

Das Konzept der Versorgung von Familien mit familiärem Brust- und Eierstockkrebs in zertifizierten Zentren für familiären Brust- und Eierstockkrebs (FBREK) gefährdet die etablierte wohnortnahe dezentrale Versorgung betroffener Familien

Die an vielen Universitätskliniken eingerichteten Zentren für familiären Brust- und Eierstockkrebs (FBREK) streben eine „offizielle“ Zertifizierung durch die Deutsche Krebsgesellschaft (DKG) an. Die verabschiedeten Kriterien für eine Zertifizierung werden es dabei praktisch ausschließlich Universitätskliniken und insbesondere den bisherigen Mitgliedern des „Deutschen Konsortiums Familiärer Brust- und Eierstockkrebs“ ermöglichen, durch die DKG als FBREK-Zentrum zertifiziert zu werden.

Die vielen bestehenden Brustzentren, insbesondere aber Kliniken außerhalb der Universitätsmedizin, müssen zukünftig mit einem FBREK-Zentrum einen Kooperationsvertrag über die Zuweisung von Patientinnen und Patienten schließen, um selbst die Zertifizierung durch die DKG erhalten zu können. Hiermit besteht die Gefahr, dass die bisherigen oft wohnortnah betreuenden Einrichtungen damit faktisch gezwungen würden, die von ihnen betreuten Patientinnen z.B. für weitergehende diagnostische Maßnahmen abzugeben.

Der Verband der Ersatzkassen hat mit den von der DKG zertifizierten Zentren einen Open-House-Vertrag geschlossen, dem bereits alle Ersatzkassen sowie weitere Krankenkassen beigetreten sind. Versicherten dieser Kassen wird eine Behandlung in den bundesweit 19 zertifizierten Zentren angeboten. Eine allen geforderten Kriterien entsprechende Behandlung wird dann zukünftig nur in diesen zertifizierten Zentren möglich sein.

Auswirkungen auf die Versorgung

Die DKG, das Konsortium sowie die Krankenkassen versprechen sich durch die Zertifizierung und damit einhergehende vermeintlich „strengere Qualitätskontrolle“ sowie die aufeinander abgestimmten Behandlungsschritte eine verbesserte Versorgung. Außerdem soll durch die Aufnahme der Fälle in ein Register die Forschung gefördert werden. Diese Register und der damit verbundene Austausch sollen jedoch zukünftig nur noch den Zentren für familiären Brust- und Eierstockkrebs (FBREK) zur Verfügung stehen. Die Einbindung der aktuellen Versorger in das System ist mit heutigem Stand nicht vorgesehen.

Verschlechterung der Versorgung betroffener Familien Deutliche Verknappung des Versorgungsangebots

Die vorgesehene Beschränkung der humangenetischen Beratung ausschließlich auf die zukünftigen FBREK-Zentren wird zwangsläufig zu einer deutlichen Verknappung des humangenetischen Beratungsangebotes führen. Angesichts der hohen Anzahl von Betroffenen und deren Familienmitglieder drohen damit lange Wartezeiten – und unter diesen Umständen voraussichtlich auch der zunehmende Verzicht auf die Nutzung dieser Vorsorgeangebote. Zudem steigt das Risiko für schwere Krankheitsverläufe durch zu erwartende deutlich längere Wartezeiten.

Ausdünnung der Versorgung in der Fläche

Die Gewährleistung und der Ausbau der spezialisierten fachärztlichen Versorgung auch in ländlichen Regionen ist ein bewusst gefordertes politisches Ziel, das durch die Initiative deutlich beeinträchtigt wird. Für zahlreiche Betroffene entstehen durch die Pflicht zur Behandlung in zertifizierten Zentren lange Anfahrtswege je nach Region von mehr als 100 km. Wartezeiten und Anfahrtswege werden zu einer weiteren Belastung der Betroffenen führen und können sich negativ auf den Behandlungserfolg auswirken.

