

Antrag

der Abg. Jochen Haußmann u. a. FDP/DVP

und

Stellungnahme

des Ministeriums für Soziales und Integration

Ambulante spezialfachärztliche Versorgung (ASV) und seltene Erkrankungen in Baden-Württemberg

Antrag

Der Landtag wolle beschließen,
die Landesregierung zu ersuchen
zu berichten,

1. wie sich nach ihren Informationen die Angebote für ambulante spezialfachärztliche Versorgung (ASV) seit deren Schaffung entwickelt haben;
2. in welchem Umfang diese nach ihren Erkenntnissen bisher seitens der Patientinnen und Patienten nachgefragt und tatsächlich genutzt werden können;
3. welches ihren Informationen zufolge die wesentlichen Hinderungsgründe für die Teilnahme an der ASV sowohl seitens des stationären wie auch des ambulanten Sektors sind;
4. in welcher Weise sie sich für eine Überwindung dieser Schwierigkeiten einsetzen wird;
5. welche Erkenntnisse ihr zum Wirken des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) im Land vorliegen;
6. welche zertifizierten und miteinander vernetzten Zentren aufgrund des Nationalen Aktionsplan für Menschen mit seltenen Erkrankungen im Land eingerichtet wurden;
7. wie sich nach ihren Erfahrungen die Situation der qualitätssichernden Anerkennung, Finanzierung und damit der adäquaten Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen dieser genannten Zentren darstellt;
8. vor welchen Herausforderungen sie das NAMSE gestellt sieht, insbesondere im Hinblick auf die im Sommer dieses Jahres auslaufende Finanzierung;
9. welche Möglichkeiten sie sieht, den Ausbau und die Festigung von Behandlungsstrukturen für Menschen mit seltenen Erkrankungen zu verbessern;

Eingegangen: 23.03.2018/Ausgegeben: 24.04.2018

*Drucksachen und Plenarprotokolle sind im Internet
abrufbar unter: www.landtag-bw.de/Dokumente*

Der Landtag druckt auf Recyclingpapier, ausgezeichnet mit dem Umweltzeichen „Der Blaue Engel“.

10. welche Erkenntnisse ihr über die aktuelle Entwicklung im Zusammenhang mit der Diagnose, Anerkennung und Therapie des Krankheitsbilds chronisches Fatigue-Syndrom (CFS), auch Myalgische Enzephalomyelitis (ME) genannt, im Nachgang zu den Ausführung der Stellungnahme zur Petition 12/4956 (Drucksache 12/4425), insbesondere hinsichtlich der dort genannten unabhängigen Experten-Arbeitsgruppe zum Themenkomplex, vorliegen.

22. 03. 2018

Haußmann, Keck, Dr. Timm Kern, Dr. Bullinger,
Reich-Gutjahr, Weinmann, Dr. Schweickert FDP/DVP

Begründung

Mit Schaffung der ambulanten spezialfachärztlichen Versorgung wurde ein Angebot für Patientinnen und Patienten mit komplexen, schwer therapierbaren Erkrankungen geschaffen. Die Behandlung erfolgt durch interdisziplinäre Ärzteteams in Praxen und Kliniken. Erstmals übernehmen Vertragsärzte und Krankenhausärzte gemeinsam die ambulante hochspezialisierte Versorgung und das zu gleichen Rahmenbedingungen. Nachdem das Angebot im Jahr 2012 geschaffen wurde, soll dargestellt werden, wie sich die Konzeption in der Praxis entwickelt hat. Darüber hinaus geht es in dem Antrag um seltene Erkrankungen. Hiervon Betroffene sind auf besondere Versorgungsqualitäten angewiesen. Es hat sich ein Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen gebildet, das vor dem Hintergrund einer auslaufenden Finanzierung zum 30. Juni 2018 eine Verschlechterung der Versorgungsqualität befürchtet.

