



Heft 1/2014

MDK

Das Magazin der Medizinischen

forum

Dienste der Krankenversicherung

Seltene  
Erkrankungen



ES



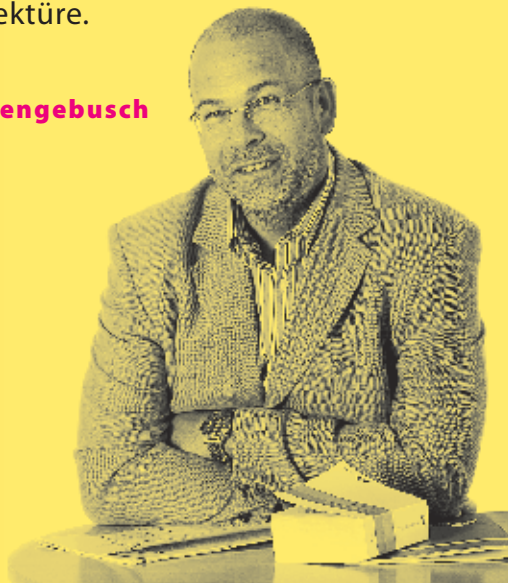
## Liebe Leserin, lieber Leser!

»Das Seltene ist selten und das Häufige ist häufig« – dieser Satz gehört zum kleinen Einmaleins der medizinischen Diagnostik. Doch was für diagnostische Suchroutinen sinnvoll ist, kann für Betroffene zum Problem werden – dann nämlich, wenn sie an einer der etwa 8000 seltenen Erkrankungen leiden. Auf der Suche nach der richtigen Diagnose und einer wirksamen Therapie erleben sie eine manchmal Jahre dauernde Odyssee von Arzt zu Arzt. Und auch, wenn das Leiden endlich diagnostiziert ist, können sie nicht unbedingt aufatmen. Denn je weniger Menschen an einer Krankheit leiden, umso geringer ist das Wissen über Ursachen, Symptome und Behandlungsmöglichkeiten und umso geringer ist auch das Interesse von Pharmaunternehmen, in neue Diagnostiktechniken und die Entwicklung neuer Wirkstoffe zu investieren.

Das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) brachte im vergangenen Jahr den Nationalen Aktionsplan auf den Weg. Dr. Miriam Schlangen erklärt im Interview, dass es auf internationale Vernetzung und die Gründung von »Zentren für seltene Erkrankungen« ankommt. Prof. Christoph Klein beschreibt in seinem Beitrag die Fortschritte in Diagnostik und Therapie aufgrund der neuen molekularbiologischen Analysemethoden.

Ich wünsche Ihnen eine spannende und informative Lektüre.

Ihr Dr. Ulf Sengebusch



## AKTUELLES

Gute Frage **Arzneimitteltests in Entwicklungsländern: Medizin ohne Moral?** 2

Die politische Kolumne **Gehörnte Beitragszahler** 32

## TITELTHEMA

Die Situation von Menschen mit seltenen Erkrankungen  
**Lili, Jana und Tausende mehr** 5

**Die große Last der seltenen Leiden** 7

Interview mit Dr. Miriam Schlangen **52 Maßnahmen im Kampf gegen 8000 Erkrankungen** 10

Zentren für seltene Erkrankungen  
**Klarer Fall für Dr. House?** 12

## MDK | WISSEN UND STANDPUNKTE

Interview mit Dr. Barbara Gansweid zu den Dienstleistungs-Richtlinien **»Wir werden viele positive Rückmeldungen erhalten«** 14

Projekt zum Patientenschutz vor multiresistenten Erregern **Vorfeld-Screening hilft (nicht nur) Leben retten** 16

**Webinarprogramm des MDS 2014** 18

## WEITBLICK

**Leben auf der Grenze** 19

**Organspender auf vier Beinen?** 21

Vertauschte Gehirne **Wo Gauß draufsteht, muss noch lange nicht Gauß drin sein** 24

## GESUNDHEIT UND PFLEGE

AGnES und ihre Schwestern **Chronisch Kranke schätzen Schwester AGnES, VERAH und Co.** 26

20 Jahre gesetzliche Pflegeversicherung  
**Happy Birthday, Pflegeversicherung!** 28

Interview mit Elisabeth Beikirch  
**»Die Pflegedokumentation wird wieder gelesen«** 30

## Neue Geschäftsführerin des MDK Mecklenburg-Vorpommern



Dr. Ina Bossow

Die Geschäftsführung des Medizinischen Dienstes Mecklenburg-Vorpommern ist in neue Hände übergegangen. Am 28. 02. 2014 wählte der Verwaltungsrat des MDK Dr. Ina Bossow einstimmig zur neuen Geschäftsführerin. Frau Dr. Bossow tritt ihr neues Amt am 01. 04. 2014 an. Sie löst Dr. Karl-Friedrich Wenz ab, der den MDK Mecklenburg-Vorpommern seit dem 01. 04. 2004 geleitet hat. Die 52-jährige Kinderärztin kam 1998 nach 10-jähriger klinischer Tätigkeit in der Pädiatrie und Inneren Medizin zum MDK Mecklenburg-Vorpommern. Sie war in allen Bereichen der Sozialmedizin und der Pflege tätig, fünf Jahre als Referatsleiterin stationäre Versorgung und seit 2007 als Leitende Ärztin. 2010 wurde sie in die Kommission der Leitenden Ärztinnen und Ärzte gewählt.

### IGeL-Monitor: »Tendenziell negativ« für Test auf Blasenkrebs

Kaum Studien, enttäuschende Ergebnisse: Der NMP22-Test auf Harnblasenkrebs ist zwar schnell gemacht, aber erschlägt oft falschen Alarm und übersieht viele Tumore. Zu diesem Ergebnis kommt der Medizinische Dienst des GKV-Spitzenverbandes (MDs) im IGeL-Monitor, dem Bewertungsportal von Individuellen Gesundheitsleistungen (IGeL). Der Test weist eine von Tumoren vermehrt gebildete Substanz im Urin nach und wird Patienten in der Arztpraxis zur Früherkennung von Blasenkrebs angeboten. Er gehört nicht zum Leistungsumfang der gesetzlichen Krankenkassen und muss deshalb als IGeL-Leistung von Versicherten selbst bezahlt werden. Der IGeL-Monitor hat keine Studien gefunden, die den Nutzen des Tests untersuchen. Selbst die Treffsicherheit des Tests sei nur sehr mangelhaft untersucht. In Studien mit Hochrisiko-

gruppen zeige sich, dass sich die allermeisten positiven Testbefunde am Ende als Fehlalarm herausstellen. Zudem übersehe der Test Tumore. Vor allem die Fehlalarme führten zu unnötigen, auch belastenden Abklärungsuntersuchungen. Deshalb sieht der IGeL-Monitor keine Hinweise auf einen Nutzen, aber Hinweise auf geringe Schäden und bewertet den Test mit »tendenziell negativ«. Weitere Informationen unter: [www.igel-monitor.de](http://www.igel-monitor.de)

### Zentrale Prüfstelle Prävention gegründet

Seit dem 1. Januar prüft eine zentrale Stelle die Qualität von Präventionsangeboten auf ihre Förderfähigkeit durch die gesetzlichen Krankenkassen. Die zentrale Prüfstelle Prävention wurde von einer Kooperationsgemeinschaft der Ersatzkassen, Betriebskrankenkassen, einiger Innungskrankenkassen, der Knappschaft und der landwirtschaftlichen Sozialversicherung gegründet. Anbieter von Kursen aus dem Bereich Individualprävention können sich auf dem Internetportal [www.zentrale-pruefstelle-praevention.de](http://www.zentrale-pruefstelle-praevention.de) registrieren und ihre Unterlagen hochladen. Die Ergebnisse der Prüfung werden von allen Kassen der Kooperationsgemeinschaft anerkannt. Damit entfallen Doppelprüfungen für Anbieter und Krankenkassen. Positiv geprüfte Kurse erhalten ein drei Jahre gültiges Zertifikat mit dem Siegel Deutscher Standard Prävention. Krankenkassen können Versicherten, die an diesen Kursen teilnehmen, einen Zuschuss zu den Kursgebühren zahlen.

### DIMDI startet Informationssystem Versorgungsdaten

Im Februar hat das neue Informationssystem Versorgungsdaten des Deutschen Instituts für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) den Pilotbetrieb aufgenommen. Das System bündelt Daten aller gesetzlichen Krankenkassen, die Nutzern aus dem Gesundheitswesen beispielsweise helfen, die Qualität der Versorgung zu verbessern oder Leistungsressourcen zu planen. Zu den Daten gehören unter anderem ambulante und stationäre Diagnosen sowie Daten über ambulant verordnete und abgerechnete Arznei-

mittel. Der Datenbestand stammt vom Bundesversicherungsamt (BVA), das wiederum die Daten von den Krankenkassen für den morbiditätsorientierten Risikostrukturausgleich (Morbi-RSA) erhält. Derzeit liegen dem DIMDI die Daten der Ausgleichsjahre 2009 und 2010 vor. Sie sollen im zweiten Quartal 2014 durch die Daten aus 2011 ergänzt werden. Die Anonymität der Daten sei über strenge Datenschutzvorkehrungen gewährleistet, versicherte das DIMDI. Wer auf die Daten zugreifen darf, ist in einer Datentransparenzverordnung geregelt. Finanziert wird das System von den gesetzlichen Krankenkassen. Nutzer müssen eine Gebühr bezahlen, für die derzeit vom BMG eine Gebührenordnung erarbeitet wird.

### MDK-Infoblatt zur Pflegebegutachtung überarbeitet

Kündigt sich der Medizinische Dienst bei einem Antragsteller auf Pflegeleistungen zu einer Pflegebegutachtung an, stellen sich viele Fragen. Nach wie vor herrscht bei vielen Versicherten und deren Angehörigen Unsicherheit über den Ablauf von Begutachtungen und über die Vergabe von Pflegestufen. In einem Faltblatt wird deshalb kurz und verständlich erläutert, wie eine Begutachtung abläuft, wie sich Betroffene und ihre Angehörigen darauf vorbereiten können und was sie bei der Begutachtung beachten sollten. Die Versicherten erhalten das Faltblatt gleichzeitig mit der schriftlichen Terminankündigung für den Besuch des MDK. Diesen Infolyer haben die MDK aktuell überarbeitet. Neben erweiterten Tipps für die Vorbereitung auf den Besuch des MDK enthält er erstmals auch Informationen über die Rechtsgrundlagen der Begutachtung. Das Faltblatt wurde sowohl in deutscher Sprache als auch in griechischer, italienischer, kroatischer, polnischer, russischer und türkischer Übersetzung gedruckt. Mit der Überarbeitung wurden auch die Sprachversionen erweitert: Erstmals liegt der Flyer auch in englischer und französischer Sprache vor. Alle Sprachversionen stehen auch zum Download auf [www.mdk.de](http://www.mdk.de) zur Verfügung.



Interview mit Dr. Christian Wagner-Ahlfs

# Arzneimitteltests in Entwicklungsländern: Medizin ohne Moral?

BEVOR EIN NEUES MEDIKAMENT auf den Markt kommt, muss es in klinischen Studien getestet werden. Immer häufiger lassen Pharmaunternehmen diese Studien in Asien, Afrika oder Osteuropa durchführen – unter oft fragwürdigen Bedingungen. Über Ursachen und Probleme sprachen wir mit dem Leitenden Redakteur der Zeitschrift »Gute Pillen – Schlechte Pillen« und Geschäftsführer der BUKO Pharma-Kampagne, Dr. Christian Wagner-Ahlfs.

## Weltweit operierende Pharmaunternehmen gehen mehr und mehr dazu über, ihre neu entwickelten Arzneimittel in den armen Regionen der Welt zu testen. Woran liegt das?

Es gibt in der Tat immer mehr Studien, die in Afrika und Asien durchgeführt werden. Das hat mehrere Gründe. Während die Bereitschaft in Europa und in den USA sinkt, an klinischen Studien teilzunehmen, ist dies in Asien oder Afrika nicht der Fall. Deswegen können Pharmaunternehmen dort in kürzerer Zeit ausreichend Teilnehmer finden. Zum anderen ist es günstiger, weil die Löhne dort wesentlich niedriger sind. Nehmen Sie zum Beispiel Indien: Da bekommt man gut qualifiziertes Personal für einen Bruchteil der Gehälter, die man in Deutschland zahlen müsste. Das senkt natürlich die Gesamtkosten.

## Welche Verstöße registrieren Sie am häufigsten?

Die ethischen Regeln sind ja ganz klar vorgegeben, unter anderem durch die Deklaration von Helsinki und andere Verordnungen auf WHO- und EU-Ebene. Ganz wichtige Regeln sind, dass die

Teilnahme an einer Studie freiwillig sein muss und dass die Teilnahme jederzeit abgebrochen werden kann. Außerdem müssen die Menschen darüber informiert sein, dass sie an einer Studie teilnehmen. Das sind die wesentlichen Punkte, bei denen es immer wieder Verstöße gibt. Allerdings sind richtige Skandale die Ausnahme. Vieles bewegt sich eher in einer Grauzone.

## Können Sie Beispiele nennen?

Den letzten tatsächlichen Skandal, der bekannt wurde, gab es in Indien. Dort wurde zwischen 2006 und 2010 eine Studie mit 16 000 jungen Mädchen zur HPV-Impfung durchgeführt, also zur Vorbeugung des Gebärmutterhalskrebses. Im Zusammenhang mit dieser Studie gab es sechs Todesfälle. Wie üblich musste daraufhin genau geprüft werden, ob die Todesfälle durch das Test-Medikament, in diesem Fall die Test-Impfung, verursacht wurden. Bei dieser Untersuchung hat man festgestellt, dass viele Eltern – fast 70% – nicht darüber informiert waren, dass ihre Töchter an einer Studie teilnehmen. Oft hatten einfach die

Klassenlehrer die Einverständniserklärung unterzeichnet. Das ist ein eklatanter Verstoß gegen die Regeln für klinische Studien.

Die Untersuchung und auch die Publizität, die dieser Fall erhalten hat, haben schließlich dazu geführt, dass die indische Regierung eine eigene Kommission eingesetzt hat. Dabei hat sich gezeigt, dass auch indische Behörden die Regeln missachtet haben. Anfang 2013 hat die indische Regierung dann ein Moratorium verhängt. Vorerst dürfen keine neuen klinischen Studien mehr durch das Gesundheitsministerium genehmigt werden – so lange, bis die Strukturen so gut geklärt sind, dass so etwas nicht mehr vorkommt.

Ein anderes Beispiel, das mit großer Skepsis zu sehen ist, ist eine Studie des Herstellers AstraZeneca aus dem Jahr 2010, die in Südafrika an Kindern durchgeführt wurde. Getestet wurde ein Asthma-Medikament, wobei der Wirkstoff schon lange auf dem Markt ist. Es ging lediglich darum, einen neuen Inhalator, also eine neue Anwendungsform zu testen. Das Problem dabei: Hier wurde das Medikament gegen Placebo getestet.



Placebo-Studien sind aber eigentlich nur erlaubt, wenn es keine andere Behandlungsmöglichkeit gibt. Ansonsten muss ein Medikament oder ein Produkt immer gegen den aktuellen Therapiestandard getestet werden. Das Ganze war Teil einer multizentrischen Studie und wurde auch korrekt von den Behörden genehmigt. Aber wenn hier an Kindern ein Asthma-Medikament gegen Placebo verglichen wird, fragt man sich: Wie gründlich wurde das geprüft? Wer hat das genehmigt? Und vor allem: Muss das wirklich sein?

### **Welchen Benefit haben die Studienteilnehmer?**

Oft ist es für die Studienteilnehmer die einzige Möglichkeit, überhaupt eine medizinische Behandlung zu bekommen. Deswegen ist es ja so leicht, in ärmeren Ländern Studienteilnehmer zu finden. Allerdings ist dieser Benefit nur sehr vordergründig. Denn die Medikamente, die da entwickelt werden, sind oft für die Menschen hinterher nicht mehr erhältlich bzw. gar nicht mehr bezahlbar, weil sie ja für Märkte der Industrieländer entwickelt werden. Dieser Nutzen ist also sehr zweifelhaft.

Dr. Christian Wagner-Ahlf



### **Gibt es eine Verpflichtung der Hersteller, sich über die Laufzeit der Studie hinaus an der gesundheitlichen Versorgung zumindest der Studienteilnehmer zu beteiligen?**

Eigentlich ist es eine ethische Verpflichtung, dass die Studienteilnehmer selbst noch einen Nutzen von der Studie haben. Das bedeutet in vielen Fällen, dass ein Medikament auch nach Abschluss der Studie in der Behandlung verfügbar sein muss. Ein gutes Beispiel ist die Testung von HIV-Medikamenten in Afrika. Dort macht es ja durchaus Sinn, neue Aids-Medikamente auch für die Menschen zu entwickeln. Die Betroffenen-Organisationen haben daher dafür gekämpft, dass sie hinterher Zugang zur HIV-Medikation bekommen. In diesem Fall ist das glücklicherweise inzwischen Standard geworden. Das ist aber längst nicht überall so.

### **Wovon ist es abhängig, ob auch nach Abschluss einer Studie die medizinische Versorgung sichergestellt wird?**

Gemäß den Regeln der WHO gibt es die Verpflichtung, nach Abschluss einer Studie für eine angemessene medizinische Versorgung zu sorgen. Die Frage ist, ob dies auch umgesetzt wird. Dafür sind natürlich zuerst die Unternehmen verantwortlich, die diese Studien in Auftrag geben. Denn viele Studien werden ja gar nicht von den Unternehmen selbst durchgeführt, sondern von Dienstleistern. Darüber hinaus ist es die Aufgabe der nationalen Kontrollbehörden, darüber zu wachen, ob die nationalen Regeln eingehalten werden. Und schließlich sind auch die Arzneimittelbehörden in Europa und in USA mit in der Verantwortung, denn dort werden die Medikamente in der Regel ja zum ersten Mal zugelassen. Die müssten gründlicher als bisher prüfen, ob die Regeln zur Durchführung von Arzneimittelstudien eingehalten werden, und das kann man eigentlich nur durch Kontrollen vor Ort leisten.

### **Wie reagieren denn die nationalen Gesundheitsbehörden in den betroffenen Ländern?**

Viele Länder reagierten bisher kaum auf diese Problematik, aber das Problembewusstsein wächst langsam.

Positiv hat sich in den letzten Jahren verändert, dass immer mehr Länder inzwischen Ethik-Kommissionen eingeführt haben. Das ist eine Grundvoraussetzung dafür, Studien korrekt durchzuführen. Aber das reicht noch lange nicht. Nur ein Beispiel: Die südafrikanische Regierung hat 2008 ihre Ethik-Kommissionen unter die Lupe genommen. Dabei hat man zwei erstaunliche Dinge festgestellt. Zum einen wurden praktisch alle Studien, die beantragt wurden, problemlos genehmigt. Jeder, der mit einer Ethik-Kommission in Deutschland zu tun hat, weiß, dass das nicht die Regel ist. Viele Studien werden mit der Bitte um Nachbesserung erst einmal zurückgewiesen. Zum zweiten hat man sich die Interessenkonflikte der Kommissionsmitglieder angeschaut. Und da zeigte sich, dass fast alle Mitglieder von Ethik-Kommissionen in irgendwelcher Weise Interessenkonflikte hatten.

### **Aus deutscher Perspektive betrachtet: Welche Möglichkeiten haben deutsche Behörden, diesen Missständen entgegenzuwirken?**

Da gilt dasselbe wie auf europäischer Ebene: Man muss genauer hingucken und auch die Möglichkeit in Erwägung ziehen, direkt vor Ort zu kontrollieren. Ein großes Problem in diesem Zusammenhang ist die Frage der Kosten. Das Thema ist ja inzwischen bei der europäischen Arzneimittelbehörde oder auch bei der europäischen Kommission angekommen. Bei allen Regelungsvorschlägen wird es künftig darum gehen, ein entsprechendes Budget zur Verfügung zu stellen, um Kontrollen überhaupt zu ermöglichen. Ein ganz wichtiger Schritt wäre außerdem ein verpflichtendes Register für medizinische Studien – auch mit der Verpflichtung, dass die vollständigen Ergebnisse veröffentlicht werden. Je mehr Transparenz es in diesem Bereich gibt, desto schwieriger wird es, gegen Regelungen zu verstoßen, und desto einfacher wird es auch, Regelverstöße aufzudecken.

