



**Bundesverband
ambulante
spezialfachärztliche
Versorgung e.V.**

Zum Tag der seltenen Erkrankungen: Interview mit Dr. Andreas Reimann (ACHSE e.V.)

Der **Rare Disease Day** – der **Tag der Seltenen Erkrankungen** am letzten Februartag hat sich zu einem internationalen Phänomen entwickelt. Initiiert und koordiniert wird er von EURORDIS (Europäische Organisation für Seltene Krankheiten) und nationalen Aktionsbündnissen, um das Bewusstsein und die Solidarität für das Thema zu stärken. Als selten gilt eine Erkrankung in Europa, wenn weniger als 5 von 10.000 Menschen betroffen sind. Bei ca. 7.000 – 8.000 verschiedenen seltenen Erkrankungen leiden jedoch insgesamt ca. 30 Millionen Menschen in der EU an einer seltenen Krankheit.



Rare Disease Day®

Der Tag findet dieses Jahr zum 8. Mal statt und folgt dem Motto „*Leben mit einer seltenen Erkrankung: Tag für Tag und Hand in Hand*“. Denn nur mit einer kontinuierlichen Fürsorge und mit vereinten Kräften lassen sich Fortschritte in der Versorgung dieser Menschen erreichen.

Auch mit der ambulanten spezialfachärztlichen Versorgung (ASV) wird versucht, die Versorgung der betroffenen Patienten zu verbessern. Inwieweit dies bisher schon gelungen ist, haben wir Herrn Dr. Reimann, Vorsitzender der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V. (ACHSE) gefragt. Als promovierter Pharmakologe engagiert er sich nach seiner Tätigkeit in der pharmazeutischen Industrie seit 2004 für die ACHSE. Er setzt sich besonders für eine patientenorientierte, sektorenübergreifende Versorgung ein und verfolgt das Motto „Das Gesundheitssystem soll sich an den Patienten anpassen und nicht umgekehrt“.

BV ASV: Hallo Herr Dr. Reimann, Sie sind seit 11 Jahren bei der ACHSE, der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V., tätig. Seit November 2014 sind Sie auch erster Vorsitzender. Wieso engagieren Sie sich gerade für seltene Erkrankungen?



Die ACHSE habe ich seinerzeit in meiner damaligen beruflichen Aufgabe als Geschäftsführer des Mukoviszidose e.V. mitgegründet. Aber als Heilberufler – ich bin Apotheker – ist es mir auch ein wichtiges Anliegen, dass unser sehr gutes Gesundheitssystem für Alle da ist. Eben auch für Patienten/innen mit Seltenen Erkrankungen, die leider noch immer viel zu häufig zwischen die Stühle der Sektoren geraten. Außerdem lebt mein älterer Sohn mit dem Down-Syndrom. Das ist zwar an sich keine seltene Behinderung, aber inzwischen werden über 90% der Kinder mit Down-Syndrom nicht mehr geboren, weil sie abgetrieben werden. Fehlende oder falsche Informationen über diese genetische

Besonderheit und nicht passgenaue Hilfemöglichkeiten tragen hierzu wesentlich bei. Das sind auch Probleme, wie sie typisch für Seltene Erkrankungen sind.

BV ASV: Sie fordern seit langem eine sektorenübergreifende Versorgung. Welche Hoffnungen setzten Sie in die ambulante spezialfachärztliche Versorgung (ASV) und in wie weit wurden diese bisher erfüllt / nicht erfüllt?

Der Gedanke der ASV ist bestechend: Nicht der Ort, sondern die Qualität entscheiden darüber, wer an der ASV teilnehmen darf. Leider fallen aber Wunsch und Wirklichkeit weit auseinander. Weder ist die Katalogisierung der Erkrankungen sachgerecht, noch ist die Geschwindigkeit der Umsetzung der Konkretisierungen selbst für die katalogisierten Erkrankungen hinreichend.

BV ASV: Wie bewerten Sie die bisherige Umsetzung der ASV mit der Tuberkulose (seit April 2014 in Kraft) und dem Marfan-Syndrom (im Januar 2015 beschlossen, ab April 2015 wahrscheinlich in Kraft)?

