

Statement des Mukoviszidose e.V. zur Versorgung der Patienten mit Mukoviszidose

1. Der Mukoviszidose e.V.: Helfen. Forschen. Heilen.

Der Mukoviszidose steht Patienten und ihren Angehörigen mit Rat und Tat zur Seite, leistet Hilfe zur Selbsthilfe und wirkt als Anwalt der Betroffenen.

Er fördert und finanziert Forschungsprojekte, die der Verbesserung der Mukoviszidose-Therapie dienen.

Er trägt Sorge, dass die Erfahrungen und das Wissen um Frühdiagnose, optimierte Therapien bis zur Behandlung der Ursachen eingesetzt und geteilt werden.

Der Mukoviszidose e.V. vernetzt Mukoviszidose-Patienten, ihre Angehörigen, alle Behandler wie Ärzte, Therapeuten, Pflegekräfte sowie Forscher. Der Verein bündelt unterschiedliche Erfahrungen, Kompetenzen und Perspektiven mit dem Ziel, jedem Betroffenen ein möglichst selbstbestimmtes Leben mit Mukoviszidose zu ermöglichen. <http://www.muko.info/ueber-mukoviszidose.html>

2. Mukoviszidose

In Deutschland sind rund 8.000 Kinder, Jugendliche und Erwachsene von der unheilbaren Erbkrankheit Mukoviszidose betroffen. Durch eine Störung des Salz- und Wasserhaushalts im Körper bildet sich bei Mukoviszidose-Betroffenen ein zähflüssiges Sekret, das Organe wie die Lunge und die Bauchspeicheldrüse irreparabel schädigt. Jedes Jahr werden etwa 200 Kinder mit der seltenen Krankheit geboren.

3. Problemstellung

Die medizinische Versorgung für Mukoviszidose-Patienten ist an mehreren Standorten in Deutschland aus Kostengründen akut gefährdet.

Deutschlandweit fehlen gesicherte Strukturen für die ambulante medizinische Versorgung von Mukoviszidose-Patienten. Vor allem für erwachsene Patienten ist die Situation schwierig. Benötigt würde eine ausreichende Anzahl von multimodalen, auf Mukoviszidose spezialisierten Fachzentren für Erwachsene – mit Ärzten, Psychologen, einem Sozialdienst, in Mukoviszidose-geschulten Physiotherapeuten und Ernährungstherapeuten. Obwohl inzwischen die Mehrheit der Betroffenen das Erwachsenenalter erreicht hat, werden noch immer 35 % der Erwachsenen in der Pädiatrie behandelt.

4. Hintergrund

4.1. Fortschritte in Therapie und Behandlungsstandard:

Die Mukoviszidose-Therapie hat in den letzten Jahren enorme Fortschritte gemacht. Auf europäischer Ebene wurde durch die European Cystic Fibrosis Society ein Standard zur Behandlung entwickelt <https://www.ecfs.eu/ecfs-standards-care/introduction>. Dieser Standard fand in Deutschland seinen Niederschlag in der Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Ambulanten Behandlung der Mukoviszidose im Krankenhaus. Sporttherapie, Physiotherapie, Ernährungstherapie, Mukoviszidose-spezifische Rehabilitationsmaßnahmen, inhalative Antibiotika, Medikamente zur Sekretolyse, mikroverkapselte Verdauungsenzyme und spezielle Hygienemaßnahmen im ambulanten und stationären Bereich, um die Übertragung multiresistenter Keimen von einem Patienten auf den anderen zu verhindern, sind Elemente der standardgemäßen Behandlung und bringen den Patienten Gewinn an Lebensqualität und Lebensdauer. **Voraussetzung dafür ist, dass die umfassenden Maßnahmen, Diagnosen und Therapien von einem spezialisierten fachkundigen und erfahrenen Team einer Mukoviszidose-Ambulanz koordiniert werden, das der Patient mindestens alle drei Monate aufsucht.**

4.2. Neue mutationsspezifische Therapie:

Gegenwärtig werden neue Medikamente eingeführt, die an die individuelle Mutationsgruppe der Mukoviszidose-Patienten angepasst sind und erstmals den defekten Chlorid-Kanal als Ursache der Erkrankung beeinflussen. Da diese Medikamente nur zusätzlich zu den bereits bestehenden Therapien verordnet werden können, ergeben sich für die medikamentöse Behandlung Kosten in Höhe von 217.788 € bis 227.673 € pro Jahr.

