

Statement der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe anlässlich des 10. VFA-Roundtable „Gesundheitsreform – bleibt die Qualität der Arzneimittelversorgung auf der Strecke?“ am 4. Juni 2003 in Berlin

Im Vergleich zu vielen anderen Ländern dieser Erde gilt das Gesundheitssystem in Deutschland als eines der vorbildlichsten. Nichtsdestotrotz zeichnet sich auch in Deutschland nun schon seit einigen Jahren ab, dass sich die Schere zwischen dem medizinisch Möglichen und dem Finanzierbaren immer weiter öffnet.

In dieser Situation ist es notwendig, dass die Vertretungen schwer erkrankter Menschen ihre Stimme erheben, auf Tendenzen zur Rationierung hinweisen und Maßnahmen ergreifen, die auf die Umkehrung solcher Tendenzen gerichtet sind. Die Interessenvertretung ist daher schon seit Gründung der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V. im Mai 1995 einer unserer Arbeitsschwerpunkte.

Schon jetzt gibt es Situationen, in denen Leukämie- und Lymphom-Patienten darum kämpfen müssen, nach den aktuellsten Erkenntnissen behandelt zu werden. Doch nur sehr wenige Patienten haben aufgrund ihrer Krankheit und der Therapiemaßnahmen überhaupt die körperliche und psychische Kraft, um diesen Kampf aufzunehmen. Nach wie vor mangelt es an Rechtssicherheit für Ärzte und Patienten beim so genannten „Off-Label-Use“. Wir hegen zudem starke Befürchtungen, dass der zeitnahe Zugang zu den aktuellsten Behandlungsmethoden mit der kommenden Gesundheitsreform - u.a. durch die geplante Einführung der „Vierten Hürde“ - weiter eingeschränkt wird. Es ist uns bewusst, dass die Therapien, die bei Leukämie- und Lymphompatienten angewendet werden, zum Teil sehr teuer sind, wie z.B. Stammzelltransplantationen und Antikörpertherapien. Ein allgemeines Prinzip bei Versicherungen besteht jedoch gerade darin, finanzielle Risiken abzusichern, die ansonsten die Existenz gefährden würden.

Vor der Wahl haben wir auf der Ebene der „Bundesarbeitsgemeinschaft Krebselbsthilfe im Paritätischen Wohlfahrtsverband“ „Wahlprüfsteine“ erstellt. Nach der Wahl haben wir aus den Wahlprüfsteinen „Forderungen an die Gesundheitspolitik in der Wahlperiode 2002-2006“ erarbeitet und diese an die Gesundheitspolitiker auf Bundesebene verteilt. Einige konstruktive Gespräche mit Abgeordneten des Bundestages haben sich hieraus bereits ergeben.

Bonn, den 23. Mai 2003



Forderungen

der Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfeorganisationen nach Krebs an die Gesundheitspolitik in der Wahlperiode 2002-2006

