

KURZPROTOKOLL

der 19. Sitzung der Enquete-Kommission
„Zukunft der medizinischen Versorgung in Mecklenburg-Vorpommern“
am Mittwoch, dem 28. April 2021, 15:30 Uhr,
in Schwerin, Schloss, Plenarsaal

Vorsitz: Abg. Jörg Heydorn

TAGESORDNUNG

1. Öffentliche Anhörungen zum aktuellen Stand der medizinischen Versorgung in Mecklenburg-Vorpommern
2. Allgemeine Kommissionsangelegenheiten

PUNKT 1 DER TAGESORDNUNG

Öffentliche Anhörungen zum aktuellen Stand der medizinischen Versorgung in Mecklenburg-Vorpommern

Vors. **Jörg Heydorn** eröffnet die 19. Sitzung der Enquete-Kommission und begrüßt die Anwesenden im Saal und diejenigen, die per Video zugeschaltet sind. Er weist darauf hin, dass Prof. Dr. Fleßa in den Chat geschrieben habe, dass er sich auf die Anhörung zu diesen wichtigen und innovativen Themen freue. Ihm gehe es genauso wie Prof. Dr. Fleßa. Er bittet die zugeschalteten Personen darum, ihr Mikrofon auszuschalten, wenn sie gerade nicht sprechen. Bei Fragen an Anzuhörende solle in den Chat geschrieben werden. Er weist darauf hin, dass der Chatinhalt für alle im Saal anwesenden Personen sichtbar sei. Bei Abstimmungen würden die Mitglieder einzeln nacheinander aufgerufen werden. Die heutigen Themen seien „neue Gesundheitsberufe“ und „seltene Erkrankungen“. Mit dem Thema „neue Gesundheitsberufe“ solle begonnen werden. In den letzten Sitzungen habe es bereits deutliche Hinweise gegeben, dass sich dort aus den unterschiedlichsten Gesichtspunkten etwas bewegen müsse. So hätten die Patientenvertreter in ihrer Anhörung darauf aufmerksam gemacht, dass es sehr schwer sei, sich durch das Versorgungssystem zu bewegen und dass eine Unterstützung im Sinne einer Lotsenfunktion hilfreich wäre. Ferner habe es Hinweise darauf gegeben, dass sich Dinge in vielen Bereichen aufgrund der bestehenden Personalsituation ändern müssten und sich technischer Fortschritt bei der perspektivischen Versorgung bemerkbar machen werde. Prof. Dr. Fleßa habe schließlich darauf hingewiesen, dass nicht nur geschaut werden müsse, wo heute schon erheblich Personal fehle, wie es bei den Ärzten und den Pflegekräften der Fall sei, sondern dass es in einem so dünn besiedelten Land wie Mecklenburg-Vorpommern wichtig sei, welche innovativen Entwicklungen es bei den Gesundheitsberufen gebe. Daher sei diese Anhörung zustande gekommen, um zu erfahren, wie man sich diesbezüglich in Zukunft aufstellen müsse. Als Anzuhörender sei zugeschaltet Dr. med. Jörg-A. Rüggeberg (Vizepräsident Berufsverband der Deutschen Chirurgen e. V.). Dieser werde sich zu neuen Funktionen und Qualifikationen in der Chirurgie äußern. Des Weiteren begrüße er Frau Prof. Dr. Corinna Ehlers (Vorstandsmitglied bei der Deutschen Gesellschaft für Care und Case Management e. V.), die die

Fachgruppe Casemanagement in der sozialen Arbeit koordiniere und heute zum Thema Unterstützung durch Case und Care Management im Gesundheitswesen sprechen werde. Zudem seien Dr. Grit Braeseke (Bereichsleiterin Pflege IGES Institut GmbH) zum Thema Patientenlotsen in der medizinischen Versorgung, Dr. Mina Baumgarten (Universitätsmedizin Greifswald) zu neuen Funktionen und Qualifikationen des Rettungswesens, insbesondere im Rahmen von Drohnenprojekten, Prof. Dr. med. Wolfgang Hoffmann (Institut für Community Medicine) zu neuen Funktionen und Qualifikationen in der Pflege sowie Prof. Dr. Dr. Melanie Börries (Institutsdirektorin Institut für Medizinische Bioinformatik und Systemmedizin Medizinische Fakultät/Albert-Ludwigs-Universität Freiburg) zu neuen technischen Berufen in der Bioinformatik zugeschaltet. Prof. Dr. med. Klaus Hahnenkamp (Ärztlicher Vorstand Universitätsmedizin Greifswald) habe leider aufgrund eines anderen Termins absagen müssen.

Dr. med. Jörg-A. Rüggeberg (Vizepräsident Berufsverband der Deutschen Chirurgen e. V.) wolle sich auf die Besonderheiten eines so dünn besiedelten Flächenlandes wie Mecklenburg-Vorpommern fokussieren, welches Versorgungsformen verlange, die möglicherweise durch neue Gesundheitsberufe erfüllt werden könnten. Im Bereich der Chirurgie gebe es die Diskussion, ob die Installation des Physician Assistant, welches ein neuer medizinähnlicher Beruf sei, hilfreich sei. Man sollte sich aber auch Gedanken machen über zukünftige strukturelle Veränderungen in bestehenden Berufsbildern. Nach der neuen Weiterbildungsordnung für Ärzte gebe es den Facharzt für Chirurgie in der ursprünglichen Form nicht mehr. Es gebe dort keinen Chirurgen und keinen Orthopäden. Stattdessen gebe es mehrere Fachärzte, die sich in Viszeralchirurgie, Gefäßchirurgie und Unfallchirurgie als große Säulen spezialisierten. Herz- und Kinderchirurgie spielten nur in großen Ballungsräumen eine Rolle. In kleinen Krankenhäusern in der breiten Fläche seien bisher Allgemeinchirurgen tätig gewesen. Die neue Ausbildung der Chirurgen eigne sich aber nicht mehr für diese Versorgung. Es werde daher das Problem auftreten, dass die Nachbesetzung an kleinen Krankenhäusern entweder durch einen viszeralchirurgisch geprägten Chirurgen oder einen orthopädisch unfallchirurgischen Schwerpunkt gewährleistet sein werde. Die Breite der Basisversorgung könne damit in einem Haus nicht mehr ohne Weiteres abgebildet werden. Sein Berufsverband empfehle, Verbundsysteme aus mehreren Häusern zu

