

## **Antworten auf die Wahlprüfsteine von der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e.V.) anlässlich der Bundestagswahl 2021**



**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!“**

Wir GRÜNE wollen die Qualität der Versorgung bei Seltenen Erkrankungen insbesondere durch spezialisierte Behandlungszentren verbessern. Darüber wollen wir eine leitliniengerechte Behandlung sicherstellen und die Entwicklung und Verbreitung entsprechender Leitlinien vorantreiben. Zudem können auch DMPs und Patientenlotsen dabei helfen, eine strukturierte Behandlung mit entsprechenden Versorgungspfaden zu ermöglichen.

**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?**

Case-Management ist ein zentraler Bestandteil unseres Konzeptes der doppelten Pflegegarantie. Wir GRÜNE wollen, dass Pflegebedürftige zukünftig die Leistungen erhalten, die wirklich benötigt werden, und die dafür notwendigen Angebotsstrukturen aufgebaut werden. Dazu müssen Pflegebedürftige und deren Angehörige besser informiert, beraten und, wenn notwendig, ausführlich begleitet werden. Sie sollen durch ein Case-Management, d.h. eine individuelle professionelle Beratung und Begleitung, besser unterstützt werden, um die notwendigen Pflegeleistungen passend auszuwählen, geeignet zusammenzustellen und zweckmäßig zu organisieren. In diese Beratung sollen auch Anträge auf Leistungen etwa der Krankenversicherung oder der „Hilfe zur Pflege“ integriert werden.

**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**

Wir GRÜNE werden uns für eine verlässliche Finanzierung der Zentren sowie die Förderung ihrer Zusammenarbeit einsetzen.

**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.**

Wir GRÜNE streben eine Weiterentwicklung der Ambulanten Spezialärztlichen Versorgung an. In diesem Zusammenhang müssen auch das Anzeigeverfahren und die Vergütung reformiert werden.

**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.**

Wir unterstützen diese Forderung. Solche Register können dabei helfen, die Forschung über Seltene Erkrankungen und deren Versorgung zu verbessern.

**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.**

Wir begrüßen das Konzept von Schulgesundheitsfachkräften. Schule ist jedoch Sache der Länder, sodass der Bund keine Möglichkeit hat, dieses Personal zu finanzieren. Wir GRÜNE wollen jedoch, etwa durch die Unterstützung bei der Evaluation entsprechender Modellprojekte, beim Wissenstransfer darauf hinwirken, dass solche Kräfte bedarfsgerecht eingesetzt werden.

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

Kurzfristig wollen wir GRÜNE den Entlastungsbetrag erhöhen und flexibilisieren, damit pflegebedürftige Menschen auf Hol-, Bring- und Lieferdienste zurückgreifen können. Das schafft mehr Freiräume. Perspektivisch wollen wir, dass Leistungen der Pflegeversicherung bedarfsgerecht, wohnformunabhängig und als persönliches Budget verfügbar sind. Das setzt jedoch einiges voraus:

- 1) Ein gesetzlich verankertes unabhängiges, individuelles Case Management (die ist Bestandteil unseres Konzeptes der doppelten Pflegegarantie), welches es ermöglicht, dass Pflege-Sachleistungen auf Wunsch als persönliches Budget ausgezahlt werden können.
- 2) Die jeweiligen Dienstleister\*innen müssen lizenziert und qualitätsgesichert sein.

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

Generell ist aus unserer Sicht eine Weiterentwicklung der Selbsthilfeförderung nötig. Dabei gehört auch der Bewilligungszeitraum bei der Pauschalförderung auf den Prüfstand.