1. **Wir fordern, dass medizinische Neuentwicklungen und neue Erkenntnisse (d.h. Medikamente und Verfahren) unverzüglich Krebsbetroffenen zur Verfügung stehen!**
Im Einzelnen fordern wir:
 - 1.1 die Beschleunigung des Zulassungsverfahrens für Neuentwicklungen, deren Nutzen nach den Kriterien der evidenzbasierten Medizin erwiesen ist
 - 1.2 die Effizienzsteigerung des Bundesinstituts für Arzneimittel und Medizinprodukte
 - 1.3 die zeitnahe Einführung von realistisch kalkulierten Fallpauschalen für neue Therapieverfahren, wie z.B. Stammzelltransplantationsverfahren
2. **Wir fordern, dass für das "Off-label-use"-Problem alsbald eine tragfähige Lösung gefunden wird!**
Im Einzelnen fordern wir:
 - 2.1 dass die von Bundesministerium für Gesundheit eingerichtete Expertengruppe „Off-Label“ zeitnahe Entscheidungen trifft, da lebensbedrohlich erkrankte Krebsbetroffene nicht viel Zeit haben, sondern in vielen Fällen ohne Zeitverzug behandelt werden müssen. Es darf nicht vorkommen, dass Krebsbetroffene während noch anhängiger Entscheidungsprozesse an ihrer Erkrankung versterben.
 - 2.2 Über die Einrichtung der Expertengruppe hinaus muss innerhalb der Sozialgesetzgebung Rechtssicherheit für die Verschreibung von Off-Label-Anwendungen geschaffen werden. Sozialrecht und Haftungsrecht dürfen nicht länger unvereinbare Rechtsvorschriften enthalten.
 - 2.3 Es darf nicht Realität werden, dass die Alternative zum "Off-label-use" "gar keine Behandlung" bzw. "schlechtere Behandlung" heißt.
3. **Wir fordern, dass die Finanzierung der so genannten Therapieoptimierungsstudien geklärt wird!**
Im Einzelnen fordern wir:
 - 3.1 das Anstreben einer Mischfinanzierung
 - 3.2 die besondere Förderung von Therapiestudien bei Krebserkrankungen in allen Stadien.
 - 3.3 Ähnlich wie schon bei den Leukämien, den Lymphomen und den Krebserkrankungen bei Kindern sollten auch für alle anderen Krebskrankheiten „Kompetenznetze“ initiiert werden.
4. **Wir fordern, dass krebserkrankte Menschen in Deutschland unter Einschluss der Früherkennung und Diagnostik durchgängig flächendeckend nach der besten und aktuellsten internationalen Evidenz behandelt werden!**
Im Einzelnen fordern wir:
 - 4.1 dass Krebsbetroffene in Zentren der Tumorbehandlung versorgt werden.
 - 4.2 die interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen den ärztlichen Vertretern der verschiedenen medizinischen Fachrichtungen und der internistischen Hämatonkologie, sobald eine Krebskrankheit in zwei unterschiedliche Fachrichtungen fällt (wie z.B. Prostatakrebs und Brustkrebs).
 - 4.3 Die flächendeckende und vollständige Erfassung der Krankheitsverläufe bei Krebspatienten in Klinischen Krebsregistern zur Sicherung und Verbesserung der Qualität. Durch regelmäßige Auswertung der Daten müssen Qualitätsmängel aufgedeckt und Maßnahmen zur Beseitigung dieser Mängel ergriffen werden. Die Auswertungen müssen für die Öffentlichkeit zugänglich sein.
5. **Wir fordern, dass die epidemiologische Krebsregistrierung und Ursachenforschung verbessert wird!**
Im Einzelnen fordern wir:
 - 5.1 die Vereinheitlichung der Vorgaben der einzelnen Bundesländer (u.a. nach IARC-Standard), damit sowohl national als auch international eine Vergleichbarkeit bei Erfassung, Dokumentation, Evaluation und Kontrolle hergestellt wird
 - 5.2 die durchgängige Einführung der Meldepflicht
 - 5.3 die durchgängige Einführung der Flächendeckung



Frankfurt/M., 26. November 2002 / Seite 2/3

6. Wir fordern, dass die Krebs-Früherkennung gefördert wird!

Im Einzelnen fordern wir:

- 6.1 die Prüfung weiterer Früherkennungsmaßnahmen und deren Aufnahme in den Leistungskatalog der Gesetzlichen Krankenversicherung bei positiver Bewertung nach Kriterien der international besten und aktuellsten Evidenz (z.B. fordern wir die Einführung des PSA-Testes bei der gesetzlichen Vorsorgeuntersuchung bei Prostatakrebs als primäre Früherkennungsmaßnahme alleine oder ergänzend zur digitalen rektalen Untersuchung, welche arbeitsbedingt lediglich als "Spät"-erkennung gelten kann und nur bei wenigen Krebstypen mit niedriger PSA-Ausschüttung eine Art "Notbremse" sein kann.)
- 6.2 die kontinuierliche Motivierung der Bevölkerung zur Teilnahme an den auf diese Weise positiv bewerteten Früherkennungsuntersuchungen.

7. Wir fordern, dass Vorkehrungen für eine zeitnahe Umsetzung der Rechtsverordnung zum Mammographie-Screening nach europäischen Leitlinien getroffen werden.