Stellungnahme

Mit Schreiben vom 18. April 2018 Nr. 52-0141.5-016/3767 nimmt das Ministerium für Soziales und Integration im Einvernehmen mit dem Ministerium für Wissenschaft, Forschung und Kunst zu dem Antrag wie folgt Stellung:

*Der Landtag wolle beschließen,
die Landesregierung zu ersuchen
zu berichten,*

- 1. wie sich nach ihren Informationen die Angebote für ambulante spezialfachärztliche Versorgung (ASV) seit deren Schaffung entwickelt haben;*

Die ambulante spezialfachärztliche Versorgung (ASV) ist ein Angebot für Patientinnen und Patienten mit komplexen, schwer therapierbaren Erkrankungen. Spezialisierte Ärztinnen und Ärzte verschiedener Fachrichtungen arbeiten dabei in einem Team zusammen und übernehmen gemeinsam und koordiniert die Diagnostik und Behandlung. Eine ASV kann von Krankenhäusern sowie niedergelassenen Fachärztinnen und Fachärzten und Medizinischen Versorgungszentren angeboten werden.

Nach dem Gesetz ist eine ASV grundsätzlich möglich für Patientinnen und Patienten mit Erkrankungen mit besonderen Krankheitsverläufen, seltenen Erkrankungen und Erkrankungszustände mit geringen Fallzahlen sowie für hochspezialisierte Leistungen. Dieser Versorgungsbereich befindet sich noch im Aufbau. Der Gesetzgeber hat die Ausgestaltung der gemeinsamen Selbstverwaltung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) übertragen, der hierzu Richtlinien erlässt (§ 116 b Abs. 4 SGB V). Die Details zu den einzelnen Erkrankungen mit komplexen Krankheitsverläufen, seltenen Erkrankungen sowie hochspezialisierten Leistungen werden in so genannten Konkretisierungen als Anlagen zur Richtlinie geregelt.

Bislang liegen erkrankungsspezifische ASV-Anforderungen für folgende Leistungsbereiche vor: gastrointestinale Tumore und Tumore der Bauchhöhle, gynäkologische Tumoren, Marfan-Syndrom, Mukoviszidose, pulmonale Hypertonie, Tuberkulose und atypische Mykobakteriose. Die Konkretisierungen zu Rheumatologischen Erkrankungen, den Urologischen Tumoren und Morbus Wilson werden derzeit erarbeitet.

Nach Einführung der ambulanten spezialfachärztlichen Versorgung (ASV) gemäß § 116 b SGB V waren in Baden-Württemberg im dritten Quartal 2015 für die Indikation TBC (Tuberkulose oder atypische Mykobakteriose) 5 von bundesweit 14 ASV-Teams (36 %) angemeldet, für die Indikation GIT (Gastrointestinale Tumore und Tumoren der Bauchhöhle) 4 von bundesweit 16 ASV-Teams (25 %).

Überblick zum aktuellen Stand der ASV-Teams:

	Inkrafttreten	Bund¹	BW²
Tuberkulose	24.04.2014	35	10
Gastrointestinale Tumore	26.07.2014	115	8
Marfan-Syndrom	30.06.2015	1	1
Pulmonale Hypertonie	01.06.2016	4	2
Gynäkologische Tumore	10.08.2016	7	1
Mukoviszidose	18.03.2017	1	1
Summe		163	23
¹ Angaben Landesverbände der Krankenkassen und der Verband der Ersatzkassen, Stand 28. März 2018			
² Angaben KVBW und BWKG; Stand 9. April 2018			

Sowohl die Kassenärztliche Vereinigung Baden-Württemberg als auch Landesverbände der Krankenkassen und der Verband der Ersatzkassen weisen auf den überproportional hohen Anteil an aktiven ASV-Teams in Baden-Württemberg hin und bewerten das Angebot als überaus positiv. Die Geschäftsstelle des Erweiterten Landesausschusses der Ärzte und Krankenkassen unterstützt bei der Antragstellung. Für die Abrechnung wurden alternative und unkomplizierte Wege angeboten.

