusstsein zu rücken,

¹ http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/rare_rec_de.pdf.

² Weitere Informationen zu der Kampagne „Europa für Patienten“ finden Sie unter der Website: http://ec.europa.eu/health-eu/europe_for_patients/index_de.htm.

³ http://www.eurordis.org/article.php3?id_article=1960.

- nationale Pläne zur Bekämpfung seltener Krankheiten in den Mitgliedstaaten zu unterstützen und
- die Zusammenarbeit und Koordinierung bei der Bekämpfung seltener Krankheiten auf europäischer Ebene z.B. durch Vernetzung von Fachzentren oder durch die Nutzung neuer Informations- und Kommunikationstechnologien (sog. Gesundheitstelematik) zu stärken.

Ziel und Zweck sind mithin die Bündelung der derzeit über das gesamte Gebiet der EU verteilten knappen Ressourcen durch eine koordinierte europäische Zusammenarbeit. Dadurch kann eine effektive und effiziente Diagnose, Versorgung, Forschung und Prävention in Europa sichergestellt werden, wovon nicht nur die Patienten, sondern auch die in Gesundheitsberufen Tätigen profitieren. So könnten z.B. weitere Arzneimittel für seltene Leiden entwickelt werden und Patienten in den Genuss der benötigten Gesundheitsressourcen und -dienstleistungen kommen.

Zur Gültigkeit und damit zur Durchführung der Strategie bedarf es noch einer sog. „Empfehlung“ des EU-Rates. Eine solche Empfehlung bedeutet, dass die Mitgliedstaaten zwar umfassende Strategien zur Bekämpfung seltener Krankheiten erarbeiten sollen, aber nicht müssen. Eine solche Empfehlung stellt also nur eine „Ehrenschild“ der Mitgliedstaaten dar und lässt gleichzeitig einen großen Spielraum für die Durchführung. Die EU darf auf dem Gebiet der Gesundheit nur die Zusammenarbeit zwischen den Mitgliedstaaten fördern und die nationalen Gesundheitspolitiken nur unterstützen; sie darf hingegen keine eigene Gesundheitspolitik verfolgen. Die Mitgliedstaaten behalten also die ausschließliche Verantwortung für ihre Gesundheitssysteme.

Der EU-Rat hat eine solche Empfehlung derzeit noch nicht ausgesprochen, alle Zeichen weisen aber darauf hin, dass eine solche Empfehlung bald ausgesprochen wird. Wird sie ausgesprochen, ist dies aller Voraussicht nach für niemanden, weder für die Mitgliedstaaten noch für einzelne Gruppen oder Sektoren mit negativen Folgen, gar finanziellen Einbußen verbunden.

Festzuhalten bleibt, dass sich die EU für eine konkrete grenzüberschreitende Zusammenarbeit bei seltenen Krankheiten auf europäischer Ebene einsetzt, dieses Engagement aber keine Auswirkungen auf die autonome Gestaltung der Gesundheitspolitik der Mitgliedstaaten haben wird.⁴

KU Gesundheitsmanagement, 05/2009

Julia Gisewski LL.M., BFS Europa-Service, Büro Brüssel.

⁴ Weitere Informationen zur dem Tätigkeitsbereich „Seltene Krankheiten“ bei der EU finden Sie unter http://ec.europa.eu/health-eu/health_problems/rare_diseases/index_de.htm.