

8 Die Politik der seltenen Erkrankungen als Politik der Kollektive

Das letzte Kapitel, das der GKV bzw. dem Gesundheitsversorgungssystem und dem als massenhaft, überbordend, unorganisiert und als zu kostspielig problematisierte Patientensubjekt nachgegangen und dadurch den Chronikern auf die genealogische Spur gekommen ist, bildet einen Hintergrund für die folgende und letzte Analyseaufgabe. Das Kapitel setzt sich mit einer Patientenpolitik der seltenen Erkrankungen auseinander, welche ebenfalls chronischer Natur sind. Dennoch ist die Politik der seltenen Erkrankungen nicht über die dem chronischen Patientensubjekt zugeschriebenen Eigenschaften und die gesundheits- und versorgungspolitischen Vorkehrungen, die Menschen mit chronischen Erkrankungen betreffen, zu erfassen. Das liegt einerseits daran, dass chronische Krankheitszustände, die Rede über diese und die Politik ihrer Versorgung mit dem Diskurs um seltene chronische Erkrankungen und dem Aufkommen der Politik der seltenen Erkrankungen nicht verschwunden sind, sie stellen Medizin, Medizinökonomie und Gesundheitssystemgestaltung weiterhin vor große Aufgaben. Zum anderen sind chronische seltene Erkrankungen in ihrer Materialität und Diskursivität nicht einfach biomedizinisch ›besondere‹ oder diskursiv ›metamorphosierte‹ chronische Erkrankungen, vielmehr bedurfte es einer ganz anderen Problemdefinition, anderer Deutungskämpfe, eines neuen politischen Terrains, veränderter Patientenwissensbestände und spezifischer Organisationsformen, um diese zu politisieren. Patientenpolitik sowie individuelle und kollektive Patientensubjektconstitution unterscheiden sich dabei erheblich von der Politik des radikalen politischen Patientenseins, sie sind deswegen aber nicht weniger ›politisch‹. Dies soll anhand der Geschichte der Politik der seltenen Erkrankungen, wie sie in den Vereinigten Staaten, in Europa und vor allem in Deutschland stattgefunden hat, nachgewiesen werden. Die Subjektconstitutionsanalyse, die erneut den Kern der Rekonstruktion ausmachen und die Argumentation vorantreiben soll, beschäftigt sich mit der deutschen Patientendachorganisation, die Menschen mit seltenen Erkrankungen vertritt – der Allianz chronischer seltener Erkrankungen (ACHSE e.V.). In ACHSE e.V. sind viele unterschiedliche Patientenorganisationen vereint, die die Lebensführung der Betroffenen sozial unterstützen und deren Stimmen politisch hörbar machen sollen. ACHSE e.V., so wird die Auseinandersetzung

mit den digital veröffentlichten Selbstbeschreibungen der ACHSE-Mitglieder und die Selbstrepräsentation von ACHSE e.V. zeigen, ist als Kollektiv der Kollektive, Patientenpolitik bemerkenswert schlagkräftig und komplex verwirklichende Organisation zu verstehen. Damit macht sie einen geeigneten vorläufigen Schlusspunkt der Genealogie kollektiver Patientenpolitiken aus.

8.1 (Politische) Patientensubjektkonzepte und seltene Erkrankungen: Eine relative theoretische Leerstelle

Die Eingangsabschnitte der Kap. 4 und 6 bemühten sich darum, das jeweilige Patientensubjektkonzept zu erläutern, das die Konstitution des infragestehenden individuellen respektive kollektiven Patientensubjekts ermöglichte oder begleitete. Eine erste Beobachtung ist, dass dies für die genealogische Singularität der Patientenschaft mit seltenen chronischen Erkrankungen nicht in gleicher Weise zu leisten ist: Während individuelle, diagnostische Patientensubjektivität mithilfe der medizingenealogischen Schriften Foucaults herausgearbeitet werden konnte und die Kritiken der antipsychiatrischen Klassiker die Unterdrückung menschlichen Subjektseins anmahnten und die Patientin deshalb zu einem widerstandsfähigen, ›politikbegabten‹ Subjekt erklärten, ist für das Subjektkonzept des ›seltenen chronischen Erkrankten‹ keine Literatur zu identifizieren, die dies auf einem ähnlichen philosophischen, sozial- oder politiktheoretischen Abstraktionsniveau umreißen kann.

Die wichtigen Studien der Soziologin Caroline Huyard (2007; 2009a; 2009b; 2011) allerdings geben einen Fingerzeig darauf, dass das Problem der ›Seltenen‹ und die in seinem Zentrum stehenden Subjekte gar nicht im Feld des Medizinischen ›geboren‹ worden sind, wenn man die Herkunft der Terminologien ›Seltene Erkrankungen‹, ›rare diseases‹ bzw. ›maladies rares‹ (z. B. Huyard 2009a, S. 464; siehe weiter unten) genealogisch zu bestimmen versucht: Eine ›seltene Erkrankung‹ ist nicht eine Bezeichnung entsprechend der medizinischer Nomenklatur, der Bedeutungsgehalt des Begriffs variiert in unterschiedlich kontextualisierten Bezugnahmen und global gesehen stark (Richter et al. 2015). Die seltenen Krankheiten und Patient*innen mit seltenen Erkrankungen sind indes auch nicht schon immer alltagssprachlich präsent, medizinsoziologisch formiert oder geschichtswissenschaftlich entdeckt gewesen. Vielmehr sind seltene Erkrankungen annäherungsweise als Diskursgegenstände öffentlicher Aufrufe zum politischen und ökonomischen Handeln zugunsten von Menschen, deren (geteilte) Lebenslage bis dato kaum sichtbar geworden war, erfassbar. Die Politiken der seltenen Erkrankungen sind überdies, wie zu zeigen sein wird, nicht initial wissenspolitischen Machtkämpfen innerhalb der Medizin und antimedinizinischen Bewegungen geschuldet, nicht zuvorderst Realisationen des normativ-theoretisch formulierten Bedarfs des Patientenempowerments oder Ergebnis demokratischer Einbindungsformen in biomedizinische Forschung (vgl. die Ergebnisse des Forschungsstandes, Kap. 2.). Die Politiken beziehen sich auf politisch-strategische Objekte, in denen Rationalitäten von Identität und Differenz sowie von Einzelem und Kollektivem verhandelt, spezifisches Kranksein und wirtschaftlich-ethisch-politische Konflikte von Anfang an mit eingeschrieben sind. Für eine Genealogie des kollektiven Patientensubjektseins ist die Politik der selte-

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-