

Versorgungsdebakel Lipödem

Die Erkrankung ernstnehmen und bedarfsgerecht behandeln

12 Jahre bis zu einer Entscheidung sind zu viel!

Die gesundheitliche Versorgung von Frauen, die an einem Lipödem erkrankt sind, ist nicht ausreichend. Für viele Frauen ist nach jahrelangem Leidensdruck die Liposuktion die letzte verbleibende Behandlungsmethode. Den Betroffenen ist nicht weiter zuzumuten, auf eine Entscheidung des Gemeinsamen Bundesausschusses warten zu müssen.

Der Gemeinsame Bundesausschuss hat das 2014 durch die Patientenvertretung eingeleitete Verfahren zur Prüfung der Methode Liposuktion bei Lipödem nach § 135 und § 137c SGB V auch nach fast 10 Jahren nicht abgeschlossen. Erst fast fünf Jahre nach Einleitung des Verfahrens konnte sich der Gemeinsame Bundesausschuss überhaupt dazu entschließen, eine Erprobungsstudie zur Liposuktion durchzuführen. Nach weiteren unklaren Verzögerungen beim Start der Studie wird nicht vor 2026 - also 12 Jahre nach Verfahrenseinleitung - mit einem Ergebnis der Studie zu rechnen sein. 2019 wurde der Gemeinsame Bundesausschuss erst auf persönliche Intervention des Bundesgesundheitsministers Spahn tätig, um zumindest eine Übergangsregelung für besonders schwer betroffene Patientinnen in die Wege zu leiten. Wenn

der Gemeinsame Bundesausschuss ein durch die Patientenvertretung beantragtes Verfahren so führt, dass erst 12 Jahre nach Einleitung des Verfahrens mit einer Entscheidung zu rechnen ist, so stellt dies ein Systemversagen dar. Auf welchen Gründen die Verzögerungen beruhen, ist hierbei angesichts des Zeitraums unerheblich, innerhalb dessen das Gesundheitssystem nicht zu einer sachgerechten Entscheidung kommen konnte.¹

Betroffenen Frauen ist es nicht zuzumuten, noch bis 2026 auf den Abschluss der Erprobungsstudie zu warten. Diese ist erst sieben Jahre nach Verfahrenseinleitung gestartet worden. Das darf nicht zu Lasten der Frauen gehen. Das Bundesministerium für Gesundheit ist als Aufsichtsbehörde gehalten, nunmehr tätig zu werden.

Bereits nach der derzeitigen Rechtslage ist nicht auszuschließen, dass Gerichte betroffenen Frauen wegen Systemversagens den Zugang zur Liposuktion eröffnen. Der G-BA mag seine jahrelangen Studien weiterführen, eine Lösung für erkrankte Frauen muss aber jetzt geschaffen werden.

¹ Die Chronologie des Beratungsverfahrens:

- 20.03.2014: Antrag der Patientenvertretung auf Prüfung der Methode Liposuktion bei Lipödem nach § 135 und § 137c SGB V
- 22.05.2014: Annahme des Antrags durch G-BA (Plenum) und Einleitung des Beratungsverfahrens gemäß 1. Kapitel § 5 der Verfahrensordnung
- 20.07.2017: Für die Richtlinie Methoden vertragsärztliche Versorgung sowie Richtlinie Methoden Krankenhausbehandlung wird beschlossen, dass ein Beratungsverfahren zur Erprobungsrichtlinie gemäß 137e SGB V eingeleitet werden soll.
- 18.01.2018: Der G-BA beschließt vier Jahre nach Verfahrenseinleitung die Erprobung der

Liposuktion beim Lipödem. Erst 15 Monate später entscheidet der G-BA die Vergabe einer wissenschaftlichen Begleitung und Auswertung der Erprobungsstudie.

- Auf Intervention aus dem Bundesgesundheitsministerium (der Aufsichtsbehörde des G-BA) fällt am 19.09.2019 der Beschluss zur Aufnahme der Liposuktion beim Lipödem Stadium III (ambulant und stationär) sowie die Erstfassung einer Qualitätssicherungs-Richtlinie zur Liposuktion bei Lipödem im Stadium III.
- Der Start der Erprobungsstudie verzögert sich immer weiter. Erst im Januar 2021 laufen erste Teilschritte (Probandenakquise) der Studie an. Ergebnisse der Erprobungsstudie sind frühestens 2026 zu erwarten.

