



---

## Petition 69295

### Gesetzliche Krankenversicherung - Leistungen - - Sicherstellung der ambulanten medizinischen Versorgung von Mukoviszidose-Patienten

---

Text der Petition	<p>Die ambulante medizinische Versorgung der rund 8.000 Mukoviszidose-Patienten in Deutschland ist gefährdet. Deutschlandweit fehlen ausreichend finanzierte Strukturen – vor allem für die Versorgung der erwachsenen Patienten. Der Deutsche Bundestag möge sich mit dem Problem befassen und durch rechtliche Regelungen eine Struktur schaffen, die die medizinische Versorgung der Mukoviszidose-Patienten und ihre ausreichende Finanzierung bundesweit einheitlich und nachhaltig absichert.</p>
Begründung	<p>Deutschlandweit fehlen gesicherte Strukturen für die ambulante medizinische Versorgung von Mukoviszidose-Patienten. Vor allem für erwachsene Patienten ist die Situation schwierig. Benötigt würde eine ausreichende Anzahl von multimodalen, auf Mukoviszidose spezialisierten Fachzentren für Erwachsene – mit Ärzten, Psychologen, einem Sozialdienst, in Mukoviszidose-geschulten Physiotherapeuten und Ernährungstherapeuten. Obwohl inzwischen die Mehrheit der Betroffenen das Erwachsenenalter erreicht hat, werden noch immer 35 % der Erwachsenen in der Pädiatrie behandelt.</p> <p>Dass diese Situation für die erwachsenen Betroffenen unzumutbar ist, zeigt das Beispiel einer großen Mukoviszidose-Ambulanz. Über viele Jahre hinweg wurden die Patienten dort in der Kinderklinik therapiert – auch über das 18. Lebensjahr hinaus. Nach einem Beschluss des Zulassungsausschusses kann die Klinik die Behandlung der Erwachsenen in der Kinderklinik nicht mehr abrechnen. In der Erwachsenenmedizin werden aber keine neuen Patienten aufgenommen. Die betroffenen Patienten wissen nun nicht, wo sie behandelt werden sollen und müssen teils lange Wege in Kauf nehmen. Dies ist für ihren Gesundheitszustand bedenklich.</p> <p>Aufgrund der nicht ausreichenden Vergütung der Mukoviszidose-Behandlung könnte eine Situation wie oben beschrieben deutschlandweit auftreten. Seit vielen Jahren beklagen die Leiter von Mukoviszidose-Einrichtungen, dass die komplexe, multimodale ambulante Therapie von Mukoviszidose-Betroffenen defizitär sei. Und auch der Mukoviszidose e.V. warnt seit langem vor dieser Situation. Bereits 2006 finanzierte der Verein eine Studie zum Thema Vergütung. Sie ergab, dass eine Vergütungspauschale von ca. 500 € pro Patient und Quartal notwendig wäre, um den besonderen medizinischen Bedarf dieser Patienten abzudecken. Die Studie zeigte weiter, dass die gesetzlichen Krankenkassen nur knapp 52 % der den Kliniken durch die Behandlung entstehenden Kosten vergüteten.</p> <p>Es ist zu befürchten, dass sich die Versorgung der Erwachsenen weiter verschlechtern wird: Eine 2015 auf Basis der Patientendaten des Europäischen Mukoviszidose-Registers (European Cystic Fibrosis Society) errechnete</p>

---

demographische Prognose ergab, dass die Anzahl der Kinder mit Mukoviszidose bis 2025 um etwa 15 % steigen wird, die der Erwachsenen um 50 %. Die Versorgungslandschaft in Deutschland ist hierauf nicht ausgerichtet.

Daher wendet sich der Mukoviszidose e. V. als Unterzeichner in Vertretung der Menschen, die mit Mukoviszidose leben, an Sie, die Mitglieder des Deutschen Bundestages. Bitte befassen Sie sich mit der medizinischen Versorgung der Patienten mit Mukoviszidose, besonders der der Erwachsenen, die unter der beschriebenen Versorgungslücke leiden. Schaffen Sie durch rechtliche Regelungen eine Struktur, die die medizinische Versorgung der Mukoviszidose-Patienten – Kinder und Erwachsene – und ihre ausreichende Finanzierung bundesweit einheitlich und nachhaltig absichert.