

Bedarfe für die Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen an die Krankenhausreform

Betroffene einer Seltenen Erkrankung (SE) können im besonderen Maße von den Plänen zur Reform des Krankenhauswesens profitieren, da die angedachte koordinierende Funktion der Universitätsmedizin und die Finanzierung der notwendigen Vorhaltekosten unabhängig von Fallzahlen hochgradig für die Versorgung von Seltenen Erkrankungen geeignet sind.

Im Eckpunktepapier und im Arbeitsentwurf des KHVVG findet die Versorgung der Menschen mit SE jedoch bislang keine ausdrückliche Erwähnung.

In den vorgesehenen Leistungsgruppen kann die interdisziplinär und multiprofessionell stattfindende Versorgung der Menschen mit SE bislang auch nicht berücksichtigt werden: Die bundeseinheitlichen Qualitätskriterien der 60 Leistungsgruppen richten sich vorerst nach dem Krankenhausplan Nordrhein-Westfalen 2022 und die Qualitätskriterien für die fünf zusätzlichen Leistungsgruppen sollen über eine Kommission auf der Grundlage von ICD-10 und OPS-Codes erfolgen. SE können hierüber jedoch nicht angemessen abgebildet werden, da bisher nur weniger als zehn Prozent der SE mittels ICD-10 eindeutig kodierbar sind.

Die Versorgungsstrukturen für Menschen mit SE brauchen daher eine explizite Verankerung im KHVVG.

Dafür ergibt sich aus Sicht der NAMSE-Geschäftsstelle insbesondere folgende Möglichkeit:

Bei der Festlegung der Qualitätskriterien für die Leistungsgruppen sind nicht nur der über den vom Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit herausgegebenen OPS-Katalog mittels OPS-Codes oder Diagnoseschlüssel gemäß der Internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision, German Modification (ICD-10-GM) zu berücksichtigen, sondern zusätzlich die **Orphanet-Kennnummer** anhand der Alpha-ID-SE, sofern sie für die zu kodierenden Erkrankungen vorliegen.

In der Leistungsgruppe ‚spezielle Kinder- und Jugendmedizin‘ könnten über folgende Qualitätsanforderungen gemäß Qualitätsanforderungen für ZSE der G-BA Zentrums-Regelungen, die auch Bestandteil der Kriterien für das NAMSE-Zertifizierungsverfahren sind, die besonderen Aufgaben durch Zentren und Schwerpunkte für seltene Erkrankungen abgebildet werden¹:

1. Das krankheitsübergreifende Referenzzentrum (Typ A Zentrum) verfügt über krankheitsübergreifende spezialisierte Versorgungsangebote für mehrere seltene Erkrankungen
2. Das krankheitsübergreifende Referenzzentrum (Typ A Zentrum) übernimmt koordinierende Aufgaben für mindestens fünf integrierte Fachzentren (Typ B Zentren) des Standortes, welche die nachfolgenden Mindestanforderungen erfüllen:
 - a) Vorhaltung des für die jeweilige seltene Erkrankung erforderlichen Teams gemäß Leitlinien oder Konsensuspapieren, soweit vorhanden,
 - b) Die Leiterin oder der Leiter des Fachzentrums ist mindestens 20 Wochenstunden für das Zentrum verfügbar, eine Stellvertreterregelung für Krankheit und Urlaub ist gewährleistet.
 - c) Das Fachzentrum verfügt über eine Anlaufstelle zur Organisation des Erstkontaktes mit geregelten festen Sprechzeiten unter Nennung konkreter Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner.
 - d) Mindestens eine Ärztin oder ein Arzt des Fachzentrums verfügt über eine gültige Prüfarztqualifikation gemäß Arzneimittelgesetz (AMG).

¹ G-BA Zentrums-Regelungen, Anlage 1 https://www.g-ba.de/downloads/62-492-2834/Z-R_2022-03-18_iK-2022-04-01.pdf; Landeskrankenhausplan Nordrhein-Westfalen 2022, S. 289 https://www.mags.nrw/system/files/media/document/file/krankenhausplan_nrw_2022.pdf

- e) Das Fachzentrum erhebt zu den am Zentrum versorgten Patientinnen oder Patienten mit einer oder mehreren seltenen Erkrankungen Daten unter Berücksichtigung geltender datenschutzrechtlicher Vorgaben, die es entweder über ihr Referenzzentrum oder direkt an ein anerkanntes nationales oder internationales krankheits-/krankheitsgruppenspezifisches Register meldet, soweit ein solches Register vorhanden ist.
 - f) Das Fachzentrum wirkt an klinischen Studien (mit Studienprotokoll) zur entsprechenden Krankheit oder Krankheitsgruppe mit.
 - g) Die Einbindung des integrierten Fachzentrums in die Struktur des A-Zentrums ist dokumentiert.
 - h) Das Fachzentrum ist im Versorgungsatlas für Seltene Erkrankungen mit seiner spezifischen Expertise (www.se-atlas.de/) registriert.
3. Das krankheitsübergreifende Referenzzentrum (Typ A Zentrum) übernimmt besondere Aufgaben für ein wissenschaftlich-fachliches Netzwerk mit mindestens fünf Fachzentren einer Krankheitsgruppe (Typ B Zentren) anderer Krankenhäuser. Die Einbindung der Typ B Zentren in die Struktur des A-Zentrums ist dokumentiert.
 4. Eine Fachabteilung für Kinder- und Jugendmedizin ist am Standort des Zentrums.
 5. Ein Team für humangenetische Expertise unter Leitung einer Fachärztin oder eines Facharztes für Humangenetik ist werktätig (Montag – Freitag) verfügbar. Bei einem Krankenhaus mit mehreren Standorten ist sicherzustellen, dass ein Team zu festgelegten Zeiten mindestens drei Tage in der Woche sowie bei Bedarf innerhalb von 60 Minuten am Standort verfügbar ist.
 6. Werktägliche (Montag – Freitag) Verfügbarkeit einer ärztlichen Lotsin oder eines ärztlichen Lotsen, die oder der die Steuerung der Patientinnen und Patienten zu spezialisierten Versorgungsangeboten in der Pädiatrie und in der Erwachsenenmedizin bundesweit übernimmt.
 7. Regelmäßige Durchführung einer interdisziplinären Sprechstunde für nicht gesicherte Diagnosen
 8. Verpflichtende Teilnahme an Maßnahmen der Kartierung der Versorgungslandschaft durch Registrierung im Versorgungsatlas für Seltene Erkrankungen (www.se-atlas.de/).

Die geplante Reform bietet eine wichtige Chance, durch die Einführung einer Vorhaltevergütung, aufgebaute Strukturen anzuerkennen und die Versorgungssituation von Menschen mit SE substantiell zu verbessern.

Geschäftsstelle des Nationalen Aktionsbündnisses
für Menschen mit Seltene Erkrankungen (NAMSE)