*Die Fragen stellte  
Christiane Grote*

# Seltene Erkrankungen



**Das Nördliche Breitmaulnashorn  
gilt mit einer Restpopulation von insgesamt acht Tieren  
als das seltenste Großsäugetier der Welt**

Die Situation von Menschen mit seltenen Erkrankungen

# Lili, Jana und Tausende mehr

**SELTENE ERKRANKUNGEN geraten zunehmend in den Fokus unseres Gesundheitssystems. Während Forschung und Vernetzung dem medizinischen Fortschritt dienen, kann das Leid der Betroffenen bereits durch ein Mehr an Aufmerksamkeit und Wissen gelindert werden: Die meisten von ihnen haben eine medizinische Odyssee erleben müssen.**

Mit drei Jahren war Lili Fornfeist ein aufgewecktes Kind. Dann begann sie aus heiterem Himmel zu stottern. Eine logopädische Behandlung änderte nichts an ihren zunehmenden Sprachproblemen. Auch Lilis gute Körperbeherrschung ging nach und nach verloren. Ihre Eltern konsultierten unzählige Ärzte und

8000 sogenannten seltenen Erkrankungen. *Selten* heißt, dass ihre jeweilige Prävalenz europaweit bei unter fünf von zehntausend Personen liegt, also höchstens bei

**Die Symptome verschlimmern sich und alle müssen ratlos zusehen**

informierten sich im Internet, doch niemand wusste Rat. Nach sechs Jahren schließlich stieß Sabine Fornfeist auf ein Video,

das einen Jungen mit Symptomen zeigte, die denen ihrer Tochter glichen. Diese heiße Spur führte schließlich zur Diagnose, die von einem Spezialisten nach wenigen Tests gestellt wurde: Lili hat die Niemann-Pick-Krankheit. Ein Leiden, das selten und deshalb auch in der Ärzteschaft relativ unbekannt ist.

## Diagnose als Neuanfang

Ende Februar war Sabine Fornfeist Gast bei *stern tv*. Besonders schlimm war, so erzählte sie, nicht zu wissen, was mit Lili los war. Die Diagnose wirkte dann befreiend. Ein Neuanfang schien möglich, denn endlich hatte der Feind einen Namen. Lili ist heute 14 Jahre alt und körperlich

**Im Kaukasus überleben nach Schätzungen des WWF noch knapp 50 Individuen**



jedem zweitausendsten Bürger anzutreffen ist. Die allermeisten seltenen Erkrankungen sagen nur Spezialisten etwas, wie das Alstom-Syndrom, Epidermolysis bollusa oder Trimethylaminurie. Es finden sich aber auch bekanntere Krankheiten darunter, wie etwa Speiseröhren-, Bauchspeicheldrüsen- und Kehlkopfkrebs. Zusammengefasst sind seltene Erkrankungen jedoch alles andere als selten: Jeder zwanzigste Bürger, so wird vermutet, ist von einer betroffen.

Weil seltene Krankheiten jeweils relativ wenige Patienten betreffen, sind sie für Pharmafirmen kaum attraktiv. Es sind nur geringe Umsätze zu erwarten, dafür aber hohe Kosten für Wirksamkeitsstudien, für die Patienten mühsam rekrutiert werden müssen. Solche klinischen Studien sind auch für seltene Erkrankungen notwendig. So fand das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit 2011 in einer Analyse entsprechender Leitlinien keine Hinweise darauf, dass für das Testen von Arzneien gegen seltene Erkrankungen eine andere Methodik empfohlen wird. Da Studien oft fehlen, ist es im Einzelfall auch schwer zu entscheiden, ob ein für eine andere Indikation zugelassenes Medikament off-label auch für eine seltene Erkrankung verwendet und vergütet werden kann.

Vor einer möglichen Therapie muss die Krankheit jedoch erst einmal erkannt werden, und auch das ist ein großes Problem. So stand bei *stern tv* der Vorwurf im Raum, Lilis Krankheit wäre viel früher erkennbar



**Der Koala ist durch die globale Erwärmung eine der am stärksten bedrohten Tierarten**

wie geistig deutlich beeinträchtigt. Es gibt zwar keine Heilung für die Krankheit, aber Lilis Mutter sieht immerhin einen Hoffnungsschimmer in Gestalt eines Medikaments, das derzeit in einer frühen Entwicklungsphase getestet wird.

Die Niemann-Pick-Krankheit ist eine von geschätzt

gewesen, was ihr und ihren Eltern viel Leid erspart hätte. Wie berechtigt ist dieser Vorwurf? Die Krankheit hätte sich wohl auch bei einer früheren Diagnose nicht aufhalten lassen, aber die Zeit der Ungewissheit hätte verkürzt werden können. Hat also das Gesundheitssystem versagt, weil so lange niemand die richtige Diagnose stellen konnte? Um diese Frage angemessen zu beantworten, ist es hilfreich, die Biologie der Krankheit zu verstehen.

### Diffuse Vielfalt der Symptome

Das bei der Niemann-Pick-Krankheit betroffene Gen kann an verschiedenen Stellen und auf verschiedene Arten defekt sein. Insgesamt kennt man hunderte Spielarten. So erklärt sich, warum man insgesamt zwölf verschiedene Typen von Niemann-Pick-Krankheit unterscheidet und sich das Leiden entsprechend diffus äußert: Die Symptome der Niemann-Pick-Krankheit Typ C bei

### Nach sechs Jahren eine erste heiße Spur zur Diagnose

spielsweise können direkt nach der Geburt oder aber erst in hohem Alter einsetzen. Eine abnorme Vergrößerung von Leber und Milz kann rasch wieder ab-

klingen oder aber bis zum Leberversagen führen. Auch die Probleme, die auf eine Schädigung der Nerven und des Gehirns zurückgehen, können sehr verschieden sein. Diese unscharfe Symptomatik macht es selbst für gut informierte Ärzte unmöglich, den tatsächlichen Grund für die Beschwerden zu erkennen. Nur Spezialisten können erahnen, wonach sie überhaupt suchen müssen.

Dieses Spezialistentum zu unterstützen, zu vernetzen und allgemein zugänglich zu machen, ist das Ziel vieler

### Das nordamerikanische Grauhörnchen führt zu einem dramatischen Bestandsrückgang des europäischen Eichhörnchens.



Anstrengungen, die seit etlichen Jahren auf diversen Ebenen des Gesundheitssystems unternommen werden: Das Internetportal orpha.net beispielsweise verzeichnet tausende Krankheiten und bietet jeweils Links unter anderem zu wissenschaftlichen Publikationen, Forschungsprojekten, Webseiten, Expertenzentren, Tests, Medikamenten und Selbsthilfegruppen. Universitätskliniken wie in Tübingen und Bochum gründen Zentren für seltene Erkrankungen. Das Bundesministerium für Bildung und Forschung fördert seit 2008 etliche Forschungs-

verbünde zu seltenen Erkrankungen in Deutschland sowie europaweite Projekte. Daneben werden Maßnahmen diskutiert und auch ergriffen, um Allgemein- und Fachärzte für seltene Erkrankungen zu sensibilisieren, Pharmafirmen mit längerem Patentschutz zur Entwicklung entsprechender Medikamente zu motivieren.

Auch Selbsthilfegruppen werden unterstützt, denn gerade sie bieten Patienten, die sich sonst oft wie Außen-seiter fühlen, ein Forum, in dem sie Verständnis finden,

### Restbestand von geschätzt 1600 Tieren in freier Wildbahn



Adressen von Experten bekommen und andere nützliche Tipps erhalten. Außerdem können Selbsthilfegruppen Lobbyarbeit betreiben und mehr Aufmerksamkeit für die speziellen Bedürfnisse der Betroffenen erzeugen.

### Aktionsbündnis und Aktionsplan

Im Juni 2009 veröffentlichte das Bundesministerium für Gesundheit einen 340 Seiten starken Bericht zur Situation von Menschen mit seltenen Erkrankungen. Unter den Maßnahmen zur Verbesserung der Situation findet sich unter anderem der

### Rund 4 Millionen Deutsche leiden an einer seltenen Erkrankung

Vorschlag, einen nationalen Aktionsplan aufzulegen. Um diesen Aktionsplan zu entwickeln, schlossen sich insgesamt 28 Partner zu einem Bündnis, genannt NAMSE (Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit Seltene n Erkrankungen), zusammen. Zu den Bündnispartnern gehören unter anderem der Dachverband der Selbsthilfeorganisationen ACHSE (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen), Bundesministerien, Ärzteorganisationen, Industrieverbände, Forschungseinrichtungen sowie der GKV-Spitzenverband. Der Aktionsplan wurde im August 2013 der Öffentlichkeit vorgestellt.

Einer der insgesamt 52 Maßnahmenvorschläge des Aktionsplans bezieht sich auf den Medizinischen Dienst der Krankenversicherung. Laut Dr. Stefan Gronemeyer, ärztlicher Leiter des MDS, geht es in diesem Vorschlag vor allem darum, über einen besseren Austausch zwischen ACHSE und MDK zum einen mehr Transparenz über die Aufgabenstellung des MDK zu schaffen und gleichzeitig Rückmeldungen der Selbsthilfe systematisch zu nutzen.



»Entscheidend für eine Begutachtung, die den Menschen mit seltenen Erkrankungen gerecht wird, ist neben fundiertem medizinischen Fachwissen eine exzellente sozialmedizinische Kompetenz«, sagt Gronemeyer. Dazu gehöre vor allem die Fähigkeit, notwendige Literaturrecherchen durchzuführen, medizinische Methoden gemäß der evidenzbasierten Medizin zu bewerten und die Sozialrechtsprechung im Einzelfall richtig anzuwenden. »Bezüglich dieser Kompetenzen ist die MDK-Gemeinschaft grundsätzlich bereits gut aufgestellt«, so Gronemeyer. Für Verbesserungsmöglichkeiten sei die MDK-Gemeinschaft generell offen. Der MDS habe sich als Ansprechpartner für die Selbsthilfe auf Bundesebene zur Verfügung gestellt und übernehme in diesem Zusammenhang notwendige Koordinierungsaufgaben in der MDK-Gemeinschaft.

Ansporn, in den Anstrengungen zur Verbreiterung des Wissens über seltene Erkrankungen nicht nachzulassen, sind letztlich auch immer wieder die oft schweren Einzelschicksale, wie sie etwa *stern tv* zeigte. Neben Lilis Mutter war auch die Patientin Jana Seifrieds Gast in der Sendung. Sie leidet an Achalasie, einer seltenen Störung des Nah-

lungstransports in der Speiseröhre. Weil sie sich anfangs wegen starker Schluckbeschwerden vor allem von Eiscreme, Kartoffelpüree und Schokolade ernährte, stuften Ärzte sie als essgestört ein. Ein fataler Fehler, schließlich hätte eine frühe Behandlung eventuell Schlimmeres verhindern können. So aber wurde Jana Seifrieds gesamter Verdauungstrakt nach und nach schwer geschädigt. Normales Essen und Trinken ist für sie nicht mehr möglich.



**Dr. Christian Weymayr**  
ist Biologe, Medizinjournalist und Redakteur des IGeL-Monitors.  
info@christian-weymayr.de

# Die große Last der seltenen Leiden

**VIELE TAUSEND ERKRANKUNGEN sind heute bekannt, die jeweils nur sehr wenige Menschen betreffen: lange Zeit das Schattenreich der Medizin. Die Erforschung dieser Krankheiten ist aber nicht nur für die Patienten selbst von elementarer Bedeutung, sie kann auch zu einem tieferen Verständnis der Vorgänge im Organismus insgesamt führen.**

Eine Familie bringt ihren Säugling mit Bauchschmerzen und Abszessen am After in die Kinderklinik. Der kleine Julius (Name geändert) leidet bereits schwer an einer chronischen Entzündung des Darms. Eine intensive Therapie wird begonnen, sogar chirurgische Eingriffe sind notwendig, doch die Wunden heilen nicht. Ständig entstehen neue schmerzhaft Entzündungen. Immer wieder

müssen die Chirurgen das Kind operieren, doch keine Therapiemaßnahme führt zum Erfolg. Acht Jahre soll die Leidensgeschichte von Julius andauern. Sein Krank-

heitsbild, dies wurde früh klar, stellt eine Rarität dar.

Was steckt hinter so massiven und so früh beginnenden Entzündungen des Darms? Diese Frage leitet unser Erkenntnisinteresse – und ihre Beantwortung eröffnet möglicherweise neue Horizonte für die Entwicklung innovativer Therapien. Chronische Darmentzündungen wie Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa treten typischerweise erst im Erwachsenenalter auf. Nur in wenigen Fällen beginnt der Erkrankungsprozess bereits im frühen Kindesalter. Die Vermutung lag nahe, dass der Erkrankung des kleinen Julius eine genetische Ursache zugrunde

**Stabiler Bestand von ca. 595 000 fortpflanzungsfähigen Kaiserpinguinen**



liegen musste. Das bedeutete für uns, dass das Ziel zunächst in der Identifizierung des Webfehlers im Genom bestand. Erst dann, mit dem Wissen um die Krankheitsursache, würde möglicherweise auch über eine neue Behandlungsmethode für Julius nachgedacht werden können.

**Seltene Erkrankungen bringen lange, belastende Klinikaufenthalte mit sich**

Was unsere Vermutung bestärkte, war die Tatsache, dass auch eine Schwester von Julius bald nach ihrer Geburt erkrankte, obgleich etwas weniger schwer. Zwei weitere Brüder blieben dagegen von den schlimmen Entzündungen verschont. Offenbar hatten sich bei den beiden erkrankten Geschwistern die Erbanlagen der Eltern auf ungünstige Weise miteinander kombiniert – für uns der Ausgangspunkt einer gezielten Suche nach dem verantwortlichen Gen.

#### Kleinste genetische Webfehler

Die Zahl der registrierten Krankheitsraritäten nimmt ständig weiter zu. Allein unsere eigene Arbeitsgruppe, die Defekte des Blutes und Immunsystems erforscht, hat in den vergangenen Jahren zehn neue außergewöhnliche Leiden entdeckt. Das Spektrum der menschlichen Erkrankungen stellt sich heute also deutlich komplexer dar als noch vor zehn oder zwanzig Jahren. Die Mehrzahl der seltenen Leiden dürfte auf Defekte in einem einzigen Gen zurückgehen, also auf minimale Webfehler im Erbgut.

Ein wesentlicher Grund, warum seltene Krankheiten zunehmend aufgedeckt werden, liegt in den Fortschritten der molekularbiologischen Analysemethoden. Während es früher Jahre intensiver Laborarbeit bedurfte, um den Nachweis zu erbringen, dass Einzelgen-Mutationen Krankheiten auslösen, gelingt dies heute sehr viel schneller. Auch wenn moderne Sequenziermethoden uns rasch Einblicke in individualtypische genetische Signaturen geben können, bleibt allerdings der Beweis für deren Bedeutung bei der Krankheitsentstehung eine große Herausforderung.

#### Reaktion auf harmlose Mikroben

Bei Julius und seiner Schwester konnten wir nachweisen, dass die chronische Darmentzündung durch Webfehler



**Die Gesamtpopulation der Gorillas wird auf rund 100 000 Tiere geschätzt**

im Gen des Rezeptors für den Botenstoff Interleukin-10 verursacht wurde. Der Rezeptor war auf der Oberfläche der Immunzellen der beiden Geschwister defekt. Interleukin-10 dient offenbar dazu, überschießende Reaktionen der Immunzellen gegen harmlose Bakterien aus der Darmflora zu verhindern – entfällt der Kontrollmechanis-

#### Nach unterschiedlichen Schätzungen ist beim Afrikanischen Elefanten von einem Gesamtbestand von 400 000 bis 650 000 Tieren auszugehen



mus, ist ein ständiges Entzündungsgeschehen die Folge.

Mit der Entschlüsselung der molekularen Ursache dieser Erkrankung eröffnete sich für Julius und seine Schwester eine neue Therapieoption. Die fehlgeleiteten Immunzellen würden sich mithilfe einer Blutstammzelltransplantation durch gesunde Immunzellen ersetzen lassen. Erst vor dem Hintergrund dieses Verständnisses wurde also klar, wie sich den Kindern am besten helfen ließe. Ein gesunder Bruder des erkrankten Julius erwies sich als genetisch idealer Knochenmarkspender, um dem kleinen Patienten neue Blutstammzellen mit intaktem Interleukin-10-Rezeptor zu übertragen. Innerhalb weniger Wochen nach der Transplantation ging die zuvor unkontrollierbare schwere Darmentzündung zurück. Für Julius' Schwester wird derzeit noch ein Spender gesucht.

#### Ein Virus transportiert das gesunde Gen ins Erbgut

Auch das Wiskott-Aldrich-Syndrom ist ein seltener angeborener Immundefekt, der bis vor kurzem lediglich durch eine Blutstammzelltransplantation geheilt werden konnte. Die betroffenen Kinder leiden an schweren, lebensbedrohlichen Blutungen und Infektionen. Da ein geeigneter Stammzellspender oft nicht zur Verfügung steht, ist die Entwicklung neuer Behandlungsoptionen unerlässlich.

#### Klinische Forschung und Grundlagenforschung ergänzen sich

Über mehrere Jahre hat unser Team eine Methode entwickelt, den genetischen Defekt beim Wiskott-Aldrich-Syndrom durch die Einführung eines gesunden Gens zu korrigieren. In Fällen, in denen eine Blutstammzellspende nicht möglich ist, kann nun durch eine Behandlung mit eigenen, genetisch korrigierten Stammzellen eine Heilung gelingen. Bei dem Verfahren werden Blutstammzellen aus dem Blut der Patienten isoliert und im Labor



genetisch verändert. Dabei nutzen wir sogenannte Retroviren als eine Art Genfähren: Die Viren werden mit dem gesunden Gen beladen und transportieren die korrekte Erbinformation in die Stammzellen des Blutsystems. Anschließend erhalten die Patienten ihre eigenen, nun modifizierten Zellen über eine Transfusion wieder zurück.

Zehn Kinder mit Wiskott-Aldrich-Syndrom wurden von uns mit diesem weltweit neuartigen Verfahren inzwischen behandelt – neun von ihnen erfreuen sich heute robuster Gesundheit, ohne die lebensbedrohliche Neigung zu Blutungen und Infektionen noch fürchten zu müssen. Bei

Regionen Zugang zur modernen Medizin finden können. Beispielsweise finanziert die Stiftung Reisen ausländischer Patienten zur Behandlung in Deutschland. Zudem arbeiten wir in einem interdisziplinären Netzwerk mit Wissenschaftlern weltweit zusammen, etwa mit Ärzten der Universität in Maskat, der Hauptstadt Omans auf der Arabischen Halbinsel. Durch solche Kooperationen wollen wir die medizinische Forschung vor Ort stärken helfen.

In Ländern wie Oman sind die Familien deutlich größer und ein engerer Verwandtschaftsgrad zwischen den Ehepartnern sehr viel häufiger als in westlichen Industrienationen. Daher treten dort bestimmte seltene Leiden öfter auf. Im Rahmen verschiedener Forschungsprojekte konnten wir beispielsweise in den Berg- und Wüstengebieten Omans Blutproben von erkrankten Kindern entnehmen und analysieren, mit dem Ziel, betroffenen Kindern künftig helfen zu können und das grundlegende Wissen um die Krankheitsentstehung und die Möglichkeiten neuer Therapien zu erweitern.

Dieser Text ist die gekürzte Fassung des gleichnamigen Beitrags im Magazin *Forschung Spezial Gesundheit*, herausgegeben von der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG), Juni 2011, S. 38–44. Bearbeitung und Abdruck mit freundlicher Genehmigung des Autors und der Redaktion.



