

nen Erkrankungen daher nicht nur ein gut geeignetes Demonstrationsbeispiel heutiger komplexer patientenpolitischer Dispositive, sondern diejenige Form des theoretisch-geschichtlichen Objekts »patienthood« (Landzelius 2006), in der politisches Handeln auf kollektiv-politischer Basis unter Annahme einer Patientensubjektivität, die durch Unterschiedlichkeiten bedingt und durch Herstellung von Gemeinsamkeit überwunden werden soll und zudem nicht medizinkritisch-widerständig, sondern eher »medizinpositiv«¹ eingestellt ist, überhaupt erstmals zum Vorschein kommt. Damit kann das folgende Kapitel *wenig auf theoretische Begleitreflexionen dessen, wie das »seltene (politische) Patientsein« philosophisch oder archäologisch bestimmt wurde, zurückgreifen* (vgl. aber zu der Analyse biosozialer Konstitutionsweisen mit Betonung der sozialen Praktiken innerhalb von »Seltenen«-Patienten(dach-)organisationen wie ACHSE e.V. Wehling 2011). Vielmehr ist dies eine *Leistung, die im Folgenden, vor allem unter Begutachtung empirischen Materials, miterbracht werden soll* (vgl. auch die Vorstudie von Gerhards 2018). Zunächst wird damit im engeren politikwissenschaftlichen Sinne die Genese eines neuen medizinpolitischen Feldes beleuchtet und das Handeln unterschiedlichster sozialer Akteure auf lokaler, nationaler, europäischer und internationaler Ebene für die Politik der »Seltenen« aufgeklärt werden. Danach soll, ähnlich wie vorbildhafte Studien dies bereits für andere Konstellationen mit einem ähnlichen theoretisch-methodologischen Zugang geleistet haben (z. B. Epstein 1996), gezeigt werden, welche Formen biopolitischer Wissensgenerierung »von unten«, welche politischen Machtbeziehungen zwischen den organisierten Gruppen untereinander und zu anderen Akteuren im Feld der seltenen Erkrankungen und welche gemeinschaftsgenerierenden Diskurse und Verhältnisse innerhalb der Organisationsstruktur der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. dazu geführt haben, von einem politischen Kollektivsubjekt der »Seltenen« in Deutschland auszugehen zu können.

8.2 Die Allianz Chronischer seltener Erkrankungen (ACHSE e.V.): Ein Dach für viele »Seltene«

Wie bereits im Kapitel zur Transformation des versicherten und chronischen Patienten angedeutet, sind in den letzten Jahren Formen des Krank- und Patientseins auf die Bühne getreten, die erst auf soziale, politische und medizinökonomische Agenden kommen mussten, bevor sie auch als medizinische Herausforderung besonderer Art begreifbar werden konnten. Das bedeutet nicht, dass die mit ihnen im Zusammenhang stehenden Erkrankungen neue klinische Entitäten bzw. humanmedizinische Phänomene ausmachen, die erst in den letzten Jahren entdeckt worden wären, wie es beispielsweise bei den *emerging infectious diseases* (Morens/Fauci 2013) der Fall ist – sie waren somatisch gesehen stattdessen »schon immer da«², sind aber lange Zeit als Erkrankungsgruppe

- 1 »Medizinpositiv« könnte damit diejenige Haltung genannt werden, die diese »jüngere« Patientenorganisationskultur bestimmt, wie auch »sexpositive« feministische Diskurse sich gegenüber Sex und Sexarbeit (und damit in Abgrenzung zu historisch früheren, »sexkritischen« feministischen Diskursen) positionieren.
- 2 Siehe zum Bedeutungswandel einzelner, heute eben auch als »selten« diskutierte Erkrankungen z. B. die Geschichte der Huntington-Krankheit, welche als Tanzwut oder Veitstanz, als erblich be-

weder medizinisch noch politisch diskutiert worden. Es handelt sich bei diesen Formen des Krankseins ebenfalls um chronische Zustände, die jedoch nicht in gleicher Weise diagnostiziert, behandelt oder verhindert, strukturell versorgt und gesundheitspolitisch bearbeitet werden oder werden können, wie dies für die ›volkskrankheitlichen‹ chronischen Erkrankungen der Fall ist. Seltene Erkrankungen sind nicht einfach nur chronisch oder genetisch bedingte Krankheiten, obwohl diese Eigenschaften Teilaspekte der Situation beschreiben (Huyard 2009a, S. 463) – sie bedeuten eine spezifische Situation, in der Krankheitslagen, gesundheitspolitische Rahmenbedingungen, Situationen ökonomischer Knappheit und Solidaritätspolitiken aufeinander treffen. Die Geburt der seltenen Erkrankungen als wissenschaftlicher Gegenstand und gesellschaftliches Problem ist außerdem nicht, darauf lassen auch die geschichtlichen Rekonstruktionen der sozialwissenschaftlichen Forschungsliteratur schließen (vgl. Just/Druml 2020; Rabeharisoa, Callon et al. 2014; Hernberg-Ståhl et al. 2013; Huyard 2009a), über eine Naturgeschichte der Indikationsgebiete zu erschließen, sie ist nicht entlang der Entdeckung der einzelnen seltenen Erkrankungen festzusetzen oder allein durch die Ordnung der pathologischen Dinge in Klassifikationsschemata und Datenbanken (Rath et al. 2012) nachzuvollziehen. Ihre Geburt ergab sich vielmehr mit dem Versuch einer politischen Regierung der ›Seltenen‹, die, bevor sie entwickelt und umgesetzt wurde, kein entsprechendes ›natürliches Objekt‹ hatte – die Regierung der seltenen Erkrankungen und damit auch die soziale ›Realität‹ der seltenen Erkrankungen begründet sich erst in dem historischen Moment ihrer Definition, um gewisser anderer Herausforderungen habhaft zu werden. Vor diesen Regierungsversuchen – aus politikwissenschaftlicher Perspektive als Anstrengungen nationaler und supranationaler Regulierungspolitiken sichtbar – existierte die Lage der ›Seltenen‹ und das medizinisch-ökonomisch-politische Problem der seltenen Patient*innen von sich aus und genau auf diese Weise nicht. Entsprechend, und dies ist in den folgenden Abschnitten zu zeigen, war diese Form des politischen und kollektiven Patientseins sowohl Antreiberin der als auch Reaktion auf diese Ko-Konstitution von Regierungsweisen und ihrem spezifischen Problemfeld. Die Agenden der Patientengruppen und -organisationen sowie ihre spezifischen Antworten auf die Entwürfe und Problematisierungen der politischen Regierung der ›Seltenen‹ bedingen dann auch die besonderen Konstitutionsweisen ihres politischen kollektiven Patientseins. Anhand des deutschen Beispiels lassen sich die Konstitutionsweisen kollektiver Patientensubjektconstitutionen gut im Konkreten analysieren: Die Mitgliedsorganisationen der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V. (ACHSE) bzw. ACHSE als Gesamtheit bildet entsprechend den Gegenstand der Subjektkonstitutionsanalyse. Bevor das Material der Subjektkonstitutionsanalyse vorgestellt und selbige durchgeführt wird, sollen die hier angebotenen Thesen zur Genealogie der Politik der seltenen Erkrankungen im US-amerikanischen, europäischen und deutschen Kontext mithilfe der einschlägigen Forschungsliteratur rekapituliert werden. Dies dient letztlich der Positionierung von ACHSE e.V. innerhalb der deutschen gesundheitspolitischen Landschaft und vermittelt wesentliche Hintergründe zu den Herausforderungen,

dingtes neuropathologisches Phänomen, als durch eine gestörte Proteinfolge im Gen Huntingtin (HTT) des Chromosom 4 verursacht und als ›nicht so seltene‹ seltene Erkrankung konzeptualisiert worden ist (Wexler et al. 2016).

die sich bei der Regierung des Problems der ›Seltenen‹ auf supranationaler, nationaler und lokaler Ebene gestellt haben und noch stellen.

8.2.1 Von der Politik der seltenen Erkrankungen in nationalen und supranationalen Kontexten zur Rolle von ACHSE e.V. in der deutschen Gesundheitspolitik

Um eine genealogische Annäherung an das Problem der ›Seltenen‹, seiner sozial-ökonomisch-politischen Regierung und die Rolle der Patientenorganisationen wie ACHSE e.V. für die kollektive Subjektkonstitution in dieser Gemengelage zu schaffen, bietet sich ein Rückgriff auf unterschiedlichste Quellentypen an. Während die diversen disziplinären und historischen Beurteilungen des SPK auf eine hochkonfliktuelle Deutungspolitik um das radikale Patientenkollektiv haben schließen lassen, ist das Regierungsproblem der ›Seltenen‹, die Entstehungsgeschichte und funktionale Einbettung ACHSE e.V.s innerhalb des deutschen Gesundheitswesens sowie ihre politische Aktivität als weit weniger spektakulär einzuschätzen. Die Geschichte der seltenen Erkrankungen und ihrer sozial-ökonomisch-politischen Regierungsversuche ist aber doch von einem besonderen Kampf um Leben und Lebenschancen der Betroffenen geprägt. Um diese Geschichte nachvollziehbar zu machen, wird im Folgenden vor allem auf zentrale sozialwissenschaftliche und historische Forschungs- und Sekundärliteratur, politische Regulierungsdokumente und Gesetzestexte, auf Stellungnahmen, Diskussionspapiere und -transkripte zu medizinischen, ethischen, sozialen, ökonomischen und politischen Fragestellungen im Feld der ›Seltenen‹ in Deutschland und Europa sowie auf selbst erhobene Feldnotizen³ zurückgegriffen.

Die Historie der seltenen Erkrankungen, vor allem die ihrer Regierung (und zwar nicht nur im politischen, sondern auch im regierungswissenschaftlichen und sozialtheoretischen Sinne) nimmt, wie bereits angedeutet, ihren Ausgang nicht mit den Krankheiten selbst oder deren Entdeckung, sondern mit dem Entwurf einer Politik, die einem Problem begegnen soll: dem *orphan drug problem* (Novas 2009, S. 14; Huyard 2009a; 2011). Zu Beginn der 1980er Jahre wurde in den Vereinigten Staaten von Amerika eine breite Debatte darüber geführt, dass bestimmte Arzneimittel, die sogenannten *orphan drugs* (›verwaiste Medikamente‹) nicht entwickelt werden würden. Der Grund dafür war, dass die hohen Investitionen, die ein privates Pharmaunternehmen aufwenden musste, für ein Medikament zu forschen und es zu produzieren, sich nur dann rentierten, wenn es einen hinreichend großen Absatzmarkt für dieses Medikament gebe (Just/Druml 2020, S. 27). Lohnenswert sei es bei Leiden, die chronischer Art sind und bei vielen Menschen vorkämen, etwa Arthritis, Depression oder Bluthochdruck

3 Die Feldnotizen wurden im Rahmen folgender Konferenzen angefertigt: NAKSE 2019. Gemeinsam besser versorgen. Eine Konferenz der ACHSE in Kooperation mit den Zentren für Seltene Erkrankungen. 26.-27. September 2019. Berlin; und ECRD 2020. The 10th European Conference on Rare Diseases & Orphan Products. 14.-15. Mai 2020. Online Event. Ziel der Konferenzbesuche war es, aktuelle Problemstellungen und Diskurse im Bereich der Politik der seltenen Erkrankungen in Deutschland und Europa zu erfassen, durch informelle Gespräche mit Betroffenen und Organisationsangehörigen Problemorientierungen und Lösungsansätze kennenzulernen und somit der eigenen Forschungsarbeit einen ›Realitätscheck‹ zu unterziehen.

(Maeder 2003, S. 82). Existiere ein Absatzmarkt aber nicht, seien die Profitversprechen für die Medikamente nicht groß genug und es fehle der Pharmaindustrie an ökonomischen Anreizen, aktiv zu werden. Die *orphan drugs* waren für die forschenden Pharmaunternehmen einerseits unattraktiv, weil die Entwicklungskosten sehr hoch seien, da sie vor allem im Bereich komplexer, meist genetisch bedingter Erkrankungen entwickelt werden müssten. Andererseits sei der Markt deswegen so klein, weil genau diese Erkrankungen eben nur eine kleine Zahl von Menschen beträfen – die Anzahl an Patient*innen, die die Medikamente benötigen könnten, war entsprechend gering. Die Tatsache, dass diese Art von Medikamenten nicht oder nur zögerlich beforscht, entwickelt und verkauft wurden, machte sie zu »seltenen Medikamenten«. Der US-Kongress-Abgeordnete Henry Waxman prägte in diesem Sinne die Rede von den *orphan drugs*: »They are very much like children who have no parents, and they require special effort« (Waxman, zit.n. Weck 1990, S. 54). Diese Umschreibung der benötigten, aber unprofitablen Medikamente sollte gemeinsam mit den epidemiologischen Erkenntnissen über das bevölkerungsweise Vorkommen dieser Krankheiten die Idee bzw. das diskursive Objekt der seltenen Erkrankungen formen.

Auf das *orphan drug*-Problem wurde politisch 1983 mit einem ersten nationalen Gesetzesvorstoß reagiert. Diese Initiative wählte ein besonderes Mittel: es sollte die Entwicklung der *orphan drugs* durch staatliches Eingreifen in den Medikamentenmarkt vorantreiben (Just/Druml 2020, S. 27). Das vom US-amerikanischen Kongress verabschiedete Gesetz The American Orphan Drug Act entsprach damit einer spezifischen Regierungsrationalität der Marktstimulation, der verringerten Wettbewerbsorientierung und Investitionssicherheit: Die forschenden Pharmaunternehmen erhielten Steuervergünstigungen für Ausgaben, die mit der Entwicklung der *orphan drugs* anfielen, außerdem Forschungsgelder, Erleichterungen im Rahmen der staatlichen Zulassungsverfahren und erweiterte Patentschutzrechte. Vor allem die Regulative der Zusicherung einer sieben Jahre andauernden Marktexklusivität sollte und konnte die Unternehmen zu Investitionen motivieren (Just/Druml 2020, S. 30; Thomas/Caplan 2019, S. E1). 1984 wurde das Gesetz abgeändert und damit geklärt, wie ein Arzneimittel überhaupt als seltenes Medikament zu designieren⁴ sei. Dies erfolgte durch eine prävalenzbasierte Definition der seltenen Erkrankungen: Wenn nicht mehr als 200.000 Menschen in den USA zu einem bestimmten Zeitpunkt von einer bestimmten Erkrankung betroffen seien, sei diese eine *rare disease*. Dies brachte eine entscheidende Verschiebung in der Regierungsrationalität der »seltenen Erkrankungen« – diese Prävalenzbasierung war ein Vehikel, versprengte und wenig bekannte Krankheiten und Betroffene zählbar und damit auch erkennbar zu machen, den Pharmaunternehmen auf unkomplizierterem Wege Unterstützung zukommen zu lassen und damit schnellere Hilfe für die Betroffenen zu erwirken:

»With that change, the FDA [die US-amerikanische Arzneimittelbehörde Food and Drug Administration, HC] went *from requiring evidence* of the commercial non-viability

4 Die Designation ist der Status, den ein Medikament erhält, nachdem der (forschende) Arzneimittelentwickler das zu beforschende und entwickelnde Medikament bei der FDA als *orphan drug* erfolgreich angemeldet hat, um die entsprechenden Vorteile in Anspruch zu nehmen. Dazu muss das zu beforschende und entwickelnde Medikament besondere Kriterien erfüllen.

of orphan drug R&D [research and development, HG] *to assuming* commercial non-viability, provided the drug targeted fewer than 200,000 persons.« (Herder 2017, S. 2, Herv. HG)

Grundsätzlich hat diese *orphan drug*-Gesetzgebung die erwünschten Effekte erzeugt: Zwischen 1967 und 1983 wurden 34 Medikamente, die unter der späteren Orphan Drug Act-Definition qualifiziert worden wären, zugelassen (Kesselheim 2010, S. 292), zwischen Januar 1983 und Mai 2010 hingegen 353 (Côté/Keating 2012, S. 1186). Bis Ende 2016 gingen etwa 4000 Designationsanträge bei der FDA ein, knapp 600 Medikamente konnten bis dahin zu Behandlungszwecken zugelassen werden (FDA Orphan Drug Designations and Approvals Database 2020, eigene Suche). Bis zum Jahr 2006 konnten bereits mehr als 5 Millionen Patient*innen von diesen Medikamenten profitieren (Haffner/Maher 2006, S. 523). Das bedeutet jedoch nicht, dass mit der positiven Entwicklung des Arzneimittelmarktes und der Gesetzgebung gegen das *orphan drug*-Problem das quasi mitkonstituierte Problem der seltenen Erkrankungen verschwunden wäre. Vielmehr wurde es erst seitdem artikulierbar und als andauernde Herausforderung für Staat, Medizinmarkt und Gesellschaft begriffen: Die FDA (2017) gibt an, dass fast 30 Millionen US-Amerikanerinnen und -Amerikaner von einer von etwa 6.000-8.000 geschätzten existierenden seltenen Krankheiten betroffen sind, von denen 85 bis 90 Prozent schwer verlaufen oder sogar lebensbedrohlich sind. Mit den in den USA prinzipiell zur Verfügung stehenden 600 Medikamenten können bisher nur wenige hundert seltene Erkrankungen therapiert werden. Darüber hinaus sichert die prinzipielle Verfügbarkeit von Medikamenten durch Marktstimulation nicht gleichzeitig den Zugang zu ebendiesen: Die hohen Verkaufskosten vieler Präparate, die unsicheren Erstattungsverfahren durch Krankenversicherungen und (im Fall der USA) eine niedrige Krankenversichertenquote machen nach wie vor Kernprobleme innerhalb nationaler, vor allem US-amerikanischer, aber auch europäischer (dazu weiter unten) *orphan-drug*-Politiken aus (Asbury 1991; Côté/Keating 2012).

Es ist genau dieses Komplikationsfeld zwischen Verfügbarkeit und Zugang zu Medikamenten und anderen Versorgungsleistungen für gesamtgesellschaftlich gesehen wenig sichtbare Leiden, das einen wesentlichen Teil der Politik der seltenen Erkrankungen bis heute ausmacht. Entscheidend für diese Untersuchung ist, wie das *orphan drug*-Problem überhaupt auf die Agenda kommen konnte. Denn dieses Agendasetting war nicht allein den Klagen der forschenden Pharmafirmen über die Nichtrentabilität der *orphan drugs* geschuldet. Die einschlägige sozialwissenschaftliche Forschung schätzt die Rolle des Patientenaktivismus bei der Problematisierung der Medikamentenversorgung und die zunehmende Professionalisierung von Patientenorganisationen als entscheidend ein: Einzelne engagierte Patient*innen, wenige Forschende und kleinere Patientenorganisationen waren gemeinsam auf der Suche nach einem Sponsor für die Entwicklung neuer vielversprechender Wirkstoffe gegen Myoklonie gewesen und konnten nach vergeblichem Lobbying bei der Pharmaindustrie Kongressabgeordnete davon überzeugen, einen legislativen Weg einzuschlagen – Patientenorganisationen um das Tourette-Syndrom, die Huntington-Krankheit und die Wilson-Krankheit wurden unter anderen bei den Anhörungen mit ihren Anliegen vorstellig (Novas 2009; 2010; Just/Druml 2020; Mikami 2017). Das emotionalisierende, auch durch die Medien begleite-

te *awareness raising* war offensichtlich die schärfste Waffe, die die US-amerikanischen Patientenorganisationen für ihre Sache einsetzen konnten.⁵ Kurz bevor der Orphan Drug Act verabschiedet wurde, gründete die *ad-hoc*-Koalition der unterschiedlichen Aktivist*innen und kleinen Patientenorganisationen, die das Gesetzesvorhaben vorantrieben hatten, die National Organization for Rare Disorders (NORD). Die Koalition

»recognized that the Orphan Drug Act might never have become reality if they had not focused on their common ground and worked together to provide advocacy for it. They realized, as NORD's slogan states today: ›Alone we are rare. Together we are strong.« (Dunkle 2014, S. 21)

NORD ist eine Patientenorganisationsallianz und vereinigt heute mehr als 300 Mitgliedsorganisationen im Bereich seltener Erkrankungen. Sie unterstützt Forschung, stellt Informationen zu seltenen Erkrankungen bereit, begleitet den Aufbau von Patientenorganisationen, betreibt weiterhin politisches Lobbying, unterhält Patient Assistance Programs und kooperiert mit anderen national und supranational agierenden Dachorganisationen und Allianzen im Bereich seltener Erkrankungen (NORD 2020).

Der Orphan Drug Act war Vorbild für die Regulation des Arzneimittelmarktes auch in anderen Teilen der Welt. Japan verabschiedete 1993 dem US-amerikanischen Gesetz ähnliche Beschlüsse (Thamer et al. 1998), Australien zog im Jahre 1997 nach (Gammie et al. 2015). Einzelne europäische Nationalstaaten begannen ebenfalls in den 1990er Jahren, sich dem Problem der seltenen Erkrankungen anzunehmen: Schweden und Dänemark etablierten erste Zentren für die Beforschung und Therapie seltener Erkrankungen und in Frankreich wurde mit Unterstützung des französischen Gesundheitsministeriums und dem Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) die erste Datenbank angelegt, die öffentlich über seltene Erkrankungen und Medikamente Auskunft gab (Rodwell/Aymé 2015, S. 2330). Diese Datenbank, genannt Orphanet, ging im Jahre 2000 in europäische Koordinationsstrukturen über und ist mittlerweile eines

5 Betroffenheit im Sinne ethischen Mitgefühls konnte wohl auch deshalb erregt werden, weil die Adressat*innen des Aktivismus seltene Krankheiten wohl auch als »seltsame Krankheiten« kennenlernten. Der Abgeordnete Henry Waxman, der den ersten Entwurf des Orphan Drug Acts verfasste, schreibt in seiner Biografie: »This time, however, the hearing room was filled with victims, many of them children, of some of the rarest and least understood disorders known to medicine – people with terrible skin ailments, crippling cancers, elephantiasis, and conditions that caused webbed fingers and internal organs. They had in common the exotic nature of their maladies. [...] One by one, victims of these diseases and their family members described lives of helpless isolation, driven by the unending and often futile search for answers about their condition and medical care to treat it. Most had nowhere to turn. The sights, sounds, and personal stories brought many of us to the point of tears. It was as if someone had pulled back a curtain to reveal an entire segment of society that no one knew was there: Gathered together in a congressional hearing room before the national media were human beings with diseases so disabling or disfiguring that they never came out in public. In my thirty-five years as a congressman, I have never witnessed a more powerful scene.« (Waxman/Green 2009, S. 59f.) Auch die Ausstrahlung einer Folge der populären Fernsehserie *Quincy M.E.*, in der seltene Krankheiten thematisiert wurden, und die Vorsprache des Bruders des *Quincy*-Hauptdarstellers Jack Klugman, der an einer seltenen Krebsform litt, übte in den Tagen der Gesetzesverhandlungen wohl politischen Druck auf die Entscheidungsfindung aus (ebd.; Dunkle 2014).

der zentralen Informationssysteme und damit auch Wissensreservoirs für Forschende, Patient*innen und Patientenorganisationen in Europa.

Der Grundstein für die europäische *orphan drug*-Gesetzgebung, die seltene Erkrankungen ebenfalls als ein pharmazeutisch-ökonomisches Problem konzeptualisierte, wurde 1999 gelegt. Die entscheidende Initiative für eine europäische Version der Arzneimittelmarktregulierung ging ebenso wie in den USA auf den Druck von Patientenorganisationen zurück (Rabeharisoa/O'Donovan 2013; Just/Drumml 2020, S. 33). Die paneuropäische Nichtregierungs- und Patientenorganisation European Organisation for Rare Diseases (EURORDIS) hatte sich 1997 aus vier französischen Patientenorganisationen, der Association Française contre les Myopathies, Vaincre la Mucoviscidose, Ligue nationale contre le Cancer sowie der AIDES Fédération gegründet (Nourissier et al. 2015, S. 60) und betrieb auf EU-Ebene intensives Lobbying für eine supranationale *orphan-drug*-Gesetzgebung (EURORDIS 2007a). Diese Bemühungen fielen offenbar auf fruchtbaren Boden, da sich die EU seit 1993 als gemeinsamer Wirtschaftsraum konstituiert und durchaus Interesse an industriefreundlicher Politikgestaltung hatte (Wild 2019, S. 16):

Am 16. Dezember 1999 erließen das Europäische Parlament und der Rat die Verordnung (EG) Nr. 141/2000 über Arzneimittel für seltene Leiden, in der englischsprachigen Fassung *orphan medicinal products* (OMP).⁶ Die Inhalte der nach wie vor gültigen und später geänderten Verordnung sind ähnlich denen der US-amerikanischen Regulation: Sie legt die initialen Kriterien für die Ausweisung der Medikamente für die Diagnose, Prävention oder Behandlung seltener Erkrankungen fest und schafft Anreize für ihre Beforschung, Entwicklung und das Inverkehrbringen. Die Hersteller müssen nachweisen, dass das Arzneimittel für die Diagnose, Verhütung oder Behandlung eines Leidens bestimmt ist, das lebensbedrohend ist oder eine chronische Invalidität nach sich zieht und von dem in der EU weniger als 5 von 10.000 Personen betroffen sind. Außerdem müssen die Unternehmen aufzeigen, dass das Inverkehrbringen des Arzneimittels in der EU ohne Anreize nicht genügend Gewinn bringen würde, um die notwendigen Investitionen zu rechtfertigen und keine zufriedenstellende Alternative existiert oder dass, sofern bereits Behandlungen bestünden, die vorgeschlagene Behandlung mindestens von erheblichem Nutzen sein sollte. Die Hersteller eines nach diesen Kriterien designierten und später marktautorisierten OMP profitieren nach der Verordnung von einem Alleinvertriebsrecht für einen Zeitraum von bis zu zehn Jahren.⁷

6 Knapp vier Monate später folgte die Durchführungsverordnung (EG) Nr. 847/2000, in der man die Bezeichnung ›seltene‹ bzw. *orphan* durch Ausweisungskriterien festlegte und die Definitionen für die für die Verordnung relevanten Unterscheidungskonzepte ›ähnliche medizinische Produkte‹ und ›klinische Überlegenheit‹ festsetzte. Diese Auslegungsarbeit sicherte den Pharmafirmen weitere verlässliche Planungs- und Entwicklungsbedingungen. Weitere Meilensteine in der *orphan medical products*-Gesetzgebung bietet eine Übersicht der Europäischen Arzneimittelagentur (EMA 2020b).

7 Eine Ausdehnung der Marktexklusivität nach der Verordnung (EG) Nr. 1901/2006 auf zwölf Jahre ist möglich, wenn die potenziellen Auswirkungen des Medikaments auf Kinder erforscht wurden, eine Kürzung auf sechs Jahre ist nach der Verordnung (EG) Nr. 141/2000 möglich, wenn das Arzneimittel nach fünf Jahren der Markteinführung als rentabel beurteilt wird.

Um die Erforschung und Entwicklung der designierten OMP zu fördern, werden insbesondere für kleine und mittlere Unternehmen weitere Anreize gesetzt: Der Zugang zu EU-Fördergeldern und Steuerbelastungen werden erleichtert, die Zulassungsstelle der Europäischen Arzneimittelagentur (European Medicines Agency, EMA) unterstützt durch sogenannte Protokollassistenz das Design klinischer Tests und die zentralisierten Zulassungsverfahren ermöglichen, sobald die OMP marketingautorisiert sind, den Vertrieb in allen EU-Mitgliedsstaaten.

Bezüglich der direkten Anzeizeffekte der OMP-Gesetzgebung, die seit der Verordnung (EG) Nr. 141/2000 in Details fortentwickelt wurde, zeigen sich die Gesundheitsmarktforschung, die verantwortlichen Behörden sowie kommerzielle Pharmamarktanalysten zufrieden: Die Forschung und Entwicklung von seltenen Medikamenten ist entscheidend stimuliert worden und viele Patient*innen konnten mit ihnen behandelt werden (Hall/Carlson 2014; Solà-Morales 2019; The Committee for Orphan Medicinal Products/European Medicines Agency Scientific Secretariat 2011; Wilsdon et al. 2017). Über 2200 OMP sind insgesamt in der EU durch den Ausschuss für Arzneimittel für seltene Leiden (Committee for Orphan Medicinal Products, COMP) für eine seltene Erkrankung designiert worden, etwa 200 OMP haben seit 2001 nach erfolgreichen Qualitäts-, Sicherheits- und Wirksamkeitstests von Seiten des Ausschusses für Humanarzneimittel (Committee for Medicinal Products for Human Use, CHMP) Marketingautorisierung erhalten (viele davon haben ihren OMP-Standard allerdings auch aufgrund der hohen Rentabilität wieder verloren) (Stand April 2019). Über 160 Produkte waren im Jahr 2020 in der EU als OMP marketingautorisiert und haben damit auch Recht auf Marktexklusivität (Executive Agency for Health and Consumers 2019; EMA 2020c).⁸

Für die europäischen Patientenorganisationen erschöpfte sich der Handlungsbereich der OMP allerdings nicht im Lobbying für eine entsprechende erste Gesetzesgrundlage. Der Ausschuss für Arzneimittel für seltene Leiden (COMP) der EMA prüft seit der ersten OMP-Verordnung die Designationsanträge und unterstützt die Kommission für die weitere Ausarbeitung einer EU-Gesetzgebung für OMP. In genau diesem Gremium COMP sind durch EURORDIS vorgeschlagene und durch die Europäische Kommission nominierte Patientenvertreter*innen abgeordnet, weitere Patientenvertreter*innen mit Beobachtungsstatus kommen hinzu (EURORDIS 2007a; EURORDIS 2016; EMA 2020a). In jener Arena ist es für die EURORDIS-Patientenvertreter*innen (die jeweils wiederum einer nationalen Patientenorganisation für seltene Erkrankungen angehören) möglich, direkten Einfluss auf die Prüfung und Förderung biomedizinischer Forschungs- und Entwicklungsprojekte zugunsten von durch seltene Krankheiten betroffene Patient*innen zu nehmen. Auch

8 Ein Staff Working Document der Europäischen Kommission (2020, S. 100) gibt leicht variierende Zahlen an (142 autorisierte OMP seit der Regulation aus dem Jahre 2000, wovon 131 auf dem Markt geblieben sind). Außerdem bemängelt der Report die Effekte und die Effizienz der OMP-Regulationen – viele Arzneimittel seien nicht aufgrund der dringlichsten Bedarfe (bspw. kleinster Patientengruppen und erkrankter Kinder), sondern aufgrund von Pfadabhängigkeiten in der Forschung und Marktmöglichkeiten entwickelt worden (ebd.). Auch nützten die besten Medikamente nichts, wenn der Zugang zu diesen nicht gewährleistet sei, etwa, weil die Krankenkassen die Kosten der teuren Medikamente nicht erstatten. Hier täten sich in der Europäischen Union große Disparitäten auf.

außerhalb formeller EU-Entscheidungsgremien macht EURORDIS ihren Einfluss geltend: In den EURORDIS Round Table of Companies (ERTC) führen EURORDIS und Vertreter*innen der forschenden Pharmaunternehmen gemeinsam mit Politik- und Verwaltungsvertreter*innen Gespräche über die Anliegen und Bedarfe dieser Patientengruppen (Rabeharisoa/Doganova 2016; Nourissier 2008). Mithilfe eines Surveys, in dem EURORDIS gemeinsam mit dem Centre de Sociologie de l'Innovation (École des Mines, Paris) Patientenorganisationen im Bereich der seltenen Erkrankungen zu ihren Beiträgen zur Forschung befragte, lässt sich die Rolle von Patientenorganisationen für die biomedizinische Forschung an seltenen Krankheiten ebenfalls näher bestimmen: Es wurde deutlich, dass unter dem Dach der EURORDIS und durch europäische Patientenorganisationen Forschung vor allem monetär, aber auch logistisch unterstützt wird. Kleine wie große Patientenorganisationen investierten in die Finanzierung auch langfristiger Grundlagen- sowie in therapiebezogene Forschungsvorhaben, sie stellten Beziehungen zwischen Patient*innen, Forschenden und Ärzt*innen her, sie identifizierten Patient*innen für klinische Studien, waren an dem Design von Forschungsprojekten und klinischen Studien beteiligt und sammelten biologische Proben. EURORDIS beanspruchte, durch diese Befragung die Aktivitäten von über 309 Patientenorganisationen, die 110 verschiedene Erkrankungen und 1,3 Millionen Patient*innen in 29 Ländern repräsentierten, abgebildet zu haben (Mavris/Le Cam 2012; EURORDIS 2010). Nicht zuletzt aufgrund dieser und anderer hochaufwendiger paneuropäischer Befragungsstudien konnte die Rolle von Patientenorganisationen im Bereich seltener Erkrankungen für die biomedizinische Forschung empirisch belegt werden und als beliebtes Thema innerhalb der Wissenschaftsforschung auf die Agenda kommen (Polich 2012; Koay/Sharp 2013; Forsythe et al. 2014).

Insbesondere die Beiträge von Vololona Rabeharisoa und Kolleg*innen sowie zuletzt von Paul Just und Christiane Druml (2020) haben darauf aufmerksam gemacht, dass Patientenorganisationen neben ihrem Engagement für die Entwicklung von Arzneimitteln für seltene Leiden vielleicht noch entscheidendere Handlungsimperative aufgezeigt und damit die Regierung der seltenen Erkrankungen und der seltenen Patientenschaft über ihre Pharmazeutisierung (vgl. Abraham 2010) hinaus vorangetrieben haben: EURORDIS setzte eine Regierungsform der seltenen Erkrankungen in Gang, die als »politics of singularisation« (Rabeharisoa, Callon et al. 2014; vgl. für folgende Argumente ebd.) beschrieben worden ist: Diese »Politik der Singularisierung« bezeichnet den Vorgang, aus unterschiedlichen Anliegen, Problemen und Herausforderungen, die mit differentiellen klinischen Entitäten, nosologischen Kategorien, Krankheitsdiagnosen, Krankheitserfahrungen und Versorgungslagen einhergehen, eine gemeinsame, generalisierte »Sache« herauszuarbeiten. Während die »politics of numbers« (ebd.) die Sichtbarkeit der Betroffenen von genetisch schwerwiegenden Erkrankungen durch eine Prävalenzbasierung und die Zählung der betroffenen Patient*innen in Europa herbeigeführt hatte und nun nicht mehr nur von seltenen Medikamenten, sondern auch von seltenen Erkrankungen und seltenen Betroffenen⁹ die Rede war, bündelte und kon-

9 Der Informationstyp dieser »Politik der Zahlen« präsentiert sich beispielsweise anhand jener Statistiken: Schätzungsweise 6.000-8.000 seltene Erkrankungen existieren weltweit, von diesen sind in der EU insgesamt 30 Millionen Menschen direkt betroffen. Es gibt seltene Erkrankungen, an denen

stituierte die »politics of singularisation« (ebd.) die *rare disease community* in weiteren Feldern:

Die Patientenorganisation motivierten die biomedizinische Forschung dazu, die biologischen Eigenschaften und Gemeinsamkeiten seltener Erkrankungen in den Fokus zu nehmen und ihre Erfolge für mehrere seltene Erkrankungen nutzbar zu machen. Sie forderten dazu auf und unterstützten dabei, Patientenregister und Biobanken anzulegen, um Wissen über das »Unbekannte« – also etwa die Eigenschaften der Krankheiten, die durch die Registratur der Betroffenen, ihre hinterlegten Patientenakten und Biomaterialien bemerkbar werden können – zu sammeln und für die klinische Forschung zur Verfügung zu stellen. Das entscheidende Element dieser Politik der Singularisierung, das als irreduzibel auf die biosoziale Proliferation biomedizinisch-genetisierten Wissens anzusehen ist (vgl. Abschn. 2.4), betrifft die Weise der Problematisierung von Krankheitslagen und die Formung neuer sozialer Beziehungen und Austauschmöglichkeiten: Für die Konstitution einer *rare disease community*, ihr Zusammengehörigkeitsgefühl und für die Motivationslage, gemeinsam Patientenaktivismus zu betreiben, muss über die engen »biosozialen Beziehungen« zwischen Patient*innen innerhalb einzelner Patientenorganisationen oder zwischen Patient*innen und »ihren« Biomediziner*innen und Ärzt*innen hinausgegangen werden. Verbindungen, Überschneidungen, Gemeinsamkeiten lassen sich nicht durch die Bezugnahme auf eine bestimmte genetische Disposition oder Anomalie und durch die Suche nach einem Wirkstoff entdecken, sondern vermitteln sich durch Themen wie Depressionen, Fatigue und riskante Schwangerschaften, die Betroffene über Diagnosestellungen hinweg gleichermaßen kennen (Rabeharisoa, Callon et al. 2014, S. 211). Dabei schließen sich – formuliert in der hier und auch bei Rabeharisoa und Kolleg*innen ähnlich verwendeten Terminologie – beide Anteile dieser Regierung, Individualisierung und Totalisierung der Patientenschaft, nicht gegenseitig aus, sondern ergänzen sich in der Politik der »Seltenen«:

»[The politics of singularisation, HG] grounds the fabrics of sociality in the concomitant exploration of differences and commonalities, on the understanding that the former can be singled out only by contrast to the latter. This politics features a dynamic and mutual construction of individuals and collectives, whereby individuals do exist because they partake to collectives, within which their specificities are identifiable and do make sense only out of similarities. This politics therefore counter-acts the individualisation process.« (Rabeharisoa, Callon et al. 2014, S. 214)

in der EU nur ein paar wenige Menschen leiden, es existieren aber auch jene, die dort bei mehr als 245.000 Menschen auftreten. 70-75 Prozent aller seltenen Erkrankungen betreffen Kinder, wobei 50 Prozent aller seltenen Erkrankungen (z. B. die Huntington-Krankheit, Morbus Crohn und amyotrophe Lateralsklerose [ALS]) sich erst im Erwachsenenalter manifestieren. Knapp 85 Prozent aller seltenen Erkrankungen treten bei weniger als einer Person von einer Million Menschen auf, während etwa 80 Prozent aller Patient*innen nur auf etwa 150 Erkrankungen entfallen – nämlich den Erkrankungen mit der höchsten Prävalenzrate von 1-5 Personen von 10.000. 70-80 Prozent aller seltenen Erkrankungen sind genetischen Ursprungs, meist werden seltene Infektionskrankheiten oder seltene Krebsformen nicht als *rare disease* bezeichnet (EURORDIS 2007b; Nguengang Wakap et al. 2019; Orphanet 2012).

Plastisch gemacht werden kann dieser Vorgang der Differenzierung der einzelnen Patientenkollektive und der Verbindung der Teilkollektive zu einem Ganzen beispielsweise anhand der Selbstbezeichnung, die sich EURORDIS selbst gegeben hat: »The Voice of Rare Disease Patients in Europe«, welches auf den Headern der EURORDIS-Website (EURORDIS o. J.) prangt, artikuliert eine europäische Version des Mottos »Alone we are rare. Together we are strong«, welches NORD in ihrer politischen Arbeit leitet. Auch das offizielle Erkennungsmerkmal des Rare Disease Days, der durch EURORDIS organisiert wird und an jedem letzten Tag des Februars jährlich (alle vier Jahre am 29. Februar, dem »seltensten Tag«) stattfindet, symbolisiert und materialisiert diese Form der politischen Selbstkonstitution als Teil-Ganzes: Offizielles Erkennungszeichen der Patientenaktivist*innen sind bunt bemalte Hände, deren Handflächen der Betrachtenden zugewandt sind und deren Finger voneinander gespreizt in die Luft gehalten werden.¹⁰ Eine sich daraus ergebende Frage, die auch die mit empirischen Daten arbeitende Subjektkonstitutionsanalyse mitbearbeiten soll, ist, ob diese Politik der Singularisierung als eine Form der Regierung und Selbstorganisation der »Seltenen« nur anhand der paneuropäischen und der großen US-amerikanischen Patienten(dach-)organisationen zu rekonstruieren ist oder auch für Seltenen-Patientenorganisationen in Deutschland eine geeignete Heuristik darstellt.

