

Bundesamt für Soziale Sicherung

██████████
Friedrich-Ebert-Allee 38
53113 Bonn

IGH e.V. Bundesgeschäftsstelle

Remmingsheimer Str. 3

D-72108 Rottenburg am Neckar

Tel.: 07472 / 22 648

mail@igh.info www.igh.info

Rottenburg am Neckar, 24.04.2024

Sehr geehrter Herr ██████

Sehr geehrte Damen und Herren,

im Namen der Interessengemeinschaft Hämophiler e.V. (IGH) möchten wir auf schwerwiegende Missstände im Umgang mit neuen therapeutischen Gentherapieverfahren in unserem Krankenkassensystem aufmerksam machen.

Der Gemeinsame Bundesausschuss hat bereits zwei neuartige Gentherapien, Roctavian (Valoctocogen Roxaparovec, BioMarin Pharmaceutical Inc.) für die Behandlung von schwerer Hämophilie A und Hemgenix (Etranacogene Dezaparovec, CSL Behring GmbH) für die Therapie bei Hämophilie B, bereits seit längerer Zeit offiziell zugelassen. Diese Therapien bieten betroffenen Patienten nicht nur eine potenziell lebensverändernde Verbesserung ihrer Lebensqualität durch signifikant reduzierte Blutungsepisoden und eine verminderte Abhängigkeit von wiederkehrenden Medikamenteninjektionen, sondern versprechen auch eine langfristige Kosteneffizienz im Vergleich zu herkömmlichen Behandlungen. Diese Therapien können langfristig auch zu einer Verringerung der Gesamtkosten im Gesundheits- und Rentensystem führen.

Trotz dieser Zulassungen und der evidenten Vorteile dieser Therapien werden sie in der praktischen Umsetzung durch unser Krankenkassensystem aktiv blockiert.

Der Bundesmantelvertrag wird nicht eingehalten, da Krankenkassen der Kassenvereinigungen des VDEK, des SpectrumK und der GBQ, durch die missbräuchliche Anwendung des Wirtschaftlichkeitsgebots, den betreuenden Ärzten drohen, diese Therapien nicht zu erstatten. Dies führt dazu, dass Ärzte aus Angst vor finanziellen Regressforderungen zögern, diese lebenswichtigen Behandlungen einzusetzen – trotz offizieller Zulassung.

Diese Praxis steht im direkten Widerspruch zu den Interessen der Patienten und den gesetzlichen Bestimmungen, die eine schnelle und effiziente Bereitstellung der medizinisch notwendigen und zugelassenen Therapien sicherstellen sollen. Es ist untragbar, dass Patienten aufgrund administrativer und finanzieller Barrieren der Zugang zu zugelassenen und potenziell lebensverbessernden Therapien verwehrt wird.

Wir fordern daher, dass das Ministerium für Soziale Sicherheit - als Aufsichtsbehörde der Krankenkassen - unverzüglich eingreift. Es muss sichergestellt werden, dass die Krankenkassen den Vorgaben des Gemeinsamen Bundesausschusses uneingeschränkt folgen und die Erstattung der bereits zugelassenen Medikamente nicht weiter behindern.

Weiterhin bitten wir um eine klare Anweisung an die Krankenkassen, das Wirtschaftlichkeitsgebot nicht gegen medizinische Notwendigkeit und patientenorientierte Versorgung auszuspielen.

Die Umsetzung dieser Maßnahmen ist dringend notwendig. Es steht viel auf dem Spiel – nicht nur die Gesundheit und das Wohlergehen unserer Patienten, sondern auch das Vertrauen in unser Gesundheitssystem als Ganzes.

Mit freundlichen Grüßen

Christian Schepperle
Geschäftsführer / Schriftführer