



Stellungnahme der Bundesärztekammer gem. § 91 Abs. 8a SGB V zur Neuaufnahme und Konkretisierung der Erkrankung „Erblich bedingte Netzhautdegeneration“ als Katalogleistung für die ambulante Behandlung im Krankenhaus gem. § 116b SGB V

Die Stellungnahme der Bundesärztekammer basiert auf folgenden vom G-BA am 14.12.2006 und am 05.01.2007 zur Verfügung gestellten Unterlagen:

1. Antrag zur Nichtaufnahme des Themas „Diagnostik und Versorgung von Patienten mit Erblicher Netzhautdegeneration“ in den Katalog nach § 116b Abs. 3 SGB V (14.12.06, überarbeitet 05.01.07),
2. tragende Gründe zum Beschluss des G-BA zur Weiterentwicklung der Kataloginhalte gemäß Anlage 2 Nr. 12 der Richtlinie „Ambulante Behandlung im Krankenhaus nach § 116b SGB V“ (14.12.06, überarbeitet 05.01.07),
3. ergänzendes Votum der Patientenvertreter zur Konkretisierung von „Diagnostik und Versorgung von Patienten mit erblicher Netzhautdegeneration“ (05.01.07)
4. Formulierung des Beschlusses des G-BA zur Erweiterung der Kataloginhalte von § 116b SGB V um die erbliche Netzhautdegeneration (05.01.07)
5. eine mit „Diagnostik und Versorgung von Patienten mit erblich bedingter Netzhautdegeneration“ betitelte Tabelle (14.12.06, überarbeitet 05.01.07),
6. Antrag zur „weiteren Beratung bzgl. der Listenaufnahme Erblicher Netzhautdegenerationen“ seitens der Patientenvertreter (14.12.06),
7. eine als Entwurf gekennzeichnete Konkretisierung von Erkrankung und Behandlungsauftrag seitens der Patientenvertreter (14.12.06).

Bei der Gruppe der erblichen Netzhautdegenerationen (ND) handelt es sich um eine heterogene Gruppe von seltenen Erkrankungen mit einer Gesamtprävalenz $\leq 5/10.000$. In der Regel werden Patienten mit erblichen ND von niedergelassenen oder ermächtigten Augenärzten ambulant versorgt. Wie u. a. auch aus dem Antrag der Patientenvertreter hervorgeht, ist bei den meisten erblichen ND keine aufwändige intensive Dauerversorgung durch ein Zentrum erforderlich.

Aus Sicht der Patientenvertreter bestehen jedoch folgende Versorgungsdefizite: Mängel bei der Primär- und Differentialdiagnostik, bei der interdisziplinären Behandlung und Beratung von syndromalen erblichen ND sowie an den Schnittstellen zur nicht-ärztlichen Versorgung. Aus den zur Verfügung gestellten Unterlagen geht allerdings nicht hervor, ob es sich hierbei um zufällige Kasuistiken oder um eine generelle Unter- oder Fehlversorgung der an einer erblichen ND erkrankten Patienten handelt.

Festzuhalten ist, dass eine erbliche ND nur in den wenigsten Fällen ursächlich therapierbar ist. Im Hinblick auf die Lebensqualität profitieren die Patienten jedoch von supportiven Maßnahmen, wie z. B. einer humangenetischen Bera-

tung im Hinblick auf die Familienplanung, sowie von einem Case-Management, das eine möglichst zügige Versorgung mit Heil- und Hilfsmitteln sicherstellt.

Entsprechende integrierte, interdisziplinäre und berufsgruppenübergreifende Versorgungskonzepte für Patienten mit erblicher ND sind nach Kenntnisstand der Bundesärztekammer derzeit nicht etabliert. Um die Versorgungssituation bzw. Lebensqualität zu verbessern, fordern die Patientenvertreter deshalb die Bildung von auf erbliche ND spezialisierte §-116b-Zentren, wobei pro Krankenhaus und Jahr eine Menge von mindestens 25 Patienten mit syndromaler erblicher ND festgelegt werden soll. Das von den Patientenvertretern angestrebte Versorgungsziel reicht über die von der DKG befürwortete punktuelle Öffnung der Krankenhäuser für die ambulante Versorgung von Patienten mit erblicher ND, wobei gemäß Anlage 2 bei Erstüberweisung ein Überweisungserfordernis durch einen Vertragsarzt bestehen bleiben soll, offensichtlich weit hinaus.

Die Bundesärztekammer kann den Wunsch der Patientenvertreter nach Verbesserung ihrer Versorgungssituation nachvollziehen. Da es sich bei der Versorgung von Patienten mit erblicher ND jedoch fast ausnahmslos um ambulante Leistungen handelt, ist nicht nachvollziehbar, warum ausschließlich für Krankenhäuser Anreize zur Verbesserung der ambulanten Versorgungssituation von Patienten mit erblicher ND geschaffen werden sollen, nicht jedoch für Vertragsärzte, bzw. welche Vorteile die diesbezügliche Konzentration von ambulanten Leistungen am Krankenhaus gegenüber einer Spezialisierung von Vertragsärzten auf erbliche ND bzw. gegenüber einer ambulanten Zentrenbildung bieten soll.

Aus den zur Verfügung gestellten Unterlagen geht aus Sicht der Bundesärztekammer nicht hervor, ob gemäß § 29 der G-BA-Verfahrensordnung eine Einschätzung der medizinischen Notwendigkeit des von den Patientenvertretern geforderten Versorgungskonzepts sowie eine Folgenabschätzung im Hinblick die Wirtschaftlichkeit hinreichend erfolgt ist.

Für den Fall, dass sich der G-BA für eine Aufnahme der erblichen ND in den Katalog von § 116b SGB V entschließen sollte, müsste in den sächlichen und personellen Anforderungen in Anlage 2 die geforderte regelmäßige Teilnahme „an spezifischen **Weiterbildungsveranstaltungen**“ umgeändert werden in „an spezifischen **Fortbildungsveranstaltungen**“, sofern diese Forderung an die verschiedenen Fachärzte des Behandlungsteams gerichtet ist.

Berlin, 15.01.2007

gez.

Dr. Regina Klakow-Franck, M.A.
Leiterin Dezernat 3

i. A.

Dr. rer. nat. Ulrich Zorn, MPH
Referent Dezernat 3