

*Inwiefern sind Menschen mit
Seltenen Erkrankungen nicht
bedarfsgerecht versorgt?*

Parlamentarische Begegnung der ACHSE

29. September 2010

Birgit Dembski

Mukoviszidose e.V.

Seltene Erkrankungen

- EU: Prävalenz: nicht mehr als 5 von 10 000 vgl. Verordnung (EG) Nr. 141/2000 (2000), Präambel Abs. 5
- Ca. 7.000 bis 8.000 Erkrankungen der rund 30.000 bekannten Krankheiten als selten eingestuft
- Ca. 4 Mio. Betroffene in Deutschland
- Sehr heterogen, Rare diseases, ultra rare diseases (vgl. National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) (2004), S. 27-28) (Großbritannien)
- Gemeinsamkeit: Ca. 80 Prozent dieser Krankheiten sind genetisch bedingt; 50 Prozent treten im Kindesalter auf, meist sehr komplexe Krankheitsbilder mit Multiorganbeteiligung, sehr oft chronisch, oft lebensverkürzend, großer Einfluss auf Alltagsleben und **Lebensqualität** (Studie im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit, Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit Seltene Erkrankungen in Deutschland, Hannover, 09. Juni 2009)

Benachteiligung gegenüber anderen Patienten?

These eines Leistungserbringers:

Es gibt keinerlei Belege, dass Patienten mit Seltenen Erkrankungen in der Versorgung in Deutschland benachteiligt sind, weil auch ihnen das ganze Spektrum der Versorgung zur Verfügung steht.

Patientenvertreter:

Es geht uns darum, eine medizinische Versorgung zu erhalten, die dem besonderen Bedarf der Menschen mit SE gerecht wird.

- Ø Benachteiligung
- Ø Priorisierung

Aber: Demographische Alterung, Zunahme chronischer Erkrankungen

Mängel in der Versorgung SE

Fehlende Informationen:

- Orphanet: nur 250 SE haben einen Code in der derzeitigen Internationalen Klassifikation der Krankheiten (ICD-10)

EMPFEHLUNG DES RATES vom 8. Juni 2009 für eine Maßnahme im Bereich seltener Krankheiten (2009/C 151/02)

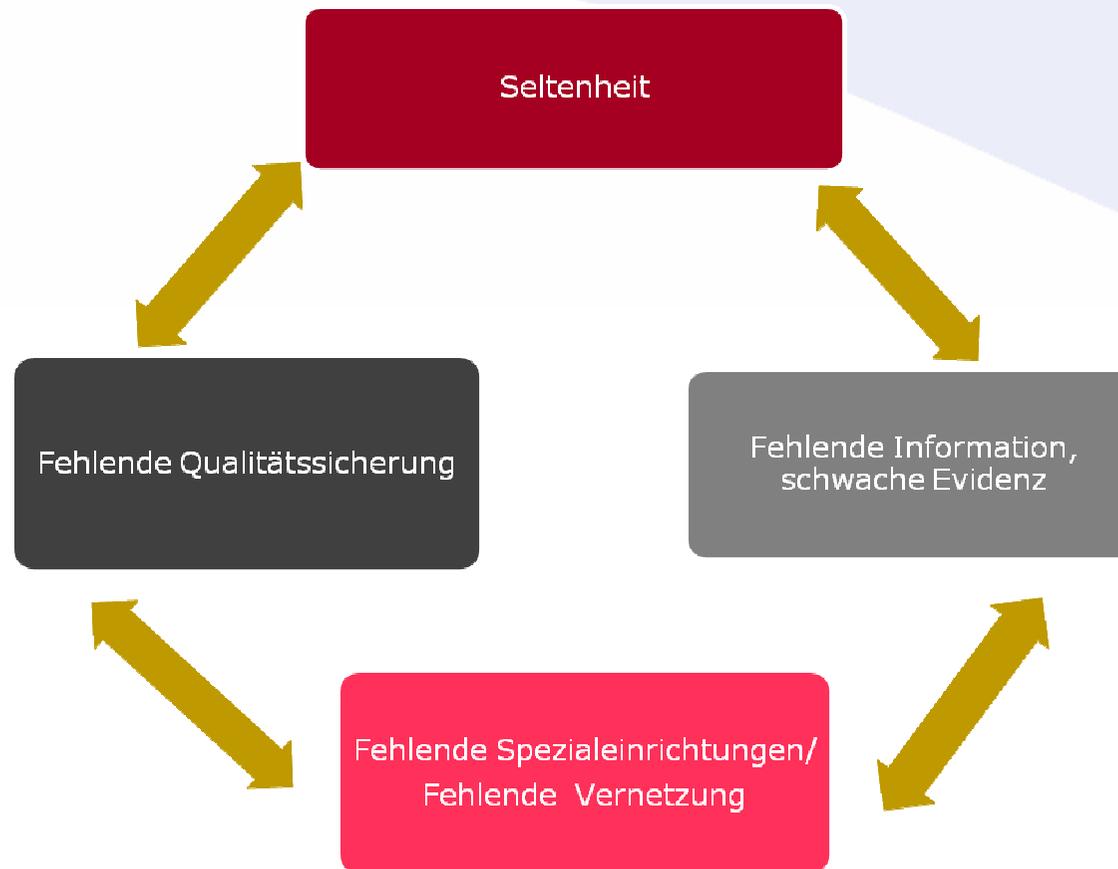
- Folge:
 - verzögerte Diagnose
 - fehlende Behandlungskompetenz

