

Antrag

der Abg. Jürgen Keck u. a. FDP/DVP

und

Stellungnahme

des Ministeriums für Soziales und Integration

Situation der Patienten mit Hereditärer Spastischer Spinalparalyse (HSP) in Baden-Württemberg

Antrag

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

1. wie viele Personen derzeit in Baden-Württemberg von der seltenen Erkrankung HSP betroffen sind;
2. wie viele der von der chronischen Erbkrankheit HSP betroffenen Personen als schwerbehindert gelten;
3. welche laufenden Studien ihr an welchen Universitätskliniken in Baden-Württemberg bekannt sind, die sich mit der bis heute nicht heilbaren Erbkrankheit beschäftigen;
4. wie von der Landesregierung die Tatsache beurteilt wird, dass HSP-Betroffene, die im Hinblick auf den zu erwartenden Krankheitsverlauf eine berufliche Tätigkeit im Bürobereich gewählt haben, beim Abschluss von Berufsunfähigkeitsversicherungen benachteiligt bzw. nicht aufgenommen werden;
5. wie von der Landesregierung die Tatsache beurteilt wird, dass die Feststellung des Grades der Behinderung von Versorgungsämtern ganz unterschiedlich bewertet wird, obwohl der progrediente Krankheitsverlauf und die damit einhergehenden Einschränkungen von Wissenschaftlern sehr präzise und ausführlich dokumentiert sind;
6. wie von der Landesregierung die Tatsache beurteilt wird, dass von den behandelnden Ärzten geratene Behandlungen der Symptome nicht von den Krankenkassen übernommen werden (bspw. Botox-Behandlung oder funktionelle elektronische Stimulation [FES]);

7. inwieweit Maßnahmen geplant sind, um die Situation von HSP-Erkrankten in Baden-Württemberg in Hinblick auf ihre Versorgung, Finanzierung und Heilbarkeit zu verbessern.

12. 05. 2020

Keck, Brauer, Haußmann, Dr. Timm Kern,
Reich-Gutjahr, Schweickert, Dr. Goll FDP/DVP

Begründung

Die Hereditäre Spastische Spinalparalyse (HSP) ist eine langsam fortschreitende chronische Erkrankung, die durch eine Störung der Nerven im Gehirn und Rückenmark verursacht wird. Was als dauerhafte Spastik, meist im Kindesalter, beim Gehen beginnt, kann mit zunehmendem Alter entweder zu einer Paralyse oder zu einer Parese, also einer vollständigen Lähmung oder einer teilweisen Lähmung der betroffenen Muskeln führen. HSP ist bisher nicht heilbar, jedoch gibt es verschiedene Therapieansätze, welche die Symptome der Spastik lindern und eine mögliche Lähmung hinausschieben können. Von HSP betroffene Patienten sind daher auf regelmäßige Physiotherapie angewiesen. Die von Ärzten empfohlenen Behandlungen der Symptome, wie beispielsweise durch Botox, ist für HSP bisher nicht zugelassen. Für die nötigen Studien fehlt es oft an finanziellen Mitteln. Aufgrund des bekannten Krankheitsverlaufs werden von den Betroffenen oft frühzeitig Barrierefreiheit schaffende Maßnahmen aus eigenen finanziellen Mitteln durchgeführt. Einen entsprechenden Grad der Behinderung und damit eine nötige finanzielle Unterstützung, erhalten die Betroffenen sodann oft zu spät. Der vorliegende Antrag soll die gegenwärtige Situation der HSP-Betroffenen in Baden-Württemberg aufarbeiten und überprüfen, in welchen Bereichen und in welchem Umfang Verbesserungen notwendig sind.

Stellungnahme*)

Mit Schreiben vom 12. Mai 2020 Nr. 61-0141.5-016/7840 nimmt das Ministerium für Soziales und Integration im Einvernehmen mit dem Ministerium für Wissenschaft, Forschung und Kunst, dem Ministerium der Justiz und für Europa und dem Ministerium für Ländlichen Raum und Verbraucherschutz zu dem Antrag wie folgt Stellung:

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

- 1. wie viele Personen derzeit in Baden-Württemberg von der seltenen Erkrankung HSP betroffen sind;*

Der Landesregierung liegen keine konkreten Zahlen zu den von der Erkrankung HSP betroffenen Personen vor. Es gibt jedoch verschiedene Möglichkeiten, sich der Anzahl der möglichen Erkrankungen in Baden-Württemberg zu nähern.

