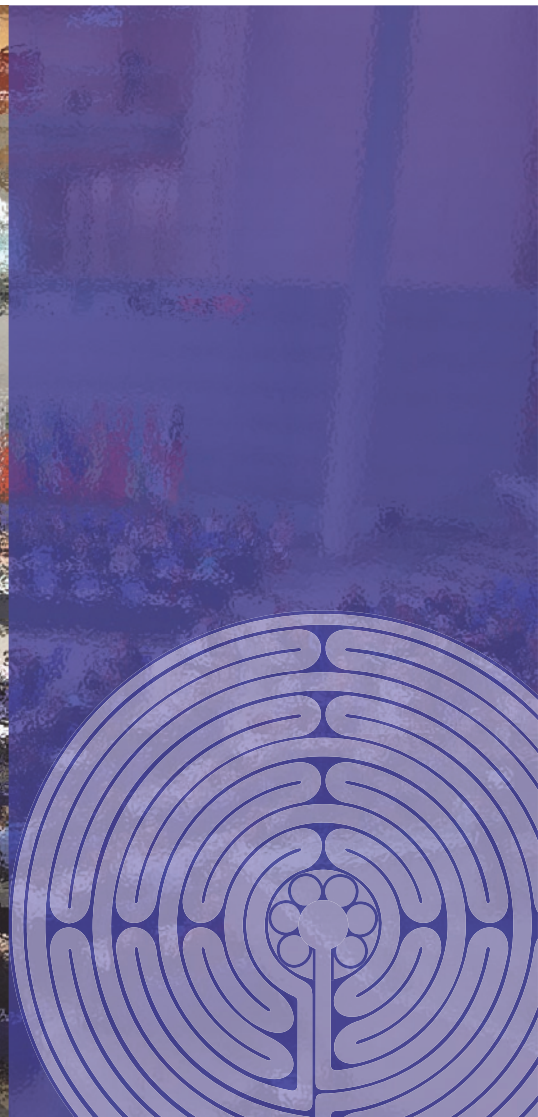


**Forderungen**  
von Betroffenen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen  
an die  
**Gesundheitspolitik**  
**der Zukunft**



## Vorbemerkung

### Chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED)

Morbus Crohn (MC) und Colitis ulcerosa (Cu) sind die häufigsten chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED). Zusätzlich treten zunehmend mikroskopische Kolitiden (lymphozytäre Kolitis und kollagene Kolitis) auf. Alle chronisch entzündlichen Darmerkrankungen weisen einen schubweisen Verlauf auf. Für die Betroffenen, aber auch aus sozialmedizinischer, gesundheitspolitischer und gesundheitsökonomischer Perspektive, sind die chronisch entzündlichen Darmerkrankungen wegen des frühen Manifestationsalters (MC gehäuft zwischen dem 20. und 30. Lebensjahr, CU meistens zwischen dem 20. und 40. Lebensjahr) sowie der oft erheblichen Auswirkungen auf alltägliche Aktivitäten und Teilhabe von erheblicher Bedeutung.

Die Bedürfnisse und Anforderungen von Betroffenen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen bezogen auf die Diagnostik und Therapie der Erkrankungen, Versorgungsstrukturen und -pfade, soziale und rechtliche Unterstützung, Stärkung der Patienten und der Selbsthilfe, Forschung und nicht zuletzt das alltägliche Leben müssen in der deutschen Gesundheits- und Sozialpolitik gehört werden. Die DCCV als Vertretung der Betroffenen fasst die Anliegen zusammen und stellt zur Bundestagswahl 2009 dar, was geschehen muss.

### Eine bessere Versorgung ist notwendig!

Das deutsche Gesundheitssystem gilt als eines der leistungsfähigen der Welt. Versorgung findet auf hohem Niveau statt und bietet in der Regel das medizinisch Notwendige. Dennoch ist die aktuelle Situation der von chronisch entzündlichen Darmerkrankungen Betroffenen in Deutschland von vielfältigen Defiziten geprägt. Es gibt eine deutliche Aufteilung in die Sektoren »ambulante Behandlung«, »stationäre Behandlung« und »Rehabilitation«. Die Übergänge zwischen diesen Sektoren sind weitgehend ungeregt, die Weitergabe von Unterlagen (Untersuchungsergebnisse, bereits erfolgte Therapien usw.) funktioniert nicht. Der Wechsel zwischen den Sektoren ist somit häufig mit einem deutlichen Bruch der Therapiekontinuität verbunden. Unnötige Umstellungen in der Therapie, Doppeluntersuchungen u.a. sowie ein erheblicher ökonomischer Aufwand sind die Folge.

