

OPG 21 | 2018

Operation Gesundheitswesen • 16. Jahrgang
Gesundheitspolitische Nachrichten und Analysen
der Presseagentur Gesundheit

**Auszug
OPG-Ausgabe
21-2018
lizenziert für ACHSE e.V.**

INHALT | Auszug Ausgabe 21 vom 23. August 2018



© pag, Fiolka



© pag, Fiolka



© 2017 Flare Film Adrian

Behandlungsfehler durch mangelnde Sorgfalt	Seite 2
Weißbuch: Jeder 20. Todesfall im Krankenhaus wegen Unachtsamkeit	
Ein Recht auf den Freitod, aber nur ohne den Staat... ..	Seite 4
eMails belegen: BMG wollte frühzeitig Sterbehilfe-Urteil umgehen	
Kommissionen, Strategien und Plattformen.....	Seite 9
Wer Regierung und Parlament zu KI und Digitalisierung berät	
Geht es weiter mit NAMSE?	Seite 11
Ende November läuft die Finanzierung durch das BMG aus	

INTERVIEW

Leistungsstarke GKV – auch für Seltene?	Seite 15
Mirjam Mann über die Zukunft von NAMSE und bereits Erreichtes	

MELDUNGEN

Organspende: Gesetzentwurf soll im Herbst kommen	Seite 18
GKV-Arzneimittelausgaben steigen um vier Prozent	Seite 19
Was die Bürger über das Gesundheitssystem denken	Seite 20
KI: Verantwortungsvoll und gemeinwohlorientiert	Seite 21
Honorarkommission nimmt Arbeit auf	Seite 22
Kritik am Film „Eingeimpft“	Seite 23
Impressum	Seite 25

■ Geht es weiter mit NAMSE?

Ende November läuft die Finanzierung durch das BMG aus

Berlin (opg) – Im Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) entwickeln 28 Akteure im Gesundheitswesen, Maßnahmen damit die Versorgung von Betroffenen verbessert wird. Die Finanzierung der Geschäftsstelle läuft aus. Nach Verlängerung des Bewilligungszeitraums von Fördermitteln durch das Bundesgesundheitsministerium (BMG) wollte die Behörde bis Ende Juli über das weitere Vorgehen entscheiden. Passiert ist bisher nichts.

Mit rund 1,4 Millionen Euro hat das BMG die NAMSE-Geschäftsstelle seit 2010 finanziert – zweimal wurde die Förderung verlängert. Krankenkassen und andere Akteure sind zu einer Kostenübernahme nicht bereit. Ob und wie es mit NAMSE weitergeht, steht in den Sternen. Im Mai verkündet das Ministerium, eine weitere Förderung sei „aus haushalterischen Gründen im Hinblick auf den Charakter einer Projektförderung problematisch.“ Trotz mehrjähriger intensiver Bemühungen in der NAMSE-Steuerungsgruppe – in der 28 Akteure, darunter BMG, GKV-Spitzenverband (GKV-SV), Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV), Deutsche Krankenhausgesellschaft (DKG) und die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V., sitzen – sei es „nicht gelungen, ein tragfähiges Nachhaltigkeitskonzept umzusetzen“. Eine letzte Galgenfrist räumt Staatssekretär Lutz Stroppe im Juni ein: bis 30. November gibt es noch Geld.

Schriftlich teilt er mit, bis Ende Juli wolle das BMG eine Variantenprüfung über eine dauerhafte Finanzierungszusage vornehmen und über das weitere Vorgehen entscheiden. Doch: Still ruht der See.

Kassen und KVen wollen keinen Verein

Größter Stolperstein auf dem Weg zu einer dauerhaften Finanzierung ist das „Nein“ zur Vereinsgründung und einem Beitritt von GKV-SV und KBV im März dieses Jahres. Weitere Akteure machen ihre Zusage für eine eigene Kostenbeteiligung und Mitgliedschaft von der Zusage des GKV-Spitzenverbandes abhängig. Letzterer gelobt



