



Antrag

der Abgeordneten **Doris Rauscher, Ruth Waldmann, Michael Busch, Horst Arnold, Klaus Adelt, Volkmar Halbleib, Natascha Kohnen, Markus Rinderspacher, Dr. Simone Strohmayer, Margit Wild SPD**

Menschen mit seltenen Erkrankungen bedarfsgerecht unterstützen – Durchführung einer Expertenanhörung

Der Landtag wolle beschließen:

Der Ausschuss für Arbeit und Soziales, Jugend und Familie führt gemeinsam mit dem Ausschuss für Gesundheit und Pflege sowie dem Ausschuss für Wissenschaft und Kunst eine Expertenanhörung nach § 173 Abs. 1 BayLTGeschO (Geschäftsordnung für den Bayerischen Landtag) durch, zur Erörterung und Diskussion von bestehenden Angeboten, Bedarfen und Verbesserungsvorschlägen für die Versorgung von Kindern, jungen Erwachsenen und Erwachsenen mit seltenen Erkrankungen in Bayern.

Begründung:

Seltene Erkrankungen gelten als selten, wenn sie 5 von 10.000 Menschen betreffen. In Bayern bestehen lediglich Schätzungen von Betroffenen, die sich auf ungefähr 65.000 Personen berufen. Seltene Krankheiten können bereits von der Geburt an vorhanden sein, aber auch erst im Laufe des Lebens eintreten. Betroffene sind daher vor allem Kinder und Jugendliche, aber auch Erwachsene. Und auch wenn von seltenen Erkrankungen vergleichsweise nur wenige Personen betroffen sind, darf es in Bayern nicht an ausreichender, qualitativ hochwertiger Versorgung für diese Menschen mangeln.

Aufgrund der Seltenheit der Krankheiten der Betroffenen sind beispielsweise die nötigen Therapien in Bayern nicht überall durchführbar oder es fehlt grundsätzlich noch an einer festen Therapie für die bestehende Krankheit. Das führt dazu, dass nach Einschätzungen von Experten, wie zum Beispiel des Deutschen Ethikrats, auch in Bayern noch keine ausreichende, flächendeckende Erreichbarkeit von notwendigen Behandlungszentren besteht. Gerade für Kinder und junge Erwachsene in dieser besonderen Situation ist zum einen die bestmögliche medizinische Versorgung nötig, zum anderen aber auch umfassende Beratungs- und Unterstützungsangebote für die Betroffenen und ihre ganze Familien unerlässlich.

Das Expertengespräch soll dazu dienen, den Status Quo der Behandlungs- und Unterstützungsangebote zu erfassen und die bestehenden Problematiken für Kinder, junge Erwachsene und Erwachsene zu definieren, um eindeutige Handlungsempfehlungen daraus ableiten und Verbesserungen für Betroffene und ihre Familien in die Wege leiten zu können. Ziel muss es sein, eine qualitativ hochwertige und verlässliche Behandlung von Menschen mit seltenen Erkrankungen in Bayern zu erreichen und dafür zu sorgen, dass die Kinder, jungen Erwachsenen und Erwachsenen nicht länger Waisen der Medizin sind.