

Bericht des Gemeinsamen Bundesausschusses

Evaluation der Einführung der Ernährungstherapie als verordnungsfähiges Heilmittel für Patientinnen und Patienten mit seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankungen und Mukoviszidose gemäß § 45 Heilmittel-Richtlinie

Vom 16. Januar 2024

Inhalt

Abkürzungsverzeichnis.....	4
Tabellenverzeichnis	5
Abbildungsverzeichnis	6
1 Hintergrund.....	7
2 Material, Methoden und Beobachtungszeitraum	10
2.1 Daten aus dem GKV-Heilmittel-Informationssystem	10
2.2 Daten aus dem Heilmittelleistungserbringerverzeichnis.....	10
2.3 Daten des Medizinischen Dienstes Bund	11
2.4 Daten zu spezialisierten Einrichtungen für Mukoviszidose und Stoffwechselerkrankungen u.a. an Krankenhäusern	11
2.5 Befragung von Verbänden und Fachgesellschaften.....	12
3 Ergebnisse der quantitativen Datenauswertung.....	13
3.1 Angebotsstrukturen	13
3.1.1 Anzahl und Verteilung der nach § 124 Absatz 1 SGB V zugelassenen Leistungserbringer	13
3.1.2 Bewertung der Qualifikationsanforderungen für das Heilmittel Ernährungstherapie durch den MD Bund.....	15
3.1.3 Spezialisierte Einrichtungen und Ambulanzen für Mukoviszidose und Stoffwechselerkrankungen.....	16
3.2 Leistungsgeschehen	19
3.2.1 Entwicklung der Anzahl verordnender Vertragsärztinnen und Vertragsärzte sowie abrechnender Leistungserbringer für das Heilmittel Ernährungstherapie	19
3.2.2 Entwicklung von Verordnungen für das Heilmittel Ernährungstherapie	20
3.2.3 Entwicklung der Behandlungseinheiten für das Heilmittel Ernährungstherapie.....	21
3.2.4 Entwicklung der Umsätze für das Heilmittel Ernährungstherapie	22
3.2.5 Anzahl der Leistungsversicherten nach Alterskohorten im Jahr 2022	26
4 Ergebnisse der schriftlichen Befragung.....	27
4.1 Umfang der Leistungserbringung.....	27
4.2 Abrechnungsmöglichkeit als Heilmittel und Angebot.....	27
4.3 Telemedizinische Leistungserbringung	28
4.4 Zugang zur Versorgung.....	29
4.5 Qualität der Versorgung.....	29



5	Diskussion	30
6	Limitationen	33
7	Fazit	35
	Anhang.....	37
I	Anschreiben für die Befragung.....	37
II	Qualitativen Auswertung zur schriftlichen Befragung.....	39
III	Volltexte der Befragung	47
IV	Auflistung spezialisierter Einrichtungen für SAS in Deutschland.....	70



Abkürzungsverzeichnis

Abs.	Absatz
APS	Arbeitsgemeinschaft für pädiatrische Stoffwechselstörungen
ASIM	Arbeitsgemeinschaft für angeborene Stoffwechselstörungen in der Inneren Medizin
CF	Cystische Fibrose/Mukoviszidose
DGKJ	Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e. V.
DGP	Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin
DIG PKU	Deutsche Interessengemeinschaft Phenylketonurie und verwandte Stoffwechselstörungen e. V.
e. V.	eingetragener Verein
FG	Fachgesellschaft
G-BA	Gemeinsamer Bundesausschuss
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
GKV-HIS	GKV-Heilmittel-Informationssystem
GKV-SV	GKV-Spitzenverband
GPP	Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie e. V.
HeilM-RL	Heilmittel-Richtlinie
HLV	Heilmittelleistungserbringerverzeichnis
k. A.	keine Angabe
LE	Leistungserbringer
MD Bund	Medizinischer Dienst Bund
muko.zert	Zertifizierungsverfahren für CF-Einrichtungen
PatO	Patientenorganisation
SAS	Schwere angeborene Stoffwechselerkrankungen
SGB V	Fünftes Buch Sozialgesetzbuch

Tabellenverzeichnis

Tab. 1:	Fragestellungen und Zielbereiche.....	9
Tab. 2:	Verteilung der nach § 124 Absatz 1 SGB V zugelassenen Leistungserbringer zum 31.12.2022	14
Tab. 3:	Anträge auf Überprüfung der Anforderungen nach Berufsgruppen	16
Tab. 4:	Einrichtungen für SAS und CF im Standortverzeichnis nach § 293 Absatz 6 SGB V und in den Qualitätsberichten der Krankenhäuser für das Jahr 2020 (Stand: 2022)	17
Tab. 5:	Spezialisierte Einrichtungen für CF nach Angaben des Mukoviszidose e.V.....	17
Tab. 6:	Spezialisierte Einrichtungen für SAS in Deutschland nach Angaben der ASIM	18
Tab. 7:	Anzahl verordnender Vertragsärztinnen und Vertragsärzte sowie abrechnender Leistungserbringer pro Jahr differenziert nach Indikation	20
Tab. 8:	Anzahl der abgerechneten Verordnungen pro Jahr differenziert nach Indikation	20
Tab. 9:	Anzahl der abgerechneten Heilmittelpositionsnummern pro Jahr differenziert nach Indikation	21
Tab. 10:	Anzahl der abgerechneten Heilmittelpositionsnummern pro Jahr	21
Tab. 11:	Bruttoumsatz pro Jahr differenziert nach Indikation	22
Tab. 12:	Umsätze und Mengen für die Indikation CF und SAS in Einrichtungen nach § 124 Absatz 5 SGB V (Krankenhäuser)	23
Tab. 13:	Umsätze und Mengen für die Indikation CF und SAS durch nach § 124 Absatz 1 SGB V zugelassene Ernährungstherapeuten (Leistungserbringer für SAS/CF).....	23
Tab. 14:	Umsätze und Mengen für die Indikation CF und SAS sonstiger therapeutischer Heilperson.....	24
Tab. 15:	TOP 10 der abrechnenden Leistungserbringer für das Heilmittel (CF und SAS) im Jahr 2022	24
Tab. 16:	Anzahl der Leistungsversicherten nach Alterskohorten.....	26

Abbildungsverzeichnis

Abb. 1:	Zeitlicher Ablauf zur Evaluation ab Beschlussfassung des G-BA.....	8
Abb. 2:	Zugelassenen Leistungserbringer pro Jahr nach Heilmittel (Zulassungsdaten nach § 124 Absatz 2 SGB V (HLV), jeweils zum Stichtag 31.12. eines Jahres)	13
Abb. 3:	Räumliche Verteilung der nach § 124 Absatz 1 SGB V zugelassenen Leistungserbringer für Ernährungstherapie auf die einzelnen Bundesländer.....	14
Abb. 4:	Gesamtzahl an Anträgen auf Überprüfung der Anforderungen nach Berufsgruppe (MD Bund)	15
Abb. 5:	Kartendarstellung der CF-Einrichtungen in Deutschland	17
Abb. 6:	Entwicklung verordnender Vertragsärztinnen und Vertragsärzte sowie abrechnender Leistungserbringer im zeitlichen Verlauf	20

1 Hintergrund

Mit Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) vom 16. März 2017 wurde die ambulante Ernährungstherapie bei seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankungen (SAS) und Mukoviszidose (Cystische Fibrose, CF) als verordnungsfähiges Heilmittel in die Heilmittel-Richtlinie (HeilM-RL) aufgenommen¹. Der Beschluss trat am 1. Januar 2018 in Kraft.

Demnach ist die Ernährungstherapie gemäß HeilM-RL² in der Versorgungspraxis als Heilmittel für Patientinnen und Patienten mit SAS oder CF und deren relevanten Bezugspersonen verordnungsfähig. Die Ernährungstherapie ist Teil des ärztlichen Behandlungsplans und umfasst insbesondere die Beratung zur Auswahl und Zubereitung natürlicher Nahrungsmittel und zu krankheitsspezifischen Diäten sowie die Erstellung und Ergänzung eines Ernährungsplanes³. Sie wird im Allgemeinen von Vertragsärztinnen und Vertragsärzten, die auf die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit SAS oder CF spezialisiert sind, verordnet⁴. Grundsätzlich wird das Heilmittel Ernährungstherapie als Einzeltherapie verordnet, kann jedoch auch als Gruppentherapie verordnet und erbracht werden. Die Verordnungseinheit beträgt 30 Minuten. Sofern therapeutisch notwendig, können auch mehrere Einheiten pro Tag verordnet und erbracht werden⁵.

Die Ernährungstherapie wird von für die Behandlung und Therapie der Erkrankung qualifizierten Therapeutinnen oder Therapeuten erbracht, die neben den im Rahmen der Berufsausbildung erworbenen Qualifikationen, eine Therapieerfahrung in der Behandlung von seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankungen bei mindestens 75 behandelten Patientinnen oder Patienten im Rahmen einer mindestens einjährigen Berufserfahrung und in der Behandlung von Mukoviszidose bei mindestens 50 Patienten im Rahmen einer mindestens einjährigen Berufserfahrung nachweisen sowie über spezielle Kenntnisse für den jeweiligen Indikationsbereich verfügen⁶.

Zugleich wurde in § 45 der HeilM-RL⁷ festgelegt, dass der zuständige Unterausschuss Veranlasste Leistungen drei Jahre nach Inkrafttreten der Regelung die Einführung der Ernährungstherapie als verordnungsfähiges Heilmittel überprüft und gegebenenfalls erforderliche Änderungen der Bestimmung empfehlen sollte. Vor dem Hintergrund einer ausreichenden validen Datenlage wurde im Unterausschuss Veranlasste Leistungen beschlossen, die Evaluation der Einführung der Ernährungstherapie erst fünf Jahre nach Inkrafttreten der Regelungen durchzuführen.

Die Erweiterung der Anlage 2 „Diagnoseliste zum langfristigen Heilmittelbedarf nach § 32 Absatz 1a SGB V“ der HeilM-RL durch Aufnahme der seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankungen und der Zystischen Fibrose (Mukoviszidose) mit Indikation einer ambulanten Ernährungstherapie wurde durch den Beschluss des G-BA vom 21. September 2017 nachvollzogen⁸.

¹ vgl. Beschluss des G-BA vom 16. März 2017 (verfügbar unter: <https://www.g-ba.de/beschluesse/2907/>; Zugriff am 28.07.2023)

² Richtlinie über die Verordnung von Heilmitteln in der vertragsärztlichen Versorgung (HeilM-RL) (verfügbar unter: <https://www.g-ba.de/richtlinien/12/>; Zugriff am 28.07.2023)

³ vgl. § 42 Absatz 1 HeilM-RL

⁴ vgl. § 44 Absatz 1 bis 4 HeilM-RL

⁵ vgl. § 42 Absatz 2 HeilM-RL

⁶ vgl. § 44 Absatz 5 und 6 HeilM-RL

⁷ vgl. § 45 HeilM-RL

⁸ vgl. Beschluss des G-BA vom 21. September 2017 (verfügbar unter: <https://www.g-ba.de/beschluesse/3072/>; Zugriff am 28.07.2023)

Zudem hatte der G-BA mit seinem Beschluss vom 21. Oktober 2021 die telemedizinische Leistungserbringung als Möglichkeit der Regelversorgung geschaffen. Somit besteht auch für das Heilmittel Ernährungstherapie die Erbringung im Wege der Videobehandlung⁹.

Evaluationsgegenstand war die Ernährungstherapie als neues Heilmittel nach Abschnitt H der HeilM-RL sowie die Anlage zum langfristigen Heilmittelbedarf in Hinblick auf die Ernährungstherapie.

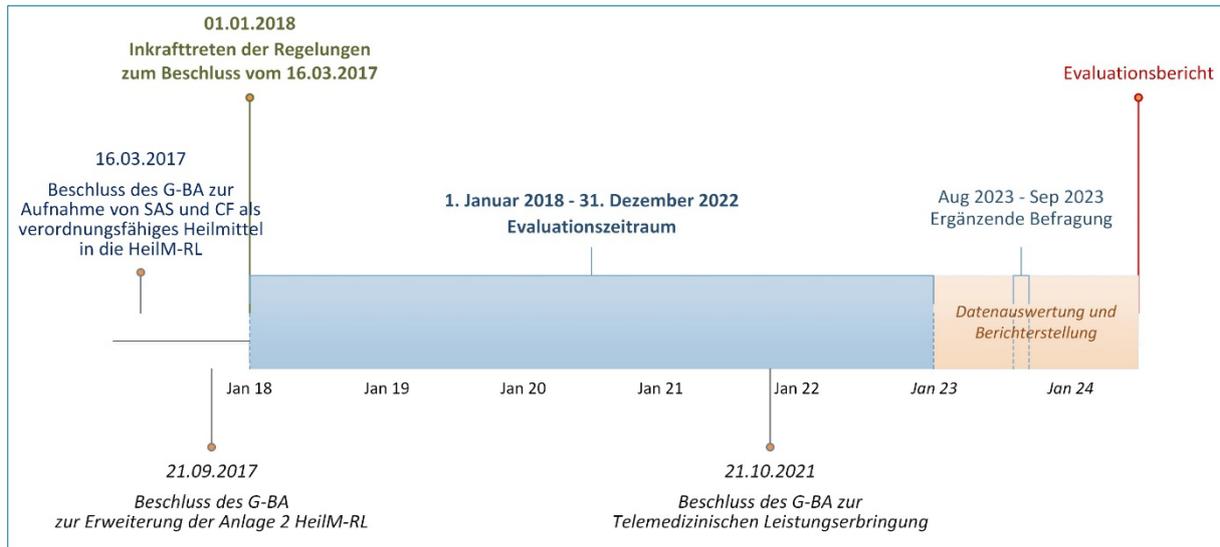


Abb. 1: Zeitlicher Ablauf zur Evaluation ab Beschlussfassung des G-BA

Ziel der Evaluation war die Überprüfung der Einführung der Ernährungstherapie als verordnungsfähiges Heilmittel und der Ernährungstherapie als langfristiger Heilmittelbedarf bei SAS und CF. Hierzu wurde

- die Entwicklung des Leistungsgeschehens für das Heilmittel Ernährungstherapie (Angebotsstruktur, Abrechnungsmöglichkeit, wohnortnahe Angebote),
- der Zugang zur Versorgung (Ausgestaltung der Verordnung, ergänzende Verordnungsmöglichkeiten für nicht spezialisierte Vertragsärztinnen und Vertragsärzte, Laufzeit der Verordnung, Aufnahme in Anlage 2 HeilM-RL),
- die Vorgaben im Heilmittelkatalog (flexible Leistungserbringung, Sicherung der Versorgung von Patientinnen und Patienten mit SAS und CF) sowie
- der Einfluss und eine Nutzung der Möglichkeit der telemedizinischen Leistungserbringung in der Ernährungstherapie auf das Versorgungsangebot, sowohl bei zugelassenen Leistungserbringerinnen und Leistungserbringern (im Folgenden als Leistungserbringer bezeichnet) als auch bei Zentren

untersucht. In der Tabelle 1 finden sich Fragestellungen sowie die adressierten Zielbereiche wie Angebotsstruktur, Leistungsgeschehen und Qualitätssicherung, die den Gegenstand der vorliegenden Evaluation darstellten.

⁹ vgl. Beschluss des G-BA vom 21. Oktober 2021 (verfügbar unter: <https://www.g-ba.de/beschluesse/5079/>; Zugriff am 28.07.2023)

Tab. 1: Fragestellungen und Zielbereiche

Nr.	Fragestellungen/Indikatoren	Zielbereich
1	Wie hat sich die Angebotsstruktur mit Blick auf die angestrebte ergänzende wohnortnahe Versorgung seit 1. Januar 2018 (Einführung der Ernährungstherapie als verordnungsfähiges Heilmittel) weiterentwickelt?	Angebotsstruktur
2	Anzahl und Entwicklung (Zeitraum) der Heilmittelerbringer mit Zulassung nach § 124 Absatz 1 SGB V	Angebotsstruktur
3	Anzahl und Entwicklung (Zeitraum) von Einrichtungen nach § 124 Absatz 5 SGB V	Angebotsstruktur
4	Anzahl der verordnenden Vertragsärztinnen und Vertragsärzte	Leistungsgeschehen
5	In welchem Umfang wird das Heilmittel Ernährungstherapie <u>verordnet</u> ?	Leistungsgeschehen
6	In welchem Umfang wird das Heilmittel Ernährungstherapie <u>erbracht</u> und <u>abgerechnet</u> ?	Leistungsgeschehen
7	In welchem Umfang wird das Heilmittel Ernährungstherapie über zugelassene Leistungserbringer nach § 124 Absatz 1 SGB V <u>erbracht</u> und <u>abgerechnet</u> ?	Leistungsgeschehen
8	In welchem Umfang wird das Heilmittel Ernährungstherapie über Spezialisierte Einrichtungen der ambulanten Versorgung ¹⁰ <u>erbracht</u> und <u>abgerechnet</u> ?	Leistungsgeschehen
9	In welchem Umfang wird Ernährungstherapie in spezialisierten Einrichtungen nicht als Heilmittel abgerechnet? Ist die Abrechnung als Heilmittel geplant?	Leistungsgeschehen
10	Findet durch die Möglichkeit zur Abrechnung der Ernährungstherapie als Heilmittel eine Ausweitung des ernährungstherapeutischen Angebots in den Zentren statt?	Leistungsgeschehen
11	In welchem Umfang werden die Möglichkeiten der telemedizinischen Leistungserbringung genutzt?	Leistungsgeschehen
12	Wirkt sich die telemedizinische Leistungserbringung auf den Bedarf eines ergänzend-wohnortnahen Angebotes aus?	Leistungsgeschehen
13	Ist ein niedrighschwelliger und bürokratiearmer Zugang zu ernährungstherapeutischen Angeboten in Bezug auf Verordnung und Leistung gewährleistet?	Qualität
14	Wird das Angebot des Heilmittels Ernährungstherapie dem besonderen Bedarf der Mukoviszidosepatientinnen und -patienten und Patientinnen sowie Patienten mit angeborenen Stoffwechselerkrankungen gerecht?	Qualität

Mit der Evaluation sollte überprüft werden, ob sich mit Implementierung der Ernährungstherapie als verordnungsfähiges Heilmittel über die Angebotsstruktur und über das Leistungsgeschehen hinaus Veränderungen für die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit SAS oder CF ergeben haben.

¹⁰ Spezialisierte Einrichtungen der ambulanten Versorgung sind zum Beispiel spezialisierte Zentren, Hochschulambulanzen, Sozialpädiatrische Zentren sowie vereinzelt auch spezielle vertragsärztliche Schwerpunktpraxen.

2 Material, Methoden und Beobachtungszeitraum

Im Folgenden werden Datenquellen und deren Operationalisierung für die Bearbeitung der Fragestellungen aufgeführt. Zur Beantwortung der Fragestellungen wurden insbesondere Routine- bzw. Abrechnungsdaten verwendet, um retrospektiv das Versorgungsgeschehen und den aktuellen Stand im Hinblick auf Angebotsstruktur und Leistungsgeschehen abzubilden. Ergänzt wurde die quantitative Erhebung und Auswertung durch eine schriftliche Befragung von Patientenorganisationen und Fachgesellschaften zu Qualität und Zielerreichung. Die Überprüfung der Regelungen zur Ernährungstherapie erfolgt durch den G-BA selbst (Selbstevaluation).

2.1 Daten aus dem GKV-Heilmittel-Informations-System

Gemäß § 84 Absatz 5 i.V.m. Absatz 7 SGB V erhält der GKV-Spitzenverband (GKV-SV) von den Krankenkassen Angaben über ärztliche veranlasste Ausgaben für Heilmittel zur Bereitstellung von Schnellinformationen zur Ausgaben- und Mengenentwicklung im Heilmittelbereich (GKV-Heilmittel-Informations-System, GKV-HIS¹¹). Die Schnellinformationen basieren auf den ungeprüften Abrechnungsdaten nach § 302 SGB V aller gesetzlichen Krankenkassen.

Die Bereitstellung der Berichte mit Angaben zur Art der Leistung, der Leistungsmenge und der Vergütung erfolgt quartalsweise etwa 15 Wochen nach Quartalsende.

Für die Auswertungen zur Evaluation der Ernährungstherapie wurden die dem GKV-SV vorliegenden Abrechnungsdaten nach § 302 SGB V aller gesetzlichen Krankenkassen aus dem Heilmittelbereich Ernährungstherapie differenziert für die Indikation CF und SAS für die Jahre 2018 bis 2022 herangezogen (Datum des Datenabrufes: 07.11.2023). Für den Betrachtungszeitraum 2018 bis 2022 wurde für die beiden Indikationen die Anzahl abrechnender Leistungserbringer, die Anzahl verordnender Vertragsärztinnen und Vertragsärzte, die Anzahl abgerechneter Verordnungsblätter, die Anzahl abgerechneter Heilmittelpositionsnummern und der Bruttoumsatz ausgewertet.

Die hier dargestellten Daten können von den in den GKV-HIS-Berichten veröffentlichten Daten abweichen. Gründe hierfür sind spezifische Anforderungen an die Zuordnung von Daten zur Erstellung der GKV-HIS Berichte sowie abweichende Zeitpunkte des Datenabrufes.

2.2 Daten aus dem Heilmittelleistungserbringerverzeichnis

Gemäß § 124 Absatz 2 Satz 8 SGB V erhält der GKV-SV zum Zwecke der regelmäßigen Information der Krankenkassen von den Arbeitsgemeinschaften nach § 124 Absatz 2 Satz 1 SGB V die Daten der nach § 124 Absatz 1 SGB V zugelassenen Leistungserbringern und führt ein sogenanntes Heilmittelleistungserbringerverzeichnis (HLV). Er veröffentlicht gemäß § 124 Absatz 2 Satz 11 SGB V auf Grundlage der Zulassungsdaten nach § 124 Absatz 2 Satz 8 SGB V eine Liste über die für die Abgabe von Heilmitteln nach § 124 Absatz 1 SGB V zugelassenen Leistungserbringer unter anderem auch im Bereich Ernährungstherapie (sogenannte Heilmittelerbringerliste¹²).

¹¹ GKV-Heilmittel-Informations-System. Verfügbar unter: https://www.gkv-heilmittel.de/fuer_vertragsaerzte/das_his_projekt/das_his_projekt.jsp; Zugriff am 11.12.2023

¹² Heilmittelerbringerliste. Verfügbar unter: <https://www.gkv-spitzenverband.de/service/heilmittelerbringer/heilmittelerbringer.jsp>; Zugriff am 11.12.2023

Die Daten der Heilmittelerbringerliste sind öffentlich zugänglich und wurden im Rahmen der Evaluation der Einführung der Ernährungstherapie als neues Heilmittel vom GKV-SV in aggregierter Form zur Verfügung gestellt.

Für die Evaluation der Ernährungstherapie werden mittels der Daten des HLV die Anzahl und die Verteilung der in den Jahren 2018 bis 2022 von den Arbeitsgemeinschaften nach § 124 Absatz 2 Satz 1 SGB V zugelassenen Leistungserbringer differenziert nach CF und SAS dargestellt.

2.3 Daten des Medizinischen Dienstes Bund

Die Arbeitsgemeinschaften nach § 124 Absatz 2 Satz 1 SGB V können zur fachlichen Bewertung von Zulassungsanträgen den Medizinischen Dienst Bund (MD Bund) einbeziehen. In diesem Zusammenhang wurden die zwischen den Jahren 2018 und 2022 von den Arbeitsgemeinschaften nach § 124 Absatz 2 Satz 1 SGB V an den MD Bund erteilten Aufträge zur Überprüfung der fachlichen Qualifikation von potentiellen Leistungserbringern für das Heilmittel Ernährungstherapie statistisch erfasst und ausgewertet. Die Daten umfassen sowohl Bewertungen für Zulassungsanträge nach § 124 Absatz 1 SGB V als auch für das Fachpersonal, welches in Einrichtungen nach § 124 Absatz 5 SGB V eingesetzt wird und für die es gemäß § 124 Absatz 5 Satz 2 SGB V keiner Zulassung bedarf.

Zu berücksichtigen ist, dass von den Arbeitsgemeinschaften nach § 124 Absatz 2 Satz 1 SGB V ggf. nicht alle Zulassungsanträge dem MD Bund zur Bewertung vorgelegt wurden. Die ausgewerteten Daten des MD Bund lassen daher keine endgültigen Rückschlüsse über die tatsächlich gestellten Zulassungsanträge bei den Arbeitsgemeinschaften nach § 124 Absatz 2 Satz 1 SGB V zu. Es lassen sich aber durchaus Tendenzen ableiten, wie hoch die Nachfrage nach einer Zulassung nach § 124 Absatz 1 SGB V im Evaluationszeitraum war.

2.4 Daten zu spezialisierten Einrichtungen für Mukoviszidose und Stoffwechselerkrankungen u.a. an Krankenhäusern

Die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit SAS und CF wird in der Regel in spezialisierten Zentren (sogenannte Stoffwechsel-Zentren bzw. Mukoviszidose-Spezialambulanzen) an Hochschulambulanzen (§ 117 SGB V), Sozialpädiatrischen Zentren (§ 119 SGB V), über die ambulante spezialfachärztliche Versorgung (§ 116b SGB V) bzw. in speziellen Schwerpunktpraxen in der vertragsärztlichen Versorgung sowie im Rahmen der Krankenhausbehandlung durchgeführt.

Solche Einrichtungen erhalten in aller Regel keine Zulassung als Heilmittelerbringer nach § 124 Absatz 1 SGB V und geben ernährungstherapeutische Leistungen überwiegend nicht im Wege eines verordnungsfähigen Heilmittels ab. Da spezialisierte Einrichtungen zu weit überwiegendem Teil die ernährungstherapeutische Versorgung von Patientinnen und Patienten mit SAS und CF durchführen, erfolgt anhand von verfügbaren Quellen eine Darstellung der Versorgungsstrukturen unter anderem des Standortverzeichnisses nach § 293 Absatz 6 SGB V¹³ und der Qualitätsberichte der Krankenhäuser über die nach § 108 SGB V zugelassenen Krankenhäuser und ihrer Ambulanzen¹⁴.

