

Kleine Anfrage

der Abgeordneten Dr. Kirsten Kappert-Gonther, Maria Klein-Schmeink, Kordula Schulz-Asche, Dr. Bettina Hoffmann, Katja Dörner, Dr. Anna Christmann, Kai Gehring, Erhard Grundl, Ulle Schauws, Margit Stumpp, Beate Walter-Rosenheimer und der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN

Gesundheitliche Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen in Deutschland

In Deutschland leben etwa 4 Millionen Menschen mit einer seltenen Erkrankung. In der Europäischen Union gilt eine Erkrankung als selten, wenn nicht mehr als fünf von 10 000 Personen in der EU von ihr betroffen sind. Weltweit gibt es schätzungsweise 6 000 unterschiedliche seltene Erkrankungen.

Seltene Erkrankungen verlaufen zumeist chronisch, d. h. sie lassen sich nur schwer bis gar nicht heilen. In den meisten Fällen sind die Patientinnen und Patienten daher dauerhaft auf ärztliche Behandlung angewiesen. Die Seltenheit der einzelnen Erkrankungen erschwert aus medizinischen und ökonomischen Gründen die gesundheitliche Versorgung der Betroffenen. Der Weg zu Diagnosen ist oftmals weit und wirksame Therapien sind rar.

Zur Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen empfahl der Rat der Europäischen Union 2009 den Mitgliedstaaten die Bildung von Zentren sowie die Ausarbeitung von Plänen zur Steuerung von Maßnahmen auf dem Gebiet der seltenen Erkrankungen. Im März 2010 wurde in Deutschland das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit seltenen Erkrankungen (NAMSE) gegründet. Das NAMSE schafft die Plattform, auf der die maßgeblichen Akteure gemeinsam Probleme und Lösungsmöglichkeiten für Menschen mit seltenen Erkrankungen diskutieren können. Die Koordinierung der Arbeit sowie die wissenschaftlich-fachliche Unterstützung des Aktionsbündnisses erfolgt durch eine Geschäftsstelle, deren weitere Finanzierung gegenwärtig unklar ist (www.aerzteblatt.de/nachrichten/95672/Aufschub-fuer-Aktionsbueundnis-fuer-Menschen-mit-seltenen-Erkrankungen, 5. Juli 2018).

In dem im Jahr 2013 verabschiedeten Nationalen Aktionsplan ist die Entwicklung und Implementierung einer dreigliedrigen Zentrenstruktur aus zertifizierten Referenz-, Fach- und Kooperationszentren vorgesehen. Auf europäischer Ebene wurde mit der EU-Richtlinie 2011/24/EU zudem der Aufbau sogenannter Europäischer Referenznetzwerke (ERN) vorgesehen, welche einen besseren Zugang zur Diagnose und Bereitstellung einer hochwertigen Gesundheitsversorgung für Patientinnen und Patienten ermöglichen sollen.

Wir fragen die Bundesregierung:

