

Wie kommen wir zu einer patientenzentrierten Versorgung von Seltenen Erkrankungen? Lösungsmöglichkeiten und Finanzierung

Dr.phil.nat. Andreas L.G. Reimann, MBA, geboren 1966 in Mainz, verheiratet, zwei Söhne. Nach dem Studium der Pharmazie und Promotion zu einem pharmakologischen Thema in Frankfurt/Main, von 1995 bis 2002 Tätigkeit in der pharmazeutischen Industrie in den Bereichen med.-wiss. Information und internationales Marketing. Berufsbegleitendes Studium der Betriebswirtschaft, 2001 Master of Business Administration (University of Bradford/UK). Seit August 2002 hauptamtlicher Geschäftsführer des Mukoviszidose e.V und seit 2006 zusätzlich Geschäftsführer der Mukoviszidose Institut gGmbH, Bonn. Von 2002 bis Februar 2007 ehrenamtliches Mitglied des Board of Directors der European Organisation for Rare Diseases (EURORDIS) in Paris und seit 2004 1.Stellv. Vorsitzender der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V. (ACHSE). Verschiedene Aufgaben als Patientenvertreter bei der EMEA, dem BfArM sowie dem Unterausschuss Arzneimittel des Gemeinsamen Bundesausschusses. Interessenschwerpunkte: Patientenzentrierte Versorgungskonzepte für Menschen mit seltenen Erkrankungen, Qualitätsorientierte und unabhängige Pharmakotherapieberatung,; neue Vertragsformen für die sektorenübergreifende Versorgung; Therapieentwicklung bei Seltenen Erkrankungen; politische Interessenvertretung und Politikberatung im Bereich Gesundheit.

In einem im April 2009 verabschiedeten Eckpunktepapier, fordert der ACHSE e.V. ein grundsätzliches Umdenken und eine Konzentration auf patientenrelevante Leistungsmerkmale bei der Versorgung seltener Erkrankungen. Dabei ist nicht der Ort der Leistungserbringung (Krankenhaus oder niedergelassene Praxis) sondern die Qualität der Versorgung entscheidend. Hierzu gehört die nachgewiesene Kompetenz der ärztlichen Leitung und der an der Versorgung beteiligten nicht-ärztlichen Therapeuten sowie ihre interdisziplinäre und integrierte, sektorenübergreifende Zusammenarbeit, ein verbessertes Kommunikations- und Informationsmanagement sowie die partnerschaftliche Zusammenarbeit mit der Patientenselbsthilfe in der Planung und Durchführung des Versorgungsgeschehens. Unerlässlich ist die Verbesserung der psychosozialen Versorgung und ein gelebtes kontinuierliches Qualitätsmanagement. Zwar ist eine möglichst optimale räumliche Verteilung geeigneter Versorgungsstrukturen anzustreben, jedoch ist der jeweiligen Häufigkeit einzelner seltenen Erkrankungen Rechnung zu tragen. Als Grundsatz sollte gelten, dass die Information und nicht der Patient reisen sollte. Trotzdem werden Patienten damit rechnen müssen, ggf. längere Strecken zurücklegen zu müssen, um eine wirklich kompetente Versorgung zu erhalten. Die Etablierung solcher innovativen patientenzentrierten Versorgungsstrukturen erfordert ein grundsätzliches Umdenken im deutschen Gesundheitswesen und in den beteiligten Einrichtungen. Erforderlich ist eine bundesweit einheitliche Zertifizierung von Versorgungsstrukturen für seltene Erkrankungen und deren organisatorische Ausrichtung auf eine patientenzentrierte Versorgung. Dies ist eine komplexe Aufgabe, die ohne eine auskömmliche Vergütung nicht erreicht werden wird. Vielmehr ist zu befürchten, dass Patienten mit seltenen Erkrankungen nachrangig behandelt werden, wenn keine ökonomischen Anreize gesetzt werden, sich qualitätsorientiert an ihrer Versorgung zu beteiligen. Der einheitliche Bewertungsmaßstab (EBM) bildet nur ungenügend die hierfür erforderlichen ärztlichen und nicht-ärztlichen Tätigkeiten ab. Die Versorgung seltener Erkrankungen sollte daher aus dem Regelungskontext von „Krankheiten mit besonderem Krankheitsverlauf“ und „hoch spezialisierten Leistungen“ herausgelöst (vgl. §116b SGB V) und in einer neu zu formulierenden Vorschrift des SGB V geregelt werden. In Anlehnung an das Modell der sozialpädiatrischen Zentren (§119 SGB V) haben die Krankenkassen mit hierfür qualifizierten und zertifizierten Zentren eine die ganzheitliche Versorgung umfassende Vergütungspauschale bzw. Ergänzungsvergütungen zum EBM zu vereinbaren. Innovative, patientenzentrierte Versorgungsformen für seltene Erkrankungen können auch vorbildhaft für die Versorgung von Volkskrankheiten sein und dazu beitragen, Fehlversorgung abzustellen.