2. in welchem Umfang diese nach ihren Erkenntnissen bisher seitens der Patientinnen und Patienten nachgefragt und tatsächlich genutzt werden können;

Nach Einschätzung der gesetzlichen Krankenkassen wird die ASV in Baden-Württemberg auch deutlich besser angenommen als im übrigen Bundesgebiet. Es haben in Baden-Württemberg bei den Indikationen Gastrointestinale Tumoren und Tuberkulose bereits mehrere Tausend Patienten vom Wirken der ASV-Teams profitiert. Die Kassenärztliche Vereinigung Baden-Württemberg gibt an, dass im dritten Quartal 2015 ausschließlich für die Indikation TBC 289 Behandlungsfälle mit einem finanziellen Volumen von 8.533 Euro über die Kassenärztliche Vereinigung Baden-Württemberg abgerechnet wurden; mit Abrechnung der Indikation GIT steigerte sich die Inanspruchnahme der Patienten auf 397 Behandlungsfälle ab dem ersten Quartal 2016 und liegt inzwischen bei über 900 Behandlungsfällen mit Leistungen in Höhe von durchschnittlich 180.000 Euro in den Quartalen des Jahres 2017.

3. welches ihren Informationen zufolge die wesentlichen Hinderungsgründe für die Teilnahme an der ASV sowohl seitens des stationären wie auch des ambulanten Sektors sind;

Mit der Einführung der ASV wurde von Seiten des Gesetzgebers die Möglichkeit geschaffen, die Diagnostik und Behandlung seltener Erkrankungen mit überarbeiteten Behandlungspfaden zu hinterlegen und auch in stärkerem Umfang als in der Vergangenheit zusätzliche Strukturen, wie Gesundheitsamt, Selbsthilfegruppen etc. in die Diagnostik und Behandlung mit einzubeziehen. Die Umsetzung dieser Möglichkeiten ist gleichwohl davon abhängig, dass entsprechende Strukturen vor Ort verfügbar und ansprechbar sind.

Als Hinderungsgründe für die Teilnahme an der ASV werden sowohl vonseiten der ambulant-vertragsärztlich Tätigen als auch von der baden-württembergischen Krankenhausgesellschaft (BWKG) hohe bürokratische Hürden, die sich besonders im Rahmen des Anzeigeverfahrens niederschlagen und geänderte Anforderungen bei den Teamzusammensetzungen und veränderte Qualifikationsvoraussetzungen benannt.

Zusammenstellungen der ASV-Teams und deren Anzeige beim Erweiterten Landesausschuss der Ärzte und Krankenkassen sowie Meldungen bei Teamänderungen werden teilweise als aufwändig empfunden.

Die Vorgaben zu Bereitschaftsdienstzeiten, Vertreterregelungen sowie Fallbesprechungen mit beteiligten Arztgruppen sowie zum Nachweis der fachlichen Befähigung würden im niedergelassenen Bereich als nachteilig wahrgenommen. Zudem stehen nach Einschätzung der BWKG insbesondere im Bereich der Pädiatrie die Vorgaben in Kontrast zu verfügbaren Ärzten mit der entsprechenden Zusatzqualifikation.

Auch die Landesverbände der Krankenkassen und des Verbandes der Ersatzkassen sehen die relativ hohen Anforderungen an die Bildung der Behandlungsteams und den damit im Zusammenhang stehenden Verwaltungsaufwand als mögliches Hemmnis bei der Teilnahme an der ASV. Die hohen Anforderungen an die Teams sind aus Sicht der Landesverbände der Krankenkassen und des Verbandes der Ersatzkassen jedoch aus Qualitätsgesichtspunkten unbedingt notwendig. Das Ziel der ASV einer verbesserten Patientenversorgung im Vergleich zur bisherigen Regelversorgung durch ein Zusammenwirken der Ärzte als Behandlungsteam könne nur gelingen, wenn hohe Anforderungen an die Leistungserbringer hinsichtlich der Prozess-, Struktur- und Ergebnisqualität gestellt und diese eingehalten werden.

Die BWKG weist zudem darauf hin, dass im Verlauf der Beratungen im G-BA die Zugangsvoraussetzungen für Patienten weiter eingeschränkt werden.

4. in welcher Weise sie sich für eine Überwindung dieser Schwierigkeiten einsetzen wird;

Die Selbstverwaltung in Baden-Württemberg ist bemüht, die Vorgaben des G-BA im Sinne der Verbesserung der Patientenversorgung möglichst praktikabel umzusetzen. Dies bezieht sich insbesondere auf Transparenz und Praktikabilität im Anzeigeprozess. Der Erweiterte Landesausschuss (eLA) in Baden-Württemberg hat beispielsweise die Anzeigeformulare auf das Notwendigste verschlankt, Entscheidungsspielräume werden im Sinne einer Optimierung der Patientenversorgung ausgeschöpft.

