

Editorial: Waisenkinder



München – Selten ist gar nicht so selten – diese Botschaft von ACHSE ist endlich angekommen: Ein nationales Aktionsbündnis wurde gegründet, ein Nationalplan für seltene Erkrankungen ist in Vorbereitung. Es tut sich etwas, die Waisenkinder der Medizin rücken stärker in den Fokus von Politik, Medizin und Wissenschaft. Klar ist aber auch, dass diese Entwicklung erstens überfällig ist und zweitens weitergetrieben werden muss. Denn entscheidend ist, was am Ende beim Patienten ankommt. Und da gibt es noch erheblichen Verbesserungsbedarf.

Eine anregende Lektüre wünscht
Ihre Ilka Einfeldt, Senior Manager Patient Relations

Schwerpunkt: Seltene Erkrankungen

▪ **Selten ist gar nicht so selten!**

Berlin – Wann ist eine Krankheit selten? Mit welchen speziellen Problemen sind Patienten, die an einer solchen Erkrankung leiden, konfrontiert? Und was kann die Selbsthilfe leisten? Grundwissen zum Schwerpunktthema. » [Seite 2](#)

▪ **Zöller: Politik hat das Thema auf der Agenda**

Berlin – „Wir wollen nicht privilegiert, aber auch nicht diskriminiert werden.“ Mit diesem Satz bringt ACHSE-Vorstand Christoph Nachtigäller auf der Nationalen Konferenz für seltene Erkrankungen im Oktober das Anliegen der Betroffenen auf den Punkt. » [Seite 4](#)

▪ **Impulsgeber Europa**

Berlin – Seltene Erkrankungen sind eindeutig auch ein europäisches Thema. „Durch Zusammenschlüsse in Europa kann man Fortschritte erreichen“, betont beispielsweise ACHSE-Geschäftsführerin Mirjam Mann. » [Seite 5](#)

▪ **PET-Diagnostik für Krebspatienten eingeschränkt**

Berlin – Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat die Positronenemissionstomographie (PET; PET/CT) zur Diagnostik bösartiger Erkrankungen des Lymphsystems im Krankenhaus stark eingeschränkt. » [Seite 7](#)

▪ **Keine Politik auf Kosten chronisch Kranker!**

Bonn – Die Deutsche Rheuma-Liga wehrt sich gegen die geplante Entsolidarisierung mit den Kranken und Schwachen in der Gesellschaft. Die Patientenorganisation hat zum Welt-Rheuma-Tag im Oktober eine bundesweite Unterschriftenaktion gestartet. » [Seite 8](#)

▪ **Paritätischer publiziert Mängel-Katalog**

Berlin – Zehn Jahre nach Einführung des „Persönlichen Budgets“ für Menschen mit Behinderung zieht der Paritätische Wohlfahrtsverband kritisch Bilanz. In einem Mängel-Katalog fasst er rechtliche und strukturelle Hindernisse zusammen, die die breite Nutzung des Instrumentes bisher erschweren.

» [Seite 9](#)

Einführung

Selten ist gar nicht so selten!

Berlin – Wann ist eine Krankheit selten? Mit welchen speziellen Problemen sind Patienten, die an einer solchen Erkrankung leiden, konfrontiert? Und was kann die Selbsthilfe leisten? Grundwissen zum Schwerpunktthema.

Eine Erkrankung gilt als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Einwohnern in der Europäischen Union an dieser Erkrankung leiden. Insgesamt werden ungefähr 5.000 bis 8.000 Erkrankungen als selten bezeichnet. Sie bilden eine sehr heterogene Gruppe von zumeist komplexen Krankheitsbildern. Gemeinsam haben sie, dass sie chronisch verlaufen, mit Invalidität und eingeschränkter Lebenserwartung einhergehen und häufig bereits im Kindesalter zu Symptomen führen. Etwa 80 Prozent der seltenen Erkrankungen sind genetisch bedingt oder mitbedingt, selten sind sie heilbar. In Deutschland leiden bis zu vier Millionen Menschen an einer seltenen Erkrankung, in der gesamten EU sind es Schätzungen zufolge rund 30 Millionen.

Studie identifiziert wichtige Problemfelder

Patienten mit seltenen Erkrankungen und ihre Angehörigen sind mit einer Vielzahl schwerwiegender Probleme konfrontiert. Oft haben sie eine jahrelange Odyssee durch das Versorgungssystem hinter sich oder fühlen sich mit der Diagnose alleingelassen. Die im vergangenen Jahr veröffentlichte Studie „Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit seltenen Erkrankungen in Deutschland“, die das Bundesgesundheitsministerium (BMG) in Auftrag gegeben hat, identifiziert unter anderem folgende Schwierigkeiten:

- Patienten mit seltenen Erkrankungen benötigen eine umfassende und spezialisierte Versorgung.
- Bei vielen seltenen Erkrankungen fehlen gesicherte Diagnoseverfahren und Kenntnisse über die Erkrankung.
- Es finden sich Hinweise, dass die Komplexität und Heterogenität der seltenen Erkrankungen in den derzeitigen ambulanten Vergütungssystemen nicht adäquat abgebildet werden.
- Bei vielen Erkrankungen fehlt eine adäquate medikamentöse Behandlung.

