



Deutscher Bundestag
Petitionsausschuss

Herrn
Jörg Mitzlaff
Am Friedrichshain 34
10407 Berlin

Berlin, 28. November 2024
Bezug: Mein Schreiben vom
06.11.2024
Anlagen: 1

Referat Pet 2
BMG, BMUV, BMWSB, BR, BT

Stieler
Platz der Republik 1
11011 Berlin
Telefon: +49 30 227-37460
vorzimmer.pet2@bundestag.de

Krankheitsbekämpfung
Pet 2-20-15-2125-027719 (Bitte bei allen Zuschriften angeben)

Sehr geehrter Herr Mitzlaff,


im Auftrag der Vorsitzenden des Petitionsausschusses, Frau Martina Stamm-Fibich, MdB, übersende ich Ihnen die zu Ihrer Eingabe angeforderte Stellungnahme des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) vom 19.11.2024 mit der Bitte um Kenntnisnahme.

Ich bitte mir mitzuteilen, ob Sie nach Kenntnisnahme der Stellungnahme an Ihrem Anliegen festhalten wollen. Bitte benennen Sie mir, wenn das Petitionsverfahren fortgesetzt werden soll, Ihre Gegenargumente in Bezug auf die Stellungnahme des Ministeriums und was im Einzelnen noch Gegenstand einer parlamentarischen Prüfung durch den Petitionsausschuss des Deutschen Bundestages sein soll.

Sollte ich innerhalb der nächsten sechs Wochen keine Antwort erhalten, gehe ich davon aus, dass Sie das Petitionsverfahren nicht weiter betreiben wollen.

Mit freundlichen Grüßen

im Auftrag

i.V. 
Stieler

Dziedziuch

KOPIE

Bundesministerium für Gesundheit, 53107 Bonn

Deutscher Bundestag
- Petitionsausschuss -
Platz der Republik 1
11011 Berlin

Michael Weller

Leiter der Abteilung 2
Gesundheitsversorgung,
Krankenversicherung

Mauerstraße 29, 10117 Berlin
Rochusstraße 1, 53123 Bonn

Postanschrift:
11055 Berlin, 53107 Bonn

Tel. +49 30 18441-1330/1331
Fax +49 30 18441-4847

Michael.Weller@bmg.bund.de

www.bundesgesundheitsministerium.de

Betreff: Krankheitsbekämpfung

Eingabe des Herrn Jörg Mitzlaff vom 02.02.2024

Ihr Schreiben vom 14.02.2024

Pet.-Nr.: 2-20-15-2125-027719

Geschäftszeichen: 2-45/Mitzlaff/24

Berlin, 14. November 2024

Seite 1 von 3

Zu der o. a. Eingabe nehme ich wie folgt Stellung:

Der Petent fordert eine frühestmögliche Diagnose von seltenen Erkrankungen (SE).

Eine Erkrankung ist selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen von ihr betroffen sind. Menschen mit SE stehen vor besonderen Herausforderungen. Oft verlaufen SE chronisch und gehen mit einer eingeschränkten Lebensqualität und Lebenserwartung einher. SE sind häufig durch komplexe Beschwerdebilder charakterisiert und erfordern in der Regel im Diagnose- und Versorgungsverlauf die Zusammenarbeit von spezialisierten Zentren und Primärversorgenden.

Das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) ist sich der besonderen Herausforderungen bei SE bewusst. Betroffene brauchen unsere Aufmerksamkeit und Unterstützung.

Seite 2 von 3

Um dies zu erreichen, haben das BMG, das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) und der Verein Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e.V.) 2010 das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltene Erkrankungen (NAMSE) ins Leben gerufen. Das NAMSE umfasst nunmehr 29 Bündnispartner und bringt als zentrale Koordinierungs- und Kommunikationsplattform mit themenspezifischen Arbeitsgruppen alle wesentlichen Akteure des Gesundheitswesens zusammen.

In Deutschland gibt es sogenannte Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE). Betroffene können in diesen Zentren Beratung und Unterstützung erhalten. Sogenannte Lotsen an den ZSEs unterstützen dabei, geeignete Experten oder Expertinnen zu finden. Die ZSE sind Anlaufstelle für Betroffene und betreuende Ärztinnen und Ärzte sowohl bei unklaren Diagnosen mit Verdacht auf eine SE als auch bei gesicherter Diagnose einer SE. Auch Unikliniken und Expertenteams sowie Labore mit Spezialdiagnostik sind dort angegliedert. Ein Lagebericht des Robert Koch-Instituts (RKI) verdeutlicht, dass spezialisierte Versorgungszentren bei seltenen Krankheiten die Zeit bis zur Diagnose verkürzen. Im Jahr 2009 dauerte eine Diagnose noch bis zu acht Jahre, im Jahr 2023 war es durchschnittlich ein halbes Jahr bei Patienten, die Hilfe in den ZSE suchten. In Deutschland sind in den vergangenen Jahren an vielen Universitätskliniken insgesamt 36 ZSE entstanden, die eine breite Expertise zu verschiedenen SE bündeln.

