

Petition an den Bayerischen Landtag

**Medizinische Versorgung für Erwachsene mit Mukoviszidose sicherstellen -
Forderung: Landtag soll die Durchführung eines Runden Tisches beschließen.**

Über welche Entscheidung/welche Maßnahme/welchen Sachverhalt wollen Sie sich beschweren? (Kurze Umschreibung des Gegenstands Ihrer Petition)

In Deutschland sind rund 8.000 Kinder, Jugendliche und Erwachsene von der unheilbaren Erbkrankheit Mukoviszidose (Cystic Fibrosis = CF) 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. Patienten mit der seltenen Stoffwechselerkrankung Mukoviszidose benötigen aufgrund der Multiorganbeteiligung eine umfassende, spezialisierte Versorgung durch ein interdisziplinäres und multiprofessionelles Team.

Die ambulante und stationäre Versorgung der erwachsenen Mukoviszidose-Patienten in Bayern ist massiv gefährdet, da es an ausreichend finanzierten Strukturen mangelt. Die Auswirkungen zeigen sich bereits seit Monaten und vor allem am Standort München. Die Überleitung erwachsener Mukoviszidose-Patienten aus der Kinderklinik Schwabing in die Mukoviszidose-Ambulanz der Ludwig-Maximilian-Universität München (LMU) ist gescheitert, da die Erwachsenenambulanz mit einer $\frac{3}{4}$ Arztstelle und einer $\frac{1}{2}$ Pflegestelle für derzeit 200 Patienten völlig unzureichend besetzt ist. Die 75%-Zuordnung eines Arztes in Weiterbildung und eine geplante zusätzliche halbe Pflegestelle in 2019 ist aus unserer Sicht keine adäquate Reaktion auf diesen Notstand: Bis heute fehlen Mukoviszidose-erfahrene Physiotherapeuten, Ernährungsberater und psychosoziale Fachkräfte gänzlich im Behandlungsteam. Die personelle Ausstattung der Ambulanz entspricht damit nicht annähernd den europäischen Behandlungsstandards¹.

Die Schaffung der dringend benötigten Personalstellen wurde seitens der LMU in mehreren Gesprächen seit 2016 angekündigt, aber bis heute nicht ausreichend umgesetzt. Trotz aller teuren Medikamente hängt das Überleben bei Mukoviszidose aber vor allem vom multiprofessionellen Expertenteam in der Mukoviszidose-Ambulanz ab.

Die Situation in München verschärft sich massiv durch einen akuten Mangel an freien Betten für die stationäre Versorgung an der LMU. Auch hier entspricht die Situation in keinsten Weise dem erforderlichen Standard für eine Behandlung von Patienten mit der seltenen Multiorgan-Krankheit. Nach der Schließung von 18 pneumologischen Betten mit vier Einzelzimmern am Standort in der Innenstadt konnte noch kein adäquater Ersatz geschaffen werden. Hinzu kommt, dass aufgrund von Pflegemangel am Standort Großhadern die dort bestehenden Betten teilweise gesperrt sind. In der Folge müssen Patienten zum Teil bis zu drei Wochen warten bis sie stationär aufgenommen werden können. Ist die Aufnahme erfolgt, werden sie von CF-unerfahrenem Personal versorgt. Dass diese Situation für die Betroffenen unzumutbar ist, schildern viele Patienten sehr eindrücklich in den uns vorliegenden Erfahrungsberichten. Aus unserer Sicht kommen diese Gegebenheiten einem Systemversagen gleich.