Auflösung einer stationären Vollversorgerstruktur

Eine zunehmende Verlagerung spezialisierter Leistungen an Zentren dünnt auch das Versorgungsangebot im Krankenhaussektor aus. Nicht alle Kliniken können über ihre MVZ entsprechende Zuweiserverträge abschließen. Wenn im Zuge dieser Entwicklung auch andere Leistungsbereiche an spezialisierte, zertifizierte Zentren verlagert werden, ist die Auflösung einer Vollversorgerstruktur nur eine Frage der Zeit.

Gefährdung einer breit aufgestellten qualifizierten humangenetischen Versorgung

Die Rolle der Humangenetik in der Früherkennung und Behandlung gewinnt für eine stetig wachsende Zahl von Erkrankungen zunehmend an Bedeutung. Deutschland verfügt über ein flächendeckendes Netz an Fachärztinnen und Fachärzten für Humangenetik und akkreditierten humangenetischen Laboren. Für die Patientenversorgung ist die Einbindung aller Humangenetikerinnen und Humangenetiker der vertragsärztlichen Versorgung erforderlich. Nur hierdurch kann die humangenetische Versorgung qualitativ und quantitativ sichergestellt und darüber hinaus gewährleistet werden, dass die Expertise in der Fläche erhalten bleibt.

Das Vorgehen von DKG, Konsortium und Ersatzkassen suggeriert, dass die bisherigen Leistungen der Humangenetik in der Fläche qualitativ verbessert werden müssten und untergräbt damit – ohne jeden Beleg – das Vertrauen in die Leistungen der humangenetischen Diagnostik und Beratung.

Die nach den Akkreditierungsbedingungen bestehende Möglichkeit des Betriebs eines akkreditierten FBREK-Zentrums ohne Facharztqualifikation für Humangenetik allein mit der sog. „Qualifikation zur fachgebunden humangenetischen Beratung“, die keinen ernstzunehmenden Qualifikationsnachweis darstellt, konterkariert bei gleichzeitigem Ausschluss von Fachärztinnen und Fachärzten für Humangenetik in der Betreuung betroffener Familien den Anspruch der Verbesserung der Versorgung von Familien mit familiärem Brust- und Eierstockkrebs geradezu und bedarf dringend einer Revision.

Mangelnde Ausbildungsmöglichkeiten für Fachärztinnen und Fachärzte der Gynäkologie und Human-genetik

Eine Verlagerung der Patientenversorgung in die geplanten FBREK Zentren führt zu einer Verengung des Leistungsspektrums vieler Einrichtungen außerhalb der FBREK-Zentren (sowohl stationär als auch ambulant). Damit bieten sich bei zunehmender Zentralisierung der Versorgung für Ärztinnen und Ärzte

in der Weiterbildung zum Facharzt weniger Möglichkeiten, vollumfängliche Facharztausbildungen zu erhalten. Mittelfristig ist damit die Nachwuchsgewinnung insbesondere in den Bereichen Gynäkologie und Humangenetik und damit die Attraktivität nicht universitärer Einrichtungen gefährdet.

Notwendigkeit der Beteiligung aller in die Betreuung von Familien mit familiärem Brust- und Eierstockkrebs eingebundener Einrichtungen in die Datenerhebung wie auch in die Datennutzung

Die medizinisch-wissenschaftliche Forschung benötigt eine möglichst breite Datengrundlage (Register), die idealerweise von allen an der Versorgung beteiligten Leistungserbringern gespeist wird, aber auch genutzt werden kann. Die vorgesehene Fokussierung der wissenschaftlichen Datenerhebung auf Mitglieder der zertifizierten FBREK-Zentren läuft diesem Ziel entgegen und bewirkt den Ausschluss der Beteiligung an wissenschaftlichen Fragestellungen, deren Ergebnisse gerade in der Humangenetik oft unmittelbaren Eingang in die Patientenversorgung haben. Aus diesem Grund ist die Möglichkeit der Beteiligung aller Humangenetikerinnen und Humangenetiker, die in die Versorgung von Familien mit familiärem Brust- und Eierstockkrebs eingebunden sind, sowohl an der Datenerhebung vor allem aber auch deren Nutzung durch Zugang zu den erhobenen Daten, zwingend notwendig. Hierzu ist ein Mehr an Vernetzung und Kooperation erforderlich.

