

**Stellungnahme der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.<sup>1</sup> zum Antrag der Fraktion CDU/CSU „Betroffene und Selbsthilfe stärker unterstützen – Erforschung, Diagnosestellung und Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen verbessern“**

vom 04.06.2024

Die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. begrüßt den Antrag der Fraktion der CDU/CSU, der sich intensiv mit der Verbesserung der Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen auseinandersetzt. Der Antrag stellt wichtige Forderungen und Maßnahmen vor, die dringend notwendig sind, um die Situation der Betroffenen zu verbessern. Die genannten Maßnahmen sind wichtig, um die Versorgung, Diagnosestellung und Erforschung von Seltenen Erkrankungen zu optimieren und die Betroffenen sowie ihre Angehörigen besser zu unterstützen.

Wir schätzen es, dass der Antrag die enormen Herausforderungen anerkennt, denen die Betroffenen und ihre Angehörigen gegenüberstehen. Die Vielzahl der Seltenen Erkrankungen und die damit verbundenen physischen, psychischen und kognitiven Beeinträchtigungen erfordern eine spezialisierte Versorgung und Unterstützung, die derzeit nicht ausreichend gewährleistet ist.

### **Forschung und Entwicklung von Arzneimitteln**

Wir unterstützen die Forderung nach einer langfristigen Förderung der Forschung im wissenschaftlichen Bereich sowie der Entwicklung von Arzneimitteln. Die Wissensgenerierung und Bereitstellung von Medikamenten sind essenziell, um die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern. Die Entwicklung von Orphan Drugs ist aufgrund des geringen wirtschaftlichen Anreizes und der unzureichenden Forschungsförderung stark eingeschränkt. Hier bedarf es eines Zusammenspiels aller Akteure im Gesundheitswesen, um langfristige Verbesserungen zu erzielen.

### **Verbesserung der Diagnosestellung**

Die durchschnittliche Zeit bis zur Diagnosestellung beträgt derzeit fünf Jahre, was für die Betroffenen eine enorme Belastung darstellt. Die Ausweitung des Neugeborenen-Screenings und die Sensibilisierung der Ärzteschaft durch Weiterbildungsangebote sind wichtige Schritte, um die Diagnosestellung zu beschleunigen und zu

---

<sup>1</sup> Die ACHSE setzt sich als Dachverband von mehr als 130 Selbsthilfeorganisationen für die Belange von den geschätzten 4 Millionen Menschen, die in Deutschland mit einer Seltenen Erkrankung leben, ein. Sie gibt den Seltenen eine Stimme! Siehe: <http://www.achse-online.de>

verbessern. Die Veröffentlichung von Patientenpfaden kann nicht-spezialisierten Ärzten eine wertvolle Orientierungshilfe bieten.

### **Elektronische Patientenakte und Digitalisierung**

Die Digitalisierung des Gesundheitswesens, insbesondere die Einführung der elektronischen Patientenakte (ePA), bietet enorme Chancen für die Verbesserung der Versorgung. Mithilfe der ePA wird Ärztinnen und Ärzten der Zugang zu relevanten Gesundheitsdaten zentral ermöglicht. Diese erhalten einen Gesamteindruck von der Situation. So kann die ePA letztendlich dazu beitragen, die Odysseen der Patientinnen und Patienten auf der Suche nach der richtigen Diagnose und Behandlung zu verkürzen, im besten Falle sie zu verhindern.

### **Zentrenstruktur und spezialisierte Versorgung**

Die Weiterentwicklung der Zentren-Finanzierung und der Ausbau der Zentrenstruktur in Zusammenarbeit mit den Bundesländern sind essenziell, um eine flächendeckende spezialisierte und patientenorientierte Versorgung zu gewährleisten. Die Aufnahme der Zentren in die Krankenhausplanung und die Berücksichtigung bei der Reform der Krankenhausstrukturen sind notwendige Maßnahmen, um mehr Anlaufstellen für Betroffene zu schaffen.

### **Einführung von Case Managern und Schulgesundheitsfachkräften**

Ein weiterer wichtiger Punkt ist die Einführung von Case Managern, die Betroffenen den Zugang zu systemkompetenten und unterstützenden Personen erleichtern. Diese Fachkräfte koordinieren die komplexen Bedürfnisse von Menschen mit Seltenen Erkrankungen und helfen ihnen durch das Gesundheitssystem. Zudem sollen Schulgesundheitsfachkräfte die gesundheitlichen Bedürfnisse von betroffenen Kindern betreuen und die Transition zur Erwachsenenmedizin begleiten. Im Positionspapier „4 Millionen Gründe jetzt zu handeln“ der ACHSE von 2021, werden die Gründe für diese Forderungen ausführlicher dargelegt.<sup>2</sup>

### **Selbsthilfe und Patientenbeteiligung**

Selbsthilfeorganisationen spielen eine entscheidende Rolle im deutschen Gesundheitswesen, insbesondere für Menschen mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen. Sie bieten emotionale Unterstützung sowie wertvolle praktische Hilfe und Expertise. Der Antrag erkennt die Bedeutung der Selbsthilfe an und fordert konkrete Maßnahmen zu deren Unterstützung, wie die Ermöglichung von

---

<sup>2</sup> Siehe mehr hierzu im [Positionspapier der ACHSE](#) vom Juni 2021.

Pauschalförderungen und den Abbau bürokratischer Hürden. Dies ist essentiell, um das enorme Potenzial der Selbsthilfeorganisationen zu nutzen sowie die Versorgung und Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern.

ACHSE unterstützt die im Antrag der CDU/CSU-Fraktion formulierten Forderungen und Maßnahmen. Siehe hierzu auch die Forderungen der ACHSE im Positionspapier „4 Millionen Gründen jetzt zu handeln“<sup>3</sup>. Es bedarf eines klaren politischen Bekenntnisses und eines umfassenden Engagements aller Akteure im Gesundheitswesen, um die Situation der Menschen mit Seltenen Erkrankungen nachhaltig zu verbessern. Wir hoffen, dass die Bundesregierung die vorgeschlagenen Maßnahmen zeitnah umsetzt und somit einen wichtigen Beitrag zur Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen leistet.

Berlin, 17. Juni 2024  
ACHSE e.V.

---

<sup>3</sup> Siehe mehr hierzu im [Positionspapier der ACHSE](#) vom Juni 2021.