Medizinisch notwendige Versorgung jetzt sicherstellen

Die Ende 2019 beschlossene Übergangsregelung für Patientinnen in einem Stadium III der Lipödem-Erkrankung erweist sich als unzureichend. An ihre Stelle muss eine Regelung treten, die entsprechend § 137c Abs. 3 SGB V Versorgung dort effektiv ermöglicht, wo diese medizinisch indiziert und notwendig ist.

2020 wurden im Rahmen der Übergangsregelung nach Auskunft des GKV-SV lediglich rund 900 Eingriffe durchgeführt. Da bei den Patientinnen in der Regel mehrere Eingriffe erforderlich sind (im Schnitt rund 3 bis 4), hat die Übergangsregelung nicht einmal 300 Frauen überhaupt Zugang zu einer Behandlung gegeben. Trotz umfangreichen Regelungswerks ist die ambulante Übergangsregelung vollständig leergelaufen. Es hat nicht eine einzige ambulante Behandlung gegeben. Die Übergangsregelung ordnet an, dass Patientinnen mit einem BMI ab 35 kg/m² zunächst eine Adipositasbehandlung durchführen sollen. Bei schwer erkrankten Lipödem-Patientinnen, die unter einer extremen Fettgewebsvermehrung leiden, führt dies in vielen Fällen gerade bei den schwerstbetroffenen zu einem Ausschluss von der Behandlung.

§ 137c SGB V sieht vor, dass Untersuchungs- und Behandlungsmethoden, zu denen der Gemeinsame Bundesausschuss bisher keine Entscheidung getroffen hat, im Rahmen einer Krankenhausbehandlung angewandt und von den Versicherten beansprucht werden dürfen, wenn sie das Potential einer erforderlichen Behandlungsalternative bieten und ihre Anwendung nach den Regeln der ärztlichen Kunst erfolgt, sie also insbesondere medizinisch indiziert und notwendig ist. Das muss der Maßstab für eine übergangsweise Versorgungslösung sein. Die Übergangsregelung wird dem nicht gerecht.

Wissen zum Lipödem vermehren

Die Volkskrankheit Lipödem muss besser erforscht werden. Die Bevölkerung, aber auch die Behandler, müssen besser über Symptomatik, Verlauf und Behandlungsmöglichkeiten informiert werden.

Es bedarf besserer und verlässlicher Gesundheitsinformationen zum Lipödem. Es ist unverständlich, dass der Frauengesundheitsbericht 2020 der Bundesregierung das Lipödem vollständig unberücksichtigt lässt, obwohl Hochrechnungen zur Folge von ca. 5 Prozent der weiblichen Bevölkerung der Bundesrepublik darunter leiden.

Die Bundeszentrale für Gesundheit sollte das Lipödem ebenfalls aufgreifen und sachliche Informationen für die Betroffenen, aber auch die Behandler zur Verfügung stellen.

Zur gesellschaftlichen Verbreitung der Erkrankung fehlt es derzeit an verlässlichen Zahlen. So fehlt eine Prävalenzstudie zum Lipödem, die verlässliche Aussagen über die Verteilung der Erkrankung in der Bevölkerung liefert, ebenso wie ein valides Instrument zur Erfassung der Einschränkungen der Alltagsfunktionalität. Das Bundesministerium für Gesundheit sollte hier im Einvernehmen mit dem Bundesministerium für Forschung und Bildung geeignete Impulse setzen.

Initiatoren

Agenda bedarfsgerechte Versorgung
Hendrikje ter Balk / Suchttherapeutin Schwerpunkt Psychotraumatologie
Dr. iur. Stephan Porten, Rechtsanwalt / Fachanwalt für Medizinrecht
Magdalena Blüchert / Vorstand Karin und Walter Blüchert Gedächtnisstiftung

h.terbalk@bedarfsgerechte-versorgung.de
s.porten@bedarfsgerechte-versorgung.de

www.bedarfsgerechte-versorgung.de

sowie in Kooperation mit der

LipödemGesellschaft e.V.

Hr. Prof. Dr. Hirsch
Hr. Dr. Rapprich
Frau Effertz
Fr. Blüchert
Fr. ter Balk

medizin@lipoedem-gesellschaft.de
www.lipoedem-gesellschaft.de