Wie im gesamten deutschen Gesundheitssystem fehlt bislang eine (selbstverständlich anonyme) routinemäßige Erhebung medizinischer, soziodemografischer und ökonomischer Daten, so dass die Abbildung und Evaluation der Behandlungsrealität der Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen in Deutschland unmöglich ist.



**Mit dem Bundesadler wird die Politik angesprochen**



*Mit dem DCCV-Labyrinth sind Konsequenzen des Verbandes für die eigene Arbeit gekennzeichnet.*

# Gesundheitspolitische Entwicklungen

## 1. Strukturen der Versorgung

Die Versorgung von Menschen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen muss umfassend, wohnortnah, krankheitsbegleitend und problem- wie risikoorientiert sein. Die Versorgung muss den geltenden medizinischen Leitlinien folgen, die Lebenssituation und Präferenzen des Patienten mit einbeziehen.

Eine solche Versorgung erfordert die Integration und Koordination aller bislang Beteiligten und künftig zu beteiligenden Versorgungssektoren, ärztlicher und nicht-ärztlicher Berufsgruppen, Einrichtungen und Kostenträger.



**Grundlegend für eine angemessene Versorgung ist die Sicherung einer ökonomisch sinnvollen Basis in allen Bereichen der medizinischen Versorgung. Ebenso ist der zielgerichtete und sinnvolle Einsatz der Ressourcen des Gesundheitssystems in allen Bereichen (ärztliche Versorgung, Arzneimittel, stationäre Versorgung, Rehabilitation) die einzige Möglichkeit, eine gute Versorgung auch in Zukunft zu sichern.**

## 2. Rationierung? Rationalisierung!

Die Gesundheitsreformen der letzten 20 Jahre haben auf unterschiedliche Weise versucht, die Kostenentwicklung im Gesundheitssystem in den Griff zu bekommen. Bislang enthaltene Leistungen wurden ausgegrenzt, mit Budgets und Deckelungen wurde Ausgabendisziplin erzwungen.

Auch wenn an einzelnen Stellen (etwa Personal im Krankenhaus) über das sinnvolle Maß hinaus rationalisiert worden ist, hält das historisch entwickelte deutsche System weiterhin immense Rationalisierungsreserven bereit. Es ist zu bezweifeln, dass diese auch nur annähernd ausgeschöpft sind, tatsächlich werden sie nur sehr zögernd angegangen. Gerade chronisch Kranke können von zahlreichen unsinnigen Doppeluntersuchungen, unnötigen Therapiebrüchen an den Sektorengrenzen, teuren Eitelkeiten und ökonomisch aufwendigen systemimmanenten Zwängen berichten.

Die Ausgrenzung von Leistungen, die in den letzten Jahren bereits begonnen wurde, und die von einigen Gesundheitspolitikern favorisiert wird, ist für viele chronisch Kranke eine erhebliche Belastung. Junge, gesunde Versicherte wird der Wegfall von bestimmten Taxi-Fahrten nicht berühren, wohingegen etwa für Dialyse-Patienten dieser Wegfall von ganz entscheidender Wirkung sein kann. Die weitere Ausgrenzung von einzelnen Leistungen und die Ausgliederung in freiwillige, empfohlene Zusatzversicherungen lehnt die DCCV ab. Es ist offensichtlich, dass hiermit dem System der gesetzlichen Krankenversicherung Gelder entzogen werden, die von chronisch Kranken benötigt werden. Gleichzeitig werden die Prämien insgesamt gerade für chronisch Kranke, Behinderte und ältere Menschen zu teuer.



