

Tragende Gründe
zur Nichtaufnahme der
Diagnostik und Versorgung
von Patientinnen und Patienten mit erblich bedingten
Netzhautdegenerationen
in den Katalog nach § 116b Abs. 3 und 4 SGB V

Vom 17. September 2009

Gemäß § 116b Abs. 4 SGB V ergänzt der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) den Katalog nach § 116b Abs. 3 SGB V um weitere seltene Erkrankungen und Erkrankungen mit besonderen Krankheitsverläufen sowie um hochspezialisierte Leistungen und regelt die sächlichen und personellen Anforderungen an die ambulante Leistungserbringung des Krankenhauses und ggf. ein Überweisungserfordernis.

Der G-BA hält die Aufnahme der erblich bedingten Netzhautdegeneration in diesen Katalog nicht für erforderlich. Den besonderen Problemlagen der Patientinnen und Patienten kann wegen der besonderen Personengebundenheit notwendiger Expertise nicht zielgerichtet durch das institutionsbezogene Instrument des § 116b SGB V begegnet werden.

1. Persönliche Expertise des behandelnden Ophthalmologen

Unter den erblichen Netzhautdegenerationen wird eine Vielzahl von verschiedenen Krankheitsausprägungen zusammengefasst, die in der Regel ausschließlich ambulant von Ophthalmologen diagnostiziert und betreut werden. Bei der Diagnosestellung kommt es vor allem auf die individuelle persönliche Erfahrung des Behandlers an, um ein kurzes diagnostisches Intervall zu gewährleisten und nicht notwendige, aufwändige und für den Patienten belastende Zweitkonsultationen und Untersuchungen zu vermeiden. Die Expertise ist weder in monodisziplinärer Hinsicht, noch in interdisziplinärer Sicht an ein Behandlungsteam noch an andere besondere Strukturen und Ressourcen eines Krankenhauses gebunden.

Soweit im Einzelfall zur Absicherung der Diagnose elektrophysiologische Untersuchungen durchgeführt werden sollen, ist dies in den vertragsärztlichen Strukturen möglich; sie können darüber hinaus - sollte der Ophthalmologe entsprechende Ge-

rätschaft nicht vorrätig halten - durch Überweisung an Institutsambulanzen oder vertragsärztliche Kollegen gewährleistet werden.

Zudem wird in aller Regel weder zur Erstdiagnose noch innerhalb der weiteren Betreuung ein stationärer Aufenthalt benötigt; ebenso wenig werden andere Fachdisziplinen als die Ophthalmologie für die Diagnostik und Therapie erforderlich. Die Behandlung kann damit nicht allgemein durch die besondere personelle und sachliche Ausstattung eines Krankenhauses (als Einrichtung) verbessert werden.

2. Diagnostische Einzelleistung des ophthalmologischen Experten und langfristige wohnortnahe Betreuung beim Vertragsarzt

Nach Diagnosestellung beim Experten und Einleitung flankierender sozialmedizinischer Unterstützung sind alle ein bis zwei Jahre Verlaufsuntersuchungen beim Ophthalmologen erforderlich. Diese sollten, auch nach Vorstellung der Patientenvereinigung pro Retina e.V. wohnortnah erfolgen.

Die Notwendigkeit einer langfristigen Betreuung aus einer Hand durch denselben Arzt bzw. das Team des Krankenhauses über die Sektorengrenzen hinweg ist nicht gegeben, da in aller Regel keine Krankenhausaufenthalte indiziert sind. Es entfällt der bei den anderen Kataloginhalten häufig vorkommende Wechsel zwischen intensiver ambulanter und stationärer Betreuung.

Lediglich beim syndromalen Subtyp Refsum ist eine HNO-ärztliche Mitbetreuung notwendig. Dieser Subtyp ist jedoch bereits im Beschluss der Konkretisierung der Anlage 2 Nr. 14: Diagnostik und Versorgung von Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen enthalten.

3. Keine wirksame Therapie

Mit Ausnahme einer einzigen Unterform der Retinitis pigmentosa, dem Usher-Syndrom, existiert bis heute keine wirksame Therapie erblicher Netzhautdegenerationen. Das seltene Usher-Syndrom, das mit einer gleichzeitigen Hörminderung einhergeht, kann ansatzweise therapiert werden; auch insoweit wäre jedoch nicht mit einer strukturellen Verbesserung der Versorgung aufgrund der spezifischen Gegebenheiten im Krankenhaus zu rechnen.

Eine mögliche multidisziplinäre Betreuung der Patienten durch Expertenteams oder die Infrastruktur eines Krankenhauses können den Verlauf, die Prognose und die

Lebensqualität der Betroffenen nach dem derzeitigen Stand der medizinischen Erkenntnisse nicht verbessern.

4. Seltenheit der Erkrankung

Die Seltenheit der Erkrankungen allein ist kein zwingendes Argument für die Katalogaufnahme; diese Struktur wurde nicht vorrangig oder ausschließlich für orphan diseases entwickelt, sondern orientiert sich grundlegend an der Frage, für welche Erkrankungen die Behandlungen mit den Möglichkeiten eines Krankenhauses in besonderer Weise sinnvoll erscheint.

5. Fazit

Zusammenfassend ist damit festzuhalten, dass den spezifischen Problemlagen, denen Patientinnen und Patienten mit erblich bedingten Netzhautdegenerationen gegenüberstehen, nicht sinnvoll mit den Mitteln des § 116b SGB V begegnet werden kann. Da sich die ärztliche Behandlung im Wesentlichen in der Diagnose und in nachfolgenden Verlaufskontrollen erschöpft und dabei deren Qualität nicht von spezifischen Strukturerefordernissen, sondern ausschließlich von der persönlichen Expertise des Behandlers abhängt, erscheint eine institutionsbezogene Erweiterung des Behandlerkreises nicht zielführend. Dafür, dass eine solche personenbezogene Erfahrung und Expertise im Bereich der erblich bedingten Netzhautdegenerationen gerade in Krankenhäusern so gehäuft vorzufinden wäre, dass die Versorgung zumindest statistisch-epidemiologisch betrachtet signifikant verbessert werden könnte, waren keine substantiierten Anhaltspunkte ersichtlich.

Berlin, 17. September 2009

Gemeinsamer Bundesausschuss
gem. § 91 SGB V
Der Vorsitzende

Hess