¹³ Standortverzeichnis nach §293 Absatz 6 SGB V der Deutschen Krankenhausgesellschaft. Verfügbar unter: <https://www.dkgev.de/themen/digitalisierung-daten/informationstechnik-im-krankenhaus/verzeichnisse-und-register/standortverzeichnis/>; Zugriff am 11.12.2023

¹⁴ Qualitätsberichte der Krankenhäuser. Verfügbar unter: <https://www.g-ba.de/themen/qualitaetssicherung/datenerhebung-zur-qualitaetssicherung/datenerhebung-qualitaetsbericht/>; Zugriff am 11.12.2023

Ferner wurden die von den maßgeblichen Patientenorganisationen und Fachgesellschaften öffentlich zu Verfügung stehenden Informationen über Mukoviszidose-Einrichtungen und Zentren für angeborene Stoffwechselerkrankungen zum Zeitpunkt Oktober 2023 dargestellt^{15,16}.

2.5 Befragung von Verbänden und Fachgesellschaften

Zusätzlich wurde eine Befragung der für diesen Bereich einschlägigen Patientenorganisationen und Fachgesellschaften als geeignet und adäquat eingeschätzt, um Erkenntnisse und Informationen über das Leistungsgeschehen sowie deren Qualität zu erhalten.

Für die Befragung wurde vom G-BA ein Anschreiben mit für die Evaluation relevanten Fragestellungen zur Ernährungstherapie als verordnungsfähiges Heilmittel erstellt (siehe Anhang I).

Für die schriftliche Befragung wurden folgende maßgebliche Patientenorganisationen und Fachgesellschaften per E-Mail kontaktiert und um eine Beantwortung der aufgeführten Fragestellungen gebeten (siehe Anhang I):

- Mukoviszidose e. V.,
- Deutsche Interessengemeinschaft Phenylketonurie und verwandte angeborene Stoffwechselstörungen e.V. (DIG PKU),
- Arbeitsgemeinschaft für angeborene Stoffwechselstörungen in der Inneren Medizin (ASIM),
- Arbeitsgemeinschaft für pädiatrische Stoffwechselstörungen (APS),
- Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin (DGP),
- Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie e.V. (GPP),
- Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e.V. (DGKJ) – Kommission „Kommission Seltene Erkrankungen“.

Eine qualitative Befragung von Patientinnen und Patienten mit SAS oder CF sowie ihren relevanten Bezugspersonen wurde nicht durchgeführt.

Zur Auswertung der eingegangenen Rückmeldung wurden fragenweise die Antworten in einer Auswertungstabelle (siehe Anhang II) zusammengeführt und anschließend im Rahmen einer qualitativen Inhaltsanalyse in Anlehnung an MAYRING ausgewertet. Die sieben gestellten Fragen an die Organisationen wurden im vorliegenden Bericht (siehe Kapitel 4) thematisch zusammengefasst, so dass fünf Unterkapitel zu der Befragung mit den zusammengefassten Rückmeldungen verschriftlicht wurden.

¹⁵ CF-Einrichtungen. Verfügbar unter: <https://www.muko.info/leben-mit-cf/adressen/cf-einrichtungen>; Zugriff am 25.10.2023

¹⁶ Zentren für SAS. Verfügbar unter: <https://www.asim-med.de/zentren>; Zugriff am 25.10.2023

3 Ergebnisse der quantitativen Datenauswertung

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Evaluation für den Betrachtungszeitraum der Jahre 2018 bis einschließlich 2022 auf Grundlage der Auswertung von Daten aus dem GKV-Heilmittel-Informationssystem und dem Heilmittelleistungserbringerverzeichnis dargestellt.

3.1 Angebotsstrukturen

3.1.1 Anzahl und Verteilung der nach § 124 Absatz 1 SGB V zugelassenen Leistungserbringer

Die Anzahl der nach § 124 Absatz 1 SGB V als Heilmittelerbringer zugelassenen ernährungstherapeutischen Leistungserbringer ist seit Einführung des Heilmittels Ernährungstherapie durch den G-BA im Jahr 2018 kontinuierlich, jedoch auf insgesamt niedrigem Niveau, von einem Leistungserbringer im Jahr 2018 auf 8 Leistungserbringer im Bereich SAS bzw. 12 Leistungserbringer im Bereich CF im Jahr 2022 gestiegen (vgl. Abb. 2).

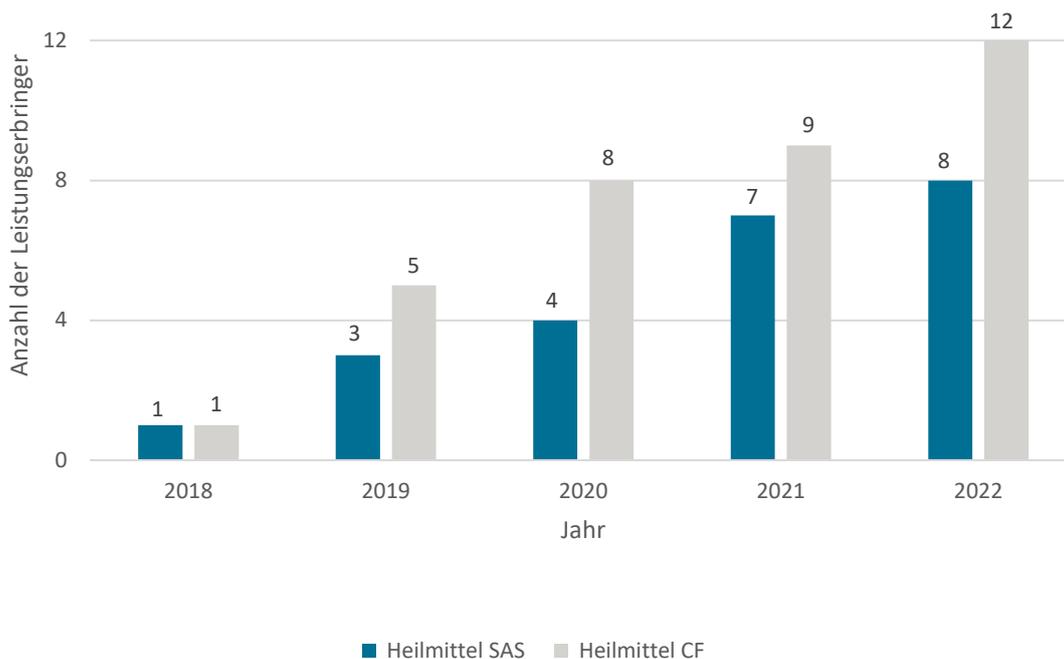


Abb. 2: Zugelassenen Leistungserbringer pro Jahr nach Heilmittel (Zulassungsdaten nach § 124 Absatz 2 SGB V (HLV), jeweils zum Stichtag 31.12. eines Jahres)

In Tabelle 2 und Abbildung 3 wird die Verteilung der nach § 124 Absatz 1 SGB V zugelassenen Leistungserbringer für das Heilmittel Ernährungstherapie bei SAS und CF innerhalb Deutschlands dargestellt. Aus Tabelle 2 wird ersichtlich, dass fünf zugelassene Leistungserbringer eine Doppelzulassung für die Bereiche SAS und CF erhalten haben. Die Leistungserbringer in Erfurt, Freiburg, Reutlingen, München und Homburg sind an einem Krankenhausstandort zugelassen. In sieben Bundesländern (Bayern, Baden-Württemberg, Hessen, Niedersachsen, Nordrhein-Westfalen, Rheinland-Pfalz und Thüringen) sind Leistungserbringer für das Heilmittel Ernäh-

nungstherapie nach § 124 Absatz 1 SGB V zugelassen (siehe Tab. 2 und Abb. 3). In 9 Bundesländern (Schleswig-Holstein, Hamburg, Bremen, Berlin, Brandenburg, Sachsen-Anhalt, Sachsen, Rheinland-Pfalz und Hessen) ist dies nicht der Fall.

Tab. 2: Verteilung der nach § 124 Absatz 1 SGB V zugelassenen Leistungserbringer zum 31.12.2022

Standort	Leistungserbringer CF	Leistungserbringer SAS
99089 Erfurt	1	1
21335 Lüneburg	–	1
49448 Lemförde	–	1
18057 Rostock	1	1
82008 Unterhaching	1	1
79110 Freiburg	1	1
72764 Reutlingen	1	1
26603 Aurich	–	1
31303 Burgdorf	1	–
52072 Aachen	2	–
81377 München	2	–
66424 Homburg	1	–
78628 Rottweil	1	–
Gesamt	12	8

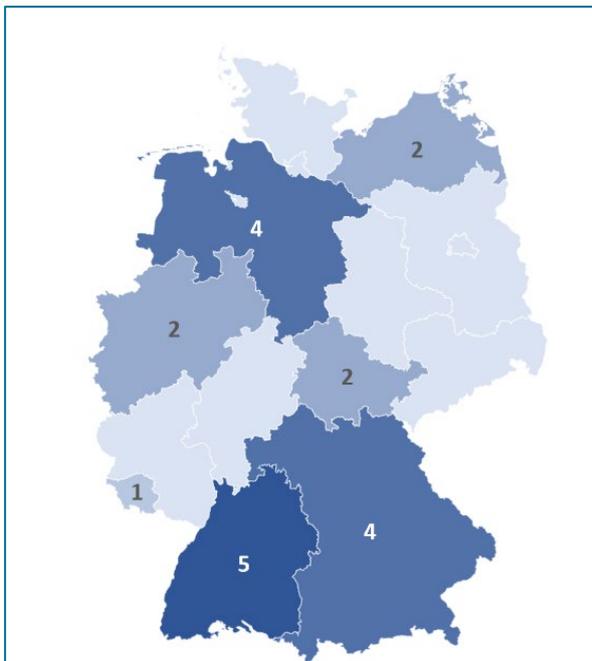
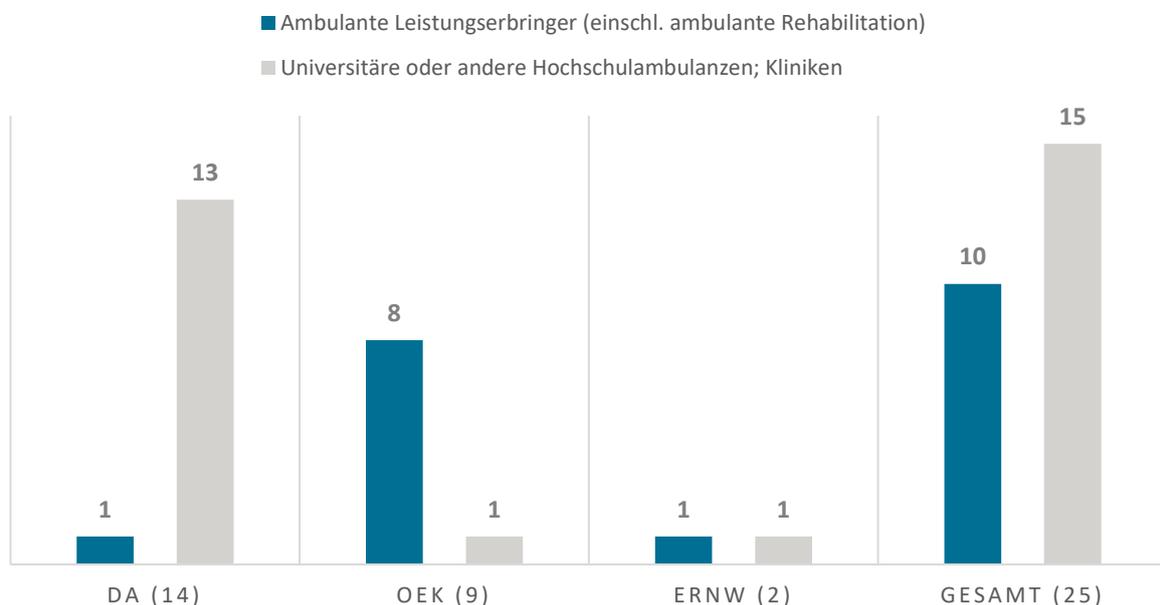


Abb. 3: Räumliche Verteilung der nach § 124 Absatz 1 SGB V zugelassenen Leistungserbringer für Ernährungstherapie auf die einzelnen Bundesländer

Aus den Zahlen ist abzuleiten, dass sich innerhalb des 5-Jahreszeitraumes neben der bereits vorhandenen Struktur spezialisierter Einrichtungen zur Versorgung von CF und SAS (siehe Kapitel 3.1.3) keine flächendeckende wohnortnahe Angebotsstruktur mit neuen, nach § 124 Absatz 1 SGB V zugelassenen Leistungserbringern, im Bereich der Ernährungstherapie entwickelt hat.

3.1.2 Bewertung der Qualifikationsanforderungen für das Heilmittel Ernährungstherapie durch den MD Bund

Nachfolgend werden die Daten über die zwischen den Jahren 2018 und 2022 von den Arbeitsgemeinschaften nach § 124 Absatz 2 Satz 1 SGB V an den MD Bund erteilten Aufträge zur Überprüfung der sich aus der HeilM-RL ergebenden fachlichen Qualifikationsanforderungen von potentiellen Leistungserbringern für das Heilmittel Ernährungstherapie dargestellt. Eine Bewertung durch den MD Bund erfolgt i.d.R. bei der Beantragung einer Zulassung als Heilmittelerbringer nach § 124 Absatz 1 SGB V. Zu berücksichtigen ist, dass dem MD Bund Überprüfungsanträge auch für solche Leistungserbringer vorgelegt wurden, die in Einrichtungen nach § 124 Absatz 5 SGB V tätig sind und beabsichtigten, ernährungstherapeutische Leistungen für Patientinnen und Patienten mit seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankungen und Mukoviszidose als Heilmittel zu erbringen und abzurechnen. Diese Einrichtungen dürfen Heilmittel ohne Zulassung durch Personen abgeben, die die für die Leistungserbringung erforderliche Ausbildung und Qualifikation besitzen. Einer Zulassung bedarf es gemäß § 124 Absatz 5 Satz 2 SGB V nicht.



DA–Diätassistentinnen/Diätassistenten; OEK–Ökotrophologinnen/Ökotrophologen;
ERNW–Ernährungswissenschaftlerinnen/Ernährungswissenschaftler

Abb. 4: Gesamtzahl an Anträgen auf Überprüfung der Anforderungen nach Berufsgruppe (MD Bund)

Im Zeitraum 2018 bis 2022 wurden insgesamt 25 Anträge auf Überprüfung der Qualifikationsanforderungen gemäß HeilM-RL für das Heilmittel Ernährungstherapie bei seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankungen und Mukoviszidose von den Arbeitsgemeinschaften nach § 124 Absatz 2 Satz 1 SGB V beim MD Bund vorgelegt, davon 14 von Diätassistentinnen und -

assistenten, neun von Ökotrophologinnen und Ökotrophologen sowie von einer Ernährungswissenschaftlerin oder einem Ernährungswissenschaftler (vgl. Abb.4). 16 der 25 Anträge haben die Qualifikationsanforderungen der HeilM-RL an das Heilmittel Ernährungstherapie erfüllt, davon 11 im Bereich CF, einer im Bereich SAS und vier in beiden Bereichen (vgl. Tab. 3).

Tab. 3: Anträge auf Überprüfung der Anforderungen nach Berufsgruppen

Anträge	Anforderungen	
	erfüllt	nicht erfüllt
auf Zulassung für das Heilmittel CF		
Diätassistentinnen/Diätassistenten	10	7
Ökotrophologinnen/Ökotrophologen	3	3
Ernährungswissenschaftlerinnen/Ernährungswissenschaftler	1	1
auf Zulassung für das Heilmittel SAS		
Diätassistentinnen/Diätassistenten	2	1
Ökotrophologinnen/Ökotrophologen	3	-
Ernährungswissenschaftlerinnen/Ernährungswissenschaftler	-	-
auf Zulassung für die Heilmittel CF und SAS		
Diätassistentinnen/Diätassistenten	2	2
Ökotrophologinnen/Ökotrophologen	3	1
Ernährungswissenschaftlerinnen/Ernährungswissenschaftler	1	1

Hinweis: Es liegen Informationen über die zwischen den Jahren 2018 und 2022 von den Arbeitsgemeinschaften nach § 124 Absatz 2 Satz 1 SGB V an den MD Bund erteilten Aufträge zur Überprüfung der fachlichen Qualifikation von potentiellen Leistungserbringern vor. Diese lassen keine Rückschlüsse über die tatsächlich gestellten Zulassungsanträge bei den Arbeitsgemeinschaften nach § 124 Absatz 2 Satz 1 SGB V zu.

Aus den Daten ist erkennbar, dass dem MD Bund im Evaluationszeitraum insgesamt wenige Anträge auf Überprüfung der erforderlichen Qualifikationsanforderungen gemäß HeilM-RL zur Erbringung des Heilmittels Ernährungstherapie bei seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankungen und Mukoviszidose vorgelegt wurden. Aus den Daten lässt sich keine endgültige Zahl der gestellten Zulassungsanträge nach § 124 Absatz 1 SGB V entnehmen. Anhand der Daten ist erkennbar, dass die Nachfrage nach einer Zulassung als Leistungserbringer für das Heilmittel Ernährungstherapie im Evaluationszeitraum eher gering war.

3.1.3 Spezialisierte Einrichtungen und Ambulanzen für Mukoviszidose und Stoffwechselerkrankungen

Im Folgenden werden die Zahlen zu den auf die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankungen und Mukoviszidose spezialisierten Einrichtungen (sog. Stoffwechselzentren und -ambulanzen bzw. Mukoviszidose-Spezialambulanzen) an Hochschulambulanzen (§ 117 SGB V), Sozialpädiatrischen Zentren (§ 119 SGB V), die ambulante spezialfachärztliche Versorgung (§ 116b SGB V) bzw. in speziellen Schwerpunktpraxen in der vertragsärztlichen Versorgung dargestellt. Die Versorgung der Betroffenen, u.a. mit notwendigen ernährungstherapeutischen Maßnahmen, erfolgt schwerpunktmäßig über diese Einrichtungen.

Tab. 4: Einrichtungen für SAS und CF im Standortverzeichnis nach § 293 Absatz 6 SGB V und in den Qualitätsberichten der Krankenhäuser für das Jahr 2020 (Stand: 2022)

Einrichtungen	Schwerpunkt SAS	Schwerpunkt CF
für Kinder	114	51
für Erwachsene	11	34

Auswahl über Namen, Rechtsgrundlage und Eigenangabe der Einrichtung, ggf. unvollständig, Mehrfachzählung möglich. Quelle: Standortverzeichnis nach § 293 Absatz 6 SGB V¹⁷ und Qualitätsberichte der Krankenhäuser

Tab. 5: Spezialisierte Einrichtungen für CF nach Angaben des Mukoviszidose e.V.¹⁸

Einrichtungen in Deutschland insgesamt	98
davon zertifiziert für die Behandlung von Kindern/Jugendlichen	23
davon zertifiziert für die Behandlung von Erwachsenen	8
davon zertifiziert für die Behandlung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen	3

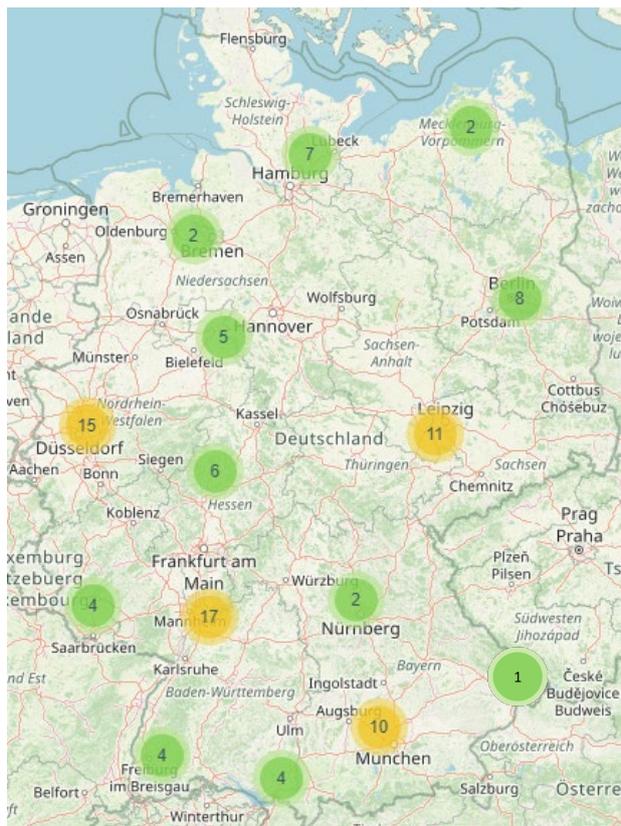


Abb. 5: Kartendarstellung der CF-Einrichtungen in Deutschland (grün ≤ 9 Einrichtungen; gelb ≥ 10 Einrichtungen)¹⁸

¹⁷ Verfügbar unter: <https://www.dkgev.de/themen/digitalisierung-daten/informationstechnik-im-krankenhaus/verzeichnisse-und-register/standortverzeichnis/> (Zugriff am: 25.10.2023)

¹⁸ CF-Einrichtungen in Deutschland. Verfügbar unter: https://www.muko.info/leben-mit-cf/adressen/cf-einrichtungen?tx_fpaddressool_pi1%5Baction%5D=se-arch&cHash=616619d2deae8974d5d84810094b6f3b#map (Zugriff am: 25.10.2023)

Tab. 6: Spezialisierte Einrichtungen für SAS in Deutschland nach Angaben der ASIM¹⁹

Einrichtungen in Deutschland insgesamt	19
davon ausschließlich für die Behandlung von Kindern/Jugendlichen	3
davon ausschließlich für die Behandlung von Erwachsenen	12
davon für die Behandlung von Kindern/Jugendlichen und Erwachsenen	4

Aus den vorliegenden Daten zu den auf die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankungen und Mukoviszidose spezialisierten Einrichtungen lassen sich keine einheitlichen Angaben zu den vorhandenen Versorgungsstrukturen ableiten.

Laut den Angaben des Standortverzeichnisses nach § 293 Absatz 6 SGB V und der Qualitätsberichte der Krankenhäuser stehen für Kinder mit angeborenen Stoffwechselerkrankungen in Deutschland ca. 114 Einrichtungen und für Erwachsene 11 Einrichtungen zur Verfügung (vgl. Tab. 4, Tab. 5 und Abb. 5). Die ASIM nennt auf ihrer Internetseite insgesamt 21 Einrichtungen (davon 19 in Deutschland, eine in Österreich und eine in der Schweiz), teilweise differenziert nach Kinder- und Erwachsenenversorgung, teils auch mit Spezialisierung auf bestimmte angeborene Stoffwechselerkrankungen (zum Beispiel Morbus Pompe oder Phenylketonurie) (vgl. Tab.6).

Für die Mukoviszidose-Versorgung stehen laut den Angaben des Standortverzeichnisses nach § 293 Absatz 6 SGB V und der Qualitätsberichte der Krankenhäuser in Deutschland 51 Einrichtungen für Kinder/Jugendliche und 34 Einrichtung für Erwachsene zur Verfügung. Der Verein Mukoviszidose e.V. nennt auf seiner Internetseite für Deutschland insgesamt 98 Einrichtungen für die CF-Versorgung, wovon 23 Einrichtungen eine Zertifizierung nach dem Zertifizierungsverfahren für CF-Einrichtungen (muko.zert) speziell für die Behandlung von Kindern/Jugendlichen haben und 8 Einrichtungen nach muko.zert für die Behandlung von Erwachsenen zertifiziert sind. Ferner werden 3 Einrichtungen ausgewiesen, die nach muko.zert sowohl für die Behandlung von Kindern/Jugendlichen als auch für die Versorgung von Erwachsenen zertifiziert sind. All diese Einrichtungen erfüllen bestimmte Qualitätskriterien für die Behandlung der jeweiligen Patientengruppe. Bei den verbleibenden 64 Einrichtungen, die nicht nach muko.zert zertifiziert sind, ist nicht direkt ersichtlich, ob diese speziell für die Behandlung von Kindern/Jugendlichen und/oder Erwachsenen zur Verfügung stehen. Hinweise auf den Schwerpunkt der Einrichtung gibt aber die Ansiedlung der Einrichtung in der Pädiatrie oder der Pneumologie.

Aus den verschiedenen Quellen ist erkennbar, dass in Deutschland eine größere zweistellige bis knapp dreistellige Anzahl an spezialisierten Einrichtungen für die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankungen bzw. Mukoviszidose vorhanden ist. Aus den Zahlen kann jedoch keine eindeutige Aussage darüber abgeleitet werden, wie viele spezialisierte Einrichtungen speziell für die Versorgung von Kindern/Jugendlichen und wie viele für die Versorgung von Erwachsenen zur Verfügung stehen.

¹⁹ Arbeitsgemeinschaft für angeborene Stoffwechselstörungen in der Inneren Medizin. Zentren. Verfügbar unter: <https://www.asim-med.de/zentren> (Zugriff am: 22.12.2023)

3.2 Leistungsgeschehen

Zur Analyse des Leistungsgeschehens wurden Abrechnungsdaten aus dem GKV-HIS ausgewertet. Die folgenden Daten können von den in den GKV-HIS-Berichten veröffentlichten Daten abweichen. Gründe hierfür sind spezifische Anforderungen an die Zuordnung von Daten zur Erstellung der GKV-HIS Berichte sowie abweichende Zeitpunkte des Datenabrufes.

3.2.1 Entwicklung der Anzahl verordnender Vertragsärztinnen und Vertragsärzte sowie abrechnender Leistungserbringer für das Heilmittel Ernährungstherapie

In Tabelle 7 und in Abbildung 6 wird die Entwicklung der Anzahl verordnender Vertragsärztinnen und Vertragsärzte sowie abrechnender Leistungserbringer für das Heilmittel Ernährungstherapie gemäß GKV-HIS Daten dargestellt. Die Anzahl der abrechnenden Leistungserbringer weicht von den Angaben der zugelassenen Leistungserbringer in Kapitel 3.1.1 ab. Grund hierfür ist, dass in den Abrechnungsdaten nach § 302 SGB V für die Heilmittelschnellinformationen nach § 84 Absatz 5 in Verbindung mit Absatz 7 SGB V neben den abgerechneten ernährungstherapeutischen Leistungen von nach § 124 Absatz 1 SGB V zugelassenen Leistungserbringern auch die Leistungen der Einrichtungen nach § 124 Absatz 5 SGB V (insbesondere Krankenhäuser) enthalten sind, die Ernährungstherapie als Heilmittel erbracht und abgerechnet haben. Einrichtungen nach § 124 Absatz 5 SGB V werden nicht durch Arbeitsgemeinschaften nach § 124 Absatz 2 SGB V zugelassen. Im Ergebnis führt dies zu einer insgesamt höheren Anzahl abrechnender als zugelassener Leistungserbringer für das Heilmittel Ernährungstherapie.