Förderung für Orphan Drugs

Stichwort Arzneimittel: Zur Erforschung, Entwicklung und Vermarktung von Arzneimitteln gegen seltene Erkrankungen gibt es mittlerweile Anreizsysteme und Fördergelder. Nach Angaben des BMG sind inzwischen über 50 dieser speziellen Arzneimittel in der EU zugelassen und über 600 in der Entwicklung befindliche Arzneimitteltherapien haben eine Ausweisung als Arzneimittel für seltene Erkrankungen (Orphan-Drug-Status) erhalten. Aus diesen Projekten könnten, so das Ministerium, in den nächsten Jahren weitere Zulassungen folgen. Der Orphan-Drug-Status garantiert dem entwickelnden Unternehmen ein zehnjähriges Marktexklusivitätsrecht in der EU ab Marktzulassung und eine Befreiung oder Ermäßigung von Zulassungsgebühren. In den USA wurden bereits 1983 durch den „Orphan Drug Act“ wirkungsvolle staatliche Anreize für Unternehmen und Forscher geschaffen, die bisher zur Zulassung von rund 350 Arzneimitteln gegen seltene Krankheiten führten. In Japan existiert eine solche Regelung seit 1993, während Europa dieser Entwicklung lange nachhinkte. Die EG-Verordnung über Arzneimittel für seltene Krankheiten trat am 22. Januar 2000 in Kraft.

Die Rolle der Selbsthilfe

Gerade angesichts der komplexen Herausforderungen, die Patienten und Angehörige zu meistern haben, spielt die Selbsthilfe für viele eine zentrale Rolle. In der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) sind über 80 Patientenorganisationen vertreten. Das Netzwerk ist seit 2005 die gemeinsame Stimme für alle von chronischen seltenen Erkrankungen Betroffenen und ihre Angehörigen. ACHSE berät, informiert und unterstützt beispielsweise bei der Suche nach krankheitsbezogenen Informationen

oder bei der Vorbereitung von Arztbesuchen. Ferner vermittelt ACHSE Kontakte zu anderen Betroffenen und gibt ihnen praktische Tipps für den Aufbau einer eigenen Selbsthilfegruppe, die Beschaffung medizinischer Informationen und die Kontaktaufnahme mit Spezialisten. Das Onlineportal www.achse.info bietet Zugang zu ausführlichen Beschreibungen mit gründlich aufbereiteten und geprüften Angaben zu den Erkrankungen, Behandlungsmethoden, Selbsthilfegruppen und spezialisierten Ärzten sowie Links zu weiteren Datenbanken. Auch in Sachen Forschungsförderung ist das Selbsthilfenetzwerk aktiv. Unterstützt von einem wissenschaftlichen Beirat motiviert ACHSE medizinische Institutionen, sich mit der Erforschung seltener Erkrankungen zu beschäftigen.

Patienten und Wissenschaftler

Patientenorganisationen für seltene Krankheiten können in der Forschung wertvolle Partner sein. Oft wirken sie als Katalysatoren für eine verstärkte Zusammenarbeit von Wissenschaftlern, Klinikern, Industrie und Patienten. So lautet die Schlussfolgerung einer Umfrage, die vor einigen Monaten von EURORDIS in Zusammenarbeit mit französischen Wissenschaftlern durchgeführt wurde. EURORDIS ist eine nicht-staatliche patientengeführte Allianz, die auf dem Gebiet der seltenen Erkrankungen tätig ist. Von 772 angefragten Patientenorganisationen erhielt EURORDIS 309 valide Antworten (Antwort-Rate: 40 Prozent). Die Antworten stehen für 110 seltene Krankheiten mit 1,3 Millionen Patienten in 29 europäischen Ländern. 37 Prozent der Befragten unterstützen die Forschung – hauptsächlich, indem sie Projekte finanzieren, aber auch mit Stipendien für junge Wissenschaftler oder durch den Kauf von Laborgeräten. Praktisch alle Antwortenden gaben an, dass sie durch verschiedene Veranstaltungen Wissenschaftler, Kliniker und Patienten miteinander in Verbindung bringen. Und sie helfen bei der klinischen Entwicklung, indem sie Patienten für die Teilnahme an klinischen Studien gewinnen oder Studienteilnehmer informieren und beraten. „Die Interaktion zwischen Patienten und Wissenschaftlern ist nicht immer leicht“, sagt François Faurisson, Clinical Research Advisor bei EURORDIS. Aber es sei zu erkennen, dass die älteren, etablierten Patientengruppen zunehmend gute Beziehungen zu Wissenschaftlern unterhielten. „Das gibt Hoffnung, dass auch die kleineren und jüngeren Patientengruppen in den nächsten Jahren vermehrt Kontakte mit Forschergruppen aufbauen können und eine positive Wende erreichen.“

Weitere Details der Befragung unter <http://achse.info/topics/display/124379>.

Quellen:

www.bmg.bund.de, www.achse-online.de und www.vfa.de

Rare Disease Unit GlaxoSmithKline

Auch GlaxoSmithKline beschäftigt sich intensiv mit seltenen Erkrankungen und hat hierzu im Februar 2010 speziell eine „Rare Disease Unit“ ins Leben gerufen. Diese eigene Geschäftseinheit ist spezialisiert auf die Erforschung seltener Erkrankungen und die Entwicklung von neuen Medikamenten auf diesem Gebiet. Hierzu findet eine intensive Zusammenarbeit mit führenden Experten aus der ganzen Welt statt.

