

## Leserbrief

M. Wencker, H. Teschler, C. Vogelmeier, R. Koczulla:  
**Seltene Erkrankungen der Pneumologie und damit  
 verbundene Herausforderungen**  
*Pneumologie* 2012; 66: 437–441

Der Artikel behandelt die seltenen Erkrankungen der Pneumologie aus dem Blickwinkel von Universitätskliniken. Die meisten Patienten mit seltenen Erkrankungen werden jedoch bei niedergelassenen Ärzten versorgt. Ich gebe zu, dass es sinnvoll ist, für seltene Erkrankungen möglichst Spezialisierungen bei wenigen Zentren oder Praxen vorzunehmen. Und ich stimme auch der Aussage des Artikels zu, dass eine enge Kooperation aller Fachbereiche, sowie eine Vernetzung der Sektoren über Betreuungsangebote im ambulanten/stationären und rehabilitativen Leistungsbereich sinnvoll ist. Ich bin jedoch nicht der Auffassung, dass diese Kompetenzzentren in der Regel universitäre Zentren sein sollten.

Offensichtlich ist den Verfassern des Artikels nicht bekannt, dass es im ambulanten Bereich seit langem Strukturen gibt die Patienten mit seltenen Erkrankungen zu spezialisierten Kollegen in Praxis und Klinik leitet. Z. B. gibt es im Qualitätszirkel Köln/Bonn der Pneumologen seit über 12 Jahren eine Liste der Sub-spezialisierungen. In diese Liste werden alle Kollegen aufgenommen, die Erfahrungen auf dem Gebiet seltener Erkrankungen haben und es ist nun weis Gott nicht so, dass nur in universitären Zentren die Kompetenz für die Behandlung seltener Erkrankungen besteht. Nehmen sie als Beispiel die Vokal Cord Dysfunktion. Ich kenne 2 Reha-Kliniken im deutschsprachigen Raum, und einen niedergelassenen Kollegen in unserem QZ, die sich damit sehr gut auskennen. Aber mir ist keine Universitätsklinik bekannt, die sich mit VCD beschäftigt.

Wie entstehen Zentren im ambulanten oder klinischen Bereich? Da hat dann ein Kollege zufällig eine Patientin mit Lymphangiomyomatose und diese ist dann zufällig die Vorsitzende der Selbsthilfegruppe und auf diese Weise kommen dann mehrere Patienten zu diesem Kollegen, der mit der Zeit eine gewisse Expertise auf diesem Gebiet entwickelt. Dies ist in Krankenhäusern und Unikliniken nicht anders. So ist z.B das Zentrum zur Histiocytois-X-Forschung in Rostock entstanden, weil dort ein Forscher sich mit einer bestimmten Forschungsmethode mit Zellen beschäftigt, die für diese Erkrankung besonders interessant sind und dies unabhängig vom verdienstvollen Histiocytois-X-Register in Berlin.

Kompetenzzentren kommen und gehen im klinischen Bereich, wie in der Niederlassung. Es macht weniger Sinn über die Schwierigkeiten und Herausforderungen bei seltenen, pneumologischen Erkrankungen zu jammern, sondern es ist besser konkrete Vorschläge zu machen, wie die Betreuung von diesen Patienten zu verbessern ist. Klare Absprachen und Netzbildungen im ambulanten und stationären Bereich sind m.E. hier das Sinnvollste. Kooperation mit universitären Zentren, so sie denn tatsächlich Kompetenz für seltene Erkrankungen haben, wird sicherlich gerne aufgegriffen. Vielleicht veröffentlicht die Zeitschrift *Pneumologie* ja mal eine Liste der Kompetenzzentren in der Pneumologie für seltene Erkrankungen in Klinik und Praxis.

Dies wäre von praktischem Nutzen für alle Kollegen. Die pauschale Forderung Patienten mit seltenen Lungenerkrankungen in Kliniken, insbesondere Unikliniken zu senden, wird allein schon wegen mangelnder pneumologischer Kompetenz der meisten Unikliniken von den niedergelassenen Kollegen nicht befolgt werden.

*Norbert K. Mülleneisen*  
 Asthma- und Allergiezentrum  
 Gemeinschaftspraxis  
 Königsberger Platz 5  
 51371 Leverkusen  
 muelleneisen@t-online.de