



## Gemeinsamer Bundesausschuss

gemäß § 91 SGB V  
Unparteiisches Mitglied

**Besuchsadresse:**  
Wegelystraße 8  
10623 Berlin

**Ansprechpartner/in:**  
Johannes Rückher  
Abteilung Qualitätssicherung und  
sektorenübergreifende Versor-  
gungskonzepte

**Telefon:**  
030 275838551

**Telefax:**  
030 275838505

**E-Mail:**  
johannes.rueckher@g-ba.de

**Internet:**  
www.g-ba.de

**Unser Zeichen:**  
Rue

**Datum:**  
03. April 2018

Gemeinsamer Bundesausschuss, Postfach 12 06 06, 10596 Berlin

Alpha1 Deutschland e.V.  
Frau Marion Wilkens  
Pellwormweg 26a  
22149 Hamburg

Institut für evidenzbasiertes Gesundheits- &  
Versorgungsmanagement I.f.G.V.  
Herrn Dr. Alexander Wilke  
St.-Johann-Straße 31  
82386 Huglfing

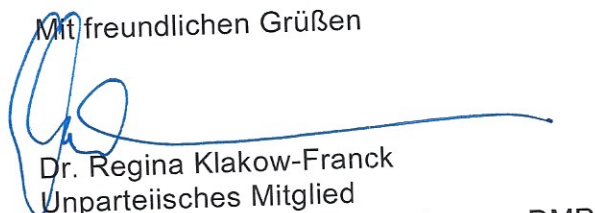
### Öffnung des DMP COPD für Patienten mit Alpha-1-Antitrypsin-Mangel – Unser Gespräch am 21.02.2018

Sehr geehrte Frau Wilkens,  
sehr geehrter Herr Dr. Wilke,

haben Sie vielen Dank für unser gemeinsames Gespräch, in dem Sie anregten, den Alpha-1-Antitrypsinmangel in das DMP COPD zu implementieren. Sie legten in diesem Zusammenhang zudem die aus Ihrer Sicht daraus resultierenden Vorteile in der Versorgung betroffener Patienten dar.

Wir haben Ihr Positionspapier an das zuständige Gremium weitergeleitet. Dessen Mitglieder haben sich dafür ausgesprochen, Ihr Anliegen im Rahmen der nächsten Aktualisierung des DMP COPD zu beraten. Da die Überarbeitung der DMP in der Regel in festgelegten Zyklen erfolgt und zahlreiche Prozessschritte zu beachten sind (z. B. Leitlinienrecherche des IQWiG, Stellungnahmeverfahren), bitte ich Sie jedoch zu beachten, dass die Beratung Ihres Anliegens noch einige Zeit in Anspruch nehmen wird.

Mit freundlichen Grüßen



Dr. Regina Klakow-Franck  
Unparteiisches Mitglied  
Vorsitzende des Unterausschusses DMP



Bundesministerium für Gesundheit, 11055 Berlin

Herrn  
Alexander Wilke  
Wissenschaftlicher Leiter des  
Instituts für evidenzbasierte Gesundheits- & Versor-  
gungsmanagement I.f.G.V.  
St.-Johann Strasse 31  
82386 Huglfing

Frau  
Marion Wilkens  
1. Vorsitzende der Gesellschaft für  
Alpha-1-Antitrypsinmangel-Erkrankte e.V.  
Pellwormweg 26a  
22149 Hamburg

Dr. Josephine Tautz  
Ministerialrätin  
Leiterin des Referates 213  
"Gemeinsamer Bundesausschuss,  
Strukturierte Behandlungsprogramme  
(DMP), Allgemeine medizinische Fragen in  
der GKV"

HAUSANSCHRIFT Friedrichstraße 108, 10117 Berlin  
POSTANSCHRIFT 11055 Berlin  
TEL +49 (0)30 18 441-4514  
FAX +49 (0)30 18 441-3788  
E-MAIL 213@bmg.bund.de  
INTERNET www.bundesgesundheitsministerium.de

AZ Berlin, 16. März 2018  
213 - 21432 - 58

**Positionspapier der Gesellschaft für Alpha-1-Antitrypsin-Mangel-Erkrankte und des Instituts  
für evidenzbasiertes Gesundheits- und Versorgungsmanagement:  
Öffnung des DMP- Teil COPD für Patienten mit Alpha -1-Antitrypsinmangel in Deutschland**

Sehr geehrte Damen und Herren,

vielen Dank für Ihr Schreiben an das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) mit dem Sie Ihr  
o.g. Positionspapier an Herrn Staatssekretär Stroppe und Frau Parlamentarische Staatssekretärin  
Widmann-Mauz übermittelt haben. Ich wurde gebeten, Ihnen zu antworten und bitte für die  
durch ein Büroversehen entstandene Verspätung um Entschuldigung.

