



Arbeitskreis der Pankreatiktomierten - Bundesverband "Deutsche ILCO" – Bundesverband „Deutsche Hirntumorhilfe“ -
Bundesverband "Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe (DLH)"– Bundesverband "Frauenselbsthilfe nach Krebs" -
Bundesverband der Kehlkopflösen und Kehlkopferierten – Bundesverband „Prostatakrebs Selbsthilfe“

Bonn, 09. Februar 2006 / Seite 1/4

Forderungen

der Bundesarbeitsgemeinschaft Krebsselfhilfe im DPWV an die Gesundheitspolitik in der Wahlperiode 2005-2009

THERAPIE UND DIAGNOSTIK

- 1. Wir fordern, dass medizinische Neuentwicklungen und neue Erkenntnisse (d.h. Medikamente und Verfahren) unverzüglich Krebsbetroffenen zur Verfügung stehen!**
Im Einzelnen fordern wir:
 - 1.1 die Beschleunigung des Zulassungsverfahrens für Neuentwicklungen, deren Nutzen nach den Kriterien der evidenzbasierten Medizin erwiesen ist – u.a. durch weitere Effizienzsteigerung des Bundesinstituts für Arzneimittel und Medizinprodukte.
 - 1.2 die zeitnahe Einführung von realistisch kalkulierten Fallpauschalen für neue Therapieverfahren, wie z.B. Stammzelltransplantationsverfahren.
- 2. Wir fordern, dass für das "Off-label-use"-Problem alsbald eine tragfähige Lösung gefunden wird!**
Im Einzelnen fordern wir:
 - 2.1 dass die vom Bundesministerium für Gesundheit eingerichtete Expertengruppe Off-Label Onkologie zeitnahe Entscheidungen trifft, da lebensbedrohlich erkrankte Krebsbetroffene nicht viel Zeit haben, sondern in vielen Fällen ohne Zeitverzug behandelt werden müssen. Es darf nicht vorkommen, dass Krebsbetroffene während noch anhängiger Entscheidungsprozesse an ihrer Erkrankung versterben.
 - 2.2 dass über die Einrichtung der Expertengruppe hinaus innerhalb der Sozialgesetzgebung Rechtssicherheit für die Verschreibung von Off-Label-Anwendungen geschaffen wird. Sozialrecht und Haftungsrecht dürfen nicht länger unvereinbare Rechtsvorschriften enthalten. Eine wichtige Einzelmaßnahme ist u.a. eine gesetzliche Regelung für die vereinfachte und beschleunigte Erweiterung der Zulassung für neue Anwendungen bereits zugelassener Arzneimittel, deren Nebenwirkungen im Wesentlichen bekannt sind.
 - 2.3 dass die Alternative zum „Off-label-use“ nicht „gar keine Behandlung“ bzw. „schlechtere Behandlung“ heißt, wie es heute bereits teilweise Realität ist.
 - 2.4 dass beim Off-label-Einsatz gleichzeitig mit öffentlichen Mitteln finanzierte Studien zu dem Medikament durchgeführt werden, um zu verhindern, dass anstelle von gesicherten Studien versucht wird, über „Off-label“ dauerhaft die einfachere Zulassung eines Medikamentes zu erreichen.
 - 2.5 dass bei Off-Label-Anwendungen die behandelnden Ärzte verpflichtet werden, alle Erkenntnisse (Wirkungen und Nebenwirkungen) an noch einzurichtende Off-label-Use-Zentren zu melden.
 - 2.6 dass sog. „No-Label“-Anwendungen (d.h. gar keine Zulassung vom BfArM oder von der EMEA) nach den Kriterien des Off-Label-Urteils vom 19.03.2002 von den gesetzlichen Krankenkassen finanziert werden.
- 3. Wir fordern, dass die Finanzierung von Therapiestudien verbessert wird!**
Im Einzelnen fordern wir:
 - 3.1 die besondere finanzielle Förderung von Therapiestudien bei Krebserkrankungen in allen Stadien.
 - 3.2 die Klärung der Finanzierung von so genannten Therapieoptimierungsstudien.
 - 3.3 das Anstreben einer Mischfinanzierung.
- 4. Wir fordern, dass krebserkrankte Menschen in Deutschland unter Einschluss der Früherkennung und Diagnostik durchgängig flächendeckend nach der besten und aktuellsten internationalen Evidenz behandelt werden!**
Im Einzelnen fordern wir:
 - 4.1 dass Krebsbetroffene in Zentren der Tumorbehandlung versorgt werden, für die hohe einheitliche Qualitätskriterien festgelegt werden. Bei der Entwicklung dieser Kriterien muss die Selbsthilfe beteiligt werden.
 - 4.2 die interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen den ärztlichen Vertretern der verschiedenen medizinischen Fachrichtungen und der internistischen Hämatonkologie, sobald eine Krebskrankheit in zwei unterschiedliche Fachrichtungen fällt (wie z.B. Prostatakrebs und Brustkrebs).
 - 4.3 die Schaffung von Kompetenznetzen für alle Krebserkrankungen (ähnlich wie schon bei Leukämien, Lymphomen und Krebserkrankungen bei Kindern).