**Jegliche Rationierung im deutschen Gesundheitswesen ist derzeit unnötig und wird von der DCCV entschieden abgelehnt. Alle Rationalisierungsreserven müssen vollständig genutzt werden.**



*Die DCCV wird in den kommenden Jahren – gemeinsam mit anderen Betroffenenverbänden- Instrumente entwickeln, mit denen das Wissen der Betroffenen um Fehlversorgungen und Kostentreiber objektiviert in die Entwicklung des Gesundheitssystem eingebracht werden kann.*

Zur Rationalisierung im Gesundheitswesen und zur Optimierung des Einsatzes finanzieller Mittel muss umfassend geprüft werden, welche Entwicklungen sinnvoll sind und zu besserer Versorgung führen können. So ist etwa die Öffnung der Krankenhäuser für ambulante Leistungen dann sinnvoll, wenn spezialisierte Leitungen für Betroffene verfügbar werden.



*Die DCCV hat Qualitätskriterien aufgestellt und den Landeskrankenhausplanungsbehörden übermittelt. Der Verband wird in den kommenden Jahren intensiv daran mitwirken, dass nur Ambulanzen zugelassen werden, die diesen Kriterien entsprechen.*

### **Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) stärken!**

Das mit der Gesundheitsreform 2004 eingeführte „Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)“ ist in den letzten Jahren zahlreichen Anfeindungen und massiver Kritik ausgesetzt gewesen. Unabhängig von möglicherweise tatsächlich nachweisbaren einzelnen Fehlern ist die Gesamtkritik am Institut unberechtigt. In einem Gesundheitswesen, das über 70 Millionen Menschen im Jahr versorgt und in dem etwa 140 Milliarden Euro im Jahr<sup>1</sup> ausgegeben werden, ist eine Divergenz von Interessen, ungleicher Einfluss in der Interessenwahrnehmung u.a. nicht zu vermeiden. In dieser Situation dem Entscheidungsgremium „Gemeinsamer Bundesausschuss“ ein Institut verfügbar zu machen, das die Evidenzbasierung einzelner Entscheidungen unterstützt, war ein richtiger Schritt.

Im deutschen Gesundheitssystem ist jedes Arzneimittel, das von den Arzneimittelbehörden zugelassen wird und verschreibungspflichtig ist, zulasten der Gesetzlichen Krankenversicherung verschreibungsfähig. Die Arzneimittelbehörden prüfen aber nur, ob das Medikament seine Wirkung erzielt und keine Nebenwirkungen hat. Ob ein Medikament aber besser oder auch nur gleich wirksam ist, wie die bisherigen Medikamente, wird nicht geprüft. Ebenso gibt es bislang keinerlei Beschränkung, wenn ein Medikament zwar weniger wirksam oder gleichwirksam ist wie die bisherigen, aber sehr viel teurer. In diesem Zusammenhang ist die Einführung einer Kosten-Nutzen-Bewertung für diesen Bereich ein sinnvoller Schritt.



**Das IQWiG sollte gestärkt, seine Rolle, gerade in der Arzneimittelversorgung sollte ausgebaut werden.**

**Es scheint dringend geboten, wie in den meisten anderen europäischen Gesundheitssystemen auch, die Verordnungsfähigkeit erst nach einer Bewertung zu erteilen und nicht automatisch an die Zulassung zu koppeln.**

### **Wertedebatte führen!**

Zahlreiche Gesundheitsökonomien gehen davon aus, dass aufgrund der demographischen Entwicklung und des medizinischen Fortschritts, gerade in der Arzneimittelversorgung, eine Rationierung auf Dauer nicht zu vermeiden sein wird. Eine solche Rationierung trifft als erste die

<sup>1</sup> Ausgaben der GKV 2007: 1.397.550.000 Euro. Quelle: Statistisches Bundesamt: [www.destatis.de](http://www.destatis.de), Statistisches Jahrbuch 2008.

Schwächeren – die chronisch Kranken und die Alten. Wenn eine Rationierung in kommenden Jahrzehnten tatsächlich unverzichtbar sein sollte, muss mit ausreichendem Vorlauf eine umfangreiche und ausführliche Wertedebatte unter Einbeziehung besonders der Betroffenen geführt werden. Selbstverständlich müssen vorher alle Rationalisierungsreserven genutzt werden. Ein Regelsystem, bei dem nicht-gesundes Leben weniger wert ist als gesundes, kann und darf für das deutsche System keine denkbare Lösung sein.



