

Versorgungsstrukturgesetz jetzt nutzen, um die sachgerechte Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu verbessern: Sektor Spezialärztliche Versorgung ist dringend erforderlich!

Position der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.

1. Menschen mit einer seltenen Erkrankung bedürfen der kompetenten, interdisziplinären, multiprofessionellen und sektorenübergreifenden Versorgung in hierfür spezialisierten Zentren und Netzwerken. Dabei ist die Qualität vor dem Ort der Leistungserbringung entscheidend.
2. Die bisherige gesetzliche Regelung ist unzureichend, da sie diesen Anforderungen nicht gerecht wird.
3. Mit dem neuen Sektor „Spezialärztliche Versorgung“ greift die Bundesregierung in ihrem Entwurf für ein Versorgungsstrukturgesetz (BT DS 17/6906) im §116b in prinzipiell richtiger Weise und mit einem innovativen Ansatz diese Problematik auf. Die ACHSE begrüßt diesen Ansatz als wichtigen Schritt in die richtige Richtung eindeutig. Im Detail sehen wir noch Verbesserungsbedarf der in der ANLAGE I ausgeführt wird.
4. Die vom Bundesrat geforderte Herausnahme des neuen Sektors und die Regelung in einem späteren Gesetz würde dazu führen, dass wenigstens in dieser Legislaturperiode keine Verbesserung für die Menschen mit seltenen Erkrankungen erreicht wird. Dies ist deshalb entschieden abzulehnen.
5. Für die Fallgruppen seltene Erkrankungen und hochspezialisierte Leistungen sollte der neue Sektor Spezialärztliche Versorgung (er mag auch anders benannt werden) eine eigenständige Regelung aufweisen. Diese Regelung umfasst somit die Regelungen des §116b Abs.1 Nr.2 und Nr.4 des Entwurfs.
6. Die bestehenden Krankheitsgruppen der seltenen Erkrankungen sollten so erweitert werden, dass auf der einen Seite eine unkontrollierte Mengenausweitung ausgeschlossen ist, auf der anderen Seite aber tatsächlich alle seltenen Erkrankungen erfasst sind. Ein Vorschlag hierzu ist in ANLAGE II dargestellt.

7. Überlegungen, an Stelle der vorgesehenen Anzeige Regelung („wer kann der darf“) eine Regelung analog §115b SGB V (ambulantes Operieren) vorzusehen, also die Versorgung in dreiseitigen Verträgen auf Spitzenverbandsebene zwischen DKG, KBV und GKV-SV zu regeln, halten wir nicht für sachgerecht, weil:

- sie keinesfalls schneller und fachgerechter als im GBA durchgeführt werden würde: Der GBA hat bereits einschlägige Erfahrungen in diesem Versorgungsbereich gesammelt und erfolgreich Konkretisierungen vorgenommen.
- eine neue Regelung selbst den Status-quo für die bereits konkretisierten Erkrankungsgruppen gefährdete, die bereits geleistete Arbeit des GBA auf null zurücksetzte, und neue Regelungen nicht schneller, sondern wesentlich langsamer als bislang geschaffen werden würden,
- gerade an der Versorgung seltener Erkrankungen kein Interesse auf Spitzenverbandsebene besteht und deshalb zu befürchten wäre, dass ohne Patientenbeteiligung die Verhandlungen nie wirklich zu Ende kämen. In den Spitzenverbänden der Leistungserbringer bestehen hier unterschiedliche Interesselagen bei der Versorgung seltener Erkrankungen (Uniklinika vs. Nichtuniversitäre Kliniken, Hausärzte vs. Fachärzte vs. hochspezialisierte Fachärzte), die eine sachgerechte und zeitnahe Verhandlung unwahrscheinlich sein lassen
- die gerade bei seltenen Erkrankungen dringend erforderliche Patientenbeteiligung und die Transparenz nur im GBA, nicht aber bei dreiseitigen Verhandlungen geregelt wäre. Im Ergebnis wäre eine solche Regelung ein Schritt zurück in die Hinterzimmer der 80er Jahre des vergangenen Jahrhunderts. Außerdem wäre eine im öffentlichen Interesse gebotene Einflussnahme durch die Bundesregierung (BMG) praktisch nicht möglich.

Wir bitten den deutschen Bundestag daher, den Regierungsentwurf mit den o.g. Änderungen zu ergänzen bzw. zu ändern, in seiner Grundkonzeption ihm aber zuzustimmen.

