

Medizinische Zentren für Erwachsene mit Behinderung (MZEB) – Vorschlag im Koalitionsvertrag zur Schaffung eines neuen § 119 c, SGB V

Stellungnahme von Ärztinnen und Ärzten sowie der Selbsthilfe Spina bifida und Hydrocephalus in NRW e.V.

1. Auftrag aus dem Koalitionsvertrag

In dem Koalitionsvertrag für die aktuelle Legislaturperiode wurde folgende Vereinbarung aufgenommen:

„Für Erwachsene mit geistiger Behinderung und schweren Mehrfachbehinderungen werden medizinische Behandlungszentren analog zu den sozialpädiatrischen Zentren zur (zahn-) medizinischen Behandlung (neuer § 119c SGB V) geschaffen. (Absatz 2.4 Gesundheit und Pflege; ambulante Gesundheitsvorsorge; S. 54)“.

Die Unterzeichner, Ärztinnen und Ärzte sowie in der Selbsthilfe Spina bifida und Hydrocephalus in NRW e.V. Organisierte, befürworten eine zügige Umsetzung dieser Vereinbarung und bieten ihre Unterstützung bei der Einrichtung von weiteren Medizinischen Zentren für Erwachsene, die es bislang nur als einzelne Modelle gibt, an.

2. Spina bifida und Hydrocephalus als eine komplexe Behinderung

Spina bifida bezeichnet eine angeborene Erkrankung (offener Rücken) mit medizinisch hochkomplexen Krankheitsbildern. Der Schweregrad der Krankheit ist sehr verschieden; in der Regel treten neurologische, orthopädische und urologische Problemen gemeinsam auf. Ein Hydrocephalus – Störung des Gehirnwasserkreislaufs infolge von Überdruck im Gehirn – geht in etwa 80% der Fälle mit dem Behinderungsbild einher. Die Behinderungsformen erfordern eine lebenslange spezialisierte Versorgung.

Diese wird nur gewährleistet durch eine interdisziplinäre, gut vernetzte Kooperation zwischen Neurologie, Neurochirurgie, Orthopädie, Urologie in Verbindung mit pflegerischer Anleitung (Inkontinenz; Darmmanagement; Dekubitus) sowie weiteren Bereichen wie Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, Psychologie und / oder Ernährungsberatung und Mobilitätstrainings, ebenso im sozialen Bereich (Selbstständigkeit).

Insofern eignen sich Behandlung und Betreuung von Menschen mit Spina bifida geradezu exemplarisch zur Umsetzung der im Koalitionsvertrag vorgesehenen „Medizinischen Behandlungszentren“.

3. Situation von Erwachsenen mit Spina bifida

Kinder mit Spina bifida und Hydrocephalus erfahren bereits eine fachübergreifende, integrierte Betreuung, Behandlung und Begleitung in Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ).

Mit Erreichen der Volljährigkeit der Patienten verschlechtert sich diese Unterstützung jedoch gravierend. Nur noch ausnahmsweise und für einen sehr beschränkten Zeitraum dürfen

Pädiater und Sozial Pädiatrische Zentren die jungen Erwachsenen weiter betreuen. Deren langjährige vertraute Ansprechpartner sind jetzt nicht mehr zuständig. Das über Jahre gesammelte Wissen und die Erfahrung der Pädiater werden nicht oder nur rudimentär weitergegeben.

Es gibt sehr engagierte Ärzte, die bereits über viele Jahre hinweg Spina bifida Patienten betreuen, jedoch sind diese über ganz Deutschland verteilt. Patienten und deren Eltern sind somit gezwungen, Fachärzte und Kliniken in unterschiedlichen Städten aufzusuchen, teilweise über mehrere Bundesländer. Bislang gibt es in Deutschland lediglich drei Zentren für erwachsene Spina bifida Patienten, die das Gesamtbild der Patienten und deren Entwicklung überblicken können: in Mainz, Erlangen und Berlin.

Diese drei Medizinischen Zentren für Erwachsene mit Behinderungen (MZEB) werden aufgrund einer fehlenden rechtlichen Grundlage als Modelle geführt und im Wege einer Ausnahmeregelung von den Krankenkassen finanziert. Hier werden seit langem große Erfolge für die Patienten und bedeutende wissenschaftliche Erkenntnisse erzielt.