Arbeitskreis der Pankreatiktomierten - Bundesverband "Deutsche ILCO" – Bundesverband „Deutsche Hirntumorhilfe“ -
Bundesverband "Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe (DLH)"– Bundesverband "Frauenselbsthilfe nach Krebs" -
Bundesverband der Kehlkopflösen und Kehlkopferierten – Bundesverband „Prostatakrebs Selbsthilfe“

Bonn, 09. Februar 2006 / Seite 2/4

- 4.4 die flächendeckende und vollständige Erfassung der Krankheitsverläufe bei Krebspatienten in Klinischen Krebsregistern zur Sicherung und Verbesserung der Qualität. Durch regelmäßige Auswertung der Daten müssen Qualitätsmängel aufgedeckt und Maßnahmen zur Beseitigung dieser Mängel ergriffen werden. Die Auswertungen müssen für die Öffentlichkeit zugänglich sein.
- 4.5 die Aufnahme der PET-Untersuchung (Positronen-Emissions-Tomografie) bei Krebserkrankungen in den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenkassen, sowohl im ambulanten als auch im stationären Bereich.
- 4.6 dass krebsbetroffenen Menschen alle notwendigen Medikamente und Behandlungen in ausreichendem Maße zur Verfügung stehen (Gefährdung durch geplante Bonus-Malus-Regelung).

KREBSREGISTRIERUNG

5. Wir fordern, dass die epidemiologische Krebsregistrierung und Ursachenforschung verbessert werden!

Im Einzelnen fordern wir:

- 5.1 die Vereinheitlichung der Vorgaben der einzelnen Bundesländer (u.a. nach IARC-Standard), damit sowohl national als auch international eine Vergleichbarkeit bei Erfassung, Dokumentation, Evaluation und Kontrolle hergestellt wird.
- 5.2 die durchgängige Einführung der Meldepflicht – auch für Pathologen.
- 5.3 die durchgängige Einführung der Flächendeckung.
- 5.4 eine einfache Zugänglichkeit zu den Auswertungsergebnissen der Krebsregistrierung für Betroffene und Bürger.
- 5.5 eine Möglichkeit für Betroffene zu erfahren, ob und welche Daten über sie registriert wurden

FRÜHERKENNUNG

6. Wir fordern, dass die Krebs-Früherkennung gefördert wird!

Im Einzelnen fordern wir:

- 6.1 die Prüfung weiterer Krebs-Früherkennungsmaßnahmen und deren Aufnahme in den Leistungskatalog der Gesetzlichen Krankenversicherung bei positiver Bewertung nach Kriterien der international besten und aktuellsten Evidenz (z.B. PSA-Test für Männer, die die Krebsfrüherkennungs-Untersuchungen wahrnehmen).
- 6.2 eine Überprüfung aller derzeitigen Krebsfrüherkennungsprogramme einschließlich ihrer Umsetzung hinsichtlich Evidenzbasis und Effektivität durch eine unabhängige Institution.
- 6.3. die kontinuierliche Motivierung der Bevölkerung zur Teilnahme an den auf diese Weise positiv bewerteten Früherkennungsuntersuchungen.

