

Anlage 2 zur ZD



**Gemeinsamer
Bundesausschuss**

Volltexte der schriftlichen Stellungnahmen und Wortprotokoll der Anhörung vom 3. Dezember 2014 zu den Beschlussentwürfen zur Heilmittel-Richtlinie bezüglich der ambulanten Ernährungsberatung

1. Volltexte der schriftlichen Stellungnahmen ab Seite 2
2. Wortprotokoll der Anhörung vom 3. Dezember 2014 ab Seite 50

**Arbeitsgemeinschaft der Ärzte im
Mukoviszidose e. V.
Vorstandsvorsitzender:
Dr. med. Carsten Schwarz**

Dr. med. Carsten Schwarz Klinik für Pädiatrie m. S.
Pneumologie und Immunologie – Sektion Mukoviszidose
Charité – Universitätsmedizin Berlin
Augustenburger Platz 1
13353 Berlin

Geschäftsstelle des Mukoviszidose Vereins
In den Dauen 6
53117 Bonn
Tel.: 0228 98780-0
Fax: 0228 98780-77

An den
Gemeinsamen Bundesausschuss
Postfach 120606
10596 Berlin

15.10.2014

Stellungnahme gemäß 1. Kapitel § 8 Abs. 2 S. 1 lit a) Verfahrensordnung des Gemeinsamen Bundesausschusses (VerfO) der Arbeitsgemeinschaft der Ärzte im Mukoviszidose e.V. (AGAM) zur Heilmittel-Richtlinie (HeilM-RL): Ambulante Ernährungsberatung bei seltenen angeborenen Stoffwechselkrankheiten und Mukoviszidose

Sehr geehrte Damen und Herren,

die Arbeitsgemeinschaft der Ärzte im Mukoviszidose e. V. (AGAM) bedankt sich für die Möglichkeit zur Stellungnahme zum geplanten Beschluss des gemeinsamen Bundesausschusses zur Heilmittel-Richtlinie (HeilM-RL): Ambulante Ernährungsberatung bei seltenen angeborenen Stoffwechselkrankheiten und Mukoviszidose.

Die Arbeitsgemeinschaft der Ärzte im Mukoviszidose e. V. unterstützt die Entscheidung zur Nicht-Änderung der Heilmittelrichtlinie für die ambulante Ernährungsberatung bei Mukoviszidose nachdrücklich.

Mukoviszidose ist eine angeborene Stoffwechselkrankheit, die chronisch-progredient verläuft. Aufgrund der multiplen Organmanifestationen (Lunge, Leber, Bauchspeicheldrüse, Darm, Knochen, etc.) und den unterschiedlichen Therapiesäulen (Ernährungstherapie, medikamentöse Therapie, Physiotherapie/Atemgymnastik und psychosoziale Betreuung) ist ein multidisziplinäres Team zur Versorgung von Menschen mit Mukoviszidose notwendig. Nationale und internationale Empfehlungen bestätigen diese Versorgungsform [1,2]. Im Rahmen von Benchmarkingprojekten wird auf nationaler und internationaler Ebene die Qualität der Versorgung von Menschen mit Mukoviszidose kontrolliert und verbessert [1,2]. Hierbei spielt die hochspezialisierte Versorgung im Rahmen eines Zentrums für Mukoviszidose mit Spezialambulanzen eine tragende Rolle mit folgenden Schwerpunkten bei der ernährungsberatung:

-Allgemeine Ernährungsberatung nach Diagnosestellung der Mukoviszidose

- CFRD (Cystic Fibrosis Related Diabetes): Diagnosegespräche mit Ernährungsberatung und Insulineinsatz, Auswertung von Blutzuckertagesprofilen, intensivierete Insulintherapie
- Vitaminspiegelbestimmung im Blut der Patienten und Auswertung mit Therapieempfehlung
- Pankreasenzymsubstitution: Regeln, Techniken, Besonderheiten
- Einnahmestrategien von Medikamenten bei bekannter Malabsorption und bekannten Interaktionen von Nahrung und Arzneimitteln
- Ernährungsberatung nach Organtransplantation
- Dystrophie: Diagnostik und –Behandlung sowie Beratung
- Ernährungsberatung bei GERD (Gastroesophageal Reflux Disease)
- DIOS (Distales Intestinales Obstruktions Syndrom): Behandlung, Ernährungsempfehlung

Die Leistung der Ernährungsberatung im Rahmen der Multiorgankrankheit Mukoviszidose bedarf eines hohen zeitlichen und inhaltlichen Aufwands. Aus diesem Grund empfehlen wir in den Beschluss des G-BA eine EBM Ziffer zu integrieren, um die Leistung der Ernährungsberatung bei Menschen mit Mukoviszidose adäquat abzubilden. Zusätzlich sollte diese ärztliche Leistung eine von dem Arzt delegierbare Leistung an eine weisungsmäßig unterstellte Ernährungsfachkraft sein.

Der zeitliche Aufwand für die Ernährungsberatung berechnet sich wie folgt:

45 Minuten ein bis maximal dreimal pro Quartal. Eine Bezifferung dieser Leistung mit 1000 Punkten pro Zeiteinheit Ernährungsberatung sollte in den Beschluss mit aufgenommen werden.

Mit dieser Maßnahme wäre die im Beschluss des G-BA genannte ärztliche Ernährungsberatung bei Menschen mit Mukoviszidose adäquat abgebildet.

Wir bedanken uns für die Möglichkeit zur Stellungnahme zu diesem wichtigen G-BA Beschluss zur Ernährungsberatung bei einer der am häufigsten tödlich verlaufenden und angeborenen Stoffwechselerkrankung und stehen für Rückfragen jederzeit gerne zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen

Für die AGAM



Dr. med. Carsten Schwarz

Vorstandsvorsitzender

1.Wiedemann B, Steinkamp G, Sens B et al (2001)
The German cystic fibrosis quality assurance project:
clinical features in children and adults. Eur Respir
J 17:1187–1194

2.Sens B, Stern M (2012) Qualitätssicherung Mukoviszidose
2011. In: Sens B, Stern M (Hrsg) Hippocampus,
Bad Honnef

Arbeitskreis Ernährung im Mukoviszidose e. V.
Bärbel Palm
1. Vorsitzende
Universitätsklinik für Kinder und Jugendmedizin
Kirrberger Str.
66421 Homburg Saar



Gemeinsamer Bundesausschuss
Postfach 12 06 06
10596 Berlin

Heilmittel-Richtlinie (HeilM-RL): Aufnahme ambulanter Ernährungsberatung bei seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankungen und Mukoviszidose

Homburg, den 07.10.2014

Stellungnahme des Arbeitskreis Ernährung im Mukoviszidose e. V (AKE)

**Sehr geehrter Herr Vorsitzender,
sehr geehrte Damen und Herren,**

der Arbeitskreis Ernährung im Mukoviszidose e. V. hat sich folgende Aufgaben gestellt:

1. Dem AKE obliegt es, dafür Sorge zu tragen, die Ernährungssituation von Patienten mit Mukoviszidose zu verbessern.
2. Er arbeitet an wissenschaftlichen Fragestellungen, die ernährungsphysiologische Aspekte betreffen, mit. Er wirkt an der Erstellung von Leit- und Richtlinien mit.
3. Er ist auf regionaler wie überregionaler Ebene ein Forum für den fachlichen Austausch und eine Plattform für die interne Weiterbildung.
4. Er hat die Aufgabe, Patienten, deren Eltern, Diätassistenten, Oecotrophologen und Ärzte über ernährungstherapeutisches Wissen zu informieren.
5. Des Weiteren bemüht er sich um eine Verbesserung der Versorgungsstruktur der CF-spezifischen Ernährungstherapie in Deutschland. Er versteht sich als Mitglied des interdisziplinären CF-Teams.
6. Er führt spezifische Fortbildungsveranstaltungen und Schulungen sowohl für Betroffene, als auch für Fachkräfte durch.
7. Er erstellt Informations- und Schulungsmaterialien
8. Er arbeitet mit nationalen und internationalen Fachorganisationen zusammen und nimmt an deren Tagungen teil.

Die oberste Priorität des AKE ist die Verbesserung und Sicherstellung der ernährungstherapeutischen Versorgung von Patienten mit Mukoviszidose. Hierzu ist eine **Betreuung der Patienten in einem zertifizierten CF-Zentrum unerlässlich. Allerdings ist – speziell bei der Behandlung von Erwachsenen mit Mukoviszidose – die derzeitige Versorgung in diesem Bereich unzureichend und aus der Sicht des AKE eine Verbesserung der Situation ausschließlich**

durch eine Aufnahme der ambulanten Ernährungsberatung bei Mukoviszidose in die Heilmittelrichtlinie zu erreichen.

Der AKE schließt sich somit der Beschlussfassung der Patientenvertretung an, nicht jedoch der der KBV und GKV SV.

Hintergrund:

Mannigfaltige Studien belegen, dass ein guter Ernährungszustand bei Menschen mit Mukoviszidose eng mit einer guten Lungenfunktion und somit mit einer höheren Lebenserwartung und besseren Lebensqualität korreliert. Neben der Antibiotikatherapie und der Physiotherapie ist die Ernährungstherapie eine tragende Säule innerhalb des Behandlungsregimes bei der Mukoviszidose und trägt wesentlich zur Verbesserung der Überlebenswahrscheinlichkeit bei. Eine kontinuierliche Begleitung und spezielle individuelle Ernährungstherapie ist demzufolge unerlässlich.

Notwendigkeit der Ernährungstherapie im ambulanten/häuslichen Bereich

Ein wesentlicher Teil der Ernährungstherapie ist die Begleitung und das Ernährungsmanagement im ambulanten Bereich. Patienten werden nach kurzer stationärer Liegedauer in das häusliche Umfeld entlassen, wenn bei ihnen beispielsweise eine PEG implantiert wurde, um sie aufgrund krankheitsbedingter Dystrophie zusätzlich nachts sondieren zu können. Diese Patienten bedürfen einer diätetischen Betreuung zu Hause.

Des Weiteren ist die Diättherapie von schwerkranken Patienten zu nennen, die palliativ versorgt werden. Ihnen sind, aufgrund der Schwere der Erkrankung, weite Fahrten in ein Zentrum häufig nicht mehr möglich.

Patienten mit Migrationshintergrund, bei denen sprachliche Barrieren die Behandlung erschweren, ist eine praxisnahe Schulung im ambulanten Bereich zu ermöglichen (Lehrküche, Anreichern von Lebensmitteln mit hochkalorischen Supplementen, Hilfestellung beim Führen von Ernährungsprotokollen, Abstimmen der Rezepte aus dem jeweiligen Heimatland auf die besonderen diätetischen Erfordernisse der Mukoviszidose sowie entsprechende Berechnung der Enzyme).

Ein wesentlicher Bestandteil der Therapie bei Mukoviszidose stellt die Schulung von Eltern, Großeltern und anderen Betreuungspersonen von Kindern mit Mukoviszidose z. B. hinsichtlich der richtigen Einnahme und Dosisberechnung von Pankreasenzymen dar. Eine wohnortnahe Diätberatung erlaubte es, einen größeren Kreis von Personen, die sich regelmäßig um das Kind kümmern, einzubeziehen, wie z.B. Großeltern, Tagesmütter, usw. Es ist erfahrungsgemäß nicht möglich, alle Betreuungspersonen ans Zentrum anzubinden.

Die diätetische Behandlung wird mit zunehmendem Alter der Patienten aufwendiger: Komorbiditäten erschweren die Behandlung. Häufig benötigen die Patienten eine hochkalorische Ernährung bei exokriner Pankreasinsuffizienz, Appetitmangel, bei bestehendem Diabetes Typ 3c und Leberbeteiligung. Gerade bei den Erwachsenen, deren Ernährungssituation zunehmend komplizierter wird, sehen wir derzeit eine völlig unzureichende Versorgung mit Ernährungsberatung. Im Rahmen von CF-Klimamaßnahmen, die der Mukoviszidose e. V. und Herzenswünsche e. V. den schwerkranken Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen auf Gran Canaria ermöglicht und finanziert, sehen wir vor

allem erwachsene Patienten, deren Versorgung mit ernährungstherapeutischer Beratung defizitär ist. In dem Abschlussbericht, der nach einer solchen Klimamaßnahme am 18. 12. 2007 von einer Kollegin von uns an den Mukoviszidose e. V. ging, hieß es u. a.:

„Von den 11 Patienten hatten lediglich 3 Patienten regelmäßigen Kontakt zu einer CF-erfahrenen Ernährungsberaterin. ... Es bestand ein großer Bedarf und Interesse an diesem Thema. Meine Angebote wurden dankbar angenommen. Es war auch dieses Mal erschreckend für mich festzustellen, wie gering der Informationsstand der Patienten ist und wie mangelhaft teilweise die Therapie bzgl. Ernährung und Stoffwechsel gerade bei den Erwachsenen ist....“.

Alle Patienten, die in an dieser Klimamaßnahme teilnahmen, wurden in CF-Zentren betreut, wobei die drei Patienten, die regelmäßig Diätberatung erhielten, an **pädiatrische** CF-Zentren angebunden waren.

Aufgrund der desolaten Situation arbeiten wir deshalb seit Jahren über unsere Arbeit hinaus ehrenamtlich, um wenigstens den Patienten, die an einer CF-Klimamaßnahme teilnehmen, den Zugang zur Ernährungstherapie zu ermöglichen.

Folgen der fehlenden ambulanten Ernährungsberatung

Der mangelhafte Zugang erwachsener Mukoviszidose-Patienten zur ambulanten Ernährungstherapie kann gravierende gesundheitliche Probleme zur Folge haben. Erlauben Sie die Schilderung eines konkreten Beispiels:

Ein erwachsener Patient, der in einem guten Ernährungszustand von der CF-Ambulanz der Kinderklinik in eine Erwachsenen-Ambulanz gewechselt war, jedoch keinen Zugang zur Ernährungstherapie mehr hatte, magerte bei einer Körperlänge von 1,83 m auf 44 kg ab. Seine Lungensituation verschlechterte sich dramatisch, sodass er transplantiert werden musste. Die Transplantation gestaltete sich aufgrund seines katastrophalen körperlichen Zustandes sehr schwierig. Er erlitt eine Vielzahl von Komplikationen. Weder die Transplantations-Ambulanz noch die CF-Ambulanz der Erwachsenen verfügten über eine Diätassistentin, da die Finanzierung einer Verordnung „Ernährungsberatung“ nicht möglich ist. Schließlich wurde auf Betreiben der Eltern eine konsiliarische Betreuung des Patienten durch eine mukoviszidoseerfahrene Diätassistentin einer Kinderklinik organisiert. Inzwischen wiegt der Patient wieder 73 kg und sein Ernährungszustand ist stabil. Wäre rechtzeitig eine Diätberatung veranlasst worden, hätten entsprechende das Gewicht stabilisierende Maßnahmen wie Legen einer PEG oder Ernährung über eine nasogastrale Sonde durchgeführt werden können und es wäre nicht zu diesem dramatischen Gewichtsverlust gekommen.

Fälle wie oben beschrieben führen zu erhöhten Behandlungskosten: Patienten, bei denen der Ernährungszustand zu schlecht ist, um eine PEG zu legen, müssen parenteral ernährt werden. Die Kosten für einen dreiwöchigen stationären Aufenthalt zur parenteralen Ernährung (Legung eines Hickman oder anderen Katheters oder Port) stünden im Vergleich zu den Ausgaben für Diätberatung im ambulanten Bereich in keinem Verhältnis. Hier könnten die Fälle frühzeitig erkannt, interdisziplinär diskutiert und schließlich therapiert werden.

Beispiele für Fragen der Ernährungsberatung bei Mukoviszidose aus der Praxis

1. Ernährungstherapie der Mukoviszidose im interdisziplinären Ansatz bedeutet, den Patienten und die aktuelle sich ständig wandelnde Erkrankungssituation zu begleiten. Im Laufe des Lebens entwickeln sich besonders bei Mukoviszidose verschiedene neue Krankheitsbilder oder Situationen, die eine spezielle Ernährungstherapie erfordern: Osteoporose, Typ 3 c – Diabetes mellitus, Ernährung nach Transplantation, DIOS, Schwangerschaft, nächtliche Sondierung incl. Enzymgabe und vieles mehr. Auch die Prophylaxe von bedrohlichen Komplikationen wie Pseudo-Bartter Syndrom ist hier zu nennen. Die ernährungstherapeutische Beratung als Bestandteil der Behandlung der multifaktoriellen Komorbiditäten der Mukoviszidose kann von den Ärzten nicht alleine abgedeckt werden.
2. Mukoviszidose-Patienten, vor allem im Erwachsenenalter, nehmen eine Vielzahl von Medikamenten ein. Dies trifft in ganz besonderem Maße für (Lungen-)transplantierte Patienten zu. Dabei kann es zu Wechselwirkungen zwischen Medikamenten und Lebensmitteln kommen. Diese gilt es zu beachten. Wenn beispielsweise die Immunsuppressiva nach Transplantation falsch eingenommen werden (der Fett- und Kaliumgehalt von Lebensmitteln z.B. kann den Spiegel von Immunsuppressiva beeinflussen, sodass es zu Schwankungen kommt) kann es zur Abstoßung des Organs kommen. Patienten müssen deshalb in wiederkehrenden Abständen regelmäßig geschult werden, um die korrekte Einnahme der Immunsuppressiva unter nach einer Transplantation sich stark ändernden Lebensumständen zu sichern.
3. Ivacaftor (Kalydeco®) als neues Medikament, welches den Basisdefekt der Mukoviszidose bei einer seltenen Mutation moduliert, kann nur wirksam werden, wenn es in Kombination mit einer definierten Fettmenge aufgenommen wird. Zudem bestehen Wechselwirkungen des Medikamentes mit Grapefruits und anderen Zitrusfrüchten. Dies muss den Patienten erläutert werden. Die jährlichen Kosten für dieses Medikament belaufen sich auf etwa 250 000 €. Werden die Patienten ernährungstherapeutisch nicht ausreichend aufgeklärt, kann Ivacaftor (Kalydeco®) seine Wirkung nicht entfalten. Diätberatung gewährleistet hier die notwendige Therapiesicherheit für den Patienten und dass die hohen Kosten für das Medikament effizient eingesetzt werden. Daher sollte eine ambulante Diätberatung keine Frage sein.
4. Ganz besondere Probleme wirft die Ernährung bei dem Mukoviszidose-assoziierten Typ 3 c – Diabetes mellitus auf, der mit zunehmendem Alter der Patienten gehäuft auftritt. Die Patienten benötigen neben der ärztlichen Behandlung eine umfangreiche ernährungstherapeutische Beratung, um die CF-Ernährung auf die Erfordernisse des Diabetes abzustimmen.

Diese Beispiele zeigen, dass eine adäquate Versorgung der Patienten besonders im Erwachsenenalter durch Änderung der Heilmittel-Richtlinie zum Wohl des Patienten verbessert werden könnte. Die Qualität der Diätberatung, häufig in den CF-Zentren der Kliniken begonnen, würde sich durch die Möglichkeit der ambulanten Versorgung enorm steigern und diese ergänzen. Dies käme letztendlich dem Patienten zu Gute.

Qualifikation der Leistungserbringer der ambulanten Ernährungsberatung bei Mukoviszidose

Eine hochqualifizierte Ausbildung ist zur ernährungstherapeutischen Behandlung selbstverständlich unerlässlich und durch keine andere Berufsgruppe als durch Diätassistenten zu gewährleisten.

Diätassistenten gehören zu den bundesrechtlich geregelten, nichtärztlichen Heilberufen (auch Gesundheitsfachberuf, Medizinalfachberuf). Der Beruf und die Ausbildung zur Diätassistentin und zum Diätassistenten sind im Gesetz über den Beruf der Diätassistentin und des Diätassistenten (DiätAssG) von 1994 geregelt. "... Die Ausbildung soll entsprechend der Aufgabenstellung des Berufs insbesondere die Kenntnisse, Fähigkeiten und Fertigkeiten vermitteln, die zur eigenverantwortlichen Durchführung diättherapeutischer und ernährungsmedizinischer Maßnahmen auf ärztliche Anordnung oder im Rahmen ärztlicher Verordnung wie dem Erstellen von Diätplänen, dem Planen, Berechnen und Herstellen wissenschaftlich anerkannter Diätformen befähigen sowie dazu, bei der Prävention und Therapie von Krankheiten mitzuwirken und ernährungstherapeutische Beratungen und Schulungen durchzuführen. ..." (Abschnitt 2, Diätassistentengesetz, 1994)

D. h. Diätassistenten haben bereits durch die „Grundausbildung“ die Befähigung, nach ärztlicher Verordnung **eigenverantwortlich** die Diätberatung durchzuführen.

In der Ausbildung ist eine festgelegte Stundenzahl für Mukoviszidose, enterale, parenterale Ernährung, Leberzirrhose, exokrine Pankreasinsuffizienz, Osteoporose, Diabetes mellitus etc. vorgesehen. Darüber hinaus werden DiätassistentInnen selbstverständlich in Pädagogik, Rhetorik, Didaktik ausgebildet.

Wir, als AKE, haben darüber hinaus in unseren Statuten zusätzliche Qualifikationen (spezifische Ausbildung, Hospitation) als Eintrittskriterien für KollegInnen, die in den Arbeitskreis aufgenommen werden wollen, festgelegt. Des Weiteren müssen die KollegInnen regelmäßige Weiterbildungen im Bereich der Mukoviszidose vorweisen. Zusätzlich verfügen wir, als AKE, über ein enges Kommunikationsnetz, um bei schwierigen Fragestellungen zu helfen.

Eine nachweisbare Qualifikation zur Behandlung der Mukoviszidose-Patienten wäre für einen ambulant tätigen Kollegen durch Mitgliedschaft im AKE gegeben.

Eine enge Kooperation, Zusammenarbeit und ein interdisziplinärer Austausch sollte mit dem Mukoviszidose – Zentrum erfolgen.

Zum Antrag der KBV/GKV-SV:

Die Position der KBV/GKV-SV erschließt sich uns nicht: Der Auffassung, die Diättherapie bei Mukoviszidose sei im Rahmen der ärztlichen Versorgung zu verorten und somit eng an die ärztliche Leistung anzubinden, stimmen wir nicht zu.

Der Arzt hat in der Regel nicht die Ausbildung und Qualifikation, die für eine leitliniengerechte ernährungstherapeutische Beratung der Mukoviszidose-Patienten notwendig sind – auch nicht der Ernährungsmediziner oder Mukoviszidosespezialist (in der Regel ein Pneumologe bei Erwachsenen) . Die Leitlinie der Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung (GPGE): Mukoviszidose (Cystische Fibrose): Ernährung und exokrine Pankreasinsuffizienz) fordert deshalb eine Mitbehandlung des Patienten durch Ernährungstherapeuten.

http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/068-020l_S1_Mukoviszidose_Ern%C3%A4hrung_exokrine_Pankreasinsuffizienz_2011-05.pdf,

z.B. S. 1, S. 12

Für eine Diätberatung müssen je nach Situation zwischen 30 Minuten und einer Zeitstunde eingeplant werden. Die Berechnung eines 7-Tage-Wiege-Ernährungsprotokolls und die Auswertung (Schreiben von Empfehlungen) nehmen mindestens 2 Stunden in Anspruch. Wie sollte im Rahmen der engen Taktung der Patienten-Arzt-Gespräche dies möglich sein?