zwar, sich auch weiterhin für Menschen mit seltenen Erkrankungen engagieren zu wollen. Dies sei aber „auch unabhängig von der Fortführung einer hauptamtlichen Geschäftsstelle von NAMSE möglich“, meint GKV-SV-Chefin Dr. Doris Pfeiffer. Das Aktionsbündnis sei kein verantwortlicher Akteur bei der Versorgungsgestaltung, es solle aber weiter als Forum für unterschiedliche Akteure dienen, in dem Ideen ausgetauscht und Impulse gesetzt werden könnten. Der Verband schlägt vor, dass auf Einladung des BMG ein bis zwei Mal pro Jahr ein Treffen der Partner zum Austausch stattfindet. Die KBV schließt sich dieser Meinung an. Die Grünen-Fraktion im Bundestag kritisiert die Bundesregierung für ihren „fehlenden Gestaltungswillen“. Zur Unterstützung von Betroffenen müsse sie sich klar zum Fortbestand von NAMSE bekennen, fordert die Abgeordnete Dr. Kirsten Kappert-Gonther. Per Online-Petition macht zudem ACHSE Druck auf mögliche Verhandlungspartner – aktuell sind knapp 30.000 Unterschriften für eine Folgefinanzierung von NAMSE gesammelt.

Soll in Wahrheit die Zentrenbildung verhindert werden?

Weniger die Finanzierung der Geschäftsstelle mit den überschaubaren Kosten mag der Grund für die ablehnende Haltung von Krankenkassen und KVen gewesen sein, als die von NAMSE angestrebte Zentrenbildung und -zertifizierung. Letztes war im Aktionsplan von allen Akteuren als wichtigste Maßnahme verabredet worden, scheiterte aber bislang an der Frage, wer die Prüfung zur Zertifizierung anhand bundesweit festgelegter Kriterien durchführt. Die Akteure von NAMSE waren davon ausgegangen, dass sie als Stiftung oder Verein die Zentrenkriterien weiterentwickeln und operationalisieren würden. Die Prüfung der Zentren sollte durch ein unabhängiges Institut, vergleichbar mit OnkoZert erfolgen. Die Finanzierung sollte über die vorhandenen kollektivvertraglichen Finanzierungswege sichergestellt werden (*nachzulesen auf Seite 13 des Aktionsplans, siehe Link am Ende des Beitrags*). Konkrete Fundstellen zur ausreichenden und sicheren Finanzierung? Fehlanzeige! Die Finanzierung bereits vorhandener Zentren über die Zuschlagsregelung des Krankenhausstrukturgesetzes sei nur bedingt geeignet, meint Mirjam Mann, Geschäftsführerin der ACHSE. Es müsse eine Finanzierung gefunden werden, „bei der die einzelnen Zentren ihren Zuschlag nicht individuell verhandeln müssen. Sonst werden die Interessen der ‚Seltene‘ Teil einer Verhandlungsmasse bei der Landeskrankenhausplanung“. Die Verhandlungen für die Zuschläge gestalten sich sehr mühsam, anscheinend wurde in diesen Tagen in Lübeck ein erster Zuschlag gewährt. Die vorhandenen Zentren kämpfen derzeit mit vergleichbaren Finanzierungsschwierigkeiten wie NAMSE zu Beginn – also im Jahr 2010.



GKV-SV-Chefin Dr. Doris Pfeiffer sieht das Aktionsbündnis nicht als verantwortlichen Akteur bei der Versorgungsgestaltung. © pag, Fiolka



Dr. Kirsten Kappert-Gonther von den Grünen fordert, die Bundesregierung müsse sie sich klar zum Fortbestand von NAMSE bekennen. © pag, Fiolka

NAMSE – ein Rückblick

Im März 2010 startet der damalige Bundesgesundheitsminister Philipp Rösler (FDP) das Nationale Aktionsbündnis für die rund vier Millionen in Deutschland betroffenen Menschen mit seltenen Erkrankungen. Mit dem Bündnis gibt es erstmals ein Koordinierungs- und Kommunikationsgremium für seltene Erkrankungen. Mit der Initiative sollen Forscher und Ärzte besser vernetzt, Informationen für Ärzte und Patienten zusammengeführt und eine bessere Patientenversorgung erreicht werden. „Es ist der Zugang zu Information, Diagnose und Therapie, den die Patienten brauchen und das Gefühl, dass sie mit ihren oft schweren Erkrankungen, die kaum jemand kennt, ernst genommen