Die Verbesserung der Versorgung von Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen  
ist ein wichtiges Anliegen des BMG. Gemeinsam mit dem Bundesministerium für Bildung und  
Forschung (BMBF) und der Achse e.V. (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen) hat das BMG  
im Jahr 2010 zusammen mit 25 weiteren Bündnispartnern das Nationale Aktionsbündnis für  
Menschen mit Seltene Erkrankungen (NAMSE) ins Leben gerufen. Das NAMSE hat den  
Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltene Erkrankungen verabschiedet, der eine  
bessere Patientenversorgung für Menschen mit Seltene Erkrankungen zum Ziel hat. Weitere  
Informationen können auf [www.namse.de](http://www.namse.de) abgerufen werden.

Der Alpha-1-Antitrypsin-Mangel, den Sie ansprechen, ist eine seltene Erbkrankheit, die vor allem  
Lunge, Leber und seltener auch die Haut betreffen kann. Alpha-1-Antitrypsin-Mangel stellt eine  
Ursache für eine chronisch-obstruktive Lungenerkrankung (COPD, chronic obstructive  
pulmonary disease) dar, und zwar bei etwa 1-5 % aller an COPD Erkrankten. Die Ausprägung des



Alpha-1-Antitrypsin-Mangels ist variabel, nicht selten treten jedoch bereits im mittleren Lebensalter erhebliche fortschreitende Atembeschwerden auf. Die Diagnose wird oftmals verzögert oder gar nicht gestellt. Die Therapie des Alpha-1-Antitrypsin-Mangels gleicht in Bezug auf die Lungenfunktion in weiten Teilen der Therapie bei COPD. Allerdings ist die genaue Diagnosestellung nicht nur wichtig, um z.B. eine Leberbeteiligung rechtzeitig zu erkennen oder Familienmitglieder testen zu können.

Die Versorgung von chronisch Kranken ist eine ständige Herausforderung für alle Akteure im Gesundheitssystem. Wichtig ist hierbei insbesondere eine Verbesserung der Koordination und eine mehr auf die Bedürfnisse und den Bedarf der jeweiligen Patientinnen und Patienten ausgerichtete Versorgung. Eine evidenzbasierte, leitliniengemäße Behandlung sollte Standard sein.

Ein Beispiel für eine Versorgungsform mit koordinierter, strukturierter evidenzbasierter Behandlung sind – wie auch von Ihnen angesprochen – die strukturierten Behandlungsprogramme in Deutschland (Disease Management Programme, kurz: DMP). Sie sind freiwillige Versorgungsangebote der Krankenkassen. Ebenso ist die Teilnahme der Versicherten und der Leistungserbringer an den Programmen freiwillig. Neben anderen Erkrankungen gibt es auch für die Behandlung der COPD ein solches strukturiertes Behandlungsprogramm.

Die medizinischen Inhalte und Anforderungen an die Ausgestaltung der Programme werden vom Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) in Richtlinien unter Zugrundelegung der gesetzlichen Kriterien festgelegt. Der G-BA ist das oberste Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung im Gesundheitswesen. Er setzt sich zusammen aus Vertreterinnen und Vertretern der Vertragsärzte, Vertragszahnärzte, der Krankenhäuser, Krankenkassen und drei unparteiischen Mitgliedern. Auch Vertreterinnen und Vertreter von Organisationen für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen in Deutschland (Patientenvertreter) haben in den Beratungen ein Antrags- und Mitberatungsrecht.

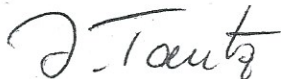
Die Versorgungsform der DMP hat spezifische Besonderheiten, die sie von anderen Versorgungsformen unterscheidet. Solche Kernelemente sind neben der Zugrundelegung von wissenschaftlichen Belegen und hochwertigen Leitlinien (Evidenzbasierung) eine koordinierte haus- und fachärztliche Behandlung mit regelmäßiger – alle Sektoren einschließender – Befund-Dokumentation, begleitender Qualitätssicherung sowie Schulung der Versicherten.

Daher werden die DMP in Deutschland weiterentwickelt. Der G-BA hat bereits die Verpflichtung, seine Richtlinien mit den Anforderungen an die DMP regelmäßig zu überprüfen. Insoweit ist es auch Aufgabe des G-BA eine mögliche Erweiterung des DMP für die Behandlung der COPD im Hinblick auf den von Ihnen vorgeschlagenen Einschluss des Alpha-1-Antitrypsin-Mangels, zu bewerten.

Vor diesem Hintergrund rege ich an – sofern noch nicht geschehen – sich mit Ihrem Anliegen unmittelbar an den G-BA, seine Trägerorganisationen oder die Patientenvertretung zu wenden. Im Übrigen hat der G-BA die Möglichkeit geschaffen, auch unabhängig vom gesetzlich vorgeschriebenen Stellungnahmeverfahren jederzeit Stellungnahmen an den G-BA zu übermitteln (elektronisches Formular unter: <https://www.g-ba.de/institution/themenschwerpunkte/dmp/stellungnahme/>).

Mit freundlichen Grüßen

Im Auftrag



Dr. Josephine Tautz