Unserer Meinung nach kann die Stellung der ambulanten Ernährungsberatung im Behandlungsgeschehen mit dem Stand der Physiotherapie bei Mukoviszidose verglichen werden. Die Physiotherapie bei Mukoviszidose zur Reinigung der Lunge von dem zähen Schleim ist ein unverzichtbares Element der Mukoviszidose-Behandlung. Der Arzt verordnet diese physiotherapeutische Behandlung. Der Physiotherapeut ist im ambulanten Bereich Leistungs- und Heilmittelerbringer. Auch hier wird nicht gefordert, dass die Physiotherapie an die ärztliche Leistung angebunden sein muss. Der Physiotherapeut arbeitet eigenverantwortlich, ebenso wie der Diätassistent.

Zum Abschluss erlauben Sie uns das Zitat eines Mukoviszidose-Zentrum-Leiters anzuführen, welches die Zusammenarbeit zwischen Arzt und Diätassistent beschreibt:

"Als Ärzte arbeiten wir bei der Versorgung von Patienten mit Cystischer Fibrose interdisziplinär in einem Team mit Pflegekräften, Sozialarbeitern, Diätassistenten / Diplom-Ökotrophologen und Physiotherapeuten. Jeder hat seinen Bereich, den er im Idealfall abdeckt und eigenständig arbeitet. So ist es für den behandelnden Arzt, wenn er auf ein kompetentes Team zurückgreifen kann, selbstverständlich, dass er dem Ernährungsspezialisten nicht definieren muss, was dieser zu tun hat. Natürlich wird er Probleme, die ihm bei der Anamnese oder Untersuchung aufgefallen sind und die evtl. mit der Ernährung zu tun haben, mit den Diätassistenten/Ökotrophologen besprechen. Aber in der Regel hat er weder die Zeit noch das Know-how, um sehr ausführlich auf die Ernährung einzugehen."

Staatlich anerkannte Diätassistenten haben die gesetzlich vorgesehene Ausbildung absolviert, Patienten ernährungstherapeutisch zu betreuen, und können eigenständig arbeiten. Dies ist die Grundlage, auf der die weiteren im Antrag der Patientenvertretung sowie durch den AK Ernährung vorgeschlagenen Qualifikationen und Qualitätsmerkmale (s.o.) aufbauen Die enge Zusammenarbeit mit dem interdisziplinären Team, einschließlich der BerufskollegInnen aus CF-Zentren und den Reha-Kliniken, ist unerlässlich. Ambulante Diätberatung muss in die Heilmittel-Richtlinie aufgenommen werden. Die Patienten benötigen das Recht, eine qualitativ gute Diät- und Ernährungsberatung ambulant beanspruchen zu können.

Mit freundlichen Grüßen

Bärbel Palm, 1. Vorsitzende des AKE
für den Vorstand des AK Ernährung im Mukoviszidose e. V.



Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Stoffwechselstörungen
in der Deutschen Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin

Prof. Dr. med. René Santer · Kinderklinik · Universitätsklinikum Eppendorf
Martinistraße 52 · D-20246 Hamburg

Frau
Stephanie Iwansky
Gemeinsamer Bundesausschuss
Postfach 120606
10596 Berlin

Der 1. Vorsitzende:

Prof. Dr. med. René Santer
Universitätsklinikum Eppendorf
Klinik und Poliklinik
für Kinder- und Jugendmedizin
Martinistraße 52
D-20246 Hamburg

Tel.: +49-40-7410-5 37 10

Fax: +49-40-7410-5 69 41

E-Mail: r.santer@uke.de

per e-mail an <heilmittel@g-ba.de> am 15.10.2014

**Stellungnahme der
Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Stoffwechselstörungen (APS)
gemäß Kapitel 1 § 8 Abs. 2 S. 1 lit. a)
Verfahrensordnung des Gemeinsamen Bundesausschusses**

**Heilmittel-Richtlinie:
Ambulante Ernährungsberatung bei Mukoviszidose und seltenen
angeborenen Stoffwechselerkrankungen**

Sehr geehrte Frau Iwansky,

wir beziehen uns auf Ihr Schreiben vom 04.09.2014 und bedanken uns für die Möglichkeit, Stellung zu den vorgelegten Beschlussentwürfen zu den Heilmittel-Richtlinien 'Ambulante Ernährungsberatung bei Mukoviszidose und seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankungen' beziehen zu dürfen.

Die beiden von Ihnen vorgelegten Beschlussentwürfe zu den Heilmittel-Richtlinien 'Ambulante Ernährungsberatung bei Mukoviszidose und seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankungen', verfasst von der Kassenärztlichen Bundesvereinigung und dem

Bankverbindung:
Apobank Hamburg10
BLZ 200 906 02
Kto.-Nr. 7 249 330

Spitzenverband der Gesetzlichen Krankenkassen auf der einen Seite sowie von der Patientenvertretung auf der anderen Seite, wurden im Vorstand der Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Stoffwechselstörungen (APS) diskutiert, ausgewertet und erbrachten das im Folgenden dargestellte Ergebnis. Die Stellungnahme der APS beschränkt sich hierbei ausschließlich auf die Behandlung seltener angeborener Stoffwechselstörungen im Kindes- und Jugendalter.

Die beiden Beschlussentwürfe vertreten dissente Positionen hinsichtlich einer Verordnungsfähigkeit der ambulanten Ernährungsberatung bei seltenen angeborenen Stoffwechselstörungen. Wir stimmen uneingeschränkt beiden Beschlussentwürfen zu, die festhalten, dass die diätetische Behandlung das Grundprinzip vieler seltener angeborener Stoffwechselerkrankungen darstellt, und dass es sich dabei in vielen Fällen um die alleinige oder maßgebliche medizinische Maßnahme ohne Alternative handelt, um schwere geistige oder körperliche Beeinträchtigungen und/oder den Tod der betroffenen Patienten zu verhindern.

Mit diesem Gutachten unterstützt die APS die Position der Patientenvertreter, die sich für eine Änderung der Heilmittel-Richtlinie mit Aufnahme der ambulanten Ernährungsberatung bei seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankungen und Mukoviszidose aussprechen. Die Gründe hierfür sind im Folgenden aufgeführt.

Unterstützung des Beschlussentwurfes der Patientenvertreter:

- Die diätetische Therapie seltener angeborener Stoffwechselstörungen ist extrem aufwendig, sehr komplex und bedarf regelmäßiger Kontrollen und Anpassungen durch in dieser Behandlung erfahrene und ausgewiesene Spezialisten. Eine Schlüsselfunktion nimmt hierbei die ambulante Ernährungstherapie ein. Ernährungsmedizinische Maßnahmen einschließlich der Ernährungsberatung sind bei vielen seltenen angeborenen Stoffwechselstörungen ohne jegliche Alternative.
- Die ambulante Ernährungsberatung kann von einer/einem Diätassistentin/Diätassistenten mit einer entsprechenden Qualifikation nach ärztlich gestellter

Diagnose und Verordnung eigenständig erbracht werden. Die ambulante Ernährungsberatung bei seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankungen kann nicht als notwendiger Bestandteil der ärztlichen Leistung berücksichtigt werden, sondern muss als eigenständige nicht-ärztliche Leistung erfasst werden können, da die ambulante Ernährungsberatung - neben der indikationsspezifischen Beratung der jeweiligen Erkrankung als verordnungsfähiges Heilmittel - weitere zusätzliche Maßnahmen umfasst, die nicht in den Katalog der ärztlichen Leistungen fallen. Die Zusammenarbeit zwischen Diätassistentin/Diätassistent und Ärztin/Arzt stellt keine Konkurrenz dar, sondern ein synergistisches interdisziplinäres Arbeiten, das den Patienten mit seltenen angeborenen Stoffwechselstörungen zugute kommt.

- Die Versorgungsqualität von Patienten mit seltenen angeborenen Stoffwechselstörungen kann durch die ärztlich verordnete ambulante Ernährungsberatung gesichert werden. Durch eine ärztliche Verordnungsfähigkeit ambulanter Ernährungsberatungen bei seltenen angeborenen Stoffwechselstörungen kann die Patientenversorgung somit qualitativ und quantitativ signifikant verbessert werden. Zudem stärkt die ambulante Ernährungsberatung die Betreuung von Patienten mit einer seltenen Erkrankung im Rahmen des NAMSE-Prozesses.

Ergänzungen zu dem Beschlussentwurfes der Patientenvertreter:

- Die Qualifikation der ambulanten Ernährungsberatung beinhaltet die staatliche Prüfung nach dem Diätassistentengesetz (DiätAssG), den Nachweis kontinuierlicher dokumentierter Fortbildungen und die Beratung nach fachwissenschaftlichen, prozessorientierten und beratungsmethodischen Standards. Zu der Qualitätssicherung sind zudem interdisziplinäre fallbezogene Zusammenarbeit und kontinuierlicher Informationsaustausch zwischen verordnender/verordnendem Vertragsärztin/Vertragsarzt und der/dem Diätassistentin/Diätassistenten zwingend erforderlich. Ergänzend zu § 45 der Empfehlungen zur Qualitätssicherung des Beschlussentwurfes der Patientenvertreter muss zur Qualitätssicherung gewährleistet sein, dass die/der Diätassistentin/der Diätassistent erfolgreich die Zertifizierung für angeborene Stoffwechselkrankheiten (Zusatzqualifizierung VDD für Diätetik – „metabolic dietetics“) erworben hat.

- Ergänzend zu der in Anlage 5 „Beratungsverfahren gemäß § 138 SGB V - Ambulante Ernährungsberatung“ dargestellten Indikationsliste zur ambulanten Ernährungsberatung bei seltenen angeborenen Stoffwechselstörungen ist anzumerken, dass bestimmte Störungen im Kohlenhydratstoffwechsel, Aminosäurenstoffwechsel, Energiestoffwechsel, Vitamin- und Kofaktor-Stoffwechsel in dieser Liste nicht enthalten sind. Hierfür ist auch der Beschlussentwurf der Patientenvertreter (IV. Maßnahmen der Ernährungsberatung) hinzuziehen. Aufgrund der Seltenheit und der Vielzahl der verschiedenen angeborenen Stoffwechselstörungen können jedoch nicht alle einzelnen Stoffwechselstörungen in einer Indikationsliste aufgeführt werden.

Einschränkungen des Beschlussentwurfes der Patientenvertreter:

- Punkt „H“ Abs §42 Abs (2): Die Dauer der ambulanten Ernährungsberatung muss nicht zwingend einen Zeitraum von 60 Minuten betragen. Die ambulante Ernährungsberatung kann auch einen Zeitraum von mindestens 30 Minuten betragen.

Eine Nicht-Änderung der Heilmittel-Richtlinie zur Ambulanten Ernährungsberatung gefährdet die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit einer seltenen angeborenen Stoffwechselstörung in erheblichem Maße und verschlechtert die ambulante Betreuung dieser Patienten entscheidend.

Mit freundlichen Grüßen,



Prof. Dr. René Santer

1. Vorsitzender der APS



Prof. Dr. Julia B. Hennermann

Beirat der APS

An den
Gemeinsamen Bundesausschuss
Unterausschuss „Veranlasste Leistungen“
z.H. Frau S. Iwansky
per E-Mail: stephanie.iwansky@g-ba.de; heilmittel@g-ba.de

Hamburg, 15.10.2014

Wahrnehmung des Stellungnahmerechts gemäß 1. Kap. § 8 Abs. 2 S.1 lit. a) der Verfahrensordnung des Gemeinsamen Bundesausschusses.

Hier: Heilmittelrichtlinien (HeilM-RL): Ambulante Ernährungsberatung bei seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankungen und Mukoviszidose

Ihr Brief vom 4.9.2014

Sehr geehrte Damen und Herren,
vielen Dank für die Gewährung eines Stellungnahmerechts zur o.a. Beschlussfassung des G-BA. Insbesondere wird der Arbeitsgemeinschaft für angeborene Stoffwechselstörungen in der Inneren Medizin e.V. (ASIM e.V., im folgenden ASIM) als medizinisch-wissenschaftlicher Fachgesellschaft die Möglichkeit gegeben, zu zwei dem G-BA vorliegenden Beschlussentwürfen zu den HeilM-RL Stellung zu beziehen. Der ASIM lagen hierzu die zwei dissidenten Entwürfe (KBV und GKV-SV einerseits und der PatV andererseits) mit den jeweiligen „Tragenden Gründen“ und die „Zusammenfassende Dokumentation“ des G-BA vor.

Als Grundlage wurden zunächst die Mitglieder der ASIM um ihre Einschätzung des Sachverhaltes gebeten; anschließend wurde diese Stellungnahme im Vorstand der ASIM diskutiert und konsentiert.

Hintergrund, Feststellungen und Limitationen

1. Die ASIM begrüßt ausdrücklich die Feststellung des G-BA zu Nutzen und Notwendigkeit einer qualifizierten Ernährungsberatung bei seltenen Stoffwechselerkrankheiten auch im Erwachsenenalter. In dieser Hinsicht wird beiden Beschlussentwürfen uneingeschränkt zugestimmt. **Die diätetische Behandlung stellt bei vielen seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankungen die alleinige oder maßgebliche medizinische Maßnahme ohne Alternative dar, um schwere geistige oder körperliche Beeinträchtigungen und/oder den Tod der betroffenen Patienten zu verhindern.**

2. Die ASIM stellt fest, dass bei bis zu 5000 unterschiedlichen seltenen Stoffwechselkrankheiten eine abschließende Aufzählung der Indikationen für eine qualifizierte Ernährungsberatung bei diesen Krankheiten nicht möglich ist. Im Gegenteil, je seltener eine Stoffwechselerkrankung ist, desto unwahrscheinlicher ist das Vorliegen belastbarer Daten und Studien. Im Zweifel müssen Indikation und Form einer Ernährungsberatung und der diätetischen Therapie dem Stoffwechselspezialisten überlassen werden, der diese Entscheidungen auf Grundlage von Expertenmeinungen und pathophysiologischen Überlegungen trifft.

Auf **S. 126 der „Zusammenfassenden Dokumentation“** ist die Aufzählung von Stoffwechselkrankheiten zwar ausdrücklich beispielhaft („z.B.“), dennoch müssen insbesondere **Kohlenhydratstoffwechselstörungen (z.B. Glykogenose Typ 1)** und **seltene Fett- und Energiestoffwechselstörungen** hier ausdrücklich eingefügt werden (vgl. hierzu auch die Position der PatV S. 4ff). Desgleichen ist die Aufzählung auf **S. 4 ff. der „Tragenden Gründe“** für die Position von KBV/GKV-SV dementsprechend zu ergänzen.

3. Die ASIM stimmt beiden Positionspapieren zu, dass sich aufgrund der Schwere der Erkrankung und wegen der unmittelbaren Auswirkungen der Ernährungstherapie auf den Krankheitsverlauf eine besondere Notwendigkeit zur engen Abstimmung der Inhalte der Ernährungsberatung mit den ärztlich erhobenen Befunden ergibt.
4. Die ASIM beschränkt die folgende Ausführung satzungsgemäß auf die Betreuung von Erwachsenen mit seltenen angeborenen Stoffwechselstörungen

Stellungnahme

Die ASIM unterstützt die Position der Patientenvertretung für eine Änderung der HeiM-RL.

Begründung

Insbesondere die Tragenden Gründe für die Position von KBV/GKV-SV - 2.3.1 ff. „Versorgungssituation“ widerspiegeln nicht die durch die ASIM erkannte Realität.

1. In den erwähnten Stoffwechselzentren wird die ernährungsmedizinische Beratung von Patientinnen und Patienten mit seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankungen derzeit in der Regel durch **drittmittel-finanzierte Fachkräfte** (also nicht durch Planstellen) gewährleistet. Dies ist weder unter inhaltlichen noch unter versorgungspolitischen Aspekten tragbar. Dass zukünftig entsprechende Planstellen geschaffen werden, ist zweifelhaft.
2. Es gibt praktisch keine Facharztpraxen mit entsprechender integrierter Qualifikation zur Beratung von Patienten mit angeborenen Stoffwechselkrankheiten. Das Vorhalten dieses hochspezialisierten Wissens in einer Facharztpraxis ist in keinem Fall rentabel; eine übliche Qualifikation ist zur Ernährungsberatung für seltene Stoffwechselkrankheiten **nicht ausreichend (s. oben „Einschränkung, Punkt A)**. Es besteht

die Gefahr, dass eine hierfür nicht hinreichend qualifizierte Kraft die Ernährungsberatung durchführt und damit Schaden für die Patienten entsteht.

3. In der medizinischen Ausbildung und in den medizinischen Weiterbildungen insbesondere in der Inneren Medizin einschließlich Subspezialisierungen ist die diätetische Therapie seltener **Stoffwechselkrankheiten nicht ausreichend vermittelt. Auch die Curricula zum „Arzt/Ärztin für Ernährungsmedizin“ befähigen nicht hierzu.** Damit ist eine persönliche Leistungserbringung des ambulant tätigen Arztes/der ambulant tätigen Ärztin in der Regel nicht realistisch **und entspricht insbesondere auch nicht der aktuellen Versorgungsrealität** (vgl. hierzu auch Expertenanhörung und Position der PatV).

Die ASIM stellt also fest, dass das notwendige Fachwissen zur diätetischen Therapie seltener Stoffwechselkrankheiten im ambulanten ärztlichen Bereich nicht ausreichend vertreten ist. Damit kann ambulante Ernährungsberatung bei seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankungen in der Regel nicht als notwendiger Bestandteil der ärztlichen Leistung berücksichtigt werden. Ausnahmen hiervon bilden einige Stoffwechselspezialisten (s.u.).

4. Die ambulante Ernährungsberatung bei seltenen Stoffwechselkrankheiten kann von einer/einem Diätassistentin/Diätassistenten mit einer entsprechenden Qualifikation nach ärztlich gestellter Diagnose und Verordnung eigenständig erbracht werden.
5. Die ambulante Ernährungsberatung umfasst - neben der indikationsspezifischen Beratung der jeweiligen Erkrankung als verordnungsfähiges Heilmittel - Maßnahmen, die nicht in den Katalog der ärztlichen Leistungen fallen.
6. Ein Teil der Erwachsenen benötigt regelmäßige ernährungsmedizinische Interventionen, z.B. Schwangere mit PKU und Patienten mit Glykogenose Typ 1. Dies sollte auch wohnortnah erfolgen können.

Es steht zu erwarten, dass durch eine ärztliche Verordnungsfähigkeit ambulanter Ernährungsberatung bei seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankungen eine hoch qualifizierte, wohnortnahe medizinische Versorgung durch spezialisierte Ernährungsberater bzw. Ernährungsberaterinnen gestärkt wird.

Einschränkung

1. Aufgrund der Schwere der Erkrankungen und wegen der unmittelbaren Auswirkungen der Ernährungstherapie auf den Krankheitsverlauf ergibt sich eine besondere Notwendigkeit **zum Nachweis einer entsprechenden, besonderen Qualifikation.**

Die übliche Ausbildung (z.B. nach DiätAssG) ist für die Durchführung einer Ernährungsberatung bei seltenen Stoffwechselkrankheiten nicht ausreichend. Eine entsprechende Zusatzqualifikation (wie z.B. Angeborene Stoffwechselkrankheiten/metabolic dietetics des VDD) muss obligate Voraussetzung sein.

2. Aufgrund der Schwere der Erkrankungen und wegen der unmittelbaren Auswirkungen der Ernährungstherapie auf den Krankheitsverlauf ergibt sich eine besondere Notwendigkeit **zur besonders engen Abstimmung der Inhalte der Ernährungsberatung mit den ärztlich erhobenen Befunden.**

In diesem Zusammenhang sei darauf einmal ausdrücklich darauf verweisen, dass die komplexe diätetische Therapie von Stoffwechselerkrankungen der ärztlichen Überwachung bedarf. Diätfehler bzw. fehlerhafte Beratungen können bei einzelnen Erkrankungen zu dauerhafter Behinderung führen oder lebensbedrohliche Folgen für den Patienten haben.

Diese Anforderung zur Abstimmung und Qualität **ist in den durch die PatV vorgeschlagenen § 44 „Ärztliche Diagnostik und Zusammenarbeit“ sowie § 45 „Empfehlungen zur Qualitätssicherung“ weitgehend Rechnung** getragen. Hier ist eine regelmäßige belastbare Dokumentation erforderlich. Änderungen der diätetischen Therapie müssen mit dem behandelnden Arzt/der behandelnden Ärztin (Stoffwechselspezialisten oder Zentren) abgesprochen sein. Die erforderlichen laborchemischen und sonstigen Therapiekontrollen obliegen dem Arzt/der Ärztin. Prinzipiell wird die Therapie durch den Arzt/die Ärztin gesteuert, die praktische Umsetzung kann wohnortnah durch spezifisch ausgebildete Ernährungsberater bzw. Ernährungsberaterinnen erfolgen.

3. Der § 45 Abs. 2 des Vorschlages der PatV ist zu ändern, da auch andere Berufsgruppen wie z.B. Ökotrophologen und Ökotrophologinnen eine entsprechend qualifiziert sein können.
4. **Punkt „H“** § 42 Abs. 2 des Vorschlages der PatV: Die Dauer der ambulanten Ernährungsberatung muss nicht zwingend einen Zeitraum von 60 Minuten betragen. Die ambulante Ernährungsberatung kann auch einen Zeitraum von mindestens 30 Minuten betragen.

Bei Nichtänderung der HeilM-RL droht aus Sicht der ASIM eine Fixierung des offensichtlichen Versorgungsmangels ambulanter Ernährungsberatung bei seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankungen. Aus Sicht der ASIM kann allerdings die ambulante Ernährungsberatung in Einzelfällen (insbesondere in Zentren und durch Stoffwechselspezialisten) zusätzlich, wie bisher, auch Teil der ambulanten ärztlichen Tätigkeit sein.

Die ASIM steht gerne für weitere schriftliche oder mündliche Erläuterungen zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. med Martin Merkel
Vorsitzender der ASIM



Stellungnahme der Bundesärztekammer

gem. § 91 Abs. 5 SGB V
Heilmittel-Richtlinie (HeilM-RL): Ambulante Ernährungsberatung bei
seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankungen und Mukoviszidose

Berlin, 16.10.2014

Bundesärztekammer
Herbert-Lewin-Platz 1
10623 Berlin

Die Bundesärztekammer wurde mit Schreiben vom 04.09.2014 zur Stellungnahme gemäß § 91 Abs. 5 SGB V zu der Frage aufgefordert, ob die ambulante Ernährungsberatung bei seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankungen und Mukoviszidose als neues Heilmittel in der Heilmittel-Richtlinie (HeilM-RL) aufgenommen werden soll und somit zu Lasten der gesetzlichen Krankenversicherung von den an der vertragsärztlichen Versorgung teilnehmenden Ärztinnen und Ärzten verordnet werden darf. Hierzu liegen dissente Positionen der Kassenärztlichen Bundesvereinigung und des Spitzenverbandes der gesetzlichen Krankenkassen einerseits und der Patientenvertretung andererseits vor.

