

## Wir haben die gesundheitspolitischen Sprecher\*innen der im Deutschen Bundestag vertretenen demokratischen Parteien nach Stellungnahmen zum Thema Seltene Erkrankungen gefragt:

- Welche Schritte sind notwendig, um die Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu verbessern?
- Wie kann Forschung stärker gefördert und in die Versorgung überführt werden?
- Welche Rolle spielen spezialisierte Zentren und Netzwerke?
- Was muss geschehen, um Betroffene und ihre Familien besser zu begleiten?

### Statement Prof. Armin Grau zum Thema seltene Erkrankungen

*Welche Schritte sind notwendig, um die Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen nachhaltig zu verbessern?\**

Für eine flächendeckende Versorgung müssen spezialisierte Zentren und Netzwerke sowie spezialisierte Praxen ausgebaut und finanziell abgesichert werden, ergänzt um digitale und telemedizinische Angebote. Konkrete Versorgungspfade, eine Erweiterung des Neugeborenen-Screenings, mehr qualifiziertes Pflegepersonal für die häusliche Versorgung und vor allem eine gesetzlich verankerte Fallbegleitung (case management) sind erforderlich.

*Wie kann Forschung stärker gefördert und in die Versorgung überführt werden?\**

Medizinische Register müssen ausgebaut, die Mittel für Grundlagen- und Versorgungsforschung aufgestockt, klinische Studien beschleunigt und vereinfacht, die internationale Zusammenarbeit gestärkt, die Ganzgenom-Sequenzierung in der Regelversorgung verankert und die Betroffenen und die Selbsthilfeorganisationen stärker eingebunden werden. Die Orphan drug Regelung muss weiterentwickelt werden, der schnelle Zugang zu den Medikamenten aber erhalten bleiben.

*Welche Rolle spielen spezialisierte Zentren und Netzwerke?\**

Spezialisierte Zentren und Netzwerke spielen eine ganz wichtige Rolle in Versorgung und Erforschung seltener Krankheiten. Betroffene müssen viel schneller als bisher Zugang zu diesen Zentren bekommen, um die lange Zeit bis zu einer Diagnose zu verkürzen. Dafür braucht es eine flächendeckende Versorgung in allen Teilen Deutschlands und eine gesicherte kollektivvertragliche Finanzierung.

*Was muss geschehen, um Betroffene und ihre Familien besser zu begleiten?\**

Wir müssen Case Manager einführen, um Betroffene besser in unserem komplexen Gesundheitssystem zu versorgen und die Beantragung von Hilfsmitteln vereinfachen. Der neue einheitliche Entlastungsbetrag hilft, Familien brauchen aber vor allem im ländlichen Raum mehr Entlastungs- und spezialisierte Pflegeangebote.

**Prof. Dr. Armin Grau**  
Bundestagsabgeordneter BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN für Rheinland-Pfalz und den Wahlkreis Ludwigshafen-Frankenthal  
Berichterstatler für seltene Erkrankungen

### Statement Dr. Christos Pantazis zum Thema seltene Erkrankungen

„Menschen mit seltenen Erkrankungen brauchen eine verlässliche und gut koordinierte Versorgung. Um die Versorgung zu verbessern und die Forschung zu neuen Therapiemöglichkeiten zu fördern, braucht es mehrere Maßnahmen. Dazu gehört der im Koalitionsvertrag vereinbarte Ausbau digital vernetzter Zentren – auch unter den derzeit schwierigen finanziellen Bedingungen. Ein Nationales Register für seltene Erkrankungen ist ein weiterer entscheidender Baustein für bessere Forschung. Das geplante Medizinregistergesetz muss daher seltene Erkrankungen ausdrücklich einbeziehen. Die Digitalisierung eröffnet neue Möglichkeiten, etwa durch den gezielten Einsatz von Künstlicher Intelligenz. Schließlich ist auch die Patientenkommunikation der Schlüssel. Betroffene und ihre Familien müssen sich in allen Phasen der oft langen Diagnosezeit informiert und ernst genommen fühlen.“

**Dr. Christos Pantazis, MdB**  
Bundestagsabgeordneter für den Wahlkreis 50 | Braunschweig  
Gesundheitspolitischer Sprecher der SPD-Bundestagsfraktion

Da oft nur wenige Menschen in einer Stadt, einem Bundesland oder gar einem Land von derselben Seltenen Erkrankung (SE) betroffen sind, ist es wichtig, die Grundlagen für eine vernetzte Erfassung in spezialisierten Registern zu schaffen. Diese Register sind für spezialisierte Zentren und die Forschung unverzichtbar. Zudem sind attraktive Rahmenbedingungen, weniger Bürokratie und ein erleichterter Zugang zu Forschungsdaten entscheidend, um die medizinische Forschung in Deutschland nachhaltig zu stärken. Spezialisierte Zentren für SE sind nicht nur zentrale Anlaufstellen für Betroffene und ihre Angehörigen, sondern auch wichtige Innovationsmotoren für Forschung und Behandlung. Sie bündeln fachübergreifende Expertise, ermöglichen eine frühzeitige und präzise Diagnostik und bieten individuell angepasste Therapien. So verbessern sie die Koordination der Versorgung und beschleunigen den Transfer von Forschungsergebnissen in die Praxis. Sie sind essenziell für die Versorgung von Menschen mit SE und müssen daher weiter gestärkt werden.

**Nora Seitz**  
Bundestagsabgeordnete CDU für den Wahlkreis Chemnitz  
Mitglied des Ausschuss für Gesundheit