



Stellungnahme der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband zur ambulanten Behandlung im Krankenhaus nach § 116 b SGB V

Die **Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises** umfassen eine Vielzahl von zum Teil sehr unterschiedlich verlaufenden Erkrankungen. Speziell die entzündlichen rheumatischen Erkrankungen verlaufen meist schubweise und zudem progredient. Es handelt sich um Systemerkrankungen des Muskel- und Skelettsystems, der Blutgefäße oder des Bindegewebes mit zum Teil schweren Organbeteiligungen, die unbehandelt zu schwersten Organschäden und bis zum Tod führen können. Ein Teil dieser Erkrankungen (z.B. Kollagenosen, Vaskulitiden und rheumatische Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen) kommen nur selten vor, einige Erkrankungen (z.B. rheumatoide Arthritis und Sjögren-Syndrom) treten bei bis zu 1 % der Bevölkerung auf.

Bei der **Versorgung rheumakrankter Menschen** sind in der Regel Haus- und Fachärzte, Krankenhäuser, Psychologen, Physiotherapeuten und Ergotherapeuten, sowie Rehabilitationseinrichtungen und weitere Versorgungsbereiche beteiligt. Die fachärztliche ambulante Versorgung erfolgt hauptsächlich durch Internisten mit Schwerpunkt Rheumatologie in Schwerpunktpraxen sowie durch ermächtigte Krankenhausärzte aus diesem Fachbereich. Darüber hinaus müssen je nach individuellem Verlauf und Indikation weitere Fachärzte einbezogen werden. Bei rheumakranken Kindern wird die Versorgung vor allem durch Pädiater mit Zusatzweiterbildung Kinderrheumatologie durchgeführt. Die Versorgung erfolgt hier überwiegend durch Krankenhausambulanzen, da es nur wenige niedergelassene Kinderrheumatologen gibt. Für eine ausreichende Versorgung müssen die verschiedenen Versorgungsbereiche miteinander vernetzt sein. Die Deutsche Rheuma-Liga setzt sich daher bereits seit Jahren für eine bessere Koordination der Versorgung rheumakrankter Menschen ein. Trotz erster Projekte der Integrationsversorgung ist eine koordinierte Versorgung bisher eher die Ausnahme als die Regel.

Für einen Teil der Betroffenen mit rheumatischen Erkrankungen, vor allem für die sehr schwer verlaufenden seltenen Autoimmunerkrankungen, sämtliche entzündliche rheumatische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter und für schwere Verlaufsformen der rheumatoiden Arthritis, des Sjögren-Syndroms sowie des Morbus Bechterew bei Erwachsenen muss eine **koordinierte, multidisziplinäre Versorgung** zwingend gewährleistet werden, da andernfalls katastrophale Folgen für die Betroffenen und finanzielle Mehrkosten für die Sozialsysteme drohen. Für die Versorgung dieses Personenkreises wäre eine erhebliche Verbesserung der Versorgung durch die Einrichtung von Spezialambulanzen nach §116b SGB V zu erreichen, da in den Spezialambulanzen die notwendige interdisziplinäre Versorgung gesichert und die notwendigen Qualitätsanforderungen an die spezialisierte Versorgung gewährleistet werden können.

Je nach Erkrankung und Verlauf müssen neben Internisten mit Schwerpunkt Rheumatologie auch Orthopäden mit Zusatzbezeichnung Rheumatologie, Nephrologen,

Gastroenterologen, Kardiologen, Dermatologen, Neurologen, Ophthalmologen, Pneumologen, Gynäkologen, HNO-Ärzte, Psychiater und Psychologen in die Versorgung eingebunden werden. Ein Teil der Erkrankten wird derzeit in Ermangelung von geeigneten ambulanten Angeboten stationär aufgenommen, um die ausreichende Versorgung sicherzustellen. Bei der Versorgung rheumakrankter Kinder und Jugendlicher müssen neben Kinderrheumatologen Pädiater mit anderen Spezialisierungen wie Pädiatrische Kardiologie, Pädiatrische Nephrologie sowie Kinderorthopäden, Augenärzte, Kieferorthopäden, Kinderpsychologen u.a. mit einbezogen werden.

Bei den schweren Verlaufsformen rheumatischer Erkrankungen handelt es sich vor allem um die **seltenen immunologischen Systemerkrankungen**. Aufgrund der Seltenheit und Schwere der Erkrankungen ist eine Versorgung in Spezialambulanzen erforderlich, da nur in den spezialisierten Zentren die erforderliche Erfahrung mit diesen Erkrankungen vorhanden ist. In den spezialisierten Zentren ist die interdisziplinäre Zusammenarbeit in der Versorgung möglich und die erforderliche Strukturqualität für die Versorgung wird dort vorgehalten.