Wie bereits bemerkt sind die Regierung der seltenen Krankheiten und der Wirkungsraum einflussreicher europäischer Patientenorganisationen supranational gewachsen und paneuropäisch sowie sogar global¹¹ sichtbar geworden. Dies zeigt sich nicht nur durch die europäische Vernetzung der Patientenorganisationen und durch einen gemeinsam regulierten Arzneimittelmarkt, sondern mittlerweile auch anhand der Vernetzung europäischer Forschungsinitiativen und Expertenkreise: Innerhalb der EU haben sich sogenannte Europäische Referenznetzwerke (ERN) gebildet, die die Expertise zu einzelnen seltenen Erkrankungen bündeln. In bisher insgesamt 24 Netzwerken findet in über 900 spezialisierten Abteilungen von über 300 europäischen Krankenhäusern in 26 Ländern spezialisierte biomedizinische und versorgungsstrukturelle Forschung statt. Die Einrichtung dieser thematischen und krankheitsbezogenen

10 In dem Kampagnenpaket des Rare Disease Days heißt es: »Our key message for Rare Disease Day 2020 is that: Rare is many worldwide. Rare is strong every day. Rare is proud everywhere. [...] Share a photo to show solidarity with people living with a rare disease in your community! Share a photo with painted hands on social media [...]« (Rare Disease Day 2020, S. 3).

11 Mittlerweile ist gar eine übergeordnete, globale Allianzstruktur von Organisationen im Bereich der seltenen Erkrankungen aktiv geworden und adressiert innerhalb von UN- und WHO-Strukturen die Belange der Betroffenen. EURORDIS, NORD und die jeweiligen Allianzen Kanadas, Japans, Russlands, Australiens, Deutschlands und viele weitere Mitgliedsorganisationen sehen sich auch hier wieder als »Teil« eines globalen »Ganzen«, der weltumspannenden seltenen Patientenschaft. Die Politik der Singularisierung seltener Erkrankungen erfährt mit der Allianz Rare Diseases International (RDI) aktuell eine geographische Ausdehnung und damit eine empirisch-numerische sowie normative »Vergrößerung« des Problems. Dies zeigt sich aktuell an den Versuchen der RDI und seinen Allianzakteuren, an Diskussionen und Plänen wie den Sustainable Development Goals der UN und dem Universal Health Coverage-Visionen der WHO anzuschließen und seltene Erkrankungen als weltweites, menschenrechtsrelevantes Problem zu framen (ECRD 2020, 14. Mai 2020, Feldnotiz).

Netzwerke¹² geht auf die Richtlinie 2011/24/EU des Europäischen Parlaments und Rates vom 9. März 2011 über die Ausübung der Patientenrechte in der grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung zurück (Europäische Kommission 2017). Diese Richtlinie ist ein Beispiel dafür, dass die Politik der seltenen Erkrankungen als ein europäisches Politikfeld erwachsen ist, das nunmehr nicht ausschließlich als arzneiwirtschaftliches Koordinatensystem verstanden werden kann: In einem Referenznetzwerk, das sich aus mindestens zehn Gesundheitsdienstleistern aus acht europäischen Ländern bilden muss, werden Leitlinien und Schulungen für Diagnosen und Behandlungen erarbeitet, große klinische Studien organisiert, Patientendaten erfasst und neue medizinische Geräte sowie neue Behandlungsmethoden und elektronische Gesundheitsdienstleistungen entwickelt. Die Politik der seltenen Erkrankungen betrifft in der EU also nicht mehr nur *cure*, sondern thematisiert zunehmend *care* (vgl. Rapp et al. 2001): *Cure* sowie *care* werden innerhalb eines vernetzten medizinisch-politischen Raumes über nationalstaatliche und gesundheitssystemische Grenzen hinweg konstruiert und organisiert.

Auch in diesem Sinne, die europäische Politik der seltenen Erkrankungen nicht auf ein rein pharmazeutisches Problem zu verengen, hatte die ›Singularisierungsstrategie‹ von EURORDIS einen entscheidenden Einfluss: Aus den durch die EURORDIS-Mitgliedsorganisationen in den Jahren 2003 bis 2006 respektive 2006 bis 2008 durchgeführten EurordisCare2- und EurordisCare3-Surveys entstand die Schlüsselpublikation *The Voice of 12,000 Patients. Experiences and Expectations of Rare Disease Patients on Diagnosis and Care in Europe* (EURORDIS et al. 2009). Sie lieferte den europäischen Politikgestalter*innen erstmals eine empirische Übersicht, aus der die größten Probleme und Bedarfe der Patientenschaft von 18 seltenen Krankheiten hervorgingen: Die quantitativ herausgearbeiteten Problembeschreibungen betrafen vor allem den schwierigen Weg zu einer Diagnose, Barrieren im Zugang zu angemessenen Therapien, finanzielle Probleme von Familien, die schwache Aufklärung medizinischen Personals über die Erkrankungen und die körperlichen sowie psychischen Probleme von Betroffenen und deren Familien. Aus vielen einzelnen Stimmen und der sozialempririschen Forschungsleistung der Patientenorganisationen formte sich ein gemeinsames europäisches Problembewusstsein über seltene Erkrankungen. Es wuchs die Überzeugung, dass den Problemen der europäischen Patientenschaft durch eine gemeinsame Strategie begegnet werden müsse (Nourissier et al. 2015, S. 62) – der Beschluss über die Einrichtung der Referenznetzwerke sei ein Ergebnis gewesen. Weiterhin wurden EURORDIS und ihre Mitgliedsorganisationen durch die Wissensarbeit, die sie in der Erstellung und Durchführung der Surveys geleistet hatten, dazu motiviert, sich an weiteren wichtigen öffentlichen Konsultationsprozessen auf EU-Ebene zu beteiligen, die im Ergebnis schließlich in der Empfehlung des Rates der Europäischen Union vom 8. Juni 2009 für eine Maßnahme im Bereich seltener Krankheiten (2009/C 151/02) mündete (ebd.). Diese Maßnahme wird gerade auch von EURORDIS als ein wichtiger Wendepunkt innerhalb der europäischen Politik der seltenen Erkrankungen angesehen (EURORDIS 2009), da

12 Beispielsweise existieren ERN in den Bereichen neuromuskulärer Erkrankungen (ERN EURO-NMD), Erkrankungen des Auges (ERN EYE) und hepatologischen Erkrankungen (ERN RARE-LIVER).

sich fortan die europäisierten Problematisierungen erstmals auch als Handlungsaufforderungen an die Nationalstaaten niederschlugen: Die europäischen Nationalstaaten wurden dazu aufgerufen, bis zum Jahre 2013 eigene Aktionspläne für den Bereich der seltenen Erkrankungen zu entwickeln und die darin entworfenen Strukturen national umzusetzen.

Die Politik der seltenen Erkrankungen wird entsprechend nicht nur in großen Netzwerken, sondern lokal und in Form von *grass-root*-Initiativen, die wiederum auf Netzwerke angewiesen sind, betrieben: Die Politik der seltenen Erkrankungen in Deutschland war, wie in Frankreich und anderen europäischen Ländern auch, nicht erst durch europäische Initiativen in Gang gebracht worden, wenn sie auch entscheidende Impulse und ihre strategische Ausrichtung durch diese erhielt. Bereits 2004 war aus dem Arbeitskreis ›Seltene Erkrankungen‹ der BAG Selbsthilfe (tätig seit 1999) die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. hervorgegangen (Mundlos 2018, S. 1328). Das Netzwerk, das zu Beginn 17 Mitgliedsorganisationen fasste, gründete, zu diesem Zeitpunkt bereits professionalisiert und durch eine prominente Schirmherrin unterstützt, gemeinsam mit dem Bundesministerium für Gesundheit (BMG) und dem Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltene Erkrankungen (NAMSE). Dieses Koordinierungs- und Kommunikationsgremium NAMSE versammelte weitere 25 Bündnispartner, vor allem Spitzen- und Dachverbände der wichtigsten Akteure im Gesundheitswesen auf dem Gebiet der seltenen Erkrankungen in Deutschland und verpflichtete sich entsprechend der Ratsempfehlung zu einer gemeinsamen Erklärung, einen Nationalen Aktionsplan für Menschen mit seltenen Erkrankungen auszuarbeiten. Im August 2013 wurde dieser Plan vorgestellt: Er gliederte sich in Handlungsfelder (Versorgung, Zentren, Netzwerke, Forschung, Diagnose, Register, Informationsmanagement, Patientenorientierung) und bestimmte 52 Maßnahmenvorschläge, die durch die Mitglieder im NAMSE-Bündnis gemeinsam und an ihren jeweiligen Wirkungsorten umgesetzt und durch die Geschäftsstelle von NAMSE gemonitort werden sollten (Geschäftsstelle NAMSE 2013). Die Rolle von ACHSE e.V. wurde insbesondere darin gesehen, den Anspruch der Patientenzentrierung zu stärken, indem sie die Formulierung und Umsetzung der 52 Maßnahmen auf ihre Bedarfsgerechtigkeit und Passung aus Sicht der Patient*innen beurteile und ausrichte (ACHSE e.V. 2010a). ACHSE verstehe sich in diesem Sinne als Teil des politischen Bündnisses NAMSE und als Teil eines spezifischen Politikzusammenhangs der seltenen Erkrankungen als »überparteilich, aber parteiisch für Menschen mit seltenen Erkrankungen« und mache sich dafür stark, dass in diesem Bereich »nichts ohne Uns« entschieden und entwickelt werde (NAKSE, Politisches Statement ACHSE durch Jörg Richstein, Feldnotiz vom 26.9.2019).

Die gesundheitspolitischen Ziele, die durch ACHSE e.V. in NAMSE mitgetragen und verfolgt werden, sind allerdings bisher nur teilweise erreicht worden. Ein Statusbericht der Geschäftsstelle von NAMSE zeigt, dass die Umsetzung der 52 Maßnahmenvorschläge komplex bleibt sowie die Sicherung der finanziellen Zukunft und politischen Unterstützung von NAMSE immer noch ungewiss ist (vgl. Bratan et al. 2018). Vor allem der Aufbau einer Forschungs- und Versorgungszentrenstruktur, die Erstellung der Anforderungskataloge für die Zentrenebenen sowie die Zertifizierung der Zentren erweisen sich für das Bündnis als Herausforderung. Auch die wohnortnahe Versorgung der Pa-

tient*innen und der *off-label-use* von Arzneimitteln¹³ sowie die Probleme von Menschen ohne (gesicherte) Diagnose stehen im Mittelpunkt der weiteren Entwicklungsanstrengungen (Geschäftsstelle NAMSE 2019). Die Probleme und Politikstrategien, die mittlerweile innerhalb europäischer Allianznetzwerke unter dem Stichwort *holistic person-centred care* (EURORDIS 2019) diskutiert werden, begleiten die früher angestoßenen nationalen Prozesse, gehen aber auch über diese hinaus: Mit steigendem Wissen über die Lebenssituationen und Bedarfe der paneuropäischen *rare disease community*, das durch die regelmäßigen Patientensurveys (vgl. z. B. Rare Barometer et al. 2017) und *Foresight*-Studien (z. B. Rare 2030 2020) generiert wird, und der zeitgleichen Umsetzung der Ziele älterer Pläne auf nationaler Ebene scheint die Anforderungskomplexität an nationale sowie paneuropäische *policy designs* zwischen Forschung, Versorgung und Inklusion für den Bereich der seltenen Erkrankungen eher zu steigen als durch Erledigung von Maßnahmen abgebaut zu werden (ECRD 2020, 14.05.2020, Feldnotiz). So sind die psychosoziale Versorgung, Inklusion am Arbeitsplatz und die Organisation der besonderen Form der Sorgearbeit, die für Kinder, junge, mittelalte und seniore Menschen mit seltenen Erkrankungen geleistet werden muss, schon auf europäischer Ebene explizit als Herausforderungen innerhalb eines *holistic care*-Ansatzes thematisiert, müssen aber auf nationaler Ebene zum Beispiel aufgrund der Prioritäten des Aufbaus spezialisierter klinischer Ambulanzen und der Einrichtung und Akkreditierung von Zentrenstrukturen noch hinten stehen. Nicht zuletzt deswegen ist es eine politische Funktion von kleinen Patientenorganisationen im Feld und ACHSE e.V.s, diese sektorenübergreifenden Herausforderungen¹⁴ aus der Praxis heraus zu identifizieren und thematisierungsfähig zu halten. Dies schlägt sich, so wird die Subjektkonstitutionsanalyse zeigen, auch auf das Selbstverständnis und die politisch-epistemische Arbeit der Patientenorganisationen nieder, die sich in diesen Netzwerken von beteiligten Akteuren im Gesundheitswesen

13 *Off-label-use* eines Arzneimittels liegt dann vor, wenn es für eine Erkrankung verordnet wird, für die der Einsatz des Medikaments nicht durch die zuständige Behörde genehmigt ist. Zulassungsüberschreitender Gebrauch von Arzneimitteln kann insbesondere bei seltenen und sehr seltenen Krankheiten, für die sonst keine Therapiemöglichkeiten bestehen, sinnvoll oder sogar notwendig sein (Janzen 2016).

14 Insbesondere die Versorgungspfade für Menschen mit seltenen Erkrankungen erweisen sich als kritisch: Diese müssen auf die unterschiedlichen Bedürfnisse von Patient*innen Rücksicht nehmen sowie sinnvolle Transitionen zwischen den einzelnen Handlungsbereichen herstellen. Dies gelingt nicht immer: Die oft jahrelangen Suche nach einer Diagnose der Krankheit, fachärztliche Begutachtungen, gendiagnostischen Verfahren, Versorgung mit medizinischen Behandlungen durch den Hausarzt, Zugang zu Spezialist*innen an größeren Kliniken oder Forschungserkrankungshäusern sind aufwendig, nicht wie DMP häufiger chronischer Erkrankungen standardisiert und stehen nicht überall und für jeden Fall zur Verfügung. Dabei sind Fragen zur Versorgung zuhause mithilfe technischer und menschlicher Assistenz, zum Zugang zu Medikamenten und deren Erstattung, zu barrierefreien Wohnungen, zur Finanzierung bestimmter Diäten, zu physiotherapeutischen Maßnahmen, behindertengerechten Freizeiten, genetisch-reproduktionsmedizinischen Beratungen usw. häufig noch gar nicht mitgedacht. Es ist die Aufgabe der ERN und NAMSE, diese Pfade freizulegen und aneinanderzuknüpfen. In der Praxis ist die ›Pfadfindung‹ aus Sicht der Patient*innen oftmals noch abhängig vom Engagement einzelner Ärzt*innen, dem Hinweis von Patientenorganisationen und der Kooperationsbereitschaft von Kostenträgern, Behörden und Leistungserbringern (NAKSE 2019, 26.09.2019, Feldnotiz).

behaupten müssen – und dies, obwohl sie als das Zentrum und Nutznießer dieser Politik ausgewiesen werden.

Während NAMSE also als Kommunikations- und Koordinierungsbündnis eher operative Bedeutung zukommt und zwischen den Gesundheitssektoren vernetzendes, kleinteiliges und mühsames Problemlösungsmonitoring der vor etwa zehn Jahren identifizierten Probleme von Menschen mit seltenen Erkrankungen betreibt, ist das Leben von Betroffenen mit einer seltenen Erkrankung in Deutschland zuletzt auch im Rahmen ethischer Diskurszusammenhänge thematisiert und als gesellschaftlich relevantes Reflexionsfeld ausgemacht worden (vgl. auch Just/Druml 2020, S. 42ff.). Die öffentliche Tagung des Forums Bioethik *Gar nicht so selten – Herausforderungen im Umgang mit seltenen Erkrankungen* im April 2018 (einem Diskussionsformat des Deutschen Ethikrates, DER) (Deutscher Ethikrat 2018a; 2018b) und die etwa ein halbes Jahr später publizierte Ad-Hoc-Empfehlung *Herausforderungen im Umgang mit seltenen Erkrankungen* (Deutscher Ethikrat 2018c) haben in dieser Beziehung instruktive Schlaglichter auf die Positionierung von Menschen mit seltenen Erkrankungen innerhalb eines gesamtgesellschaftlich-nationalen Kontextes geworfen, die sowohl medizinische und soziale als auch ökonomische und ethische Aspekte und deren Verschränkungen betreffen. Dabei beschreiben diese diskursformierenden Texte das Leben mit seltenen Erkrankungen als durch medizinische, soziale und wirtschaftliche Vulnerabilität geprägt: Menschen mit seltenen Erkrankungen erführen Odysseen bis zu einer Diagnosestellung, Nichtberücksichtigung durch das auf die großen Volkskrankheiten ausgerichtete Gesundheitssystem, sie litten an Informationsmangel und Ausgrenzung vom sozialen Leben und vom Arbeitsmarkt sowie an dem Gefühl sozialer Isolation. Auch fehlten, trotz der Entwicklung des OMP-Marktes, wirksame Therapien sowie geschultes Fachpersonal und multiprofessionelle Versorgungsstrukturen (Deutscher Ethikrat 2018c, S. 2). Würden die Belastungen dieser marginalisierten Gruppe nicht angemessen kompensiert und ihre Interessen nicht wahrgenommen, so stünden die ethischen Prinzipien des Respekts vor Selbstbestimmung, der Wohltätigkeit, der Schadensvermeidung sowie der Befähigungs- und Verteilungsgerechtigkeit zur Disposition (ebd.). Der DER macht nach dieser empirischen Problemdiagnose und seiner ethischen Bewertung ein weiteres zentrales Argument: Chronische seltene Erkrankungen würden in den allermeisten Fällen nicht geheilt, sondern bedeuteten eine »lebenslange intensive therapeutische Versorgung.« (Ebd.) Der DER-Vorsitzende Peter Dabrock problematisiert in seinem Vortrag während des Forums Bioethik angesichts dieser Aufgabe:

»Aber wie dann sensibel für die Betroffenen und gerecht unter den so vielen von seltener Krankheit Betroffenen und gerecht für die Solidargemeinschaft der Versicherten oder die Gesellschaft mit den menschlich, fachlich und finanziell begrenzt zur Verfügung stehenden Mitteln umgehen? Hier aus ethischer Perspektive, also auf die Möglichkeiten der Verantwortung und auch auf ihre Grenzen zu reflektieren, das ist der Sinn des heutigen Abends.« (Dabrock in Deutscher Ethikrat 2018b, S. 3)

Auch Stefan Kruip, Bundesvorsitzender von Mukoviszidose e.V. und Mitglied des DER, bemerkt:

»Grundsätzlich geht es im Gesundheitswesen darum, eine ausreichende, zweckmäßige und wirtschaftliche Versorgung sicherzustellen. Unser Thema heute ist: Wie kann man das für seltene Erkrankungen sicherstellen? Die ethische Herausforderung dabei ist der Ausgleich zwischen den berechtigten Ansprüchen der Menschen mit seltenen Erkrankungen und den vorhandenen strukturellen und ökonomischen Begrenzungen des Gesundheitswesens. [...] Daraus ergeben sich auch ethische Fragen, zum Beispiel die Frage der Gerechtigkeit gegenüber den gesunden Beitragszahlern. Wie viele Mitglieder einer gesetzlichen Krankenkasse müssen ihren Beitrag ausschließlich dafür hergeben, damit ein Patient mit einer seltenen Erkrankung so ein teures Medikament (Jahrestherapiekosten im sechsstelligen Bereich, HG) bekommen kann? In anderen Ländern stellt sich diese Frage nicht, weil dort die sehr teuren Medikamente nicht finanzierbar sind.« (Deutscher Ethikrat 2018b, S. 5)

Dabrock und Kruip beziehen sich mit ihren Ausführungen auf das Wirtschaftlichkeitsgebot der GKV:

»Die Leistungen müssen ausreichend, zweckmäßig und wirtschaftlich sein; sie dürfen das Maß des Notwendigen nicht überschreiten. Leistungen, die nicht notwendig oder unwirtschaftlich sind, können Versicherte nicht beanspruchen, dürfen die Leistungserbringer nicht bewirken und die Krankenkassen nicht bewilligen.« (§ 12, Abs. 1 SGB V)

Dieses Argument findet auch Eingang in die Ad-Hoc-Empfehlung und wird als ethisches Gebot unter Gerechtigkeitsgesichtspunkten immer wieder erwähnt (Deutscher Ethikrat 2018c, S. 2). Patient*innen mit seltenen Erkrankungen verdienen demgemäß Solidarität der Versichertengemeinschaft, allerdings nicht uneingeschränkte ökonomische Solidarität unter den auch im deutschen Gesundheitssystem herrschenden Bedingungen von Knappheit (vgl. Just/Druml 2020, S. 177ff.). Ergebnis dieses ethisch, sozialgesetzgeberisch und gesundheitsökonomisch verlangten »Realitätschecks« sei es, die Allokation von Leistungen innerhalb des Gesundheitssystems auf ihre Verhältnismäßigkeit prüfen zu müssen. Orientierungslinien seien dabei,

»Maßnahmen mit hohem Individualnutzen (unter anderem gemessen in so genannten qualitätsbereinigten Lebensjahren) und guter Evidenz gegenüber solchen mit geringem Individualnutzen und schlechter Evidenz zu bevorzugen, und zwar insbesondere dann, wenn es sich um teure Behandlungen handelt, wie dies bei seltenen Erkrankungen der Fall sein kann.« (Deutscher Ethikrat 2018c, S. 2f.)

In der Praxis bedeutet dies, dass wenn z. B. Medikamente für seltene Leiden zur Verfügung stehen, nach der Marktzulassung eine systematische, evidenzbasierte Nutzenbewertung (auch als Health Technology Assessment, HTA bezeichnet), wie bei anderen Arzneimitteln auch, vom G-BA vorgenommen werden muss. Der G-BA nimmt einen Zusatznutzen eines OMP, das nach europäischen Verfahren designiert und zugelassen wurde, automatisch an und überprüft diesen Zusatznutzen erst wieder ab einem Umsatz von 50 Millionen Euro. Ist das Medikament durch die EMA zugelassen, das Medikament inverkehrgebracht und der Zusatznutzen durch den G-BA in dem sogenannten AMNOG-Prozess (benannt nach dem Arzneimittelneuordnungsgesetz, AMNOG, verankert in § 35a SGB V) formal bestätigt, ist es zulasten der GKV verordnungs- und

erstattungsfähig, woraufhin der Spitzenverband der GKV mit dem Hersteller des OMP den Erstattungspreis verhandeln muss (Behring 2019; Bundesärztekammer 2018). Dies hat zur Folge, dass OMP zwar nicht auf eine Positivliste gesetzt werden müssen, um erstattungsfähig zu sein (wie es in anderen europäischen Ländern üblich ist), ihre Preis aber vom Verhandlungsergebnis des Anbieters mit dem Kostenträger abhängen und in den ersten zwölf Monaten nach Einführung vom Anbieter bestimmt werden können. Auch, weil das Angebot an OMP steigt und ihr Preis immer noch verhältnismäßig hoch ist, stellen sie einen steigenden Kostenfaktor für gesetzliche Krankenkassen dar und es fehle an »Leitplanken« und »Obergrenzen« für Preise. Mittelfristig ginge es darum, »normative, am Zusatznutzen orientierte, methodisch hinterlegte Ermittlung der Erstattungsbeiträge« (Behring 2018; vgl. Deutscher Ethikrat 2018b, Vortrag Antje Behring/G-BA) anzustreben. Diese Konstellationen zeigen, dass die Wirtschaftlichkeit und Verhältnismäßigkeit der kollektiven Finanzierung einer Leistung für den Einzelnen an Kriterien des Zusatznutzens gemessen werden, um die Kosten für die Gemeinschaft zu rechtfertigen. Den tatsächlichen Zusatznutzen aber festzustellen und damit die kollektive Finanzierung rechtfertigbar zu halten, stellt bei vorhandenen und zugelassenen Arzneimitteln für seltene Leiden oft ein empirisches Problem der Vergleichsbasis dar – häufig fehlen evidenzbasierte Vergleichsstudien zwischen unterschiedlichen *orphan*-Medikamenten für eine Indikation oder Vergleichsstudien zwischen alternativen Therapeutika und seltenen Medikamenten oder Patientenregisterdaten, die diese Nachweisverfahren erleichtern würden. Der Zusatznutzen für die Betroffenen wird also fiktiv angenommen und vorausgesetzt. Steigen die Kosten der Medikamente immer weiter, bleiben die Nachweise über befriedigende Zusatznutzen nach möglicher oder gelegentlicher Überprüfung aus oder gerät das Gesundheitssystem aus anderen Gründen unter Druck (durch von einer Pandemie verursachte Mehrbelastungen beispielsweise), könnte sich durchaus zeigen, dass die Solidargemeinschaft bzw. politische Entscheidung*innen andere Prioritäten setzen und die Bedürfnisse einer verhältnismäßig kleinen Gruppe von Patient*innen zur Disposition gestellt werden.¹⁵ Dieser pharmazeutisierte Blick auf die Probleme der Menschen mit seltenen Erkrankungen wird zusätzlich allen anderen Maßnahmen, die nicht in den Bereich der medikamentösen Versorgung fallen, nicht gerecht, sie muss jedoch trotzdem finanziert werden, wenn sie nicht der individuellen Verantwortung der Erkrankten überlassen bleiben sollen. Implizite und explizite Entsolidarisierungsprozesse, wie sie auch für das deutsche Gesundheitssystem festgestellt werden können (Prainsack/Buyx 2016), bedeuten so gesehen besonders für Patient*innen mit seltenen Erkrankungen eine Gefahr der Prekarisierung ihrer Lage. Nicht nur schlägt sich diese Prekarität des Lebens als gesundheitliche Vulnerabilität nieder. Sie besteht auch darin, innerhalb einer gesamtgesellschaftlichen Kosten-Nutzen-Rechnung als Ausnahmeerscheinung zu gelten, die zwar durch ethische Prinzipien geschützt werden kann, aber in vielen Fällen eben nicht in gleicher Weise über wirtschaftliche und soziale Resilienz verfügt und in einer Position der Abhängigkeit

15 Dies deutet sich mithin durch die Kritik des GKV-Spitzenverbandes, der Zusatznutzen von OMP ließe sich selbst nach Überprüfung oft nicht belegen, an (GKV-Spitzenverband 2016).

vom politischen Willen, Unterstützung zu erteilen, steht.¹⁶ Während die Situation von chronischen Patient*innen als Versorgungsproblem und Kostenfaktor eine ähnliche ist, diese im Zuge der Genese der GKV und der Ausdifferenzierung des Gesundheitssystems aber Zeit hatte, diskursiv zu sedimentieren und historisch größtenteils bekannt war, in der Gestaltung des Gesundheitswesens, den Versorgungspfaden und den Finanzierungsweisen der Krankenkassen sukzessive berücksichtigt wurde und allgemein von großer Betroffenheit in der Bevölkerung gekennzeichnet ist (vgl. Kap. 7), sind die pharmazeutischen Bedürfnisse der Menschen mit seltenen Erkrankungen zwar über die OMP-Regulationen und GKV-Erstattungswege in Deutschland verhältnismäßig (aber eben auch nicht für alle Erkrankungsgruppen) gut im Blick. Das Problembewusstsein für die spezielle(n) Lebenslage(n) von Menschen mit seltenen Erkrankungen ist jedoch noch nicht in gleicher Weise geschichtlich, institutionell, diskursiv, sozialgesetzgeberisch und ethisch verwurzelt, wie es für die Lebenslage chronisch Erkrankter der Fall ist. Daher sieht der Deutsche Ethikrat nicht nur die Einrichtung von Strukturen, in denen die Patient*innen angemessen versorgt und behandelt werden können, als notwendig an – vielmehr sieht das Gesundheitssystem sich angewiesen auf das *empowerment* von Patient*innen, um genau diese Probleme handhabbar zu machen. Patient*innen sollen, sobald strukturelle Entscheidungen im Gesundheitswesen getroffen werden, in die Entscheidungsprozesse miteinbezogen werden: »Wenn eine Priorisierung von Maßnahmen als unerlässlich angesehen wird, sollte dies nicht ohne Beteiligung der jeweils betroffenen Patienten erfolgen.« (Deutscher Ethikrat 2018c, S. 3) Strukturelle Priorisierungsmaßnahmen scheinen also unumgänglich zu sein und werden, um allgemeine und gruppenspezifische Akzeptabilität zu erlangen, den Verantwortlichkeiten der Betroffenen teilweise zurückübertragen. Was in aller Regel als demokratisches Moment aufgefasst wird (»Nichts über uns, ohne uns«), bedeutet eine schwierige Aufgabe für die Betroffenenvertreter*innen: Sie müssen die unterschiedlichen und gemeinsamen Ansprüche, Probleme und Belange im Blick haben, aushandeln, bündeln und repräsentieren können. Um diese Betroffenenvertretungen dazu in die Lage zu versetzen, muss, so der DER, dafür gesorgt werden, dass diese unabhängig, transparent und möglichst frei von Interessenkonflikten arbeiten können (Deutscher Ethikrat 2018c, S. 4). Patientenorganisationen und Selbsthilfestrukturen sind dementsprechend diejenigen Akteure, die, obwohl die Lebenslagen der Erkrankten vieles gemein haben (Rabeharisoa, Callon et al. 2014), sich vor dem Hintergrund enormer Binnenheterogenität ihrer Zielgruppen so aufstellen müssen, dass sie Problemlagen, Ansprüche und Bedürfnisse der Betroffenen erfassen und für deren Inklusion in den medizinischen und sozialen Sorgebereich kämpfen können. Patientenorganisationen und Selbsthilfestrukturen,

16 Dabei geht es nicht darum, erhöhte Wahrscheinlichkeiten zu insinuieren, dass Betroffenen explizit Unterstützung entzogen oder versagt werden kann oder wird. Diese Prozesse sind eher impliziter Natur: Zwar hat sich beispielsweise die Bundesregierung auf Nachfrage der Opposition dazu verpflichtet, allen Menschen mit seltenen Erkrankungen und Menschen mit Behinderungen ein teilhabeorientiertes Leben zu ermöglichen (Deutsche Bundesregierung 2020). Verbände von und für Menschen mit Behinderungen, Selbsthilfeverbände und Sozialverbände kritisierten das Bundesteilhabegesetz und den Nationalen Aktionsplan jedoch nachhaltig (Bundesministerium für Arbeit und Soziales o. J.).

dies gilt es bei der Beschwörung der Ermächtigung von Patient*innen im Gesundheitssystem nicht unbeachtet zu lassen, werden so auch die Funktion der Legitimierung von Entscheidungsfindungsprozessen und ihrer Ergebnisse, z. B. in Priorisierungsberatungen innerhalb eines (eingeschränkt solidarischen) Gesundheitssystems, zugewiesen. Die ethische Perspektive nimmt diese Machtkonstellationen und -situationen, die sich in Repräsentationszusammenhängen fast unwillkürlich stellen, eventuell nicht ernst genug (Deutscher Ethikrat 2018b, S. 2).

Diese anspruchsvolle und ambivalente politische Funktion, die weit über die Vorkehrungen für Unabhängigkeit von strukturellen Umwelten und anderen Interessengruppen und Transparenz gegenüber den Zielgruppen und der Öffentlichkeit hinausgeht, übernimmt in Deutschland die Patientendachorganisation ACHSE e.V. – sowohl als Mitglied von Koordinierungs- und Beratungsgremien im Gesundheitssystem (z. B. in NAMSE und dem G-BA¹⁷) als auch in ihrer öffentlichen Repräsentationsrolle der etwa vier Millionen Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen in Deutschland (ACHSE e.V. 2014, S. 34). Dabei sind die Fragen, wie ACHSE e.V. zu einer Form der politischen Subjektivität gelangt, wie sie sich aus ihren Teilen als politisches Ganzes integriert und wie sie sich selbst als politische Patientenorganisation artikulierungsfähig macht, entscheidend. Durch eine einfache Inhaltsanalyse der politischen und sozialen Funktionen, Rollen und Aufgaben, wie sie öffentlichkeitswirksam auf ihrer Internetseite und anderen Publikationsdarreichungen (ACHSE 2014) kommuniziert, könnte eine erste Annäherung geschaffen werden (vgl. auch Kreiling 2007). Auch könnte ACHSE e.V. im Hinblick auf ihre Lobbyfunktion untersucht werden, wie es sehr selten, aber immerhin in der deutschen Politikwissenschaft bzw. Sozialpolitik- und Interessenpolitikforschung bereits geschehen ist (Ewert 2015). Unterbelichtet bliebe dabei allerdings wie bisher, dass ACHSE e.V. keine *top-down*-Organisation ist (wie die Bezeichnung »Dachorganisation« zuweilen anklingen lässt), sondern ähnlich wie NORD, EURORDIS und andere nationale Schwesterorganisationen einen allianzförmigen Rahmen bietet, innerhalb dessen diverse Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen ihre Aktivitäten als Mitgliedsorganisationen einzeln und gemeinsam betreiben und verfolgen. Es empfiehlt sich daher, die politische Subjektconstitution von ACHSE e.V. als generativen Prozess zu verstehen, der innerhalb, zwischen und schließlich oberhalb ihrer Mitgliedsorganisationen, also in einem Mehrebenengeschehen, abläuft. Damit werden zum einen die konkreten Problemfelder, in denen die (organisierten) Betroffenen situiert sind, sowie die »alltagspolitische Arbeit« der Mitgliedsorganisationen, die über die Forderung nach *orphan drugs* weit hinausgeht, besser beleuchtet. Zum anderen richtet dieses Vorgehen die *genealogische Aufmerksamkeit auf die Organisierungsfähigkeit heterogener Patienteninteressen unter den Bedingungen von Ähnlichkeit und Unähnlichkeit der Krankheitslage, die so-*

17 Die mehr als 200 mitberatenden Patientenvertreter*innen im G-BA werden entsendet von den anerkannten maßgeblichen Patientenorganisationen und Selbsthilfeorganisationen, nämlich dem Deutschen Behindertenrat, der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V., der Verbraucherzentrale Bundesverband und der Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen und -initiativen (vgl. G-BA Stabsstelle Patientenbeteiligung 2020). ACHSE e.V. ist also keine solche maßgebliche Patientenorganisation, in der Praxis können Patientenvertreter*innen jedoch über eine maßgebliche Patientenorganisation entsendet worden und zugleich Mitglied von ACHSE bzw. einer ACHSE-Mitgliedsorganisation sein.

zionalen Positionierungen der Betroffenen sowie auf das in der sozialwissenschaftlichen Forschung oft diskutierte kollektive Patiententum und Patientenempowerment durch Patientenorganisationen und Selbsthilfe. Letzteres ist aus analytischen und empirischen Gesichtspunkten merkwürdig selten und nur oberflächlich beschrieben worden. Dieses Defizit soll im letzten empirischen Teil auf subjektkonstitutionsanalytische Weise behoben werden. Genealogisch wird die Subjektkonstitutionsanalyse kollektiver Patientenschaft innerhalb und durch ACHSE e.V. den Weg zu aktuellen, besonders vielschichtigen und herausfordernden Selbstregierungsversuchen von Patient*innen im deutschen Gesundheitssystem bahnen.

8.2.2 Kollektive Subjektkonstitutionen: ACHSE e.V. und ihre Mitgliedsorganisationen

Der Korpus des Textmaterials, welcher Aufschluss über die kollektive Subjektkonstitution deutscher Patientenorganisationen im Bereich seltener Erkrankungen geben soll, umfasst erstens die öffentlichen Selbstdarstellungen von über hundert ordentlichen und außerordentlichen Mitgliedsorganisationen von ACHSE e.V. (vgl. Anhang 3) und zweitens öffentlich zugängliches Publikationsmaterial, das von der im Jahre 2004 gegründeten und in Berlin ansässigen Organisation ACHSE e.V.¹⁸ zur Verfügung gestellt wird.

Die auf ihren Webseiten präsentierten Selbstdarstellungen der Mitgliedsorganisationen von ACHSE e.V. konnten aus folgenden Gründen als geeignetes Forschungsmaterial identifiziert werden: Erstens verfügen sie nicht nur über reinen Informationswert über seltene Erkrankungen, sondern vermitteln Eindrücke sozialer und politischer Positionierungen gegenüber einem geteilten, als komplex dargestellten Problem, nämlich der Situation, Versorgung und Sichtbarkeit von Menschen mit seltenen Erkrankungen. Zweitens

18 Wenn im Folgenden von ›ACHSE e.V.‹, ›der Organisation‹ oder der ›Allianz‹ die Rede ist, so ist in der Regel die Gesamtentität ACHSE e.V. gemeint, die sich aus folgenden Organisationseinheiten zusammensetzt: ACHSE-Vorstand, ACHSE-Geschäftsstelle, Wissenschaftlicher Beirat, Berater des Vorstandes, ACHSE-Fördermitglieder, ACHSE-Schirmherrin, ACHSE-Stiftung sowie Spender*innen, Förder*innen und Sponsoren. Im zentralen Vereinsorgan der Mitgliedsversammlung treten die ordentlichen Mitglieder und außerordentlichen Mitglieder zusammen (o. A./ACHSE e.V. 2014, S. 36, Organigramm). Die ordentlichen und außerordentlichen Mitglieder von ACHSE e.V. sind aber prinzipiell autonome Vereine, Stiftungen und Fördernetzwerke und werden in der folgenden Analyse deshalb entsprechend der vereinseigenen Terminologie und zur besseren Abgrenzung von der Gesamtentität als ›Mitgliedsorganisationen (von ACHSE e.V.)‹ bezeichnet. Die Mitgliederversammlung von ACHSE e.V., in der die Mitgliedsorganisationen mit Vorstand und Geschäftsstelle von ACHSE e.V. zusammenkommen, ist vereinspolitisch gesehen »das Rückgrat« der Allianz und die »zentrale Plattform«, auf der die übergeordnete Vereinsstruktur von ACHSE e.V. und die Organisationsarbeit der einzelnen Mitgliedsorganisationen ineinandergreifen, denn dort werden Grundsatzentscheidungen gefällt und Positionspapiere erarbeitet (ACHSE e.V. 2020h). Auch wenn die obligatorische Mitgliederversammlung einen wichtigen kollektiven Konstitutionsmoment der Seltenen ausmachen dürfte, ist analysierbares, öffentlich zugängliches Textmaterial aus diesem Forum rar. Deshalb wird im Folgenden auch aus pragmatischen Gründen auf das Publikationsmaterial von ACHSE e.V. und ggf. ihre Webinhalte sowie auf die Selbstdarstellungen der Mitgliedsorganisationen zurückgegriffen, welche sich im Sinne der Beantwortung der Fragestellung und methodologisch als sich gegenseitig ergänzend angesehen werden können.

leisten die Mitgliedsorganisationen mit ihren Internetauftritten selbstorganisierten *public outreach*, in dem nicht nur die Betroffenensituation geschildert wird, sondern auch die Mittel der sozialen und politischen Selbstorganisation aufscheinen. Drittens fielen die textlichen Selbstdarstellungen der Organisationen bei ersten Sichtungen durch appellativische und narrative Elemente auf, die aus hermeneutischen Gesichtspunkten als eine reichhaltige Grundlage für die Rekonstruktion von Konstitutionsmotivationen und -prozessen bewertet werden konnten. Das Textmaterial wurde drittens deshalb herangezogen, weil solche narrativischen webbasierten Inhalte in der sozialwissenschaftlichen Forschung schon seit langem als Anzeichen für geteilte Identitätsarbeit von Patient*innen, die sich nicht persönlich begegnen können, gelten und für deren Beforschung nutzbar gemacht werden (Patsos 2001; Conrad/Stults 2010). Ein weiteres gutes Argument für die Betrachtung der Selbstdarstellungen innerhalb der Webauftritte ist viertens, dass Webseiten von Selbsthilfegruppen bei der Suche nach Informationen über seltene Erkrankungen für Betroffene nachweislich wertvoll sind: Die Webseiten von Patientengruppen und -organisationen wurden laut einer qualitativen Studie zum Design von Informationsmanagementsystemen im Bereich seltener Erkrankungen von Patient*innen und Angehörigen, die noch nicht Mitglied der Organisationen waren, als sehr vertrauenswürdig wahrgenommen. Ein Grund dafür war, dass sie tiefgehende Information liefern und die Informationssuchenden offensichtlich von ihrer Expertise und ihrem Vertretungsanspruch überzeugen konnten, wenn auch die Qualitätssicherung und die Form des Auftritts als ausbaufähig beurteilt wurde (Litzkendorf et al. 2017; vgl. auch Hoffmann et al. 2009). Die Analyse von Webinhalten hat also nicht nur einen rein sozialempirischen oder konstitutionsanalytischen Wert, sondern kann auch Einblicke darin geben, mit welchen sprachlichen Mitteln, politischen Anliegen und Solidaritätsbekundungen betroffene Personen auf der Suche nach Informationen tatsächlich adressiert werden – die Webseiten repräsentieren damit nicht nur die individuellen und kollektiven Subjektkonstitutionen von Patientenschaft im Feld seltener Erkrankungen, sie können vielmehr als ein Angebot und als eine virtualisierte Konstitutionsgelegenheit *in actu* verstanden werden. Fünftens und letztens hat sich innerhalb der sozialwissenschaftlichen und technikfolgenabschätzenden Forschung die Analyse von Internetinhalten, die durch Patient*innen, Patientenorganisationen oder -netzwerke zur Verfügung gestellt werden, als eine geeignete und akzeptierte Methodenwahl etabliert (Pinto et al. 2016; Street/Farrell 2017).

