



## Antrag

der Abgeordneten **Klaus Holetschek, Bernhard Seidenath, Tanja Schorer-Dremel, Barbara Becker, Dr. Ute Eiling-Hütig, Dr. Beate Merk, Martin Mittag, Helmut Radlmeier, Manuel Westphal** CSU,

**Florian Streibl, Dr. Fabian Mehring, Kerstin Radler, Dr. Hubert Faltermeier, Susann Enders, Prof. (Univ. Lima) Dr. Peter Bauer, Manfred Eibl, Hans Friedl, Tobias Gotthardt, Eva Gottstein, Wolfgang Hauber, Johann Häusler, Joachim Hanisch, Dr. Leopold Herz, Alexander Hold, Nikolaus Kraus, Rainer Ludwig, Gerald Pittner, Bernhard Pohl, Gabi Schmidt, Jutta Widmann, Benno Zierer** und  
**Fraktion (FREIE WÄHLER)**

### **Einrichtung einer übergeordneten Koordinationsstelle zum Thema Transition innerhalb des Zentrums für Seltene Erkrankungen Erlangen**

Der Landtag wolle beschließen:

Die Staatsregierung wird aufgefordert, sich dafür einzusetzen, dass die Einrichtung einer übergeordneten Koordinationsstelle zum Thema Transition innerhalb des Zentrums für Seltene Erkrankungen Erlangen (ZSEER) im Rahmen vorhandener Stellen und Mittel unterstützt wird. Die Staatsregierung soll sich zudem dafür einsetzen, dass das Klinikum Erlangen im Fall eines Zuschlags mit den Kostenträgern verhandelt, um eine Mitfinanzierung der Stellen zu erreichen.

### **Begründung:**

In der Europäischen Union wird eine Krankheit als selten eingestuft, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen von ihr betroffen sind. In Deutschland leiden etwa 4 Mio. Menschen an einer seltenen Erkrankung. Das ZSEER wurde als fachübergreifende interdisziplinäre Einrichtung des Universitätsklinikums Erlangen und der Medizinischen Fakultät im Jahr 2017 gegründet und ist vor allem ein Portal für Patienten sowie für behandelnde Ärzte mit dem Ziel der Verbesserung der Diagnostik und Therapie von seltenen Erkrankungen.

Für die meisten seltenen Erkrankungen allerdings fehlen strukturierte Transitionsprogramme vom Jugendalter in die Erwachsenenmedizin einschließlich passender Anlaufstellen, Spezialambulanzen, Notfallversorgungen und Aufnahmestationen in Kliniken. Die Frage der Transition, also des Übergangs der Behandlung von Kindern zu einer adäquaten Gesundheitsversorgung im Erwachsenenalter, ist jedoch von fundamentaler Bedeutung. Denn etwa 80 Prozent der seltenen Erkrankungen sind genetisch bedingt oder mitbedingt. Die meist im Kindesalter manifesten Erkrankungen haben heute unter verbesserter Diagnostik und Therapie eine höhere Lebenserwartung. Einige der kinderneurologischen Erkrankungen sind in der Erwachsenenmedizin bisher wenig bekannt, wie zum Beispiel spezielle Muskelerkrankungen oder seltene Stoffwechselerkrankungen. Mit Vollendung der Volljährigkeit jedoch wissen Patientinnen und Patienten nicht mehr, wo sie für eine spezielle Behandlung hingehen sollen. Die Spezialisten sind Kinderärzte, die Erwachsene aber nicht mehr behandeln dürfen. Eine weitere Schwierigkeit

besteht darin, dass Medikamente eins zu eins von Erwachsenen auf Kinder ohne kontrollierte Studien übertragen werden. Eine reine Berechnung gilt als Grundlage.

Ein patientengerechter Übergang der Behandlung von Kindern mit seltenen Erkrankungen zu einer adäquaten Gesundheitsversorgung im Erwachsenenalter ist gegenwärtig nicht gewährleistet. Es fehlt an strukturierten Transitionsprogrammen, passenden Anlaufstellen sowie spezialisiertem Know-how der Erwachsenenmediziner für spezielle seltene Erkrankungen.

Der Antrag setzt genau an dieser Stelle an: Das Thema Transition ist eine Querschnittsaufgabe. In Erlangen betrifft Transition alle Spezialzentren (B-Zentren) des Zentrums für Seltene Erkrankungen wie beispielsweise das Zentrum für Neuromuskuläre Erkrankungen, für Seltene Epilepsien oder für Seltene Entwicklungsstörungen. Wichtig ist daher, alle die Transition betreffenden Bereiche in einer übergeordneten Koordinationsstelle bzw. zentralen Anlaufstelle innerhalb des ZSEER zu bündeln und zu koordinieren.

Die übergeordnete Koordinationsstelle könnte am sogenannten A-Zentrum des ZSEER angesiedelt werden. Dieses koordiniert die interdisziplinären Aktivitäten in Krankenversorgung, Forschung und Lehre auf dem Gebiet der Seltene Erkrankungen in Bezug auf Früherkennung, Diagnostik, Therapie, Nachsorge sowie Meldungen an Register. Als zentrale Schnittstelle zu den Spezialzentren (B-Zentren) könnten durch die übergeordnete Koordinationsstelle auf diese Weise auch die transitionsspezifischen Aufgaben von den Kinderärzten der einzelnen Fachzentren des ZSEER gesteuert und gebündelt werden. Darüber hinaus könnten zum Beispiel gezielte Transitionssprechstunden angeboten und ein strukturiertes Transitionskonzept erarbeitet werden, das landesweit als Blaupause bzw. Muster für ein besseres Gelingen der Transition verwendet werden könnte.