Mängel in der Versorgung SE

fehlende Versorgungsstrukturen

- Zu wenig ärztliche und nicht-ärztlichen Behandler mit Spezialkenntnissen
- Zu wenig Einrichtungen mit besonderer Kompetenz
- Zu wenig Leitlinien und Behandlungspfade
- Kaum interdisziplinär fach- und sektorenübergreifende vernetzte Behandlung
- Wenig auf die jeweilige Erkrankung bezogene Qualitätssicherung

Teufelskreis in der Versorgung SE



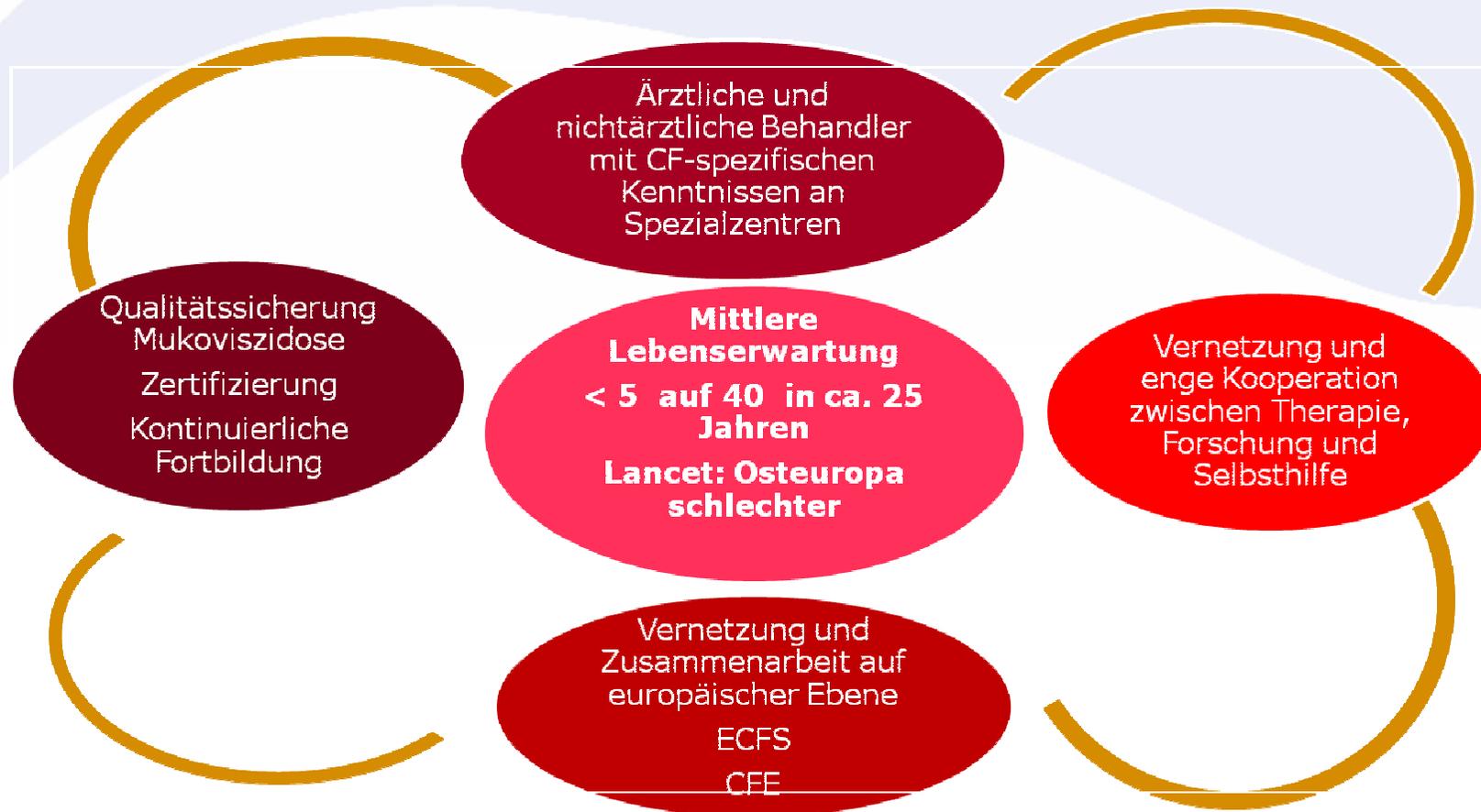
Mängel in der Versorgung SE

Versorgung Erwachsener

- Fehlende Spezialeinrichtungen für Erwachsene
 - 60 % der CF- Erwachsenen in der Pädiatrie
 - Kinder mit komplexen angeborenen Herzfehlern finden als Erwachsene wenig Experten, die sich mit den Folgen einer derartigen lebenslangen Herzerkrankung auskennen
 - Fehlende Programme zum strukturierten und begleiteten Übergang von der Jugend- in die Erwachsenenmedizin (transitional care)

Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen.
Koordination und Integration-Gesundheitsversorgung in einer Gesellschaft des längeren Lebens. Sondergutachten 2009.

Behandlungsverbesserungen sind möglich: Modell Mukoviszidose



Mängel in der Versorgung SE: Vergütung

- EBM bildet erhöhten Aufwand SE nicht ab (z.B. Dokumentation, Zusammenarbeit mit anderen Behandlern, Qualitätssicherung, Beratungs- und Gesprächsbedarf, therapeutische Maßnahmen wie ambulante Ernährungsberatung)