Anlage I: Hinweise zur Präzisierung einzelner Regelungen der „Spezialärztlichen Versorgung“:

1. §116 Abs.2:

Es sollte sichergestellt werden, dass der Zugang von Leistungserbringern zur spezialärztlichen Versorgung nachträglich von der zuständigen Landesbehörde widerrufen werden kann, wenn Tatsachen bekannt werden, die darauf schließen lassen, dass die behaupteten spezialärztlichen Anforderungen und Voraussetzungen entweder bereits bei der Anzeige nicht vorhanden waren oder aber im Laufe der Zeit entfallen sind. Die der Landesbehörde zugebilligte Widerspruchsfrist von 2 Monaten mag auf 3 Monate erhöht werden, wenn dies aus Praktikabilitätsgründen erforderlich sein sollte.

2. §116b Abs.3:

- a. Es sollte klargestellt werden, dass bereits bestehende Konkretisierungen des GBA weitergelten und lediglich auf die Möglichkeit der Einbeziehung niedergelassener Ärzte durch den GBA überprüft werden sollten. Es wäre nämlich anderweitig zu befürchten, dass durch die erforderliche Neubearbeitung eine sehr starke Verzögerung der Umsetzung der neuen Vorschrift eintreten könnte mit der Folge, dass der Versorgungsstatus der Patienten mit seltenen Erkrankungen sogar hinter die heutige Situation fallen würde. Dies gilt im Übrigen auch für die Erfordernis der Erarbeitung von einrichtungsübergreifenden Maßnahmen der Qualitätssicherung nach § 135a in Verbindung mit § 137 SGB V.
- b. Es ist klarzustellen, dass auch seltene Erkrankungen, die nicht in der ICD klassifiziert sind, dennoch in den Leistungskatalog aufgenommen werden können, da gerade die bei vielen Erkrankungen fehlende ICD-Klassifizierung, deren Verbesserung noch Jahre in Anspruch nehmen wird, ein wichtiges Hindernis in der Versorgung von Patienten mit seltenen Erkrankungen darstellt.

3. §116b Abs.6:

- a. In der Begründung zu Satz 3 wird erläutert, dass „die Kalkulation auf betriebswirtschaftlich-empirischer Grundlage (ambulante Ist-Kostendaten und ambulante Ist-Leistungsdaten) ausgehend vom Einheitlichen Bewertungsmaßstab unter weiterer Berücksichtigung der zuzurechnenden ambulanten Sachkosten sowie der ambulanten nicht-ärztlichen Leistungen (im Sinne einer Vollkostenkalkulation)“ vorzunehmen ist. Zu begrüßen ist hier zunächst, dass auch die nicht-ärztlichen Leistungen berücksichtigt werden sollen. Entgegen der Annahme ist jedoch im Bereich der seltenen Erkrankungen gerade davon auszugehen, dass keine verlässlichen ambulanten Kosten und Leistungsdaten vorhanden sind. Die Erhebung derselben würde daher eine geraume Zeit in Anspruch nehmen. Die Vertragsparteien sollten daher die Kompetenz erhalten, auch übergangsweise eine Vergütungssystematik zu erarbeiten, die nur auf exemplarischen Daten oder Modellannahmen beruht. Es ist sonst nämlich zu besorgen, dass bis zum Vorliegen einer überarbeiteten Systematik eine zu lange Zeitspanne vergehen wird oder die Vorschrift insgesamt ins Leere

läuft. Es kann außerdem nicht davon ausgegangen werden, dass die heute bestehende Versorgung von seltenen Erkrankungen in ausreichendem Maße den Maßstäben des §2 Abs.1 S.3 gerecht wird, eine Erfassung von Ist-Daten also den bestehenden Mangel, nicht aber den tatsächlich medizinisch notwendigen Bedarf erfasst. Insoweit wird eine Ergänzung der betriebswirtschaftlichen Methodik um die Kalkulation von Vollkosten eines den o.g. Ansprüchen gerecht werdenden Versorgungsmodells unumgänglich sein.

