

Ergebnispapier des Rare Disease Symposiums 2019

Vorschläge zur Verbesserung der Versorgungssituation von Menschen mit seltenen Erkrankungen

Berlin, 27. Februar 2019. Beim Erfahrungsaustausch der Teilnehmenden des Rare Disease Symposiums 2019, darunter viele Vertreter von Patientenorganisationen und Vertreter bestehender Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE), ist deutlich geworden, dass in Deutschland hinsichtlich der Zentren für Seltene Erkrankungen eine Situation großer Verunsicherung entstanden ist. Die Arbeitsweise der ZSE ist ebenso wie die Personalausstattung und die Finanzierung völlig unterschiedlich. Insbesondere ist die Finanzierung der bestehenden Zentren nicht nachhaltig gesichert. Einige ZSE sind noch bis 2020 aus Drittmitteln des Innovationsfonds gefördert und können so Aufbauarbeit leisten. In einigen Bundesländern wurden die Zentren, die angeben konnten, dass sie die Kriterien des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltene Erkrankungen (NAMSE) erfüllen, in den Landeskrankenhausplan aufgenommen. Aber auch sie sind überwiegend nicht finanziell durch die Kostenträger ausgestattet. Viele Zentren werden derzeit durch Spenden bzw. institutionelle Zuweisungen der Universitätskliniken am Leben gehalten und es wurde berichtet, dass einige Zentren ihre Arbeit bald einschränken müssen, wenn keine Finanzierung absehbar ist.

Eine Transparenz über die vorgehaltene Expertise, die Erfahrung und Leistungsfähigkeit im Hinblick auf spezifische seltene Erkrankungen ist nicht gegeben. Auf Patientenseite herrscht kaum Awareness über die Existenz und die Funktion der A-Zentren.

Sowohl die Leistungserbringer in den Zentren als auch die Patientenvertreter halten diese Situation sechs Jahre nach Fertigstellung des Nationalen Aktionsplans für inakzeptabel.

In zwei Workshops diskutierten die Teilnehmenden daraufhin den Prozess zur Etablierung der ZSE und kamen zu folgenden Ergebnissen:

Es liegt in der Natur der Seltenheit der Erkrankungen, dass die Expertise für diese Erkrankungen nicht so weit verbreitet sein kann, wie bei häufigen Erkrankungen. Dennoch erachten die Teilnehmenden beider Workshops Transparenz über die in den Zentren jeweils vorgehaltene Expertise als unerlässlich zur Qualitätssicherung. Da für viele Erkrankungen, die spezifische Ursache und die zugrundeliegenden Pathomechanismen nicht oder nicht vollständig aufgeklärt sind, ist das Wissen über unterschiedliche Verläufe und die Beteiligung an der Forschung wichtig für die Versorgung und die Entwicklung von effektiven Therapien. Auch eine Vernetzung von Zentren zu spezifischen seltenen Erkrankungen sollte nachweislich sein und nicht auf zufälligen Kooperationen beruhen.

Die Teilnehmenden des Symposiums sind sich daher einig, dass für die B-Zentren zu spezifischen Erkrankungen eine relevante Zahl von Patienten und Krankheitsverläufen, die in Relation zur jeweiligen Häufigkeit und damit angenommenem Vorkommen in Deutschland stehen muss, nachgewiesen werden sollte. Vorbild könnten hier die Fallzahlen-Kriterien sein, die bei den European Reference Networks (ERN) herangezogen werden.

Bezüglich der geforderten Strukturqualität der NAMSE-A- Zentren wird die Vorhaltung sowohl von informierten und vernetzten Lotsen, die insbesondere Patienten mit unklaren Erkrankungen einer Klärung zuführen können, als auch von ärztlichen Koordinatoren, die die hierfür notwendigen Spezialisten hinzuziehen und den Untersuchungsablauf planen und steuern, als unerlässlich angesehen. Ebenso sollten an Zentren (A und B) Spezialisten für Psychosomatik und psychosoziale Unterstützung

angebunden werden, an B-Zentren darüber hinaus auch weitere für die jeweilige Erkrankung erforderliche nichtärztliche Spezialisten. Als essentiell wird erachtet, dass alle Mitarbeitenden eines Zentrums über ausreichend zeitliche und finanzielle Ressourcen verfügen. Die Patientenbeteiligung sollte bei der Anerkennung von Zentren Berücksichtigung finden. ERNs könnten auch hier ein Vorbild sein.

Daher fordern die Teilnehmenden, dass zeitnah die Finanzierung eines Zuschlags für die NAMSE-A-Zentren erfolgen sollte, damit die notwendigen Ressourcen bereitgestellt werden.