gründen und die persönlichen Qualifikationen der einzelnen Ärztinnen und Ärzte damit allen Patienten in der Region zugänglich zu machen. Dies sei etwas für die Fläche und weniger für die städtische Versorgung, da es dort eine Abteilung für Viszeralchirurgie und eine für Unfallchirurgie gebe, sodass die Versorgung im Grundsatz gewährleistet sei. Bei einigen kleineren Standorten werde es das Problem geben, dass diese irgendwann nicht mehr lebensfähig sein werden und die Versorgung für die Bevölkerung in diesem Gebiet komplett weg falle. In diesem Zusammenhang müsse man sich Gedanken machen, ob die ambulante Versorgungsebene dieses übernehmen könne, indem kleinere Häuser in Medizinische Versorgungszentren umgewandelt würden, die im Rahmen eines Rotationssystems die einzelnen Kompetenzen der Ärzteschaften zusammenführten. Die zunehmende Spezialisierung in der Medizin und insbesondere auch in der Chirurgie sei im Prinzip für die Patienten segensreich, da sie dann in dem jeweiligen Fachgebiet besser versorgt werden könnten. Auf der anderen Seite sei eine Basisversorgung in der Breite durchaus problematisch und es bedürfe intelligenter Lösungen, um diese zu gewährleisten. Dies dränge seinen Berufsverband, weil er sich Gedanken machen müsse, wie eine vernünftige Versorgung für die Bevölkerung erreicht werden könne. Der Physician Assistant sei nicht dazu in der Lage, das von ihm geschilderte Defizit auszufüllen. Dies sei ein arztnaher, aber kein ärztlicher Beruf, sodass er keine ärztlichen Entscheidungen treffen könne. Darum gehe es aber gerade in diesen kleineren Häusern. Ein Physician Assistant könne nur in einem Team unter Anleitung von Ärzten tätig werden und sei daher allenfalls für größere Krankenhäuser geeignet, die dieses Fachkräfteproblem jedoch nicht hätten. Dort könne er bei Hilfestellungen zu nicht ärztlichen Tätigkeiten, wie vorbereitenden Tätigkeiten und den sehr zeitaufwendigen Tätigkeiten der Dokumentation, eingesetzt werden. Die Arztstellen in den Krankenhäusern seien häufig wegen berufsferner Begleittätigkeiten unattraktiv. An dieser Stelle sei der Physician Assistant eine Möglichkeit der Entlastung vor Ort. Er könne aber keine Versorgung in der Fläche oder ärztliche Kompetenzen in der Klinik übernehmen. Es werde zwar immer wieder diskutiert, diesen kleinere, regelhafte Eingriffe vornehmen zu lassen, was sein Verband ablehne, da während einer Operation ständig neue Entscheidungen zu treffen seien, die nicht auf eine Begleitperson des Arztes delegiert werden könnten.

Vors. **Jörg Heydorn** dankt für die wichtigen Hinweise. Mecklenburg-Vorpommern sei mit 69 Einwohnern pro Quadratkilometer das am dünnsten besiedelste Bundesland und die Krankenhäuser seien sehr in der Fläche verteilt. Solch gravierende Änderungen in der Berufsausbildung blieben damit nicht ohne Auswirkungen auf das Land. Er bitte darum, Fragen an Herrn Dr. Rüggeberg sofort zu stellen, da dieser nur bis 16:00 Uhr anwesend sein könne.

Abg. **Dr. Gunter Jess** nimmt Bezug auf die Ausführung von Dr. Rüggeberg, dass der zunehmenden Spezialisierung in der Fläche mit einer Zusammenarbeit der verschiedenen chirurgischen Spezialdisziplinen dahingehend begegnet werden könne, dass für die Patienten ein Wechselangebot bereitgehalten werde. Er frage, ob es diesbezüglich bereits praktische Beispiele gebe.

Dr. med. Jörg-A. Rüggeberg führt an, in einigen Gebieten in Niedersachsen hätten sich mehrere kleinere Krankenhäuser mit unterschiedlichen chirurgischen Spezialdisziplinen zu Verbänden zusammengeschlossen. Diese suchten dann die Patienten bei Bedarf in einem anderen Krankenhaus auf. So müsse der Patient nicht zwischen den Häusern wechseln, sondern der Arzt komme zum Patienten. Auf diese Weise könne eine wohnortnahe Versorgung sichergestellt werden. Problematisch sei dies nur bei der Notfallversorgung. Dann müsse gehofft werden, dass jede Chirurgin und jeder Chirurg basisfachlich so gut ausgebildet sei, dass ein Notfall erstversorgt werden könne, um ihn für den Weitertransport in eine Fachklinik vorzubereiten. Eine Kooperation und ein Austausch zwischen den Häusern sei die eine Möglichkeit. Es könne aber auch die Herstellung fachübergreifender Medizinischer Versorgungszentren erfolgen, um eine Basisversorgung vor Ort sicherzustellen. Patienten, die eine Spezialversorgung benötigten, müssten an eine andere Klinik weitergeleitet werden. Dies scheitere auch an finanziellen Gründen. Eine chirurgische Praxis müsse ein Einzugsgebiet von mindestens 20.000 Einwohnern haben, um wirtschaftlich arbeiten zu können. Dies sei häufig nicht mehr gegeben. Die chirurgische Versorgung vor Ort ganz einzustellen sei die schlechteste Option. Man könne aber in der Fläche in der Form von Zweigpraxen über die Medizinischen Versorgungszentren Verbundsysteme schaffen, damit ein Chirurg zumindest zeitweise in einem Gebiet tätig sein könne. Dies gelte auch für andere Fachärzte, wie Hals-Nasen-Ohren-Ärzte oder Augenärzte. Er

selbst betreibe in einem dünner besiedelten Vorort von Bremen eine ähnliche Konstruktion, indem er dort in einer Praxis nur stundenweise zur Verfügung stehe und die restliche Zeit woanders arbeite. Dies werde von den Patienten akzeptiert, da sie froh seien, dass überhaupt jemand da sei. Dies sei praktikabel, aber häufig organisatorisch schwierig umzusetzen und finanziell nicht ganz unproblematisch. Man benötige bestimmte Rahmenbedingungen. Insbesondere müsse das Konstrukt der Zweigpraxen generell durchführbar gemacht werden. Dabei sei man auch auf die jeweils lokalen Kassenärztlichen Vereinigungen angewiesen. Mit diesen könne man aber reden. Auch diese seien daran interessiert, dass es eine vernünftige medizinische Versorgung vor Ort gebe.