Auf Grund der hohen Anzahl verschiedener seltener Erkrankungen ist es notwendig sich mit der Forschung auf solche zu konzentrieren bei denen realistische Hoffnungen auf ein erfolgreiches Ergebnis bestehen. Der Geschäftsführer des asiatisch-pazifischen Raumes, Marc Dunoyer, der die Rare Disease Unit leitet, zeigt sich optimistisch und ist überzeugt davon, dass die Initiative von GSK in diesem Bereich stark zur Verbesserung der individuellen Situation von Betroffenen beitragen kann. „Unser Ziel“, so Dunoyer, „ist eine Liste von etwa 200 Krankheiten, die wir uns genauer ansehen.“

NAMSE, Nationalplan und Co.

Zöller: Politik hat das Thema auf der Agenda

Berlin – „Wir wollen nicht privilegiert, aber auch nicht diskriminiert werden.“ Mit diesem Satz bringt ACHSE-Vorstand Christoph Nachtigäller auf der Nationalen Konferenz für seltene Erkrankungen im Oktober das Anliegen der Betroffenen auf den Punkt.

Die Sichtweise der Bundesregierung stellt auf der Veranstaltung der Patientenbeauftragte Wolfgang Zöller (CSU) dar. Er konstatiert „gravierende“ Veränderungen – immer mehr würden Menschen mit seltenen Erkrankungen in den Mittelpunkt gestellt. Durch die Arbeit von ACHSE sei, so Zöller weiter, viel passiert: „Die Politik hat das Thema verstärkt auf der Agenda.“

BMG beauftragt Studie

Und tatsächlich ist in den vergangenen Monaten und Jahren einiges in Bewegung geraten. So hat das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) im Jahr 2008 eine Studie mit dem Titel „Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit seltenen Erkrankungen in Deutschland“ in Auftrag gegeben, deren Abschlussbericht im August 2009 veröffentlicht wurde. Ziel der Untersuchung war es, die derzeitige Versorgungssituation zu analysieren, prioritäre Handlungsfelder sowie Verbesserungsvorschläge und Lösungsszenarien zu entwickeln. Die Studie kommt zu dem Ergebnis, dass im pluralistisch strukturierten Gesundheitswesen Deutschlands nachhaltige Verbesserungen in Prävention, Diagnostik und Therapie nur dann erreicht werden können, wenn es gelingt, Initiativen zu bündeln und ein gemeinsames, koordiniertes und zielorientiertes Handeln aller Akteure zu bewirken.

An einem Strang ziehen: NAMSE

Konsequenz der Expertise: Das BMG hat gemeinsam mit dem Bundesforschungsministerium und ACHSE im März dieses Jahres ein „Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit seltenen Erkrankungen“ (NAMSE) ins Leben gerufen. Das Bündnis, in dem Patienten, Ärzte, Kostenträger, akademische Wissenschaftler, Forscher aus der Biotech- und Pharmaindustrie sowie die Politik vertreten sind, soll unter anderem einen Nationalen Aktionsplan für seltene Erkrankungen erarbeiten. Träger der NAMSE-Geschäftsstelle ist die Mukoviszidose Institut – gemeinnützige Gesellschaft für Forschung und Therapieentwicklung.

Konferenz beschäftigt sich mit Strategieentwicklung

Im Oktober hat die eingangs erwähnte Nationale Konferenz für seltene Erkrankungen stattgefunden. Die Veranstaltung ist eine von 15 Veranstaltungen, bei denen europaweit die „Empfehlung des Rates für eine europäische Maßnahme im Bereich seltener Krankheiten“ und die Ratschläge aus dem EUROPLAN (European Project for Rare Diseases National Plans Development) erörtert werden. Mehr über den europäischen Kontext lesen Sie im Artikel Impulsgeber Europa. In vier Workshops diskutieren die Teilnehmer die Themen „Informationen verbessern“, „Forschung“, „Versorgung“ und „Monitoring eines Nationalplans“. Die Ergebnisse sollen direkt in den weiteren Prozess des Nationalplans einfließen. Prof. Manfred Stuhmann-Spangenberg, Koordinator der europäischen Datenbank für seltene Erkrankungen Orphanet Deutschland, fasst für den Bereich „Informationen verbessern“ zusammen: „Eine einheitliche Klassifizierung und Kodierung seltener Erkrankungen ist eine unabdingbare Grundlage, um seltene Erkrankungen erkennen, erfassen und weitere Daten generieren zu können.“ Christoph Nachtigäller zieht für die Konferenz folgendes Fazit: „Für die von der ACHSE angestrebten Ziele, unter anderem die Diagnose zu beschleunigen, die Versorgung zu organisieren, die Forschung voranzutreiben wurden mögliche Strategien erarbeitet.“ Mit den reichhaltigen Ergebnissen sei damit der Grundstein für die Erarbeitung eines Nationalplans gelegt.

..und wie geht es weiter?