Rheumatische Erkrankungen von Kindern und Jugendlichen verlaufen teilweise sehr schwer und können durch das Auftreten in der Wachstumsphase erhebliche Auswirkungen auf die körperliche und psychische Entwicklung der Kinder und Jugendlichen haben. Viele der schwer verlaufenden entzündlichen rheumatischen Erkrankungen können im Kindes- und Jugendalter auftreten und sind bei Kindern extrem selten. Aufgrund der Besonderheiten des kindlichen Organismus sollte die Diagnose und Behandlung unbedingt in kinderrheumatologisch spezialisierten Zentren erfolgen, die die entsprechende Erfahrung mit den Erkrankungen und der spezifischen Medikation haben und die erforderlichen Strukturen für die Versorgung vorhalten.

Bei den **häufigeren entzündlichen rheumatischen Erkrankungen** wird die fachärztliche Versorgung in der Regel durch Schwerpunktpraxen und ermächtigte Krankenhausärzte geleistet. In Fällen besonders schwerer Verläufe dieser Erkrankungen stellen diese darüber hinaus gehende Anforderungen an die interdisziplinäre Versorgung. Dies ist vor allem bei schweren Organbeteiligungen der Gelenk- und Wirbelsäulenerkrankungen sowie bei schweren systemischen Verläufen der Fall. Dabei handelt es sich nach Einschätzungen von Experten um <5% aller Erkrankten. Diese schweren Verlaufsformen rheumatischer Erkrankungen sollten daher in Spezialambulanzen mit einer entsprechenden Strukturqualität versorgt werden, für die spezielle Anforderungen definiert werden müssen.

In Hinblick auf die Versorgung rheumakrankter Menschen ist es möglich, **sechs Gruppen von Erkrankungen** zu identifizieren, **für die jeweils einheitliche Anforderungen an eine versorgende Spezialambulanz gestellt werden müssen**. Diese Gruppen spiegeln sich in der bisherigen Spezialisierung von Krankenhausambulanzen an Universitätskliniken bzw. Schwerpunktkliniken wider. Es kann nicht davon ausgegangen werden, dass für alle rheumatischen Erkrankungen die gleichen Spezialambulanzen genutzt werden können, da die **Organbeteiligungen und Komplikationen der Erkrankungen sowie die Verlaufsformen sehr unterschiedlich**

sind und in unterschiedlichen Anforderungen an die Kriterien für die einzelnen Spezialambulanzen resultieren müssen.

Für zwei der Gruppen: Systemischer Lupus erythematoses und Vaskulitis wurde ein Kriterienkatalog bereits durch die Lupus Erythematoses Selbsthilfegemeinschaft e.V. bzw. durch die Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband erarbeitet. Entsprechende Konkretisierungen werden für die weiteren Gruppen ebenfalls ausgearbeitet.

Aus Sicht der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband müssen für die folgenden Gruppen von Erkrankungen Spezialambulanzen nach § 116b so schnell wie möglich eingerichtet werden:

1. Systemischer Lupus erythematoses und Antiphospholipid-Syndrom

- M32.1+ Systemischer Lupus erythematoses mit Beteiligung von Organen oder Organsystemen:
Libman-Sacks-Endokarditis (I39.-*),
Perikarditis bei system. LE (I32.8*),
System. LE mit: Lungenbeteiligung (J99.1*),
Nierenbeteiligung: Glomerulär (N08.5*), Tubulointerstitiell (N16.4*)
- M32.8 Sonstige Formen des system. L. erythematoses
plus Antiphospholipid-Syndrom (D68.8)
- D68.8 Sonstige näher bezeichnete Koagulopathien (Vorhandensein von
Inhibitoren des SLE, Cardiolipin-Antikörper-Nachweis)

2. Systemische Sklerose und mixed connective tissue disease

- M34.0 Progressive systemische Sklerose
- M34.1 CR(E)ST-Syndrom: Kombination von Kalzinose, Raynaud-Phänomen,
Ösophagusdysfunktion, Sklerodaktylie, Teleangiektasien
- M34.2 Systemische Sklerose, durch Arzneimittel oder chemische Substanzen
induziert
- M34.8 Sonstige Formen der systemischen Sklerose: mit Lungenbeteiligung
(J99.1*), Myopathie (G73.7*)
- M35.1 Sonstige Overlap-Syndrome: Mixed connective tissue disease [Sharp-S.]
- M35.4 Eosinophile Fasziitis

3. Myositiden

- M33.1 Sonstige Dermatomyositis
- M33.2 Polymyositis
- M36.0* Dermatomyositis-Polymyositis b. Neubildungen (C00-D48)
Einschlusskörperchen-Myositis

4. Vaskulitiden

- M31.5 Riesenzellerteriitis bei Polymyalgia rheumatica
- M31.6 Sonstige Riesenzellerteriitis
- M30.0 Panarteriitis nodosa
- M30.8 Sonstige mit Panarteriitis nodosa verwandte Zustände, Polyangiitis-
Overlap-Syndrom, (z.B. auch mikroskopische Polyangiitis)
- M31.4 Aortenbogen-Syndrom [Takayasu-Syndrom]