***Die Debatte um den Wert jeglichen menschlichen Lebens und die Auswirkungen für das Solidarsystem muss in allen Teilen der Gesellschaft und der Politik geführt werden.***

### **3. Keine falschen Anreize!**

Im Bereich der Vergütungen ist eine zunehmende Pauschalierung festzustellen, sowohl im stationären Bereich als auch im niedergelassenen Bereich, etwa bei den Arztvergütungen. Eine solche Entwicklung lehnt die DCCV dann ab, wenn durch sie keine oder falsche Anreize geschaffen werden. So ist etwa eine nivellierende Vergütungspauschale, die aufwändige Behandlungen mit einfachen Fällen verrechnet, kein Anreiz für die Behandlung von chronisch Kranken.

Im Bereich der chronisch entzündlichen Darmerkrankungen ist eindeutig, dass Ärzte, die eine große Zahl schwerer Verläufe behandeln, dies besser können. Eine nivellierende Honorierung führt dazu, dass ein Arzt sich nur einen „Mix“ aus einfachen und schwereren Verläufen „leisten“ kann, der eben nicht zur einer breiten Erfahrung mit schweren Verläufen führt. Ebenso ist die derzeitige pauschale Vergütung falsch, bei der einzelne Gesprächsleitungen des Arztes nicht einzeln abgerechnet werden können. Dies führt zu einer Verringerung der Gesprächskontakte und zu einer insgesamt schlechteren Versorgung der Betroffenen.



**In den aktuellen Vergütungsmaßstab sowie in die kommenden muss eine gesonderte Vergütungspauschale für die CED-Behandlung aufgenommen werden. Gesprächsleistungen des Arztes müssen zusätzlich wieder einzeln abgerechnet werden können.**

### **4. Qualität übergreifend messen!**

Mit der Neufassung des §137a SGB V wird erstmals eine sektorenübergreifende Qualitätssicherung möglich und vom Gesetzgeber gefordert. Diese Entwicklung ist zu begrüßen und unbedingt fortzusetzen. Maßnahmen zur sektorenübergreifenden Qualitätssicherung sind ein erster Schritt zur Überwindung der negativen Auswirkungen der starken Sektionierung des Gesundheitswesens.

### **5. Patientenbeteiligung weiterentwickeln!**

Die 2004 eingeführte Beteiligung der Patienten im Gemeinsamen Bundesausschuss ist, vor allem im Bereich der Selbsthilfeorganisationen, ein großer Erfolg. Die Patientenvertreter haben in vielen Fällen die Ergebnisse positiv beeinflusst. Gleichzeitig ist zu beobachten, dass auch in Bereichen, in denen die anderen Beteiligten (Krankenkassen und Leistungserbringer) zu keiner Einigung kommen konnten, die

Vorschläge der Patientenseite die Verhandlungen erneut in Gang gebracht haben und gute Lösungen erreicht werden konnten. Patientenvertreter haben derzeit ein Mitberatungsrecht, auch ein Anwesenheitsrecht während der Beschlussfassung ist festgeschrieben. Patientenvertreter haben also kein Recht zur Beschlussfassung, sie dürfen über die von ihnen mit beratenen Themen nicht abstimmen. Für eine Übergangsphase (von mehreren Jahren), die der Einübung und Professionalisierung der Patientenvertreter dienen muss, ist diese Regelung richtig. Sie kann aber nicht abschließend sein.

### **Überall dabei, wo zentrale Dinge entschieden werden!**

Während auf Bundesebene die Ausgestaltung des gesetzlichen Leistungsanspruchs der Versicherten im Gemeinsamen Bundesausschuss unter Beteiligung der Patientenvertreterinnen vor sich geht, finden wesentliche für Patienten relevante Steuerungsprozesse zu Vergütung und Qualität weiterhin hinter verschlossenen Türen statt.

Das betrifft Verträge und Vereinbarungen auf Bundes- und Landesebene, in denen unter anderem auch die Beschlüsse des Gemeinsamen Bundesausschusses umgesetzt oder konkretisiert werden: Vereinbarungen über Vergütung und Qualität sowie im Krankenhausbereich.

In der Praxis hat sich gezeigt, dass die in den Landes-, Zulassungs- und Berufungsausschüssen behandelten Fragen nur einen Teil der für die Versorgung der Patientinnen relevanten Themen umfassen. Weitere Beteiligungsoptionen auf Bundes-, aber insbesondere auf Landesebene sind dort einzuräumen, wo die Vertragspartner der Gemeinsamen Selbstverwaltung versorgungsrelevante Vereinbarungen aushandeln.