Der Tabelle 7 und Abbildung 6 lässt sich entnehmen, dass sowohl die Zahl verordnender Vertragsärztinnen und Vertragsärzte als auch die der abrechnenden Leistungserbringer für CF und SAS seit Einführung des Heilmittels Ernährungstherapie zugenommen hat. Dabei fällt auf, dass die Anzahl der verordnenden Vertragsärztinnen und Vertragsärzte zwischen CF und SAS deutlich voneinander abweicht und sich die Leistungserbringung bei beiden Indikationen auf vergleichsweise wenige abrechnende Leistungserbringer konzentriert. Die genauen Gründe hierfür können aus den vorliegenden Daten nicht erklärt werden. Die Daten legen nahe, dass in den Jahren 2018 bis 2022 eine insgesamt nur kleine Anzahl an Leistungserbringern von der Möglichkeit zur Abrechnung des Heilmittels Ernährungstherapie Gebrauch gemacht hat, diese wenigen Leistungserbringer das Heilmittel Ernährungstherapie jedoch in größerem Umfang abgeben und abgerechnet haben.

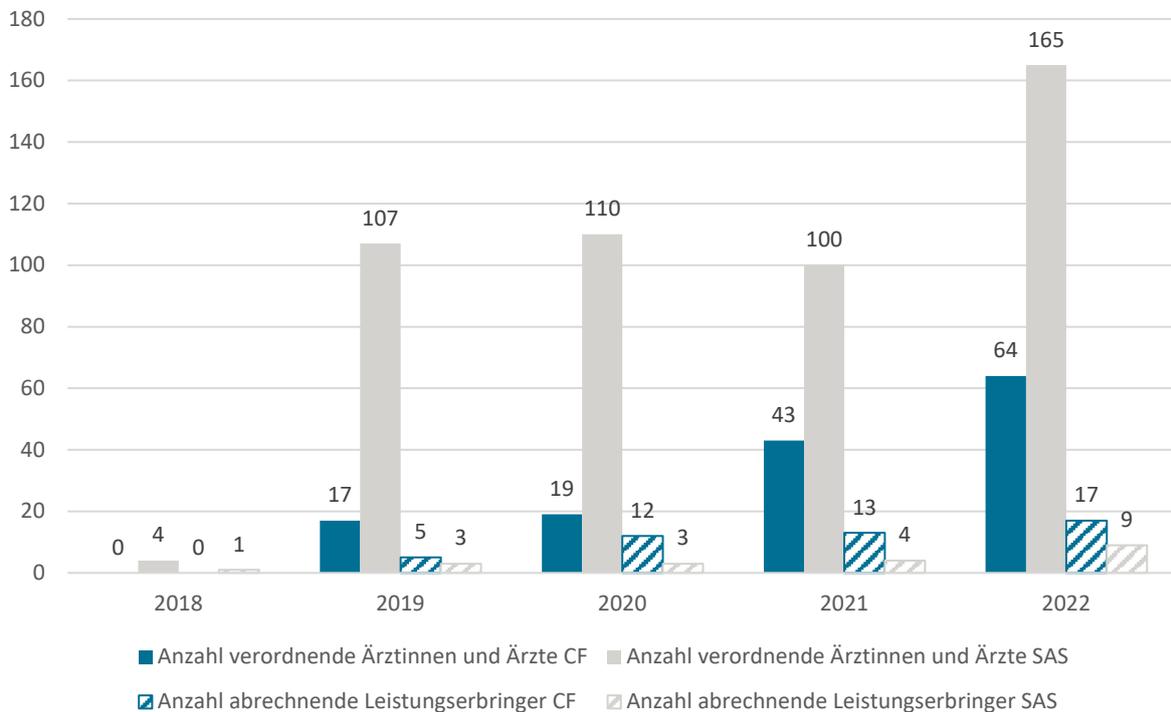


Abb. 6: Entwicklung verordnender Vertragsärztinnen und Vertragsärzte sowie abrechnender Leistungserbringer im zeitlichen Verlauf

Tab. 7: Anzahl verordnender Vertragsärztinnen und Vertragsärzte sowie abrechnender Leistungserbringer pro Jahr differenziert nach Indikation

Jahr	Anzahl verordnende Vertragsärztinnen und -ärzte		Anzahl abrechnende Leistungserbringer	
	CF	SAS	CF	SAS
2018	-	4	-	1
2019	17	107	5	3
2020	19	110	12	3
2021	43	100	13	4
2022	64	165	17	9

3.2.2 Entwicklung von Verordnungen für das Heilmittel Ernährungstherapie

In der Tabelle 8 wird die Anzahl der abgerechneten Verordnungen der Jahre 2018 bis 2022 differenziert nach CF und SAS dargestellt. Für CF hat sich die die Anzahl abgerechneter Verordnungen im Zeitraum von 2019 bis 2022 von 166 auf 558 verdreifacht. Für SAS ist die Anzahl abgerechneter Verordnungen zwischen 2018 und 2022 von 11 Verordnungen auf 593 Verordnungen deutlich angestiegen. Die Anzahl der abgerechneten Verordnungen ist im Jahr 2022 damit in beiden Diagnosegruppen in etwa gleich auf.

Tab. 8: Anzahl der abgerechneten Verordnungen pro Jahr differenziert nach Indikation

Jahr	Anzahl abgerechneter Verordnungen
------	-----------------------------------

	CF	SAS
2018	-	11
2019	166	315
2020	195	239
2021	453	339
2022	558	593

3.2.3 Entwicklung der Behandlungseinheiten für das Heilmittel Ernährungstherapie

In der Tabelle 9 wird die Summe der in den Jahren 2018 bis 2022 abgerechneten ernährungstherapeutischen Leistungen (Behandlungseinheiten) gemäß Vertrag nach § 125 Absatz 1 SGB V für Ernährungstherapie für die in Tabelle 10 aufgeführten Heilmittelpositionsnummern differenziert nach CF und SAS dargestellt. In der Tabelle 10 wird die Anzahl der zwischen 2018 und 2022 abgerechneten ernährungstherapeutischen Leistungen (Behandlungseinheiten) je einzelner Heilmittelpositionsnummer für CF und SAS zusammen dargestellt.

Für CF hat sich die die Anzahl abgerechneter Leistungen im Zeitraum von 2019 bis 2022 von 418 auf 1.291 verdreifacht. Für SAS ist die Anzahl abgerechneter Leistungen zwischen 2018 und 2022 von 17 Behandlungseinheiten auf 1.740 Behandlungseinheiten deutlich angestiegen. Über alle Jahre hinweg wird überwiegend die X5002 Ernährungstherapeutische Anamnese als 15 Minuten-Einheit, sowie die Einzelbehandlungen X5004 als 15 Minuten-Einheit und X5003 als 30 Minuten-Einheit sowie die X5009 „notwendige Abstimmung der Therapie mit einer dritten Partei“ abgerechnet. Im Vergleich dazu werden Gruppenbehandlungen kaum abgerechnet.

Zur Anzahl der abgerechneten telemedizinischen Leistungen als Regelversorgung liegen für den Evaluationszeitraum keine Daten vor, da spezifische Heilmittelpositionsnummern für telemedizinische Leistungen in der Regelversorgung erst im Laufe des Jahres 2022 vertraglich eingeführt wurden und noch nicht in Daten enthalten waren. Die Inanspruchnahme der im Zeitraum der Pandemie bestehenden Möglichkeit zur Erbringung von Ernährungstherapie als telemedizinische Leistung auf Grundlage der Corona-Sonderregelungen in den Jahren 2020 bis 2022 kann mangels spezifischer Heilmittelpositionsnummern nicht ausgewertet werden.

Tab. 9: Anzahl der abgerechneten Heilmittelpositionsnummern pro Jahr differenziert nach Indikation

Jahr	Anzahl abgerechneter Heilmittelpositionsnummern	
	CF	SAS
2018	-	17
2019	418	840
2020	471	718
2021	1.117	1.046
2022	1.291	1.740

Tab. 10: Anzahl der abgerechneten Heilmittelpositionsnummern pro Jahr

Heilmittelpositionsnummern	Jahr
----------------------------	------

		2018	2019	2020	2021	2022
X5001	Ernährungstherapeutische Anamnese (30 Minuten Einheit)	1	172	54	154	216
X5002	Ernährungstherapeutische Anamnese (15 Minuten Einheit)	9	222	236	490	605
X5003	Einzelbehandlung (30 Minuten Einheit)	1	300	223	388	558
X5004	Einzelbehandlung (15 Minuten Einheit)	6	159	256	503	742
X5006	Gruppenbehandlung (30 Minuten Einheit)	-	-	15	15	7
X5007	Gruppenbehandlung (15 Minuten Einheit)	-	-	6	2	4
X5008	Berechnung und Auswertung von Ernährungsprotokollen und Entwicklung entsprechender individueller Empfehlungen	-	41	40	95	180
X5009	Notwendige Abstimmung der Therapie mit einer dritten Partei	-	364	359	516	715

3.2.4 Entwicklung der Umsätze für das Heilmittel Ernährungstherapie

In der Tabelle 11 wird der auf die GKV-Versicherten entfallende Bruttoumsatz der Jahre 2018 bis 2022 für das Heilmittel Ernährungstherapie differenziert nach CF und SAS dargestellt.

In den Tabellen 12, 13 und 14 werden die Ausgaben und Mengen für das Heilmittel (CF und SAS) anhand der in der Abrechnung angegebenen AbrechnungsCodes differenziert nach Einrichtungen gemäß § 124 Absatz 5 SGB V (insbesondere Krankenhäuser), nach gemäß § 124 Absatz 1 SGB V zugelassenen Leistungserbringern für SAS und CF und nach sonstigen therapeutischen Heilpersonen dargestellt. Zu den sonstigen therapeutischen Heilpersonen gehören gemäß den Bestimmungen zum amtlichen Kontenrahmen des Bundesministeriums für Gesundheit (Kontenart 453 Behandlung durch sonstige Heilpersonen) „Leistungen von nicht ärztlichen Heilpersonen auf ärztliche Verordnung (z.B. Orthopisten, Diätassistenten)“. In der Abrechnung nach § 302 SGB V werden sonstige therapeutischen Heilpersonen mit einem eigenen Abrechnungscode geführt. Für diese kann keine eindeutige Zuordnung als Einrichtung nach § 124 Absatz 5 SGB V oder als zugelassener Leistungserbringer nach § 124 Absatz 1 SGB V vorgenommen werden.

Der Auswertung in Tabelle 11 zufolge haben sich die Bruttoumsätze für CF im Zeitraum von 2019 von rund 18.257 Euro auf 57.700 Euro im Jahr 2022 verdreifacht. Den Abrechnungsdaten für das Jahr 2018 war kein Umsatz für CF zu entnehmen. Die Bruttoumsätze für SAS sind seit 2018 mit 495 Euro bis zum Jahr 2022 auf rund 77.050 Euro deutlich angestiegen.

Tab. 11: Bruttoumsatz pro Jahr differenziert nach Indikation

Jahr	Bruttoumsatz	
	CF	SAS
2018	-	495,00 €
2019	18.257,84 €	33.658,84 €

2020	19.158,24 €	26.310,10 €
2021	44.374,92 €	40.225,05 €
2022	57.700,33 €	77.050,48 €

Aus den nachfolgenden Tabellen 12, 13 und 14 ist erkennbar, dass das Heilmittel Ernährungstherapie zu 90% von Einrichtungen nach § 124 Absatz 5 SGB V (Krankenhäusern) abgerechnet wird, zu knapp 6% von nach § 124 Absatz 1 SGB V zugelassenen Leistungserbringern und zu knapp 4% von sonstigen therapeutischen Heilpersonen.

Tab. 12: Umsätze und Mengen für die Indikation CF und SAS in Einrichtungen nach § 124 Absatz 5 SGB V (Krankenhäuser)

Jahr	Anzahl		abgerechneter		abgerechneter Heilmittel-		Bruttoumsatz	
	Leistungserbringer		Verordnungen		positionsnummern		SAS	CF
	SAS	CF	SAS	CF	SAS	CF		
2018	1	-	11	-	17	-	495,00 €	-
2019	2	4	309	154	832	386	33.452,40 €	16.743,88 €

(Fortsetzung Tab. 12)

Jahr	Anzahl		abgerechneter		abgerechneter Heilmittel-		Bruttoumsatz	
	Leistungserbringer		Verordnungen		positionsnummern		SAS	CF
	SAS	CF	SAS	CF	SAS	CF		
2020	3	6	237	173	715	406	26.233,00 €	16.441,24 €
2021	4	9	334	361	1.031	854	39.498,34 €	33.884,84 €
2022	7	13	575	472	1.692	1.064	75.044,76 €	47.578,43 €

Tab. 13: Umsätze und Mengen für die Indikation CF und SAS durch nach § 124 Absatz 1 SGB V zugelassene Ernährungstherapeuten (Leistungserbringer für SAS/CF)

Jahr	Anzahl		abgerechneter		abgerechneter Heilmittel-		Bruttoumsatz	
	Leistungserbringer		Verordnungen		positionsnummern		SAS	CF
	SAS	CF	SAS	CF	SAS	CF		
2018								
2019	4	2	9	6	13	16	398,94 €	746,46 €
2020	5	2	9	5	25	16	1.051,60 €	572,50 €
2021	9	3	32	14	81	58	3.232,54 €	2.146,75 €
2022	12	3	27	20	84	76	3.955,74 €	3.552,32 €

Tab. 14: Umsätze und Mengen für die Indikation CF und SAS sonstiger therapeutischer Heilperson

Jahr	Anzahl						Bruttoumsatz	
	abrechnende Leistungserbringer		abgerechneter Verordnungen		abgerechneter Heilmittelpositionennummern		SAS	CF
	SAS	CF	SAS	CF	SAS	CF		
2018	-	-	-	-	-	-	-	-
2019	-	2	-	3	-	11	-	575,00 €
2020	-	4	-	6	-	15	-	667,50 €
2021	-	5	-	40	-	102	-	4.227,50 €
2022	-	4	-	55	-	109	-	4.585,65 €

Tabelle 15 bildet die zehn umsatzstärksten abrechnenden Leistungserbringer aus dem Jahr 2022 ab und weist ihren jeweiligen Anteil am gesamten Bruttoumsatz für das Heilmittel Ernährungstherapie im Jahr 2022 aus. Darüber hinaus enthält Tabelle 15 Informationen zur Anzahl der von den zehn umsatzstärksten abrechnenden Leistungserbringern versorgten Versicherten, der Anzahl der verordnenden Vertragsärztinnen und Vertragsärzte sowie der abgerechneten Verordnungen und ernährungstherapeutischen Leistungen (Behandlungseinheiten). Aus den Daten ist zu entnehmen, dass im Jahr 2022 allein 40 % des Gesamtumsatzes für das Heilmittel Ernährungstherapie auf einen einzigen Leistungserbringer entfallen. Es handelt sich hierbei um eine Einrichtung nach § 124 Absatz 5 SGB V (Krankenhaus). Unter den zehn umsatzstärksten abrechnenden Leistungserbringern befindet sich nur ein nach § 124 Absatz 1 SGB V zugelassener Leistungserbringer auf Platz 10.

Tab. 15: TOP 10 der abrechnenden Leistungserbringer für das Heilmittel (CF und SAS) im Jahr 2022

Leistungserbringer	Leistungserbringergruppe	Anzahl			abgerechneter Heilmittelpositionennummern	Bruttoumsatz	Anteil an Gesamtbrutto
		Versicherte	verordnende Vertragsärztinnen und -ärzte	abgerechneter VO			
A	Einrichtung nach § 124 Abs. 5 SGB V (Krankenhaus)	286	158	394	1.172	52.780,84 €	39,17%
B	Einrichtung nach § 124 Abs. 5 SGB V (Krankenhaus)	52	2	84	347	20.319,83 €	15,08%
C	Einrichtung nach § 124 Abs. 5 SGB V (Krankenhaus)	98	9	155	338	12.850,18 €	9,54%
D	Einrichtung nach § 124 Abs. 5 SGB V (Krankenhaus)	50	6	84	195	7.387,21 €	5,48%



E	Einrichtung nach § 124 Abs. 5 SGB V (Krankenhaus)	36	6	43	142	6.220,98 €	4,62%
F	Einrichtung nach § 124 Abs. 5 SGB V (Krankenhaus)	26	7	31	153	6.154,94 €	4,57%
G	Einrichtung nach § 124 Abs. 5 SGB V (Krankenhaus)	63	2	116	142	4.828,28 €	3,58%
H	Einrichtung nach § 124 Abs. 5 SGB V (Krankenhaus)	26	3	28	79	3.594,50 €	2,67%
I	Einrichtung nach § 124 Abs. 5 SGB V (Krankenhaus)	24	21	31	80	3.449,25 €	2,56%
J	zugelassener Ernährungsthera- peut nach § 124 Abs. 1 SGB V	10	5	14	48	2.145,59 €	1,59%

3.2.5 Anzahl der Leistungsversicherten nach Alterskohorten im Jahr 2022

In der Tabelle 16 wird die Anzahl der Leistungsversicherten nach Alterskohorten im Jahr 2022 differenziert nach CF und SAS dargestellt.

Die Anzahl der Leistungsversicherten für CF ist mit 389 etwas geringer als für SAS mit 413 Leistungsversicherten. Für CF sind 85% (331) der Leistungsversicherten jünger als 20 Jahre alt und 15% (58) 20 Jahre und älter. Bei SAS beträgt der Anteil der Leistungsversicherten, die jünger als 20 Jahre sind, 59% (245) und der Anteil der Leistungsversicherten, die 20 Jahre und älter sind, 41% (168). Der überwiegende Teil der Leistungsversicherten ist sowohl bei CF als auch bei SAS in der Altersspanne von 0 bis unter 20 Jahre alt und somit der Gruppe der Kinder, Jugendlichen und junge Erwachsene zuzuordnen. Nur wenige Leistungsversicherte sind laut den Daten 50 Jahre oder älter (bei CF: 6, bei SAS: 18).

Tab. 16: Anzahl der Leistungsversicherten nach Alterskohorten

Altersgruppe	Anzahl der Versicherten für	
	CF	SAS
0 bis 4	89	99
5 bis 9	101	63
10 bis 19	141	83
20 bis 29	18	71
30 bis 39	24	53
40 bis 49	10	26
50 bis 59	3	11
60 bis 69	3	5
> 70	0	2
Gesamt	389	413

4 Ergebnisse der schriftlichen Befragung

Im Zeitraum vom 1. August 2023 bis 26. September 2023 wurde im Rahmen der vorliegenden Evaluation ergänzend eine Befragung bei den für den Bereich der seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankungen sowie Mukoviszidose einschlägigen Patientenorganisationen und Fachgesellschaften durchgeführt. Insgesamt haben fünf Patientenorganisationen und Fachgesellschaften (siehe Kapitel 2.5) an der Befragung teilgenommen und dem G-BA ihre Antworten übermittelt. Diese werden im Folgenden zusammengefasst dargestellt. In den Kapiteln 4.1 bis 4.5 sind die Ergebnisse aus der Befragung deskriptiv dargestellt. Die Volltexte sind dem Evaluationsbericht als Anlage III beigelegt.

4.1 Umfang der Leistungserbringung

Um Erkenntnisse zum Umfang der Leistungserbringung des Heilmittels Ernährungstherapie zu erlangen, wurden die Patientenorganisationen und Fachgesellschaften befragt, ob das Heilmittel Ernährungstherapie über zugelassene Leistungserbringer nach § 124 Absatz 1 SGB V oder über spezialisierte Einrichtungen der ambulanten Versorgung erbracht und abgerechnet wird. Zudem war von Interesse, in welchem Umfang Ernährungstherapie in spezialisierten Einrichtungen der ambulanten Versorgung durchgeführt aber nicht als Heilmittel abgerechnet wird.

Der Arbeitskreis Ernährung im Mukoviszidose e. V. hat hierzu im Jahr 2023 eine Umfrage durchgeführt. Angefragt wurden 87 Einrichtungen, von denen 27 Einrichtungen eine Rückmeldung gaben. Im Ergebnis zeigte diese Umfrage, dass für den betrachteten Zeitraum 13 Einrichtungen Ernährungstherapie als Heilmittel abrechnen konnten. Einer Umfrage aus dem Jahr 2019 zufolge, seien es damals acht Einrichtungen gewesen. Der Mukoviszidose e. V. vermutet jedoch aufgrund der geringen Anzahl an Rückmeldungen, dass es sich um mehr Einrichtungen handeln könnte, die Ernährungstherapie als Heilmittel abrechnen. Es sei von über 1400 Patientinnen und Patienten auszugehen, die über das Heilmittel versorgt werden würden.

In diesem Zusammenhang verweist die DGKJ auf die regionalen Unterschiede. Es gäbe Regionen in denen eine Umsetzung der Ernährungstherapie nach der HeilM-RL nicht umsetzbar sei, da qualifizierte Leistungserbringer ausschließlich in der stationären Versorgung tätig sind. Dementsprechend würde Ernährungstherapie im Rahmen der HeilM-RL nur über die „*pauschalvergüteten Hochschulambulanzen oder die sozialpädiatrischen Zentren*“ erbracht werden können. Die DGP und der Mukoviszidose e. V. führen ebenfalls an, dass „*aufgrund der Heterogenität der Zulassungs- bzw. Versorgungsformen der Mukoviszidose-Ambulanzen [...], das Heilmittel nicht für alle Kliniken eine geeignete Option zu sein*“ scheint. Aufgrund dessen seien auch andere Abrechnungswege wie Pauschalen oder Drittmittel bekannt. Zudem würden laut DGP die bürokratischen Hürden eine entsprechende Abrechnung erschweren. Der ASIM liegen ähnliche Erkenntnisse vor. Vier der hierzu befragten Zentren gaben an, Ernährungstherapie zu erbringen, diese jedoch nicht als Heilmittel abzurechnen.

4.2 Abrechnungsmöglichkeit als Heilmittel und Angebot

Sofern bisher keine Abrechnung der Ernährungstherapie als Heilmittel in spezialisierten Einrichtungen der ambulanten Versorgung erfolgt, sollte herausgefunden werden, ob diese Möglichkeit zukünftig vorgesehen wird. Ergänzend sollte erhoben werden, ob durch die Möglichkeit zur Abrechnung der Ernährungstherapie als Heilmittel eine Ausweitung des ernährungstherapeutischen Angebots in den Zentren gesehen wird.

Bezüglich der Frage, ob zukünftig eine Abrechnung als Heilmittel erfolgen soll, führen zwei der befragten Organisationen (ASIM, Mukoviszidose e. V.) an, dass zukünftig mehr Zulassungen zu erwarten seien. Ein Zentrum konnte der ASIM bereits konkret rückmelden, dass eine Zulassung geplant ist. Drei der befragten Organisationen (Mukoviszidose e. V., DGKJ, DGP) geben an, dass diesem Vorhaben administrative Hürden sowie mehrjährige Prozesse entgegenstehen würden. Den restlichen Befragten liegen keine belastbaren Informationen und Erkenntnisse über zukünftige Abrechnungen vor.

Die Mehrheit der Befragten äußert sich kritisch hinsichtlich einer Ausweitung des ernährungstherapeutischen Angebots in den Zentren. Gestützt würde diese Annahme durch die langen Wartezeiten für die Patientinnen und Patienten, um einen Termin in einer Ambulanz zu erhalten. Auch die Ergebnisse der durch die DIG-PKU durchgeführten Mitgliederbefragung deuten darauf hin. Da zum Zeitpunkt der Befragung noch kein weiteres Personal eingestellt worden sei und auch hinsichtlich der Häufigkeit einer Ernährungstherapie keine Veränderung wahrzunehmen seien, kommt die DIG-PKU hier zu ihrem Fazit, dass keine Verbesserung des Versorgungsangebotes gesehen werden kann. Als weiteren Erklärungsversuch für die fehlende Ausweitung führt der DGKJ die „*fehlenden Abrechnungsmöglichkeiten*“ an. Die DGP und der Mukoviszidose e. V. vermuten hingegen zum jetzigen Zeitpunkt und auch zukünftig eine Ausweitung des Angebots, da durch die Anerkennung der Ernährungstherapie als Heilmittel in personeller und finanzieller Hinsicht wichtige Grundlagen zur Ausweitung der Angebotsstruktur geschaffen wurden.

4.3 Telemedizinische Leistungserbringung

Der G-BA hatte mit Wirkung zum 22.01.2022 auch für das Heilmittel Ernährungstherapie die Möglichkeit einer telemedizinischen Leistungserbringung (Videotherapie) im Rahmen der Regelversorgung geschaffen. Zuvor war die Erbringung von Ernährungstherapie als telemedizinische Leistungen während des Pandemiezeitraums auf der Grundlage von Corona-Sonderregelungen möglich. In der Ernährungstherapie sind gesonderte Abrechnungspositionen für telemedizinische Leistungen zum 01.04.2022 in den Verträgen nach § 125 Absatz 1 SGB V hinterlegt worden. Erkenntnisse zum Nutzungsverhalten sowie den Auswirkungen einer telemedizinischen Leistungserbringung auf den Bedarf eines ergänzend-wohnortnahen Angebotes sollten generiert werden.

Hierzu liegen nach der Befragung der Fachgesellschaften und Patientenorganisationen unterschiedliche Auffassungen vor. Aufgrund „*fehlender Abrechnungsmöglichkeiten*“, was nicht näher spezifiziert worden ist, geben der DGKJ und die ASIM an, dass Einrichtungen entweder keine telemedizinische Leistungserbringung für die Ernährungstherapie nach der HeiIM-RL anbieten können oder diese zwar durchzuführen, aber nicht abrechnen. Dem Mukoviszidose e. V. liegen Informationen vor, dass von 27 Einrichtungen elf Einrichtungen per Telefon Ernährungstherapie erbringen und fünf Einrichtungen Ernährungstherapie über zertifizierte Videodienstleister anbieten.

