



An die Politik

11. November 2018

**Gewährleistung einer adäquaten Versorgung von Patienten
mit angeborenen Stoffwechselstörungen**

Trotz guter Behandlungsmöglichkeiten sind in Deutschland etwa 1,5 Mio. Menschen von Mangelernährung – also von einem unzureichenden Ernährungsstatus – betroffen. Spezielle Formen der Mangelernährung werden durch seltene, angeborene Stoffwechselstörungen ausgelöst, wie z.B. Phenylketonurie (PKU). Unbehandelt führt diese Eiweißstoffwechselstörung zu schweren geistigen und körperlichen Behinderungen. Frühzeitig durch das Neugeborenen-Screening diagnostiziert, können die Patienten dank einer lebensbegleitenden ernährungsmedizinischen Therapie ein normales Leben führen.

Für die konsequente Umsetzung dieser komplexen Behandlung benötigen die Betroffenen dauerhaft eine ambulante spezialfachärztliche Versorgung, die in der Regel in qualifizierten Stoffwechselzentren vorhanden ist. Diese Zentren sind zumeist an universitäre Kinderkliniken angeschlossen.

In Deutschland wurde das Neugeborenen-Screening Ende der 1960er Jahre flächendeckend eingeführt. Bis in die frühen 1990er Jahre wurde die PKU daher nur pädiatrisch behandelt. Heute stehen ca. 1500 Kindern und Jugendlichen etwa 2500 erwachsene Betroffene gegenüber, deren Zahl in den nächsten Jahren weiter zunehmen wird. Schon seit Jahren wird die Schaffung von Erwachsenenambulanzen für Patienten mit seltenen Erkrankungen (wie z.B. PKU) wissenschaftlich empfohlen. Durch das Fehlen einer entsprechenden Anlaufstelle werden die meisten dieser Patienten bereits heute nicht ausreichend gut versorgt.

Eine Ursache hierfür ist der fehlende Anreiz für Kostenerbringer zur Erstattung der notwendigen Versorgungsleistungen durch den Ausschluss von Erwachsenen im §116 (b) Absatz 1 Satz 2 Ziffer 2 Buchstabe j des SGB V. Wir bitten Sie, das Wort „Kinder“ durch das Wort „Patienten“ zu ersetzen und so allen Patienten mit PKU und verwandten Stoffwechselstörungen die notwendige Versorgung zu gewährleisten.

Für Rückfragen und weitere Informationen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung. Im Namen aller Patientinnen und Patienten danken wir Ihnen für Ihre Hilfe

Mit freundlichen Grüßen

Tobias S. Hagedorn
Vorsitzender DIG PKU e.V.