Auch hat sich die pauschale Vergütung der ärztlichen Leistungen grundsätzlich bewährt, insoweit sie kostendeckend ist.

4.. Notwendigkeit für Medizinische Zentren für Erwachsene mit Behinderungen (MZEB)

MEZB sind für die kontinuierliche Betreuung und Behandlung für Erwachsene mit Spina bifida extrem wichtig, da sie eine Optimierung der Behandlung und Versorgung ermöglichen und wesentlich zur Stabilität der Patienten sowie zur Erhöhung ihrer Lebensqualität beitragen. Daher setzen wir große Hoffnungen in das geplante Vorhaben der Bundesregierung, „Medizinische Behandlungszentren“ einzurichten.

Aus *ärztlicher Sicht* sprechen insbesondere folgende Punkte für MZEB

Die im MZEB realisierbare multidisziplinäre langjährige Betreuung von Menschen mit komplexen Mehrfachbehinderungen wie z.B. bei Spina bifida und Hydrozephalus ermöglicht:

- Erfassung des aktuellen Behandlungsbedarfs unter Berücksichtigung der wesentlichen Krankheitsmerkmale und deren Wechselwirkung untereinander.
- Die Erstellung und Anpassung des individuellen Behandlungsplans auf der Grundlage des aktuellen Bedarfs (s.o.) bei dynamischem und potentiell bedrohlichem Krankheitsverlauf in jedem Lebensalter. Von zentraler Bedeutung ist hierbei die gute Kenntnis der Vorgeschichte incl. der persönlichen und familiären Ressourcen.
- Vermeidung von Unter-, Fehl-, und Doppelversorgung mit Hilfsmitteln
- Veranlassung notwendiger diagnostischer und therapeutischer Maßnahmen
- Vermeidung von unnötigen diagnostischen Maßnahmen
- Prophylaxe vermeidbarer Komplikationen
- Regelmäßige Erstellung eines aktuellen ausführlichen Befundberichtes mit vollständiger Diagnosenliste (wesentlich z.B. bei stationärer oder ambulanter Behandlung).

Das Behandlungsteam eines MZEB kann somit als „Case-Manager“ verstanden werden. Die zentrale Bedeutung liegt in der Zusammenführung von Diagnosen und aktueller Bedarfslage bei guter Kenntnis der Vorgeschichte. So kann sichergestellt werden, dass therapeutische Konsequenzen unter Berücksichtigung der Wechselwirkungen der jeweiligen Einschränkungen einerseits und der persönlichen Ressourcen andererseits umgesetzt werden.

Ärztlicherseits ist von einer signifikanten Verbesserung der Behandlung auszugehen, die sowohl zur Optimierung des Gesundheitsverlaufs bei den Patienten als auch von einem positiven Einfluss auf die Kostenentwicklung beitragen kann.

Die fach- und situationsgerechte Betreuung erfordert eine kontinuierliche Weiterbildung von Ärzten und Therapeuten.

Aus Sicht der Patienten und der Selbsthilfe sprechen insbesondere folgende Punkte für MEZB

In der Gesundheitspolitik greift der Gedanke, die Selbsthilfe stärker einzubinden, immer mehr Raum. Dafür sprechen viele gute Gründe. Der SBHC-NRW e.V. ist eine NRW-weite Selbsthilfeorganisation mit Kontakten auch in andere Bundesländer. Ein Aufgabenschwerpunkt liegt in der Begleitung von Menschen mit Spina bifida, deren Eltern und Familien, um z.B. über neurologische, urologische, orthopädische und andere Bereiche der Behinderung zu informieren und zu beraten. Dazu steht die Selbsthilfeinitiative in Kontakt zu Kinder- und Fachärzten und Spina bifida Ambulanzen, lädt Fachleute zu Informationsveranstaltungen ein und kann Familien an geeignete Kliniken vermitteln.

Ein weiterer Arbeitsschwerpunkt liegt in der Vernetzung von Familien, was sowohl einen gegenseitigen Erfahrungsaustausch anbelangt als auch gemeinsame Aktivitäten, z.B. im Bereich der Freizeit bis hin zum ambulant betreuten Wohnen.

