



PRESSEMITTEILUNG

Zentrale Institutionen des Gesundheitswesens müssen transparenter und schneller werden!

Berlin, 11. April 2022 – Wichtige zentrale Institutionen des Gesundheitswesens sind in der Öffentlichkeit weitgehend unbekannt. Sie bestimmen jedoch in wesentlichen Punkten über Rechte der betroffenen Patient:innen und die Leistungen, die sie erhalten können. Die Erfahrungen der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs bei ihren Bemühungen zur Finanzierung der Fruchtbarkeitserhaltung junger Betroffener zeigen, dass die Transparenz und die Geschwindigkeit dieser Institutionen an einigen Stellen deutlich verbessert werden müssen.

Spitzenverband Bund der Krankenkassen (GKV-Spitzenverband), Medizinischer Dienst Bund, Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA), die Kassenärztlichen Vereinigungen auf Länderebene (KVen) und die Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) sind zentrale Institutionen im Gesundheitswesen. Sie spielen eine große Rolle bei der Festlegung von Leistungen und für die Rechte betroffener Patient:innen. Dennoch sind sie in der Öffentlichkeit weitgehend unbekannt. Dies gilt nicht nur für die Betroffenen, sondern in vielen Fällen auch für soziale Berater:innen, Psychoonkolog:innen und Ärzt:innen.

Die derzeitigen Auseinandersetzungen um Leistungen für die Fruchtbarkeitserhaltung junger Menschen mit Krebs zeigen, dass hier mehr Transparenz und Geschwindigkeit erforderlich sind. Dazu machen wir einige Vorschläge.

Spitzenverband Bund der Krankenkassen (GKV-Spitzenverband)¹

Der GKV-Spitzenverband ist der gesetzlich vorgesehene alleinige Spitzenverband der Krankenkassen. *Die vom GKV-Spitzenverband abgeschlossenen Verträge und seine sonstigen Entscheidungen gelten für seine Mitgliedskassen, die Landesverbände der Krankenkassen und für die Versicherten.²*

Viele Regelungen, Verträge und Entscheidungen sind auf der Webseite des Verbands frei recherchierbar. Dies gilt jedoch nicht für die Rundschreiben des GKV-Spitzenverbands an die Krankenkassen. So sind wir im Rahmen der Auseinandersetzung eines Betroffenen mit seiner Kasse auf das Rundschreiben Nr. 2021/607 vom 01.09.2021 mit Hinweisen zu Leistungen bei der Kryokonservierung gestoßen. Es wurde von der Krankenkasse angeführt, steht aber beim Spitzenverband nicht offen zur Verfügung. Wir fordern:

- Freie Zugänglichkeit der Rundschreiben des GKV-Spitzenverbands an die Krankenkassen in einer recherchierbaren Datenbank über das Netz

¹ <https://www.gkv-spitzenverband.de/startseite/startseite.jsp>

² <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/gesundheitswesen/selbstverwaltung/spitzenverband-bund-der-krankenkassen-gkv-spitzenverband.html>

Medizinischer Dienst Bund (früher: MDS)³

Der Medizinische Dienst (früher Medizinischer Dienst der Krankenkassen) ist durch seine Begutachtungen von Anträgen oder Pflegestufen bekannt.

In der Öffentlichkeit kaum bekannt ist der Medizinische Dienst Bund. Er wird von den 15 Medizinischen Diensten der Länder getragen. Er koordiniert die fachliche Arbeit der Medizinischen Dienste und erstellt Richtlinien, um die Begutachtung und Beratung nach einheitlichen Kriterien sicherzustellen.