Ein wesentliches Problem der ASV in der jetzigen gesetzlichen Form ist es, dass drei sehr unterschiedliche Sachverhalte – Erkrankungen mit besonderem Krankheitsverlauf, seltene Erkrankungen und hochspezialisierte Leistungen - in eine gesetzliche Norm gegossen wurden. Dabei machte schon die wenig erfreuliche Geschichte des „alten“ §116b SGB V (ambulante Behandlung im Krankenhaus) seit 2004 deutlich, dass es so nicht geht. Die bisherige Umsetzung ist viel zu langsam und unbefriedigend.

BV ASV: Als jahrelanger Patientenvertreter im GBA sind Sie mit dessen Arbeitsweise bestens vertraut. Inwieweit sehen Sie das Patientenwohl in der ASV ausreichend berücksichtigt? Weshalb bzw. weshalb nicht?

Keiner spricht es aus, aber alle wissen es: Die stimmberechtigten Akteure des GBA, also Kassen, Kassenärzte und Krankenhausgesellschaft, sind stets sehr darum besorgt, die Geldströme zu jeweils ihren Gunsten zu lenken. In diesem Verteilungskampf gerät das Wohl der Patienten leicht ins Hintertreffen. Dabei sind die handelnden Personen durchaus sehr oft prinzipiell offen für die Anliegen der Patienten. Dies gilt aber gerade nicht für die Institutionen, die sie vertreten und deren offizielle „Linie“. Dazu trägt bei, dass echte Patientenorientierung in unserem Vergütungssystem nicht belohnt wird. Deshalb haben weder DKG noch KBV daran ein Interesse. Und bei den Krankenkassen werden kurzfristige monetäre Erfolge – sprich weniger Ausgaben – belohnt. Auch hier bleiben die Patienten außen vor.

BV ASV: Auf dem Leuchtturmsymposium unseres Bundesverbandes am 20. November letzten Jahres in Berlin forderten Sie unter anderem mehr ärztliche Expertise und soziale Kompetenzen bei seltenen Erkrankungen. Wie könnten diese in die ASV integriert werden?

Eine interdisziplinäre und multiprofessionelle personelle Ausstattung und geregelte Verfahren für die Diagnose und Versorgung von Patienten mit seltenen Erkrankungen einschließlich eines psychosozialen Versorgungskonzepts sind Bestandteil des orientierenden Kriterienkatalogs des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltene Erkrankungen (NAMSE). Dieser wird zurzeit in den krankheitsübergreifenden „A-Zentren“ und deren krankenhausbundenen Einrichtungen evaluiert. Das Problem aber ist, dass NAMSE-Kriterien und ASV zurzeit nicht miteinander synchronisiert sind. Genau das muss aber geschehen.

BV ASV: Sie wiesen auch auf die fehlende Vernetzung von spezialisierten Zentren sowie die wohnortnahe Betreuung hin. Wie könnte dies Ihrer Meinung nach sinnvoll in der ASV gestaltet werden?

Die NAMSE-Kriterien sehen zu Recht eine enge Schnittstelle zwischen spezialfachärztlicher Versorgung im Zentrum und fachärztlicher bzw. hausärztlicher Versorgung vor Ort vor. Natürlich wird diese Vernetzung durch eine elektronische Patientenakte erleichtert. Aber wir sollten die Schwierigkeiten in der Umsetzung von eHealth nicht zum Vorwand nehmen, bereits heute Mögliches zu unterlassen. Beispielsweise hilfreich ist ein aussagekräftiger Arztbrief, der mit dem Patienten die Ambulanz verlässt und dem mitbehandelnden Fach- bzw. Hausarzt sofort zur Verfügung steht. Und niederschwellige Kommunikationswege für diese mitbehandelnden Ärzte zu den Spezialisten im Zentrum. Dies könnte auch verhindern, dass Patienten/innen mit komplexer oder einfach auch nur teurer Medikation Schwierigkeiten haben, ihre vom Zentrum verordnete Medikation weiter zu erhalten.