**Nach der Entdeckung der Galápagos-Inselgruppe wurden 5 der 15 bekannten Unterarten ausgerottet. Der Bestand wird heute auf 12 000 bis 15 000 Tiere geschätzt.**

einem Patienten entwickelte sich allerdings infolge des genetischen Eingriffs in seine Blutzellen eine Leukämie, die mit einer Chemotherapie erfolgreich behandelt werden konnte.

#### Der nächste Schritt: das Leukämierisiko ausschalten

Dieses Beispiel der Gentherapie, die glücklicherweise für die meisten unserer Patienten erfolgreich verlief, verdeutlicht, dass das Für und Wider neuer Behandlungsansätze immer wieder abgewogen werden muss. In unserem Forschungsprojekt arbeiten wir daher eng mit Bioethikern zusammen. Unser Ziel ist derzeit, die viralen Genfähren so zu verändern, dass sich bei gleichem Therapieeffekt das Leukämierisiko reduzieren oder ausschalten lässt.

Eine besondere Schwierigkeit bei der Erforschung und Behandlung seltener Leiden liegt indes noch in einem ganz anderen Punkt: Die mitunter wenigen Patienten leben über die Welt verstreut – oftmals in Schwellen- und Entwicklungsländern, wo hoch spezialisierte Diagnose- und Therapieverfahren weder verfügbar noch bezahlbar sind. Eine von uns gegründete Stiftung, die Care-for-Rare Foundation für Kinder mit seltenen Erkrankungen, will daher einen Beitrag leisten, dass auch Kinder aus armen

#### Die Care-for-Rare Foundation

Die gemeinnützige Stiftung hilft Kindern mit seltenen Erkrankungen über Ländergrenzen hinweg, ohne Ansehen ihrer Herkunft und der finanziellen Möglichkeiten. Ziel ist ein schnellerer Zugang zu einer modernen genetischen Diagnostik und innovativen Therapieverfahren. Die Foundation kooperiert mit einem internationalen Netzwerk von Ärzten und Wissenschaftlern.

**Weitere Informationen:**  
[www.care-for-rare.org](http://www.care-for-rare.org)



**Prof. Dr. Dr. Christoph Klein**  
leitet die Kinder- und Kinderpoliklinik der LMU München.  
[christoph.klein@med.uni-muenchen.de](mailto:christoph.klein@med.uni-muenchen.de)

Interview mit Dr. Miriam Schlangen

# 52 Maßnahmen im Kampf gegen 8000 Erkrankungen

**DAS NATIONALE AKTIONSBÜNDNIS FÜR MENSCHEN MIT SELTENEN ERKRANKUNGEN (NAMSE) will die Kompetenzen der verschiedenen Akteure bündeln und durch gemeinsames Handeln die Lebenssituation von Menschen mit einer seltenen Erkrankung verbessern. Im Sommer 2013 wurde der Nationale Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen veröffentlicht. MDK Forum sprach mit der Leiterin der NAMSE-Geschäftsstelle Dr. Schlangen über diesen Plan.**

**MDK Forum** Frau Dr. Schlangen, der Nationale Aktionsplan ist im Rahmen eines langjährigen Abstimmungsprozesses entstanden und umfasst 52 Maßnahmenvorschläge. Was sind die Kernpunkte?

**Dr. Miriam Schlangen** Die 52 Maßnahmenvorschläge beruhen auf dem Konsens der Bündnispartner. Sie decken ein umfangreiches Aufgabenspektrum ab.

Ein wesentlicher Teil ist das Informationsmanagement: Ärzten, Betroffenen und ihren Angehörigen sollen krankheitsspezifische

und qualitativ hochwertige Informationen zur Verfügung gestellt werden. Diese können bei noch nicht diagnostizierten Patienten als erste allgemeine Orientierungshilfe dienen, Patienten mit einer Diagnose unterstützen sie bei der Suche nach Behandlungs- und Therapiemöglichkeiten.

Ein weiterer wichtiger Punkt ist die schnellere Diagnosestellung, also eine Verkürzung der Diagnosewege. Hierzu konnten insgesamt zehn Maßnahmenvorschläge formuliert werden. Ein Schwerpunkt

ist die Bildung von national anerkannten, hochspezialisierten Fachzentren. Hierdurch sollen die Patientinnen und Patienten schneller und zielgerichtet die medizinischen Leistungen erhalten, die für ihr spezifisches Krankheitsbild die bestmögliche Versorgung darstellen.

Dazu ist es wichtig, Strukturen zu schaffen, die die Zusammenarbeit der Spezialisten und den Austausch von Fachwissen national und international fördern, und die Expertise aus medizinischer Ver-

## Nationaler Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen

Der Nationale Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen umfasst 52 Maßnahmen gegen die drängendsten Probleme der Patienten und ihrer Angehörigen und setzt in Deutschland die Empfehlungen des Rates der Europäischen Union für europäisches Handeln im Bereich der Seltenen Krankheiten aus dem Jahr 2009 um.

Ziel ist es, Ärzte und Patienten besser zu informieren, um schneller zu einer verlässlichen Diagnose gelangen zu können. Die medizinischen Versorgungsstrukturen sollen ausgebaut, die Forschung im Bereich der seltenen Erkrankungen verbessert und Kompetenzen in Zentren und Netzwerken gebündelt werden.

So ist zum Beispiel ein »Atlas Seltene Erkrankungen« geplant, der als interaktive Landkarte einen Überblick über die Versorgungslandschaft in Deutschland geben wird. Ferner sollen die vielen verschiedenen seltenen Erkrankungen durch Kodierung eindeutig erfasst werden können. Für nationale und europäische Forschungskooperationen stellt das BMBF bis 2018 Projektfördermittel in Höhe von bis zu € 27 Mio. bereit, um Krankheitsmechanismen aufzuklären, genetische Ursachen zu erforschen und neue diagnostische und therapeutische Verfahren zu entwickeln. Die ACHSE und ihre Mitgliedsorganisationen unterstützen die patientenorientierte Umsetzung des Aktionsplanes, insbesondere in der Entwicklung von Qualitätsstandards in der Versorgung, die den Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten entsprechen.

Der Aktionsplan ist ein Ergebnis des 2010 gegründeten Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE), einem Zusammenschluss aus dem Bundesministerium für Gesundheit (BMG), dem Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) und ACHSE e.V. (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen) mit 25 Bündnispartnern – ausschließlich Spitzen- und Dachverbände der wesentlichen Akteure im Gesundheitswesen auf dem Gebiet der seltenen Erkrankungen. Das BMG finanziert die NAMSE-Geschäftsstelle und plant weiterhin eine Förderung in Höhe von rund € 5 Mio. bis Ende 2015.



sorgung und Forschung zu bündeln und die Forschung zu fördern.

**MDK Forum** Warum war ein solcher Plan notwendig?

**Schlangen** Das Bundesministerium für Gesundheit hat im Jahr 2009 einen Forschungsbericht mit dem Titel »Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland« veröffentlicht. Die Ergebnisse des Forschungsberichtes weisen darauf hin, dass im pluralistisch strukturierten Gesundheitswesen Deutschlands nachhaltige Verbesserungen in Diagnostik und Therapie seltener Erkrankungen nur durch ein Bündeln bereits bestehender Initiativen und ein gemeinsames, koordiniertes und zielorientiertes Handeln aller beteiligten Akteure erreicht werden können.

Mit der Initiative des BMG, gemeinsam mit dem Bundesministerium für Bildung und Forschung sowie der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen ein nationales Koordinierungs- und Kommunikationsgremium (NAMSE) zu gründen, wurde eine entscheidende Voraussetzung zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation geschaffen. Es ist als Erfolg zu werten, dass an diesem Bündnis alle wesentlichen Akteure im Gesundheitswesen auf dem Gebiet der seltenen Erkrankungen – ausschließlich Spitzen- und Dachverbände – beteiligt sind. Alle Bündnispartner haben signalisiert, aktiv zu einer erfolgreichen Umsetzung des Aktionsplans beizutragen.

**MDK Forum** Warum setzt der Aktionsplan so stark auf die Bildung von Zentren? Ein Blick ins Internet lässt vermuten, dass inzwischen fast jede Universitätsklinik ein »Zentrum für seltene Erkrankungen« ausgliedert hat. Woran erkennt ein Patient oder auch ein Arzt ein »gutes Zentrum« – was sind die Anforderungskriterien?

**Schlangen** Insgesamt geht man davon aus, dass es weltweit bis zu 8000 verschiedene seltene Erkrankungen gibt. Insgesamt sind in Deutschland mehr als vier Millionen Menschen betroffen.

Aus der Seltenheit der einzelnen Erkrankungen ergeben sich Herausforderungen, die aus medizinischen und ökonomischen Gründen die Forschung und die medizinische Versorgung der Patienten erschweren. Seltene Erkrankungen sind häufig systemisch, d. h. sie manifestieren sich gleichzeitig in mehreren Organsystemen. Dabei fehlen oftmals klare Leitsymptome. Es bedarf daher in der Regel einer hochspezialisierten Diagnostik und Behandlung, wie man sie gebündelt nur an hochspezialisierten Fachzentren mit entsprechender Forschungsexpertise finden kann. Diese Zentren werden auch dafür verantwortlich sein, die Zusammenarbeit der Spezialisten und den Austausch von Fachwissen national und international zu fördern und das Fachwissen auch zu verbreiten, so dass auch eine wohnortnahe optimale Versorgung möglich ist. Das NAMSE empfiehlt dabei ein sogenanntes Drei-Stufen-Modell von miteinander vernetzten Zentren, die sich nicht in der Qualität der Versorgung, sondern im angebotenen Leistungsspektrum unterscheiden. Dabei kommt den Typ-A- oder Referenzzentren, in der Regel aufgrund des Aufgabenprofils der Universitätskliniken, die Aufgabe zu, sich über den krankheits- oder krankheitsgruppenspezifischen Fragen besonders den krankheitsübergreifenden Aufgaben zu widmen. Hier ist besonders die Betreuung von Patienten mit unklaren Diagnosen zu nennen, um zukünftig den Diagnoseweg deutlich zu verkürzen und den Menschen damit Odysseen zu ersparen. Das NAMSE erarbeitet für jedes der drei Zentrentypen zurzeit Kriterien aus, die jede Einrichtung, die sich einer der drei beschriebenen Versorgungsstufen zuordnen will, nachweisbar erfüllen muss. Dies soll in einem transparenten vorläufigen Verfahren geprüft werden. Nach den Kriterien in dem vorläufigen Verfahren anerkannte Einrichtungen werden dann veröffentlicht.

**MDK Forum** Am 28. Februar dieses Jahres fand zum siebten Mal der »Internationale Tag der Seltenen

Erkrankungen« statt. Siebzig Länder beteiligten sich mit Aktionen. Auch in vielen deutschen Städten gab es Aktionen zum Tag der Seltenen Erkrankungen. Wie ist Ihr Fazit?

**Schlangen** Der Rare Disease Day wurde 2008 durch die European Organization for Rare Diseases (EURORDIS) ins Leben gerufen. EURORDIS vertritt 614 Patientenorganisationen aus 58 Ländern mit dem Ziel, auf europäischer Ebene als Stimme der Patienten mit seltenen Krankheiten zu wirken. Die Sichtbarkeit des Rare Disease Days wird von EURORDIS durch eine Online-Kampagne gefördert. Konkret bedeutet das, dass alle Initiatoren nationaler und regionaler Veranstaltungen auf die gleichen Materialien zurückgreifen, sich online an denselben Aktionen beteiligen und somit europaweit einheitlich auf die Existenz seltener Erkrankungen aufmerksam machen können. Das heißt, die nationalen Aktivitäten sind in eine international abgestimmte Strategie eingebettet.

*Die Fragen stellte  
Dr. Martina Koesterke*

Dr. Miriam Schlangen



Zentren für seltene Erkrankungen

# Klarer Fall für Dr. House?

**DER EIGENWILLIGE GREGORY HOUSE ist in der US-amerikanischen Fernsehserie mit seinem Team immer auf der Suche nach der richtigen Diagnose. Dabei bricht er sämtliche Tabus und hat in der Regel Erfolg. Die reale Welt der seltenen Erkrankungen sieht anders aus: Patienten und Ärzte stehen oft hilflos vor einem wenig transparenten Angebot; Fachzentren und Netzwerke entstehen eher zufällig statt bedarfsorientiert: Ein Dr. House ist nicht in Sicht!**

»Bei Hufgetrappel denk nicht an Zebras«, heißt es in vielen Kliniken und Arztpraxen. Angehende Mediziner lernen schnell, dass das Häufige häufig und das Seltene in der Regel selten ist und ein Durchschnittsarzt eine seltene Erkrankung höchstwahrscheinlich kaum je zu

## Fachzentren wollen Kompetenzen bündeln und Austausch verstärken

Gesicht bekommen wird. Viele Ärzte denken daher später kaum noch an Erkrankungen, die nicht zu ihrem täglichen Brot gehören, oder erst relativ spät. Im Gegen-

satz zu Dr. House, einem *Zebrajäger* sondergleichen in der entsprechenden Fernsehserie.

Solche Spezialisten und Querdenker brauchen Patienten mit seltenen Erkrankungen. Doch sie müssten interdisziplinär und vernetzt arbeiten, was dem TV-Arzt sichtlich schwerfällt. Zum Glück ist er ja nicht real. Die Krankheiten schon. Und in der Tat fehlen häufig die eindeutigen sogenannten »klinischen Leitsymptome«. Oft sind mehrere Organsysteme gleichzeitig betroffen. Von der

**Restbestand von ca. 20 000 Exemplaren**



Forschung werden diese Krankheiten aus ökonomischen Gründen in der Regel vernachlässigt. Die Behandlung ist teuer: Es müssen viele Spezialisten zusammenarbeiten, die Methoden zur Diagnostik sind aufwendig und die Behandlung kompliziert. Doch zuallererst muss es eine Diagnose geben. Und der Weg dorthin ist oft sehr lang.

## Das Zentren-Modell im Nationalen Aktionsplan

Um diesen Weg transparenter zu gestalten und medizinische Kompetenzen zu bündeln, empfiehlt der Europarat Fachzentren, die sich an europäischen Referenznetzwerken beteiligen. Ziel ist der nationale und internationale Austausch von Fachwissen auf diesem Gebiet. Dessen hat sich nun der Nationale Aktionsplan angenommen und ein sogenanntes Zentren-Modell entwickelt. Es besteht aus drei miteinander vernetzten Ebenen, die sich nicht hinsichtlich der Qualität der Versorgung unterscheiden, sondern im angebotenen Leistungsspektrum und in die wohnortnahe, primär- und fachärztliche Versorgung eingebettet sind. Alle drei Zentren-Typen sollen interdisziplinär arbeiten und untereinander kooperieren.

## Typ-C-Zentren koordinieren Behandlung von bestimmten Krankheiten

Sie stellen die Versorgung für eine bestimmte Krankheit oder eine Krankheitsgruppe sicher. Ein solches Kooperationszentrum ist in erster Linie für die ambulante Behandlung von Patienten zuständig, bei denen die Diagnose gesichert ist oder bei denen es sich um eine eindeutige Verdachtsdiagnose handelt. Beispiele hierfür sind niedergelassene Schwerpunktpraxen, Gemeinschaftspraxen, Medizinische Versorgungszentren (MVZ) oder Krankenhäuser.

## Typ-B-Zentren als Fachzentren für eine Krankheit oder Krankheitsgruppe

Auch hier werden Patienten mit gesicherter Diagnose oder konkreter Verdachtsdiagnose behandelt. Allerdings verfügen diese Zentren zusätzlich über ein stationäres, interdisziplinäres und multiprofessionelles Versorgungsangebot.

## Typ-A-Zentren als Referenzzentren für seltene Erkrankungen

Diese setzen sich aus mehreren Fachzentren zusammen und haben zusätzlich krankheitsübergreifende Strukturen für die Betreuung von Patienten mit einer unklaren Diagnose. Hierzu zählen Lotsenfunktionen, interdisziplinäre Fallkonferenzen oder eine innovative Spezialdiagnostik. Referenzzentren sollen Patienten mit einem besonderen Diagnostik- oder Therapiebedarf an die richtige Stelle im System steuern, und zwar nicht nur bundes-, sondern gegebenenfalls sogar europaweit. Sie sind für die unklaren



Fälle zuständig und betreiben Grundlagen- und klinische Forschung. Angesichts der vielen verschiedenen seltenen Erkrankungen wird ein einzelnes Referenzzentrum allerdings nur einen Teil des gesamten Krankheitsspektrums abbilden können. Daher ist eine bundesweite Vernetzung dieser Zentren notwendig.

**Studentenklolik am Frankfurter Referenzzentrum**

Ein solches Referenzzentrum gibt es beispielsweise schon seit einigen Jahren am Universitätsklinikum Frankfurt. Es bietet unter anderem neben interdisziplinären Fallkonferenzen auch Spezialsprechstunden für schwierige Diagnosen. Fachärzte der Universitätsklinik suchen dabei in einem multidisziplinären Ansatz nach Hinweisen, welche weitere Beratung und Diagnostik sinnvoll und möglich wäre. Die Sprechstunden sind als ein Angebot für niedergelassene Ärzte gedacht, die bei Patienten eine seltene Erkrankung vermuten. »Daran zu denken ist schon der wichtigste erste Schritt«, erklärt Prof. Dr. T. O. F. Wagner, Initiator und Sprecher des Frankfurter Referenzzentrums, »der zweite ist dann zu wissen, wo man den Patienten vorstellen kann. Jede einzelne seltene Erkrankung stellt für den betreuenden Haus- oder Facharzt eine kaum zu bewältigende Herausforderung dar, da Kenntnisse nicht vorausgesetzt werden können.«

Um schon die Medizinstudenten für den Gedanken an solche *Zebbras* zu sensibilisieren und gewissermaßen ihre Fährtensuche zu verbessern, hat er gemeinsam mit den Studenten der Frankfurter Goethe-Universität im Oktober 2012 die sogenannte Studentenklolik ins Leben gerufen. Hier können Patienten mit seltenen Krankheiten oder ohne eine gesicherte Diagnose ihre Krankenakte zur Begutachtung einschicken. Diese wird von den Studenten in medizinischer Detektivarbeit bearbeitet nach dem Motto: »Nichts ist unwichtig«. Der unvoreingenommene Blick der Studenten ohne jede medizinische Routine oder Fachbrille hilft, aus allen gesammelten Befunden ein

**Studierende gehen unvoreingenommen auf die Suche**

Gesamtbild zu formen, das Hinweise auf eine spezifische Diagnose liefern kann, eben fast so wie bei Dr. House. Doch anders als der TV-Arzt arbeitet Prof.

Wagner nicht allein. Im Gegenteil: In wöchentlichen Konferenzen mit weiteren Ärzten werden die Fälle und das weitere Vorgehen diskutiert und eventuell Spezialisten aus anderen Fachrichtungen hinzugezogen. Inzwischen haben andere Zentren für seltene Erkrankungen dieses Konzept übernommen: Dr. House macht also gewissermaßen Schule.

**Die Einstufung und die Kriterien**

Zentren für seltene Erkrankungen gibt es inzwischen viele an den großen Krankenhäusern und Universitätskliniken – und es werden immer mehr. Doch momentan gilt hier noch eine Art Selbstdisziplin, allgemeingültige Anerkennungskriterien oder Qualitätsmerkmale fehlen: Jede Einrichtung, die als ein Zentrum für seltene Erkrankungen egal welchen Typs bezeichnet werden will, muss zwar nachweisbar bestimmte Kriterien erfüllen und ihre

Kompetenz nachweisen. Allerdings gibt es bisher noch keine Liste solcher Kriterien. Dazu muss erst ein transparentes und nachvollziehbares Anerkennungsverfahren entwickelt werden. Bis dahin wird man also von einer Selbsterklärung der Zentren ausgehen müssen.

**Lübeck setzt auf Neurogenetik**

Auch das neu gegründete Lübecker Zentrum für seltene Erkrankungen an der Lübecker Universität und dem Universitätsklinikum Schleswig-Holstein wird sich zunächst selbst einstufen müssen. Seine Schwerpunkte liegen nach eigenen Angaben auf seltenen genetischen und neurogenetischen Syndromen, Bewegungsstörungen und neurodegenerativen Erkrankungen, Störungen der

**Dreißig (von 32) Arten stehen auf der Roten Liste der vom Aussterben bedrohten Tiere**



Geschlechtsentwicklung, seltenen Hauterkrankungen und der Versorgungsforschung.

