

Herrn  
Till-Christian Hiddemann  
Referats 221 (Grundsatzfragen der GKV)  
BMG  
[221@bmg.bund.de](mailto:221@bmg.bund.de)

## **Stellungnahme zum Entwurf des BMG eines Gesetzes zur Verbesserung und Weiterentwicklung der Gesundheitsversorgung (Gesundheitsversorgungsweiterentwicklungsgesetz – GVWG)**

Sehr geehrte Damen und Herren  
das BMG hat am 29.10.2020 einen Entwurf für ein Gesetz zur Verbesserung und Weiterentwicklung der Gesundheitsversorgung vorgelegt. Hierzu möchten wir Stellung beziehen.

Die ASIM (Arbeitsgemeinschaft für angeborene Stoffwechselstörungen in der Inneren Medizin, [www.asim-med.de](http://www.asim-med.de)) ist eine wiss.-med. Fachgesellschaft in der Inneren Medizin für das Gebiet der angeborenen Stoffwechselstörungen im Erwachsenenalter. Die Fachgesellschaft waren bereits an mehreren Stellungnahmeverfahren des Gemeinsamen Bundesausschusses beteiligt.

Der Gesetzentwurf wird grundsätzlich begrüßt. Hinsichtlich der Überführung des Leistungsanspruches gesetzlich Versicherter auf bilanzierte Diäten zur Enteralen Ernährung in die Regelversorgung begrüßen wir den Gesetzentwurf (Art. 1 Nr. 8, Änderung § 31 Absatz 5); es wird eine Rechtssicherheit sowohl für die verordnenden Ärzte und Ärztinnen als auch für die Patienten und Patientinnen hergestellt. Wie auch in der uns vorliegenden Stellungnahme der DIG-PKU und der Selbsthilfegruppe Glykogenose aufgeführt, empfehlen wir die Aufnahme der Patientenorganisationen bei den zu berücksichtigenden Organisationen unter § 31 Absatz 5 Satz 4 („Der G-BA berücksichtigt bei seinem Evaluations- und Regelungsauftrag...“)

Der Gesetzgeber hat mit den im Referentenentwurf aufgeführten Änderungen die Unter/Fehlversorgung von Patientinnen und Patienten mit angeborenen Stoffwechselstörungen festgestellt. Die Chance der altersunabhängigen gesetzlichen Gleichstellung aller Betroffenen und das damit verbundene Potenzial zur Verbesserung ihrer Gesundheitsversorgung wird durch den Gesetzentwurf jedoch nicht genutzt. **Angeborene Stoffwechselstörungen sind per se lebenslange Erkrankungen, es ist eine lebenslange hoch spezialisierte Betreuung notwendig.**

§ 116b (1) Nr. 2, Buchstabe j lautet aktuell: „Versorgung von Kindern mit angeborenen Stoffwechselstörungen“. Diese Begrenzung der ambulanten spezialfachärztlichen Versorgung auf Kinder bei lebenslangen Erkrankungen ist nicht nur medizinisch falsch, es wird auch ein Großteil der Betroffenen diskriminiert. Nicht nur die Versorgung von Kindern mit angeborenen Stoffwechselstörungen muss verbessert werden, auch die von Erwachsenen. Zudem befördert eine solche einschränkende Regelung die ohnehin schwierige Transition der Betroffenen, nicht selten wird im Erwachsenenalter keine ausreichende Versorgung wahrgenommen („Lost to follow up“). Dies hat z.T. schwerste, irreversible und fatale gesundheitliche Folgen.

Wir schlagen folgende Ergänzung des Artikels 1 des Gesetzes nach der Nummer 28 GVWG vor:

**NEU Nr. 29. § 116b Absatz 1 wird wie folgt geändert:**

**In Satz 2, Nummer 2, Buchstabe j, wird das Wort „Kinder“ durch „Patientinnen und Patienten“ ersetzt.**

Wir bedanken uns für die Berücksichtigung der Änderungen und stehen für Rückfragen und ergänzende Angaben gerne und jederzeit zur Verfügung.

Hamburg, 12.11.2020

Arbeitsgemeinschaft für angeborene Stoffwechselstörungen in der Inneren Medizin