

# Stellungnahme des ARVC-Selbsthilfe e.V. zum Entwurf des GHG

## Grundsätzliche Überlegungen:

Der Gesetzesentwurf zum GHG verpasst die einmalige Chance, auch die Bedarfe der Patienten und Patientinnen mit seltenen familiären/genetischen Herzerkrankungen zu berücksichtigen. Jede einzelne von ihnen ist zwar für sich genommen selten, in der Summe machen sie aber einen nicht unerheblichen Teil der plötzlichen Herztodesfälle bzw. Herzkreislaufstillstände von jungen Menschen aus, u.a. auch bei Sportlern und Sportlerinnen.

Darüber hinaus wird gerade in diesem Zusammenhang der präventive Charakter einer zeitgemäßen und leitliniengerechten Abklärung eines plötzlichen Herzstillstandes bzw. eines plötzlichen Herztods in der Familie nicht berücksichtigt. Die Gesetzesvorlage geht ebenfalls nicht auf die möglichen Folgekosten eines evtl. nicht erkannten Risikos für einen plötzlichen Herztod ein.

Die Belastung des Gesundheits- und Sozialsystems durch diese Erkrankungen ist erheblich:

- Es sind ganze (Groß-)Familien betroffen
- Nach einem überlebten plötzlichen Herztod verbringen die Betroffenen oft Wochen auf der Intensivstation
- Manche überleben nur mit bleibenden Behinderungen
- Bei zu später Diagnose droht eine lebenszeitverkürzende Herzinsuffizienz
- Mehr als 50% der Herztransplantationen, auch bei Kindern, gehen auf das Konto der (seltenen) Kardiomyopathien; die Vermeidung der Progredienz der Erkrankungen kann auch hier hohe Folgekosten vermeiden (und gleichzeitig den eklatanten Organmangel lindern)
- Durch einen (tatsächlichen bzw. überlebten) plötzlichen Herztod fällt nicht selten der Ernährer/die Ernährerin der Familie aus, was zu hohen Belastungen des Sozialsystems führt
- Die Rate an Arbeitsunfähigkeit und langfristigen Erwerbsminderungen ist hoch
- Die Rate an behandlungsbedürftigen psychischen Folgestörungen wie Angststörungen, Depression und posttraumatische Belastungsstörungen ist hoch

Durch eine frühzeitige Diagnose der Indexpatienten können gefährdete Betroffene frühzeitig identifiziert und eine Vielzahl der oben genannten Belastungen für das gesundheits- und Sozialsystem vermieden werden. Außerdem können frühzeitige prophylaktische Maßnahmen wie eine Medikation, ggf. die Implantation eines ICD, aber auch Lebensstiländerungen (wie die Vermeidung auslösender Trigger, herzgesunde Ernährung, Änderung des Sportverhaltens) den Erkrankungsverlauf entscheidend beeinflussen. Deshalb sollten dringend Maßnahmen zur frühen Diagnose dieser Erkrankungen in das Gesetz aufgenommen werden.

## Anmerkungen im Einzelnen:

S. 2, Ad B 1.

Die ARVC-Selbsthilfe hält die ausschließliche Fokussierung auf die familiäre Hypercholesterinämie für nicht ausreichend. Im Bereich der genetisch bedingten Herz-Kreislaferkrankungen widerspiegelt dieser Fokus auch nicht den Stand der medizinischen Wissenschaft. Durch die gezielte Familienanamnese, die weitere Herzerkrankungen und Fälle von plötzlichem Herztod oder ungeklärten Todesfälle (wie z.B. Ertrinken von sicheren Schwimmern, Unfall ohne äußere Einwirkung) abfragt, können erste Hinweise auf seltene, genetisch bedingte bzw. familiäre Erkrankungen entdeckt werden. Dies sollte auch in der Zielsetzung klargestellt werden, da es sich um einen essentiellen Bestandteil einer prophylaktisch orientierten Behandlungsstrategie schwer-verlaufender Herz-Kreislaferkrankungen handelt.

In die Entwicklung des Fragebogens zur Familienanamnese sollte die ARVC-Selbsthilfe zusammen mit ihrem Wissenschaftlichen Beirat mit einbezogen werden.

**Formulierungsvorschlag:** ...Untersuchung *bzw. Risikoevaluierung* zur Früherkennung *von Herzkreislauftrisiken, z.B. einer Fettstoffwechselerkrankung mit Fokus auf Familiäre Hypercholesterinämie oder andere familiäre bzw. genetische Herzerkrankungen* für Kinder und Jugendliche...

**Ergänzend:** Eine enge Verzahnung mit der Initiative genomDE und eine zeitnahe Vorstellung in einem Zentrum für seltene Herzerkrankungen ist bei Hinweis auf eine seltene bzw. genetische Erkrankung wünschenswert.

S. 2, Ad B 2., 2. Absatz

Bei den Bedarfen unterschiedlicher Zielgruppen bitten wir, die Besonderheiten seltener Erkrankungen zu berücksichtigen.

**Formulierungsvorschlag:** ... Die Einleitung entsprechender weiterer, insbesondere auch bildgebender und ggf. molekulargenetischer Diagnostik.

**Ergänzend:** Eine enge Verzahnung mit der Initiative genomDE und eine zeitnahe Vorstellung in einem Zentrum für seltene Herzerkrankungen ist bei Hinweis auf eine seltene bzw. genetische Erkrankung wünschenswert, um die Diagnose zu beschleunigen und diagnostische Odysseen zu vermeiden. Unter Mitgliedern der ARVC-Selbsthilfe beträgt die durchschnittliche Zeit vom ersten Symptom bis zur Diagnose ca. 7 Jahre. Eine frühzeitige genetische Diagnostik könnte die Diagnosen erheblich beschleunigen und unnötige Kosten vermeiden helfen.