Die Kassenärztliche Vereinigung Baden-Württemberg kann einen Überblick über die ambulanten Abrechnungsfälle der gesetzlich Krankenversicherten geben. Nach Angaben der Kassenärztlichen Vereinigung Baden-Württemberg wurde im Jahr 2019 bei 492 Patienten die Diagnose Hereditäre Spastische Spinalparalyse diagnostiziert und von niedergelassenen Haus- und Fachärzten abgerechnet. Nicht darin enthalten seien jedoch die Fälle der Behandlung im Rahmen von Selektivverträgen und von Hochschulambulanzen, diese werden direkt mit den Kassen abgerechnet.

*) Der Überschreitung der Drei-Wochen-Frist wurde zugestimmt.

Insofern gibt die genannte Zahl nicht alle in 2019 behandelten Fälle wieder.

Die Recherche bei einer großen landesunmittelbaren Krankenkasse in Baden-Württemberg hat nachstehende Fallzahlen für den Zeitraum 2013 bis 2019 im ambulanten Bereich der Regelversorgung ergeben, bei denen eine Hereditäre Spastische Spinalparalyse als gesicherte Diagnose angegeben wurde. Für das Jahr 2019 können die Zahlen jedoch noch nicht vollständig wiedergegeben werden, da bislang nur die Zahlen bis einschließlich des 2. Quartals 2019 erfasst sind. Die Zahlen geben einen Eindruck zu den Anteilen der verschiedenen ambulanten Versorgungsangebote.

Aus der Abrechnung der Vertragsärzte liegen folgende Zahlen an Versicherten und Fällen vor:

Jahr	Anzahl Versicherte	Anzahl Abrechnungsfälle
2013	122	345
2014	117	376
2015	136	409
2016	147	464
2017	172	564
2018	173	619
2019	173	326

Aus der Abrechnung der Direktabrechner liegen folgende Zahlen an Versicherten und Fällen vor:

Jahr	Bereich	Anzahl Versicherte	Anzahl Abrechnungsfälle
2013	HSA	49	60
2014	HSA	42	55
2015	HSA	50	61
2016	HSA	43	60
2017	HSA	52	77
2018	HSA	71	99
2019	HSA	73	111
2013	KSA	1	2
2014	KSA	1	1
2016	KSA	1	2
2019	MZEB	1	4
2013	SPZ	12	19
2014	SPZ	10	22
2015	SPZ	14	21
2016	SPZ	16	23
2017	SPZ	19	30
2018	SPZ	20	32
2019	SPZ	22	44

HSA: Hochschulambulanz

KSA: Kinderspezialambulanzen

MZEB: Medizinisches Zentrum für Erwachsene mit Behinderung

SPZ: Sozialpädiatrisches Zentrum

Die Krankenkasse führt hierzu weiter aus, dass die Patientinnen und Patienten mit Hereditärer Spastischer Spinalparalyse größtenteils von Vertragsärzten behandelt würden und im Durchschnitt ca. 3 x pro Jahr bei diesen in Behandlung seien. Darüber hinaus erfolge aber auch eine Behandlung in spezialisierten ambulanten Versorgungsformen, wobei hier ein Schwerpunkt in den Hochschulambulanzen (HSA) und den Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) zu verzeichnen sei.

2. wie viele der von der chronischen Erbkrankheit HSP betroffenen Personen als schwerbehindert gelten;

Die Erkrankung Hereditäre Spastische Spinalparalyse tritt in verschiedenen Formvarianten und teilweise neben der Kernsymptomatik mit zusätzlichen neurologischen Symptomen auf. In den versorgungsärztlichen Beurteilungen kann nicht auf einen spezifischen Tenorschlüssel für die Hereditäre Spastische Spinalparalyse, sondern nur auf allgemeine Tenorschlüssel zurückgegriffen werden. Daher können aus dem Datenbestand, der dem Landesversorgungsamt zugänglich ist, keine verlässlichen Zahlen ermittelt werden, wie viele der von Hereditärer Spastischer Spinalparalyse betroffenen Personen in Baden-Württemberg als schwerbehindert gelten.

3. welche laufenden Studien ihr an welchen Universitätskliniken in Baden-Württemberg bekannt sind, die sich mit der bis heute nicht heilbaren Erbkrankheit beschäftigen;

In Baden-Württemberg sind hier insbesondere die Neurologische Universitätsklinik Tübingen und das Hertie Institut für klinische Hirnforschung zu nennen. Beide Einrichtungen sind in den Standort Tübingen des Deutschen Zentrums für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) einbezogen.

