**Bedarfsgerechte medizinische Versorgung von Kindern und Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern:
„Herzkrank geboren – ein lebenslanger Weg“**

Hermine Nock, Geschäftsführerin Bundesverband Herzranke Kinder e.V. Aachen

Bei schwereren bzw. sehr komplexen Herzfehlern ist eine lebenslange Betreuung nötig:
Häufige Krankenhausaufenthalte, dauerhafte Medikamente, chronische (und teilweise Begleit-) Erkrankungen müssen stationär und ambulant behandelt werden.
Besonders die ambulante Versorgung wird als defizitär beklagt.

Lösungsmöglichkeiten:

- a) Persönliche Ermächtigung: zeitliche Begrenzung (zB). Durch Altersgrenze bleiben Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern (AHF) ausgeschlossen, Volumen beschränkt
- b) Institutsermächtigung: zB, bestimmte Patienten ausgeschlossen, Expertise nicht ständig verfügbar
- c) Medizinische Versorgungszentren (MVZ): kaum etabliert, Lösung für ländliche Gebiete
- e) Integrierte Versorgung (IV) : kaum etabliert, wegen AHF-Heterogenität schwer umsetzbar, Lösung der Schnittstelle ambulant/ stationär-speziell nach DRG.
- f) Spezialambulanzen nach § 116: „alter“ Paragraph in neuen Schläuchen, Neuerdings heiß diskutiert.

Patient assoziiert mit Spezialambulanz „hier bin ich als chronisch Kranker richtig“

Pädiatrische Kardiologie von Beginn an Bestandteil des gesetzlichen Katalogs.
Konkretisierung notwendig, um Mindestanforderungen an Qualität festzuschreiben. Umsetzung über G-BA bislang noch nicht möglich wegen unterschiedlicher Bedarfe und Bedürfnisse:

a. Patienten

Brauchen durchlässige, ganzheitliche, kontinuierliche Versorgung von Medizinern, die nicht den angeborenen Herzfehler, sondern das herzranke Kind und seine Familie betreuen. Allerdings: Spezialversorgung in Spezialambulanzen auf höchstem Niveau in Universitätskliniken, die das ganze Behandlungsspektrum vorhalten. Antrag durch BVHK an den G-BA auf Konkretisierung wurde gestellt.

b. Fachgesellschaft DGPK (Deutsche Gesellschaft Pädiatrische Kardiologie)

Der Vorstand kann sich aufgrund der unterschiedlichen Interessen seiner Mitglieder (s. b-d) nicht zu einer Stellungnahme durchringen, die der BVHK als Grundlage für eine Konkretisierung beim G-BA wünscht.

c. Universitätskliniken

Verwaltungsleitungen haben Anträge nach § 116 b gestellt und möchten uneingeschränkt, ohne Mengenbegrenzung abrechnen; sie erteilen ihren Ärzten Planvorgaben. Wenn das Budget aufgrund zu hoher Patientenzahlen „überlastet“ wird, werden Stellen gesperrt. Bei komplexen Fällen oder aufwändigen Behandlungen seien die Universitätskliniken die „letzte Instanz“.

d. Arbeitsgemeinschaft Kinderkardiologen an allgemeinpädiatrischen Kliniken (AAPK):

verschiedene Abrechnungsmöglichkeiten z.B. persönliche Ermächtigung, muss alle zwei Jahre erneuert werden. Dagegen wird der NKK „auf Lebenszeit“ zugelassen und rechnet (bildlich gesprochen) über „persönliche Ermächtigung“ ab.

e. Arbeitsgemeinschaft Niedergelassene Kinderkardiologen (ANKK, AG in der DGPK):

Verfassungsklage wurde nicht stattgegeben, weil noch kein Schaden eingetreten ist. Aus ANKK-Sicht vorteilhaft: Leistungsbegrenzung, mehr als 100 NKK gewährleisten bedarfsabhängig die Versorgung. NKK sind Klinikneutral, gewarnt wird vor privaten medizinischen Zentren (Asklepios Hamburg).

f. Gesundheitspolitik

Die Erkrankungen können sich nicht unserem sektorierten Gesundheitssystem anpassen. Die Medizin müsse zum Patienten kommen, nicht der Patient zur Medizin. Deshalb sei § 116 b als Versuch des Gesetzgebers zu verstehen, die Trennung zwischen ambulanter und stationärer Versorgung zu überwinden. Bildung eines Arbeitskreises „Patientenorientierte Medizin“.