Ergänzend möchte neben der DIG-PKU auch die DGP sowie der Mukoviszidose e. V. über die große Bedeutung sowie die positiven Erfahrungen mit telemedizinischer Leistungserbringung informieren. Insbesondere aus der Mitgliederbefragung der DIG-PKU geht hervor, dass zwei Drittel der Mitglieder großes Potenzial in Videosprechstunden (Videotherapie gemäß HeiIM-RL) sehen, diese jedoch noch nicht umfassend genutzt werden.

Zu den Auswirkungen der telemedizinischen Leistungserbringung auf den Bedarf eines ergänzend-wohnortnahen Angebotes wurden keine Aussagen getroffen.

4.4 Zugang zur Versorgung

Die Patientenorganisationen und Fachgesellschaften wurden um Angaben gebeten, wie der niedrigschwellige und bürokratiearme Zugang zu ernährungstherapeutischen Angeboten in Bezug auf Verordnung und Leistung einzuschätzen ist. Für die betroffenen Patientinnen und Patienten ist laut Mukoviszidose e. V. der Zugang zu den entsprechenden Angeboten niedrigschwellig und bürokratiearm.

In diesem Zusammenhang wurde auch eingeschätzt, wie sich der Zugang zu einer Zulassung als Heilmittelerbringer für Ernährungstherapie darstellt. Nach Auffassung der befragten Patientenorganisationen und Fachgesellschaften handelt es sich um einen bürokratiereichen Zugang zur Zulassung als Leistungserbringer für das Heilmittel Ernährungstherapie. Die Voraussetzungen hierfür werden als hoch eingeschätzt. Die Schwierigkeiten bei der Erbringung der Ernährungstherapie als Heilmittel werden laut Aussage der Befragten insbesondere durch die hohen Voraussetzungen, den langwierigen Prozess sowie die Abrechnung begründet. Ein Zentrum berichtet hingegen, dass sich nach Etablierung der Strukturen die Verordnung gut in die Abläufe integrieren lasse.

4.5 Qualität der Versorgung

Aus Sicht der Patientenorganisationen und Fachgesellschaften sollten Erkenntnisse darüber gewonnen werden, ob das Angebot des Heilmittels Ernährungstherapie dem indikationsbezogenen Bedarf von Patientinnen und Patienten mit Mukoviszidose sowie mit angeborenen Stoffwechselerkrankungen gerecht wird.

Die Rückmeldungen zeigen, dass die Mehrheit der Befragten den Bedarf für die benannten Patientinnen und Patienten durch das neue Angebot des Heilmittels Ernährungstherapie nicht abgedeckt sieht. Die DIG-PKU vermutet als Ursache hierfür die hohen Anforderungen an mögliche Leistungserbringer. Dem entgegen steht die Rückmeldung eines durch die ASIM befragten Zentrums. Dieses geht von einem ausreichenden Angebot aus. Die DGP nimmt die Einführung der Ernährungstherapie als Heilmittel als „*signifikanten Fortschritt zur Steigerung der Verfügbarkeit hochqualifizierter Ernährungstherapie für Menschen mit Mukoviszidose*“ wahr.

Ferner führen die DGP und der Mukoviszidose e. V. an, dass durch die Zulassung und Behandlung mit neuen therapeutischen Ansätzen bei Mukoviszidose (CFTR-Modulatoren²⁰) zukünftig ein steigender Bedarf an Ernährungstherapie zu erwarten sei.

²⁰ Gruppe von Arzneistoffen zur Behandlung der Mukoviszidose;
CFTR – Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator

5 Diskussion

Die vorliegenden Daten zur Angebotsstruktur des Heilmittels Ernährungstherapie zeigen, dass sich seit Einführung des Heilmittels zur Behandlung von SAS und CF zum 1. Januar 2018 nur wenige Leistungserbringer nach § 124 Absatz 1 SGB V zugelassen haben bzw. eine Zulassung bei der zuständigen Arbeitsgemeinschaft beantragt haben. Neben der vorhandenen Struktur der auf SAS und CF spezialisierten Einrichtungen hat sich bis zum Jahr 2022 nur eine geringe Zahl von 8 Leistungserbringer für SAS und 12 Leistungserbringer für CF nach § 124 Absatz 1 SGB V (siehe Tab. 2) zugelassen, die eine Zentrumsversorgung entsprechend ergänzen. Die bundesweite Verteilung der zugelassenen Leistungserbringer zeigt ein recht inhomogenes Verteilungsmuster mit Schwerpunkten in Baden-Württemberg, Bayern und Niedersachsen. Aufgrund der räumlichen Nähe von nach § 124 Absatz 1 SGB V zugelassenen Leistungserbringern zu einem Krankenhausstandort ist nicht auszuschließen, dass ein Teil dieser Leistungserbringer zuvor selbst für entsprechende spezialisierte Einrichtungen ernährungstherapeutisch tätig war bzw. dies ggf. auch weiterhin ist. So überwiegen universitäre Einrichtungen oder andere Hochschulambulanzen und Kliniken gegenüber ambulanten Leistungserbringern (einschließlich ambulanter Rehabilitation). Die Qualitätsberichte der Krankenhäuser zeigen, dass die Ernährungstherapie SAS für das Jahr 2020 an 114 Einrichtungen für Kinder und elf Einrichtungen für Erwachsene, Ernährungstherapie CF an 51 Einrichtungen für Kinder sowie an 34 Einrichtungen für Erwachsene erbracht wurde. Der Mukoviszidose e. V. verweist auf insgesamt 98 für CF spezialisierte Einrichtungen in Deutschland, davon 23 zertifiziert für die Behandlung von Kindern und Jugendlichen, acht zertifiziert für die Behandlung von Erwachsenen und weitere drei zertifiziert für die Behandlung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen. Die ASIM berichtet von insgesamt 21 Einrichtungen für die Behandlung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit SAS in Deutschland.

Die vorliegenden Daten lassen zwar keine endgültigen Rückschlüsse über die tatsächlich gestellten Zulassungsanträge bei den Arbeitsgemeinschaften nach § 124 Absatz 2 SGB V zu, jedoch kann eine insgesamt niedrige Nachfrage nach einer Zulassung nach § 124 Absatz 1 SGB V im Evaluationszeitraum abgeleitet werden. Bei den durch den MD Bund begutachteten Zulassungsanträgen als Heilmittelerbringer „Ernährungstherapie“ waren die in der HeilM-RL vorgesehenen Qualitätsanforderungen insbesondere zu der erforderlichen Therapieerfahrung in der Behandlung von Patienten mit SAS oder CF und den geforderten speziellen Kenntnissen von Diätassistentinnen und Diätassistenten, Ökotrophologinnen und Ökotrophologen sowie Ernährungswissenschaftlerinnen und Ernährungswissenschaftlern nicht immer erfüllt.

Die schriftliche Befragung der fünf Patientenorganisationen und Fachgesellschaften zeigt einen leichten Anstieg der Einrichtungen, die Ernährungstherapie als Heilmittel abrechnen. Gleichzeitig wird auf die regionalen Unterschiede, die langen Wartezeiten und die fehlenden Therapeutinnen und Therapeuten in der ambulanten Versorgung aufmerksam gemacht. Eine Ausweitung des Angebotes und die damit bedarfsgerechte Versorgung durch die Möglichkeit der Abrechnung der Ernährungstherapie als Heilmittel wird tendenziell eher nicht gesehen. Vereinzelt werden eine Ausweitung des Angebotes sowie eine Steigerung der Verfügbarkeit von Ernährungstherapie wahrgenommen.

Mit Blick auf die Angebotsstruktur zeigt sich, dass mit der Einführung der Ernährungstherapie als verordnungsfähiges Heilmittel der zusätzliche Bedarf einer flächendeckenden und wohnortnahen Versorgungsstruktur an zugelassenen Leistungserbringern für die Ernährungstherapie bei SAS und CF nicht in dem Maße umgesetzt wird, wie er bei Einführung des neuen Heilmittels intendiert war. Dies kann zum einen darin begründet sein, dass sowohl die Anzahl der zu versorgenden Patientinnen und Patienten als auch der qualifizierten Leistungserbringer aufgrund der Seltenheit der Erkrankungen insgesamt zu gering ist. Zum anderen vermuten

insbesondere die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Befragung, dass die bürokratischen Hürden sowie die Anforderungen an die Leistungserbringer zu hoch sind, um ein flächendeckendes und wohnortnahes Netz zu etablieren. Die Versorgung der Patientinnen und Patienten erfolgt auch weiterhin schwerpunktmäßig an den spezialisierten Einrichtungen für SAS und CF. Nach § 124 Absatz 1 SGB V zugelassene Leistungserbringer stellen hier eine wichtige Ergänzung dar.

Zur Analyse des Leistungsgeschehens der Jahre 2018 bis 2022 wurden die Abrechnungsdaten nach § 302 SGB V für Heilmittelschnellinformationen nach § 84 Absatz 5 in Verbindung mit Absatz 7 SGB V ausgewertet. Es zeigte sich jährlich eine moderat gestiegene Anzahl verordnender Vertragsärztinnen und Vertragsärzte sowie abrechnender Leistungserbringer sowohl für das Heilmittel Ernährungstherapie bei SAS als auch bei CF. So lässt sich für das Jahr 2022 feststellen, dass insgesamt ca. 800 Versicherte mit dem Heilmittel Ernährungstherapie versorgt (für CF: 389, für SAS: 413) wurden. Gemessen an den nur näherungsweise vorliegenden Gesamtzahlen an Betroffenen (für CF rund 8.000²¹, für SAS bis zu 100.000²²) stellt die Gruppe der mit dem Heilmittel versorgten Patientinnen und Patienten nur einen geringen Anteil dar, der dennoch eine nicht zu vernachlässigende Größe in der Versorgung bildet. Bei der Anzahl der Leistungsversicherten nach Alterskohorten dominieren bei Erkrankten mit CF die Altersgruppen 0 bis 19 Jahren und bei Erkrankten mit SAS die Altersgruppen 0 bis 49 Jahre. Der insgesamt geringe Anteil der mit dem Heilmittel versorgten Patientinnen und Patienten könnte im Zusammenhang damit stehen, dass ernährungstherapeutische Leistungen zum überwiegenden Teil auch weiterhin durch spezialisierte Einrichtungen über andere leistungsrechtliche Grundlagen und Finanzierungswege erbracht und vergütet werden. Belastbare Daten zu den in auf CF und SAS spezialisierten Einrichtungen ernährungstherapeutisch versorgten Patientinnen und Patienten liegen jedoch nicht vor.

Gleichzeitig zeigen die Daten einen Anstieg der Anzahl abgerechneter Verordnungen für Erkrankte mit CF und SAS im Beobachtungszeitraum. Die Anzahl der abgerechneten Heilmittelpositionsnummern hat ebenfalls sowohl für das Heilmittel Ernährungstherapie SAS als auch für die Ernährungstherapie CF zugenommen. Die Bruttoumsätze bei CF stiegen seit 2019 kontinuierlich an. Bei SAS ist nach 2019 im Jahr 2020 zunächst ein Rückgang zu beobachten, bevor die Umsätze ab dem Jahr 2021 wieder anstiegen. Der Rückgang im Jahr 2020 könnte hier im Zusammenhang mit der Corona-Pandemie stehen.

Bei der Auswertung abgerechneter Heilmittelpositionsnummern zeigte sich, dass die Einzelbehandlung gegenüber der Gruppenbehandlung, sowohl im 15- als auch im 30-minütigen Setting deutlich häufiger in Anspruch genommen wird. In größerem Umfang erfolgt auch die notwendige Abstimmung der Therapie mit einer dritten Partei.

Anhand der Leistungsausgaben für das Heilmittel Ernährungstherapie sowohl für SAS als auch für CF ist ein kontinuierlicher Anstieg festzustellen. Dennoch scheint das Heilmittel Ernährungstherapie fünf Jahre nach seiner Einführung in der Patientenversorgung insgesamt nur eine untergeordnete Rolle zu spielen. Es wird von einer geringen Anzahl Leistungserbringern, die zum weitaus überwiegenden Teil dem Kreis der spezialisierten Einrichtungen (Krankenhäusern) zuzuordnen sind, angeboten. Die Möglichkeit, das Heilmittel Ernährungstherapie direkt mit den Krankenkassen abzurechnen, wurde im Beobachtungszeitraum von nach § 124 Absatz 1 SGB V zugelassenen Leistungserbringern nur wenig genutzt.

²¹ <https://www.muko.info/mukoviszidose/ueber-die-erkrankung>

²² [ASIM - Arbeitsgemeinschaft für angeborene Stoffwechselstörungen in der inneren Medizin » Patienteninformation \(asim-med.de\)](https://www.asim-med.de/)

Die ausgewerteten Daten lassen die Annahme zu, dass vor allem von auf die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit CF und SAS spezialisierte Einrichtungen, welche die Versorgung schon vor Einführung der Ernährungstherapie als verordnungsfähiges Heilmittel schwerpunktmäßig durchgeführt haben, das Heilmittel Ernährungstherapie als neue ergänzende oder alternative Finanzierungsmöglichkeit nutzen, um ernährungstherapeutische Leistungen mit den gesetzlichen Krankenkassen abzurechnen.

6 Limitationen

Zur Beantwortung der Fragestellung und Bewertung der Zielbereiche zur Angebotsstruktur und dem Leistungsgeschehen (siehe Tab. 1) wurden insbesondere Routine- bzw. Abrechnungsdaten verwendet. Ergänzt wurden die quantitativen Auswertungen durch eine schriftliche Befragung von Patientenorganisationen und Fachgesellschaften. Die Überprüfung der Regelungen zur Ernährungstherapie in Form einer Selbstevaluation unterlag jedoch Limitationen.

Im Rahmen der quantitativen Analyse des Leistungsgeschehens der Ernährungstherapie wurden vom G-BA ausschließlich Abrechnungsdaten aus dem GKV-HIS ausgewertet. Hierbei handelt es sich um vorläufige und ungeprüfte Abrechnungsdaten zur Bereitstellung von Schnellinformationen an die Kassenärztlichen Vereinigungen und Vertragsärzte zur Ausgabensteuerung. Da es sich bei der Ernährungstherapie um einen kleinen Leistungsbereich handelt und Daten von nur wenigen abrechnenden Leistungserbringern in die Analyse eingeflossen sind, können abrechnungsbedingte Fehler aufgrund der geringen statistischen Grundgesamtheit ggf. höher ins Gewicht gefallen sein. Limitierend zu berücksichtigen ist ferner, dass die Laufzeiten einer Verordnung in der Ernährungstherapie in der Regel 12 Wochen oder mehr betragen können und Leistungen vertraglich noch bis zu neun Monaten nach Abschluss der Verordnung abgerechnet werden können, was Auswirkungen auf die periodengerechte Zuordnung in den einzelnen Jahren haben kann. Es ist demnach anzunehmen, dass die im Evaluationsbericht ausgewiesenen Zahlen zur Entwicklung des Leistungsgeschehens (siehe Kapitel 3.2) das tatsächliche Leistungsgeschehen nicht genau abbilden.

Eine weitere Limitation ergibt sich dadurch, dass die Auswertung von Abrechnungsdaten keine eindeutigen Aussagen zum tatsächlichen Ordnungsverhalten der Vertragsärztinnen und Vertragsärzte zulassen. Aus den Erfahrungen in anderen Heilmittelbereichen kann vermutet werden, dass nicht alle ärztlich verordneten Leistungen in dem Analysezeitraum auch von den Versicherten in Anspruch genommen wurden. Ein weiterer Effekt kann in der Ernährungstherapie auch darin begründet sein, dass verschiedene Wege zur Abrechnung ernährungstherapeutischer Leistungen nicht bestehen, und Leistungserbringer die erbrachten ernährungstherapeutischen Leistungen über das Heilmittel Ernährungstherapie abgerechnet haben, auch wenn ihnen von Versicherten eine ärztliche Verordnung vorgelegt wurde.

Bei den zur Analyse der Angebotsstrukturen zugrunde gelegten Daten aus dem Heilmittelleistungserbringerverzeichnis des GKV-SV ist limitierend zu berücksichtigen, dass auch hier aufgrund der geringen statistischen Grundgesamtheit mögliche Erfassungs- oder Verarbeitungsfehler bei den Informationen zu den nach § 124 Absatz 1 SGB V zugelassenen Leistungserbringern höher ins Gewicht fallen können.

Bei der Analyse der Daten des MD Bund zur Anzahl der Überprüfungsanträge durch die Arbeitsgemeinschaften nach § 124 Absatz 2 Satz 1 SGB V wurde betont, dass nicht alle Zulassungsanträge dem MD Bund zur Bewertung vorgelegt wurden. Auch ist zu berücksichtigen, dass dem MD Bund Überprüfungsanträge auch für solche Leistungserbringer vorgelegt wurden, die in Einrichtungen nach § 124 Absatz 5 SGB V tätig sind und beabsichtigten, ernährungstherapeutische Leistungen für Patientinnen und Patienten mit seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankungen und Mukoviszidose als Heilmittel zu erbringen und abzurechnen, ohne dass es einer gesonderten Zulassung bedarf.

Die Daten zur Anzahl und den Standort von spezialisierten Einrichtungen (Einrichtungen für SAS und CF im Standortverzeichnis nach § 293 Absatz 6 SGB V und in den Qualitätsberichten

der Krankenhäuser für das Jahr 2020) basieren im Wesentlichen auf Eigenangaben der Einrichtungen, die keine einheitliche und standardisierte Zählung und Analyse der SAS- und CF-Einrichtungen zulassen und gewisse qualitative Limitationen aufweisen können.

7 Fazit

Anders als bei der Einführung des Heilmittels Ernährungstherapie intendiert, hat sich im Evaluationszeitraum neben der bestehenden Struktur an spezialisierten Einrichtungen für SAS und CF kein möglichst flächendeckendes wohnortnahes Angebot an nach § 124 Absatz 1 SGB V zugelassenen Leistungserbringern entwickelt. Die Zielsetzung, ein die Zentrumsversorgung ergänzendes Angebot an zugelassenen Leistungserbringern für das Heilmittel Ernährungstherapie zu schaffen, konnte zumindest in geringem Umfang erreicht werden. Diese ergänzenden Angebote haben sich dabei insbesondere in der Nähe von bzw. in den spezialisierten Einrichtungen selbst angesiedelt. Dies legt den Schluss nahe, dass aufgrund des hohen Spezialisierungsgrades der ernährungstherapeutischen Behandlung von Patientinnen und Patienten mit SAS und CF eine enge räumliche, personelle und organisatorische Anbindung der speziell ausgebildeten Therapeutinnen und Therapeuten an die spezialisierten Einrichtungen als sinnvoll erachtet wird. Insgesamt ist festzustellen, dass die ernährungstherapeutische Behandlung von Patientinnen und Patienten mit SAS und CF zum überwiegenden Teil auch weiterhin außerhalb der Heilmittelversorgung nach § 32 SGB V an den etablierten spezialisierten Einrichtungen der stationären und ambulanten Versorgung stattfindet.

Dennoch lässt sich aus den Zahlen zum Leistungsgeschehen für das Heilmittel Ernährungstherapie sowohl für SAS als auch für CF seit der Einführung zum 01.01.2018 ein kontinuierlicher Anstieg bei den Leistungskennzahlen feststellen. Dies lässt darauf schließen, dass das Heilmittel Ernährungstherapie in der Versorgungspraxis angekommen ist und sowohl von den Verordnenden, den Leistungserbringern als auch von den betroffenen Patientinnen und Patienten als ergänzende Möglichkeit angenommen wurde.

Im Vergleich zu den bereits in der Versorgung etablierten Heilmitteln spielt das Heilmittel Ernährungstherapie fünf Jahre nach seiner Einführung erwartungsgemäß nur eine untergeordnete Rolle. Hierbei ist die vergleichsweise niedrige Zahl an betroffenen Patientinnen und Patienten zu berücksichtigen, die durch eine geringe Anzahl von Leistungserbringern, die zum weitaus überwiegenden Teil dem Kreis der spezialisierten Einrichtungen (Krankenhäusern) zuzuordnen sind, versorgt werden. Die Abrechnungsmöglichkeit des Heilmittels Ernährungstherapie wurde im Beobachtungszeitraum von nach § 124 Absatz 1 SGB V zugelassenen Leistungserbringern nur wenig genutzt. Dies stützt die Wahrnehmung, dass die Verortung der ernährungstherapeutischen Versorgung an den etablierten spezialisierten Einrichtungen der stationären und ambulanten Versorgung weiterhin einen höheren Stellenwert hat und den neuen Abrechnungsmöglichkeiten als Heilmittel nicht flächendeckend eine wesentliche Bedeutung beigemessen wird.

Die Ernährungstherapie als verordnungsfähiges Heilmittel gemäß HeilM-RL ist an entsprechende Regelungen und Vorgaben geknüpft. Dies sind insbesondere die Notwendigkeit einer ärztlich ausgestellten Heilmittelverordnung, die Abrechnung nach § 302 SGB V, die Erfordernis einer Zulassung als Heilmittelerbringer und die besonderen Qualifikationsanforderungen in Form von speziellen Kenntnissen und einer ausreichenden Therapieerfahrung in der Behandlung von SAS oder CF.

Konkrete Hinweise, Handlungsempfehlungen oder Änderungen an den Regelungen der HeilM-RL lassen sich aus den vorliegenden Ergebnissen nicht ableiten. Gleiches gilt für die aufgrund der besonderen Schwere und Langfristigkeit seltener angeborener Stoffwechselerkrankungen und der Mukoviszidose getroffene Festlegung, wonach die Voraussetzungen für einen langfristigen Heilmittelbedarf gemäß § 8 HeilM-RL bei diesen Erkrankungen als erfüllt angesehen werden und die Diagnosen entsprechend auf Anlage 2 der HeilM-RL gelistet sind.

Insgesamt wird deutlich, dass das Heilmittel einen wichtigen Beitrag zu einer verbesserten Versorgung der Patientinnen und Patienten mit SAS und CF leistet. Weitere Informationsangebote für die spezialisierten Leistungserbringer, die Patientinnen und Patienten mit SAS oder CF versorgen, können den Bekanntheitsgrad der Ernährungstherapie als Heilmittel erhöhen.

Anhang

I Anschreiben für die Befragung

Evaluation der Einführung der Ernährungstherapie als verordnungsfähiges Heilmittel für Patientinnen und Patienten mit seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankungen und Mukoviszidose

Sehr geehrte Damen und Herren,

mit Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) vom 16. März 2017 wurde die ambulante Ernährungstherapie bei seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankungen und Mukoviszidose als verordnungsfähiges Heilmittel in die Heilmittel-Richtlinie (HeilM-RL) aufgenommen (<https://www.g-ba.de/beschluesse/2907/>). Der Beschluss trat am 1. Januar 2018 in Kraft.

Zugleich wurde in § 45 der HeilM-RL festgelegt, dass der zuständige Unterausschuss Veranlasste Leistungen (UA VL) drei Jahre nach Inkrafttreten der Regelung die Einführung der Ernährungstherapie als verordnungsfähiges Heilmittel überprüft und gegebenenfalls erforderliche Änderungen der Bestimmung empfehlen sollte. Vor dem Hintergrund einer ausreichenden validen Datenlage wurde im UA VL beschlossen, die Evaluation der Einführung der Ernährungstherapie erst fünf Jahre nach Inkrafttreten der Regelungen durchzuführen.

Die Erweiterung der Anlage 2 „*Diagnoseliste zum langfristigen Heilmittelbedarf nach § 32 Absatz 1a SGB V*“ der HeilM-RL durch Aufnahme der seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankungen und der Zystischen Fibrose (Mukoviszidose) mit Indikation einer ambulanten Ernährungstherapie wurde durch den Beschluss des G-BA vom 21. September 2017 nachvollzogen (<https://www.g-ba.de/beschluesse/3072/>). In diesem Zusammenhang wurde in § 45 HeilM-RL klargestellt, dass im Rahmen der Evaluation auch die Ernährungstherapie als langfristiger Heilmittelbedarf überprüft werden soll.

Zudem hatte der G-BA mit seinem Beschluss vom 21. Oktober 2021 die Möglichkeit zur telemedizinischen Leistungserbringung geschaffen (<https://www.g-ba.de/beschluesse/5079/>). Somit besteht auch für das Heilmittel Ernährungstherapie die Erbringung im Wege der Videobehandlung.

Die Mitglieder der zuständigen Arbeitsgruppe im UA VL haben sich dafür ausgesprochen, im Rahmen dieser Evaluation neben einer quantitativen Auswertung von Daten unter anderem aus dem GKV-Heilmittel-Informationssystem sowie dem Heilmittelleistungserbringerverzeichnis, auch weitere einschlägige Organisationen und Fachgesellschaften zu befragen.

Vor diesem Hintergrund wendet sich der G-BA an [*Organisation/Fachgesellschaft*] und bittet um die Beantwortung nachfolgender Fragen zur Ernährungstherapie als verordnungsfähiges Heilmittel. Bei Bedarf können Sie die Regelung zur Ernährungstherapie in Abschnitt H der HeilM-RL im Einzelnen unter <https://www.g-ba.de/richtlinien/12/> einsehen.

1. Liegen Ihnen Erkenntnisse vor, in welchem Umfang das Heilmittel Ernährungstherapie über (a) zugelassene Leistungserbringer nach § 124 Absatz 1 SGB V oder (b) über spezialisierte Einrichtungen der ambulanten Versorgung erbracht und abgerechnet wird?
2. Liegen Ihnen Erkenntnisse vor, in welchem Umfang Ernährungstherapie in spezialisierten Einrichtungen der ambulanten Versorgung durchgeführt aber nicht als Heilmittel abgerechnet wird?

3. Ist nach Ihrer Meinung die Abrechnung als Heilmittel in der spezialisierten Einrichtung der ambulanten Versorgung vorgesehen, sofern diese bisher nicht als Heilmittel abgerechnet wird?
4. Findet durch die Möglichkeit zur Abrechnung der Ernährungstherapie als Heilmittel nach Ihrer Auffassung eine Ausweitung des ernährungstherapeutischen Angebots in den Zentren statt?
5. In welchem Umfang wird, nach Ihrer Kenntnis, die Möglichkeiten der telemedizinischen Leistungserbringung für das Heilmittel Ernährungstherapie genutzt? Wirkt sich die telemedizinische Leistungserbringung auf den Bedarf eines ergänzend-wohnortnahen Angebotes aus?
6. Wie schätzen Sie den niedrigschwelligen und bürokratiearmen Zugang zu ernährungstherapeutischen Angeboten in Bezug auf Verordnung und Leistung ein?
7. Wird das Angebot des Heilmittels Ernährungstherapie dem indikationsbezogenen Bedarf von Patientinnen und Patienten mit Mukoviszidose sowie mit angeborenen Stoffwechselerkrankungen gerecht?

