



Die Patientenverbände
Transplantation und Organspende
Bundesarbeitsgemeinschaft



7.1.2019

An die
Zuständigen folgender Gremien und Organisationen (alphabetisch):

AOLG, BAG Selbsthilfe, BÄK, BMG, Bundesrat: Gesundheitsausschuss,
DTG, Fraktionen: Gesundheitspolitische SprecherInnen,
G-BA, G-BA –PatientenvertreterInnen, GKV-Spitzenverband, GMK, IQTIG,
Paritätischer Wohlfahrtsverband, StäKo



bnev.de



Lebertransplantierte
Deutschland e.V.

lebertransplantation.de

Stellungnahme der Bundesverbände von Transplantationsbetroffenen zur Umsetzung der Mindestmengen in der Leber- und Nierentransplantation

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat am im November 2017 eine Neufassung der Mindestmengenregelungen (Mm-R) für planbare stationäre Leistungen, bei denen davon ausgegangen wird, dass die Qualität des Behandlungsergebnisses von der Menge der erbrachten Leistungen abhängig sei, beschlossen.

Danach dürfen nur noch die Kliniken bestimmte Leistungen erbringen, die eine festgelegte Fallzahl einer bestimmten Therapieform gewährleisten können. Von Seiten des G-BA wird damit unterstellt, dass größere Fallzahlen eine bessere Ergebnisqualität nach sich ziehen.

In der Pressemitteilung des G-BA wird diese Forderung eingeschränkt, aber eine Studienlage gefordert, die auf einen wahrscheinlichen Zusammenhang zwischen Menge und Qualität hinweist.

Die Patientenverbände lehnen die Mindestmengenregelung für Leber- und Nierentransplantationen in der vorliegenden Form ab. Die Mindestmengen sind u.E. eher willkürlich an finanziellen, nicht an den Patientenbedürfnissen ausgerichtet.

Unsere Argumente gegen eine Mindestmengenregelung:

1. Organtransplantationen sind keine planbaren Eingriffe

Mindestmengen wurden explizit für planbare Eingriffe festgelegt. Dies ist für die anderen Therapien sicher gewährleistet (z.B. komplexe Speiseröhren- und Pankreaseingriffe, Knie-Total-Endoprothesen, Versorgung von Früh- und Neugeborenen unter 1250 Gramm Geburtsgewicht).

Organtransplantation sind jedoch keine planbaren Eingriffe. Somit ist

Kontakte

Bundesverband der Organtransplantierten e.V.

Marktstraße 4
31167 Bockenheim
Tel. (05067) 2 49 10 10
Fax (05067) 2 49 10 11
info@bdo-ev.de

Bundesverband Niere e.V.

Essenheimer Str. 126,
55228 Mainz
Tel. (06131) 8 51 52
Fax (06131) 83 51 98
geschaeftsstelle@bnev
.de

Lebertransplantierte Deutschland e.V.

Bebbelsdorf 121
58454 Witten
Tel. (02302) 1 79 89 91
Fax (02302) 1 79 89 92
geschaeftsstelle@
lebertransplantation.de

die Mindestmengenregelung für diesen Bereich nicht anzuwenden. Wie viele Transplantationen in einem Zentrum stattfinden, ist von einer Vielzahl von Faktoren abhängig, die nicht von den Transplantationszentren zu beeinflussen sind, sofern nicht bestimmte Patienten von einer notwendigen Transplantation per se ausgeschlossen werden sollen. Ein solcher Ausschluss würde allerdings gegen das Kriterium der im Transplantationsgesetz fixierten Chancengleichheit verstoßen.

So spielen bei der für eine Transplantation erforderliche Empfängerenauswahl u.a. folgende Punkte eine Rolle:

- der Art und Schwere der Erkrankung (Risikoprofil) der Wartelistenpatienten an sich und des Kollektivs sowohl bundesweit bzw. ET-weit und für das jeweilige Transplantationszentrum,
- deren Blutgruppe,
- Anzahl der zur Verfügung stehenden Spenderorgane
- Qualität der Spenderorgane (Risikoprofil)

Organtransplantationen stellen somit - mit Ausnahme der subsidiären Lebendorganspenden - keine planbaren Eingriffe dar.

2. Die drastisch gesunkene Zahl der Organspenden wird nicht berücksichtigt.

Obwohl die Anzahl der Organspenden und damit der Transplantationen in den letzten Jahren drastisch gesunken sind, wurde an den Mindestmengen (MM) von 20 Lebertransplantationen bzw. 25 Nierentransplantationen pro Klinik und Jahr festgehalten.