Zwar hätten sich auch die Daten aus qualitativen Interviews mit Expert*innen, etwa mit Patientenvertreter*innen auf höheren Ebenen politischer Interessenvertretung, angeboten, um die Konstitutionsweisen von Patientenorganisationen nachzuvollziehen. Diese hätten, so lässt sich repräsentationstheoretisch einordnen, aber eher offizielle Perspektiven der politischen Stellvertretung eröffnet, als die Weisen und Mechanismen der kollektiven Selbstkonstitution als Patientenschaft, die eben über die politische Interessenvertretung in als eindeutig gesundheitspolitisch identifizierbaren Räumen von Patientenbeteiligung hinausgehen,¹⁹ preiszugeben (Gerhards et al. 2017;

19 Zu diesen Aspekten wurden außerdem schon einige sozialwissenschaftliche Interviewstudien vorgelegt (Beier et al. 2016; Meinhardt et al. 2009; für die Niederlande van de Bovenkamp et al. 2010).

Mankell/Fredriksson 2020). Zwar erlaubt es die Methode der Analyse der Selbstdarstellungen ebenfalls nicht, die *faktischen* Vorgänge, Routinen und Spezialprobleme, die sich innerhalb der Mitgliedsorganisationen abspielen, oder die individuellen Motive zur Beteiligung an Selbsthilfegruppen zu erfassen – ein derartiges mikrosoziologisches oder ethisch-empirisches Interesse wäre eher auf die Ergebnisse aus Einzelinterviews mit Mitgliedern der Organisationen verwiesen (vgl. z. B. Meissner/Thierfelder 2017; Huyard 2009b). Ethnographische Methoden wie die teilnehmende Beobachtung, etwa bei Mitgliedsversammlungen der Patientengruppen würden konkrete, interindividuelle und einzelne organisationale Abläufe stärker beleuchten (vgl. Strudwick 2020) und beispielsweise für die Versorgungsforschung die Bedeutung gut organisierter Patientenorganisationen, -verbände und Selbsthilfegruppen unterstreichen, vielleicht aber auch, je nach Fragerichtung, ihre Binnenkonflikte, Kommunikationsherausforderungen und Entscheidungsfindungsprozesse offenlegen. Durch die Analyse der Selbstdarstellungen der Mitgliedsorganisationen im Rahmen ihres Internetauftritts lassen sich jedoch ihre organisationale ›programmatische Praxis‹, ihr soziales und politisches Identifikationsangebot und das Zusammenspiel der impliziten Patientensubjektkonzeptionen mit den expliziten sozialen und politischen Selbstverständnissen als ›seltene Patientenschaft‹ besonders gut einfangen – genau diese Informationen sind geeignet dafür, soziale und politische Subjektconstitution nachvollziehbar zu machen und diverse wie übergeordnete Strategien der Patientenpolitiken auszuweisen.

In *methodologischer Hinsicht* wurde eine *bestimmte Entscheidung* getroffen: Die gesammelten Selbstdarstellungen wurden nicht ausschließlich als repräsentativ für die einzelnen, die Selbstdarstellungen jeweils publizierenden Mitgliedsorganisationen angesehen. Vielmehr eröffnen sich durch die *fallübergreifende Analyse aller gesammelten Selbstdarstellungstexte der Mitgliedsorganisationen* die gemeinsamen, ›querliegenden‹ Rationalitäten, Subjektkonzeptionen und Subjektkonstitutionsweisen des kollektiven Patientensubjekts der ›Seltenen‹ in Deutschland. Diese methodologische Entscheidung hebt also nicht auf den Vergleich der Mitgliedsorganisationen in Bezug auf deren einzelnen kollektiven Subjektkonstitutionsverfahren untereinander, sondern vor allem auf die Rekonstruktion wiederkehrender und typischer Strukturen, Muster, und Argumente ab, von denen ausgehend die kollektive Subjektconstitution der seltenen Patientenschaft beschrieben werden kann. Diese übergreifenden Muster, Strukturen und Konzeptionen sind indes nicht einfach hineininterpretierte Akzidenzien: Als alleinstehende Vereine, Stiftungen und Netzwerke vertreten diese zwar ihre spezifischen Patientengruppen in Gesellschaft und Politik, als Mitgliedsorganisationen der Allianz ACHSE e.V. sind sie aber eben auch Teil der größeren Patientenschaft der ›Seltenen‹, die diagnoseübergreifend bestimmt ist. Das Kollektiv lässt sich nicht nur durch eine *bottom-up*-Perspektive erfassen, sondern eben auch durch eine normative Netzwerkstruktur, die auch eine *top-down*-Struktur umfasst. Diese übergeordnete Struktur ist nicht zu vernachlässigen, da die Dachvereinigung sich sozialpolitisch engagiert und von innen und außen als Repräsentantin der ›Seltenen‹ identifiziert wird. Deshalb wurden *neben den Selbstdarstellungen der einzelnen Mitgliedsorganisationen diverse Publikationstexte von ACHSE e.V. als Dachverband in die Analyse miteinbezogen*. Die Selbstdarstellungen der Mitgliedsorganisationen und die Publikationen bzw. Verlautbarungen von ACHSE e.V. als Dachvereinigung (ACHSE e.V. 2010; 2014 und weitere Texte, die der Internetseite www.achse-online.de ent-

nommen wurden²⁰) konnten damit als sich ergänzendes Material verstanden werden, das zwar je unterschiedliche organisationale Ebenen und Reichweiten betrifft, aber für die Rekonstruktion der kollektiven Subjektkonstitution funktional gleichwertige Datenkontexte liefert.

Die *Auswahl des Textmaterials, die Bestimmung seines Charakters sowie die konkrete Datenorganisation und -dokumentation* werden im Folgenden genauer dargelegt: Durch den Rückgriff auf die Selbstdarstellungen der Mitgliedsorganisationen von ACHSE e.V. ergeben sich bereits relevante externe Selektionskriterien. Denn nach den satzungsgemäßen Voraussetzungen müssen die Mitglieder von ACHSE e.V. gewisse Voraussetzungen erfüllen: Es können in erster Linie Organisationen eine Mitgliedschaft erwerben, die sich selbst als eingetragene Vereine verfassen. Diese Vereine müssen eine seltene Erkrankung (gelegentlich auch Unterformen und verwandte Formen einer seltenen Krankheit) vertreten, also eine Krankheit, von der – entsprechen EU-Definition – nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen in der EU betroffen sind. Diese Vereine müssen bereit sein, bundesweit aktiv zu sein und als gemeinnützig anerkannt worden sein. Ferner müssen sie die Leitsätze der BAG Selbsthilfe über die Neutralität gegenüber Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitsbereich anerkennen und sich verpflichten, diese für ihre Arbeit und Finanzierung anzuwenden sowie dem Prinzip der Selbsthilfe behinderter und chronisch kranker Menschen verpflichtet sein (ACHSE e.V. 2010b, Mitgliedsatzung § 5.2). Außerdem können Organisationen Mitglied von ACHSE e.V. werden, die nicht der Selbsthilfe dienen oder eine Patientengruppe im engeren Sinne sind – Stiftungen und Forschungsnetzwerke, die sich den Zielen von ACHSE e.V. anschließen, können eine außerordentliche Mitgliedschaft erwerben, und sich dadurch den übrigen Zielorientierungen und Wertorientierungen von ACHSE e.V. als verpflichtet präsentieren. Es gehen also nur solche Selbstdarstellungen von Patientenorganisationen und assoziierten *advocacy*-Organisationen in den Analysekorpus mit ein, die sich diesen Prinzipien der Hilfe für Menschen mit seltenen Erkrankungen verschrieben haben, sich zumeist eine demokratische Binnenstruktur, Prinzipien der Unabhängigkeit und Transparenz sowie das Prinzip solidarischer Gruppenfunktionen selbst auferlegt haben oder mindestens einem krankheitsbezogenen wohlthätigen, gemeinnützigen Zweck dienen. Es ist im Hinterkopf zu behalten, dass diese formalen Rahmenbedingungen²¹ die soziale und politische Form der kollektiven Subjektkonstitution mitbestimmen und möglicher Aktivismus in Forschung, Wirtschaft und Politik zumindest offiziell entlang dieser Prinzipien verfährt. Die Analyse der sozialen und politischen Subjektkonstitution von

20 Die verarbeiteten und zitierten Inhalte der ACHSE e.V.-Internetseite (bibliografiert unter ACHSE e.V. 2020a – ACHSE e.V. 2020k) wurden nach Zugriff gespeichert und ins Materialarchiv übernommen. Von einer gesonderten tabellarischen Übersicht der Domains wurde abgesehen, da immer nur die Inhalte einer einzigen Domain, nicht ggf. mehrerer Domains verwendet wurden, s.u. das Vorgehen in Bezug auf die Inhalte der Mitgliedsorganisationswebsites.

21 So haben sich ACHSE e.V. und ihre Mitgliedsorganisationen auf die gemeinsamen Leitsätze der Selbsthilfe für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen, insbesondere im Gesundheitswesen der BAG Selbsthilfe und des Paritätischen Gesamtverbandes verpflichtet (BAG Selbsthilfe/Der Paritätische – Gesamtverband 2016; ACHSE e.V. 2020i).

Patientenorganisationen, die diese Kriterien von Anfang an nicht erfüllen (also als intransparent, undemokratisch oder wirtschaftlich interessengeleitet durch die Entscheidungsorgane der Allianz beurteilt werden würden) und entsprechend *nicht* Mitglied bei ACHSE e.V. sind, müsste in einer eigenständigen Untersuchung erfolgen, wobei sich die Datensammlung hier noch einmal als eine ganz eigene Herausforderung darstellen würde.

Über ein Verzeichnis auf der Website www.achse-online.de wurden 140 Mitgliedsorganisationen von ACHSE e.V. identifiziert (Stand April 2020). Davon waren zehn Organisationszusammenhänge als außerordentliche Mitglieder erkennbar, sieben dieser außerordentlichen Mitgliedsorganisationen waren Stiftungen. Nach der Dokumentation der Mitgliedsorganisationen und ihrer repräsentierten Erkrankungen wurden die Internetseiten der einzelnen Mitgliedsorganisationen besucht und die Selbstdarstellungen der Organisationen in je einem Textdokument festgehalten, um sie schließlich zur Auswertung in MAXQDA zu importieren. Es konnten die *Selbstdarstellungen von 137 Mitgliedsorganisationen verarbeitet werden* (Stand April 2020).²² Als »Selbstdarstellung« wurden zuvor alle Inhalte auf den vereins- oder organisationszugehörigen Websites definiert, die Auskunft über die prinzipiellen Aktivitäten und die Identität der Organisation geben. Dabei wurden Inhalte, die reinen Informationscharakter hatten (etwa Darstellung der infragestehenden Erkrankung, Darstellungen der konkreten Organisationsstrukturen oder -treffen, Infomaterial zu einzelnen Sachfragen etc.) ausgespart. Vereinssatzungen wurden nur dann in die Analyse mitaufgenommen, wenn die Organisationen keine andere Selbstdarstellung zur Verfügung stellten. Konkret handelte es sich bei den Selbstdarstellungen um Inhalte, die auf den Internetseiten unter den Stichworten und Untermenüs meist als »Wir über uns«, »Wer wir sind/was wir tun«, »Ziele und Aufgaben«, »Unsere Angebote«, »Leitbilder« oder »Leitsätze« etc. aufgeführt wurden. In Anhang 3 wurden alle in die Analyse einbezogenen Mitgliedsorganisationen gemeinsam mit den Website-Domains, von denen Selbstdarstellungen entnommen wurden, zur besseren Nachvollziehbarkeit der Datensammlung und -verwendung verzeichnet. Um den methodischen Problematiken,²³ die sich bei der Erhebung und Sicherung von Online-Inhalten ergeben, zu begegnen, verbleiben die Daten in einer MAXQDA-Datei mindestens zehn Jahre im privaten Forschungsarchiv und können ggf. zu Sekundäranalysezwecken exportiert und freigegeben werden. Zugunsten der Lesbarkeit und unter dieser Sicherstellung der Nachvollziehbarkeit der Datensammlung und -aufbereitung

22 Drei Organisationen ließen sich nicht berücksichtigen. Gründe waren ein Kopierschutz des Internetauftritts, eine Seite im Umbau ohne Inhalte und die berichtete Auflösung einer Organisation (vgl. Anhang 3).

23 Zu den für diese Untersuchung relevanten Problemen der Analyse von Online-Inhalten zählen vor allem die Flüchtigkeit, Dynamik und Transitorik der Inhalte sowie die Nonlinearität und Hypertextualität textlicher Zusammenhänge (vgl. Welker/Wünsch 2010, S. 495ff.). Diese Probleme können mit der Dokumentation und Archivierung der Inhalte in MAXQDA sowie durch MAXQDA generierte Positionsbezeichnungen der Zitate größtenteils ausgeräumt werden. Dem Problem der Multimedialität und Multimodalität wurde durch die Auswahl reiner Textdokumente entgangen, Personalisierung von Inhalten schien außerdem kein Problem zu sein, da es sich nicht um kommerzialisierte Internetrepräsentationen handelt.

werden folgend auf Verweisungen auf die jeweilige Fundstelle unter einer vollständigen Domain verzichtet und lediglich die Namen der Organisation und die Positionen (Pos.) der referierten Textstellen innerhalb der eigenen MAXQDA-Quellenverwaltung notiert. Die referierten und notierten Inhalte und Zitate wurden keinen anderen Stellen oder Unterseiten der Websites als denjenigen, die im Anhang 3 dokumentiert wurden, entnommen. Wird auf Publikations- und Textmaterial, das von ACHSE e.V. selbst (also nicht von den Mitgliedsorganisationen) stammt, verwiesen, so werden reguläre Literaturverweise, entsprechend allen anderen Text- und Literaturverweisen in dieser Arbeit, angeführt, da dieses frei gesammelt und nicht innerhalb MAXQDA aufbereitet und analysiert werden musste. Alle erhobenen und dokumentierten Selbstdarstellungsinhalte wurden gleichwertig behandelt, das heißt, sie wurden nicht nach Größe der Organisation²⁴ oder Häufigkeit der vertretenen Erkrankung²⁵ oder anderen Mitgliedszugehörigkeiten (ordentliche oder außerordentliche Mitgliedschaft) priorisiert oder verglichen.

Der Codiervorgang des Materials orientierte sich nach Mayring (2000) an den deduktiv formulierten Kategorien, wie sie im methodologischen Teil dieser Arbeit durch die theoretischen Achsen der Subjektconstitution definiert wurden (vgl. Abschn. 3.4): Die übergeordneten Kategorien waren dementsprechend auch in diesem Teil ›Macht‹, ›Wissen‹ und ›Subjektverhältnisse bzw. Selbst- und Gruppenverhältnisse/ Bezugsmuster‹. Induktiv wurden gemäß des Sättigungsprinzips Unterkategorien der deduktiven Achsenkategorien herausgearbeitet und der Codierliste angefügt, die die praktizierten Formen der Macht, der Wissensbezüge und Selbstverhältnisse der Patientenorganisationen strukturell genauer und inhaltlich-hermeneutisch reichhaltiger beschreiben konnten. Gegebenenfalls wurden die Inhalte einer einzelnen Kategorie und Unterkategorie, wenn sie sich als divers erwiesen, nochmals inhaltlich geclustert, um sie anschließend darstellen zu können. Unter der deduktiven Kategorie ›Regierung‹ wurden die wichtigsten Problematisierungen, Problemlösungsstrategien und -taktiken, Weisen bzw. Inhalte der Kritik und Motivationen, politische Programme sowie die Frage nach dem Ganzen und den Teilen subsumiert, die die Mitgliedsorganisationen zu Trägern einer kollektiv-politischen Patientensubjektconstitution machen. Außerdem wurden der Kategorie ›Patient/Patientensubjekt‹ Textstellen zugeordnet, die explizit über das Selbstverständnis oder die Lage des Patientseins und den mit ihnen verbundenen Kritiken Auskunft geben. Mit diesen beiden letzten Kategorieaspekten beginnt,

-
- 24 Die Größen der Mitgliedsorganisationen und ihr Professionalisierungsgrad unterscheiden sich tatsächlich im hohen Maße – während der Bundesverband Proteus-Syndrom e.V. 17 Mitglieder, das heißt in diesem Fall Mitgliedsfamilien, zählt (Proteus-Syndrom e.V., Pos. 6), weist die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (Pos. 6) über 8.600 Mitglieder aus. Sollten diese Unterschiede systematisch berücksichtigt werden, würde dies einen anderen methodologischen und methodischen Zugang zu den Daten erfordern, als er hier entwickelt wurde.
- 25 Auch von einer diagnosespezifischen Unterscheidung musste und konnte in der Analyse abgesehen werden. Erwähnenswert ist, dass ACHSE e.V. hauptsächlich genetisch bedingte Erkrankungen repräsentiert, aber nicht nur Mitgliedsorganisationen führt, die sich anlässlich einer (eindeutig) genetisch bedingten Diagnose gegründet haben. Der Bundesverband für Brandverletzte e.V. beispielsweise ist ebenfalls Teil der Allianz. Zur Übersicht der vertretenen Erkrankungen vgl. ebenfalls Anhang 3.

kongruent zum Vorgehen bei der Analyse der Texte des SPK, die folgende Darstellung der Subjektkonstitutionsanalyse (vgl. für die genauen Arbeitsbezeichnungen der Kategorien bzw. Codes und Subcodes Anhang 1). Es sei noch einmal betont, dass die Analyse den Logiken der Selbstdarstellungen der Organisationen folgt und diese *nicht* auf ihre medizinisch-wissenschaftliche Korrektheit hinterfragt. Auch wird es im Folgenden nicht in erster Linie um die einzelnen Krankheitsbilder selbst und den mit ihnen verbundenen spezifischen Herausforderungen oder Lagen gehen, sondern um geteilte und ggf. differenziertere Problemlagen und Deutungswelten, die jeweils mehr oder eben weniger auf die Individuen und Mitgliedsorganisationen zutreffen. Auch wenn die Analyse auf einer breiten Datenbasis erfolgte, geht es bei der Darstellung nicht um einen quantifizierenden Zugriff oder um eine spezifische Gewichtung der Motive. Die angeführten Textbeispiele und Zitierungen zeigen immer typische oder besonders aufschlussreiche Formulierungen für den jeweils analysierten Aspekt, repräsentieren aber nicht *grosso modo* jede einzelne Mitgliedsorganisation. Wo große semantische und praktische Unterschiede zwischen den Organisationen bzgl. einzelner Analyseaspekte auffallen, wird dies an der jeweiligen Stelle angemerkt und, sofern sinnvoll, differenziert weiterverfolgt. Auch werden Aspekte anhand von Codings diskutiert, die in ähnlicher Form bei anderen Mitgliedsorganisationstexten nicht zu finden waren. Dann handelt es sich zumeist um Aspekte, die sich entweder als besonders für die Mitgliedsorganisation erweisen oder aber bei anderen Mitgliedsorganisationen implizit bleiben, für diese aber auch relevant sein könnten.

8.2.2.1 Soziale und politische (Selbst-)Regierung durch ACHSE e.V. und ihre Mitgliedsorganisationen: Problematisierungen, Kritiken, Bezugnahmen

Um die Selbstregierungsbestrebungen der Mitgliedsorganisationen und der gesamten ACHSE e.V. zu erfassen, muss zunächst eine Bestandsaufnahme der Probleme, auf die sie im Verbund miteinander reagieren wollen, vorgenommen werden. ACHSE e.V. entwirft eine allgemeine Problembeschreibung, die in ihrer Argumentationsstruktur denen anderer nationaler und supranationaler Kontexte ähnlich ist und die auch in Deutschland den kleinsten gemeinsamen Nenner aller Betroffenen und der kollektiven Patientenschaft auszumachen scheint:

»Warum ACHSE? Menschen mit Seltenen Erkrankungen haben mit vielen Einschränkungen und Belastungen zu kämpfen. In der ACHSE unterstützen sie sich gegenseitig.« (ACHSE e.V. 2020k)

»In Europa gilt eine Erkrankung als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen das spezifische Krankheitsbild aufweisen. Rund 30.000 Krankheiten sind weltweit bekannt, davon zählen etwa 8.000 zu den Seltenen Erkrankungen, auch ›Orphan Diseases‹ genannt. Etwa 80 Prozent der seltenen Krankheiten sind genetisch bedingt, daher machen sich viele schon bei der Geburt oder im frühen Kindesalter bemerkbar. Andere entwickeln sich erst im Erwachsenenalter. Viele dieser Krankheiten sind lebensbedrohlich oder führen zu Invalidität. Die meisten verlaufen chronisch: Sie lassen sich nicht heilen, die Patienten sind dauerhaft auf ärztliche Behandlung angewiesen.

Der Weg zu einer Diagnose ist oftmals weit und wirksame Therapien sind rar. Die Behandlung und Betreuung erfordert von den Patienten und ihren Familien viel Kraft.« (ACHSE e.V. 2020j)

Die Problematisierungen der Mitgliedsorganisationen führen differenzierter in diese Problemlagen ein und beschreiben die Situationen, von denen aus ihr Handeln überhaupt erst entworfen und rationalisiert werden kann, im Detail. Als ein erstes Problem erwähnen auch die Mitgliedsorganisationen die medizinische und soziale Tatsache der Seltenheit der jeweiligen Erkrankungen: Die Patient*innen sind insgesamt in Deutschland Wenige. Seltenheit wird durch einige Organisationen entsprechend der diskursformierenden Definition zahlenmäßig repräsentiert:

»STANDBEIN e.V. ist eine im August 2007 gegründete, gemeinnützige Selbsthilfegruppe für Menschen mit PFFD²⁶, Fibula- oder Tibiadefekten sowie deren Familien. Diese angeborenen, komplexen Fehlbildungen sind sehr selten und die genaue Ursache noch immer unbekannt. In Deutschland werden pro Jahr lediglich etwa 5-10 Kinder mit einer dieser Anomalien geboren.« (Standbein e.V., Pos. 4-7)

»In Deutschland leiden geschätzt rund 100.000 Menschen an einem angeborenen Immundefekt, bisher sind aber erst etwa 4.500 von ihnen diagnostiziert.« (Patientenorganisation für angeborene Immundefekte – dsai e.V., Pos. 8-9)

»Schätzungsweise bis zu 20.000 Menschen sind allein in Deutschland homozygot am Alpha-1-Antitrypsinmangel erkrankt.« (Alpha1 Deutschland e.V., Pos. 4)

Die Patientenorganisationen nehmen die ›Politik der Zahlen‹ also in ihre Selbstdarstellungen mit auf, um ihr Handeln zu motivieren. Weiterhin lassen sich die Problemlagen in drei unterschiedliche Problemfelder ordnen, die allerdings eng miteinander verwoben sind. Das erste Problemfeld beschreibt die Probleme und Herausforderungen im medizinischen Bereich, das zweite Problemfeld umreißt die sozialen Auswirkungen auf die Betroffenen und das dritte Problemfeld betrifft die psychologische bzw. psychosoziale Notlage, in denen sich die Betroffenen befinden – also diejenigen Kontexte, für die die Betroffenen nach Aussage von ACHSE e.V. »Kraft« benötigen.

Innerhalb des medizinischen Problemfelds schildern die Organisationen den oftmals schwierigen und langen Weg zu einer (gesicherten) Diagnose:

»Wenn Sie von einer erblich bedingten Bauchspeicheldrüsenerkrankung, der sogenannten hereditären Pankreatitis, betroffen sind, dauert es häufig sehr lange bis die korrekte Diagnose gestellt wird. Dies liegt unter anderem daran, dass diese Krankheit sehr selten ist und das Krankheitsbild sich bei vielen Betroffenen unterschiedlich darstellt. Es gibt viele Erklärungen, die in die falsche Richtung führen können und dem Betroffenen nicht wirklich helfen. [...] Viele Betroffenen haben einen langen Leidensweg hinter sich, bevor nach der richtigen Diagnose auch schnell geholfen werden kann.« (Deutsche Pankreashilfe e.V., Pos. 8-10)

26 Krankheitsbezogene Akronyme in Organisationsnamen und Zitaten werden nicht im Abkürzungsverzeichnis, sondern ggf. in Anhang 3 aufgelöst.

»Hier im Internet wollen wir ein Hauptproblem dieser Krankheit angehen: Aufgrund ihrer Seltenheit wird sie häufig zu spät erkannt. Die Symptome deuten zunächst auf andere Krankheiten hin, was zu Fehldiagnosen führt.« (Morbus Wilson e.V., Pos. 9)

»Viele von uns haben auf dem Weg bis zur gesicherten Diagnose der Primäre Hyperoxalurie eine lange Reihe von quälenden Diagnosestellungen, Krankenhausaufenthalten und Untersuchungen über sich ergehen lassen müssen.« (PH-Selbsthilfe e.V., Pos. 5)

»Das Klippel-Feil-Syndrom gehört zu den sehr seltenen Erkrankungen, deren Ursache kaum erforscht ist. Sie wird häufig sehr spät oder gar nicht diagnostiziert.« (Klippel-Feil-Syndrom e.V., Pos. 5)

Der Weg zur Diagnose ist aber nicht nur ein entscheidender Aspekt des medizinischen Problemfeldes, in dem die Organisationen und deren Betroffenenmitglieder situiert sind – er ist, wenn er auch steinig ist, unsicher ausfallen kann und von den Betroffenen und Angehörigen gewissermaßen alleine beschritten werden muss, ein geteiltes Merkmal derer, die sich schließlich in einer Organisation zusammenfinden können. Auch, wenn der seltene Patient kein »normaler« Patient ist, ist er, sobald er diese Passage gemeistert hat und damit organisierungsfähig ist, immerhin verbunden mit einer wesentlichen Subjekteigenschaft des Patientseins, wie sie mit Foucault herausgearbeitet werden konnte: Der »seltene Patient« ist in der Regel und am Ende seiner Suche ein individuell-diagnostiziertes Subjekt. Dieser für das medizinische Problemfeld und für die geteilte Identitätsarbeit fokale Punkt der Diagnosestellung wird organisationslogisch an der Abwesenheit eines Ortes für undiagnostizierte Patient*innen innerhalb des Spektrums der ACHSE e.V.-Mitgliedsorganisationen deutlich – ist die Diagnose noch der blinder Fleck, lässt sich diese Patientin auch nicht sinnhaft innerhalb des Diskurses der Patientenorganisationen und durch eindeutige Zugehörigkeit abbilden: Das »Noch-nicht-diagnostiziert-Sein« oder »Nicht-diagnostiziert-Sein/Nicht-diagnostiziert-werden-Können« (vgl. EURORDIS 2020) bedeutet im Verhältnis zu den diagnostizierten Patient*innen »Nicht-Patientsein«, mindestens aber »Weniger-Patientsein«, weil noch keine Erklärungen für die gesundheitlichen Probleme vorliegen²⁷ und medizinische Intervention noch nicht geplant oder umgesetzt werden kann. Diese Ausschlüsse haben die einzelnen Mitgliedsorganisationen nicht zu verantworten, gründen aber auf einer organisationalen und auch subjektdekonstruierenden Leerstel-

27 Einigen Patient*innen, vor allem Erwachsenen mit nicht sichtbaren Beschwerden (z. B. neurologische oder internistische Schmerzbeschwerden), wird Erfahrungsberichten zufolge gar das Kranksein abgesprochen oder es werden unspezifische psychosomatische oder psychiatrische Ursachen vermutet, was sie unbefriedigt bis verzweifelt und im emotionalen Chaos zurücklässt (NAKSE, 26.9.2020, Feldnotiz; Mueller et al. 2016; Spillmann et al. 2017).

le, die durch andere nationale Schwesterallianzen bereits entschiedener angegangen wird.²⁸

Eine der größten medizinischen Problemlagen, mit denen die Betroffenen auf dem Weg zur Diagnose, aber auch in Behandlungssituationen konfrontiert sind und von denen die Organisationen jeweils auch ihre Handlungsmotivation ableiten, ist das fehlende Wissen der Ärzteschaft. Dieses fehlende Wissen erklären sich die Organisationen durch ein mangelhaftes Problembewusstsein unter Ärzt*innen und in der Öffentlichkeit:

»Da es sich um eine seltene Erkrankung handelt, ist das Wissen über Morbus Gaucher bei Ärzten und in der Öffentlichkeit wenig verbreitet. Viele Betroffene leben unerkannt mit der Krankheit, d.h. sie haben keine Chance auf frühzeitige Behandlung und erfolgreiche Verzögerung des Fortschreitens.« (Gaucher Gesellschaft Deutschland [GGD] e.V., Pos. 4)

»Da LAM äußerst selten ist, stehen viele Betroffene und Ärzte der Krankheit hilflos gegenüber. Die Patientinnen und ihre Familien leiden meist sehr darunter, dass sie medizinische Einzelfälle sind und ihnen und ihren Ärzten zunächst wenig über die Erkrankung bekannt ist.« (LAM-Selbsthilfe e.V., Pos. 3)

»Darüber hinaus möchten wir unsere Erfahrungen und unser Wissen auch den Eltern anbieten, die gerade in der Schwangerschaft erfahren haben, dass ihr Kind eine Chromosomenaberration hat, oder die sich mit der Pränataldiagnostik auseinandersetzen wollen. Es gibt nur sehr wenige Informationen über die vielen seltenen Chromosomenaberrationen und meist wissen auch die Fachleute nur wenig über die Entwicklungsmöglichkeiten unserer Kinder.« (LEONA e.V. – Familienselbsthilfe bei seltenen Chromosomenveränderungen, Pos. 10)

»Damals kannten viele die Erkrankung lediglich dem Namen nach – ausreichende Erfahrungen betreffs Diagnostik und Therapie gab es keine – Spezialisten oder Kompetenzzentren kannte man nicht – Therapeuten wussten mit der Krankheit nichts anzufangen« (Sklerodermie Selbsthilfe e.V., Pos. 4)

Die Organisationen erklären dies aber auch durch einen allgemeinen Informationsmangel, der herrschte oder noch herrscht:

28 Sowohl ACHSE e.V. als auch NORD bieten Informationen für nichtdiagnostizierte Patient*innen und kooperieren mit Forschungsprojekten und Patientenregistern zu nichtdiagnostizierten seltenen Erkrankungen. Sällsynta Diagnoser, das schwedische Pendant bietet allerdings innerhalb ihrer Allianz eine freie Gruppe für nichtdiagnostizierte Personen und Patient*innen oder für Personen, die keine »passende« Patientenorganisation finden, an (Sällsynta Diagnoser 2020). In Großbritannien gibt es ein eigenständiges Netzwerk für Nichtdiagnostizierte, das mit Rare Disease UK und Genetic Alliance eng zusammenarbeitet. EURORDIS liefert weiterhin einen Überblick zu internationalen und europäischen Forschungsinitiativen wie Solve RD, die die Diagnosequote nichtdiagnostizierter seltener Erkrankungen z. B. durch Genom- und Exomanalysen erhöhen soll (EURORDIS 2020).

»Stellen Sie sich vor, Ihr Kind wird mit einer seltenen Stoffwechsel-Erkrankung geboren, die schon im Kleinkindalter zu schweren Behinderungen und Epilepsie führt. Es gibt in ganz Deutschland keine koordinierte Bereitstellung von Informationen zu der Krankheit und deren Verlauf, kein Patientennetzwerk, keine Forschung.« (SSADH-Defizit e.V., Pos. 3)

»Die Initiative zur Gründung der PSP-Gesellschaft ging von Betroffenen und Angehörigen aus, die vergeblich nach Informationen über die PSP gesucht hatten.« (Deutsche PSP-Gesellschaft e.V., Pos. 3)

Weitere, oftmals die Situation bestimmenden Probleme, kommen im medizinischen Problemfeld hinzu. Es gibt sehr häufig keine kausalen Therapien oder nur sehr begrenzte Therapieoptionen für die Patient*innen (z. B. Deutschsprachige Selbsthilfegruppe für Alkaptonurie [DSAKU] e.V., Pos. 4; ELA Deutschland e.V., Pos. 3), für viele seltene Erkrankungen gibt es keine Heilung:

»Das Leben mit MPS ist für Betroffene und deren Familien eine extreme Belastung. Die Krankheit ist unheilbar, fortschreitend, lebensverkürzend und selten.« (Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen [MPS] e.V., Pos. 10)

Gelegentlich wird angesprochen, dass nicht nur die fehlenden Therapieoptionen und Heilungschancen die Betroffenen belasten, sondern dass das Leben mit seltenen Erkrankungen die Abwesenheit von Gesundheit – also einem allgemeinen Wohlergehen – bedeutet:

»KEKS unterstützt im Schwerpunkt Menschen, die mit einer nicht durchgängigen Speiseröhre geboren werden (Ösophagusatresie). Ohne sofortige Hilfe müssen sie sterben. KEKS-Patienten sind nach der lebensrettenden Operation nicht gesund. Zwei Drittel benötigen ihr Leben lang eine besondere Versorgung. Viele müssen mehrmals operiert werden und Essen mühsam lernen. Einige haben Begleitfehlbildungen, viele Patienten kämpfen mit Reflux und massiven Lungenproblemen.« (KEKS e.V., Pos. 3)

Für verhältnismäßig gut versorgte Patient*innen bedeutet die Erkrankung dann Einschränkung der Lebensqualität, die mitunter durch spezifische Angebote verbessert werden kann:

»Die Klimamaßnahmen [gemeint sind Reisen in Regionen mit angenehmen klimatischen Bedingungen, HG] des Mukoviszidose e.V. haben das Ziel, die Gesundheit von Betroffenen zu stabilisieren und zu verbessern.« (Mukoviszidose e.V., Pos. 63)

Ein großer Diskurs über Gesundheit, Habilitation oder Rehabilitation findet bei der allgemeinen medizinisch orientierten Problematisierung jedoch nicht statt – der Diskurs der ›Seltenen‹ erweist sich, vielleicht wenig überraschend, als krankheitszentriert. Mitgliedsorganisationen beanstanden vor allem unzureichende medizinische Versorgung, die nicht nur die Diagnosestellung, sondern die Untersuchungs- und Behandlungsprozesse betrifft. Auch die Intransparenz der Versorgungsstellen und -möglichkeiten wird beschrieben:

»Aber es gibt auch noch viele offene Herausforderungen. Die medizinische Versorgung könnte noch wesentlich verbessert werden. Unnötige- (sic!) und Doppeluntersuchungen ließen sich vermeiden. Der Bedarf für eine breitgefächert angelegte interdisziplinäre Spezialambulanz, wo die Grundanamnese erfolgt, kurzfristige Ziele zur Verbesserung der individuellen Situation (Förderbedarf) definiert werden, die Entwicklung langfristig begutachtet wird und neben Forschung auch Lehre angesiedelt besteht (sic!) nach wie vor.« (Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e.V., Pos. 6)

Neben dem medizinischen Problemfeld spiegeln sich soziale Problemlagen in den Texten der Organisationen wider. Patient*innen mit seltenen Erkrankungen erleben manchmal stigmatisierende Situationen und sind von (potenziell) diskriminierenden Strukturen und Ausgrenzung betroffen:

»Herausforderungen und Probleme: [-, HG] für das Schul- und Jugendalter[: , HG] Beratung zur individuellen Wahl der Schule und Schulform [-, HG] Hilfestellung beim Umgang mit Behörden, die den Elternwunsch bei der Wahl der Schule umgehen wollen [-, HG] Empfehlungen zum Nachteilsausgleich bei kraniofazialen Syndromen [-, HG] Pubertät und Erwachsenwerden in Verbindung mit dem Anders-Aussehen, Umgang mit dem Angestarrt-Werden« (EAS Elterninitiative Apert-Syndrom und verwandte Fehlbildungen e.V., Pos. 28-32)

»Derartige Reaktionen der Umwelt [Vorurteile, Benachteiligungen, HG] werden bei einer Hautkrankheit zusätzlich verstärkt durch die Angst vor Ansteckung und das Nicht-erfüllen ›ästhetischer Werte‹ in der Gesellschaft.« (Interessengemeinschaft Epidermolysis Bullosa e.V. [DEBRA], Pos. 17)

»Wenn ich im Kino sitze und die Lichter ausgehen, dann bin ich wie die anderen Kinder.« Aussage eines an Mastozytose erkrankten Kindes« (Mastozytose e.V., Pos. 4-5)

»Selbstverständlich...»...seid Ihr kleineren Menschen ein gleichwertiger und gleichberechtigter Bestandteil unserer Gesellschaft.« »Selbstverständlich gehört Ihr ohne Einschränkungen dazu.« So oder ähnlich erhalten wir kleinwüchsige Menschen oftmals wohlgemeinten Zuspruch. Dabei ist es doch gerade eben nicht so selbstverständlich, als kleinwüchsiger Mensch ein Leben zu entwerfen, das allgemeinen Vorstellungen von Glück, Erfolg, Zufriedenheit und Erfüllung nahe kommt« (Bundesselbsthilfeverband Kleinwüchsiger Menschen e.V., Pos. 2-6).

Andere seltene Erkrankungen sind hingegen nicht oder nur kaum sichtbar, weswegen die schwierige Lage der Betroffenen für Außenstehende eben nicht erkennbar sind:

»Schauen Sie nicht weg, wenn in Ihrer Familie ein Kind eine solche ›unsichtbare‹, heimtückische und unberechenbare Krankheit hat.« (Nephie e.V., Pos. 18)

Hier unterscheiden sich die Problemlagen der Betroffenen und die Problemdefinitionen der Organisationen bezüglich des sozialen Umgangs mit Betroffenen deutlich voneinander: Die einen werden nicht gesehen, die anderen sind den verletzenden Blicken

Fremder ausgeliefert. Gelegentlich werden die Rechte von Menschen mit Behinderungen in Erinnerung gerufen:

»Menschen mit Behinderung sind aus unserer Sicht ein gleichwertiger Teil unserer Gesellschaft. Das Recht auf Individualität, die freie Persönlichkeitsentwicklung und eine individuelle Entscheidungsfreiheit sind für uns im Umgang mit Menschen mit Behinderung selbstverständlich. Daher vertreten wir das Gemeinschaftsmodell der Inklusion. Wir orientieren uns in der gesamten Arbeit an den Grundsätzen der UN Menschenrechts- und Behindertenkonvention sowie dem Satz des Grundgesetzes der Bundesrepublik Deutschland – Die Würde des Menschen ist unantastbar« (KiDS-22q11 e.V., Pos. 18-19; vgl. Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V., Pos. 14-15).

Es zeigt sich jedoch, dass Themen wie etwa (Anti-)Diskriminierung, Stigmatisierung, Ausgrenzung, Inklusion sowie Barrierefreiheit in den Selbstdarstellungsbereichen der Websites im Vergleich zu anderen Themen nicht sehr prominent sind. Die Singularität »seltener Patient« scheint nur wenige diskursive Überschneidungen mit einer anderen spezifischen Singularität, nämlich »Mensch mit Behinderung«, zu haben, auch, wenn sich prinzipiell für beide Gruppen ähnliche praktische lebensweltliche Herausforderungen ergeben dürften und Begrenzungen von Teilhabe stattfinden können. Just und Druml (2020, S. 24) weisen darauf hin, dass die Krankheitszentrierung des Diskurses um seltene Erkrankungen eine Differenz zu Erfahrungen, von denen *people with disability-communities* berichten und die durch das soziale Modell von Behinderung erfasst werden können, schafft: Für die »Seltenen« scheint es wichtiger zu betonen, dass die Krankheit selbst die Lage der Betroffenen bestimmt. Erst in zweiter Linie kommen die Reaktionen der oder die Barrieren in der sozialen Umwelt auf die Betroffenen als mögliche zusätzliche Beschwerneisse in den Blick. Politische Reformen, gesellschaftliche Revolutionen oder zumindest der verwirklichte Schutz durch Menschenrechte als Problemlösungsversuche zielen in der Regel jedoch eher auf Problemstellungen, die vor allem als »menschengemacht« wahrgenommen werden: Behindertengerechte Gestaltung von öffentlichen Räumen und die Destigmatisierung von seelischen, psychischen, kognitiven und körperlichen Behinderungen sind Aufgaben eines inklusiven Gemeinwesens. Die Tatsache der genetisch bedingten Krankheiten und die sich daraus ergebenden somatischen Leiderfahrungen hat jedoch niemand direkt, also natürlich, »verursacht«. Verantwortungszuschreibungen bleiben damit diffus und formulieren sich eher als zukunftsgerichtete Ökonomien der Hoffnung (vor allem auf Heilmittel) (Novas 2006), als dass sie in Kritiken an der Einrichtung von Gesellschaft aufgehen würden. Gesellschaftskritik und politisiertere Töne, wie sie innerhalb der *disability rights community* bzw. in Deutschland beispielsweise durch die Krüppelbewegung gelegentlich artikuliert und angeschlagen wurden (Scotch 1989; von Daniels et al. 1983) und die auch das SPK, das Behinderung bzw. Krankheit als kapitalistisch verursacht verstand, antrieben, wird man konsequenterweise bei den ACHSE e.V.-Mitgliedsorganisationen und der Allianzebene weniger begegnen.