Übereinstimmend werden der therapeutische Nutzen und die medizinische Notwendigkeit der Ernährungsberatung bei den Indikationen seltene angeborene Stoffwechselerkrankungen und Mukoviszidose als gegeben angesehen. Diättherapie bzw. Ernährungsberatung gelten bei beiden Indikationen als alternativlose medizinische Maßnahme, da ansonsten Behinderung oder Tod drohen.

Kassenärztliche Bundesvereinigung und Spitzenverband der gesetzlichen Krankenkassen plädieren jedoch dafür, die ambulante Ernährungsberatung nicht als ärztlich zu verordnende Maßnahme in die Heilmittel-Richtlinie aufzunehmen. Sie sprechen sich vielmehr dafür aus, die Ernährungsberatung als Bestandteil der ärztlichen Leistung anzusehen, der ggf. von entsprechend qualifizierten Diätassistentinnen oder Diätassistenten durchgeführt werden kann. Begründet wird dies mit der Notwendigkeit einer besonders engen Anbindung der Ernährungsberatung an die ärztliche Leistung.

Die Patientenvertretung spricht sich hingegen für eine Aufnahme der ambulanten Ernährungsberatung bei seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankungen und Mukoviszidose in die Heilmittel-Richtlinie aus. Es wird ein konkreter Vorschlag zur Änderung der Heilmittel-Richtlinie durch Ergänzung eines neuen Kapitels „H. Ernährungsberatung“ sowie eines neuen Abschnitts IV. im zweiten Teil der Heilmittel-Richtlinie (Heilmittelkatalog) unterbreitet. Begründet wird die Aufnahme in die Heilmittel-Richtlinie mit der Notwendigkeit, die Versorgungssituation von Patientinnen und Patienten insbesondere im Jugend- und Erwachsenenalter dadurch zu verbessern, dass Ernährungsberatung nicht nur in den spezialisierten Zentren, sondern auch wohnortnah von entsprechend qualifizierten Diätassistentinnen oder Diätassistenten durchgeführt werden kann. Dabei enthält der Vorschlag der Patientenvertretung Vorgaben für die Qualifikation der Diätassistentinnen oder Diätassistenten, die Anbindung an die verordnenden Vertragsärzte und die spezialisierten Einrichtungen sowie für die Zusammenarbeit und Kooperation.

Die Bundesärztekammer nimmt zur Richtlinienänderung wie folgt Stellung:

Die Versorgungssituation von Patientinnen und Patienten mit seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankungen und Mukoviszidose ist nach Einschätzung der Bundesärztekammer in Hinblick auf die Ernährungsberatung noch verbesserungsfähig. Dies liegt insbesondere daran, dass die Ernährungsberatung auch an den spezialisierten Zentren und Spezialambulanzen nach uns vorliegenden Informationen nicht ausreichend finanziell abgesichert ist. Angesichts der Bedeutung „als alternativlose medizinische Maßnahme“ sieht die Bundesärztekammer daher grundsätzlich die Notwendigkeit einer besseren Vergütung dieser Beratungsleistung.

Die Bundesärztekammer spricht sich für eine Aufnahme der Ernährungsberatung als neues Heilmittel in die Heilmittel-Richtlinie aus. In Übereinstimmung mit der Patientenvertretung wird der Bedarf an einer wohnortnäheren ambulanten Ernährungsberatung ergänzend zu der Betreuung durch die spezialisierten Zentren gesehen.

Zudem ist die Ernährungsberatung insbesondere bei den seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankungen eine spezifische und aufwändige Beratungsleistung, die zwar auf der Grundlage der ärztlich erhobenen Befunden und in enger Abstimmung mit Ärztinnen und Ärzten erfolgt, aber ansonsten eigenständig von speziell für diese Erkrankungen qualifizierten Diätassistentinnen oder Diätassistenten, aber auch von Ökotrophologinnen und Ökotrophologen, erbracht wird.

Berlin, 16.10.2014

i. A.



Britta Susen
Bereichsleiterin im Dezernat 5 -
Versorgung und Kooperation mit Gesundheitsfachberufen



BDEM e.V. | Girardetstr. 2-38, Eingang 5 | 45131 Essen

Gemeinsamer Bundesausschuss (GBA)
Postfach 12 06 06
10596 Berlin

Essen, den 9. Oktober 2014

BDEM- Stellungnahme zur Aufnahme ambulanter Ernährungsberatung bei seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankungen und bei Mukoviszidose in die Heilmittel-Richtlinie

Sehr geehrter Herr Vorsitzender,
sehr geehrte Damen und Herren,

der Bundesverband Deutscher Ernährungsmediziner e.V. (BDEM) begrüßt den von der Patientenvertretung eingebrachten Beschlussentwurf. Der Beschlussvorlage der KBV und des GKV-SV steht er ablehnend gegenüber.

1. Mit dem medizinischen Fortschritt nehmen Selbständigkeit und Lebenserwartung der Menschen mit seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankungen und Mukoviszidose zu. Damit steigt auch der Bedarf nach einer breiten, flächendeckenden Versorgungsstruktur. Diese kann nach Ansicht des BDEM perspektivisch nur durch die Aufnahme in die Heilmittel-Richtlinie geschaffen werden.

Die Leistungserbringung in Krankenhausambulanzen ist damit nicht ausgeschlossen, sondern wird im Gegenteil rechtssicher. Spezialisierte Zentren beschäftigen schon heute – regelhaft im Gegensatz zu Vertragsärzten - entsprechend qualifizierte Diätassistentinnen und Diätassistenten. Die Träger der Ambulanzen dürfen Ernährungsberatung als Heilmittel nach § 124 Abs. 3 SGB V abgeben, wenn und weil sie die entsprechenden personellen Voraussetzungen erfüllen.

● **Geschäftsstelle:**

BDEM e.V.
Girardetstr. 2-38, Eingang 5
45131 Essen
Tel.: 02 01 - 799 89 311
Fax: 02 01 - 726 79 42
www.bdem.de
info@bdem.de

● **Präsident:**

Prof. Dr. med. J. G. Wechsler
Palestrinastraße 15
80639 München
Tel.: 089 - 17 111 66
Fax: 089 - 17 111 670
info@jgwechsler.de

● **Vizepräsidentin:**

Dr. med. B. Schilling-Maßmann
Ostlandweg 4
49545 Tecklenburg
Tel.: 0 54 81 - 9 39 90
Fax: 0 54 81 - 9 39 929
b.schilling-massmann@t-online.de

● **Vizepräsident:**

Dr. med. K. Winckler
Hölderlinstr. 10
60316 Frankfurt
Tel.: 0 69 - 43 84 00
Fax: 0 69 - 40 59 00 69
info@docwinckler.de

● **Schatzmeister u. Schriftführer:**

Dr. med. T. Kauth
Breslauer Str. 2-4
71638 Ludwigsburg
Tel.: 0 71 41 - 2 99 30 30
Fax: 0 71 41 - 2 99 30 59
thomas.kauth@dgn.de

● **Weitere Vorstandsmitglieder:**

Dr. med. P. Haberl, München
Dr. med. C. Malcharzik, Hannover
Dr. med. J. Putziger, Leipzig
Dr. med. M. Riedel, Hamburg

● **Bankverbindung:**

Deutsche Apotheker- und Ärztebank
BLZ: 300 606 01
Konto-Nr.: 0 006 175 856

IBAN: DE 27 3006 0601 0006 1758 56
BIC: DAAEED33
St.-Nr.: 06413/43098

● **www.bdem.de**

2. Ernährungsberatung muss bei den genannten Indikationen auch kurzfristig erbracht werden können und ist unabdingbarer Bestandteil der Therapie. Ohne die Aufnahme in die HeilM-RI wird es aus Sicht des BDEM zu vielfachem Systemversagen insbesondere in weniger gut versorgten Regionen kommen und wird den Betroffenen die erforderliche Ernährungstherapie vielerorts nicht zuteilwerden.

3. Aus Sicht des BDEM kann die Ernährungsberatung bei den genannten Indikationen im Wege der Verordnung auf entsprechend qualifizierte Diätassistentinnen und Diätassistenten übertragen werden, wenn durch entsprechende Vorkehrungen in der HeilM-RI eine ausreichende Rückkoppelung an den verordnenden Vertragsarzt gewährleistet ist. Der Vorschlag der Patientenvertretung trägt dem Rechnung.

4. Der BDEM versteht das Verfahren so, dass nur zu den Beschlussvorlagen Stellung zu nehmen ist. Vorsorglich weist er darauf hin, dass es teils auch bei lebensbedrohlichen und progredienten Erkrankungen weitere Indikationen gibt, bei denen der BDEM Ernährungsberatung für einen notwendigen Bestandteil der Therapie hält.

Prof. Dr. med. Johannes G. Wechsler
Präsident Bundesverband Deutscher Ernährungsmediziner e.V. (BDEM e.V.)
für den Vorstand des BDEM



AG CYSTISCHE FIBROSE DER GESELLSCHAFT FÜR PÄDIATRISCHE PNEUMOLOGIE e.V.

Dr. Lutz Nährlich, Feulgenstr.12, 35385 Giessen

Frau
Stephanie Iwansky
Abt. Methodenbewertung und
veranlasste Leistungen
Gemeinsamer Bundesausschuss
Postfach 120606
10596 Berlin

Per Email an:
heilmittel@g-ba.de

Sprecher:

Dr. med. Lutz Nährlich

Universitätsklinikum Giessen-Marburg GmbH

Abt. Allg. Pädiatrie und Neonatologie

Funktionsbereich Päd. Pneumologie und Allergologie

Feulgenstr. 12

35385 Giessen

Tel: 0641 -985 57620

Fax: 0641-985 -57629

email: lutz.naehrlich@paediat.med.uni-giessen.de

Datum: 16. Oktober 2014

Betr.: Heilmittel-Richtlinie (HeilM-RL): Ambulante Ernährungsberatung bei seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankungen und Mukoviszidose

Stellungnahme gemäß 1. Kapitel § 8 Abs 2 S. 1 lit a) Verfahrensordnung des Gemeinsamen Bundesausschusses (VerfO)

Sehr geehrte Frau Iwansky,

die Arbeitsgruppe Cystische Fibrose der Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie (GPP) begrüßt nachdrücklich, dass die ambulante Ernährungsberatung bei seltenen Stoffwechselerkrankungen und der Mukoviszidose als wesentlicher und unverzichtbarer Bestandteil der Therapie angesehen wird, und in den Leistungskatalog der GKV aufgenommen werden soll.

Nationale und internationale Leitlinien empfehlen für den Bereich der Mukoviszidose die Betreuung in einer Mukoviszidose-Spezialambulanz, in deren multiprofessionellem Team eine qualifizierte Diätassistentin/ ein qualifizierter Diätassistent als Bestandteil der Zertifizierung gefordert wird. In Deutschland wird die überwiegende Mehrzahl der Mukoviszidose-Patientinnen und Patienten in entsprechenden Spezialambulanzen betreut. Deshalb ist die Aufnahme der Ernährungsberatung als ärztliche Leistung zu empfehlen.

Für Rückfragen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen

Dr. Lutz Nährlich
Sprecher der Arbeitsgruppe Cystische Fibrose
der Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie e.V.



1. Die Notwendigkeit und Zweckmäßigkeit der Ernährungsberatung bei seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankungen und bei Mukoviszidose steht nach der sektorenübergreifenden Bewertung zu Abschnitt B der zusammenfassenden Dokumentation fest. Der VDD hat nichts hinzuzufügen.

2. Die Position der KBV und des GKV-SV geht dahin, dass die Ernährungsberatung bei den genannten Indikationen Teil der ambulanten ärztlichen Behandlung sein soll. Sie soll jedoch nicht nach § 73 Abs. 2 SGB V verordnungsfähig sein, sondern einerseits durch Zentren, andererseits unmittelbar durch niedergelassene Vertragsärzte erbracht werden. Die fraglichen Leistungen können höchstpersönlich durch den niedergelassenen Vertragsarzt erbracht werden. Vorgesehen ist in der gemeinsamen Position von KBV und GKV-SV aber auch die Durchführung durch entsprechend qualifizierte Diätassistentinnen und Diätassistenten (S. 7 zu Ziffer 2.3.). Diese Konzeption schließt also ein, dass der niedergelassene Vertragsarzt die Ernährungsberatung an entsprechend fachlich qualifiziertes Personal so delegiert, dass sie als persönliche Leistungen des Vertragsarztes gem. § 15 Abs. 1 Satz 5 BMV-Ä gewertet wird und durch ihn abzurechnen ist.

Begründet wird dies einerseits mit dem Hinweis auf das „Therapiesetting“ (dazu unter 3.). Der Therapieansatz sei außerdem multi-modal (dazu unter 4.). Es handele sich schließlich um hochspezialisierte Leistungen, die aufgrund der Komplexität und Seltenheit einer regelmäßigen ärztlichen Intervention, Koordinierung und Überwachung bedürften. Sinngemäß ausgedrückt sei die Ernährungsberatung mit zu hohen Risiken verbunden, um sie für die genannten Indikationen als Heilmittel auszugestalten (dazu unter 5.).

3. Der Beschlussentwurf der KBV und des GKV-SV stützt sich darauf, dass bei Behandlung der genannten Erkrankungen „in der Regel Zentrumsversorgung“ erfolge (S. 6 zu Ziffer 3.2.3).
 - a) Zugleich wird in den tragenden Gründen der Beschlussvorlage jedoch festgestellt, dass die Versorgung von Patientinnen und Patienten im Säuglings- und Kindesalter



„in der Regel in spezialisierten Zentren [...] bzw. in speziellen Schwerpunktpraxen in der vertragsärztlichen Versorgung sowie im Rahmen der Krankenhausbehandlung durchgeführt“

wird (S. 5 unten). Und weiter:

„Patientinnen und Patienten im Jugend- und Erwachsenenalter wenden sich aufgrund der Erfordernisse in Schul- und Arbeitsleben auch an entsprechend für die Erkrankung qualifizierte Facharztpraxen.“

In den tragenden Gründen des Beschlussentwurfs der Patientenvertretung wird eindrücklich darauf hingewiesen, dass die

„zunehmende Zahl erwachsener, selbständiger und unabhängiger Patienten mit angeborenen Stoffwechselerkrankungen [...] nicht mehr regelhaft das klinische Zentrum, sondern die Fachkompetenz der behandelnden Ärztin bzw. des behandelnden Arztes und der Diätassistentin bzw. des Diätassistenten vor Ort“ (S. 7 der tragenden Gründe unter Ziffer 2.2, Hervorhebung nicht im Original)

benötigt. Bei Mukoviszidose betrage der (steigende) Anteil von Patienten ≥ 18 Jahre dabei bereits 52 %.

- b) Damit steht zur Überzeugung des VDD fest, dass jedenfalls ein großer und angesichts steigender Lebenserwartung aufgrund des medizinischen Fortschrittes **zunehmender Teil** der Patientinnen und Patienten **Bedarf nach Ernährungsberatung** auch im weiteren Lebensverlauf jenseits des Säuglings- und Kindesalters und außerhalb von Zentren **am Wohn- und Arbeitsort** hat. Zugleich weist die Patientenvertretung darauf hin, dass sich aus der Anhörung der Sachverständigen ergeben hat, dass bei niedergelassenen Fachärzten respektive in speziellen Schwerpunktpraxen der vertragsärztlichen Versorgung **derzeit keine Ernährungsberatung** stattfindet (S. 8 oben zu Ziffer 2.3.).

Soll die Ernährungsberatung außerhalb von Zentren künftig ausschließlich als persönliche Leistung des niedergelassenen Vertragsarztes mit spezieller



Fachkenntnis von Stoffwechselerkrankungen und nicht als Verordnungsleistung erbracht werden können, werden die Krankenkassen ihren Sicherstellungsauftrag gem. § 70 Abs. 1 Satz 1 SGB V nicht erfüllen können. Nachdem heute nach dem Ergebnis der Auswertung der Aussagen der Experten keine qualifizierte Ernährungsberatung in Vertragsarztpraxen stattfindet, bleibt vollkommen offen, wie es dann in Zukunft gelingen sollte, die notwendige Ernährungsberatung bei zunehmender Lebenserwartung der Patientinnen und Patienten **wohnt- und zeitnah als Sachleistung** gem. § 2 Abs. 2 Satz 2 SGB V sicherzustellen.

Nach der Dokumentation des Beratungsverfahrens ist aus Sicht aller Akteure klar, dass Ernährungsberatung kurzfristig verfügbar sein muss und bei den besonders komplexen und lebensbedrohlichen seltenen Stoffwechselerkrankungen und bei Mukoviszidose unabdingbarer Bestandteil der Therapie ist. Folglich hält es der VDD – wie offenbar auch die Patientenvertretung – für vorhersehbar, dass die aus der gemeinsamen Position von GKV-SV und KBV folgende Konzeption zu einem permanenten **Systemversagen im Sinne des § 13 Abs. 3 SGB V** führen wird, weil die Ernährungsberatung nicht oder nicht rechtzeitig zur Verfügung gestellt werden kann. Dies lässt sich aus Sicht des VDD nur durch die Aufnahme der Ernährungsberatung als verordnungsfähiges Heilmittel verhindern.

Nachdem der Antrag auf Aufnahme der Ernährungsberatung in die HeilM-RI ursprünglich 1992 gestellt wurde, das BSG den Gemeinsamen Bundesausschuss vor mittlerweile mehr als 14 Jahren zur Befassung mit der Ernährungsberatung verpflichtet hat und 2005 gestellte Sachstandsfragen ohne substantielle Antwort blieben, dürfte gerade in Bezug auf Erkrankungen, die so schwer sind, dass sie in den Anwendungsbereich des Beschlusses des Bundesverfassungsgerichts vom 6. Dezember 2005 (1 BvR 347/98) fallen, eine besondere Erwartung an die Sicherstellung bestehen.

Ergänzend sei darauf hingewiesen, dass Ernährungsberatung u.a. bei angeborenen Stoffwechselerkrankungen derzeit in der ambulanten Versorgung teils als IgEL-Leistung angeboten wird; es versteht sich aus Sicht des VDD, dass dies keine Lösung sein kann.



4. Dass Ernährungsberatung bei den in Rede stehenden Indikationen einen unabdingbaren Baustein in einem Therapiekonzept darstellt, der neben die ärztliche Behandlung und andere Elemente tritt, ist kein Grund, die Aufnahme in die HeilM-RL als verordnungsfähige Einzelmaßnahme abzulehnen.
- a) Auch bei Verordnungsleistungen i.S.d. § 73 Abs. 2 Nr. 7 i.V.m. § 33 SGB V obliegt das Therapiekonzept alleine dem behandelnden Teilnehmer an der vertragsärztlichen Versorgung und kann dieser entsprechende ärztliche Anordnungen gegenüber dem Heilmittelerbringer zur Durchführung der Verordnung treffen.
- b) Die HeilM-RI selbst geht an mehreren Stellen sowohl von einer Behandlung im Team als auch teils einem multi-modalen Therapieansatz im Team auch generell für bereits aufgenommene Heilmittel aus. Dies gelangt bereits in der Generalklausel des § 1 Abs. 4 HeilM-RI zum Ausdruck:

Die Kassenärztliche Bundesvereinigung und der GKV-Spitzenverband wirken auf eine einheitliche Anwendung dieser Richtlinie und auf eine enge Zusammenarbeit zwischen der verordnenden Vertragsärztin oder dem verordnenden Vertragsarzt und der ausführenden Therapeutin oder dem ausführenden Therapeuten hin.

§ 14 Abs. 1 HeilM-RI konkretisiert dies (Hervorhebung durch die Verfasser):

¹Eine ausreichende, zweckmäßige und wirtschaftliche Versorgung mit Heilmitteln, die das Maß des Notwendigen nicht überschreitet, ist nur zu gewährleisten, wenn die verordnenden Vertragsärztinnen oder Vertragsärztemit den ausführenden Therapeutinnen und Therapeuten eng zusammenwirken. ²Dies setzt voraus, dass zwischen den Vertragsärztinnen oder Vertragsärzten, die bei der Auswahl der Heilmittel definierte Therapieziele zur Grundlage ihrer Verordnung gemacht haben, und den Therapeutinnen oder Therapeuten, die die sachgerechte und qualifizierte Durchführung der verordneten Maßnahme gewährleistet, eine Kooperation sichergestellt ist. ³ Dies gilt insbesondere für den Beginn und die Durchführung der Heilmittelbehandlung.



§ 7 Abs. 5 HeilM-RI kennt die Unterteilung in vorrangige Heilmittel, optionale Heilmittel, ergänzende Heilmittel und standardisierte Heilmittelkombinationen. Unbeschadet der Regelungen des § 12 HeilM-RI zur Auswahl der Heilmittel lässt dies erkennen, dass der HeilM-RI die therapeutisch erforderliche Kombination mehrerer Maßnahmen keineswegs fremd ist.

- c) Ein neues Heilmittel kann nach alledem auch ergänzende Funktion in einem multi-modalen Therapiekonzept haben, ohne dass dies der Aufnahme in die HeilM-RL entgegensteht. Dies beleuchten auch die Ausführungen des Bundessozialgerichts:

„Da die Ernährungstherapie - wie aufgezeigt - in eben diesem Sinne zum einen der Einwirkung auf Krankheiten im Rechtssinne dienen kann und sie zum anderen auch in Ergänzung und Ausführung ärztlicher Anordnungen von speziell dazu ausgebildetem Fachpersonal vorgenommen wird, kann sie grundsätzlich vom Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherung umfaßt sein.“ (BSG, Urt. v. 28.6.2000 – B 6 KA 12/99 R).

5. Der VDD teilt die Ansicht aus den tragenden Gründen des Beschlussentwurfs von KBV und GKV-SV nicht, dass die Ernährungsberatung mit zu hohen Risiken verbunden sei, um sie für die genannten Indikationen als Heilmittel auszugestalten.

- a) Die beiden Sachverständigen haben sich ausweislich der Dokumentation der Anhörung (dort S. 122) zu Frage 15 „Welche Risiken sind bei Anwendung der o.g. Behandlung verbunden?“ wie folgt geäußert:

Sachverständiger 1: Entfällt

Sachverständiger 2: Mit einer fachgerecht durchgeführten Ernährungstherapie sind keine Risiken verbunden.