7. Wir fordern die zügige Umsetzung des Mammographie-Screenings nach EU-Leitlinien in allen Bundesländern!

8. Wir fordern, dass auch die kurative Mammographie, die der Abklärung eines Befundes dient, evidenzbasiert unter qualitätsgesicherten Bedingungen durchgeführt wird!

Diese Mammographie eine Leistung der gesetzlichen Krankenkassen, unabhängig vom Alter der Frau. Bezüglich des unterschiedlichen Einsatzes der Mammographie ist eine sachgerechte Information der Frauen besonders wichtig.

DRG

9. Wir fordern, dass negativen Auswirkungen der „Diagnosis Related Groups“, kurz „DRGs“ (= neues Abrechnungssystem im stationären Bereich), auf die onkologische Versorgung entgegenwirkt wird!

Im Einzelnen fordern wir:

- 9.1 die Orientierung der DRG-Kalkulationen an den tatsächlichen klinischen und biologischen Gegebenheiten.
- 9.2 eine differenzierte Darstellung der Tagesfälle.
- 9.3 Zusatzentgelte für hochpreisige Medikamente.
- 9.4 Zuschläge für Zentren der Tumorbehandlung.
- 9.5 die Verhinderung von zu frühen Entlassungen (sog. „blutige Entlassungen“).
- 9.6 allgemeinverständliche, patientenbezogene Informationen zum Thema „DRGs“.



Arbeitskreis der Pankreatektomierten - Bundesverband "Deutsche ILCO" – Bundesverband „Deutsche Hirntumorhilfe“ -
Bundesverband "Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe (DLH)"– Bundesverband "Frauenselbsthilfe nach Krebs" -
Bundesverband der Kehlkopflösen und Kehlkopferierten – Bundesverband „Prostatatekrebs Selbsthilfe“

Bonn, 09. Februar 2006 / Seite 3/4

- 9.7 neben der rein medizinischen auch die Berücksichtigung der pflegerischen und psychosozialen Versorgung bei der Berechnung der Fallpauschalen.
- 9.8 die Berücksichtigung eines angemessenen Zeitaufwandes für eine patientengerechte individuelle Information und Aufklärung.

PSYCHOSOZIALE UND SOZIALE ASPEKTE

10. Wir fordern die Integration der psychosozialen Unterstützung durch professionell Tätige und durch die Selbsthilfe in alle Versorgungsbereichen!

Die psychosoziale Unterstützung krebserkrankter Menschen muss in den Leistungskatalog der Krankenversicherungen aufgenommen werden.

11. Wir fordern die Aufnahme des sog. „Fatigue-Syndroms“ (schwere Erschöpfung durch eine Krebserkrankung bzw. deren Therapie) in die „Anhaltspunkte für die ärztliche Gutachtertätigkeit“ (Schwerbehindertenrecht)!

EXTERNE QUALITÄTSSICHERUNG

12. Wir fordern, dass sich die derzeitige „Externe Stationäre Qualitätssicherung“ nicht mehr nur auf die Zeit im Krankenhaus bezieht, sondern endlich Grundlagen für eine sektorenübergreifende Qualitätssicherung geschaffen werden!

Neue Operationstechniken und kürzere Liegezeiten in den Krankenhäusern sowie mehr ambulante Operationen führen dazu, dass immer weniger klinische (Operations-)Verfahren und Behandlungen durch die Maßnahmen der Externen Qualitätssicherung erfasst werden können. Viele Folgen und Langzeitergebnisse (u.a. Folgebehandlungen, berufliche Rehabilitation, Auswirkungen der Behandlung auf die Lebensqualität) bleiben unberücksichtigt. Gleichzeitig müssen der Abbau der Kapazitäten für Sektionen gestoppt und wieder mehr Sektionsmöglichkeiten geschaffen werden, damit die über die Totenscheine gemeldeten Todesursachen auf hinreichend validen Daten beruhen.