Derzeit findet eine kontroverse Diskussion über die Etablierung und Zuerkennung einer Finanzierung von interdisziplinären Zentren für bestimmte Erkrankungen im Gesundheitswesen statt. Da dies insbesondere auch sehr häufige Erkrankungen betrifft (Krebserkrankungen, Herz-Kreislaufkrankungen, Diabetes, Rheumatische Erkrankungen) ist im Hinblick auf die zu erwartenden Mehrkosten eine zeitnahe Einigung mit den Kostenträgern fraglich. Da entsprechend der NAMSE-Kriterien eine enge Kopplung von Krankenversorgung, Forschung und Ausbildung für die A-Zentren notwendig ist, wird die Etablierung von NAMSE-A-Zentren auf die 36 Universitätskliniken beschränkt sein. Somit ist auch der Finanzierungsbedarf für die ZSE begrenzt und nicht vergleichbar mit den Kosten für Zentren, die in einer Vielzahl von Krankenhäusern aller Träger bei der Etablierung von interdisziplinären Zentren entstehen können.

Daher waren sich die Teilnehmenden einig darüber, dass die Etablierung von NAMSE-A-Zentren zeitnah erfolgen sollte und nicht der Abschluss der allgemeinen Diskussion der Zentrenbildung abgewartet werden muss.

In einem zweijährigen Prozess wurden durch eine Arbeitsgruppe, an der alle wesentlichen Akteure der NAMSE-Steuerungsgruppe einschließlich der Krankenkassen vertreten waren, Kriterien für die

Anerkennung von NAMSE-A- und B-Zentren entwickelt. Sie wurden anschließend von der Steuerungsgruppe formal konsentiert und in den Nationalen Aktionsplan aufgenommen. Die Kriterien wurden in einem aufwändigen Verfahren durch die ZSE geprüft und als sinnvoll und überwiegend praktikabel bewertet. Der Umsetzungsgrad innerhalb der ZSE war bislang jedoch gering, was allerdings der fehlenden Finanzierung und damit dem Fehlen der notwendigen Ressourcen geschuldet ist. In den Bundesländern, in denen die zuständigen Ministerien die Aufnahme der Zentren in den Landeskrankenhausplan initiiert haben, konnten bereits einige Universitätskliniken angeben, dass sie die Kriterien erfüllen bzw. die Erfüllung zeitnah nach der Bereitstellung der hierfür notwendigen Ressourcen erreichen werden.

Daher fordern die Teilnehmenden, dass in allen Bundesländern eine Aufnahme der Zentren in die Landeskrankenhauspläne zeitnah erfolgen sollte, damit die Voraussetzung für eine Finanzierung geschaffen ist.

Die teilnehmenden Leistungserbringer und Patientenvertreter halten die konsentierten NAMSE-Kriterien für die A- und B-Zentren nicht nur für sachgerecht, sondern für zwingend notwendig. Die Einteilung in Kernkriterien, die bei Anerkennung erfüllt sein müssen und die Qualitätsziele, bei denen die Erfüllung nach Etablierung der Zentren erfolgen soll, wird ebenfalls für sinnvoll und auch praktikabel erachtet. Es wird als selbstverständlich angesehen, dass ein A-Zentrum für mehrere B-Zentren zuständig sein muss, aber es gibt keine Basis für die Festlegung einer Mindest- oder Höchstzahl. Ein A-Zentrum sollte sowohl für Erwachsene als auch Kinder zuständig sein.

Es wurden nur die folgenden wenigen Anregungen zu Modifikationen gegeben: So sollte die Vernetzung der A-Zentren nicht als Qualitätsziel, sondern als Kernkriterium geführt werden. Die Schaffung von eigenen Satzungen für die B-Zentren wird als entbehrlich, die Vorhaltung von psychosozialen

Versorgungsangeboten auch auf Ebene der A-Zentren als sinnvoll angesehen. Auch sollte ein Fehler- bzw. Beschwerdemanagement durch ein Rückmeldesystem für Patienten implementiert werden.

Eine Überarbeitung der Kriterien im Sinne einer Reduzierung ist nicht notwendig, da die Experten und die Selbsthilfe diese Kriterien insgesamt für notwendig erachten.

Die Vertreter der Zentren und der Selbsthilfe sind sich einig, dass innerhalb dieses Jahres ein Anerkennungsverfahren eingeleitet werden muss, da sonst Strukturen, die sich entwickelt haben, gefährdet sind. Eine Finanzierung durch Stiftungen und Spenden ist nicht länger aufrechtzuerhalten. Neben dem Einbruch der Versorgung an manchen Standorten mit den entsprechenden Nachteilen für betroffene Patienten wird auch die entstandene Expertise von Ärzten und anderen Gesundheitsberufen nicht gesichert sein, da diese dann in Zeiten des Fachkräftemangels Aufgaben mit nachvollziehbaren Perspektiven bevorzugen werden. Dies gilt insbesondere auch für den ärztlich-wissenschaftlichen Nachwuchs, was wiederum Folgen für den Fortschritt und die Innovation bei seltenen Erkrankungen haben wird.

Die Teilnehmenden der Workshops wenden sich daher hiermit an die Verantwortlichen mit der dringenden Bitte, das Anerkennungsverfahren von Zentren für Seltene Erkrankungen unverzüglich einzuleiten.