Kleine Anfrage zur schriftlichen Beantwortung
gemäß § 46 Abs. 1 GO LT

Abgeordneter Uwe Dorendorf (CDU)

Versorgungssituation von Menschen mit seltenen Erkrankungen in Niedersachsen

Anfrage des Abgeordneten Uwe Dorendorf (CDU) an die Landesregierung, eingegangen am 23.10.2026

Eine Erkrankung gilt in der Europäischen Union als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10 000 Menschen von ihr betroffen sind. Von den derzeit rund 30 000 bekannten Erkrankungen werden etwa 7 000 bis 8 000 als „Seltene Erkrankungen“ eingestuft, von denen bis zu 80 % genetisch bedingt oder genetisch mitbedingt sind und aufgrund ihrer häufig chronischen, komplexen und fortschreitenden Verläufe nur in wenigen Fällen heilbar sind.[1] Für Betroffene bedeutet dies, dass sie über einen langen Zeitraum, vielfach lebenslang, auf eine spezialisierte, interdisziplinär abgestimmte medizinische, therapeutische und pflegerische Versorgung angewiesen sind, die den individuellen Krankheitsverläufen und den damit verbundenen vielfältigen Unterstützungsbedarfen Rechnung trägt.

Die Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen, insbesondere von Menschen mit seltenen, erblich bedingten und fortschreitenden neurologischen Erkrankungen wie der Huntington-Krankheit, die mit körperlichen, kognitiven und psychischen Folgen einhergehen können, stellt aufgrund der Krankheitsverläufe und der daraus resultierenden vielfältigen Unterstützungsbedarfe eine Herausforderung dar, da Betroffene auf eine langfristig angelegte, interdisziplinäre medizinische, therapeutische und pflegerische Versorgung angewiesen sind. In einem Flächenland wie Niedersachsen erschweren Expertinnen und Experten zufolge lange Anfahrtswege, Fachärztemangel, begrenzte Therapieangebote und fehlende Erfahrung in der Regelversorgung die kontinuierliche Betreuung. Zugleich gewinnt eine enge Vernetzung von Zentren, ambulanten Leistungserbringern und Pflegeeinrichtungen an Bedeutung.

Zuletzt kommt mit der Umsetzung des Krankenhausversorgungsverbesserungsgesetzes (KHVVG) und der damit verbundenen Neuordnung der Krankenhausplanung den Ländern eine Rolle bei der Gestaltung der Versorgungslandschaft zu. Deswegen stellt sich die Frage, wie die Landesregierung die Belange von Menschen mit Huntington und anderen seltenen neurologischen Erkrankungen im Rahmen der Krankenhausplanung und der Weiterentwicklung der Gesundheitsversorgung berücksichtigt.

1. Welche konkreten Ziele verfolgt die Landesregierung gegebenenfalls bis zum Ende der laufenden Legislaturperiode zur Verbesserung der Versorgung von Menschen mit Huntington und anderen seltenen (neurologischen) Erkrankungen, und anhand welcher Indikatoren soll der Erfolg dieser Maßnahmen bewertet werden?

2. Welche Maßnahmen ergreift die Landesregierung gegebenenfalls, um die Versorgung von Menschen mit Huntington und anderen seltenen (neurologischen) Erkrankungen im ländlichen Raum zu verbessern, insbesondere vor dem Hintergrund eines Mangels an neurologischen Fachärztinnen und Fachärzten?

[1] Eidt, D., Frank, M., Reimann, A., O. F., T., Mittendorf, T., Graf von der Schulenburg, J.-M., & Leibniz Universität Hannover. (2009). Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit seltenen Erkrankungen in Deutschland. Bundesministerium für Gesundheit. https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Praevention/Berichte/110516_Forschungsbericht_Seltene_Krankheiten.pdf

3. Welche Maßnahmen plant die Landesregierung gegebenenfalls, um die Zusammenarbeit zwischen spezialisierten Zentren für seltene Erkrankungen, niedergelassenen Neurologinnen und Neurologen, Hausärztinnen und Hausärzten, Therapeutinnen und Therapeuten sowie Pflegeeinrichtungen dauerhaft zu verbessern?

4. Welche Maßnahmen plant die Landesregierung gegebenenfalls, um die Aus-, Fort- und Weiterbildung von Ärztinnen und Ärzten, Therapeutinnen und Therapeuten sowie Pflegefachkräften im Bereich seltener (neurologischer) Erkrankungen zu stärken?

5. Welche Maßnahmen ergreift die Landesregierung gegebenenfalls, um spezialisierte ambulante Therapieangebote (insbesondere Physio-, Ergo- und Logopädie) sowie aufsuchende Versorgungsangebote für Menschen mit Huntington auszubauen?

6. Welche Möglichkeiten sieht die Landesregierung gegebenenfalls, digitale Versorgungsangebote und telemedizinische Vernetzungsstrukturen zwischen spezialisierten Zentren und der wohnortnahen Versorgung für Menschen mit seltenen (neurologischen) Erkrankungen auszubauen?

7. Welche Auswirkungen erwartet die Landesregierung gegebenenfalls durch die Umsetzung des KHVVG auf die Versorgung von Menschen mit Huntington und anderen seltenen (neurologischen) Erkrankungen in Niedersachsen, insbesondere im ländlichen Raum?

8. Wie wird die Landesregierung im Rahmen der Umsetzung des KHVVG gegebenenfalls sicherstellen, dass Menschen mit seltenen (neurologischen) Erkrankungen trotz einer stärkeren Spezialisierung von Krankenhausleistungen zeitnah Zugang zu einer wohnortnah erreichbaren und qualitativ hochwertigen Versorgung erhalten?

9. Welche Zentren oder Krankenhäuser in Niedersachsen sollen nach den Planungen der Landesregierung künftig Aufgaben bei der Versorgung von Menschen mit seltenen (neurologischen) Erkrankungen übernehmen, und nach welchen Kriterien erfolgt diese Zuordnung?