

## Multimedia-Pressemitteilung

**Paragraph 116 b soll adäquate Behandlung von PID-Patienten garantieren / Schwierigkeiten in der Umsetzung von 116 b / Prof. Lauterbach unterstützt die Anliegen DSAI**

### **Angeborene Immundefekte: Skandalöses Versorgungsdefizit bei Patienten**

*München, 6. Juni 2008* – Krankenkassen sind verpflichtet, mit Kliniken, die eine Zulassung zur ambulanten Behandlung von Patienten mit bestimmten Seltenen Erkrankungen haben, auf Verlangen gesonderte Verträge zur Kostenerstattung abzuschließen, um dem bestehenden Versorgungsdefizit entgegenzuwirken. Das beschreibt der im Jahr 2007 novellierte Paragraph 116 b, Abs. 2, 3 Sozialgesetzbuch V. Die Deutsche Selbsthilfe Angeborene Immundefekte e.V. (DSAI) hat sich vehement für diese Änderung des Paragraphen 116 b eingesetzt. Der Gesetzgeber hat auf Betreiben der DSAI diese Versorgungslücke geschlossen. Jetzt müssen Kliniken Anträge zur Sicherung der Finanzierung an die zuständigen Landesministerien stellen. Allerdings funktioniert das bisher nur in der Theorie – denn in der Umsetzung gibt es große Probleme: „Das Versorgungsdefizit von Patienten mit „angeborenen Immundefekten“ (PID) ist katastrophal. Die DSAI setzt sich daher für eine flächendeckende Versorgung in Spezialambulanzen ein. Der Paragraph 116 b muss also zum Tragen kommen, damit die Betroffenen diagnostiziert und adäquat versorgt und therapiert werden.“, sagt Gabriele Gründl, Bundesvorsitzende der DSAI. Aufgabe der Selbsthilfegruppe ist, auf diese Mißstände aufmerksam zu machen.

Die Fronten sind verhärtet: Bisher wurden zu wenig Anträge von Kliniken gestellt und wenn welche gestellt wurden, haben die Ministerien bisher nur einige wenige Genehmigungen erteilt. Prof. Karl Lauterbach, Mitglied des Deutschen Bundestages und Direktor des Instituts für Gesundheitsökonomie und Klinische Epidemiologie (IGKE): „Es gibt immer das gleiche Problem, niedergelassene Ärzte legen auf diese Verträge



keinen Wert, weil die Umsetzung des Paragraphen einen Teil der Patienten in die Spezialambulanzen der Kliniken verschiebt. Die Krankenkassen müssten Zusatzleistungen zahlen und Kliniken machen mit den Betroffenen keinen Gewinn, da es sich nicht um Privatpatienten handelt.“

Die Folge: die Patienten erfahren weiterhin keine adäquate Behandlung, laufen von einem Arzt zum anderen. **„Solange die Spezialambulanzen den Qualitätsstandards entsprechen, müssen die einzelnen Bundesländer die Anträge auf die Sicherung der Finanzierung genehmigen. Hier muss die DSAI weiterhin Druck auf die politischen Instanzen ausüben. Außerdem ist dieses Thema ein Wettbewerbsnachteil in Bezug auf die Qualität der Versorgung in Deutschland gegenüber anderen europäischen Ländern. Wir werden eine gängige politische Lösung finden, dafür setze ich mich als Mitglied des Bundestages ein“, sagt Prof. Lauterbach.**

In Deutschland leiden rund 100.000 Menschen - darunter viele Kinder - an einem angeborenen Immundefekt, aber nur bei etwa 1400 Patienten wurde der Immundefekt bisher diagnostiziert. Oftmals wird dieser Immundefekt gar nicht oder erst viel zu spät erkannt. Gerade für die kleinen Patienten kann eine späte Diagnose im schlimmsten Fall tödliche Folgen haben. Dabei könnten viele der Patienten durch eine adäquate Behandlung mit Immunglobulinen ein nahezu normales Leben führen.

#### **Weitere Informationen finden Sie unter [www.dsai.de](http://www.dsai.de) oder 080 74 / 8164.**

Die DSAI wurde vor 16 Jahren mit dem Ziel gegründet, Betroffenen und ihren Angehörigen den Erfahrungsaustausch außerhalb der medizinischen Betreuung zu ermöglichen. Mittlerweile gehen die Ziele über den rein seelischen Beistand hinaus. Die Selbsthilfeorganisation setzt sich verstärkt für die Aus- und Weiterbildung im Sektor Immunologie ein, denn häufig wird aufgrund der zahlreichen unspezifischen Symptome sehr spät die Diagnose „Immundefekt“ gestellt. Neben der Zusammenarbeit mit Immunologen setzt die DSAI auf den Dialog mit Krankenkassen und ärztlichen Organisationen. Die DSAI wird von der Vorsitzenden Gabriele Gründl geleitet. Neben der Zentrale in München wurden Regionalgruppen in Berlin, Düsseldorf, Kaiserslautern, Freiburg, Frankfurt, Hamburg/Hannover, Leipzig, Nürnberg, Stuttgart, Kassel und die in der Region Lahn/Sieg eingerichtet.

#### **Deutsche Selbsthilfe Angeborene Immundefekte e.V.**

Hochschätzen 5  
83530 Schnaitsee  
**Telefon** 0 80 74/ 81 84  
**Telefax** 0 80 74/ 97 34  
**Internet** [www.dsai.de](http://www.dsai.de)  
**E-Mail** [info@dsai.de](mailto:info@dsai.de)

**Bankverbindung**  
Raiffeisenbank Rosenheim  
**BLZ** 711 601 61  
**Kto.Nr.** 3 412 512

**Vereinsregister**  
Traunstein VR-NR. 1013

**Regionalgruppen**  
München • Düsseldorf  
Frankfurt • Leipzig  
Nürnberg • Bremen

#### **Pressekontakt:**

**Kommunikation DSAI**  
**c/o BALL : COM**  
**Steffen Ball / Sonja Slezacek**  
**Fon: +49 6104 / 66 98 -20 oder -14**  
**Email: [sb@ballcom.de](mailto:sb@ballcom.de) / [sls@ballcom.de](mailto:sls@ballcom.de)**