

Herrn
Till-Christian Hiddemann
Referats 221 (Grundsatzfragen der GKV)
BMG
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 DGE (Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie) ist die wissenschaftliche Fachgesellschaft und Interessensvertretung aller, die im Bereich Hormone und Stoffwechsel forschen, lehren oder ärztlich tätig sind. Ihre Sektion Diabetes, Adipositas und Stoffwechsel (www.endokrinologie.net/sektion-diabetes-stoffwechsel) vertritt nicht nur große Volkskrankheiten wie Diabetes und Adipositas, sondern auch seltenen Entitäten und Orphan diseases (seltene Erkrankungen des Stoffwechsels). Die Fachgesellschaft war bereits mehrfach an Verfahren des Gemeinsamen Bundesausschusses und des BMG 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, 13.11.2020
Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie

(Diese Stellungnahme ist gleichlautend mit der der ASIM)