Es ist zu erwähnen, dass das BMG zu einzelnen Untersuchungs- und Behandlungsmethoden sowie zur Diagnose und Behandlung von Krankheiten im individuellen Fall keine wertende Stellungnahme abgeben kann.

Der Leistungsanspruch der gesetzlich Versicherten auf bestimmte Untersuchungen und Behandlungen wird nicht im Einzelnen durch das Sozialgesetzbuch oder durch das BMG geregelt, sondern vom Bewertungsausschuss oder dem Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) in Richtlinien näher konkretisiert. Der Gesetzgeber hat dem G-BA als Gremium der gemeinsamen

Seite 3 von 3

Selbstverwaltung Normsetzungskompetenzen in eigener fachlicher Verantwortung übertragen.

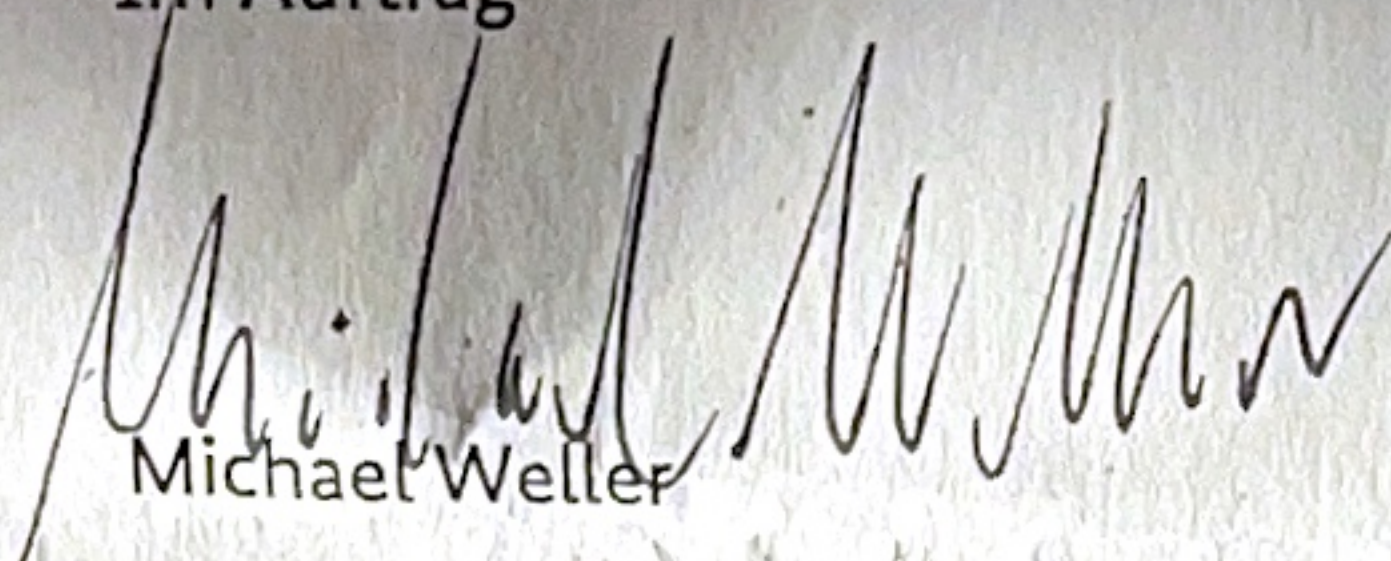
Darüber hinaus ist in § 2a Fünftes Buch Sozialgesetzbuch (SGB V) festgelegt, dass besondere Belange chronisch kranker Menschen bei den Leistungen der Krankenkassen zu berücksichtigen sind.

Für viele SE gibt es keine diagnostischen Verfahren und therapeutische Leitlinien. In einem Rapid Report, welcher durch das BMG beim Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) in Auftrag gegeben wurde, ist festgestellt worden, dass es an einem Goldstandard für die Erstellung von Leitlinien für seltene Erkrankungen fehlt. Das NAMSE hat Empfehlungen für einen solchen Goldstandard abgegeben.

Die Zuständigkeit und Verantwortung für die Inhalte und Aktualisierung von medizinischen Leitlinien liegt nicht beim BMG, sondern alleine bei den federführenden medizinischen Fachgesellschaften.

Die Petition sowie eine Kopie dieses Schreibens sind beigelegt.

Im Auftrag


Michael Weller