BV ASV: Ist die ASV der / ein richtiger Weg für die seltenen Erkrankungen oder sollten diese grundsätzlich anders versorgt werden?

Die ASV ist ein Weg unter mehreren Wegen, die sich in unserem System anbieten. Sie ist kein Allheilmittel. Andere Wege sind für Uniklinika die Öffnung der Hochschulambulanzen (§117 SGB V) für Patienten mit besonders komplexen Erkrankungen, wie es auch im Entwurf des Versorgungstärkungsgesetz (VSG) vorgesehen ist, sowie sozialpädiatrische Zentren (§119 SGB V) und die nach dem VSG-Entwurf geplanten sozialmedizinischen Zentren für Erwachsene (§119c SGB V). Eher komplementär und nur nach Anpassung des EBM geeignet sind institutionelle Ermächtigungen für Krankenhausambulanzen. Vollkommen ungeeignet dagegen sind persönliche Ermächtigungen für Krankenhausärzte, denn gerade der Zwang zur persönlichen Leistungserbringung widerspricht einem multidisziplinären und multiprofessionellen Ansatz. Ergänzend und in Erprobungssituationen könnte man sich auch selektivvertragliche Lösungen vorstellen. Hierzu bedürfte es aber einer Schaffung eines Kostenpools für alle Seltene Erkrankungen – definiert über die Prävalenz – im Morbi-RSA, da sonst bei den meisten Seltenen Erkrankungen, die dort bisher nicht abgebildet sind, die Krankenkassen kaum bereit sein dürften, Verträge abzuschließen.

BV ASV: Wo sehen Sie weiteren Verbesserungsbedarf in der ASV hinsichtlich der seltenen Erkrankungen?

Die ACHSE hat hierzu ein Konzeptpapier entwickelt. Dieses sieht die Schaffung einer ASV für Seltene Erkrankungen unabhängig von der ASV für Erkrankungen mit besonderem Verlauf vor. Aufgreifkriterium soll nicht mehr ein Krankheitskatalog, sondern die Prävalenz kleiner 5/10.000 einer – allerdings kodierbaren - Erkrankung sein. Leistungserbringer müssen über ein geeignetes Zertifizierungsverfahren nachweisen, dass sie die NAMSE-Kriterien für krankheitsspezifische Zentren (sogenannte B oder C-Zentren) erfüllen. Zwingend erforderlich ist auch die Ergänzung des EBM durch Komplexpauschalen für die Vor- und Nachbereitung von Patientenkontakten und die ständige Betreuung von Patienten mit Seltenen Erkrankungen. Denn die Zeitvorgaben, die der Kalkulationssystematik des EBM zugrunde gelegt sind, können bei der Komplexität der meisten Seltenen Erkrankungen nicht eingehalten werden. Die Schaffung eines eignen Kostenpools zum Ausgleich habe ich bereits oben erwähnt.

Wir bedanken uns sehr herzlich bei Dr. Reimann für seine offenen und ausführlichen Antworten. Wir werden weiterhin Tag für Tag und Hand in Hand versuchen, die passenden Rahmenbedingungen für Patienten mit seltenen Erkrankungen im Bereich der ASV aktiv mitzugestalten und somit die Versorgungssituation nachhaltig zu verbessern.

In Deutschland wird der Tag heute von über 20 Aktionen (Fachtagungen, Infoveranstaltungen, Städteaktionen in Einkaufshäusern etc.) begleitet. Informationen zu Aktionen in Ihrer Nähe finden Sie [hier](#).

Mit den besten Grüßen

Dr. Axel Munte
Vorsitzender des Vorstands

Dr. Wolfgang Abenhardt
Stellvertretender Vorsitzender des Vorstands

Bundesverband ambulante spezialfachärztliche Versorgung e.V.
Dr.-Max-Str. 21, 82031 Grünwald bei München, Deutschland
Vorstand: Dr. Axel Munte, Dr. Wolfgang Abenhardt
Amtsgericht München VR 203940