Henning Kutzbach (Geschäftsführer der Barmer Landesvertretung MV) fragt nach, wie die Ausbildung des Physician Assistant ablaufe und durch welche Institution diese vorgenommen werde.

Dr. med. Jörg-A. Rüggeberg führt aus, der Beruf des Physician Assistant setze ein Studium mit Bachelor und Master voraus. Bezüglich der konkreten Inhalte arbeite die Bundesärztekammer derzeit noch an einem Curriculum. Der Berufsverband der Deutschen Chirurgen sei daran auch beteiligt und bringe Inhalte ein. Aktuell gebe es aufgrund des fehlenden Curriculums nur private Ausbildungsstellen für den Physician Assistant, jedoch ohne einheitliche Vorgaben. Für einen sinnvollen Einsatz dieser Berufsgruppe müsse es bundeseinheitliche Vorgaben geben. Dennoch werde es sich nicht um ein Vollstudium handeln, das zu einer ärztlichen Tätigkeit befähige.

Prof. Dr. Steffen Fleßa (Lehrstuhlinhaber für Allgemeine Betriebswirtschaftslehre und Gesundheitsmanagement an der Universität Greifswald) erkundigt sich, weshalb es dennoch Krankenhausbetreiber gebe, durch die Assistenzberufe propagiert werden, wenn sich das Konzept doch offenbar nicht bewährt habe. Damit verbunden gebe es die Nachfrage, wie im Ausgang mit solchen Assistenzberufen umgegangen werde und ob es bei den Assistenzberufen eine Differenzierung der Tätigkeiten geben müsse nach Tätigkeiten, die nur ein Mediziner ausführen könne und solche, die auch durch ein FH-Studium zu leisten seien.

Dr. med. Jörg-A. Rüggeberg erklärt, das reine Handwerk in der Chirurgie könne erlernt werden. Dies seien jedoch nicht die eigentlichen ärztlichen Aufgaben. Eine Assistenz Tätigkeit sei immer nur unter Beaufsichtigung zulässig. Die Delegation von Aufgaben an einen Physician Assistant könne demnach nur unter Aufsicht erfolgen. Die Übernahme eines Versorgungsauftrages in der Fläche durch einen Physician Assistant allein sei folglich nicht möglich. Der Operationstechnische Assistent hingegen sei eine Weiterbildung aus bisherigen Assistenzberufen. Hier handele es sich um eine Weiterqualifikation von Gesundheits- und Krankenpflegeassistenten. Diese Berufsgruppe sei auch bereits im Einsatz, da sie kostengünstiger sei als Ärzte. Teilweise würden durch die Operationstechnische Assistenz auch ärztliche Aufgaben übernommen, etwa die Entnahme von Venen am Unterschenkel bei einer Herz-Operation, damit der Arzt diese anschließend am Herzen einsetzen könne. Dies erfolge jedoch nur unter Aufsicht. Es gebe also medizinische Hilfsberufe, durch die eine Entlastung der Ärzteschaft möglich sei, nicht jedoch das Ersetzen von Ärzten.

Prof. Dr. Corinna Ehlers (Mitglied des Vorstandes der Deutschen Gesellschaft für Care und Case Management e. V.) erklärt, in der medizinischen Versorgung sei das Thema Case Management ganz zentral. Case Management sei ein Handlungskonzept, welches es im Sozial- und im Gesundheitswesen bereits seit Jahrzehnten gebe. Es gehe um ein methodisches Vorgehen, welches Menschen ermöglichen solle, eine passgenaue Versorgung zu erhalten. Dies sei vor allem für Menschen wichtig, die in eine Lage gerieten, in der mehrere Problembereiche, wie gesundheitliche, finanzielle und soziale, zusammenkämen. Bei dieser Häufung von Problemen müssten meist mehrere Institutionen miteinbezogen werden. Dann sei es nicht nur wichtig, dass die Bürger die Unterstützung und Beratung erhielten, sondern auch, dass die involvierten Helferinnen und Helfer und die verschiedenen Organisationen fallbezogen vernetzt würden. Auf der Patientenebene würden daher die Versorgungsbedarfe herausgearbeitet und auf der Ebene der Helfer und Versorger werde versucht, vernetzte Strukturen in einer Region aufzubauen. In Deutschland gebe es Erfahrungen mit Case Management und in unterschiedlichen Sozialgesetzbüchern sei dieser Handlungsansatz z. B. im SGB V über das Versorgungsmanagement oder über die Pflegeberatung etabliert, auch wenn der Begriff Case Management nicht genannt werde. Die praktische Umsetzung finde beispielsweise in Krankenhäusern statt, z. B.

im Rahmen des Entlassmanagements oder wenn wie bei onkologischen Patienten eine stärkere Überleitung in die ambulante Versorgung erforderlich sei. Dazu gebe es ein Positionspapier ihrer Fachgesellschaft. Es gebe unterschiedliche Modellprojekte. In Brandenburg sei mit der Schwester AGnES ein Kombinationsmodell zwischen Hausarztpraxis und weitergebildeten Pflegekräften geschaffen worden. Zudem gebe es Pflegeberatungen über die Pflegestützpunkte. Die Herausforderung sei das mehrfach integrierte Versorgungssystem mit unterschiedlichen Kostenträgern und verschiedenen Dienstleistungsanbietern im ambulanten und stationären Bereich. Dies sei für Außenstehende oft ein Dschungel und es sei schwierig, jeweils die richtigen Ansprechpartner zu finden. Eine bedarfsorientierte Versorgungskette bezogen auf bestimmte Indikationen oder Zielgruppen müsse aufgebaut werden. Es sei schwierig für eine Person, sowohl die Netzwerkorganisation als auch die Patientenberatung zu kombinieren. Im Case Management gebe es eine qualifizierte Weiterbildung, für welche die Deutsche Gesellschaft für Care und Case Management Weiterbildungsstandards formuliert habe. Auch die Finanzierung sei noch nicht vollständig geregelt. An einigen Stellen gebe es zwar die gesetzlichen Grundlagen, es sei aber nicht geregelt, wie diese Vernetzungs-, Koordinierungs- und Betreuungsleistungen vergütet würden. Case Management sei kein Beruf, sondern eher eine Funktion. Dieses werde durchgeführt von qualifizierten Personen, die vorher studiert hätten oder aus der sozialen Arbeit oder der Krankenpflege gekommen seien. Es gebe Weiterbildungsstandards, die sich im deutschsprachigen Raum, also auch in Österreich und der Schweiz, durchgesetzt hätten. Derzeit neu in Deutschland sei die Überlegung ihrer Fachgesellschaft, ob nicht auch Organisationen als Case Management-Organisationen zertifiziert werden könnten. Zertifizierte Einzelpersonen seien nämlich oftmals nicht in der Lage, eine hinreichende Vernetzung der Versorgungsstrukturen durchzusetzen. Wichtig sei aber erst einmal, dass hinreichend qualifizierte Menschen das Case Management auf der Fall- und der Systemebene ausübten, dieses berücksichtig und die Finanzierung in der Regelversorgung sichergestellt werde.