In den kommenden Wochen werden vier Arbeitsgruppen des Nationalen Aktionsbündnisses die Vorschläge für den nationalen Plan weiter konkretisieren. Diese beschäftigen sich mit den Themen „Wissensmanagement“, „Wege zur frühzeitigen Diagnose“, „Forschung“ sowie „Versorgung, Zentren, Netzwerke“.

AMNOG und Orphan Drugs

Das Gesetz zur Neuordnung des Arzneimittelmarktes (AMNOG) betrifft auch Medikamente zur Behandlung seltener Erkrankungen, so genannte Orphan Drugs. Das Gesetz sieht eine frühe Nutzenbewertung für neue Arzneimittel vor. Grundsätzlich befürwortet ACHSE diesen Ansatz, die Patientenorganisation macht jedoch auch deutlich, dass es kein zusätzliches nationales Verfahren für den auf europäischer Ebene festgestellten Zusatznutzen für Orphan Drugs geben sollte. Nach Angaben von ACHSE müssen Arzneimittel zur Behandlung seltener Erkrankungen, die als solche durch das Committee for Orphan Medical Products (COMP) der European Medicines Agency (EMA) in London anerkannt worden sind, zum Zeitpunkt ihrer Zulassung durch die EMA belegen, dass sie einen Zusatznutzen zur schon bestehenden Therapie der jeweiligen Erkrankung haben. „Somit haben Orphan-Drug-Arzneimittel bereits einen Beleg für den Zusatznutzen auf europäischer Ebene erbracht“, betont ACHSE.

Einem aktuellen AMNOG-Änderungsantrag zufolge ist vorgesehen, Orphan Drugs aus der vorgesehenen nationalen Nutzenbewertung herauszunehmen, sofern ein Umsatzvolumen von 50 Millionen Euro im Jahr nicht überschritten wird. Eine nationale Verhandlung über einen Erstattungsbeitrag findet analog zu anderen Therapeutika mit Zusatznutzen statt.

EU-Perspektive

Impulsgeber Europa

Berlin – Seltene Erkrankungen sind eindeutig auch ein europäisches Thema. „Durch Zusammenschlüsse in Europa kann man Fortschritte erreichen“, betont beispielsweise ACHSE-Geschäftsführerin Mirjam Mann.

Auf der Nationalen Konferenz für seltene Erkrankungen hebt sie insbesondere die „gigantische Bedeutung“ der Empfehlung des Rates vom 8. Juni 2009 „für eine Maßnahme im Bereich seltener Erkrankungen“ hervor.

Worum geht es in dieser Empfehlung für die EU-Mitgliedstaaten?

Behandelt werden sieben Themenfelder:

1. Pläne und Strategien auf dem Gebiet der seltenen Erkrankungen

Die Staaten sollten möglichst bald, „vorzugsweise vor Ende 2013“, einen Plan ausarbeiten, der bestehende Maßnahmen steuert. Alle laufenden Initiativen auf lokaler, regionaler und nationaler Ebene seien einzubeziehen. Wichtig: Diese nationalen Initiativen sollen sich in den Rahmen des europäischen Projekts zur Entwicklung nationaler Pläne für seltene Krankheiten (EUROPLAN) einfügen, das wiederum Teil des Gesundheitsprogramms im Zeitraum 2008—2013 ist.

2. Angemessene Definition, Kodierung und Bestandsaufnahme seltener Erkrankungen

Die Mitgliedstaaten sollen unter anderem sicherstellen, dass seltene Erkrankungen in geeigneter Weise kodiert werden und in allen Gesundheitsinformationssystemen auffindbar sind.

3. Forschung

Die Staaten werden ermutigt, laufende Forschungsprojekte und -mittel im nationalen und gemeinschaftlichen Raum zu ermitteln, um den aktuellen Stand der Forschung festzustellen, die Forschungslandschaft zu beurteilen und die Koordination der gemeinschaftlichen, nationalen und regionalen Programme zu verbessern.

4. Fachzentren und europäische Referenznetze

Bis Ende 2013 sollen die Länder in ihrem Staatsgebiet geeignete Fachzentren ermitteln und gegebenenfalls eine Unterstützung für die Errichtung solcher Zentren prüfen. Gefördert werden soll die Beteiligung der Fachzentren an europäischen Referenznetzen.

5. Zusammenführung des Fachwissens auf europäischer Ebene

Das in den verschiedenen Ländern vorhandene Fachwissen ist zusammenzuführen. Das Ziel ist unter anderem ein Austausch bewährter Verfahren in Bezug auf Diagnoseinstrumente, medizinische und soziale Versorgung sowie Bildung. Auch eine angemessene Schulung und Ausbildung aller Leistungserbringer im Gesundheitswesen zur Sensibilisierung für seltene Krankheiten ist damit beabsichtigt.

6. Mitbestimmung von Patientenverbänden

Konkret sollen die Staaten „die Patienten und Patientenvertreter zu den Strategien für seltene Erkrankungen konsultieren und den Patienten den Zugang zu neusten Erkenntnissen über seltene Erkrankungen erleichtern“. Auch sollen die Tätigkeiten von Patientenverbänden auf Gebieten wie Sensibilisierung, Aufbau von Kapazitäten, Schulungen, Austausch von Informationen und bewährten Verfahren, Vernetzung und Hilfsangebote für sehr isolierte Patienten gefördert werden.

