



Stellungnahme der

**Deutsche Interessengemeinschaft für Phenylketonurie
und verwandte angeborene Stoffwechselstörungen (DIG PKU) e.V.**

und der

Selbsthilfegruppe Glykogenose Deutschland e.V.

**zum Gesetzentwurf des Bundesministeriums für Gesundheit
eines Gesetzes zur Verbesserung und Weiterentwicklung der Gesundheitsversorgung
(Gesundheitsversorgungsweiterentwicklungsgesetz – GVWG)
vom 29. Oktober 2020**

Vorbemerkung

Das Bundesministerium für Gesundheit hat am 29. Oktober 2020 einen Entwurf für ein Gesetz zur Verbesserung und Weiterentwicklung der Gesundheitsversorgung vorgelegt, den wir grundsätzlich begrüßen. Als bundesweit aktive Selbsthilfeorganisation mit derzeit etwa 1800 Mitgliedern vertritt die Deutsche Interessengemeinschaft für Phenylketonurie und verwandte angeborene Stoffwechselstörungen (DIG PKU) ausschließlich und unabhängig die Interessen von Menschen mit seltenen angeborenen Eiweißstoffwechselstörungen und ihren Angehörigen. Die Selbsthilfegruppe Glykogenose Deutschland e.V. ist ein bundesweiter Verein mit 500 Mitgliedern. Der Verein wendet sich an Menschen, die von der sehr seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankung einer Glykogenose betroffen sind, sowie an deren Familien und alle anderen interessierten Personenkreise.



Grundlegende Bewertung des Gesetzentwurfs

Grundsätzlich begrüßen wir den vorliegenden Gesetzentwurf, insbesondere hinsichtlich der Überführung des Leistungsanspruches gesetzlich Versicherter auf bilanzierte Diäten zur Enteralen Ernährung in die Regelversorgung.

Die Chance der altersunabhängigen gesetzlichen Gleichstellung aller Patient*innen mit angeborenen Stoffwechselstörungen und das damit verbundene zusätzliche Potenzial zur Verbesserung ihrer Gesundheitsversorgung wird durch den Gesetzentwurf jedoch leider nicht genutzt.

Stellungnahme im Einzelnen

1.) Artikel 1 (Änderung des Fünften Sozialgesetzbuchs)

a) Überführung des Leistungsanspruches gesetzlich Versicherter auf bilanzierte Diäten in die Regelversorgung

A) Beabsichtigte Neuregelung:

Mit der Überführung des Leistungsanspruches gesetzlich Versicherter auf bilanzierte Diäten zur enteralen Ernährung in die Regelversorgung durch Artikel 1 Nummer 8 soll die insgesamt gut funktionierende Versorgungssituation unter der bestehenden Ersatzvorname des Bundesministeriums für Gesundheit aus dem Jahr 2005 verstetigt werden. Durch eine regelmäßige Evaluation der Versorgung mit Produkten zur Enteralen Ernährung durch den Gemeinsamen Bundesausschuss sollen Versorgungsdefizite rechtzeitig erkannt und schnell beseitigt werden.

B) Stellungnahme:

Durch den Gesetzentwurf kann eine dauerhafte Rechtssicherheit sowohl für die verordnenden Ärzt*innen als auch für die Patient*innen hergestellt werden. Diesbezüglich findet der Gesetzentwurf grundsätzlich unsere Zustimmung.

C) Änderungsvorschlag:

Wir schlagen folgende Ergänzung des Artikel 1 Nummer 8 GVWG vor:

„(...) Der Gemeinsame Bundesausschuss berücksichtigt bei seinem Evaluations- und Regelungsauftrag Angaben von Herstellern zur medizinischen Notwendigkeit und Zweckmäßigkeit für deren Produkte sowie Angaben zur Versorgung mit Produkten zu bilanzierten Diäten zur enteralen Ernährung der wissenschaftlich-medizinischen Fachgesellschaften, des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen, der Kassenärztlichen Bundesvereinigung, ~~und~~ der Deutschen Krankenhausgesellschaft **und von Patient*innenorganisationen.** (...)“

D) Begründung:

Wegen der unmittelbaren Betroffenheit ihrer Mitglieder können neben den bereits vorgesehenen Gesellschaften und Vereinigungen auch Patient*innenorganisationen fundierte Hinweise zur Versorgungssituation mit bilanzierten Diäten zur Enteralen Ernährung geben und die Perspektive der Patient*innen vertreten.

b) Altersunabhängige gesetzliche Gleichstellung aller Patient*innen mit angeborenen Stoffwechselstörungen

A) Beabsichtigte Neuregelung:

Keine.

B) Stellungnahme:

Für eine ausreichende Versorgung aller Patient*innen mit angeborenen Stoffwechselstörungen bedarf es neben den Produkten zu bilanzierten Diäten zur enteralen Ernährung auch dem lebensbegleitenden Zugang zu zweckmäßigen ärztlichen und nichtärztlichen Leistungen der Gesundheitsversorgung. Während die Versorgung von Kindern und jugendlichen Stoffwechselfatient*innen hierzulande ausreichend ist, besteht für eine zunehmende Zahl von erwachsenen Patient*innen ein akuter Versorgungsmangel.



Nach unseren Erfahrungen und nach Aussage z.B. von Herrn Univ.-Prof. Dr. med., Prof. h.c. mult. (RCH) Georg F. Hoffmann (Geschäftsführender Direktor des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin der Universität Heidelberg) kann davon ausgegangen werden, dass die überwiegende Mehrheit der derzeit etwa 3000 erwachsenen, diagnostizierten Patient*innen nicht ausreichend ambulant spezialfachärztlich versorgt wird.

C) Änderungsvorschlag:

Wir schlagen folgende Ergänzung des Artikels 1 nach Nummer 28 GVWG vor:

29. § 116b Absatz 1 wird wie folgt geändert:

In Satz 2, Nummer 2, Buchstabe j, wird das Wort „Kinder“ durch das Wort „Patient*innen“ ersetzt.

D) Begründung

Es ist Aufgabe des Gesetzgebers, alle Patient*innen unabhängig von Geschlecht und Alter gesetzlich gleichzustellen. Ein angesichts weiter zunehmender Patient*innenzahlen drohender Versorgungsnotstand muss dringend verhindert werden. Es ist nicht damit zu rechnen, dass der Gemeinsame Bundesausschuss von sich aus von der Möglichkeit nach § 116b Absatz 5 SGB V Gebrauch macht und den Katalog der Zielkrankheiten für ambulante spezialfachärztliche Versorgung nach § 116b Absatz 1 Satz 2 SGB V über seinen gesetzlichen Auftrag hinaus erweitert und eine entsprechende Richtlinie erlässt. Die gesetzliche Gleichstellung aller Patient*innen setzt einen wichtigen Impuls zum Aufbau der notwendigen internistischen Behandlungskapazitäten.
