

## Resolution des Bayerischen Landesgesundheitsrates zum Thema "Seltene Erkrankungen"

Der Bayerische Landesgesundheitsrat

- stellt fest, dass seltene Erkrankungen oft chronisch sind, mehrere Organe betreffen (systemisch) und die Lebensqualität merklich einschränken.
- sieht Handlungsbedarf bei der Verbesserung der Diagnose und Therapie seltener Erkrankungen. Etwa die Hälfte aller seltenen Erkrankungen zeigen bereits im Kindesalter erste Symptome. Die richtige Diagnose wird zum Teil erst nach Jahren gestellt, eine geeignete Therapie ist oft nur weit vom Wohnort entfernt möglich.
- appelliert an die Ärzteschaft, sich verstärkt zu seltenen Erkrankungen fortzubilden, um insbesondere eine möglichst frühzeitige, korrekte Diagnosestellung und damit auch eine frühere und passgenauere Behandlung zu erreichen.
- fordert Unterstützung beim Aufbau von klinischen und akademischen Strukturen, die den besonderen Anforderungen Seltener Erkrankungen gerecht werden. Durch Vernetzung und abgestufte Strukturen soll spezialisierte Medizin auch in die Fläche kommen.
- rückt die Notwendigkeit der Unterstützung des Übergangs in der Versorgung und Schaffung von Versorgungsstrukturen beim Übertritt von Kindheit und Jugend in das Erwachsenenalter (Transition) ins Blickfeld.
- fordert Qualitätssicherung und Evidenz-Basierung der Screening- und Versorgungsangebote. Dabei plädiert er für die langfristige, datenschutzkonforme Verankerung des Trackings als essentiellen Screening-Baustein.
- hält die wesentlich stärkere Integration und Vernetzung der verschiedenen an der gesundheitlichen Versorgung beteiligten Akteure einschließlich der von seltenen Erkrankungen Betroffenen für unverzichtbar.
- ruft die Kostenträger zur nachhaltigen Sicherung der Finanzierung aller notwendigen Bausteine für Prävention, Diagnostik und Therapie seltener Erkrankungen auf.
- fordert die Bundesregierung auf, bei der Ausgestaltung des Innovationsfonds dafür zu sorgen, dass auch kleine Projekte im Bereich der Seltenern Erkrankungen eine Chance auf finanzielle Förderung erhalten.