Der Gemeinsame Bundesausschuss mit der „Bundesgeschäftsstelle Qualitätssicherung“ (BQS) muss umgehend Instrumente für eine solche sektorenübergreifende Qualitätssicherung entwickeln.

VERSORGUNG MIT HILFSMITTELN

13. Wir fordern eine sach- und patientengerechte Versorgung mit Hilfsmitteln!

Im Einzelnen fordern wir:

- 13.1 die dringliche Erstellung von Qualitätskriterien für die Leistungserbringer und die Leistungserbringung - unter Beteiligung der Selbsthilfe.
- 13.2 die baldige Überarbeitung der Hilfsmittelrichtlinien unter Beteiligung der Selbsthilfe. Es ist untragbar, dass nach der geltenden Richtlinie die Betroffenen kein Mitspracherecht bei der Auswahl der Versorgungsartikel haben, mit deren Handhabung sie im Alltag umgehen müssen. Die derzeitige Richtlinie ermöglicht eine Versorgung auch mit Artikeln von nicht angepasster Qualität, was sich negativ auf die Lebensqualität der Betroffenen auswirkt.
- 13.3 die Entkopplung von Beratung und Verkauf im Hilfsmittelbereich sowie die Einführung unabhängiger, nicht hersteller- oder leistungserbringergebundener Beratungsmöglichkeiten

FINANZIELLE BELANGE KREBSBETROFFENER

14. Wir fordern, dass Krebsbetroffene nicht unangemessen finanziell belastet werden!

Im Einzelnen fordern wir:

- 14.1 die Wiedereinführung der Befreiung von Zuzahlungen für Menschen mit geringem Einkommen.
- 14.2 keine neuen finanziellen Belastungen in Zusammenhang mit der Arzneimittelversorgung.
- 14.3 keine neuen finanziellen Belastungen in Zusammenhang mit Hilfsmitteln, die lebensnotwendige Verbrauchsartikel darstellen (z.B. bei Stomaträgern und Kehlkopferierten).

15. Wir fordern, dass die gesetzlichen Krankenkassen Zahnersatz, der im Rahmen einer Krebsbehandlung im Kopf-/Halsbereich (z.B. bei Kehlkopfkrebs, bei Hochdosis-Chemotherapie und bei Malignen Lymphomen) notwendig wird, in voller Höhe übernehmen!

Die Zahnersatzbehandlung wird in diesen Fällen nicht wegen mangelnder Zahnpflege notwendig, sondern ist Teil der onkologischen Gesamtbehandlung.



Arbeitskreis der Pankreatiktomierten - Bundesverband "Deutsche ILCO" – Bundesverband „Deutsche Hirntumorhilfe“ -
Bundesverband "Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe (DLH)"– Bundesverband "Frauenselbsthilfe nach Krebs" -
Bundesverband der Kehlkopflösen und Kehlkopferierten – Bundesverband „Prostatakrebs Selbsthilfe“

Bonn, 09. Februar 2006 / Seite 4/4

ALLGEMEINE GESUNDHEITSPOLITISCHE FORDERUNGEN

16. Wir fordern, dass die gesetzliche Krankenversicherung in ihrer bewährten Form erhalten bleibt!

Im Einzelnen fordern wir:

- 16.1 die Beibehaltung als Solidarversicherung.
- 16.2 die Beibehaltung eines einheitlichen Leistungskataloges.

17. Wir fordern eine patientenfreundliche Organisation des Arzneimittelmarktes!

Zu hohe Arzneimittelkosten verschlingen übermäßig Ressourcen, die bei der Versorgung der Patienten mit geeigneten Therapien fehlen. In anderen EU-Ländern liegen die Arzneimittelpreise um 20 bis über 50% niedriger!