- b) Aus Sicht des VDD fehlt es in der Position der KBV und der GKV-SV an einer Auseinandersetzung mit der Frage, ob Risiken durch entsprechende **Mechanismen der Qualitätssicherung innerhalb der HeilM-RI** adäquat eingedämmt werden können. Die Regelung von Vorgaben zur Qualitätssicherung in den HeilM-RI ist möglich (aa)). Sie hat Vorbilder, und auch der Beschlussentwurf der Patientenvertretung enthält zu Recht angemessene Regelungen der Qualitätssicherung (bb)). Schließlich ist eine solche Lösung innerhalb der HeilM-RI geboten, anderenfalls die Rechte der Diätassistentinnen und Diätassistenten bei Berücksichtigung der Rechtsprechung des BSG verletzt sind (cc)).
- aa) Unabhängig von der Frage, welche Bestimmungen zur Qualität der Leistungserbringung sonst in den Richtlinien zulässig sind, hat das BSG die Befugnis zur Regelung der Qualität neuer Heilmittel nach § 138 SGB V ausdrücklich bejaht:

*„Die Befugnis des Beklagten, über die Aufnahme der Diättherapie in die Heilmittel- und Hilfsmittel-RL zu entscheiden, ergibt sich nämlich nicht auf der Rechtsgrundlage des § 92 Abs 1 Satz 2 SGB V, sondern folgt aus der speziellen Ermächtigung des § 138 SGB V, die auch nach der Rechtsprechung des 1. Senats des BSG als Sonderregelung zu verstehen ist. Diese Vorschrift dient, ebenso wie die Parallelvorschrift des § 135 Abs 1 SGB V über die Anerkennung neuer Untersuchungs- und Behandlungsmethoden, der Sicherung der Qualität der Leistungserbringung bei der Einführung neuer Heilmittel.“ (BSG, **Urt. v. 28.6.2000 – B 6 KA 12/99 R, Hervorhebung nicht im Original**)*

Und weiter:

„Zum anderen kann etwa der Gesichtspunkt der Qualitätssicherung (vgl § 135 Abs 2, § 138 SGB V) zu zulässigen Beschränkungen der berufsrechtlichen Kompetenzen im System des SGB V führen (vgl dazu für das Vertragsarztrecht zB BSGE 82, 55, 56 ff = SozR 3-2500 § 135 Nr 9 [Zytologie-Vereinbarung]; BSG vom 8. März 2000 - B 6 KA 12/99 R - [Physikalische Therapie].“



Vor diesem Hintergrund ist der Gemeinsame Bundesausschuss jedenfalls **befugt, die Aufnahme eines neuen Heilmittels von (verhältnismäßigen) Voraussetzungen zur Qualität der Leistungserbringung abhängig zu machen.**

bb) Die gemeinsame Position von KBV und GKV-SBV verkennt aus Sicht des VDD, dass die notwendige **Kommunikation und Zusammenarbeit zwischen dem Verordner und dem Therapeuten** und den weiteren an der Therapie beteiligten Akteuren so ausgestaltet werden kann, dass nicht beherrschbare Risiken grundsätzlich ausgeschlossen werden.

(1) Diesem Grundgedanken folgt der Beschlussentwurf der Patientenvertretung in den einzufügenden §§ 44 Abs.1 Satz 2, Abs. 2 und 45 HeilM-RI, indem er eine ständige Überprüfung der Ergebnisse der Maßnahme und des Therapieplans auch nach der Erstdiagnostik, eine enge Kooperation zwischen einer auf die Diagnostik und Behandlung spezialisierten Einrichtung bzw. einem Vertragsarzt und dem Heilmittelerbringer, eine zusätzliche Qualifizierung des Therapeuten und die Einrichtung von Qualitätszirkeln verankert. Bei solchen Vorgaben zur Qualitätssicherung bleiben keine nicht beherrschbaren Risiken bei der Ausgestaltung der Ernährungsberatung als verordnungsfähiges Heilmittel.

(2) Die HeilM-RI enthalten selbst an zahlreichen Stellen Instrumente zur Absicherung der ärztlichen Verantwortung für den Therapieplan, insbesondere der Sicherung der Kommunikation zwischen Vertragsarzt und Therapeut. § 3 Abs. 3 HeilM-RI für Erstverordnungen und § 7 Abs. 11 HeilM-RI für Folgeverordnungen bestimmen, dass die Verordnung nur vorgenommen werden darf, wenn sich die behandelnde Vertragsärztin oder der behandelnde Vertragsarzt von dem Zustand der oder des Kranken überzeugt, diesen dokumentiert und sich erforderlichenfalls über die persönlichen Lebensumstände informiert hat oder wenn ihr oder ihm diese aus der laufenden Behandlung bekannt sind. § 16 Abs. 4 HeilM-RI regelt:



¹Ergibt sich bei der Durchführung der Behandlung, dass mit dem verordneten Heilmittel voraussichtlich das Therapieziel nicht erreicht werden kann oder dass die Patientin oder der Patient in vorab nicht einschätzbarer Weise auf die Behandlung reagiert, hat die Therapeutin oder der Therapeut darüber unverzüglich die Vertragsärztin oder den Vertragsarzt, die oder der die Verordnung ausgestellt hat, zu informieren und die Behandlung zu unterbrechen.

²Die Vertragsärztin oder der Vertragsarzt entscheidet über eine Änderung oder Ergänzung des Therapieplans, eine neue Verordnung oder die Beendigung der Behandlung.

Aus Sicht des VDD ist nicht nachvollziehbar, weshalb – entgegen dem Konzept der Beschlussvorlage der Patientenvertretung – KBV und GKV-SV die Möglichkeiten zur Vernetzung der Leistungserbringer, zur Sicherung der ärztlichen Therapiehoheit und zur Kommunikation zwischen den Akteuren nicht nutzen wollen.

- (3) Die HeilM-RI kennt bereits verordnungsfähige Heilmittel bei schweren und schwersten Erkrankungen. Es erschließt sich nicht, weshalb **§ 19 Abs. 3 Nr. 3 HeilM-RI**:

Krankengymnastik zur Behandlung von schweren Erkrankungen der Atmungsorgane wie der Mukoviszidose (KG-Muko): KG-Mukoviszidose umfasst neben Techniken der Allgemeinen Krankengymnastik (KG bzw. KG-Atemtherapie) auch eine Bewegungs- und Verhaltensschulung, insbesondere zur Verbesserung der Atemfunktion und zur Sekretlösung. Die KG-Mukoviszidose (KG-Muko) wird ausschließlich als Einzeltherapie verordnet.

gerade bei Mukoviszidose verordnungsfähige Heilmittel benennt, die jedenfalls nicht weniger risikogeneigt sein dürften als Ernährungsberatung. Die Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Festlegung ärztlicher Tätigkeiten zur Übertragung von Heilkunde im Rahmen von Modellvorhaben nach



§ 63 Abs. 3c SGB V legitimiert theoretisch sogar Verträge, mit denen das Aufstellen eines Ernährungsplanes und die Beratung zu spezieller Ernährung sowie deren Überprüfung Pflegefachkräften zur selbständigen Ausübung übertragen wird.

cc) Soweit die für die Ausgestaltung der Ernährungsberatung als Heilmittel notwendige Qualitätssicherung normativ durch die HeilM-RI geregelt werden kann, ist dies auch im Lichte der Rechtsprechung des Bundessozialgerichts geboten.

(1) Die HeilM-RI haben für Diätassistentinnen und Diätassistenten berufsregelnde Tendenz und sind deshalb am Grundrecht der Berufsfreiheit (Art. 12 Abs. 1 GG) zu messen:

*„Der Senat schließt sich unter Aufgabe seiner früheren Rechtsprechung (BSGE 67, 251 = SozR 3-2500 § 92 Nr 2 und USK 90107 = Die Leistungen 1992, 315; zur Kritik an der bisherigen Rechtsprechung zB: Sodan, SGB 1992, 200, 201 ff; Ebsen, SDRV 38 [1994], 7, 18; Schwerdtfeger, SDRV 38 [1994], 27, 32 ff; Plantholz, SGB 1997, 549, 550 f) in bezug auf die Rechte von Leistungserbringern, die bestimmte, im Einzelnen näher darzulegende Voraussetzungen erfüllen, nunmehr der zweiten dargestellten Auffassung an. Normative Bestimmungen wie die Richtlinien des Bundesausschusses können jedoch - wie aufgezeigt - auch dann in die Berufsfreiheit des Art 12 Abs 1 GG eingreifen, wenn sie zwar die Berufstätigkeit von Dritten nicht unmittelbar berühren, wenn sie oder die auf ihrer Grundlage ergangenen Maßnahmen aber in einem engen Zusammenhang mit der Ausübung eines Berufes stehen und objektiv eine berufsregelnde Tendenz haben. Das ist hier bei Diätassistenten der Fall. [...] Ausschlaggebend hierfür ist, daß Diätassistenten als speziell ausgebildete Fachkräfte und Angehörige eines gesetzlich geschützten Heilhilfsberufs kraft ihrer Ausbildung grundsätzlich befähigt sind, Leistungen zu erbringen, die berufsrechtlich der ärztlich verantworteten Therapie von Krankheiten zu dienen bestimmt sind und die abstrakt dem Leistungsspektrum der gesetzlichen Krankenversicherung zugerechnet werden müssen.“ (BSG, **Urt. v. 28.6.2000 – B 6 KA 12/99 R, Hervorhebung nicht im Original**).*



- (2) Es versteht sich, dass daraus kein gebundener Anspruch auf Integration als Heilmittelerbringer in das System der GKV folgt. Zugleich hat das Bundessozialgericht aber auf folgenden Umstand hingewiesen:

„Ein Vertragsarzt ist allerdings kraft seiner Bindung an die Heilmittel- und Hilfsmittel-RL, die die Diättherapie nicht enthalten, gerade nicht befugt, die der Klägerin berufsrechtlich möglichen Leistungen zu Lasten der Krankenkassen zu verordnen; wohl aber darf er selbst Versicherte im Rahmen seiner Therapiefreiheit darüber beraten und diese Leistungen nach den allgemeinen Bestimmungen abrechnen (vgl. Nrn 1, 2, 10 ff des Einheitlichen Bewertungsmaßstabes für die ärztlichen Leistungen [EBM-Ä]). In Nr 76 EBM-Ä in der bis 31. Dezember 1995 geltenden Fassung war sogar eine spezielle, mit 70 Punkten bewertete Gebührenposition für die Erstellung eines schriftlichen Diätplans bei schweren Ernährungs- und Stoffwechselstörungen enthalten, die dann ab 1. Januar 1996 in den neu eingeführten Ordinationsgebühren mit aufgegangen ist (vgl. Verzeichnis nicht gesondert abrechnungsfähiger Leistungen in den ab 1. Januar 1996 geltenden Fassungen des EBM-Ä, zu Nr 76). Aus alledem wird deutlich, daß Diätassistenten mit ihrem Leistungsangebot auch in einem Konkurrenzverhältnis zu Ärzten stehen, die vergleichbare Beratungsleistungen selbst erbringen können, insoweit aber nicht den Beschränkungen der Heilmittel- und Hilfsmittel-RL unterliegen.“

- (3) Soweit aus der Position von GKV-SV und KBV resultiert, dass durch Beschluss des Bewertungsausschusses eine neue Gebührenposition im EBM für die Ernährungsberatung bei den fraglichen Erkrankungen geschaffen werden soll, legen die Ausführungen des Bundessozialgerichts nahe, dass eine „Nicht-Änderung“ der HeilM-RI an Art. 12 Abs. 1 i.V.m. Art. 3 Abs. 1 GG zu messen ist. In den tragenden Gründen der Beschlussvorlage von GKV-SV und KBV ist lediglich die Rede davon, dass es „entsprechend der Stoffwechselerkrankung qualifizierte Ärztinnen und Ärzte“ brauche“ bzw. Ärztinnen und Ärzte „auf die Behandlung der Mukoviszidose spezialisiert sein“ müssen. Eine Anknüpfung an eine bestimmte formelle Qualifikation ist gerade bei der Behandlung von Patientinnen und



Patienten jenseits des Säuglings- und Kindesalters aus den tragenden Gründen nicht erkennbar.

Der VDD ist vor diesem Hintergrund auch der Ansicht, dass ein Beschluss auf der Grundlage des Entwurfs der KBV und des GKV-SV der Rechtsprechung nicht standhalten würde, und hält es für sicher, dass es zu entsprechenden Verfahren käme.

- (4) In seiner Begründung hat das BSG auf die Novellierung des DiätAssG (v. 8. März 1994, BGBl. I S. 446) und die damalige Erweiterung der Ausbildung Bezug genommen. Sie erfolgte, um profundere Kenntnisse zu Stoffwechselerkrankungen zu vermitteln und die Berufsgruppe in die Behandlung derartiger Erkrankungen einzubinden, nachdem schon im DiätAssG v. 17. Juli 1973 (BGBl. I S. 853) und Anlage 1 der DiätAssAPrO v. 15. Februar 1974 auf die „angeborenen Stoffwechselstörungen im Säuglings- und Kindesalter“ als Ausbildungsinhalt verwiesen worden war. Zusätzlich sieht der Beschlussentwurf der Patientenvertretung weitere auf die Ernährungsberatung bei seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankungen und Mukoviszidose zielende Qualifikationsvoraussetzungen vor (§ 45 Abs. 2 Satz 2 E-HeilM-RI i.d.F. der Beschlussvorlage der Patientenvertretung).

Vergleicht man dies mit den tragenden Gründen des Beschlussentwurfs von GKV-SV und KBV, ist ein vergleichbares Qualifikationsniveau des Delegatars nicht zu erkennen. Tatsächlich wird jedoch schon aus haftungsrechtlichen Gründen bei einer nach beiden Beschlussvorlagen unstrittig hochkomplexen Erkrankung mit lebensbedrohlichen Folgen bei falscher Ernährung im Regelfall nur eine Diätassistentin bzw. ein Diätassistent als Delegatar in Betracht kommen: Aus Sicht des VDD fehlen Medizinischen Fachangestellten die für die Therapie und Ernährungsberatung der fraglichen Erkrankungen notwendigen Kompetenzen völlig. Im Ausbildungs-Rahmenplan der Verordnung über die Berufsausbildung



zum Medizinischen Fachangestellten/zur Medizinischen Fachangestellten vom 26. April 2006 (BGBl. I S. 1097) findet das Thema „Ernährung“ keine Erwähnung. Die seit 2007 geregelte Fortbildung von Arzthelferinnen/ Medizinische Fachangestellten nach dem „ Fortbildungscurriculum für Arzthelferinnen/Medizinische Fachangestellte „Ernährungsmedizin“ der Bundesärztekammer behandelt ebenfalls weder angeborene Stoffwechselerkrankungen noch Mukoviszidose.

Die Abrechnungsfähigkeit als persönliche Leistung des Vertragsarztes setzt nach § 15 Abs. 1 Satz 5 BMV-Ä voraus, dass der Vertragsarzt die Hilfeleistung des nichtärztlichen Mitarbeiters anordnet und fachlich überwacht und nichtärztliche Mitarbeiter zur Erbringung der jeweiligen Hilfeleistung qualifiziert ist. § 14 Abs. 2 Satz 2 BMV-Ä rechnet (wie § 278 BGB) die Leistung des nichtärztlichen Mitarbeiters dem Vertragsarzt auch haftungsrechtlich zu. Die Delegation im Rahmen des § 15 Abs. 1 Satz 5 BMV-Ä setzt, weil das nichtärztliche Personal weisungsunterworfen tätig sein und in den betrieblichen Ablauf eingegliedert sein muss, grundsätzlich ein sozialversicherungspflichtiges Beschäftigungsverhältnis voraus. Der VDD hält es jedoch generell für unrealistisch, dass ein Vertragsarzt wegen der hier in Rede stehenden Indikationen ein sozialversicherungspflichtiges Beschäftigungsverhältnis mit einer Diätassistentin einget, die Delegatar der Leistung sein kann.

Folglich wird der Bedarf so auch nicht sicherzustellen sein.

Der VDD fordert daher, dass der Antrag von KBV und GKV-SV abgelehnt und der Antrag der Patientenvertretung beschlossen wird.

Essen, den 14.10.2014

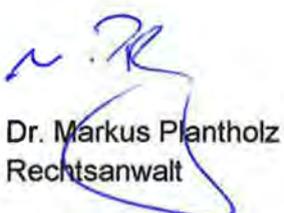
Für den Verband der Diätassistenten – Deutscher Bundesverband e.V.:



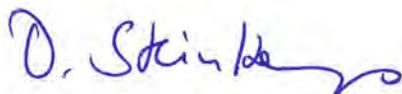
Ina Lauer
Präsidentin VDD e.V.



Sabine Ohlrich
Vizepräsidentin VDD e.V.



Dr. Markus Plantholz
Rechtsanwalt



Doris Steinkamp
Erweitertes Präsidium VDD e.V.
Sonderbeauftragte Heilmittel

Stellungnahme durch den Berufsverband Oecotrophologie e.V. (VDOE)
Reuterstr. 161
53113 Bonn
vdoe@vdoe.de

an den Gemeinsamen Bundesausschuss,
Unterausschuss „Veranlasste Leistungen“
Wegelystraße 8
10623 Berlin
heilmittel@g-ba.de

Anlass: Änderung der Heilmittel-Richtlinie: Ambulante Ernährungsberatung bei
seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankungen und Mukoviszidose

Abgabetermin: 16.10.2014

Anlagen: Brief Stellungnahme DIG PKU

Stellungnahme des Berufsverbandes Oecotrophologie e.V. (VDOE) zur Aufnahme der ambulanten Ernährungsberatung bei seltenen Stoffwechselerkrankungen und Mukoviszidose in die Heilmittel-Richtlinie (HeilM-RL)

1. Arbeitsbereiche des VDOE und seiner Mitglieder

Der Berufsverband Oecotrophologie e.V. (VDOE) begrüßt sehr, dass der G-BA die Notwendigkeit der ambulanten Ernährungsberatung bei der Behandlung von seltenen angeborenen Stoffwechselstörungen und Mukoviszidose positiv entschieden hat. Wir bedanken uns für die Möglichkeit zur Stellungnahme zu den vorliegenden Beschlussentwürfen.

Der VDOE wurde 1973 als Verband der Diplom-Oecotrophologen e.V. gegründet und hat sich im Januar 2014 umbenannt in Berufsverband Oecotrophologie e.V. (VDOE). Der Verband vertritt die Interessen seiner über 4.000 Mitglieder, die ein Studium der Oecotrophologie, Ernährungs-, Lebensmittel- oder Haushaltswissenschaften mit einem Diplom, Bachelor oder Master-Abschluss abgeschlossen haben. Diese Studiengänge werden in Deutschland an 8 Universitäten und 8 Hochschulen angeboten.

Von den Verbandsmitgliedern sind bundesweit rund 25 % in der ambulanten Ernährungsberatung und Ernährungstherapie tätig. Ein weiterer großer Teil der Mitglieder ist in Kliniken und Krankenhäusern beschäftigt. Die Arbeitsfelder reichen von der Leitung bzw. Mitwirkung in Ernährungsteams, Tätigkeiten in der Krankenhaus-Organisation bis hin zur Durchführung von wissenschaftlichen Studien. Forschung und Wissenschaft sind im Klinikbereich thematisch vor allem auf die Durchführung von Ernährungsstudien ausgerichtet und werden oft mit dem Ziel einer Promotion durchgeführt. Rund 10 % der Oecotrophologie-Absolventen haben einen Dr.-Titel erworben. Rund 100 Oecotrophologen/Ernährungswissenschaftler sind als Professoren im In- und Ausland tätig.

Gemeinsam mit der Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin e.V. (DGEM) und dem Bundesverband Deutscher Ernährungsmediziner e.V. (BDEM) führen wir im zweijährigen Turnus unsere Jahrestagungen durch, zuletzt die „Ernährung 2014“ in Ludwigsburg und bereits in Vorbereitung die „Ernährung 2016“ in Dresden. Die Kooperation mit Ärzten sowohl im Bereich der Forschung als auch im angewandten Klinikbetrieb und der ambulanten Ernährungsberatung/-therapie sind wichtige Tagungsthemen. Daneben sind Oecotrophologen auch an der Erstellung von Leitlinien in Bezug auf Fragen der Ernährungsberatung und -therapie eingebunden.

2. Ambulante Ernährungsberatung bei angeborenen seltenen Stoffwechselerkrankungen und Mukoviszidose

Der medizinische Fortschritt führt dazu, dass die von diesen Krankheiten betroffenen Patienten eine steigende Lebenserwartung haben. Dadurch erhöht sich auch die Anzahl der Patienten und ihrer betreuenden Angehörigen und es wird immer wichtiger, eine wohnortnahe Versorgung sicherzustellen.

Dies ist nur möglich, wenn die bisher bestehenden wenigen medizinischen Versorgungszentren durch weitere Behandlungsangebote ergänzt werden, so dass die betroffenen Patienten und ihre betreuenden Angehörigen kurze Anfahrtswege haben. Dies stellt eine Verminderung des enormen Therapiedrucks der Patienten bei den teils sehr häufig erforderlichen Behandlungen dar.

In Anbetracht der Schwere der Erkrankung sollten vermehrt qualitätsgesicherte Angebote und Strukturen auch im ambulanten Sektor aufgebaut werden. Eine enge Kooperation zwischen Oecotrophologen und Diätassistenten mit den behandelnden Ärzten ist dabei unumgänglich.

Ernährungsberatungen sind bei den angeborenen Stoffwechselerkrankungen zwar medizinisch begründet, müssen jedoch in der Umsetzung nicht zwingend unter enger Anleitung des behandelnden Arztes erfolgen. Vielmehr können Oecotrophologen die ernährungsphysiologischen Aspekte viel umfassender und mit Bezug zu geeigneten Lebensmitteln und / oder zubereiteten Speisen berücksichtigen. Insbesondere in Bezug auf die vorhandenen Ernährungsprobleme der Patienten ist es wichtig, auch die Essgewohnheiten, die Vorlieben der Patienten und ihr soziales Umfeld (Familie, Arbeitsplatz) mit zu beachten, um eine gute Compliance zu gewährleisten. Diese Art der Patientenberatung ist sehr individuell und erfordert viel praktisches Know-how in der Anwendung, die über medizinisches Wissen hinausgeht. Eine regelmäßige Mitbetreuung der Patienten durch spezialisierte Ernährungsfachkräfte ist daher unbedingt erforderlich.

Die Anpassung der Ernährung muss bei den angeborenen Stoffwechselerkrankungen in vielen Fällen ohne Zeitverzögerung erfolgen. Dies lässt sich leichter arrangieren, wenn kontinuierliche Kooperationen zwischen Arztpraxen und selbstständigen Ernährungsberatern bestehen, so dass Termine zur Ernährungsberatung direkt durch das Personal der Arztpraxis vereinbart und die aktuellen Befunde weiter gegeben werden. Umgekehrt kann die Ernährungsberatungsfachkraft Informationen aus der Ernährungsanamnese und über die Art der Ernährungsinterventionen und sonstige „Auffälligkeiten“ direkt wieder an die Arztpraxis oder Klinik zurückgeben. Dieses Vorgehen unterscheidet sich nicht von der Zusammenarbeit zwischen anderen Partnern im Gesundheitswesen. Regelmäßige Teamsitzungen/Qualitätszirkel/Fallkonferenzen sind aus unserer Sicht sinnvoll.

Ein weiteres wichtiges Argument, das für eine ambulante Behandlung der Mukoviszidose-Patienten spricht, ist die geringere Infektionsgefahr durch (resistente) Keime in den im Gegensatz zum Klinikbetrieb weniger stark frequentierten Arzt- und Ernährungsberatungspraxen.