3. Die geforderten Mindestmengen berücksichtigen nicht das Verhältnis der Gesamtzahlen der jeweiligen Organtransplantation

Die Zufälligkeit bei der Festlegung der Mindestmengen drängt sich u.E. auch deshalb auf, weil die Mindestmenge für Nieren pro Zentrum nur um fünf Transplantationen höher liegen als bei der Leber, obwohl bedeutend mehr Nieren als Lebern transplantiert werden (2017: 1464 Nierentransplantationen, 763 Lebertransplantationen, jeweils ohne Lebendspende).

4. Keine Hinweise auf systematische Qualitätsmängel bei Verfehlen der Mindestmenge

Hinweise für mindere Qualität bei Nichterreichen der Mindestmengen gibt es nicht. Dies zeigen beispielhaft die Überlebenszahlen für die Lebertransplantation laut der Qualitätsberichte des IQTIG:

	1-Jahres- überleben Zentren mind. 20 LTx n=15	1-Jahres- überleben Zentren 1 - 19 LTx n=9:2015 n=7: 2016	2-Jahres- überleben Zentren mind. 20 LTx n=15	2-Jahres- überleben Zentren 1-19 LTx n=9:2015 n=7: 2016
2015	84,69 % (15 Zentren)	91,67 % (9 Zentren)	78,12%	83,33%
2016	82,35 % (15 Zentren)	76,92 % (7 Zentren)	82,97%	91,67%
Durchschnitt 2015 / 2016	83,66 %	84,26 %	80,55%	87,5%

5. Die Schließung von Transplantationszentren führen zu einer lückenhaften Versorgungslandschaft mit dramatischen Folgen für die Patienten

Die Schließung von Transplantationszentren bzw. –programmen lediglich aufgrund der Fallzahlen werden zu einer lückenhaften Versorgungslandschaft für die Patienten führen. Dies wirkt sich dramatisch aus, da im Gegensatz zu den vielen anderen Eingriffen bei Transplantationspatienten eine lebenslange, qualifizierte Nachsorge zwingend notwendig ist.

6. Lange Wege zu den Zentren haben vielfältige negative Auswirkungen:

- in einer Patientenumfrage wurde deutlich, dass die Möglichkeit von Besuchen durch Angehörige enorme Bedeutung für die psychische Verfassung und die Genesung hat. Dies wird auch durch wissenschaftliche Untersuchungen bestätigt.

Bei Schließung von Zentren ergeben sich hier logistische Probleme und finanzielle Belastungen für die Familien, die oft genug nicht zu bewältigen sind.

- Weite Wege für Schwerstkranke im Vorfeld und Rekonvaleszenten kurz nach der Transplantation zum weit entfernten Zentrum sind unzumutbar für Patienten.

- Fahrtkosten u. ggf. Übernachtungskosten zu ambulanten Terminen im Zentrum im Langzeitverlauf muss der Patient selbst bezahlen. Bei Patienten mit teilweise aufgrund von langwieriger Krankheit im Vorfeld in schwierigen finanziellen Situationen, führen so zu großen körperlichen und finanziellen Belastungen und ggf. zur Non-Adhärenz, weil sich manche Patienten die Reisekosten zu den Nachsorgeterminen im Zentrum nicht leisten können. Entsprechende Fälle sind uns schon heute bekannt.

Non-Adhärenz führt u.U. zu Abstoßungsepisoden und anderen Komplikationen, die einen Krankenhausaufenthalt nach sich ziehen und somit mit höheren Behandlungskosten verbunden sind.

- Transplantationszentren zu schließen und erst im zweiten Schritt – falls überhaupt angedacht - die Einrichtung entsprechender dezentraler Nachsorgemöglichkeiten zu bedenken bzw. anzugehen, ist die falsche Reihenfolge.

7. Spezialisiertes Wissen droht verloren zu gehen und der Nachwuchsmangel in der Transplantationsmedizin wird verschärft werden

Durch drastische Reduzierungen von Zentren wird das Wissen über Transplantationsmedizin zum Schaden für die Patienten in der Fläche reduziert und der Anreiz für Mediziner sich in der Transplantation zu engagieren minimiert. Schon heute gibt es einen Nachwuchsmangel in der Transplantationsmedizin, wie auf der letzten Jahrestagung der Deutschen Transplantationsgesellschaft (DTG) im November 2018 in Berlin gezeigt wurde.

