

Berlin, den 11.08.2021

## **DIE LINKE Antwort Wahlprüfsteine**

Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e.V.)  
Drontheimer Str.39  
13359 Berlin

Maria Wohlerl  
E-Mail: maria.wohlerl@achse-online.de

*Wie setzen Sie sich dafür ein, dass strukturierte Patientenpfade, die den theoretisch optimalen Patientenpfad beschreiben, für die verschiedenen Seltene Erkrankungen erstellt und veröffentlicht werden? Siehe Nr. 2.1. unseres Positionspapiers "4 Millionen Gründe jetzt zu handeln!".*

Das Innovationsfonds-Projekt TRANSLATE-NAMSE ist ein sehr wichtiges Projekt, um schnellere Diagnosen zu erhalten. Nach Fertigstellung des Projektberichts werden wir uns gerne - auch in Absprache mit Ihnen - dafür einsetzen, dass die notwendigen gesetzgeberischen Konsequenzen zum Transfer in die Regelversorgung schnell ergriffen werden. Nichts desto trotz muss auf die Diagnose - wie von Ihnen richtig beschrieben - auch eine entsprechende und möglichst optimale Behandlung folgen. Um diese Behandlungspfade zu entwickeln sollte es für die kommende Bundesregierung eine Selbstverständlichkeit sein, entweder im Haushalt des BMBF oder des BMG entsprechende Projekt-/ Forschungsförderung vorzusehen. Sollte das nicht der Fall sein, unterstützen wir Sie gerne.

*Wir fordern Case-Management auf Rezept und zwar für jede chronisch kranke Person, die sich eine solche Unterstützung wünscht! Siehe für die Aufgaben von "MyCaseManager" Nr. 2.2. Positionspapier ACHSE. Wie setzen Sie sich für die Etablierung des Case-Management auf Rezept ein?*

Für Menschen mit komplexen oder mehreren Erkrankungen ist es schwer, die individuell beste Behandlung zu erhalten. Wer die eigenen Rechte nicht sehr gut kennt und durchsetzen kann, ist in unserem wettbewerblichen Gesundheitssystem oft verloren. DIE LINKE fordert seit Langem strukturierte Behandlungspfade und ein Recht auf Case-Management bei komplexen Behandlungen. Nicht die Patient\*innen, sondern professionelle Patient\*innen-Lotsen sollten Behandlungen organisieren und Behandlungspfade eröffnen. In regionalen Gesundheitszentren wollen wir akutstationäre, notfallmedizinische und ambulante Behandlungen aus einer Hand wohnortnah anbieten. Hier soll der Zugang zum Gesundheitssystem einheitlich erfolgen und der individuell passende Behandlungspfad zusammen mit den Patient\*innen besprochen und angeboten werden. Hier ist das Case-Management Bestandteil des Gesamtkonzepts, wie es in anderen Ländern bereits erfolgreich ähnlich praktiziert wird.

*Wie werden Sie sicherstellen, dass die Zuschläge nach § 136h SGB V auch tatsächlich bei den Zentren für Seltene Erkrankungen ankommen und wie werden Sie die Vernetzung der deutschen Zentren untereinander und mit den European Reference Networks unterstützen? Siehe Nr. 2.4. und 5 Positionspapier ACHSE.*

Was die Betriebskosten angeht: Damit die Vorhaltezuschläge nach § 136c SGB V ausgezahlt werden können, müssen die Länder die Zentren für Seltene Erkrankungen in die Krankenhauplanung aufnehmen. Bei den Investitionskosten fordert unsere Fraktion im Bundestag seit über 10 Jahren in den Haushaltsberatungen einen Titel von 2,5 Mrd. Euro jährlich für 10 Jahre, um den Investitionsstau in den Krankenhäusern

abzubauen. Konkret soll der Bund auf jeden von den Ländern zusätzlich investierten Euro einen Euro drauflegen. So könnten jährlich zu den rund 3 Mrd. Euro der Länder weitere 5 Mrd. Euro gehebelt werden. Mit dem Krankenhausstrukturfonds und dem Krankenhauszukunftsfonds hat die Bundesregierung diese Idee auch teilweise aufgegriffen, allerdings hat sie die Verwendungsmöglichkeiten (z.B. Bettenabbau, Digitalisierung, Notfallversorgung) viel zu stark eingeschränkt, so dass andere sinnvolle Investitionen weiterhin nicht angegangen werden. Das haben wir kritisiert.

*Die Umsetzung der Ambulanten Spezialfachärztlichen Versorgung nach § 116b SGB V enttäuscht. Wie werden Sie die Finanzierung der ASV verbessern und das Anzeigeverfahren vereinheitlichen und entbürokratisieren? Siehe Nr. 5.2. Positionspapier ACHSE.*

DIE LINKE unterstützt den Ansatz, vergleichbare Leistungen ähnlich zu regeln - gleichgültig, ob sie im Krankenhaus erbracht werden oder in einer ambulanten Einrichtung. Die Ambulante Spezialfachärztliche Versorgung (ASV) war aber von Anfang an ein fauler Kompromiss. Die Ausgestaltung durch den Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) hat zudem zu bürokratischen Hürden geführt. DIE LINKE fordert hier einen Neustart und klarere Vorgaben für den G-BA. Die Einrichtung von ASV-Teams muss einfacher und die Qualitätsvorgaben müssen vereinheitlicht werden. Die Bildung von ASV-Teams muss bundesweit vorgesehen und im Rahmen der Bedarfsplanung gewährleistet werden. Wir wollen zudem den interdisziplinären Charakter der ASV stärken und sie als eine Form der strukturierten Behandlung ausbauen. Hierzu sind Qualitätsvorgaben nach dem aktuellen Stand der Wissenschaft notwendig.

