



Antrag

der Abgeordneten **Klaus Holetschek, Bernhard Seidenath, Jürgen Baumgärtner, Gudrun Brendel-Fischer, Dr. Ute Eiling-Hütig, Dr. Thomas Goppel, Hermann Imhof, Sandro Kirchner, Helmut Radlmeier, Steffen Vogel CSU**

Seltene Erkrankungen – Einrichtung einer Zentralstelle

Der Landtag wolle beschließen:

Die Staatsregierung wird gebeten, im Ausschuss für Gesundheit und Pflege darüber zu berichten, was in Bayern aktuell bereits für Patientinnen und Patienten getan wird, die an einer sogenannten seltenen Erkrankung leiden.

Des Weiteren wird die Staatsregierung aufgefordert, sich auf Bundesebene dafür einzusetzen, dass eine zentrale Ansprech- bzw. Kontaktstelle zum Thema seltene Erkrankungen eingerichtet wird.

Begründung:

In Deutschland existiert keine Zentralstelle für seltene Erkrankungen wie im Ausland, etwa in den USA oder Frankreich. Derzeit sind 7.000 bis 8.000 Leiden bekannt, die als seltene Erkrankungen gelten. Viele Menschen, die an einer solchen seltenen Erkrankung leiden, haben aufgrund nicht vorhandener Kontakt-, Beratungs- und Ansprechstellen bis zur Diagnosestellung oftmals eine jahrelange Odyssee hinter sich. Eine Betreuung ist an Einzelpersonen bzw. – falls vorhanden – krankheitsspezifische Experten geknüpft. Wenn diese jedoch den Wohnort wechseln oder in Rente gehen, ist dies häufig mit einem Erfahrungsverlust verbunden. Die Einrichtung einer Zentralstelle für seltene Krankheiten wäre ein wichtiger Beitrag für eine prinzipiell notwendige Kontinuität bei der Betreuung!

Als seltene Krankheiten werden solche bezeichnet, die in der Praxis eines Allgemeinmediziners höchstens einmal pro Jahr vorkommen. Beispiele sind Amyotrophe Lateralsklerose (ALS), Cystinose oder die sogenannte Glasknochenkrankheit Osteogenesis imperfecta. Allein in Deutschland sind vier Millionen Menschen, in Europa 30 Millionen Menschen von seltenen Erkrankungen betroffen. In 80 Prozent der Fälle sind sie genetisch bedingt, beginnen also schon im Kindesalter. Da häufig mehrere Organe gleichzeitig betroffen sind, sind sie nur in den seltensten Fällen heilbar.