



Prof. Christoph Klein, Leiter der Kinderpoliklinik am Dr. von Haunerschen Kinderspital der Universitätsklinik München
FOTO: ANDREAS STEEGER

Care-for-Rare

Prof. Christoph Klein ist seit 2011 Direktor im Dr. von Haunerschen Kinderspital der LMU München und Sprecher der deutschen Forschungsverbände zu Seltenen Erkrankungen. Seit vielen Jahren engagiert sich der Kinderarzt und Klinikleiter für die „Waisen der Medizin“. Er gründete die Care-for-Rare Foundation, damit Kinder mit Seltenen Erkrankungen schneller Zugang zu einer modernen genetischen Diagnostik und zu innovativen Therapieverfahren erhalten können.

Die rechtsfähige Stiftung fördert ein internationales Netzwerk von Ärzten und Wissenschaftlern und setzt sich für eine Umsetzung der UN-Kinderrechtskonvention sowie eine kindgerechte Medizin im deutschen Gesundheitswesen ein. Außerdem möchte Care-for-Rare das Schicksal von Kindern mit Seltenen Erkrankungen besser im Bewusstsein der Gesellschaft verankern. Der Würzburger Jörg Richter radelt für die Stiftung „quer durch die halbe Welt“, wie Christoph Klein anerkennend betont. Care-for-Rare ist auf Spenden angewiesen: Care-for-Rare Foundation, Sparkasse Ulm IBAN: DE93 6305 0000 0000 0035 33 (FQU)

Kinderrechte auch in Kliniken stärken

Tag der Seltenen Erkrankungen: Christoph Klein, der Chef der Münchner Kinderklinik, engagiert sich für die betroffenen Kinder. Er fordert eine Reform im Gesundheitswesen und die Einhaltung der UN-Kinderrechte.

Das Gespräch führte FOLKER QUACK

Zum Tag der Seltenen Erkrankungen an diesem Donnerstag sprachen wir mit Professor Christoph Klein, der sich seit Jahren vor allem für die Rechte schwer kranker Kinder starkmacht.

FRAGE: Ende 2015 haben Sie bei einer Ausstellungseröffnung gesagt: „Kein Kind darf mehr sterben, weil seine Krankheit so selten ist, dass sich Forschung und Arzneimittelhersteller nicht dafür interessieren.“ Sind wir heute, Anfang 2019 diesem Ziel ein bisschen näher gekommen?

CHRISTOPH KLEIN: Ein bisschen schon. Ganz erreichen werden wir es nie, aber es sollte ein Leitmotiv sein. Die Wissenschaft ist auch in den drei Jahren weitergekommen. Dennoch sind vor allem die Kinder mit einer Seltenen Krankheit nach wie vor die großen Verlierer in einem Gesundheitssystem, das sich immer mehr an Prinzipien der Profitabilität und Effizienzsteigerung orientiert.

Was können wir tun, um diesen Kindern besser zu helfen?

KLEIN: Trotz der immensen Öffentlichkeitsarbeit vieler Verbände und Elterninitiativen ist das Schicksal von Kindern mit lebensbedrohlichen chronischen und komplexen Erkrankungen noch viel zu wenig im öffentlichen Bewusstsein. Jeder weiß, was Krebs bedeutet, was ein Herzinfarkt oder ein Schlaganfall ist, aber beim Thema Seltene Erkrankung zucken viele Mitbürger mit den Schultern.

Ist unser Gesundheitssystem zu sehr am wirtschaftlichen Erfolg orientiert und leiden darunter vor allem Patienten mit Seltenen Erkrankungen?

KLEIN: Ja. Das Gesundheitssystem steckt viele Milliarden in die Bereiche der Medizin, in denen Geld verdient wird. Kinder mit Seltenen Erkrankungen leiden darunter. Zudem vernachlässigt das System die ganzheitliche Dimension – es geht schließlich um Menschen mit ihren Sorgen, Ängsten, Hoffnungen. Krankheit muss ganzheitlich gesehen werden, doch die psychosozialen Aspekte sind bei vielen Krankheiten im Gesundheitssystem gar nicht vorgesehen. Wir brauchen dringend Strukturreformen im deutschen Gesundheitswesen.

Ist hier die Politik gefragt?