*Wie stehen Sie zu der Forderung, dass die Bundesregierung eine Nationale Strategie für den Aufbau und Ausbau sowie den Erhalt und die Pflege von Registern zu Seltenen Erkrankungen erstellen und umsetzen sollte? Siehe Nr. 3.1. Positionspapier ACHSE.*

DIE LINKE will die Versorgungsforschung stärken und unterstützt die Einrichtung von Registern mit anonymisierten Versorgungsdaten. DIE LINKE steht zugleich klar zur Datensouveränität der Patient\*innen über ihre Gesundheitsdaten und befürwortet den besonderen Datenschutz, den die EU-Datenschutzgrundverordnung für Gesundheitsdaten vorschreibt. Das beinhaltet nicht nur eine formale Zustimmung zur Datenverarbeitung, sondern eine informierte Entscheidung der Patient\*innen. Eine Aufweichung der Datensouveränität, um mehr personenbezogene Daten für Forschungsvorhaben zu sammeln, lehnen wir ab. Die Nutzung der Daten zu kommerziellen Zwecken sehen wir sehr kritisch und wollen den Zugang von (Industrie-) Unternehmen zu diesen Daten verhindern. Stattdessen wollen wir die staatlichen Forschungsausgaben erheblich steigern und ein Netzwerk von unabhängigen Forschungsinstitutionen einrichten, das bedarfsorientiert die Versorgung weiterentwickelt.

*Kinder und Jugendliche mit chronischen und seltenen Erkrankungen haben ein Recht auf Bildung und Teilhabe. Schulgesundheitsfachkräfte leisten hierzu einen wichtigen Beitrag. Wie setzen Sie sich für den Einsatz der Schulgesundheitsfachkraft ein? Siehe Nr. 4.2. Positionspapier ACHSE.*

Nach den überaus positiven Erfahrungen der Modellprojekte und der ersten Schulen, die auch außerhalb der Modellprojekte Schulgesundheitspflegekräfte eingesetzt haben, ist klar, dass Schoolnurses flächendeckend eingesetzt werden sollten. Bildung ist ebenso wie der öffentliche Gesundheitsdienst Ländersache, daher ist es auch an den Ländern, die Umsetzung zu gestalten. Der Bund könnte hier allerdings mit Fördermitteln Anreize schaffen. Dafür werden wir uns gerne einsetzen.

*Pflegende Angehörige benötigen flexible Pflegebudgets, um Ihre Bedarfe sicherzustellen. Wie werden Sie gewährleisten, dass flexible Pflegebudgets umgesetzt werden? Nr. 4.1. Positionspapier ACHSE.*

Familien mit Pflegebelastung werden am besten durch wohnortnahe, solidarisch finanzierte Tages- und Kurzzeitpflege unterstützt, für die wir steuerfinanzierte Investitionen auch durch den Bund fordern. Wir wollen für alle Beschäftigten sechs Wochen Freistellung bei vollem arbeitgeberfinanziertem Lohnausgleich beim ersten Auftreten eines familiären Pflegefalls. Auch bei längerer Übernahme häuslicher Pflege müssen Pflege und Beruf vereinbart und Armut verhindert werden können. Gemeinsam mit den Interessenvertretungen pflegender Angehöriger, Sozialverbänden und Gewerkschaften entwickelt DIE LINKE ein Konzept für eine Freistellung berufstätiger pflegender Angehöriger und Zugehöriger mit Lohnersatz. Die Schwellenwerte im Pflegezeit- und Familienpflegezeitgesetz wollen wir abschaffen. Es braucht einen bundesweiten Rechtsanspruch auf familiengerechte Arbeitszeiten für alle, die Verantwortung in Erziehung und Pflege übernehmen, eingeschlossen ein Rückkehrrecht auf den eigenen oder einen gleichwertigen Arbeitsplatz. DIE LINKE will höhere zusätzliche Rentenansprüche aus Pflege, auch im Pflegegrad 1 und bei eigenem Rentenbezug.

*Wie wollen Sie sicherstellen, dass sowohl die krankheitsspezifischen Organisationen und die Dachverbände der Selbsthilfe ausreichend Fördermittel erhalten? Unterstützen Sie insbesondere die Forderung, dass auch die Pauschalförderung gem. § 20h SGB V bei etablierten Selbsthilfeorganisationen direkt für zwei Jahre bewilligt werden sollte?*

Wir wollen die Patienten-Selbsthilfe erheblich besser ausstatten und die Patientenvertretung in der Selbstverwaltung mittelfristig zu einer gleichberechtigten Stimme machen. Dafür müssen insbesondere die Gelder für die nichtprojektgebundene Arbeit aufgestockt werden - - nicht zuletzt damit sie sich unabhängig von der Einflussnahme durch Politik, Krankenkassen und Industrie weiterentwickeln und wachsen kann. Die Förderung sollte langfristig angelegt werden, um Planungssicherheit zu gewährleisten. Die Förderung der Selbsthilfe sehen wir als gesamtgesellschaftliche Aufgabe an und fordern somit die verlässliche Finanzierung durch Steuermittel statt über Beitragsgelder.