„Dambruch“ mit Auswirkungen auf weitere Versorgungsbereiche

Es gibt Versorgungsbereiche vor allem sehr seltener Erkrankungen, in denen die Zentrenbildung und Spezialisierung politisch gewollt und medizinisch sinnvoll ist. Mit Blick auf breitere Versorgungsbereiche sind aber auch negative Auswirkungen zu befürchten (siehe alle hier genannten Argumente). Wenn das Vorgehen Schule macht, immer mehr medizinische Versorgungsleistungen an spezialisierten Zentren zu bündeln, und dies auf weitere Versorgungsbereiche ausgedehnt wird, werden die befürchteten negativen Effekte auf die flächendeckende und qualitative Versorgung, die Ausbildung von Fachärztinnen und Fachärzten sowie die medizinisch-wissenschaftliche Forschung potenziert und in der Gesamtheit ihrer Wirkung die Versorgung in Deutschland verschlechtern.

Stellungnahmen

Zentrale Positionen wurden in der „Stellungnahme zum neuen Zertifikat für Zentren für familiären Brust- und Eierstockkrebs (FBREK) des Verbandes der Ersatzkassen (vdek) und der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) zur kooptierten Versorgung von Risikopatienten“ des ALM e.V. vom 17. März 2021 zusammengefasst.

Das Positionspapier Strukturierung der genomischen Medizin in der Patientenversorgung der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik (GfH) vom 29.3.2021 enthält ebenfalls zentrale Forderungen unseres Anliegens wie:

- Ausbau des Angebotes zur klinisch-genetischen Versorgung.
- Notwendigkeit der effizienten Weiterentwicklung der Vernetzung von Diagnostik und Forschung in der vertragsärztlichen Versorgung und universitären humangenetischen Einrichtungen sowie mit anderen Beteiligten des Gesundheitssystems.

- Notwendigkeit eines verstärkten flächendeckenden Ausbaus in der klinisch-humangenetischen Versorgung sowie auch in der technologischen Entwicklung als Voraussetzung für die Realisierung eines Systemwechsels hin zur personalisierten Medizin.
- Gewährleistung der Sicherstellung einer fachkompetenten, termingerechten, flächendeckenden Patientenversorgung unter Einbettung interdisziplinärer Kompetenz und vernetzter Strukturen durch alle Fachärztinnen und Fachärzte für Humangenetik in der vertragsärztlichen Versorgung.
- Zugang zu Daten öffentlich geförderter Projekte sowie durch das öffentliche Gesundheitswesen erstatteter Leistungen im Sinne der Allgemeinheit für alle Fachvertreterinnen und Fachvertreter (open source).

Forderungen

Die unterzeichneten Verbände fordern eine Revision der Akkreditierungsaktivitäten unter Einbeziehung aller derzeit in die Versorgung von Familien mit familiärem Brust- und Eierstockkrebs eingebunden beteiligten Vertreter und Disziplinen.



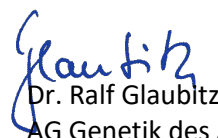
Dr. Michael Müller
1. Vorsitzender ALM e.V.



Prof. Dr. Klaus Zerres
Sprecher der AG Genetik des ALM e.V.

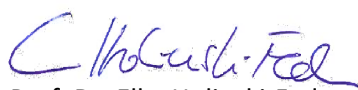


Prof. Dr. Jan Kramer
Stellvertretender Vorsitzender ALM e.V.



Dr. Ralf Glaubitz
AG Genetik des ALM e.V.

Die Stellungnahme wird vom Vorstand des Berufsverbandes Deutscher Humangenetiker e.V. (BVDH) unterstützt



Prof. Dr. Elke Holinski-Feder
Präsidentin des Berufsverbandes
Deutscher Humangenetiker e.V. (BVDH)

Anlage
Stellungnahmen