4.3. Steigende Patientenzahlen:

Eine 2015 auf Basis der Patientendaten des Europäischen Mukoviszidose-Registers errechnete demographische Prognose ergab, dass die Anzahl der Kinder mit Mukoviszidose bis 2025 um etwa 15 % steigen wird, die der Erwachsenen um 50%. Entsprechend wird der Bedarf an Spezialeinrichtungen steigen¹.

4.4. Defizitäre Vergütung der komplexen Mukoviszidose-Versorgung:

Seit vielen Jahren beklagen die Einrichtungsleiter, dass die Vergütung der Mukoviszidose-Behandlung defizitär sei. Insbesondere sei die Finanzierung im Rahmen der Vorgängerregelung der Ambulanten Behandlung im Krankenhaus (der „alte“ § 116 b SGB V) nicht auskömmlich.

2006 finanzierte der Mukoviszidose e.V. eine Studie zum Thema Vergütung². Sie ergab, dass die gesetzlichen Krankenkassen nur knapp 52 % der den Kliniken

¹ Burgel PR, Bellis G, Olesen HV, Viviani L, Zolin A, Blasi F, Elborn JS; <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=ERS%2FECFS%20Task%20Force%20on%20Provision%20of%20Care%20for%20Adults%20with%20Cystic%20Fibrosis%20in%20Europe%5BCorporate%20Author%5D>. Future trends in cystic fibrosis demography in 34 European countries. *European Respiratory Journal*. Jul; 46(1): 133-41

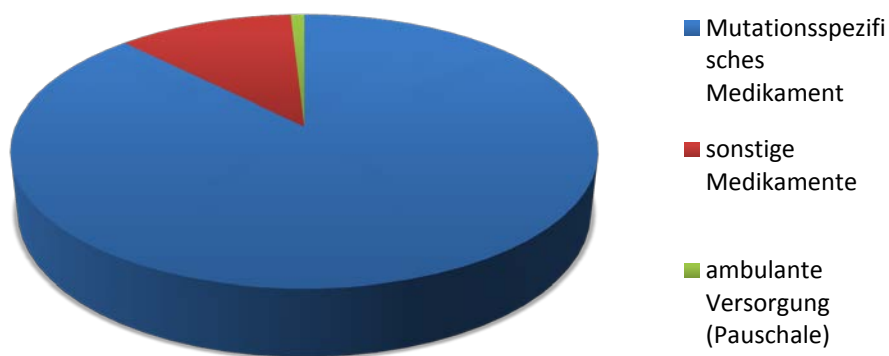
² Eidt, D., Mittendorf, T., Wagner, T.O.F. et al. Evaluation von Kosten der ambulanten Behandlung bei Mukoviszidose in Deutschland. Übersicht über die Ergebnisse einer prospektiven Studie. *Med Klin* (2009) 104: 529. doi: 10.1007/s00063-009-1112-9. <http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00063-009-1112-9>

durch die Behandlung entstehenden Kosten vergüteten. Die Studie errechnete, dass eine Vergütungspauschale bei Mukoviszidose bei etwa 500 € pro Quartal pro Patient liegen sollte. Dies wird auch tatsächlich von den Ambulanzleitern im Allgemeinen als auskömmlich betrachtet.

5. Vergleich zwischen neuer mutationsspezifischer Arzneimitteltherapie und Vergütung der Ambulanzen

Eine Vergütungspauschale von ca. 500 € pro Patient und Quartal (s.o.), wie sie von den Ambulanzleitern im Allgemeinen als auskömmlich betrachtet wird, entspräche etwa 0,9 % der in 2.2. genannten Kosten für die neue mutationsspezifische Arzneimitteltherapie:

Versorgungskosten bei Mukoviszidose (Beispiel) 227.673 Euro pro Patient und Jahr



Diese 0,9% nicht in die Spezialeinrichtungen zu investieren, ist absurd! Denn die medikamentöse Hochpreis-Therapie kann nur dann ihre Wirkung entfalten, wenn sie qualitätsgesichert von kompetenten Ärzten und Ärztinnen in einem multiprofessionellen Team verordnet wird.

6. Was trägt der Mukoviszidose e.V. zur Verbesserung der Versorgung bei?

Der Mukoviszidose e.V. investiert jährlich ca. 500 000 € in die bundesweite Qualitätssicherung der Behandlung in den spezialisierten Mukoviszidose-Einrichtungen. Das Qualitätsmanagement der Behandlung umfasst ein Patientenregister, in das 88 Zentren ihre Daten eingeben, die Zertifizierung der Mukoviszidose-Einrichtungen und weitere Maßnahmen. Er führt die jährliche Deutsche Mukoviszidose-Tagung durch, an der regelmäßig über 800 Ärzte und andere in die Mukoviszidose-Behandlung involvierte Fachkräfte teilnehmen und unterhält ein Forschungsprogramm im europäischen Kontext.

