

Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von  
Menschen mit Behinderung und chronischer  
Erkrankung und ihren Angehörigen e.V.

BAG SELBSTHILFE

Kirchfeldstr. 149

40215 Düsseldorf

Tel. 0211/31006-36

Fax. 0211/31006-48

---

**Stellungnahme der  
BAG SELBSTHILFE  
zum Entwurf der Festlegung von  
Morbiditätsgruppen, Zuordnungsalgorithmus,  
Regressions- und Berechnungsverfahren  
für das Jahr 2011**

**Az. VII2 - 5572.11 - 639/2010**

Als Dachverband von 114 Bundesorganisationen der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen und von 14 Landesarbeitsgemeinschaften nimmt die BAG SELBSTHILFE zum vorliegenden „Entwurf der Festlegung von Morbiditätsgruppen, Zuordnungsalgorithmus, Regressions- und Berechnungsverfahren für das Jahr 2011“ wie folgt Stellung:

Seitens der BAG SELBSTHILFE wird hinsichtlich der Festlegung von Morbiditätsgruppen noch Überarbeitungsbedarf gesehen (I.).

Unabhängig davon wird im Nachgang zur Anhörung im Frühjahr konstatiert, dass auch die zugrundeliegende Auswahl der im Risikostrukturausgleich zu berücksichtigenden Krankheiten in Teilen als ergänzungsbedürftig angesehen wird (II.).

Nach wie vor sind zudem die gesetzlichen Rahmenbedingungen des morbiditätsorientierten Risikostrukturausgleiches dringend reformieren (III.).

## **I. Überarbeitung der Festlegungen der Morbiditätsgruppen**

### **Hierarchie 04 „Metabolische Erkrankungen“**

Die BAG SELBSTHILFE begrüßt die Tatsache einer grundlegenden Überarbeitung der Hierarchie 04, insbesondere im Hinblick auf die Zuordnung der Mukopolysaccharidosen Typ II. In der Vergangenheit hat die BAG SELBSTHILFE immer wieder darauf hingewiesen, dass die Krankheitskosten bei den Mukopolysaccharidosen in keinem Verhältnis zu dem Betrag stehen, den die Krankenkassen für die entsprechende Patientinnen und Patienten erhalten; diese Konstellation hatte zur Folge, dass teilweise Patientinnen und Patienten die Behandlung mit der Enzymtherapie verweigert wurde, trotzdem diese im Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenkassen enthalten ist. Die BAG SELBSTHILFE teilt die Auffassung des Bundesversicherungsamtes insoweit, dass einige DxGruppen kostenmäßig ein sehr heterogenes Bild bie-

ten; zudem ermöglicht nach Meinung der BAG SELBSTHILFE die gesetzliche Begrenzung auf 80 Krankheiten eine zu geringe Zielgenauigkeit.

Aus der Sicht der BAG SELBSTHILFE besteht sich jedoch noch Ergänzungsbedarf bei der Überarbeitung. Nach den Erfahrungen unseres Mitgliedsverbandes, der Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen e.V., sind nicht nur die Krankheitskosten bei Patientinnen und Patienten mit Typ II sehr hoch, sondern auch bei solchen mit Typ I und VI (Typ VI: Behandlung mit Naglazyme als Orphan drug); bei den Typen III und IV werden derzeit Studien zu entsprechenden Arzneimitteln durchgeführt. Es wird seitens der BAG SELBSTHILFE anerkannt, dass deshalb die Ermittlung der isolierten Krankheitskosten für Typ VI schwierig sein dürfte, da diese in der selben ICD 10 Gruppe wie Typ III und IV eingeordnet sind (E76.2).

Bei Typ I gibt es eine weitere Besonderheit: Hier kann eine Knochenmarksspende eine Reduzierung der Kosten der Enzyersatztherapie zur Folge haben, allerdings muss dies nicht der Fall sein. Würde man in Zukunft diese Fallgestaltung über das Kriterium der Verordnung über zwei Quartale auffangen, stellte sich die Frage, ob nicht dann manche Patienten Schwierigkeiten bei der Übernahme der Kosten der Knochenmarksspende bekommen würden. Aus diesem Grunde bleibt für die BAG SELBSTHILFE die Frage, ob hier eine Schweregraddifferenzierung bei Typ I über Arzneimittel zielführend ist.

Insgesamt ist die BAG SELBSTHILFE der Auffassung, dass auch die Krankheitskosten für die anderen Typen der Mukosaccharidosen ermittelt werden müssten und dies bei der Umgruppierung zu berücksichtigen wäre. Derzeit ist eine Ermittlung der Krankheitskosten für die Typen I und VI (E76.2 mit den genannten Schwierigkeiten) in der Tabelle 6 leider noch nicht enthalten; nach den Erfahrungen unseres Mitgliedsverbandes wäre dies jedoch notwendig.