- M30.1 Panarteriitis mit Lungenbeteiligung, Allergische Granulomatose [Churg-Strauss-Granulomatose]
- M35.2 Behçet-Krankheit
- M31.3 Wegener-Granulomatose, Nekrotisierende Granulomatose der Atemwege
- L95.8 Sonstige Vaskulitis, die auf die Haut begrenzt ist (z.B. auch kutane leukozytoklastische Vaskulitis)
- D89.1 Kryoglobulinämische Vaskulitis, primär
- D69.0 Purpura anaphylactoides, allergische Vaskulitis, Purpura Schoenlein-Henoch
- B18.2/D89.1 Chronische Virushepatitis C/ Kryoglobulinämie (Hepatitis C-assoziierte kryoglobulinämische Vaskulitis)
- B18.1/M30.0 Chronische Virushepatitis B ohne Delta-Virus/ Panarteriitis nodosa (Hepatitis B-assoziierte Polyarteriitis nodosa)

5. Rheuma im Kindesalter

- M30.2 Juvenile Panarteriitis
- M32.9 Systemischer Lupus erythematodes
- M33.0 Dermatomyositis juvenil
- M34.9 Systemische Sklerose
- L94.0 Kutane Sklerose
- M35.1 MCTD (Mixed connective tissue disease)
- D68.8 Phospholipid AK Syndrom
- M08 Juvenile Arthritis, u.a., seronegative Polyarthrit (M08.3), seropositive Polyarthrit (M08.0*), systemische Arthritis/Still (M08.29*),
- D86.3 Sarkoidose, Haut
- I00 Rheumatisches Fieber
- M86.39 Osteomyelitis, CRMO
- M08.19 Juvenile ankylosierende Spondylitis
- H20.9 Uveitis
- I77.6/M08.79*Vaskulitis
- E85.0 Mittelmeerfieber, fam.

Sowie zur Erstvorstellung, um bedrohliche rheumatische Erkrankungen im Kindesalter auszuschließen:

- D69.0 Purpura Schönlein Henoch
- M30.3 Kawasaki Syndrom
- R50.9/R50.88 Unklare Fieberschübe
- M08 Juvenile Oligoarthrit (M08.49*), juvenile Enthesis assoziierte Arthritis (M08.49*)
- M02.19/M02.99 Reaktive Arthritis
- M09.09* Psoriasisarthritis
- M79.7/R 52.2 Fibromyalgie
- M01.29*/A69.2 Borreliose
- M25.5 Athralgien
- M35.7 Hypermobilitätssyndrom
- I73.0 Raynaud

6. Extraartikuläre Manifestationen bei entzündlichen Gelenk- und Wirbelsäulenerkrankungen sowie schwere systemische Verläufe der rheumatoiden Arthritis und des Sjögren-Syndroms

- M05.0- Felty-Syndrom
- M05.1- Lungenmanifestation der seropositiven chronischen Polyarthrit, Lungenkrankheit bei seropositiver chronischer Polyarthrit (J99.0*)
- M05.2- Vaskulitis bei seropositiver chronischer Polyarthrit
- M05.3- Seropositive chronische Polyarthrit mit Beteiligung sonstiger Organe und Organsysteme, z.B. Endokarditis und Herzklappenkrankheiten (I39.-*)
Karditis (I52.8*)
Myokarditis (I41.8*)
Myopathie (G73.7*)
Perikarditis (I32.8*)
Polyneuropathie (G63.6*)
Tubulointerstitielle Krankheiten (N 16.4)
Glomeruläre Krankheiten (N 08.5)
Krankheiten des Blut bildenden Systems (D 77)
- M05.8 Sonstige seropositive chronische Polyarthrit
- M06.0 Seronegative chronische Polyarthrit
- M45.0 Spondylitis ankylosans (syn. M. Bechterew)
- L40.5+ M07.2* Spondylarthritis psoriatica, Psoriasis-Spondylarthritis
- L40.5+ M07.3* Psoriasisarthritis, Arthritis psoriatica
- Plus z.B. H19.0* Skleritis und Episkleritis bei anderenorts klassifizierten Krankheiten
H22.1* Iridozyklitis bei sonstigen anderenorts klassifizierten Krankheiten
K77.8* Leberkrankheiten bei sonstigen anderenorts klassifizierten Krankheiten
Nierenbeteiligung
Blutbildveränderungen
u.ä.
- M 06.1 adultes Still-Syndrom
- M35.0 Sicca-Syndrom [Sjögren-Syndrom]: Sjögren-Syndrom mit:
Keratokonjunktivitis (H19.3*), Lungenbeteiligung (J99.1*), Myopathie (G73.7*), tubulointerstitieller Nierenkrankheit (N16.4*)
Pankreasbeteiligung (K 86.8), Vaskulitis (I77.6)