¹ Conway, Steven et al. (2014): European Cystic Fibrosis Society Standards of Care: Framework for the Cystic Fibrosis Centre. *Journal of Cystic Fibrosis*, Volume 13, S3 - S22

Aufgrund der bisherigen Handlungsweise der LMU und des zuständigen Bayerischen Staatsministeriums für Wissenschaft und Kunst ist zu befürchten, dass die Mukoviszidose-Regelversorgung für die erwachsenen Patienten in München Mitte 2019 zusammenbrechen wird. Die ambulante und stationäre Versorgung an der LMU muss insbesondere durch **folgende Maßnahmen** endlich dem erforderlichen Mindeststandard angepasst werden:

- die Schaffung einer angemessenen **räumlichen Ausstattung** für die Versorgung von CF-Patienten gemäß den Empfehlungen der Kommission für Krankenhaushygiene und Infektionsprävention beim Robert Koch Institut²,
- die **Aufstockung von Personalstellen**,
- die **Ausbildung von Ärzten und Therapeuten**.

Die derzeitige Situation ist ein für die Mukoviszidose-Patienten in Bayern lebensbedrohender Zustand, da auch die weiteren Standorte in Bayern vor Versorgungsproblemen aufgrund nicht ausreichender Finanzierung stehen.

Was möchten Sie mit Ihrer Bitte/Beschwerde erreichen?

Um die medizinische Versorgung von erwachsenen Patienten mit Mukoviszidose im ambulanten und stationären Bereich sicherzustellen, müssen endlich personell und räumlich angemessen ausgestattete Erwachsenen-Ambulanzen in Bayern geschaffen werden.

Mit Blick auf den sich abzeichnenden Versorgungsnotstand in München und Umgebung fordern wir Sie daher auf, die Durchführung eines Runden Tisches mit Vertretern aus Politik, der Kliniken LMU und Technische Universität München (TUM), der Kostenträger, dem Patientenbeirat und der Patientenorganisationen zu beschließen. Unter Beteiligung der Patientenselbsthilfe müssen die verantwortlichen Akteure sich jetzt auf verbindliche Maßnahmen zur Verbesserung der Versorgungssituation verständigen.

Gegen wen, insbesondere welche Behörde/Institution, richtet sich Ihre Beschwerde?

Die Beschwerde richtet sich an die Bayerische Staatsregierung, insbesondere das Bayerische Staatsministerium für Gesundheit und Pflege als Krankenhausplanungsbehörde und das Bayerische Staatsministerium für Wissenschaft und Kunst als für die Hochschulklinikplanung zuständiges Ministerium.

Bitte geben Sie eine kurze Begründung für Ihre Bitte/Beschwerde an.

Patienten mit Mukoviszidose benötigen aufgrund der Multiorganbeteiligung eine umfassende, spezialisierte Versorgung durch ein interdisziplinäres und multiprofessionelles Team. Die gesetzlichen Krankenkassen vergüten jedoch nur etwa die Hälfte der Kosten, die den Kliniken durch die Behandlung entstehen³. Das Ergebnis: Die Versorgung ist akut gefährdet.

Aktuelle Zahlen aus dem Deutschen Mukoviszidose-Register zeigen, dass sich Gesundheitszustand und Lebensqualität der Patienten in den letzten Jahren auf vielen Ebenen signifikant verbessert haben. Diese erfreuliche Entwicklung führt dazu, dass der Anteil der erwachsenen Mukoviszidose-Betroffenen in den vergangenen Jahren zugenommen hat. Die durchschnittliche Lebenserwartung neudiagnostizierter Kinder ist heute deutlich höher als noch vor 10 oder 20 Jahren. Eine 2015 auf Basis der Patientendaten des Europäischen Mukoviszidose-Registers (European Cystic Fibrosis Society) errechnete demographische Prognose ergab, dass die Anzahl der

² Robert Koch Institut (2012): Anforderungen an die Hygiene bei der medizinischen Versorgung von Patienten mit Cystischer Fibrose (Mukoviszidose).

³ Eidt, D., Mittendorf, T., Wagner, TOF, Reimann, A., Graf von der Schulenburg, JM (2009): Evaluation von Kosten der ambulanten Behandlung bei Mukoviszidose in Deutschland. Med Klin 104:529-35.

