





SETZEN SIE EIN ZEICHEN

FÜR EINE BESSERE VERSORGUNG VON
MENSCHEN MIT SELTENEN
ERKRANKUNGEN



-  **Von:** Zentren für Seltene Erkrankungen Deutschland
-  **aus:** 72072 Tübingen
-  **An:** Bundesgesundheitsministerium, Krankenkassen **in:** Deutschland
-  **Zeichnungsfrist bis:** 30.04.2022

2D-Barcode fürs Handy:



openpetition.de/!zse

In Deutschland leben ca. **4 Millionen** Menschen mit einer seltenen Erkrankung. Etwa 70 % der Betroffenen leiden bereits im Kindes- oder Jugendalter an den Symptomen. Helfen Sie mit, das Leben dieser Menschen und ihrer Familien zu verbessern. Die mehr als 30 Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE) sind für viele Patientinnen und Patienten der einzige Ort, an dem sie kompetent unterstützt werden. Wir setzen uns für eine solide Finanzierung dieser Zentren durch die Krankenkassen ein. Unterstützen Sie uns, mit Ihrer Stimme für unsere Petition!

Menschen mit seltenen Erkrankungen besser versorgen

Menschen mit seltenen Erkrankungen sind in unserem Gesundheitssystem massiv benachteiligt. Bisher gibt es keine Strukturen, die eine zielgerichtete Diagnostik und Behandlung durch die jeweiligen Expertinnen und Experten ermöglichen.

Viele Betroffene warten Jahre bis zur Diagnose. Verlorene Zeit, in der sich der Gesundheitszustand der Patientinnen und Patienten oft verschlechtert – und in der im Gesundheitssystem Ressourcen verschwendet werden. Denn häufig haben zahlreiche Arztkontakte und aufwändige Untersuchungen keine adäquate Diagnose erbracht.

Zentren für Seltene Erkrankungen können helfen

Bei seltenen Erkrankungen sind oft mehrere Organe betroffen, was eine Zusammenarbeit verschiedener Disziplinen und eine entsprechende Expertise erfordert. Zwar sind viele der Erkrankungen sehr selten, doch in Summe aller dieser Erkrankungen gibt es eine große Zahl von Betroffenen. Deshalb sollte die Versorgung der Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen in spezialisierten Fachzentren erfolgen.

Diese Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE) arbeiten interdisziplinär und multiprofessionell und beteiligen sich an der Aus-, Fort- und Weiterbildung sowie der Forschung zum jeweiligen Krankheitsbild bzw. der Krankheitsgruppe. In den vergangenen elf Jahren entstanden in Deutschland mehr als 30 solcher Fachzentren, die meist an Universitätskliniken angesiedelt sind.

Für eine zuverlässige Finanzierung der Zentren für Seltene Erkrankungen

Die vielfältigen Anforderungen an die Zentren für Seltene Erkrankungen setzen eine ausreichende und solide Finanzierung voraus. 2019 beschloss der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) eine Finanzierung über die Zentrumsregelungen. Doch diese regeln nur besondere Aufgaben im Bereich der stationären Versorgung der Patientinnen und Patienten. Darüber hinaus werden weitere Finanzierungen gerade auch für die ambulante Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen erforderlich sein, die durch die aktuell mit den Krankenkassen verhandelten Sätze nicht ausreichend finanziert sind. Auch bieten die verfügbaren Instrumente aktuell wenig Möglichkeit die erfolgreichen, zentrumsübergreifenden Fallkonferenzen für ambulante Patientinnen und Patienten zu finanzieren.

Kompetentes Personal braucht Perspektiven

Eine ausreichende und langfristig gesicherte Finanzierung der Zentren für Seltene Erkrankungen ist insbesondere für die Personalentwicklung äußerst wichtig. Aktuell geht durch Personalfluktuations im ärztlichen und nichtärztlichen Bereich viel Kompetenz verloren. Eine Karriere im Bereich seltener Erkrankungen erscheint unter anderem aufgrund fehlender Langzeitperspektiven wenig attraktiv.

RARE Disease Day | Petition für eine bessere Finanzierung der ZSE

1

Vorname, Familienname	Straße, Hausnummer
PLZ, Wohnort	x Datum, Unterschrift
E-Mail-Adresse	

2

Vorname, Familienname	Straße, Hausnummer
PLZ, Wohnort	x Datum, Unterschrift
E-Mail-Adresse	

3

Vorname, Familienname	Straße, Hausnummer
PLZ, Wohnort	x Datum, Unterschrift
E-Mail-Adresse	

4

Vorname, Familienname	Straße, Hausnummer
PLZ, Wohnort	x Datum, Unterschrift
E-Mail-Adresse	

5

Vorname, Familienname	Straße, Hausnummer
PLZ, Wohnort	x Datum, Unterschrift
E-Mail-Adresse	

6

Vorname, Familienname	Straße, Hausnummer
PLZ, Wohnort	x Datum, Unterschrift
E-Mail-Adresse	

7

Vorname, Familienname	Straße, Hausnummer
PLZ, Wohnort	x Datum, Unterschrift
E-Mail-Adresse	

8

Vorname, Familienname	Straße, Hausnummer
PLZ, Wohnort	x Datum, Unterschrift
E-Mail-Adresse	

9

Vorname, Familienname	Straße, Hausnummer
PLZ, Wohnort	x Datum, Unterschrift
E-Mail-Adresse	

10

Vorname, Familienname	Straße, Hausnummer
PLZ, Wohnort	x Datum, Unterschrift
E-Mail-Adresse	



Datenschutzerklärung

Dieser Unterschriftenbogen wird auf www.openpetition.de als Bild hochgeladen. Von Ihren Daten werden Postleitzahl und Ort gespeichert, damit Ihre Unterschrift gezählt werden kann. Wenn Sie per E-Mail informiert bleiben möchten, willigen Sie in die Speicherung Ihrer E-Mail-Adresse ein. Dieser Einwilligung können Sie jederzeit widersprechen.

Hinweis

Eintragung nur persönlich und handschriftlich. Nur einmal (entweder online oder handschriftlich) unterschreiben. Diese Liste bitte **bis zum 30.04.2022** postalisch an: Zentren für Seltene Erkrankungen Deutschland, Calwerstr. 7, 72072 Tübingen oder eingescannt/fotografiert per Email an monika.glauch@med.uni-tuebingen.de