

## Antwort

Wir danken dem Kollegen Mülleneisen für seinen Kommentar, in dem er auf die besondere Bedeutung der bestehenden ambulanten Netzwerke in der Betreuung von Patienten mit seltenen Lungenerkrankungen hinweist. In der Analyse des Ist-Zustandes stimmen wir grundsätzlich überein.

Es gibt durchaus eine große Kompetenz im ambulanten Bereich. Doch Kompetenz, egal ob im ambulanten oder im stationären Bereich, die sich zufällig aus besonderem Interesse für einzelne Patienten entwickelt, kann kein Zukunftsmodell für die Versorgung von Patienten mit seltenen Lungenerkrankungen sein. Dass Kompetenzzentren, ob universitär oder nicht, kommen und gehen, darf nicht als gegeben hingenommen werden.

In die Zukunft schauend muss es im Sinne der Patienten darum gehen, Expertise für seltene Erkrankungen aufzubauen, und langfristig zu erhalten sowie Nachwuchspneumologen für das Thema zu sensibilisieren und auszubilden. Dies kann inkrementelles Wachstum von Wissen fördern und die Keimzelle für eine sinnvolle sektorübergreifende Vernetzung sein.

Da die meisten seltenen Erkrankungen der Lunge auch eine Beteiligung anderer Organe aufweist und andere Spezialisten erfordert, ist die Schaffung einer solchen Netzwerkstruktur primär an großen Kliniken anzustreben. Dies im Sinne der vielen nicht diagnostizierten und unterversorgten Patienten vorausschauend zu stärken sollte u.E. das Ziel aller Beteiligten zur verbesserten Versorgung von seltenen Erkrankungen sein.

Natürlich müssen die erfahrenen Spezialisten aus dem niedergelassenen Bereich in dieses Netzwerk mit einbezogen werden. Sie werden auch weiterhin Patienten mit seltenen Lungenerkrankungen diagnostizieren und ihnen kommt eine Schlüsselrolle bei der langfristigen ambulanten Versorgung vieler dieser Patienten zu.

*Dr. med. Marion Wencker*  
Speicherstr. 9  
60327 Frankfurt  
mwencker@aol.com