Es ist eng verknüpft mit einer Stiftungsprofessur für Bewegungsstörungen und Neuropsychiatrie bei Kindern und Erwachsenen am Institut für Neurogenetik. Diese soll die langjährig entwickelte Idee des fächer- und altersübergreifenden Arbeitens zur Betreuung und Erforschung von oft ungewöhnlichen neurologischen und neuropsychiatrischen Erkrankungen umsetzen. Ob dies gelingt und das Zentrum die entsprechenden Kriterien erfüllen wird, wird die Zukunft zeigen. Unklar ist, ob sich Dr. House jemals in einem solchen Zentrum wohlfühlen würde. Wahrscheinlich wären ihm die vielen Anforderungen wie auch der interdisziplinäre Ansatz zuwider. Aber genau darauf kommt es an, um Transparenz herzustellen und Patienten wie auch Ärzten einen verlässlichen Wegweiser bei der Safari auf der Suche nach dem »Zebra« geben zu können.



**Dr. Martina Koesterke,** Mitarbeiterin im Team »Öffentlichkeitsarbeit« des MDS. [m.koesterke@mds-ev.de](mailto:m.koesterke@mds-ev.de)

Interview mit Dr. Barbara Gansweid zu den Dienstleistungs-Richtlinien

# »Wir werden viele positive Rückmeldungen erhalten«

**DAS PFLEGE-NEUAUSRICHTUNGSGESETZ WILL DIE RECHTE DER PFLEGEBEDÜRFTIGEN und ihrer Angehörigen stärken. Diese sogenannten Dienstleistungs-Richtlinien sollen helfen, Begutachtungsverfahren transparenter zu gestalten. »Eine Chance für die MDK«, so Dr. Barbara Gansweid vom MDK Westfalen-Lippe. Sie leitet die Sozialmedizinische Expertengruppe Pflege der MDK-Gemeinschaft und war maßgeblich an der Umsetzung der Richtlinie beteiligt.**

**MDK Forum** Frau Dr. Gansweid, welche konkreten Schritte haben die Medizinischen Dienste zur Umsetzung der Richtlinien unternommen?

**Dr. Barbara Gansweid** Zum einen haben wir zusätzliche Service- und Informationsangebote für die Versicherten entwickelt. Jetzt steht allen MDK ein gemeinsamer Pflegeflyer, übersetzt in acht Sprachen, zur Verfügung. Mit diesem Flyer werden die Antragsteller gleich mit der schriftlichen Anündigung des Hausbesuchs über das Begutachtungsverfahren und Abläufe informiert. Damit werden die Antragsteller bereits im Vorfeld darüber informiert, welche Unterlagen sie zur Begutachtung bereitlegen sollten, dass eine Person ihres Vertrauens an der Begutachtung teilnehmen kann oder dass bei Bedarf ein Gebärdendolmetscher eingesetzt wird.

Zum Zweiten haben wir eine bundesweit einheitliche Versichertenbefragung aufgebaut. Versichertenbefragungen wurden bisher nur vereinzelt durchgeführt. Wir erwarten von dem flächendeckenden Einsatz Anregungen, wie wir die Qualität und Servicefreundlichkeit weiter verbessern können. Über die Ergebnisse wird jährlich berichtet.

Schon seit Jahren gibt es ein Beschwerdemanagement bei den MDK. Durch die Dienstleistungsrichtlinie wurden die Verfahrensabläufe in den MDK bundesweit vereinheitlicht.

Ich denke, dass wir die ohnehin schon servicefreundlichen Verfahren bei der Planung und Durchführung

der Pflegebegutachtungen in den Medizinischen Diensten überprüft und weiter verbessert haben.

**MDK Forum** Was genau ist Gegenstand der Versichertenbefragung?

**Gansweid** Jährlich werden 2,5% der persönlich begutachteten Versicherten einen Fragebogen erhalten, das sind rund 40 000 Personen. Die Auswahl erfolgt zufällig, die Beantwortung ist freiwillig. Ein unabhängiges wissenschaftliches Institut wertet die Fragebogen streng vertraulich aus. Der bundesweit einheitliche Fragebogen enthält Fragen unter anderem zu den Informationen, die den Antragstellern im Vorfeld und im Verlauf der Begutachtung zur Verfügung gestellt werden. Sie können sich dazu äußern, ob das Anmeldeschreiben verständlich war, ob sie sich durch den oben schon erwähnten Flyer

ausreichend informiert fühlten.

Er wird auch dazu befragt, ob sie bei eventuellen Rückfragen den MDK gut erreichen konnten und ob der jeweilige Ansprechpartner freundlich und hilfsbereit war.

Außerdem geht es um die Zufrie-

---

Dr. Barbara Gansweid



denheit mit dem Ablauf der Begutachtung und dem Auftreten des Gutachters. Hierbei sollen die Befragten angeben, was für sie besonders bedeutsam war und wie zufrieden sie mit der Begutachtung waren. Dies betrifft das Erscheinungsbild und das Verhalten des Gutachters, aber auch, ob die aufgewendete Begutachtungszeit ausreichte, um alle für den Antragsteller wesentlichen Probleme zu besprechen und ob er ausreichend beraten worden ist.

**MDK Forum** Sie sagten, Sie wollen die Befragung auch zur Qualitätssicherung nutzen. Was versprechen Sie sich davon?

**Gansweid** Die Begutachtung zur Feststellung von Pflegebedürftigkeit ist eine besondere Belastung für die Antragsteller. Sie müssen zu vielen persönlichen und zum Teil auch intimen Details Auskunft geben, damit der Hilfebedarf bei der Körperpflege korrekt eingeschätzt werden kann. Es ist vielen Menschen unangenehm, hierüber offen sprechen zu müssen. Deshalb haben wir unsere Gutachter bereits in der Vergangenheit geschult, wie sie in dieser schwierigen Situation mit den Versicherten respektvoll und wertschätzend umgehen – aber nichts ist so gut, dass es nicht noch verbessert werden kann.

Neben Hinweisen zur Verbesserung sind wir überzeugt, dass wir auch viele positive Rückmeldungen erhalten. Denn unsere Gutachterinnen und Gutachter sind auch unter erheblichem Zeitdruck immer bemüht, individuell auf jeden Antragsteller einzugehen und alle wesentlichen Fakten zu erfassen, um zu einer fundierten und nachvollziehbaren Bewertung zu kommen.

Wir können aber auch von negativen Bewertungen profitieren. So wird es interessant sein zu erfahren, ob sich die Antragsteller wünschen, dass die Gutachter sich mehr Zeit nehmen oder dass sie in den Begutachtungen ausführlicher beraten werden möchten.

**MDK Forum** Können Sie schon etwas zu den ersten Erfahrungen sagen?

**Gansweid** Seit Januar sind die Fragebogen im Einsatz. Es wurde

von einer Rücksendequote von ca. 20% ausgegangen. Nach unseren Erfahrungen der ersten Wochen wird diese Quote deutlich überschritten. Über die Inhalte der Rückmeldungen kann ich noch nichts sagen, hierzu habe ich bisher noch keine Informationen erhalten.

**MDK Forum** Sie haben das Beschwerdemanagement angesprochen: Wie haben sich die Medizinischen Dienste hier positioniert?

**Gansweid** Die meisten Medizinischen Dienste hatten schon seit Jahren ein systematisches Beschwerdemanagement etabliert, in dem die Erfassung, Bearbeitung und Auswertung von Beschwerden geregelt war. Die Dienstleistungs-Richtlinie gibt nun einige Abläufe und Fristen vor. Entsprechend sind die Verfahren in den Diensten ergänzt und vereinheitlicht worden. Wesentliche Neuerungen ergeben sich dadurch aber nicht.

**MDK Forum** Seit fast zwanzig Jahren begutachten die Medizinischen Dienste der Krankenversicherung Versicherte, die einen Antrag auf Pflegeleistungen gestellt haben. Jetzt gibt es eine Dienstleistungs-Richtlinie mit Verhaltenskodex – was verspricht sich die Politik davon? Und was haben die Medizinischen Dienste davon?

**Gansweid** Was sich die Politik davon verspricht, haben sich die Medizinischen Dienste zunächst auch gefragt. Unsere Gutachter sind als Ärzte und Pflegefachkräfte mit langjähriger Berufserfahrung vertraut im Umgang mit alten und kranken Menschen und erfüllen ihre Aufgaben sehr engagiert. Und wir haben seit vielen Jahren einen Verhaltenskodex. Als Gutachter wird man häufig eher kritisch empfangen. Wir haben daher immer schon unsere Gutachter darin geschult, Barrieren im Vorfeld abzubauen, mit schwierigen Begutachtungssituationen umzugehen und den Betroffenen gegenüber freundlich, respektvoll und wertschätzend zu bleiben.

Aber natürlich können auch MDK-Gutachter mal einen Fehler machen oder sich in schwierigen Situationen unglücklich verhalten.

Das Bild des MDK bei den Politikern wird wahrscheinlich eher bestimmt durch wenige negative Einzelfälle und Beschwerden über unglücklich verlaufene Begutachtungen, die zu ihnen dringen. Auch bei uns gehen Beschwerden im Zusammenhang mit Pflegebegutachtungen ein, die jedoch im Verhältnis zur Gesamtbegutachtungszahl im Promillebereich liegen.

Ich sehe es positiv: Wir nehmen jetzt den Auftrag an, unsere Dienstleistungsorientierung weiter zu optimieren, und setzen alles daran, vorkommende Fehler und Probleme zu analysieren und für Abhilfe und Vermeidung zu sorgen. Dazu kann die Versichertenbefragung beitragen. Ich erwarte aus dem Rücklauf der Fragebogen Hinweise darauf, was wir ändern sollten. Ich erwarte aber auch zahlreiche positive Rückmeldungen, mit denen die gute und engagierte Arbeit unserer Gutachter bestätigt wird.

*Die Fragen stellte  
Christiane Grote*





Projekt zum Patientenschutz vor multiresistenten Erregern

# Vorfeld-Screening hilft (nicht nur) Leben retten

**IN DEUTSCHLAND ERKRANKEN JÄHRLICH 400 000 bis 600 000 Patienten an Infektionen, die im Zusammenhang mit medizinischen Maßnahmen stehen – 7500 bis 15 000 davon tödlich. Viele dieser Infektionen werden durch multiresistente Erreger (MRE) verursacht: Behandlungsdauer, Sterblichkeitsrate und Folgekosten steigen. In einem Screening-Projekt unter Beteiligung des MDK Nord soll den MRE der Kampf angesagt werden. Zum Vorteil nicht nur für Patienten.**

MRSA, der »Methicillin-resistente Staphylococcus aureus«, ist als multiresistenter Problemkeim seit vielen Jahren bekannt und durch Screening und Sanierung behandelbar.

### **Besonders gefährlich: multiresistente gramnegative Erreger**

Zusätzlich zu MRSA sind in den vergangenen Jahren multiresistente Erreger aus dem mikrobiologisch so bezeichneten »gramnegativen« Bereich (MRGN) in den Vordergrund getreten. Je nach Anzahl der Resistenzen gegen die vier verfügbaren Antibiotikaklassen wird bei den multiresistenten gramnegativen Erregern zwischen 3-MRGN und 4-MRGN unterschieden. Bei diesen

Erregern ist im Krankheitsfall eine Behandlung jedoch kaum noch möglich. Die Übertragungswege der MRGN sind zu wesentlichen Teilen außerdem noch unklar. Angenommen werden Übertragungen aus der Tierzucht, von tierischen Lebensmitteln und im Behandlungs- und Pflegealltag durch Schmierinfektionen »von Hand zu Hand«.

Anders als bei MRSA, die die Haut und die oberen Atemwege besiedeln, finden sich MRGN im Darm. Während MRSA zum Beispiel im Nasen-Rachen-Raum meistens sanierbar ist, ist eine Darmsanierung bei betroffenen Patienten medizinisch nicht möglich. MRGN-Träger behalten die multiresistenten Erreger. MRGN stellen daher eine besondere Bedrohung dar!

**Zwischen Screening und  
Klinikbesuch darf  
nicht viel Zeit vergehen**

### Gefahr erkennen – Ansteckung vermeiden

Umso wichtiger ist ein frühzeitiges Erkennen eines MRGN-Patienten, damit dieser unter hygienischen Gesichtspunkten isoliert werden kann und eine Weitergabe der nicht behandelbaren Erreger vermieden wird. Doch nicht nur das medizinische Risiko der Ansteckung anderer Patienten ist hoch. Auch der ökonomische Schaden kann immens sein. Je nach Quelle werden € 10 000 bis 15 000 pro MRE-Patient im Krankenhaus als ungedeckte Summe anfallen. Dabei entsteht der ökonomische Hauptschaden nicht unbedingt durch die Behandlungskosten, sondern quasi als »Kollateralschaden« durch ein wegen der Ansteckungsgefahr unbelegtes Nachbarbett oder den Ausfall von elektiven, also geplanten, Operationen etc. Auch Patienten interessieren sich zunehmend für »Krankenhauseskeime« und möchten bei ihrer Operation nicht »Problemkeime im Krankenhaus bekommen«. Ein konsequentes Screening sowohl auf die klassischen MRSA als auch auf MRGN wäre somit nicht nur aus medizinischen, sondern auch aus ökonomischen Gründen wichtig, auch wenn der Aufwand hierfür nicht gering ist.

### Risiken bei geplanten Krankenhaus-aufenthalten reduzieren

Konsequenterweise sollte jeder gescreente Patient bis zum Eintreffen des Befundes in der Klinik wie ein positiver Patient »behandelt«, also isoliert werden. Der Aufwand wäre hoch. Eine sinnvolle Lösung bei elektiven Patienten könnte ein Vorfeld-Screening auf MRSA und MRGN vor einer geplanten Krankenhausbehandlung sein, das in einigen Kliniken bereits praktiziert wird. Dieses kann von der Sache her im Vertragsarztbereich oder prästationär erfolgen. Bei einem positiven Befund wäre dann zunächst eine Sanierung erforderlich, soweit diese möglich ist. Sollte diese fehlschlagen, könnte der Patient elektiv unter den notwendigen Hygienemaßnahmen behandelt werden. Wichtig ist die Informationsweitergabe vom einweisenden

Arzt an die Klinik. Zu beachten ist, dass das Intervall zwischen ambulantem Screening und elektiver Aufnahme kurz gehalten werden muss, um zwischenzeitliche Infektionen bei den Risikopatienten zu reduzieren. Ein Screening bei stationären Patienten würde sich dann auf nicht-elektive, notfallmäßige Patienten beschränken.

### Hamburger Projekt sagt resistenten Keimen den Kampf an

Vor diesem Hintergrund soll in Hamburg ein Projekt auf den Weg gebracht werden, das als Besonderheit ein konsequentes, sektorenübergreifendes Screening auf MRGN im Vorfeld einer Krankenhaus-Behandlung ermöglichen würde. Hierzu haben unter Beteiligung des MDK Nord die Kassenverbände zusammen mit der Hamburger Krankenhausgesellschaft sowie der Kassenärztlichen Vereinigung Hamburg gemeinsam Risikopatienten definiert. Dies orientiert sich an den Empfehlungen der Kommission für Krankenhaushygiene und Infektionsprävention (KRINKO) des Robert Koch-Instituts. Diese Patienten sollen bei elektiven Aufnahmen im Vorfeld einer Krankenhausbehandlung gescreent werden – entweder ambulant beim niedergelassenen Arzt oder vorstationär in der Klinik.

Um mehr Transparenz und Verbindlichkeit für dieses Vorhaben zu erreichen, ist beabsichtigt, diese Screening-Untersuchungen auf Anregung des MDK Nord zum Bestandteil eines EQS-Modules, also eines Moduls für die einrichtungsübergreifende Qualitätssicherung auf Landesebene, zu machen. Ein entsprechendes Antragsverfahren ist auf den Weg gebracht. Ein weiterer wichtiger Aspekt ist hierbei auch eine Qualitätssicherung der Informationsweitergabe zwischen ambulantem und stationärem Bereich sowie mit den weiteren Akteuren wie Transportdiensten und Pflegeeinrichtungen. Ziel ist es außerdem, einen Übergabebogen einzusetzen, der im regionalen MRE-Netzwerk entwickelt wurde. Das Projekt in Hamburg sieht als weitere Besonderheit Gebührenscheitel auch zum Screening bei MRGN-Risikopatienten im Vertragsarzt-Bereich vor.

### Risikogruppen im Screening-Projekt Hamburg

Im Hamburger Projekt werden Patientinnen und Patienten auf multiresistente gramnegative Erreger (MRGN) gescreent, bei denen eine Krankenhausbehandlung geplant ist und die zu mindestens einer der folgenden Risikogruppen gehören:

- MRGN-Anamnese;
- Kontakt zu MRGN-Patienten;
- chronische respiratorische oder urologische Erkrankungen mit Notwendigkeit wiederholter Antibiotikatherapien;
- Mehrfachantibiotikatherapie in den letzten drei Jahren;
- chronische Wunden;
- Patienten mit Kontakt zum Gesundheitssystem in den letzten drei Monaten in Ländern mit endemischem Auftreten von 4-MRGN (z. B. Südeuropa, Naher Osten, Indien, Pakistan);
- Patienten mit Aufenthaltsdauer von mehr als sechs Wochen innerhalb der letzten sechs Monate im Mittelmeerraum, in Südeuropa, in Nordafrika oder auf der arabischen Halbinsel.

### Screening schafft Vorteile für alle

Weitere Herausforderungen im Umgang mit MRE sind noch zu meistern: Häufig endet der Informationsfluss an Landesgrenzen. Mit der Behandlungswirklichkeit ist dies, insbesondere bei einem Stadtstaat wie Hamburg, nicht vereinbar. Eine standardisierte Informationsweitergabe auch über Landesgrenzen hinweg wäre sinnvoll. Informationen über Patienten mit MRE bergen Risiken. Der Datenschutz muss unbedingt berücksichtigt werden. Patienten mit MRE dürfen nicht stigmatisiert oder von Behandlungen ausgegrenzt werden.

Von einem konsequenten Screening auf multiresistente Erreger profitieren alle Beteiligten: unter ökonomischen Gesichtspunkten primär die Kliniken, aber auch die Krankenkassen. Und das Wichtigste: Als Erstes profitieren die Patienten.



**Dr. Andreas Krokotsch**  
leitet das Team  
»Stationäre Versorgung«  
des MDK Nord.  
Andreas.Krokotsch@mdk-nord.de

# Webinarprogramm des MDS 2014

**2013 FIEL DER STARTSCHUSS für eine völlig neue Art der Seminare im MDS-Fortbildungsprogramm: Live-Schulungen über das Internet (Webinare), technisch realisiert über den MD-Campus. Der Erfolg rechtfertigt jetzt die nächste Runde.**

Im Rahmen der Webinare können die Teilnehmer im virtuellen Kursraum Vorträge per Videoübertragung live verfolgen. Im Anschluss besteht die Möglichkeit für Fragen an den Referenten und zum Austausch mit den anderen Teilnehmern. Die einzelnen Beiträge werden dann in die Mediathek des MD-Campus eingestellt.

Die zweite Vortragsreihe umfasst acht Webinare für ärztliche und pflegefachliche Gutachter und Gutachterinnen. Die Anmeldung erfolgt wie bei allen anderen Seminaren des MDS, über die Fortbildungsbeauftragten / Personalstellen der MDK. Weitere Informationen unter: [www.md-campus.de](http://www.md-campus.de).

## 14. Mai 2014

**Suchtkrankheiten im Alter von** Pflegewissenschaftler und Fachbuchautor **Andreas Kutschke**

Sucht im Alter ist ein relevantes Thema für die stationäre Altenhilfe. Zurzeit sind ca. 400 000 ältere Menschen alkoholabhängig und ca. 1,5 Millionen Menschen benzodiazepinabhängig. Pflegerische Probleme bei Alkohol- und Benzodiazepinabhängigkeit und -missbrauch sind different und vielschichtig, doch die Pflege suchtkranker älterer Menschen steht außerhalb spezieller Einrichtungen nicht im Fokus fachlicher Altenpflege.