## **II. Auswahl relevanter Erkrankungen**

## 1) Nichtberücksichtigung von Krankheiten

Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE lässt der vorliegende Entwurf für den Risikostrukturausgleich wichtige Erkrankungen bedauerlicherweise unberücksichtigt.

### a.) Nichtberücksichtigung der Skelettfehlbildungen

Aus Sicht des BAG SELBSTHILFE und unseres Mitgliedverbandes, des Bundesverbandes Kleinwüchsiger Menschen und ihrer Familien, ist zu beanstanden, dass der Katalog Angeborene Skelettsystemfehlbildungen (ICD-Codes Q71.- bis Q78.-, Q.79.8, Q87.0 bis Q87.3 und Q87.5) nicht enthält. Ergänzt werden muss der Katalog daher um folgende chronische Erkrankungen (angelehnt an die Richtlinie zur ambulanten Behandlung im Krankenhaus nach § 116 b SGB V für angeborene Skelettsystemfehlbildungen):

Q 71.- Reduktionsdefekte der oberen Extremitäten

Q 72.- Reduktionsdefekte der unteren Extremitäten

Q 73.- Reduktionsdefekte nicht näher bezeichneter Extremitäten

Q 74.- Sonstige angeborene Fehlbildungen der Extremitäten

Q 75.- Sonstige angeborene Fehlbildungen der Schädel- und Gesichtsschädelknochen

Q 76.- Angeborene Fehlbildungen der Wirbelsäule und des knöchernen Thorax

Q 77.- Osteochondrodysplasie mit Wachstumsstörungen der Extremitäten und der Wirbelsäule

Q 78.- Sonstige Osteochondrodysplasien

Q 79.8 Sonstige angeborene Fehlbildungen des Muskel-Skelett-Systems

Q 87.0 Angeborene Fehlbildungssyndrome mit vorwiegender Beteiligung des Gesichtes

Q 87.1 Angeborene Fehlbildungssyndrome, die vorwiegend mit Kleinwuchs einhergehen

Q 87.2 Angeborene Fehlbildungssyndrome mit vorwiegender Beteiligung der Extremitäten

### Q 87.3 Angeborene Fehlbildungssyndrome mit vermehrtem Gewebewachstum im frühen Kindesalter

### Q 87.5 Sonstige angeborene Fehlbildungssyndrome mit sonstigen Skelettveränderungen

Die aufgeführten Erkrankungen sind nicht heilbar. Sie ziehen häufig umfangreiche Operationen und Heilbehandlungen nach sich, ggf. auch Pflegebedürftigkeit. Vorzeitige Verschleißerscheinungen der Gelenke und deren Folgen kommen gehäuft vor, manche Betroffene werden im Laufe ihres Lebens rollstuhlabhängig. Vielfach sind auch andere Organsysteme (z.B. Augen, Ohren, Nervensystem) mit betroffen, so dass eine interdisziplinäre Betreuung notwendig ist. Eine adäquate Versorgung der Patienten ist daher besonders kostenintensiv.

Zudem ist bei einer Anzahl seltener Skelettsystemfehlbildungen eine definitive Diagnose bisher nicht oder nicht im Rahmen der Erstvorstellung möglich. Diese Schwierigkeiten erhöhen den Aufwand für Betreuung und Recherche erheblich. Bei den Skelettsystemfehlbildungen liegt ein erster Schwerpunkt der Betreuung in der Diagnostik, denn durch die Seltenheit, Ursachenvielfalt und die Notwendigkeit einer radiologisch oder / und durch Mutationsnachweis gestützten Diagnose wird diese in der Regel erst beim Spezialisten gestellt. Wie bei den anderen seltenen Krankheiten ist eine kontinuierliche Behandlung durch Spezialisten im Interesse der Patienten erforderlich. Je nach der Grunderkrankung müssen im Verlauf eine Reihe von Terminen, nicht nur zur weiteren Diagnostik sondern auch zur Information darüber, ob die Probleme des Patienten im Krankheitsverlauf typisch oder atypisch sind, erfolgen. Da die Skelettsystemfehlbildungen nicht in dem Sinne heilbar sind, muss über alle Möglichkeiten der Vorbeugung von Komplikationen nachgedacht werden. Dazu zählen auch Therapien, die der Linderung des Krankheitsverlaufs dienen.

In Deutschland - und darüber hinaus in vielen anderen Ländern - gibt es nur eine begrenzte Zahl von erfahrenen Fachleuten für Skelettsystemfehlbildungen. In Einzelfällen, insbesondere bei sehr seltenen Skelettsystemfehlbildungen ist eine an-

gemessene Behandlung in Deutschland nicht möglich. Die deutschen Behandlungszentren können dann mit Hilfe internationaler Kooperationspartner optimale Behandlungswege zum Wohle des Patienten und zum Vermeiden von Komplikationen vermitteln. All dies ist jedoch sehr kostenintensiv.