Dr. Grit Braeseke (IGES Insitut GmbH, Bereichsleiterin Pflege) stellt die Ergebnisse eines Projektes für die Patientenbeauftragten der Bundesregierung vor. Dabei gehe es um die Berufsgruppe der Patientenlotsen. Dies sei kein neuer Beruf, sondern viel mehr eine neue Rolle für vorhandene Berufe. Aufgrund der alternden Bevölkerung und

der damit verbundenen Veränderungen im Krankheitsspektrum sei die Befassung mit Patientenlotsen sinnvoll, um so auf neue Versorgungsbedarfe einzugehen. Grundsätzlich müsse es einen Wandel in der Gesundheitsversorgung geben, indem sich mehr auf Patienten und Patientinnen eingerichtet werde, die dauerhaft erkrankt seien. Dafür müsse stärker als früher eine patientenbezogene Perspektive eingenommen werden. Hierfür seien vom Patienten die individuellen Ziele zu erfragen und es müsse eine partizipative Entscheidungsfindung mit dem Arzt geben. Insbesondere bei chronisch Kranken sei eine Priorisierung notwendig, da nicht alles gleichzeitig getan werden könne. Dies erfordere multidisziplinäre Teams unter der Einbindung vieler Akteure, wobei auch die Angehörigen zu berücksichtigen seien, da diese einen großen Teil der Versorgung zu Hause leisteten. Wichtig sei zudem eine proaktive Bedarfsermittlung, damit der Krankheitsverlauf bekannt sei und so früh wie möglich mit der Behandlung begonnen werden könne. In Deutschland gebe es noch ein sehr sektoriertes Versorgungssystem. Der Sachverständigenrat habe jedoch bereits im Jahr 2009 gefordert, eine sektorenübergreifende, populationsorientierte und integrierte Versorgung anzustreben. Hierfür seien Kommunikation und Koordination zwischen den Sektoren wichtig. Dies sei unter anderem durch Patientenlotsen leistbar. Als Überbegriff werde hier Versorgungsmanagement verwendet. Dabei gebe es eine Vielzahl an punktuellen Vorschriften im SGB V für jeweils spezifische Zielgruppen. Das Versorgungsmanagement gelte für alle gesetzlich Krankenversicherten. Die Wirksamkeit der einzelnen möglichen Maßnahmen sei jedoch gering, da es oft in der Praxis nicht zur Anwendung komme. Es fehle an konkreten untergesetzlichen Regelungen. Zudem sei die Patientenberatung nur telefonisch zu erreichen und allgemein. Es fehle dort die jeweilige Fallbezogenheit. Beim Versorgungsmanagement nach § 11 SGB V sei strittig, an wen sich die Ansprüche richteten und ob diese gegenüber den Kassen oder den Akteuren, wie Krankenhäusern und Ärzten, gölten. Insgesamt seien die Einzelregelungen nicht klar genug und der jeweilige Anspruch sei nicht eindeutig geregelt. Zudem griffen die Maßnahmen teilweise nur an einzelnen Schnittstellen, wie beispielsweise das Entlassmanagement im Krankenhaus. Der Bedarf an Kommunikation und Koordination in der Gesundheitsversorgung sei durch die bestehenden sozialrechtlichen Regelungen nicht gedeckt. Als Antwort auf die jedoch gleichzeitig immer weiter alternde Bevölkerung und damit zusammenhängende Multimorbidität habe es einige Projekte für Patientenlotsen

gegeben. Ein solches Modell sei das Chronic Care Modell aus dem Jahr 1996, welches zum Ziel gehabt habe, der zentralen Rolle des Patienten mehr Anerkennung zuteil werden zu lassen. Dabei stünden auch die Förderung des Selbstmanagements des Patienten im Vordergrund sowie die Vernetzung der Beteiligten im Versorgungssystem. Zudem seien in diesem Modell standartisierte Protokolle für Krankheitsbilder entwickelt worden. Bei Weiterentwicklung des Modells zum Improving Chronic Illness Care Modell im Jahr 2001 seien individuelle Ansätze für chronisch Kranke entwickelt worden. Das Guided Care Modell Case-Management für multimorbide Patientinnen und Patienten sowie ihre Angehörigen von 2007 wiederum sehe die Betreuung von chronisch Kranken durch Pflegekräfte vor. Dabei betreue eine Pflegekraft zwischen 50 und 60 Patienten und erhebe deren Bedarfe, um individuelle Versorgungspläne zu erstellen. Dazu gehöre auch das Anleiten von Angehörigen zur Unterstützung und zum Selbstmanagement. Zudem werde durch die Pflegekraft die Versorgung mit regionalen Angeboten koordiniert. Schließlich gebe es ein EU-Projekt aus 2016. Bei diesem Multimorbidity Care Modell sei ein Case-Manager als erster Ansprechpartner für die Patienten vorgesehen. Dieser unterstütze bei der Entscheidungsfindung für die bedarfsgerechte Behandlung. Zudem werde das Selbstmanagement der Patienten gefördert. Schließlich werde über ein Informationssystem allen Leistungserbringern Zugang zu den klinischen Daten verfügbar gemacht und zur besseren Alltagsgestaltung sehe das Modell auch die Einbindung von kommunalen Ressourcen vor. In Deutschland gebe es eine Vielzahl an Lotsenprojekten mit unterschiedlicher Ausrichtung. Auf der einen Seite gebe es eher im sozialen und kommunalen Bereich angesiedelte Projekte, bei denen mit Sozialarbeitern zusammengearbeitet werde. Zum anderen gebe es Projekte, bei denen der pflegerische Aspekt sowie die akute und ambulante Versorgung im Fokus stünden. Diese seien eher im medizinischen Bereich und bei den Hausärzten angesiedelt. Bei diesen Projekten seien auch die Finanzierungsgrundlage und die Beteiligten sehr unterschiedlich. Viele der Projekte seien verstetigt. Derzeit gebe es mindestens 38 Lotsenprojekte in Deutschland mit unterschiedlichen Zielgruppen. Diese seien entweder diagnosebezogen, diagnoseübergreifend, versorgungsbezogen oder primär präventiv. Als Erkenntnis aus den Modellprojekten sei festzuhalten, es gebe zum einen Ansätze, bei denen ältere Menschen zu Hause präventiv aufgesucht würden, um Bedarfe frühzeitig zu erkennen. Dabei kämen Sozialarbeiterinnen und

