

Tragende Gründe zum Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses

zur Richtlinie „Ambulante Behandlung im Krankenhaus nach § 116b SGB V“, Anlage 2:

Diagnostik und Versorgung von Patienten mit angeborenen Skelettsystemfehlbildungen

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

In seiner Richtlinie ambulante Behandlung im Krankenhaus nach § 116b SGB V vom 18.10.2005 zuletzt geändert am 19.06.2008 hat der G-BA die Ergänzung der Kataloginhalte, die Konkretisierung, die Überprüfung und die Weiterentwicklung des Kataloges nach der Verfahrensordnung des G-BA geregelt.

Die Diagnostik und Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Fehlbildungen, angeborenen Skelettsystemfehlbildungen und neuromuskulären Erkrankungen ist bereits im Katalog seltener Erkrankungen und Erkrankungen mit besonderem Krankheitsverläufen in § 116b Absatz 3 SGB V und in der Richtlinie des G-BA enthalten. Da Fehlbildungen und neuromuskuläre Erkrankungen sowohl ursächlich als auch hinsichtlich der medizinischen Diagnostik und Behandlung in keinem Zusammenhang stehen, werden diese beiden Krankheitsgruppen getrennt betrachtet. Ziel des Beschlusses ist daher die Ergänzung der Anlage 2 der Richtlinie „Ambulante Behandlung im Krankenhaus nach § 116b SGB V“ um die Konkretisierung des Behandlungsauftrags und der sächlichen sowie personellen Anforderungen für angeborene Skelettsystemfehlbildungen und Fehlbildungen. Diese wurden in einen Teil 1 „angeborene Skelettsystemfehlbildungen“ und einen Teil 2 „Fehlbildungen“ unterteilt. Bis zum 31.12.2010 wird die Konkretisierung für den Teil 2 erarbeitet.

Mit diesem Beschluss erfolgt die Konkretisierung von Teil 1 „angeborene Skelettsystemfehlbildungen“. Hierfür wurden vom zuständigen Unterausschuss bzw. der durch ihn eingesetzten Arbeitsgruppe Experten gehört sowie eine orientierende Leitlinien- und Literatursichtung durchgeführt. Die Konkretisierung von Teil 2 „Fehlbildungen“ erfolgt zu einem späteren Zeitpunkt. Die Konkretisierung der neuromuskulären Erkrankungen ist gesondert erfolgt.

Die Gruppe der Fehlbildungen weist eine Vielfalt von Störungen auf wie z. B. Fehlbildungen der verschiedenen inneren Organe und des Skeletts. Innerhalb der Skelettsystemfehlbildungen

gen reicht das Krankheitsspektrum von relativ harmlosen Fehlbildungen wie z. B. einem akzessorischen kleinen Finger bis zu schweren Störungen wie z. B. der Glasknochenkrankheit (Osteogenesis imperfecta) oder Krankheitsbildern, die i.d.R. nicht mit dem Leben vereinbar sind (z.B. thanatophore Dysplasie). Einige Fehlbildungen, unabhängig davon ob Skelettsystem- oder Organfehlbildungen, sind nach einmaliger operativer Korrektur behoben und bedürfen daher in der Regel nicht der Behandlung in einer spezialisierten Ambulanz.

Einige Organfehlbildungen, wie z. B. die Fehlbildungen des Herzens, sind an anderer Stelle des Katalogs zu finden (Anlage 3 Nr. 8 Diagnostik und Versorgung von Patienten im Rahmen der pädiatrischen Kardiologie).

Die mit der vorliegenden Konkretisierung umfassten Diagnosen primär im Sinne einer zumeist komplexen und nicht selten interdisziplinären Diagnostik und Therapie wurden ausführlich in der AG und auch mit den Experten diskutiert.

Unter den Fehlbildungen gibt es eine erhebliche Anzahl, die kaum Beschwerden verursachen oder gar behindern und die durch relativ einfache Maßnahmen zu beheben sind. Auf Grund dieser Überlegungen haben die Mehrheit der Mitglieder der Arbeitsgruppe sowie die Experten den Kataloginhalt schwerpunktmäßig entsprechend der vorgenannten Konkretisierung erarbeitet.

