

Grußwort Cornelia Prüfer-Storcks (Staatssekretärin) PIT 2005

Sehr geehrter Herr Dr. Becker,
sehr geehrter Herr Bürgermeister,
sehr geehrte Patienten und Patientinnen,
sehr geehrte Damen und Herren,

ich überbringe Ihnen sehr gerne die Grüße der Landesregierung zu dieser Veranstaltung und ich möchte damit ganz ausdrücklich den Beitrag würdigen, den Selbsthilfeorganisationen, wie die Interessengemeinschaft Hämophiler in unserem Gesundheitswesen leisten. Ich glaube, unsere gesundheitliche Versorgung, unser Gesundheitswesen wäre ärmer, es wäre schlechter, wenn es nicht das Engagement der selbst betroffenen Menschen gäbe, die für andere Menschen arbeiten, sie unterstützen, sie informieren.

Und ich möchte ganz ausdrücklich der Interessengemeinschaft Hämophiler auch gratulieren dazu, dass sie schon zum 4. Male diesen Informationstag veranstaltet! Ich glaube, die Anwesenheit von 450 interessierten Menschen zeigt, dass sie die richtige Mischung von Themen und Informationen getroffen haben, dass sie die Fragen, die Sorgen aufgegriffen haben mit ihrem Themenkatalog heute und ich hoffe, dass dies nicht die letzte Veranstaltung dieser Art sein wird.

Und wo, wenn nicht in Bonn, könnte ein solcher Informationstag stattfinden, es ist ja schon einiges gesagt worden zum Renommee des Instituts für Experimentelle Hämatologie und Transfusionsmedizin, ich kann mich dem nur anschließen und deshalb kann ich auch im Namen der Landesregierung sagen: Wir sind stolz auf dieses Institut und wir freuen uns, dass Sie den Ort Bonn für Ihre Veranstaltung ausgesucht haben und hoffen, dass die gute Zusammenarbeit, die sich darin ausdrückt, auch in Zukunft weiter stattfindet.

Sie würdigen heute hier auch die Verdienste von Herrn Professor Hanfland und Herrn Dr. Brackmann, auch ich will das tun. Beide haben dazu beigetragen, dass das Institut und das Hämophiliezentrum hier in Bonn inzwischen weltweit die größte Einrichtung Ihrer Art ist. Ich glaube, die Patientenzahl geht inzwischen schon eher auf 2000 zu, als dass man sagen muss, über 1000.

Mit der ärztlich kontrollierten Selbstbehandlung wurde im Jahre 1971 durch Professor Egli, den Gründungsdirektor des Institutes eine neue Behandlungsmethode vorgestellt und eingeführt, die zu einer wesentlichen Steigerung der Lebensqualität der Betroffenen geführt hat. Herr Professor Hanfland und Herr Dr. Brackmann waren von Anfang an dabei und haben seitdem den Therapiestandort Bonn soweit ausgebaut, dass er weltweit als etabliert bezeichnet werden kann.

Ich bedanke mich bei den beiden für ihre hervorragenden Dienste für die Gesundheit hämophiler Patientinnen und Patienten und wünsche Ihnen für Ihren nun bevorstehenden Lebensabschnitt, dass persönliche und private Dinge, die in den letzten Jahrzehnten zurücktreten mussten, jetzt etwas mehr Raum, etwas mehr Zeit haben. Aber ich freue mich auch darüber, dass Sie beide schon angekündigt haben, dass das nicht das Einzige ist, was Sie in der Zukunft tun werden, sondern dass Ihr Wissen, Ihre Erfahrung, Ihr Engagement den Patientinnen und Patienten und auch den Rat suchenden Kolleginnen und Kollegen weiterhin zur Verfügung stehen, herzlichen Dank dafür!

Begrüßen möchte natürlich auch ich Herrn Dr. Oldenburg, der sich in Zukunft als Institutsdirektor um das Wohl der Patientinnen und Patienten kümmern wird, ich glaube, dass damit der Fortbestand und die Entwicklung des Bonner Hämophiliezentrums in den besten Händen sind.

Alles Gute für Ihre zukünftige Arbeit!