Erwachsenen mit Mukoviszidose **bis 2025 um etwa 50%** steigen wird. Doch die Versorgungslandschaft ist, obwohl die Entwicklung seit Jahren bekannt ist, hierauf nicht ausgerichtet. Noch immer werden viele Erwachsene in der Pädiatrie behandelt. Dort wird die Abrechnung der Versorgung erwachsener Patienten jedoch immer schwieriger. Vielen Kliniken fehlen außerdem schlichtweg die Kapazitäten, die finanziellen Mittel oder das geschulte Personal, um Menschen mit der Stoffwechselerkrankung zu behandeln. Dies gilt insbesondere, wenn die Behandlung mit zunehmendem Alter u.a. durch Folge- und Begleiterkrankungen komplexer wird.

Ein weiteres Beispiel für die Probleme der Mukoviszidose-Versorgung in Bayern ist neben München auch der Standort Erlangen. Dort wurden Erwachsene über viele Jahre hinweg am Sozialpädiatrischen Zentrum (SPZ) behandelt. Nach einem Beschluss des Zulassungsausschusses im Juli 2016 sollte die Klinik die Behandlung der Erwachsenen im SPZ nicht mehr abrechnen können. Für viele schwer kranke Betroffene ist es aufgrund ihrer gesundheitlichen Situation jedoch nicht möglich, regelmäßig weite Strecken zu einer entfernter liegenden Ambulanz zu bewältigen. Zwar wurde die Gründung eines interdisziplinären Mukoviszidose-Zentrums in Aussicht gestellt, doch in wie weit damit auch eine angemessene Vergütung der umfassenden, spezialisierten Versorgung sichergestellt ist, bleibt offen.

Auch in Augsburg steht der Zusammenbruch der Versorgung der erwachsenen Patienten bevor. Die Kassenärztliche Vereinigung Bayern hatte angekündigt, die Behandlung der Erwachsenen an der Kinderklinik am Josefinum einzustellen. Es steht bisher kein Ersatz zur Verfügung! Es konnte lediglich eine Ausnahmeregelung erwirkt werden, die jedoch in ca. einem Jahr endet.

Auch viele Kinderambulanzen versorgen ihre CF-Patienten u.a. aufgrund von Personalmangel und Bettensperrungen am Rande Ihrer Belastungsgrenze. Die Situation verschärft sich durch den momentanen Anstieg der Patientenzahlen aufgrund der Einführung des Neugeborenen-screensings.

Eine gerechtere Versorgung für Menschen mit seltenen Erkrankungen forderte zuletzt auch der Deutsche Ethikrat in seiner jüngsten Stellungnahme: So sollen Zentren für seltene Erkrankungen bundesweit eingerichtet und ausreichend finanziert werden, um chronisch kranken Menschen wie Patienten mit Mukoviszidose die Möglichkeit einer fachlich angemessenen und langfristigen Versorgung zu bieten.

Daher wenden sich die Petenten in Vertretung der Menschen in Bayern, die mit Mukoviszidose leben, an Sie, die Mitglieder des Bayerischen Landtags. Bitte befassen Sie sich mit der medizinischen Versorgung der Menschen mit Mukoviszidose, besonders der der Erwachsenen, die unter den defizitären Versorgungsstrukturen massiv leiden. Schaffen Sie Strukturen, die die medizinische Versorgung von erwachsenen Patienten in Bayern nachhaltig sicherstellen.

Kontakt:

*cf-initiative-aktiv e.V.
Mukoviszidose-Hilfe Südbayern
Henriette Staudter, Vorsitzende
henriette.staudter@cfi-aktiv.de
Tel. 0171-8275524*

*Patientenbeirat der Mukoviszidose-
Ambulanz Medizinische Klinik
Anne Goldbeck und Stefan Drexler
patientenbeirat_89@yahoo.de*

*Mukoviszidose e.V. Bundesverband,
Stephan Kruij, Bundesvorsitzender
stephan@familie-kruip.de
Tel. 0176-96392177*

München, 26.2.2019, 

Ort, Datum, Unterschrift