## 27. Mai 2014

**Systematische Reviews und Meta-Analysen: Einsatz in der sozialmedizinischen Begutachtung** von Dr. med.

**Monika Lelgemann MSc, Bereichsleiterin Evidenzbasierte Medizin (EbM), MDS** Systematische Reviews und Meta-Analysen sind zu einer unverzichtbaren Grundlage evidenzbasierter Bewertungen medizinischer Maßnahmen geworden. Auch die Zahl systematischer Übersichtsarbeiten nimmt ständig zu, ein Grund mehr, sich neben der effizienten Suche nach systematischen Reviews auch den Instrumenten der Qualitätsbeurteilung und der Technik der Interpretation zuzuwenden.

## 1. Juli 2014

**Nutzen-Schaden-Bewertung Individueller Gesundheitsleistungen – Anregungen aus dem Bewertungsvorgehen für die Einzelfallbegutachtung** von Dr. rer. biol. hum. **Silke Thomas MPH, Fachberaterin IGeL-Monitor, MDS**

Seit 2012 werden auf dem IGeL-Monitor des MDS ([www.igel-monitor.de](http://www.igel-monitor.de)) Nutzen-Schaden-Bewertungen für einzelne Individuelle Gesundheitsleistungen (IGeL) zur Verfügung gestellt. Für die Bewertung wurde ein standardisierter Ablauf entwickelt, der den allgemeinen Prinzipien der Evidenzaufbereitung folgt. Im Webinar werden der Bewertungsprozess vorgestellt und Anregungen für die Einzelfallbegutachtung gegeben.

## 2. September 2014

**Abseits herkömmlicher Strukturen – Neue Wohn- und Betreuungsformen für ältere Menschen mit und ohne Hilfebedarf** von Diplom-Sozialwissenschaftler **Jürgen Brüggemann, Seniorberater Team Pflege, MDS**

Die meisten Menschen haben den Wunsch, möglichst bis zum Lebensende in der eigenen Wohnung leben zu können. Auch die Pflegeversicherung verfolgt dieses Ziel. So entwickeln sich neben den tradierten stationären Pflegeeinrichtungen inzwischen immer mehr neue Wohnformen, die insbesondere auch in weniger dicht besiedelten Regionen eine Alternative zum gefürchteten Umzug ins Heim darstellen.

## 23. September 2014

**Kommunikationshilfen – eine Übersicht** Staatl. gepr. Medizintechniker **Jörg Betton Mentges, Team Hilfsmittel, MDS**

Im Rahmen des Webinars werden Themen behandelt wie Kommunikationsanbahnung durch Gebärden, Geräte zur Kommunikationsanbahnung (Taster), Bildersammlungen und Symbolsysteme, Kodier- und Wortstrategien, Geräte mit dynamischen Oberflächen und Sprachausgabe, Kommunikation mittels iPad, Android, Apps & Co.

## 9. Oktober 2014

**Umsetzung der Dienstleistungsrichtlinie nach § 18 b SGB XI** von Dr. med. **Barbara Gansweid, Leiterin des Fachreferates Pflege und der SEG 2 Pflege, MDK Westfalen-Lippe**

Die seit dem 10. 07. 2013 gültige Richtlinie ist für alle am Begutachtungsverfahren zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit Beteiligten verpflichtend und entsprechend umzusetzen. Unter Berücksichtigung erster Ergebnisse der Versichertenbefragung sollen Begutachtungsschwachstellen identifiziert, Inhalte der Richtlinie vertiefend vermittelt und Optimierungshinweise gegeben werden.

## 4. November 2014

**Kontrakturprophylaxe (Doppelveranstaltung – Teil 1 & 2)** von Gabriele **Bartoszek, MScN, Wissenschaftliche Mitarbeiterin Fakultät für Gesundheit der Universität Witten / Herdecke**

Die Bewegungsfähigkeit der Gelenke sowie die allgemeine physiologische Mobilität ist im höheren Alter eine wesentliche Voraussetzung für Alltagsaktivitäten und Selbstbestimmtheit. Ziel ist es, Kontrakturgefährdungen zu erkennen, das Risiko einzuschätzen und durch pflegerelevante Angebote die Bewegungsfähigkeit zu erhalten.

## 2. Dezember 2014

**Herausforderndes Verhalten bei Demenz** von Pflegewissenschaftler und Fachbuchautor **Andreas Kutschke**

Herausforderndes Verhalten entsteht in den verschiedensten Betreuungssituationen von demenziell Erkrankten. Die Überforderung der Beteiligten äußert sich oft in Schreien, Schlägen, Ausrufen oder Flucht. Im Umgang mit diesen Phänomenen haben sich die verstehende Diagnostik, die Fallkonferenz und die Anwendung verschiedener Konzepte als sinnvoll erwiesen.

**Sebastian Kauf** ist Mitarbeiter im Team »Bundesweite Fortbildung« des MDS. [s.kauf@mds-ev.de](mailto:s.kauf@mds-ev.de)





# Leben auf der Grenze



**IN JERUSALEM, dem Schauplatz eines permanenten Konfliktes zwischen Israelis und Palästinensern, liegt genau auf der Grenze zwischen dem palästinensischen Osten und dem israelischen Westen der Stadt das Hôpital Français Saint Louis, kurz French Hospital. Das Hospiz und Pflegeheim bietet schwerkranken und sterbenden Menschen eine Heimat.**

Es ist kalt in Jerusalem trotz strahlender Sonne. Ein scharfer Wind wirbelt Staub und leere Plastiktüten durch die dichten Reihen der Autos, die sich laut hupend auf der Höhe des »Neuen Tors« nach vorn schieben. Direkt gegenüber dem Eingang in die Jerusalemer Altstadt liegt auf der anderen Straßenseite das Hôpital Français Saint Louis, kurz French Hospital genannt. Ein imponierendes Gebäude aus dem vorletzten Jahrhundert mit den für Jerusalem typischen massiven weißen Steinquadern und ein paar wenigen hohen Palmen im kleinen Vorgarten.

Dort, im French Hospital, werden Menschen aufgenommen, die sich zumeist in ihrer letzten Lebensphase befinden. War es früher ein Krankenhaus, so ist es heute ein Hospiz und Pflegeheim mit Platz für fünfzig Patienten. Geleitet wird das Haus von Schwester Monika Düllmann, einer fünfzigjährigen hochgewachsenen Frau mit grauen

kurzen Haaren und einem sympathischen Lachen. In ruhigen Schritten kommt sie telefonierend den hohen, gewölbten Gang herunter, weiße Hose, kurzer Kittel, darüber eine graue, dicke Strickjacke. In einem der Zimmer funktioniert die Heizung nicht. Sie kümmere sich sofort darum, erklärt sie auf Englisch und gibt im nächsten Telefonat auf Französisch kurz die Anweisung, eine elektrische Heizung bitte auf den ersten Stock zu bringen.

Monika Düllmann ist Mitglied des französischen Ordens der »Josefsschwestern von der Erscheinung«. Die gebürtige Düsseldorferin hat Theologie studiert, unter anderem auch in Jerusalem, und kam für ein Volontariat im French Hospital zurück in die Heilige Stadt. Nach dem Studium schloss sie sich dem Orden an. Inzwischen leitet

---

**Im French Hospital werden Patienten aller Religionen behandelt**

---

die ausgebildete Theologin und Krankenschwester seit zehn Jahren das Haus. »Mich hat die Atmosphäre und die Herzlichkeit an diesem Ort von Beginn an fasziniert«, sagt sie rückblickend. Es ist in der Tat ein besonderer Ort: Das French Hospital liegt genau auf der Grenze zwischen dem arabisch geprägten Osten Jerusalems und dem jüdischen Westen. Im Jahr 1948, als der Staat Israel gegründet und die Jerusalemer Altstadt unter jordanischer Verwaltung stand, lag das Krankenhaus direkt an der Grenze auf israelischer Seite. Vor dem Haus, wo jetzt der Verkehr braust, war Niemandsland.

### Mehr als nur ein Hospiz

Heute machen die Menschen an diesem Ort andere Grenzerfahrungen: auf der Grenze zwischen Leben und Tod. Hier werden Menschen in den letzten Jahren und Stunden ihres Lebens betreut. »In den 80ern waren wir noch viel mehr ein Hospiz, Menschen kamen nur zum Sterben hierhin«, erklärt Schwester Monika. »Doch das hat sich

gewandelt. Krebspatienten haben zum Beispiel aufgrund besserer Therapien größere Überlebenschancen. Einige sind bereits seit Jahren bei uns.« Etwa ein Drittel

### Das einzige Kloster der Welt mit rabbinischem Koscher-Zertifikat

der heutigen Patienten sind Krebspatienten. Sie erhalten hier eine palliative Behandlung und Pflege. Eine zweite Gruppe sind chronisch Kranke und Schwerstpflegefälle wie zum Beispiel Koma- und Schlaganfall-Patienten. Darüber hinaus gibt es einen Bereich für geriatrische Patienten, die dort leben und gepflegt werden.

Es ist in mehrerer Hinsicht ein besonderer Mix von Menschen, die sich an der Nahtstelle zwischen Ost- und Westjerusalem treffen. Denn hier werden Patienten aus allen Bevölkerungsgruppen aufgenommen, egal ob Jude, Muslim oder Christ. Dies gilt auch für das Team der etwa 80 Angestellten und Freiwilligen. Israelis, Palästinenser aus der Westbank arbeiten hier zusammen mit Nonnen und jungen Freiwilligen aus Europa. »Dafür braucht es Regeln«, macht Monika Düllmann klar: »Bei uns sind alle gleich, der russische Arzt, die Krankenschwester aus Westjerusalem oder der palästinensische Pfleger aus Ramallah. Wir reden nicht über Politik. Die Pflege und die Situation der Patienten sind unsere Themen.« Natürlich sei das nicht immer leicht, gibt sie zu. Aber nicht ständig Position beziehen zu müssen, könne auch Freiräume für die Betroffenen schaffen.

### Feste feiern, wie sie fallen

Im Gegenteil, kulturelle oder religiöse Unterschiede werden an diesem Ort positiv umgesetzt. »Wir feiern hier dreimal so viele Festtage. Gerade für die Patienten sind es besondere Tage, die sie noch erleben können«, berichtet Monika Düllmann. Jeder der Patienten kann hier seine Weltanschauung leben. Wahrscheinlich ist das French Hospital das einzige Kloster mit einem rabbinischen Koscher-Zertifikat. Auch die muslimischen Speisegesetze werden eingehalten.

Über eine breite Steintreppe mit ausgetretenen Stufen gelangt man in den ersten Stock, in dem sich die Zimmer

der Patienten befinden. Im Raum gegenüber dem Aufgang liegt im Dreibettzimmer eine junge Frau mit kräftigem, lockigem Haar und großen hübschen Augen, die ins Leere schauen. »Während eines Kaiserschnittes ist es zu Komplikationen gekommen. Seitdem liegt die junge Mutter im Koma. Es war ihr fünftes Kind. Inzwischen geht die Tochter zur Schule«, erzählt die Nonne.

Derweil sucht ein Pfleger Monika Düllmann. Die elektrische Heizung funktioniert immer noch nicht, es gebe in dem Zimmer Probleme mit dem Strom. Sollte er einen Elektriker anrufen? Schwester Monika winkt ab: »Das ist wahrscheinlich wieder die Sicherung«, sagt sie. »Moment, das haben wir gleich«, und verschwindet auf den Gang. Kurze Zeit später wird es warm in dem Zimmer.

Den Flur schmücken Wandmalereien, die übergroße Ritter in Rüstungen zeigen. Zwischen den angelehnten Rollstühlen, Holzkrücken oder Stationswagen sind bunte Wappen zu sehen, die an die adligen Stifter erinnern. An der Wand befestigt ist eine Datumsanzeige in englischer, hebräischer, arabischer und russischer Sprache, die noch den Vortag zeigt. »Russisch spreche ich zwar nicht«, schmunzelt die polyglotte Deutsche und aktualisiert das Datum, »aber ich erkenne die Wochentage an den unterschiedlichen Farben.« Die Sprachen sind hier so vielfältig wie die Herkunft der Patienten.

### Abschied nehmen gehört zum Alltag

Am Vormittag war Monika Düllmann noch nicht auf der Station gewesen, weil sie zu einer Beerdigung musste. Es war eine Patientin aus dem Haus. »Hier hat sie gelegen«, sagt sie und deutet auf das leere Bett. »Es war eine Nonne aus dem Karmeliterkloster. Sie stammte aus Ruanda und hatte dort den Genozid erlebt.«

In dem Nachbarbett liegt eine Frau, die schwer an Krebs erkrankt ist. Sie ist russisch-orthodox. Die alte Dame neben ihr hat einen schweren Schlaganfall erlitten. Sie kommt aus einer ultraorthodoxen jüdischen Familie. Die Angehörigen sind gerade zu Besuch. Drei kleine Jungs mit Kippa, Schläfenlocken und Gebetsschal stürmen an Monika Düllmann vorbei auf den langen Flur. Sie wechselt ein paar Worte mit der Familie auf Hebräisch. Man hatte nicht mit dem schnellen Tod der Mitpatientin gerechnet. Nun sind alle tief betroffen und wollen hören, wie es auf der Beerdigung war.

»Solch ein Situation ist typisch für unsere Arbeit«, berichtet die Rheinländerin später. »Menschen, die sich im Alltag in der Stadt nie begegnen würden, sitzen plötzlich in einem Raum zusammen und das Leid verbindet sie.« Da bietet ein palästinensischer Taxifahrer dem orthodoxen Juden an, dass er sein Taxi vor Schabbat bestellen kann, um ihn ins French Hospital zu bringen, und er am nächsten Tag bezahlen kann, weil die jüdischen Gesetze ihm die Tätigkeiten am Schabbat verbieten. Oder die jüdische Angehörige eines Patienten nimmt zum ersten Mal an einer russisch-orthodoxen Beerdigung teil.

In einer Stadt, in der sich Weltanschauungen, Religionen und politische Positionen oft unversöhnlich gegen-

### Die Sprachen sind so vielfältig wie die Herkunft der Patienten

überstehen, finden Patienten und Angehörige plötzlich durch das tief empfundene gemeinsame Leiden über Grenzen hinweg zueinander. Für diese außerordentliche Arbeit wurde Monika Düllmann 2007 der kirchliche Friedenspreis »Mount Zion Award« verliehen. Der Preis geht alle zwei Jahre an Personen oder Einrichtungen, die sich in herausragender Weise für das Miteinander der Kulturen im Heiligen Land einsetzen. Im Jahre 2009 erhielt

### Jenseits von Weltanschauung und Politik: Das Leiden bringt Menschen zusammen

sie zudem das Bundesverdienstkreuz. Sie selbst sagt: »Mir geht es vor allem darum, den Menschen hier ein würdevolles Leben bis zum Schluss zu ermöglichen.

Die Momente des Friedens und der Versöhnung sind ein Geschenk, das uns die Schwerkranken geben.«

#### Ein multikulturelles Ethikteam

Bei allen positiven Erlebnissen, ob ihr die Arbeit mit den schwerkranken Patienten nicht manchmal zu viel wird? Monika Düllmann wiegt den Kopf hin und her. Zu schaffen machen ihr schon manchmal die Entscheidungen, die am Ende eines Lebens für den Patienten gefällt werden müssten. »Hier im Orient sind Patientenverfügungen noch eine Seltenheit«, sagt sie. Es gehe ja darum, den möglichen Willen eines Patienten zu erraten. Sie sei daher sehr froh, dass das Haus über ein Ethikkomitee verfüge.

Mitglieder sind unter anderem ein jüdischer Arzt, eine Krankenschwester, die Christin ist, und ein moslemischer Pfleger. »Wir beraten solche Fragen im Team. Das erleichtert uns die Entscheidung.«

In diesem Jahr macht Monika Düllmann eine Weiterbildung in Palliative Care. Dazu fliegt sie zwischendurch für ein oder zwei Wochen nach München. Sie interessiert sich sehr, wie Fragen etwa nach enteraler Ernährung in Deutschland diskutiert werden, sagt sie. So sehr sie sich auch freue, zurück nach Jerusalem zu kommen, so sehr genieße sie auch die Zeit in Deutschland. Für Monika Düllmann ist es eine Pause von einem Land, so sagte ein Oberrabbiner, in dem Israelis und Palästinenser gelernt hätten, miteinander zu sterben, aber noch nicht, miteinander zu leben.

**Dr. Barbara Marnach**  
ist Pressesprecherin des  
MDK Nordrhein.  
barbara.marnach@  
mdk-nordrhein.de



## Organspender auf vier Beinen?

**TAG FÜR TAG STERBEN MENSCHEN, WÄHREND SIE AUF EINE ORGANSPENDE WARTEN. Schon vor über einhundert Jahren versuchten Mediziner erfolglos, mithilfe tierischer Organe Menschenleben zu retten. Doch erst in jüngster Zeit kann die Wissenschaft beachtliche Fortschritte auf diesem Gebiet vermelden. Am 24. Januar 1906 verpflanzte der französische Chirurg Mathieu Jaboulay in Lyon eine Schweineniere in die Armbeuge einer Frau, die wegen Nierenversagens im Sterben lag. Diese Operation gilt als die erste Organübertragung von einem Tier auf einen Menschen.**

Das Organ funktionierte, allerdings nur für kurze Zeit. Dann musste Jaboulay es wieder entfernen, weil der Körper der Patientin das fremde Gewebe abstieß. Ein

### Die menschliche Immunabwehr zu überlisten ist ein schwieriges Ziel

Grund für die heftige Gegenwehr des menschlichen Körpers liegt auf der Oberfläche der tierischen Zellen: Alle Säugetiere außer dem Menschen und eini-

gen Affenarten haben dort ein bestimmtes Disaccharid namens Galactose-(1,3)-Galactose. Das Immunsystem von Jaboulays Patientin erkannte die fremde Struktur sofort und attackierte sie umgehend.

Bei der Übertragung tierischer Spenderorgane auf den Menschen geht es also vor allem um die Frage: Wie gelingt es, die menschliche Abwehr zu überlisten, damit sie das fremde Gewebe nicht abstößt? Dies ist umso schwieriger,

je entfernter die entwicklungsgeschichtliche Verwandtschaft zwischen den tierischen Spendern und dem Menschen ist. Die Verwandtschaft zu den Menschenaffen etwa ist deutlich enger, doch gerade aufgrund dieser Nähe gibt es erhebliche ethische Bedenken dagegen, klinische Studien mit Menschenaffen durchzuführen.

#### Hoffnungsträger Schwein

Auch darum ruhen noch heute, mehr als hundert Jahre nach Jaboulays gewagtem Eingriff, die Hoffnungen der Wissenschaft vor allem auf dem Borstenvieh. Viele gute Gründe sprechen aus Sicht der Forscher für Schweine als potenzielle Organspender: Ihr Stoffwechsel, das Herzkreislauf-System und viele andere Organfunktionen ähneln denen des Menschen. Auch die Größenverhältnisse, etwa beim Herzen, stimmen gut überein. Hinzu kommt, dass





Schweine sich schnell vermehren und rasch heranwachsen.

Seit Jahren schon werden Aortenklappen von Schweinen oder Klappen aus Herzbeutelgewebe von Rindern als Ersatz für menschliche Herzklappen eingesetzt. Für diese »Bioprothesen« wird das tierische Gewebe so weit abgetötet, dass es keine Abstoßungsreaktion mehr hervorruft. Diesen Ansatz macht sich auch das Team von Doris Taylor am Texas Heart Institute in Houston zunutze: Hier werden tierische Organe bis auf das Stützgewebe von allen Zellen befreit und dieser »Rohbau« dann mit menschlichen Stammzellen besiedelt, in der Hoffnung, auf diese Weise einmal dauerhaft funktionstüchtige Ersatzorgane züchten zu können.