8. Gefahr von Fehlanreizen

Berücksichtigt man den latenten Mangel an Spenderorganen und das Risiko vorgenommene Transplantationen am Jahresende insgesamt nicht refinanziert zu bekommen, kann dies zu Fehlanreizen in einzelnen „gefährdeten“ Transplantationsprogrammen führen. Denkbar wären z.B. die Transplantation von medizinisch nicht mehr transplantablen Patienten oder die Verwendung von Spenderorganen mit einem extrem hohen Risikoprofil mit dem Ziel die jeweilige durch die Mindestmengenregelung vorgegebene magische Anzahl dieser Transplantationen noch zu erreichen.

Dies würde einen Schaden für die Organspende und die Transplantations-medizin bedeuten, mit verheerenden Folgen insbesondere für die Patienten auf der Warteliste. Dass solche Handlungsweisen vorstellbar sind, haben u.a. die Manipulationen von Patientenakten in einzelnen Transplantations-programmen in den vergangenen Jahren gezeigt.

Die Interessenvertreter der Transplantationspatienten und ihrer Angehörigen fordern daher die Mindestmengenregelung für Organtransplantationen zu streichen.

Aus unserer Sicht gibt es dennoch gute Gründe aufgrund von wiederholt schlechter Ergebnisqualität einzelner Transplantationsprogramme Konsequenzen bis hin zur Schließung dieser Programme zu ziehen.

Einerseits, weil eine aufwändige Medizin den betroffenen Patienten nicht hilft und andererseits, da die in der Transplantationsmedizin erforderlichen Organe nicht beliebig verfügbar sind und daher ein sehr knappes Gut darstellen, mit dem besonders verantwortungsvoll umgegangen werden muss.

Dann ist es aber erforderlich wiederholt nachgewiesene schlechte Ergebnisqualität als Kriterium für eine mögliche Schließung heranzuziehen. In der Qualitätssicherung erleben wir, dass bisher noch zu wenig mehrere aufeinander folgende Jahre für eine Beurteilung der

Ergebnisqualität herangezogen wird. Dies ist aber aufgrund der verhältnismäßig kleinen Fallzahlen insgesamt in der Transplantationsmedizin und insbesondere bei kleinen Transplantationsprogrammen erforderlich, da ansonsten mit Einzelfällen aufgrund der kleinen Fallzahlen von den Transplantationszentren argumentiert wird. Diese Argumentation ist aus Sicht der Patientenverbände u.a. deshalb nicht akzeptabel, da es sich bei den Spenderorganen um ein extrem knappes Gut handelt.

Will man die Anzahl der Zentren reduzieren, macht es jedoch wenig Sinn nur auf eine willkürlich festgesetzte Zahlengrenze zu schauen. Der G-BA sollte sich die Mühe machen die Behandlungsqualität incl. der Nachsorge in die Bewertung eingehen zu lassen. Ebenso regen wir an, dass der G-BA Richtlinien verfasst, die auf Struktur- und Prozessqualität sowie Zertifizierungsbemühungen basieren.

Es muss auch eine konsequente Anwendung bestehender Qualitätssicherungsmechanismen stattfinden.

So halten wir es für erforderlich zunächst ein schlüssiges Konzept zu erstellen, das Qualität, Strukturen, Prozesse in den Kliniken, sowie in der Vor- und Nachsorge erfasst und auch die speziellen Patientenbelange im Transplantationsbereich ernst nimmt. Erst in einem weiteren Schritt können dann Überlegungen zur Schließung von einzelnen Transplantationsprogrammen angestellt werden.

Entscheidende Bedeutung kommt u.E. dem unter 1. dargestellten Argument zu, dass Organtransplantationen keine planbaren Eingriffe darstellen.

Entscheidungen, die ausschließlich auf Transplantationszahlen basieren, lehnen wir als Vertreter von Transplantationsbetroffenen ab.



Burkhard Tapp
BDO e.V.



Stefan Mroncz
BN e.V.



Jutta Riemer
LD e.V.

Quellen:

Pressemitteilung des GBA vom 17.11.2017, IQTIG,
Bundesauswertung zum Erfassungsjahr 2016-Lebertransplantation, Patientenbefragung
Lebenslinien 2/2018

Statistik Internationale Stiftung Eurotransplant 2017:

http://statistics.eurotransplant.org/index.php?search_type=overview&search_text=9023