Meine Damen und Herren, die Bedeutung der Blut- und Plasmaspende kann nicht hoch genug eingeschätzt werden. Sie wäre nicht möglich ohne die vielen freiwilligen Spenderinnen und Spender. Ihrem Engagement ist es zu verdanken, dass im Notfall Leben gerettet werden kann und dass häufig lebenswichtige Arzneimittel hergestellt werden können. Insbesondere die Plasmaspende durch Plasmapherese gewinnt seit der Diskussion mit der Selbstversorgung mit Blut und Plasma immer mehr an Bedeutung. Und das können natürlich die von Hämophilie Betroffenen ganz besonders nachvollziehen, denn sie sind es, die davon profitieren. Wer Blut spendet, beweist mit seinem vergleichsweise kleinen Einsatz doch großes gesellschaftliches Verantwortungsgefühl und hilft dadurch den Menschen, die auf Blutprodukte angewiesen sind. Deshalb möchte ich hier den vielen Spenderinnen und Spendern auch für ihr kontinuierliches Engagement danken.

Blut hat als Arzneimittel eine ganz besondere Bedeutung: Es kann Leben retten, aber es kann auch Krankheiten übertragen. Und deshalb sind natürlich an die Professionalität der Transfusionsdienste ganz besondere Anforderungen zu stellen. Ich glaube, dass sich unsere Transfusionsdienste diesen Anforderungen tatsächlich stellen, dass sie sich ihnen gewachsen zeigen. Sie setzen sich ein für die kontinuierliche Verbesserung der Blutprodukte, bei der Gewinnung neuer Blutprodukte und bei der Sicherheit. Und auch das möchte ich ausdrücklich würdigen und möchte die gute professionelle Arbeit der Transfusionsdienste hervorheben.

Blut und Blutprodukte sind, dass kann man, glaube ich, sagen, heute so sicher wie noch nie. Allerdings bleibt es bei der alten Regel: Neue Erkrankungen, die möglicherweise durch Blut übertragen werden können, erfordern auch weiterhin unsere ständige Aufmerksamkeit, also das Erreichte darf uns nicht dazu verleiten, dass wir in unserer Wachsamkeit nachlassen.

Der medizinische und therapeutische Fortschritt lässt den Bedarf an Blut und Blutprodukten von Jahr zu Jahr ansteigen. Ein Ende der Entwicklung ist noch nicht abzusehen. Die ausreichende und qualitätsgesicherte Versorgung der Bevölkerung mit Blutprodukten stellt deshalb eine ganz besonders herausfordernde Zukunftsaufgabe dar. Vor diesem Hintergrund sind nicht nur die Blutspendedienst, sondern wir alle aufgefordert, ein positives gesellschaftliches Klima für die Blut- und Plasmaspende zu schaffen, Spendenbereitschaft zu stärken und neue Spender als Dauerspender zu gewinnen. Für dieses Anliegen steht auch die zentrale Motivationskampagne, die die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung seit 1998 mit vielen Kooperationspartnern durchführt. Ziel ist es, die in der Bevölkerung ja durchaus vorhandene Bereitschaft zum Spenden von Blut und Plasma zu stärken und insbesondere über die Möglichkeit der noch relativ unbekanntem Plasmaspende zu informieren. Zwei von drei Menschen sind irgendwann einmal in ihrem Leben auf Medikamente aus Blut und Plasma angewiesen. Die Kampagne der Bundeszentrale kann also auch helfen, Leben zu retten und die Lebensqualität der betroffenen Menschen zu verbessern.

Unbedingt notwendig ist auf der anderen Seite aber auch der verantwortungsvolle Umgang mit dem gespendeten Blut durch die Anwender. Und da muss ich feststellen, dass zum Teil erhebliche Unterschiede bei der Indikation zur Transfusion bestehen. Im Extremfall betrug beispielsweise die präoperative Anforderung von Blut mehr als das zehnfache der tatsächlich transfundierten Einheiten. Solche Unterschiede sind kaum durch patientenbedingte Unterschiede zu erklären. Die vorausschauende Festlegung von Kriterien und die kontinuierliche Unterweisung des medizinischen Personals im Rahmen der inzwischen gesetzlich festgelegten Qualitätssicherungssysteme bei der Anwendung von Blutprodukten führen hoffentlich zu einer Verringerung des Blutverbrauchs.

Ich appelliere ausdrücklich an die Ärzteschaft, mit einem restriktiven Einsatz von Blutprodukten und mit einer kritischen und kompetenten Indikationsstellung den Verbrauch zu reduzieren. Auch das ist ein Beitrag, um die Versorgung der Bevölkerung mit Blutprodukten dauerhaft sicherzustellen.

Ich freue mich darüber, dass Herr Professor Hanfland mir eben gesagt hat, dass hier in Bonn der Verbrauch von Blut in den letzten Jahren schon dramatisch zurückgegangen ist.

