Bayerischer Landtag

18. Wahlperiode

**Gemeinsame Anhörung**
**der Ausschüsse für Gesundheit und Pflege und für Wissenschaft und Kunst**
**zum Thema „Medizinische Versorgung von an seltenen Erkrankungen leidenden Erwachsenen am Beispiel der Mukoviszidose“**
**am Dienstag, den 2. Juli 2019, von 13:30 bis ca. 15:30 Uhr, im Konferenzsaal des Maximilianeums**

# Fragenkatalog

## I. Status Quo I: Bestandsaufnahme der seltenen Erkrankungen, am Beispiel der Mukoviszidose, in Bayern

1. Was macht eine Erkrankung zu einer seltenen Erkrankung?
2. Wie viele Menschen mit seltenen Erkrankungen gibt es in Bayern? Wie wird sich die Anzahl entwickeln?
3. Wie viele Patientinnen und Patienten leiden in Bayern an Mukoviszidose und wie wird sich die Zahl entwickeln?
4. Wie viele davon sind Kinder und wie viele Erwachsene?
5. Welche weiteren seltenen Erkrankungen gibt es, für die in Bayern spezielle Zentren vorhanden sind?
6. Wie sieht es mit der Gesundheitsberichterstattung im Bereich der seltenen Erkrankungen aus und der Bereitstellung dieser Daten für die Forschung?
7. Wie steht es um die Forschung auf dem Gebiet der seltenen Erkrankungen und inwieweit wird Forschung auf diesem Gebiet von staatlicher Seite unterstützt?

## II. Status Quo II: Versorgung dieser Patienten ambulant und stationär

1. Wo werden die Patienten überwiegend behandelt?
2. Welche Behandlungsmöglichkeiten stehen Patienten mit seltenen Erkrankungen in Bayern zur Verfügung?
3. Wie sind die Behandlungserfolge?
4. Wie oft müssen die Patienten zur Behandlung kommen?
5. Wie kann man nachhaltige und verlässliche Strukturen schaffen, die den Aufbau von Expertise und die Ausbildung von Nachwuchskräften ermöglichen?

6. Gibt es spezielle Leitlinien oder Mindeststandards in der Versorgung? Sind Erwachsenenambulanzen sinnvoll und daher auch schon geplant?

a) Handlungsbedarf bei der stationären Versorgung

aa) Wie ist die Versorgung von Menschen mit CF – auch regional – sichergestellt? Wie steht es um die Zukunft der Zentren in Erlangen, Augsburg, Würzburg und München?

bb) Wie sollte die weitere Entwicklung sein? Was muss gemacht werden? Wo besteht Handlungsbedarf? Können die Zentren an den Universitätskliniken den Versorgungsbedarf abdecken (hier vor allem im Erwachsenenbereich)?

cc) Es gibt in Bayern an jeder Universitätsklinik ein „Zentrum für Seltene Erkrankungen“ mit einem Referenz A-Zentrum und mehreren B-Fachzentren. Wie werden diese Zentren finanziert? Sind die Ambulanzen bzw. die Stationen ausreichend finanziert? Wäre es möglich, dass die Stationen ihre Leistungen als „besondere Einrichtung“ abrechnen können, wie das zum Beispiel Palliativstation handhaben?

dd) Wie kann man nachhaltige und verlässliche Strukturen schaffen, die den Aufbau von Expertise und die Ausbildung von Nachwuchskräften ermöglichen?

b) Handlungsbedarf bei der ambulanten Versorgung:

aa) Gibt es niedergelassene Ärzte, die die Patienten mit seltenen Erkrankungen bzw. Mukoviszidose behandeln?

## III. Gute Rahmenbedingungen bei der Transition - Übergang vom Kindes- in das Erwachsenenalter

1. Inwieweit ist die medizinische Versorgung von Kindern mit seltenen Erkrankungen, die erwachsen werden, durch die derzeitige Versorgungslandschaft sichergestellt?
2. Welche altersbedingten Bedürfnisse und Erfordernisse sind zentral?
3. Wie steht es um die Kenntnisse der Mediziner im Bereich der seltenen Erkrankungen?
4. Sind diese Teil der Medizinerausbildung?
5. Gibt es eine erste Bilanz des 2016 eingeführten Neugeborenen-Screenings?

## IV. Schlussfazit – Zusammenfassung und Appell aus der Sicht der Sachverständigen.