KLEIN: Vor zwei Jahrzehnten hat die Politik Wettbewerbsstrukturen nach marktwirtschaftlichen Prinzipien im Gesundheitswesen eingeführt. Es gab auch gute Gründe für Reformen. Aber wenn ich ein Gesundheitssystem ganz den Kräften des Marktes überlasse, gibt es immer Gewinner und Verlierer. Und es verlieren nicht immer die Schlechten, sondern unter Umständen die Schwachen – und das sind die Kinder mit einer Seltenen Chronischen Erkrankung. Die Idee der Klinikfinanzierung nach Fallpauschalen kommt aus Australien. Dort aber wurde sie nie auf Kinder mit Seltenen Erkrankungen angewandt. In meinen Augen liegt hier der größte Fehler im deutschen Gesundheitssystem.

Die Direktoren der deutschen Universitätskinderkliniken planen einen Kindergesundheitsgipfel, um der Frage nachzugehen, was sich im deut-

„Kinder haben das Recht, dass man kindgerecht mit ihnen Therapien bespricht.“

Christoph Klein,
Direktor der Münchner Uni-Kinderklinik

schen Gesundheitssystem ändern muss, um die Prinzipien der UN-Kinderrechtskonvention zu erfüllen. Bei UN-Konventionen denke ich eher an wenig entwickelte Länder. Wo ist hier in Deutschland Nachholbedarf?

KLEIN: Ihren Reflex höre ich nicht zum ersten Mal. Bei Kinderrechten denken viele erst mal an Menschenrechtsverletzungen im Jemen oder Somalia. Aber es gibt auch Defizite in der deutschen Gesellschaft. So hat laut UN-Kinderrechtskonvention ein Kind ein Recht darauf, dass seine Eltern bei ihm sind. Im deutschen Sozialgesetz aber steht, dass die Krankenkassen maximal bis zum achten Geburtstag zahlen müssen, dass ein Elternteil im Krankenhaus bleiben kann. Das Recht auf Spielen, eine kindgerechte Umgebung, ist in vielen Kinderkliniken nicht in ausreichendem Maße gegeben. Kinder haben auch das Recht, dass man kindgerecht mit ihnen Diagnose und Therapien bespricht. Doch die

dafür notwendige Zeit wird nicht mehr gewährt.

Was halten Sie von dem Nationalen Aktionsbündnis Seltene Erkrankungen (NAMSE), durch das wir vernetzte Zentren für Seltene Krankheiten bekommen haben?

KLEIN: Das Projekt wurde von Patientenorganisationen, auf europäischer und nationaler Ebene angestoßen. In Deutschland hat die Allianz Chronisch Seltener Erkrankungen, die ACHSE, maßgeblichen Einfluss ausgeübt. Die Etablierung von Zentren war eine sehr richtige Entscheidung, man muss jetzt aber auch Sorge dafür tragen, dass diese Zentren vernünftig arbeiten können und mit Ressourcen ausgestattet werden. Das ist zu viel noch von Spenden und freiwilligen Zuwendungen abhängig.

Aber auch bei den Forschern sind die Seltenen Waisen der Medizin. Wie kann es gelingen, auch die Forschung mehr für die Seltenen Krankheiten zu interessieren?

KLEIN: Es stimmt: Die Seltenen sind immer noch Waisen in der klinischen Versorgung, im Sozialrecht und in der Forschung. Wir müssen unterscheiden zwischen der industriellen Forschung, die letztlich neue Therapien entwickeln will und damit auch Geld verdienen muss. Und das ist ja auch nicht schlecht. Aber es gibt viele Anwendungsgebiete, in denen sich eine unternehmerische Forschung niemals wird rechnen können. Hier müssen wir die universitäre Forschung stärken. Die Innovation kommt häufig aus den Universitäten. Hier brauchen wir bessere Bedingungen, um jungen Wissenschaftlern und Ärzten die Möglichkeiten zu geben, besser voranzukommen. Das ist aber angesichts der doppelten Verantwortung in Klinik und Wissenschaft nicht selbstverständlich.

Und wenn sie Zeit haben, möchten sie doch eher dort forschen, wo Lorbeeren zu verdienen sind. Was halten Sie eigentlich von der Idee, dass Forscher eine ihrem Forschungsgebiet ähnelnde Seltene Erkrankung quasi adoptieren müssen? Die Waisen bekämen dann wenigstens Adoptiveltern.

KLEIN (lacht): Das würde ich gar nicht so negativ sehen. Gute Wissenschaftler lassen sich nicht von der Aussicht auf Preise motivieren. Der große Teil der Grundlagenforschung geschieht, weil die Forscher wissen wollen, wie



Christoph Klein will schwer kranke Kinder besser versorgt sehen.