1. Welche der insgesamt 52 im Nationalen Aktionsplan für Menschen mit seltenen Erkrankungen vorgeschlagenen Maßnahmen wurden
 - a) umgesetzt,
 - b) noch nicht umgesetzt,und welchen Handlungsbedarf erkennt die Bundesregierung vor diesem Hintergrund?
2. Worin bestehen nach Ansicht der Bundesregierung gegenwärtig die maßgeblichen Hürden hinsichtlich der Umsetzung der im Nationalen Aktionsplan vorgeschlagenen Maßnahmen?
3. Wie bewertet die Bundesregierung die bisherigen Aktivitäten des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit seltenen Erkrankungen (NAMSE), und welchen Wert misst die Bundesregierung der hauptamtlichen Unterstützung dieser Aktivitäten durch die Geschäftsstelle des NAMSE bei?
4. Wie setzt sich die Bundesregierung für eine Weiterfinanzierung der Geschäftsstelle des NAMSE in ihrer gegenwärtigen Form ein?
5. Zieht die Bundesregierung eine institutionelle Förderung der Geschäftsstelle des NAMSE, z. B. durch das Bundesministerium für Gesundheit oder das Bundesministerium für Bildung und Forschung, in Erwägung?
Falls nein, warum nicht?
6. Unterstützt die Bundesregierung die Schaffung eines Anerkennungsverfahrens mit einer unabhängigen Zertifizierungsstelle, um Zentren für seltene Erkrankungen im Sinne des Nationalen Aktionsplans als Referenz-, Fach- oder Kooperationszentren anzuerkennen?
In welcher Form setzt sich die Bundesregierung für die Schaffung eines solchen Anerkennungsverfahrens ein?
7. In welcher Form fördert die Bundesregierung die adäquate Verknüpfung der Europäischen Referenznetzwerke (ERN) mit den auf nationaler Ebene zu schaffenden Fach-, Referenz- und Kooperationszentren für Menschen mit seltenen Erkrankungen?
Sieht die Bundesregierung Probleme hinsichtlich einer möglichen Doppelstruktur?
8. Befürwortet die Bundesregierung die strukturelle fachliche Einbindung der Patientenorganisationen („ePags“) in die ERN?
Falls ja, in welcher Form setzt sich die Bundesregierung hierfür ein?
Falls nein, warum nicht?
9. Befürwortet die Bundesregierung die strukturelle fachliche Einbindung von Patientenorganisationen in die Referenz-, Fach- oder Kooperationszentren für seltene Erkrankungen, die auf nationaler Ebene geschaffen werden sollen?
Falls ja, in welcher Form setzt sich die Bundesregierung hierfür ein?
Falls nein, warum nicht?
10. Sieht die Bundesregierung auf nationaler Ebene den Bedarf für eine bessere Kooperation zwischen Patientenorganisationen, Kompetenzzentren bzw. Ärzten und Kliniken und Behörden, um die medizinische Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen zu verbessern?
Falls nein, warum nicht?

11. Befürwortet die Bundesregierung eine finanzielle Unterstützung von Patientenvertretern durch den Bund bei Kosten, die im Zusammenhang mit ihrer Arbeit für eine bessere Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen stehen (z. B. Übersetzungen, Reisekosten, Druckaufträge)?
Falls nein, warum nicht?
12. In welcher Form fördert die Bundesregierung die Qualifizierung und die unterstützende Arbeit von Selbsthilfegruppen für Menschen mit seltenen Erkrankungen?
13. In welcher Form setzt sich die Bundesregierung auf nationaler und internationaler Ebene für eine stärkere Vernetzung und Kooperation verschiedener europäischer Selbsthilfegruppen ein?
14. Welche Maßnahmen ergreift die Bundesregierung, um Menschen mit seltenen Erkrankungen über die Existenz der ERN zu informieren?
Sieht die Bundesregierung den Bedarf, diesen Informationsfluss zu verbessern?
15. Welche Maßnahmen ergreift die Bundesregierung, um die Ärzteschaft in Deutschland über die Existenz der ERN zu informieren?
Sieht die Bundesregierung den Bedarf, diesen Informationsfluss zu verbessern?
16. Inwiefern fördert die Bundesregierung die Umsetzung ärztlicher Aus-, Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen im Bereich der seltenen Erkrankungen?
17. Welche Kenntnisse liegen der Bundesregierung über gegenwärtige Forschungsprojekte im Bereich der seltenen Erkrankungen in Deutschland bzw. unter Beteiligung deutscher Forschungsinstitute vor?
18. Welche finanziellen Mittel stellt die Bundesregierung seit 2013 für die Erforschung seltener Erkrankungen (Grundlagenforschung, klinische Forschung, Versorgungsforschung, Erarbeitung von Leitlinien) bereit?
19. Welche finanziellen Mittel sind
 - a) im gegenwärtigen Haushalt sowie
 - b) im Entwurf des Bundeshaushalts 2019für die Erforschung seltener Erkrankungen vorgesehen?
20. Sind
 - a) im gegenwärtigen Haushalt sowie
 - b) im Entwurf des Bundeshaushalts 2019finanzielle Mittel für die Unterstützung des International Rare Diseases Research Consortium (IRDiRC) vorgesehen?
Falls ja, in welcher Höhe und über welchen Zeitraum?
Falls nein, warum nicht?

21. Sind

- a) im gegenwärtigen Haushalt sowie
- b) im Entwurf des Bundeshaushalts 2019

finanzielle Mittel für die Aktualisierung und Bereitstellung des „Versorgungsatlas für Menschen mit seltenen Erkrankungen“ vorgesehen?

Falls ja, in welcher Höhe und über welchen Zeitraum?

Falls nein, warum nicht?

Berlin, den 27. August 2018

Katrin Göring-Eckardt, Dr. Anton Hofreiter und Fraktion