

Fort- und Weiterbildung wird ernst genommen

Zahlreiche Infos auf Landesfrauenkonferenz – Marburger Professor spricht über seltene Erkrankungen

Massive körperliche und seelische Beschwerden, aber keine Diagnose trotz einer wahren Ärztedeyssee über etliche Jahre hinweg. Über solche und ähnliche Fälle, die gar nicht selten sind, referierte Professor Dr. Jürgen Schäfer auf der Landesfrauenkonferenz.

Die alljährliche Traditionsveranstaltung, zu der Landesfrauenvertreterin Carin E. Hinsinger seit einigen Jahren nach Fichtenu-Neustädtlein einlädt, konnte 2018 den Marburger Internisten, Kardiologen, Endokrinologen und Experten für seltene Erkrankungen für den medizinischen Hauptvortrag gewinnen. Professor Schäfer betonte: „Menschen mit seltenen Erkrankungen sind nicht so selten, wie man denkt“.

Enorme Fortschritte

Schäfer informierte zunächst darüber, dass man von einer „seltenen Erkrankung“ spricht, wenn sie im Verhältnis 1:2000 oder noch seltener auftritt. Zirka 8000 verschiedene seltene Erkrankungen gibt es zurzeit, mit immerhin rund vier Millionen Betroffenen in Deutschland. 30 Prozent von ihnen warteten mehr als fünf Jahre auf eine Diagnose. Und 40 Prozent würden mit „initialer Fehldiagnose“ und häufig mit der Diagnose „Psycho“ konfrontiert. Heute werde, so Schäfer, die Diagnose seltener Erkrankungen durch die enormen Fortschritte in der Bildgebung und im Labor stark erleichtert, zudem durch die Entwicklung der Gendiagnostik und durch die gewaltigen Fortschritte im IT-Bereich.

Zum Team von Professor Dr. Jürgen Schäfer in Marburg gehören Ärzte verschiedener Fachbereiche, beispielsweise aus der Neurologie, Psychosomatik, Radiologie und Pharmakologie. Dank Presse- und TV-Veröffentlichungen gehen bei ihm heute 20 bis 30 Anfragen Betroffener pro Tag ein. Um dies bewältigen zu können, wurde am Universitätsklinikum Gießen-Marburg das „Zentrum für unerkannte und seltene Erkrankungen“ (ZusE) eingerichtet.

Anhand von Beispielen veranschaulichte Professor Schäfer die Arbeit des ZusE. Erschütternd war insbesondere der Fall eines 55-jährigen mit Herzschwäche, Seh- und Hörverlust nach Kobaltvergiftung aufgrund von Keramiksplittern seiner alten Keramikhüfte, die einen Abrieb der neuen Metallhüfte und die Freisetzung von Kobalt erzeugt hatte.

Professor Schäfer betonte, dass es bei seltenen Erkrankungen auf

Stefan Pfeil: Wertvolle Infos zum Behinderntenrecht, zur VdK-Patientenberatung und zur Wohnberatung.

genaues Befragen des Patienten ankomme. „Jede Einzelheit kann wichtig sein.“ Und er lenkte den Blick auf die Patientenselbsthilfeorganisation Achse e. V. Außerdem nannte er die Zentren für seltene Erkrankungen in Baden-Württemberg: in Freiburg, Heidelberg, Mannheim, Ulm und Tübingen.

Landesvorsitzender Roland Sing, regelmäßiger Referent dieser zweitägigen Großveranstaltung, setzte sich mit den einschlägigen Passagen des Koalitionsvertrags auseinander. Einmal mehr verwies er dabei auf die VdK-Position, das Rentenniveau wieder auf 50 Prozent anzuheben. Laut Koalitionsvertrag werde nur angestrebt, bis 2025 ein Niveau von 48 Prozent zu sichern.

Landeschef Sing verwies auch auf von der großen Koalition angestrebte Verbesserungen bei den Erwerbsminderungsrentnern und bemängelte hier, dass dies nicht für „Bestandsrentner“ gelten solle. Die sogenannte Mütterrente II begrüßte er, forderte aber erneut die Finanzierung aus Steuermitteln. Hier gehe es ebenso um eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe wie bei der geplanten Einbeziehung der Selbstständigen mit geringem Einkommen in die gesetzliche Rente.

Abschließend befasste sich Roland Sing mit den drei Säulen der Altersvorsorge: Rente, Betriebsrente und private Vorsorge. Die private Vorsorge müsse dringend geändert werden, betonte er, weil sie zu gewinnorientiert sei und die Versicherungen daran verdienten.

Keine Beitragssenkung!