Dennoch gibt es, wie bereits oben angemerkt, Probleme, die soziale Teilhabe der Erkrankten erschweren: Einige Patientenorganisationen merken an, dass das Leben mit einer seltenen Erkrankung kostenaufwendig ist und sogar ein zusätzliches Armutsrisiko bedeuten kann:

»Ein Leben mit Mukoviszidose ist teuer. Ganz besonders, wenn man von einer kleinen Rente und/oder Sozialhilfe leben muss. Ein defekter Kühlschrank, die Zuzahlung bei Medikamenten am Anfang des Jahres oder eine Heizkostennachzahlung können einen dann leicht zur Verzweiflung bringen.« (Mukoviszidose e.V., Pos. 56)

Auseinandersetzungen mit Sozialleistungsträgern belasten die Familien dann eben zusätzlich (Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V., Pos. 10; MPGN und aHUS e.V., Pos. 15).²⁹

Folgt man den Darstellungen der Organisationen, scheint vor allem die subjektiv-psychologische Lage von Menschen mit seltenen Erkrankungen prekär – im psychosozialen Problemfeld kulminieren dann die Belastungen. Menschen mit seltenen Erkrankungen fühlen sich oft allein bzw. alleingelassen (AGS-Eltern- und Patienteninitiative e.V., Pos. 6; Deutsche Gesellschaft für intrakranielle Hypertension e.V., Pos. 27; NCL Gruppe Deutschland e.V., Pos. 14-15) und sozial isoliert (Interessengemeinschaft Epidermolysis Bullosa e.V. [DEBRA], Pos. 17). Einige Patientenorganisationen beschreiben die psychischen Kraftproben und eine Art Wettlauf gegen die Zeit, die sich vor allem beim Kampf gegen Schmerzen und bei lebensbedrohlichen Erkrankungen ergeben (Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative [Deutschland] e.V., Pos. 18). Weiterhin werden die Gefühle Angst, Wut, Trauer, Frust, Verzweiflung und Zukunftssorgen beschrieben, die das Leben mitbestimmen:

»Viele Menschen, die die Diagnose ›Ehlers-Danlos-Syndrom‹ erhalten, sind zuerst verunsichert. Manche haben Angst vor einer Verschlimmerung ihrer Beschwerden, viele machen sich Sorgen um ihre Zukunft, andere fühlen sich aufgrund der Seltenheit ihrer Erkrankung allein« (Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative [Deutschland] e.V., Pos. 7)

»Manchmal erlebt der Einzelne aber auch Frustrationen [...] und manchmal beginnt der Einzelne auch einfach mit seinem Schicksal zu hadern.« (Morbus Osler Selbsthilfe e.V., Pos. 19)

»Nach der Diagnose ›Leukodystrophie‹ geht es vielen ähnlich: Schock, Verzweiflung, Wut auf die Krankheit. Übermächtige Trauer über das Schicksal seines Kindes. Unfassbar, es zu akzeptieren!« (ELA Deutschland e.V., Pos. 4)

Die psychosozial prekäre Komponente, die Talcott Parsons zu einer entscheidenden selbstreflexiven Subjekteigenschaft des Patienten erklärt hat (vgl. Abschn. 4.2.2.3), be-

29 Aus den Texten der Organisationen geht nicht im Einzelnen hervor, welche Konflikte mit Kosten- und Sozialleistungsträgern genau ausgetragen werden müssen, bei denen es auch um die wirtschaftliche Situation der Betroffenen geht. Wahrscheinlich handelt es sich aber dabei z. B. um die Feststellung und Anerkennungsverfahren von Pflegebedürftigkeit und Schwerbehinderung durch die Pflegekassen bzw. die zuständigen Versorgungsämter und die Finanzierung von Hilfsmitteln (vgl. Standbein e.V., Pos. 15; Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien [BKMf] e.V., Pos. 11; Bundesverband der Ehlers Danlos Selbsthilfe e.V., Pos. 9). Denn auch, wenn die Mitgliedsorganisationen in ihren Selbstdarstellungen Betroffene nicht in erster Linie als Menschen mit Behinderungen präsentieren, sind viele Betroffene auf sozialrechtliche Anerkennung als Behinderte angewiesen, um ein menschenwürdiges Leben zu führen.

stimmt die Lage der ›Seltenen‹ häufig dauerhaft und motiviert gleichzeitig dazu, wie im Folgenden noch zu zeigen sein wird, sich einer Selbsthilfe- oder Patientenorganisation anzuschließen.

Insgesamt scheint sich die Problematisierung aus den individuellen (Krankheits-)Erfahrungen der Betroffenen zu speisen und multidimensional verfasst zu sein – in dieser Hinsicht haben auch die Bestandsaufnahmen des Deutschen Ethikrates die Lage der ›Seltenen‹ bereits gut erfasst (Deutscher Ethikrat 2018c). Auch erste Identitätsbestimmungen werden innerhalb der Problembeschreibungen vorgenommen. So definieren sich die Patient*innen selbst als ›Seltene‹ und als psychosozial Belastete und es sind – allerdings implizit bleibende – Abgrenzungen zu anderen, in ähnlicher Weise belastete Gruppen bzw. spezifizierten Subjekten zu registrieren (Gruppen von Nicht-Diagnostizierten, Menschen mit Behinderungen).

Die Versuche der Problemlösung, die die in ACHSE e.V. alliierten Organisationen kommunizieren anzugehen, zielen inhaltlich auf die Bewältigung der Aspekte der eben genannten Problemfelder des Medizinischen, des Sozialen und des Psychosozialen ab. Diese Problemlösungsversuche werden durch die Aktivitäten, die die Organisationen verfolgen, konkret und diese Aktivitäten wiederum können auf den subjektkonstitutionsanalytischen Achsen der Macht, des Wissens und der Selbst- und Gruppenverhältnisse beschreibbar gemacht werden. Die Strategien der Problemlösung verdienen an dieser Stelle allerdings genauere Aufmerksamkeit. Dabei geht es nämlich um die kommunizierte Form der Problemlösungsangebote, die die Mitgliedsorganisationen im Rahmen ihrer Webauftritte präsentieren. Diese Form besteht in der Ansprache der Rezipierenden der Websites – es geht darum, eine Verbindung zwischen der Organisation und den Hilfesuchenden herzustellen:

»Da es in Deutschland eine derzeit sehr kleine Anzahl an bekannten Patienten gibt, möchten wir alle bitten, die nicht genau wissen, ob vielleicht Ihr/e Angehöriger/e an AHC erkrankt ist, sich bei uns zu melden, bzw. mit uns in Kontakt zu treten. Wir können Ihnen sicherlich weiterhelfen, einige Fragen beantworten und evtl. erste Hilfen auf Ihrem Weg mit dieser Krankheit geben.« (AHC-Deutschland e.V., Pos. 7-8)

»Unser Angebot ist sehr vielseitig und sowohl für Interessenten, als auch für langjährige Mitglieder gedacht. Durch das Ermöglichen eines Erstkontakts durch eine direkte Ansprechperson wollen wir es Menschen die bisher noch keinen Kontakt zu der Erkrankung oder unserer Selbsthilfegruppe hatten leichter machen, den oftmals schwierigen ersten Schritt zu gehen« (Phosphatdiabetes e.V. Netzwerk, Information, Austausch, Pos. 37-38)

»Wir zeigen Ihnen anhand hunderter gelebter Beispiele im Verein, wie das Leben mit einem schwer geistig behinderten Kind aussehen kann und helfen Ihnen, Ihren eigenen Weg zu finden.« (Angelman e.V., Pos. 9)

»Wir möchten Sie ermutigen, den Kontakt über die angegebenen Adressen aufzunehmen. Jeder von uns weiß, wie schwer es ist, mit dieser Diagnose, mit Fragen und mit

Ängsten alleine zu sein. Haben Sie den Mut, sprechen Sie uns an.« (Deutsche Syngomyelie und Chiari Malformation e.V., Pos. 3)

Die Organisationen suchen also nach Gleichgesinnten, sind aber gleichzeitig Vorbild im Umgang mit den spezifischen Herausforderungen. Dazu gehört, die eigenen Handlungsmotivationen darzustellen, die sich nicht in der Problembeschreibung erschöpfen, sondern den Wert der Initiative betonen:

»Da seinerzeit keine Ansprechpartner mit ähnlichen Erfahrungen zur Verfügung standen, entschloss ich mich 1991 einen Verein für Betroffene zu gründen, um meine Erfahrungen weiterzugeben. Durch die Vereinstätigkeit ist deutlich geworden, dass die meisten Patienten bis zur Diagnose einen steinigen Weg mit Schmerzen, Sorgen und Ängsten gehen müssen – und oft auch noch nach der Diagnose. Mein Engagement steht vor dem Hintergrund, anderen diesen Leidensweg zu ersparen.« (Patientenorganisation für angeborene Immundefekte – dsai e.V., Pos. 16-18)

Die Strategien der Problemlösung gehen von den Mitgliedsorganisationen und den in ihnen Arbeitenden und Sorgenden selbst aus. Dies gibt einen Hinweis darauf, dass das Prinzip der Selbsthilfe und des persönlichen Engagements grundlegend und handlungsleitend ist:

»Hinter dem Vorstand des Vereins stehen viele fleißige Mitglieder, die sich für den Verein engagieren. Alle arbeiten ehrenamtlich. Der Verein hat keine Angestellten. An dieser Stelle ein Dank an alle, die immer eifrig dabei sind und den Verein unterstützen.« (AHC18+ e.V., Pos. 15-17)

»Der Verein lebt von den Aktivitäten ehrenamtlicher Mitarbeiter, deren Engagement durch das Vereinsbüro unterstützt wird. Wir freuen uns über Freiwillige, die den Verein mit ihren Ideen und ihrer Tatkraft voranbringen.« (Marfan Hilfe [Deutschland] e.V., Pos. 14)

Das Prinzip der Selbsthilfe wird dabei nicht nur von den kleineren, rein ehrenamtlich geführten Organisationen vertreten, sondern wird auch von größeren ACHSE e.V.-Mitgliedsorganisationen wie z. B. Mukoviszidose e.V. und PRO RETINA e.V. als zentral markiert:

»Die Selbsthilfegruppen des Mukoviszidose e.V. sind nach der Diagnosestellung häufig erste und wichtige Anlaufstellen für Eltern und Mukoviszidose-Betroffene. Aus dem Erfahrungs- und Gedankenaustausch mit Gleichbetroffenen können auch Sie Mut und Hoffnung schöpfen und für Ihr Leben mit der Mukoviszidose profitieren. [...] Werden Sie aktiv! – Werden Sie Teil einer Selbsthilfegruppe! [...] Ihre Mitarbeit in der Selbsthilfegruppe ist gewünscht!« (Mukoviszidose e.V., Pos. 18-30)

»Wir haben zur Zeit ca. 6.000 Mitglieder. Sie unterstützen sich gegenseitig in ihren verschiedenen sozialen, beruflichen und privaten Herausforderungen. Sie machen auf vielfältige Art einander Mut und bewältigen gemeinsam ihre Erkrankung. Die Arbeit unseres Vereins lebt vom ehrenamtlichen Engagement unserer Mitglieder, die sich

unermüdlich für Menschen mit Netzhautdegenerationen einsetzen.« (PRO RETINA Deutschland e.V., Pos. 5-6)

Das motivationale und handlungsleitende Prinzip der Selbsthilfe wird in den Selbstbeschreibungen um weitere Wertorientierungen ergänzt, die im Grunde durch die rechtliche Verfassung der meisten Mitgliedsorganisationen als nicht-wirtschaftliche, eingetragene Vereine festgeschrieben sind: Die Werte bzw. Prinzipien der Transparenz und grundsätzlichen wirtschaftlichen Unabhängigkeit, Neutralität und Gemeinnützigkeit werden von einigen Organisationen explizit thematisiert: »Unsere Grundsätze: unabhängig, überparteilich, gemeinnützig und transparent« (Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e.V., Pos. 50; vgl. auch Diamond – Blackfan – Selbsthilfegruppe e.V., Pos. 4; Scleroderma Liga e.V., Pos. 3). Viele Organisationen verweisen zu diesem Zweck auch auf die Leitsätze der BAG Selbsthilfe, zu deren Einhaltung sich die Organisationen selbst verpflichtet haben bzw. die sie über die Mitgliedschaft bei ACHSE e.V. einzuhalten verpflichtet sind. Die Werte der Transparenz, der Unabhängigkeit, der Neutralität und der Gemeinnützigkeit werden, sofern weiterhin thematisiert, nicht als die Vereinsarbeit limitierend, sondern als diese stärkend verstanden:

»Neutralität und Unabhängigkeit in der Selbsthilfe – Die Selbsthilfe kann ihre Aufgaben nur dann glaubwürdig vertreten, wenn sie ihre Unabhängigkeit und Neutralität gegenüber den anderen Akteuren im Gesundheitswesen wahrt. Aus diesem Grunde haben die BAG SELBSTHILFE und das FORUM im PARITÄTISCHEN verbindliche Leitsätze für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen, insbesondere im Gesundheitswesen verabschiedet. Wir erkennen die o.g. Leitsätze an.« (AHC18+ e.V., Pos. 31-34, Herv. i. O.)

Letztlich veröffentlichen wohl auch deshalb einige Organisationen bereits auf ihren Selbstdarstellungsseiten Selbstauskünfte, um an prominenter Stelle Finanzierungsquellen offenzulegen, aber gleichzeitig ihre (ideologische und operative) Autonomie zu betonen. Beispielsweise werden zu diesem Zweck die erhaltenen Mittel durch die GKV-Selbsthilfeförderung aufgelistet (z. B. Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff in Deutschland e.V., Pos. 11; Selbsthilfegruppe Scleroedema adutorum Buschke e.V., Pos. 22; Verein VHL [von Hippel-Lindau] betroffener Familien e.V., Pos. 35), einige erwähnen die von Gerichten zugewiesenen Bußgelder, die sie für ihre gemeinnützige Arbeit einsetzen können (Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschland e.V., Pos. 36; NCL Gruppe Deutschland e.V., Pos. 32; Verein VHL [von Hippel-Lindau] betroffener Familien e.V., Pos. 35). Die Organisationen sind also, das geht aus einigen Selbstpräsentationen hervor, auf der Suche nach Förderung und Sponsoring, um ihre Arbeit fortsetzen zu können. Eine einzige Organisation spricht gar die Förderung aus dem Bereich der Pharmaindustrie an, kontextualisiert jedoch gründlich und formuliert vorsichtig:

»Die DSAKU e.V. ist wirtschaftlich unabhängig und neutral und hat seit Ihrer (sic!) Gründung keine Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen aus dem Gesundheitswesen erhalten. Sie erhielt lediglich Reisekostenerstattung von der VfA/VfA-Bio [Verband Forschender Arzneimittelhersteller e.V., HG] zu deren Patienteninformati-

onsveranstaltungen im Jahre 2015 und 2017.« (Deutschsprachige Selbsthilfegruppe für Alkaptonurie [DSAKU] e.V., Pos. 63)

Die Selbstregierung der Organisationen durch das Prinzip der Selbsthilfe, die bevorzugte Strategie im Umgang mit den geschilderten Problemlagen, erfordert offenbar ein klares Bekenntnis zu den vorgegebenen Strukturen der Politik des Vereinsrechts und zu den selbstverpflichtenden Rahmenbedingungen, die bereits die Dachverbände, vor allem die BAG Selbsthilfe und ACHSE e.V., vorgeben.

Dies lässt auf einen weiteren Aspekt der Subjektkonstitution schließen: Nur in der Auseinandersetzung mit der Frage, was Selbsthilfe als Prinzip der Selbstregierung bedeutet, lässt sich der Relevanz von Konflikt und Kritik für die Erzählungen der Mitgliedsorganisationen von ACHSE e.V. nachgehen. Wie weiter oben bereits angemerkt, sind Konflikt und Kritik – zumindest auf der Diskursebene der Mitgliedsorganisationen – ansonsten keine dezidierten Mittel der Selbstregierung, Problemlösung und Identitätsarbeit der kollektiven Subjekte. Potenzielle Konfliktlinien lassen sich allenfalls in ethisierenden Distanzierungen von bestimmten Akteuren im Feld der seltenen Erkrankungen bemerken – es ist einigen Organisationen ein Bedürfnis, sich von den Aktivitäten und Interessen von Pharmaunternehmen abzugrenzen:

»Dadurch [durch eine Vereinssatzung und Transparenz, HG] wird unter anderem gewährleistet, dass beispielsweise Pharmaunternehmen keinen Einfluss auf die inhaltliche Arbeit des Vereins nehmen können. Nur die Einhaltung solcher Regeln und die Transparenz schafft Vertrauen in unsere Arbeit.« (Selbsthilfegruppe Glykogenose Deutschland e.V., Pos. 23)

»Der Bundesverband Neurofibromatose ist wirtschaftlich unabhängig und neutral und hat in 2017 keine Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen aus dem Gesundheitswesen erhalten. [...] Unser Verband lehnt jedwede Kooperation mit Wirtschaftsunternehmen und anderen leitsatzrelevanten Institutionen ab. Ergänzend weisen wir darauf hin, dass es in unserem Verein keine Unternehmen und Institutionen aus dem Bereich der Pharmazeutischen Industrie, Hilfsmittelhersteller und Leistungserbringer als Mitglieder gibt.« (Bundesverband Neurofibromatose e.V., Pos. 19-22)

»Selbsthilfeorganisationen werben nicht für Produkte und empfehlen sie auch nicht. Selbstverständlich können sie aber über die neuesten Entwicklungen und bestmögliche Therapien mit ihren Vor- und Nachteilen informieren. Verbandsinformationen und Werbung von Pharmafirmen, Hilfsmittelanbietern und anderen Branchen müssen eindeutig getrennt und als solche erkannt werden.« (Bundesverband Angeborene Gefäßfehlbildungen e.V., Pos. 31-32)

»Wir nehmen keine finanziellen Mittel von Pharma-Firmen entgegen, da wir großzügig durch die Stiftung Deutsche Krebshilfe gefördert werden.« (Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e.V., Pos. 4)

»Da wir stets unsere Neutralität und Eigenverantwortung bewahren wollen, erhalten wir keinerlei Förderung/Zuschüsse durch die Pharmaindustrie/Wirtschaft.« (Bundesverband der Ehlers Danlos Selbsthilfe e.V., Pos. 5)

»Wir arbeiten selbstorganisiert und unabhängig von zum Beispiel Pharmafirmen und medizinischen Einrichtungen.« (Phosphatdiabetes e.V. Netzwerk, Information, Austausch, Pos. 3-4)

Auch, wenn einige Organisationen Interaktion mit der Pharmabranche mehr oder weniger ablehnen³⁰, um wohl ein offenes Bekenntnis zu den Leitsätzen zu demonstrieren, Vertrauen der betroffenen Rezipient*innen der Websites herzustellen und vielleicht auch ein mögliches Vorurteil ›Beeinflusst durch die Pharmamonster‹³¹ abzubauen, taugen Pharmaunternehmen dennoch nicht als Feindbild. Eindeutig bestimmen lassen sich die Weisen einer möglichen konstruktiven Beziehung zwischen den Organisationen und der Pharmabranche jedoch trotzdem nicht: Die Narrative reichen von der Selbstpositionierung als Interessenvertretung gegenüber der Pharmabranche (z. B. Gaucher Gesellschaft Deutschland [GGD] e.V., Pos. 26) über die Rolle einer SensibilisiererIn, dialogischen Kommunikatorin und Netzwerkerin (z. B. Selbsthilfe Ichthyose e.V., Pos. 15; NCL-Stiftung, Pos. 38; Angelman e.V., Pos. 17) bis hin zur Feststellung, dass Patientenorganisationen von der Pharmabranche ohnehin als nicht wichtig genug anerkannt würden:

»Menschen mit Muskelerkrankungen haben kaum eine Lobby. Meist sind die Erkrankungen zu selten, um für pharmageförderte Forschung interessant zu sein.« (Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V., Pos. 12)

30 ›Forschung unterstützen‹, ›Forschung fördern‹, ›Forschung vorantreiben‹ (womit in aller Regel biomedizinische Grundlagenforschung, klinische translationale und pharmazeutische Forschung gemeint sein dürften) wollen laut ihrer Selbstdarstellungen hingegen viele Mitgliedsorganisationen (z. B. AWS Aniridie-WAGR e.V., Pos. 8; Deutsche Gesellschaft für intrakranielle Hypertension e.V., Pos. 30; ARVC-Selbsthilfe e.V., Pos. 14). Hier vergegenwärtigt sich (über die Risiken direkter finanzieller Abhängigkeitsbeziehungen hinaus) ein implizit bleibendes normatives Spannungsverhältnis zur Pharmaindustrie, die, so wie akademische Forschung, eben auch Wirkstoffe sucht und außerdem *orphan*-Arzneimittel oft marktreif macht.

31 Die wissenschaftliche Literaturlage zu den ökonomischen Beziehungen zwischen Patientenorganisationen und der Pharmaindustrie ist dünn. Vereinzelt wird über hohe Geldflüsse und damit eventuell illegitime Einflusskanäle berichtet (z. B. Cassidy 2011 über die International Alliance of Patients' Organisations). Für die *rare disease community* liegen, soweit dies überblickt werden kann, keine gesicherten Studien zu ähnlichen potenziellen Verwicklungen vor. Dass die Pharmaindustrie z. B. auf Veranstaltungen rund um seltene Erkrankungen präsent ist und deren Durchführung finanziell unterstützt, ist bekannt (vgl. auch NAKSE 2019, Feldnotiz) und wird üblicherweise nicht problematisiert. Es ist davon auszugehen, dass die vereinzelt diskursiven Distanznahmen das Bemühen widerspiegeln, die eigene Arbeit von einer Branche abgrenzen zu wollen, die an Profit orientiert ist und deren Regeln, Rationalitäten und Interessen, trotz professionalisierter Unternehmenskommunikation, für Außenstehende manchmal nicht zu durchschauen sind.

»Unsere Gruppe ist zu klein, um für die pharmazeutische oder Biochemische Industrie (sic!) einen ›Wirtschaftsfaktor‹ darzustellen. Unsere einzige Chance ist deshalb die Selbsthilfe.« (Galaktosämie Initiative Deutschland e.V., Pos. 13-14)

Die letzte Form der Positionierung spricht dafür, dass die Politik der Singularität, die auf supranationaler Ebene auch eine Strategie war, um das Handeln von Pharmaunternehmen zu motivieren und für die OMP-Regulationen zu lobbyieren (vgl. weiter oben), nicht eindeutig auf die Ebene der deutschen *grass-root*-Vereinigungen und daraus hervorgehenden Bundesverbände im Bereich der seltenen Erkrankungen durchschlägt – Selbsthilfe ist für sie in dieser Hinsicht ein Mittel, damit umgehen zu können, letztendlich im praktischen Leben ›doch irgendwie gemeinsam alleine zu sein‹ und von der Pharmaindustrie ohnehin nichts erwarten zu können. Durch die Mitgliedschaft in ACHSE e.V., deren Dachstrukturen und Geschäftsführung die Aufgabe wahrnehmen, *orphan drug*-Politik zu unterstützen und sich (unter anderem durch Lobbying und die Auslobung von Preisen) für mehr Forschung einzusetzen (vgl. z. B. o. A./ACHSE e.V. 2014, S. 38; ACHSE e.V. 2018), können die Organisationen selbst von dieser Aufgabe jedoch auch arbeitsteilig entlastet werden. Die Rückbindung an die Allianzstruktur ermöglicht es den primär bzw. oft auf Selbsthilfe und Alltagshilfe ausgerichteten Organisationen, die politische Aufgabe der Kontaktpflege zur forschenden Pharmaindustrie zumindest teilweise durch eine gemeinsame Vertretung ›nach oben hin‹ abzugeben. Den Dialog mit den forschenden Pharmaunternehmen zu führen und damit für alle vertretenen Patientengruppen Verbesserungen zu erreichen, fällt in den Aufgabenbereich der übergeordneten ACHSE e.V.-Strukturen (Geschäftsstelle, Vorstand, beraten durch die gesundheitspolitischen und wissenschaftlichen Beiräte) und wird dann eben auch auf dieser übergeordneten Ebene als eine Problemlösungsstrategie im medizinischen Feld wahrgenommen und verfolgt (vgl. auch Ewert 2015, S. 199f.). Pressemitteilungen von ACHSE e.V. sind weiterhin gute Gradmesser dafür, wie die Allianz die geteilten Problemlagen der einzelnen Kollektive beschreibbar macht und in politischen Kritiken Versorgungsprobleme adressiert:

»Mirjam Mann [die aktuelle Geschäftsführerin von ACHSE e.V., HG] fährt fort: ›Uns erreichen alarmierende Hilferufe aus den Reihen der ACHSE-Mitgliedsorganisationen, weil vielerorts die spezialisierte, ambulante Versorgung für einzelne Erkrankungen wegzubrechen droht oder bereits eingestellt wurde. Die Auswirkungen des Fachkräftemangels und der Abbau oder die Verlagerung von Planstellen verschärfen die ohnehin prekäre Versorgungssituation bei den Seltenen Erkrankungen. Hier müssen gemeinsam praktikable Lösungen gefunden werden, damit die Betroffenen nicht auf der Strecke bleiben.« (ACHSE e.V. 2020a)

Für *alle* vier Millionen Betroffene von seltenen Erkrankungen in Deutschland müsse Forschung vorangetrieben werden, Medikamente im *off-label-use* müssten für *alle*, die sie benötigten, erstattungsfähig sein, *alle* Betroffenen bräuchten flächendeckend gute Versorgungsstrukturen, *alle* Betroffenen würden langfristig darunter leiden, wenn diese nicht mehr durch NAMSE gesichert werden könnten (ACHSE e.V. 2018); diese Forderungen eint ACHSE e.V. als kollektives Patientensubjekt.

Trotzdem bleiben die Narrative der Politik der Singularität (Rabeharisoa, Callon et al. 2014) nicht ACHSE e.V. als Dachstruktur überlassen, sie sind auch in den Äußerungen ihrer Mitgliedsorganisationen zu finden. Regierung, die Michel Foucault als die politische Kunst beschreibt, spezifischen Rationalitäten entsprechend und im Sinne einer Zweckerfüllung Einzelne zu einem Ganzen zu verknüpfen und das Ganze auf die Einzelnen zu beziehen (DE IV/291; Braun/Gerhards 2019), löst sich in solchen Organisations- und Selbstorganisationsdiskursen und -strukturen transversal wie sagittal ein: Unentwegt werden Individuen mit Gruppen, Gruppen mit anderen Gruppen, Gruppen mit übergeordneten Strukturen, Individuen mit übergeordneten Strukturen in einen Zusammenhang gebracht. So stellen sich neue kollektive Bezugssubjekte her, die Sichtbarkeit und politische Wirksamkeit erlangen können:

»Aufgaben & Ziele[:] Wir sind füreinander da, denn nur GEMEINSAM SIND WIR STARK!« (Bundesverband Poliomyelitis e.V., Pos. 2-3, Herv. i. O.)

»NICHT MEHR ALLEIN – GEMEINSAM VORAN« (HAE-Vereinigung e.V., Pos. 12, Herv. i. O.)

»Willkommen bei der ASBH – Wenn Du schnell gehen willst, gehe allein. Wenn Du weit gehen willst, gehe mit einem Freund.« (Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus [ASBH] e.V., Pos. 2-4)

»Sind Sie betroffen? Wir machen uns für sie (sic!) stark! [...] Eine Erkrankung, viele Betroffene. Wir sind da!« (Patientenverband FAP e.V., Pos. 6-8)

»Wo das System droht, in der Masse die Besonderheiten von seltenen Erkrankungen zu ›übersehen‹, können wir den Fokus lenken. Zusammen mit anderen ›Seltenen‹ bilden auch wir letztlich eine Masse. Das alles ist Selbsthilfe!« (Morbus Osler Selbsthilfe e.V., Pos. 22-24)

»Wir verbünden uns mit anderen Selbsthilfevereinen in der ACHSE e.V. und setzen uns gemeinsam für die Anliegen von Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen ein.« (Interessengemeinschaft Sturge-Weber-Syndrom e.V., Pos. 6)

»Ein Verein von Gleichgesinnten kann schon vieles bewegen. Probleme und Fragestellungen, die von allgemeiner Wichtigkeit sind oder die eine stärkere Lobby erfordern, können jedoch im Verbund mit großen Dachorganisationen gelöst werden. [...] Durch unsere Mitgliedschaften in der ACHSE, BAG Selbsthilfe, DGM [Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V., HG], IPA [International Pompe Association, HG] und dem Kindernetzwerk sind wir national und international sehr gut in sozialpolitische Themen und die Öffentlichkeitsarbeit eingebunden. Die Dachverbände vertreten unsere Interessen in Politik und Wissenschaft und werden auf Grund ihrer Professionalität als kompetente Partner anerkannt. Die Verbände sind nicht nur unser politisches Sprachrohr nach außen, sondern unterstützen uns auch inhaltlich und tragen deshalb maßgeblich dazu bei, dass wir als Gruppe selbstbewusst auftreten und als kompetente Partner anerkannt werden.«

tente Ansprechpartner ›in eigener Sache‹, nämlich unserer Erkrankung, von Ärzten, Forschern und Politikern wahrgenommen werden.« (Selbsthilfegruppe Glykogenose Deutschland e.V., Pos. 21)

»Insgesamt leben in Deutschland etwa vier Millionen Menschen mit einer Seltenen Erkrankung. In Europa sind es 30 Millionen, weltweit sogar 300 Millionen. So gesehen sind die ›Seltenen‹ zusammengekommen gar nicht so selten. Viele Betroffene unterstützen sich gegenseitig in Selbsthilfeorganisationen, auch über die Grenzen hinaus.« (ACHSE e.V. 2020j)

In diesen Texten hallt das oft kommunizierte *numbers game* und die ›Singularisierungs-offensive‹ von ACHSE e.V. wider: Die Patient*innen und Patientenorganisationen verstehen sich als Teil eines größeren Ganzen. Kollektive Subjektkonstitution von Patient*innen und Patientenorganisationen im Bereich der seltenen Erkrankungen erschöpft sich den Selbstdarstellungen zufolge aber nicht in einer Ansammlung von Individuen oder betroffenen Familien in Gruppen und Selbsthilfevereinen oder in einer Subsumierung von Gruppen und Organisationen unter einem Dach, sie ist aber auch nicht als Vereinheitlichung der Lagen durch eine übergeordnete Struktur erschöpfend erfassbar. Kollektive Subjektkonstitution, politisch verkörpert und institutionalisiert durch die Struktur ACHSE e.V. als *umbrella*-Organisation, ist vielmehr als ein emergentes Mehrebenengeschehen des Selbst- und Gemeinsam-Regierens von Mitgliedsorganisationen und Allianzstrukturen innerhalb eines komplexen Problemfeldes beschreibbar und erfüllt die spezifische soziale und politische Aufgabe, das dem Patientensubjekt historisch unbegriffene, atomistische Individuum-Sein unterschiedlichste Formen von Beziehungen und Bezugnahmen entgegenzusetzen. Im folgenden Abschnitt wird der Rolle dieser historisch eingeschriebenen Patientensubjektivität innerhalb der Selbstdarstellungen der Patientenorganisationen noch einmal näher nachgegangen.

8.2.2.2 Politische Semantiken und das unpolitisierte Patientensubjektkonzept

Grundsätzlich lässt sich abermals, wie bereits in den Beschreibungen des Patientensubjektseins durch das SPK, eine Zweideutigkeit registrieren: Patientsein, vor allem organisiertes Patientsein, heißt, mit Krankheit, körperlicher Behinderung, eingeschränkter Gesundheit, oft mit Schmerz, Verletzbarkeit, manchmal sogar mit dem drohenden Tod konfrontiert zu sein (Institute of Medicine, Board on Health Sciences Policy, Committee on Accelerating Rare Diseases Research and Orphan Product Development/Field/Boat 2010, S. 69), sich mit dieser Lage aber nicht abfinden zu wollen. Biopolitische Referenzpunkte sind das körperlich-somatische Leben und Überleben der Erkrankten, die Suche nach Hilfe und die Nutzung von Selbsthilfeangeboten. Auch die soziale und vor allem psychosoziale Lage der betroffenen Kinder und Erwachsenen, Familien und Angehörigen ist, so bemerkt der Ethikrat (2018c) und zeigen die Darstellungen der Problemfelder durch die Organisationen, oftmals prekär und verhindert teilweise ›gutes Leben‹. Einige Patientenorganisationen betonen jedoch andere Fähigkeiten, die man als ›Seltener‹ entwickelt oder Potenziale, zu denen man innerhalb der Selbsthilfestrukturen befähigt werden kann:

Drei Organisationen heben die Eigenverantwortlichkeit der Patient*innen hervor, auf die die Vereinstätigkeit setzt und die gestärkt werden soll:

»Wir stärken die Kompetenz und Eigenverantwortung der Betroffenen, d.h. der Patienten und Angehörigen« (Haarzell – Leukämie – Hilfe e.V., Pos. 3)

»Wir informieren uns und machen uns zu eigenverantwortlichen und kompetenten Patienten.« (PRO RETINA Deutschland e.V., Pos. 77)

»Wir helfen durch Austausch von Erfahrungen, insbesondere durch Informationen über eigenverantwortliches Verhalten im Umgang mit der Krankheit und mit Ärzten, um einen möglichst günstigen Krankheitsverlauf zu erreichen.« (Lupus Erythematoses Selbsthilfegemeinschaft e.V., Pos. 27)

Eigenverantwortlichkeit jedoch setzt Wissen voraus, das, wenn vorhanden, wiederum sensativer für die eigene Gesundheit macht:

»Der gut informierte Patient ist geschulter in der Selbstwahrnehmung der schubweise auftretenden Krankheit und wird früher den Kontakt zum Augenarzt suchen und für diesen wiederum sind günstigere Voraussetzungen für eine wirksame Therapie gegeben.« (Deutsche Uveitis Arbeitsgemeinschaft e.V., Pos. 12)

Wichtiger noch als die Eigenverantwortlichkeit scheint der Wert und das Ziel der Selbstbestimmung:

»Selbsthilfe verstehen wir als einen Weg, Krankheitsbewältigung aktiv und selbstbestimmt anzugehen. Wir möchten, dass mit uns geredet wird und nicht über uns.« (Proteus-Syndrom e.V., Pos. 23)

»Der Mukoviszidose e.V. hat das Ziel, jedem Betroffenen ein möglichst selbstbestimmtes Leben mit Mukoviszidose zu ermöglichen.« (Mukoviszidose e.V., Pos. 3)

»Als Selbsthilfevereinigung fordern und fördern wir Selbstbestimmung« (PRO RETINA Deutschland e.V., Pos. 100)

Die beiden mitgliederstarken Vereine Mukoviszidose e.V. und PRO RETINA e.V. erwähnen »Selbstbestimmung/selbstbestimmt« innerhalb der ausgewählten Selbstdarstellungstexte wiederholt (drei bzw. fünf Mal). Auch ein politisch-ethischer *terminus technicus* bzw. ein Begriff aus dem Umfeld des (akademischen) Diskurses um Patientenautonomie, *patient activism*, *embodied health movements* (Brown et al. 2004) oder *patient organization movements* (Landzelius 2006) findet sich, allerdings nur zwei Mal, auf einer einzigen Website:

»Das schöne denglische Wort »Empowerment« gefällt uns hier gut. Empowerment im Sinne von »ermächtigen«, »Handlungsfähigkeit« und »Handlungsvollmacht« erreichen durch Information und Vertrauen.« (Nephie e.V., Pos. 16)

Die Deutsche Morbus Crohn Colitis ulcerosa Vereinigung DCCV e.V. (Pos. 52-53) überschreibt das Thema der selbstbewussten Patientin folgendermaßen:

»Souveräne*r Patient*in [-, HG] Es ist ein wichtiger Bestandteil der Selbsthilfe chronisch Kranker, sich in das Gesundheitssystem einzumischen. Das heißt nicht, dass jede*r Betroffene nun auch noch in diesem Bereich Expert*in werden muss. Aber er*sie muss auf die für sie*ihn relevanten Informationen zugreifen können. Und Betroffene, die sich in den Fragen der Gesundheitsversorgung gut auskennen, können als Stellvertreter*innen aller Betroffenen ihre Stimme erheben.«

Hier ist zwar eine bestimmte, politische Rolle innerhalb der Organisation gemeint, nämlich diejenige, die in Gremien des Gesundheitswesens repräsentieren soll. Trotzdem ist diese Rolle nicht ohne die grundsätzliche Befähigungsmöglichkeit zum selbstbewussten und kompetenten Handeln von Patient*innen zu denken. Diese Souveränität impliziert nicht nur ein bestimmtes Selbstverständnis in der Rolle der politischen Vertretung (vgl. auch weiter unten), sondern bezieht sich auch auf das Verhältnis zur versorgenden und forschenden Ärzteschaft, mit der man sich »auf Augenhöhe« (Nephie e.V., Pos. 16; Bundesverband Glaukom-Selbsthilfe e.V., Pos. 8) während des Behandlungsprozesses wohnt oder bringen möchte. In dieser Formulierung macht sich ein Partnerschaftsmodell in der Ärzt*innen-Patient*innen-Beziehung bemerkbar, das von einer hierarchischen Ordnung absieht und die Patientin auf eine Ebene der (Entscheidungs-)Kompetenz setzt. Das Bild der »empowerten Patientin« ist also zumindest ein Anspruch, den man im Verbund der Patientenorganisation versucht zu verfolgen und das mit dem parsonsschen Patientensubjekt-konzept nicht mehr viel gemein hat.