7. Langfristige Funktionsfähigkeit

Last but not least haben die Staaten zusammen mit der Kommission darauf hinzuwirken, dass durch „entsprechende Finanzierungs- und Kooperationsmechanismen“ die langfristige Funktionsfähigkeit der geschaffenen Infrastrukturen sichergestellt wird.

Die Kommission soll bis Ende 2013 einen Bericht über die Durchführung dieser Empfehlung vorlegen. Dieser soll unter anderem prüfen, ob die vorgeschlagenen Maßnahmen sinnvoll sind und ob es weiterer bedarf, um die Lebensumstände der an seltenen Erkrankungen leidenden Patienten und ihrer Familien zu verbessern.

EUROPLAN: Motor der Nationalpläne

Abschließend soll an dieser Stelle noch kurz auf EUROPLAN eingegangen werden. Dieses Projekt spielt für die Ausarbeitung der Nationalpläne eine wichtige Rolle. Länder wie Frankreich, Italien, Spanien, Rumänien, Bulgarien und Portugal sind Deutschland bereits einen Schritt voraus und haben eine Strategie für seltene Erkrankungen erarbeitet. Um diese Entwicklung voranzutreiben, hat die EU-Kommission EUROPLAN initiiert. Während die Empfehlungen des Rates die Richtung für die Entwicklung der Gesundheitspolitik vorgeben, hat EUROPLAN Richtlinien und Empfehlungen für nationale Pläne und Strategien erarbeitet. Diese werden auf Konferenzen präsentiert, die EURORDIS in 15 europäischen Ländern organisiert hat, um die Übertragbarkeit auf die jeweiligen Länder zu bewerten und die nationale Debatte unter den relevanten Interessengruppen anzuregen.

Wer ist EURODIS?

EURORDIS ist eine nicht-staatliche patientengeführte Allianz von Patientenorganisationen und Einzelpersonen, die auf dem Gebiet der seltenen Erkrankungen mit dem Ziel tätig ist, die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern. Sie wurde 1997 gegründet. Finanzielle Unterstützung kommt von den Mitgliedern, der Französischen Muskeldystrophie-Gesellschaft (AFM), der Europäischen Kommission, von Körperschaftlichen Stiftungen und von der Industrie für Medizinprodukte. EURORDIS vertritt mehr als 400 Organisationen für seltene Krankheiten in mehr als 40 verschiedenen Ländern und mehr als 1.200 seltene Krankheiten. So gibt sie 30 Millionen Patienten mit seltenen Krankheiten in ganz Europa eine Stimme.

Weitere Informationen unter www.eurordis.org

Zum Nachlesen:

Die Empfehlung [2009/C 151/02](#) des Rates vom 8. Juni 2009 für eine Maßnahme im Bereich seltener Krankheiten kann im Internet herunter geladen werden.

<http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2009:151:0007:0010:DE:PDF>

Das gilt auch für die deutsche Übersetzung des EUROPLAN Leitdokuments „Empfehlungen für die Entwicklung von Nationalen Plänen für seltene Krankheiten“.

[http://www.achse-online.de/cms/medienbord/download-dokumente/Nationalplan/100929 dtUebersetzungEUROPLAN Rec.pdf](http://www.achse-online.de/cms/medienbord/download-dokumente/Nationalplan/100929_dtUebersetzungEUROPLAN_Rec.pdf)

G-BA

PET-Diagnostik für Krebspatienten eingeschränkt

Berlin – Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat die Positronenemissionstomographie (PET; PET/CT) zur Diagnostik bösartiger Erkrankungen des Lymphsystems im Krankenhaus stark eingeschränkt.

Patientenvertreter, Fachgesellschaften und Deutsche Krankenhausgesellschaft (DKG) haben sich vehement dagegen gewehrt. Beschlossen worden ist, neun von zwölf bestehenden Anwendungsgebieten im Krankenhaus aus dem GKV-Leistungskatalog auszuschließen. Das bedeutet, dass zum Beispiel PET zur Behandlung des operablen nicht-kleinzelligen Lungenkarzinoms, des fortgeschrittenen UICC-Stadiums IV (mit Metastasenbildung), des nicht-kleinzelligen Lungenkarzinoms (NSCLC) sowie des nicht-kleinzelligen Lungenkrebses der UICC Stadien I-III künftig von den Krankenkassen nicht mehr bezahlt werden. Erstattet werden soll nur noch die Behandlung für das nicht-kleinzellige Lungenkarzinom (UICC-Stadien I bis III ohne Metastasenbildung), was künftig auch in der ambulanten Versorgung zugelassen sein soll.

Patientenvertreter: Ausschluss nicht gerechtfertigt

Damit haben sich der GKV-Spitzenverband (GKV-SV) und die Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) mit ihrem gemeinsamen Antrag durchgesetzt. Aus Sicht von Doris Pfeiffer, Vorstandsvorsitzende GKV-SV, gehe es darum, durch den Ausschluss zu erreichen, einen Anreiz für Studien in den anderen Anwendungsgebieten zu schaffen, um die Evidenz nachzuweisen. Sie verweist darauf, dass bei den ausgeschlossenen Anwendungsgebieten Erwachsene und auch Kinder im Rahmen von Studien weiterhin die diagnostische PET nutzen können. Die Patientenvertreter, die im G-BA kein Stimmrecht haben, haben sich ausdrücklich gegen die Entscheidung ausgesprochen. „Ich appelliere an den GKV-

Spitzenverband: Ein Ausschluss ist nicht gerechtfertigt“, sagt eine Patientenvertreterin – mit Hinweis auf laufende Studien solle man den Punkt besser aussetzen und die Ergebnisse abwarten.