Sozialarbeiter zum Einsatz. Die Finanzierung erfolge durch die Kommune beziehungsweise das Land. Zum anderen gebe es Lotsen für Personen mit komplexem medizinischen Versorgungsbedarf. Hier sei die Sicherstellung der Versorgungskontinuität durch Schnittstellenmanagement und bessere Überleitung zwischen den Versorgungsformen das Ziel. Die Lotsen seien dabei meist Pflegefachkräfte oder Medizinische Fachangestellte. Die Finanzierung erfolge durch die Krankenkassen. In allen Angeboten und Projekten gebe es eine aktive Ansprache oder ein aktives Aufsuchen der Zielgruppe im Versorgungsprozess. Die Lotsen verfügten in der Regel über spezifische Weiterbildungen, häufig im Bereich Case-Management. Der Einsatz von Lotsen müsse einhergehen mit der Weiterentwicklung regionaler, vernetzter Versorgungsstrukturen und befördere diese gleichzeitig. Unter den Patienten gebe es insgesamt eine positive Resonanz zu den Patientenlotsen. Durch deren Tätigkeit werde eine höhere Versorgungssicherheit empfunden. Auch seitens der beteiligten Akteure, wie Ärzte, Krankenhäuser, Therapeuten und Pflegedienste, gebe es positive Rückmeldungen, da ein Informationsgewinn zu verzeichnen sei. Bundesweit gebe es zahlreiche Modellprojekte zum Einsatz von Patientenlotsen für ausgewählte Patientengruppen mit komplexen Versorgungsbedarfen. Tendenziell werde durch Patientenlotsen ein Beitrag zur Überwindung der Sektorentrennung geleistet. Durch deren Einsatz gebe es Hinweise auf eine Verbesserung der Lebensqualität und der Patientenzufriedenheit sowie eine Verringerung von Krankenhausaufenthalten. Jedoch erfordere das Versorgungsmanagement zusätzliche Personalressourcen. Letztendlich gebe es in der Forschungsliteratur kaum belastbare Nachweise zur Effektivität und zu den Kostenvorteilen des Einsatzes von Patientenlotsen. Dennoch gebe es einen konkreten Vorschlag, wie Patientenlotsen zielführend in das SGB V zu integrieren seien. Dieser finde sich im Anhang der Präsentation zum heutigen Vortrag.

Dr. Mina Baumgarten (Universitätsmedizin Greifswald) führt zu unbemannten Flugsystemen in der medizinischen Versorgung aus. Hierzu gebe es an der Universitätsmedizin in Greifswald ein durch das Bundesgesundheitsministerium und das in Mecklenburg-Vorpommern für Gesundheit zuständige Ministerium gefördertes Projekt, welches neue Versorgungskonzepte im Rettungswesen und in der versorgungsübergreifenden Notfallmedizin erprobe. Das Projekt „M-V Life Drone“ sei

als Ergänzung im komplexen System des Rettungswesens gedacht und solle dazu beitragen, im ländlichen Raum allen Menschen gleiche Überlebenschancen in Notfällen einzuräumen. Hierzu kämen medizinische Drohnen zum Einsatz und es werde an der Frage geforscht, wie unbemannte Flugsysteme in die Rettungskette zu integrieren seien. Exemplarisch seien hierfür Defibrillator-Drohnen getestet worden. Diese seien zusätzlich zum Rettungswagen und den Landrettern im Einsatz, um die zeitliche Lücke bis zum Eintreffen des Rettungswagens zu schließen. In einer im Rahmen des Projektes durchgeführten Simulation komme ein Mensch nach Hause und finde eine andere Person leblos vor. Während des Anrufes in der Rettungsdienstleitstelle gebe es die Abfrage, was vorgefallen sei und ob sich der Brustkorb des Betroffenen hebe und senke. Sobald dies verneint werde, komme es parallel zur Alarmierung des Rettungswagens zum automatischen Start einer Drohne. Ebenso werde ein Landretter informiert, um bei der Notfallversorgung zu unterstützen. Die Landung der Drohne müsse schließlich durch einen Piloten unterstützt werden. Der abgeworfene Defibrillator könne dann durch den Landretter eingesetzt werden. Die Simulation habe gezeigt, eine Integration von medizinischen Drohnen in die Rettungskette sei möglich, jedoch gebe es noch keinen Nachweis für den zeitlichen Vorteil. Es seien jedoch Konstellationen bekannt, in denen die Luftlinie ein deutlich schnellerer Weg sei als der Weg über die Straße für den Rettungsdienst. Neben der Unterstützung durch die Ministerien habe auch die Luftfahrtbehörde mitgewirkt, da es für die Luftfahrt komplexe und herausfordernde Regelungen gebe, die zu beachten seien. Auch bei der Schnittstelle zwischen Mensch und Technik gebe es noch viele Fragen, ebenso hinsichtlich der Akzeptanz in der Bevölkerung. Eine erste Umfrage zeige grundsätzliche Zustimmung zum Einsatz von Drohnen im Rettungswesen, gleichzeitig aber auch eine gewisse Verunsicherung. Bezüglich des Einsatzes von Defibrillatoren durch Laien gebe es ebenfalls noch etwas Unsicherheit hinsichtlich der konkreten Anwendung. Ein aktuelles Projekt sehe die Weiterentwicklung der bisherigen Ansätze vor. Dabei gehe es um die Planung von Netzwerken und der möglichen Standorte der medizinischen Drohnen. Hierbei spiele auch die Frage eine Rolle, mit welchen Geräten diese Drohnen auszustatten seien, um etwa auch bei allergischen Schockreaktionen zum Einsatz zu kommen. Zudem müsse es Abstimmungen mit den Eigenbetrieben der Rettungsdienste und der Luftrettung geben. Im Mai seien erste Probeflüge geplant, um die Abläufe weiter zu prüfen.