## **b) Nichtberücksichtigung der Borrelien**

Unser Mitgliedsverband, der Borreliose und FSME Bund Deutschland e.V beanstandet nach wie vor, dass das Klassifikationsmodell die Diagnose einer Borreliose nicht kennt. Insbesondere fehlt etwa in HGM 003 die bakteriologische Infektion des Zentralen Nervensystems, also die Neuroborreliose.

Ferner enthält der Katalog unzählige Arthritiden, jedoch kein Lyme-Arthritis. Auch Poly- und Arthritiden werden im Zusammenhang mit Staphylokokken und Streptokokken in differenzierten Zusammenhängen mit einzelnen Körperteilen dargestellt, nicht aber mit Borrelien.

Vor dem Hintergrund, dass die Lyme-Borreliose unter dem ICD- Code 69.2 geführt wird und nach jüngsten Pressemitteilungen der Techniker Krankenkasse mindestens 0, 35 Prozent der Bevölkerung mit Borrelien infiziert ist, ist ein solcher Ausschluss der Krankheit aus Sicht der BAG SELBSTHILFE nicht nachvollziehbar. Es wird darum gebeten zu prüfen, ob die Lyme-Borreliose nicht aufgrund Ihrer Krankheitskosten in den Katalog der HMG 003 aufzunehmen ist. Der Verband berichtet, dass die Lyme-Borreliose zunehmend rigider und nicht adäquat behandelt wird.

Ferner beanstandet der Verband, dass es nach dem übersandten Unterlagen schwer abzuschätzen ist, welche Auswirkungen die Einordnung einer Krankheit in eine bestimmte HMG hat.

Insgesamt wird bedauert, dass der Nennung von Symptomen und Syndromen oftmals Vorrang gegenüber den Ursachen eingeräumt wird; allerdings wird dieses Prinzip ohnehin nicht durchgängig eingehalten wie an Klassifikation der HIV- Infektion

ersichtlich ist. Bereits der Wissenschaftliche Beirat hat festgestellt, dass die Definition der Krankheiten über Diagnose-Gruppen zur Folge hat, „dass einige der in diesem Gutachten ausgewählten Krankheiten nicht exakt das umfassen, was aus klinischer Sicht als vollständige ‚Krankheitsentität‘ zu bezeichnen wäre“ (S. 33 des Gutachtens). So wird etwa mit dem Begriff „Niereninsuffizienz“ die Systematik „Krankheit“ und „Krankheitsfolge“ durchbrochen, da es sich hier nicht um eine Krankheit, sondern um eine Folge verschiedener Krankheiten handelt.

Dies ist aus Sicht der BAG SELBSTHILFE auch in rechtlicher Hinsicht problematisch, da aufgrund dieser unklaren Begriffsbildung unter Umständen auch die Zahl der maximalen berücksichtigungsfähigen Krankheiten unangemessen verkürzt werden kann. Die „enge Abgrenzbarkeit“ in § 31 Abs. 1 Satz 4 RSAV bezieht sich auf die Klarheit und Handhabbarkeit des Krankheitsbegriffs, nicht aber auf den Umfang der Sachverhalte, die jeweils per Definition als „Krankheit“ an zu sehen sind. Es wäre daher verfehlt, zu unterstellen, dass der Begriff „Krankheit“ in § 31 RSAV „eng“, d.h. bezogen auf Einzeldiagnosen zu bestimmen sei. Es wird insofern jedoch begrüßt, dass diesem Problem derzeit mit der Bildung von Oberbegriffen für verschiedene Diagnosen begegnet wird.

## **b) Fehlen der seltenen Erkrankungen**

Abschließend sei noch auf die Problematik der 4000 – 5000 seltenen Erkrankungen hingewiesen, die eine zu geringe Berücksichtigung in den Morbiditätsgruppen finden, obwohl teilweise sehr kostenintensive Behandlungen bei Vorliegen dieser Erkrankungen notwendig sind. Insgesamt sind damit Versicherte, die an diesen nicht-erfassten seltenen Erkrankungen leiden, in der Gefahr, Versicherte 2. Klasse zu werden.

Dies ist aus Sicht der BAG SELBSTHILFE nicht hinnehmbar. Es ist daher die Aufnahme einer Generalindikation „schwerwiegende kostenintensive seltene Erkrankungen“ in den Morbiditätsfilter zu fordern.