**Patientenvertreter müssen langfristig ein volles Mitbestimmungsrecht in den Gremien des Gesundheitswesens bekommen.**

**In allen versorgungsrelevanten Bereichen muss umgehend Patientenbeteiligung ermöglicht werden!**

## **6. Prävention**

Die Aufrechterhaltung der Gesundheit und ein entsprechendes Verhalten sind die Aufgabe jedes Einzelnen. Dennoch ist Prävention keine Privatsache. Wenn Menschen immer älter werden, die medizinische Versorgung immer besser, aber auch immer teurer, dann ist es selbstverständlich Aufgabe eines Gesundheitssystems, sich seine Grundlagen auch für die Zukunft zu erhalten. Prävention muss daher fester Bestandteil des Gesundheitssystems werden. Die Grundlagen sind in einem eigenen Gesetz zu fassen, das dem Stand der Forschung zu Prävention in lebensweltlich orientierten Settings entspricht.



**Das zu schaffende Präventionsgesetz darf nicht nur die Primärprävention beinhalten, sondern muss auch die Sekundär- und Tertiärprävention, gerade bei chronisch Kranken, berücksichtigen.**



*Die DCCV wird in Ihrer Arbeit die Sekundär- und Tertiärprävention für Menschen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen, etwa die Osteoporoseprävention, in den kommenden Jahren verstärken.*

## 7. Datenschutz

Die gesetzlichen Vorgaben zum Schutz der persönlichen Daten der Patienten innerhalb des Gesundheitssystems im Allgemeinen und im Bereich der medizinischen Forschung im Besonderen sind uneingeschränkt einzuhalten; die Einhaltung muss überprüft, die Nichteinhaltung streng sanktioniert werden.

Dies gilt in besonderem Maße für genetische Informationen sowie bei der Einführung der elektronischen Gesundheitskarte sowie der elektronischen Gesundheitsakte. Ein Missbrauch hätte verheerende Folgen für die Patienten. Deshalb muss hier der höchstmögliche Datenschutzstandard gelten.

Soweit diese Voraussetzungen zweifelsfrei sichergestellt sind, kann auch darüber nachgedacht werden, wie mit einer elektronischen Gesundheitskarte zusätzliche Funktionen ermöglicht werden, welche dazu beitragen die Qualität der Versorgung chronisch Kranker zu verbessern.



**Die Daten der Patienten sind unbedingt zu schützen. Die elektronische Gesundheitskarte kann einen wesentlichen Beitrag dazu leisten, die Versorgung der Patienten zu verbessern.**

## 8. Hilfsmittelversorgung

Bei der Versorgung des Stomas handelt es sich um einen sensiblen Bereich, der immer noch mit vielen Tabus, Vorurteilen und Ängsten beladen ist. Darum gehört zu einer guten Versorgung des Stomas auch die psychosoziale Komponente einer vertrauensvollen intensiven Betreuung. Eine alleinige Ausrichtung an ökonomischen Kriterien hat hier keinen Platz.

Wenn Krankenkassen mit einzelnen Leistungserbringern Verträge im Bereich der Stomaversorgung abschließen, müssen die von der DCCV und der Deutschen ILCO, der Selbsthilfeorganisation für Stomaträger und Menschen mit Darmkrebs, wiederholt geforderten »Mindeststandards« eingehalten werden.



**Eine gute Hilfsmittelversorgung muss sichergestellt werden. Dies gilt insbesondere im Bereich der Stomaversorgung.**

### Impressum

V.i.S.d.P.:  
Der Vorstand der  
**Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung – DCCV – e.V.**  
Reinhardtstraße 18  
10117 Berlin  
Telefon: 030 2000392 0  
Telefax: 030 2000392 87  
E-Mail: [info@dccv.de](mailto:info@dccv.de)  
Internet: [www.dccv.de](http://www.dccv.de)

**Juni 2009**

**Deutsche  
Morbus Crohn/  
Colitis ulcerosa  
Vereinigung  
DCCV e.V.**



**DCCV e.V.  
Bundesgeschäftsstelle  
Reinhardtstraße 18  
10117 Berlin  
Telefon (030) 2000 392-0  
Telefax (030) 2000 392-87  
E-Mail: [info@dccv.de](mailto:info@dccv.de)  
Internet: [www.dccv.de](http://www.dccv.de)**