Im März 2010 startet der damalige Bundesgesundheitsminister Philipp Rösler (FDP) das Nationale Aktionsbündnis. © pag, Maybaum



Im August 2013 stellen Gesundheitsminister Daniel Bahr (FDP), Staatssekretär Helge Braun vom BMBF und ACHSE Vorsitzender Christoph Nachtigäller den Nationalen Aktionsplan vor. © pag, Maybaum

und nicht alleine gelassen werden“, sagte Eva Luise Köhler, Schirmherrin der ACHSE anlässlich der Gründung. Partner sind neben dem BMG, dem Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) und der ACHSE 25 weitere Spitzen- und Dachverbände auf dem Gebiet der seltenen Erkrankungen.

Erstes Ergebnis: der Aktionsplan

Im August 2013 stellen Gesundheitsminister Daniel Bahr (FDP), Staatssekretär Helge Braun vom BMBF und ACHSE Vorsitzender Christoph Nachtigäller für alle Partner des NAMSE-Prozesses ein erstes Ergebnis vor: den Nationalen Aktionsplan für Menschen mit seltenen Erkrankungen. Das Strategiepapier gibt konkrete Handlungsempfehlungen, um Betroffenen eine bessere Versorgung zu bieten. Die darin enthaltenen 52 Einzelmaßnahmen drehen sich um das Informationsmanagement, Verbesserung der Diagnosewege, Versorgungsstrukturen und die Forschung. Ein Kernelement ist die Bildung von Zentren auf drei Ebenen, die interdisziplinär arbeiten und untereinander kooperieren sollen:



Eva Luise Köhler ist die Schirmherrin der ACHSE © ACHSE e.V.

1. A-Zentren sind in der Regel an den Universitätskliniken angesiedelt. An sie können sich Patienten bei unklaren Diagnosen wenden.
2. B-Zentren sind Krankenhäuser, die auf bestimmte Krankheiten oder Krankheitsgruppen spezialisiert sind. Sie sollen für die ambulante und stationäre Versorgung bei klarer Diagnose sowie für die krankheitsübergreifende Versorgung zuständig sein.
3. C-Zentren sind Gemeinschaftspraxen oder Medizinische Versorgungszentren im ambulanten Bereich, sie übernehmen eine mehr wohnortnahe ambulante Versorgung bei klarer Diagnose. Es gibt noch keine Kriterien für C-Zentren.

Bessere Informationen, intensivere Forschung

Weitere Maßnahmen, die mit Förderung des BMG umgesetzt wurden, sind der Aufbau von zwei Internetportalen: Der se-atlas, der Betroffenen, Angehörigen, Therapeuten und der interessierten Öffentlichkeit einen umfassenden Überblick darüber gibt, welche Versorgungsmöglichkeiten für Menschen mit seltenen Erkrankungen bestehen und wo sie zu finden sind. Das zentrale Informationsportal über seltene Erkrankungen (ZIPSE) verweist auf qualitätsgesicherte Informationen zu seltenen Erkrankungen von anderen Anbietern. Für beide Portale ist die Finanzierung ausgefallen, ihre Fortsetzung ungewiss. Ein weiterer Schwerpunkt des NAMSE-Prozesses ist es, die Forschung zu verbessern. Das BMBF stellte dafür 27 Millionen Euro bis 30. Juni 2018 bereit. Die nächste Förderrunde für translationsorientierte Verbundvorhaben wurde im Frühjahr bekannt gegeben.

- **Link:** *NAMSE - Nationaler Aktionsplan für Menschen mit Seltene Erkrankungen, Bonn, 2013, PDF, 90 Seiten*
- **Link:** *Weitere Informationen auf der Website des NAMSE unter www.namse.de*
- **Link:** *Die Online-Petition von ACHSE finden Sie auf der Website www.change.org unter diesem Link*
- **Link:** *Das BMG informiert über Seltene Erkrankungen und geförderte Projekte auf seiner Website www.bundesgesundheitsministerium.de*
- **Link:** *Weiterführende Informationen unter ZIPSE - Zentrales Informationsportal über seltene Erkrankungen: www.portal-se.de*
- **Link:** *Ebenso unter ‚se-atlas‘ – Versorgungsatlas für Menschen mit seltenen Erkrankungen: www.se-atlas.de*

◀ [zurück zum Inhalt](#)

[E-Mail an die Redaktion](#) ▶

INTERVIEW

■ Leistungsstarke GKV – auch für Seltene?

