

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 wissenspolitisch 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

auf der einen, der Politisierung unterschiedlicher deutscher Patientenorganisationen zur Gemeinsamkeit der ›Seltenheit‹ auf der anderen Seite. Dies war nicht nur nötig geworden aufgrund eines medizinischen Problems, sondern weil sich auch innerhalb des deutschen Gesundheitssystems keine geeigneten Strukturen finden lassen konnten, dieser besonderen Situation gerecht zu werden – auch ein Effekt der Rationalitäten der Krankenversicherungstechnologie und der Ausrichtung klinischer Versorgung ›normaler‹ chronischer Erkrankungen. Die Geschichte der ›seltenen Patientenschaft‹ wirkt auf das Selbstverständnis der vereinigten Gruppen und Organisationen, aber auch auf die Individuen, die sich in diesen engagieren, zurück. So resümiert die ACHSE-Lotsin:

»Die Patienten haben sich dabei vom Kritiker immer mehr zum Gesprächspartner als kritisch-konstruktiver Akteur, insbesondere durch die strukturierte Beteiligung an Entscheidungsprozessen im Gesundheitswesen entwickelt: Empowerment, Emanzipation, Selbstorganisation und Autonomie sind die begleitenden Schlagwörter. In dieser Weise hat auch eine Ausdifferenzierung der Selbsthilfe der ›Seltenen‹ stattgefunden, mit Schwerpunkt auf sektorenübergreifende Versorgung und mehr Forschung. ›Gemeinsam sind wir stark!‹, lautet das Credo der Betroffenen.« (Mundlos 2018, S. 1328)

In dieser kurzen Charakterisierung steckt eine ganze Erzählung über die ›Seltenen‹, ihre soziale und politische Identitätsarbeit, eine Abgrenzung zur ›einfachen Kritik‹ und ihr Wunsch nach Beachtung im medizinisch-gesundheitspolitischen Raum. Die ›Seltenen‹ können damit auch als von der Kritik geborene Subjekte verstanden werden – das Aufmerksammachen auf fehlende Versorgungsstrukturen, auf die Not vor und nach der Diagnose und auf die Existenz als ›Nadel im Heuhaufen‹ der Patient*innen und Krankenversicherten kann zu dieser Einschätzung führen. Legt man andere Formen und Intensitätsgrade von Kritik, die in der Vergangenheit an die Macht der Medizin und die Form der Gesundheitsversorgung gerichtet wurden, als Kritikmaßstab zugrunde, erscheinen die Kommunikationsweisen und Politisierungen der ›Seltenen‹ als äußerst zahm. Dies liegt wohl auch in ihrem Selbstverständnis begründet, konstitutiv angewiesen zu sein auf Wissenschaft, Medizin und gesellschaftliche Kooperation – ein Selbstverständnis, das sich erst aus den spezifischen historischen und materiellen Umständen, mit denen die Kranken konfrontiert waren, herausentwickeln musste.