8. Wir fordern, dass „graues“ Mammographie-Screening und falsche Befunde verhindert werden!

Auch Frauen unter 50 Jahren dürfen nur Früherkennungsmaßnahmen der besten und aktuellsten internationalen Evidenz zur Verfügung gestellt werden, um den Nutzen gegenüber dem Schaden durch graues Mammographie-Screening zu vergrößern. Hierzu muss zur Abklärung eines Befundes eine der international besten und aktuellsten Evidenz entsprechende qualitätsgesicherte Mammographie zur Verfügung stehen.

9. Wir fordern, dass bei den Disease Management Programmen (DMPs) hinsichtlich der Inhalte und der Dokumentation nachgebessert wird!

Im Einzelnen fordern wir:

- 9.1 den Verbleib der Datenhoheit beim Patienten
- 9.2 dass die DMPs nicht dazu führen, dass für den restlichen Versorgungsbereich unverhältnismäßig weniger Geld zur Verfügung steht
- 9.3 dass ein Patient sich auch zukünftig – unabhängig davon, ob er innerhalb oder außerhalb eines DMPs behandelt wird - vollkommen frei und ohne subtilen Druck von außen für oder gegen eine Therapie entscheiden kann.
- 9.4 dass die Inhalte der DMPs der besten und aktuellsten internationalen Evidenz entsprechen

10. Wir fordern, dass negativen Auswirkungen der „Diagnosis Related Groups“, kurz „DRGs“ (= neues Abrechnungssystem im stationären Bereich), auf die onkologische Versorgung entgegenwirkt wird!

Im Einzelnen fordern wir:

- 10.1 die Orientierung der DRG-Kalkulationen an den tatsächlichen klinischen und biologischen Gegebenheiten
- 10.2 eine differenzierte Darstellung der Tagesfälle
- 10.3 Zusatzentgelte für hochpreisige Medikamente
- 10.4 Zuschläge für Zentren der Tumorbehandlung
- 10.5 dass von der Vorstellung Abstand genommen wird, dass nahezu 100% aller Leistungen (außer Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik) über Fallpauschalen abgerechnet werden können
- 10.6 die Verhinderung von zu frühen Entlassungen (sog. „blutige Entlassungen“)
- 10.7 allgemeinverständliche, patientenbezogene Informationen zum Thema „DRGs“
- 10.8 neben der rein medizinischen auch die Berücksichtigung der pflegerischen und psychosozialen Versorgung bei der Berechnung der Fallpauschalen

11. Wir fordern, dass die weit überhöhten Arzneimittelpreise gesenkt werden!

Im Einzelnen fordern wir:

- 11.1 die Zulassung des freien Marktes innerhalb der EU
- 11.2 die Zulassung von Versand- bzw. Direkt-Service-Apotheken
- 11.3 die Aufhebung der Preisbindung bei Arzneimitteln
- 11.4 die Umwandlung von Fest- in Höchstzuschläge in der Arzneimittelpreisverordnung
- 11.5 die Senkung der Mehrwertsteuer bei Arzneimitteln von 16% auf 7,5%
- 11.6 den Einbau eines Anspruchs in das SGB V - in dem das Sachleistungsprinzip festgeschrieben ist - auf Kostenerstattung nach Direkteinkäufen von Arzneimitteln im EU-Ausland maximal bis zur Höhe der in Deutschland den GKV entstehenden Kosten.



Frankfurt/M., 26. November 2002 / Seite 3/3

Damit soll dem Bemühen der Versicherten, die Kosten durch Eigeninitiative zu senken, Rechnung getragen werden und der Wettbewerb innerhalb Europa gefördert sowie der Druck zur Senkung der Arzneimittelpreise in Deutschland erhöht werden.