- b. Die Formulierung „kommt eine Vereinbarung nach Satz 2 ganz oder teilweise nicht zu Stande...“ lässt den Raum für die Interpretation offen, wann von einem solchen Scheitern auszugehen ist, die Parteien also berechtigt sind, das Erweiterte Bundesschiedsamt anzurufen. Es gibt keine zeitliche Vorgabe für eine von DKG, KBV und GKV-SV zu erarbeitende Gebührensystematik. Hier besteht die Gefahr einer willkürlichen Verschleppung seitens einer daran interessierten Bank. Den Beteiligten sollte daher ein verbindlicher Zeitplan nach Inkrafttreten des Gesetzes aufgegeben werden.
- c. Die Festlegung diagnosebezogener Gebührenpositionen ist in solchen Fällen nicht möglich, in denen zwar ein Verdacht auf das Vorliegen einer seltenen Erkrankung vorliegt, diese jedoch nicht diagnostiziert werden konnte. Damit wird der besondere Aufwand für solche Patienten ohne Diagnose nicht ausreichend berücksichtigt. Es wird daher empfohlen, eine Regelung für solche Fälle vorzuhalten.
- d. Es ist vorgesehen, dass bis zu einer Einigung der Beteiligten weiterhin die - unzureichenden - Abrechnungspositionen des EBM abzüglich eines Abschlags von 5% (S.8) für die öffentlich geförderten Krankenhäuser gelten sollen. Dieser Investitionsabschlag ist aber nur für die gerätebezogenen, nicht aber für die personenbezogenen („sprechende Medizin“) Gebührenpositionen berechtigt. Es besteht die Gefahr, dass die heute bestehende Abrechnungssituation bei seltenen Erkrankungen noch weiter verschlechtert wird. Die Folge könnte eine noch geringere Bereitschaft von Leistungserbringern sein, spezifische seltene Erkrankungen kompetent zu versorgen. Es sollte klargestellt werden, dass jedenfalls bei den seltenen Erkrankungen auf einen solchen Abschlag verzichtet wird.

Die Regelung, dass „soweit dazu Veranlassung besteht, bis zum Inkrafttreten einer Vereinbarung nach Satz 2 über eine Ergänzung der Gebührenpositionen des einheitlichen Bewertungsmaßstabes für ärztliche Leistungen nach § 87 Absatz 5a zu beschließen“ ist, sollte dahingehend konkretisiert werden, wann von einer solchen „Veranlassung“ auszugehen ist. Die völlig unbestimmte Natur dieser Vorschrift lädt nämlich ansonsten zu einer unangemessenen Verzögerung der Ergänzung des EBM ein. Es wird angeregt, eine Möglichkeit zur Ersatzvornahme durch das BMG vorzusehen.

ANLAGE II: Vorgeschlagene Neuregelung der Fallgruppen Spezialärztliche Versorgung

Grundlage: Entwurf § 116b SGB V Versorgungsstrukturgesetz
BT-DS 17/6906

1. *Streiche Fallgruppen Abs.1 Nr.1 (Erkrankungen mit besonderen Krankheitsverläufen) sowie Nr.3 (ambulantes Operieren und stationärer ersetzende Eingriffe). Diese verbleiben im bisherigen Regelungsrahmen.*
2. *Abs.1 Nr.4 bleibt unverändert wie im Entwurf.*
3. *Abs.1 Nr.2 (seltene Erkrankungen) wird wie folgt gefasst:
„Diagnose und Versorgung seltener Erkrankungen bzw.
Erkrankungsgruppen wie:
[Unterstreichungen: neu hinzugefügter Text]*
 - a. Tuberkulose
 - b. Mukoviszidose
 - c. Hämophilie
 - d. Fehlbildungen, angeborene Skelettsystemfehlbildungen und neuromuskuläre Erkrankungen
 - e. Schwerwiegende immunologische Erkrankungen
 - f. Biliäre Zirrhose
 - g. Primäre sklerosierende Cholangitis
 - h. Morbus Wilson und andere seltene Speichererkrankungen
 - i. Transsexualismus
 - j. Angeborene Stoffwechselstörungen
 - k. Marfan-Syndrom
 - l. Pulmonale Hypertonie
 - m. Kurzdarmsyndrom
 - n. Morbus Huntington sowie andere seltene neurologische Erkrankungen
 - o. Osteogenesis Imperfecta
 - p. Chromosomenaberrationen
 - q. Spina bifida und Hydrocephalus
 - r. Seltene angeborene Störungen der Sinnesorgane
 - s. Angeborene Störungen des Verdauungs- und Urogenitaltrakts
 - t. Angeborene seltene Erkrankungen der Blutbildung
 - u. Versorgung von Patienten vor oder nach Transplantationen des Herzens, der Leber, der Lunge oder der Nieren.
 - v. Andere genetisch determinierte Erkrankungen mit einer Prävalenz von nicht höher als 5/10.000 Einwohner in Deutschland. Als selten gelten Erkrankungen mit einer Prävalenz von nicht höher als 5/10.000 Einwohner in Deutschland. „