DKG: PET ist keine Innovation, sondern bewährtes Verfahren

Die Deutsche Krankenhausgesellschaft (DKG) meint sogar, der Verweis auf eine weitere Inanspruchnahme dieser Leistungen im Rahmen von Studien sei zynisch, da solche Studien weder flächendeckend noch für die Mehrheit der Patienten zur Verfügung stehen werde, so DKG-Hauptgeschäftsführer Georg Baum. „Und das, obwohl es sich nicht um eine medizinische Innovation, sondern ein lange bewährtes Verfahren handelt“, betont DKG-Geschäftsführerin Dr. Nicole Schlottmann. Sie macht deutlich, dass ein Wegfall der PET-Diagnostik im Zweifel, wenn Magnetresonanztomographie (MRT) und Computertomographie (CT) keine eindeutigen Aussagen zuließen, nur zur Rückkehr „prähistorischer Methoden“ führen könne, um Klarheit zu erlangen. „Sollen Ärzte dann wieder Gallium-Szintigraphie mit einer sehr viel höheren Strahlenbelastung machen und Kinder aufschneiden?“, fragt Schlottmann.

Vom onkologischen Versorgungsstandard abgekoppelt

Ähnlich sieht das Prof. Dr. Dirk Hellwig, Fachgesellschaft für Nuklearmedizin und leitender Oberarzt Klinik für Nuklearmedizin, Uniklinik Saarland. Bei dem, was im G-BA diskutiert werde, „sträuben sich mir die Nackenhaare“. Für ihn gehe es darum, dass der bisherige Standard aberkannt werde. Vorwürfe des GKV-Spitzenverbands, die Diagnostik könnte bei den nicht evidenzbasierten Anwendungsgebieten zu falschen Therapieentscheidungen und zum Nachteil für die Patienten führen, weist er zurück. Es gebe auch bei der PET falsch positive und falsch negative Befunde. Allerdings weitaus weniger als bei alternativen Diagnostikmethoden. Für Georg Baum steht fest: „Mit diesem Beschluss hat der G-BA Deutschland weitgehend von den onkologischen Versorgungsstandards westlicher Gesundheitssysteme abgekoppelt. Es ist anzunehmen, dass der G-BA diese ‚Linie‘ auch bei den noch anstehenden Beratungen zur PET bei weiteren Krebsarten beibehalten wird.“ Die Entscheidung des G-BA soll bis Ende 2015 gelten. Dann soll erneut beraten werden.

Was ist PET?

Bei der PET handelt es sich um ein bildgebendes Verfahren der Nuklearmedizin, mit dem Funktion, Stoffwechsel und biochemische Prozesse von Organen charakterisiert werden können. Es besteht die Möglichkeit, die PET-Bilder mit anderen bildgebenden Verfahren abzugleichen beziehungsweise mit der Computertomographie zu fusionieren (PET/CT). Bei malignen Lymphomen handelt es sich um ein Spektrum von bösartigen Tumoren, die aus entarteten Zellen des lymphatischen Systems entstehen.

Deutsche Rheuma-Liga

Keine Politik auf Kosten chronisch Kranker!

Bonn – Die Deutsche Rheuma-Liga wehrt sich gegen die geplante Entsolidarisierung mit den Kranken und Schwachen in der Gesellschaft. Die Patientenorganisation hat zum Welt-Rheuma-Tag im Oktober eine bundesweite Unterschriftenaktion gestartet.

Bislang kamen rund 25.000 Unterschriften zusammen (Stand Anfang November), die Aktion wird fortgesetzt. Geplant ist auch, die Listen der Bundeskanzlerin Angela Merkel zu überreichen.

„Die Bundesregierung baut nicht nur einzelne soziale Leistungen ab, sondern greift die Grundprinzipien der sozialen Sicherung an wie die solidarische Finanzierung der Gesetzlichen Krankenversicherung oder das Sachleistungsprinzip“, begründet Präsidentin Prof. Erika Gromnica-Ihle die Protestaktion. Als

größter Patientenverband Deutschlands – die Organisation vertritt 260.000 Mitglieder – könne man zu dem sich anbahnenden „gesellschaftlichen Erdbeben“ nicht schweigen. Die Bundesregierung habe im Herbst eine Vielzahl von Gesetzesvorhaben auf den Weg gebracht, die zu erheblichen Mehrbelastungen chronisch kranker Menschen führen werden. Vor allem die Bezieher von staatlichen Transferleistungen und niedrigen Einkommen würden zusätzlich belastet und müssten herbe Rückschläge bei ihrer sozialen Sicherung einstecken, so die Kritik des Verbandes.