Nach Ansicht des Ministeriums für Soziales und Integration stellt die ASV eine wichtige Bereicherung des Gesundheitswesens in Deutschland dar. Sie ist eine nach den gegenwärtigen Rahmenbedingungen des SGB V „tatsächlich gelebte“ sektorenübergreifende Versorgung von Patientinnen und Patienten mit besonderen Krankheitsverläufen, seltenen Erkrankungen oder mit einem Bedarf an hochspezialisierten Leistungen.

Bezugnehmend auf die Antwort zu Ziffer 3 ist es angezeigt, die Formalien bei der Bildung und Aufrechterhaltung der ASV-Teams wie auch die Abrechnungswege und Abrechnungsprüfungen in der ASV zu diskutieren und ggf. weiterzuentwickeln. Vor dem Hintergrund des sektorenübergreifenden Ansatzes der ASV ist es sinnvoll, diese Thematik im Rahmen der im Koalitionsvertrag der Bundesregierung angekündigten Bund-Länder-Arbeitsgruppe zu erörtern. Die Bundesregierung sieht darin vor, die „Zusammenarbeit und Vernetzung im Gesundheitswesen“ auszubauen und zu verstärken, „Behandlungsverläufe ausschließlich am medizinisch-pflegerischen Bedarf der Patientinnen und Patienten“ auszurichten. Diese Ansätze sind grundsätzlich zu begrüßen, auch wenn sie noch zu unkonkret sind.

Das Ministerium für Soziales und Integration hat bereits über die Gesundheitsministerkonferenz 2017 die Forderung formuliert, zur Verbesserung der sektorenübergreifenden Versorgung im Rahmen einer Bund-Länder-Reformkommission einen Katalog notwendiger Anpassungen der rechtlichen Grundlagen zu erarbei-

ten. In einem ebenfalls von Baden-Württemberg initiierten Umlaufbeschluss im März dieses Jahres wurden die Forderungen der Länder bekräftigt und konkretisiert. Das Ministerium für Soziales und Integration will sich engagiert in diesen Weiterentwicklungs- und Verbesserungsprozess einbringen, der die Patientinnen und Patienten und deren gute und qualitativ hochwertige Versorgung in den Mittelpunkt stellt.

5. welche Erkenntnisse ihr zum Wirken des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) im Land vorliegen;

Mit dem Ziel, nachhaltige Verbesserungen in Diagnostik, Therapie und Erforschung seltener Erkrankungen zu erzielen, wurde im März 2010 das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) ins Leben gerufen, ein Zusammenschluss zwischen dem Bundesministerium für Gesundheit (BMG), dem Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) und ACHSE e. V. (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen) mit 25 weiteren Bündnispartnern (ausschließlich Spitzen- und Dachverbände der wesentlichen Akteure im Gesundheitswesen auf dem Gebiet der Seltenen Erkrankungen). Das Bündnis wurde unter anderem gegründet, um Vorschläge für einen Nationalen Aktionsplan für Seltene Erkrankungen zu erarbeiten. Grundlage hierfür waren bereits bestehende Strukturen und europäische Erfahrungen.

Ein Schwerpunkt des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltenen Erkrankungen ist die Bildung von national anerkannten Fachzentren (siehe Antwort zu Frage 6) sowie ein umfassendes Informationsangebot im Hinblick auf die besondere Versorgungszentren. Vom BMG gefördert wurden beispielsweise das „Zentrale Informationsportal Seltene Erkrankungen“ (ZIPSE) und ein „Versorgungsatlas Seltene Erkrankungen“ (kurz: „SE-Atlas“).

Der SE-Atlas weist für Baden-Württemberg 5 Zentren für seltene Erkrankungen aus (Universitätskliniken Freiburg, Heidelberg, Mannheim, Tübingen, Ulm). Vonseiten des Ministeriums für Wissenschaft, Forschung und Kunst wurde eine Vernetzung dieser 5 Zentren gefördert („Netzwerk Seltene Erkrankungen Baden-Württemberg“). Die Standorte weisen komplementäre Strukturen auf.