Wir bitten Sie, uns Ihre Antwort nach Möglichkeit **bis zum 12. September 2023** per E-Mail an heilmittel@g-ba.de zu übermitteln.

Wir möchten Sie darauf hinweisen, dass die Beratungen des G-BA einschließlich der Inhalte vertraulich behandelt werden müssen und Ihre schriftliche Beantwortung im Rahmen des Evaluationsberichtes veröffentlicht werden kann.

Für Fragen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.

II Qualitativen Auswertung zur schriftlichen Befragung

Frage 1: Liegen Ihnen Erkenntnisse vor, in welchem Umfang das Heilmittel Ernährungstherapie über (a) zugelassene Leistungserbringer nach § 124 Absatz 1 SGB V oder (b) über spezialisierte Einrichtungen der ambulanten Versorgung erbracht und abgerechnet wird?	
<p>DGKI</p> <p>In einigen Regionen ist die bedarfsgerechte Umsetzung der in der HeilM-RL vorgesehenen Ernährungstherapie nicht möglich, weil dazu qualifizierte Therapeutinnen oder Therapeuten nur in der stationären Versorgung tätig sind und nicht an der ambulanten kassenärztlichen Versorgung teilnehmen können.</p> <p>Am Universitätsklinikum Würzburg z. B. wird die Ernährungstherapie im Rahmen der ambulanten Versorgung am Universitätsklinikum sowohl für Stoffwechselerkrankungen als auch für Mukoviszidose erbracht und pauschal zusammen mit allen anderen Leistungen über die Hochschulambulanzpauschale oder die SPZ-Pauschale (fast ausschließlich die Kinder mit Mukoviszidose) mitfinanziert.</p> <p>In einer Umfrage des Arbeitskreises Ernährung des Mukoviszidose e. V. gaben 2019 acht Einrichtungen (1608 Patienten) an, die Ernährungstherapie als Heilmittel abzurechnen, 14 Einrichtungen (973 Patienten) konnten das nicht abrechnen. Die Gesamtzahl der Patienten im Deutschen Mukoviszidoseregister lag 2019 bei 6140 Patienten. Eine entsprechende Umfrage 2022 ergab, dass je 13 Einrichtungen (1558 bzw. 594 Patienten) eine Ernährungstherapie über eine Heilmittelverordnung (Zahl der Patienten im Mukoviszidoseregister: 6648).</p>	<p>keine bedarfsgerechte Umsetzung, hauptsächlich stationäre Versorgung</p> <p>ET über HeilM-VO</p> <p>2019: 8 Einrichtungen 2022: 13 Einrichtungen</p>
<p>DIG-PKU</p> <p>Als Selbstvertretungsorganisation der Patientengemeinschaft liegen uns keine belastbaren Daten zum Abrechnungsverhalten der zugelassenen Leistungserbringer und der spezialisierten Einrichtungen der ambulanten Versorgung vor. Vom Hörensagen wissen wir, dass nur sehr wenige DiätassistentInnen und ÖkotrophologInnen das Heilmittel abrechnen.</p>	<p>keine Daten vorhanden</p>
<p>Mukoviszidose e. V.</p> <p>Der Arbeitskreis Ernährung im Mukoviszidose e.V. (AK Ernährung) ist seit Einführung der Ernährungstherapie als verordnungsfähiges Heilmittel regelmäßig mit seinen Mitgliedern zur Nutzung des Heilmittels in der Versorgung im Austausch. In einer aktuellen Umfrage wurden 87 CF-Einrichtungen befragt, von denen sich 27 zurückgemeldet haben. In 13 dieser Ambulanzen wird die Ernährungstherapie bereits durch zugelassene Leistungserbringer über das Heilmittel abgerechnet, in zwei Ambulanzen ist die Abrechnung über das Heilmittel geplant. Im Vergleich zu einer Umfrage aus 2019 sind fünf Einrichtungen hinzugekommen, so dass ein positiver Trend zu verzeichnen ist. Aufgrund des geringen Rücklaufs sind die Zahlen jedoch nur bedingt aussagekräftig. Es ist anzunehmen, dass in weiteren Ambulanzen zugelassene Leistungserbringer die Ernährungstherapie über das Heilmittel anbieten. Insgesamt werden damit nach unserem Kenntnisstand mindestens 1.444 Patientinnen und Patienten über das Heilmittel versorgt.</p> <p>Aus Gesprächen mit ernährungstherapeutischen Fachkräften ist uns bekannt, dass die Möglichkeit der Leistungserbringung über das Heilmittel als großer Mehrwert wahrgenommen wird.</p>	<p>2019: 8 Ambulanzen Aktuell: 13 Ambulanzen</p> <p>Großer Mehrwert</p>
<p>ASIM</p> <p>Zentrum 1: Wird nicht gemacht</p> <p>Zentrum 2: Ich weiß, dass unsere Ernährungsberatung sich die letzten Jahre sehr bemüht hat, als Heilmittel abgerechnet zu werden und dieses bei uns nun etabliert ist und wir dieses daher als Zentrum erbringen können</p> <p>Zentrum 3: keine Angabe</p>	
<p>DGP</p> <p>Seit der Einführung der Ernährungstherapie als verschreibungsfähiges Heilmittel hat der Arbeitskreis Ernährung im Mukoviszidose e.V. (AK Ernährung) kontinuierlich seine Mitglieder darüber informiert und kooperiert, um die Nutzung dieses Heilmittels in der Versorgung zu fördern.</p> <p>Die Ernährungstherapie ist eine unverzichtbare Behandlungssäule in dem Management der CF-Erkrankung (nicht nur der Ernährung) für die behandelnden Ärzte (Pneumologen, Kinderärzte, etc.). Die Ernährungstherapie wird in den CF-Ambulanzen regelhaft genutzt, vor allem in pädiatrischen Abteilungen. Es ist anzunehmen, dass in anderen Einrichtungen ebenfalls zugelassene Anbieter die Ernährungstherapie über das Heilmittel anbieten. Nach Informationen des Muko e.V. werden circa</p>	<p>Laut Muko e. V. über 1400 Pat. über HeilM versorgt</p> <p>In CF-Ambulanzen regelhaft</p>

<p>Frage 1: Liegen Ihnen Erkenntnisse vor, in welchem Umfang das Heilmittel Ernährungstherapie über (a) zugelassene Leistungserbringer nach § 124 Absatz 1 SGB V oder (b) über spezialisierte Einrichtungen der ambulanten Versorgung erbracht und abgerechnet wird?</p>	
<p>1500 Patientinnen und Patienten über das Heilmittel versorgt. Wir haben aus Gesprächen mit ernährungstherapeutischen Fachkräften erfahren, dass die Möglichkeit, die Leistungen über das Heilmittel zu erbringen, als äußerst wertvoll angesehen wird.</p> <p>Die Ernährungstherapie wird von nahezu allen Verantwortlichen als unverzichtbare Säule in der Behandlung der CF-Erkrankung angesehen und so auch abgebildet.</p>	
<p>Frage 2: Liegen Ihnen Erkenntnisse vor, in welchem Umfang Ernährungstherapie in spezialisierten Einrichtungen der ambulanten Versorgung durchgeführt aber nicht als Heilmittel abgerechnet wird?</p>	
<p>DGKI</p> <p>Es gibt Regionen, in denen die Umsetzung der in der HeilM-RL vorgesehenen Ernährungstherapie nicht möglich ist, da dazu qualifizierte Therapeutinnen oder Therapeuten sind nur in der stationären Versorgung tätig sind. So wird die ambulante Ernährungstherapie ohne finanzielle Vergütung im Rahmen der HeilM-RL nur im Rahmen der pauschalvergüteten Hochschulambulanzen oder der sozialpädiatrischen Zentren durchgeführt, ohne Abrechnungsmöglichkeit der ernährungsmedizinischen Aufwendungen. Entsprechend müssen die ernährungsmedizinischen Leistungen und die eingesetzten Ressourcen für die betroffenen Patienten stark begrenzt werden. Aus anderen Kliniken wird berichtet, dass keine gesonderte (explizite) Abrechnung der Ernährungstherapie stattfindet.</p>	<p>Vergütung über Hochschulambulanzen</p>
<p>DIG-PKU</p> <p>Als Selbstvertretungsorganisation der Patientengemeinschaft liegen uns keine belastbaren Daten zum Abrechnungsverhalten der spezialisierten Einrichtungen der ambulanten Versorgung vor.</p>	<p>keine belastbaren Daten</p>
<p>Mukoviszidose e. V.</p> <p>Ernährungstherapie ist eine tragende Säule der Therapie bei CF. Daher gehören spezialisierte ernährungstherapeutische Fachkräfte zum Behandlungsteam der CF-Einrichtungen. Zertifizierte Mukoviszidose-Ambulanzen müssen nachweisen, dass eine ernährungstherapeutische Fachkraft (Diätassistenten, Ökotrophologen) Mitglied des CF-Teams ist.</p> <p>Aufgrund der Heterogenität der Zulassungs- bzw. Versorgungsformen der Mukoviszidose-Ambulanzen scheint das Heilmittel nicht für alle Kliniken eine geeignete Option zu sein. Uns ist bekannt, dass auch andere Abrechnungswege (Pauschalen, Drittmittel) genutzt werden.</p> <p>Es ist unserer Einschätzung nach dennoch wichtig, die Möglichkeit der Versorgung über das Heilmittel beizubehalten, um grundsätzlich die Sicherstellung qualifizierter Ernährungstherapie bei Mukoviszidose zu unterstützen.</p>	<p>Andere Abrechnungswege: Pauschalen oder Drittmittel</p>
<p>ASIM</p> <p>Zentrum 1: Keine Abrechnung, da zu kompliziert</p> <p>Zentrum 2: Bei uns wurde bis vor einigen Jahren (siehe oben), die Ernährungsberatung erbracht aber nicht als Heilmittel abgerechnet. Ich denke, in einigen anderen Zentren wird dies ebenfalls der Fall sein.</p> <p>Zentrum 3: In ... wird das Heilmittel Ernährungstherapie in der ambulanten Versorgung zwar erbracht, bisher aber nicht abgerechnet.</p> <p>Zentrum 4: In...findet natürlich Ernährungsberatung statt, dies wird jedoch noch nicht abgerechnet. Es werden vor allen Dingen in der Kinderklinik Verordnungen geschrieben, die jedoch auch noch nicht eingereicht wurden. Von daher ist das ganze tatsächlich wohl etwas schwierig und noch nicht im Alltag angekommen.</p>	<p>4 von 4 Zentren Erbringung aber keine Abrechnung</p>
<p>DGP</p> <p>In allen zertifizierten CF-Zentren wird Ernährungstherapie angeboten, da die Ernährungstherapie eine unverzichtbare tragende Säule der Therapie ist. Qualifizierte Fachkräfte der Ernährungstherapie sind Bestandteil des interdisziplinären Behandlungsteams der CF-Einrichtungen. In allen ASV-Ambulanzen sind die Ernährungstherapeuten bei Antragsstellung als Voraussetzung mit eingegangen. Hier liegt aber die große Problematik.</p> <p>Für die zertifizierten Mukoviszidose-Ambulanzen mit Diätassistenten, Ökotrophologen, usw. ist aufgrund der Heterogenität der Zulassungs- bzw. Versorgungsformen der Mukoviszidose-Ambulanzen</p>	<p>Keine geeignete Option</p> <p>Bürokratische Hürden, die Abrechnung verhindern</p>



<p>Frage 2: Liegen Ihnen Erkenntnisse vor, in welchem Umfang Ernährungstherapie in spezialisierten Einrichtungen der ambulanten Versorgung durchgeführt aber nicht als Heilmittel abgerechnet wird?</p>	
<p>das Heilmittel nicht für alle Kliniken eine geeignete Option. Es werden viele bürokratische Hürden aufgebaut, welche eine Abrechnung verhindern oder gar unmöglich machen.</p> <p>Es wäre eine Entbürokratisierung der Abrechnung der Heilmittel Ernährungstherapie über die ASV sinnvoll. Es wäre anzuregen, ob nicht die Abrechnung der Heilmittel Ernährungstherapie über eine Brückenfunktion für die CF-Ambulanzen als Option ermöglicht wird. Ansonsten wird diese Leistung in allen Zentren erbracht, jedoch findet die Abrechnung nicht statt.</p> <p>Wir empfehlen die Möglichkeit der Versorgung über das Heilmittel beizubehalten, um grundsätzlich die Sicherstellung qualifizierter Ernährungstherapie bei Mukoviszidose zu unterstützen. Jedoch benötigen wir alternative Möglichkeiten, die erfolgte Ernährungstherapie von Diätassistenten in der ASV-Ambulanz abzubilden.</p>	
<p>Frage 3: Ist nach Ihrer Meinung die Abrechnung als Heilmittel in der spezialisierten Einrichtung der ambulanten Versorgung vorgesehen, sofern diese bisher nicht als Heilmittel abgerechnet wird?</p>	
<p>DGKI</p> <p>In den Regionen der befragten Expertinnen und Experten ist die Abrechnung der in der HeilM-RL vorgesehenen Ernährungstherapie nicht möglich (s.o.). Zusätzlich erschwert wird dies durch viel zu hohe administrativen Hürden (räumliche Voraussetzungen etc.).</p>	<p>Zu hohe administrative Hürden</p>
<p>DIG-PKU</p> <p>Als Selbstvertretungsorganisation der Patientengemeinschaft liegen uns keine belastbaren Informationen über die Absichten und Pläne der spezialisierten Einrichtungen hinsichtlich der Abrechnung der Ernährungstherapie als Heilmittel vor.</p>	<p>Keine belastbaren Informationen</p>
<p>Mukoviszidose e. V.</p> <p>Da es in Deutschland wenige niedergelassene Ernährungstherapiepraxen gibt, die sich auf die Mukoviszidose-Behandlung spezialisiert haben, wird diese Leistung oft in der Mukoviszidose-Ambulanz durch eigene Ernährungsfachkräfte erbracht. Die vertragsrechtlichen Voraussetzungen zur Abrechnung über das Heilmittel müssen daher durch die Ambulanzleitung bzw. Klinikverwaltung geschaffen werden. Dieser Prozess zieht sich zum Teil über einige Jahre hin, so dass eine weitere Dynamik der Zulassung von Leistungserbringern in den nächsten Jahren zu erwarten ist – insbesondere in Ambulanzen, die erwachsene Patienten versorgen und sich um den Aufbau der erforderlichen Strukturen bemühen.</p>	<p>Zulassung von LE zu erwarten</p>
<p>ASIM</p> <p>Zentrum 1, 2, 4: Nicht bekannt</p> <p>Zentrum 3: Wir planen eine Zulassung zu beantragen, um das Heilmittel auch abzurechnen.</p>	<p>Planung</p>
<p>DGP</p> <p>In der Regel sollte die Abrechnung der Ernährungstherapie in den Kliniken mit CF-Ambulanzen erfolgen. Obwohl die Therapie durch Ernährungstherapeuten (Angestellte in der Klinik) in der CF-Ambulanz verrichtet wird, bekommt die Klinik bzw. die CF-Ambulanz kein Entgelt.</p> <p>Die ASV-Ambulanz verordnet Heilmittel für Ernährungstherapie für den eigenen Angestellten aus der Klinik. Die aktuell vorliegende Anforderung erfordert zusätzlich die Einstellung eines Verwaltungsangestellten, der dann die Abrechnung erledigt. Diese Option ist für die Kliniken nicht durchführbar. Die Kliniken sind derzeit hoch belastet und können nicht zusätzlich diese Leistung erbringen. Die Ambulanzleitung oder Klinikverwaltung muss die vertragsrechtlichen Voraussetzungen für die Heilmittelabrechnung schaffen. Dieser Prozess kann einige Jahre in Anspruch nehmen und wir erwarten in den kommenden Jahren eine Zunahme der Zulassung von Leistungserbringern, insbesondere in Ambulanzen, die erwachsene Patienten betreuen und die notwendigen Strukturen aufbauen.</p> <p>Es gibt nur wenige niedergelassene Ernährungstherapeuten, die sich auf die CF-Behandlung spezialisiert haben. Diese Leistung wird oft in der CF-Ambulanz durch eigene qualifizierte Fachkräfte (Diätassistenten, usw.) erbracht.</p>	<p>Bürokratischer Aufwand zu hoch</p>



Frage 4: Findet durch die Möglichkeit zur Abrechnung der Ernährungstherapie als Heilmittel nach Ihrer Auffassung eine Ausweitung des ernährungstherapeutischen Angebots in den Zentren statt?	
<p>DGKJ</p> <p>Die befragten Expertinnen und Experten berichten, dass etwa wegen der fehlenden Abrechnungsmöglichkeit und somit Umsetzungsmöglichkeit keine bedarfsgerechte Anwendung oder Ausweitung der Ernährungstherapie in den für Mukoviszidose bzw. angeborene Stoffwechselkrankheiten tätigen Zentren entsprechend der Intention in der HeilM-RL möglich ist.</p>	<p>Keine bedarfsgerechte Anwendung (Grund fehlende Abrechnungsmöglichkeit)</p>
<p>DIG-PKU</p> <p>Vom Hörensagen wissen wir, dass nach der Anerkennung des Heilmittels Ernährungstherapie in vereinzelten Stoffwechsellazentren wenige zusätzliche Fachkräfte eingestellt wurden. Aus vielen Gesprächen insbesondere mit unseren erwachsenen Mitgliedern können wir jedoch keine Verbesserung des ernährungstherapeutischen Versorgungsangebotes erkennen: Sie klagen zunehmend häufig über lange Wartezeiten für einen Ambulanztermin. Wir nehmen Ihre Frage zum Anlass, eine nicht repräsentative Umfrage unter unseren Mitgliedern durchzuführen.</p> <p>[DIG-PKU Mitgliederbefragung]</p> <p>Die Umfrage unter unseren Mitgliedern hat folgende Ergebnisse erbracht:</p> <p>51% wissen nicht, ob sich die Zahl der Leistungserbringenden in ihrem Stoffwechsellazentrum seit Einführung des Heilmittels verändert hat, 37% haben keine Veränderung beobachtet. 3% wissen, dass ihr Stoffwechsellazentrum zusätzliches Personal eingestellt hat, 9% haben Personalkürzungen gemeldet.</p> <p>12% der Teilnehmenden müssen länger auf eine Ernährungsberatung warten als vor 2018. 8% bekommen schneller einen Termin. Für 62% hat sich an der Terminvergabe nichts verändert. 18% nehmen erst seit 2018 eine Ernährungsberatung in Anspruch.</p> <p>7% haben häufiger Zugang zur Ernährungsberatung als vor der Einführung des Heilmittels, 16% seltener. 59% werden im gleichen Umfang beraten wie vor 2018.</p> <p>→ Die Umfragedaten bestätigen unsere Beobachtung, dass das Heilmittel bisher zu keinen spürbaren Verbesserungen des ernährungstherapeutischen Versorgungsangebotes geführt hat. Weder wurde zusätzliches Personal eingestellt, noch haben sich die Terminvergabe und die Häufigkeit der Ernährungsberatung verbessert.</p> <p>Wir haben unsere Mitglieder außerdem gefragt, wie oft sie Zugang zur Ernährungsberatung haben, und wie oft sie gerne Ernährungsberatung in Anspruch nehmen würden, um sich gut versorgt zu fühlen. Insgesamt 48% fühlen sich nicht bedarfsgerecht versorgt und würden die Ernährungsberatung gerne häufiger in Anspruch nehmen. Besonders auffällig ist, dass 26% der Minderjährigen seltener Zugang zur Ernährungsberatung haben, als in den Europäischen Behandlungsempfehlungen vorgesehen (van Wegberg et al., 2017).</p> <p>→ Das aktuelle ernährungstherapeutische Versorgungsangebot deckt den Versorgungsbedarf nicht ab.]</p>	<p>Keine Verbesserung Lange Wartezeiten in Ambulanz</p> <p>Mitgliederbefragung bestätigt Annahme, dass keine Verbesserung hinsichtlich Versorgungsangebot, personal oder Terminvergabe eingetreten ist</p> <p>Angebot deckt Bedarf nicht ab</p>
<p>Mukoviszidose e. V.</p> <p>Wir gehen davon aus, dass die Möglichkeit zur Abrechnung der Ernährungstherapie als Heilmittel zu einer Ausweitung des ernährungstherapeutischen Angebots in den Zentren geführt hat und weiterführen wird. Die Ernährungstherapie ist durch die Anerkennung als Heilmittel legitimiert und wird innerhalb der Klinik stärker anerkannt. Die Sicherstellung der Finanzierung kann zur Verbesserung der personellen Situation beitragen. Es wurden zum Teil dringend benötigte zusätzliche Stellen geschaffen oder dies wurde in Aussicht gestellt. Die Anerkennung der Diätassistenten und Ökotrophologen durch das Heilmittel, das ihnen die Möglichkeit gibt, ihre Leistungen selbst abzurechnen und nicht von unsicheren Finanzierungsformen abhängig zu sein, ist zudem eine wichtige Voraussetzung, um qualifizierten Fachkräftenachwuchs in diesem Bereich zu gewinnen und zu halten. Auch das beeinflusst die Angebotsstrukturen positiv.</p>	<p>Ausweitung</p>
<p>ASIM</p> <p>Zentrum 1: Nein</p>	<p>Keine Ausweitung</p>



<p>Frage 4: Findet durch die Möglichkeit zur Abrechnung der Ernährungstherapie als Heilmittel nach Ihrer Auffassung eine Ausweitung des ernährungstherapeutischen Angebots in den Zentren statt?</p>	
<p>Zentrum 2: Ich denke, bei uns hat sich durch die Möglichkeit es als Heilmittel zu erbringen das Angebot nicht erweitert (ggf. sogar etwas verringert, da die Patienten bei einem Heilmittel, sofern sie nicht zuzahlungsbefreit sind, zuzahlen müssen).</p> <p>Zentrum 3: Eine Ausweitung würde in ... nicht stattfinden, da bereits alle Patienten, die eine Ernährungstherapie benötigen, diese auch in Anspruch nehmen können.</p>	
<p>DGP</p> <p>Das Angebot in den CF-Einrichtungen besteht seit Jahren und ist Bestandteil der Zertifizierung der CF-Ambulanzen. Auch die Ermächtigung für die ASV-Muko-Ambulanzen fordert das ein, somit ist die Ernährungstherapie generell in den CF-Einrichtungen gut abgebildet.</p> <p>Uns liegen keine Zahlen der GKV vor. Es ist aber davon auszugehen, dass die Möglichkeit zur Abrechnung der Ernährungstherapie als Heilmittel zu einer Ausweitung des ernährungstherapeutischen Angebots in den Zentren geführt hat und weiterführen wird.</p>	<p>Keine Zahlen Vermutung: Ausweitung</p>
<p>Frage 5: In welchem Umfang wird, nach Ihrer Kenntnis, die Möglichkeiten der telemedizinischen Leistungserbringung für das Heilmittel Ernährungstherapie genutzt? Wirkt sich die telemedizinische Leistungserbringung auf den Bedarf eines ergänzend-wohnortnahen Angebotes aus?</p>	
<p>DGKJ</p> <p>Es wird auf die o. g. Antwort verwiesen. Telemedizinische Betreuung von Patienten mit Mukoviszidose bzw. angeborenen Stoffwechselkrankheiten findet in begrenztem Umfang statt, nicht jedoch für die Ernährungstherapie nach der HeilM-RL wegen der fehlenden Abrechnungsmöglichkeit der Behandlungszentren.</p> <p>Telemedizinische Beratungen und Therapie bzgl. der Ernährung sind ein großer Bestandteil der Versorgung von Menschen mit Stoffwechselerkrankungen und Mukoviszidose. Eine gesonderte Abrechnung ist aufgrund der Kriterien an vielen Orten nicht möglich.</p>	<p>Keine telemed. Leistungserbringung für ET nach HeilM-RL</p>
<p>DIG-PKU</p> <p>Die ernährungsmedizinische Versorgung von Menschen mit seltenen angeborenen Stoffwechselkrankheiten findet in der Regel in nicht wohnortnahen spezialisierten ambulanten Zentren statt. Insbesondere während der Corona-Pandemie berichteten uns Mitglieder von ihren positiven Erfahrungen mit niedrigschwelliger telemedizinischer Ernährungsberatung. Wir nehmen Ihre Frage zum Anlass, den Umfang der Nutzung telemedizinischer Ernährungsberatung im Rahmen einer nicht repräsentativen Umfrage unter unseren Mitgliedern zu erheben.</p> <p>[DIG-PKU Mitgliederbefragung]</p> <p>Die Umfrage unter unseren Mitgliedern hat folgende Ergebnisse gebracht:</p> <p>Lediglich 4% der Teilnehmenden nutzen gelegentlich oder regelmäßig ernährungstherapeutische Videosprechstunden. 41% haben noch keine Videoberatung genutzt, würden das jedoch gerne tun. 23% berichteten, dass ihre Diätassistent*in keine Videoberatung anbieten. 32% haben daran kein Interesse. Von den insgesamt acht Teilnehmenden, die bereits Videoberatung genutzt haben, finden sieben dieses Angebot sehr gut (vier) oder gut (drei). Eine Person antwortete „geht so“.</p> <p>Etwas zwei Drittel unserer Mitglieder sehen in Videosprechstunden ein großes Potenzial, das jedoch noch nicht ausgeschöpft wird.</p> <p>Wie eingangs angekündigt, möchten wir kurz auf die 21% der Umfrageteilnehmenden eingehen, die seit über zwei Jahren keine Ernährungsberatung in Anspruch genommen haben. Die Frage nach den Gründen hierfür haben 26 Personen beantwortet. Fünf haben angegeben, dass ihnen die Ernährungsberatung nicht hilft, sechs fühlen sich dort nicht wohl, neun haben sich seit der Pandemie nicht mehr darum gekümmert und eine Person hat seit über zwei Jahren keinen Termin bekommen.</p> <p>→ 43% (21/49) der als „lost to follow up“ eingestuften Patientinnen und Patienten könnten mit einem bedarfsgerechteren Leistungsangebot „zurückgewonnen“ werden.</p> <p>Etliche Teilnehmende unserer Mitgliederbefragung nutzten die Möglichkeit, im Freitext ergänzende Hinweise und Erklärungen abzugeben. Viele halten die Ernährungsberatung grundsätzlich für wichtig oder sehr wichtig. Einige Antworten lassen darauf schließen, dass die Ernährungsberatung als integrierender Bestandteil der medizinischen Kontrolltermine in der Stoffwechselambulanz verstanden und</p>	<p>Positive Erfahrungen</p> <p>Potential wird gesehen</p>