Aus Sicht der Patienten und der Selbsthilfeinitiative sind folgende Punkte von hoher Bedeutung:

- zentrale Einrichtungen, die möglichst regional und in zumutbarer Entfernung verteilt sowie möglichst mit öffentlichen Verkehrsmitteln zu erreichen sind
- barrierefreier Zugang zu den Gebäuden und barrierefreie Einrichtung
- niederschwelliger Zugang zu den MZEB
- begleitende und gesicherte Transition vom Jugend- ins Erwachsenenalter; lebenslange medizinisch-therapeutische Begleitung
- zentrale Ansprechpartner für Spina bifida typische, sehr komplexe Probleme (Case Manager)
- Erstellung von Behandlungsplänen mit entsprechenden Verknüpfungen zwischen den unterschiedlichen Disziplinen; Festlegung von prioritären Behandlungen als gemeinsame Entscheidung von Arzt und Patient
- Synopse von den vielen Arztberichten mit Hinweisen auf mögliche Wechselwirkungen von Behandlungen und Medikation
- Geregelter, konsiliarischer Mitbetreuung bei stationären Behandlungen
- Anknüpfungsmöglichkeiten für die Arbeit von Selbsthilfeinitiativen, insbesondere die Begleitung der Patienten und der Eltern, auch in anderen Feldern (Wohnen; Freizeitgestaltung; Arbeitswelt).

Zentrale und regional gut verteilte möglichst mit öffentlichen Verkehrsmitteln erreichbare MZEB würden die Sicherheit hinsichtlich einer qualitativ guten Behandlung und Betreuung erhöhen, weite, zeitraubende Reisen verringern sowie manche sehr belastende Untersuchung erübrigen. Dies wäre ein sehr wichtiger Beitrag zur Verbesserung der Le-

benssituation und Lebensqualität, zur Verbesserung der Selbstständigkeit und Erhöhung des Selbstwertgefühls.

5. Angebot zur Unterstützung im Gesetzgebungsverfahren und bei der Umsetzung des Gesetzes

Wir verweisen auf den Beschluss der 87. Gesundheitsministerkonferenz (GMK) vom 26./27. Juni 2014 zu „Sozialmedizinische Ambulanzen für Erwachsene mit schweren Mehrfachbehinderungen“ und sprechen uns ebenfalls für ein „zeitnahes Gesetzgebungsverfahren“ aus.

Wir gehen davon aus, dass weitere Fachorganisationen und Interessenvertretungen auch Stellungnahmen abgeben.

Wir möchten dem Bundesgesundheitsminister, dem Vorsitzenden und Stellvertretenden Vorsitzenden sowie den Obleuten der Fraktionen im Gesundheitsausschuss des Deutschen Bundestages unsere Expertise anbieten, etwa durch schriftliche Stellungnahmen oder bei Anhörungen im Gesetzgebungsverfahren.

Nach Verabschiedung des Gesetzes werden wir dessen Umsetzung begleiten, insbesondere hinsichtlich der zu erbringenden Leistungen der Medizinischen Behandlungszentren, deren räumliche Verteilung sowie die Kostenbeteiligung durch die Krankenkassen.

Köln, im Oktober 2014

Gezeichnet

<p>Dr. med. A. Bredel-Geißler Fachärztin für Neurologie Oberärztin Leitung Spina bifida-Ambulanz Rheinhessen-Fachklinik Mainz Hartmühlenweg 2-4 55122 Mainz</p>	<p>Priv.-Doz. Dr. Reinhold Cremer Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Kinderkrankenhaus Leitung Spina bifida-Ambulanz Kliniken der Stadt Köln gGmbH Amsterdamer Str. 59 50735 Köln</p>
<p>Priv.-Doz. Dr. med. Martina Messing-Jünger Chefärztin der Abteilung Neurochirurgie Zentrum für Kinderchirurgie, -orthopädie und - neurochirurgie Asklepios Klinik Arnold-Janssen-Straße 29 53757 Sankt Augustin</p>	<p>Dr. med. Urban Kiwit Facharzt Kinderheilkunde Schwerpunkt Neuro- pädiatrie/Neonatologie Asklepios Klinik Sankt Augustin GmbH Ärztlicher Leiter Sozialpädiatrisches Zentrum Arnold-Janssen-Straße 29 D-53757 Sankt Augustin</p>

Dr. Andreas Rutz Jahnstraße 1 35457 Lollar.	
Vorstandsvorsitzender ASBH-Stiftung Klaus Seidenstücker Lahnstr. 75A 57250 Netphen	Vorstand SBHC-NRW e.V. Germanenstr. 59 53859 Niederkassel