

Kleine Anfrage

der Abgeordneten Prof. Dr. Andrew Ullmann, Michael Theurer, Grigorios Aggelidis, Renata Alt, Christine Aschenberg-Dugnus, Nicole Bauer, Jens Beeck, Dr. Jens Brandenburg (Rhein-Neckar), Sandra Bubendorfer-Licht, Dr. Marco Buschmann, Britta Katharina Dassler, Hartmut Ebbing, Dr. Marcus Faber, Daniel Föst, Otto Fricke, Thomas Hacker, Peter Heidt, Katrin Helling-Plahr, Markus Herbrand, Torsten Herbst, Katja Hessel, Reinhard Houben, Ulla Ihnen, Olaf in der Beek, Dr. Marcel Klinge, Daniela Kluckert, Pascal Kober, Carina Konrad, Konstantin Kuhle, Ulrich Lechte, Till Mansmann, Dr. Martin Neumann, Christian Sauter, Dr. Wieland Schinnenburg, Matthias Seestern-Pauly, Frank Sitta, Dr. Hermann Otto Solms, Bettina Stark-Watzinger, Dr. Marie-Agnes Strack-Zimmermann, Benjamin Strasser, Katja Suding, Stephan Thomae, Manfred Todtenhausen, Dr. Florian Toncar, Gerald Ullrich, Sandra Weeser, Nicole Westig und der Fraktion der FDP

Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen in Deutschland

In der Europäischen Union gilt eine Erkrankung als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen von ihr betroffen sind. Die Organisation "Eurodis – Rare Diseases Europe" schätzt, dass 6 bis 7 % der EU-Bevölkerung an einer seltenen Erkrankung leidet (www.eurordis.org). Insgesamt sind das etwa 30 Millionen Menschen. Allein in Deutschland leiden mehr als vier Millionen Menschen an einer der etwa 6.000 bis 8.000 Seltenen Erkrankungen. Oft handelt es sich um sehr schwere, oft chronische Krankheiten, die eine aufwändige Behandlung und Betreuung erfordern. Die Seltenheit der einzelnen Erkrankungen stellt alle Betroffenen vor große Herausforderungen, denn sie erschwert sowohl die medizinische Versorgung der Betroffenen als auch die Forschung zur Verbesserung von Diagnose und Therapie. Doch gerade die Personalisierte Medizin sowie die Digitalisierung im Gesundheitswesen kann große Chancen für die Bekämpfung seltener Erkrankungen bieten.

Um die Lebens- und Versorgungssituation von Menschen mit seltenen Erkrankungen in Deutschland zu verbessern wurde 2010 das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) gegründet. Im August 2013 haben die 28 Bündnispartner den Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen mit 52 Maßnahmenvorschlägen veröffentlicht. Dieser enthält Handlungsempfehlungen zum Informationsmanagement, zu möglichen Diagnosewegen, zu Versorgungsstrukturen und zur Erforschung der seltenen Erkrankungen. Doch eine vollständige Umsetzung der Maßnahmenvorschläge ist noch immer nicht erfolgt (NAMSE Statusbericht zur Umsetzung des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltenen Erkrankungen, November 2019).

Wir fragen die Bundesregierung:

1. Wie viele Menschen wurden in Deutschland nach Kenntnis der Bundesregierung aufgrund einer seltenen Erkrankung im Jahr 2019 behandelt?
2. Wie viele Menschen leben nach Kenntnis der Bundesregierung derzeit in Deutschland, die noch auf eine richtige Diagnose warten?
3. Wie lange dauert es nach Kenntnis der Bundesregierung im Durchschnitt bis eine Diagnose einer seltenen Erkrankung gestellt wird (vom ersten Arztbesuch bis zur gesicherten Diagnose)?
4. Wie schätzt die Bundesregierung die Versorgungslage von Menschen mit seltenen Erkrankungen in Deutschland ein?
5. Für wie viele der seltenen Erkrankungen gibt es nach Kenntnis der Bundesregierung bereits ursächliche Therapien und für wie viele symptomatische Therapien?
6. Durch welche Maßnahmen hält die Bundesregierung es für möglich, die Kodierung im Bereich der seltenen Erkrankungen zu verbessern und zu erleichtern und somit die Erhebung statistisch verwertbarer Daten im Bereich seltener Erkrankungen zu verbessern?
7. Welche Maßnahmen hat die Bundesregierung in den letzten fünf Jahren ergriffen, um mehr Aufmerksamkeit für Betroffene mit seltenen Erkrankungen zu erreichen?
 - a) Fand eine systematische Evaluierung der Maßnahmen statt und wenn ja mit welchem Ergebnis?
 - b) Welche Maßnahmen plant die Bundesregierung, um die Aufmerksamkeit für das Thema seltene Erkrankungen zu erhöhen?
8. Mit welchen Maßnahmen setzt sich die Bundesregierung für eine stärkere Teilhabe von Menschen mit einer seltenen Erkrankung in Deutschland ein?
9. Wie bewertet die Bundesregierung das derzeitige Angebot an verlässlichen Informationen für Menschen mit seltenen Erkrankungen?

Welche Maßnahmen ergreift die Bundesregierung, um das Patienten- und Betroffeneninformationsangebot in Deutschland zu verbessern?
10. Wie beurteilt die Bundesregierung die Einführung eines nationalen Registers für Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen, das durch eine unabhängige Institution organisiert und verwaltet wird?

Welche Institution käme nach Auffassung der Bundesregierung für diese Aufgabe in Frage?
11. Plant die Bundesregierung eine Fortsetzung der Förderung translationsorientierter Verbundvorhaben im Bereich der seltenen Erkrankungen nach 2022?