Mirjam Mann über die Zukunft von NAMSE und bereits Erreichtes

Berlin (opg) – Noch fließen die Mittel zur Finanzierung der Geschäftsstelle des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE). Doch Ende November soll mit der Förderung durch das Bundesgesundheitsministerium endgültig Schluss sein. Warum die Arbeit von NAMSE für die Betroffenen wichtig ist, wo noch Handlungsbedarf besteht und wie es mit NAMSE künftig weitergehen kann, erläutert Mirjam Mann, Geschäftsführerin von ACHSE im Interview.

opg: Warum ist NAMSE für die Betroffenen wichtig?

Mann: Die Zuständigkeiten im deutschen Gesundheitswesen sind so zersplittert, dass wir nur Fortschritte erreichen können, wenn alle an einen Tisch kommen und gemeinsam Verbesserungen erreichen wollen.

opg: Was wurde mit NAMSE bislang erreicht?

Mann: Durch die Beratungen haben alle Akteure sich des Themas der Seltenen angenommen. NAMSE hat erreicht, dass die seltenen Erkrankungen auf der Agenda stehen, und dass alle Beteiligten mehr als früher an seltene Erkrankungen denken. Es wurden mehr als 30 Zentren für seltene Erkrankungen gegründet, Ärzte haben sich besser vernetzt. ACHSE hat in diesen sieben Jahren außerdem viele sehr gute Arbeitsbeziehungen mit den verschiedenen Akteuren entwickeln können und sehr oft Gehör für ihre Anliegen gefunden. Durch die Beratungen im NAMSE ist zum Beispiel ein regelmäßiger Austausch mit den medizinischen Diensten der Krankenkassen entstanden. ACHSE hat durch NAMSE zudem jetzt die Gelegenheit, in sehr vielen Forschungsprojekten, Veranstaltungen und Kooperationen, die Interessen der Betroffenen einzubringen.

opg: Wo gibt es noch Nachholbedarf?

Mann: Mehr als die Hälfte der Maßnahmen des Nationalen Aktionsplans sind noch nicht zufriedenstellend abgeschlossen. Es ist sehr enttäuschend, dass die NAMSE-Zentrenstruktur fünf Jahre nach Verabschiedung des Plans noch immer nicht etabliert ist. Dabei sind die Gründe für hohe Kosten durch wiederholte Diagnostik,



unnötige Eingriffe und Folgeschäden bekannt: Schlechte Vernetzung, Intransparenz zur Expertise der Versorgungseinrichtungen, keine systematische Erhebung des verfügbaren Wissens durch Patientenregister, mangelnde Versorgungsforschung etc. Patienten irren unnötig lange durch das System. Auch nach der Diagnosestellung werden die Zentren, in denen das wenige Wissen über die Erkrankungen gebündelt wird, für eine optimale Versorgung gebraucht. Ohne eine gute Vernetzung der vorhandenen Expertise müssen die Betroffenen noch mehr Ängste aushalten als ohnehin schon, wird ihnen durch nicht optimale Versorgung Lebensqualität und nicht selten auch Lebensdauer genommen.

opg: Warum ist die von allen Beteiligten verabredete Zentrenbildung bislang nicht auf den Weg gebracht worden – wer sperrt sich hier? Woran scheitert bislang die Zertifizierung?