Laufende Forschungsprojekte befassen sich u. a. mit der Aufdeckung genetischer Ursachen der HSP. Weitere Forschungsprojekte werden im Rahmen des von der Neurologischen Universitätsklinik Tübingen koordinierten und vom BMBF finanzierten deutschlandweiten Netzwerk von HSP-Spezialambulanzen durchgeführt. Darüber hinaus gibt es verschiedene klinische Studien zur Identifizierung und Validierung von Outcome-Parametern.

4. wie von der Landesregierung die Tatsache beurteilt wird, dass HSP-Betroffene, die im Hinblick auf den zu erwartenden Krankheitsverlauf eine berufliche Tätigkeit im Bürobereich gewählt haben, beim Abschluss von Berufsunfähigkeitsversicherungen benachteiligt bzw. nicht aufgenommen werden;

Ob und inwiefern Betroffene beim Abschluss von privaten Berufsunfähigkeitsversicherungen benachteiligt bzw. nicht aufgenommen werden, ist nicht bekannt. Ein Versicherungszwang besteht jedenfalls nicht. Allerdings ist Sinn und Zweck der privaten Berufsunfähigkeitsversicherung, die finanziellen Nachteile auszugleichen, die mit der Einschränkung der Fähigkeit, den bisherigen Beruf weiter ausüben zu können, einhergehen (vgl. BeckOK VVG/Mangen, 6. Ed. 28. Februar 2019, VVG § 172 Rn. 4; beck-online).

Der Anwendungsbereich der privaten Berufsunfähigkeitsversicherung ist daher schon nicht eröffnet, wenn krankheitsbedingt von vorneherein keine oder nur eine eingeschränkte Berufsfähigkeit bestand.

Im Übrigen ist die Leistungspflicht des Versicherers auch nach Abschluss einer privaten Berufsunfähigkeitsversicherung ausgeschlossen, wenn die zur Berufsunfähigkeit führende Erkrankung bereits vor dem Abschluss des Versicherungsvertrages bestand. Denn Voraussetzung für die Eintrittspflicht des Versicherers in der privaten Berufsunfähigkeitsversicherung ist nach § 172 Absatz 1 VVG, dass der Versicherungsfall nach Beginn der Versicherung eingetreten sein muss. Der Versicherer ist in der Berufsunfähigkeitsversicherung also nur dann zur Leistung verpflichtet, wenn der Beginn des Versicherungsfalls in den Haftungszeitraum des Versicherungsvertrages und damit in die Zeit nach Abschluss des Versicherungsvertrages fällt. Es genügt nicht, dass der Versicherungsfall sich bis in den versicherten Zeitraum hinein fortsetzt (vgl. BGH, Urteil vom 22. Februar 1984 – IVa ZR 63/82, NJW 1984, 2814, beck-online). Daraus folgt umgekehrt, dass in der

privaten Berufsunfähigkeitsversicherung eine Leistungspflicht des Versicherers ausscheidet, wenn der Versicherungsfall bereits vor Vertragsbeginn eingetreten, die versicherte Person also schon vor dem Versicherungsbeginn berufsunfähig war (sog. Vorvertraglichkeit). Dies kann bei Erkrankungen, die – wie die Hereditäre Spastische Spinalparalyse – bereits im Kindesalter und damit in aller Regel vor dem Abschluss einer privaten Berufsunfähigkeitsversicherung bestanden, der Fall sein.

Ob die Hereditäre Spastische Spinalparalyse-Erkrankung jedoch in jedem Falle zugleich zu einer Berufsunfähigkeit im Sinne des § 172 Absatz 2 VVG führt, unterliegt einer in jedem Einzelfall vorzunehmenden medizinischen Prüfung. Eine generelle Aussage hierzu verbietet sich somit.

Auf Nachfrage teilte die Verbraucherzentrale Baden-Württemberg mit, dass ihr zur Situation der Patienten mit Hereditärer Spastischer Spinalparalyse keine Erkenntnisse vorliegen. Nach ihrer Einschätzung ist diese besondere Thematik Teil des Problems, dass Berufsunfähigkeits-Versicherer im Falle von vielerlei Krankheiten und aus welchen Gründen auch immer bestehenden gesundheitlichen Beeinträchtigungen Zutrittsbeschränkungen haben können – mögen sie absolut sein oder sich in Risikoausschlüssen oder Beitragszuschlägen äußern.