Für die aktuelle Diskussion um die Leistungen zur Fruchtbarkeitserhaltung sind Grundsatzgutachten des Medizinischen Dienstes Bund von großer Bedeutung. Hier zeigt sich, dass Transparenz möglich ist. So ist zum Beispiel das Grundsatzgutachten zur Fruchtbarkeitserhaltung durch Kryokonservierung von Eierstockgewebe vom 31.10.2018 auf der Webseite des Medizinischen Dienstes Bund frei abrufbar.⁴ Nicht abrufbar ist jedoch das vorausgehende Gutachten vom 15.12.2010, das in einem Prozess vor dem Landessozialgericht Berlin-Brandenburg in dieser Sache eine entscheidende Rolle gespielt hat. Es ist wichtig, die Gutachten vergleichen zu können. Wir fordern:

- Freie Zugänglichkeit aller Grundsatzgutachten des MD Bund im Netz!

Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA)⁵

Der G-BA legt innerhalb des vom Gesetzgeber vorgegebenen Rahmens fest, welche Leistungen der medizinischen Versorgung von der gesetzlichen Krankenversicherung übernommen werden. Weiterhin hat er Aufgaben im Bereich des Qualitätsmanagements und der Qualitätssicherung in der vertragsärztlichen, vertragszahnärztlichen und stationären medizinischen Versorgung.⁶

Für die Fruchtbarkeitserhaltung junger Menschen mit Krebs hat der G-BA eine Richtlinie erlassen.⁷ Wie von uns am 22. März 2022⁸ berichtet, soll auch die Kryokonservierung von Eierstockgewebe in die Richtlinie aufgenommen werden. Fast drei Jahre nach der gesetzlichen Regelung liegt diese Ergänzung jedoch immer noch nicht vor.

Der Ablauf des zugrundeliegenden Methodenbewertungsverfahrens muss reformiert werden, um transparenter und schneller zu werden:

- Im konkreten Fall ist kein Zeitplan veröffentlicht – dies muss sich ändern und bindend werden.
- Nach dem Gesetz sind die Fristen für Methodenbewertungsverfahren dehnbar: Nach § 137c SGB V sind es drei Jahre mit der Möglichkeit der Verlängerung, nach § 135 SGB V sind es zwei Jahre.
- Die Frist für diese Verfahren sollte nach dem Vorbild der Arzneimittelnutzenbewertungen drastisch verkürzt werden auf maximal ein Jahr für den Gesamtprozess

³ <https://md-bund.de/index.html>

⁴ https://md-bund.de/fileadmin/dokumente/Publicationen/GKV/Methodik/SEG_7_Gutachten_Kryo_31-10-2018_fV.pdf

⁵ <https://www.g-ba.de/>

⁶ <https://www.g-ba.de/ueber-den-gba/aufgabe-arbeitsweise/>

⁷ https://www.g-ba.de/downloads/39-261-4393/2020-07-16_2020-12-17_Kryo-RL_Erstfassung_konsolidiert_BAnz.pdf

⁸ <https://junge-erwachsene-mit-krebs.de/wann-wird-die-kryokonservierung-von-eierstockgewebekassenleistung/>

einschließlich der Schaffung der EBM-Ziffern durch den Ausschuss Ärzt:innen/
Krankenkassen.

- Bei Verfehlen der Frist Erstattungsfähigkeit der entsprechenden Leistungen in der entstandenen Höhe zeitlich begrenzt bis zum Vorliegen der entsprechenden Regelung
- Richtlinienentwürfe für die Beratungen des Methodenbewertungsausschusses sind anders als z. B. Gesetzesentwürfe geheim. Wir fordern Transparenz durch die Veröffentlichung dieser Vorlagen im Internet.
- Die Patient:innenbeteiligung im Verfahren ist unzureichend mit nur einer Vertreter:in. Schon aus Gründen der Kontinuität und der geschlechterparitätischen Gremienbesetzung sollen mindestens zwei Patient:innenvertreter vorgesehen werden.

Kassenärztliche Vereinigungen auf Länderebene (KVen) und Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV)⁹

Per Gesetz wurde die Kryokonservierung für die Fruchtbarkeitserhaltung junger Krebspatient:innen im Mai 2019 zur Kassenleistung (§ 27a SGB V). Realisiert wurde dieses Recht für die Konservierung von Eizellen, Spermien und Hodengewebe jedoch erst ab dem 1.7.2021, nach Vorliegen der Richtlinie des G-BA und der Leistungsziffern (EBM), letztere unter maßgeblicher Mitwirkung der KBV.