Mann: Das wüsste ich gerne. Offiziell finden alle Akteure im NAMSE die gemeinsam entwickelte Zentrenstruktur richtig und wichtig. Der GKV-SV lobt sie als ‚gelungenes Beispiel und künftige Blaupause‘. Damit sie auch zustande kommt, muss eine konkrete Vorgehensweise entwickelt und eine angemessene Finanzierung vereinbart werden. Bisher war die Sichtweise im NAMSE, dass hierzu eine Rechtsperson „NAMSE“ gebraucht wird, die das Anerkennungsverfahren in Auftrag gibt und die Kriterien weiterentwickelt. Nach fast zwei Jahren Diskussion über eine Satzung sagen einige, dass gerade eine Rechtsperson NAMSE problematisch sei und sie keinem Verein beitreten. Das darf aber keine Begründung sein, die NAMSE-Zentrenstruktur nicht zu etablieren. Wir sind überzeugt, dass auch ohne einen Verein eine nachhaltige Zentrenstruktur geschaffen werden kann.

opg: Haben Sie bereits Nachricht vom BMG erhalten, wie es mit NAMSE weitergeht? Ist bereits ein neuer Geldgeber gefunden?

Mann: Die Anzeigen verdichten sich, dass das BMG oder die Politik – das ist uns nicht klar – sich um eine Verstetigung bemüht. Leider werden wir nicht in diese Überlegungen einbezogen.



© pag, Fiolka

Mirjam Mann

Die Frau mit holländischen Wurzeln begann eine Karriere als Rechtsanwältin in einer großen Kanzlei und vertrat über zehn Jahre lang Mandanten in Deutschland, USA und den Niederlanden. Seit 14 Jahren setzt sich die Juristin Mirjam Mann für die Belange von Menschen mit seltenen Erkrankungen ein. Eigentlich wollte sie nur ein Praktikum bei der ACHSE absolvieren. Mittlerweile ist sie längst Geschäftsführerin der Allianz chronischer seltener Erkrankungen und zuständig für die Netzwerkarbeit, politische Interessenvertretung sowie für das Thema Forschungsförderung.

Wir wissen nicht in welcher Form dies geschehen sollte. Eine Geschäftsstelle für NAMSE ist wichtig, unser Kernanliegen ist jedoch, dass der Nationale Aktionsplan zeitnah umgesetzt wird. Wenn wir hiermit nicht vorankommen, bekommen wir als Patientenvertretung das Gefühl, dass es nie wirklich um die Verbesserung der Versorgung ging. Die Betroffenen brauchen dringend ein Signal, dass die Verbesserung ihrer Versorgung ein ernsthaftes Anliegen aller NAMSE-Akteure ist. Jetzt entsteht der Eindruck, es gehe in Wahrheit nur ums Geld.

opg: Kann die Arbeit von NAMSE fortgesetzt werden, wenn ein Finanzier nicht aufzutreiben ist und das BMG aus der Förderung aussteigt?

Mann: Es wäre ein Hohn, wenn das nicht klappen würde. Wir sehen tagein tagaus das Leid der betroffenen Menschen. Es ist ein Drama, dass in einem prinzipiell leistungsstarken Gesundheitssystem viele Chancen und Möglichkeiten für ein besseres und längeres Leben der Patienten nicht genutzt werden. Stattdessen verlieren wir Zeit, weil wir ständig beraten, was alles nicht geht. Wenn NAMSE ohne Geschäftsstelle beraten muss, ist fraglich, ob wir es gemeinsam schaffen, genügend inhaltliche Impulse zu setzen. Wir als ACHSE werden uns dafür aber auf jeden Fall stark machen! Wir entwickeln und beteiligen uns an Projekten, die einen inhaltlichen Beitrag für NAMSE liefern.



Redaktionsgespräch in der Presseagentur Gesundheit. Von links: Oliver Becker, Lisa Braun und Mirjam Mann. © pag, Fiolka

opg: Was fordern Sie von der Politik und anderen Akteuren?

Mann: Die Selbstverwaltung hat einen Versorgungsauftrag, die Politik die Verantwortung, sie daran zu erinnern und bei Bedarf selbst zu handeln. Wir fordern ein ernsthaftes Bemühen, den Nationalen Aktionsplan umzusetzen. Es ist besonders dringlich, dass eine angemessene Finanzierung für die Zentren sichergestellt wird. Eine Verbesserung ist die neue Regelung von § 117 SGB V, die explizit auch auf seltene Erkrankungen anwendbar ist. Für eine gesicherte Finanzierung der NAMSE-Zentren reicht dies allerdings nicht aus. Es gibt ein Bündel an weiteren theoretischen Möglichkeiten, die alle nur bedingt greifen. Statt Stückwerk muss für die Anerkennung und Finanzierung der Zentren für seltene Erkrankungen eine umfassende und nachhaltige Regelung gefunden werden. Und selbstverständlich arbeiten wir sehr gerne gemeinsam mit den zuständigen Akteuren an konkreten Lösungen.