12. Wir fordern, dass Krebsbetroffene nicht durch Zuzahlungen belastet werden!

Im Einzelnen fordern wir:

- 12.1 die Aufhebung der Zuzahlung bei Krebs-Arzneimitteln
- 12.2 die Beibehaltung der Zuzahlungsfreiheit für Hilfsmittel, die lebensnotwendige Verbrauchsartikel darstellen (z.B. bei Stomaträgern und Kehlkopferierten). In diesem Zusammenhang fordern wir die Entkopplung von Beratung und Verkauf im Hilfsmittelbereich sowie die Einführung unabhängiger, nicht hersteller- oder leistungserbringergebundener Beratungsmöglichkeiten

13. Wir fordern, dass die gesetzlichen Krankenkassen Zahnersatz, der im Rahmen einer Krebsbehandlung im Kopf-/Halsbereich (z.B. bei Kehlkopfkrebs, bei Hochdosis-Chemotherapie und bei Malignen Lymphomen) notwendig wird, in voller Höhe übernehmen!

Die Zahnersatzbehandlung wird in diesen Fällen nicht wegen mangelnder Zahnpflege notwendig, sondern ist Teil der Therapie-Prophylaxe bzw. Nachsorge.

14. Wir fordern, dass die gesetzliche Krankenversicherung in ihrer bewährten Form als Solidarversicherung erhalten wird!

Im Einzelnen fordern wir:

- 14.1 die Beibehaltung der hälftigen Finanzierung Arbeitgeber/Arbeitnehmer
- 14.2 die Beibehaltung eines einheitlichen Leistungskataloges

15. Wir fordern, dass von der Tabaksteuer 5 Cent pro Zigarette dem Gesundheitssystem zufließt. Es besteht zweifellos ein Zusammenhang zwischen dem Rauchen und dem Krebsrisiko.

16. Wir fordern, dass die Bundesverbände der Krebs-Selbsthilfeorganisationen bei Entscheidungen einbezogen werden!

Im Einzelnen fordern wir:

- 16.1 die systematische Mitwirkung der Patientenvertreter
- 16.2 Stimmrechte, denn Einbeziehung kann sich nicht darauf beschränken, dass unsere Argumente nur angehört werden.
- 16.3 bei Entscheidungen, die von gemischten Gremien getroffen werden, fordern wir das Recht auf Mitveröffentlichung von ggf. abweichenden Minderheitenvoten des Patientenvertreters bzw. der Patientenvertreter

17. Wir fordern die Schaffung eines Patientenrecht-Gesetzes

Im Einzelnen fordern wir:

- 17.1 die Schaffung eines Gesetzes, welches die bisher verstreut in verschiedenen Rechtsmaterialien liegenden individuellen Patientenrechte mit den Zielen Transparenz und Verbindlichkeit zusammenfasst
- 17.2 die gesetzliche Verankerung der Beweislastumkehr bei den individuellen Patientenrechten
- 17.3 die gesetzliche Verankerung der Mitwirkungsrechte von Patienten-/Selbsthilfeverbänden an zentralen Entscheidungen mit gleicher Stimme wie Krankenkassen und Leistungserbringer
- 17.4 ein generelles Verbandsklagerecht von Patienten-, Selbsthilfe- und Verbraucherschutzverbänden bei den kollektiven Patientenrechten
- 17.5 ohne Zeitverzug umzusetzende Maßnahmen zur Erhöhung des allgemeinen Bekanntheitsgrades der bereits 1999 von der Gesundheitsministerkonferenz verabschiedeten Schrift „Patientenrechte in Deutschland heute“

18. Wir fordern, dass die gesetzlichen Krankenkassen die Selbsthilfe endlich konsequent mit den im § 20 SGB V vorgesehenen Betrag (in 2002: 52 Cent pro Versichertem) fördern!

Im Einzelnen fordern wir:

- 18.1 die Vereinheitlichung der Anträge auf allen Ebenen
- 18.2 die selbsthilfefreundliche Poolfinanzierung auf allen Ebenen
- 18.3 die Schaffung von Transparenz bei der Selbsthilfe-Krankenkassenförderung auf allen Ebenen

19. Wir fordern, dass die Arbeitsbedingungen für die Ärzte im Krankenhaus und in der Praxis, welche in hohem Maße krebserkrankte Menschen behandeln, so verbessert werden, dass genügend Zeit für die Behandlung des Patienten und für seine umfassende Information zur Verfügung steht!