6. welche zertifizierten und miteinander vernetzten Zentren aufgrund des Nationalen Aktionsplan für Menschen mit seltenen Erkrankungen im Land eingerichtet wurden;

Die Universitätskliniken Freiburg, Heidelberg, Tübingen, Ulm und Mannheim sind seit dem 1. August 2017 als Zentren für seltene Erkrankungen entsprechend § 2 Abs. 2 Satz 4 KHEntgG krankenhauplanerisch ausgewiesen. Die Kliniken sind jeweils als Referenzzentrum für seltene Erkrankungen (gemäß NAMSE-Anforderungskatalog an Typ A Zentren) mit weiteren Fachzentren für seltene Erkrankungen (gemäß NAMSE-Anforderungskatalog an Typ B Zentren) ausgewiesen. Die Thoraxklinik Heidelberg ist als Typ B-Zentrum als Bestandteil des Typ-A-Zentrums des Universitätsklinikums Heidelberg ausgewiesen. Die Typ A Zentren nehmen als Dachstrukturen insbesondere für die Versorgung von Patienten mit unklaren Diagnosen eine zentrale Rolle an den Standorten ein. Sie umfassen mehrere Typ B-Zentren und erfüllen zudem u. a. Querschnitts- und Forschungsaufgaben. Es bestehen bereits sich ergänzende Strukturen, die für Patienten mit unklaren Diagnosen eine effiziente und wirtschaftliche Versorgung schaffen. Typ B Zentren sind Fachzentren für einzelne Krankheiten im Sinne einer Krankenhauseinrichtung (stat. und ambulant) mit Behandlungsangeboten für die jeweilige Krankheit. Aus Sicht der Landesverbände der Krankenkassen und des Verbands der Ersatzkassen sollten parallele Ausweisungen krankheitsbezogener B-Zentren an verschiedenen Universitätskrankenhäusern vermieden werden.

Die Anforderungskataloge für Typ A Zentren (Referenzzentren für SE) und Typ-B-Zentren (Fachzentren für SE) wurden durch das NAMSE konsentiert, ein Zertifizierungs- oder Anerkennungsverfahren auf der Grundlage der Kataloge gibt es bisher nicht.

Zusätzlich zur Einrichtung und Ausweisung von Zentren für seltene Erkrankungen auf nationaler Ebene beteiligen sich alle Universitätskliniken in Baden-Württem-

berg auch in sogenannten Europäischen Referenznetzwerken am Austausch auf europäischer Ebene. Dabei sind Gesundheitsdienstleister in virtuellen Netzwerken in ganz Europa miteinander verbunden, um gegen komplexe oder seltene Erkrankungen vorzugehen, die eine hoch spezialisierte Behandlung und eine Bündelung von Wissen und Ressourcen erfordern. Konkret sollen sie neue, innovative Versorgungsmodelle, elektronische Gesundheitsdienste, Therapiekonzepte und Medizinprodukte entwickeln. Sie sollen die Forschung durch umfangreiche klinische Studien vorantreiben und zur Entwicklung neuer Arzneimittel beitragen.

Bislang beteiligen sich 6 Krankenhäuser aus Baden-Württemberg an 17 der 24 verschiedenen Netzwerke. Zwei Krankenhäuser fungieren als koordinierende Mitglieder. Derzeit läuft eine zweite Welle für Bewerbungen um die Teilnahme an den Referenznetzwerken. Weitere Anträge aus Baden-Württemberg liegen dem Ministerium für Soziales und Integration derzeit nicht vor.