Die Akzeptanz unseres Gesundheitssystems hängt ganz entscheidend vom Vertrauen der Patientinnen und Patienten in die handelnden Personen ab und das gilt ganz besonders für Blutspenden und Blutprodukte, sie sind im wahrsten Sinne des Wortes „Vertrauenssache“. Das bedeutet, wer mehr Blutspenderinnen und Blutspender will, der darf zu keinem Zeitpunkt nachlässig sein und muss die Vertrauenswürdigkeit immer wieder unter Beweis stellen.

Ich glaube, dass heute die Leistungen und die Vertrauenswürdigkeit der Blutspendedienste außer Zweifel stehen. Aber, wie gesagt, das muss auch so bleiben und wir dürfen alle in unserer Wachsamkeit hier nicht nachlassen.

Der 4. Patienteninformationstag der Interessengemeinschaft Hämophiler ist aber nicht nur eine Gelegenheit, sich mit den professionellen Aspekten des Themas auseinanderzusetzen, sondern er ist auch eine Gelegenheit des Austausches der Gleichbetroffenen, der unmittelbaren Hilfe durch Selbsthilfe. Jede Selbsthilfegruppe, und in Nordrhein-Westfalen haben wir davon 12 – 15.000 trägt ganz entscheidend zur Verbesserung der persönlichen Lebensumstände ihrer Mitglieder bei. Wer chronisch krank oder behindert ist, zieht aus der Begegnung mit Leidensgenossen Kraft und erhält praktische Ratschläge für den Alltag. Zwar kann in einer Selbsthilfegruppe die Krankheit oder Behinderung nicht geheilt werden, aber sie erleichtert doch ganz entscheidend den Umgang und die Verarbeitung mit der Problem beladenen eigenen Lebenssituation. Jeder, der schon einmal und vielleicht nur als Gast an einer Selbsthilfegruppensitzung teilgenommen hat, kann nachempfinden, welche Bedeutung der Austausch mit Gleichbetroffenen hat. Dort fühlt man sich verstanden, dort findet man Trost und Solidarität und dort werden auch konkrete Hinweise zu Behandlungsmöglichkeiten und auch Leistungsansprüchen gegeben. Und dort wird aber auch, und das ist das Entscheidende, eine Atmosphäre geschaffen, in der die eigene Krankheit oder Behinderung als Normalität wahrgenommen wird. Und aus dieser unmittelbaren menschlichen Begegnung in der Gruppe resultiert ein ganz unschätzbare Zugewinn an individueller Lebensqualität für den Betroffenen, den das klassische Gesundheitssystem alleine nicht gewährleisten könnte.

Und zugleich tragen die zahlreichen Selbsthilfegruppen auch dazu bei, eine kritische Öffentlichkeit zu schaffen. Durch sie finden die Interessen kranker und behinderter Menschen auf allen gesellschaftlichen Ebenen und in der Politik Gehör. Sie weisen auf

Schwächen in unserem Gesundheitssystem hin, sie beteiligen sich als Expertinnen und Experten in eigener Sache aktiv an Diskussionsprozessen und auch am Behandlungsprozess. Sie stärken die Patientenrechte, in dem sie Transparenz in die gesundheitliche Versorgung bringen und damit erst die Partizipation der Betroffenen ermöglichen. Und sie üben mit ihren Anregungen und Forderungen einen nicht unerheblichen Veränderungsdruck auf unser Gesundheitssystem aus. Das alles zusammengenommen bedeutet, die gesundheitliche Selbsthilfe macht unser Gesundheitssystem humaner, effektiver und effizienter. Sie erbringt Leistungen von ganz besonderer Qualität, die durch Nichts und durch Niemanden zu ersetzen wären. Max Frisch hat einmal gesagt, Demokratie bedeutet, sich in die eigenen Angelegenheiten einzumischen. Und ich denke, das gilt wortwörtlich auch für die Selbsthilfe im Gesundheitswesen.

Die Landesregierung Nordrhein-Westfalen möchte, dass sich kranke und behinderte Menschen aktiv in ihre Angelegenheiten einmischen. Wir wollen Sie dazu befähigen und wollen selbsthilfefreundliche Rahmenbedingungen schaffen und unterstützen und das tun wir auch durch eine nicht unerhebliche Förderung. Und das auch in Zukunft zu sichern, bleibt eine zentrale Aufgabe der Gesundheitspolitik.

Und in diesem Sinne wünsche ich der Interessengemeinschaft Hämophiler viel Erfolg auch für ihre zukünftige Arbeit und dem heutigen Tage wünsche ich einen reichen Wissens- und Erfahrungsaustausch, der nicht ohne Folgen bleiben sollte.

Herzlichen Dank!