<p>Frage 5: In welchem Umfang wird, nach Ihrer Kenntnis, die Möglichkeiten der telemedizinischen Leistungserbringung für das Heilmittel Ernährungstherapie genutzt? Wirkt sich die telemedizinische Leistungserbringung auf den Bedarf eines ergänzend-wohnortnahen Angebotes aus?</p>	
<p>wahrgenommen wird und die Möglichkeit einer ergänzenden Nutzung des Heilmittels Ernährungsberatung noch nicht bekannt ist.]</p>	
<p>Mukoviszidose e. V.</p> <p>Die Aufnahme der Video-Behandlung der Ernährungstherapie in die Regelversorgung ist eine wichtige Ergänzung zu Vor-Ort-Terminen, insbesondere im Hinblick auf das Vermeiden von Infektionen und der möglicherweise starken Einschränkung von schwer kranken Patienten. Der Arbeitskreis Ernährung im Mukoviszidose e.V. hat zur Nutzung der telemedizinischen Leistungserbringung 87 am Register teilnehmende CF-Einrichtungen befragt. 27 Einrichtungen haben sich zurückgemeldet. 11 Einrichtungen haben angegeben Ernährungstherapie auch über das Telefon anzubieten, fünf Einrichtungen bieten Ernährungstherapie über zertifizierte Videodienstanbieter an, zwei Einrichtungen nutzen beide Möglichkeiten. [Korrektur vom 26.10.2023: 11 Einrichtungen haben angegeben Ernährungstherapie auch über das Telefon anzubieten, fünf Einrichtungen bieten Ernährungstherapie über zertifizierte Videodienstanbieter an. Vier Einrichtungen nutzen beide Möglichkeiten.] Aufgrund des geringen Rücklaufs ist davon auszugehen, dass das tatsächliche Angebot der telemedizinischen Leistungserbringung für das Heilmittel deutlich größer ist.</p> <p>Insbesondere der telefonischen Ernährungstherapie kommt in der Mukoviszidose-Versorgung nach Einschätzung des AK Ernährung im Mukoviszidose e.V. eine große Bedeutung zu. Der AK Ernährung spricht sich daher dafür aus, den Umfang der telefonischen Leistungserbringung zu erhöhen, d.h. mind. 50% der Leistungen über zertifizierte Videodienstanbieter oder telefonisch im Ermessen des Leistungserbringers zu ermöglichen. Eine Ausweitung der telemedizinischen Leistungserbringung auf mehr als 50% der Leistungen wird ebenfalls befürwortet.</p>	<p>12–11 Einrichtungen: Telefon 6–5 Einrichtungen: Video</p>
<p>ASIM</p> <p>Zentrum 1: Nur Telefonate</p> <p>Zentrum 2: Unsere Ernährungsberatungen telefonieren und schreiben sehr viel und regelmäßig mit den Patienten, ob diese aber jedes Telefonat/Email abrechnen, bezweifele ich und müsste ich für eine suffiziente Beantwortung erst in Erfahrung bringen.</p> <p>Zentrum 3: Wir nutzen bisher nicht die Möglichkeit der telemedizinischen Leistungserbringung. Die Ernährungstherapie bzw.-beratung findet in der Regel am Tag der Blutentnahme statt, d.h. die Patienten sind bereits in der Ambulanz.</p>	<p>Telefonate (werden ggf. nicht abgerechnet) vs. Keine telemed. Leistungserbringung</p>
<p>DGP</p> <p>Die telemedizinischen Angebote werden wahrscheinlich gut angenommen, aber auch hier liegen keine Zahlen der GKV vor. In der Klinik angestellte Ernährungsberater nutzen die Videosprechstunden zum Teil mit den Ärzten, um die Ressourcen optimal zu nutzen. Aber auch gibt es in den Kliniken größere Schwierigkeiten mit Telemedizin als im niedergelassenen Bereich. Hier wird dringend eine Verbesserung für die Kliniken benötigt. Die Ernährungstherapie findet überwiegend in den Kliniken statt. Jedoch fehlt hier die Möglichkeit der entsprechenden Abrechnung.</p> <p>Die Ernährungstherapie ist eine vorwiegend beratende Tätigkeit. Präsenztermine sind unserer Meinung nach nur bei Erstkontakten neuer Patienten und im Verlauf lediglich in besonderen Fällen - wie beispielsweise bei Schulungen und in der Lehrküche - erforderlich. Eine Einschränkung der telemedizinischen Leistungen innerhalb eines Rezepts ist daher nicht sinnvoll. Telefonische ernährungstherapeutische Leistungen sollten dringend video-basierten gleichgestellt werden, nicht zuletzt auch, um ein niedrigschwelliges Angebot machen zu können. Der Vorteil der telemedizinischen Leistungserbringung liegt im Vermeiden von Infektionen. Die telemedizinische Leistungserbringung ist bei Patienten mit multiresistenten Keimen eine sehr sinnvolle Ergänzung, nicht zuletzt um räumlichen Kapazitätsproblemen in Kliniken entgegenzuwirken. Darüber hinaus können schwer kranke und sauerstoffpflichtige Patienten besser betreut werden. Nicht zuletzt sind Eltern von neu diagnostizierten Säuglingen mit Mukoviszidose zu nennen, die eine sehr intensive Ernährungstherapie benötigen. Es sollte daher im Ermessen der Diätassistenten oder Ökotrophologen liegen, ob, wie häufig und in welcher Form die telemedizinische Leistungserbringung individuell bei jedem Patienten erfolgt.</p>	
<p>Frage 6: Wie schätzen Sie den niedrigschwelligen und bürokratiearmen Zugang zu ernährungstherapeutischen Angeboten in Bezug auf Verordnung und Leistung ein?</p>	
<p>DGKJ</p>	



Frage 6: Wie schätzen Sie den niedrigschwelligen und bürokratiearmen Zugang zu ernährungstherapeutischen Angeboten in Bezug auf Verordnung und Leistung ein?	
<p>Ein niedrigschwelliger und bürokratiearmer Zugang fehlt und müsste dringend etabliert werden. Die Voraussetzungen sind so hoch, dass sie in den üblichen Strukturen auch eines mittelgroßen Uniklinikums nur erfüllbar sind, wenn die Behandlung Teil eines Gesamtkonzeptes der Ernährungstherapie für alle wird. Und dafür müsste die große Expertise einzelner Therapeutinnen aufgegeben und eine dezentrale Struktur mit Einbindung in die ambulanten Abläufe geopfert werden.</p>	<p>Fehlt, aber wird benötigt</p>
<p>DIG-PKU Wie in unserer Vorbemerkung erwähnt, halten wir das Heilmittel Ernährungstherapie weiterhin für eine notwendige und sinnvolle Regelleistung der gesetzlichen Krankenversicherung. Ein niedrigschwelliger Zugang zu wohnortnahen Versorgungsangeboten wäre auch vor dem Hintergrund einer guten Therapeut*innen-Patient*innen-Beziehung aus unserer Sicht sehr sinnvoll, jedoch fehlt nach unserer Einschätzung nach wie vor ein ausreichendes ambulantes Leistungsangebot in der Fläche. Hinsichtlich des bisherigen ärztlichen Ordnungsverhaltens liegen uns keine belastbaren Daten vor.</p>	<p>Niedrigschwelliger wohnortnaher Zugang wünschenswert</p>
<p>Mukoviszidose e. V. Aus Perspektive der Betroffenen ist grundsätzlich ein niedrigschwelliger und bürokratiearmer Zugang zu ernährungstherapeutischen Angeboten gewährleistet. Aus Sicht der ernährungstherapeutischen Fachkräfte wird die Leistungserbringung über das Heilmittel als bürokratiereich empfunden, insbesondere in Bezug auf die Abrechnung der Leistungen.</p>	<p>Für Patienten: niedrig Für LE: hoch</p>
<p>ASIM Zentrum 1: keine Angabe Zentrum 2: Der Prozess unsere Ernährungsberaterinnen als Heilmittel anerkennen zu lassen und die Infrastruktur/Abläufe in unserem Haus für eine Abrechnung bereitzustellen hat mehrere Jahre gedauert, sodass ich ihn nicht als "niedrigschwelligen und bürokratiearmen Zugang" bezeichnen würde. Nun, nachdem die Abläufe etabliert sind, ist die Verordnung wirklich sehr einfach und ist in den normalen Ambulanzablauf integriert. Zentrum 3: Das können wir leider noch nicht beurteilen.</p>	<p>Prozess der Anerkennung aufwendig; VO anschließend einfach</p>
<p>DGP Die meisten Ernährungstherapeuten in den Kliniken (ASV-Ambulanz) finden das aktuelle Angebot sehr bürokratisch und nicht hilfreich. Für die Ernährungstherapeuten in anderen Zentren-Strukturen ist es eine sehr sinnvolle und wegweisende Entscheidung gewesen, aber die Leistungserbringung wird über das Heilmittel als bürokratiereich angesehen, insbesondere in Bezug auf die Abrechnung der Leistungen.</p>	<p>Bürokratisch (insbesondere Abrechnung)</p>
Frage 7: Wird das Angebot des Heilmittels Ernährungstherapie dem indikationsbezogenen Bedarf von Patientinnen und Patienten mit Mukoviszidose sowie mit angeborenen Stoffwechselerkrankungen gerecht?	
<p>DGKJ Nein – keinesfalls! Wir weisen zudem darauf hin, dass es u. E. notwendig ist, in der Abfrage auch auf Ernährungstherapie bei der weniger spezialisierten Patientenbetreuung in Kinderkliniken einzugehen. Es liegen konsistente Daten vor, die zeigen, dass ein großer Teil - besonders der chronisch kranken Patientinnen und Patienten, die in Kliniken für Kinder- und Jugendmedizin behandelt werden - von einer qualifizierten Ernährungstherapie profitieren würde (s. Anlage).</p>	<p>Nein</p>
<p>DIG-PKU Nach unserer Einschätzung werden die theoretischen Versorgungsverbesserungen für Menschen mit angeborenen Stoffwechselerkrankungen bisher noch nicht annähernd ausgeschöpft und in der Praxis umgesetzt. Wir vermuten, dass die hohen Anforderungen an mögliche Leistungserbringer*innen hierfür die Ursache sind. Insbesondere hinsichtlich des strukturellen Aufbaus dringend benötigter zusätzlicher Leistungsangebote für den zunehmenden ernährungstherapeutischen Versorgungsbedarf erwachsener Patienten und Patientinnen besteht nach wie vor großer Handlungsbedarf.</p>	<p>Nein Hohe Anforderungen an LE</p>



Frage 7: Wird das Angebot des Heilmittels Ernährungstherapie dem indikationsbezogenen Bedarf von Patientinnen und Patienten mit Mukoviszidose sowie mit angeborenen Stoffwechselerkrankungen gerecht?	
<p>Mukoviszidose e. V.</p> <p>Die Einführung der Ernährungstherapie als Heilmittel war ein wichtiger Schritt, um den Zugang zu Ernährungstherapie durch qualifiziertes Fachpersonal, das nachgewiesene Erfahrung in der Mukoviszidose-Versorgung hat, zu verbessern.</p> <p>Durch die Zulassung von CFTR-Modulatoren, die einen großen Einfluss auf den Gesundheitszustand von Menschen mit Mukoviszidose haben können, ergibt sich perspektivisch ein gesteigerter Bedarf an Ernährungstherapie auch im Erwachsenenalter. Der Modulator Kaftrio kommt mittelfristig für etwa 85% der Menschen mit Mukoviszidose in Frage. Die Einnahme von Modulatoren kann zu erheblichen Gewichtssteigerungen führen, die eine Umstellung der ernährungstherapeutischen Maßnahmen erforderlich machen. Hinzu kommen neue Themen und Fragestellungen z.B. zu Wechselwirkungen von Lebensmitteln und CFTR-Modulatoren, Einnahmemodalitäten (mit entsprechender Menge Fett + Enzyme) oder Komorbiditäten, die aufgrund des Übergewichts entstehen können (Hypercholesterinämie, Hypertonie). Das Heilmittel kann auch hier perspektivisch einen wichtigen Beitrag zur Deckung des indikationsbezogenen Therapiebedarfs leisten.</p>	<p>CFTR-Modulatoren zukünftig Bedarfsteigerung</p>
<p>ASIM</p> <p>Zentrum 1: Nein</p> <p>Zentrum 2: Nein, wobei generell die Versorgungsstrukturen und Angebote von Patienten mit seltenen Stoffwechselerkrankungen insgesamt ungenügend ist.</p> <p>Zentrum 3: Vermutlich schon. Wir sehen ein Problem in der Zuzahlung bei unseren erwachsenen Patienten. Was bisher kostenlos war, wird plötzlich kostenpflichtig.</p>	<p>2 von 3 Zentren: Nein 1 Zentrum: Vermutlich schon</p>
<p>DGP</p> <p>Das Angebot der Ernährungstherapie als Heilmittel wird in der Regel dem indikationsbezogenen Bedarf von Patientinnen und Patienten mit Mukoviszidose sowie mit angeborenen Stoffwechselerkrankungen gerecht. Diese Therapieform ist darauf ausgerichtet, die ernährungsbedingten Bedürfnisse und Gesundheitsanforderungen dieser Patientengruppen spezifisch zu adressieren und zu unterstützen. Die individuelle Anpassung der Ernährungstherapie an die Mukoviszidose und den Gesundheitszustand des Patienten erfolgt durch qualifizierte Fachkräfte, um eine optimale Versorgung sicherzustellen.</p> <p>Die Einführung der Ernährungstherapie als Heilmittel hat einen signifikanten Fortschritt zur Steigerung der Verfügbarkeit hochqualifizierter Ernährungstherapie für Menschen mit Mukoviszidose dargestellt.</p> <p>Mit der Zulassung von CFTR-Modulatoren, die einen erheblichen Einfluss auf den Gesundheitszustand von Mukoviszidose-Patienten haben können, wird in Zukunft ein steigender Bedarf an Ernährungstherapie, insbesondere im Erwachsenenalter, erwartet. Wie es sich jetzt schon durch die neuen CFTR-Modulatoren herausstellt, benötigen wir mehr denn je eine hochqualifizierte Behandlung durch die Ernährungstherapeuten. Die Anwendung dieser Modulatoren kann zu erheblichen Gewichtszunahmen führen, die eine Anpassung der ernährungstherapeutischen Maßnahmen erforderlich machen. Mit den Modulatoren kommen neue Erkrankungen (z.B. metabolisches Syndrom) auf uns zu. Das Heilmittel Ernährungstherapie kann diesbezüglich einen wichtigen Beitrag leisten, um den speziellen Therapiebedarf dieser Patientengruppe zu decken.</p>	<p>Signifikante Fortschritt zur Steigerung der Verfügbarkeit</p> <p>Siehe Mukoviszidose e. V.</p>

III Volltexte der Befragung

Fragen des G-BA zur Ernährungstherapie als verordnungsfähiges Heilmittel

Regelung zur Ernährungstherapie in Abschnitt H der HeilM-RL im Einzelnen unter:

<https://www.g-ba.de/richtlinien/12/>

Verteiler:

DGKJ-Kommission Seltene Erkrankungen

DGKJ-Ernährungskommission,

Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Stoffwechselstörungen (APS)-Präsidium

1. Liegen Ihnen Erkenntnisse vor, in welchem Umfang das Heilmittel Ernährungstherapie über (a) zugelassene Leistungserbringer nach § 124 Absatz 1 SGB V oder (b) über spezialisierte Einrichtungen der ambulanten Versorgung erbracht und abgerechnet wird?

In einigen Regionen ist die bedarfsgerechte Umsetzung der in der HeilM-RL vorgesehenen Ernährungstherapie nicht möglich, weil dazu qualifizierte Therapeutinnen oder Therapeuten nur in der stationären Versorgung tätig sind und nicht an der ambulanten kassenärztlichen Versorgung teilnehmen können.

Am Universitätsklinikum Würzburg z. B. wird die Ernährungstherapie im Rahmen der ambulanten Versorgung am Universitätsklinikum sowohl für Stoffwechselerkrankungen als auch für Mukoviszidose erbracht und pauschal zusammen mit allen anderen Leistungen über die Hochschulambulanzpauschale oder die SPZ-Pauschale (fast ausschließlich die Kinder mit Mukoviszidose) mitfinanziert.

In einer Umfrage des Arbeitskreises Ernährung des Mukoviszidose e. V. gaben 2019 acht Einrichtungen (1608 Patienten) an, die Ernährungstherapie als Heilmittel abzurechnen, 14 Einrichtungen (973 Patienten) konnten das nicht abrechnen. Die Gesamtzahl der Patienten im Deutschen Mukoviszidoseregister lag 2019 bei 6140 Patienten. Eine entsprechende Umfrage 2022 ergab, dass je 13 Einrichtungen (1558 bzw. 594 Patienten) eine Ernährungstherapie über eine Heilmittelverordnung (Zahl der Patienten im Mukoviszidoseregister: 6648).

2. Liegen Ihnen Erkenntnisse vor, in welchem Umfang Ernährungstherapie in spezialisierten Einrichtungen der ambulanten Versorgung durchgeführt aber nicht als Heilmittel abgerechnet wird?

Es gibt Regionen, in denen die Umsetzung der in der HeilM-RL vorgesehenen Ernährungstherapie nicht möglich ist, da dazu qualifizierte Therapeutinnen oder Therapeuten sind nur in der stationären Versorgung tätig sind. So wird die ambulante Ernährungstherapie ohne finanzielle Vergütung im Rahmen der HeilM-RL nur im Rahmen der pauschalvergüteten Hochschulambulanzen oder der sozialpädiatrischen Zentren durchgeführt, ohne Abrechnungsmöglichkeit der ernährungsmedizinischen Aufwendungen. Entsprechend müssen die ernährungsmedizinischen Leistungen und die eingesetzten Ressourcen für die betroffenen Patienten stark begrenzt werden.

Aus anderen Kliniken wird berichtet, dass keine gesonderte (explizite) Abrechnung der Ernährungstherapie stattfindet.

3. Ist nach Ihrer Meinung die Abrechnung als Heilmittel in der spezialisierten Einrichtung der ambulanten Versorgung vorgesehen, sofern diese bisher nicht als Heilmittel abgerechnet wird?

In den Regionen der befragten Expertinnen und Experten ist die Abrechnung der in der HeilM-RL vorgesehenen Ernährungstherapie nicht möglich(s.o.). Zusätzlich erschwert wird dies durch viel zu hohe administrativen Hürden (räumliche Voraussetzungen etc.).

4. Findet durch die Möglichkeit zur Abrechnung der Ernährungstherapie als Heilmittel nach Ihrer Auffassung eine Ausweitung des ernährungstherapeutischen Angebots in den Zentren statt?

Die befragten Expertinnen und Experten berichten, dass etwa wegen der fehlenden Abrechnungsmöglichkeit und somit Umsetzungsmöglichkeit keine bedarfsgerechte Anwendung oder Ausweitung der Ernährungstherapie in den für Mukoviszidose bzw. angeborene Stoffwechselkrankheiten tätigen Zentren entsprechend der Intention in der HeilM-RL möglich ist.

5. In welchem Umfang wird, nach Ihrer Kenntnis, die Möglichkeiten der telemedizinischen Leistungserbringung für das Heilmittel Ernährungstherapie genutzt? Wirkt sich die telemedizinische Leistungserbringung auf den Bedarf eines ergänzend-wohnortnahen Angebotes aus?

Es wird auf die o. g. Antwort verwiesen. Telemedizinische Betreuung von Patienten mit Mukoviszidose bzw. angeborenen Stoffwechselkrankheiten findet in begrenztem Umfang statt, nicht jedoch für die Ernährungstherapie nach der HeilM-RL wegen der fehlenden Abrechnungsmöglichkeit der Behandlungszentren.

Telemedizinische Beratungen und Therapie bzgl. der Ernährung sind ein großer Bestandteil der Versorgung von Menschen mit Stoffwechselerkrankungen und Mukoviszidose. Eine gesonderte Abrechnung ist aufgrund der Kriterien an vielen Orten nicht möglich.

6. Wie schätzen Sie den niedrigschwelligen und bürokratiearmen Zugang zu ernährungstherapeutischen Angeboten in Bezug auf Verordnung und Leistung ein?

Ein niedrigschwelliger und bürokratiearmer Zugang fehlt und müsste dringend etabliert werden.

Die Voraussetzungen sind so hoch, dass sie in den üblichen Strukturen auch eines mittelgroßen Uniklinikums nur erfüllbar sind, wenn die Behandlung Teil eines Gesamtkonzeptes der Ernährungstherapie für alle wird. Und dafür müsste die große Expertise einzelner Therapeutinnen aufgegeben und eine dezentrale Struktur mit Einbindung in die ambulanten Abläufe geopfert werden.

7. Wird das Angebot des Heilmittels Ernährungstherapie dem indikationsbezogenen Bedarf von Patientinnen und Patienten mit Mukoviszidose sowie mit angeborenen Stoffwechselerkrankungen gerecht?

Nein – keinesfalls!

Wir weisen zudem darauf hin, dass es u. E. notwendig ist, in der Abfrage auch auf Ernährungstherapie bei der weniger spezialisierten Patientenbetreuung in Kinderkliniken einzugehen. Es liegen konsistente Daten vor, die zeigen, dass ein großer Teil - besonders der chronisch kranken Patientinnen und Patienten, die in Kliniken für Kinder- und Jugendmedizin behandelt werden - von einer qualifizierten Ernährungstherapie profitieren würde (s. Anlage).

- Anlage:
Beitrag „Krankheitsassoziierte Unterernährung bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland“, Monatsschrift Kinderheilkunde, Ausgabe 01/2022.

Kontakt:

Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e. V. (DGKJ)

Ansprechpartner: Prof. Dr. Berthold Koletzko, Prof. Dr. Helge Hebestreit

Chausseestraße 128/129, 10115 Berlin

politik@dgkj.de | www.dgkj.de.



Gemeinsamer
Bundesausschuss

Deutsche Interessengemeinschaft Phenylketonurie und verwandte angeborene Stoffwechselstörungen e.V.



DIG PKU e.V., T. Hagedorn, Wilhelm-Mellies-Str. 10, 32120 Hiddenhausen

Gemeinsamer Bundesausschuss
Mario Hellbardt
Abteilung Methodenbewertung
und veranlasste Leistungen
Postfach 12 06 06
10596 Berlin

Tobias S. Hagedorn
Geschäftsführer
Wilhelm-Mellies-Straße 10
32120 Hiddenhausen
Tel.: 05221-699014
geschaeftsfuehrer@dig-pku.de
www.dig-pku.de

Per E-Mail: mario.hellbardt@g-ba.de

Hiddenhausen, 12. September 2023

Evaluation der Einführung der Ernährungstherapie als verordnungsfähiges Heilmittel für Patientinnen und Patienten mit seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankungen und Mukoviszidose

Sehr geehrter Herr Hellbardt!

Wir danken Ihnen für die Gelegenheit, zur Umsetzung des Heilmittels Ernährungstherapie aus der Sicht von Menschen mit seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankungen Stellung zu nehmen.

Angesichts des hohen Versorgungsbedarfs unserer Mitglieder halten wir das Heilmittel Ernährungstherapie weiterhin für eine notwendige und sinnvolle Regelleistung der gesetzlichen Krankenversicherung. Gleichzeitig können wir nach nunmehr fünf Jahren noch keine wesentliche Verbesserung der Versorgung erkennen.

Ihre konkreten Fragen beantworten wir wie folgt:

Frage 1: Liegen Ihnen Erkenntnisse vor, in welchem Umfang das Heilmittel Ernährungstherapie über (a) zugelassene Leistungserbringer nach § 124 Absatz 1 SGB V oder (b) über spezialisierte Einrichtungen der ambulanten Versorgung erbracht und abgerechnet wird?

Als Selbstvertretungsorganisation der Patientengemeinschaft liegen uns keine belastbaren Daten zum Abrechnungsverhalten der zugelassenen Leistungserbringer und der spezialisierten Einrichtungen der ambulanten Versorgung vor. Vom Hörensagen wissen wir, dass nur sehr wenige DiätassistentInnen und ÖkotrophologInnen das Heilmittel abrechnen.

Frage 2: Liegen Ihnen Erkenntnisse vor, in welchem Umfang Ernährungstherapie in spezialisierten Einrichtungen der ambulanten Versorgung durchgeführt aber nicht als Heilmittel abgerechnet wird?

Als Selbstvertretungsorganisation der Patientengemeinschaft liegen uns keine belastbaren Daten zum Abrechnungsverhalten der spezialisierten Einrichtungen der ambulanten Versorgung vor.



Frage 3: Ist nach Ihrer Meinung die Abrechnung als Heilmittel in der spezialisierten Einrichtung der ambulanten Versorgung vorgesehen, sofern diese bisher nicht als Heilmittel abgerechnet wird?

Als Selbstvertretungsorganisation der Patientengemeinschaft liegen uns keine belastbaren Informationen über die Absichten und Pläne der spezialisierten Einrichtungen hinsichtlich der Abrechnung der Ernährungstherapie als Heilmittel vor.

Frage 4: Findet durch die Möglichkeit zur Abrechnung der Ernährungstherapie als Heilmittel nach Ihrer Auffassung eine Ausweitung des ernährungstherapeutischen Angebotes in den Zentren statt?

Vom Hörensagen wissen wir, dass nach der Anerkennung des Heilmittels Ernährungstherapie in vereinzelten Stoffwechsellzentren wenige zusätzliche Fachkräfte eingestellt wurden. Aus vielen Gesprächen insbesondere mit unseren erwachsenen Mitgliedern können wir jedoch keine Verbesserung des ernährungstherapeutischen Versorgungsangebotes erkennen: Sie klagen zunehmend häufig über lange Wartezeiten für einen Ambulanztermin. Wir nehmen Ihre Frage zum Anlass, eine nicht repräsentative Umfrage unter unseren Mitgliedern durchzuführen.

