

Tragende Gründe zum Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses

zur Richtlinie „Ambulante Behandlung im Krankenhaus nach § 116b SGB V“, Anlage 2:

Diagnostik und Versorgung von Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen

Gemäß § 116b Abs. 4 SGB V ergänzt der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) den Katalog nach § 116b Abs. 3 SGB V um weitere seltene Erkrankungen und Erkrankungen mit besonderen Krankheitsverläufen sowie um hochspezialisierte Leistungen und regelt die sächlichen und personellen Anforderungen an die ambulante Leistungserbringung des Krankenhauses und ggf. ein Überweisungserfordernis.

In seiner Richtlinie ambulante Behandlung im Krankenhaus nach § 116b SGB V vom 18.10.2005 zuletzt geändert am 19.06.2008 hat der G-BA die Ergänzung der Kataloginhalte, die Konkretisierung, die Überprüfung und die Weiterentwicklung des Kataloges nach der Verfahrensordnung des G-BA geregelt.

Die Diagnostik und Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Fehlbildungen, angeborenen Skelettsystemfehlbildungen und neuromuskulären Erkrankungen ist bereits im Katalog seltener Erkrankungen und Erkrankungen mit besonderem Krankheitsverläufen in § 116b Absatz 3 SGB V und in der Richtlinie des G-BA enthalten. Da Fehlbildungen und neuromuskuläre Erkrankungen sowohl ursächlich als auch hinsichtlich der medizinischen Diagnostik und Behandlung in keinem Zusammenhang stehen, werden diese beiden Krankheitsgruppen getrennt betrachtet. Ziel des Beschlusses ist daher die Ergänzung der Anlage 2 der Richtlinie „Ambulante Behandlung im Krankenhaus nach § 116b SGB V“ um die Konkretisierung des Behandlungsauftrags und der sächlichen sowie personellen Anforderungen für neuromuskuläre Erkrankungen. Hierfür wurden vom zuständigen Unterausschuss bzw. der durch ihn eingesetzten Arbeitsgruppe Experten gehört sowie eine orientierende Leitlinien- und Literatursichtung durchgeführt. Die Konkretisierung der Fehlbildungen und Skelettsystemfehlbildungen ist gesondert erfolgt.

Die Gruppe der neuromuskulären Erkrankungen weist eine Vielfalt von Krankheiten unterschiedlichen Ursprungs und unterschiedlicher Schwere auf, wie z. B. die durch Atemlähmung lebensbedrohliche Myasthenia gravis sowie weit verbreitete Polyneuropathien unterschiedlicher Ursachen.

Die aufgeführten Diagnosen im Sinne der komplexen, interdisziplinären Diagnostik und deren Therapie wurden ausführlich in der AG und auch mit den Experten diskutiert. Neuromuskuläre Erkrankungen, die z. B. durch onkologische Therapien oder als Folge rheumatologischer Erkrankungen auftreten, werden im Rahmen der Konkretisierungen der Grunderkrankungen behandelt. Andere erworbene neuromuskuläre Erkrankungen, die den neuromuskulären Erkrankungen ähnliche Manifestationen, wie sie z. B. im Rahmen von Diabetes mellitus, Alkohol- und Drogenabusus auftreten, bedürfen im Wesentlichen der Therapie der Grunderkrankungen und sind daher in der Konkretisierung nicht berücksichtigt.

Patientinnen und Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen leiden unter chronischen Beschwerden und Behinderungen, die zum Teil lebensbedrohlich sind. Neben der primären neurologischen, genetischen und immunologischen Diagnostik erfordern sie eine differenzierte Therapie.

Patientinnen und Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen sind erheblich in ihrer Lebensqualität und in ihrer schulischen und beruflichen Ausbildung und Ausübung eingeschränkt. Sie stellen besondere Herausforderungen an Diagnostik und Therapie und profitieren von einer hochspezialisierten Betreuung durch versierte Fachärztinnen und Fachärzte in entsprechenden Einrichtungen.

In der Diagnostik, der Therapie sowie der schulischen, beruflichen und sozialen Integration von Patientinnen und Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen kommt einer psychosozialen Betreuung eine besondere Bedeutung zu. Ein wesentlicher Anteil der Betroffenen befindet sich im Kindes- und Jugendalter. Für die Versorgung dieser Zielgruppe werden die der Erwachsenenmedizin entsprechenden Schwerpunkt- und Zusatzbezeichnungen gefordert.

Die in Anlage 2 niedergelegte Konkretisierung der diagnostischen und therapeutischen Prozeduren sowie der sächlichen und personellen Anforderungen basieren auf den Ergebnissen der Expertenanhörung. Sie fokussieren auf die qualitativ hochwertige spezialisierte Diagnostik und Therapie in einem interdisziplinären Behandlungsteam. Die genannten Leistungen sind Bestandteil der ambulanten vertragsärztlichen Versorgung, so dass der Nutzen und die medizinische Notwendigkeit gemäß § 28 der Verfahrensordnung als hinreichend belegt gelten.

Die Prävalenz auf der Basis von Recherchen der Abteilung Fachberatung Medizin des G-BA liegt mindestens bei 80.000 Betroffenen, davon etwa die Hälfte im Kindes- und Jugendalter.

Für diese werden nach § 6 Abs. 4 Satz 2 keine Mindestmengen festgelegt, soweit sie in pädiatrischen Einrichtungen behandelt werden.

Gemäß § 6 Abs. 1 Satz 3 der Richtlinie hat der G-BA die Mindestbehandlungsanzahl auf 50 pro Jahr für erwachsene Patientinnen und Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen festgelegt.

Der Bundesärztekammer wurde gemäß § 91 Abs. 5 SGB V Gelegenheit zur Stellungnahme gegeben. Der Unterausschuss hat die Stellungnahme in seiner Sitzung am 12.11.2008 beraten und einzelne Anregungen berücksichtigt, insbesondere wurde der Passus zu den Facharztbezeichnungen überarbeitet.

Siegburg, den 18. Dezember 2008

Gemeinsamer Bundesausschuss
Der Vorsitzende

Hess