#### **Tarnkappe für Fremdgewebe**

Mit einem Trick können Forscher bereits jetzt aktive Zellen tierischer Herkunft in den menschlichen Körper einschmuggeln – beispielsweise Insulin produzierende Zellen aus der Bauchspeicheldrüse von Schweinen. Im Jahr 2007

startete die australisch-neuseeländische Firma Living Cell Technologies eine erste Studie mit Typ-1-Diabetikern, denen sie Inselzellen von Schweinen implantierte. Diese Zellen wurden mit einer Mikrokapsel umhüllt und so vor der körpereigenen Abwehr des Empfängers »versteckt«.

Solche etwa aus Algenbestandteilen bestehenden Mikrokapseln lassen das von den Inselzellen hergestellte Insulin hinaus und für die Zellen nötige Nährstoffe hinein. Im Februar dieses Jahres machte ein von Dresdener Forschern entwickelter sogenannter Bio-Reaktor mit Insulin produzierenden Zellen Schlagzeilen, der im Körper die Funktion der Bauchspeicheldrüse übernehmen

---

**Auckland-Schweine haben sich lange Zeit abgeschirmt entwickelt**

---

soll und derzeit erprobt wird. Er könnte künftig in größerem Umfang Inselzellen von Schweinen für den Menschen nutzbar machen, hoffen Experten. Ein großer Vorteil solcher »Tarnkappen-Verfahren« liegt darin, dass die Immunabwehr des Empfängers hierbei nicht unterdrückt werden muss.

### Transgene Vierbeiner

Doch vielleicht ist diese Art der Camouflage eines Tages gar nicht mehr erforderlich: Mithilfe der Gentechnik ist es inzwischen möglich, Schweineorgane so zu verändern, dass das menschliche Immunsystem sie leichter toleriert. Zwei Strategien kommen dabei zum Tragen: Zum einen arbeiten Forscher daran, beim Schwein Gene zu entfernen, die dem menschlichen Immunsystem den tierischen Ursprung der Zellen verraten. Zum anderen versuchen sie durch das Einfügen menschlicher Gene der körpereigenen Abwehr vorzugaukeln, die transplantierten Schweinezellen seien gar nicht so artfremd. Denn auch wenn es gelingt, die erste, hyperakute Abstoßung zu umgehen, drohen fremdem Gewebe auch noch Wochen und Monate später weitere Angriffswellen des Immunsystems.

Seit dem Sommer 2012 arbeiten in Deutschland im von der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) geförderten Sonderforschungsbereich »Biologie der xenogenen Zell- und Organtransplantation – vom Labor in die Klinik« Forscher intensiv daran, neue genetisch veränderte Schweinelinien zu entwickeln, die dem menschlichen Immunsystem weniger Angriffsfläche bieten. »Die Grundlage für künftige Spenderorgane kommt von den Auckland-Inseln bei Neuseeland«, prophezeite seinerzeit der Sprecher dieses Sonderforschungsbereichs, der Münchener Herzchirurg Professor Dr. Bruno Reichart. Der Grund: »Dort leben Schweine, die keine pathogenen Keime in sich tragen und deshalb keine Ansteckungsgefahr für Menschen darstellen.«

### Gefährliche Beifracht

Reichart spricht damit eine weitere zentrale Frage der Xenotransplantation, also der Arten überschreitenden Transplantation, an: Wie groß ist die Gefahr, dass dabei Krankheitserreger die Artengrenze zwischen Tier und

### Können Tierkrankheiten für den Menschen gefährlich werden?

Mensch überwinden? Können sich auf diese Weise Krankheiten tierischen Ursprungs ausbreiten, denen das menschliche Immunsystem nichts entgegenzusetzen hat? Sorgen machen den Forschern hier insbesondere Erreger, die bei Schweinen keine Erkrankung auslösen und daher unbemerkt bleiben könnten – allen voran die sogenannten porcinen endogenen Retroviren (PERV), die an verschiedenen Stellen dauerhaft in das Erbgut von Schweinen integriert sind und sich daher weder durch Zucht noch durch gentechnische Methoden restlos entfernen lassen. Die bei Schweinen vorkommenden PERV sind eng verwandt mit solchen, die bei Mäusen oder Katzen Leukämie oder Immunschwächekrankheiten auslösen können. Würden zusammen mit Schweinezellen auch vermehrungsfähige Viruspartikel auf den Menschen übertragen, drohten auch ihm diese Krankheiten, so die Befürchtung. Die Auckland-Schweine, die rund zweihundert Jahre isoliert auf einer Insel lebten, sind weitgehend frei von Krankheitserregern und darum für die Wissenschaft besonders wertvoll.

### Vorsichtige Entwarnung

Im Januar dieses Jahres konnten nun Wissenschaftler am Paul-Ehrlich-Institut (PEI), dem Bundesinstitut für Impfstoffe und biomedizinische Arzneimittel, vorsichtige Entwarnung geben: »Unsere Experimente unter Verwendung der zurzeit besten Screeningmethoden weisen darauf hin, dass bei einer Xenotransplantation keine krankheitsauslösende Infektiosität von PERV auf menschliche Blutzellen ausgehen würde«, erläutert Prof. Ralf R. Tönjes vom PEI die Forschungsergebnisse. Im Laborversuch konnten die PERV zwar eine virusdurchlässige Membran durchdringen und in menschliche Lymphozyten eindringen. Dort gelang es ihnen aber nicht, neue, funktionstüchtige Viruspartikel zu generieren.

### Ethische Fragen

Neben den wissenschaftlichen wirft die Xenotransplantation auch ethische Fragen auf: Ein wesentliches Problem ist der Umstand, dass Fortschritte auf dem Gebiet der Xenotransplantation eine Forschung mit Menschen voraussetzen. Auch das Verhältnis von Nutzen und Risiken wird kritisch betrachtet. Und wie würde sich das Wissen um ein tierisches Implantat auf die Psyche des Empfängers auswirken? Ein weiterer Aspekt ist die Frage, ob aufgrund der Verfügbarkeit tierischer Organe womöglich die Bereitschaft zur postmortalen oder Lebendspende bei Menschen abnehme, die vermeintliche Ergänzungslösung also den Mangel an qualitativ hochwertigen menschlichen Organen noch verschärfen würde. Und nicht zuletzt stellen nicht nur Tierschützer die Frage: Selbst wenn wir es können – dürfen wir Menschen Tiere überhaupt als Ersatzteillager verwenden?

### Algenkapseln als Transportvehikel für Schweinezellen im Menschen



**Dr. Silke Heller-Jung**  
hat in Frechen bei Köln  
ein Redaktionsbüro  
für Gesundheitsthemen.  
redaktion@heller-jung.de

Vertauschte Gehirne

# Wo Gauß draufsteht, muss noch lange nicht Gauß drin sein

**JAHRELANG LAG ES in einer Sammlung der Universitätsmedizin Göttingen und galt als Gehirn des Mathematikers Carl Friedrich Gauß. Tatsächlich gehörte es dem Mediziner Conrad Heinrich Fuchs. Das fand Renate Schweizer von der Biomedizinischen NMR Forschungs GmbH am Göttinger Max-Planck-Institut für biophysikalische Chemie heraus.**

Walnussartige Strukturen erscheinen auf dem Computermonitor. Sie verraten, was sich im Inneren des Magnetresonanztomografen verbirgt: Es ist das mehr als 150 Jahre alte Gehirnpräparat des Mathematikers Carl Friedrich Gauß. Die Neurowissenschaftlerin Renate Schweizer überwacht die Messungen, die Schicht für Schicht das innenliegende Gewebe sichtbar machen. Danach legt sie vorsichtig ein weiteres Gehirn auf den Untersuchungstisch, mit dem normalerweise Patienten oder Studienteilnehmer in die »Röhre« gefahren werden. Dieses Gehirn stammt von dem Mediziner und Gründer der pathologisch-anatomischen Sammlung der Universität Göttingen, Conrad Heinrich Fuchs – verstorben wie Gauß im Jahr 1855.

Doch erst seit kurzem steht fest, zu wem welches Gehirn wirklich gehört: »Was Forscher bisher als Gauß-Gehirn untersucht hatten, war gar nicht sein Gehirn. Es gehörte dem Mediziner Fuchs. Die Gehirne der beiden Wissenschaftler sind vor vielen Jahren vertauscht worden und müssen daher ganz neu dokumentiert werden«, erklärt die Biologin. Herausgefunden hat sie dies eher zufällig. Normalerweise widmet sie sich der Grundlagenforschung und untersucht, wie das menschliche Gehirn Berührungsreize verarbeitet. In diesem Zusammenhang

## Gehirne wurden kurz nach dem Tod der Wissenschaftler vertauscht

recherchierte sie zur Gehirnregion um die sogenannte Zentralfurche. In den Windungen entlang dieser Furche in der Mitte des Gehirns verarbeiten wir Reize

wie Berührungen, Wärme oder Schmerz. Außerdem werden von dort aus Bewegungen gesteuert.

## Bilder nicht deckungsgleich

Bei weniger als einem Prozent aller Menschen gibt es in diesem Bereich allerdings eine anatomische Variation: Die Zentralfurche ist zweigeteilt. In Einzelfällen kann dies prinzipiell zu minimalen Veränderungen der Motorik und Sensorik führen, was jedoch bisher noch nicht untersucht wurde.

Eine solche Zweiteilung der Zentralfurche entdeckte Schweizer zufällig auf Magnetresonanztomografie(MRT)-Bildern eines Gehirns aus der Universitätsammlung, das

sie als vermeintliches Gauß-Gehirn untersuchte. »Für mich war diese Entdeckung unglaublich interessant. Dank meiner Grundlagenforschung kannte ich die Variation aus einem anderen Zusammenhang. Sie wäre sonst sicherlich niemandem aufgefallen, zumal ein solcher Befund keine klinische Relevanz hat. Keiner von unseren Klinikern hatte vorher je etwas von einer zweigeteilten Zentralfurche gehört – das ist reines Grundlagen-Detailwissen«, erklärt die Biologin.

## Der Verdacht bestätigt sich

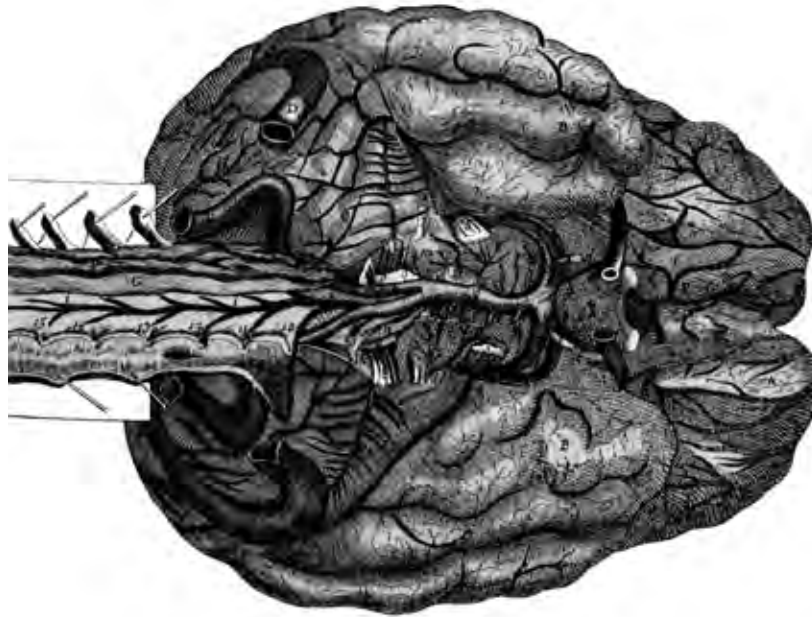
Schweizer forschte in der Primärliteratur nach, schließlich hielt sie das Bild von dem Gehirn, an dem erstmalig eine solche Zweiteilung beschrieben worden war, in den Händen. Rudolf Wagner, ein Göttinger Anatom und Freund von Gauß, hatte seinerzeit die Gehirne von Gauß und Fuchs präpariert, untersucht und in Veröffentlichungen von 1860 und 1862 bildlich dokumentiert. Doch auf seinen Abbildungen fand Schweizer die zweigeteilte Zentralfurche – anders als erwartet – nicht etwa am Gauß-Gehirn wieder, sondern auf Wagners Abbildung von Fuchs' Gehirn. Lag hier etwa eine Verwechslung vor?

Bald stellte sich heraus, dass diese Vermutung stimmte: Das Originalgehirn von Gauß befand sich tatsächlich im Glasgefäß mit der Aufschrift »C. H. Fuchs«. Das Fuchs-Gehirn wiederum war etikettiert mit »C. F. Gauss«. »Ich vermute, dass die Gehirne wahrscheinlich schon relativ bald nach Wagners Untersuchungen in die falschen Gefäße gelangten, als die Oberfläche der Hirnrinde nochmals vermessen wurde«, so die Neurowissenschaftlerin. Weitere vergleichende Arbeiten zu den Gehirnen von Gauß und Fuchs gab es nicht. Und so fiel die Verwechslung später niemandem auf. »Für mich war das ein gutes Lehrstück: Es kann immer mal wieder gut sein, genauer hinzusehen und nicht nur den »Etiketten« zu vertrauen«, so Schweizer. »Nun weiß ich: In dem Gefäß, wo Gauß draufsteht, ist auch Gauß drin!«

## Schätze für die Forschung

Aus Sicht der Neurowissenschaftlerin ist es wichtig, dass die historischen Gehirne in der Sammlung auch noch nach über 150 Jahren in einem einwandfreien Zustand





und der Wissenschaft zugänglich sind. »Für mich persönlich war es ein Glücksgriff, das Gehirn zu entdecken, bei dem eine zweigeteilte Zentralfurche zum ersten Mal überhaupt beschrieben wurde. Dieses Gehirn untersuchen und mit der Magnetresonanztomografie sogar unter die Oberfläche schauen zu können, um zu sehen, was Herr Wagner nicht sehen konnte, war etwas ganz Besonderes.

---

**Verantwortlich für die Entdeckung: eine seltene anatomische Variation**

---

Ich konnte die von ihm erwähnte Verbindung am erstbeschriebenen Gehirn also direkt erforschen.« Der Göttinger Anatom Wagner ließ die Gehirne damals im Ganzen erhalten, er präparierte sie nicht weiter und konnte sie daher nur »von außen« beschreiben.

Der Blick ins Innere der Strukturen half Schweizer nun nachzuvollziehen, was ihr wissenschaftlicher Kollege vor 150 Jahren als »Brücke« bezeichnet hatte: »Es handelt sich in Wirklichkeit nicht nur um eine oberflächliche Brücke, sondern um eine tiefgehende Verbindung bis nach unten, also um eine echte Zweiteilung.«

Bei der Untersuchung mit dem Magnetresonanztomografen arbeitete Schweizer eng mit ihrem Kollegen Gunther Helms von der Serviceeinheit MR-Forschung der Abteilung Kognitive Neurologie an der Universitätsmedizin Göttingen zusammen. Alle MRT-Bilder und Fotografien der historischen Gehirne wurden digital archiviert und so langfristig für die Wissenschaft gesichert. Der Leiter der Biomedizinischen NMR Forschungs GmbH Jens Frahm betont: »Wir suchen nicht nach dem Genie in den Hirnwindungen. Für uns steht die langfristige Dokumentation im Vordergrund, um eine Basis für weitergehende Grundlagenforschung zu schaffen.«

**An den Gehirnen ist nichts auszusetzen**

Die MRT-Bilder bestätigen außerdem: Alle früheren Veröffentlichungen zum vermeintlichen Gauß-Gehirn, die das Denkorgan des Mathematikers als normal beschrieben, sind völlig richtig – nur, dass es sich eben um den Mediziner Fuchs handelt. Walter Schulz-Schaeffer, Leiter

des Schwerpunkts Prion- und Demenzforschung des Instituts für Neuropathologie an der Universitätsmedizin Göttingen, bestätigt nach einer ersten Begutachtung der aktuellen MRT-Bilder: Beide Gehirne, sowohl das des Mathematikers und Astronomen Gauß als auch das des Mediziners Fuchs, sind anatomisch weitgehend unauffällig. Beide ähneln sich zudem in Größe und Gewicht. »Die altersbedingten Veränderungen an Gauß' Gehirn sind für einen 78-jährigen Mann normal. Veränderungen in den Basalganglien lassen auf einen Bluthochdruck schließen«, so der Neuropathologe.

---

**Veränderungen am Gehirn zeigen: Gauß hatte Bluthochdruck**

---

Nicht jede MRT-Untersuchung eines historischen Präparats lässt eine solch klare Aussage zu. Neuropathologen und MRT-Wissenschaftler erforschen daher derzeit gemeinsam, wie sich Gewebe und Organe bei jahrzehnter- oder jahrhundertelanger Aufbewahrung in Alkohol verändern und wie sich mit angepassten MRT-Methoden die Interpretation der erhaltenen Bilder verbessern lässt.

**Alles beim Alten?**

Die historischen Gehirne haben inzwischen wieder ihre wohlverdiente Ruhe in der Universitätsammlung gefunden, weitere Verwechslung ausgeschlossen. Ruhe findet Renate Schweizer jedoch nicht, dafür, findet sie, sind noch zu viele Fragen offen: »Für mich ist es wichtig, dass ich mir bei meiner Grundlagenforschung, die ja nicht maßgeblich klinisch motiviert ist, den Weitblick erhalte und nicht allem glaube, was ich vor mir habe.« Mit diesem Weitblick forscht sie weiterhin daran, wie das menschliche Gehirn Reize entlang der Zentralfurche verarbeitet: »Vielleicht kommt diese Forschung eines Tages chronischen Schmerzpatienten zugute. Denn je besser wir die Grundlagen verstehen, desto besser können wir vom Tastensystem auf das Schmerzsystem schließen«, so Schweizer.

*Dr. Martina Koesterke*



AGnES und ihre Schwestern  
**Chronisch Kranke  
 schätzen Schwester AGnES,  
 VERAH und Co.**

**DER GESUNDHEITSMONITOR VON BERTELSMANN-STIFTUNG und Barmer GEK hat 1817 chronisch kranke Patienten aus Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern und Sachsen-Anhalt befragt, wie sie zu einer Behandlung durch sogenannte arztentlastende Fachkräfte bzw. nichtärztliche Praxisassistentinnen stehen. Das Ergebnis überrascht.**

Viele Patienten, die bereits Erfahrung damit haben, sind zufrieden. Wer schon einmal mit AGnES oder einer ihrer Schwestern in Kontakt gekommen ist, kann sich demzufolge die Versorgung durch eine nichtärztliche Fachkraft eher vorstellen: 79% der Patienten, die bereits Erfahrungen mit nichtärztlichen Gesundheitsberufen gemacht haben, wären generell bereit, sich von Angehörigen anderer Gesundheitsberufe anstelle eines Arztes versorgen zu lassen. Bei den Patienten ohne solche Vorerfahrung wären dies nur 57%.

Befragt wurden Patientinnen und Patienten mit chronischen Erkrankungen wie Diabetes, Hypertonie oder chronischen Wunden. Diese Diagnosen kommen für eine Erprobung der Übertragung von Heilkunde im Rahmen von Modellvorhaben laut Richtlinie des Gemein-

samen Bundesausschusses überhaupt nur infrage.

Insgesamt schätzen 98% die Freundlichkeit der Helferinnen gleich hoch oder höher ein als die der Ärzte, und selbst beim medizinischen Fachwissen sehen 56% die Ärzte nicht im Vorteil. Besonders zufrieden zeigen sich die Patienten mit der Ausführlichkeit der Beratung durch die Gesundheitsfachkräfte: Rund 90% beurteilen die Ausführlichkeit der Beratung durch Gesundheitsfachkräfte gleich gut oder besser als die Beratung durch Ärzte. Lediglich 8% sehen hier die Ärzte vorn.

