

**Tragende Gründe zum Beschluss
des Gemeinsamen Bundesausschusses**

**zur Weiterentwicklung der Kataloginhalte gemäß Anlage 2 Nr. 15
der Richtlinie „Ambulante Behandlung im Krankenhaus nach
§ 116 b SGB V“**

Diagnostik und Versorgung von Patienten mit Kurzdarmsyndrom

Gemäß § 116 b 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 hat der G-BA die Grundlagen für die Ergänzung der Kataloginhalte, die Konkretisierung, die Überprüfung und die Weiterentwicklung des Kataloges nach der Verfahrensordnung des G-BA geregelt.

Mit Schreiben vom 22.01.2004 wandte sich die Deutsche Gesellschaft für Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten an den G-BA und bat darum, den gesetzlichen Katalog um die seltene Erkrankung Kurzdarmsyndrom zu erweitern.

Die Einleitung des Prüfverfahrens auf Weiterentwicklung der Kataloginhalte gemäß § 24 der Verfahrensordnung des G-BA erfolgte auf Grundlage eines Initiativbeschlusses des Beschlussgremiums vom 13.01.2006.

Zur Prüfung auf Aufnahme in den Katalog, zur Konkretisierung des Behandlungsauftrages und der sächlichen sowie personellen Anforderungen gemäß Richtlinie „Ambulante Behandlung im Krankenhaus nach § 116b SGB V“ wurden vom zuständigen Unterausschuss bzw. der durch ihn eingesetzten Arbeitsgruppe Experten gehört sowie eine orientierende Leitlinienrecherche durchgeführt.

Das Kurzdarmsyndrom ist eine seltene Erkrankung, die auf einer Malabsorption von Nahrungssubstraten nach umfangreicher Darmresektion (strukturelles Kurzdarmsyndrom) oder bei gestörter intestinaler Funktion (funktionelles Kurzdarmsyndrom) beruht. Demzufolge hat der G-BA unter der Konkretisierung der Erkrankung mit der Auflistung der ICD-Codes K91.2 (Malabsorption nach chirurgischem Eingriff, andernorts nicht klassifiziert), K91.4 (Funktionsstörung nach Kolostomie oder Enterostomie) und K52.0 (Gastroenteritis und Kolitis durch Strahleneinwirkung) eine nähere Beschreibung der Patientengruppe vorgenommen. Andere Darmerkrankungen autoimmuner, neurogener oder myogener Genese oder auch entzündlichen Charakters wie die Sprue und die chronisch intestinale Pseudoobstruktion sind diskutiert, jedoch angesichts der Aufgabe, Kurzdarmsyndrome zu konkretisieren und nicht die Gruppe der Malabsorptionssyndrome zu beschreiben, in der vorliegenden Konkretisierung nicht berücksichtigt worden.

Schweregrad und Verlauf der Erkrankung werden beeinflusst durch Faktoren wie Restdarmlänge, Resektionsort, funktionelle Kapazität des Restdarms, Grunderkrankungen und Begleiterkrankungen. Malabsorption und Maldigestion durch ein Kurzdarmsyndrom können zu dauerhaften massiven Veränderungen der Lebensperspektive bei den Patienten führen, z. B. durch die Notwendigkeit einer dauerhaften parenteralen Ernährungstherapie.

Zur Gesamtprävalenz des Kurzdarmsyndroms in Deutschland sind keine genauen Zahlen bekannt. Epidemiologische Daten zur heimparenteralen Ernährung zeigen eine Prävalenz von 4 pro 1 Million Einwohner. Nach Einschätzung von Experten machen Patienten mit parenteraler Heimernährung ungefähr 30 % der Patienten mit Kurzdarmsyndrom aus, sodass von einer Prävalenz von ca. 1 pro hunderttausend Einwohner ausgegangen werden kann. Das Kurzdarmsyndrom erfüllt damit das Kriterium einer seltenen Erkrankung nach § 5 Abs. 2 des 3. Kapitels

der Verfahrensordnung als Bedingung für die Aufnahme als Kataloginhalt nach § 116 b SGB V.

Bei der Versorgung von Patienten mit Kurzdarmsyndrom sind je nach Phase der Erkrankung (abhängig z. B. vom Zeitabstand nach der Darmresektion) jeweils unterschiedliche diagnostische und therapeutische Maßnahmen erforderlich. Außerdem ist eine differenzierte Planung und Durchführung von enteralen und parenteralen Ernährungsstrategien essentiell für Verlauf und Prognose, gerade weil im Verlauf der Erkrankung zum Beispiel durch eine dauerhafte parenterale Ernährungstherapie schwerwiegende Komplikationen auftreten können.

Die in Anlage 2 niedergelegte Konkretisierung der diagnostischen und therapeutischen Prozeduren sowie der sächlichen und personellen Anforderungen basieren auf den Ergebnissen der Expertenanhörung sowie der Leitlinienrecherche. Die aufgeführten Leistungen sind Bestandteil der vertragsärztlichen Versorgung, so dass der Nutzen und die medizinische Notwendigkeit gemäß § 28 der Verfahrensordnung als hinreichend belegt gelten.

Die ermittelten Prävalenzdaten liegen deutlich unter der Grenze für die Definition der sehr seltenen Erkrankung (weniger als 5 Personen pro hunderttausend Einwohner). Insofern handelt es sich hier um eine sehr seltene Erkrankung, für die gemäß § 6 Abs. 1 Satz 6 der Richtlinie des G-BA über die Ambulante Behandlung im Krankenhaus auf die Festlegung einer Mindestmenge verzichtet wird.

Der Bundesärztekammer wurde gemäß § 91 Abs. 5 SGB V Gelegenheit zur Stellungnahme gegeben. Der Unterausschuss hat die Stellungnahme in seiner Sitzung am 08.07..2009 beraten. Nach Einschätzung des G-BA wird durch die Aufnahme des Kurzdarmsyndroms die Systematik des Kataloges, wie von der Bundesärztekammer angemerkt, nicht „gesprengt“, was mit der Definition der Begrifflichkeit „Krankheit“ im Sinne der Rechtsprechung zusammenhängt. Demnach ist Krankheit jeder regelwidrige Körper- oder Geisteszustand, der zur Behandlungsbedürftigkeit führt. Zudem zeigt ein Blick in den im Gesetz unter § 116 b Abs. 3 SGB V bereits enthaltenen Katalog, dass mit der Herzinsuffizienz (Stadium

NYHA 3-4) bereits schon ein (Folge-)Zustand verschiedenster Grunderkrankungen Bestandteil des Kataloges ist.

Vor dem Hintergrund der zum Teil sehr speziellen Fragestellungen zu Diagnostik (z. B. Identifikation der Resorptionsdefizite und Mangelerscheinungen) und Therapie (z. B. Zusammensetzung der Ernährung, Fragen des Wechsels zwischen enteraler und parenteraler Ernährung), welche eine große Herausforderung an das behandelnde Team darstellen, verspricht sich der Gemeinsame Bundesausschuss durch die Aufnahme in den Katalog die Möglichkeiten des ambulanten Zugangs zur im Krankenhaus vorhandenen Expertise zu verbessern. Dies insbesondere auch mit dem Ziel, eine Versorgung „aus einer Hand“ für diese Patienten zu ermöglichen.

Berlin, den 17. September 2009

Gemeinsamer Bundesausschuss
gem. § 91 SGB V
Der Vorsitzende

Hess