S. 2, Ad B 2., 3. Absatz

**Formulierungsvorschlag:** ...die Erfassung von familiären bzw. genetischen Risiken

S. 2, Ad B 2., 5. Absatz

**Kommentar:** Die Erkennung von Frühstadien von Herz-Kreislauf-Erkrankungen kommt bei den seltenen genetischen Herzerkrankungen zu spät, da der Erkrankungsgipfel im jungen Erwachsenenalter ist. Wir empfehlen, diesen Punkt bereits in die Check-ups 25 und 35 mitaufzunehmen.

S. 23 Ad II. 1.

...Rechtsverordnungsermächtigung vor, in der u.a. Vorgaben für standardisierte **Fragebogen** geregelt werden.

**Kommentar:** In diesem Fragebogen sollte gezielt nach Herzerkrankungen und plötzlichem Herztod in der Familie gefragt werden. Bitte beziehen Sie die ARVC-Selbsthilfe und deren Wissenschaftlichen Beirat bei der Entwicklung dieses Fragebogens mit ein.

S. 23 Ad II. 2.

Für die Check-up-Untersuchungen im Alter von 25, 35 und 50 Jahren sollen in der Rechtsverordnung ergänzende Leistungen für eine strukturierte Untersuchung mithilfe eines standardisierten Fragebogens (s. **Kommentar oben**) sowie ergänzende Laboruntersuchungen festgelegt werden. Dabei sollen insbesondere auch spezifische Bedarfe unterschiedlicher Zielgruppen und geschlechterbezogene Unterschiede im Herz-Kreislauf-Risiko berücksichtigt werden. Die Einleitung entsprechender weiterer Diagnostik, sowie Beratung und Therapie soll ebenfalls vorgesehen werden. Der bisherige Leistungsumfang der GU nach der Gesundheitsuntersuchungs-Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) soll dabei als Grundlage dienen und sein Fokus auf lebensstilbezogene Risikofaktoren und kardiometabolische Erkrankungen beibehalten werden. Die Festlegung der erweiterten Check-up-Leistungen soll unter Einbeziehung der medizinischen Fachgesellschaften erfolgen.

Im Rahmen des „Check-up 25“ soll der Schwerpunkt auf die Erfassung von familiären Risiken und lebensstilbezogenen Risikofaktoren (wie Bewegungsmangel, ungesunde Ernährungsweise, Tabak- und Alkoholkonsum) sowie die Früherkennung eventuell bereits bestehender (Risiko-)Erkrankungen (wie Bluthochdruck, Fettstoffwechselstörung, Diabetes, Adipositas, **Herzrhythmusstörungen**) gelegt werden.

S. 24

Im Rahmen des „Check-up 35“ soll der Schwerpunkt auf die Erfassung lebensstilbezogener Risikofaktoren und die Früherkennung kardiometabolischer Risikoerkrankungen inkl. **Herzrhythmusstörungen** gelegt werden. Im Rahmen des „Check-up 50“ soll der Schwerpunkt neben der Erfassung von lebensstilbezogenen Risikofaktoren und der Früherkennung kardiometabolischer Risikoerkrankungen zusätzlich auf die Erkennung von Frühstadien von Herz-Kreislauf-Erkrankungen inkl. **Herzrhythmusstörungen** gelegt werden.

S. 26

## **2. Nachhaltigkeitsaspekte**

*Der Gesetzentwurf folgt dem Leitprinzip der Politik der Bundesregierung hinsichtlich einer nachhaltigen Entwicklung und wurde unter Berücksichtigung der Ziele und Prinzipien der nachhaltigen Entwicklung („Sustainable Development Goals“ (SDG)) geprüft...*

**Kommentar:** siehe dazu unsere grundsätzlichen Überlegungen am Anfang und die erheblichen Auswirkungen, die seltene Herzerkrankungen auf Gesundheits- und Sozialsystem haben

S. 28/29

### **Einsparungspotenzial**

*Herz-Kreislauf-Erkrankungen haben aufgrund ihrer Häufigkeit und ihrer hohen individuellen Krankheitslast eine zentrale bevölkerungsmedizinische und gesundheitspolitische Bedeutung...*

**Kommentar:** siehe Grundsätzliche Überlegungen am Anfang.

S. 32/33

### **Zu Nummer 2 (§ 25c)**

*Mit dem neuen § 25c wird ein Anspruch auf erweiterte Leistungen im Rahmen der Gesundheitsuntersuchungen (GU) nach § 25 Absatz 1 SGB V gesetzlich festgelegt, die der Verbesserung der Früherkennung und Versorgung von Herz-Kreislauf-Erkrankungen und -Risiken für Versicherte, die das 25., 35. sowie das 50. Lebensjahr vollendet haben, dienen, .*

*Ziel ist es, die Gesundheitsuntersuchungen in diesen Altersgruppen zu erweitern, so dass Herz-Kreislauf-Erkrankungen sowie für die Entstehung von Herz-Kreislauf-Erkrankungen bedeutsame Risikofaktoren (wie familiäre Risiken, ungesunde Verhaltensweisen) und Risikoerkrankungen (wie Diabetes, Bluthochdruck, Fettstoffwechselstörungen, **Herzrhythmusstörungen**) frühzeitig erkannt und behandelt werden können...*



Dr. Ruth Biller

Vorsitzende ARVC-Selbsthilfe e.V.

In Zusammenarbeit mit Mitgliedern des wissenschaftlichen Beirats

Stand: 09.07.2024