

Berlin, 7. Dezember 2020

Stellungnahme der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.¹ zum Referentenentwurf des Bundesministeriums für Gesundheit für eine Verordnung zum Anspruch auf Schutzimpfung gegen das Coronavirus SARS-CoV-2 (Coronavirus-Impfverordnung - CoronaImpfV)

ACHSE nimmt Stellung zu einigen Aspekten der Verordnung, die für Menschen mit Seltene Erkrankungen von besonderer Bedeutung sind. Im Übrigen verweisen wir auf die Stellungnahme unseres Dachverbandes, der BAG SELBSTHILFE, zu der wir uns in der verbandlichen Abstimmung auch zu den eher technischen Details der Durchführung beteiligt haben.

Um Ihre Beratungen zu unterstützen nehmen wir gerne wie folgt Stellung:

ACHSE begrüßt, das Ziel der Verordnung, dass Personen mit signifikant erhöhtem Risiko für einen schweren oder tödlichen Krankheitsverlauf und Personen, die diese Menschen behandeln, betreuen oder pflegen bei der Vergabe der Schutzimpfungen Priorität haben sollen. Auch weil dies möglicherweise erst verbindlich durch die obersten Landesgesundheitsbehörden bestimmt wird (siehe § 1 (3) CoronaImpfV-Entwurf²), möchten wir folgende wichtigen Bedürfnisse von Menschen mit Seltene Erkrankungen betonen:

1. **„Personen, die solche Personen behandeln, betreuen oder pflegen“ sollte nicht nur professionelle Pflegekräfte, sondern ganz explizit auch pflegende Angehörige betreffen.** Ein Großteil der Betroffenen wird von ihren Angehörigen gepflegt, sie sollten bei der Vergabe genauso prioritär berücksichtigt werden wie die Betroffenen selbst! Dies ist entweder in der Begründung oder im Verordnungstext deutlich hervorzuheben, um eine sachgerechte Umsetzung auf Landesebene zu fördern.
2. Es überrascht, dass bei der Impfsurveillance keine Daten über chronische Erkrankungen der geimpften Personen erhoben werden sollten, sollen die Daten doch zur Pharmakovigilanz erhoben werden. **Andere oder stärkere Nebenwirkungen bei Betroffenen bestimmter chronischer Erkrankungen müssen unbedingt erkennbar sein, d.h., dass die Erkrankungen kodiert und ans RKI übermittelt werden müssen**, idealerweise auch mit Hilfe der Orphacodes in Verbindung mit der Alpha-ID-SE, damit auch über Seltene Erkrankungen Evidenz gesammelt wird.

¹ Die ACHSE setzt sich als Dachverband von mehr als 130 Selbsthilfeorganisationen für die Belange von den geschätzten 4 Millionen Menschen, die in Deutschland mit einer Seltene Erkrankung leben, ein. Sie gibt den Seltene eine Stimme! Siehe: www.achse-online.de

² § 1.3 ist nicht leicht verständlich bzw. missverständlich: „Die obersten **Landesgesundheitsbehörden** oder die von ihnen bestimmten **Stellen können im Rahmen der §§ 2 bis 4** die vorhandenen Impfstoffkapazitäten so nutzen, dass vor dem Hintergrund der vorliegenden infektiologischen Erkenntnisse und der epidemiologischen Situation vor Ort vorrangig **bestimmte Personengruppen** bei der Erfüllung des Anspruchs nach Absatz 1 berücksichtigt werden.“ Aus der Begründung der Verordnung geht hervor, dass die Gruppen aus den Paragraphen 2 bis 4 in der Reihenfolge Priorität haben sollten. **Der Text vom § 1.3. könnte das dezidiert formulieren.**

Darüber hinaus ist es ACHSE sehr wichtig, dass die Bevölkerung über verschiedene Medien und optimiert für verschiedene Adressatenkreise über die Wirksamkeit sowie Risiken und Chancen der verschiedenen Impfstoffe sowie ausreichend über das Verfahren zum Erhalt einer Impfung aufgeklärt wird. Auch das, was wir zurzeit noch nicht wissen – Ergebnisse der Phase-3-Studien, die Ausprägung der Immunität etc. – soll transparent kommuniziert werden, um die Akzeptanz der Impfung zu erhöhen und persönliche Entscheidungen zu erleichtern.

Für Fragen steht Ihnen gerne Dr. Christine Mundlos, stellvertretende Geschäftsführerin und Leiterin ACHSE Wissensnetzwerk und Beratung (030/33007080 oder Christine.Mundlos@achse-online.de) zur Verfügung.