Nach Auffassung der Verbraucherzentrale Baden-Württemberg bestünde unter den gegebenen Rahmenbedingungen Bedarf nach einer Lösung des Problems der Zutrittsbeschränkung aufgrund gesundheitlicher Beeinträchtigungen in Form einer staatlichen Lösung, anhand der gewährleistet würde, dass alle Verbraucherinnen und Verbraucher gegen Berufsunfähigkeit bzw. Erwerbsminderung versichert sein könnten. Gefordert wäre hier der Bundesgesetzgeber.

5. wie von der Landesregierung die Tatsache beurteilt wird, dass die Feststellung des Grades der Behinderung von Versorgungsämtern ganz unterschiedlich bewertet wird, obwohl der progrediente Krankheitsverlauf und die damit einhergehenden Einschränkungen von Wissenschaftlern sehr präzise und ausführlich dokumentiert sind;

Die Hereditäre Spastische Spinalparalyse zeigt zwei Erkrankungsgipfel (vor dem 6. Lebensjahr und zwischen dem zweiten und vierten Lebensjahrzehnt), kann jedoch grundsätzlich in jedem Alter beginnen. Neben einer unkomplizierten Form der Hereditären Spastischen Spinalparalyse, bei der sich die Symptomatik auf die unteren Extremitäten beschränkt (spastische Muskeltonuserhöhung, Muskelschwäche) treten auch komplizierte Formen mit vielfältigen zusätzlichen neurologischen Symptomen (u. a. Beteiligung der Sehnerven, Bewegungs- und Koordinationsstörungen, Gleichgewichtsstörungen, dementielles Syndrom, Epilepsie, mentale Retardierung) auf.

Grundsätzlich ist davon auszugehen, dass der Symptombeginn, die Progression sowie die funktionelle Beeinträchtigung eine große intra- und interfamiliäre Variabilität zeigen. Somit sind unterschiedliche GdB-Bewertungen in Abhängigkeit von der Ausprägung der Progression und von Art und Ausprägung zusätzlicher neurologischer Symptome erklärbar. Erst in der Zukunft zu erwartende Gesundheitsstörungen sind bei der GdB-Bewertung nicht zu berücksichtigen.

6. wie von der Landesregierung die Tatsache beurteilt wird, dass von den behandelnden Ärzten geratene Behandlungen der Symptome nicht von den Krankenkassen übernommen werden (bspw. Botox-Behandlung oder funktionelle elektrische Stimulation [FES]);

Der Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherung ist im Fünften Sozialgesetzbuch (SGB V) als Rahmenrecht vorgegeben: Danach haben Versicherte einen Anspruch auf eine ausreichende, bedarfsgerechte, dem allgemein anerkannten Stand der medizinischen Wissenschaft entsprechende medizinische Krankenbehandlung. Hierzu zählen insbesondere die ärztliche, zahnärztliche und psychotherapeutische Behandlung, die Versorgung mit Arznei-, Verbands-, Heil- und Hilfsmitteln, die häusliche Krankenpflege, die Krankenhausbehandlung sowie die Leistungen zur medizinischen Rehabilitation und sonstige Leistungen. Außerdem ist geregelt, dass die Leistungen dem Wirtschaftlichkeitsgebot genügen müssen.

Das heißt, sie müssen ausreichend, zweckmäßig und wirtschaftlich sein und dürfen das Maß des Notwendigen nicht überschreiten. Die Vertragsärztinnen und Vertragsärzte sind im Rahmen ihres Sicherstellungsauftrages zur Erbringung dieser Leistungen verpflichtet.

Der Leistungsanspruch gesetzlich Krankenversicherter auf bestimmte Behandlungen oder Untersuchungen in der vertragsärztlichen Versorgung ist nicht im Einzelnen durch das Sozialgesetzbuch geregelt, sondern wird im Rahmen des Selbstverwaltungsprinzips von dem Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) in verbindlichen Richtlinien näher konkretisiert. Der G-BA ist das oberste Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung. Er setzt sich zusammen aus Vertretern der Vertragsärzte, Vertragszahnärzten, der Krankenhäuser und Krankenkassen, wobei auch Vertreter von Organisationen der Patientinnen und Patienten ein Mitberatungsrecht haben. Der G-BA erlässt in den verschiedenen Leistungsbereichen Richtlinien, die für die beteiligten Krankenkassen, Leistungserbringer und die Versicherten verbindlich sind und sorgt so dafür, dass Patientinnen und Patienten nach dem aktuellen Stand der medizinischen Erkenntnisse behandelt und untersucht werden. Bei seinen Entscheidungen stützt sich der G-BA auf zuvor durchgeführte wissenschaftliche Bewertungen. Dabei greift der G-BA gezielt auf die Expertise unabhängiger wissenschaftlicher Institute zurück und bindet sie in die Entwicklung von Versorgungslösungen ein. Die zu Lasten der gesetzlichen Krankenversicherung abrechnungsfähigen ärztlichen Leistungen und deren Vergütung sind im Einheitlichen Bewertungsmaßstab (EBM) festgelegt.