Wie aus der aktuellen Leitlinie „Mukoviszidose (Cystische Fibrose): Ernährung und exokrine Pankreasinsuffizienz“ hervorgeht, ist der Ernährungszustand des Patienten von unmittelbarer Bedeutung für Lebensqualität und Lebenserwartung. Appetitlosigkeit, negative Energiebilanz und Nährstoffdefizite sind zentrale Themen in der Behandlung der Mukoviszidose, die regelmäßige Ernährungsberatungen unumgänglich machen siehe http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/068-020I_S1_Mukoviszidose_Ern%C3%A4hrung_exokrine_Pankreasinsuffizienz_2011-05.pdf. Alle Themen der Ernährungsberatung müssen in besonderer Weise das persönliche Umfeld des Patienten berücksichtigen.

Weitere vom VDOE zusammengestellte fach-inhaltliche Aspekte in Bezug auf „angeborene Stoffwechselerkrankungen“ zu PKU aus dem Jahr 2013 sind dieser Stellungnahme in der Anlage beigelegt.

Aus den genannten Gründen spricht sich der VDOE für den Vorschlag der Patientenvertretung aus, die Heilmittel-Richtlinie zu ändern und die ambulante Ernährungsberatung darin aufzunehmen.

3. Basis der oecotrophologischen Arbeit in der ambulanten Ernährungsberatung

Die ambulante Ernährungsberatung kann aus Sicht des VDOE nur durch entsprechend qualifizierte Kräfte durchgeführt werden. Unsere Verbandsmitglieder stellen ihre Expertise hierfür in Praxen und Kliniken täglich unter Beweis. Sie sind sowohl im Anstellungsverhältnis als auch freiberuflich in eigener Praxis tätig. Aufgrund ihres wissenschaftlichen Hintergrunds und der interdisziplinären Ausrichtung des Studiums sind Oecotrophologen/Ernährungswissenschaftler prädestiniert für die kooperative Zusammenarbeit mit Ärzten und anderen Berufsgruppen im Gesundheitswesen wie z.B. Psychotherapeuten. Viele engagieren sich in interdisziplinären Qualitätszirkeln und Fachgesellschaften wie der Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin (DGEM). Ihre interdisziplinäre akademische Ausbildung befähigt sie zur Mitwirkung an Studien und der Erstellung von Therapie-Leitlinien.

Die Berufsgruppe der Oecotrophologen unterliegt in der Berufsausübung im Bereich Ernährungsberatung und -therapie der „**Berufsordnung für freiberuflich tätige Oecotrophologen, Anhang I: Oecotrophologen in der Ernährungsberatung und -therapie**“ aus dem Jahr 2002, zurzeit gültig in der Fassung vom 22. Juni 2007. Alle Verbandsmitglieder verpflichten sich mit der Mitgliedschaft im Berufsverband Oecotrophologie e.V. (VDOE) zur Einhaltung dieser Kriterien. Die Tätigkeit in der Ernährungsberatung und -therapie erfolgt in Kooperation mit dem behandelnden Arzt, ihr liegt die medizinische Diagnose zugrunde (Art. I.6). Weiterhin sind Ernährungsberater und -therapeuten verpflichtet, auf der Grundlage aktueller wissenschaftlicher Leitlinien zu arbeiten.

Hier weitere Auszüge, die die Tätigkeit der Oecotrophologen näher beschreiben:

http://www.vdoe.de/fileadmin/redaktion/download/allgemeine_downloads/2014-06-23-vdoe_berufsordnung.pdf

**Anhang I vom 15. Juni 2002,
in der geänderten Fassung vom 22. Juni 2007
zur Berufsordnung für Oecotrophologen:
Oecotrophologen in der Ernährungsberatung und -therapie**

Präambel

Ein Arbeitsgebiet der freiberuflich tätigen Oecotrophologen ist die Ernährungsberatung und -therapie, die sich auf folgende Bereiche bezieht:

*Die Aufgaben in der **Ernährungsberatung** betreffen sowohl Maßnahmen der Gesundheitsförderung (z.B. Durchführung von Projekten in der betrieblichen Gesundheitsförderung) als auch Maßnahmen der primären Prävention (z.B. eigenverantwortliche Beratung und Schulung des gesunden Menschen, Aufklärung und Information).*

*Die Aufgaben in der **Ernährungstherapie** als sekundär- (Therapie) und tertiärpräventive Maßnahme (Rehabilitation) umfassen eigenverantwortliche Beratung, Schulung und längerfristige Betreuung von Patienten. In der Ernährungstherapie arbeiten Oecotrophologen in enger Kooperation mit dem behandelnden Arzt oder im Rahmen einer ärztlichen Notwendigkeitsbescheinigung.*

Oecotrophologen üben ihre Tätigkeit auf der Grundlage der allgemeinen Berufsordnung für Oecotrophologen in der jeweils geltenden Fassung aus und beachten, wenn sie in der Ernährungsberatung und -therapie tätig sind, darüber hinaus die nachfolgenden Grundsätze.

Artikel I.1

Berufsgrundsätze in der Ernährungsberatung und -therapie

- 1. Mit seiner Tätigkeit fördert und unterstützt der Oecotrophologe die Gesundheit des einzelnen Menschen und von Bevölkerungsgruppen.*
- 2. Der Oecotrophologe erfüllt seine Aufgaben in der Ernährungsberatung und -therapie nach bestem Wissen und Gewissen sowie dem jeweiligen Kenntnisstand der Ernährungswissenschaft und anderer relevanter Wissenschaftsdisziplinen basierend auf anerkannten Lehrmeinungen und anerkannten Beratungsstandards (z.B. denen der Deutschen Gesellschaft für Ernährung e.V. (DGE) und anderer wissenschaftlicher Fachgesellschaften). Er arbeitet auf medizinischer und psychologisch-pädagogischer Grundlage und stützt sich auf betriebswirtschaftliche und sozioökonomische Fachkenntnisse.*
- 3. Das vorrangige Ziel seiner Tätigkeit in der Ernährungstherapie ist die Verbesserung des Ernährungszustandes und/oder die Vermeidung und Verbesserung gestörter Stoffwechselfunktionen, um Morbidität und Mortalität zu reduzieren.*
- 4. Dabei ist nicht nur das ernährungswissenschaftliche Fachwissen entscheidend, sondern auch die Fähigkeit, den Klienten zur Mitarbeit zu gewinnen, eine Veränderung des Ernährungsverhaltens zu bewirken und Fehlverhalten zu vermeiden. Dabei ist die Eigenverantwortlichkeit und Selbstständigkeit des Klienten zu fördern und sein Selbstbestimmungsrecht zu achten.*

Artikel I.2

Berufsausübung

- 1. Der in der Ernährungsberatung und -therapie tätige Oecotrophologe führt seine Tätigkeit eigenverantwortlich, ordnungsgemäß und fachgerecht durch.*
- 2. Der Oecotrophologe ist verpflichtet, sich über die für die Berufsausübung geltenden Vorschriften zu unterrichten und sie zu beachten.*
- 3. Der Oecotrophologe darf bei der Ausübung seines Berufes keinen Unterschied machen hinsichtlich der Nationalität, Religion, dem Geschlecht, der politischen Einstellung oder der sozialen Stellung des Klienten (vgl. Grundgesetz Art. 1 und 3).*
- 4. Der Oecotrophologe ist verpflichtet, seinen Beruf gewissenhaft auszuüben und dem Vertrauen zu entsprechen, das ihm im Zusammenhang mit seiner Tätigkeit entgegengebracht wird.*

4. Zulassung der Oecotrophologen und Ernährungswissenschaftler für die ambulante Ernährungsberatung als Heilmittel

In den vorliegenden Beschluss-Entwürfen des G-BA werden teilweise die Diätassistenten explizit als Leistungserbringer für die Ernährungsberatung genannt, zum Teil bleibt dies jedoch auch offen (Beschlussentwurf für die „Nicht-Änderung der Heilmittel-Richtlinie (Position KBV/GKB-SV), S. 7 und S. 8“), so dass möglicherweise z.B. auch Medizinische Fachangestellte oder Pflegepersonen eingesetzt werden könnten. Selbst wenn diese Berufsgruppen im Themenumfeld „Ernährungsberatung“ geschult werden, reicht ihre Qualifikation aus unserer Sicht für die Ernährungsberatung nicht aus, da sie keine umfassende auf Ernährung und Lebensmittel bezogene Ausbildung haben.

Eine entsprechende Ausbildung oder ein Studium im Ernährungsbereich sind aber unumgänglich, um eine qualitätsgesicherte Beratung durchzuführen, insbesondere bei so schwerwiegenden Krankheitsbildern wie angeborene Stoffwechselerkrankungen und Mukoviszidose. Die in der Ernährungsberatung tätigen Oecotrophologen und Ernährungswissenschaftler bzw. Diätassistenten sind aus unserer Sicht die einzigen geeigneten Berufsgruppen, die bei angeborenen Stoffwechselerkrankungen und Mukoviszidose umfassend beratend tätig sein können.

In den letzten 20 Jahren haben sich rund 1000 Oecotrophologen bzw. Ernährungswissenschaftler über die berufsbegleitende Weiterbildung zum Zertifikat „Ernährungsberater VDOE“ vertiefend für die Ernährungsberatung qualifiziert und sich kontinuierlich fortgebildet. Daneben haben weitere Verbandsmitglieder auch Zertifikate / Registrierungen anderer Berufs- und Fachverbände erworben wie z.B. von der DGE (Deutsche Gesellschaft für Ernährung e.V.), QUETHEB (Deutsche Gesellschaft der qualifizierten Ernährungstherapeuten und Ernährungsberater – QUETHEB e.V.) oder VFED (Verband für Ernährung und Diätetik e.V.), die ebenfalls für qualifizierte Beratung stehen.

Für die Durchführung der ambulanten Ernährungsberatung bei Mukoviszidose und anderen angeborenen Stoffwechselerkrankungen sollten aus Sicht des Berufsverbandes Oecotrophologie e.V. (VDOE) **Oecotrophologen und Ernährungswissenschaftler explizit namentlich als qualifizierte und damit relevante Berufsgruppen genannt werden.**

Diese Forderung wird dadurch gestützt, dass bereits in den „Gemeinsamen Empfehlungen zur Förderung und Durchführung von Patientenschulungen auf der Grundlage von § 43 Abs. 1 Nr. 2 SGB V vom 11. Juni 2001 in der Fassung vom 2. Dezember 2013“ auf Seite 14 als Leistungserbringer im Bereich Ernährung als Berufsgruppen die „Diätassistenten, Oecotrophologen, Ernährungswissenschaftler, Ernährungsberater/DGE und Ernährungsmedizinische Berater/DGE“ aufgeführt sind, siehe: https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/rehabilitation/patientenschulung/2013_12_02_GE_Patientenschulung_Allgemeiner_Teil.pdf.

Leistungen nach § 43 SGB V können von den Patienten in Anspruch genommen werden, wenn eine chronische Krankheit diagnostiziert ist und die medizinische Notwendigkeit durch den behandelnden Arzt bescheinigt wird.

Die für die Patientenschulungen nach § 43 SGB V genannten Leistungserbringer (Oecotrophologen, Ernährungswissenschaftler und Diätassistenten) sollten somit auch bei Mukoviszidose und anderen seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankungen einbezogen werden.

Bei Mukoviszidosepatienten stellt daneben z.B. die pneumologische Behandlung eine wichtige Therapie-Säule dar. Auch hier sind Oecotrophologen als Leistungserbringer in den Rahmenempfehlungen zur ambulanten pneumologischen Rehabilitation 6. Juni 2008 der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation e.V. auf Seite 47 aufgeführt „Diplom als Ökotrophologe / Bachelor of Science Ökotrophologie oder vergleichbarer Bachelor-Abschluss“ siehe:

http://www.vdek.com/vertragspartner/vorsorge-rehabilitation/amb_reha/bar-konzept/jcr_content/par/download_2/file.res/re_amb_pneumo_reha.pdf

Dies belegt, dass Oecotrophologen und Ernährungswissenschaftler qualifiziert sind und eine Einbeziehung in die Heilmittelrichtlinie nach H. Ernährungsberatung § 45 deshalb unbedingt erforderlich ist. Wir sprechen uns daher dafür aus, dass Oecotrophologen und Ernährungswissenschaftler ebenfalls als Heilmittelerbringer zugelassen werden.

Dies ist auch im Sinne der Patienten, da hierdurch der Kreis der verfügbaren Leistungsanbieter erheblich erweitert wird. Beispielhaft seien hier die ambulanten Angebote von Oecotrophologen/Ernährungswissenschaftlern des Berufsverbandes VDOE und die ambulanten Angebote von Diätassistenten des Berufsverbandes VDD für einige Standorte genannt:

	VDOE Oecotrophologen	VDD Diätassistenten
Berlin	16	20
Hamburg	41	9
München	9	12
Köln	10	2
Frankfurt	6	3
Bonn	14	1

Quelle: <http://www.vdoe.de/experten-suche.html>; <http://www.vdd.de/diaetassistenten/umkreissuche/>, Während sich die VDOE-Daten allein auf freiberuflich tätige Mitglieder beziehen, umfassen die Angaben des VDD zum Teil auch Klinik-Adressen, Stand 10/2014

Bereits aktuell sind im Arbeitskreis Ernährung im Mukoviszidose e.V. ein Drittel Oecotrophologen/Ernährungswissenschaftler tätig, was die Einbindung in die Ernährungstherapie dieser Patienten unterstreicht.

In Bezug auf die Berücksichtigung der Oecotrophologen in der Heilmittel-Richtlinie gibt es bei der Berufsgruppe der Logopäden und akademischen Sprachtherapeuten eine vergleichbare Berufsgruppen-Konstellation durch eine Fachschul-Ausbildung und eine Hochschulausbildung. Hier sind ebenfalls beide Berufsgruppen für die Abrechnung als Heilmittel nach § 27 (1) zugelassen, siehe hierzu auch https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/ambulante_leistungen/heilmittel/heilmittel_rahmenempfehlungen/heilmittel_logopaeden/2013-06-04_-_Empfehlungstext_U-Fassung.pdf und http://www.vdek.com/vertragspartner/heilmittel/rahmenvertrag/jcr_content/par/download_13/file.res/RV_2014_UF.pdf

Nicht nur bei Mukoviszidose und angeborenen Stoffwechselerkrankungen, sondern auch bei vielen weiteren ernährungs(mit)bedingten Erkrankungen (z.B. Zöliakie, Nahrungsmittelallergien, Diabetes, Adipositas, Fettstoffwechselstörungen) können gezielte Ernährungsinterventionen (vorzugsweise im interdisziplinären Team) die medizinische Therapie sinnvoll ergänzen. Ernährungsberatung und -therapie leisten einen Beitrag zur Vermeidung von Fehl- und Mangelernährung, zur Linderung der Symptome und zum Erhalt der Lebensqualität des Patienten sowie zur Prävention von Folgeerkrankungen. Der VDOE ist der Ansicht, dass die Ernährungsberatung durch dafür ausgebildete Ernährungsfachkräfte ein integraler Bestandteil einer umfassenden Versorgung ist. Betroffenen Patienten sollte daher auch für weitere Indikationen ein Anspruch auf eine Ernährungsberatung eingeräumt werden.

15.10.2014



Dr. Elvira Krebs
Geschäftsführerin



Ingrid Acker
Stellvertretende Vorstandsvorsitzende
(Fachbereich Ernährungsberatung
und Ernährungstherapie)

Herr
Tobias S. Hagedorn
DIG PKU
Wilhelm-Mellies-Str. 10
32120 Hiddenhausen

Bonn, 15.03.2013

Stellungnahme des VDO_E zum Eckpunktepapier Diätetik zur Erstellung eines Handlungskatalogs zur Behandlung bei Phenylketonurie (PKU)

Sehr geehrter Herr Hagedorn,

vielen Dank, dass Sie uns als Verband Gelegenheit geben, zu Ihrem Eckpunktepapier Stellung zu nehmen. Wir begrüßen die Eckpunkte Ihres Anforderungskataloges, der aus unserer Sicht bereits jetzt recht umfassend ist und erlauben uns, folgende Punkte in die Diskussion einzubringen:

Wie Sie bereits in Ihrer Darstellung erläutert haben, ist die diätetische Therapie Voraussetzung für eine gesunde Entwicklung der Betroffenen.

Eine erfolgreiche diätetische Therapie erfordert einerseits eine genaue Abstimmung mit dem behandelnden Arzt unter Berücksichtigung der relevanten Laborwerte. Andererseits ist die Compliance der Patienten ausschlaggebend für eine erfolgreiche lebenslange Therapie. Die praktische Umsetzung der Empfehlungen sollte deshalb eine an den Patienten angepasste „Maß-Anfertigung“ sein.

Aus unserer Sicht sind ausschließlich qualifizierte Ernährungsberater für die Therapie der PKU-Patienten geeignet. Zur Durchführung entsprechender Maßnahmen kommen Fachkräfte mit einem anerkannten Berufs- oder Studienabschluss im Bereich Ernährung in Betracht. Das sind Oecotrophologen mit ernährungswissenschaftlicher Ausrichtung und Ernährungswissenschaftler, Diätassistenten sowie Ernährungsmediziner. Diese Fachkräfte benötigen eine gültige Zusatzqualifikation in Form eines Zertifikates (z. B. Zertifikat Ernährungsberater VDO_E, Ernährungsberater/DGE, VDD Fortbildungszertifikat).

Die Beratungsfachkräfte sollten vorzugsweise mit der Stoffwechselerkrankung vertraut sein und Erfahrungen im Umgang mit den für eine erfolgreiche Therapie unabkömmlichen Aminosäurenmischungen sowie mit dem wachsenden Sortiment eiweißarmer Lebensmittel besitzen.

Für die spezifische Ernährungstherapie sind in Deutschland Stoffwechselzentren eingerichtet, an denen auch professionelle Ernährungsfachkräfte angebunden sind.

Zu untersuchen gilt, in welchem Umfang die diätetische Leistung für die Betroffenen erbracht werden kann, d. h. stehen genügend finanzielle Mittel und Fachkräfte zur Verfügung?

Ist die Begleitung ausschließlich auf die an den Kliniken verbundenen Zentren ausgerichtet oder sind wohnortnahe Beratungen für die betroffenen Familien möglich?

Für die Compliance sind begleitende Schulungen der Familienangehörigen und Betreuungspersonen (z. B. Erzieher, Lehrer) sicher eine sinnvolle Ergänzung. Hier sehen wir Handlungsbedarf, da die Kostenerstattung für die Ernährungstherapie außerhalb der Kliniken selten zu 100% erfolgt - abhängig von den Krankenkassen - oft auf 5 Beratungseinheiten/Jahr beschränkt ist.

Auch die Tatsache, dass eiweißarme Speziallebensmittel vergleichsweise kostenintensiv sind, machen Schulungen zum effektiven Umgang mit den Angeboten des Lebensmittelmarktes zu einer wichtigen Aufgabe für Ernährungsfachkräfte.

Glücklicherweise ist das Neugeborenenenscreening für PKU seit 1969 (BRD) und 1971 (DDR) eingeführt worden, das eine sofortige Behandlung ermöglicht und somit Folgeschäden vermeidet. Die Diät muss kontinuierlich an das Körpergewicht, das Alter und die Ernährungsvorlieben der Patienten angepasst werden. Sie erfordert eine hohe Compliance, die gerade von Jugendlichen oft schwieriger zu gewährleisten ist. Hier sollten den Bedürfnissen der Betroffenen angepasste Schulungen erfolgen.

Nicht zu vergessen sind die Patienten, die erst spät diagnostiziert und somit nicht frühzeitig therapiert wurden und dadurch nicht vollständig am gesellschaftlichen Leben teilhaben können. Obwohl die durch die Erkrankung eingeschränkte geistige Entwicklung irreversibel ist, führt eine adäquate diätetische Intervention zur Verbesserung der Lebensqualität, vor allem bezüglich auftretender Verhaltensstörungen. Hier empfiehlt es sich, Betreuer in den Institutionen zu schulen.

Auch der Beratungsmehraufwand für nicht deutsch-stämmige und der deutschen Sprache häufig nur eingeschränkt mächtigen Bevölkerungsgruppen ist eine Herausforderung, der sich in der Praxis tätige Fachkräfte stellen müssen. Insbesondere in den großen Ballungszentren gibt es einen Mehrbedarf an fremdsprachigem Informationsmaterial und Beratungsangeboten, die sich an diese Bevölkerungsgruppen wendet.

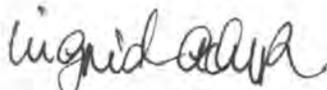
Zum Schluss möchten wir Sie gern auf unseren Expertenpool aufmerksam machen. Als Berufsverband vertreten wir 4200 Mitglieder, von denen rund 1000 in der Ernährungsberatung und -therapie tätig sind. In unserem Expertenpool auf www.vdoe.de finden sich zertifizierte Fachkräfte, die individuelle Beratungen und Schulungen anbieten. Viele unserer selbstständig tätigen Mitglieder sind unserem internen Netzwerk Ernährungstherapie angeschlossen, in dem ein reger Austausch zu diversen Fragenstellungen der Ernährungstherapie stattfindet, wodurch die Qualität in der Ernährungsberatung und -therapie optimiert wird.

Wir wünschen Ihnen viel Erfolg bei der Umsetzung Ihres Anforderungskataloges und stehen für Detailfragen zu unseren Arbeitsfeldern gerne zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen



Dr. Elvira Krebs
Geschäftsführerin



Ingrid Acker
Vorstandsmitglied

Betreff:

WG: Stellungnahmerecht HeilM-RL: Ambulante Ernährungsberatung

Von: Verband Deutscher Podologen (VDP) e.V. [<mailto:Verband-Deutscher-Podologen@t-online.de>]

Gesendet: Donnerstag, 16. Oktober 2014 16:15

An:

Cc: info@verband-deutscher-podologen.de; Heilmittel

Betreff: AW: Stellungnahmerecht HeilM-RL: Ambulante Ernährungsberatung

Sehr geehrte Damen und Herren,

gerne nehmen wir gem. § 92 Abs. 6 Satz 2 SGB V von unserem Stellungnahmerecht gebrauch. Wir schließen uns in dem Fall der Meinung der Patentenvertretung an und plädieren für die Aufnahme der ambulanten Ernährungsberatung bei seltenen angeborenen Stoffwechselkrankheiten und Mukoviszidose auch in Anbetracht dessen, dass in der Ausbildung zum Podologen gem. Punkt 10.4 der PodAPrV die gesunde Ernährung u.a. bei Diabetes mellitus gelehrt wird.

Mit freundlichen Grüßen

Volker Pfersich

1. VDP-Bundesvorstand

Verband Deutscher Podologen (VDP) e.V.

Geschäftsstelle

Obere Wässere 3-7

72764 Reutlingen

Fon: 07121-330942

Fax: 07121-310089

info@verband-deutscher-podologen.de

www.verband-deutscher-podologen.de

14. OKT. 2014

2672



Eingang G-BA
15. Okt. 2014
Josef Hecken

VFED

Verband für Ernährung
und Diätetik e.V.

