

1 Die Antworten der CDU/CSU



Frage 1: Keine bessere, sondern bedarfsgerechte Versorgung

Wie wollen Sie erreichen, dass Betroffene einer Seltenen Erkrankung die für sie passende Versorgung in gleicher Qualität wie die für die Betroffenen einer häufigeren Erkrankung erhalten?

Antwort: CDU und CSU wollen, dass auch in Zukunft jeder in Deutschland – unabhängig von Einkommen, Alter, sozialer Herkunft oder gesundheitlichem Risiko – eine qualitativ hochwertige, wohnortnahe medizinische Versorgung erhält und alle am medizinischen Fortschritt teilhaben können. Im Mittelpunkt der Gesundheitspolitik von CDU und CSU stehen die Patienten und Versicherten. Gerade im Umgang mit Kranken, Älteren und Schwachen zeigt die Gesellschaft ihr soziales Gesicht und ihr Wertefundament.

Die Union unterstützt alle Ansätze in der Patientenversorgung die dafür sorgen, dass Menschen mit seltenen Erkrankungen eine gute und umfassende Versorgung erhalten. Wir werden die Voraussetzungen dafür schaffen, dass Kassen und Leistungserbringer mehr Möglichkeiten für passgenaue und einzelvertragliche Regelungen erhalten. So können auf die jeweiligen Versorgungserfordernisse in den Regionen individuell zugeschnittene Versorgungskonzepte entstehen, die den regionalen Besonderheiten ebenso Rechnung tragen wie den aus unterschiedlichen Versichertenstrukturen der Kassen erwachsenden differenzierten Anforderungen an die Vertragsgestaltung. Zur stärkeren Vernetzung der verschiedenen Fachdisziplinen und Sektoren wollen wir die integrierte Versorgung weiterentwickeln. Dies kommt auch den Menschen mit seltenen Krankheiten zugute.

Frage 2: Forschung hilft heilen

Welche Regelungen schlagen Sie vor, damit gezielt nach Möglichkeiten geforscht wird, die Lebenssituation der Betroffenen zu verbessern? Wie können aus Ihrer Sicht auch die Forschungsaktivitäten von kleinen und mittleren Unternehmen gesteigert werden?

Antwort: Um die Situation zu verbessern, wird die Erforschung von diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen für seltene Erkrankungen gefördert. So gibt es zur Erforschung, Entwicklung und Vermarktung von Arzneimitteln zur Behandlung seltener Erkrankungen Anreizsysteme und Fördergelder. Das Bundesministerium für Bildung und Forschung fördert eine ganze Reihe von krankheitsspezifischen Netzwerken zur Erforschung seltener Erkrankungen. Das Bundesministerium für Gesundheit hat die Studie

„Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit seltenen Erkrankungen in Deutschland“ in Auftrag gegeben.

Die Bundesregierung hat während der deutschen EU-Präsidentschaft 2007 erreicht, dass im Rahmen des Gesundheitsaktionsprogramms auf EU-Ebene Fördermittel für seltene Krankheiten zur Verfügung stehen. Darüber hinaus eröffnet das 7. Rahmenforschungsprogramm der EU Fördermöglichkeiten für die Grundlagenforschung – auch zu seltenen Krankheiten. Bereits jetzt wird in Pilotprojekten der EU der Aufbau europäischer Referenznetze für seltene Erkrankungen erprobt, um den Wissenstransfer zu erleichtern.

Darüber hinaus wurde von den Gesundheitsministern der EU eine Strategie beschlossen, die von den EU-Mitgliedsstaaten einfordert, nationale Pläne für seltene Erkrankungen bis Ende 2013 umzusetzen. Ziel ist es, eine bessere Versorgung und eine höhere Lebensqualität der Patienten zu gewährleisten.

Die Gesundheitsforschung trägt dazu bei, mit Innovationen die Lebensqualität von Menschen aller Lebensalter zu erhöhen und gleichzeitig die Finanzierbarkeit des Gesundheitssystems zu sichern. Wir werden durch die gezielte Schwerpunktförderung die Forschungsanstrengungen in der medizinisch/pharmazeutischen Forschung verstärken und die Arbeiten der verschiedenen Forschungseinrichtungen durch die Schaffung eines Forschungsnetzwerkes koordinieren. Damit bauen wir die Spitzenstellung Deutschlands auf dem Gebiet der Medizinforschung aus. Wir wollen dazu beitragen, dass den Menschen so schnell wie möglich Medikamente und Therapien zur Verfügung gestellt werden.

Gerade jetzt muss die Wirtschaft ihre Forschungs- und Innovationsaktivitäten ausbauen und sich für den nächsten Aufschwung vorbereiten. Die Finanz- und Steuerpolitik muss Innovationsmotor sein. Die Einführung einer steuerlichen Forschungsförderung hilft kleinen und mittelgroßen Unternehmen besonders und muss in Kombination mit der bestehenden themenspezifischen Projektförderung erfolgen. Beides gemeinsam ergibt ein geschlossenes und international wettbewerbsfähiges Innovationsfördersystem.