7. Lösungen?

Immer wieder wurde der Mukoviszidose e.V. in Fragen der Ambulanzfinanzierung durch die Krankenkassen auf die neu geschaffene Ambulante Spezialfachärztliche Versorgung (ASV) verwiesen (§ 116 b SGB V). Mukoviszidose gehört zu den im Gesetz aufgeführten Katalogerkrankungen. Doch sind die Regelungen komplex und werden in den unterschiedlichen Bundesländern unterschiedlich ausgelegt. Bisher setzt sich die ASV nicht durch.³ Es ist noch nicht absehbar, ob in der ASV die besonderen Bedarfe von Mukoviszidose-Patienten realisiert werden können. Auch eine Versorgung nach §117 Abs. 1 Nr. 2 wird von den Krankenkassen erörtert. Doch auch hier ist nicht klar, ob die Vergütung auskömmlich sein wird.

8. Fazit

Parallel mit der Einführung hochpreisiger individualisierter Medizin wird es Patienten in unzumutbarer Weise erschwert, eine kompetente Behandlung mit diesen vielversprechenden neuen Therapieansätzen zu erhalten. In einigen Regionen gibt es schlicht keine Einrichtung mehr, deren Team von Ärzten und nichtärztlichen Behandlern eine kompetente Behandlung ermöglicht. Das ist nicht zu akzeptieren.

Wir fordern deshalb bundesweit eine gesetzliche Lösung zur Sicherung der spezialisierten Versorgung der ca. 8.000 Menschen mit Mukoviszidose in multidisziplinären medizinischen Fachzentren.

Gestärkt fühlen wir uns durch den Deutschen Ethikrat: Dieser stellte in seiner jüngsten Stellungnahme zum „Patientenwohl als ethischer Maßstab für das Krankenhaus“⁴ fest: „Die UN-Behindertenrechtskonvention spricht den Menschen mit Behinderung nicht nur die „gleiche“ Gesundheitsbehandlung wie nicht behinderten Menschen zu, sondern auch Gesundheitsleistungen, die von ihnen speziell wegen ihrer Behinderung benötigt werden (Art. 25 b), und Gesundheitsdienste, die ihrer „Habilitation und Rehabilitation“ dienen (Art. 26), um ein Höchstmaß an Unabhängigkeit sowie volle und gleichberechtigte Teilhabe zu erreichen“ (S. 108). **Diese speziellen Leistungen fordern wir als behinderte Menschen ein. Denn diese Leistungen sind für uns überlebenswichtig.**



Stephan Kruij,
Bundesvorsitzender des Mukoviszidose e.V.

³ Vgl. Ärzte –Zeitung online, 6.6. 2016: ASV in der Krise. GBA denkt über einen Neustart nach
Ärzte-Zeitung 16.2. 2016: Versorgung nach ASV. Das Mauerblümchen in den Praxen
http://www.aerztezeitung.de/politik_gesellschaft/asv/article/904975/versorgung-nach-asv-mauerbluemchen-praxen.html?sh=1&h=-557086460

⁴ <http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/stellungnahme-patientenwohl-als-ethischer-massstab-fuer-das-krankenhaus.pdf>

➔ **Vertiefende Informationen finden Sie unter folgenden Links:**

- Deutsche Mukoviszidoseregister:
<https://muko.info/mukoviszidose-institut/qualitaetsmanagement-fuer-mukoviszidose/deutsches-mukoviszidose-register.html>
- Zertifizierung der Mukoviszidose-Einrichtungen :
<https://muko.info/mukoviszidose-institut/qualitaetsmanagement-fuer-mukoviszidose/zertifizierungsverfahren.html>
- Deutsche Mukoviszidose-Tagung:
<https://muko.info/forschung/therapieforderung/dmt.html>
- Forschungsförderung Im Mukoviszidose e.V.:
<https://muko.info/forschung/forschungsfoerderung.html>

Der Diplom-Physiker Stephan Kruij, selbst von Mukoviszidose betroffen, ist seit 2014 Bundesvorsitzender des Mukoviszidose e.V. 2016 wurde er in den Deutschen Ethikrat berufen. Er ist Patentprüfer beim europäischen Patentamt in München.

Ansprechpartner:

Birgit Dembski
Gesundheitspolitik, Ambulanzförderung
Tel.: 030 85 40 03 18
E-Mail: bdembski@muko.info

Winfried Klümpen
Geschäftsführung
Tel.: 0228 9878 0-30
E-Mail: wkluempen@muko.info