

**BKK Dachverband e.V.**  
Mauerstraße 85  
10117 Berlin  
[www.bkk-dachverband.de](http://www.bkk-dachverband.de)

**Torsten Dittkuhn**  
Referent Kommunikation  
Tel.: +49 30 2700406-301  
E-Mail: [torsten.dittkuhn@bkk-dv.de](mailto:torsten.dittkuhn@bkk-dv.de)

Berlin, 28. September 2023

## **Nationale Konferenz zu Seltenen Erkrankungen (NAKSE) 2023: Gemeinsam Fortschritt erreichen**

Der BKK Dachverband freut sich über die Einladung und die Möglichkeit der aktiven Mitwirkung heute auf dem Podium der 3. Nationalen Konferenz zu Seltenen Erkrankungen (NAKSE). Die hochkarätige Konferenz, die die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen, ACHSE, in Kooperation mit den Zentren für Seltene Erkrankungen organisiert, bringt engagierte Expertinnen und Experten aus der Selbsthilfe, Medizin und Wissenschaft sowie aus der Politik und dem Gesundheitswesen zusammen. Alle Beteiligten bewegt die Frage, wie Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen besser begleitet, optimal versorgt und wie diese Patientinnen und Patienten vom digitalen Fortschritt und wissenschaftlichen Erkenntnissen profitieren können.

Eine der größten Herausforderungen für die Betroffenen ist der oft sehr lange Weg bis zur Diagnose. Aus diesem Grund haben sich mittlerweile 30 Betriebskrankenkassen einem besonderen Versorgungsvertrag mit den universitären Zentren für seltene Erkrankungen angeschlossen: Ziel des Versorgungskonzeptes ist die Verkürzung des bisher langen Leidensweges der Betroffenen durch einen gestuften Prozess und zielgerichtete Maßnahmen zur Diagnosestellung. Sofern eine fachübergreifende Beurteilung beziehungsweise Diagnosestellung zu keiner eindeutigen Diagnose führt, erfolgt nun eine umfassende Gen-Diagnostik (Exom-Diagnostik). Dabei wird durch eine gleichzeitige Sequenzierung aller Gene nach der Ursache für die Erkrankung gesucht. Ist diese gefunden, können gegebenenfalls zielgerichtete therapeutische Maßnahmen eingeleitet werden. Die Erfolgchancen für eine eindeutige Diagnose steigen damit auf 25 bis 50 Prozent. Die notwendige hoch spezialisierte Expertise für diese Diagnoseverfahren und die Einordnung der Ergebnisse wird durch den Vertrag sichergestellt.

„Bei kaum einer anderen gesundheitlichen Herausforderung ist die Sensibilisierung der Politik und der Öffentlichkeit so wichtig wie bei seltenen Erkrankungen“, sagt Franz Knieps, Vorstandsvorsitzender des BKK Dachverbandes. „Bei ihrer jahrelangen Suche nach der richtigen Diagnose und Therapien fühlen sich Betroffene oft alleingelassen. Die Betriebskrankenkassen leisten ihren Beitrag durch eine intensive Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe für Menschen mit seltenen Erkrankungen. Und durch innovative Versorgungsverträge, die Patientinnen und Patienten Zugang zu einer verbesserten Diagnose und Versorgung ermöglichen“, so Knieps weiter.

Die Betriebskrankenkassen unterstützen und fördern darüber hinaus seit vielen Jahren Strukturen und Aktivitäten der Selbsthilfe und tragen damit dem hohen gesellschaftlichen und gesundheitspolitischen Stellenwert der Selbsthilfe Rechnung. Denn die Angebote der Selbsthilfe können in vielfältiger und wirksamer Art und Weise professionelle Ansätze der Gesundheitsversorgung ergänzen. Das für die Selbsthilfe charakteristische Prinzip des regelmäßigen Austauschs Betroffener untereinander und das Wissen, dass man nicht alleine ist, ist gerade bei seltenen Erkrankungen enorm wichtig, denn Betroffene findet man fast nie im eigenen Umfeld, da es meist nur wenige in Deutschland gibt. Die Selbsthilfe bietet darüber hinaus die Möglichkeit, Sichtbarkeit für Patientinnen und Patienten zu schaffen, denn bei diesen Krankheitsbildern werden die Betroffenen häufig selbst zu Experten ihrer eigenen Erkrankung und teilen und bündeln dieses Wissen in den jeweiligen Selbsthilfeorganisationen.

Aktuell fördern die Betriebskrankenkassen ein Projekt der ACHSE, in dem es um die Verknüpfung zwischen Selbsthilfe und Versorgung geht. In dem Projekt soll die bislang unbefriedigende – aber sehr wichtige – strukturierte Zusammenarbeit zwischen der Selbsthilfe und den Deutschen Zentren für Menschen mit seltenen Erkrankungen verbessert werden. Dabei geht es konkret um die Entwicklung von Mindeststandards für die Zusammenarbeit, aber zum Beispiel auch um die Etablierung eines Patientenbeirats.

Der BKK Dachverband ist die politische Interessenvertretung von 66 Betriebskrankenkassen und vier Landesverbänden mit neun Millionen Versicherten.
--