Der Landesverbandsvorsitzende lobte die für 2019 angestrebte Rückkehr zur paritätischen Finanzierung der gesetzlichen Krankenversicherung, die 2005 abgeschafft worden war. Kritisch äußerte sich Sing aber zur von Bundesgesundheitsminister Jens Spahn für 2020 geplanten Beitragssenkung. Denn mit Blick auf die Festbeträge bei Hilfsmitteln wie Rollstühlen oder Hörgeräten entstehe oft eine Unterversorgung oder Fehlversorgung, weil der Versicherte höhere Kosten selbst übernehmen muss. Außerdem mahnte Sing eine verbesserte Krankenversorgung in den Krankenhäusern an. Dazu brauche es unter anderem bessere Tarifabschlüsse. Zum Abschluss seiner umfassenden Ausführungen, die auch noch Anmerkungen zur Pflegepolitik und zum Bundesteilhabegesetz für Menschen mit Behinderung (BTHG) beinhalten, verwies Roland Sing auf die

beim VdK-Bundesverbandstag im Mai 2018 verabschiedeten Anträge zur Sozialpolitik, die alle Bundestagsabgeordneten als Broschüre erhalten sollen.

Silvija Celig, die Leiterin der Abteilung Marketing und Kommunikation, stellte einmal mehr den Alterssimulationsanzug „GERT“ vor, den man samt Anleitung beim Landesverband in Stuttgart ausleihen kann. „Ein kurzer Anruf bei Anita Unger genügt“, sagte Celig und verwies auf die Möglichkeit, den GERT kostenlos abzuholen oder sich per Post zustellen zu lassen. Die Versandkosten trage dann allerdings der Ausleiher.

Der Abteilungsleiter Sozialpolitik, Stefan Pfeil, ging in Fichtenu-Neustädtlein auf das seit diesem Jahr stark erweiterte VdK-

auf das fehlende Verschlechterungsverbot. Daher solle man vor einem Erhöhungsantrag eine gewisse Vorsicht walten und sich gegebenenfalls bei Experten des VdK beraten lassen.

Wichtiges Vorstandsamt

In ihrer Rückschau auf die gelungene Tagung würdigte Landesfrauenvertreterin Carin E. Hinsinger auch die im Vitalhotel abgehaltenen vier Bezirkskonferenzen. Sie hätten einen guten Überblick über die Tätigkeitsfelder der Kreisfrauenvertreterinnen als Multiplikatorinnen gegeben. Für die Stellung der Frauen im VdK sei es nach wie vor sehr wichtig, dass die Frauenvertreterin laut Satzung immer dem geschäftsführenden Vorstand angehört.



Frauenvertreterinnen aus allen Landesteilen waren im Mai versammelt.

Wohnberatungsangebot ein. Dazu wurden zunächst 15 Personen geschult, die jetzt als ehrenamtliche Wohnberater im Einsatz sind. Bis Ende 2018 sollen insgesamt 45 VdK-Wohnberater wertvolle Beratungsarbeit leisten. Sie bekommen eine Aufwandsentschädigung und Fahrtkostenerstattung. Auch stellte Stefan Pfeil klar, dass die Inanspruchnahme der Wohnberatung im Gegensatz zur Patientenberatung die VdK-Mitgliedschaft voraussetzt.

Pfeil hob auch die Arbeit der VdK-Patientenberatung hervor, die seit 2016 in eigener Regie betrieben wird. Sie ersetze zwar nicht den Arzt, könne aber verschiedene Therapien aufzeigen, über Krankheitsbilder und vieles mehr informieren. Dieses Angebot ist für alle Ratsuchenden kostenlos. Der Referent hob zugleich hervor, dass es keine anwaltliche Hilfe durch die VdK-Patientenberatung gibt.

Sodann befasste er sich mit dem VdK-Dauerthema „GdB-Feststellung“, also der Festlegung des Grades der Behinderung durch die Landratsämter. Denn sehr häufig kommen Ratsuchende mit Fragen zum GdB in die Sprechstunden. In seinem Referat verwies Pfeil auch

ren muss. Genauso wichtig sei es, die Frauen immer einzeln und direkt zu Veranstaltungen einzuladen.

Hinsinger ging am Schluss noch auf den demografischen Wandel ein und prognostizierte für das Jahr 2030 rund 50 Prozent der Bevölkerung im Alter 65plus. Da sei es wichtig, aktiv zu bleiben, beispielsweise im Sozialverband VdK. Und, da viele das Ziel hätten, im Alter im gewohnten häuslichen Umfeld zu bleiben, müssten sie sich auch frühzeitig um Möglichkeiten des barrierefreien Wohnens, um ambulante Hilfen vor Ort und andere Angebote für Senioren kümmern, um im Fall der Fälle nicht doch ins Pflegeheim zu müssen. Hinsinger gab aber auch zu bedenken, dass durch steigende Armut und Altersarmut auch Mobilität und Gesundheit litten.

Hinsinger erinnerte die im VdK engagierten Frauen auch an deren Lotsenfunktion: „Wir können auf Hilfsmöglichkeiten hinweisen, wir sind Ansprechpartnerinnen in vielen Lebenssituationen“. Wichtig sei, niemanden auszugrenzen und sich Zeit zu nehmen für Gespräche. „Genauso wichtig ist aber, bei der Nächstenliebe nicht die Selbstfürsorge zu vergessen.“



Nürtingens Kreisfrauenvertreterin Antje Maskos im Alterssimulationsanzug.