Sozial verträglichere Lösungen müssen gefunden werden

Die Rheuma-Liga hebt konkret hervor, dass das GKV-Finanzierungsgesetz nicht nur die Krankenversicherungsbeiträge auf 15,5 Prozent erhöhe, sondern vor allem durch das Einfrieren des Arbeitgeberanteils dafür Sorge, dass alle zukünftigen Mehrbelastungen allein durch die Versicherten getragen werden. Mit dem Arzneimittelneuordnungsgesetz solle zudem das Sachleistungsprinzip als einer der Grundpfeiler der gesetzlichen Krankenversicherung aufgeweicht werden. Gromnica-Ihle: „Zusätzliche finanzielle Belastungen und Auseinandersetzungen mit Ärzten und Krankenkassen sind eine Zumutung für chronisch kranke Menschen.“ Politik und Gesellschaft müssten sozial verträglichere Lösungen finden.

Widerstand gegen die GKV-Finanzierungsreform

Auf einer gemeinsamen Fachtagung in Berlin haben kürzlich auch der Sozialverband Deutschland (SoVD) und die Volkssolidarität die geplante Finanzierungsreform der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) kritisiert. SoVD-Präsident Adolf Bauer spricht von einem „verhängnisvollen Weg der Bundesregierung“ – zum einen für Versicherte und Patienten, zum anderen für die sozialstaatliche Entwicklung Deutschlands. Er beanstandet vor allem den einkommensunabhängigen Zusatzbeitrag, aber auch den Sozialausgleich, der weder sozial noch gerecht sei. Grundsätzlich befürworte man eine Weiterentwicklung der GKV, wichtigstes Ziel müsse es jedoch sein, Solidarität, Sachleistungsprinzip und Beitragsparität wiederherzustellen beziehungsweise zu stärken. Der Sozialverband VdK Deutschland warnt im Rahmen der Protestaktion „Stoppt den Sozialabbau!“ davor, dass insbesondere Rentner und chronisch Kranke die Leidtragenden der Gesundheitsreform 2010 sein werden.

Persönliches Budget

Paritätischer publiziert Mängel-Katalog

Berlin – Zehn Jahre nach Einführung des „Persönlichen Budgets“ für Menschen mit Behinderung zieht der Paritätische Wohlfahrtsverband kritisch Bilanz. In einem Mängel-Katalog fasst er rechtliche und strukturelle Hindernisse zusammen, die die breite Nutzung des Instrumentes bisher erschweren.

Der Verband appelliert an Länder und Kommunen, ihrer Verantwortung gerecht zu werden und die Umsetzung des Persönlichen Budgets endlich strukturell und finanziell abzusichern. „Alle bisherigen Erfahrungen belegen, dass das Persönliche Budget die Selbstbestimmung und Teilhabemöglichkeiten für Menschen mit Behinderung verbessert und ihr Wunsch- und Wahlrecht stärkt“, so der Verbandsvorsitzende Eberhard Jüttner. Potenziellen Nutzern werde der Zugang jedoch derart schwer gemacht, dass nur wenige von diesem Instrument profitierten. Der Paritätische will mit dem vorgelegten Katalog eine breite Diskussion anstoßen. „Alle Beteiligten müssen daran arbeiten, dass das Bekenntnis zur Stärkung der Selbstbestimmung und Teilhabe der Menschen mit Behinderung kein Lippenbekenntnis bleibt“, sagt der Verbandsvorsitzende.

Im Katalog werden folgende Probleme identifiziert:

1. Barrieren in den Köpfen

In vielen Fällen mangelt es vor allem an der richtigen Haltung: Der Paradigmenwechsel, der im Sozialgesetzbuch IX verankert und durch die UN-Behindertenrechtskonvention unterstrichen wurde, ist noch nicht in den Köpfen aller Beteiligten angekommen.

2. Fehlende Beratungsinfrastruktur

Um ihren Rechtsanspruch auf ein Persönliches Budget wahrnehmen zu können, brauchen Menschen mit Behinderung Beratung und Unterstützung. Ob Erstinformation, Beratung vor der Antragstellung oder Begleitung im Antragsverfahren und bei der Umsetzung – die parteiiche, kontinuierliche, kompetente und trägerübergreifende Beratung vor Ort ist eine entscheidende Voraussetzung zur möglichst breiten Umsetzung des Persönlichen Budgets. Vielerorts fehlt es jedoch an ausreichenden und qualifizierten Angeboten.

3. Zu niedrige und nicht bedarfsgerechte Budgets

Der Gesetzgeber schreibt vor, dass die Budgethöhe den individuellen Bedarf decken muss. Das Persönliche Budget soll dabei die Summe der Kosten aller bisher erbrachten Leistungen nicht überschreiten („Deckelungsregelung“, vgl. §17 SGB IX). Viele Leistungsträger orientieren sich ausschließlich an der „Deckelungsregelung“ oder missbrauchen das Persönliche Budget als pauschales Kostensenkungsinstrument.

4. Intransparente Bedarfsermittlung ohne einheitliche Kriterien

Es existieren keinerlei einheitliche Kriterien zur Bedarfsermittlung. In der Praxis wendet jeder Leistungsträger eigene Verfahren und Kriterien zur Ermittlung des Bedarfs an, was im Ergebnis zu sehr unterschiedlichen und schwer nachvollziehbaren Ergebnissen führt und gravierende Ungleichheiten in der Leistungsgestaltung nach sich zieht.