Letztendlich gelte es, die Anforderungen an Rettungsdrohnen zu entwickeln und Bedarf an fachlichen Professionen und damit verbundenes Personal zu ermitteln. Gemeinsam mit dem Bundesministerium für Gesundheit werde daran gearbeitet, Kompetenzen für den Einsatz medizinischer Drohnen zentral zu bündeln. Hier könne letztendlich das Land Mecklenburg-Vorpommern eine koordinierende Rolle übernehmen, wenn diese Planung weiter fortgeschritten sei. Grundsätzlich sei der Einsatz von Drohnen im Rettungswesen ein vielversprechender technischer Ansatz, den es perspektivisch noch auf weitere Anwendungsbereiche auszuweiten gelte, auch über Sektorengrenzen hinaus. Im Rahmen des derzeitigen Projektes sei es auch Ziel, andere Qualifikationen zu fördern, wie etwa die Reanimation durch Laien oder den Einsatz des Telenotarztes. Generell gebe es durch neue Versorgungsformen wie den Drohneneinsatz und die Integration von Technologie einen Bedarf an unterschiedlichen Qualifikationen. Dazu zählten sowohl neue Gesundheitsberufe als auch eine vielfältigere Ausrichtung bestehender Gesundheitsberufe. Dies betreffe sowohl Basisfähigkeiten als auch die Wahrnehmung und Kognition in den Berufsfeldern. Durch diese neuen Qualifikationen werde auch ein Umdenken bei den Ausbildungen erforderlich. Schließlich spiele die Informationsverarbeitung eine große Rolle. Durch den Einsatz von neuer Technologie gebe es einen Anstieg der zu verarbeitenden Datenmengen. Insgesamt müsse es entlang der Versorgungskette ein gutes Prozessdenken geben, um das eigene Handeln innerhalb der Kette sinnvoll zu integrieren. Dafür sei es notwendig, dass es möglichst auf allen Ebenen ein Verständnis für die unterstützenden IT-Strukturen gebe. Hierzu seien klare und verlässliche Ansprechpartner erforderlich. Für die unterstützenden Algorithmen gelte, diese seien immer nur so so klug, wie die Daten, auf denen sie basierten. Wichtig sei beim Einsatz von neuer Technologie jedoch auch immer eine gewisse Serviceorientierung. Diese müsse auf die Patientenbedürfnisse ausgerichtet sein, wobei es gleichzeitig eine Serviceorientierung hinsichtlich aller Partner in der Versorgungsstruktur geben müsse. Um dies zu gewährleisten, sei auch in kleinen Einsatzteams ein professionelles Management erforderlich, insbesondere in einer interdisziplinären Versorgungskette wie dem Rettungswesen. Zusammengefasst seien für den Einsatz von neuer Technik, wie medizinischen Drohnen, auch neue Fähigkeiten erforderlich. Es sei wichtig, die damit verbundenen Automationen zu kennen, steuern und verstehen zu können. Die Leitstelle für Rettungswesen müsse

sich auf die neue Technologie einstellen und geschult darin sein, über telemedizinische Ansätze auch die Bevölkerung einzuweisen. Ebenso gelte es, die Bevölkerung selbst zu schulen. Für die Flugplanung der Drohnen seien Abstimmungen mit den Organisationen der öffentlichen Ordnung erforderlich. Gleichzeitig gelte es, die Piloten mit einzubeziehen. Hier biete sich eventuell auch eine Möglichkeit, die Karriere im Rettungsflug zu verlängern. Auch die technische Betreuung der Drohnen sei zu gewährleisten. Das Klinikpersonal müsse ebenso geübt sein im Umgang mit der Technologie. Zur Umsetzung dieser vielfältigen neuen Ansätze sei ein Public Health Office des Rettungswesens denkbar, wobei es auch Schnittmengen zu den Patientenlotsen geben könne.

Abg. **Prof. Dr. Ralph Weber** schlägt vor dem Hintergrund der Zeit eine strikte Begrenzung der Redebeiträge auf zehn Minuten vor. Innerhalb dieser Zeitspanne könne alles Wichtige vorgetragen werden und es gebe die Chance, einigermaßen gut durchzukommen.

Vors. **Jörg Heydorn** erwidert, die Chance, gut durchzukommen, gebe es auch so. Den Anzuhörenden sei im Vorfeld eine Redezeit von 15 Minuten eingeräumt worden. Den Vortrag von Dr. Baumgarten habe er als wissenswert und interessant empfunden und daher gerne zu Ende angehört. Das sei im Rahmen der Kommissionsarbeit aus seiner Sicht auch erforderlich. Er bitte die Anzuhörenden aber, die 15 Minuten Redezeit einzuhalten.

Prof. Dr. med. Wolfgang Hoffmann (Geschäftsführender Direktor im Institut für Community Medicine Greifswald und Abteilungsleiter der Versorgungsepidemiologie und Community Health) gibt an, zu einigen von seinen Vorrednern bereits angesprochenen Punkten, Erfahrungen aus der Praxis teilen zu können. Es gehe speziell um neue Funktionen und Qualifikationen von Pflegekräften. Die Professionalisierung der Pflege sei schon länger auf den Weg gebracht, so gebe es bereits einige pflegewissenschaftliche Studiengänge. Außerdem seien Forschungsinstitute und -verbände für den Pflegebereich entstanden und auch in der Gesetzgebung habe es Fortschritte gegeben. Fraglich sei, warum trotzdem in der Praxis nicht viel umgesetzt werde. So gebe es die neuen Aufgabenbereiche der neu

