

Sorgen und Empfehlungen der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. bezüglich der geplanten Krankenhausreform

Es ist unumstritten, dass eine Krankenhausreform vonnöten ist. Aufgrund der bislang bekannten Vorschläge und der Debatte, die von Zuständigkeitsgerangel geprägt ist, befürchtet ACHSE allerdings, dass die Versorgung von Menschen mit Seltene Erkrankungen ungewollt Schaden nimmt und viele Chancen, die diese Reform bietet, verpasst werden.

ACHSE bittet im Interesse von Menschen mit Seltene Erkrankungen bei der Gestaltung der Reform Folgendes zu bedenken:

- 1. Die Versorgung im Krankenhaus muss im Zusammenspiel mit der ambulanten Versorgung gedacht werden.** Die Versorgung von Menschen mit Seltene Erkrankungen (nachher auch „MmSE“) findet hauptsächlich ambulant statt. Gelegentlich sind Aufenthalte im Krankenhaus zusätzlich notwendig. Oft wird die Versorgung durch eine Hochschulambulanz sichergestellt, nicht selten aber auch an nicht-universitären Einrichtungen. Die Zuschläge nach § 136c SGB V und die von uns klar befürworteten Vorhaltepauschalen sind alle nur halb so wirksam, wenn sie nicht auch für die ambulante Versorgung eingesetzt werden können. Der Umsatz und die Zukunft eines Zentrums dürfen nicht davon abhängen, ob Patientinnen und Patienten ambulant oder stationär behandelt werden. Eine Krankenhausreform bietet auch die Chance, eine sektorenübergreifende Versorgung zu fördern. Diese Chance dürfen wir nicht verpassen!
- 2. Seit 2010 wurde im Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit Seltene Erkrankungen, NAMSE, eine mehrgliedrige Zentrenstruktur mit ausgefeilten Qualitätskriterien entwickelt. Diese werden sowohl in einem Zertifizierungsverfahren geprüft, als auch für den Erhalt von Zuschlägen gemäß § 136c SGB V herangezogen. Uns ist unklar, wie diese hochspezialisierte, interdisziplinäre Versorgungsstruktur in die geplante Krankenhauslandschaft integriert werden soll.** Was bedeutet dies für die Leistungsabrechnung? Auf welcher Basis findet Qualitätssicherung statt?

Die Kriterien für die Zentren für Seltene Erkrankungen sagen viel mehr über die Qualität der Versorgung dort aus, als die Auflistung von Leistungsgruppen und/oder Personalschlüssel, die von keinem Patienten verstanden werden, jemals zum Ausdruck bringen könnten. **Die zertifizierten Zentren für Seltene Erkrankungen sollten besser finanziert werden und die Qualität dieser Zentren sollte für Patienten transparent sein.**

3. **Für die Vorhaltepauschale müssen die Seltenen Erkrankungen sichtbar gemacht werden, hierzu muss stationär und ambulant der Orphacode verwendet werden.** Die Leistungsgruppen orientieren sich an den Strukturen der klassisch medizinischen Fächer. Da die Seltenen Erkrankungen zwar ca. 20% aller stationären Patienten eines Uniklinikums betreffen, aber eben alle Fachgebiete treffen können, und auch kein eigenes Gebiet in der Medizin darstellen, sind sie gar nicht abgebildet (es sind eben Querschnittserkrankungen). Soweit bislang bekannt sollen die Leistungsgruppen wohl über die Diagnosen nach ICD-10 definiert werden. Die Seltenen werden im ICD-10 aber nicht differenziert genug abgebildet und sind somit zu Abrechnungszwecken nicht aufwandsgerecht sichtbar. Damit lässt sich aktuell über Vorhaltekosten für die Versorgung von Seltenen Erkrankungen, die im neuen Katalog wohl auch als Sockelbetrag finanziert werden sollen, keine angemessene Abschätzung treffen. Es wird befürchtet, dass hierfür angesetzte Beträge dem Bedarf nicht gerecht werden.

Sowohl für die Berechnung von Vorhaltekosten als auch für die Qualitätssicherung müssen die Orphacodes fester Bestandteil der Kodierung und Auswertung im neuen Gesetz werden (bisher sind sie nicht vorgesehen). Dann könnte man z.B. in den Leistungsgruppen eine Differenzierung (z.B. Leistungsgruppe 1.1: Allgemeine Innere Medizin - Standardversorgung vs. hoher Anteil an Seltenen Erkrankungen, z.B. 20% der Fälle mit Orphacode) vornehmen. **Wie können wir einen Use-Case erarbeiten, wie krankheitsspezifische Ambulanzen (nach NAMSE sog. B-Zentrum), in Zukunft finanziert werden sollen, um zu überprüfen, ob die geplante Krankenhausreform für ZSE funktioniert?**

4. Wir unterstützen das Ziel der Entbürokratisierung ausdrücklich. Mit dem **Transparenzgesetz** wird aber neue Bürokratie eingeführt. Damit wird den **wenigen Experten noch weniger Zeit für die Versorgung bleiben**. Die Zahlen, die dokumentiert werden sollen, helfen Menschen mit Seltenen Erkrankungen nicht. Fallzahlen und Personal-Kennzahlen können nur im Verhältnis zur Prävalenz der Erkrankung ein Indiz zur Qualität liefern. Und dabei nur von Experten halbwegs gedeutet werden. Für Patienten sind solche Daten nicht interpretierbar.
5. **Aus den bisher bekannt gewordenen Plänen können wir nicht erkennen, wie mit den bisher erarbeiteten Standards zur Qualitätssicherung verfahren werden soll.** Es kann nicht gewollt sein, dass die mühsam im GBA entwickelten Qualitätsstandards erneut im Kontext der neuen Leistungsgruppen ausgearbeitet werden müssen. **Die leidvollen Erfahrungen mit der Neuaufstellung der spezialärztlichen Versorgung (§ 116c neu SGB V) sollten Warnung genug sein, dass schon erarbeitetes nicht zur Disposition gestellt werden sollte.** Gerade bei dem Mangel an Ressourcen, sei es Personal oder Finanzen, sollten schon erarbeitete Standards weiter genutzt und darauf aufgebaut werden.

6. Wir hatten große Hoffnungen, dass mit der Krankenhausreform die Krankenhausplanung zusätzlich auch bundesweit gedacht werden wird. Für die Versorgung von MmSE ist es erforderlich, die Versorgung bundesweit und auch europaweit zu betrachten. Das Kompetenzgerangel der Länder scheint unsere Hoffnungen zu zerschlagen. **Mit wem und in welchem Gremium werden wir in Zukunft die Planung der Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen national steuern und nachhaltig sichern können?**

7. Viele weitere Fragen sind ungeklärt, z.B.:
 - a. Wie wird die Prozess- und Ergebnisqualität geprüft (PROMs/PREMs)?
 - b. Wie wird die Weiterbildung organisiert und der Nachwuchs im Bereich Seltener Erkrankungen sichergestellt?
 - c. Die Versorgung von MmSE kann nicht in den beschriebenen Leistungsgruppen abgebildet werden. Macht es Sinn, eine Leistungsgruppe SE einzurichten?
 - d. Die Versorgung von MmSE kann nur mit Hilfe des Orphacodes sinnvoll abgebildet werden. Wie stellen wir sicher, dass in allen Sektoren nach Orphacode dokumentiert wird?

Berlin, 11.3.2024
ACHSE e.V.