FOTO: VERENA MÜLLER

die Dinge funktionieren. Und daraus entwickeln sich Ideen für neue Therapien. Wir brauchen viel mehr Räume für Kreativität. Nur so können Forscher den Phänomenen von Krankheit auf den Grund gehen. Da brauchen wir keine Adoptiveltern, sondern gute Bedingungen und gute Vorbilder.

Können Fortschritte bei Seltenen Erkrankungen auf sogenannte Volkskrankheiten übertragen werden?

KLEIN: Absolut, da gibt es viele Beispiele, dass die Erkenntnisse aus Seltenen Erkrankungen für viele Volkskrankheiten eine hohe Relevanz haben. Der amerikanische Kinderarzt Ogden Bruton hatte einen Patienten, der 14-mal eine Lungenentzündung bekam. Er untersuchte sein Blut, begann zu forschen und stellte fest, dass sein Patient keine Antikörper im Blut hatte. 40 Jahre später entdeckte man die genetische Ursache dieser Seltenen Erkrankung. Ein Schalter, der die Reifung von B-Zellen steuert. Das hat andere Wissenschaftler auf die Idee gebracht, mit Hilfe einer medikamentösen Steuerung dieses Schalters Patienten zu behandeln, die zu viele B-Zellen im Blut haben. Und das sind

Patienten mit Leukämien oder Lymphknotenkrebs. Daraus entstanden neue Therapien, die heute Patienten mit Krebs heilen können. Ausgangspunkt war die intensive Beschäftigung mit einem einzigen Patienten.

Würden Sie einen Ausblick wagen, wo wir bezüglich der Seltenen Erkrankungen in zehn Jahren stehen?

KLEIN: Ich bin Arzt und Wissenschaftler, kein Hellseher. Ich will auch keine unberechtigten Hoffnungen schüren. Wenn wir dank guter wissenschaftlicher Kooperationen auf globaler Ebene, im Schulterschluss mit Patientengruppen, Industrie und dem sozialen Sektor voranschreiten, werden Erkenntnisse weiter wachsen. Wahrscheinlich werden wir in zehn Jahren den Großteil der Seltenen Erkrankungen auf genetischer Ebene erklären können, heilen können wir sie dadurch noch nicht. Dafür brauchen wir eine Welle der Solidarisierung mit den Waisen der Medizin auf vielen Ebenen. Die Gesellschaft muss informiert werden, jeder kann etwa durch Spenden dazu beitragen, dass Kinder mit Seltenen Krankheiten besser behandelt werden können.

Wenn die Versorgung krank

Forderungen zum Tag der Seltenen Erkrankung

WÜRZBURG Für 5000 Eltern in Deutschland wird jedes Jahr ein Alptraum wahr: „Ihr Kind hat eine lebensverkürzende Krankheit.“ Was auf eine solch niederschmetternde Diagnose folgt, ist oft ein Kampf um ein bisschen Normalität, darum, die verbleibende gemeinsame Zeit möglichst gut zu nutzen.

„Die ganze Familie muss sich darauf einstellen, dass sie – manchmal über Jahre hinweg – mit der ständigen Angst leben muss, es könnte soweit sein“, sagt Sabine Kraft, Geschäftsführerin des Bundesverbands Kinderhospiz.

Vier Millionen Menschen in Deutschland leiden Schätzungen zufolge an einer Seltenen Erkrankung. Auf ihr Schicksal macht der internationale „Tag der Seltenen Erkrankungen“ am 28. Februar aufmerksam. Eine Krankheit gilt als selten,

wenn von 10000 Menschen weniger als fünf darunter leiden.

Der Würzburger Bundestagsabgeordnete und Medizinprofessor Andrew Ullmann, Obmann der FDP-Fraktion im Gesundheitsausschuss, fordert die Vernetzung der Forschung und eine für Forschende und Behandelnde zugängliche Datenbank. Selbsthilfegruppen fordern die Bundesregierung auf, die spezialisierten Behandlungszentren für Seltene Krankheiten besser zu finanzieren.

Noch immer müssten viele Zentren Drittmittel, die für die Forschung zur Verfügung stehen sollten, in die Behandlung der Patienten stecken. (FQU)

Der Autor dieser Seite, Folker Quack, hat selbst einen Sohn, der an einer seltenen und lebensverkürzenden Krankheit leidet.