Zwei weitere, mit politischen Bedeutungsgehalten aufgeladene Begriffe fallen in den Selbstbeschreibungstexten. Drei Organisationen nennen explizit den Wert oder das Prinzip der Solidarität, das die Arbeit der Patientenorganisation leitet:

»Solidarität und Ermutigung [-] Zuversicht und Stärke vermitteln – wir sind nicht auf uns allein gestellt, sondern aufgefangen durch Menschen mit ähnlichen Lebensläufen« (ARVC-Selbsthilfe e.V., Pos. 23-24)

»Neue Perspektiven entwickeln [-] Gemeinsame Aktivitäten unternehmen [-] Aktionen starten, um Mukoviszidose bekannter zu machen [-] Solidarität erfahren [-] Zusammen Spaß und Freude haben« (Mukoviszidose e.V., Pos. 25-29)

»Unser Wert Solidarität [-] Wir verstehen uns als starke Gemeinschaft, die sich bei allen Fragen und Schwierigkeiten gegenseitig unterstützt.« (PRO RETINA Deutschland e.V., Pos. 101-102)

Zwei Organisationen erwähnen das Prinzip der Demokratie:

»Alles Handeln ist durch die Bedürfnisse von Menschen mit Deletionssyndrom 22q11 und deren Angehörigen geleitet. Es basiert auf demokratischen Grundsätzen und ist parteipolitisch sowie weltanschaulich und konfessionell unabhängig.« (KiDS-22q11 e.V., Pos. 21)

»Unser Wert Demokratie [-] Alle Vereinsmitglieder haben gleiche Rechte und Pflichten. Wir führen die Entscheidungsprozesse und Wahlen demokratisch durch. Es gilt (sic!) das Recht der Meinungsfreiheit und der Grundsatz der Toleranz gegenüber Min-

derheiten. Wir verpflichten uns auf eine Konsenskultur.« (PRO RETINA Deutschland e.V., Pos. 96-99)

Die genannten Werte bzw. Prinzipien Solidarität und Demokratie beschreiben das Ergebnis und die Motivation für die gemeinsame Verbindung innerhalb der Organisation sowie die inneren Organisationsstrukturen der Vereine. Eine demokratisch-ethische Haltung drückt sich, komplementär zum Wert der Demokratie, für einige Organisationen durch Respekt (Deutsche Dystonie Gesellschaft e.V., Pos. 16, 23; KiDS-22q11 e.V., Pos. 22; Proteus-Syndrom e.V., Pos. 30) sowie durch Toleranz und Wertschätzung (Deutsche Dystonie Gesellschaft e.V., Pos. 26, 30; LEONA e.V. – Familienselbsthilfe bei seltenen Chromosomenveränderung, Pos. 41; PRO RETINA Deutschland e.V., Pos. 98) aus. Eine Organisation leitet die Möglichkeit zur Solidarität diagnosespezifisch ab:

»Wir sind ganz dicht dran, persönlich nah, und parteilich aus der Sicht der Betroffenen! Die gemeinsame Diagnose bildet die besondere Grundlage des Verbundenseins.« (Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e.V., Pos. 4-5)

Welche Schlüsse lassen sich daraus für die Subjekt-konzeptbestimmung des ›seltenen Patientenseins‹ ziehen? Es wird deutlich, dass politische Semantik benutzt wird, allerdings nicht oft und nicht von vielen Organisationen. Wenn die Begriffe fallen, stehen sie für gemäßigte zivilgesellschaftliche Selbstorganisationsprozesse und für eine verfasste Ausrichtung gemeinschaftlicher Aktivitäten. Solidarität, Demokratie, Respekt und Toleranz, aber auch *empowerment*, Souveränität und Selbstbestimmung funktionieren nicht als Kampfbegriffe, sondern insinuieren Koordination und Kooperation der Betroffenen untereinander. Solidaritätsbeziehungen konstituieren sich im sozialen und organisatorischen Nahbereich, wo große Ähnlichkeiten vorherrschen und Werte wie Gleichheit sowie Reziprozität eingeübt werden können, die im Alltag nicht so oft erfahren werden (vgl. auch Mascalcioni et al. 2017, S. 594). Bezüge auf potenziell weitreichendere Betroffenheiten³² und Solidaritätsverhältnisse als die einer geteilten Diagnose oder Lebenslage werden nicht hergestellt, sie haben auch eine nur sehr schwache gesellschaftskritische Färbung. Die Begriffe und Narrative signalisieren so eben keine eminent politisierten und politisierenden Subjektverständnisse, wie sie aus der Antipsychiatriebewegung geronnen. Dies hat sicherlich mit der primären Funktion der

32 Im Übrigen beschreibt Betroffenheit nicht in erster Linie das Ausgesetztsein einer sozialen und politischen (Entscheidungs-)Lage, aber auch nicht ausschließlich, körperlich betroffen von Krankheit zu sein. Betroffenheit wird vielfach als »Schicksal« (ELA Deutschland e.V., Pos. 4; Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschland e.V., Pos. 3; Henry & Emil Müller Stiftung, Pos. 10; Morbus Osler Selbsthilfe e.V., Pos. 19; Pulmonale Hypertonie e.V., Pos. 3) gerahmt, das gemeinsam leichter zu ertragen oder zu verbessern ist. Die »Regierbarkeit der Gene« (vgl. Lemke/Liebsch 2015) durch (bio-)medizinische Techniken (genetische Tests, prädiktive Gendiagnostik, Neugeborenen-screensings) und damit die technische Beherrschbarkeit von »Schicksal« wird innerhalb des vorliegenden Materials kaum aufgerufen und scheint – zumindest was die Außendarstellung anbelangt – keine große Rolle für das Subjektsein der ›seltenen Patientenschaft‹ in Deutschland zu spielen. Große Affinitäten zu gentechnologischen und reproduktionstechnologischen Möglichkeiten und Hoffnungsszenarien, auf die *biosoziale* Vergemeinschaftungserzählungen abzielen (vgl. Abschn. 4.2.4), können jedenfalls nicht festgestellt werden.

Selbsthilfe und der offensichtlich nachgeordneten Funktion der politischen Arbeit der (vielen kleineren) Mitgliedsorganisationen zu tun. Eine politisch-problemtisierende, adverse Tonalität findet sich allerdings auch nicht in den Kommunikationsstrategien der Dachorganisation ACHSE e.V. wieder. Patienten(selbst)organisation, die uneingeschränkte Solidarität einforderte, eine ›unmögliche Anspruchshaltung‹ implizierte oder Solidaritäten zu anderen deprivierten oder vulnerablen Gruppen bekundete, wäre unklug und für die Lage der ›Seltenen‹ in Deutschland nicht zielführend. Schließlich erwartet man Bescheidenes von den Leistungen des Gesundheitswesens und von der Gesellschaft, in der man lebt – man möchte überleben, Hoffnung haben und Veränderungen im Kleinen, die Großes bewirken, sehen. Also zeigt man sich diplomatisch, vernünftig und fair dem Rest der Gesellschaft gegenüber:

»Wir wollen weder Benachteiligung noch Privilegierung, sondern eine gleichberechtigte Versorgung der ›Waisenkinder der Medizin‹.« (Nachtgäller/Reimann 2014, S. 10)

Es geht in diesen Äußerungen darum, ein Bild eines konstruktiven Unternehmens und einer verlässlichen Partnerschaft zu installieren, um das Beachtet-werden-Wollen von relevanten Akteuren und Institutionen, um Institutionalisierung von Hilfsangeboten und Gesprächszusammenhängen, statt um Deinstitutionalisierung von Medizin und Gesellschaft. Dies führt zu der Frage, welche Formen der Macht für die Konstitution des kollektiven Patientensubjekts innerhalb und durch ACHSE e.V. zum Tragen kommen und auf welche Weisen Machtressourcen, Machtbeziehungen und Machtstrategien erarbeitet und eingesetzt werden, um Problemlösung voranzutreiben.

8.2.2.3 Die Macht der Unterstützung, Vernetzung, Institutionalisierung und Repräsentation: Patientenorganisationen als kollektive Konstrukteurinnen sozialer und politischer Handlungsfelder

Die wesentlichen Machtstrategien der untersuchten Patientenorganisationen, die sich in ACHSE e.V. vereinigen, können als Unterstützung und Förderung, Vernetzung, Institutionalisierung und Interessenvertretung bzw. Repräsentation beschrieben werden. Durch diese Strategien und Aktivitäten treiben die Patientenorganisationen im Verbund mit anderen Akteuren im Feld der seltenen Erkrankungen und gemeinsam durch ACHSE e.V. Problemlösung im medizinischen, sozialen und psychosozialen Bereich voran. ACHSE e.V. als Allianzstruktur verfolgt komplementär ähnliche Machtstrategien und Selbstbehauptungspolitik, allerdings wiederum in anderen Machtkanälen und auf einer übergeordneten Ebene des Gesundheitssystems.

Eine Machtform, die von den Mitgliedsorganisationen regelmäßig genutzt wird, ist die der Unterstützung. ›Unterstützung‹ ist gleichermaßen Vereinsziel und eine Strategie, positive Entwicklungen und Situationen für die Erkrankten herbeizuführen. Es sind im Wesentlichen zwei Gebiete, in denen die Organisationen Unterstützung leisten: vor allem im sozialen und psychosozialen, aber auch im medizinischen Bereich. Die soziale und psychosoziale Unterstützung erfolgt durch Präsenz und Ansprechbarkeit der Organisationen. Zusätzlich erfolgt sie durch Beratung:

»Die Deutsche GBS CIDP Initiative e.V. unterstützt und betreut von GBS, CIDP und anderen entzündlichen Neuropathien Betroffene und deren Angehörige« (Deutsche GBS CIDP Initiative e.V. Bundesverband, Pos. 2-3)

»Wir möchten Menschen mit Smith-Magenis-Syndrom (SMS) und den betroffenen Familien und die damit einhergehenden körperlichen und geistigen Einschränkungen in Fragen der Symptom- und Alltagsbewältigung beraten und unterstützen.« (SIRIUS e.V., Pos. 25)

»Unterstützung der Betroffenen und deren Familien bei Krankheitsbewältigung, Umsetzung von Therapien und Integration im Alltag« (Standbein e.V., Pos. 13)

»Hauptaufgabe ist die Unterstützung der Betroffenen und ihren Angehörigen durch Beratung« (Deutsche Gesellschaft für Osteogenesis imperfecta [Glasknochen], Pos. 4)

»[Ein Ziel:, HC] die Unterstützung der von PSP Betroffenen bei der Bewältigung der besonderen gesundheitlichen, wirtschaftlichen und sozialen Situation.« (Deutsche PSP-Gesellschaft e.V., Pos. 9)

Beratung ist einerseits (positive) Machtausübung im Sinne ›produktiven Einwirkens auf jemanden anderes‹ und *empowerment* durch »unterstützende[...] Hilfe und Beistand« (Berliner Leberring e.V., Pos. 10), andererseits eine wichtige Wissensarbeit, die von Patientenorganisationen geleistet wird (vgl. dazu weiter unten). Beratung und Unterstützung kann machtvoll in latenten und akuten Krisensituationen sein:

»Unterstützung in akuten Krisensituationen – Erreichbarkeit bei Gesprächs- und Informationsbedarf« (ARVC-Selbsthilfe e.V., Pos. 8-9)

»Betroffenen Familien mit kompetenter Beratung und Information zur Seite zu stehen, gehört ebenso zum Aufgabenspektrum wie die Unterstützung durch den Sozialfonds in finanziellen Notlagen.« (Deutsche Leukämie Forschungshilfe e.V./Deutsche Kinderkrebsstiftung, Pos. 5)

»Betreuungsmaßnahmen (finanzielle und materielle Förderung betroffener Mitglieder).« (Förderverein für Fibrodysplasia Ossificans Progressiva-Erkrankte [FOP] e.V., Pos. 6)

Unterstützung ist jedoch nicht nur kurzfristige Intervention, sondern nimmt auch Einfluss auf den Alltag der gesundheitlichen Selbstsorge und die Freizeitgestaltung. So sollen Resilienzprozesse gestärkt werden:

»Beratungsangebot Sport vor Ort [-] Die Sport-vor-Ort-Beratung unterstützt Mukoviszidose-Betroffene dabei, das richtige Sportprogramm zu finden. Bei Fragen zum Thema ›Sport und Mukoviszidose‹ bietet das Angebot ›Sport vor Ort‹ des Mukoviszidose e.V. Betroffenen, Angehörigen und Ratsuchenden Unterstützung.« (Mukoviszidose e.V., Pos. 39-41)

»Wir bieten diverse Auszeiten an, damit die Eltern mal ein Wochenende entspannen und neue Kraft tanken können, für den so anstrengenden Alltag.« (Angelman e.V., Pos. 12; vgl. auch HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V., Pos. 5; Cystinose-Selbsthilfe e.V., Pos. 7)

»Kindness for Kids wurde 2003 als gemeinnützige Stiftung bürgerlichen Rechts mit Rechtssitz in München gegründet. Unser Anliegen ist es, Kindern mit seltenen Erkrankungen und deren Familien zu helfen – auf sozialer und wissenschaftlicher Ebene. Wir organisieren medizinisch betreute Feriencamps für betroffene Kinder und Geschwisterkinder sowie therapiebegleitete Ferienaufenthalte für deren ganze Familie – mit Schwerpunkt in der Erlebnispädagogik.« (Kindness for Kids, Pos. 3)

»Wir möchten Sie dabei unterstützen, Ihre eigene Gesundheit zu stärken, indem wir Ihnen ein individuelles (für Sie kostenloses) Gesundheitstraining anbieten. Was heißt das? Bei persönlichen Treffen mit einer Gesundheitstrainerin stehen Ihre Gesundheit und Ihr Wohlbefinden im Mittelpunkt.« (Henry & Emil Müller Stiftung, Pos. 22-24)

Anhand des letzten Textausschnitts der Henry & Emil Müller Stiftung wird zudem deutlich, dass die Macht der Unterstützung sich dort entfalten kann, wo bereits Ansätze der Bereitschaft zur Selbsthilfe und Selbstfürsorge oder zumindest zur Exposition der eigenen Lage gegenüber Außenstehenden (in diesem Fall Stiftungsträgern, im Selbsthilfekontext auch anderen Patient*innen und Patientenfamilien) vorhanden sind. Dies weist zum einen zurück auf das weiter oben beschriebene Subjektkonzept der ACHSE e.V.-Mitgliedsorganisationen: Die Machtstrategie der Unterstützung der Betroffenen scheint vor allem dort zu greifen, wo Patient*innen Zugang zu solchen Hilfsangeboten finden und (psycho-)sozial bereits befähigt sind, Veränderung der eigenen Situation anzustreben, Beratung und Leistungen in Anspruch nehmen zu wollen oder zu können. Ein gewisses Maß an Selbstführung wird also von den Angesprochenen bzw. Betroffenen durchaus erwartet (vgl. DE3/306, S. 286f). Dies sollte ebenfalls als Machtwirkung und Subjektivierungstechnik innerhalb kollektiver Patientenkonstitutionsverhältnisse registriert werden. Auch lässt sich den Selbstdarstellungstexten nicht entnehmen, wie sich die Lage derer, die besondere Unterstützungsleistungen wie finanzielles Sponsoring benötigen von der Situation anderer Betroffener unterscheiden lässt und aufgrund welcher Kriterien Ressourcen zugeteilt werden. In den Selbstdarstellungen vermischen sich Selbsthilfeprinzipien, unterstützende Beratung und Wohltätigkeit, mit der eventuell auf schichtspezifische Probleme reagiert werden soll. Eine weitere Offenlegung bleibt möglicherweise aus, da dies keine Informationen sind, die für die Öffentlichkeit auf den ersten Blick erfassbar sein müssen. Durch Patientenorganisationen und Stiftungen reifizierte Ungleichheits- und durch andere gesellschaftlich-intersektionale Verhältnisse bedingte Vermachtungsstrukturen *innerhalb* der Selbsthilfe- und Patientenorganisationen von ACHSE e.V. lassen sich auf Grundlage des vorliegenden Materials zwar nicht eindeutig entdecken und sollen daher auch nicht unterstellt werden – diesen möglichen Machtverhältnissen, Abhängigkeitsbeziehungen und Differenzierungspraktiken nachzuspüren begründete aber sicherlich ein lohnenswertes empirisches Forschungsdesiderat (vgl. Trojan 1986; Borgetto/Kolba 2008).

Unterstützung, so wurde bereits angemerkt, wird nicht nur im gesundheitsfürsorglichen und psychosozialen Bereich geleistet, sondern bezieht sich auch auf das Feld des Medizinischen. Die Patientenorganisationen verwenden die Semantik der Unterstützung, um den Kontakt zu (biomedizinisch) Forschenden zu beschreiben, konkretes Sponsoring von Forschungsarbeiten zu erwähnen oder einen allgemeinen Vereinszweck zu definieren. Weiterhin weisen sich die Mitgliedsorganisationen als Partner innerhalb von Institutionen aus, die Forschungspolicies gestalten:

»Eine der Hauptaufgaben der DCCV ist die Unterstützung der Forschung auf dem Gebiet der chronisch entzündlichen Darmerkrankungen, denn noch immer sind die Ursachen für die Entstehung von Morbus Crohn und Colitis ulcerosa weitgehend unbekannt. [...] Die DCCV wirkt aktiv im Forschungsverbund Kompetenznetz Darmerkrankungen, bei Leitlinienkonferenzen der Deutschen Gesellschaft für Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten (DGVS) und beratend auch im Gremium der gemeinsamen Selbstverwaltung von Ärzt*innen, Krankenkassen und Krankenhäusern, dem Gemeinsamen Bundesausschuss, mit.« (Deutsche Morbus Crohn Colitis ulcerosa Vereinigung DCCV e.V., Pos. 72-76)

»Unterstützung der Forschung auf dem Gebiet der Aplastischen Anämie/Panmyelopathie und der Paroxysmalen Nächtlichen Hämoglobinurie« (Aplastische Anämie & PNH e.V., Pos. 3)

»Unterstützung von Ärzten und überregionalen Patientenvertretungen bei Initiativen zur bundesweiten Verbesserung der Diagnose und Behandlung von ARVC-Patienten – Unterstützung von Forschungsprojekten« (ARVC-Selbsthilfe e.V., Pos. 13-14).

Insgesamt gibt es hier große semantische und inhaltliche Überschneidungen mit der Strategie des Förderns bzw. der Förderung, eine weitere Aktivität, die innerhalb des Macht- und Wirkungsbereichs von ACHSE e.V.-Mitgliedsorganisationen verortbar ist. Förderung ist eine Maßnahme, Ressourcen in die Aktivitäten eines Dritten zu investieren, um einem gemeinnützigen und/oder interessen geleiteten Zweck zu dienen. Förderung bedeutet damit also auch indirekte Machtausübung durch Neustrukturierung des Möglichkeitsfeldes und Nutzung machtvoller Kontakte, deren Bemühungen bereits bestehen, um ein Problemfeld zu bearbeiten. Die ACHSE e.V.-Mitgliedsorganisationen geben an, die Machtstrategie der Förderung in vielerlei Hinsicht zu betreiben. Forschungsförderung in ideeller, finanzieller, personeller, kommunikativer und körperstofflicher Hinsicht steht weit oben auf der Prioritätenliste. Oft bleibt aber auch unangesprochen, wie genau Förderung erfolgt:

»Hoffnungsbau (sic!) e.V. ist ein gemeinnütziger Verein, dessen Vereinszweck in erster Linie die Forschungsförderung ist.« (Hoffnungsbaum e.V. Verein zur Förderung der Erforschung und Behandlung von NBIA, Pos. 5)

»Weiter wollen wir die Forschung über die Ursachen, den Verlauf und die Behandlungsmöglichkeiten der Dystonie fördern.« (DFVD e.V. [Dystonie Förderverein Deutschland], Pos. 5)

»Zweck des Vereins ist ferner die Förderung der wissenschaftlichen Forschung über die Huntington-Krankheit.« (Deutsche Huntington Hilfe e.V., Pos. 18)

»Deshalb fördern wir Projekte, Aktionen und Forschungsvorhaben, die die Ursachen und Behandlung der Autoinflammatorischen Syndrome erforschen oder Patient/in-nen mit Autoinflammatorischen Syndrome über deren Erkrankung informieren.« (Autoinflammation Network e.V., Pos. 3)

»Förderung von wissenschaftlichen Studien, Forschung und Entwicklung« (Galaktosämie Initiative Deutschland e.V., Pos. 11)

»Förderung, Vergabe und finanzielle Unterstützung von Forschungs- und Pilotprojekten, wenn diese der Grundlagenforschung auf dem Gebiet der seltenen Erkrankung dient und diese die Zusammenarbeit der Erfahrungsheilkunde und der Schulmedizin fördert« (CFD Foundation e.V., Pos. 21)

»Die DCCV-Forschungsstipendien sollen jungen Wissenschaftler*innen in Deutschland die Chance geben, erste Forschungsergebnisse mit innovativen Ansätzen zu erzielen.« (Deutsche Morbus Crohn Colitis ulcerosa Vereinigung DCCV e.V., Pos. 72)

»Forschungsprojekte ermöglichen, Forscher vernetzen und Nachwuchs fördern – das sind die Bausteine der Forschungsförderung des Mukoviszidose e.V.« (Mukoviszidose e.V., Pos. 113)

»Unsere Ziele sind[:] [...] Forschungsförderung[,] Fundraising[,] Stipendienvergabe« (MPGN und aHUS e.V., Pos. 26-34; zu Stipendienvergabe an Doktorand*innen, Postdoktorand*innen und zur Investition in Stiftungsprofessuren siehe weiterhin Kindness for Kids, Pos. 10; NCL-Stiftung, Pos. 4; PRO RETINA Deutschland e.V., Pos. 79; Pulmonale Hypertonie e.V., Pos. 9)

»die Förderung medizinischer und wissenschaftlicher Forschung durch a) finanzielle Zuschüsse zu bestimmten Projekten, b) die Organisation internationaler Workshops von Experten und c) die Vermittlung von erforderlichen Blut-, Haut- und Knochenmarkzellen von Patienten an FA-Forschungslabors zur Suche nach den Gendefekten, als Voraussetzung zur Entwicklung gezielt wirkender Medikamente oder einer zukünftigen Gentherapie« (Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V., Pos. 6-9).

Gefördert wird jedoch nicht nur Forschung, auch die eigenen, an der Basis wirkenden kollektiven »Arbeitsinfrastrukturen« müssen gefördert werden:

»Unsere Aufgaben und Ziele: [...] die Kommunikation zwischen Betroffenen fördern, siehe unsere Regionalgruppen« (Aplastische Anämie & PNH e.V., Pos. 4-6)

»Ziele und Aufgaben sind: Die Förderung und der Ausbau der Selbsthilfe von und für Glaukom-Betroffene u.a. durch die Erstellung eines gemeinsamen Konzeptes für die

Selbsthilfegruppenarbeit in allen bundesdeutschen Städten, um die Mitarbeit von Patienten zu verbessern« (Bundesverband Glaukom-Selbsthilfe e.V., Pos. 12-13)

»Was wir uns vorgenommen haben[:] Die Förderung der Gründung und Pflege von überregionalen und regionalen Selbsthilfegruppen.« (Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e.V., Pos. 3)

»Wir fördern die nationale und internationale Zusammenarbeit und besuchen internationale Treffen, um auch den wichtigen persönlichen Kontakt zu unseren Schwesterorganisationen zu pflegen.« (Histiozytosehilfe e.V., Pos. 15)

»Die Marfan Hilfe erfüllt ihre Aufgaben auf vielfältige Weise. Hier nur einige wenige Beispiele: [...] Förderung von regionalen Selbsthilfe-Aktivitäten[,] Fortbildung ehrenamtlicher Helfer« (Marfan Hilfe [Deutschland] e.V., Pos. 4-12).

Dies macht deutlich, dass ACHSE e.V. nicht durch eine einfache Vereinigung vieler unterschiedlicher diagnosespezifischer Mitglieds- bzw. Patienten(dach-)organisationen zusammengehalten wird, sondern dass diese ihrerseits Investitionen in kleinteilige, noch lokalere (Selbsthilfe-)Strukturen, z. B. Regionalgruppen und Treffen, tätigen müssen, um Leistungen für die Betroffenen vor Ort zu erbringen. Kollektivität bedeutet damit nicht nur gruppenbasiertes und auf Gruppen zielendes Handeln, sondern die Verschachtelung und Bündelung kollektiver Anstrengungen auf unterschiedlichen Ebenen bis hinunter auf die soziale Mikroebene des Handelns einzelner Patient*innen, um Ziele bedarfsgerecht für Individuen und Gruppen umzusetzen. Kollektive Subjektkonstitution innerhalb und durch ACHSE e.V. und innerhalb und durch ihre Mitgliedsorganisationen muss sich dementsprechend nicht nur durch diese Möglichkeitskanäle entfalten, sondern wird erst wirksam durch Stärkung der vorfindlichen Arbeitsebenen und Gruppenkontexte, die Menschen im Verbund miteinander gründen und operabel machen. In dieser Hinsicht sind zwei weitere Machtstrategien bzw. Produktionsweisen von Machtressourcen relevant: die fortwährende Herstellung von Beziehungen durch Vernetzung sowie die Institutionalisierung im Sinne von Etablierung und Verstetigung von Handlungsstrukturen.

Empirisch-qualitativ gesehen ist »Vernetzung« eine induktiv gebildete Kategorie, die die meisten codierten Segmente für die übergeordnete Kategorie bzw. Konstitutionsachse »Macht« aufweist – 92mal wurde »Vernetzung« innerhalb der Selbstdarstellungstexte codiert (»Unterstützung« rund 70mal, »Förderung« rund 45mal). Dies zeigt, dass nicht nur ACHSE e.V. als übergeordnete Struktur das Feld der »Seltenen« intern und zugehörige Stakeholder im Gesundheitswesen wie Ärzt*innen und Therapeut*innen im Hinblick auf seltene Erkrankungen miteinander vernetzt (o. A./ACHSE e.V. 2010a, S. 29), sondern dass im Schnitt eher wenige Mitgliedsorganisationen Vernetzungsarbeiten nicht ebenfalls für sich beanspruchen oder diese zumindest erwähnen. Netzwerktheorien beschreiben Netzwerke als auf der analytischen Meso-Ebene gelegen und als zwischen individuellen Akteuren, Organisationen und Institutionen angesiedelt. Bezugnahmen von Akteuren auf Institutionen und *vice versa* stellen Vernetzung her und

erfolgen innerhalb von Netzwerken (Gamper 2020) – Beziehungsverhältnisse aufzubauen, zu pflegen und nutzbar zu machen ist Teil dieser Netzwerkarbeit. Netzwerkarbeit ist damit gleichermaßen »Machtarbeit«: Macht selbst, so bemerkt Foucault, ist ebenfalls als ein Netz vorstellbar, insofern sie durch gesellschaftlich miteinander verwobene Institutionen und Individuen zirkuliert, sich in und zwischen ihnen verteilt, Subjekte im symbolischen Raum neu anordnet und diese als ihre Überträger nutzt (DE3/194, S. 238). Richtet sich Vernetzung und Netzwerkarbeit als Machtmittel und Machtinfrastruktur auf die Verwirklichung eines bestimmten sozialen oder politischen Ziels, so sind Vernetzung und Netzwerkarbeiten auch als Teil transformativ-politischen Handelns zu verstehen. Dass Vernetzung und Netzwerkarbeit entscheidende Instrumente sind, Machtwirkungen entfaltbar zu machen, politische Ziele zu verwirklichen und sich als kollektiv-vernetztes und aus vielfältigen Beziehung bestehendes Subjekt zu verfassen, zeigen die Selbstdarstellungen der ACHSE e.V.-Mitgliedsorganisationen: Vernetzung bedeutet zunächst Mitgliedschaft nicht nur in ACHSE e.V. oder durch ACHSE e.V. vermittelt, sondern Mitgliedschaft in bzw. partnerschaftliche Zusammenarbeit mit anderen Organisationen, Verbänden auf regionaler, nationaler, supranationaler und internationaler Ebene, was den Mitgliedsorganisationen wiederum den Charakter von Kompetenz, Stärke und Autorität verleiht. Vernetzung wird manchmal, wie im folgenden Textabschnitt, visuell durch die Nutzung offizieller Logos der Partner und technisch durch die Verlinkung auf deren Websites reproduziert:

»Unser Verein ist Mitglied bei: EURORDIS Rare Diseases Europe[;] achse Allianz chronischer Seltener Erkrankungen[;] RareConnect.org[;] European Reference Network Neurological Diseases ERN-RND[;] European Reference Network for rare or low prevalence complex diseases Network Epilepsies ERN-EpiCAR[;] SHG AG Selbsthilfegruppen Arbeitsgemeinschaft Rüsselsheim[;] Vereinsring Bischofsheim[;] Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitssystem[.] Als anerkannte Patientenorganisation des Gesundheitswesens sind wir u.a. in folgenden Datenbanken/Plattformen registriert: NAKOS Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen[;] se-atlas Versorgungsatlas für Menschen mit seltenen Erkrankungen[;] AHCIA ACH International Alliance[;] orphanet[.] Kooperationen: In Kooperation mit der Landeshauptstadt Mainz, KISS Mainz und ACHSE e. V. organisieren wir den Tag der Seltene Erkrankungen in Mainz.« (AHC18+ e.V., Pos. 9-14)

»Der Bundesverband Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e.V. ist (Voll-)Mitglied in zahlreichen Dachorganisationen/Verbänden der originären Selbsthilfe. Sowohl national als auch international. Zum Beispiel: BAG-Selbsthilfe e.V., Landesarbeitsgemeinschaften, achse, Kindernetzwerk und einige mehr. Es bestehen enge, freundschaftliche Kontakte zu Selbsthilfeorganisationen/Selbsthilfeverbänden/Sozialverbänden auf Bundes-, Landes-, und regionaler Ebene. Besonderes Augenmerk legen wir auf die Zusammenarbeit (bestehender Kooperationsvereinbarungen) einiger nationaler und internationaler Universitätskliniken.« (Bundesverband der Ehlers Danlos Selbsthilfe e.V., Pos. 18-20)

»[Wir sind, HG] Mitglied in der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V., der BAG Selbsthilfe, der Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V., im Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V. und der Thyroid Federation International (TFI) sowie Förderndes Mitglied der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE)« (Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e.V., Pos. 3)

»Hierfür arbeiten wir mit der Presse, ACHSE, Orphanet, Google, Startsocial, Körperwelten, den jungen Neurologen der DGN zusammen.« (Deutsche Gesellschaft für intrakranielle Hypertension e.V., Pos. 36)

»Wir sind Mitglied in den Verbänden ACHSE (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen)[;] B.A.G. Selbsthilfe (Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe e.V.)[;] OIFE (Osteogenesis imperfecta Federation Europe)« (Deutsche Gesellschaft für Osteogenesis imperfecta [Glasknochen] e.V., Pos. 9-12)

»Wir sind wirklich gut vernetzt – das ist wichtig, um immer auf dem Laufenden zu bleiben, was Forschung und Entwicklung angeht. Deshalb kooperiert die DNG oder ist Mitglied in diesen Organisationen: Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderungen und chronischer Erkrankungen und ihrer Angehörigen e.V. (BAG Selbsthilfe)[;] Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V. (ACHSE)[;] Sozialverband VdK Deutschland (VDK)[;] European Organization for Rare Diseases (Europäische Organisation für seltene Krankheiten) (EURODIS)[;] Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA)[;] Deutsche Gesellschaft für Schlafforschung und Schlafmedizin e.V. (DGSM)« (Deutsche Narkolepsie Gesellschaft e.V., Pos. 24-30)

»Die DSAKU e.V. verfügt über mehrere nationale und internationale Netzwerke. Sie ist Mitglied bei der ACHSE e.V., Orphanet, EURORDIS, NAKOS und MetabERN. Sie hat außerdem eine Kooperation mit den Internationalen AKU-Societies, der DRL, EULAR, DGRh, DGORh und ASIM [...]. Als anerkannte (sic!) Patientenorganisation des Gesundheitswesens ist sie in den SE-Atlas-, ZIPSE- und Orphanet-Datenbanken registriert.« (Deutschsprachige Selbsthilfegruppe für Alkaptonurie [DSAKU] e.V., Pos. 17; vgl. auch die Aufzählungen bei Bundese Selbsthilfe Verband Kleinwüchsiger Menschen e.V., Pos. 40-41; Clusterkopf-Selbsthilfe-Gruppen [CSG] e.V., Pos. 18; Deutsche Uveitis Arbeitsgemeinschaft e.V., Pos. 8-10; ELA Deutschland e.V., Pos. 10-11; Gaucher Gesellschaft Deutschland [GGD] e.V., Pos. 11-19; Interessengemeinschaft Sturge-Weber-Syndrom e.V., Pos. 6; Myelitis e.V., Pos. 8; NCL Gruppe Deutschland e.V., Pos. 31; PRO RETINA Deutschland e.V., Pos. 39-52, 94; Selbsthilfegruppe Glykogenose Deutschland e.V., Pos. 21; SIRIUS e.V., Pos. 32-34)

Die Präsentation der Mehrfachmitgliedschaften und partnerschaftlichen Kooperationen transportiert die öffentliche Anerkennung der Organisationen und signalisiert ihr politisches Gewicht. Mitgliedschaften und Kooperationen verleihen somit auch sehr kleinen Organisationen eine weltgewandte, fast kosmopolitische Aura und stärken ihre Legitimation, sich selbst als Teil einer großen Gemeinschaft zu bezeichnen.

Mitgliedschaften allein genügen jedoch nicht, um ein Netzwerk zu spannen und sich mit anderen strategisch zu verbünden. Entscheidend ist Netzwerkarbeit. Die Netzwerkarbeit differenziert sich grob in eine kommunikative und eine operative Dimension. Die kommunikative Dimension der Vernetzung und Netzwerkarbeit besteht vor allem im Austausch von Information und Wissen:

»Der Angelman-Verein steht im aktiven Kontakt mit anderen internationalen Vereinen und ist in Deutschland die wohl umfassendste und aktuellste Möglichkeit, sich über das Angelman-Syndrom zu informieren. [...] Der ständige Austausch von Erfahrungen, Tipps und Informationen wird durch regelmäßige Treffen der Regionalgruppen in ganz Deutschland gewährleistet. Einmal im Jahr veranstalten wir ein überregionales Familientreffen mit Informationsveranstaltungen zu wichtigen Themen durch weltweit hochrangige Fachleute.« (Angelman e.V., Pos. 7-15)

»Erfahrungsaustausch mit nationalen und internationalen Organisationen, die eine ähnliche Zielsetzung haben« (CHARGE Syndrom e.V., Pos. 10)

»die Aktivierung des Austausches zwischen Betroffenen, Ärzten und Wissenschaftlern auf nationaler, europäischer und internationaler Ebene« (Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V., Pos. 5)

»Mehr als 30 Jahre Erfahrung und kontinuierliche Weiterentwicklung im Dialog mit medizinischen Fachkräften, Kliniken, anderen Selbsthilfegruppen und Organisationen.« (KEKS e.V., Pos. 26)

Die kommunikative Dimension der Netzwerkarbeit und die damit verbundenen Möglichkeiten der Zirkulation von Informationen und Wissen ist eine Machtressource dieses netzwerkwerkförmigen, kollektiv agierenden Subjekts, das eng mit seiner Konstitution auf der Wissens-Achse verbunden ist. Der wichtigen Rolle von Information und des kollektiven Wissensausbaus wird im Abschnitt zur Subjektconstitution auf der Wissensachse weiter nachgegangen.

Die operative Dimension der Netzwerkarbeit vermittelt sich zwar auch über kommunikative Akte, bezieht sich aber mehr auf die Nutzbarmachung der Vernetzung, z. B. auf Vermittlung Ratsuchender an passende Kontaktadressen, Bekanntmachung von forschenden und versorgenden Personen und Institutionen untereinander, Entwicklung gemeinsamer sozialer und forschungsrelevanter Netzwerkprojekte (vgl. auch o. A./ACHSE e.V. 2010b, S. 32) oder auf bessere Repräsentation sozialer und politischer Interessen:

»Wir stellen Ihnen Adressen von Patienten zur Kontaktaufnahme untereinander zur Verfügung« (Gaucher Gesellschaft Deutschland [GGD] e.V., Pos. 22)

»Sie und Ihre Angehörigen können uns telefonisch für Fragen rund um den Alpha-1-Antitrypsinmangel und zu Ihrem Umgang mit der Krankheit im Alltag erreichen. Gern stellen wir Kontakte zu MedizinerInnen her oder nennen Ihnen Kliniken in Ihrer Nähe.« (Alpha1 Deutschland e.V., Pos. 19)

»Gegebenenfalls können Kontakte zu erfahrenen Humangenetikern, Ärzten, Kliniken und Rehabilitations-einrichtungen hergestellt werden.« (Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative [Deutschland] e.V., Pos. 11)

»Ausbau eines Netzwerkes: Vermittlung von Kontakten zu anderen Patienten und Ärzten, auch untereinander« (Bundesverband Angeborene Gefäßfehlbildungen e.V., Pos. 16)

»Wir möchten ein international arbeitendes Netzwerk bilden und erreichen[,] dass sich Spezialisten weltweit austauschen können.« (AWS Aniridie-WAGR e.V., Pos. 10)

»Das Studiennetzwerk CF-CTN koordiniert die klinischen Studien zur Mukoviszidose in Deutschland. Das Mukoviszidose Institut ist die zentrale Kontaktstelle für das Netzwerk. [...] CF-CTN (Cystische Fibrose-clinical trial network) bedeutet übersetzt: Netzwerk für klinische Studien im Bereich der Mukoviszidose. In dem Netzwerk haben sich die Mukoviszidose-Einrichtungen in Deutschland zusammengeschlossen, die klinische Studien zur Mukoviszidose durchführen und so zur Entwicklung neuer Medikamente beitragen. Zumeist ist es die Pharmaindustrie, die klinische Studien anstößt. Im Studiennetzwerk können aber auch Ideen von Ärzten und Patienten umgesetzt werden. Denn das Netzwerk bündelt die Expertise von Ärzten und Patienten.« (Mukoviszidose e.V., Pos. 93-95)

Kollektive Subjektkonstitution innerhalb und durch ACHSE e.V. bedeutet in diesem Sinne keine organisationale Schließungsbewegung, sondern eine strukturelle Offenheit, die nach Einbeziehung immer neuer Teile für das Ganze – ein soziales und politisches Kollektiv ›Seltener‹ in den Regionen, Deutschland und weltweit – sucht. Die ›Macht der Seltenen‹ liegt gerade darin, sich nicht abzukapseln, sondern nach strategischen Verbindungen und potenziell machtvollen Beziehungsstrukturen zu suchen, ohne die Grenzen ihres gemeinsamen Bezugsrahmens ACHSE e.V. zu verlassen und mögliche Partikularinteressen zu nivellieren – Verschachtelung, Emergenz und kontinuierliche Um-Ordnung kollektiver Verhältnisse und Begegnungsmöglichkeiten charakterisieren damit ACHSE e.V., ihre Mitgliedsorganisationen und deren ›seltene Patientenschaft‹.