qualifizierten Pflegekräfte in der Praxis noch nicht und keine entsprechenden Tarife. Die Pflege werde noch immer als ärztlicher Assistenzberuf angesehen und auch so eingesetzt. Die autonomen Handlungsspielräume seien sehr begrenzt. Inzwischen werde jedoch von Ärzten, Pflegekräften und anderen Berufsgruppen eine Aufgabenneuverteilung angestrebt. Das sei auch erforderlich, um die Ärzte zu entlasten, was auch bei Dr. med. Rüggeberg im Rahmen der Chirurgie deutlich geworden sei. Das Pflegeweiterentwicklungsgesetz ermögliche neben der Delegation explizit auch die Substitution von Leistungen und damit die Übernahme von heilkundlichen Aufgaben durch Pflegekräfte. Die Arztentlastende Gemeinde-nahe E-Healthgestützte Systemische Intervention (AGnES)-Schwester sei damals eine Revolution gewesen. Modellprojekte hätten gezeigt, dass die AGnES eine arztentlastende Wirkung entfalte, sich positiv auf die Compliance der Patienten auswirke und diese auch begeistert seien. Im Jahr 2008 seien die gesetzlichen Rahmenbedingungen im SGB V für die Delegation ärztlicher Leistungen geschaffen worden. Die Forschung sei weitergelaufen und die Pflege könne noch andere Erweiterungen gut gebrauchen. § 63 Absatz 3 c SGB V ermögliche es, Aspekte des Advanced Nursing Practice, welches in anderen Ländern bereits verbreitet sei, in der Versorgung umzusetzen. Es gebe viele Demenzpatienten und daher sei die Versorgung der Betroffenen ein wichtiges Feld für die nächsten Jahrzehnte. Die meisten an Demenz Erkrankten würden durch pflegende Angehörige und nicht durch professionelle Pflegekräfte versorgt werden. Doch viele hätten gar keine Angehörigen und lebten alleine. Um die verschiedenen Bedarfe von Demenzpatienten abzudecken, benötige es Dementia Care Manager (DCM). Das stelle eine Weiterqualifikation von Pflegekräften dar. Mit Hilfe der Erfahrungen aus den Forschungsprojekten sei ein evidenzbasiertes Curriculum erarbeitet worden. Das Bundesministerium für Gesundheit habe das Curriculum mittlerweile geprüft und zertifiziert. Es sei ein Bildungsträger gefunden worden, der die Weiterbildung bundesweit anbiete und es gebe bereits die erste Weiterbildungsklasse. Ermöglicht werde dies zurzeit über die digitale Plattform "LearnSpace". Als letzte Herausforderung fehle nur noch die staatliche Prüfung, die noch zu organisieren sei. DCM ermittelten mit einem computerbasierten System die Versorgungsbedarfe der Patienten und erstellten einen mit dem Hausarzt abgestimmten Versorgungsplan, den sie dann umsetzten. Nach einem Jahr und circa drei bis fünf Hausbesuchen werde überprüft, ob sich die Situation

des Patienten verbessert habe. Die Auswertung von ungefähr 600 Patientendaten habe nachgewiesen, dass so betreute Personen fast doppelt so häufig Antidementiva bekämen, seltener und weniger stark neuropsychiatrische Symptome entwickelten, eine höhere gesundheitsbezogene Lebensqualität aufwiesen und sogar insgesamt weniger Kosten verursacht hätten, obwohl es sich um eine aufwendige Intervention handele. Auch der Verbleib in der Häuslichkeit könne länger ermöglicht werden. Elementar sei die Arbeitsteilung von Hausarzt und spezialisierter Pflegekraft. Die Akzeptanz für die Erweiterung der Pflegerolle sei mittlerweile viel größer als vor zehn Jahren. Neben den Angehörigen, Patienten und Pflegekräften befürworteten auch 80 Prozent der Ärzte die Aufgabenneuverteilung. Das InDePendent-Projekt des Deutschen Zentrums für neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) sei allerdings seit der Einführung des § 63 Absatz 3c SGB V das einzige Vorhaben dieser Art. Das liege an handwerklichen Fehlern im SGB V. Zum Beispiel dürften mit Pflegepersonen keine Versorgungsaufträge geschlossen werden. Daher sei die Organisation mit Ärztenetzwerken, die das Pflegepersonal angestellt habe, erforderlich gewesen. Diese Pflegepersonen müssten nach § 63 Absatz 3 c SGB V rechtlich und wirtschaftlich selbstständig handeln, hätten jedoch keine Abrechnungsmöglichkeit. Daher müsste die Umsetzung der vorgeschlagenen Maßnahmen durch die Ärzte erfolgen. Das dritte Problem sei die erforderliche Genehmigung des Curriculums durch zwei Ministerien gewesen, die das noch nie gemacht hätten. Das habe jedoch erfreulicherweise sehr gut geklappt. Jetzt fehle noch die staatliche Prüfung. Das Projekt erstrecke sich über mehrere Bundesländer und ein Land dürfe normalerweise keine Pflegekräfte überprüfen, die in anderen Bundesländern ausgebildet worden seien. Die benötigte Sondergenehmigung sei vor zwei Wochen erteilt worden. Wichtige Projektpartner in Mecklenburg-Vorpommern seien das HaffNet (Ärztensetz) und das Demenznetz in der Uckermark. Beteiligt seien von den Krankenkassen die AOK und die TK, denen er seinen Dank ausspreche. Das InDePendent-Projekt könnte nach der aktuellen Gesetzgebung bei erfolgreichem Abschluss in die Praxis überführt werden. In Greifswald sei der Bachelorstudiengang Klinische Pflegewissenschaft eingerichtet worden, der im kommenden Wintersemester 2021 starten solle. Die Absolventen sollten nicht für Verwaltungstätigkeiten, sondern für die Pflege der Patienten befähigt werden. Das sei innovativ und fördere die Interprofessionalität und die transnationale Forschung in diesem Bereich. Der Studiengang werde in das neu geschaffene Institut

für Pflegewissenschaft und Interprofessionelles Lernen eingebettet. Auch Medizinstudenten seien über einen besseren Austausch mit dem kommenden Pflegepersonal sehr glücklich. Er hoffe sehr, die zu besetzende W3-Professur werde schnell ausgefüllt.

