



**Antworten der
Christlich Demokratischen Union Deutschlands (CDU)
und der Christlich-Sozialen Union in Bayern (CSU)
auf die Fragen der
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e.V.)**

1. 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!“

Antwort:

Mit digitalen Versorgungsketten werden wir Informationslücken zwischen Praxis und Krankenhaus beseitigen. Damit wollen wir auch sicherstellen, dass nach Stellung der Diagnose für Patientinnen und Patienten ein optimaler Versorgungspfad aufgezeigt werden kann.

2. 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?

Antwort:

Case Manager als Mittler zwischen den beteiligten Berufsgruppen haben sich mittlerweile in Bereichen der Pflege, des Krankenhauses oder in der Sozialen Arbeit etabliert. CDU und CSU begrüßen, dass Case Management im Sinne eines aktiven Versorgungsmanagements von zahlreichen Krankenkassen in Verträgen der Integrierten Versorgung beziehungsweise in Disease-Management-Programmen umgesetzt wird. Wir werden prüfen, wie dieses Angebot Menschen mit einer chronischen Erkrankung noch stärker zur Verfügung gestellt werden kann.

3. 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

Antwort:

Die Regelungen zur Konkretisierung der besonderen Aufgaben von Zentren und Schwerpunkten sind im Februar 2021 in Kraft getreten. Der Gemeinsame Bundesausschuss schafft somit eine weitere Klarstellung für die Rahmenbedingungen zur Verteilung von Zuschlägen. CDU und CSU werden den Prozess weiterhin aufmerksam begleiten. Die Europäischen Referenznetzwerke (ERN) sollen künftig ausgebaut werden und insbesondere weitere Mitglieder aufnehmen können. So haben sich in einer zweiten Bewerbungsrunde bis Ende November 2019 über 800 Gesundheitsdienstleister beworben, um einem der 24 bereits bestehenden ERN beizutreten und durch ihre Expertise zu unterstützen.

4. 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.

Antwort:

CDU und CSU verweisen hier auf die Funktion der Selbstverwaltung. Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat in einer entsprechenden Richtlinie den Versorgungsbereich der ambulanten spezialfachärztlichen Versorgung näher auszugestalten und weitere Regelungen u.a. zur Konkretisierung der Erkrankungen und des Behandlungsumfangs, zu sächlichen und personellen Anforderungen an die Leistungserbringung sowie zu sonstigen Anforderungen an die Qualitätssicherung zu treffen.

5. 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.

Antwort:

Das Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) und der Nationaler Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen sind ein starkes Tandem. CDU und CSU werden in der kommenden Wahlperiode prüfen, ob die Entwicklung einer Nationalen Strategie die medizinische Versorgung von Patientinnen und Patienten mit

Seltenen Erkrankungen und deren Zugang zu Ärztinnen und Ärzten, Fachärztinnen und Fachärzten und Spezialkliniken weiter verbessern kann.

6. 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.

Antwort:

Für CDU und CSU ist Bildung der Schlüssel zur Welt, sie ermöglicht selbstbestimmte Teilhabe am Leben in unserer Gesellschaft. Nach der Ordnung des Grundgesetzes sind die Länder für Bildungspolitik zuständig. Gleichwohl sprechen wir uns für räumlich, personell und sachlich angemessen ausgestattete Schule in allen Bundesländern aus, um inklusiven Unterricht anbieten zu können. Wir begrüßen Modellprojekte zum Einsatz von Schulgesundheitsfachkräften und werden uns gemeinsam mit den Ländern dafür einsetzen, erfolgreiche Elemente in die Verstetigung zu überführen.

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

Antwort:

CDU und CSU sind der Auffassung, dass familiäre Pflege eine noch gezieltere und flexiblere Unterstützung erfahren muss. Deshalb setzen wir uns dafür ein, die bisherigen Leistungen für Angebote der Kurzzeit- und Verhinderungspflege sowie Betreuungsleistungen zu einem Budget zusammenzufassen.

8. Wie wollen Sie sicherstellen, dass krankheitsspezifische Organisationen u.d. Dachverbände d. Selbsthilfe ausreichend Fördermittel erhalten? Unterstützen Sie insbesondere die Forderung, dass die Pauschalförderung gem. §20hSGBV bei etablierten Selbsthilfeorga. direkt für 2 J bewilligt werden sollte?

Antwort:

CDU und CSU stehen hinter den Selbsthilfe-Organisationen und werden diese weiter fördern. Die Rahmenbedingungen der Pauschalförderung werden wir auch künftig intensiv begleiten und dort, wo es notwendig ist, nachjustieren.