**Die Nachfrage steigt schneller,  
 als der Nachwuchs heranwächst**

Warum stellen sich diese Fragen überhaupt? In der Welt der Medizin sind die Verantwortlichkeiten und auch die



Haftungsregeln klar definiert: Ärzte stellen Diagnosen und verordnen Therapien, weisen Apotheker an, welche Medikamente ausgehändigt werden sollen, und leiten Medizinlabore. Dazu werden sie im Rahmen eines langjährigen Studiums ausgebildet. Eine älter werdende Bevölkerung verstärkt die Nachfrage noch.

Die Folge: Der Bedarf an ärztlichem Personal steigt schneller, als ihn die Universitäten befriedigen können. So klagt die Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin bereits, dass doppelt so viele Fachärzte in Allgemeinmedizin ausgebildet werden müssten, wolle man den jetzigen Versorgungsstand halten. Unstrittig ist, dass es besonders in strukturschwachen und ländlichen Regionen bereits heute unterdurchschnittlich versorgte Regionen gibt. Als eine Möglichkeit zur Sicher-

wortung und Kontrolle immer bei einer Ärztin oder einem Arzt bleibt.

Erst vor wenigen Wochen trat schließlich eine »Vereinbarung über die Delegation ärztlicher Leistungen an nichtärztliches Personal« zwischen Kassenärztlicher Bundesvereinigung und Spitzenverband der gesetzlichen Krankenkassen in Kraft. Sie schreibt fest, dass der Arzt nicht nach eigenem Ermessen frei delegieren darf, sondern geeignete Kräfte dafür auswählen, anleiten und überwachen muss. Ein dreiseitiger Katalog listet Beispiele dafür auf, welche Leistungen an welche Angestellte mit welcher Mindestqualifikation abgegeben werden können.

#### Die Resonanz ist geteilt

Allerdings stoßen diese Modelle nicht nur auf Zustimmung. Auf der einen Seite schätzen drei Viertel der Hausärzte die Entlastung, wie eine Befragung der Hausärzte Mecklenburg-Vorpommerns im vergangenen Jahr zeigte. Vor allem junge Ärztinnen mit einer ländlichen Einzelpraxis freuen sich über die zusätzliche Hilfe. Auf der anderen Seite mahnte die Ärztekammer Brandenburg schon im Jahr 2007, Parallelstrukturen könnten den Ärztemangel nicht beseitigen, und auch die Bundesärztekammer warnte vor »neuen Versorgungsebenen in Konkurrenz zur ärztlichen Versorgung«. Der Deutsche Pflegerat reagierte prompt: Es entstehe der Eindruck, zitierte ihn das *Deutsche Ärzteblatt*, »dass lediglich ein Monopol und Privilegien verteidigt werden sollen, die sich längst überholt haben.«

Und wie stehen die Patienten zu einer Neuverteilung der Aufgaben zwischen den Gesundheitsberufen? 62 derjenigen, die bereits Erfahrungen mit nichtärztlichen Gesundheitsberufen gemacht haben, glauben, dass die Voraussetzungen für die Übertragung der Heilkunde ausgeweitet werden sollen. Von den Patienten ohne Vorerfahrung glauben das nur 49%. Und: Je dünner die Versorgungsdichte, desto höher ist die Akzeptanz. Denn besonders wichtig ist den Befragten, dass sie wohnortnah (97%) oder sogar bei Bedarf zu Hause (96%) versorgt werden können.

*Christiane Grote und  
Dr. Christian Weymayr*

#### AGnES, MoNi und die anderen: Delegiert werden Routinetätigkeiten

stellung der Versorgung wird diskutiert, arztentlastende Strukturen auszubauen. Danach sollen Ärztinnen und Ärzte bislang von ihnen erbrachte Leistungen

auf nichtärztliche Berufsgruppen übertragen, um selbst entlastet zu werden und mehr Zeit für originär ärztliche Tätigkeiten zu haben.

#### Andere Länder leisten Pionierarbeit

Die Idee, ärztliche Leistungen an andere Berufsgruppen wie speziell ausgebildete medizinische Fachangestellte zu delegieren, setzen andere Länder bereits um. So praktizieren seit den 60er Jahren etwa in den USA sogenannte Nurse Practitioner, die mit eigenständigen Hausbesuchen, Diagnosen und Behandlungen Ärzte in bestimmten Bereichen weitgehend ersetzen. Ähnliche Berufsgruppen kennt man auch in Kanada, England und den Niederlanden.

Doch auch bei uns gibt es inzwischen einige Vorstöße und Modellversuche, Ärzte in ihrer täglichen Arbeit zwar nicht zu ersetzen, jedoch zu entlasten. So forderte schon 2007 der Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen »eine zielorientierte Arbeitsteilung auf verschiedene Berufe, die sich gegenseitig Akzeptanz entgegenbringen und die spezifischen Kompetenzen der anderen respektieren«. Dem Aufruf folgte ein Jahr später das Pflegeweiterentwicklungsgesetz, das entsprechende Modellvorhaben förderte. Und der Wissenschaftsrat meldete sich 2012 mit der Forderung zu Wort, auch die nicht-ärztlichen Berufsgruppen akademisch auszubilden.

#### Schwester AGnES

Unter den Modellprojekten ist AGnES wohl das bekannteste. Denselben Namen trug einst die Gemeindegeschwester eines DDR-Fernsehfilms, aber seit den ersten Gehversuchen im Jahr 2005 steht »AGnES« für »Arztentlastende, Gemeindegewalt, E-Health-gestützte, Systemische Intervention«. AGnES ist die älteste Schwester in der Familie der Modellvorhaben. Die Geschwister heißen MoNi (Modell Niedersachsen), VERAH (Versorgungsassistentin in der Hausarztpraxis) und EVA (Entlastende Versorgungsassistentin). Die Projekte unterscheiden sich letztlich nur in Details. Gemeinsam ist ihnen, dass leicht erlernbare Routinetätigkeiten delegiert werden, und dass die Verant-

---

**Besonders wichtig für die Befragten: die wohnortnahe Versorgung**

---





**DIE PFLEGEVERSICHERUNG HAT GEBURTSTAG.** Was im Mai 1994 vom Deutschen Bundestag verabschiedet wurde, gilt in seinen Grundzügen bis heute: der Grundsatz ambulant vor stationär, der Teilkasko-Charakter und die somatische Ausrichtung des Pflegebedürftigkeitsbegriffes. Allerdings ist inzwischen das Bewusstsein dafür gewachsen, dass der Kreis der Leistungsempfänger auf Menschen mit gerontopsychiatrischen Erkrankungen ausgedehnt werden muss. Die große Koalition hat sich die Einführung eines neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffes erneut vorgenommen.

Die Etablierung der sozialen Pflegeversicherung als »fünfte Säule« setzte den Schlusspunkt unter eine mehr als zwanzigjährige Debatte. Eingeführt wurde die Pflegeversicherung »unter dem Dach« der Krankenversicherung in mehreren Stufen: Um ein Finanzpolster zu schaffen, wurden Beiträge bereits vom 1. Januar 1995 an eingezogen, bevor es ab April erstmals ambulante und teilstationäre Leistungen aus der Pflegeversicherung gab. Erst ein Jahr später, vom 1. Juli 1996 an, wurden auch die Bewohnerinnen und Bewohner von Alten- und Pflegeheimen in den Versicherungsschutz einbezogen. Heute, zwanzig Jahre später, erhalten rund 1,7 Mio. Menschen ambulante Pflegeleistungen und etwa 750 000 leben mit Unterstützung der Leistungen der sozialen Pflegeversicherung in Pflegeheimen.

#### **Von Anfang an dabei: die Medizinischen Dienste der Krankenversicherung**

Die Gutachterinnen und Gutachter der Medizinischen Dienste haben jährlich mehr als eine Million Menschen begutachtet, die erstmals Anträge auf Pflegeleistungen oder Höherstufungsanträge gestellt haben oder bei denen eine Wiederholungsbegutachtung anstand. Aufgrund ihrer Erfahrungen aus der Begutachtung haben sie frühzeitig auf die Defizite des Pflegebedürftigkeitsbegriffes hingewiesen. Dieses Konzept knüpft Pflegebedürftigkeit

einseitig an somatische Einschränkungen und schließt damit Menschen mit überwiegend demenziellen und anderen gerontopsychiatrischen Erkrankungen von Pflegeleistungen aus.

Mit dem Pflegeleistungsergänzungsgesetz aus dem Jahr 2002 fand der besondere Betreuungsbedarf von »Personen mit eingeschränkter Alltagskompetenz« erstmals Eingang in eine gesetzliche Regelung: Bis zu € 460 pro Jahr konnten Pflegebedürftige und Angehörige zweckgebunden für sogenannte niedrigschwellige Hilfen in der ambulanten Versorgung abrufen, also für Betreuungsgruppen mit ehrenamtlichen Helfern, Tagesbetreuung in Kleingruppen oder Einzelbetreuung. Immer ging es auch darum, pflegende Angehörige zu entlasten. Allerdings: Wer nicht mindestens einen somatisch begründeten Pflegebedarf der Pflegestufe 1 hatte, konnte diese Leistungen nicht in Anspruch nehmen.

Um den »Konstruktionsfehler« des einseitig somatisch ausgerichteten Pflegebedürftigkeitsbegriffes zu beheben, gab die damalige Gesundheitsministerin Ulla Schmidt 2007 ein Gutachten für einen pflegewissenschaftlich begründeten Pflegebedürftigkeitsbegriff und ein entsprechendes Begutachtungsinstrument in Auftrag. An der Entwicklung und Erprobung haben sich die Medizinischen Dienste

---

**Konstruktionsfehler:  
somatisch ausgerichteter  
Pflegebedürftigkeitsbegriff**

---

aktiv beteiligt und Ende 2008 zusammen mit der Pflegewissenschaft ein belastbares Begutachtungsinstrument vorgeschlagen.

### Qualität der Pflegeleistungen rückt in den Fokus

Zu einem wichtigen Tätigkeitsfeld für die Medizinischen Dienste hat sich auch die Qualität der Pflegeeinrichtungen entwickelt: Durch das Pflegeversicherungsgesetz wurden die Pflegeeinrichtungen erstmals explizit zur Sicherung und Weiterentwicklung ihrer Qualität verpflichtet – parallel dazu erhielten die MDK den Auftrag, diese Qualität zu

### Die Familie – der größte Pflegedienst der Nation

prüfen. Gerade die Sorge um die Qualität der pflegerischen Versorgung und die Stärkung der Rechte von Pflegebedürftigen ist in den vergangenen Jahren immer

stärker in den Fokus von Öffentlichkeit und Politik geraten und hat schließlich dazu geführt, dass durch das Pflegeweiterentwicklungsgesetz 2008 eine jährliche Qualitätsprüfung durch die MDK und die Veröffentlichung der Ergebnisse in Form von Noten festgeschrieben wurde.

### Pflegeversicherung – ein Erfolgsmodell?

Mit Einführung der Pflegeversicherung war eine Frage unmissverständlich beantwortet: Von dieser Stunde an galt Pflegebedürftigkeit als eigenständiges sozial – und nicht privat! – abzusicherndes Risiko. Angesichts des demografischen Wandels, der sich mit dem Eintritt der geburtenstarken Jahrgänge ins Rentenalter in den kommenden Jahren noch beschleunigen wird, war dies sicher die richtige Weichenstellung. Die Pflegeversicherung hat es außerdem erreicht, dass eine Vielzahl von Menschen aus der oft als beschämend empfundenen Abhängigkeit von der Sozialhilfe herausgelöst wurde – zumindest vorübergehend. Denn seit der Jahrtausendwende steigt die Zahl der Sozialhilfeempfänger vor allem in Pflegeheimen allmählich wieder an.

Und schließlich wurde in Deutschland noch nie so viel wie heute privat gepflegt: 45% derjenigen, die Leistungen der Pflegeversicherung erhalten, werden ausschließlich von den Familien – und das heißt in der Regel: von den Töchtern und Schwiegertöchtern – versorgt. Das entspricht dem Wunsch vieler Menschen, zu Hause versorgt zu werden, wenn sie pflegebedürftig sind. Hierzu hat die Pflegeversicherung beigetragen – unter anderem mit ihrem Grundsatz »ambulant vor stationär« und der Absicherung der Laienpflegepersonen zum Beispiel durch Zahlung von Rentenversicherungsbeiträgen. Allerdings mehren sich die Anzeichen, dass die Familie in Zukunft nicht mehr als größter Pflegedienst der Nation zur Verfügung stehen wird und dass durch die sinkenden Geburtenzahlen auch das familiäre Pflegepotenzial zurückgehen wird.

### Pflegeinfrastruktur als wachsender Markt

Mit der steigenden Zahl von Leistungsempfängern wächst auch die Zahl von Pflegeeinrichtungen. So gab es 2012 bundesweit etwa 12 300 ambulante Pflegedienste und 12 400 Pflegeheime. Zum Vergleich: 1999 waren es 10 800 Pflegedienste und 8 900 Pflegeheime. Die Zahl der

Beschäftigten in der Pflege ist im selben Zeitraum um rund ein Drittel angestiegen. Etwa 300 000 Beschäftigte arbeiteten 2011 in ambulanten Pflegediensten, mehr als doppelt so viele in Pflegeheimen. Die durchaus dynamische Entwicklung des Angebots wurde dadurch begünstigt, dass – anders als beispielsweise im Krankenhausbereich – in der Pflege auf Planungs- und Steuerungsinstrumente verzichtet und die Infrastrukturentwicklung dem Markt überlassen wird. Doch der Wettbewerb um Kosten hat seinen Preis dort, wo er zulasten der Pflegequalität geht.

Außerdem hat sich das Versorgungsangebot deutlich diversifiziert: Neben den klassischen Angeboten »Pflege zu Hause« und »Pflege im Heim« gibt es neue Versorgungsformen wie die Tages- oder Nachtpflege, die Kurzzeitpflege oder die ambulant betreuten Haus- oder Wohngemeinschaften.

### Wünsche für die Zukunft

An Geburtstagen hält man Laudatien und lobt den Jubilar. Doch bei aller Zufriedenheit mit dem Erreichten darf man die Augen vor den Herausforderungen der Zukunft nicht verschließen. Kurzfristig geht es vor allem darum, den lange angekündigten neuen Pflegebedürftigkeitsbegriff endlich einzuführen. Nur so kann die Situation von Menschen mit Demenz nach den bereits umgesetzten Leistungsverbesserungen durch das Pflege-Neuausrichtungsgesetz weiter verbessert und ihr Hilfebedarf systematisch dem von Pflegebedürftigen mit somatischen Erkrankungen gleichgestellt werden. Das neue Begutachtungsinstrument, an dessen Entwicklung die Medizinischen Dienste mitgewirkt haben, ist die Grundlage für eine gerechtere Zumesung von Pflegeleistungen.

Mittel- bis langfristig wird es darum gehen, Antworten auf die demografische Entwicklung zu finden. Wir leben in einer alternden Gesellschaft und wissen, dass die Zahl der Pflegebedürftigen in den nächsten Dekaden drastisch steigen wird. Zugleich sinkt aufgrund veränderter Familienstrukturen und zunehmender Erwerbstätigkeit von Frauen das familiäre Pflegepotenzial. Diese Tatsache hat gleich eine ganze Reihe von Konsequenzen: Wir müssen die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf verbessern und pflegende Angehörige unterstützen. Wir brauchen außerdem mehr Fachpersonal und müssen daher den Pflegeberuf attraktiver machen. Und wir müssen das Engagement der Zivilgesellschaft für die Pflege nutzen. Zugleich wird es darum gehen, für eine nachhaltige Finanzierung der Pflegeversicherung zu sorgen.

Alles keine Kleinigkeiten. Doch mit Blick auf das bereits Geschaffte darf man auch im Jahr 2014 vorsichtig optimistisch in die Zukunft blicken.



Dr. Peter Pick ist  
Geschäftsführer des MDS.  
p.pick@mds-ev.de

Interview mit Elisabeth Beikirch

# »Die Pflegedokumentation wird wieder gelesen«

**AM 19. FEBRUAR hat das Bundesgesundheitsministerium Vorschläge zur Vereinfachung der Pflegedokumentation in der ambulanten und stationären Pflege vorgestellt: Erarbeitet worden sind sie im Projekt »Praktische Anwendung des Strukturmodells – Effizienzsteigerung der Pflegedokumentation«. Elisabeth Beikirch, bis Februar 2014 Ombudsfrau zur Entbürokratisierung der Pflege im BMG und dort zuständig für die Steuerung des Projekts, stellt die Ergebnisse vor.**

**MDK Forum** Frau Beikirch, wo liegen die Hintergründe für die Einrichtung des sogenannten Entbürokratisierungs-Projekts?

**Elisabeth Beikirch** In meiner Zeit als Ombudsfrau erhielt ich von vielen Pflegekräften die Rückmeldung, dass sie unzufrieden sind mit dem Umfang der bürokratischen Arbeiten in ihrem Beruf und sich mehr Zeit für die direkte Pflege wünschen. In den vergangenen Jahren sind die Anforderungen an die Pflegedokumentation insbesondere im Kontext der externen Qualitätssicherung und im Hinblick auf Aspekte der Rechtssicherheit kontinuierlich gestiegen. Darauf haben viele Pflegeeinrichtungen nicht mit einer fachlich fundierten Anpassung ihrer Dokumentation reagiert, sondern eher mit »zusätzlichen Dokumentationsblättern«, um sich dadurch noch stärker »abzusichern«. So nahm der Detailgrad der Verschriftung des Pflegeprozesses immer mehr zu und wirkte sich zeitlich und kostenmäßig auf den Pflegealltag aus. Pflegedokumentationen wurden immer umfangreicher und häufig überwiegend mit Blick auf die Prüfinstanzen erstellt.

**MDK Forum** Wo liegt denn dann das richtige Maß?

**Beikirch** Pflegedokumentation ist eine wichtige Grundlage, um die Qualität der Pflege sicherzustellen. Doch mit der eben skizzierten Entwicklung rückte die eigentliche Funktion der Pflegedokumentation zunehmend in den Hintergrund. Pflegedokumentation dient im Kern dazu, die Kommunikation aller an der Pflege Beteiligten unter Einbe-

ziehung des Pflegebedürftigen und ggf. seiner Angehörigen sicherzustellen und Transparenz gegenüber dem Verbraucher und den Kostenträgern zu gewährleisten.

Im Projekt ging es deshalb nicht nur um die Reduzierung der »Menge«, sondern zentral auch um die Steigerung der Effizienz der Pflegedokumentation. Damit wichtige Informationen zu Pflege und Betreuung im Pflegealltag zu jeder Zeit sichergestellt sind, müssen sie den Pflegenden »auf einen Blick« zur Verfügung stehen. Eine »überdimensioniert kleinteilige« Pflegedokumentation behindert dieses Ziel. Denn wegen des Umfangs der Dokumentation besteht die Gefahr, dass Pflegenden wichtige Informationen nicht finden bzw. übersehen. Auch die Einbeziehung des Pflegebedürftigen im Sinne von Selbstbestimmung kann durch eine solche Dokumentation nicht gewährleistet werden.

**MDK Forum** Welches sind die Empfehlungen der Projektgruppe? Und sind die Vorschläge schon in der Praxis getestet worden?

**Beikirch** Im Ergebnis haben wir im Projekt ein Modell entwickelt, mit dem die Struktur der Pflegedokumentation standardisiert werden kann. Es basiert auf den vier Phasen aus dem Pflegeprozessmodell der WHO: Pflegebedarf einschätzen, Pflegeplan erstellen, Pflegeplan ausführen, Evaluation der Pflege. Ganz zentral für die Qualität der Pflege ist zunächst die Sammlung der pflege-relevanten Informationen zur Situation des Pflegebedürftigen.

Dies erfolgt über eine Strukturierte Informationssammlung (SIS) anhand von Leitfragen zu den fünf wissenschaftsbasierten Themenfeldern »Kognitive und kommunikative Fähigkeiten«, »Mobilität und Beweglichkeit«, »Krankheitsbezogene Anforderungen und Belastungen«, »Selbstversorgung« und »Leben in sozialen Beziehungen«. Diese Themenfelder sollen sicherstellen, dass nichts Wesentliches aus professioneller Sicht übersehen wird. Zudem haben wir ein Verfahren zum rationalen Umgang mit der Risikoeinschätzung pflegesensitiver Themen in Form einer Matrix entwickelt.

