

*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)

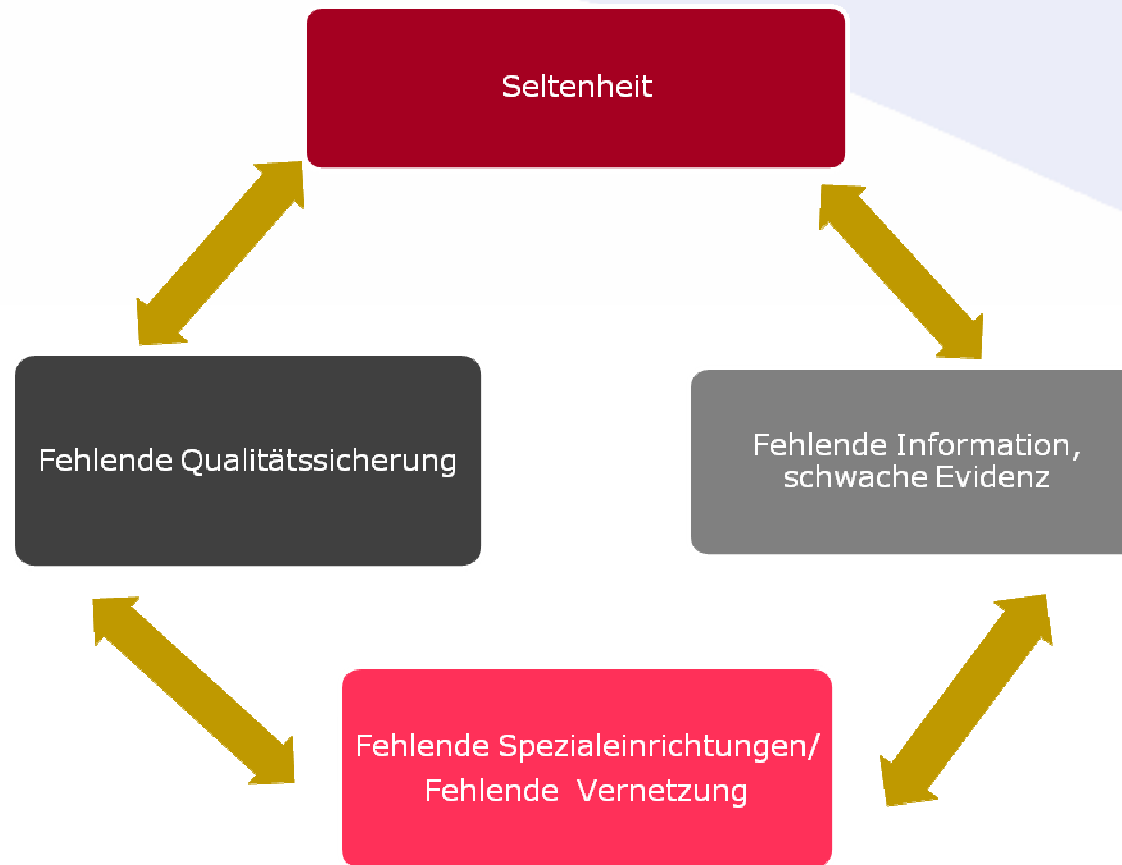
**EMPFEHLUNG DES RATES vom 8. Juni 2009 für eine Maßnahme im Bereich seltener Krankheiten (2009/C 151/02)**

- 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*



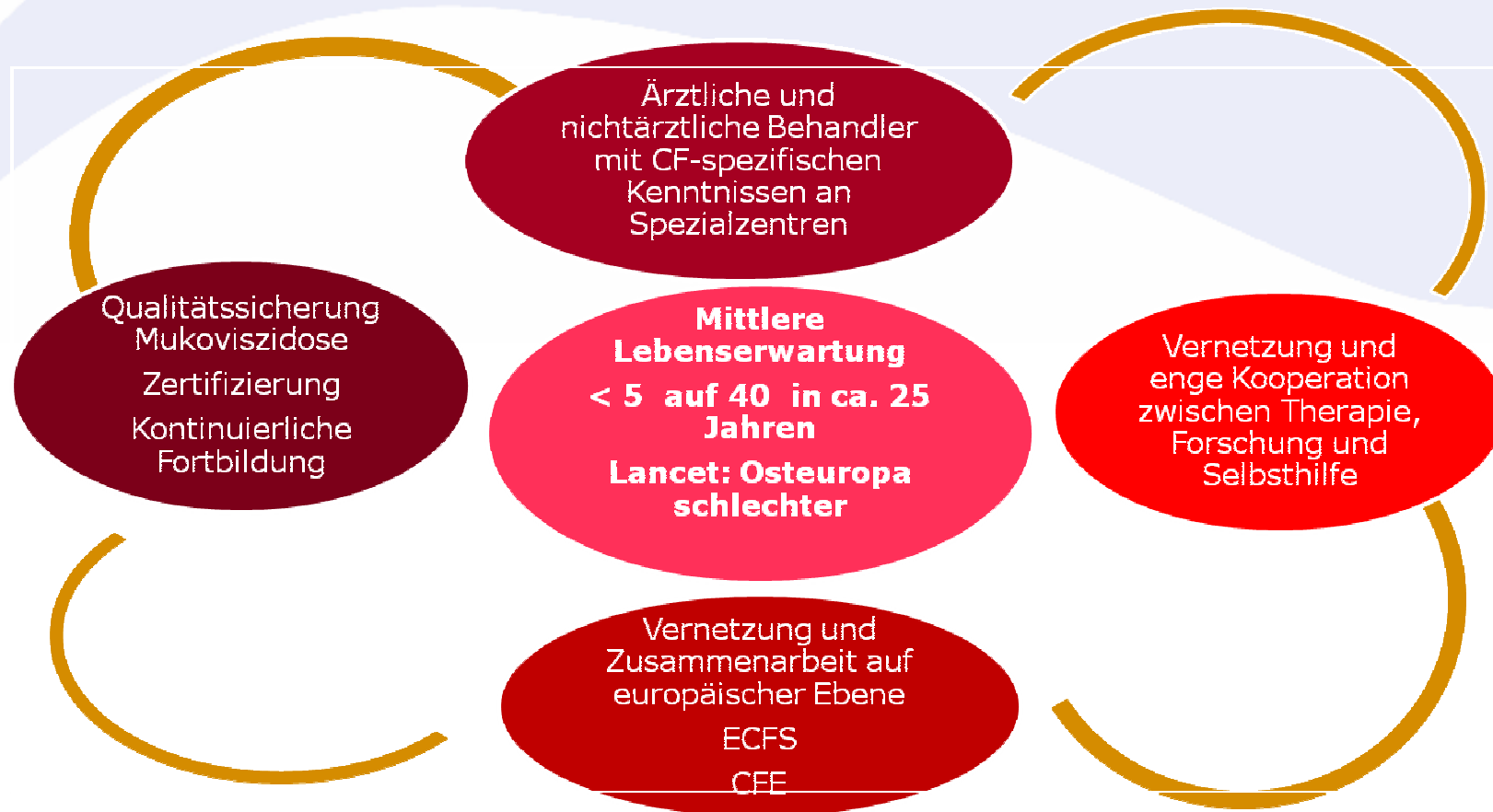
# *Mängel in der Versorgung SE*

## *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.**