7. wie sich nach ihren Erfahrungen die Situation der qualitätssichernden Anerkennung, Finanzierung und damit der adäquaten Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen dieser genannten Zentren darstellt;

Bei den krankenhausplanerisch ausgewiesenen Zentren für seltene Erkrankungen ist die Qualitätssicherung insoweit erfolgt, als die Krankenhäuser die von ihnen ausgefüllten Anforderungskataloge gemäß der NAMSE-Konzeption für die A- und B-Zentren vorgelegt haben. Die darin vorgeschriebenen Kernkriterien wurden sämtlich erfüllt, die Qualitätsziele nicht durchgängig. Die Krankenhäuser wurden im Feststellungsbescheid verpflichtet, alle zwei Jahre, beginnend ab 1. August 2019, die Erfüllung der NAMSE-Kriterien gegenüber dem Ministerium für Soziales und Integration nachzuweisen. Mit Etablierung eines Zertifizierungsverfahrens ist jeweils das Zertifikat bzw. Rezertifikat zum Zeitpunkt der Ausstellung von den Krankenhäusern vorzulegen.

Die krankenhausplanerische Ausweisung von Zentren für seltene Erkrankungen ermöglicht es den Selbstverwaltungspartnern vor Ort, im Rahmen der Entgeltverhandlungen Zuschläge für die Wahrnehmung besonderer Aufgaben zu vereinbaren, die nicht bereits anderweitig, beispielsweise über Fallpauschalen im stationären Bereich oder Gebührenpositionen im ambulanten Bereich finanziert sind. Dabei handelt es sich in diesem Fall um die Erforderlichkeit von besonderen Vorhaltungen aufgrund der geringen Häufigkeit der Erkrankung. Diese müssen sich an den Anforderungen des NAMSE für entsprechende Zentren orientieren. Im Jahr 2018 verhandeln die Pflegesatzparteien erstmals über Zentrenzuschläge für Zentren für seltene Erkrankungen. Ziel der Vereinbarung ist die Finanzierung der besonderen Aufgaben, um eine zielgerichtete Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen sicherzustellen.

Mit dem GKV-Versorgungsstärkungsgesetz wurde geregelt, dass auch Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen in Hochschulambulanzen behandelt werden können.

Im Rahmen des bundesweiten Innovationsfondsprojektes „Translate – NAMSE: Verbesserung der Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen durch Umsetzung von im nationalen Aktionsplan (NAMSE) konsentierten Maßnahmen“ (Antrags-ID: NVF1_2016-057)“ werden bereits Leistungen mit einem Gesamtvolumen von 13.369.534,20 EUR finanziert. Aus Baden-Württemberg sind die Universitätskliniken Heidelberg und Tübingen daran beteiligt.

8. vor welchen Herausforderungen sie das NAMSE gestellt sieht, insbesondere im Hinblick auf die im Sommer dieses Jahres auslaufende Finanzierung;

Ausweislich der Homepage des BMG hat das BMG seit dem Jahr 2010 einschließlich der Planungen für die Jahre 2017 ff. für eine Vielzahl von Projekten zu Seltene Erkrankungen rund 14,6 Millionen Euro zur Verfügung gestellt, darunter auch die Kosten für Personal- und Sachkosten der Geschäftsstelle des NAMSE (bis Juli 2018 mit insgesamt 1,4 Millionen Euro). Inwiefern eine Fortführung dieser Förderung durch das BMG geplant ist, ist der Landesregierung nicht bekannt. Die Universitätskliniken in Baden-Württemberg sehen bei einer auslaufenden Finanzierung durch das BMG die zeitnahe Etablierung eines qualitätsgesicherten Anerkennungsverfahrens als unsicher an.

9. welche Möglichkeiten sie sieht, den Ausbau und die Festigung von Behandlungsstrukturen für Menschen mit seltenen Erkrankungen zu verbessern;

Die Landesregierung sieht in der krankenhausplanerischen Ausweisung der Zentren für seltene Erkrankungen gemäß NAMSE-Anforderungskatalog an Typ A Zentren einen wichtigen Ansatz für die Festigung von Behandlungsstrukturen für Menschen mit seltenen Erkrankungen. Diese Zentren nehmen krankheitsübergreifende Aufgaben wahr und halten krankheitsübergreifende Ressourcen vor. Die vorgehaltenen komplementären Typ B Zentren stellen Fachzentren für einzelne Krankheiten dar und sichern die krankheitsspezifische Vernetzung der stationären und ambulanten Behandlungsangebote mit insbesondere Forschung und Selbsthilfe.