Die Planung der Maßnahmen für die individuelle Grundpflegerische Regelversorgung sowie ihre Dokumentation werden auf das Handlungsleitende beschränkt. Darüber hinaus haben wir uns dazu entschieden, uns von dem in der Praxis etablierten ATL-Modell nach Roper und Tierney bzw. dem AEDL-Modell von Krohwinkel zu lösen. Damit ging die Idee einher, sich grundsätzlich von dem schematischen Ankreuzverfahren bei der Pflegeplanung zu lösen. Pflege- und betreuungsrelevante biografische Daten sollen integrativ und regelhaft erfasst werden, jedoch nicht auf einem extra Bogen. Erforderlich war auch die kritische Auseinandersetzung mit schematischen Vorgaben des Qualitätsmanagements zur Risikoeinschätzung und damit verbundenen haftungsrechtlichen Aspekten. Zusätzlich sollte die neue Vorgehensweise zu anderen aktuellen Themen in der Pflege und künftigen Entwicklungen anschlussfähig sein.



Von September 2013 bis Januar 2014 haben dann 26 stationäre Pflegeeinrichtungen und 31 ambulante Pflegedienste die im Projekt entwickelten Modellbögen im Alltag getestet.

**MDK Forum** Was wird in Zukunft nicht mehr dokumentiert?

**Beikirch** Im stationären Bereich sollen tägliche Routinen der Grundpflege und Betreuung nicht mehr in Form von Einzelleistungsnachweisen festgehalten werden. Im Pflegebericht wird nur noch die Abweichung von der grundpflegerischen Regelversorgung dokumentiert. Das interne Qualitätsmanagement muss durch entsprechende Leistungs- und Stellenbeschreibungen, die in der Regel in allen Einrichtungen der Pflege vorliegen, dieses Vorgehen absichern. Maßnahmen der Behandlungspflege und des Risikomanagements sind weiterhin obligat zu dokumentieren. Ein zentraler Einspareffekt wird allein durch das veränderte Vorgehen bei der Informationssammlung ausgelöst.

**MDK Forum** Wie sehen die ersten

Ergebnisse des Praxistests aus? Hat die Erprobung der neuen Dokumentation etwas im Pflegealltag verändert?

**Beikirch** Im Verlauf des Praxistests haben sich die Pflegefachkräfte wieder mehr auf ihre Fachlichkeit und ihre berufliche Erfahrung verlassen und gelernt, rationaler und nicht so »fremdgesteuert« mit der Risikoeinschätzung umzugehen. Allerdings war dies zunächst mit großer Unsicherheit und Ängsten verbunden und blieb bis zum Schluss Gegenstand der Erörterung.

Die verschlankte Informationssammlung, Maßnahmenplanung und Pflegeberichterstattung führen offensichtlich dazu, dass die Pflegedokumentation wieder praktischen Bezug zum Arbeitsalltag bekommt. Sie wird wieder gelesen und als ein praxistaugliches Instrument zur Prozesssteuerung angenommen. Sie bietet im Notfall auch für Außenstehende einen raschen Überblick und Orientierung zur Situation des Pflegebedürftigen. Die Kommunikation in den Teams und der fachliche Austausch zur Situation der Pflege-

bedürftigen wurden durch das Vorgehen bei einigen Pflegediensten und Pflegeeinrichtungen spürbar gefördert.

Insgesamt bildet die erprobte Grundstruktur eine gute Grundlage zur Ausrichtung einer standardisierten Pflegedokumentation, die trotzdem genügend Spielraum lässt. Der Praxistest bestätigt, dass die Pflegedokumentation im Vergleich zur heute weit verbreiteten Praxis erheblich reduziert werden kann, ohne fachliche Standards zu vernachlässigen oder die Kommunikation zwischen allen Beteiligten zur Situation der Pflegebedürftigen zu beeinträchtigen.

**MDK Forum** Wie geht es jetzt weiter?

**Beikirch** Die positiven Ergebnisse und Erfahrungen der beteiligten Pflegeeinrichtungen und Pflegedienste lassen den Schluss zu, dass die erprobte Vorgehensweise nicht zusätzlich durch ein breit angelegtes und wissenschaftlich begleitetes Modellvorhaben abgesichert werden muss. Vor dem Hintergrund der Wissenschaftsbasierung der strukturierten Informationssammlung und der Erfahrungen während des Praxistests gehen wir davon aus, dass es in erster Linie einer bundes- und landesweiten Implementierungsstrategie bedarf, die für einen Zeitraum von ca. zwei Jahren auf diesen beiden Ebenen zentral gesteuert und regional in Zusammenarbeit mit den Ländern begleitet werden sollte.

Elisabeth Beikirch



*Die Fragen stellte  
Elke Grünhagen*

# Gehörnte Beitragszahler

**DIE GESETZLICHEN KRANKENKASSEN und der Gesundheitsfonds haben im vergangenen Jahr erneut einen Überschuss von 1,2 Milliarden Euro erwirtschaftet. Obwohl der Finanzminister den Bundeszuschuss an den Fonds schon 2013 um 2,5 Milliarden Euro gekürzt hat, liefen so die Reserven weiter voll. Nach den offiziellen Daten des Ministeriums lagen zum Jahresende bei den Krankenkassen 16,7 Milliarden Euro und 13,6 Milliarden Euro beim Gesundheitsfonds, also insgesamt 30,3 Milliarden Euro. Schaut man genauer hin, so war der Überschuss sogar noch höher.**

Denn in den offiziellen Zahlen von Gesundheitsminister Hermann Gröhe sind zu Unrecht € 800 Mio. nicht berücksichtigt, für die einige Krankenkassen Rückstellungen gebildet haben, um für Nachzahlungen gerüstet zu sein, die ihnen wegen Fehlern im morbiditätsorientierten Strukturausgleich drohen. Zu Unrecht deshalb, weil dieses Geld den betroffenen Kassen zwar tatsächlich fehlen dürfte. Ihnen stehen aber diejenigen Kassen gegenüber, die im vergangenen Jahr in exakt dem gleichen Umfang wegen der Fehler im Ausgleich zu wenig Geld

## Reserven höher als offiziell ausgewiesen

erhalten haben. Sie werden dieses Geld rückwirkend erhalten, sobald die derzeit anstehende Korrektur des Ausgleichs durch das Bundesversicherungsamt abgeschlossen ist. Damit belaufen sich die Reserven statt auf € 30,3 sogar auf € 31,1 Milliarden.

### Schäubles großes Ziel für 2015:

#### Bundeshaushalt ohne Neuverschuldung

Das ist der gute Teil der aktuellen Nachrichten aus dem Hause des Gesundheitsministers. Nun folgt der schlechte. Ähnlich wie sein Vorgänger Daniel Bahr von der FDP hat sich auch Gröhe von der CDU vom Bundesfinanzminister breitschlagen lassen, einen Teil dieser Überschüsse zum Ausgleich des Bundeshaushalts herzugeben. Er hilft dem Parteifreund Wolfgang Schäuble mit der erneuten Kürzung des Bundeszuschusses, im nächsten Jahr ein hehres Ziel zu erreichen. Denn der Finanzminister will 2015 erstmals schaffen, was seine Vorgänger Hans Eichel und Peer Steinbrück (beide SPD) zwar auch schon angekündigt hatten, aber wegen unvorhergesehener Krisen dann doch nicht einlösen konnten: Er will einen ausgeglichenen Haushalt ganz ohne neue Schulden vorlegen. Ohne Gröhes Hilfe könnte er das nur schaffen, wenn er die große Koalition auf Sparkurs zwingen würde. Davon steht aber leider nichts im Koalitionsvertrag.

### Bundeszuschuss: Gesundheitsminister

#### will Ausgleich für heutige Kürzungen ab 2017

Bahr hat sich, als er vergangenes Jahr Fondsgelder für Schäuble lockermachen musste, öffentlich gerühmt, dass sein Haus den größten Beitrag zur Sanierung des Bundeshaushalts leisten würde. Gröhe nahm Schäuble immerhin das Versprechen ab, die bisherigen Kürzungen der Bundeszuschüsse ab 2017 durch einen auf € 14,5 Milliarden pro Jahr erhöhten Zuschuss zurückzuzahlen.

Nach dem Sozialgesetzbuch muss der Finanzminister € 14 Milliarden im Jahr für versicherungsfremde Leistungen wie die beitragsfreie Versicherung von Kindern und nicht arbeitenden Ehepartnern an den Gesundheitsfonds überweisen. Ansonsten schloss sich Gröhe aber ganz Schäubles Argument an, dass es doch besser sei, die Überschüsse im Fonds dem Finanzminister zu geben, als sie im Fonds rumliegen zu lassen.

### Beitragssatz könnte um einen Prozentpunkt gesenkt werden

Genau dies aber traf schon im vergangenen Jahr nicht zu, als der Finanzminister das Argument schon einmal bemühte. Es sei in diesem Zusammenhang an den Wahlpruch der ehemaligen Gesundheitsministerin Ulla Schmidt erinnert, mit dem sie zu einer Zeit, als die Krankenkassen ihre Beitragssätze noch selbst festlegen konnten und erhebliche Einsparungen durch die Gesundheitsreform von 2004 erzielt hatten, diese dringend aufforderte, ihre Beitragssätze zu senken. »Krankenkassen sind keine Sparkassen.« Dieser Satz gilt auch für den Gesundheitsfonds. Nach dem Gesetz ist vorgesehen, dass er über eine Liquiditätsreserve von rund € 3 Milliarden verfügen soll, nicht aber über € 13 Milliarden. Rein rechnerisch würden die damit überflüssigen € 10 Milliarden reichen, um den allgemeinen Beitragssatz um einen vollen Prozentpunkt zu senken. Dass bislang keine Beitragssenkung erfolgte, hat erst die Begehrlichkeiten des Finanzministers geweckt. Es ist also keine Frage, dass die Beitragszahler in diesem neuerlichen Verschiebeparkplatz zwischen Bundeshaushalt und Krankenkassen die Gehörnten sind.

### Koalitionsvertrag: Reformpläne könnten

#### Zuweisungen an Kassen senken

Das gilt freilich auch mit Blick auf die € 16,7 Milliarden Reserven, die derzeit die einzelnen gesetzlichen Krankenkassen horten. An sie immerhin geht Gesundheitsminister Gröhe in naher Zukunft mit seinem Gesetz zur Stärkung der Finanzierung und der Qualität in der gesetzlichen Krankenversicherung heran. Entsprechend dem Koalitionsvertrag sehen die Reformpläne nämlich vor, dass die 0,9% vom allgemeinen Beitragssatz zur gesetzlichen Krankenversicherung in Höhe von 15,5%, die heute schon die Versicherten alleine zahlen müssen, in Zukunft von den Krankenkassen alleine festgelegt werden können. Sie sollen als prozentualer Zusatzbeitrag an die Stelle des heutigen Zusatzbeitrags in Euro und Cent treten. Erreicht

wird dies dadurch, dass der gesetzliche Einheitsbeitrag von 15,5% auf 14,6% gesenkt wird. Damit sinken die Zuweisungen an die Kassen aus dem Gesundheitsfonds um € 10,5 Milliarden. Dieses Geld müssen Kassen per Zusatzbeitrag reinholen oder aus ihren Rücklagen bezahlen.

Schon gibt es Gerüchte, dass die Techniker Krankenkasse, die über besonders hohe Rücklagen verfügt, statt der heute üblichen 0,9% mit 0,2% oder für einige Jahre gar 0% Zusatzbeitrag auskommt. Etliche Kassen, die wie andere große Ersatzkassen in den vergangenen Jahren kaum Rücklagen bilden konnten, werden die vollen 0,9% brauchen.

#### **Leistungsausgaben der Krankenkassen dürften ab 2015 wieder deutlich steigen**

Am Skandal der gehorteten Milliarden im Gesundheitsfonds wird das allerdings nichts ändern. Es ist übrigens noch gar nicht ausgemacht, dass Schäuble die € 6 Milliarden, die er dem Fonds in diesem und im nächsten Jahr wegnimmt, so sehr helfen werden, wie er sich das vorgestellt hat. Zumindest mit Blick auf das Defizitkriterium von Maastricht könnte Schäuble mit Zitronen gehandelt haben. Denn dabei zählen auch die Einnahmen- und Ausgabenbilanzen der Sozialversicherung mit. Die Bilanz des Gesundheitsfonds aber gerät durch die Kürzungen des

#### **Vielleicht hat Schäuble mit Zitronen gehandelt**

Bundeszuschusses in die roten Zahlen. Denn sie müssen aus der Liquiditätsreserve des Gesundheitsfonds ausgeglichen werden und dieses Manöver führt laut

Schätzerkreis zusammen mit anderen Faktoren in diesem Jahr zu einem Minus im Fonds von € 3,3 Milliarden. Für 2015 steht die genaue Zahl noch nicht fest, sie dürfte aber ähnlich hoch sein, da ab 2015 nach den bisherigen Prognosen zusätzlich die Leistungsausgaben die Beitragseinnahmen der Krankenkassen wieder deutlich überschreiten dürften.

#### **IMPRESSUM**

##### **MDK Forum. Das Magazin der Medizinischen Dienste der Krankenversicherung**

Herausgegeben vom Medizinischen Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V. (MDS)  
Verantwortlicher Redakteur **Dr. Ulf Sengebusch**

#### **REDAKTION**

**Martin Dutschek** Leiter Personalentwicklung des MDK Niedersachsen [ martin.dutschek@mdkn.de ]  
**Christiane Grote** Leiterin Team »Öffentlichkeitsarbeit« des MDS [ c.grote@mds-ev.de ]  
**Elke Grünhagen** Mitarbeiterin im Team »Öffentlichkeitsarbeit« des MDS [ e.gruenhagen@mds-ev.de ]  
**Dr. Martina Koesterke** Mitarbeiterin im Team »Öffentlichkeitsarbeit« des MDS [ m.koesterke@mds-ev.de ]  
**Dr. Ulf Sengebusch** Geschäftsführer des MDK im Freistaat Sachsen [ ulf.sengebusch@mdk-sachsen.de ]

Die Artikel externer Autorinnen und Autoren geben deren Meinung wieder, nicht unbedingt die der Redaktion.

#### **REDAKTIONSBÜRO**

MDS e.V., Martina Knop [ m.knop@mds-ev.de ]  
Theodor-Althoff-Straße 47, 45133 Essen  
Telefon +49.201.8327-111 Telefax +49.201.8327-3111

**Gestaltung und Layout** de Jong Typografie, Essen  
**Druck** Memminger Medien Centrum

#### **BILDNACHWEIS**

Titelmotiv: Carl Spitzweg: » Der Schmetterlingsfänger«, um 1840. www.akg-images.de

S. 2 Faaab83 / photocase.com  
S. 16 bit.it / photocase.com  
S. 19 inga dpunkt / photocase.com  
S. 22 john krempl / photocase.com  
S. 26 HerrSpecht / photocase.com  
S. 28 Francesca Schellhaas / photocase.com

Fotos der Autoren und Gesprächspartner wurden uns, sofern nicht anders gekennzeichnet, privat zur Verfügung gestellt.

ISSN 1610-5346



**Peter Thelen**  
ist Parlamentskorrespondent des *Handelsblattes* in Berlin.  
thelen@handelsblatt.com





## ANSCHRIFTEN UND KONTAKTINFORMATIONEN

### **MDK Baden-Württemberg**

Ahornweg 2, 77933 Lahr  
Geschäftsführer **Erik Scherb**  
Telefon 07821.938-0  
Telefax 07821.938-1200  
E-Mail [info@mdkbw.de](mailto:info@mdkbw.de)

### **MDK Bayern**

Haidenauplatz 1, 81667 München  
Geschäftsführer **Reiner Kasperbauer**  
Telefon 089.67008-0  
Telefax 089.67008-444  
E-Mail [Hauptverwaltung@mdk-bayern.de](mailto:Hauptverwaltung@mdk-bayern.de)

### **MDK Berlin-Brandenburg e.V.**

Schlaatzweg 1, 14437 Potsdam  
Geschäftsführer **Dr. Axel Meeßen**  
Telefon 0331.50567-0  
Telefax 0331.50567-11  
E-Mail [info@mdk-bb.de](mailto:info@mdk-bb.de)

### **MDK im Lande Bremen**

Falkenstraße 9, 28195 Bremen  
Geschäftsführer **Wolfgang Hauschild**  
Telefon 0421.1628-0  
Telefax 0421.1628-115  
E-Mail [postmaster@mdk-bremen.de](mailto:postmaster@mdk-bremen.de)

### **MDK Hessen**

Zimmersmühlenweg 23, 61440 Oberursel  
Geschäftsführer **Dr. Dr. Wolfgang Gnatzy**  
Telefon 06171.634-00  
Telefax 06171.634-155  
E-Mail [info@mdk-hessen.de](mailto:info@mdk-hessen.de)

### **MDK Mecklenburg-Vorpommern**

Lessingstr. 33, 19059 Schwerin  
Geschäftsführerin **Dr. Ina Bossow**  
Telefon 0385.7440-100  
Telefax 0385.7440-199  
E-Mail [info@mdk-mv.de](mailto:info@mdk-mv.de)

### **MDK Niedersachsen**

Hildesheimer Straße 202, 30519 Hannover  
Geschäftsführer **Carsten Cohrs**  
Telefon 0511.8785-0  
Telefax 0511.8785-199  
E-Mail [kontakt@mdkn.de](mailto:kontakt@mdkn.de)

### **MDK Nord**

Hammerbrookstraße 5, 20097 Hamburg  
Geschäftsführer **Peter Zimmermann**  
Telefon 040.25169-0  
Telefax 040.25169-509  
E-Mail [info@mdk-nord.de](mailto:info@mdk-nord.de)

### **MDK Nordrhein**

Bismarckstraße 43, 40210 Düsseldorf  
Geschäftsführer **Wolfgang Machnik**  
Telefon 0211.1382-0  
Telefax 0211.1382-330  
E-Mail [post@mdk-nordrhein.de](mailto:post@mdk-nordrhein.de)

### **MDK im Saarland**

Dudweiler Landstraße 151,  
66123 Saarbrücken  
Geschäftsführer **Jochen Messer**  
Telefon 0681.93667-0  
Telefax 0681.93667-33  
E-Mail [infomdk@mdk-saarland.de](mailto:infomdk@mdk-saarland.de)

### **MDK im Freistaat Sachsen e.V.**

Bürohaus Mitte – Am Schießhaus 1  
01067 Dresden  
Geschäftsführer **Dr. Ulf Sengebusch**  
Telefon 0351.4985-30  
Telefax 0351.4963-157  
E-Mail [dgottfried@mdk-sachsen.de](mailto:dgottfried@mdk-sachsen.de)

### **MDK Sachsen-Anhalt e.V.**

Allee-Center, Breiter Weg 19 c  
39104 Magdeburg  
Geschäftsführer **Volker Rehboldt**  
Telefon 0391.5661-0  
Telefax 0391.5661-160  
E-Mail [kontakt@mdk-san.de](mailto:kontakt@mdk-san.de)

### **MDK Thüringen e.V.**

Richard-Wagner-Straße 2a, 99423 Weimar  
Geschäftsführer **Kai-Uwe Herber**  
Telefon 03643.553-0  
Telefax 03643.553-120  
E-Mail [kontakt@mdk-th.de](mailto:kontakt@mdk-th.de)

### **MDK Westfalen-Lippe**

Roddestraße 12, 48153 Münster  
Geschäftsführer **Dr. Ulrich Heine**  
Telefon 0251.5354-0  
Telefax 0251.5354-299  
E-Mail [info@mdk-wl.de](mailto:info@mdk-wl.de)

### **MDS e.V.**

Theodor-Althoff-Straße 47, 45133 Essen  
Geschäftsführer **Dr. Peter Pick**  
Telefon 0201.8327-0  
Telefax 0201.8327-100  
E-Mail [office@mds-ev.de](mailto:office@mds-ev.de)

**Das Flusspferd zählt mit einem  
Gesamtbestand von 125 000 bis 150 000  
Exemplaren zu den seltenen Tierarten**