Welche weiteren Maßnahmen werden zur Unterstützung der Forschungsaktivitäten im Bereich der seltenen Erkrankungen ergriffen?
12. Welche Chancen bietet nach Auffassung der Bundesregierung künstliche Intelligenz/ maschinelles Lernen für die Diagnose von seltenen Erkrankungen?
 - a) Werden Projekte in diesem Bereich von der Bundesregierung unterstützt?
 - b) Wenn ja welche und in welcher Höhe?

13. Wie kann die elektronische Patientenakte nach Auffassung der Bundesregierung die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen verbessern?
14. Wie plant die Bundesregierung die elektronische Patientenakte für Forschung und Vernetzung zum Vorteil der Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen voranzubringen und bis wann?
15. Wie viele Menschen sind nach Kenntnis der Bundesregierung in Deutschland ehrenamtlich in einer Selbsthilfeorganisation im Bereich der seltenen Erkrankungen aktiv?
16. In welcher Form und wie häufig finden nach Kenntnis der Bundesregierung derzeit Kooperationen zwischen Patientenorganisationen und den Zentren für seltene Erkrankungen statt?
 - a) Fördert die Bundesregierung die Zusammenarbeit zwischen den Zentren für seltene Erkrankungen und Selbsthilfegruppen?
 - b) Wenn ja, mit welchen konkreten Maßnahmen?
 - c) In welchem Umfang und mit welchen Mitteln werden die Maßnahmen gefördert?
17. Wie viele Zentren für seltene Krankheiten gibt es zurzeit in Deutschland (bitte aufschlüsseln in Anzahl und Bundesland)?

Wird diese Zahl von anerkannte Zentren für seltene Krankheiten von der Bundesregierung als ausreichend erachtet? Wenn nicht, wo fehlen sie?
18. Wie bewertet die Bundesregierung die Effizienz und Effektivität der Zusammenarbeit von A- und B-Zentren für seltene Erkrankungen?
 - a) Sind Patienten und Betroffene damit hinreichend versorgt?
 - b) Wie wird die Bundesregierung die sektorenübergreifende Versorgung optimieren?
 - c) Welche Änderungen in der Finanzierung der Zentren plant die Bundesregierung, damit die Finanzierung der von der NAMSE-Zentrenstruktur vorgesehenen Verzahnung von stationärer und ambulanter Versorgung gerecht wird?
19. Wie viele Zentren für seltene Erkrankungen mussten nach Kenntnis der Bundesregierung in den vergangenen fünf Jahren wegen fehlender Finanzierung oder anderer Gründen schließen?

Bitte nach Jahr, Bundesland und Grund der Schließung aufschlüsseln.
20. Wie viele Zentren für seltene Erkrankungen haben nach Kenntnis der Bundesregierung eine gesicherte Finanzierung über 2020 hinaus?

Wie viele werden durch Drittmittel (z. B. Spenden oder institutionelle Zuwendungen) aufrechterhalten? Bitte nach Anzahl und Bundesland aufschlüsseln.
21. Plant die Bundesregierung die Fördermaßnahmen mittels Innovationsfond über 2020 hinaus?
 - a) Wenn nein, wie plant die Bundesregierung die Finanzierung aufrecht zu erhalten?
 - b) Wie bereitet die Bundesregierung die zeitnahe Umsetzung der laufenden Innovationsfondsprojekte (TRANSLATE-NAMSE und ZSE-DUO) in der Regelversorgung vor, damit die bestehende Versorgung nahtlos weitergeführt werden kann?

22. Wie viele Zentren für seltene Erkrankungen sind nach Kenntnis der Bundesregierung in die Landeskrankenhauspläne aufgenommen? Bitte nach Bundesländern aufschlüsseln.
23. Stellt nach Auffassung der Bundesregierung die bundeseinheitliche Regelung zur Konkretisierung der besonderen Aufgaben und Qualitätsanforderungen für Zentren für seltene Erkrankungen, die der G-BA im Dezember 2019 definiert hat, die Finanzierung der Zentren ausreichend sicher?
- Wie kann nach Auffassung der Bundesregierung die Finanzierung der ambulanten Versorgung der Betroffenen sichergestellt werden?
24. Plant die Bundesregierung im Rahmen der EU-Ratspräsidentschaft 2020 Initiativen oder Kooperationen auf europäische Ebene zum Thema seltene Erkrankungen?
25. Wie unterstützt die Bundesregierung die Einbindung der Zentren für seltene Erkrankungen in die Europäischen Referenznetzwerke ERN?
- Gibt es Pläne für die Finanzierung entsprechender Aktivitäten?
26. Wie werden die Aktivitäten der europäischen „One Million Genome Initiative“ mit den nationalen Aktivitäten zu seltenen Erkrankungen und den European Reference Networks verbunden?
27. Welche Faktoren hemmen nach Auffassung der Bundesregierung die Umsetzung der im nationalen Aktionsplan für Menschen mit seltenen Erkrankungen vorgeschlagenen Maßnahmen, die noch nicht implementiert sind?
- Wie kann die Umsetzung nach Auffassung der Bundesregierung vorangetrieben werden?
28. Inwieweit ist die im Nationalen Aktionsplan vorgesehene Realisierung des Zertifizierungsverfahrens für die Zentren für seltene Erkrankungen umgesetzt worden?
29. Plant die Bundesregierung den Nationalen Aktionsplan für Menschen mit seltenen Erkrankungen zu erneuern?

Berlin, den 30. Januar 2020

Christian Lindner und Fraktion

Vorabfassung - wird durch die lektorierte Version ersetzt.