Frage 5: In welchem Umfang werden, nach Ihrer Kenntnis, die Möglichkeiten der telemedizinischen Leistungserbringung für das Heilmittel Ernährungstherapie genutzt? Wirkt sich die telemedizinische Leistungserbringung auf den Bedarf eines ergänzend-wohnortnahen Angebotes aus?

Die ernährungsmedizinische Versorgung von Menschen mit seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankheiten findet in der Regel in nicht wohnortnahen spezialisierten ambulanten Zentren statt. Insbesondere während der Corona-Pandemie berichteten uns Mitglieder von ihren positiven Erfahrungen mit niedrigschwelliger telemedizinischer Ernährungsberatung. Wir nehmen Ihre Frage zum Anlass, den Umfang der Nutzung telemedizinischer Ernährungsberatung im Rahmen einer nicht repräsentativen Umfrage unter unseren Mitgliedern zu erheben.

Frage 6: Wie schätzen Sie den niedrigschwelligen und bürokratiearmen Zugang zu ernährungstherapeutischen Angeboten in Bezug auf Verordnung und Leistung ein?

Wie in unserer Vorbemerkung erwähnt, halten wir das Heilmittel Ernährungstherapie weiterhin für eine notwendige und sinnvolle Regelleistung der gesetzlichen Krankenversicherung. Ein niedrigschwelliger Zugang zu wohnortnahen Versorgungsangeboten wäre auch vor dem Hintergrund einer guten Therapeut*innen-Patient*innen-Beziehung aus unserer Sicht sehr sinnvoll, jedoch fehlt nach unserer Einschätzung nach wie vor ein ausreichendes ambulantes Leistungsangebot in der Fläche.

Hinsichtlich des bisherigen ärztlichen Ordnungsverhaltens liegen uns keine belastbaren Daten vor.

Seite 3



Frage 7: Wird das Angebot des Heilmittels Ernährungstherapie dem indikationsbezogenen Bedarf von Patientinnen und Patienten mit Mukoviszidose sowie mit angeborenen Stoffwechselerkrankungen gerecht?

Nach unserer Einschätzung werden die theoretischen Versorgungsverbesserungen für Menschen mit angeborenen Stoffwechselerkrankungen bisher noch nicht annähernd ausgeschöpft und in der Praxis umgesetzt. Wir vermuten, dass die hohen Anforderungen an mögliche Leistungserbringer*innen hierfür die Ursache sind. Insbesondere hinsichtlich des strukturellen Aufbaus dringend benötigter zusätzlicher Leistungsangebote für den zunehmenden ernährungstherapeutischen Versorgungsbedarf erwachsener Patienten und Patientinnen besteht nach wie vor großer Handlungsbedarf.

Sehr geehrter Herr Hellbardt,

wir hoffen, dass Ihnen diese vorläufigen Antworten bei Ihrer Bewertung weiterhelfen. Die Ergebnisse unserer Mitgliederbefragung werden wir Ihnen sobald wie möglich, bis spätestens Mitte Oktober 2023 zukommen lassen. Für Ihre Rückfragen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen



Tobias S. Hagedorn
Geschäftsführer



**Gemeinsamer
Bundesausschuss**

Deutsche Interessengemeinschaft Phenylketonurie und verwandte angeborene Stoffwechselstörungen e.V.



DIG PKU e.V., T. Hagedorn, Wilhelm-Mellies-Str. 10, 32120 Hiddenhausen

Gemeinsamer Bundesausschuss
Mario Hellbardt
Abteilung Methodenbewertung
und veranlasste Leistungen
Postfach 12 06 06
10596 Berlin

Tobias S. Hagedorn
Geschäftsführer
Wilhelm-Mellies-Straße 10
32120 Hiddenhausen
Tel.: 05221-699014
geschaeftsfuehrer@dig-pku.de
www.dig-pku.de

Per E-Mail: mario.hellbardt@g-ba.de

Hiddenhausen, 23. Oktober 2023

Evaluation der Einführung der Ernährungstherapie als verordnungsfähiges Heilmittel für Patientinnen und Patienten mit seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankungen und Mukoviszidose: [Ergebnisse der Mitgliederbefragung der DIG PKU e.V.](#)

Sehr geehrter Herr Hellbardt!

Am 12. September 2023 haben wir Ihre Fragen zur Evaluation der Einführung der Ernährungstherapie als verordnungsfähiges Heilmittel für Patientinnen und Patienten mit seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankungen und Mukoviszidose beantwortet. Inzwischen haben wir die angekündigte Mitgliederbefragung durchgeführt.

Von 1039 eingeladenen Mitgliedern haben 235 unseren Fragebogen ausgefüllt. 221 der Teilnehmenden sind Menschen mit Phenylketonurie, 19 sind von einer anderen angeborenen Stoffwechselerkrankung betroffen. 49 Teilnehmende haben innerhalb der letzten zwei Jahre keine Ernährungsberatung in Anspruch genommen. Diese haben wir als „lost to follow up“ eingestuft. Auf diese Gruppe gehen wir am Schluss kurz ein.

Auf Grundlage der Auswertung der Antworten der anderen 186 Teilnehmenden möchten wir unsere Stellungnahme vom 12. September 2023 wie folgt ergänzen:

[Frage 4: Findet durch die Möglichkeit zur Abrechnung der Ernährungstherapie als Heilmittel nach Ihrer Auffassung eine Ausweitung des ernährungstherapeutischen Angebotes in den Zentren statt?](#)

Unsere Antwort vom 12. September lautete: Vom Hörensagen wissen wir, dass nach der Anerkennung des Heilmittels Ernährungstherapie in vereinzelten Stoffwechselzentren wenige zusätzliche Fachkräfte eingestellt wurden. Aus vielen Gesprächen insbesondere mit unseren erwachsenen Mitgliedern können wir jedoch keine Verbesserungen des ernährungstherapeutischen Versorgungsangebotes erkennen: Sie klagen zunehmend häufig über lange Wartezeiten für einen Ambulanztermin.



Die Umfrage unter unseren Mitgliedern hat folgende Ergebnisse erbracht:

51% wissen nicht, ob sich die Zahl der Leistungserbringenden in ihrem Stoffwechsellabor seit Einführung des Heilmittels verändert hat, 37% haben keine Veränderung beobachtet. 3% wissen, dass ihr Stoffwechsellabor zusätzliches Personal eingestellt hat, 9% haben Personalkürzungen gemeldet.

12% der Teilnehmenden müssen länger auf eine Ernährungsberatung warten als vor 2018. 8% bekommen schneller einen Termin. Für 62% hat sich an der Terminvergabe nichts verändert. 18% nehmen erst seit 2018 eine Ernährungsberatung in Anspruch.

7% haben häufiger Zugang zur Ernährungsberatung als vor der Einführung des Heilmittels, 16% seltener. 59% werden im gleichen Umfang beraten wie vor 2018.

→ Die Umfragedaten bestätigen unsere Beobachtung, dass das Heilmittel bisher zu keinen spürbaren Verbesserungen des ernährungstherapeutischen Versorgungsangebotes geführt hat. Weder wurde zusätzliches Personal eingestellt, noch haben sich die Terminvergabe und die Häufigkeit der Ernährungsberatung verbessert.

Wir haben unsere Mitglieder außerdem gefragt, wie oft sie Zugang zur Ernährungsberatung haben, und wie oft sie gerne Ernährungsberatung in Anspruch nehmen würden, um sich gut versorgt zu fühlen. Insgesamt 48% fühlen sich nicht bedarfsgerecht versorgt und würden die Ernährungsberatung gerne häufiger in Anspruch nehmen. Besonders auffällig ist, dass 26% der Minderjährigen seltener Zugang zur Ernährungsberatung haben, als in den Europäischen Behandlungsempfehlungen vorgesehen (van Wegberg et al., 2017).

→ Das aktuelle ernährungstherapeutische Versorgungsangebot deckt den Versorgungsbedarf nicht ab.

Frage 5: In welchem Umfang werden, nach Ihrer Kenntnis, die Möglichkeiten der telemedizinischen Leistungserbringung für das Heilmittel Ernährungstherapie genutzt? Wirkt sich die telemedizinische Leistungserbringung auf den Bedarf eines ergänzend-wohnortnahen Angebotes aus?

Unsere Antwort vom 12. September 2023 lautete: Die ernährungstherapeutische Versorgung von Menschen mit seltenen angeborenen Stoffwechselkrankheiten findet in der Regel nicht in wohnortnahen spezialisierten Zentren statt. Insbesondere während der Corona-Pandemie berichteten uns Mitglieder von ihren positiven Erfahrungen mit niedrigschwelliger telemedizinischer Ernährungsberatung.

Die Umfrage unter unseren Mitgliedern hat folgende Ergebnisse gebracht:

Lediglich 4% der Teilnehmenden nutzen gelegentlich oder regelmäßig ernährungstherapeutische Videosprechstunden. 41% haben noch keine Videoberatung genutzt, würden das jedoch gerne tun. 23% berichteten, dass ihre Diätassistent*in keine Videoberatung anbieten. 32% haben daran kein Interesse. Von den insgesamt acht Teilnehmenden, die bereits Videoberatung genutzt haben, finden sieben dieses Angebot sehr gut (vier) oder gut (drei). Eine Person antwortete „geht so“.



Etwa zwei Drittel unserer Mitglieder sehen in Videosprechstunden ein großes Potenzial, das jedoch noch nicht ausgeschöpft wird.

Wie eingangs angekündigt, möchten wir kurz auf die 21% der Umfrageteilnehmenden eingehen, die seit über zwei Jahren keine Ernährungsberatung in Anspruch genommen haben. Die Frage nach den Gründen hierfür haben 26 Personen beantwortet. Fünf haben angegeben, dass ihnen die Ernährungsberatung nicht hilft, sechs fühlen sich dort nicht wohl, neun haben sich seit der Pandemie nicht mehr darum gekümmert und eine Person hat seit über zwei Jahren keinen Termin bekommen.

→ 43% (21/49) der als „lost to follow up“ eingestuften Patientinnen und Patienten könnten mit einem bedarfsgerechteren Leistungsangebot „zurückgewonnen“ werden.

Etliche Teilnehmende unserer Mitgliederbefragung nutzten die Möglichkeit, im Freitext ergänzende Hinweise und Erklärungen abzugeben. Viele halten die Ernährungsberatung grundsätzlich für wichtig oder sehr wichtig. Einige Antworten lassen darauf schließen, dass die Ernährungsberatung als integrativer Bestandteil der medizinischen Kontrolltermine in der Stoffwechselambulanz verstanden und wahrgenommen wird und die Möglichkeit einer ergänzenden Nutzung des Heilmittels Ernährungsberatung noch nicht bekannt ist.

Wir hoffen, dass unsere Mitgliederbefragung einen inhaltlichen Beitrag zur Evaluation des Heilmittels Ernährungstherapie leistet. Bei Bedarf schicken wir Ihnen gerne die vollständige und detaillierte Auswertung unserer Mitgliederbefragung zu. Für Ihre Rückfragen sowie für eine mündliche Erörterung stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen

Tobias S. Hagedorn
Geschäftsführer



Gemeinsamer
Bundesausschuss



Herrn
Mario Hellbardt
Gemeinsamer Bundesausschuss
Postfach 12 06 06
10596 Berlin

Dr. Miriam Schlangen
Geschäftsführung
Leitung Fachbereich
Forschung, Therapieförderung
und Gesundheitspolitik
Tel.: 0228/9 87 80 61
E-Mail: mschlangen@muko.info

Datum: 26.09.2023

Evaluation der Einführung der Ernährungstherapie als verordnungsfähiges Heilmittel für Patientinnen und Patienten mit seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankungen und Mukoviszidose; Ihr Schreiben vom 1. August 2023

Sehr geehrter Herr Hellbardt,

vielen Dank für Ihre Anfrage. Gerne unterstützen wir die Evaluation der Einführung der Ernährungstherapie als verordnungsfähiges Heilmittel mit unseren Erkenntnissen und Einschätzungen in Bezug auf die Mukoviszidose-Versorgung.

Zur Ihren Fragen:

- 1. Liegen Ihnen Erkenntnisse vor, in welchem Umfang das Heilmittel Ernährungstherapie über (a) zugelassene Leistungserbringer nach § 124 Absatz 1 SGB V oder (b) über spezialisierte Einrichtungen der ambulanten Versorgung erbracht und abgerechnet wird?**

Der Arbeitskreis Ernährung im Mukoviszidose e.V. (AK Ernährung) ist seit Einführung der Ernährungstherapie als verordnungsfähiges Heilmittel regelmäßig mit seinen Mitgliedern zur Nutzung des Heilmittels in der Versorgung im Austausch. In einer aktuellen Umfrage wurden 87 CF-Einrichtungen befragt, von denen sich 27 zurückgemeldet haben. In 13 dieser Ambulanzen wird die Ernährungstherapie bereits durch zugelassene Leistungserbringer über das Heilmittel abgerechnet, in zwei Ambulanzen ist die Abrechnung über das Heilmittel geplant. Im Vergleich zu einer Umfrage aus 2019 sind fünf Einrichtungen hinzugekommen, so dass ein positiver Trend zu verzeichnen ist. Aufgrund des geringen Rücklaufs sind die Zahlen jedoch nur bedingt aussagekräftig. Es ist anzunehmen, dass in weiteren Ambulanzen zugelassene Leistungserbringer die Ernährungstherapie über das Heilmittel anbieten. Insgesamt werden damit nach unserem Kenntnisstand mindestens 1.444 Patientinnen und Patienten über das Heilmittel versorgt.

Aus Gesprächen mit ernährungstherapeutischen Fachkräften ist uns bekannt, dass die Möglichkeit der Leistungserbringung über das Heilmittel als großer Mehrwert wahrgenommen wird.



2. Liegen Ihnen Erkenntnisse vor, in welchem Umfang Ernährungstherapie in spezialisierten Einrichtungen der ambulanten Versorgung durchgeführt aber nicht als Heilmittel abgerechnet wird?

Ernährungstherapie ist eine tragende Säule der Therapie bei CF. Daher gehören spezialisierte ernährungstherapeutische Fachkräfte zum Behandlungsteam der CF-Einrichtungen. Zertifizierte Mukoviszidose-Ambulanzen müssen nachweisen, dass eine ernährungstherapeutische Fachkraft (Diätassistenten, Ökotrophologen) Mitglied des CF-Teams ist.

Aufgrund der Heterogenität der Zulassungs- bzw. Versorgungsformen der Mukoviszidose-Ambulanzen scheint das Heilmittel nicht für alle Kliniken eine geeignete Option zu sein. Uns ist bekannt, dass auch andere Abrechnungswege (Pauschalen, Drittmittel) genutzt werden.

Es ist unserer Einschätzung nach dennoch wichtig, die Möglichkeit der Versorgung über das Heilmittel beizubehalten, um grundsätzlich die Sicherstellung qualifizierter Ernährungstherapie bei Mukoviszidose zu unterstützen.

3. Ist nach Ihrer Meinung die Abrechnung als Heilmittel in der spezialisierten Einrichtung der ambulanten Versorgung vorgesehen, sofern diese bisher nicht als Heilmittel abgerechnet wird?

Da es in Deutschland wenige niedergelassene Ernährungstherapiepraxen gibt, die sich auf die Mukoviszidose-Behandlung spezialisiert haben, wird diese Leistung oft in der Mukoviszidose-Ambulanz durch eigene Ernährungsfachkräfte erbracht. Die vertragsrechtlichen Voraussetzungen zur Abrechnung über das Heilmittel müssen daher durch die Ambulanzleitung bzw. Klinikverwaltung geschaffen werden. Dieser Prozess zieht sich zum Teil über einige Jahre hin, so dass eine weitere Dynamik der Zulassung von Leistungserbringern in den nächsten Jahren zu erwarten ist – insbesondere in Ambulanzen, die erwachsene Patienten versorgen und sich um den Aufbau der erforderlichen Strukturen bemühen.

4. Findet durch die Möglichkeit zur Abrechnung der Ernährungstherapie als Heilmittel nach Ihrer Auffassung eine Ausweitung des ernährungstherapeutischen Angebots in den Zentren statt?

Wir gehen davon aus, dass die Möglichkeit zur Abrechnung der Ernährungstherapie als Heilmittel zu einer Ausweitung des ernährungstherapeutischen Angebots in den Zentren geführt hat und weiter führen wird. Die Ernährungstherapie ist durch die Anerkennung als Heilmittel legitimiert und wird innerhalb der Klinik stärker anerkannt. Die Sicherstellung der Finanzierung kann zur Verbesserung der personellen Situation beitragen. Es wurden zum Teil dringend benötigte zusätzliche Stellen geschaffen oder dies wurde in Aussicht gestellt. Die Anerkennung der Diätassistenten und Ökotrophologen durch das Heilmittel, das ihnen die Möglichkeit gibt, ihre Leistungen selbst abzurechnen und nicht von unsicheren Finanzierungsformen abhängig zu sein, ist zudem eine wichtige Voraussetzung, um qualifizierten Fachkräftenachwuchs in diesem Bereich zu gewinnen und zu halten. Auch das beeinflusst die Angebotsstrukturen positiv.



5. In welchem Umfang wird, nach Ihrer Kenntnis, die Möglichkeiten der telemedizinischen Leistungserbringung für das Heilmittel Ernährungstherapie genutzt? Wirkt sich die telemedizinische Leistungserbringung auf den Bedarf eines ergänzend-wohnortnahen Angebotes aus?

Die Aufnahme der Video-Behandlung der Ernährungstherapie in die Regelversorgung ist eine wichtige Ergänzung zu Vor-Ort-Terminen, insbesondere im Hinblick auf das Vermeiden von Infektionen und der möglicherweise starken Einschränkung von schwer kranken Patienten. Der Arbeitskreis Ernährung im Mukoviszidose e.V. hat zur Nutzung der telemedizinischen Leistungserbringung 87 am Register teilnehmende CF-Einrichtungen befragt. 27 Einrichtungen haben sich zurückgemeldet. 11 Einrichtungen haben angegeben Ernährungstherapie auch über das Telefon anzubieten, fünf Einrichtungen bieten Ernährungstherapie über zertifizierte Videodienstleister an, zwei Einrichtungen nutzen beide Möglichkeiten. Aufgrund des geringen Rücklaufs ist davon auszugehen, dass das tatsächliche Angebot der telemedizinischen Leistungserbringung für das Heilmittel deutlich größer ist.

Insbesondere der telefonischen Ernährungstherapie kommt in der Mukoviszidose-Versorgung nach Einschätzung des AK Ernährung im Mukoviszidose e.V. eine große Bedeutung zu. Der AK Ernährung spricht sich daher dafür aus, den Umfang der telefonischen Leistungserbringung zu erhöhen, d.h. mind. 50% der Leistungen über zertifizierte Videodienstleister **oder** telefonisch im Ermessen des Leistungserbringers zu ermöglichen. Eine Ausweitung der telemedizinischen Leistungserbringung auf mehr als 50% der Leistungen wird ebenfalls befürwortet.

6. Wie schätzen Sie den niedrighwelligen und bürokratiearmen Zugang zu ernährungstherapeutischen Angeboten in Bezug auf Verordnung und Leistung ein?

Aus Perspektive der Betroffenen ist grundsätzlich ein niedrighwelliger und bürokratiearmer Zugang zu ernährungstherapeutischen Angeboten gewährleistet. Aus Sicht der ernährungstherapeutischen Fachkräfte wird die Leistungserbringung über das Heilmittel als bürokratiearm empfunden, insbesondere in Bezug auf die Abrechnung der Leistungen.

7. Wird das Angebot des Heilmittels Ernährungstherapie dem indikationsbezogenen Bedarf von Patientinnen und Patienten mit Mukoviszidose sowie mit angeborenen Stoffwechselerkrankungen gerecht?

Die Einführung der Ernährungstherapie als Heilmittel war ein wichtiger Schritt, um den Zugang zu Ernährungstherapie durch qualifiziertes Fachpersonal, das nachgewiesene Erfahrung in der Mukoviszidose-Versorgung hat, zu verbessern.

Durch die Zulassung von CFTR-Modulatoren, die einen großen Einfluss auf den Gesundheitszustand von Menschen mit Mukoviszidose haben können, ergibt sich perspektivisch ein gesteigerter Bedarf an Ernährungstherapie auch im Erwachsenenalter. Der Modulator Kaftrio kommt mittelfristig für etwa 85% der Menschen mit Mukoviszidose in Frage. Die Einnahme von Modulatoren kann zu erheblichen Gewichtssteigerungen führen, die eine Umstellung der ernährungstherapeutischen Maßnahmen erforderlich machen. Hinzu kommen neue Themen und Fragestellungen z.B. zu Wechselwirkungen von Lebensmitteln und CFTR-Modulatoren, Einnahmemodalitäten (mit entsprechender Menge Fett + Enzyme) oder Komorbiditäten, die aufgrund des Übergewichts entstehen können (Hypercholesterinämie, Hypertonie). Das Heilmittel kann auch hier perspektivisch einen wichtigen Beitrag zur Deckung des indikationsbezogenen Therapiebedarfs leisten.



Weitere Informationen zum Patientenkollektiv und den Versorgungsstrukturen in Deutschland sind dem aktuellen Berichtsband zum Mukoviszidose-Register zu entnehmen:
https://www.muko.info/fileadmin/user_upload/was_wir_tun/register/berichtsbaende/berichtsband_2021.pdf

Für Rückfragen stehen wir gerne zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen

Dr. Miriam Schlangen



Herrn
Mario Hellbardt
Gemeinsamer Bundesausschuss
Postfach 12 06 06
10596 Berlin

Dr. Miriam Schlangen
Geschäftsführung
Leitung Fachbereich
Forschung, Therapieförderung
und Gesundheitspolitik
Tel.: 0228/9 87 80 61
E-Mail: mschlangen@muko.info

Datum: 26.10.2023

Evaluation der Einführung der Ernährungstherapie als verordnungsfähiges Heilmittel für Patientinnen und Patienten mit seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankungen und Mukoviszidose; Korrektur

Sehr geehrter Herr Hellbardt,

bezugnehmend auf unser Schreiben vom 26.9.2023 bitten wir Sie, eine Korrektur unserer Angaben zu Frage 5 vorzunehmen.

5. In welchem Umfang wird, nach Ihrer Kenntnis, die Möglichkeiten der telemedizinischen Leistungserbringung für das Heilmittel Ernährungstherapie genutzt? Wirkt sich die telemedizinische Leistungserbringung auf den Bedarf eines ergänzend-wohnortnahen Angebotes aus?

Die Aufnahme der Video-Behandlung der Ernährungstherapie in die Regelversorgung ist eine wichtige Ergänzung zu Vor-Ort-Terminen, insbesondere im Hinblick auf das Vermeiden von Infektionen und der möglicherweise starken Einschränkung von schwer kranken Patienten. Der Arbeitskreis Ernährung im Mukoviszidose e.V. hat zur Nutzung der telemedizinischen Leistungserbringung 87 am Register teilnehmende CF-Einrichtungen befragt. 27 Einrichtungen haben sich zurückgemeldet. ~~11 Einrichtungen haben angegeben Ernährungstherapie auch über das Telefon anzubieten, fünf Einrichtungen bieten Ernährungstherapie über zertifizierte Videodienstleister an, zwei Einrichtungen nutzen beide Möglichkeiten.~~ **11 Einrichtungen haben angegeben Ernährungstherapie auch über das Telefon anzubieten, fünf Einrichtungen bieten Ernährungstherapie über zertifizierte Videodienstleister an. Vier Einrichtungen nutzen beide Möglichkeiten.** Aufgrund des geringen Rücklaufs ist davon auszugehen, dass das tatsächliche Angebot der telemedizinischen Leistungserbringung für das Heilmittel deutlich größer ist.

Insbesondere der telefonischen Ernährungstherapie kommt in der Mukoviszidose-Versorgung nach Einschätzung des AK Ernährung im Mukoviszidose e.V. eine große Bedeutung zu. Der AK Ernährung spricht sich daher dafür aus, den Umfang der telefonischen Leistungserbringung zu erhöhen, d.h. mind. 50% der Leistungen über zertifizierte Videodienstleister **oder** telefonisch im Ermessen des Leistungserbringers zu ermöglichen. Eine Ausweitung der telemedizinischen Leistungserbringung auf mehr als 50% der Leistungen wird ebenfalls befürwortet.



**Gemeinsamer
Bundesausschuss**



MUKOVISZIDOSE e.V.
Helpen. Forschen. Heilen.

Für Rückfragen stehen wir gerne zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen

Dr. Miriam Schlangen



**Gemeinsamer
Bundesausschuss**



ASIM e.V. c/o Prof. Dr. med. Martin Merkel
Geschwister-Scholl-Str. 29 · 20251 Hamburg

G-BA
Abteilung Methodenbewertung und veranlasste Leistungen
Gemeinsamer Bundesausschuss
Gutenbergstr. 13
10587 Berlin

ASIM e.V.

Arbeitsgemeinschaft für angeborene
Stoffwechselstörungen in der Inneren
Medizin

**Geschäftsstelle ASIM, c/o Prof. Dr.
med. M. Merkel,**
ASIM, c/o Prof. Dr. med. M. Merkel
Geschwister-Scholl-Str. 29
20251 Hamburg
www.asim-med.de

Hamburg, 27.9.2023

Sehr geehrte Damen und Herren,

da wir wahrscheinlich noch nie den Stand der Ernährungsberatungen in den verschiedenen von uns vertretenden Zentren erhoben haben, ist die Beantwortung der Fragen für den G-BA über die generelle Ernährungsberatung/Heilmittelerbringung schwierig. Man könnte über eine anonyme Befragung der Erwachsenen-Stoffwechselzentren bzw. deren Ernährungsberaterinnen/Ernährungsberater die Datengrundlage verbessern (mögliche Fragen: wie viele Zentren rechnen per Heilmittel ab und wieviel, Veränderung der Verordnung, wird Telemedizin verwendet etc.). Da ein solches Vorgehen im gewünschten Zeitrahmen und bei begrenzter personeller Kapazität nicht möglich war, gebe ich unten exemplarisch die Antworten einiger Zentren wieder.

Die Angaben anbei sind leider weder umfassend noch repräsentativ; ich hoffe, dass die Daten dennoch etwas helfen.

