

Mukoviszidose-Versorgung #kompakt

Mukoviszidose

- » Angeborene, seltene, nicht heilbare Stoffwechselerkrankung
- » Störung des Salz- und Wassertransports in die Körperzellen
- » Zähflüssiges Sekret schädigt Organe (Lunge, Bauchspeicheldrüse, Leber, Darm...) irreparabel
- » Bis zu 8.000 Patienten in Deutschland
- » ca. 150 bis 200 Kinder werden jährlich mit der seltenen Erbkrankheit geboren
- » Komplexe Therapie, da viele Organe betroffen sind

Versorgungsbedarf und -strukturen

- » Multiorganbeteiligung erfordert umfassende, spezialisierte Versorgung durch ein interdisziplinäres und multiprofessionelles Team (Ärzte sowie Fachkräfte aus nicht-ärztlichen Heilberufen u.a. Physiotherapeuten, Ernährungstherapeuten, Pflegekräfte, Psychologen)
- » Versorgung erfolgt daher in spezialisierten Einrichtungen an Kliniken mit qualifiziertem Fachpersonal, die der Patient mindestens einmal im Quartal aufsucht
- » Versorgungsstandards sind eindeutig beschrieben, u.a. durch die European Cystic Fibrosis Society¹ sowie über das Zertifizierungsverfahren muko.zert

Aufgrund des erforderlichen Spezialisierungsgrads und der erforderlichen Ausstattung sollte die Versorgung nur in spezialisierten Ambulanzen erfolgen.

Ausgangslage

- » Versorgung von Menschen mit Mukoviszidose ist deutschlandweit gefährdet
- » Grund ist u.a. steigende Anzahl erwachsener Patienten, deren Behandlung mit zunehmendem Alter durch Folge- und Begleiterkrankungen wie Diabetes oder Osteoporose komplexer und damit zeitaufwändiger wird, gleichzeitig aber nur wenige Erwachsenenmediziner auf die Behandlung spezialisiert sind
- » Kliniken fehlen die Kapazitäten, die finanziellen Mittel oder das geschulte Personal, um die Patienten zu versorgen
- » Bereitschaft, sich für diesen Versorgungsbereich zu engagieren, nimmt ab da dieser keine Perspektive bietet – sowohl von Klinikseite als auch von Seiten des Fachkräftenachwuchses
- » Laut einem Gutachten der Unternehmensberatung PricewaterhouseCoopers (PwC) kann fast jede zweite Stelle in der CF-Versorgung aktuell und in Zukunft nicht besetzt werden kann.

Die Versorgung kann an vielen Standorten nur durch das persönliche und überdurchschnittliche Engagement des Behandlungsteams aufrechterhalten werden. Sie ist kritisch abhängig von der Aufopferungsbereitschaft der Ärzte und dem good-will der Klinikleitung.

Petition

- » Der Mukoviszidose e.V. hat Anfang 2017 die Mitglieder des Deutschen Bundestags dazu aufgerufen, die medizinische Versorgung der Mukoviszidose-Patienten und ihre ausreichende Finanzierung bundesweit einheitlich und nachhaltig sicherzustellen.
- » 96.000 Menschen zeichneten die Petition mit.
- » Zwei Jahre später folgte ein Beschluss des Deutschen Bundestags im Juni 2019, die Petition dem Bundesministerium für Gesundheit „zur Erwägung“ zu überweisen und sie gleichzeitig den Landesparlamenten zuzuleiten.

Bislang zeichnet sich keine flächendeckende Lösung über die Petition ab.

Defizite in der Vergütung

Eine ausreichende Vergütung insbesondere der ambulanten Versorgung ist u.a. aus folgenden Gründen nach wie vor nicht gewährleistet:

- » **Persönliche Ermächtigungen** (§116 SGB V) gelten zeitlich befristet für einzelne Ärzte und stellen die Versorgung nicht langfristig sicher.
- » Einzelleistungsvergütung über den **EBM** deckt besonderen Versorgungsaufwand nicht ab, Case Mix aus leichten und schweren Fällen gilt bei Mukoviszidose nicht.
- » So wie die **ASV** (§116b SGB V) derzeit gestaltet ist, stellt sie für die Versorgung von Patienten mit Mukoviszidose keine geeignete Abrechnungsmöglichkeit dar:
 - Beschränkung auf ärztliche Leistungen
 - Vergütung über den EBM
 - Nicht abgebildet sind: Beratungsleistungen und Gespräche, besonderer Aufwand der Versorgung sowie die Versorgung erwachsener Patienten
 - Hoher Aufwand für eine ASV-Anzeige
- » **Zuschläge für Zentren** für Seltene Erkrankungen beziehen sich laut Beschluss des G-BA vom 5.12.2019 ausschließlich auf die stationäre Versorgung und auf Leistungen, die das Zentrum für Patienten anderer Kliniken durchführt. Für CF-Ambulanzen werden die Zuschläge somit keine Verbesserung der Vergütung bewirken.
- » **Hochschulambulanzfinanzierung** (§117 SGB V): Verhandlungspartner auf Ortsebene vereinbaren meist Einheitspauschalen, die für die CF-Versorgung nicht kostendeckend ist, anstelle aufwands-differenzierter Pauschalen.

Um die Versorgung von Menschen mit Mukoviszidose langfristig und flächendeckend sicherzustellen, müssen die erforderlichen Strukturen und Prozesse in den Ambulanzen ausreichend finanziert werden. Auf Basis der derzeit zur Verfügung stehenden Vergütungsinstrumente ist eine bedarfsge-rechte Versorgung nicht möglich.

Weitere Informationen:

Über den Mukoviszidose e.V. <https://www.muko.info/ueber-den-verein>

Über die Petition <https://www.muko.info/ueber-den-verein/gesundheitspolitische-arbeit/petition>

Kontakt

Katharina Heuing

Gesundheitspolitik

Mukoviszidose Institut

gemeinnützige Gesellschaft für Forschung und Therapieentwicklung mbH

Tel.: +49 (0)228 98780-62

E-Mail: KHeuing@muko.info