## **2) Problematik der Indikationen mit ambulanter Behandlung ohne Arzneimitteltherapie**

Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE werden auch im vorliegenden Entwurf Indikationen, bei denen stationäre Aufnahmen nicht erforderlich sind und bei denen die Arzneimitteltherapie nur eine untergeordnete Rolle spielt, nicht hinreichend berücksichtigt. Kritisch ist aus Sicht der BAG SELBSTHILFE zu sehen, dass die Einstufung einer Krankheit als „schwerwiegend“ häufig u.a. von der Hospitalisierungsquote abhängig gemacht wird. Zum einen kann diese Festlegung im Sinne der Setzung von Fehlanreizen die Umsetzung des Grundsatzes „ambulant vor stationäre“ behindern. Zum anderen führt die Festlegung der Hospitalisierungsquote zu einer unangemessenen Nichtberücksichtigung von Erkrankungen, die kostenrelevant sind, aber in der Regel nur einer ambulanten Behandlung bedürfen. Ein weiteres Defizit besteht darin, dass Kosten der GKV für Rehabilitationsmaßnahmen nicht umfassend erfasst sind.

### **III. Gesetzgeberischer Handlungsbedarf**

Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE ist es nach wie vor von essentieller Bedeutung, dass mit den für den morbiditätsorientierten Risikostrukturausgleich (RSA) relevanten Krankheiten das bei den GKV-Versicherten in Deutschland existierende Vorkommen chronischer Erkrankungen repräsentativ und kostendeckend abgebildet wird. Andernfalls besteht die Gefahr, dass es unter Kostengesichtspunkten zu Versicherten 1. und 2. Klasse kommt, da die beim RSA nicht berücksichtigungs-fähigen Krankheiten bei den Krankenkassen zum Kostenrisiko würden, wie der aktuelle Fall der Erhebung eines Zusatzbeitrages wegen der kostenintensiven Behandlung zweier Patienten zeigt. Dies hat auf lange Sicht zwangsläufig negative Auswirkungen auf das Leistungsgeschehen und auf die Versorgungsangebote der Kassen; eine solche Ausrichtung wäre mit dem Solidargedanken des 5. Sozialgesetzbuches nicht zu vereinbaren.



Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE ist die in § 31 RSAV vorgenommene Begrenzung der maßgeblichen Krankheiten auf 50 - 80 nicht sachgerecht, da für eine repräsentative Abbildung des Krankheitsgeschehens zumindest 200 - 300 Erkrankungen erforderlich wären. Unter rechtlichen Gesichtspunkten ist jedenfalls zu konstatieren, dass das skizzierte Prinzip des Solidarausgleichs zumindest eine weite Definition des Begriffs „Krankheit“ i.S.d. § 31 RSAV notwendig macht.

Nicht nachvollziehbar ist es für die BAG SELBSTHILFE ist es unverständlich, dass Erkrankungen wie Skelettfehlbildungen, Borreliose oder Asthma bronchiale in leichteren Formen nicht zu den nach § 31 RSAV relevanten Krankheiten zählen sollen. Wie das Beispiel Psoriasis gezeigt hat, dürfte unter anderem eine Ursache hierfür die nicht mehr aktuelle Datengrundlage sowie die Nichtberücksichtigung von Untersorgungen sein. Das Bundesversicherungsamt hat selbst in einem seiner früheren Entwürfe die Verwendung von aktuelleren Morbiditätsdaten für wünschenswert erachtet, um den zeitlichen Versatz von zwei Jahren zu vermeiden. Eine solche aktuellere Datenlage halten wir zur Vermeidung von Fehleinschätzungen für dringend erforderlich.

Korrekturbedürftig ist aber auch die Ausgestaltung der Indikatoren, anhand derer Leistungserbringer das Vorliegen einer berücksichtigungsfähigen Erkrankung nachweisen müssen. Sowohl Fehlsteuerungen in der Versorgung als auch die Manipulationsanfälligkeit der Indikatoren sind in der Öffentlichkeit breit diskutiert worden.

Hier bedarf es eines Kontrollinstrumentariums, das gesetzlich verankert werden muss, um zu verhindern, dass der morbiditätsorientierte Risikostrukturausgleich, der Fehlsteuerungen vermieden soll, nicht selbst zur Ursache von Fehlsteuerungen in der Versorgung wird. Es wird allerdings dem Bundesversicherungsamt zugestimmt, dass dies zu einem Zielkonflikt führen kann; durch die höhere Zielgenauigkeit kann es hier zu einer gleichzeitigen Komplexitätserhöhung kommen.

Alles in allem ist daher festzuhalten, dass der vorliegende Entwurf einer Auswahl der im Risikostrukturausgleich zu berücksichtigenden Krankheiten überarbeitungs-

bedürftig ist und aus Sicht der BAG SELBSTHILFE das Risiko in sich birgt, dass der Ausgleich die Morbiditätsrisiken nicht adäquat abbildet.

Düsseldorf, 27.08.2010

\*\*\*