Macht bezieht sich jedoch nicht nur aus der Form der kommunikativen und operativen Gestaltungspotenz und aus der Vernetzung von Personen, Gruppen und Institutionen zur Problemlösung. Sie geht nicht vollständig in der Flexibilisierung von Verhältnissen und Beziehungen auf. Strategisch mindestens ähnlich entscheidend ist das Moment der Verfestigung von Machtstrukturen, Arbeitsebenen und Kompetenzbereichen durch Institutionalisierung. Institutionalisiert werden, so geht aus den Selbstbeschreibungen der Mitgliedsorganisationen hervor, drei Bereiche: Die Strukturen der Selbsthilfe, die Strukturen der wissenschaftlichen Beratung und die Strukturen der Forschung und Versorgung:

»Die in der Satzung ausgewiesenen Ziele sind: [...] die Beratung und Unterstützung beim Aufbau neuer regionaler Patientengruppen« (Deutsche Uveitis Arbeitsgemeinschaft e.V., Pos. 4-7)

»[Die passenden Maßnahmen zur Zielerreichung sind die, HG] Förderung und Unterstützung von örtlichen Gruppen in der gesamten Bundesrepublik Deutschland, soweit dies gemeinnützigen Zwecken dient; [die] Unterhaltung einer unentgeltlich tätigen zentralen Beratungsstelle für Betroffene und Interessierte« (Deutsche Morbus Crohn Colitis ulcerosa Vereinigung DCCV e.V., Pos. 20-21)

»Regionale Selbsthilfegruppen sind die wichtigste Unterstützung vor Ort: Hier können sich Betroffene und Angehörige austauschen und sich gegenseitig helfen. [...] Wer keine Gruppe in seiner Nähe findet und dazu bereit ist, selbst eine neue Gruppe zu gründen, kann sich jederzeit an uns wenden – wir stehen mit Rat und Tat beiseite.« (Deutsche Narkolepsie Gesellschaft e.V., Pos. 18)

»Andererseits bauen wir Selbsthilfestrukturen auf Ortsebene auf (Botschafter)« (Deutsche Gesellschaft für intrakranielle Hypertension e.V., Pos. 32; vgl. in diesem Sinne auch Bundesverband für Brandverletzte e.V., Pos. 14; Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e.V., Pos. 3; Bundesverband Skoliose-Selbsthilfe e.V., Pos. 11; Deutsche Dystonie Gesellschaft e.V., Pos. 14; Deutsche Huntington Hilfe e.V., Pos. 16; HOCM Deutschland e.V., Pos. 6; Scleroderma Liga e.V., Pos. 18)

Weiter oben wurde unter dem Aspekt der Förderung bereits erwähnt, dass die Mitgliedsorganisationen ihre Ressourcen in den Ausbau solcher Selbsthilfestrukturen investieren. Eine Frage der Institutionalisierung ist es aber eben für manche Organisationen auch, dauerhafte und damit nachhaltige Angebote zu schaffen, die die Arbeit der Patientenorganisationen vor Ort repräsentieren und praktikabel machen sowie Ehrenamt und Elternarbeit fundieren. Manchmal wird einem ein genauerer Einblick in diese Institutionalisierungsweisen und verantwortlichen Arbeitsstrukturen der ehren- und hauptamtlichen Selbsthilfeorganisation gewährt:

»Unsere Geschäftsführerin unterstützt bei administrativen Aufgaben und steht mit Rat und Tat zur Seite. Regional organisieren sich unsere Ansprechpartner in Teams. Ein Teamleiter übernimmt die Organisation von Anträgen und Abrechnungen. Dies wird betreut von unserer Geschäftsführerin und dem zuständigen Vorstandsmitglied.« (Deutsche GBS CIDP Initiative e.V. Bundesverband, Pos. 18-19)

»Der Verein lebt von den Aktivitäten ehrenamtlicher Mitarbeiter, deren Engagement durch das Vereinsbüro unterstützt wird.« (Marfan Hilfe [Deutschland] e.V., Pos. 14)

Die Ankoppelung an wissenschaftliche Beiräte soll nicht nur der Qualitätskontrolle dienen, sondern auch personelle Kontinuität, professionalisierte Verlässlichkeit und solidarischen Rückhalt widerspiegeln:

»Die Arbeit innerhalb der Gesellschaft verteilt sich zum einen auf ehrenamtliche Mitarbeiter und zum anderen auf hauptamtliche Mitarbeiter in der Beratungs- und Geschäftsstelle in Aschaffenburg. Unterstützt werden sie von einem wissenschaftlichen Beirat und medizinischen Beratern.« (Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen [MPS] e.V., Pos. 5)

»Um diese Ziele zu erreichen [...] steht der DDG ein wissenschaftlicher Beirat aus namhaften Fachärzten zur Seite« (Deutsche Dystonie Gesellschaft e.V., Pos. 5-10)

»Für den Beirat konnten im Laufe der Jahre namhafte Mediziner und Wissenschaftler gewonnen und damit für das Deletionssyndrom 22q11 wichtige Fachbereiche abgedeckt werden.« (KiDS-22q11 e.V., Pos. 9)

Der stärkste Grad der Institutionalisierung betrifft wohl das Engagement von ACHSE e.V. für verbesserte Forschungs- und Versorgungsstrukturen (o. A./ACHSE e.V. 2010a, S. 29). Während auf Bundesebene NAMSE das Monitoring dieser Forschungs- und Versorgungsstrukturen übernimmt und dafür vor allem Schnittstellenkommunikation betreibt und auf europäischer Ebene die Referenznetzwerke gleichsam virtuelle Institutionalisierungen bilden, die verstreutes Expertenwissen bündeln und grenzüberschreitende Versorgungsangebote schaffen, sind die Patientenorganisationen nach eigener Auskunft darum bemüht, lokale Versorgungsstrukturen mit zu initiieren, deren Ausgestaltung anzumahnen und zu begleiten. Im Einzelnen sieht dies folgendermaßen aus:

»Die medizinische Versorgung ... und ganzheitliche Betreuungskonzepte sind wichtige Bausteine im Leben mit TSC und tragen maßgeblich zur Lebensqualität bei. Mit dem Ziel des Aufbaus einer verbesserten Versorgungsstruktur arbeiten wir deswegen eng mit Medizinerinnen und Kliniken zusammen, welche die von uns zur Versorgung festgelegten Standards erfüllen und sich aktiv in die von uns ins Leben gerufene Arbeitsgemeinschaft der TSC-Zentren einbringen.« (Tuberöse Sklerose Deutschland e.V., Pos. 44-45)

»Vertretung der Interessen unserer Betroffenen unter anderem durch Unterstützung der Krankenhäuser bei der Bildung von Schwerpunktzentren. Ziel ist eine engere Verknüpfung von Kopfchirurgie, Kieferorthopädie, HNO-Abteilungen etc. Aktives Mitwirken im Europäischen Referenznetzwerk »Cranio« (EAS Elterninitiative Apert-Syndrom und verwandte Fehlbildungen e.V., Pos. 42-43)

»Forderung nach patientenorientierten interdisziplinären Versorgungsstrukturen für Sarkoidose- und Granulomatose-Kranke mit Sarkoidose-Zentren und Spezialambulanzen.« (Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e.V., Pos. 30)

»Seit 2015 ist die Deutsche Kinderkrebsstiftung Träger der SyltKlinik, einem modernen Rehazentrum für Familien mit einem krebskranken Kind.« (Deutsche Leukämie Forschungshilfe e.V./Deutsche Kinderkrebsstiftung, Pos. 8)

»Wir streben ein Aniridie Zentrum an, in dem alle Facetten der Aniridie behandelt werden können.« (AWS Aniridie-WAGR e.V., Pos. 9)

»Um das Interesse an der Forschung und Behandlung von Muskelerkrankungen zu fördern, initiierte die DGM zahlreiche zertifizierte Neuromuskuläre Zentren an Universitäts- und anderen Kliniken. Diese sichern zudem eine kompetente und

wohnnortnahe Versorgungsstruktur.« (Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V., Pos. 30)

»Damit unsere Kinder umfängliche Therapien von geschulten Ärzten und Fachpersonal erhalten, bauen wir derzeit zwei Angelman-Zentren auf und betreuen diese anschließend.« (Angelman e.V., Pos. 20)

Einige Patientenorganisationen wirken gar in den »Machtzentren« der Versorgung:

»PRO RETINA bildet selbst Menschen mit Netzhauterkrankungen aus, die für andere Betroffene im Sinne des Peergedankens beratend tätig sind. 2018 führten die rund 150 Beraterinnen und Berater der PRO RETINA hunderte Gespräche am Telefon und in den PRO RETINA-Sprechstunden an inzwischen acht Augenkliniken und Augenzentren der Bundesrepublik.« (PRO RETINA Deutschland e.V., Pos. 15)

Das Sprechstundensystem scheint weiterhin eine probate Maßnahme zu sein, die Arbeit der Patientenorganisationen an Versorgungseinrichtungen selbst zu institutionalisieren, diese Einrichtungen aber auch durch ihre Multiplikatorenwirkung zu Orten besserer, patientenorientierter Versorgung zu machen (ELA Deutschland e.V., Pos. 26; Marfan Hilfe [Deutschland] e.V., Pos. 9; NCL Gruppe Deutschland e.V., Pos. 30; Phelan-McDermid-Gesellschaft e.V., Pos. 10).

Eine weitere Machtstrategie und Machtressource der untersuchten Mitgliedsorganisationen von ACHSE e.V. ist die der Interessenvertretung bzw. der Repräsentation. Politische Interessenvertretung und Repräsentation sind nicht nur politische Handlungsweisen, sondern auch politikwissenschaftliche bzw. politiktheoretischen Konzepte, die sich mithilfe einer foucaultschen Machtanalyse nicht ausreichend diskutieren lassen – schließlich zielt die Machtanalyse Foucaults zunächst darauf ab, den Machtbegriff vom Politischen bzw. aus den ontisch-politischen Arenen abzulösen, ihn mindestens jedoch nicht auf Fragen manifester Herrschaft in und durch den Staat, worunter auch demokratische Herrschaftsorganisation zählt, beschränkt zu lassen (MN, S. 114). Allerdings lässt sich die Frage nach der Interessenvertretung und Repräsentation im Sinne foucaultscher Machtanalysen dann verhandeln, wenn erstens die Chancen und Weisen der Interessenvertretung und Repräsentationen als Kampfgeschehen auf einem spezifischen Problemfeld innerhalb und außerhalb konkreter Institutionen verstanden werden und man zweitens annimmt, dass die Aspekte der Sichtbarkeit, der Artikulationsgelegenheiten bzw. des *claim-makings* sowie der erfolgreichen oder weniger erfolgreichen (politischen) Durchsetzung von Interessen auf die Subjektkonstitution eines zurechenbaren, kollektiven Referenten zurückwirken (vgl. Saward 2006, S. 302, 313; Buschmann/Ricken 2018, S. 319; Gerhards 2018). Letzteres berührt dann die Frage nach den konkreteren Mechanismen der Subjektherstellung auch politisch agierender Subjekte und kann für die Beschreibung einer breiteren gesellschaftlichen Ökonomie von Machtbeziehungen (DE3/306, S. 273) von Interesse sein. Dabei müssen Repräsentation und Interessenvertretung aber nicht auf politisierte Art und Weise erfolgen – sie konstituieren zwar ein politisch adressierbares und adressierendes Subjekt, folgen aber eher pragmatischen als radikalen Politikstilen:

Die Aktivität der Interessenvertretung und Repräsentation spielt für ACHSE e.V. und ›ihre‹ Patientenorganisationen eine wichtige Rolle (o. A./ACHSE e.V. 2010a, S. 29; ACHSE e.V. 2020g). Auf Allianzebene verspricht ACHSE e.V. politische Meinungsbildung zu beeinflussen und auch länderübergreifend (z. B. durch EURORDIS) Interessenpolitik zu betreiben. Wird die Aktivität der Interessenvertretung und Repräsentation häufig als ein allgemeines Arbeitsgebiet innerhalb der Mitgliedsorganisations-Selbstdarstellungen ausgewiesen und hängen Interessenvertretung und Repräsentation eng miteinander zusammen, lassen sie sich doch theoretisch-systematisch wie praktisch voneinander differenzieren. Soziopolitische Interessenvertretung (z. B. AGS-Eltern- und Patienteninitiative e.V., Pos. 10) beschreibt zumeist Beteiligung an relevanten politischen und Selbstverwaltungsgremien des Gesundheitswesens, in denen die Angelegenheiten, Interessen und Wünsche der Vertretenen substantiell eingebracht und thematisiert werden.

»Im Bereich der Gesundheitspolitik ist die DCCV vor allem im Bereich der Selbstverwaltung durch Patient*innenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss aktiv. [...] Patient*innenvertretung[:] Einen wichtigen Bereich der Beteiligung der DCCV im Gesundheitswesen bildet die Patient*innenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA). Hier werden die gesetzlichen Regelungen für den Bereich der gesetzlichen Krankenversicherung konkretisiert. Damit erarbeitet dieses Gremium Richtlinien, wer welche Leistungen von der gesetzlichen Krankenversicherung bekommen kann. Die DCCV ist hier in mehreren Unterausschüssen und Arbeitsgruppen vertreten. Auch auf der Landesebene ist die DCCV mit zahlreichen ›sachkundigen Personen‹ in mehreren Landesausschüssen, Zulassungsausschüssen und Berufungsausschüssen für Ärzt*innen vertreten.« (Deutsche Morbus Crohn Colitis ulcerosa Vereinigung DCCV e.V., Pos. 38-59)

»Was tut der Mukoviszidose e.V. konkret? 1. Interessenvertretung der Mukoviszidose-Patienten im Gemeinsamen Bundesausschuss (GBA)[:] Über den Deutschen Behindertenrat (DBR) ist der Mukoviszidose e.V. an der Patientenvertretung im GBA, dem höchsten Gremium der gemeinsamen Selbstverwaltung im Gesundheitswesen Deutschlands, beteiligt. Wenn Fragen zur medizinischen Versorgung der Mukoviszidose anstehen, werden Vertreter des Mukoviszidose e.V. zu den Sitzungen eingeladen. Die Patientenvertretung hat kein Stimmrecht, kann aber Anträge stellen.« (Mukoviszidose e.V., Pos. 157-159)

Diese Vertretung innerhalb der politischen Gremien ist nötig, weil sonst niemand anderes für die Belange der Seltenen eintreten würde als die Organisationen selbst:

»Gerade weil Muskelkranke aufgrund der Unterschiedlichkeit und Seltenheit der Erkrankungen keine öffentliche Lobby haben, ist es wichtig ihre Interessen auf politischer Ebene zu vertreten.« (Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V., Pos. 26)

Die ausgewählten Selbstdarstellungen der Organisationen lassen allerdings auch ein wenig im Dunkeln, wie und in welchen Gremien sie genau wen vertreten:

»Der Verband, der heute rund 2.000 Mitglieder hat, vertritt die Interessen von Skoliose-Betroffenen und ist hier als einziger als Patientenvertreter in den politischen Gremien tätig. Hier konnten zum Beispiel bei der Durchsetzung der Langzeitverordnung wichtige Erfolge erzielt werden« (Bundesverband Skoliose-Selbsthilfe e.V., Pos. 9)

Dies zeigen auch die oft die eher allgemein gehaltenen Formulierungen:

»In Ausführung dieses Zwecks soll, damit die Mitglieder umfassend informiert werden können, der Verein in nationalen und internationalen Gremien vertreten sein.« (Deutsche Huntington Hilfe e.V., Pos. 14)

»Gesundheitspolitik für eine bessere evidenz-basierte Gesundheitsversorgung von AKU-Patienten und deren Angehörigen durch Teilnahme an nationalen und internationalen runden Tischen.« (Deutschsprachige Selbsthilfegruppe für Alkaptonurie [DSAKU] e.V., Pos. 15)

»Außerdem tun wir noch folgendes: [...] Gremienarbeit auf Landes- und Bundesebene« (Proteus-Syndrom e.V., Pos. 8-16)

Es lässt sich vermuten, dass entweder die genaueren Darstellungen über die Beteiligung und die Sitze in konkreten gesundheitspolitischen Gremien eher keine geeigneten Inhalte sind, um sie innerhalb selbstpräsentierender Website-Texte, die die Rezipient*innen konkret ansprechen sollen, zu platzieren oder dass viele Organisationen lediglich diesen Anspruch theoretisch verfolgen, ihn aber noch nicht oder nur gelegentlich einlösen können. Um die praktischen Vertretungsarbeiten genauer auszuweisen, müssten Forschungsanstrengungen auf Grundlage von geeigneterem empirischen Material, bspw. qualitativer Interviews, erfolgen.

Interessenvertretung nimmt weiterhin als »anwaltschaftliche Fürsprache« einzelner Patient*innen gegenüber Entscheidungs- und Leistungserbringern Gestalt an, zum Beispiel als »Vertretung der Interessen der Menschen mit PSP und ihrer Angehörigen gegenüber Behörden, Institutionen und gegenüber der Öffentlichkeit« (Deutsche PSP-Gesellschaft e.V., Pos. 11).

»Darüber hinaus werden die Interessen des Vereins gegenüber Patienten, Kostenträgern, Politik, Standesvertretungen, Ärzten und Krankenhäusern vertreten.« (Morbus Fabry Selbsthilfegruppe e.V., Pos. 5)

»Darüber hinaus setzt er [der Verein, HG] sich für die Belange der Betroffenen gegenüber Entscheidungsträgern in Politik, dem Gesundheitswesen und der Wirtschaft ein« (Mukoviszidose e.V., Pos. 5)

»Der Verein vertritt Betroffene bei anstehenden Aufgaben gegenüber Fachgesellschaften und Krankenkassen.« (Peutz-Jeghers-Syndrom Germany e.V., Pos. 4)

In diesem Punkt ist Interessenvertretung nicht nur eine gesundheitspolitische Aufgabe der Organisationen, sondern wird praktisch als sozialrechtliche Beratung von Pati-

ent*innen im subjektkonstitutionsanalytischen Bereich des Wissens relevant und weiter unten nochmals aufgegriffen.

Neben Interessenvertretung, die also mehr oder weniger gesundheitspolitisch institutionalisiert verfährt, wenn die Räume der Beteiligung und die konkreten Möglichkeiten des *voicings* auch ein wenig unterbeleuchtet bleiben, kann Repräsentation als eine wichtige Komponente der Machtgewinnung für das kollektive Subjekt der ›Seltenen‹ identifiziert werden. Repräsentation bezweckt das (symbolische) Sichtbarmachen, das Vergegenwärtigen, das »making present in some sense of something which is nevertheless *not* present literally or in fact« (Pitkin 1967, S. 8f., Herv. i. O.). Weiter oben wurde bereits mit Rabeharisoa und Kolleg*innen argumentiert, dass die Politik der Zahlen und die Politik der Singularisierung genau auf diese Form der Subjektherstellung der ›seltenen Patientenschaft‹ abzielen – ihnen zugrunde liegen vielfältige Repräsentationsakte: Repräsentation über Definitionen (Prävalenzbasierung), Repräsentation über Sozialforschung (Patientensurveys), Repräsentation über Datensammlungen (Patientenregister), Repräsentationen über Symbole (der 29. Februar, die buntemalten, ausgestreckten Hände, die ACHSE e.V.-Schirmherrin Eva Luise Köhler, Ehefrau des ehemaligen Bundespräsidenten Horst Köhler) und Repräsentation über politische Organisationen (international, europäisch, national und lokal agierende Patientenorganisationen, Netzwerke usw.). Diese Repräsentationsakte sind auch für die ACHSE e.V.-Mitgliedsorganisationen wichtig und werden über sprachliche Wendungen und Narrative transportiert: Sie verstehen sich als »Sprachrohr« (Achalasie-Selbsthilfe e.V., Pos. 18; Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V., Pos. 17; Selbsthilfegruppe Glykogenose Deutschland e.V., Pos. 21) der Patient*innen, als »verschworene Gemeinschaft« (Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft Bundesverband e.V., Pos. 6), als »Kompetenz-Tankstelle für Betroffene und ihre Angehörigen« (Fontanherzen e.V., Pos. 15). Diese sprachlich-narrativisierten Repräsentationsakte werden wiederum durch eine konkrete Aktivität oder Tätigkeit der Repräsentationsarbeit ergänzt; für viele Organisationen steht die Vertretung von Patient*innen in der Öffentlichkeit und durch Öffentlichkeitsarbeit im Vordergrund ihrer Machtbemühungen:

»[Die Aufgabe:] Bewusstseinsbildung in der Öffentlichkeit über Heredo-Ataxien.« (Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft Bundesverband e.V., Pos. 42)

»Gerade deshalb ist es wichtig, die Öffentlichkeit besser über Entstehung, Verlauf und Prävention von unterschiedlichen Lebererkrankungen aufzuklären. Wir wollen durch gezielte Informationen erreichen, dass Vor- oder Pauschalurteile gegenüber Leberkranken abgebaut werden.« (Berliner Leberring e.V., Pos. 8)

»Erhöhung der öffentlichen Aufmerksamkeit für diese Krankheitsbilder und die Probleme der Betroffenen« (Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e.V., Pos. 28-29; vgl. auch Aplastische Anämie & PNH e.V., Pos. 7-8).

Das einfache ›Präsentsein‹ ist ebenfalls wichtiger Teil der praktischen Repräsentationsarbeit:

»Zudem zeigen wir Präsenz in öffentlichen Medien, sozialen Netzwerken, medizinischen und allgemeinen Informationsportalen« (ELA Deutschland e.V., Pos. 31)

»Darüber hinaus zählt die Öffentlichkeitsarbeit in ihren unterschiedlichsten Formen, die Präsenz auf Fachmessen oder der Publikation von speziellen Ratgebern zu unseren Aufgaben.« (Deutsche Gesellschaft für Osteogenesis imperfecta [Glasknochen] e.V., Pos. 4; vgl. auch Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschland e.V., Pos. 20)

Dass kollektive Repräsentation nicht nur eine Machtfrage ist, weil sie von institutionellen Artikulationschancen und aufmerksamkeitsökonomischen Vergegenwärtigungsprozessen bestimmt ist, wird auch deutlich, wenn man nach möglichen identitätspolitischen bzw. deskriptiv bestimmbaren Binnendifferenzierungen und inneren Machtstrukturen der Organisationen Ausschau hält (vgl. dazu auch weiter oben). Dies ist wichtig, da unterschiedliche Positionierungen innerhalb von Organisationen (z. B. als direkt Betroffener; als Angehöriger; als Erziehende; als schwer Erkrankte; als Erkrankter mit wenigen physischen, psychischen und seelischen Einschränkungen; als Erwachsener; als Jugendlicher; als Kind; als Frau; als trans Person) durch strategisch-politisch notwendige Vereinheitlichung der diversen Problemdefinitionen unsichtbar gemacht und praktische Möglichkeiten von *self-advocacy* begrenzt werden können. Theoretisch wird davon ausgegangen und konnte empirisch gezeigt werden, dass derartige Machtpositionierungen hohe Ansprüche an die Repräsentation aller Mitglieder einer Patientenorganisation stellen und mit demokratischen Organisationsstrukturen, möglichst gleicher und gerechter Einbeziehung in Entscheidungsfindungsprozesse sowie mit offenen Chancen, in Repräsentationskanälen tätig zu sein oder andernweitig hörbar zu werden, beantwortet werden (Gerhards et al. 2017; Raz, Jongsma et al. 2018; Schick Tanz et al. 2018; van de Bovenkamp/Vollaard 2018; McCoy 2020; vgl. auch Deutscher Ethikrat 2019c, S. 4). Auch, wenn Repräsentation nicht immer deskriptiven Repräsentationsansprüchen genügt und auch nicht genügen muss, um Interessenpolitik demokratisch zu legitimieren, hieße die unterschiedlichen, subjektspezifischen Machtpositionierungen innerhalb von Patientenorganisationen auszublenden, die potenzielle Konfliktualität und damit auch das politische Moment innerhalb von Patientenorganisationen systematisch zu unterschätzen. Es scheint aber eine größtenteils unausgesprochene Selbstverständlichkeit zu sein, dass trotz offensichtlicher Unterschiede, beispielsweise diverser somatischer Grade oder Formen von Betroffenheiten, »Alle« (wie auch immer) repräsentiert werden sollen und können:

»Die Behinderungen sind jedoch durch eine große Bandbreite – von kaum sichtbar bis schwerstmehrfachbehindert – gekennzeichnet. Die ASBH sieht es als ihre Aufgabe, alle Zielgruppen und ihre Angehörigen zu vertreten.« (Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus [ASBH] e.V., Pos. 10)

Innerhalb der Darstellungstexte wird nur sehr vereinzelt das potenzielle Spannungsfeld, das sich zwischen individuellen Lagen und Interessen und kollektiven Vertretungsansprüchen innerhalb einer Organisation ergeben kann, angesprochen. Das Motiv des »sich Hineinversetzens« wird bei einer ACHSE e.V.-Mitgliedsorganisation als Schlüssel zur Überbrückung von Differenzen aufgerufen:

»Zusammenhalt macht uns stark, sicher und selbstbewusst, um unsere Projekte zu erarbeiten und unsere Ziele gemeinsam zu erreichen! [...] Unsere Fähigkeit besteht darin, sich in andere hineinzuversetzen und sie zu verstehen. Die Individualität steht im Vordergrund.« (Deutsche Dystonie Gesellschaft e.V., Pos. 31)

Allein die Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. artikuliert ihren Anspruch, Selbstvertretung zu ermöglichen, deutlicher:

»In richtungsweisenden Grundsatzentscheidungen wollen wir verstärkt Menschen mit Fragilem-X-Syndrom einbeziehen, auch wenn die Ausprägung des Syndroms u.U. sehr stark sein sollte und gegebenenfalls die Kommunikationsmöglichkeit des Betroffenen eingeschränkt ist.« (Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V., Pos. 21)

Der Anspruch an Repräsentation von Betroffenen leistet im Hinblick auf kollektive Subjektkonstitution auf den ersten Blick eine ›Schließungsbewegung‹, auf den zweiten Blick lässt sich erahnen, dass die repräsentationspolitische Individualisierung und Totalisierung in und durch die Patientenorganisationen sozial weitaus komplexere Vorgänge sind, als sowohl das Gros der Selbstdarstellungen als auch die einfache theoretische Heuristik der Politik der Singularisierung es vermuten lassen. (Selbst-)Regierungen innerhalb und von Patientenorganisationen sollten daher immer auch Fragen nach der Verteilung von Macht anregen – auch um den Preis, dass bereits als schwach angesehene Interessen durch gruppenbasierte Selbstreflexion, Aushandlungen von Machtpositionen und die Gestaltung von Artikulationschancen innerhalb von Gruppen und Organisationen sich selbst verunsichern könnten, bevor sie zu politisch machtbewussterem Handeln gelangen.

Diese diskutierten Herausforderungen ergeben sich auf dachorganisationaler Ebene von ACHSE e.V., die als Repräsentantin von rund 140 verschiedenen Patientenorganisationen und über hundert Krankheitsbildern in der Öffentlichkeit fungiert, umso mehr (Nachtigäller 2010, S. 9). Die Rückkopplung an die Mitgliedsorganisationen und individuellen Interessenlagen »erde[t]« (ebd.) die tägliche Arbeit der Repräsentant*innen, also ACHSE e.V.-Vorsitzenden und Mitarbeiter*innen. Wie diese Rückfrageprozesse, Aushandlungs- und Vereinbarungsverfahren konkret ablaufen und welche Auswirkungen diese auf die tägliche Arbeit innerhalb der Mitgliedsorganisationen und im Rahmen von ACHSE e.V. haben, ist immer noch relativ wenig durch sozialemprirische Forschung betrachtet worden. Weitere Forschungsbemühungen, insbesondere Interviewstudien mit Repräsentant*innen der Mitgliedsorganisationen und Vertreter*innen von ACHSE e.V. oder teilnehmende Beobachtungen bei einer ACHSE e.V.-Mitgliederversammlung könnten hier weitere fruchtbare Einsichten liefern.

Drei weitere, kleinere Motive lassen sich unter der Machtachse der Subjektkonstitution subsumieren: Unabhängigkeit, die sich teilweise aus den Anforderungen an die Verfassung von eingetragenen Vereinen ergibt, die Angewiesenheit auf Andere und das Streben nach Veränderung. Vielen Organisationen ist wichtig zu betonen, dass sie zwar »parteilich« (Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e.V., Pos. 4; Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V., Pos. 20) für ihre Mitglieder agieren, sich aber in keiner weiteren Abhängigkeit zu anderen Akteuren des Gesundheitswesens befinden. Diese Bemühung um Distinktion ist, wie weiter oben bereits beschrieben, in den ambivalenten Ausein-

andersetzungen mit der Pharmabranche abzulesen, bezieht sich aber im allgemeineren Sinne auf wirtschaftliche, parteipolitische, konfessionelle und weltanschauliche Unabhängigkeit (z. B. CFD Foundation e.V., Pos. 16; Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V., Pos. 20; KiDS-22q11 e.V., Pos. 21; PRO RETINA Deutschland e.V., Pos. 69). Diese Selbstdarstellungsweisen folgen zumeist den Inhalten der Vereinssatzungen und sind daher nicht als hochpolitische Bekenntnisse einzuordnen. Deutlich wird dennoch, dass die Organisationen, gerade in finanzieller Hinsicht, nicht im luftleeren und beziehungslosen Raum agieren können. Sie machen transparent, dass sie durch GKV-Förderung profitieren (vgl. weiter oben), berichten von der Spendenfinanzierung ihrer Arbeit, bitten vielfach auch proaktiv um Spenden für ihre Vereinsaktivitäten und werben für mit Beiträgen verbundene Mitgliedschaft (vgl. z. B. Standbein e.V., Pos. 21; Selbsthilfegruppe für PXE-Erkrankte Deutschlands e.V., Pos. 9; Nephie e.V., Pos. 32; Mastozytose e.V., Pos. 8). Die Zuwendung von außen durch Spenden und Förderungen bedeutet auch für ACHSE e.V. selbst (ACHSE e.V. 2020e) eine Machtressource, denn sie wird benötigt, um arbeitsfähig und durchsetzungsfähig zu bleiben – das kollektive Subjekt der ›Seltenen‹ ist damit auch durch eine gewisse Angewiesenheit auf andere bestimmt. Dies macht darauf aufmerksam, dass die Arbeit für ›seltene Patient*innen‹ inmitten gesellschaftlicher Reziprozitätsverhältnisse situiert ist und damit auch verantwortungsvolle, gemeinwohlorientierte Arbeit leistet, von der prinzipiell jede*r profitieren könnte, weil jede*r direkt oder mittelbar durch Angehörige betroffen sein könnte. Letztlich ist die Arbeit und auch das Selbstverständnis des kollektiven Subjekts ›Seltene‹ getragen von einem Veränderungswillen, einer entscheidenden Motivation und damit auch Machtressource:

»Wir wollen eine starke Patientenorganisation werden!« (HAE-Vereinigung e.V., Pos. 21)

»Unser Ziel ist es, das Leben mit HSP zu erleichtern und diese seltene Erkrankung langfristig zu besiegen.« (HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V., Pos. 3)

»Und wir wollen, dass HSP eines Tages heilbar ist.« (TWS Tom Wahlig Stiftung, Pos. 3)

»Wir möchten etwas verändern. Wir können helfen. Gemeinsam – mit ihrem persönlichen Engagement bei der KinderAugenkrebsStiftung, mit Ihren Ideen, mit Ihrer Geschichte oder einfach mit Ihrer Spende.« (Kinder-Augen-Krebs-Stiftung, Pos. 10)

»Das Turner-Syndrom ist nicht sehr bekannt. Wir setzen uns dafür ein, dass dies sich ändert.« (Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V., Pos. 3-4)

Diese Bekundungen sind zwar gesellschaftlich nicht revolutionär, sie zeigen dennoch, wie die Organisationen beabsichtigen, Machtfelder zu beeinflussen, Chancen zu nutzen und persönliche wie kollektive Schicksale zu ändern. Die Betroffenen formulieren durch diesen Transformationswillen auch Kritik – sie wollen nicht »dermaßen regiert« (WK, S. 12) werden; weder durch ihre Krankheit, noch durch die Strukturen des Gesundheitssystems, noch durch die vermeintliche Selbstverständlichkeit, Menschen mit genetisch bedingten Erkrankungen ließe sich nur bis zu einem bestimmten Punkt hel-

fen und müssten mit ihrer Erkrankung leben lernen. Patientenorganisationen bringen – und dies ist im genealogischen Sinne besonders interessant – Normen- und Wissensgefüge ins Wanken. Der nächste Abschnitt wird der Auseinandersetzung der ACHSE e.V.-Mitgliedsorganisationen und ACHSE e.V. mit ›Wissen‹ als einer weiteren wichtigen Subjektkonstitutionsweise genauer nachgehen.

8.2.2.4 Wissenspraktiken, Wissenskompetenzen und die epistemische Ordnung des ›seltenen Patientseins‹

Die Frage nach dem Wissen im Zuge einer Subjektkonstitutionsanalyse zielt darauf ab, die Bildung eines Subjekts als Objekt des Wissens und die Selbstproduktion des Subjekts durch seine Beteiligung an dieser Wissensgenerierung nachzuvollziehen. Wissen, so wurde weiter oben argumentiert, entspricht nicht den Inhalten der Wissenschaften, Wissenschaften und wissenschaftliches Wissen können aber entscheidende Elemente der Wissensproduktion über Subjekte und ihrer Konstitution als Kollektiv sein. Dieses Verständnis von der Rolle des Wissens hat sich für die vorliegende Untersuchung über die Genealogie der Patientin, die Gegenstand von Medizin, Geschichtswissenschaften und soziologischer Theorie geworden sowie von spezifischeren Wissensformen wie der Epidemiologie, der Versorgungsforschung und der Antipsychiatrie erfasst worden ist, als ausschlaggebend erwiesen. Das (kollektive) Subjekt der ›Seltenen‹, wie es durch das Material der Selbstbeschreibungen der ACHSE e.V.-Mitgliedsorganisation und die Publikationsmaterialien von ACHSE e.V. zugänglich wird, gewinnt Form durch folgende Wissenspraktiken: Wissen sammeln, Wissen produzieren, Wissen streuen und durch Wissen ermächtigen. Diese Wissenspraktiken betreffen unterschiedliche Wissensformen und -herkünfte, die im Folgenden bei der Analyse der Wissenspraktiken der Organisationen mitverhandelt werden. Diese Wissenspraktiken finden auf Allianzebene eine Entsprechung in den Aktivitäten der ACHSE-e.V.-Lotsin, die eine zusätzliche Betrachtung verdient. Ein bestimmtes Verhältnis innerhalb einer epistemischen Ordnung – nämlich das Verhältnis von Expertenwissen und Betroffenenwissen – durchzieht diese Achse der Subjektkonstitution und soll entsprechend als die Wissensanalyse abschließende Untersuchungsperspektive in den Blick genommen werden.

Eine erste Wissenspraktik und Wissenskompetenz der Mitgliedsorganisationen ist das Sammeln relevanter Wissensbestände über die spezifischen Krankheiten und die Lebenslage von Betroffenen. Wenn auch Forschung an seltenen Krankheiten in den letzten Jahrzehnten zugenommen hat, stellen die Bündelung von klinischen und epidemiologischen Wissensressourcen und ein geeignetes Wissensmanagement noch besondere Herausforderungen dar. Es existieren gewisse, mehr und mehr institutionalisierte Wissensreservoirs (bspw. die Europäischen Referenznetzwerke) und Wissensorganisationeninstrumente über seltene Erkrankungen (z. B. Datenbanken wie Orphanet, die Datenbanken von NORD und der Genetic Alliance, für Deutschland der auf die hiesigen Versorgungsstrukturen konzentrierte se-atlas etc.). Patientenorganisationen im Feld der seltenen Erkrankungen sind aber auch daran interessiert, nicht nur als Ansprechpartner*innen innerhalb von Datenbanken geführt zu werden, sondern einen selbstorganisierten Anteil an Wissensangeboten und -regimen zu leisten (Akrich et al. 2008, S. 221ff.). Sie sammeln, verarbeiten und kanalisieren Informationen und Wissensbe-

stände für die Betroffenen auf vielfältige Weise. Zum einen wird Wissen gesammelt, um einen Überblick über die Erkrankung zu bekommen, zum anderen vermittelt, damit Fortschritte für die Krankheitsbekämpfung und -bewältigung erzielt werden können:

»Wir widmen uns der Beschaffung von Erkenntnissen über die Sarkoidose aus allen erreichbaren Quellen, um diese aufzuarbeiten für die Weitergabe sowie die Veröffentlichung und Verbreitung von Informationsschriften über die Sarkoidose, um den Kranken zu helfen, ihre Erkrankung zu verstehen, erfahrene Ärzte und Heilmittel zu finden.« (Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e.V., Pos. 16)

»Zweck des Vereins ist es, die Lebensqualität der Patienten mit Primärer Ciliärer Dyskinesie und Kartagener Syndrom sowie deren Angehörigen zu verbessern, insbesondere durch [...] Sammeln von Informationen über Symptome der Krankheit, Früherkennung und moderne therapeutische Möglichkeiten« (Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie e.V., Pos. 3)

»Verschaffung eines Überblicks über die bestehende Fachliteratur« (Selbsthilfegruppe Undine-Syndrom e.V., Pos. 8)

»Ferner sollen wissenschaftliche Arbeiten auf dem Gebiet [...] gesammelt werden.« (Morbus Fabry Selbsthilfegruppe e.V., Pos. 5)

»SAMMELN – Das Erfassen und koordinierte Bereitstellen von Wissen und Informationen soll die Fortschritte in Forschung, Therapie und Behandlung beschleunigen.« (SSADH-Defizit e.V., Pos. 7, Herv. i. O.)

»Die SI will die vielen, unterschiedlichen Pflegerfahrungen bei verschiedenen Ichthyosen sammeln und diese als Pflgetipps an die Mitglieder verteilen« (Selbsthilfe Ichthyose e.V., Pos. 12).

Die Organisationen bemühen sich weiterhin darum, neues Wissen über die Erkrankungen zusammenzutragen und zu verbreiten:

»Wir bemühen uns um aktuelle Informationen, verfolgen neue Therapieansätze und laufende Studien« (Haarzell – Leukämie – Hilfe e.V., Pos. 6)

»Wir sammeln und vermitteln Neuigkeiten zur HSP-Forschung« (HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V., Pos. 3)

»Sammeln von neuen medizinischen Erkenntnissen für die Behandlung und die weitere Erforschung der Erkrankung, für die es bis jetzt noch keine Heilung gibt.« (Selbsthilfegruppe Scleroedema adultorum Buschke e.V., Pos. 9)

Zwei Patientenorganisationen geben an, Sprachbarrieren abzubauen und damit Wissenszirkulation zu erleichtern:

»Dazu sammelt der Verein Literatur zur PAH und lässt diese gegebenenfalls übersetzen.« (Pulmonale Hypertonie e.V., Pos. 6)

»Erkenntnisse bündeln[.] Austausch von Informationen und Erfahrungen von Betroffenen, Ärzten und Wissenschaftlern[.] Wir möchten relevantes Wissen (Studien und Erfahrungen) zur Krankheit mehrsprachig in Wissensdatenbanken bündeln. So möchten wir zu einer zentralen, verlässlichen Quelle und Referenz für Informationen und Handlungsempfehlungen rund um das Krankheitsbild werden.« (Deutsche Gesellschaft für intrakranielle Hypertension e.V., Pos. 11-13)

Das Sammeln und Vermitteln von Wissen über die eigene Krankheit könnte als eine niedrigschwellige Aktivität verstanden werden, die in Zeiten des Internets verhältnismäßig unkompliziert auch durch jede*n einzelne*n Betroffene*n oder Angehörige erfolgen könnte. Näher betrachtet ist das Zusammentragen von Informationen eine besondere Form kollektiver Eigenleistung, in der zunächst nicht nach medizinischen, pflegerischen, alltagspraktischen Wissensinhalten selektiert wird: Jede Form von Wissen ist potenziell nützlich, wenn sie die Lebensqualität der Betroffenen verbessert oder Gewissheiten über die eigene Krankheit schafft. Diese Wissenssammlung kann eine Neuordnung von Relevanzkriterien, eine patientenorganisatorische Herstellung des ›Wissensarchives‹ und damit eine wissenspolitische Mitstrukturierung des Feldes bedeuten. Medizinisches und anderweitiges Fachwissen kann durch die Sammlung von Patientenorganisationen zu Laienexpertenwissen gerinnen (Pols 2014) – so wird es zum ›kollektiven Wissen der Leute‹ und Deutungshoheit bleibt nicht nur wissenschaftlicher und ärztlicher Expertise vorbehalten.

Eine besondere Form der Wissenssammlung geht allerdings über das Nachhalten, Übersetzen und die Dispersion von Wissensbeständen hinaus und beschreibt tendenziell die andere Richtung des Informationsflusses, nämlich von den Organisationen in die Wissenschaften hinein. Die Eingaben in Patientendatenbanken und Patientenregistern nutzen, um es subjekt- und politikanalytisch zu formulieren, der Politik der Zahlen und der Singularisierungspolitik der Krankheit. Diese Datenarbeit ermöglicht die spätere Charakterisierung und Ontologisierung der Erkrankungen in größeren Datenbanken, liefert epidemiologische Kennzahlen, erleichtert Versorgungsstrukturplanung, lässt die Wirkung von Medikamentengaben und Therapieplänen strukturiert überwachen und hilft, Personenkreise für klinische Studien zu identifizieren (Lacaze et al. 2017; Boulanger et al. 2020). Einige Aspekte davon werden auch von den ACHSE e.V.-Mitgliedsorganisationen benannt:

»Die Forschungsbemühungen unterstützen wir ferner durch den Aufbau eines Patientenregisters, um Betroffenen Daten zu sammeln, zu konsolidieren und so interessierten Wissenschaftlern und Ärzten für Auswertungen und Studien zur Verfügung stellen zu können.« (Deutsche Gesellschaft für intrakranielle Hypertension e.V., Pos. 16-17)

»[Wir leisten, HG] Mithilfe bei der Erfassung von epidemiologischen Daten bezüglich Alkaptonurie in Deutschland beziehungsweise für den deutschsprachigen Raum.« (Deutschsprachige Selbsthilfegruppe für Alkaptonurie [DSAKU] e.V., Pos. 74)

»Mit unserer Patientendatenbank, die wir zurzeit aufbauen, sammeln wir unter anderem Langzeitdaten zum Krankheitsverlauf, um damit einen Beitrag zur Erforschung dieser Erkrankungen zu leisten.« (Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen [MPS] e.V., Pos. 15)

»Folgende vier Schwerpunkte bestimmen unsere Vereinsarbeit: [...] Unterstützung des Internationalen NBIA-Patientenregisters« (Hoffnungsbaum e.V. Verein zur Förderung der Erforschung und Behandlung von NBIA, Pos. 5-14)

»Im Deutschen Mukoviszidose-Register werden anonymisierte Daten zum Gesundheitszustand der Patienten und deren Behandlung erhoben. Voraussetzung dafür ist in jedem Fall das Einverständnis des Patienten! Aus diesen Daten lassen sich Aussagen zur Versorgungssituation in Deutschland abbilden. In einem jährlich erscheinenden Berichtsband werden verschiedene Aspekte dieser Auswertung dargestellt. Darüber hinaus dienen diese Daten aber auch für Auswertungen innerhalb der eigenen Ambulanzen und im Vergleich zwischen Ambulanzen. Nach dem Prinzip ›von den Besten lernen‹ (Benchmarking) kann so die Versorgung deutschlandweit immer weiter verbessert werden.« (Mukoviszidose e.V., Pos. 84)

»Unsere Ziele [...] Alle LAM-Patientinnen in Deutschland zu finden und das freiwillige Register für die Lymphangioleiomyomatose auszubauen.« (LAM-Selbsthilfe e.V., Pos. 14)

»Um wirksame wissenschaftliche Studien dafür noch stärker zu forcieren, hat PRO RETINA Deutschland 2016 ein eigenes überregionales Patientenregister eingerichtet. Es erleichtert Patientinnen und Patienten den Zugang zu klinischen Studien und hilft Forscherteams beim Rekrutieren geeigneter Teilnehmerinnen und Teilnehmer. Inzwischen haben sich mehr als 1.000 Menschen dort registriert.« (PRO RETINA Deutschland e.V., Pos. 23)

Datenaufbereitungen in Patientenregistern sind so gesehen mehr als nur reine Sammlungen von Wissen, sondern basieren auf individuellen Datenspenden, die durch die Patientenorganisationen aufgerufen und eingegeben bzw. weitergeleitet werden. Dermaßen strukturierte Wissensbestände, die durch kollektive Akteure mitorganisiert werden, sind somit ein wichtiger Teil medizinischer Wissensproduktion für den Bereich der seltenen Erkrankungen.