VFED e.V. · Eupener Straße 126 · D-52066 Aachen

Geschäftsführung
Hedwig Hugot

Telefon 0241-50 73 00
Telefax 0241-50 73 11
Mobil 0171-12 05 476
E-Mail info@vfed.de
http:// www.vfed.de

Die 22. Aachener Diätetik
Fortbildung findet vom
19.09. bis 21.09.2014 in
der Uniklinik der RWTH Aachen
52074 Pauwelsstr. 30 statt

Herrn Vorsitzenden Josef Hecken

Gemeinsamer Bundesausschuss

Wegelystr. 8

10623 Berlin

Gemeinsamer Bundesausschuss			
Original:	Abt G-VL		
Kopie:			
Eingang:	14. OKT. 2014 19/10/14		UP JH
GF	M-VL	QS-V	AM
P/O	Recht	FB-Med.	Verw.

**Stellungnahme gemäß 1. Kapitel § 8 Abs. 2 Satz 1 lit. a) Verfahrensordnung zur
Anfrage der Aufnahme ambulanter Ernährungsberatung bei seltenen angeborenen
Stoffwechselerkrankungen und Mukoviszidose**

Ihr Zeichen: Iwa

Aachen, den 11.10.2014

Sehr geehrter Herr Vorsitzender Hecken,

sehr geehrte Damen und Herren,

der Verband für Ernährung und Diätetik e. V. (VFED) aus Aachen, 3.500 Mitglieder in der
Hauptsache Diätassistenten, nimmt Stellung zu den Beschlussentwürfen zur
Heilmittelrichtlinie in Sachen ambulante Ernährungsberatung bei seltenen angeborenen
Stoffwechselerkrankungen und Mukoviszidose.

Wir befürworten den von der Patientenvertretung eingebrachten Beschlussentwurf. Die
Position der KBV/GKV-SV teilen wir nicht.

Der VFED schließt sich in allen Aussagen der Stellungnahme des Verbandes der
Diätassistenten Deutscher Bundesverband e. V. (VDD) an.

Selbstverständlich stehen wir für eine mündliche Stellungnahme zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen


Esther Linker

Vorsitzende


PD Dr. med. Edmund A. Purucker

Vorstand

Mündliche Anhörung



**Gemeinsamer
Bundesausschuss**

gemäß 1. Kapitel § 12 Abs. 3 Verfahrensordnung zur Änderung der Heilmittel-Richtlinie (HeilM-RL)

hier: Ambulante Ernährungsberatung bei seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankungen und Mukoviszidose

Sitzung im Hause des Gemeinsamen Bundesausschusses in Berlin
am 3. Dezember 2014
von 11.21 Uhr bis 12.30 Uhr

– Stenografisches Wortprotokoll –

Angemeldete Teilnehmer für den **Verband der Diätassistenten – Deutscher Bundesverband e. V. (VDD)**:

Frau Steinkamp
Herr Dr. Plantholz

Angemeldeter Teilnehmer für die **Arbeitsgemeinschaft der Ärzte im Mukoviszidose e. V. (AGAM)**:

Herr Dr. Schwarz

Angemeldete Teilnehmer für den **Arbeitskreis Ernährung im Mukoviszidose e. V. (AKE)**:

Frau Palm
Frau Schlüter

Angemeldete Teilnehmer für den **Verband für Ernährung und Diätetik e. V. (VFED)**:

Herr Hugot
Frau Marlo

Angemeldete Teilnehmer für den **Berufsverband der Oecotrophologen e. V. (VDOE)**:

Frau Dr. Krebs
Frau Dr. Lambeck

Angemeldete Teilnehmerin für die **Arbeitsgruppe Cystische Fibrose der Gesellschaft für pädiatrische Pneumologie e. V. (GPP)**:

Frau Dr. Hammermann

Angemeldete Teilnehmer für die **Arbeitsgemeinschaft für angeborene Stoffwechselstörungen in der Inneren Medizin (ASIM)**:

Frau Prof. Dr. Plöckinger
Herr Dr. Merkel

Angemeldete Teilnehmerin für die **Arbeitsgemeinschaft für pädiatrische Stoffwechselstörungen (APS)**:

Frau Prof. Dr. Hennermann

Beginn der Anhörung: 11.21 Uhr

(Die angemeldeten Teilnehmer betreten den Raum)

Herr Hecken (Vorsitzender): Meine sehr verehrten Damen und Herren! Nachdem Sie eng beieinander Platz gefunden haben, merken Sie auch, dass es beim Gemeinsamen Bundesausschuss richtig gemütlich ist. Deshalb dauern die Sitzungen auch gemeinhin sehr lange, weil wir alle diese Gemütlichkeit nicht missen möchten. Somit herzlich willkommen im Unterausschuss Veranlasste Leistungen zur Anhörung zur Änderung der Heilmittel-Richtlinie um die ambulante Ernährungsberatung bei seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankungen und Mukoviszidose.

Im Rahmen des schriftlichen Stellungnahmeverfahrens haben schriftliche Stellungnahmen abgegeben die Bundesärztekammer, der Verband Deutscher Podologen, der Verband der Diätassistenten – Deutscher Bundesverband, der Verband Deutscher Ernährungsmediziner, der Verband für Ernährung und Diätetik, der Bundesverband der Oecotrophologen, die Arbeitsgruppe Cystische Fibrose der Gesellschaft für pädiatrische Pneumologie, die Arbeitsgemeinschaft der Ärzte im Mukoviszidose e. V., der Arbeitskreis Ernährung im Mukoviszidose e. V., die Arbeitsgemeinschaft für pädiatrische Stoffwechselstörungen der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin und die Arbeitsgemeinschaft für angeborene Stoffwechselstörungen in der Inneren Medizin.

Die Stellungnehmer wurden zur heutigen Anhörung eingeladen. Der Einladungen haben dankenswerterweise Folge geleistet für den Verband der Diätassistenten Frau Steinkamp und Herr Dr. Plantholz, für die Arbeitsgemeinschaft der Ärzte im Mukoviszidose e. V. Herr Dr. Schwarz als Vorstandsvorsitzender, für den Arbeitskreis Ernährung im Mukoviszidose e. V. Frau Palm und Frau Schlüter, für den Verband für Ernährung und Diätetik Herr Hugot und Frau Marlo, für den Bundesverband der Oecotrophologen Frau Dr. Krebs und Frau Dr. Lambeck, für die Arbeitsgruppe Cystische Fibrose der Gesellschaft für pädiatrische Pneumologie Frau Dr. Hammermann, für die Arbeitsgemeinschaft für angeborene Stoffwechselstörungen in der Inneren Medizin Frau Professor Plöckinger und Herr Dr. Merkel sowie für die Arbeitsgemeinschaft für pädiatrische Stoffwechselstörungen Frau Professor Hennermann. Es sind alle da.

Ich weise für das Protokoll noch darauf hin, dass von allen Teilnehmern die Offenlegungserklärungen vorliegen. Dass es bei einigen Offenlegungserklärungen auf einzelne Fragen positive Antworten gab, das ist nur der guten Ordnung halber auch im Protokoll zu vermerken, damit das am Ende bei der Auswertung der Stellungnahmen die entsprechende Berücksichtigung finden kann.

Wir führen heute von dieser Anhörung Wortprotokoll. Das Wortprotokoll wird dann im Rahmen der zusammenfassenden Dokumentation veröffentlicht werden. Deshalb meine ganz herzlich Bitte: Benutzen Sie das Mikrofon, wenn Sie sich melden, und nennen Sie jeweils den Namen, die Gesellschaft, die Institution, die Sie vertreten. Die Fragesteller werden sich, wenn sie sich an Sie wenden, jeweils einer Bank bzw. der Patientenvertretung zugehörig zeigen.

Wichtig ist, dass wir zunächst zu Beginn der Anhörung den Bänken und der Patientenvertretung Gelegenheit geben wollen, auf der Basis der von Ihnen eingereichten Stellungnahmen Fragen an Sie zu richten. Die Stellungnahmen haben wir in mehreren Arbeitsgruppensitzungen schon beraten; sie sind also bekannt und sind hier schon sehr intensiv diskutiert worden. Meine Bitte wäre, die konkreten Fragen zu beantworten. Wenn dieser Teil durch ist, dann werden wir Sie bitten, zu sagen, ob es seit Abgabe der schriftlichen Stellungnahmen noch wesentliche Veränderungen, Weiterungen gegeben hat, und vielleicht auch ganz kurz Ihre Position in drei, vier Kernsätzen noch einmal zu beschreiben, wobei das ja hier relativ simpel ist. Wir haben zwei Beschlussvorschläge, die doch eine gewisse Ge-

gensätzlichkeit aufweisen. In den Stellungnahmen ist es ja zunächst einmal darum gegangen, die eine oder andere Variante der jeweiligen Beschlussvorschläge zu präferieren.

Zunächst ein Blick in die Runde: Bänke, Patientenvertretung gibt es Fragen? – GKV-Spitzenverband.

GKV-Spitzenverband: Ich habe eine Frage an Frau Dr. Hammermann und Herrn Dr. Schwarz. Ich berate als leitender Arzt des Medizinischen Dienstes des GKV-Spitzenverbandes den GKV-Spitzenverband. Wenn man sich die Stellungnahmen anschaut, die jetzt im Stellungnahmeverfahren eingegangen sind, stellt man ja fest, dass sich eigentlich alle Stellungnehmer in der Bewertung einig sind, dass es sich bei den angeborenen seltenen Stoffwechselerkrankungen und der Mukoviszidose um schwere Erkrankungen handelt, die einer komplexen Therapie, vorzugsweise in Zentren in Form einer multidisziplinären Teamversorgung, bedürfen. Worin man sich dann nicht mehr einig ist, ist – das hat Herr Hecken ja gerade angesprochen –, welche Konsequenzen daraus für die Fragestellungen zu ziehen sind, um die es uns hier heute geht, insbesondere für die Frage, ob die Ernährungsberatung in dem Zusammenhang in den Katalog der Heilmittel-Richtlinie aufgenommen werden sollte oder als delegierbare ärztliche Leistung erfolgen sollte. Sie haben sich in Ihrer Stellungnahme so positioniert, dass quasi der Zustand, wie er im Moment besteht, beibehalten werden sollte, nämlich dass die Ernährungsberatung weiter als delegierbare ärztliche Leistung in Zentren erfolgt.

Sie haben in Ihrer Stellungnahme allerdings nicht so dezidiert etwas dazu ausgeführt – und das ist jetzt meine Frage –, welche Bedenken es auf Ihrer Seite möglicherweise gibt, wenn man die Ernährungsberatung in diesem Bereich doch als Heilmittel in die Heilmittel-Richtlinie aufnehmen würde. Ich würde Sie bitten, dazu vielleicht noch etwas zu ergänzen, einmal im Hinblick auf die Frage der Qualität der Versorgung für die Patienten und auch im Hinblick auf die Frage, wie das über die Heilmittel-Richtlinie dann noch als Teamleistung, als Teamansatz, erbracht werden könnte, und vielleicht auch noch unter dem Aspekt, wie es dann um die Vermeidung stationärer Behandlungen steht, die ja sicherlich auch eine Zielsetzung der Behandlung in den Zentren ist.

Herr Hecken (Vorsitzender): Wer möchte beginnen? – Herr Dr. Schwarz.

Herr Dr. Schwarz (AGAM): Zu der Frage, warum wir uns so positioniert haben, wie in dem Schreiben formuliert: Da ist zum einen – das haben Sie schon genannt – ganz klar, dass der Zentrumsgeanke schon seit Jahren nicht nur national, sondern international im Fokus einer Multiorganerkrankung steht und aus unserer Sicht auch stehen muss.

Zu der Frage, wie sozusagen die stationäre Aufnahme, um gleich am Ende anzufangen, verhindert werden kann, ist natürlich zu sagen: Das ist möglich, indem eine gute ambulante, am Zentrum stattfindende Ernährungsberatung etabliert wird. Wir machen es so bei uns seit Jahren. Zum einen müssen alle Patienten mit Mukoviszidose bei uns einmal jährlich zum Check-up kommen, der ganz klar eingeplant ist, und dann aber auch, wenn sozusagen die Ressourcen, das heißt die Ernährungsberater und Ärzte, es zulassen, eigentlich auch bei jedem ambulanten Termin, das heißt einmal pro Quartal. Das ist sozusagen erst einmal die Basis, auf der das alles fußt. Zusätzlich sind natürlich Termine notwendig bei neu aufgetretenen Komplikationen wie bei Diabetes mellitus oder bei einer starken Dystrophie, bei neuen anderen Diagnosen.

Aus unserer Sicht gehört diese ambulante Betreuung ans Zentrum, weil es sonst, wie wir auch schon in anderen Fachbereichen, zum Beispiel in der Physiotherapie, die ja auch schon seit Jahren ambulant durchgeführt wird, gesehen haben, einfach ein Kommunikationsproblem gibt. Bei den Physiotherapeuten ist es vielleicht die Hygiene; bei der Ernährungsberatung ist einfach der Punkt, dass es nicht nur darum geht, den Patienten oder die Eltern zu beraten, sondern auch darum, bei neuen Therapien

Interaktionen festzustellen, das heißt, direkt mit dem Arzt darüber zu reden – es wird ja häufig auch gemeinsam gemacht –, dass die Konzepte, die wir sozusagen ärztlich, pflegerisch und von der Ernährungsberatung haben, immer zusammengehören. Wir sehen nämlich bei fast jedem zweiten Patienten, dass es nicht nur rein ernährungstechnische Fragen zu klären gibt, sondern das alles auch auf der medizinischen Ebene ganz stark zusammenhängt. Nicht umsonst ist die Ernährungsberatung eine der drei tragenden Therapiesäulen der Mukoviszidose neben der medikamentösen Therapie und der Physiotherapie, dem Sport, weil es letztendlich wie eine Medizin wirkt. Wenn nämlich die Ernährung schlecht ist, geht es den Patienten insgesamt medizinisch schlecht hinsichtlich der Lungenfunktion. Beides hängt deswegen ganz stark zusammen, und wir hätten Angst davor, wenn es getrennt wäre, dass wir nicht genügend Kommunikation zurückbekommen von den Ernährungsberatern, die nicht am Zentrum sind, und umgekehrt nicht genügend Informationen an die Ernährungsberater, die nicht am Zentrum sind, geben könnten.

Herr Hecken (Vorsitzender): Eine Nachfrage von mir: Ist es tatsächlich nach dem Alternativentwurf getrennt, oder ist in dem Alternativentwurf nicht auch eine enge Zusammenarbeit, eine enge Kooperation, eine geradezu zwanghaft durchzuführende regelmäßige Austauschimplementation vorgesehen? Und entstehen die Probleme, die Sie bei Ergotherapie oder wo auch immer beschreiben – ich frage das in aller Wertneutralität, die mir als unparteiischer Vorsitzender zu Gebote steht –, nicht gerade dadurch, dass, glaube ich, eben diese zwanghafte Zusammenarbeit gerade nicht Voraussetzung für die Leistungserbringung im Rahmen einer selbstständigen Leistung im Rahmen der Richtlinie ist? – Da gibt es ja jetzt eine kleine Besonderheit im Hinblick auf die Ergotherapie. Vielleicht können Sie das ein bisschen präzisieren.

Herr Dr. Schwarz (AGAM): Letztendlich wäre ein Modell denkbar, wenn die Ernährungsberaterin /der Ernährungsberater, die bzw. der im Krankenhaus, im Zentrum angestellt ist, auch zwei Möglichkeiten der – ich sage einmal – Abrechnung hätte und dann die gleiche Ernährungsberaterin bzw. der gleiche Ernährungsberater die Patienten ambulant betreut, das heißt, ins Team zurückgeht.

Wie ich schon auf andere Bereiche bezogen gesagt habe: Das klappt bis heute nicht oder nicht adäquat, dass eben Rückmeldungen von Therapeuten, die außerhalb des Teams sind, zu uns zurückkommen. Das ist einfach eine Schwierigkeit. Das muss man ganz klar sagen. Von daher, wenn es komplett ausgekoppelt ist und die Beratung außerhalb stattfindet – zum Beispiel 100 Kilometer entfernt –, sehen wir das Problem, dass die Rückmeldung nicht kommt.

Herr Hecken (Vorsitzender): Danke schön. – Frau Hammermann, Sie wollten noch antworten. Dann habe ich eine Wortmeldung von der Patientenvertretung.

Frau Dr. Hammermann (GPP): Ich kann mich grundsätzlich Herrn Schwarz anschließen. Ich möchte einfach noch einmal bekräftigen, dass es wirklich auch um die Möglichkeit der schnellen und individuellen Reaktion bei den Vorstellungen im Zentrum geht, um dort die direkte Möglichkeit zu haben, gerade mit den Ernährungsberatern zusammenzuarbeiten, dass die direkte Kombination zwischen stationärer und ambulanter Betreuung einfach deutlich schwieriger ist, wenn es nach außen gegeben werden muss, und dass natürlich dann auch die Erfahrung fehlt, weil es sich hier um eine seltene Erkrankung mit teilweise sehr komplizierten Verläufen handelt, wie die Ernährung individuell gesteuert werden kann oder muss. Dazu brauche ich natürlich jemanden, der nicht nur einen Patienten mit der entsprechenden Erkrankung betreut, sondern eben eine entsprechende Menge über eine entsprechende Zeit hinweg, damit diese Erfahrung einfach auch mitwirken kann, was ich eben in der Fläche verständlicherweise nicht haben kann.

Herr Hecken (Vorsitzender): Danke schön. – Die Patientenvertretung.

Patientenvertretung: Erst einmal vielen Dank für die Frage vom GKV-Spitzenverband und für die Einwendung von Herrn Hecken. Wir würden die Frage vom GKV-Spitzenverband noch einmal an Sie stellen, Herr Merkel und Frau Hennermann, aber auch an den Arbeitskreis Ernährung im Mukoviszidose e. V., und Sie bitten, uns Ihre Einschätzung zu der Relevanz mitzuteilen. Vielleicht können Sie auch etwas zu den Rückmeldungen sagen, die Sie erwähnt hatten, und auch noch zu der Frage, ob man dem Antrag der Patientenvertretung durch eine Kooperationsvereinbarung Rechnung tragen könnte. Dazu würde mich Ihre grundsätzliche Einschätzung interessieren.

Frau Prof. Dr. Hennermann (APS): Wir sehen prinzipiell die ambulante Ernährungsberatung bei den Patienten mit angeborenen Stoffwechselerkrankungen als wichtiges Element der Behandlung. Bei vielen Erkrankungen ist das die einzige Therapiemöglichkeit. Das ist nicht eine von drei Säulen, sondern die einzige Therapiemöglichkeit und von daher von besonderer Bedeutung.

Wir sehen auch die vielen Patienten, die weit entfernt von einem Zentrum wohnen. Hier muss gewährleistet sein, dass die Patienten auch vor Ort eine adäquate ambulante Ernährungstherapie erhalten können. Das heißt, es muss möglich sein, dass die rezeptiert werden kann. Wir sehen kein Problem in der Kommunikation mit den Ernährungsberaterinnen oder -beratern vor Ort. Ich denke, das lässt sich mit den modernen Kommunikationsmöglichkeiten sehr gut lösen.

Eine wichtige Voraussetzung ist jedoch, dass die ambulante Ernährungsberatung durch Personen durchgeführt wird, die eine gute Erfahrung haben, das heißt, die zum Beispiel in einem Zentrum gearbeitet haben und Patienten mit seltenen angeborenen Stoffwechselstörungen betreut haben. Es gibt außerdem die Zusatzbezeichnung „Metabolische Medizin“. Diese Qualifikation muss ebenfalls gewährleistet sein, damit wir die ambulante Ernährungsberatung für diese Patienten mit seltenen angeborenen Stoffwechselstörungen rezeptieren können.

Ich denke, dass sind von unserer Seite aus erst einmal die wichtigsten Aspekte.

Herr Dr. Merkel (ASIM): Ich kann nicht erkennen, dass eine Heilmittelverordnung gegen den Zentrumsgedanken spricht. Ich finde, die Notwendigkeit einer Kooperation ist gerade in der Position der Patientenvertreterinnen und -vertreter exzellent dargestellt. Im Gegenteil: Ich habe vielmehr Sorge um die Qualität, wenn man die Diätberatung als EBM-Ziffer macht. Ich kann nicht erkennen, dass die einzelne Praxis in der Lage ist, eine solch spezialisierte Diätberaterin in irgendeiner Form anzustellen. Ich sehe in der Heilmittelverordnung tatsächlich die Chance, dass sich wirklich spezialisierte Diätberaterinnen und Diätberater niederlassen, denen man die Patienten zuweisen kann.

Ich sehe die ärztliche Expertise für die Beratung von seltenen Stoffwechselerkrankungen als nicht gegeben; ich kann sie nicht erkennen. Menschen mit Mukoviszidose sterben einfach, wenn sie nicht richtig ernährt werden, Menschen mit PKU kriegen behinderte Kinder. Ich bin Internist, arbeite schon seit vielen Jahren in diesem Bereich und kenne wirklich viele andere Ärzte. Ich bin unbedingt dafür, dass diese Expertise, die auch ich nicht habe – ich würde das selbst als Stoffwechselspezialist nicht tun –, an eine qualifizierte Diätberatung abgegeben wird, natürlich nur unter der Voraussetzung einer vernünftigen Kommunikation. Diese kann aus meiner Sicht im Übrigen gut oder schlecht sein, unabhängig von jedem Abrechnungsmodus.

Frau Palm (AKE): Ich sehe zum einen keinen Widerspruch, wenn eine Diätassistentin, die Heilmittelbringer wäre, auch in der Ambulanz arbeitet. Wir arbeiten auch in Ambulanzen. Ich sehe die

Zentrumsbetreuung auch als Voraussetzung und wichtig für eine gute Qualität. Wie gesagt: Das Abrechnungsmodell ist kein Hinderungsgrund.

Das Zweite, was mich sehr beschäftigt: Ich arbeite in einer Kinderklinik. In Kinderkliniken ist die Betreuung der Patienten meiner Erfahrung nach per se sehr gut. Aber ich sehe keine gute Betreuung bei den Erwachsenen mit Mukoviszidose. Ich arbeite ehrenamtlich für Mukoviszidose-Patienten und speziell für Erwachsene, weil es da eine ganz, ganz schlechte Betreuung gibt. Ich werde nächste Woche zum Beispiel bei einer Klimamaßnahme sein. 85 Prozent der erwachsenen Patienten dort haben seit der Transition keine Diätberatung mehr gehabt; das wird von Ärzten irgendwie so mitgemacht. Das, was ich dort erfahre, ist qualitativ sehr bedenklich für diese Patienten.

Frau Schlüter (AKE): Vielleicht kann ich dazu noch ergänzen: Die Versorgung der erwachsenen Patienten ist im Stoffwechselbereich genauso desolat. Diese Patienten sind in einem Pädiatrie-Zentrum mit dessen Stoffwechseleinrichtungen, mit den qualifizierten Diätassistenten sicherlich gut beraten, aber sobald die Transition in den Erwachsenenbereich erfolgt, ist eine Beratung sicherlich nicht gewährleistet.