5. Willkürliche Verfahrensmängel

Entscheiden sich Menschen mit Behinderung für die Beantragung eines Persönlichen Budgets, sind sie im gesamten Verfahren – von der Antragstellung bis zur Bewilligung des Persönlichen Budgets – häufig erheblichen Widerständen und bürokratischer Willkür ausgesetzt. In der Praxis weisen die Verfahren häufig erhebliche Mängel zu Lasten der Betroffenen auf. Anträge bleiben monatelang liegen oder werden in der Bearbeitung verzögert. Menschen mit Behinderung fühlen sich nicht als Verhandlungspartner ernst genommen.

6. Restriktionen in der Pflegeversicherung

Ein großes Problem stellen die Einschränkungen im Rahmen des Pflegeversicherungsrechtes dar. Leistungen nach dem Pflegeversicherungsrecht – mit Ausnahme der Pflegehilfsmittel – sind nach wie vor lediglich in Form von Gutscheinen zu erhalten, die ausschließlich bei anerkannten Pflegediensten einsetzbar sind. Konkret bedeutet dies, dass Menschen mit Behinderung, die auf Pflegeleistungen angewiesen sind, kaum von der Flexibilität des Persönlichen Budgets profitieren können.

7. Ungleichbehandlung bezüglich der beruflichen Teilhabe

Das Persönliche Budget bietet die Chance, den Übergang auf den allgemeinen Arbeitsmarkt zu ermöglichen. Die Bundesagentur für Arbeit hat es ermöglicht, dass die Leistung des Berufsbildungsbereiches der Werkstätten für behinderte Menschen personengebunden auch in Form Persönlicher Budgets zur Erprobung auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt eingesetzt werden können. Diese Möglichkeit gilt nach Auffassung der Leistungsträger nicht für die Menschen, die bereits im Arbeitsbereich der Werkstätten für behinderte Menschen tätig sind.

8. Defizite in den Angebotsstrukturen

Gerade Anbieter von komplexen Leistungsangeboten im stationären Bereich tun sich angesichts der bestehenden Rahmenbedingungen bisher noch schwer, Angebote des Persönlichen Budgets zu formulieren. Noch gibt es auf Seiten der etablierten Leistungsanbieter offenbar erhebliche Bedenken gegenüber dem neuen Instrument.

9. Verweigerung der trägerübergreifenden Kooperation

Mit dem so genannten „trägerübergreifenden Persönlichen Budget“ wurde die Hoffnung auf einen deutlichen Bürokratieabbau verbunden. Das „trägerübergreifende Persönliche Budget“ bildet nach wie vor die Ausnahme. Häufig sind Menschen mit Behinderungen auf Grund der unzureichenden Zusammenarbeit vielmehr gezwungen, mehrere Anträge bei unterschiedlichen Leistungsträgern zu stellen.

10. Regionale Disparitäten

Aktuell hängt es vor allem vom Wohnort des Einzelnen ab, ob ein Persönliches Budget bewilligt wird, wie es ausgestaltet und was vereinbart wird. Ob es um die vorhandenen Beratungsangebote, die Kriterien zur Bedarfsermittlung und Budgetbemessung oder die Angebotsstrukturen selbst geht – die Rahmenbedingungen zur Umsetzung sind von Bundesland zu Bundesland, von Kommune zu Kommune unterschiedlich und regional zutiefst ungleich und zersplittert.

Wie viele nutzen das Angebot?

Knapp zehn Jahre nach Einführung des Persönlichen Budgets fällt die quantitative Bilanz bescheiden aus. Die Kluft zwischen potenziellen Budgetnehmern und der tatsächlichen Inanspruchnahme ist groß: Von 7,1 Millionen schwerbehinderten Menschen in Deutschland nutzen nach Schätzung des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales (BMAS) bundesweit ca. 10.000 bis 15.000 Personen das Persönliche Budget.

Weitere Informationen unter www.budget.paritaet.org.

Impressum

Herausgeber

GlaxoSmithKline
GmbH & Co. KG
www.glaxosmithkline.de

vertreten durch die
GlaxoSmithKline
Verwaltungs GmbH
Theresienhöhe 11
80339 München

Geschäftsführer:
Dr. Cameron Marshall (Vors.)
Jean Vanpol
Denis Dubru
Georges Dassonville

Tel.: 0800 - 122 33 55
Fax: 0800 - 122 33 66

Registergericht:
Amtsgericht München
HReg: HRA 78754
Zuständige Aufsichtsbehörde:
Regierung von Oberbayern
Maximilianstraße 39
80538 München

Kontakt

Verantwortlich:
Roger Jaeckel (v.i.S.d.P.)
Leiter Gesundheitspolitik
Tel.: 089 - 360 44-8327
Fax: 089 - 360 44-9-8327
roger.jaeckel@gsk.com

Ilka Einfeldt
Senior Manager Patient
Relations
Tel.: 089 - 360 44-8376
Fax: 089 - 360 44-9-8376
ilka.einfeldt@gsk.com

Hinsichtlich der Nutzung des GSK-Patientenbriefs gelten unsere Nutzungsbedingungen entsprechend.
Diese können Sie auf www.patientenpolitik.de einsehen.