◀ [zurück zum Inhalt](#)

[E-Mail an die Redaktion](#) ▶

IMPRESSUM

OPG – Operation Gesundheitswesen, ISSN 1860-8434, 2017, 16. Jahrgang; Presseagentur Gesundheit (PAG) L. Braun & M. Pross GbR, Albrechtstraße 11, 10117 Berlin, Telefon: 030 - 318 649 - 0, Fax: 030 - 318 649 - 49, E-Mail: news@pa-gesundheit.de, Web: www.pa-gesundheit.de.

Herausgeberin: Lisa Braun

Redaktion: Lisa Braun (verantwortlich), Anna Fiolka (Fotos), Antje Hoppe, Meike Nohlen, Michael Pross

Alle Texte und Fotos sind urheberrechtlich geschützt. © PAG 2018. Es gelten ausschließlich die vertraglich vereinbarten Geschäfts- und Nutzungsbedingungen.

Haftungshinweis: Trotz sorgfältiger inhaltlicher Kontrolle übernehmen wir keine Haftung für die Inhalte externer Links. Für den Inhalt der verlinkten Seiten sind ausschließlich deren Betreiber verantwortlich.

Bitte beachten Sie die Nutzungsbedingungen

Bei Fragen wenden Sie sich bitte an uns unter 030 - 318 649 0. Vielen Dank.

1. Die vorliegende Einzelausgabe des OPG bzw. der vorliegende Auszug des OPG dient ausschließlich zur persönlichen Information der Person, der sie durch die Presseagentur Gesundheit zugesandt wurde.
2. Ebenso dienen die OPG-Auszüge, sofern sie über die OPG-Vollausgabe verlinkt sind, ausschließlich der persönlichen Information der Abonnenten entsprechend den gültigen Abo- und Nutzungsbedingungen.
3. Jede elektronische oder drucktechnische Vervielfältigung oder Verbreitung oder Veröffentlichung sowie die unbefugte Weiterleitung des Dienstes und/oder seiner Auszüge ist unzulässig.
4. Die komplette oder auch auszugsweise Übernahme von Inhalten des OPG in hauseigene Medien, Pressespiegel, Publikationen oder sonstige Veröffentlichungen sowie die Verwertung des OPG insgesamt ist ohne die schriftliche Genehmigung der PAG nicht gestattet.
5. Bei Nachweis der Nutzung unter Verstoß gegen diese Bedingungen (Missbrauch) ist die PAG zur Geltendmachung von Schadensersatz berechtigt.

- [Link zu unserer Datenschutzerklärung](#)

»OPG – Operation Gesundheitswesen«

Der gesundheitspolitische Informationsdienst



Jens Spahn, damaliger Staatssekretär im Bundesfinanzministerium und aktueller Bundesgesundheitsminister, auf der Jahrestagung 2016 des Verbandes der Privaten Krankenversicherung (PKV) © pag, Folka

Verstehen, was *geplant* wird

Der OPG in Kürze

- Gesundheitspolitischer Infodienst
- Erstausgabe Januar 2003
- journalistisch, unabhängig



- werbe- und sponsorenfrei
- mind. 30 Ausgaben pro Jahr
- 20-30 Seiten je Ausgabe
- Versand als PDF-Datei
- zahlreiche Links zu Quellen und Originaldokumenten

OPG testen und abonnieren

- Kostenloses Probeexemplar unter www.pa-gesundheit.de
- 3 Monate Probeabo zum Sonderpreis
- Abos für Einzelleser u. Firmenkunden
- alle weiteren Details auf Faktenblatt



Download Faktenblatt,
und Bestellformular:

[www.pa-gesundheit.de/
opg/testen-und-
abonnieren/
opg-abonnieren](http://www.pa-gesundheit.de/opg/testen-und-abonnieren/)