Für neue Diagnose- und Therapieverfahren entscheidet der Gemeinsame Bundesausschuss, ob diese den genannten Anforderungen genügen und somit von der gesetzlichen Krankenversicherung erbracht werden können. Die Vergütung der vom G-BA anerkannten neuen Diagnose- und Therapieverfahren wird dann ebenfalls im Einheitlichen Bewertungsmaßstab (EBM) festgelegt.

Die in der Fragestellung 6 genannten Therapien sind für die Behandlung der Hereditären Spinalparalyse nicht anerkannt. Die Kosten für die Behandlung können daher auch nicht von den Krankenkassen übernommen werden, da es hierfür keine Rechtsgrundlage gibt.

Das SGB V sieht eine weitere Möglichkeit der Kostenübernahme vor, deren Voraussetzungen in § 2 Abs. 1 a SGB V näher beschrieben sind. Die Kostenübernahmen nach § 2 Abs. 1 a SGB V setzt voraus, dass eine lebensbedrohliche oder regelmäßig tödlich verlaufende Erkrankung vorliegt, für die eine allgemein anerkannte, dem medizinischen Standard entsprechende Leistung nicht zur Verfügung steht. Diese Regelung wurde in der Folge des Urteils des Bundesverfassungsgerichts vom 6. Dezember 2005 – 1 BvR 347/98 – vom Gesetzgeber in das SGB V aufgenommen. Ob die dort genannten Voraussetzungen im Falle eines Antrags vorliegen, prüft im Regelfall der Medizinische Dienst im Auftrag der Krankenkasse.

In diesem Zusammenhang wird darauf hingewiesen, dass vor dem Hintergrund der unter Nr. 1 aufgeführten Fallzahlen ersichtlich ist, dass es zugelassene Behandlungsmethoden für diese Erkrankung gibt. Insofern kann davon ausgegangen werden, dass bereits jetzt eine qualifizierte ambulante Behandlung erfolgen kann. Aus dem ambulanten Bereich (vertragsärztliche Versorgung, Hochschulambulanzen, Sozialpädiatrische Zentren, Kinderspezialambulanzen sowie Medizinische Zentren für Erwachsene mit Behinderung) sind nach Angaben der Krankenkasse auch keine Rückmeldungen zu Problemen in der Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Hereditärer Spastischer Spinalparalyse bekannt.

7. inwieweit Maßnahmen geplant sind, um die Situation von HSP-Erkrankten in Baden-Württemberg in Hinblick auf ihre Versorgung, Finanzierung und Heilbarkeit zu verbessern.

Mit den folgenden kurz dargestellten Maßnahmen der Neurologischen Universitätsklinik Tübingen und des Hertie Instituts für klinische Hirnforschung zu HSP, soll die Situation von HSP-Erkrankten insgesamt verbessert werden:

- Zugang zu einer molekularen Diagnosesicherung durch umfassende genetische Diagnostik, enge Vernetzung von klinischer Diagnostik und Wissenschaft sowie durch Forschungsprojekte zur Aufdeckung genetischer Ursachen der HSP,
- Zugang zu einer spezialisierten Beratung und Behandlung durch den Aufbau eines Netzwerks von HSP-Spezialambulanzen, die Kooperation mit dem Europäischen Referenznetzwerk für Seltene Neurologische Erkrankungen, die systematische Sammlung pseudonymisierter klinischer Daten in einem klinischen Register sowie der Kontaktpflege zu Zuweisern,
- Vernetzung HSP-Betroffener untereinander und Erhöhung der Sichtbarkeit der Erkrankung in der Allgemeinbevölkerung durch enge Kooperation mit den Patientenverbänden,
- Entwicklung und Implementierung neuer und kausaler Therapieoptionen für HSP-Patienten durch Trial Readiness (Studienvorbereitung), die Durchführung von standardisierten registerbasierten natürlichen Verlaufsstudien sowie durch Identifizierung neuer therapeutischer Ansatzpunkte.

Lucha

Minister für Soziales
und Integration