Für Rückfragen stehe ich gerne zur Verfügung!

Mit freundlichem Gruß,
Ihr

Hon.-Prof., Dr. med. Martin Merkel
1. Vorsitzender der ASIM



ASIM e.V.

Arbeitsgemeinschaft für angeborene
Stoffwechselstörungen in der Inneren
Medizin

Beantwortung der Fragen

1. Liegen Ihnen Erkenntnisse vor, in welchem Umfang das Heilmittel Ernährungstherapie über (a) zugelassene Leistungserbringer nach § 124 Absatz 1 SGB V oder (b) über spezialisierte Einrichtungen der ambulanten Versorgung erbracht und abgerechnet wird?

Zentrum 1: Wird nicht gemacht

Zentrum 2: Ich weiß, dass unsere Ernährungsberatung sich die letzten Jahre sehr bemüht hat, als Heilmittel abgerechnet zu werden und dieses bei uns nun etabliert ist und wir dieses daher als Zentrum erbringen können

Zentrum 3: keine Angabe

2. Liegen Ihnen Erkenntnisse vor, in welchem Umfang Ernährungstherapie in spezialisierten Einrichtungen der ambulanten Versorgung durchgeführt aber nicht als Heilmittel abgerechnet wird?

Zentrum 1: Keine Abrechnung, da zu kompliziert

Zentrum 2: Bei uns wurde bis vor einigen Jahren (siehe oben), die Ernährungsberatung erbracht aber nicht als Heilmittel abgerechnet. Ich denke, in einigen anderen Zentren wird dies ebenfalls der Fall sein.

Zentrum 3: In ... wird das Heilmittel Ernährungstherapie in der ambulanten Versorgung zwar erbracht, bisher aber nicht abgerechnet.

Zentrum 4: In...findet natürlich Ernährungsberatung statt, dies wird jedoch noch nicht abgerechnet. Es werden vor allen Dingen in der Kinderklinik Verordnungen geschrieben, die jedoch auch noch nicht eingereicht wurden. Von daher ist das ganze tatsächlich wohl etwas schwierig und noch nicht im Alltag angekommen.

3. Ist nach Ihrer Meinung die Abrechnung als Heilmittel in der spezialisierten Einrichtung der ambulanten Versorgung vorgesehen, sofern diese bisher nicht als Heilmittel abgerechnet wird?

Zentrum 1, 2, 4: Nicht bekannt

Zentrum 3: Wir planen eine Zulassung zu beantragen, um das Heilmittel auch abzurechnen.

4. Findet durch die Möglichkeit zur Abrechnung der Ernährungstherapie als Heilmittel nach Ihrer Auffassung eine Ausweitung des ernährungstherapeutischen Angebots in den Zentren statt?

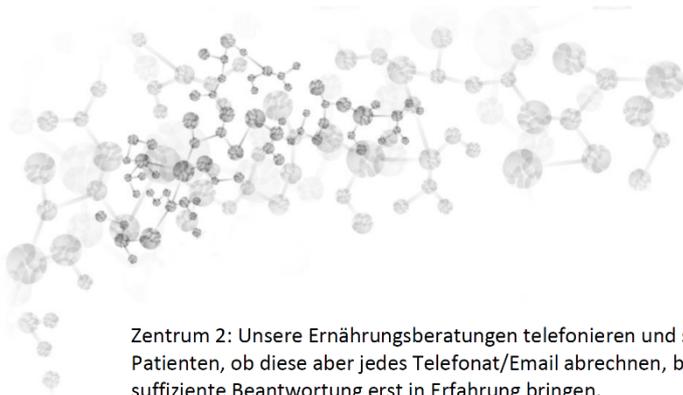
Zentrum 1: Nein

Zentrum 2: Ich denke, bei uns hat sich durch die Möglichkeit es als Heilmittel zu erbringen das Angebot nicht erweitert (ggf. sogar etwas verringert, da die Patienten bei einem Heilmittel, sofern sie nicht zuzahlungsbefreit sind, zuzahlen müssen).

Zentrum 3: Eine Ausweitung würde in ... nicht stattfinden, da bereits alle Patienten, die eine Ernährungstherapie benötigen, diese auch in Anspruch nehmen können.

5. In welchem Umfang wird, nach Ihrer Kenntnis, die Möglichkeiten der telemedizinischen Leistungserbringung für das Heilmittel Ernährungstherapie genutzt? Wirkt sich die tele-medizinische Leistungserbringung auf den Bedarf eines ergänzend-wohnortnahen Angebotes aus?

Zentrum 1: Nur Telefonate



ASIM e.V.

Arbeitsgemeinschaft für angeborene
Stoffwechselstörungen in der Inneren
Medizin

Zentrum 2: Unsere Ernährungsberatungen telefonieren und schreiben sehr viel und regelmäßig mit den Patienten, ob diese aber jedes Telefonat/Email abrechnen, bezweifle ich und müsste ich für eine suffiziente Beantwortung erst in Erfahrung bringen.

Zentrum 3: Wir nutzen bisher nicht die Möglichkeit der telemedizinischen Leistungserbringung. Die Ernährungstherapie bzw.-beratung findet in der Regel am Tag der Blutentnahme statt, d.h. die Patienten sind bereits in der Ambulanz.

6. Wie schätzen Sie den niedrighwelligen und bürokratiearmen Zugang zu ernährungstherapeutischen Angeboten in Bezug auf Verordnung und Leistung ein?

Zentrum 1: keine Angabe

Zentrum 2: Der Prozess unsere Ernährungsberaterinnen als Heilmittel anerkennen zu lassen und die Infrastruktur/Abläufe in unserem Haus für eine Abrechnung bereitzustellen hat mehrere Jahre gedauert, sodass ich ihn nicht als "niedrighwelligen und bürokratiearmen Zugang" bezeichnen würde. Nun, nachdem die Abläufe etabliert sind, ist die Verordnung wirklich sehr einfach und ist in den normalen Ambulanzablauf integriert.

Zentrum 3: Das können wir leider noch nicht beurteilen.

7. Wird das Angebot des Heilmittels Ernährungstherapie dem indikationsbezogenen Bedarf von Patientinnen und Patienten mit Mukoviszidose sowie mit angeborenen Stoffwechselerkrankungen gerecht?

Zentrum 1: Nein

Zentrum 2: Nein, wobei generell die Versorgungsstrukturen und Angebote von Patienten mit seltenen Stoffwechselerkrankungen insgesamt ungenügend ist.

Zentrum 3: Vermutlich schon. Wir sehen ein Problem in der Zuzahlung bei unseren erwachsenen Patienten. Was bisher kostenlos war, wird plötzlich kostenpflichtig.



STELLUNGNAHME

28. September 2023

Seite 1 | 5

Evaluation der Einführung der Ernährungstherapie als verordnungsfähiges Heilmittel für Patientinnen und Patienten mit seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankungen und Mukoviszidose
Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V. (DGP)

Die Mitglieder der zuständigen Arbeitsgruppe im UA VL des G-BA haben gebeten, im Rahmen dieser Evaluation neben einer quantitativen Auswertung von Daten unter anderem aus dem GKV-Heilmittel-Informationssystem sowie dem Heilmittelleistungserbringerverzeichnis, auch weitere einschlägige Organisationen und Fachgesellschaften zu befragen. Vor diesem Hintergrund wendet sich der G-BA an die Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin und bittet um die Beantwortung nachfolgender Fragen zur Ernährungstherapie als verordnungsfähigem Heilmittel.

Die Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin (DGP) bedankt sich für die Anfrage des G-BA. Die DGP unterstützt die Evaluation der Einführung der Ernährungstherapie als verordnungsfähiges Heilmittel mit unseren Erkenntnissen und Einschätzungen in Bezug auf die Mukoviszidose-Versorgung. Die Anfrage wird von der DGP-Sektion 4, AG Mukoviszidose, beantwortet.

1. Liegen Ihnen Erkenntnisse vor, in welchem Umfang das Heilmittel Ernährungstherapieüber (a) zugelassene Leistungserbringer nach § 124 Absatz 1 SGB V oder (b) über spezialisierte Einrichtungen der ambulanten Versorgung erbracht und abgerechnet wird?

Seit der Einführung der Ernährungstherapie als verschreibungsfähiges Heilmittel hat der Arbeitskreis Ernährung im Mukoviszidose e.V. (AK Ernährung) kontinuierlich seine Mitglieder darüber informiert und kooperiert, um die Nutzung dieses Heilmittels in der Versorgung zu fördern.

Die Ernährungstherapie ist eine unverzichtbare Behandlungssäule in dem Management der CF-Erkrankung (nicht nur der Ernährung) für die behandelnden Ärzte (Pneumologen, Kinderärzte, etc.).

ANSCHRIFT

Deutsche Gesellschaft für Pneumologie
und Beatmungsmedizin e.V.
Robert-Koch-Platz 9
10115 Berlin

GESCHÄFTSFÜHRENDER VORSTAND

Prof. Dr. med. W. Windisch, Präsident
Prof. Dr. med. C. Taube, Stellv. Präsident
Prof. Dr. med. W. J. Randerath, Generalsekretär
Prof. Dr. med. H. Slevogt, Schatzmeisterin
Prof. Dr. med. T. T. Bauer, Pastpräsident
Prof. Dr. med. A. Prasse, Vertreterin Ausschuss

VEREINSREGISTER

Vereinsregister-Nr.
Vereinsregister des Amtsgerichts
Marburg: VR 622

UMSATZSTEUER-IDENTIFIKATIONSNR.

USt-IdNr.: DE190100878



STELLUNGNAHME

Die Ernährungstherapie wird in den CF-Ambulanzen regelhaft genutzt, vor allem in pädiatrischen Abteilungen. Es ist anzunehmen, dass in anderen Einrichtungen ebenfalls zugelassene Anbieter die Ernährungstherapie über das Heilmittel anbieten. Nach Informationen des Muko e.V. werden circa 1500 Patientinnen und Patienten über das Heilmittel versorgt. Wir haben aus Gesprächen mit ernährungstherapeutischen Fachkräften erfahren, dass die Möglichkeit, die Leistungen über das Heilmittel zu erbringen, als äußerst wertvoll angesehen wird.

Die Ernährungstherapie wird von nahezu allen Verantwortlichen als unverzichtbare Säule in der Behandlung der CF-Erkrankung angesehen und so auch abgebildet.

2. Liegen Ihnen Erkenntnisse vor, in welchem Umfang Ernährungstherapie in spezialisierten Einrichtungen der ambulanten Versorgung durchgeführt aber nicht als Heilmittel abgerechnet wird?

In allen zertifizierten CF-Zentren wird Ernährungstherapie angeboten, da die Ernährungstherapie eine unverzichtbare tragende Säule der Therapie ist. Qualifizierte Fachkräfte der Ernährungstherapie sind Bestandteil des interdisziplinären Behandlungsteams der CF-Einrichtungen. In allen ASV-Ambulanzen sind die Ernährungstherapeuten bei Antragsstellung als Voraussetzung mit eingegangen. Hier liegt aber die große Problematik.

Für die zertifizierten Mukoviszidose-Ambulanzen mit Diätassistenten, Ökotrophologen, usw. ist aufgrund der Heterogenität der Zulassungs- bzw. Versorgungsformen der Mukoviszidose-Ambulanzen das Heilmittel nicht für alle Kliniken eine geeignete Option. Es werden viele bürokratische Hürden aufgebaut, welche eine Abrechnung verhindern oder gar unmöglich machen.

Es wäre eine Entbürokratisierung der Abrechnung der Heilmittel Ernährungstherapie über die ASV sinnvoll. Es wäre anzuregen, ob nicht die Abrechnung der Heilmittel Ernährungstherapie über eine Brückenfunktion für die CF-Ambulanzen als Option ermöglicht wird. Ansonsten wird diese Leistung in allen Zentren erbracht, jedoch findet die Abrechnung nicht statt.

Wir empfehlen die Möglichkeit der Versorgung über das Heilmittel beizubehalten, um grundsätzlich die Sicherstellung qualifizierter Ernährungstherapie bei Mukoviszidose zu unterstützen. Jedoch benötigen wir alternative Möglichkeiten, die erfolgte Ernährungstherapie von Diätassistenten in der ASV-Ambulanz abzubilden.



STELLUNGNAHME

3. Ist nach Ihrer Meinung die Abrechnung als Heilmittel in der spezialisierten Einrichtung der ambulanten Versorgung vorgesehen, sofern diese bisher nicht als Heilmittel abgerechnet wird?

Seite 3 | 5

In der Regel sollte die Abrechnung der Ernährungstherapie in den Kliniken mit CF-Ambulanzen erfolgen. Obwohl die Therapie durch Ernährungstherapeuten (Angestellte in der Klinik) in der CF-Ambulanz verrichtet wird, bekommt die Klinik bzw. die CF-Ambulanz kein Entgelt.

Die ASV-Ambulanz verordnet Heilmittel für Ernährungstherapie für den eigenen Angestellten aus der Klinik. Die aktuell vorliegende Anforderung erfordert zusätzlich die Einstellung eines Verwaltungsangestellten, der dann die Abrechnung erledigt. Diese Option ist für die Kliniken nicht durchführbar. Die Kliniken sind derzeit hoch belastet und können nicht zusätzlich diese Leistung erbringen. Die Ambulanzleitung oder Klinikverwaltung muss die vertragsrechtlichen Voraussetzungen für die Heilmittelabrechnung schaffen. Dieser Prozess kann einige Jahre in Anspruch nehmen und wir erwarten in den kommenden Jahren eine Zunahme der Zulassung von Leistungserbringern, insbesondere in Ambulanzen, die erwachsene Patienten betreuen und die notwendigen Strukturen aufbauen.

Es gibt nur wenige niedergelassene Ernährungstherapeuten, die sich auf die CF-Behandlung spezialisiert haben. Diese Leistung wird oft in der CF-Ambulanz durch eigene qualifizierte Fachkräfte (Diätassistenten, usw.) erbracht.

4. Findet durch die Möglichkeit zur Abrechnung der Ernährungstherapie als Heilmittel nach Ihrer Auffassung eine Ausweitung des ernährungstherapeutischen Angebots in den Zentren statt?

Das Angebot in den CF-Einrichtungen besteht seit Jahren und ist Bestandteil der Zertifizierung der CF-Ambulanzen. Auch die Ermächtigung für die ASV-Muko-Ambulanzen fordert das ein, somit ist die Ernährungstherapie generell in den CF-Einrichtungen gut abgebildet. Uns liegen keine Zahlen der GKV vor. Es ist aber davon auszugehen, dass die Möglichkeit zur Abrechnung der Ernährungstherapie als Heilmittel zu einer Ausweitung des ernährungstherapeutischen Angebots in den Zentren geführt hat und weiterführen wird.



STELLUNGNAHME

5. In welchem Umfang wird, nach Ihrer Kenntnis, die Möglichkeiten der telemedizinischen Leistungserbringung für das Heilmittel Ernährungstherapie genutzt? Wirkt sich die telemedizinische Leistungserbringung auf den Bedarf eines ergänzend-wohnortnahen Angebotes aus? Seite 4 | 5

Die telemedizinischen Angebote werden wahrscheinlich gut angenommen, aber auch hier liegen uns keine Zahlen der GKV vor. In der Klinik angestellte Ernährungsberater nutzen die Videosprechstunden zum Teil mit den Ärzten, um die Ressourcen optimal zu nutzen. Aber auch gibt es in den Kliniken größere Schwierigkeiten mit Telemedizin als im niedergelassenen Bereich. Hier wird dringend eine Verbesserung für die Kliniken benötigt. Die Ernährungstherapie findet überwiegend in den Kliniken statt. Jedoch fehlt hier die Möglichkeit der entsprechenden Abrechnung.

Die Ernährungstherapie ist eine vorwiegend beratende Tätigkeit. Präsenztermine sind unserer Meinung nach nur bei Erstkontakten neuer Patienten und im Verlauf lediglich in besonderen Fällen - wie beispielsweise bei Schulungen und in der Lehrküche - erforderlich. Eine Einschränkung der telemedizinischen Leistungen innerhalb eines Rezepts ist daher nicht sinnvoll. Telefonische ernährungstherapeutische Leistungen sollten dringend videobasierten gleichgestellt werden, nicht zuletzt auch, um ein niedrighschwelliges Angebot machen zu können. Der Vorteil der telemedizinischen Leistungserbringung liegt im Vermeiden von Infektionen. Die telemedizinische Leistungserbringung ist bei Patienten mit multiresistenten Keimen eine sehr sinnvolle Ergänzung, nicht zuletzt um räumlichen Kapazitätsproblemen in Kliniken entgegenzuwirken. Darüber hinaus können schwer kranke und sauerstoffpflichtige Patienten besser betreut werden. Nicht zuletzt sind Eltern von neu diagnostizierten Säuglingen mit Mukoviszidose zu nennen, die eine sehr intensive Ernährungstherapie benötigen. Es sollte daher im Ermessen der Diätassistenten oder Ökotrophologen liegen, ob, wie häufig und in welcher Form die telemedizinische Leistungserbringung individuell bei jedem Patienten erfolgt.

6. Wie schätzen Sie den niedrighschwelligem und bürokratiearmen Zugang zu ernährungstherapeutischen Angeboten in Bezug auf Verordnung und Leistung ein?

Die meisten Ernährungstherapeuten in den Kliniken (ASV-Ambulanz) finden das aktuelle Angebot sehr bürokratisch und nicht hilfreich. Für die Ernährungstherapeuten in anderen Zentren-Strukturen ist es eine sehr sinnvolle und wegweisende Entscheidung gewesen, aber die Leistungserbringung wird über das Heilmittel als bürokratiereich angesehen, insbesondere in Bezug auf die Abrechnung der Leistungen.



STELLUNGNAHME



Vor allem für ASV-Muko-Ambulanzen ist dringend eine alternative Abrechnungsmöglichkeit anzubieten. Die Abrechnung der Ernährungstherapie in den Kliniken (ASV-Ambulanz) sollte vielleicht eine optionale Abrechnungsmöglichkeit über EMB bekommen. Grundsätzlich wäre ein niedrighschwelliger und bürokratiearmer Zugang zu ernährungstherapeutischen Angeboten in den ASV-Ambulanzen sehr zu begrüßen. Seite 5 | 5

7. Wird das Angebot des Heilmittels Ernährungstherapie dem indikationsbezogenen Bedarf von Patientinnen und Patienten mit Mukoviszidose sowie mit angeborenen Stoffwechselerkrankungen gerecht?

Das Angebot der Ernährungstherapie als Heilmittel wird in der Regel dem indikationsbezogenen Bedarf von Patientinnen und Patienten mit Mukoviszidose sowie mit angeborenen Stoffwechselerkrankungen gerecht. Diese Therapieform ist darauf ausgerichtet, die ernährungsbedingten Bedürfnisse und Gesundheitsanforderungen dieser Patientengruppen spezifisch zu adressieren und zu unterstützen. Die individuelle Anpassung der Ernährungstherapie an die Mukoviszidose und den Gesundheitszustand des Patienten erfolgt durch qualifizierte Fachkräfte, um eine optimale Versorgung sicherzustellen.

Die Einführung der Ernährungstherapie als Heilmittel hat einen signifikanten Fortschritt zur Steigerung der Verfügbarkeit hochqualifizierter Ernährungstherapie für Menschen mit Mukoviszidose dargestellt.

Mit der Zulassung von CFTR-Modulatoren, die einen erheblichen Einfluss auf den Gesundheitszustand von Mukoviszidose-Patienten haben können, wird in Zukunft ein steigender Bedarf an Ernährungstherapie, insbesondere im Erwachsenenalter, erwartet. Wie es sich jetzt schon durch die neuen CFTR-Modulatoren herausstellt, benötigen wir mehr denn je eine hochqualifizierte Behandlung durch die Ernährungstherapeuten. Die Anwendung dieser Modulatoren kann zu erheblichen Gewichtszunahmen führen, die eine Anpassung der ernährungstherapeutischen Maßnahmen erforderlich machen. Mit den Modulatoren kommen neue Erkrankungen (z.B. metabolisches Syndrom) auf uns zu. Das Heilmittel Ernährungstherapie kann diesbezüglich einen wichtigen Beitrag leisten, um den speziellen Therapiebedarf dieser Patientengruppe zu decken.



IV Auflistung spezialisierter Einrichtungen für SAS in Deutschland

Angaben der Arbeitsgemeinschaft für angeborenen Stoffwechselstörungen in der Inneren Medizin (ASIM). Verfügbar unter: <https://www.asim-med.de/zentren> (letzter Zugriff am 22.12.2023)

Nr.	Zentrum	Kinder	Erwachsene
1	Universitätsklinikum Leipzig, Spezialambulanz (Erwachsenenmedizin) für seltene angeborene Stoffwechselerkrankungen, insbesondere Phenylketonurie, Morbus Gaucher, Department für Innere Medizin, Neurologie und Dermatologie, Klinik für Gastroenterologie und Rheumatologie, Liebigstraße 20, 04103 Leipzig		X
2	Universitätsklinikum Halle, Spezialambulanz (Erwachsenenmedizin) für Morbus Pompe (adulte Verlaufsform), Klinik für Neurologie, Ernst-Grube-Str. 40, 06120 Halle		X
3	Universitätsklinikum Jena, Klinik für Innere Medizin III, FB Endokrinologie-Diabetes/Stoffwechselerkrankungen, Am Klinikum 1, Haus A, 07747 Jena	X	X
4	Charité-Universitätsmedizin, Spezialambulanz (Erwachsenenmedizin) für seltene angeborene Stoffwechselerkrankungen, Kompetenzzentrum seltene Stoffwechselerkrankungen/Interdisziplinäres Stoffwechsel-Centrum Campus Virchow-Klinikum, Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin		X
5	Stoffwechsel-Ambulanz für Erwachsene (z.B. Phenylketonurie, Galaktosämie, Biotinidasemangel) am Klinikum Schwerin, Wismarsche Straße 393, 19055 Schwerin		X
6	Stoffwechsel-Sprechstunde Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Martinstraße 5, 220246 Hamburg	X	X
7	Endokrinologikum Hamburg, Lornsenstraße 4-6, 22767 Hamburg	X	X
8	Medizinische Hochschule Hannover, Kinderheilkunde-Spezialambulanz für MPS I, Phenylketonurie Abteilung für Pädiatrische Nephrologie und Stoffwechsel-Erkrankungen, Carl-Neuberg-Straße 1, 30625 Hannover	X	
9	Universitätsklinikum Düsseldorf, Klinik für Gastroenterologie, Hepatologie und Infektiologie, Zentrum für angeborene Stoffwechselerkrankungen bei Erwachsenen und Transitionssprechstunde, Cholestase-Labor Störungen des Aminosäurestoffwechsels, Harnstoffzyklusstörungen, lysosomale Speicherkrankheiten, Störungen des Kohlenhydratstoffwechsels, Störungen der Fettsäureoxidation, Porphyrinen, Mitochondriopathien, genetisch bedingte Cholestase-Syndrome, Moorenstr. 5, MNR-Klinik/Gebäude: 13.54, 40225 Düsseldorf		X (mit Transitions- sprech- stunde)
10	Spezialambulanz (Erwachsenenmedizin) für Phenylketonurie, Ahornsiruperkrankung (MSUD) Facharzt für Innere Medizin – hausärztliche Versorgung – Wattmannstraße 35, 41564 Kaarst		X
11	Spezialambulanz (Kinder und Erwachsene) für alle angeborene Stoffwechselerkrankungen, Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Stoffwechselabteilung, Albert-Schweitzer-Campus 1, Gebäude A 1, 48149 Münster	X	X
12	Universitätsklinikum Münster, Spezialambulanz (Erwachsenenmedizin) für Morbus Fabry Medizinische Klinik und Poliklinik D, Albert-Schweitzer-Str. 3348149 Münster		X
13	Universitätsklinikum Köln, Spezialambulanz (Erwachsenenmedizin) für Morbus Fabry Nephrologie und Allgemeine Innere Medizin, Kerpener Straße 62, 50937 Köln		X
14	Universitätsmedizin Mainz, Kinderheilkunde-Spezialambulanz für Morbus Fabry, Morbus Gaucher, Mukopolysaccharidosen, Phenylketonurie, Morbus Niemann Pick Villa Metabolica, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin – Arbeitsgemeinschaft für Lysosomale Speicherkrankheiten, Langenbeckstraße 2, 55131 Mainz	X	
15	Universitätsklinikum Heidelberg, Spezialambulanz (Erwachsenenmedizin) für Homozystinurie (Aminosäurestoffwechselstörung) Abteilung Humangenetik – Institut für Humangenetik, Im Neuenheimer Feld 344a, 69120 Heidelberg		X
16	Stoffwechselzentrum Universitätsklinikum Freiburg, Erwachsenenprechstunde im Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Heiliggeiststraße 1, 79106 Freiburg	X	
17	Klinikum der Universität München, Spezialambulanz für angeborene Stoffwechselerkrankungen (Erwachsenenmedizin), Bereich Endokrinologie und Stoffwechsel Medizinische Klinik IV – Großhadern, Marchioninstraße 15, 81377 München		X



Nr.	Zentrum	Kinder	Erwachsene
18	Medizinische Klinik und Poliklinik des Klinikums rechts der Isar der TU München, Spezialambulanz (Erwachsenenmedizin) für lysosomale Speicherkrankheiten (Morbus Fabry, Morbus Gaucher) LysoTUM, Abteilung für Nephrologie II, Ismaninger Straße 22, 81675 München		X
19	Universitätsklinikum Würzburg, Zentrum Innere Medizin, Med. Klinik/ Nephrologie, Spezialambulanz (Erwachsenenmedizin) für Morbus Fabry, Oberdürrbacher Straße 6, 97080 Würzburg		X
20	<i>Universitätsklinik für Innere Med. III Klinische Abt. für Endokrinologie und Stoffwechsel, Klinik für Innere Medizin III, Klin. Abt. für Endokrinologie und Stoffwechsel, Ambulanz für angeborene Stoffwechselstörungen (Erwachsenenmedizin) Spezialambulanz für Morbus Gaucher, Währinger Gürtel 18-20, 1090 Wien, Österreich</i>		X
21	<i>Kinderspital Zürich, Universitätskinderkliniken Eleonorenstiftung, Kinderheilkunde-Spezialambulanz für Harnstoffzyklusstörungen, Steinwiesstrasse 76, 8032 Zürich, Schweiz</i>	X	