



## Detailansicht des Regelungsvorhabens

### Erforschung, Diagnosestellung und Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen verbessern

Stand vom 26.06.2025 15:01:55 bis 26.06.2025 15:24:03

**Angegeben von:**

Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. (R002390) am 06.08.2024

**Beschreibung:**

Verbesserung der Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen durch: - durch Forschung und Entwicklung von Arzneimittel - Verbesserung der Diagnosestellung - Elektronische Patientenakte - Zentrenstruktur und spezialisierte Versorgung - Einführung von Case Managern und Schulgesundheitskräften - Unterstützung der Selbsthilfe und Maßnahmen zur Stärkung der Patientenbeteiligung

### Zu Regelungsentwurf

---

**1. Bundestags-Drucksachennummer:**

BT-Drs. 20/11634 (Vorgang) [alle RV hierzu]

Betroffene und Selbsthilfe stärker unterstützen - Erforschung, Diagnosestellung und Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen verbessern

### Betroffene Interessensbereiche (4)

---

Arzneimittel [alle RV hierzu]

Digitalisierung [alle RV hierzu]

Gesundheitsversorgung [alle RV hierzu]

Sonstiges im Bereich "Gesellschaftspolitik und soziale Gruppen" [alle RV hierzu]

## Zu diesem RV abgegebene grundlegende Stellungnahmen/Gutachten (1)

---

1. SG2407240014 (PDF - 3 Seiten)

### Adressatenkreis:

Versendet am 04.06.2024 an:

#### **Bundestag**

Gremien [alle SG dorthin]

Mitglieder des Bundestages [alle SG dorthin]