

## Pressemitteilung

# Seltene Erkrankungen: AOK stärkt schnellere und bessere Versorgung

## Orphan Drugs für 116 Millionen Euro verordnet

Hannover, 27.02.2023

Wie selten ist „selten“? Bei Erkrankungen gilt innerhalb der EU eine klare Definition: Eine Krankheit ist als selten einzustufen, wenn nicht mehr als fünf von 10.000 Menschen daran leiden. In Niedersachsen sind rund 150.000 AOK-Versicherte betroffen, mehr als 2.100 AOK-Versicherte erhalten spezielle Medikamente gegen die sogenannten „Waisenkrankheiten“ (Orphan Diseases). Auch wenn der Anteil dieser Patientinnen und Patienten innerhalb der Versicherten-gemeinde mit 0,07 Prozent sehr gering erscheint, belaufen sich die Kosten für „Orphan Drugs“ hier auf rund 116 Millionen Euro – das sind 7 Prozent der gesamten Arzneimittelausgaben der AOK Niedersachsen.

### Patientensicherheit weiter stärken

Warum ist „selten“ so kostenintensiv? Der Begriff „seltene Erkrankung“ bezieht sich primär auf die Häufigkeit der Diagnose. Aufgrund der Seltenheit der Krankheiten wurden kaum Medikamente entwickelt. Aktuell gibt es 145 zugelassene Medikamente mit aktivem Orphan Drug-Status. Die Forschung ist teuer, die potenzielle Patientenzahl niedrig und die Anzahl von Expertinnen und Experten gering. Das alles erschwert sowohl gute Behandlungsmöglichkeiten als auch Forschung und aussagekräftige Studien zum Nutzen der Arzneien. „Uns ist wichtig, dass die Betroffenen möglichst schnell kompetente Hilfe finden. Es ist ein Gewinn für die Patientensicherheit, wenn sie sich darauf verlassen können, dass der Nutzen der verordneten Medikamente auch nachgewiesen ist“, erklärt Dr. Jürgen Peter, Vorstandsvorsitzender der AOK Niedersachsen, zum morgigen Tag der seltenen Erkrankungen.

### **Im Schnitt fünf Jahre bis zur Diagnose**

Warum ist „selten“ so kompliziert? Laut Bundesministerium für Gesundheit sind mehr als 8000 seltene Erkrankungen bekannt. Tendenz steigend, die Dunkelziffer ist wegen der komplexen Diagnostik hoch. Das Spektrum umfasst u.a. Krebs, Herzkreislauf- und Nervenerkrankungen. Es dauert oft fünf Jahre und mehr, bis die Not der Patienten einen Namen hat.

### **Versorgungsnetzwerk TRANSLATE-NAMSE beschleunigt bestmögliche Behandlung**

Mit der Teilnahme am Versorgungsnetzwerk TRANSLATE-NAMSE hilft die AOK Niedersachsen ihren Versicherten zu einer schnelleren, fachübergreifenden Analyse ihres Krankheitsbildes und bestmöglichen Therapie. In Niedersachsen sind die Medizinische Hochschule Hannover (MHH) und die Universitätsmedizin Göttingen (UMG) mit ihren Zentren für seltene Erkrankungen Partner dieses Kompetenznetzwerks. AOK-Chef Dr. Jürgen Peter: „Diese Vernetzung der Leistungserbringer ermöglicht eine bedarfsgerechte, hochwertige medizinische Versorgung und hat einen klaren Nutzen für unsere Versicherten.“

### **Über die AOK Niedersachsen**

Die AOK ist die größte Krankenversicherung in Niedersachsen (Marktanteil 38 Prozent). Rund 3 Millionen Versicherte können sich auf den Schutz einer starken Gemeinschaft verlassen. Zwischen Nordsee und Harz ist die Gesundheitskasse an über 100 Standorten vertreten. Die AOK beschäftigt landesweit rund 6800 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter. Der Haushaltsetat beträgt in der Kranken- und Pflegeversicherung rund 14 Milliarden Euro.