Die Mitgliedsorganisationen engagieren sich außerdem im Recruitment für klinische Studien:

»Die DCCV bewertet und veröffentlicht Aufrufe zur Teilnahme an Studien zur Erforschung chronisch entzündlicher Darmerkrankungen. Sie trägt so dazu bei, dass die Betroffenen über laufende Studien informiert werden und über eine Teilnahme entscheiden können.« (Deutsche Morbus Crohn Colitis ulcerosa Vereinigung DCCV e.V., Pos. 73)

»Förderung und Teilnahme von Mitgliedern als Probanden an medizinischen Studien [sind eine wichtige Aufgabe, HG].« (Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft Bundesverband e.V., Pos. 40-41)

Wissen zu produzieren und damit das medizinische Problemfeld zu bearbeiten bedeutet jedoch mehr als Datensammlung, die die wissenschaftliche Verobjektivierung kollektiver Patienteneigenschaften erleichtert, und das »Patientensammeln« für klinische Studien. Ebenso befürworten, initiieren und kollaborieren die Mitgliedsorganisationen mit Forschungsvorhaben, betreiben also im engeren Sinne Aktivitäten, die in sozialwissenschaftlichen, gesundheitswissenschaftlichen und medizinethischen sowie in aktivistischen Diskursen als *patient involvement in research* oder *participatory research* verschlagwortet werden (Rabeharisoa/Callon 2002; Mavris/Le Cam 2012; Pinto et al. 2016; Epstein 2007, S. 196). Mittelbar steuernd wirkt die bereits diskutierte Forschungsförderung, vor allem finanzielle und ideelle Unterstützung von Forschung. Damit lassen sich auch die Forschungsziele zumindest beeinflussen:

»In Zusammenarbeit mit Wissenschaftler*innen sowie durch eigene Forschungsförderung bemüht sich der Selbsthilfverband um die Intensivierung der Forschung und gibt Anregungen für neue Forschungsschwerpunkte« (Deutsche Morbus Crohn Colitis ulcerosa Vereinigung DCCV e.V., Pos. 7)

»Hauptziele: [...] Den Anstoß und die Umsetzung von neuen Forschungsprojekten, die helfen, die HPP besser zu verstehen und schließlich eine Therapie zu finden.« (Hypophosphatasie [HPP] Deutschland e.V., Pos. 2-5)

»[D]er Förderverein für Interstitielle Cystitis (ICA) [...] initiierte zahlreiche Forschungsprojekte und konnte dazu beitragen, dass sich Diagnose- und Therapiemöglichkeiten deutlich verbesserten.« (ICA Deutschland e.V., Pos. 16)

Gelegentlich präsentieren sich die Patientenorganisationen auch als aktive Wissensproduzent*innen:

»Seit vielen Jahren arbeitet der LAM Selbsthilfe Deutschland e.V. kontinuierlich mit Institutionen und Mediziner*innen zusammen, die im Interesse der LAM-Betroffenen tätig sind. So ist es gelungen, gemeinsam mit engagierten Forschern und Mediziner*innen des Universitätsklinikums Leipzig und des Pneumologischen Forschungsinstituts Hamburg erstmals eine umfangreiche Untersuchungsreihe in Deutschland zu realisieren.« (LAM-Selbsthilfe e.V., Pos. 6)

»In Zusammenarbeit mit dem Kinderzentrum München haben wir eine Studie über die psychosoziale Entwicklung der Kinder mit Apert-Syndrom erstellt. Mit einer Forschungsgruppe der John Hopkins-Universität (sic!) in Baltimore/USA haben wir eine genetische Untersuchungsreihe über die Entdeckung der genetischen Veränderung beim Apert-Syndrom durchgeführt.« (EAS Elterninitiative Apert-Syndrom und verwandte Fehlbildungen e.V., Pos. 37-38)

»Folgende vier Schwerpunkte bestimmen unsere Vereinsarbeit: [...] Einbringen der Patientenerfahrung in klinische Forschungsvorhaben.« (Hoffnungsbaum e.V. Verein zur Förderung der Erforschung und Behandlung von NBIA, Pos. 11)

Und doch bleibt zumeist relativ undurchsichtig, wie *genau* die Patientenorganisationen und Mitglieder der Organisationen jeweils eingebunden wurden, auf welche Weise Patientenerfahrung in klinische Forschung einfließen kann und ob Patientenbeteiligung mehr als das Rekrutiertwerden für Forschung meint. Beispielsweise schien die bereits sehr frühe Forschungsstudie zur phäno- und genotypischen Beschreibung Apert-Betroffener, auf die die EAS Elterninitiative e.V. in ihrer Selbstdarstellung vermutlich referiert, die Gruppe für ihr Patientenrecruitment einzusetzen (Park et al. 1995). Hinweise auf direkte bzw. direktere Patientenbeteiligungsverfahren, etwa Beteiligung an Agenda- und Prioritätensetting, Ko-Design von Studienkonzeptionen, den direkteren Zugang zu klinischen Tests oder die gemeinsame strukturierte Bewertung von Patientenerfahrungen und Forschungs-Outcomes (vgl. Dent/Pahor 2015; Gaasterland et al. 2019) geben die Selbstbeschreibungen nicht. Eine Ausnahme ist allerdings doch zu finden:

Mukoviszidose e.V. ist eine ACHSE-e.V.-Mitgliedsorganisation, die auf hochprofessionelle Weise Möglichkeiten der Einbindung von Patientenperspektiven in die Forschung fördert. Das mit dem Verein verbundene Mukoviszidose-Institut gGmbH koordiniert ein großes Netzwerk für klinische Studien, das Cystische Fibrose-Clinical Trial Network (Mukoviszidose e.V., Pos. 95). Das Studiennetzwerk bietet den Patient*innen die Gelegenheit, in einem Gremium gemeinsam mit Wissenschaftler*innen Studienergebnisse zu bewerten (Mukoviszidose e.V., Pos. 105). Weiterhin führt Mukoviszidose e.V. mit akademischen Partnern auch ein dezidiert patientengesteuertes Forschungsprojekt durch:

»Während bei den meisten Projekten die Laienforscher eher in der Rolle des Zuarbeiters sind, sind sie im Patient Science-Projekt aktiv in Definition und Ausarbeitung der Forschungsfrage eingebunden: Zwölf Mukoviszidose-Betroffene sind mit Unterstützung von Berufsforschern mit der Planung, Durchführung und Auswertung einer patientenwissenschaftlichen Studie betraut, mit dem Ziel, die wichtigsten Alltagsprobleme im Leben von Mukoviszidose-Patienten und ihren Angehörigen zu erforschen und den Unterstützungsbedarf hierfür zu analysieren. Das Kooperationsprojekt vom Fraunhofer ISI, dem Universitätsklinikum Frankfurt, der Ostfalia Hochschule und dem Mukoviszidose e.V. ist eines der ersten Citizen Science-Projekte im Gesundheitswesen mit aktiver Einbindung von Patienten.« (Mukoviszidose e.V., Pos. 139)

Patientenzufriedenheitsbefragungen ergänzen die aktive Einbindung von Patientenvertreter*innen in die unterschiedlichen Aspekte von Forschungsplanung und -durchführung (Mukoviszidose e.V., Pos. 141-146). Am Beispiel von Mukoviszidose e.V. wird deutlich, dass Größe, Ressourcenausstattung und Professionalisierung darüber mitentscheiden, wie intensiv Patientenorganisationen die Forschungslandschaft zu »ihren« Erkrankungen prägen können – diese Möglichkeiten sind nicht allen Vereinen und Patientengruppen gegeben. Zusammenfassend zeichnet sich an dieser Stelle weiterer Forschungsbedarf ab. Es müsste geprüft werden, ob das ausgewertete Material die diver-

sen Formen und Intensitäten möglicher Ko-Produktionen wissenschaftlichen Wissens nur nicht hinreichend abbildet, oder ob die konkrete Einbindung deutscher ›Seltenen‹-Patientenorganisationen und ihrer Mitglieder in das Design und die Durchführung von klinischen Studien tatsächlich noch eher marginalisiert ist oder nur punktuell umgesetzt wird. Dass Mukoviszidose e.V. großen Wert darauf legt, an prominenter Stelle auf diese Aspekte hinzuweisen und andere Mitgliedsorganisationen vor allem ihre Ansprüche an die eigene Arbeit thematisieren, aber im Ergebnis nicht mit relevanten Studien werben, könnte für die zweite These sprechen. In den Forschungsförderungsstrukturen von ACHSE e.V. selbst ist dieser Aspekt einer epistemischen Demokratisierung klinischer Forschung jedenfalls nicht als expliziter oder systematischer Arbeitsbereich ausgewiesen, wobei nicht ausgeschlossen werden kann, dass dies im Rahmen der Vernetzungsmöglichkeiten, die ACHSE e.V. zwischen Forschenden, Ärzt*innen und Patientenorganisationen schafft, auf implizitem und indirektem Wege realisiert wird. Auf Ebene von ACHSE e.V. sticht im Bereich des Wissensmanagements vor allem die Institution der ACHSE-Lotsin, die auch als »Leiterin des Wissensnetzwerks« (ACHSE e.V. 2020b) bezeichnet wird, ins Auge. Die ACHSE-Lotsin Dr. Christine Mundlos, eine ausgebildete Fachärztin, ist hauptamtlich für ACHSE e.V. tätig und Adressatin für ratsuchende Ärzt*innen und Therapeut*innen, stellt für diese Informationen und Kontaktbeziehungen her und trägt Forschungswissen an praktizierende Ärzt*innen und andere forschende Institutionen weiter (vgl. auch Ewert 2015, S. 197). Sie übernimmt damit zum einen die wichtige Funktion der Wissensbündelung für das gesamte Feld der ›Seltenen‹, zum anderen aber auch die Aufgaben der Wissensstreuung innerhalb des Feldes und der Wissenskommunikation über die Grenzen der *rare disease community* hinweg, zum Beispiel als Sprecherin auf öffentlichen Veranstaltungen.

›Wissen streuen‹ ist auch für die Mitgliedsorganisationen eine basale, aber eminent wichtige Praktik der (Wissens-)Politik der ›Seltenen‹. ›Streuen‹ kann mit knapp 200 Codings in den Selbstdarstellungen der Mitgliedsorganisationen als die eindeutig wichtigste zugeschriebene Wissenspraktik ausgemacht werden – im Schnitt gibt es also keine einzige Organisation, die diese Funktion und Wissenspraktik nicht wahrnimmt. Differenzieren lässt sich die epistemische Praktik ›Wissen streuen‹ mit Blick auf die Selbstdarstellungen wiederum in drei Teilbereiche: Das Informieren der Betroffenen, das Trainieren der *rare disease community* und der unterschiedlichen Stakeholder und das Sensibilisieren und Aufklären der Öffentlichkeit.

Wissen, das durch die Patientenorganisationen gesammelt wurde, wird dazu genutzt, Betroffene zu informieren. Damit wird auch versucht, potenzielle Mitglieder zu binden. Naheliegend ist, die eigenen Websites dazu zu nutzen:

»Unsere Aufgaben und Ziele: Patienten und Angehörige informieren« (Aplastische Anämie & PNH e.V., Pos. 4-5)

»Ziele und Aufgaben sind: [...] Die Förderung eines verbesserten Informationsangebotes für Glaukom-Kinder bzw. deren Erziehungsberechtigte« (Bundesverband Glaukom-Selbsthilfe e.V., Pos. 12-17)

»Gemeinsam mit Fachleuten erstellen und versenden wir Informationsmaterial über das Krankheitsbild Ehlers-Danlos-Syndrom, den Umgang mit betroffenen Kindern und Jugendlichen und Handlungsempfehlungen für Ärztinnen und Therapeutinnen. Unsere Mitglieder erhalten diese Materialien, um sich selbst zu informieren und sie bei Bedarf ihren zuständigen Fachleuten vorlegen zu können« (Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative [Deutschland] e.V., Pos. 14)

»Die DHAG hat sich eine Reihe von Aufgaben vorgenommen, deren wichtigste hier vorgestellt werden: Persönliche, telefonische und briefliche Informationsvermittlung« (Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft Bundesverband e.V., Pos. 25-28)

»Über neue Entwicklungen in Diagnose und Behandlung informieren, Informationen zu Gesundheit und Ernährung sowie zu steuerlichen, rechtlichen und versicherungstechnischen Fragen bereit stellen (sic!)« (Deutsche Pankreashilfe e.V., Pos. 17-18)

»Die MPS-Gesellschaft bietet darüber hinaus umfassende Informationen zu den verschiedenen Krankheitsbildern – persönlich am Beratungstelefon oder als Broschüren und Filme.« (Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen [MPS] e.V., Pos. 11)

Die typischen Wege der Informationsverbreitung sind neben telefonischer Beratung vor allem das Publizieren gedruckter Informationen, die Verteilung von Newslettern über Mailinglisten oder per Post und die Verteilung von Informationen auf Veranstaltungen:

»Informationsverbreitung[.] Bereitstellen qualitätsgesicherter Informationen zu NBIA[.] Weitergabe von Neuigkeiten aus der Forschung an Betroffene Ärzte und Forscher[.] Verfassen und Bereitstellen eigener Publikationen[.] Teilnahme an wissenschaftlichen Konferenzen[.] Vorträge, Infostände und Diskussionsbeiträge bei div. Veranstaltungen[.] Veröffentlichung eines eigenen Newsletters« (Hoffnungsbaum e.V. Verein zur Förderung der Erforschung und Behandlung von NBIA, Pos. 28-35)

»Bereitstellung von Informationen im Rahmen von Veranstaltungen, Broschüren und sonstigen Veröffentlichungen« (Tuberöse Sklerose Deutschland e.V., Pos. 9)

»Weiter bieten wir Informationen über Behandlungsmöglichkeiten bei Zahnanomalien (die zahnärztliche Versorgung ist durch Zahnmissbildungen besonders wichtig), bei Haut- und Atemwegsproblemen.« (Selbsthilfegruppe Ektodermale Dysplasie e.V., Pos. 5)

»Wir möchten: Erstinformationen über kongenitale melanozytäre Nävi (KMN) bereitstellen« (Nävus-Netzwerk Deutschland e.V., Pos. 5-6).

Ein beliebtes Medium für die Informationsweitergabe neben Newslettern sind Mitgliederzeitschriften. Einige Zeitschriften sind bildhaft, manchmal humorvoll und auf die »Eigenartigkeit« der Krankheit abzielend benannt:

»Erhalt regelmäßiger Infos durch Newsletter »Röhrenpost« [bei Achalasie ist die Funktionsfähigkeit der Speiseröhre betroffen, HG]« (Achalasie-Selbsthilfe e.V., Pos. 24)

»Die viermal im Jahr erscheinende Mitgliederzeitschrift ›Durchbruch‹ informiert neben aktuellen medizinischen Beiträgen auch durch persönliche Erfahrungsberichte und zeigt, wie bunt und fassettenreich das Leben mit OI sein kann [Menschen mit brüchigen Knochen hoffen auf Durchbruch in der Forschung, HG].« (Deutsche Gesellschaft für Osteogenesis imperfecta [Glasknochen] e.V., Pos. 5)

»Wir versenden regelmäßig unsere vereinseigene Zeitschrift ›Schmetterling‹ an die Mitglieder der Selbsthilfegemeinschaft [typisches Krankheitsbild sind schmetterlingsförmige Rötungen über Wangen und Nase der Betroffenen, HG]« (Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V., Pos. 22)

»Herausgabe der Mitgliederzeitschrift ›Herax-Fundus‹, Broschüren und Informationen verschiedenster Art für Mitglieder und Interessierte« (Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft Bundesverband e.V., Pos. 35-37)

Auch Informationsveranstaltungen und Konferenzen, bei denen man nicht nur Betroffene, sondern auch ein Fachpublikum erreichen kann, sind gern genutzte Gelegenheiten, die auch der Netzwerkarbeit dienen:

»Neben Informationsveranstaltungen, Gesprächs- und Arbeitskreisen betreibt die DGM auch ein Forum, um die Vernetzung der Mitglieder und die Hilfe zur Selbsthilfe zu fördern.« (Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V., Pos. 29; vgl. auch Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e.V., Pos. 3; NierenKinder Berlin e.V., Pos. 13; Bundesverband Neurofibromatose e.V., Pos. 6; Verein VHL [von Hippel-Lindau] betroffener Familien e.V., Pos. 25)

ACHSE e.V. als übergeordnete Struktur nutzt ebenso ihre Internetseite und Veranstaltungen, um ihre Leistungen unter Betroffenen und Patientenorganisationen bekannt zu machen. Bei der Wissensstreuung kommt es ihr aber offensichtlich sehr darauf an, Betroffenen und medizinischem Personal Zugänge zu systematisierten Informationssystemen zu legen, in denen auch die Mitgliedsorganisationen als Kontakt- und Expertenadressen hinterlegt sind: Gemeinsam mit dem Ärztlichen Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ), mit den Mitgliedern ihres Fachbeirats und externen Expert*innen entwickelt sie und stellt Kurzinformationen für Patient*innen mit seltenen Erkrankungen zur Verfügung, in denen auch auf die Mitgliedsorganisationen verwiesen wird, sie transferiert die patientenorientierten Beschreibungen der Krankheiten auf Plattformen wie Orphanet und beteiligt sich an der Pflege des bereits erwähnten se-atlas, einer im Internet zugänglichen Landkarte der Versorgungseinrichtungen für seltene Erkrankungen (ACHSE e.V. 2020f).

›Wissen streuen‹ bezieht sich jedoch nicht nur auf die *in-group* der Betroffenen, sondern Wissen muss gezielt dort platziert werden, wo Multiplikator*innen für eine Verbesserung der Situation sorgen können: ›Durch Wissen trainieren‹ bezeichnet eine Wissenspraktik, die das Erfahrungswissen von Betroffenen an die professionellen Akteur*innen im Gesundheitswesen und Sozialwesen zuleitet:

»Ärzte werden informiert und auf Forschungsergebnisse hingewiesen. Bei der Ausbildung der Medizinstudenten wird das Vertrautmachen mit dem Krankheitsbild Sarkoidose gefordert.« (Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e.V., Pos. 14)

»[Wir haben uns zusammengetan ..., HG]Um zu erreichen, dass Studenten schon im Medizinstudium unsere Erkrankung kennenlernen und nicht später aus Unwissenheit schwere Behandlungsfehler machen, die Patienten gefährden können.« (Interessengemeinschaft Sichelzellkrankheit und Thalassämie e.V., Pos. 22)

»[Unsere Erfolge, HG]: Universitäten und Forschungseinrichtungen haben das Thema Sklerodermie kontinuierlich im Themenspeicher und im Lehrprogramm.« (Sklerodermie Selbsthilfe e.V., Pos. 8)

Eine wichtige Strategie ist es also, Medizinstudierende schon früh auf die Probleme der ›Seltenen‹ aufmerksam zu machen (vgl. auch NAKSE, 27.09.2019, Feldnotiz). Aber auch bereits praktizierende Ärzt*innen müssen immer wieder durch die Organisationen adressiert werden:

»In der Gruppe können wir auch Veranstaltungen organisieren[,] in denen wir uns durch Fachärzte informieren lassen können, können das Erfahrene versuchen in der Interaktion zu verstehen und nebenbei können wir auch weitere Ärzte mit Wissen versorgen.« (Morbus Osler Selbsthilfe e.V., Pos. 21)

»Um Ärzte auf uns aufmerksam zu machen, vor allem dann, wenn wir Erwachsene geworden sind und ›immer noch leben‹: vor 30 Jahren starb man als Kind mit unserer Erkrankung. Dass heute 85-90 % der Kinder mit Sichelzellkrankheit und alle Kinder mit Thalassämie in Deutschland das Erwachsenenalter erreichen, wissen viele Ärzte nicht« (Interessengemeinschaft Sichelzellkrankheit und Thalassämie e.V., Pos. 21)

»Die DCCV [...] organisiert Fortbildungsveranstaltungen für [...] Ärzt*innen sowie Pflegepersonal.« (Deutsche Morbus Crohn Colitis ulcerosa Vereinigung DCCV e.V., Pos. 7)

»Förderung von Seminaren und Weiterbildungsmaßnahmen für Betroffene und Ärzte« (Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V., Pos. 10).

Diese Selbstpräsentationen sollen wohl auch bewusst machen, dass die aktive Gestaltung des Erkrankungsmanagements durch die Patient*innen(-angehörigen) selbst anzuerkennen ist und nicht vorausgesetzt werden sollte, dass bei einer Begegnung zwischen Patientin und Ärztin notwendigerweise ein Wissensgefälle zugunsten der Ärztin herrscht.³³

33 Vgl. die rollentheoretisch gerahmte Interviewstudie zum Verhältnis zwischen Ärzt*innen und ›seltenen Patient*innen‹ mit durch ACHSE e.V. akquirierten Befragten (Budych et al. 2012) sowie die Rolle des Patientenwissens weiter unten.

Aber nicht nur Ärzt*innen müssen adressiert, geschult und im Umgang mit Patient*innen trainiert werden, auch andere Institutionen, Akteur*innen und Personengruppen haben Wissen nötig:

»Schwerpunkte der Arbeit[:] [...] Weitergabe von Informationen an Kinderärzte, Fachärzte, Kinder- und Geburtskliniken sowie an Sozialpädiatrische Zentren und Jugendämter« (EAS Elterninitiative Apert-Syndrom und verwandte Fehlbildungen e.V., Pos. 5-8)

»Des Weiteren richtet sich die Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. auch an Interessierte, die sich mit dem Fragilen-X-Syndrom beschäftigen. Dazu gehören u.a. Personen aus Wissenschaft, Schule und dem Bereich Förderung (Therapeuten/-innen).« (Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V., Pos. 29)

»Spenden und Beiträge finden Verwendung, um [...] Krankenkassen, Medizinische Dienste, Einrichtungen und Institutionen im Gesundheitswesen zu beraten, multidisziplinäre und multinationale Zusammenarbeit zu pflegen und zu fördern.« (ICA Deutschland e.V., Pos. 4-14)

»Information von gesundheitspolitischen Entscheidungsträgern und der Öffentlichkeit[:] Der Mukoviszidose e.V. informiert Entscheidungsträger wie Abgeordnete, Bundes- und Landesministerien sowie Vertreter der Krankenkassen, Krankenhäuser und Leistungserbringer über Lücken in der Mukoviszidose-Versorgung, zum Beispiel darüber, dass immer noch nicht alle Mukoviszidose-Erwachsenen in speziellen Erwachsenen-Zentren behandelt werden. Zu diesem Zweck führt der Mukoviszidose e.V., neben persönlichen Gesprächen, parlamentarische Abende, Fachtagungen und Kampagnen durch. Letztgenannte Maßnahmen sind besonders wichtig, um, gravierenden Versorgungsproblemen entgegenzuwirken, zum Beispiel wenn in einer Region eine Klinik die Behandlung der Mukoviszidose-Patienten nicht mehr leistet.« (Mukoviszidose e.V., Pos. 163-164)

Eine weitere Adressierung und Wissenspraktik hat einen besonderen gesellschaftlichen und gesellschaftspolitischen Anspruch: Das Sensibilisieren der Öffentlichkeit für seltene Erkrankungen im allgemeinen (ACHSE e.V. 2020c) und das spezifische Aufklären über die jeweiligen Erkrankungen und Krankheitsbilder:

»[Unser Verein, HG] betreibt aktiv Öffentlichkeitsarbeit, um das Krankheitsbild und die möglichen Behandlungserfolge in der Bevölkerung wie auch in der Ärzteschaft bekannt zu machen und damit mehr Aufmerksamkeit zu erzielen« (Pulmonale Hypertonie e.V., Pos. 8)

»Wir möchten politische Entscheidungsträger und die breite Öffentlichkeit auf Seltene Krankheiten allgemein und insbesondere auf ›Stiff-Person-Syndrom‹ aufmerksam machen« (Stiff-Person Vereinigung Deutschland e.V., Pos. 5)

»HELFEN – Wir wollen gegen ein benachteiligtes Leben wirken, indem wir diese seltene Krankheit bekannt machen und die Öffentlichkeit für das Besondere an unseren Kindern sensibilisieren. Dadurch wird das Interesse für deren Individualität und einen kreativen Umgang mit ihnen geweckt.« (SSADH-Defizit e.V., Pos. 10, Herv. i. O.)

Eine aufgeklärte Öffentlichkeit dient nicht nur Repräsentationszwecken, sondern hat auch direkte Effekte auf Menschen mit seltenen Erkrankungen. Aufklärung soll Ausgrenzung und Veränderung der Betroffenen, die weiter oben bereits als soziale Problemstellungen vermerkt wurden, vermeiden. Man muss die Gesellschaft an die Erkrankten »heranführen« und Verständnis ernten:

»Aufklären und bekannt machen[:] Anorektale Fehlbildungen und die Folgen, wie z.B. Inkontinenz, sind nach wie vor mit einem Tabu behaftet. Außerdem sind anorektale Fehlbildungen im Vergleich zu anderen Erkrankungen eher selten und in der breiten Öffentlichkeit so gut wie nicht bekannt. SoMA möchte Verständnis für die Probleme der Betroffenen im Alltag wecken und noch mehr Betroffene erreichen.« (SoMA e.V., Pos. 17-18)

»Aufgaben und Ziele des Selbsthilfe Ichthyose e.V.: [...] Öffentlichkeitsarbeit mit dem Ziel, Vorurteile und Benachteiligungen abzubauen« (Selbsthilfe Ichthyose e.V., Pos. 25-31)

»Ein wichtiger Aspekt unserer Tätigkeit ist schließlich die Aufklärung und Information der Öffentlichkeit. Hier geht es nicht nur darum, Verständnis für die Folgen einer Skoliose zu wecken: Jeder, ob als Angehöriger oder selbst Erkrankter kann hiervon betroffen sein. Eine umfassende Information über die Skoliose, die viele nicht einmal dem Namen nach kennen, ist deshalb besonders wichtig. Nur so kann die Öffentlichkeit sensibilisiert werden – und der Bundesverband für Skoliose-Selbsthilfe auch in Zukunft Verbesserungen erreichen.« (Bundesverband Skoliose-Selbsthilfe e.V., Pos. 22)

»Die Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. will die genetische Besonderheit des Fragilen-X-Syndroms und dessen Auswirkungen in der Gesellschaft besser bekannt machen und dadurch mehr Verständnis für die Betroffenen und deren Angehörige erreichen. Erst dadurch ist es möglich ein normalisiertes Leben, ohne syndrombedingte und gesellschaftliche Einschränkungen für alle Betroffenen zu ermöglichen.« (Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V., Pos. 24)

Die Interaktion mit (Massen-)Medien erweist sich als geeigneter Kanal für Aufklärungskampagnen:

»Außerdem tun wir noch folgendes: [...] Öffentlichkeitsarbeit (Flyer, Website, Öffentlichkeit für die Belange unserer Familien schaffen, andere Medien auf die Richtigkeit der Angaben zu diesen Erkrankungen überprüfen, u.v.a.m.)[,] Ansprechpartner für Presse- und allgemein Medien-Anfragen zum Proteus Syndrom und angrenzenden Krankheitsbildern [sein, HG]« (Proteus-Syndrom e.V., Pos. 8-13)

»Es ist wichtig, für die seltene Erkrankung NCL ein breites Bewusstsein zu schaffen. Denn nur mit einer Gemeinschaft von vielen kann das Ziel, eine Therapie gegen die Kinderdemenz NCL zu entwickeln, erreicht werden. Deshalb initiieren wir Zeitungsartikel, klären auf mithilfe von gesponserten Plakatflächen und unserem Social Spot im Fernsehen. Sind Sie Journalist und möchten über NCL berichten? Oder Sie suchen einen bestimmten Artikel über NCL bzw. sind an Veröffentlichungen interessiert? Dann wenden Sie sich gerne an uns.« (NCL-Stiftung, Pos. 53-54)

Manchmal nützt die Aufklärung nicht nur den unmittelbar und aktuell Betroffenen, hat die Sensibilisierung der Öffentlichkeit gar präventive Wirkung und kann zur Früherkennung beitragen, ob bei genetisch bedingten Dispositionen, die sich phänotypisch erst später manifestieren oder bei erworbenen seltenen Erkrankungen:

»Ziel der KAKS ist es: Aufklärung in Kinderarztpraxen und in der Bevölkerung mit der Kampagne ›Weiss sehen‹ soll zu einer möglichst frühzeitigen Erkennung des Tumors beitragen und dadurch die Heilungschancen der Kinder erhöhen. Das Ziel ist die Integration in die regelmäßige Vorsorge-Untersuchung (gelbes U-Heftchen) von Kleinkindern« (Kinder-Augen-Krebs-Stiftung, Pos. 7)

»Experten schätzen, dass mehr als eine Million Bürger und Bürgerinnen der Bundesrepublik an einer chronischen Hepatitis B oder Hepatitis C leiden. Bei nahezu 50 Prozent ist der Infektionsweg ungeklärt. Hinzu kommen weitere Lebererkrankungen, die verschiedene Ursachen haben können – z.B. übermäßigen Alkoholkonsum, Medikamente, autoimmune Entzündungsvorgänge, falsche Ernährung und anderes. [...] Gerade deshalb ist es wichtig, die Öffentlichkeit besser über Entstehung, Verlauf und Prävention von unterschiedlichen Lebererkrankungen aufzuklären.« (Berliner Lebering e.V., Pos. 5-8)

»Besonders problematisch ist eine Folatunterversorgung für Schwangere. Diese haben einen um ca. 25-30 % höheren Bedarf (500-600 µg). Frühgeburten oder auch Missbildungen sind die bekanntesten Folgen für das Kind. Für die Mütter und Familien der Kinder sind die Folgen die lebenslange Betreuung (sic!) der kranken oder behinderten Kinder. Eine Aufgabe, die häufig große emotionale, soziale und finanzielle Herausforderungen nach sich zieht. Vor diesem Hintergrund haben wir die CFD Foundation e.V. ins Leben gerufen! Es treibt uns an, dass unnötiges Leid verhindert werden kann, wenn über die Bedeutung von Folaten informiert wird!« (CFD Foundation e.V., Pos. 6-8)

›Wissen sammeln‹, ›Wissen produzieren‹, ›Wissen streuen‹ – all diesen Wissenspraktiken liegt eine bestimmte Regierungsrationalität zugrunde, die bereits bei der Machtachsenanalyse als ›Veränderungswille‹ identifiziert wurde und auf der Wissensachse als ›durch Wissen ermächtigen‹ bestimmt werden kann. ›Durch Wissen ermächtigen‹ wird im Konkreten erstens durch das Teilen operativ-alltagspraktischen Wissens und die Unterstützung selbstpflegerischer Kompetenz, zweitens durch sozialrechtliche Beratung und die Durchsetzungsbestrebungen rechtlicher Ansprüche und drittens durch Wissensaustausch unter den Betroffenen bewerkstelligt.

Operatives-alltagspraktisches Wissen hilft Betroffenen, selbstbewusst und würdevoll durch das Leben zu gehen:

»[Wir machen, HG] Stilberatung für junge Erwachsene mit sichtbarer Behinderung, um den Berufseinstieg zu erleichtern« (EAS Elterninitiative Apert-Syndrom und verwandte Fehlbildungen e.V., Pos. 40)

Weiterhin ermächtigen selbstpflegerisches *Handeling* und die sichere und selbstbewusste Navigation durch das Gesundheits- und Sozialwesen:

»Zu den Aufgaben gehören weiterhin: [...] Beratung bei der Wundversorgung und Ernährung« (Interessengemeinschaft Epidermolysis Bullosa e.V. [DEBRA], Pos. 10-14)

»Wir geben Tipps zu den Bereichen: benötigte Hilfsmittel, Anträge stellen, Ernährung, Epilepsie, Mutter-Kind-Kur, Behindertenausweis, Pflegegeld, Erbrecht, mein Kind wird 18 u.v.m.« (Angelman e.V., Pos. 22)

»Wir unterstützen unsere Mitglieder im Umgang mit Krankenkasse, Pflegekasse oder Versorgungsamt« (Selbsthilfe Ichthyose e.V., Pos. 21)

»[Wir] geben Ratschläge zu den Themen, die uns das Leben mit der HSP-Erkrankung leichter machen (z.B. Behindertenausweis, Berufsleben oder Rente).« (HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V., Pos. 4)

»[Der Verein informiert, HG] über Leistungen der Krankenkasse insbesondere im Zusammenhang mit der Übernahme der Kosten der Aminosäurenmischungen, und leistet Beistand in Rechts- und Sozialfragen« (Deutsche Interessengemeinschaft PhenylKetonUrie – DIG PKU e.V., Pos. 11).

Im Streitfall stellen sich die Mitgliedsorganisationen unterstützend an die Seite der Betroffenen:

»Der Sozialrechtsschutz – Jetzt DCCV-Mitglied werden! Wer jetzt der DCCV beitrifft, ist für kommende Streitfälle ohne Wartefrist versichert für Verfahren vor deutschen Sozialgerichten. Seit 2007 sind alle ordentlichen Mitglieder der DCCV rechtsschutzversichert für Verfahren vor deutschen Sozialgerichten.« (Deutsche Morbus Crohn Colitis ulcerosa Vereinigung DCCV e.V., Pos. 63-64)

»Für eine rechtliche Beratung und eine fachliche Unterstützung beim Stellen von Rentenanträgen arbeiten wir mit einer spezialisierten Anwaltskanzlei zusammen. Für die Beratung über diese Kanzlei können wir unseren Mitglieder (sic!) Sonderkonditionen bieten.« (Bundesverband Skoliose-Selbsthilfe e.V., Pos. 19)

»Erstberatung durch einen Anwalt[:] Bei juristischen Problemen vermittelt der Mukoviszidose e.V. Kontakt zu Rechtsanwälten. Über den Mukoviszidose e.V. können von der Erkrankung Betroffene und ihre Angehörigen eine kostenlose anwaltliche Erstberatung erhalten.« (Mukoviszidose e.V., Pos. 36-38)

Nötig ist diese sozialrechtliche und juristische Unterstützung als Ermächtigungspraxis, da Betroffene es manchmal schwer haben, ihre Ansprüche gegen Kostenträger alleine durchzusetzen. Dies kann Einfluss auf ihre Lebensgestaltung nehmen:

»Natürlich gibt es auch Probleme mit Sozialleistungsträgern von der Übernahme der Arzneimittelkosten bis hin zur Bewilligung von Rehabilitationsmaßnahmen und der Anerkennung des Grades der Behinderung.« (Deutsche Gesellschaft für intrakranielle Hypertension e.V., Pos. 28)

»Dazu kommen häufig langwierige Auseinandersetzung mit Krankenkassen und anderen Kostenträgern.« (Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V., Pos. 10)

Das Problemfeld des Sozialen wird also in solch kleinteiligen Verfahren und Auseinandersetzungen durch sozialrechtliche Beratung und juristische Unterstützung gemeinschaftlich finanziert und geleistet.

»Wissen auszutauschen« ist die letzte wesentliche Wissenspraktik der vielen kleinen Patientenkollektive und eine Weise, das Kollektiv der »Seltenen« auch über die Organisationsgrenzen hinweg herzustellen. Die Selbstbeschreibungen der Organisationen konzentrieren sich in dieser Hinsicht darauf, ähnlich wie in den Äußerungen über die Streuung von Wissen, die kommunikativen Wege und Techniken, wie dieser Wissensaustausch gelingt, darzulegen. Wissensaustausch findet bei persönlichen Treffen statt (vgl. z. B. Cystinose-Selbsthilfe e.V., Pos. 10; Deutsche Klinefelter-Syndrom Vereinigung e.V., Pos. 7; Diamond – Blackfan – Selbsthilfegruppe e.V., Pos. 6) – diese sind aber eben nicht immer realisierbar, etwa weil die Reisewege zwischen den Wohnorten zu lang sind oder nicht alle unkompliziert verreisen können. Neben den vereinsrechtlich obligatorischen Gelegenheiten, während derer man sich persönlich austauschen kann (vor allem Gründungstreffen und jährlich abzuhaltende Mitgliederversammlungen, vgl. z. B. Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative (Deutschland) e.V., Pos. 13; Deutsche Interessengemeinschaft PhenylKetonurie – DIG PKU e.V., Pos. 15; Scleroderma Liga e.V., Pos. 28), gibt es andere, wichtige Begegnungsräume:

»Einerseits bieten wir im Internet Foren und Chaträume an, um die verstreuten Betroffenen zu verbinden.« (Deutsche Gesellschaft für intrakranielle Hypertension e.V., Pos. 32)

»Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e.V. bietet u.a. an: einfacher (sic!) und anonymen Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen und Angehörigen über das Online-Selbsthilfe-Forum[,] über 6.000 registrierte Nutzer*innen, überwiegend Schilddrüsenkrebspatienten« (Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e.V., Pos. 4)

»Ebenso stehen weitere Austauschmöglichkeiten unserer Gruppe über Facebook, WhatsApp oder Mail zur Verfügung« (Diamond – Blackfan – Selbsthilfegruppe e.V., Pos. 6)

»Seit Ende November 2011 betreibt der Verein auch einen Facebookauftritt. So werden die Mitglieder nicht nur untereinander besser vernetzt sondern auch mit anderen Vereinen und Gruppen weltweit.« (Angelman e.V., Pos. 23)

Nahezu stolz berichtet eine weitere Organisation über ihre digitale Vorreiterrolle:

»Unter der Internetadresse www.hippel-lindau.de ist der VHL-Verein mit einer eigenen Internetpräsenz seit 1999 im Netz vertreten. Diese Homepage wird ständig gepflegt und weiter fortgeschrieben. So wurde ein eigener VHL-Chatroom (regelmäßiger Chat einmal im Monat) im Jahr 2000 eingerichtet; 2003 wurde die Homepage umfangreich überarbeitet und erweitert, so dass (sic!) diese zu einer der 6.000 wichtigsten Internetseiten Deutschlands ausgezeichnet wurde. Im Jahr 2006 wurde ein Internetforum anstelle des Chats gestartet und 2007 wurde der Internetauftritt barrierefrei umgestaltet. Seit 2008 erfüllt www.hippel-lindau.de die Bedingungen für den HoN-Code (Verlässlichkeit und Glaubwürdigkeit von gesundheitsrelevanten Informationen auf der Homepage) und ist mit jährlich über 24.000 Zugriffen sehr gut besucht.« (Verein VHL [von Hippel-Lindau] betroffener Familien e.V., Pos. 30)

Wenn auch internationale sozialwissenschaftliche und gesundheitswissenschaftliche Forschung schon früh und wiederholt auf die Rolle des Internets für die Interaktionsmöglichkeiten verschiedenster Betroffenenkreise und Selbsthilfegruppen (vgl. z. B. Madara 1997; Galegher et al. 1998; Josefsson 2005), speziell für die *rare disease community* (Lasker et al. 2005; Coulson et al. 2007; Aymé/Kole/Groft 2008) und deren Identitätsproduktion (Novas/Rose 2000; Raz et al. 2018) hingewiesen hat, so scheint dieses Forschungsfeld im deutschsprachigen Raum und für deutsche Patientenorganisationen und -kollektive mitsamt der potenziellen Datenquellen, die diese erzeugen, noch kaum erschlossen worden zu sein. Hier könnten sich weitere Forschungsperspektiven für an Wissenspraktiken interessierte Medizinanthropolog*innen, Medizinsoziolog*innen, Forschende der STS, empirisch arbeitende Medizinethiker*innen und Gesundheitswissenschaftler*innen ergeben.