Aus Sicht der Landesverbände der Krankenkassen und des Verbands der Ersatzkassen sind die Zentren für seltene Erkrankungen institutionell etabliert. Die Zusammenarbeit und Vernetzung dieser Zentren ist von besonderer Bedeutung. Dabei sind auch moderne, digitale Vernetzungstechnologien zu nutzen. Voraussetzung für eine dauerhaft hochwertige Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen ist eine detaillierte patientenbezogene Dokumentation der Zentrums- und Behandlungsleistungen sowie die Evaluation der Versorgungsstrukturen der Zentren. Eine einheitliche, standardisierte und vereinfachte Kodierung seltener Erkrankungen wird nach Einschätzung der Kassen langfristig dazu beitragen, die Behandlungsleistung seltener Erkrankungen adäquat abzubilden. Eine Verschlechterung der Versorgungsqualität, wie vom Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen befürchtet, ist nach Ansicht der Landesverbände der Krankenkassen und des Verbands der Ersatzkassen nicht zu befürchten. Im Gegenteil wird erwartet, dass aufgrund der Konzentration der besonderen Aufgaben an den ausgewiesenen Zentren die Qualität der Behandlung bei zahlreichen Krankheitsbildern optimiert wird.

Aus Sicht der Universitätskliniken ist für den Ausbau und die Festigung von Behandlungsstrukturen für Menschen mit seltenen Erkrankungen die Finanzierung der Grundstrukturen in den Zentren für seltene Erkrankungen auf den verschiedenen Ebenen (A- und B-Zentren) entscheidend.

10. welche Erkenntnisse ihr über die aktuelle Entwicklung im Zusammenhang mit der Diagnose, Anerkennung und Therapie des Krankheitsbilds chronisches Fatigue-Syndrom (CFS), auch Myalgische Enzephalomyelitis (ME) genannt, im Nachgang zu den Ausführungen der Stellungnahme zur Petition 12/4956 (Drucksache 12/4425), insbesondere hinsichtlich der dort genannten unabhängigen Experten-Arbeitsgruppe zum Themenkomplex, vorliegen.

Bereits seit 1994 wird um eine Falldefinition für das Krankheitsbild chronisches Fatigue-Syndrom (CFS), auch Myalgische Enzephalomyelitis (ME) in der Wissenschaft gerungen. Nach aktuellem Kenntnisstand liegt bislang kein Konzept für eine rein organische Krankheitsätiologie vor. Die wissenschaftliche Diskussion um eine neue Definition ist noch nicht abgeschlossen.

Das Robert Koch-Institut (RKI) ist auf Anregung der Arbeitsgemeinschaft der Obersten Landesgesundheitsbehörden (AOLG) über das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) gebeten worden, die Erkenntnisse über das häufig als Umwelterkrankung angesehene Chronic Fatigue Syndrom (CFS) im Rahmen der Arbeit der Kommission Umweltmedizin aufzubereiten und hat dazu 2015 einen Bericht „Erkenntnisstand zum ‚Chronic Fatigue Syndrom‘ (CFS)“ vorgelegt. Daraus geht hervor, dass es für CFS/ME keinen direkten diagnostischen Zugang gibt. Die diagnostische Unsicherheit betrifft einerseits die Ermittlung von Ausschlussgründen anderer Erkrankungen, die die chronische Erschöpfung verursacht haben könnten, andererseits die bis heute uneinheitlichen Fallkriterien. Zur Therapie wird beschrieben, dass sich die pharmakologische Behandlung häufig auf Antidepressiva konzentriert mit der Begründung der Komorbidität von CFS/ME und Major Depression. Im Bericht fasst das RKI unter anderem Folgendes zusammen: Die Erwartung der Patienten, mit ihren Beschwerden ernstgenommen und medizinisch wie sozial unterstützt zu werden, ist berechtigt. Eine alleinige Zuordnung als psychiatrisches Krankheitsbild erscheint ebenso kontraproduktiv wie die Entwicklung

weiterer Fallkriterien. Vielmehr sollte an den jeweils individuell im Vordergrund stehenden Symptomen angesetzt und therapeutisch der Abwärtsspirale aus Krankheitsstress, veränderter Wahrnehmung und Verschlechterung entgegengewirkt werden.

Lucha

Minister für Soziales
und Integration