Herr Hecken (Vorsitzender): Danke schön. – Noch Nachfragen von der Patientenvertretung? – Das ist nicht der Fall.

Patientenvertretung: Die Fragen, die wir Ihnen jetzt gestellt hätten, wurden von Ihnen sozusagen schon selbstständig beantwortet. Das waren die Fakten, die uns interessierten.

Herr Hecken (Vorsitzender): Danke schön. – Weitere Fragen seitens der Bänke? – KBV.

KBV: Ich habe noch eine Frage zur Qualität an den VDD. Können Sie sich als Diätassistenten ohne eine Ausbildung im Bereich der angeborenen Stoffwechselerkrankung vorstellen, eine solche Beratung vorzunehmen? Die Frage geht dahin, wie intensiv die Qualität sein muss.

Herr Dr. Merkel, Sie hatten es angesprochen, Sie würden sich nicht dazu in der Lage sehen, eine solche Diätberatung durchzuführen, Sie bräuchten den ausgebildeten Diätassistenten. Was können Sie verordnen, wenn Sie nicht den Kenntnisstand dazu haben?

Frau Steinkamp (VDD): Zur Qualität der Diätassistentin: In unserem Ausbildungsgesetz sind die Mukoviszidose und angeborene Stoffwechselerkrankung explizit Inhalt. Es ist ja vom BMG geregelt, welche Inhalte die Diätassistenten lernen müssen. Der Verband hat zur Qualitätssicherung sozusagen schon im vorausgehenden Gehorsam gearbeitet: Mittlerweile haben wir 250 Diätassistenten ausgebildet, die Spezialkenntnisse haben. Es wird kein Problem sein, weiterhin Fortbildungen intensiviert anzubieten, die auch eine Praktikumpflicht in Zentren, also Hospitationspflichten, beinhalten.

Herr Dr. Merkel (ASIM): Wissen Sie, ich glaube einfach nicht an die Allwissenheit des einzelnen Arztes. Wir als Ärzte verordnen pausenlos Dinge, die wir nicht selbst kennen bzw. kennen können. Denken Sie an die Physiotherapie: Ich kann keine Physiotherapie durchführen, dennoch muss ich sie im Einzelfall rezeptieren.

Natürlich brauche ich den exzellenten Kontakt zur Diätberaterin bzw. zum Diätberater; das ist ganz klar. Stellen Sie sich das einmal vor: Bei seltenen Stoffwechselerkrankungen wird ein Ernährungsprotokoll über eine Woche mit dem Fe-Gehalt der einzelnen Nahrungsmittel ausgewertet werden müssen. Klar, wenn ich mich da eine Woche reinknien würde, würde ich das vermutlich auch irgendwie hinkriegen, aber ich glaube, dass das in den Händen einer spezialisierten Diätberatung wirklich we-

sentlich besser ist. Auch rechtlich ist das so für mich als Arzt besser abzusichern. Ich möchte das gerne abgeben; ich kann das zeitlich gar nicht leisten.

Ich habe wirklich die Sorge, wie hier bereits angesprochen, dass wir eine nicht ausreichende Qualität haben und dass dann rechtliche Fragen entstehen, weil die Diätberatung nicht von einem Niveau ist, wie man sie braucht. Bei seltenen Stoffwechselerkrankung hängt wirklich das Überleben der Patienten davon ab, dass das stimmt. Ich habe gerade eben eine SMS von einem Patienten mit Glykogenose bekommen, der bei mir ambulant ist. Ich bin heilfroh, dass jetzt eine Diätberaterin da ist und mit ihm spricht und dass ich das nicht irgendwie selbst machen muss. Das ist ganz klar.

Herr Hecken (Vorsitzender): Die Frage, die gestellt wurde, war: Ist die Qualität der Beratungen bei den heutigen Ausbildungsinhalten für Diätassistentinnen gewährleistet oder nicht? Die Antwort von Frau Steinkamp war: Nach ihrer Auslegung aufgrund des allgemeinen Ausbildungscurriculums und aufgrund spezieller Schulungen zumindest für eine Anzahl von 250, wobei das dann noch nachzuprüfen und zu diskutieren ist. Ihre Antwort darauf war: Sie haben nicht darauf Bezug genommen, ob die Diätassistentinnen qualifiziert sind, haben aber die Frage nach der Qualifikation der Ärzte und der bei ihnen angestellten Beraterinnen gestellt, die ja, wenn sie dann eben qualifiziert oder nicht qualifiziert sind, wahrscheinlich genauso qualifiziert und genauso wenig qualifiziert sind wie die anderen. Habe ich Sie so richtig verstanden, Herr Merkel? Denn das ist relativ wichtig für die Diskussion.

Herr Dr. Merkel (ASIM): Ich stimme Frau Steinkamp zu. Wir brauchen für die seltenen Stoffwechselerkrankungen tatsächlich speziell qualifizierte Diätberaterinnen und Diätberater. Diese Curricula gibt es, egal wie man die jetzt abbildet, ob man jetzt den aktuellen nimmt oder einen anderen. Es gibt die Spezialbezeichnung für Diätberaterinnen, die das können. Eine Diätberaterin, die eine entsprechende Praxis aufweist, könnte das auch. Ich bin mir nicht sicher, ob das jetzt jede einzelne Diätberaterin, die den Schein hat, durchführen kann. Da bin ich doch eher zurückhaltend.

Herr Hecken (Vorsitzender): Danke schön. – Dann hatte sich noch Frau Palm gemeldet.

Frau Palm (AKE): Ich wollte nur für den Bereich der Mukoviszidose ergänzen: Unser Arbeitskreis Ernährung hat spezielle Eintrittskriterien, welche Diätassistenten wir überhaupt nehmen. Dazu müssen sie Fortbildungen vorweisen. Sie müssen fortlaufende Fortbildungen im Mukoviszidose-Sektor nachweisen und müssen auch hospitieren. Das wird überprüft.

Herr Hecken (Vorsitzender): Danke schön. – Die KBV.

KBV: Ich glaube, niemand hier im Raum bezweifelt, dass es notwendig ist, den betroffenen Personen eine qualifizierte Diätberatung an die Hand zu geben. Vielmehr steht die Frage im Raum: Wie organisiert man das? – Organisiert man das durch freie niedergelassene Diätberaterinnen, dann muss ich allerdings auch die Frage der Qualifikation klären. In diesem Zusammenhang ist für mich auch die Frage, ob die Qualifikation bundeseinheitlich und standardisiert erfolgt oder ob das doch so ein bisschen im grauen Nebel verschwindet.

Die zweite Frage, die sich für mich stellt, ist: Ist die Verteilung der Patienten und die Zahl der Patienten, die über diese Möglichkeit betreut werden müssen, so, dass wir eine wohnortnahe flächendeckende Versorgung mit niedergelassenen Diätberaterinnen abdecken müssen oder ist eine Zentrumsversorgung nicht eventuell sogar besser? Denn dorthin führt der gewohnte Weg des Patienten, dort erfolgt immer zeitnah die medizinische Kontrolle und dort erfolgt die ganze Beratung auch in Abstimmung mit dem medizinischen Bild. Flächendeckende Versorgung heißt für mich: schlechtere

Kommunikation. Bei flächendeckender Versorgung stellt sich mir dann auch die Frage: Kann ein Diätberater davon leben?

Herr Hecken (Vorsitzender): Wer möchte darauf antworten? – Alle. Dann fangen wir mit Frau Marlo an, dann Frau Professor Hennermann und Frau Professor Plöckinger.

Frau Marlo (VFED): Dass eine Diätassistentin, die selbständig arbeitet, davon leben kann, das gibt es auch heute schon. Das wäre höchstens eine Aufgabe, die eine Diätassistentin zusätzlich zu ihren anderen Aufgaben mitmachen kann. Den Punkt der zusätzlichen Qualifikation kennen wir, glaube ich, im Heilmittelkatalog schon von den Physiotherapeuten. Da kann auch nicht jeder Physiotherapeut zum Beispiel eine manuelle Therapie anbieten; da müssen besondere Qualifikationen nachgewiesen werden. Genauso könnte man das in diesem Bereich bei den Heilmitteln als Ernährungsberatung auch sehen.

Eine Diätassistentin kann auch freiberuflich in einem Zentrum arbeiten. Es gibt auch die Möglichkeit der Teilung. Ich selber arbeite zum Beispiel halbe Tage angestellt und bin halbe Tage freiberuflich tätig. Auch so ein Modell ist vorstellbar. Das ist einfach nur eine organisatorische Sache. Da sehe ich selber gar keine Probleme.

Frau Prof. Dr. Hennermann (APS): Ich möchte noch kurz etwas zu der Frequenz der Betreuung bzw. ambulanten Beratung bei Kindern mit angeborenen Stoffwechselstörungen sagen. Diese ist zum Teil so häufig, dass sie wöchentlich erfolgen muss. Das ist im Rahmen einer Zentrumsversorgung eigentlich nicht machbar. Das heißt, wir brauchen hier eine wohnortnahe Betreuung, natürlich unter der Voraussetzung einer guten Zusammenarbeit.

Das nächste ist die Frage der Qualifikation. Es gibt einen ganz klar definierten Zertifikat-Code für angeborene Stoffwechselstörungen. Für ein Zertifikat ist der Besuch eines Kurses vorgesehen, der über vier verschiedene Wochenenden geht, jeweils über drei Tage, mit einer Prüfung zum Abschluss. Das ist die Mindestvoraussetzung, die man haben muss, damit man die ambulante Ernährungsberatung für angeborene Stoffwechselerkrankungen rezeptieren kann.

Frau Prof. Dr. Plöckinger (ASIM): Zur Epidemiologie: Es gibt etwa 7.000 seltene Erkrankungen. Das entspricht einer Prävalenz von 6 Prozent. Das entspricht der Prävalenz des Typ-II-Diabetes. Davon sind etwa die Hälfte seltene Stoffwechselerkrankungen. Das heißt: Obwohl einzelne Erkrankungen sehr selten sind, sind seltene Stoffwechselerkrankungen insgesamt nicht selten. Jeder von Ihnen sollte eigentlich jemanden kennen, der unter einer seltenen Stoffwechselerkrankung oder seltenen Erkrankung leidet. Das heißt, der Bedarf ist vorhanden. Der Bedarf ist auch groß.

Inwieweit kann der Bedarf in der Peripherie abgedeckt werden? Das ist ein Ziel, das im Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltene Erkrankungen explizit formuliert wurde. Die Versorgung der Patienten hat wohnortnah zu erfolgen. Hierfür wird eine Zentrumsstruktur aufgebaut mit drei verschiedenen Zentren, die dies steuern. Natürlich ist es so gedacht, dass eine Kooperation der Ausführenden in der Betreuung – sei es nun der Hausarzt oder die Diätassistentin – mit dem jeweiligen Referenzzentrum erfolgt. Die diätetische Therapie wird bei Stoffwechselerkrankungen durch Stoffwechselfparameter überwacht. Das erfolgt über das Zentrum oder über vom Hausarzt abgenommene Blutwerte, die an das Zentrum übermittelt werden. Es ist relativ einfach, Work Pools aufzubauen, die die qualitative Betreuung und Überwachung der diätetischen Therapie sicherstellen. Das gehört zu den Qualifikationsmaßnahmen, die NAMSE von den einzelnen Zentren einfordert. – Danke.

Herr Hecken (Vorsitzender): Danke schön, Frau Professor Plöckinger. – Dann habe ich den GKV-Spitzenverband.

GKV-Spitzenverband: Ich habe eine Frage an Herrn Dr. Merkel. Sie haben in Ihrer Stellungnahme geschrieben, dass Sie davon ausgehen, auch als Zentrum grundsätzlich als Heilmittelerbringer infrage zu kommen. Auf der anderen Seite – Sie haben ja darauf hingewiesen, dass die Qualität und auch die Spezialisierung wesentliche Aspekte bei der Behandlung dieser Krankheiten sind –: Wie kann man aus Ihrer Sicht sicherstellen, dass freie niedergelassene Diätassistenten dann die gleiche Qualität haben, wenn sie nicht mehr so regelmäßig Kontakt zu diesen Erkrankungsbildern haben, da sie wohnortnah agieren?

Meine zweite Frage. Der Finanzierungsaspekt ist ja immer wieder zur Sprache gekommen. Wenn die Versorgung in den Zentren über eine entsprechende Finanzierung sichergestellt wäre, könnte damit nicht die Behandlung und die Ernährungsberatung insgesamt in der bisherigen Qualität fortgesetzt werden?

Herr Dr. Merkel (ASIM): Ich beginne mit der Qualität. Ich denke, Kollektiv ist immer ein Problem, wenn Sie über ganz seltene Erkrankungen reden; das ist ganz klar. Das gilt sowohl für Ärzte als auch für die Beratung. Den Vorschlag der Patientenvertretung fand ich sehr detailliert, wo es um Qualitätszirkel, um strukturierte Anbindung geht. Natürlich kann und wird eine Diätberaterin nicht ohne Kontakt zu einem Zentrum arbeiten. Aber ich denke, 2014 muss ein Vor-Ort-Kontakt nicht unbedingt notwendig sein, und er ist aus meiner Sicht auch nicht zweckmäßig. Ich glaube, dass man Qualitätsaspekte über moderne Medien in exzellenter Weise abbilden kann und damit eben die Versorgung auch zum Patienten bringen kann. Eine schwangere PKU-Patientin – das ist die gleiche Geschichte – braucht auch wöchentlich Diätberatung. Wenn das in meinem Zentrum stattfinden müsste – ich bin aus Hamburg –, müsste sie jedes Mal aus Oldenburg kommen. Das ist einfach nicht möglich. Wir haben da im Norden natürlich ganz besonders das Problem. Ich würde mich sehr freuen, andere Strukturen zu haben. Qualität ist im Übrigen bei der Delegation genauso ein Problem.

Die zweite Frage bezog sich auf Finanzierungsaspekte. Ich verstehe zu wenig von Finanzströmen im Gesundheitswesen. Von den mir bekannten, im Zentrum angestellten diätberatenden Personen weiß ich, dass sie nicht auf Vollstellen sitzen. Das betrifft alle Zentren, die ich kenne. Ich halte den Willen eines Zentrums – das sage ich ehrlich –, unter den heutigen engen finanziellen Bedingungen eine Diätberaterin für so seltene Erkrankungen anzustellen, für extrem gering. Diese werden als erste rausgeworfen. Ich habe es selbst im UKE erlebt und erlebe es auch in anderen Zentren. Das heißt, ich glaube nicht, dass es diese Vollzeit arbeitenden, angestellten diätberatenden Menschen gibt. Ich könnte mir vorstellen, dass dieses Konzept, das hier gerade schon beschrieben worden ist, dass jemand zum Teil selbstständig ist und zum Teil angestellt ist, sehr viel tragfähiger und sehr viel flexibler auch für die leistungserbringenden Personen ist.

Herr Hecken (Vorsitzender): Danke schön. – Herr Dr. Schwarz.

Herr Dr. Schwarz (AGAM): Es wird ja jetzt allgemein über Stoffwechselerkrankungen diskutiert. Ich denke, auch wenn die Mukoviszidose eine Stoffwechselerkrankung ist, ist sie vielleicht doch ein bisschen anders zu beleuchten, was gar kein Gegeneinander ist, vielmehr ist die Voraussetzung bei der Erkrankung Mukoviszidose anders. So haben wir bei uns sozusagen nicht nur einzeln ausgebildete Fachkräfte – Ärzte, Schwestern, Physiotherapeuten, Ernährungsberater, Psychologen –, sondern es gibt nur eine Zertifizierung in Deutschland für Zentren, wenn dieses Team zusammen ist. Da ist eine Voraussetzung, dass einmal in der Woche eine Teamsitzung stattfindet, die über zwei Stunden geht.

Dies zeigt eigentlich schon, wo die Schwierigkeit ist, komplett außerhalb des Zentrums tätige Ernährungsberater oder andere Fachkräfte zu integrieren, dass eben ein Team zertifiziert wird, das von sich aus diese fünf erforderlichen Fachgruppen abgebildet haben muss, was aber nur in einem Zentrum stattfinden kann.

Herr Hecken (Vorsitzender): Danke schön. – GKV-Spitzenverband, bitte.

GKV-Spitzenverband: Ich bin vom MDS und Seniorberaterin Rehabilitation/Heilmittel. Ich möchte zunächst einmal eine Klarstellung vornehmen, und zwar in Bezug auf die Äußerungen von Herrn Dr. Merkel. Der gemeinsame Entwurf der KBV und GKV sieht nicht vor, dass die Ärzte selbst die Ernährungs- oder Diätberatung und -therapie durchführen sollen, sondern unser Vorschlag sieht vor, dass diese auf Anordnung der Ärzte erfolgt. Sie haben ja geschildert, dass Sie selbst das im Detail nicht durchführen können. Das ist ganz selbstverständlich. Aber das soll in ärztlicher Gesamtverantwortung bleiben, unter ganz strenger ärztlicher Kontrolle und in enger ärztlicher Zusammenarbeit. Es ist nicht angedacht, dass nun in Zukunft die Ärzte selbst die Diät- oder Ernährungstherapie durchführen sollen.

Dann habe ich gleich noch eine Nachfrage an Herr Merkel, der mich mit seinen Äußerungen ein wenig irritiert hat. So wie auch Herr Dr. Schwarz sagte, bin ich davon ausgegangen, dass die anerkannten Stoffwechselambulanzen für die Anerkennung auch eine Diätassistentin oder Diplom-Oecotrophologin haben. Er sagte aber, das sei jetzt nicht mehr der Fall. Ob das so ist, ist jetzt die Frage, die sich mir stellt.

Herr Dr. Merkel (ASIM): Es ist mir völlig klar, dass die Ärzte das nicht selbst erbringen. Ich stelle ja genau das infrage, was Sie hier ansprechen. Zuerst müssten Sie mir erklären, wie eine niedergelassene Facharztpraxis in der Lage sein soll, einen Menschen zu beschäftigen, der auf diese Diätberatung spezialisiert ist. Diese Facharztpraxis betreut vielleicht einen Patienten mit einer seltenen Stoffwechselerkrankung. Das ist genau das, was ich problematisch finde. Deswegen verwenden wir uns als ASIM ja so sehr für eine Auslagerung dieser Spezialität. Nach meinem Verständnis ist es so: Wenn der Arzt das als EBM-Ziffer selbst abrechnet, dann bekommt der Arzt das Geld und wird dann auch irgendwie diesen Menschen finanzieren müssen, der die Beratung macht; dabei hat er vielleicht nur einen Patienten mit dieser seltenen Erkrankung. Ich kann nicht erkennen, dass das irgendwie gut geht. Aber es ist klar, dass der Arzt das nicht selbst macht.

Der zweite Punkt: Zentren und Diätberatung. Die Zentrenbildung bei den seltenen Stoffwechselerkrankungen ist offensichtlich anders als bei Mukoviszidose. Wir sind hier noch sehr am Anfang. Es gibt Kriterien vom NAMSE; Frau Professor Plöckinger hatte das erwähnt. Man wird sehen, was da bleibt und was da nicht bleibt.

Ich sehe auch kein Gegeneinander der Zentrenbildung und einer dort eventuell angestellten Diätberaterin oder Diätberaters in einem großen Zentrum. Aber wir brauchen eine patientennahe Versorgung. Wir brauchen E-Zentren nach dem NAMSE-Prozess, die dann vielleicht wirklich nicht eine ganze Diätberaterin oder einen Diätberater stellen; und da würde ich mir wirklich wünschen, dass wir das verordnen können, so wie wir es jetzt mit Physiotherapie machen.

Herr Hecken (Vorsitzender): Danke schön. – Dann habe ich noch einmal Frau Steinkamp, Frau Palm und Frau Hennermann. – Frau Steinkamp, bitte.

Frau Steinkamp (VDD): Vielleicht noch einmal zu unserer Stellungnahme. Wir haben uns ja auch mit den Qualifikationen derer, an die Ärzte delegieren können, auseinandergesetzt. Auch die Medizini-

sche Fachangestellte durchläuft laut Bundesärztekammer ein Curriculum Ernährungsmedizin, wo wir selber an der Ausbildung beteiligt sind. Es ist also nicht so, dass wir die MFA als Konkurrenz bekämpfen, sondern wir bilden sie sogar aus: In Hessen, in Münster, überall sind Diätschulen daran beteiligt. Da kommen die seltenen Stoffwechselerkrankungen aber nicht vor.

Meines Wissens ist auch die Versorgung der Patienten qualitativ nicht gewährleistet. Sie können sich vorstellen: Ich kann keine andere Haltung einnehmen. Der niedergelassene Arzt, muss, wenn er delegieren muss – das ist nach dem Rechtsverständnis so, was ich in den Jahren gelernt habe –, die Kollegin auch anstellen. Ich stelle bei den seltenen Stoffwechselerkrankungen sehr infrage, dass diese Ärzte – wir haben ja sehr wenige niedergelassene Ärzte – eine Kollegin anstellen, um delegieren zu können. Da im Gesetz steht, dass wir eigenverantwortlich die Therapie durchführen, und wir auch so sozialisiert sind, gehe ich davon aus, dass die Patientensicherheit nur gewährleistet ist, wenn wir es machen.

Herr Hecken (Vorsitzender): Danke schön. – Frau Palm.

Frau Palm (AKE): Ich glaube, es geht weniger um unsere Berufsgruppe, sondern es geht um den Patienten. Dieser steht für mich im Mittelpunkt. Der Patient braucht einfach ein verbrieftes Recht auf Diätberatung. Das hat er bislang nicht. Er hätte es, wenn es Heilmittel wäre.

Ich möchte noch einmal auf die Erwachsenen zurückkommen. Ich kenne eine ganze Reihe von Ambulanzen, die eben kein Zentrum werden können, weil die Diätassistentin fehlt. Mit dieser Heilmittelerbringung hätte man dann aber die Chance, die Qualität der Betreuung von Erwachsenen deutlich zu verbessern.

Herr Hecken (Vorsitzender): Danke schön. – Frau Professor Hennermann.

Frau Prof. Dr. Hennermann (APS): Ich möchte kurz noch etwas zu der Frage der Zertifizierung sagen, die vorhin aufkam. Für Stoffwechsellabore gibt es keine Zertifizierung. Somit ist es rechtlich nicht geregelt, dass Diätassistenten, Oecotrophologen, Ernährungsberater in einem Zentrum für angeborene Stoffwechselstörungen arbeiten.

Herr Hecken (Vorsitzender): Danke schön. – Patientenvertretung.

Patientenvertretung: Ich möchte auf den Antrag der Patientenvertretung zurückkommen. Die Frage bezieht sich dann auf Herrn Schwarz. Wir haben geschrieben:

Dabei ist im Sinne eines Qualitätszirkels zu vereinbaren, dass die Leistungserbringerin oder der Leistungserbringer mindestens einmal monatlich sowie zu regelmäßigen Team- und Freibesprechungen, zum Beispiel im Rahmen der Zusammenarbeit nach § 44 Abs. 2, in dieser Einrichtung anwesend ist.