Die Selbstdarstellungen der Organisationen beinhalten nicht nur die Schilderungen bestimmter Wissenspraktiken, die für die kollektive Subjektkonstitution der ›Seltenen‹ eine Rolle spielen, es lassen sich in ihnen außerdem Spuren unterschiedlicher epistemischer Ordnungs- und Deutungsweisen in Bezug auf Identitätsangebote finden. Das Erfahrungswissen und die erlebte Betroffenheit ist wichtig für die Organisationen und die kollektive Subjektkonstitution der Patientenschaft, allerdings in unterschiedlichem Maße und in unterschiedlicher Hinsicht. Einigen Selbstdarstellungen nach zu urteilen entwickelt sich durch das Leben mit der eigenen Krankheit praktisches Erfahrungswissen, das die Betroffenen als Laienexpert*innen und ›Expert*innen in eigener Sache‹ für den Umgang mit ihrer Krankheit rüstet und durch das sich eben auch ihre Beratungskompetenz auszeichnet:

»Jeder Betroffene erlebt selbst seine Krankheit und lernt mit ihr umzugehen. Tatsächlich ist ja Morbus Osler eine seltene Krankheit mit sehr vielen unterschiedlichen Ausprägungen. Und jeder sucht und findet meist in seiner Region auch Ärzte, die über spezielles Fachwissen verfügen oder sich eben besonders engagieren. Und jeder macht in aller Regel auch Erfahrungen dazu, was nichts hilft oder schädlich ist. Es

(sic!) [ist, HG] die Summe dieser Erfahrungen und dem gesammelten Wissen Vieler, das das Gesamtwissen über die Krankheit bildet und hilft, sinnvolle (sic!) und effektive Behandlungsmethoden zu entwickeln und zu verbessern.« (Morbus Osler Selbsthilfe e.V., Pos. 14-17)

»Wer sind wir? Diagnose Angelman-Syndrom – Wir hören zu, denn wir wissen, wovon Sie reden... und wir können Ihnen sagen, was auf Sie zukommt. Wir wissen, wie Sie sich fühlen, wenn Sie erfahren, dass Ihr Kind das Angelman-Syndrom hat.« (Angelman e.V., Pos. 2-4)

»Mitglieder können beim Erfahrungsaustausch [...] ihre Sorgen und Ängste abbauen, ihren Kenntnisstand vergrößern (sic!) ihr erlebtes Wissen für andere Interessierte und für die Wissenschaft einbringen.« (Sklerodermie Selbsthilfe e.V., Pos. 12)

»Als Laienexperten sind wir aber auch oft die erste Anlaufstelle für die Betroffenen nach der Diagnose oder bei krankheitsrelevanten Fragen jeglicher Art.« (Hoffnungsbaum e.V. Verein zur Förderung der Erforschung und Behandlung von NBIA, Pos. 5)

»Die Patienten sind die Experten in eigener Sache.[...] Informiere dich noch heute und vernetzte (sic!) dich mit anderen Betroffenen. Besuche unsere Facebookseite!« (Klippel-Feil-Syndrom e.V., Pos. 10)

»Betroffene von seltenen Erkrankungen werden [...] zu Experten in eigener Sache.« (Achalasie-Selbsthilfe e.V., Pos. 44)

Andere Selbstdarstellungen stellen nicht zuvorderst auf die erlernte und angewendete Expertise über die eigene Krankheit im Laufe des Lebens, sondern auf identitätspolitische Argumentationen ab, das heißt, es wird ein Alleinvertretungsanspruch von Patient*innen, legitimiert durch verkörperte Erfahrung, angemeldet (vgl. dazu auch Gerhards et al. 2017):

»Ein PPS-Betroffener fühlt sich *nur* von PPS-Betroffenen richtig verstanden, deshalb kann auch *nur* ein PPS-Erkrankter ein guter Botschafter seiner Erkrankung sein.« (Bundesverband Poliomyelitis e.V., Pos. 4, Herv. HG)

»Wir sind ganz dicht dran, persönlich nah, und parteilich aus der Sicht der Betroffenen! Die *gemeinsame Diagnose bildet* die besondere Grundlage des *Verbundenseins*.« (Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e.V., Pos. 4-5, Herv. HG)

Eine soziale oder politische Rolle (»Botschafter«) kann sich demnach exklusiv aus der eigenen verkörperten Betroffenheit ableiten oder letztere ist zumindest Voraussetzung für eindeutige biosoziale Zugehörigkeit. Auf Aussagenebene ist die Differenz zwischen den beiden Textausschnittgruppen klein, tatsächlich lassen sich aber unterschiedliche epistemische Ordnungsschemata zwischen ihnen erkennen. Die erste Aussagengruppe deutet auf einen pragmatischen und strategischen Umgang mit Wissen hin – es ist das »Expertesein«, das mikropolitisch herausgefordert wird, weil es anderen Expertenschaf-

ten erfahrungsbasiertes oder erlebtes Wissen der Patient*innen, *experiential knowledge* (Caron-Flinterman et al. 2005), entgegensetzt. Die zweite Aussagengruppe ist mehr konnotiert mit dem Konzept des *embodied knowledge*, das eine besondere Wahrheit konstituiert, weil es Wissen über Körper herausfordert und Körper als miteinander verbunden vorstellt. *Embodied knowledge* ist etwas, das man sich nicht aneignen kann, das verfügbar wäre oder angewendet werden kann, es ist an die Körper geknüpft und macht Körper zu seiner Infrastruktur. Jeannette Pols, die zu COPD-Patientengemeinschaften forschte (Pols 2011), schlägt vor, *embodied knowledge* nicht als im individuellen Umgang mit Krankheit oder als »virtuelles« politisches Mobilisierungsmoment (vgl. Brown et al. 2004) begründet zu sehen, sondern als situiertes Wissen (vgl. auch Haraway 1988) und gleichzeitig »körperöffnendes« Patientenwissen zu verstehen – so bekommen auch »Körperwahrheiten« eine besondere kollektive Immanenz. *Embodied knowledge* ist auf die Materialität der Körper und die Vorstellung von »shared bodies« (Pols 2011, S. 189) angewiesen: Patient*innen erleben ein »shared, practical and fluid way of physically being in the world, a knowledge to be created by bodies with sensitive lungs« (Pols 2011, S. 200).

Ein wenig Zurückhaltung mit diesen Theoretisierungen scheint allerdings angemessen. Zum einen muss es aus diskursanalytischer Sicht als problematisch angesehen werden, zu Konzepten zu greifen, die bestimmten Wissensformen einen tieferen »Wahrheitswert« als anderen Wissensbeständen zuschreiben (McSwite 2001; vgl. Stevenson 2004), auch, wenn es genealogisch und machtstrategisch wichtig ist, das »Wissen der Leute« (DE3/193, S. 218) gegenüber hegemonialen Wissenskulturen sichtbar zu machen. Zum anderen sollten die kleinen Ausschnitte aus den Selbstbeschreibungen nicht interpretativ überlastet werden: Um die Kollektivität des Patientensubjekts auf der Ebene des Wissens herauszustreichen, müssen nicht unbedingt ontologisierende Deutungsversuche in Anschlag gebracht werden. Wenn das kollektive Patientensubjekt der »Seltenen« über Patientengruppen hinweg auf diese ontologisch-kollektiven Körpererfahrungen angewiesen und ohne identische somatische Betroffenheit nicht gemeinsam zu denken und zu handeln wäre, so wäre auch die Patientenpolitik der »Seltenen« verunmöglicht. Die Gemeinsamkeit und Identität durch Krankheitsdiagnose und Körpererfahrung an sich ist schwer vermittelbar, insbesondere über Patientengruppen hinweg: Ein Kind mit einem Augentumor wird wahrscheinlich nicht die gleichen Beschwerden haben, dasselbe empfinden oder sich genau so fühlen wie eine Erwachsene mit Muskeldystrophie. Nicht einmal lässt sich feststellen, gemeinsames *embodied knowledge* über die Betroffenheit von genetischen Veränderungen zu behaupten. Genetische Veränderungen an sich lassen sich nicht sensualisieren und daher nicht als kollektive Körpererfahrung problematisieren. »Kollektives Seltensein« konstituiert sich damit auch nicht in »genetisierender«, »molekularpathologischer« oder »biotechnologischer« Sprache – diese ist auffällig und zugleich konsequenterweise abwesend innerhalb der Diskurse von ACHSE e.V. und ihren Mitgliedsorganisationen. Verbundenheit stellt sich, neben der strategisch-übergeordneten Politik der Zahlen und der Politik der Singularisierung, darüber her, auf gemeinsame psychologische, soziale, politische Probleme zu treffen und damit »Gleichbetroffene« (Deutsche Dystonie Gesellschaft e.V., Pos. 4; Mukoviszidose e.V., Pos. 18) zu sein, außerdem über disperse und vielfältige Emotions- und Kommunikationsarbeit:

»Es ist uns ein großes Anliegen, Ihnen als Betroffene und Familien zu zeigen, dass auch ein gutes Leben trotz Fanconi Anämie möglich ist. Wir haben eine große Achtung davor, dass jede Familie ihre eigenen Strategien entwickelt, um mit dieser schweren Diagnose und den teilweise lebensbedrohlichen Situationen zurecht zu kommen. Ein Leben mit Fanconi Anämie ist immer individuell, die Wege sehr vielfältig, so dass es keine Vereinheitlichung im Umgang geben kann. Als Verein sehen wir unsere Stärke darin, immer aktuell im Kontakt mit den wichtigen Fanconi Organisationen, Ärzten, Wissenschaftlern und Spezialisten dieser Welt zu sein, und dabei den Blick auf die einzelnen Familien und Betroffenen nicht zu verlieren. Dieses geballte Wissen und all unsere Erfahrungen geben wir gerne weiter. Gemeinsamkeit macht stark!« (Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V., Pos. 15-17)

»Selbsthilfe bedeutet für uns Erfahrung- und Wissensvermittlung und darüber die eigene Situation zu relativieren, aber auch die Möglichkeit soziale Kontakte oder sogar Freundschaften auszubauen« (Kinder in schwieriger Ernährungssituation e.V. [K.i.s.E.], Pos. 3)

»Ich dachte ich komme in ein Meer aus Tränen, aber hier sehe ich so viele starke Familien mit ihren eigenen Wegen. Das macht mir Mut!« Kommentar eines neuen Vaters bei seinem ersten Besuch der NCL-Jahrestagung.« (NCL Gruppe Deutschland e.V., Pos. 6-7)

Diese Emotionsarbeit findet zwar in kleinen Gruppen, zu unterschiedlichen Gelegenheiten und in halböffentlichen bis privaten Räumen statt, übt allerdings eine für das Gesamtkollektiv der ›Seltenen‹, institutionell durch ACHSE e.V. vertreten, relevante Funktion aus. Um dies nachvollziehbar zu machen, muss eine der Aktivitäten der Mitgliedsorganisationen gezielt untersucht werden.

8.2.2.5 Selbst- und Gruppenverhältnisse: Die reflexiv-relationale Praxis der Selbsthilfe und die Rolle der Selbsthilfe für die Politik der ›Seltenen‹

Das der Therapeutisierungskultur der 1960er und 1970er entstammende (Tändler 2011; Sutter 2011) und auch durch das SPK vollzogene Prinzip der subjektivierenden Selbst- und Fremdführung durch Gruppenaktivitäten scheint – allerdings exklusive der radikalen politischen Agitation – auch im Falle der ›Seltenen‹ als unverzichtbarer Teil der Kollektivsubjektbildung zu wirken. Subjektkonstituierend wirkt Selbsthilfe durch die Wechselseitigkeit zwischen reflexiver Auseinandersetzung mit dem ›Selbst‹, einer Kulturtechnik, die durch das moderne therapeutische Sprechen eingeübt wird (vgl. Illouz 2009), und relationaler Auseinandersetzung mit einem ›Gegenüber in einer ähnlichen Lage‹. Da weiter oben bereits die Räume und Strukturen dieser Selbsthilfeaktivitäten der ACHSE e.V.-Mitgliedsorganisationen vorgestellt werden konnten (Gründungstreffen, persönliche Treffen und Freizeitaktivitäten, veranstaltete oder gemeinsam besuchte Konferenzen, onlinebasierte Treffen, webbasierte schriftliche Austauschformen), sollen in der folgenden Analyse die Prozesse der kollektiven Subjektconstitution im Mittelpunkt stehen, die sich vermittelt über Selbsthilfe zwischen Individuen und Kollektiven ergeben. Am treffendsten lässt sich das Verhältnis von Individuum und Kollektiv rekon-

struieren, indem zunächst der Transformationsprozess des Individuums mithilfe des Kollektivs beleuchtet und dem Beitrag des Einzelnen für das Kollektiv nachgegangen wird.

Den Selbstdarstellungen der Mitgliedsorganisationen lässt sich in ihren teilweise narrativen Strukturen eine typische Passagenerzählung (vgl. Glaser/Strauss 1971) entnehmen. Das Patientensubjekt wird dabei als auf einem ›Durchlauf‹ beschrieben und hat die gruppenbasierte Selbsthilfe für diese Aufgabe zu nutzen. Am Anfang stehen die bereits geschilderten Reaktionen der Betroffenen auf die für sie oft neue Situation. Schockerlebnisse, Belastungssituationen auf dem Weg zur Diagnose, Unsicherheit, das Gefühl des Alleinseins, Trauer, Aggression und Desorientierung, wenn die Diagnose gestellt ist, sind offensichtlich typische Ausgangslagen (wobei die Tatsache, eine Diagnose gestellt bekommen zu haben, als eine verhältnismäßig privilegierte Ausgangssituation beschrieben werden kann, da so zumindest der Status des ›Seltenen Patientseins‹ abgeklärt ist):

»Aufgrund der Seltenheit ist das Krankheitsbild verhältnismäßig unbekannt oder wird häufig mit anderen Erkrankungen verwechselt. Fehlende Kenntnisse und Erfahrungswerte bei Ärzten führen nicht nur zu Diagnoseverzögerungen und Fehlbehandlungen; die Unsicherheiten übertragen sich auch schnell auf die Patienten und lösen Frustration und Verzweiflung aus. [...] Betroffene fühlen sich anfangs oft allein gelassen.« (Deutsche Gesellschaft für intrakranielle Hypertension e.V., Pos. 27)

»Neben den immer größer werdenden physischen Einschränkungen, ist die Auseinandersetzung mit einer derartigen Diagnose für Betroffene und ihre Familien oft psychisch sehr belastend« (Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V., Pos. 10)

»Wenn die Diagnose ›Klinefelter-Syndrom‹ gestellt wurde, treten meist viele Fragen auf.« (Deutsche Klinefelter-Syndrom Vereinigung e.V., Pos. 5)

Die Selbstbeschreibungen der Organisationen appellieren in einem nächsten Schritt an die auf sich selbst oder auf ihre engsten Angehörigen zurückgeworfenen Betroffenen. Sie legen ihnen einen Weg frei, der zuvor noch nicht offenzustehen schien. Dabei nutzen die Vereine sehr ähnliche, sogar wortgleiche Formulierungen, um Verständnis für den ›Bann der Selbstreflexivität‹ zu signalisieren und Handlungsoptionen in Aussicht zu stellen, die sich mit der Begegnung Gleichbetroffener eröffnen:

»Wir möchten Sie daher ermutigen, über die angegebenen Adressen den direkten Kontakt zu uns aufzunehmen. Jeder von uns weiß, wie schwer es ist, mit dieser grauenvollen Diagnose allein zu sein. Haben Sie den Mut, sprechen Sie uns an!« (NCL Gruppe Deutschland e.V., Pos. 11-16)

»Wir möchten Sie ermutigen, den Kontakt über die angegebenen Adressen aufzunehmen. Jeder von uns weiß, wie schwer es ist, mit dieser Diagnose, mit Fragen und mit Ängsten alleine zu sein. Haben Sie den Mut, sprechen Sie uns an.« (Deutsche Syngomyelie und Chiari Malformation e.V., Pos. 3)

»Die Selbsthilfegruppen des Mukoviszidose e.V. sind nach der Diagnosestellung häufig erste und wichtige Anlaufstellen für Eltern und Mukoviszidose-Betroffene. Aus dem Erfahrungs- und Gedankenaustausch mit Gleichbetroffenen können auch Sie Mut und Hoffnung schöpfen und für Ihr Leben mit der Mukoviszidose profitieren.« (Mukoviszidose e.V., Pos. 18)

»Nicht in Betroffenheit zu verharren, sondern hoffnungsvoll nach vorne zu blicken!« (Niemann-Pick Selbsthilfegruppe Deutschland e.V., Pos. 26)

Die Organisationen motivieren die Website-Besucher*innen, wohlmöglich Betroffene, dazu, ein anderes Selbstverhältnis einzurichten. Dazu gehört, durch Adressierung überhaupt erst einmal erkennen zu können, dass man zwar die Erkrankung am eigenen Körper (oder am Körper des Kindes oder eines anderen Angehörigen mit-)erlebt und, vor allem wenn Heilungsaussichten schlecht sind, einem diese keine andere Person »einfach abnehmen« kann. Es wird aber auch Abstraktion vom eigenen Selbst und vom eigenen Körper abverlangt, um erkennen zu können, dass man nicht der oder die Einzige mit der Erkrankung und den Emotionen der Verzweiflung und Einsamkeit ist. Das Individuumssubjekt schlechthin – der Patient, mehr noch: der Patient mit einer *orphan disease*, der prävalenzbedingt und durch emotionale Desorientierung noch schärfer als vereinzelt Subjektivtierte, wird durch die Ansprache zur inneren und äußeren Transformation herausgefordert. Denn hat die Betroffene sich erst einmal überwunden, in Kontakt zu treten (Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft Bundesverband e.V., Pos. 9), hat sie den ersten Schritt gemacht und damit Handlungsfähigkeit bewiesen, sind die anfängliche Isolation und die Zurückgeworfenheit auf sich selbst durchbrechbar. Die Isolation und sie zu überwinden ist ein mächtiges Narrativ in den Selbstbeschreibungen und ein kritischer Punkt innerhalb der Passage, der durchschritten werden muss, um in einen Verbund mit anderen zu kommen:

»Das anfängliche Gefühl der Isolation lösen wir mit persönlichen Begegnungen, Begleitung und Austausch.« (Deutsche Gesellschaft für intrakranielle Hypertension e.V., Pos. 6)

»[Wir ermöglichen, HG] Kontaktpflege mit anderen AKU-Patienten zur Aufhebung der oft gefühlten Isolation und Einsamkeit der Betroffenen« (Deutschsprachige Selbsthilfegruppe für Alkaptonurie [DSAKU] e.V., Pos. 11)

»[Wir stehen dafür, HG] Familien mit dem gleichen Schicksal – ein Kind mit Rett-Syndrom zu haben – zusammenzubringen, den Austausch untereinander zu fördern und der drohenden Isolation entgegenzuwirken.« (Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschland e.V., Pos. 3)

»Im gesamten Bundesgebiet existieren Regionalgruppen. Diese ermöglichen ortsbezogene Kontakte, dienen vorrangig dem Erfahrungsaustausch und beugen der Isolation vor.« (Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V., Pos. 20)

Isolation kann erst dann verschwinden, wenn die Bereitschaft zum gegenseitigen Einwirken aufeinander gegeben ist. An einen selbstreflexiven Prozess, das eigene Leid zu verarbeiten, knüpft sich ein Bezugsprozess zu anderen, selbstreflexiv tätigen Personen an:

»Im Mittelpunkt steht ... die gegenseitige Unterstützung im Umgang mit der Erkrankung, der Informations- und Erfahrungsaustausch, eine bessere Krankheitsbewältigung, aneinander teil zu haben und das Aufheben von Isolation, zu erfahren, Herausforderungen auf vielfältige Weise lösen zu können, das Bilden von Netzwerken« (Phosphatdiabetes e.V. Netzwerk, Information, Austausch, Pos. 6-15)

»Untereinander können wir uns hier stützen, trösten und aufbauen – wir sitzen ja im selben Boot.« (Morbus Osler Selbsthilfe e.V., Pos. 20)

»Was wollen wir erreichen? [...] Gemeinschaft und Nähe[:] Kontakt und Austausch mit Menschen, die ähnliche Sorgen, Probleme oder Erfahrungen haben« (ARVC-Selbsthilfe e.V., Pos. 16-20)

»Sie unterstützen sich gegenseitig in ihren verschiedenen sozialen, beruflichen und privaten Herausforderungen. Sie machen auf vielfältige Art einander Mut und bewältigen gemeinsam ihre Erkrankung.« (PRO RETINA Deutschland e.V., Pos. 5)

Durch gegenseitige Unterstützung und »Beistand« (Berliner Leberering e.V., Pos. 10; Hoffnungsbaum e.V. Verein zur Förderung der Erforschung und Behandlung von NBIA, Pos. 23) Beziehungen für die Selbsthilfe zu schaffen bedeutet für die Organisationen jedoch nicht, Selbsthilfeaktive in ihren Lebenslagen zu vereinheitlichen, wie es zumindest teilweise für die politische Repräsentationsarbeit nach außen hin erforderlich ist, um sich als Gruppe sichtbar machen zu können. Innerhalb der Gruppen, dies ist für einige Mitgliedsorganisationen wichtig zu betonen, soll Individualität gewahrt werden. Gemeinschaft und Individualität stehen damit in einem sensiblen Verhältnis:

»Zusammenhalt[:] Unser Zusammenhalt macht uns stark, sicher und selbstbewusst, um unsere Projekte zu erarbeiten und unsere Ziele gemeinsam zu erreichen! Verständnis[:] Unsere Fähigkeit besteht darin, sich in andere hineinzusetzen und sie zu verstehen. Die Individualität steht im Vordergrund!« (Deutsche Dystonie Gesellschaft e.V., Pos. 31)

»Unser Verein wurde 1993 gegründet und hilft Eltern mit Angelman-Kindern die Diagnose besser zu verstehen, sie zu akzeptieren und den Alltag mit einem »Angel« neu zu gestalten. Erfahrung, Zusammengehörigkeitsgefühl und Empathie sorgen für ein Umfeld, in dem jedes Mitglied Antworten auf seine individuellen Fragen findet.« (Angelman e.V., Pos. 6)

»Erst in der Begegnung wird Offenheit möglich, um auch über sehr intime und einzigartige Erfahrungen und Lösungsstrategien reden zu können.« (Proteus-Syndrom e.V., Pos. 30)

Die Gemeinschaft soll also nicht lediglich zu einer Einheit zusammenwachsen, die Verbindlichkeiten untereinander bleiben immer auch den Einzelnen geschuldet. Hat sich eine Betroffene einmal der Gruppe angeschlossen, hat sie Begleiter*innen, die mit ihr die Passage durchschreiten. Die Metaphern der Bewegung, des Laufes und des Weges sind dann nicht mehr nur negativ konnotiert als langer Weg zur Diagnose und als »Leidensweg« (HAE-Vereinigung e.V., Pos. 14; Patientenorganisation für angeborene Immundefekte – dsai e.V., Pos. 18; Deutsche Pankreashilfe e.V., Pos. 10), sondern unterstreichen das Passagennarrativ auf positive Weise:

»Zuversicht und Stärke vermitteln – wir sind nicht auf uns allein gestellt, sondern aufgefangen durch Menschen mit ähnlichen Lebensläufen und Ärzten, die eine optimale Behandlung garantieren« (ARVC-Selbsthilfe e.V., Pos. 23-24)

»Um uns gegenseitig dabei zu helfen, unseren Weg in das Erwachsenenalter mit dem Ehlers-Danlos-Syndrom zu gehen, haben wir uns zusammengetan und in unserem Verein ein eigenes Netzwerk aufgebaut« (Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative [Deutschland] e.V., Pos. 22)

»In den vergangenen Jahren haben wir viele Familien kennengelernt, sind lange Wege gemeinsam gegangen, haben gelernt, uns gemeinsam den Herausforderungen des Alltags zu stellen.« (Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e.V., Pos. 5)

»Wir stehen verwaisten Eltern zur Seite und begleiten Sie auf ihrem weiteren Weg.« (Kinder in schwieriger Ernährungssituation e.V. [K.i.s.E.], Pos. 13)

»Neffie [das Vereinsmaskottchen, eine kleine Schildkröte, HG] hat schon viele Freunde unter unseren Kindern. Gemeinsam wachsen und gedeihen sie und gehen mutig ihren Weg.« (Nephie e.V., Pos. 19)

Ist der gemeinsame Weg beschritten, haben sich verlässliche und wohltuende Relationen und Freundschaften zwischen den Gruppenmitgliedern entwickelt und haben diese sich durch Tipps, durch Kontaktvermittlung, emotionale Stärkung, durch Gespräche und gemeinsame Aktivitäten sowie Schulungen gegenseitig unter die Arme gegriffen, steht ein Ausweg aus der Krise in Aussicht. Transformation bedeutet in den meisten Fällen nicht, die Krankheit zu überwinden, ein neuer Mensch zu werden oder die Verhältnisse umgekehrt zu haben – sie ist keine Revolution für den Einzelnen, die Medizin oder Gesellschaft, sondern eine Adaption an die eigenen Lebensumstände, die im unterschiedlichen Grade befriedigend wirkt: der Alltag mit einer ungewissen Zukunft kann als gemeinsam gemeistert angesehen werden (SSADH-Defizit e.V., Pos. 6). Lebensqualität erhalten oder verbessern ist auch ein Ergebnis des gemeinsamen Weges:

»Die Selbsthilfegruppe fördert einen lebendigen Austausch untereinander, so dass jeder Betroffene von den Erfahrungen der anderen Mitglieder profitiert und so seine eigene Lebensqualität steigert.« (Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative [Deutschland] e.V., Pos. 3)

»Wir wollen helfen maximale Lebensqualität für alle Beteiligten zu erhalten oder wiederzuerlangen.« (Kinder in schwieriger Ernährungssituation e.V. [K.i.s.E.], Pos. 8)

»Was bietet SoMA? [...] HILFE FÜR MEHR LEBENSQUALITÄT« (SoMA e.V., Pos. 2-3, Herv. i. O.)

»Selbstbestimmung und Selbständigkeit von Betroffenen[,] Integration und Gleichstellung[,] Sicherung der Lebensqualität.« (Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V., Pos. 17-19)

Auch Normalität und Normalisierung der eigenen Lebenssituation kann Ergebnis des Transformationsprozesses sein:

»Entlastung durch ›Normalisierung‹ der oft als Ausnahmesituation wahrgenommenen eigenen Lage« (Achalasie-Selbsthilfe e.V., Pos. 50)

»Ein besonderes Anliegen unseres Vereins ist es, die therapeutische Versorgung der Kinder und Jugendlichen zu verbessern indem wir ihnen Ferienfreizeiten und individuelle Schulungen anbieten, die ihnen helfen sollen, ihr Leben mit ihrer Erkrankung so normal wie möglich zu gestalten.« (NierenKinder Berlin e.V., Pos. 15)

›Lebensqualität‹ und ›Normalität‹ sind erwünschte Ziele und in Aussicht gestellte Ergebnisse aus der Selbsthilfeaktivität, die neben dem Teilen von Hoffnung auf mehr Forschung, bessere Versorgung und der Erfüllung von Rechtsansprüchen einen wesentlichen Effekt auf den Einzelnen mit einer seltenen Erkrankung haben sollen. Das Selbstverhältnis des Einzelnen, das zuvor als durch Mangel-, Verlust- und Trauererfahrungen bestimmt dargestellt wird, kann sich zu einem positiven Verhältnis zum eigenen Leben verändern, von dem eine gewisse Qualität, manchmal sogar Normalität erwartet werden kann.

Allerdings wäre es zu kurz gegriffen, die Rolle der Selbsthilfe für die Konstitution des sozialen und politischen kollektiven Patientensubjekts allein über die Passage des Individuums zu rekonstruieren. Denn nicht nur Selbstverhältnisse in Bezug auf die eigene Lage werden neu eingerichtet, es gibt auch Regeln für und Anforderungen an die Gruppenverhältnisse:

»Selbsthilfe ist keine Dienstleistung, sondern gegenseitige Unterstützung durch Reden und Zuhören.« (Morbus Fabry Selbsthilfegruppe e.V., Pos. 11)

»Unseren freiwillig eingegangenen Verpflichtungen wollen wir gewissenhaft, zuverlässig und mit dem Blick auf das Wohl des Ganzen nachkommen. Planvolle Arbeitsteilung und verständnisvoller Umgang miteinander sind für uns wichtige Elemente unseres Engagements.« (Deutsche Morbus Crohn Colitis ulcerosa Vereinigung DCCV e.V., Pos. 26)

Selbsthilfe führt nicht in eine Einbahnstraße und benötigt Selbstverpflichtungen. Eine Organisation veröffentlicht sogar einen Leitkodex für die Selbsthilfeaktiven, der das Gruppenleben bestimmen soll:

»Daneben sind jedoch bestimmte Dinge wichtig und für ein faires und wertschätzendes Miteinander brauchen verschiedene Dinge einen festen Platz. Daher haben die Gruppenleiterinnen und Gruppenleiter sowie die stellvertretenden Gruppenleiterinnen und Gruppenleiter die folgenden Leitsätze für ihr Tun und Handeln in der DDG e.V. erarbeitet und verabschiedet: Ich möchte mich selbst stets weiter entwickeln (sic!) und dieses Wissen weitergeben. Ich möchte, dass mein Privatleben trotz allem nicht darunter leidet. Ich möchte anderen auf eine respektvolle Weise begegnen. Ich möchte in der ehrenamtlichen Tätigkeit meine Kraft einsetzen, jedoch nur in einer konstruktiven Zusammenarbeit[.] Ich möchte nicht an einer kräftezehrenden Kommunikation teilhaben. Ich möchte mich in meiner Tätigkeit mit Toleranz und einem wertschätzenden Verhalten anderen gegenüber bewegen. Ich lasse ungesunde Handlungen im Umgang und in der Kommunikation nicht zu und versuche diese zu verhindern.« (Deutsche Dystonie Gesellschaft e.V., Pos. 20-27)

Diese Leitsätze und auch der Verweis darauf, dass Selbsthilfe keine Dienstleistungen ist, lassen darauf schließen, dass das Selbstverhältnis der Engagierten nicht nur durch die Gruppe gestärkt, sondern auch herausgefordert werden kann und dass die Kollektivkonstitution nicht immer frei von inneren Konflikten und interpersonellen Spannungen verläuft.

Abschließend soll die Frage gestellt werden, wie Selbsthilfe nicht nur der Bildung vereinzelter Patientenkollektive auf Grundlage unterschiedlicher Erkrankungen und Mitgliedsorganisationskontexten dient, sondern inwiefern sie Bedeutung für das Kollektiv der ›Seltenen‹ insgesamt hat und wie sie auf der Ebene der Allianz der ›Seltenen‹ gefasst sowie funktional gemacht wird. ACHSE e.V. wirbt auf ihren Internetseiten und auch in den Fachbroschüren unter anderem damit, die Selbsthilfe zu stärken (ACHSE e.V. 2020d; Mann 2014).³⁴ ACHSE e.V. startete, dies wurde bereits erwähnt, als Netzwerk und Zusammenschluss von wenigen Organisationen im Bereich der seltenen Erkrankungen und war getragen vom Gedanken der Selbsthilfegemeinschaft, Selbsthilfe so zu ermöglichen und zu gestalten, dass die Betroffenen gemeinsam in ihr und durch diese stärker werden. Die Unterstützung dieses Selbsthilfegedankens durch den Vorstand und die Geschäftsstelle von ACHSE e.V. besteht in der operativen Hilfe für die Selbsthilfearbeit in den Vereinen, in Bildungsangeboten für die Engagierten der Mitgliedsorganisationen, aber auch in spezifischen Vernetzungsaktivitäten, die mit einem erneuerten Selbstverständnis von ACHSE e.V. und dem Kollektiv der ›Seltenen‹ als politischem Gebilde zusammenhängen. Operative Hilfe leisten der Vorstand und die Geschäftsstelle ihren Mitgliedsorganisationen auf konkrete Weise, indem sie Ressourcen wie Musterbriefe und Checklisten zur Verfügung stellen und Anleitungen zur praktischen Vereinsorganisation geben, zum Beispiel, wie Workshops veranstaltet, Pres-

34 Die folgenden Informationen und Argumente stammen aus offen strukturierten Telefoninterviews am 18. Juni 2020 und 06. Oktober 2020 mit Lisa Biehl, Mitglied der ACHSE e.V.-Geschäftsstelle in Berlin und Leiterin der ACHSE e.V.-Selbsthilfegemeinschaft und den aus den Telefonaten generierten Gesprächsnotizen. Frau Biehl wurde der folgende Textabschnitt zu Transparenzzwecken zur Verfügung gestellt. Die Autorin bedankt sich herzlich bei Frau Biehl für den Einblick in die praktische Selbsthilfearbeit von ACHSE e.V., für das Teilen ihrer Expertise und ihre Reflexionsangebote.

semitteilungen und Emailverteiler erstellt und eine praktikable Betroffenenberatung organisiert werden können. Auf diese Weise soll der Überforderung mit bürokratischen Aufgaben und Überlastung durch das Ehrenamt, das in der Regel auf sehr wenigen Betroffenen-Schultern verteilt ist, entgegengewirkt werden. Die Selbsthilfegemeinschaftsstelle von ACHSE e.V. rekrutiert darüber hinaus aus den Reihen der Ehrenamtlichen und Hauptamtlichen der Mitgliedsorganisationen Fachvertreter*innen für interne Weiterqualifizierungsveranstaltungen der ›Selbsthilfe Akademie‹: Angehörige der ACHSE e.V.-Mitgliedsorganisationen schulen sich so gegenseitig in spezifischen Fragen der Selbsthilfearbeit, beispielsweise in der korrekten Durchführung geheimer Vereinswahlen, in der Akquise öffentlicher Mittel zur Durchführung von Projekten und zu den Chancen und Risiken der Vereinskommunikation über soziale Medien. Aber auch für das politische Handeln von ACHSE e.V. kommt der Selbsthilfegemeinschaftsstelle entscheidende Bedeutung zu. Das Partizipationsprojekt ›Gemeinsam lauter werden‹, das auf drei Jahre (2020-2023, gefördert durch das Bundesministerium für Arbeit und Soziales) angelegt ist, zielt darauf ab, Aktive der Selbsthilfe niedrigschwellig an politische Vertretungsarbeit in Gremien der gesundheitspolitischen Selbstverwaltung heranzuführen: Ziel ist es, neue Aktive für die Selbsthilfearbeit zu gewinnen, bereits Aktive der Mitgliedsorganisationen noch stärker für die politische Repräsentationsarbeit zu interessieren und bei ihnen das Selbstbewusstsein zu fördern, nicht nur als Selbsthilfeaktive wirksam sein zu können, sondern in gewisser Hinsicht für alle ›Seltenen‹ zu sprechen. Politische Vertretung der ›Seltenen‹, z. B. in Gremien des G-BA oder auf Länderebene, etwa in den Landes-, Zulassungs- und Berufungsausschüssen, Ethikkommissionen und Gesundheitskonferenzen, wird also in und durch die Selbsthilfegemeinschaft angeschoben und durch ACHSE e.V. – Vorstand und Geschäftsstelle forciert. Eine weitere entscheidende Tätigkeit, die ACHSE e.V. für die soziale und politische kollektive Subjektkonstitution der ›Seltenen‹ leistet, ist die zunehmende Differenzierung und Umchiffrierung dessen, was die Kollektivität der ›Seltenen‹ vormals ausgemacht hatte. Der Gründungsgedanke von ACHSE e.V. und Idee der ersten Jahre ihres Bestehens war es, die Bedeutung des ›Seltenseins‹ nicht nur in die Wissenschaft und Öffentlichkeit hinein zu transportieren, sondern als Netzwerk von Organisationen das Bewusstsein von ›Gemeinsamkeit‹ zu vermitteln, das sich durch die hier breit geschilderten Aspekte der Seltenheit der Erkrankung, der relativen Unterversorgung und dem Beforschungsbedarf der seltenen Krankheiten usw. begründen ließ. Dieser Prozess scheint nun durchlaufen und das ›Seltensein‹ auch als politische Identität der Selbsthilfegemeinschaft gefestigt zu sein. Die Selbsthilfegemeinschaft von ACHSE e.V. und die Aktivitäten des Vorstands und der Geschäftsstelle heben etwa seit dem Jahr 2018 deutlicher als zuvor darauf ab, kleinere, Mitgliedsorganisationen übergreifende Interessengruppen zu bilden, die gemeinsam zu spezifischen Sach- und Problemthemen arbeiten. Beispiele dieser Querschnittsthemen und Knotenpunkte sind Lösungen und Empfehlungen für Patient*innen mit Zahnfehlstellungen, die bei unterschiedlichen seltenen Erkrankungen und Syndromen zu Problemen führen, Vorbereitungen und Strategien der häuslichen Notfallversorgung und Umgang mit Narkosenach- und -nebenwirkungen. Auch die Vernetzung von jugendlichen Aktiven der Mitgliedsorganisationen durch ACHSE e.V. wurde angestrebt. Dies zeigt, dass die Selbsthilfegemeinschaft durch ACHSE e.V. nicht nur ›Stuhlkreisarbeit‹ fördert, sondern fortwährend Quervernetzung an-

strebt, die beabsichtigt, das Kollektiv der ›Seltenen‹ für über die Zeit hinweg neu identifizierte, krankheitsübergreifende Problemlösungsmöglichkeiten produktiv zu machen. Hier zeichnet sich die deutsche und bedarfsorientierte Version einer Singularisierungs-politik ab, die die epidemiologische Konstruiertheit der ›Seltenen‹ und die diagnosebasierten Organisationseinheiten durch konkrete, kollektiv nutzbare Krankheitsbewältigungsstrategien ergänzt, wenn nicht für die Zukunft neu definiert.

8.3 Zusammenfassung

»Der Name ACHSE wurde entwickelt, Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen, und ein Logo gefunden, welches sich umarmende Verbände zu einem großen Rad vereint, das kräftig ins Rollen zu kommen vermag.« (Kreiling 2007, S. 32)

Mit diesen Worten beschreibt das langjährige Mitglied der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V. und erste Vorsitzende von ACHSE e.V. Anne Kreiling die ersten Schritte zur Gründung von ACHSE e.V. Das Symbol von ACHSE e.V. – die ineinandergeschlungenen Speichen, die aus unterschiedlichen Lagern bestehende Nabe und der umfassende Ring – vergegenwärtigt die Organisationsstruktur der Allianz und ihre subjektkonstitutive Verfasstheit sehr gut. *ACHSE e.V. ist eine sozio- und wissenschaftlich aktive Organisation, ein Verbund assoziierter Vereine, eine Vernetzungsinstanz innerhalb eines Problemfeldes und eine Repräsentantin der seltenen Patientenschaft als Kollektiv in Deutschland zugleich.* Innerhalb der politischen Genealogie des Patientseins kann sie als besonderes Exemplar eines kollektiven Patientensubjekts verstanden werden. Kollektivität als Subjektform bedeutet hier nicht den einfachen Zusammenschluss von Individuen durch gleiche Merkmale oder Interessen. Vielmehr ist sie ein Mehrebenengeschehen und ein bezugnehmendes Wechselspiel zwischen Individuen, autonomen organisationalen Einheiten und übergreifenden Strukturen sowie eine prozessuale und zukunftsorientierte Kategorie, die sich mit Mitteln der Macht-, Wissens-, und Selbst- bzw. Gruppenverhältnisanalyse aufklären lässt. Kollektive politische Patientenschaft im Feld der seltenen Erkrankungen richtet sich in ihrer Form jeweils darauf aus, womit es die einzelnen Betroffenen und deren Angehörigen, die Selbsthilfeaktiven, politischen Vertreter*innen, Forschenden und Ärzt*innen jeweils zu tun haben: Kollektive politische Patientenschaft vereinigt und bringt Wissen in Umlauf, weil Wissen rar ist, befähigt Patient*innen zum selbstsorgenden und politischen Handeln, weil sie dieses verantworten können und sollen, etabliert Lösungsstrukturen, weil sie von allein nicht etabliert werden und schafft Kulturen und kommunikative Fiktionen von Gemeinschaft, um sich als wichtige Gruppe innerhalb einer Masse anderer Patient*innen auszuzeichnen. Diese besonderen Quervernetzungen und Singularisierungsstrategien werden mit Verankerungen im nationalen Gesundheitswesen und durch Partnerschaften und Assoziationen mit Schwesterorganisationen und -allianzen im europäischen und globalen Raum schlagkräftig gemacht. Dass eine kollektive, soziopolitische Patientenschaft der ›Seltenen‹ in Deutschland überhaupt und auf diese Weise auf der Bildfläche erschienen ist, liegt an zunächst aus den USA stammenden Diskursen und später in Europa organisierten Initiativen sowie den supranational gestalteten *orphan policies* des Arzneimittelmarktes