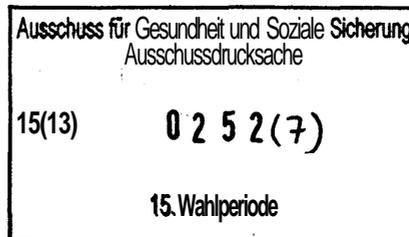


# Mukoviszidose e.V.

Mukoviszidose e. V.  
Bendenweg 101  
53121 Bonn  
Tel. 02 28 / 9 87 80 -0  
Fax 02 28 / 9 8780-77

Mukoviszidose e. V. • Bendenweg 101 • 53121 Bonn

## An die Mitglieder des Ausschusses für Gesundheit und Soziale Sicherung des Deutschen Bundestages



1. Juli 2003  
Re/Ba - 12

Dr. Andreas Reimann  
Geschäftsführer

Sehr geehrte Frau Abgeordnete,  
Sehr geehrter Herr Abgeordneter,

als Vertreter der Menschen mit Mukoviszidose wurden wir leider nicht an den Anhörungen zum GMG beteiligt. Dies ist umso bedauerlicher, als unsere Anliegen in vielen Punkten mit denen von Patienten anderer seltener Krankheiten identisch sind. Dies gilt insbesondere für die unumgängliche ambulante Versorgung in Spezialambulanzen, die in aller Regel an Krankenhäuser angegliedert sind.

Um dennoch die Neuregelung der solidarischen Krankenversicherung als Chance für eine Verbesserung der zurzeit unbefriedigenden Situation nutzen zu können, erlauben wir uns, Ihnen die Kernpunkte unserer Position schriftlich zur Kenntnis zu geben.

1. Die im Arbeitsentwurf zum GMG vorgesehene Einführung eines § 116b (2) SGB V (Ambulante Behandlung im Krankenhaus) ist im Grundsatz geeignet, eine Grundlage für die Abstellung der o.g. Fehlversorgung zu schaffen. Um den Besonderheiten der seltenen Krankheiten gerecht zu werden, die Vereinbarung von Qualitätsstandards auf Bundesebene sicherzustellen und gleichzeitig eine zu starke Einengung des Begriffs „hochspezialisierte Leistung“ auf vereinzelte Tätigkeiten (im Gegensatz zu einer qualitätsorientierten, interdisziplinären Behandlung durch ein Spezialambulanzteam) zu verhindern, schlagen wir folgende Formulierung vor. (Fett: Abweichung vom Entwurf)

„Die Spitzenverbände der Krankenkassen gemeinsam und einheitlich vereinbaren mit der Deutschen Krankenhausgesellschaft oder den Bundesverbänden der Krankenhausträger gemeinsam einen Katalog ambulant durchführbarer hochspezialisierter Leistungen **und die Qualitätsstandards für deren Erbringung. In diesen Katalog kann auch die gesamte ambulante Behandlung bei Diagnosen seltener Krankheiten mit einer Prävalenz von kleiner 5/10.000 aufgenommen werden.** ... (weiterwie Entwurf)

2. Die im Arbeitsentwurf erhaltene Regelung, nach der nicht verschreibungspflichtige Arzneimittel grundsätzlich von der Versorgung ausgeschlossen sind (§ 34 (1) SGB V, Entwurf), halten wir für ungeeignet, den besonderen Bedürfnissen bei seltenen Krankheiten gerecht zu werden. Es besteht die Gefahr, bei einer Definition der Erstattungsfähigkeit über

*Menschen mit Mukoviszidose brauchen Freunde!*  
*www.Freundschaftsnetz.de*

Bank für Sozialwirtschaft GmbH, Köln  
Kto.-Nr.: 7 088 800  
BLZ: 370 205 00

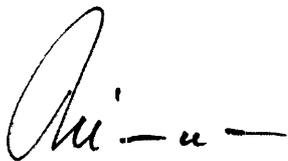
Mukoviszidose e. V.,  
Deutsche Gesellschaft  
zur Bekämpfung der  
Mukoviszidose,  
gemeinnütziger Verein  
VR 6786  
Amtsgericht Bonn

e-mail:  
info@mukoviszidose-ev.de  
Internet:  
www.mukoviszidose-ev.de

Listen gerade solche Krankheiten zu **übersehen**, die nicht im Blickpunkt des medizinischen Interesses stehen. Bei Mukoviszidose sind beispielsweise Enzyme, bestimmte Vitamine und Mineralstoffe, deren tägliche Substitution für ein Überleben der Patienten unerlässlich ist, nicht verschreibungspflichtig. Wir schlagen daher vor, von der geplanten Änderung Abstand zu nehmen.

Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie diese Anliegen berücksichtigen könnten.

Mit freundlichen Grüßen

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Reimann', with a horizontal line extending to the right.

Dr. Andreas Reimann