

Tragende Gründe zum Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses

zur Anlage 2 Nr. 1 der Richtlinie „Ambulante Behandlung im Krankenhaus nach § 116b SGB V“

Diagnostik und Versorgung von Patienten mit Mukoviszidose

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.

In seiner Richtlinie ambulante Behandlung im Krankenhaus nach § 116b SGB V vom 18.10.2005 hat der G-BA die Ergänzung der Kataloginhalte, die Konkretisierung, die Überprüfung und die Weiterentwicklung des Kataloges nach der Verfahrensordnung des G-BA geregelt.

Die seltene Erkrankung Mukoviszidose ist bereits im Katalog nach § 116b SGB V und in der Richtlinie des G-BA enthalten. Ziel des Beschlusses ist daher die Ergänzung der Anlage 2 der Richtlinie „Ambulante Behandlung im Krankenhaus nach § 116b SGB V“ zur Konkretisierung des Behandlungsauftrags und der sächlichen sowie personellen Anforderungen. Hierfür wurden vom zuständigen Unterausschuss bzw. der durch ihn eingesetzten Arbeitsgruppe Experten gehört sowie eine orientierende Leitlinien- und Literatursichtung durchgeführt.

Mukoviszidose (ICD 84.-) ist die häufigste erbliche Stoffwechselerkrankung hellhäutiger Menschen. In Deutschland sind rund 8.000 Menschen betroffen. Die bislang unheilbare Krankheit wird autosomal-rezessiv vererbt und führt durch Mutationen im CFTR-Gen zu einer veränderten Zusammensetzung von Drüsensekreten. Als Folge resultieren Störungen in diversen Organsystemen. Insbesondere schwere rezidivierende Lungenentzündungen und gastroenterologische Probleme mit der Gefahr resultierender Mangelernährung führen zu einer deutlich verkürzten Lebenserwartung und Einschränkungen der Lebensqualität. Durch eine konsequente multidisziplinäre Betreuung der Patienten durch Expertenteams kann die Prognose und Lebensqualität der Betroffenen deutlich verbessert werden.

Die in Anlage 2 niedergelegten diagnostischen und therapeutischen Prozeduren fußen auf den Ergebnissen der Anhörungen sowie der Literaturrecherche und orientieren sich an dem Europäischen Konsensus zu Standards bei der Behandlung von Patienten mit Mukoviszidose sowie den Erfahrungen der in Deutschland bestehenden Mukoviszidose-Zentren. Die ge-

listeten Leistungen sind Bestandteil der ambulanten vertragsärztlichen Versorgung, so dass der Nutzen und die medizinische Notwendigkeit gemäß § 28 der Verfahrensordnung als hinreichend belegt gelten.

Über die als Mindestvoraussetzung zu beachtenden Qualitätssicherungs-Vereinbarungen gemäß § 135 Abs. 2 SGB V hinaus sind zusätzlich weitere sächliche und personelle Voraussetzungen für eine qualitativ hochwertige Betreuung von Mukoviszidose-Patienten erforderlich. Sie entsprechen den Empfehlungen der „Strukturkommission der Mukoviszidoseambulanzen Deutschland“ und der in Deutschland seit mehr als 10 Jahren etablierten bundesweiten „Qualitätssicherung Mukoviszidose“.

Diese umfassen v.a. eine ausgewiesene Expertise des ärztliche und nicht-ärztliche Berufsgruppen einschließenden, multidisziplinären Behandlungsteams in der Versorgung von Mukoviszidose-Patienten, die Möglichkeit einer Kohortenseparation von Patienten mit problematischem Keimspektrum, sowie die Verpflichtung zur transparenten Darstellung der Behandlungsergebnisse im Zuge eines Einrichtungsvergleichs mit dem Ziel, die Behandlungsqualität kontinuierlich weiter zu verbessern.

Um diesen Vorgaben gerecht zu werden, wird dem europäischen Konsensus folgend eine Mindestanzahl von 50 kontinuierlich betreuten Patienten pro Jahr für erforderlich gehalten.