Dennoch müssen viele junge Betroffene die Lagerkosten für ihre Keimzellen nach wie vor selbst zahlen.¹⁰ Das liegt daran, dass nur Ärzt:innen eine solche Leistung mit den Kassen abrechnen dürfen. Die KVen haben jedoch eine Verpflichtung zur Sicherstellung der kassenärztlichen Leistungen für die Bevölkerung übernommen:

„Die Kassenärztlichen Vereinigungen und die KBV sind gesetzlich verpflichtet, die ambulante ärztliche Versorgung aller gesetzlich Versicherten in Deutschland sicherzustellen.“¹¹

Aus verschiedenen Bundesländern liegen der Stiftung Anfragen von Betroffenen an die regionalen KVen vor. Keine dieser KVen war in der Lage, eine Liste der Ärzt:innen vorzulegen, die über eine Kooperationsvereinbarung mit einer Kryobank verfügen und somit die Lagerkosten für Keimzellen mit den gesetzlichen Krankenkassen abrechnen können. Wir fordern:

- Verpflichtung der KVen zur Führung von Registern zur kassenärztlichen Versorgung mit Spezialleistungen mit Nachweis der Kontaktdaten der Ärzt:innen
- Leichte Erreichbarkeit der Register und transparente Darstellung im Netz
- Bei fehlendem Nachweis Verpflichtung zur Schaffung einer Lösung innerhalb von zwei Wochen z. B. über Ermächtigungen von Klinikärzt:innen
- Bei Ausbleiben einer solchen Regelung für die direkte Abrechnung der Kosten (z. B. in Form einer Hilfsmittelabrechnung) oder Fristüberschreitung Kostenübernahme in der entstandenen Höhe durch die KVen im Sinne eines Schadensersatzes

Die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs

Jedes Jahr erkranken in Deutschland nahezu 16.500 junge Frauen und Männer im Alter von 18 bis 39 Jahren an Krebs. Die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs ist Ansprechpartnerin für Patient:innen, Angehörige, Wissenschaftler:innen, Unterstützer:innen und die Öffentlichkeit. Die Stiftungsprojekte werden in enger Zusammenarbeit mit den jungen Betroffenen, Fachärzt:innen sowie anderen Expert:innen entwickelt und bieten

⁹ <https://www.kbv.de/html/>

¹⁰ <https://junge-erwachsene-mit-krebs.de/junge-krebspatientinnen-bleiben-auf-lagerkosten-fuer-die-fruchtbarkeitserhaltung-sitzen/>

¹¹ <https://www.kbv.de/html/436.php>

direkte und kompetente Unterstützung für die jungen Patient:innen. Die Stiftung ist im Juli 2014 von der DGHO Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e. V. gegründet worden. Alle Stiftungsprojekte werden ausschließlich durch Spenden finanziert. Die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs ist als gemeinnützig anerkannt.

Spendenkonto der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs:

Bank für Sozialwirtschaft

IBAN: DE33 1002 0500 0001 8090 01, BIC: BFSW DE33

8.397 Zeichen

Die News sowie weitere Informationen zur Stiftung können Sie auf der Internetseite www.junge-erwachsene-mit-krebs.de abrufen. Bei Abdruck bitten wir um ein Belegexemplar.

Für weitere Informationen wenden Sie sich bitte an:

Felix Pawlowski

Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs

Presse und Onlinekommunikation

Fon: 030 / 28 09 30 56 2

E-Mail: f.pawlowski@junge-erwachsene-mit-krebs.de

V. i. S. d. P.: Prof. Dr. med. Mathias Freund

Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs

Berolinahaus, Alexanderplatz 1, 10178 Berlin

Fon: 030 / 28 09 30 56 0

Fax: 030 / 28 09 30 56 9

E-Mail: info@junge-erwachsene-mit-krebs.de

Internet: www.junge-erwachsene-mit-krebs.de