Im Einzelnen fordern wir:

- 17.1 die Zulassung des freien Marktes für Arzneimittel und von Versandapotheken innerhalb der EU (nicht nur innerhalb Deutschlands, wo die Versandapotheken der Preisbindung unterliegen).
- 17.2 die Senkung der Mehrwertsteuer bei Arzneimitteln von 16% (19% ab 2007!) auf 7%.
Im Falle der Erhöhung der MWST auf 19% auch auf Arzneimittel werden die Kosten für die GKV um ca. 700 Mio. € erhöht. Durch Absenkung auf 7% MWST würde die GKV um ca. 2 Milliarden entlastet.
- 17.3 die Änderung der derzeitigen Regelung im SGB V § 13 (4) zur Berechnung der Kostenerstattung von Arzneimitteln bei Einkauf im EU-Ausland.
Die derzeitige Regelung (Abzüge vom Erstattungsbetrag) verhindert de facto den Einkauf in anderen EU-Ländern durch übermäßige Kostenbelastung der Patienten.
- 17.4. die Überprüfung der unüberschaubaren Menge zugelassener Arzneimittel von einer unabhängigen Institution unter Qualitätsgesichtspunkten (Negativliste). Damit wäre mehr Geld vorhanden, das dann für tatsächlich wirksame und notwendige Arzneimittel zur Verfügung stünde.

18. Wir fordern, dass von der Tabaksteuer 5 Cent pro Zigarette dem Gesundheitssystem zufließen!

(Derzeit wird ein Zuschuss von 1,7 Milliarden €, d.h. ca. 1,5 Cent pro Zigarette, an die GKV überwiesen.)
Es besteht zweifellos ein Zusammenhang zwischen dem Rauchen und dem Krebsrisiko.

19. Wir fordern die Schaffung eines Patientenrecht-Gesetzes!

Im Einzelnen fordern wir:

- 19.1 die baldige Schaffung eines Gesetzes, welches die bisher verstreut in verschiedenen Rechtsmaterialien liegenden individuellen Patientenrechte mit den Zielen Transparenz und Verbindlichkeit zusammenfasst.
- 19.2 die gesetzliche Verankerung der Beweislastumkehr bei den individuellen Patientenrechten.
- 19.3 die systematische Mitwirkung der Patientenvertreter in **allen** Gremien und Institutionen, in denen Patienten betreffende Entscheidungen getroffen werden.
- 19.4 ein generelles Verbandsklagerecht von Patienten-, Selbsthilfe- und Verbraucherschutzverbänden bei den kollektiven Patientenrechten.
- 19.5 ohne Zeitverzug umzusetzende Maßnahmen zur Erhöhung des allgemeinen Bekanntheitsgrades der Schrift „Patientenrecht in Deutschland. Leitfaden für Patienten und Ärzte“ des Bundesministeriums für Gesundheit und des Bundesministeriums der Justiz.

20. Wir fordern die Optimierung und Weiterentwicklung der Selbsthilfeförderung durch die GKV!

Im Einzelnen fordern wir:

- 20.1 dass die gesetzlichen Krankenkassen die Selbsthilfe endlich konsequent mit dem im § 20 SGB V vorgesehenen Betrag fördern!
- 20.2 die Vereinheitlichung und Entbürokratisierung des Antragswesens auf allen Ebenen.
- 20.3 die selbsthilfefreundliche Poolfinanzierung auf allen Ebenen.
- 20.4 die Schaffung von Transparenz bei der Förderung auf allen Ebenen.

21. Wir fordern, dass die Arbeitsbedingungen für Ärzte im Krankenhaus und in der Praxis, welche in hohem Maße krebserkrankte Menschen behandeln, so verbessert werden, dass genügend Zeit für die Behandlung des Patienten und für individuelle Gespräche mit notwendigen Informationen zur Verfügung steht!