

Pressemitteilung

Lebensnotwendige Therapien fallen aus, wichtige Verlaufsuntersuchungen finden nicht mehr statt. Chronisch kranke Kinder und Erwachsene mit schwerwiegenden seltenen Erkrankungen sind für Kliniken nicht lukrativ. Schuld daran ist die mangelnde Vergütung ambulanter Versorgung. Die Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen (MPS) e.V. fordert eine grundlegende Reform des Vergütungssystems, damit die Versorgung von Patienten wieder gewährleistet ist.

Aschaffenburg/Hohenroda Gut 280 Patienten und deren Familien trafen sich im hessischen Hohenroda zur 32. MPS-Familien- und Patientenkonferenz, um sich miteinander auszutauschen. Im Vordergrund dieses Treffens stand eine Podiumsdiskussion zur klinischen Versorgung von Patienten mit lysosomalen Speichererkrankungen. Schwer kranke Betroffene berichten, dass sie nicht mehr ausreichend medizinisch versorgt werden. Es kommt auch vor, dass lebensnotwendige Therapien, wie die Enzymersatztherapie, aus personellen Gründen ausfallen müssen.

„Lysosomale Speichererkrankungen sind ein sehr komplexes und seltenes Krankheitsbild“, führte Dr. Georg Schetter, neuer Vorsitzender der MPS-Gesellschaft aus. „Weil sie fortschreitend sind, erfordern sie regelmäßige Kontrolluntersuchungen. Und diese müssen kostendeckend sein“, so Schetter. Das momentane Vergütungssystem allerdings setze auf Fallpauschalen – ein System, das vor 16 Jahren eingeführt wurde. Dabei werde aber nur die Diagnose betrachtet, nicht die Gesamtsituation des Patienten. Bei der Kostenerstattung spiele beispielsweise der pflegerische Aufwand keine Rolle.

Dr. Christina Lampe, Ärztin am neuen Zentrum für seltene Erkrankungen der Universitätsklinik Gießen und spezialisiert auf Stoffwechselerkrankungen, skizzierte das Problem am Beispiel der Enzymersatztherapie. Für einen Erwachsenen, der diese mehrstündige, wöchentlich notwendige Infusion, in einer Ambulanz bekommt, betrage die Fallpauschale 120 Euro im Quartal. „Pro Infusion bleiben also zehn Euro in der Klinik“, so Lampe. „Davon müssen Infusionsmaterial, eine Krankenschwester und ein Arzt in Bereitschaft bezahlt werden.“

„Ambulanzen sind klinikgefährdend“, formulierte es der Direktor der Helios-Klinik für Kinder und Jugendliche in Wiesbaden, Professor Markus Knuf. Er sprach sich dafür aus, Zentren als Instrumente der Daseinsvorsorge zu installieren. Ähnlich wie Kommunen, die eine Feuerwehr vorhalten müssen. Und dabei müsse jedem bewusst sein, dass schwarze Zahlen nicht zu erreichen seien. „In der Medizin gibt es Elemente, die sind einfach nicht wirtschaftlich“, so Knuf.

„Das Fallpauschalensystem muss geändert werden“, fordert Schetter. „Wir brauchen ein neues Abrechnungssystem. Über das derzeitige sind die Zentren für seltene Erkrankungen nicht zu finanzieren“, fügte Professor Andreas Hahn, leitender Oberarzt der Abteilung Kinderneurologie am Universitätsklinikum Gießen, hinzu.

„Die Zeiten der heilen Welt sind vorbei“, ergänzte Pascal Niemeyer, Vorsitzender der Gaucher Gesellschaft Deutschland. „Wir kommen in eine Situation, in der wir die Versorgung der Patienten nicht mehr gewährleisten können“, sagte er mit einem konkreten Blick auf die Villa Metabolica, einem bislang führenden Stoffwechselzentrum der Universitätsklinik Mainz. Immer wieder würden Patienten berichten, dass dort Therapien ausfallen oder wichtige Untersuchungen abgesagt werden, weil es kaum noch Personal gebe. „Mainz war der Hort der Stabilität und Sicherheit“, so Niemeyer. „Jetzt haben Patienten und Eltern Angst, dass ihre Versorgung gefährdet ist.“

Auch andere Selbsthilfegruppen, wie Pompe Deutschland e.V., Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff, Niemann-Pick und Morbus Fabry bemerkten diese Entwicklung und sorgen sich um ihre Patienten. „Die Villa Metabolica war ein Leuchtturm und ist jetzt de facto nicht mehr existent“, so Niemeyer. „Wir brauchen aber auch weiterhin Einrichtungen, die in der Lage sind, Studien durchzuführen und junge Ärzte gerade auf dem Gebiet der seltenen Stoffwechselerkrankungen auszubilden“, fügte MPS-Vorsitzender Schetter hinzu.

Alle sechs Selbsthilfegruppen für lysosomale Speichererkrankungen haben sich mittlerweile zusammengeschlossen, um sich für eine bessere und gesicherte Versorgung der Betroffenen einzusetzen. Schetter bedauert, dass an der Podiumsdiskussion keine Politiker und Krankenkassen-Vertreter teilgenommen haben. Sie waren eingeladen, sagten aber ab beziehungsweise meldeten sich erst gar nicht zurück.