

## **Tragende Gründe zum Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses**

### **zur Richtlinie „Ambulante Behandlung im Krankenhaus nach § 116b SGB V“, Anlage 2:**

#### **Diagnostik und Versorgung von Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen**

Gemäß § 116b 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 zuletzt geändert am 19.06.2008 hat der G-BA die Ergänzung der Kataloginhalte, die Konkretisierung, die Überprüfung und die Weiterentwicklung des Kataloges nach der Verfahrensordnung des G-BA geregelt.

Die Diagnostik und Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Fehlbildungen, angeborenen Skelettsystemfehlbildungen und neuromuskulären Erkrankungen ist bereits im Katalog seltener Erkrankungen und Erkrankungen mit besonderem Krankheitsverläufen in § 116b Absatz 3 SGB V und in der Richtlinie des G-BA enthalten. Da Fehlbildungen und neuromuskuläre Erkrankungen sowohl ursächlich als auch hinsichtlich der medizinischen Diagnostik und Behandlung in keinem Zusammenhang stehen, werden diese beiden Krankheitsgruppen getrennt betrachtet. Ziel des Beschlusses ist daher die Ergänzung der Anlage 2 der Richtlinie „Ambulante Behandlung im Krankenhaus nach § 116b SGB V“ um die Konkretisierung des Behandlungsauftrags und der sächlichen sowie personellen Anforderungen für neuromuskuläre Erkrankungen. Hierfür wurden vom zuständigen Unterausschuss bzw. der durch ihn eingesetzten Arbeitsgruppe Experten gehört sowie eine orientierende Leitlinien- und Literatursichtung durchgeführt. Die Konkretisierung der Fehlbildungen und Skelettsystemfehlbildungen ist gesondert erfolgt.

Die Gruppe der neuromuskulären Erkrankungen weist eine Vielfalt von Krankheiten unterschiedlichen Ursprungs und unterschiedlicher Schwere auf, wie z. B. die durch Atemlähmung lebensbedrohliche Myasthenia gravis sowie weit verbreitete Polyneuropathien unterschiedlicher Ursachen.

In der Gesamtheit der neuromuskulären Erkrankungen kann unterschieden werden zwischen solchen, die im Wesentlichen selbst als Grunderkrankungen anzusehen sind, und solchen,

die ihrerseits erst als Folge anderer Erkrankungen oder deren Behandlung auftreten. Der Gemeinsame Bundesausschuss geht davon aus, dass erstere zusammen mit denjenigen Folgeerkrankungen, die sich häufig als führende Manifestationen der Grunderkrankungen darstellen, den maßgeblichen Anteil der im Krankenhaus ambulant zu behandelnden neuromuskulären Erkrankungen ausmachen. Die übrigen Erkrankungen (z.B. diabetische Polyneuropathie) werden dagegen im Regelfall schwerpunktmäßig im Rahmen der Therapie der Grunderkrankungen zu behandeln sein. Insbesondere bei Alkohol- und Drogenkranken sollte die Neuropathie im Kontext eines Gesamtbehandlungskonzepts unter Berücksichtigung der Noxen, des medizinischen Gesamtschädigungsbilds und der sozialen Problematik behandelt werden. Gleichwohl können sich aber auch bei Patientinnen und Patienten mit neuromuskulären Folgeerkrankungen Situationen ergeben, bei denen sie von einer Versorgung durch eine Ambulanz nach § 116b Abs. 2 – 6 SGB V profitieren können.“

Die aufgeführten Diagnosen im Sinne der komplexen, interdisziplinären Diagnostik und deren Therapie wurden ausführlich in der AG und auch mit den Experten diskutiert.

Patientinnen und Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen leiden unter chronischen Beschwerden und Behinderungen, die zum Teil lebensbedrohlich sind. Neben der primären neurologischen, genetischen und immunologischen Diagnostik erfordern sie eine differenzierte Therapie.