- Mukoviszidose: Knapp 50 der ambulanten Behandlungskosten werden von den Krankenkassen getragen. **Eidt, D. / Wagner, T.O.F. / Mittendorf, T. et al. (2009):** Resource usage in outpatient care and reimbursement for cystic fibrosis in Germany, in: Respiration (zur Publikation eingereicht).
- Dabei bleibt die Ausstattung der CF-Zentren weit unter dem European Consensus of CF Care

Mängel in der Arzneimittelversorgung

- Wenige Arzneimittel für SE (orphan drugs)
- Patienten mit SE kein lohnendes Klientel, kein Gewinnpotential, kein lohnendes Entwicklungspotential
- Zielgerichtete geförderte Forschung ist notwendig

Fehlende psychosoziale Versorgung

- SE schwerwiegend, beeinflussen die Lebensqualität
- Wunsch nach psychosozialer Beratung, Unterstützung und Begleitung
- Zugang zu dieser Beratung schwierig

Mängel in der Versorgung erzeugen neues Leid

- Menschen mit Seltenen Erkrankungen brauchen Gesundheitspolitik und Gesetzgebung zur gesetzlichen Absicherung einer angemessenen medizinischen Versorgung
- Seltene Erkrankungen sind nicht für den Wettbewerb der Krankenkassen untereinander geeignet.
- **Menschen mit SE haben ein Recht auf eine angemessene gesundheitliche Versorgung.**