Wir haben also ganz genau beschrieben, wie diese Zusammenarbeit zu regeln ist, und dass es eben nicht nur ein gelegentliches Telefonat ist, sondern dass es eine Dokumentation und sogar eine Zusammenarbeit Face to Face ist. Ist nicht vorstellbar, dass der Teamgedanke, der ja wichtig ist, unter diesen Voraussetzungen aufrechtzuerhalten ist?

Herr Dr. Schwarz (AGAM): Wir haben, wie gesagt, so ein ähnliches Konstrukt bereits mit den Physiotherapeuten, wo wir, glaube ich, ca. 45 bis 50 ausgewählte Physiotherapeuten haben. Wir versuchen, uns mit denen alle zwei Monate zu treffen. Dabei sind ungefähr 30 Prozent anwesend. Ich muss sagen: Das ist einfach schwierig. Wenn die Leute vor Ort bei uns im Team, im Zentrum sind, sind sie jederzeit anwesend. Diese Teamsitzungen können warten, auch allgemeine Sachen, aber

wenn ich einen Fall von neu einzustellender Diabetes habe, muss ich heute darüber reden und nicht in einer Woche. Das kann ich nur mit den Leuten, die direkt vor Ort sind.

Herr Hecken (Vorsitzender): Nachfrage dazu? – Die Patientenvertretung.

Patientenvertretung: Ich möchte noch einmal auf den Antrag der Patientenvertretung hinweisen. Danach ist dieser regelmäßige Austausch tatsächlich eine Voraussetzung dafür, dass abgerechnet werden darf. Das ist eben nicht eine freiwillige Leistung, sondern eine Voraussetzung. Das ist bei der Physiotherapie meines Wissens anders. Da gibt es diese Kriterien nicht.

Ich habe aber noch eine andere Frage. Und zwar hat der Verband der Oecotrophologen in der Stellungnahme gesagt, dass auch Oecotrophologen als Leistungserbringer heranzuziehen sind. In der Ernährungsberatung der Mukoviszidose sind tatsächlich Oecotrophologen tätig. Mich würde jetzt noch einmal interessieren: Worin unterscheiden sich denn die Ausbildung in der Oecotrophologie und zur Diätassistentin? Welche Voraussetzungen müssen Oecotrophologen erbringen, um zur Ernährungsberatung der Mukoviszidose und angeborener Stoffwechselerkrankungen zugelassen zu werden?

Frau Dr. Lambeck (VDOE): Das ist eine Sache, die man gar nicht mit einem Satz beantworten kann. Die Ausbildung zur Diätassistentin bzw. Oecotrophologin – ich verzichte jetzt einmal auf die gendergerechte Formulierung – ist wirklich sehr, sehr weitreichend. Hinzu kommt, dass Oecotrophologin nicht gleich Oecotrophologin ist. Aber es gibt für diejenigen, die Oecotrophologie oder Ernährungswissenschaft studiert haben, die Möglichkeit, sich zu zertifizieren, um überhaupt Ernährungsberatung/Ernährungstherapie durchführen zu können. Jemand, der einen Hochschulabschluss hat – egal, ob Diplom, Bachelor oder Master –, ist nicht per se für die Ernährungsberatung qualifiziert; das muss man ganz deutlich sagen. Erst die Zusatzqualifikation – entweder Ernährungsberater DGE oder Ernährungsberater VDOE oder die Weiterbildung VFED – ermöglicht es, als Ernährungsberater der -therapeut tätig zu werden.

Wir haben in der Vergangenheit sehr eng mit den Diätassistenten zusammengearbeitet und haben quasi ein Papier in der Schublade liegen, um die Qualifikation für die Ernährungsberatung entsprechend anzugleichen. Vielleicht kann Frau Steinkamp dazu gleich noch etwas sagen; wir waren ja zeitgleich Vorsitzende unserer Berufsverbände und haben da sehr fruchtbar zusammengearbeitet. Es ist tatsächlich zwar ein völlig unterschiedlicher Weg, aber er kann zum gleichen Ziel führen.

Herr Hecken (Vorsitzender): Danke schön. – Frau Steinkamp ergänzend.

Frau Steinkamp (VDD): Zu der Frage der Oecotrophologie hat der Verband der Diätassistentinnen ganz klar die Haltung: Wer die Bildungsaspekte des Diätassistentengesetzes nachweisen kann, der kann auch auf der Ebene einer Diätassistentin arbeiten. Da das ja bundesrechtlich geregelt ist, kann das nur das BMG entscheiden. Das BMG hat Erfahrungen bei den akademischen Sprachheiltherapeuten und den Logopäden. Also, das ist eine Entscheidung, die wir nicht in berufspolitischer Konkurrenz austragen, sondern dafür ist ganz klar das BMG als aufsichtführende Behörde über unseren Beruf zuständig.

Zu dem, was Frau Lambeck gesagt hat: Ja, es gibt ein gemeinsames Papier, wo wir überlegen, die Qualifikationsniveaus unserer Berufe zu vereinheitlichen und gemeinsam eine Strategie unter europäischen Aspekten zu entwickeln.

Herr Hecken (Vorsitzender): Danke schön. – GKV-Spitzenverband, dann Frau Dr. Hammermann und Frau Professor Plöckinger.

GKV-Spitzenverband: Ich habe keine Frage, sondern möchte eine Feststellung bzw. Klarstellung treffen zu dem, was Frau Steinkamp sagte. Es ist natürlich nicht Absicht von KBV und GKV, die Delegation an Arzthelferinnen oder MFA oder andere Berufsgruppen irgendwie über den EBM-Weg zuzulassen. Da sind die Qualitätskriterien und auch die Berufsgruppen genau definiert. Das haben wir, glaube ich, in unserem Beschlussvorschlag deutlich gemacht, auch, dass es nicht darum geht, dass die Leistung durch Ärzte erbracht wird, sondern durch diese spezialisierten und qualifizierten Kräfte. Wichtig ist hier der Erfahrungsaspekt. Das ist also sichergestellt.

Herr Hecken (Vorsitzender): Okay. – Frau Dr. Hammermann.

Frau Dr. Hammermann (GPP): Vielen Dank. – Ich bin jetzt ein bisschen hinterher, aber nur noch einmal an Herrn Merkel: Ich glaube, es gibt hier einen großen Unterschied zwischen der Pädiatrie und der Erwachsenenmedizin. Pädiatrische Zentren müssen Ernährungsberater oder auch Oecotrophologen für die Betreuung vorhalten, weil hier die Diagnosen der Stoffwechselerkrankungen gestellt werden und weil hier sozusagen auch die Grundeinstellung der Therapien und der Ernährungstherapien erfolgt. Dementsprechend erfolgt dies wirklich in enger Zusammenarbeit. Es sind vielleicht nicht drei Säulen, sondern drei Zahnräder; das ist das, was wir versuchen, hier zu sagen. Es hilft uns in den Zentren eben nicht, wenn ein Zahnrad 50 Kilometer weit weg ist und man mal mit ihm telefonieren kann, sondern wir brauchen es gerade am Anfang eng aneinander. Die Patienten kommen teilweise wöchentlich auch über lange Strecken, um sozusagen dieses Kompaktpaket bestehend aus dem ganzen Team – Arzt, Patient, Physiotherapeut, Pflege etc. – zu haben, damit eine Einstellung erst einmal erfolgen kann. Daher legen wir, wie gesagt, so großen Wert darauf, festzustellen, dass es sehr wichtig ist, dass die Ernährungsberatung ans Zentrum gebunden ist, gerade in der Therapieeinstellungsphase bei Kindern.

Herr Hecken (Vorsitzender): Ganz herzlichen Dank. – Frau Professor Plöckinger, bitte.

Frau Prof. Dr. Plöckinger (ASIM): Das passt ganz gut, ich wollte nämlich auch Herrn Schwarz antworten. – Ich denke, Sie gehen von einem sich ausschließenden Konzept aus. Das würde ich so aber nicht sehen. Kein großes Zentrum wird, weil es delegieren kann, die Diätberatung in die Peripherie geben und selbst niemanden vorhalten. Für den Notfall wird jedes Zentrum eine Diätassistenz am Ort haben, sodass ein neu aufgetretener Diabetes auch effektiv behandelt werden kann. Andererseits hat das Zentrum mit der dort vorhandenen Diätassistentin auch sehr gut die Möglichkeit, die therapeutischen Strategien, die ja unterschiedlich innerhalb der Zentren sein werden, mit den kooperierenden Diätassistenten oder Ernährungsberatern zu koordinieren, sodass ich diese etwas künstlich aufgebaute Differenzierung zwischen draußen und drinnen eigentlich nicht akzeptieren möchte. Es muss jemanden geben, der wohnortnah die Patienten versorgt. Eine schwangere PKU-Patientin – das gilt eben nicht nur für Kinder – muss mehrfach in der Woche gesehen werden, Patienten mit anderen Stoffwechselerkrankungen ganz genauso. Dafür ist die heimatnahe Versorgung adäquat und anzustreben. Unabhängig davon wird jedes Zentrum, auch für die Erarbeitung der eigenen Konzepte, eine Diätassistentin, wenn möglich, vorhalten, in welcher Form auch immer, ob im Angestelltenverhältnis oder auf Basis welcher finanziellen Regelung auch immer.

Herr Hecken (Vorsitzender): Herzlichen Dank, Frau Professor Plöckinger. Ich habe das bislang auch so verstanden. Ich habe im Vorschlag der Patientenvertretungen nicht gelesen, dass die Anstel-

lung von Diätassistentinnen in Zentren verboten ist. Für mich war das so etwas wie eine Add-on-Situation. Dass man in einem großen Zentrum – siehe Dresden, Mukoviszidose, Herr Professor Brenner – einen Diätassistenten sitzen hat, das ist für mich so selbstverständlich wie das Amen in der Kirche. Dort wird man auch nicht sagen: Den schaffe ich morgen ab, im Gegenteil.

Für mich ging es, wie Sie es beschreiben, vielmehr um eine Add-on-Option, die man eröffnet oder nicht eröffnet. Da stellt sich die Frage, wer diese Add-on-Option in einer ärztlichen Praxis oder an einer ärztlichen Praxis durch Delegation des Arztes in der ländlichen Struktur erfüllt, also zum Beispiel durch einen selbstständigen Berufszweig, der dann eben mit den Kautelen der engen Zusammenarbeit wiederum an die Zentren gebunden ist. So war bei aller Objektivität auch mein Verständnis, das sich nach der Lektüre eingestellt hat.

Jetzt haben wir Frau Schlüter und Herrn Schwarz, und dann würde ich nach Möglichkeit gerne einen Cut machen.

Frau Schlüter (AKE): Ich wollte auch noch einmal unterstreichen, dass sich dieses drinnen und draußen ja nicht widerspricht. Man muss auch überlegen – ich glaube, Herr Merkel hatte das vorhin gesagt –: Wenn ich eine niedergelassene Diätassistentin habe, die vielleicht nur einen Patienten mit einer seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankung oder mit Mukoviszidose betreut, würde das, wie ich denke, der Markt sozusagen automatisch bereinigen, weil die Qualitätsanforderungen an diese Weiterqualifizierung so hoch sind, dass sich diese Diätassistentin sicherlich nicht für einen Patienten dieser Qualifizierungsmaßnahme, die ja auch fortlaufend ist, unterwerfen würde. Diese Patienten würden deswegen automatisch dann an den Zentren behandelt werden, wo der Austausch mit dem ganzen Team erfolgen kann und eben einfach auch ein paar mehr Patienten betreut werden.

Herr Hecken (Vorsitzender): Danke schön. – Herr Schwarz.

Herr Dr. Schwarz (AGAM): Ich möchte noch einmal betonen, dass es wirklich kein Gegeneinander ist. Aber bei Mukoviszidose stellt es sich einfach ein bisschen anders dar. In unserem Zentrum kommen über 30 Prozent der Patienten nicht aus Berlin, sondern aus der ganzen Republik, aus München, aus Hamburg, aus Stuttgart, weil wir eben ein qualifiziertes Team anbieten. Das ist ein Konzept, das von den Patienten extrem gut angenommen wird. Diese Patienten kommen auch nicht nur einmal im Quartal, sondern teilweise wöchentlich und fahren über drei Stunden zu einer guten qualifizierten Versorgung, bei der sie wissen, worauf sie sich einlassen. Ich muss allerdings immer dazusagen, dass wir eines der wenigen Zentren in Deutschland sind, das Kinder und Erwachsene zusammen behandelt; von der Geburt bis ins Alter – der älteste Patient ist 71 Jahre alt – werden alle in einem Team von allen Mitgliedern versorgt. Das heißt, unser Team versorgt über 300 Patienten. Wenn man sich vorstellt, dass diese Patienten zum Teil noch zusätzlich wohnortnah versorgt werden müssten, kann man sich ausrechnen, wie viele Psychologen, Physiotherapeuten, Ärzte, Schwestern zusammen vor Ort vorhanden sein müssten. Aber gerade von den Patienten wird unser Konzept ja bestätigt, weil über 30 Prozent aus der ganzen Republik zu uns kommen.

Herr Hecken (Vorsitzender): Danke schön. Aber ich möchte eben noch einmal sagen: Diese Option ist ja nicht ausgeschlossen. Ich kann ja auch weiterhin jede Woche aus München zu Ihnen nach Berlin kommen. Also, so verstehe ich das einfach. – Weitere Fragen? – Bitte schön, der GKV-Spitzenverband.

GKV-Spitzenverband: Jetzt entsteht gerade so ein bisschen der Eindruck: Das eine schließt das andere ja nicht aus; man kann ja beides machen. Anknüpfend an die letzten Beiträge möchte ich doch

noch einmal fragen, ob man sich nicht im Sinne einer Folgenabschätzung für die Versorgung einmal fragen muss: Was heißt das für die Zentrumsversorgung, wenn jetzt nebenher noch im ambulanten Bereich Versorgungsmöglichkeiten entstehen? – Ich bin zwar Internist und als Kardiologe bisher nicht in dem Bereich unterwegs gewesen, habe aber schon im Zusammenhang mit unseren Beratungen gelernt, dass die Zentrumsversorgung durchaus auch als eine große Errungenschaft angesehen wird.

Von daher wäre meine Frage an Herrn Merkel: Sie haben in der Stellungnahme der ASIM deutlich gemacht, dass in den Schwerpunktambulanzen durchaus auch Probleme bei der Finanzierung der Ernährungsberatung beklagt werden. Glauben Sie, dass sich das, wenn jetzt quasi noch neben der Zentrumsversorgung ein weiterer Bereich mit Ernährungsberatung aufgebaut wird, dann dadurch irgendwie verbessern wird, oder tritt nicht vielmehr ein umgekehrter Effekt ein, dass die Zentrumsversorgung geschwächt wird, indem man sagt: „Na ja, das kann man ja dann auch möglicherweise vor Ort machen; in den Zentren braucht man das an der Stelle nicht mehr in dem Umfang zu tun“? Also, ich habe da Bedenken.

Herr Dr. Merkel (ASIM): Ich verstehe Ihren Punkt. Ich glaube, dass ein Nebeneinander von Zentrum und ambulanter Versorgung tatsächlich notwendig ist. Die Finanzierungsprobleme, die ich beklagt habe, beziehen sich ja auf Angestellte in der Diätberatung. Darüber diskutieren wir ja gar nicht. Wir diskutieren, wenn ich das richtig verstehe – verzeihen Sie, falls ich das nicht richtig verstehe –, darüber, ob es richtig ist, dass ein niedergelassener Arzt über eine EBM-Ziffer eine Diätberatung abrechnet, und ob das ein qualifizierter Heilmittelvorgang in irgendeiner Form ist, verordnet von einem Arzt. Vor diese Alternative gestellt, entscheidet sich die ASIM klar für eine Stärkung des Diätassistentenberufs, weil wir glauben, dass diese Qualifikationen dann besser durchgeführt werden.

Wir haben wirklich große Sorgen, dass nicht ausreichend qualifizierte Personen dann über EBM ohne irgendwelche Kontrollmöglichkeit Diätberatung durchführen. Das ist eine ganz große Sorge, die wir als Fachgesellschaft für Erwachsene mit einer seltenen Stoffwechselerkrankung haben.

Herr Hecken (Vorsitzender): Darauf möchte unmittelbar Frau Dr. Hammermann replizieren.

Frau Dr. Hammermann (GPP): Sie haben das alles so schön gesagt, es werde uns als Zentren keiner daran hindern, weiterhin einen Diätassistenten zu beschäftigen. Das Problem ist: Wer bezahlt den Diätassistenten? Im Augenblick ist es so, dass die Ernährungsberater/Diätassistenten aus dem stationären Bereich den ambulanten Bereich mitversorgen, und zwar über Spendengelder finanziert, weil wir eben keine Möglichkeit haben, das darzustellen. Ich teile schon die Sorge, dass die Häuser dann, wenn die Möglichkeit besteht, das in die Peripherie auszusourcen, auch sagen: Warum sollen wir das sozusagen querfinanzieren? – Dann schicken sie die Patienten doch weg. Das ist, glaube ich, nicht im Sinne der Versorgung und nicht im Sinne des Patienten.

Herr Hecken (Vorsitzender): Herr Dr. Merkel, GKV-Spitzenverband und dann Frau Hennermann. – Herr Merkel fängt an.

Herr Dr. Merkel (ASIM): Es ist doch bereits ausgesourct. Sie haben es eben ja selbst gesagt, dass die ambulante Diätberatung von den stationär dafür vorgesehenen Kräften durchgeführt wird. Das, was ich mir natürlich erhoffe, ist, dass man durch das Heilmittelgesetz in der Lage ist, diese Diätberatung auch wirklich als das zu finanzieren, was es ist, nämlich ambulant. Das Krankenhaus oder das Zentrum hat doch gar keinen KBV-Arzt, der das möglicherweise delegieren kann, sondern ich möchte mich als Arzt hinsetzen können und möchte das für den Patienten rezeptieren. Damit gibt es eine von

mir völlig unabhängige Finanzierung. Das halte ich für den deutlich sichereren Weg bei der Diätberatung.

Herr Hecken (Vorsitzender): Danke schön. – Frau Professor Hennermann und dann der GKV-Spitzenverband.

Frau Prof. Dr. Hennermann (APS): Die Qualität der Zentrumsversorgung wird auf gar keinen Fall leiden. Das Zentrum zeichnet sich ja dadurch aus, dass es spezielle Diagnostik macht, dass es die Therapie einleitet und die Patienten langzeitbetreut, dass es die Laborkontrollen und weitere Untersuchungen durchführt. Ich sehe durch die ambulante Ernährungsberatung überhaupt keine Schwächung der Zentrumsbildung. Es ist eher so, dass wir die Patientenversorgung qualitativ und quantitativ deutlich verbessern können und genau das – es wurde schon gesagt –, was im NAMSE-Prozess gefordert wird, auch leisten können. Das ist ganz klar im Interesse einer guten Patientenversorgung.

Herr Hecken (Vorsitzender): Danke schön. – GKV-Spitzenverband.

GKV-Spitzenverband: Ich habe keine Frage, sondern will nur noch einen Satz zu Herrn Merkel sagen, der ja schon mehrfach die Befürchtung geäußert hat, dass bei dem KBV/GKV-Beschlussentwurf die Gefahr bestünde, dass möglicherweise alle niedergelassenen Ärzte dann diese Ernährungsberatung verordnen und durchführen sollten. Es ist schon vorgesehen, dass selbstverständlich entsprechende Qualifikationen an die Verordner – sprich: an den Arzt – in einer Gebührenordnungsposition festgelegt werden können und selbstverständlich auch die Qualifikationsanforderungen an diejenigen, an die die Leistung delegiert wird. Das heißt, selbstverständlich sind ganz klare Qualifikationsanforderungen vorgesehen.

Herr Hecken (Vorsitzender): Herr Dr. Plantholz, bitte.

Herr Dr. Plantholz (VDD): Danke schön. – Ich verstehe eines in der ganzen Diskussion noch nicht hundertprozentig. Einige Beteiligte sagen, dass die Zentren in ihrer finanziellen Grundausstattung möglicherweise geschwächt werden könnten, während andere sagen, dass heute die Diätassistentin durch Spenden finanziert wird oder ehrenamtlich tätig ist. Angenommen, es handelte es sich bei diesen Indikationen um ein verordnungsfähiges Heilmittel, dann würden doch auch die Zentren nach den Regelungen des § 124 Abs. 3 SGB V die Ernährungsberatung unter denselben Voraussetzungen abrechnen können, wenn sie einen Diätassistenten anstellen. Ich bin ja jetzt nicht hier, um Fragen zu stellen; ich würde das aber am liebsten tun. Die Frage wäre doch, ob das nicht die Finanzierung der Zentren geradezu stärkt, wenn sie es sich leisten können, eine Diätassistentin wirklich anzustellen, anstatt sie ehrenamtlich zu beschäftigen oder durch Spenden zu finanzieren, weil es sich aus Sicht des Zentrums um ein abrechnungsfähiges Heilmittel handelt.

Herr Hecken (Vorsitzender): Wir nehmen das nicht als Frage. Wir lesen das alles im Gesetz, machen uns unsere Gedanken und kommen dann zu dem Schluss, dass das möglicherweise richtig sein könnte, was Sie gesagt haben. Mehr will ich zur Bewertung gar nicht sagen.

Gibt es weitere Fragen? – Das sehe ich nicht. Ich glaube, wir haben das alles rauf- und runterdekliniert, sodass jetzt nicht jeder am Ende das wiederholen muss, was er schon gesagt hat. Da es keinen weiteren Fragebedarf gibt, darf ich mich bei den Stellungnehmern, die heute hier erschienen sind, für die muntere und in wesentlichen Teilen auch weiterführende und insgesamt zielführende Diskussion bedanken.

Was man als gemeinsamen Nenner feststellen kann, ist, dass völlig außer Frage steht, dass bei den angeborenen seltenen Stoffwechselerkrankungen und bei der Mukoviszidose Ernährungsberatung eine ganz wichtige Rolle hat. Die Frage ist: Wie organisiert man das am besten, damit der eine nicht geschwächt und der andere, nämlich der Patient, in seinem Wohlbefinden und in seiner Compliance noch optimal versorgt wird, ohne dass die Qualität darunter leidet. Ich will sagen: Wenn es keine qualitativ ausreichend geschulten Diätassistentinnen gäbe, dann wäre das ein Problem, das beiden Modellen auf die Füße fallen würde, weil die Ärzte und die Zentren genauso qualifiziertes Personal brauchen. Das ziehe ich einfach einmal vor die Klammer. Wir können dann irgendwann einmal diskutieren, wie das am Ende aussieht. Die Frage ist eben: Wie wird der organisatorische Ansatz am Ende aufgebaut?

Danke, dass Sie da waren. Es war ein bisschen muckelig, ein bisschen warm, ein bisschen eng, aber so ist es immer hier. Noch einen schönen Tag.

Schluss der Anhörung: 12.30 Uhr