Frage 3: Nutzen, was es gibt – die Verschreibung von Off-Label-Medikamenten

Würden Sie eine vereinfachte Verschreibung von Off-Label-Medikamenten in den Fällen unterstützen, in denen ein Nutzen für die Patienten von spezialisierten Ärzten für wahrscheinlich gehalten wird und die Verschreibung dieser Medikamente und deren Nutzen derart dokumentiert wird, dass nach einiger Zeit für die jeweiligen Medikamente eine Evidenz hergestellt und eine Überprüfung der Wirksamkeit ermöglicht wird? Sehen Sie andere Möglichkeiten, die Versorgung der Betroffenen diesbezüglich zu verbessern?

Antwort: Im SGB V ist vorgesehen (§ 35b Abs. 3), dass vom Bundesministerium für Gesundheit Expertengruppen berufen werden, die die Aufgabe haben, „Bewertungen zum Stand der wissenschaftlichen Erkenntnis über die Anwendung von zugelassenen Arzneimitteln für Indikationen und Indikationsbereiche abzugeben, für die sie nach dem Arzneimittelgesetz nicht zugelassen sind“. Die Expertengruppen Off-Label sollen feststellen, in welchen Fällen bei der Behandlung von schweren Krankheiten auch bereits zugelassene Arzneimittel eingesetzt werden können, die jedoch für diese Erkrankung noch keine Zulassung nach dem Arzneimittelgesetz haben.

Der Leistungsanspruch gesetzlich Versicherter auf zulassungsüberschreitende Anwendung von Arzneimitteln in der ambulanten Versorgung (Off-Label-Use) ist bereits verbessert worden. Für die Zulassung von Arzneimitteln gegen seltene Erkrankungen oder mit geringen Marktchancen gibt es im europäischen Arzneimittelrecht inzwischen Erleichterungen und Anreize: So sind beschleunigte Verfahren (fast track), auflagengebundene Zulassungen (conditional approval) oder auch eine Verlängerung des Patentschutzes möglich.

Frage 4: Den Weg zur Diagnose verkürzen

Welche Veränderungen streben Sie an, damit der Weg zur Diagnose für die Betroffenen einer Seltenen Erkrankung verkürzt wird?

Antwort: Zur stärkeren Vernetzung der verschiedenen Fachdisziplinen und Sektoren wollen wir die integrierte Versorgung weiterentwickeln. Dies kann zur schnelleren Diagnose von seltenen Krankheiten führen und den betroffenen Menschen zugute kommen.

Frage 5: Die Krankheitsbewältigung stärken

Welche Maßnahmen werden Sie ergreifen, damit die psychosoziale Betreuung und die Selbsthilfe der Patienten gestärkt werden?

Antwort: Ergänzend zur medizinischen Versorgung ist die Selbsthilfe immer mehr zu einer zentralen Säule in unserem Gesundheitssystem ausgebaut worden. Selbsthilfegruppen ergänzen das professionelle Versorgungssystem und bieten den Betroffenen zusätzliche Ressourcen durch Erfahrungsaustausch und gegenseitige Hilfe. Selbsthilfegruppen können nach der gesetzlichen Regelung zur Selbsthilfeförderung (§ 20 c SGB V) von den gesetzlichen Krankenkassen unterstützt werden.

Das Bundesministerium für Gesundheit fördert die Selbsthilfe im Bereich von seltenen Erkrankungen und unterstützt diese Arbeit von Verbänden und Gruppen in verschiedenen Projekten. Dabei wird das Selbsthilfeengagement in den einzelnen Organisationen gestärkt und Zugänge zur Selbsthilfe aufgezeigt. Diesen Ansatz wollen wir fortsetzen.

Frage 6: Eine mitfühlende Politik für die Seltenen

Welche strukturellen Verbesserungen streben Sie an, damit die Interessen der Seltenen von der Politik und anderen Entscheidungsträgern im Gesundheitswesen besser berücksichtigt werden?

Antwort: Die gemeinsame Selbstverwaltung von Leistungserbringern und Krankenkassen, der Gemeinsame Bundesausschuss, ist bei den wichtigen Fragen der Aufnahme oder dem Wegfall von Leistungen mit Patientenvertretern besetzt. Diese haben ein Anhörungsrecht. Damit ist gewährleistet, dass auch die Belange der Patienten in die Entscheidungen einbezogen werden. Darüber hinaus werden hierdurch die Entscheidungen für die Betroffenen transparenter und es trägt zu einer Steigerung der Akzeptanz der Entscheidungen bei. Diese Regelung hat sich aus unserer Sicht bewährt.