Patientinnen und Patienten mit angeborenen Skelettsystemfehlbildungen leiden nicht selten unter wiederholten oder chronischen Beschwerden und Behinderungen, die zum Teil lebensbedrohlich sind. Neben der primären genetischen, immunologischen, Hormon- und orthopädischen Diagnostik erfordern die differenzierte Therapie und insbesondere die psychologische Betreuung und Begleitung der häufig betroffenen Kinder und deren Eltern ein interdisziplinäres Vorgehen.

Patientinnen und Patienten mit angeborenen Skelettsystemfehlbildungen sind erheblich in ihrer Lebensqualität und in ihrer schulischen und beruflichen Ausbildung und Ausübung eingeschränkt. Sie stellen besondere Herausforderungen an Diagnostik und Therapie und profitieren von einer spezialisierten Betreuung von versierten Fachärztinnen und Fachärzten in entsprechenden Einrichtungen. Insbesondere aus Sicht der Betroffenenorganisationen soll die Koordination der Behandlung in der Regel durch Fachärztinnen und Fachärzte für Kinder- und Jugendmedizin bzw. Innere Medizin bei Erwachsenen erfolgen.

In der Diagnostik, der Therapie sowie der schulischen, beruflichen und sozialen Integration von Patientinnen und Patienten mit angeborenen Skelettsystemfehlbildungen kommt einer psychosozialen Betreuung eine besondere Bedeutung zu. Ein wesentlicher Anteil der Betroffenen befindet sich im Kindes- und Jugendalter. Für die Versorgung dieser Zielgruppe werden, wie in der Konkretisierung aufgeführt, die der Erwachsenenmedizin entsprechenden

Schwerpunkt- und Zusatzbezeichnungen gefordert. Eine enge Zusammenarbeit mit Frühförderstellen, sozialpädiatrischen Zentren und Schulen ist notwendig.

Die in Anlage 2 niedergelegte Konkretisierung der diagnostischen und therapeutischen Prozeduren sowie der sächlichen und personellen Anforderungen basieren auf den Ergebnissen der Expertenanhörung. Sie fokussieren auf die qualitativ hochwertige spezialisierte Diagnostik und Therapie in einem interdisziplinären Behandlungsteam. Die genannten Leistungen sind Bestandteil der ambulanten vertragsärztlichen Versorgung, so dass der Nutzen und die medizinische Notwendigkeit gemäß § 28 der Verfahrensordnung als hinreichend belegt gelten.

Bei der Festlegung von Mindestmengen für die Behandlung von Erkrankungen nach Anlage 2 orientiert sich der Gemeinsame Bundesausschuss gemäß der Richtlinie Ambulante Behandlung im Krankenhaus nach § 116 b SGB V Abs. 1 Satz 3 grundsätzlich an einem Richtwert von 50 Behandlungsfällen pro Jahr. Gemäß § 6 Abs. 1 Satz 6 der Richtlinie Ambulante Behandlung im Krankenhaus nach § 116 b SGB V wird in der Regel unter einer Prävalenz von weniger als 5 auf 100.000 auf die Festlegung einer Mindestmenge verzichtet. Unter Berücksichtigung der Tatsache, dass einfache durch limitierte chirurgische Therapie quasi heilbare Fehlbildungen in der Regel keiner Behandlung in einer spezialisierten Ambulanz bedürfen, beträgt die Prävalenzschätzung auf der Basis von Recherchen der Abteilung Fachberatung Medizin des G-BA zwischen 5 je 10.000 und 5 je 100.000 der Bevölkerung. Der überwiegende Anteil der Betroffenen wird im Kindes- und Jugendalter behandelt. Für Kinder und Jugendliche werden jedoch nach § 6 Abs. 4 Satz 2 keine Mindestmengen festgelegt, soweit sie in pädiatrischen Einrichtungen behandelt werden. Die Prävalenzannahme für erwachsene Betroffene liegt unter 5/100.000 so dass auch für diese in dieser Konkretisierung gemäß § 6 Abs.1 Satz 6 keine Mindestmenge festgelegt wird.

Der Bundesärztekammer wurde gemäß § 91 Abs. 5 SGB V Gelegenheit zur Stellungnahme gegeben. Der Unterausschuss hat die Stellungnahme in seiner Sitzung am 12.11.2008 beraten und einzelne Anregungen berücksichtigt, insbesondere wurde der Passus zu den Facharztbezeichnungen überarbeitet.

Siegburg, den 18. Juni 2009

Gemeinsamer Bundesausschuss
gem. § 91 SGB V
Der Vorsitzende

Hess