Patientinnen und Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen sind erheblich in ihrer Lebensqualität und in ihrer schulischen und beruflichen Ausbildung und Ausübung eingeschränkt. Sie stellen besondere Herausforderungen an Diagnostik und Therapie und profitieren von einer hochspezialisierten Betreuung durch versierte Fachärztinnen und Fachärzte in entsprechenden Einrichtungen.

In der Diagnostik, der Therapie sowie der schulischen, beruflichen und sozialen Integration von Patientinnen und Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen kommt einer psychosozialen Betreuung eine besondere Bedeutung zu. Ein wesentlicher Anteil der Betroffenen befindet sich im Kindes- und Jugendalter. Für die Versorgung dieser Zielgruppe werden die der Erwachsenenmedizin entsprechenden Schwerpunkt- und Zusatzbezeichnungen gefordert.

Die in Anlage 2 niedergelegte Konkretisierung der diagnostischen und therapeutischen Prozeduren sowie der sächlichen und personellen Anforderungen basieren auf den Ergebnissen der Expertenanhörung. Sie fokussieren auf die qualitativ hochwertige spezialisierte Diagnostik und Therapie in einem interdisziplinären Behandlungsteam. Die genannten Leistungen sind Bestandteil der ambulanten vertragsärztlichen Versorgung, so dass der Nutzen und die medizinische Notwendigkeit gemäß § 28 der Verfahrensordnung als hinreichend belegt gelten.

Die Prävalenz auf der Basis von Recherchen der Abteilung Fachberatung Medizin des G-BA liegt mindestens bei 80.000 Betroffenen, davon etwa die Hälfte im Kindes- und Jugendalter.

Bei der Festlegung von Mindestmengen für die Behandlung von Erkrankungen nach Anlage 2 orientiert sich der Gemeinsame Bundesausschuss gemäß der Richtlinie Ambulante Behandlung im Krankenhaus nach § 116 b SGB V Abs. 1 Satz 3 grundsätzlich an einem Richtwert von 50 Behandlungsfällen pro Jahr. Die Zahl von 40.000 erwachsenen Patientinnen und Patienten in Deutschland entspricht bei der Grundannahme von 80 Millionen Einwohnern in der Bundesrepublik Deutschland einer Prävalenz von 5 Fällen auf 10.000 Einwohnern und befindet sich damit an der epidemiologischen Obergrenze der sogenannten seltenen Erkrankungen. Gemäß der Richtlinie Ambulante Behandlung im Krankenhaus nach § 116 b SGB V Abs. 1 Satz 6 wird in der Regel unter einer Prävalenz von weniger als 5 auf 100.000 auf die Festlegung einer Mindestmenge verzichtet. Zur Sicherung entsprechender Kompetenz durch Behandlungserfahrung im Team des zur Behandlung nach § 116 b bestimmten Krankenhauses wird gemäß § 6 Abs.1 Satz 3 der Richtlinie durch den G-BA die Mindestbehandlungsanzahl für erwachsene Patientinnen und Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen auf 50 Patienten pro Jahr festgelegt.

Es bestehen keine ausreichenden Gründe, auf die Festlegung von Mindestmengen wie in § 6 Abs. 1 Satz 4 der Richtlinie ambulante Behandlung im Krankenhaus nach 116 b SGB V beschrieben, zu verzichten. Gemäß § 6 Abs. 4 Satz 2 der Richtlinie Ambulante Behandlung im Krankenhaus nach § 116b SGB V gelten die Mindestmengen nicht für Kinder und Jugendliche, wenn diese in pädiatrischen Abteilungen behandelt werden.

Der Bundesärztekammer wurde gemäß § 91 Abs. 5 SGB V Gelegenheit zur Stellungnahme gegeben. Der Unterausschuss hat die Stellungnahme in seiner Sitzung am 12.11.2008 beraten und einzelne Anregungen berücksichtigt, insbesondere wurde der Passus zu den Facharztbezeichnungen überarbeitet.

Siegburg, den 18. Juni 2009

Gemeinsamer Bundesausschuss  
gem. § 91 SGB V  
Der Vorsitzende

Hess