Prof. Dr. Dr. Melanie Börries (Institutsdirektorin Institut für Medizinische Bioinformatik und Systemmedizin Medizinische Fakultät/Albert-Ludwigs-Universität Freiburg) sei Ärztin und Zellbiologin und führe das Institut für Medizinische Bioinformatik und Systemmedizin seit dem 01.07.2019. Seit 2009 sei sie auch in der Bioinformatik tätig, da sich die Fragestellungen in Kliniken und in der Wissenschaft stark verändert hätten. Riesige Datenmengen benötigten andere Technologien, wie zum Beispiel Künstliche Intelligenz (KI), für die Verbesserung von Diagnostik und Therapie. Auch für die wichtige Digitalisierung sei sie am Institut in Freiburg zuständig. Sie leite eine interdisziplinäre Arbeitsgruppe mit Medizinern, Physikern, Molekularmedizinern und Bioinformatikern. Das Deutsche Ärzteblatt habe 2015 versucht, Systemmedizin zu erklären. Dazu gehörten die Schlagwörter BigData, Biostatistik und Bioinformatik. Die Modellierung und das Verständnis für die Daten mache die Bioinformatik und Systembiologie erforderlich. Vergessen habe das Deutsche Ärzteblatt die ethischen und die wirtschaftlichen Aspekte. Nötig sei auch ein interdisziplinärer Austausch von Daten mit Ärzten und Pflegekräften. Es gebe in der Medizin einen sehr schnellen technologischen Fortschritt. Ziel der Datengenerierung und -auswertung sei die Anwendung personalisierter Therapie. So kämen beispielsweise zum molekularen Tumorboard in Freiburg Krebspatienten, die bereits eine Leitlinientherapie bekämen. Immer mehr dieser interdisziplinären molekularen Tumorboards entstünden derzeit an Universitätsmedizinern und größeren Kliniken. Die erweiterte molekulare Diagnostik hätte bei 53 Prozent der Patienten zu Therapieempfehlungen geführt. Bei deren Umsetzung sei eine durchschnittliche Verlängerung der Lebenszeit um durchschnittlich 20 Monate erreicht worden. Es gebe viele Programme im Bereich der personalisierten Medizin, die unterstützenswert seien. Deutschland müsse sich im Bereich der Bioinformatik gut aufstellen, um die erforderlichen Datenmengen zu generieren und zu strukturieren. Daher habe das Bundesministerium für Bildung und Forschung 2018 viel Geld investiert und die Gründung von vier leistungsstarken, interdisziplinären Konsortien in der Medizininformatik gefördert. Greifswald sei im

größten Konsortium, dem MIRACUM (Medical Informatics in Research and Care in University Medicine), vertreten. Dort werde versucht, die Lücke zwischen Forschung und Gesundheitswesen zu schließen. Dabei könnte auch die Bereitstellung und Veröffentlichung von analysierten Daten helfen. Bioinformatiker und Informatiker müssten möglichst frühzeitig in die Medizin integriert werden, um auch eine gute Kommunikation mit Medizinern zu gewährleisten und die Schnittstellen miteinander zu verbinden. Außerdem müsse für diese in der Medizin neuen Berufe die Akzeptanz geschaffen werden.

Vors. **Jörg Heydorn** fragt Prof. Dr. Dr. Börries, wer genau von der Arbeit des Institutes profitiere. Von Prof. Dr. Hoffmann interessiere ihn, wie sich die Situation in Mecklenburg-Vorpommern im Bereich der Bioinformatik darstelle. Im Bereich des Case und Care Managements gebe es viele erfolgreiche Projekte und die erforderlichen gesetzlichen Grundlagen. Solche Konzepte kämen jedoch nicht flächendeckend zum Einsatz, obwohl die Bevölkerung darauf angewiesen sei. Er erkundigt sich bei den Experten zu diesem Thema, welche Tipps es für eine weitere Implementierung gebe.

Prof. Dr. Dr. Melanie Börries erklärt, insbesondere die Patienten profitierten von der Arbeit des Institutes für Medizinische Bioinformatik und Systemmedizin in Freiburg. Natürlich habe die Bevölkerung im nahen Umfeld einen größeren Nutzen, aber das generierte Wissen und neue Therapieformen würden durch Fortbildungen und Schulungen ausgebreitet, sodass das Know-how auch in die Fläche gebracht werde. Die Universitätsmedizin in Freiburg sei Bestandteil eines großen Netzwerks, gerade im onkologischen Bereich mit Schwerpunktpraxen. Nur so werde ganzheitliches Denken ermöglicht.

Prof. Dr. med. Wolfgang Hoffmann gibt an, die Situation in Mecklenburg-Vorpommern habe sich im Bereich der Bioinformatik in den letzten Jahren erheblich verbessert. Trotzdem gebe es noch Entwicklungsbedarf. Im Zuge der Medizininformatik-Initiative (MI-I) sei in Greifswald auch eine Professur in diesem Bereich geschaffen und durch Prof. Dr. Lars Kaderali besetzt worden. Dies müsse in die vorhandene Infrastruktur integriert werden.

Dr. Grit Braeseke erläutert, die nur fragmentierte Implementierung von Case Management liege größtenteils an der fehlenden Finanzierung für ein systematisches Case Management, welches einen sehr hohen Zeit- und Personalaufwand aufweise. Das IGES Institut habe sich in verschiedenen Studien mit Pflegestützpunkten beschäftigt. Das Case Management sei als Leistungsanspruch in § 7 a SGB XI für Pflegebedürftige am weitesten ausformuliert, der von den Pflegekassen erfüllt werden müsse. Die Pflegekassen führten das jedoch in der Regel lieber selber und nicht über Pflegestützpunkte durch und setzten dafür oft Versicherungsfachangestellte ein. Diese Ausbildung reiche aber nicht aus, um Patienten in gesundheitlichen Fragen adäquat weiterhelfen zu können. Pflegestützpunkte sollten eigentlich Case Management anbieten, seien dazu bei Personalmangel, der häufig auftrete, aber nicht verpflichtet.

Prof. Dr. med. Wolfgang Hoffmann erklärt, in den erfolgreichen Modellprojekten zum Case Management seien die Pflegekräfte immer bei Ärzten angestellt. Diese Funktion sollte auch auf andere Bereiche, wie das Entlassmanagement, ausgeweitet werden. Das Case Management müsste in § 140 SGB V-Verträge aufgenommen werden oder nach § 63 Absatz 3c SGB V gemacht werden. Nach erfolgreicher Evaluation müsse die Überführung in die Regelversorgung erfolgen und von den Krankenkassen entsprechend bezahlt werden. Viele Projekte hätten die Wirksamkeit nachgewiesen und dass nach einer gewissen Zeit meist sogar Geld eingespart werde. Er gehe davon aus, dass DCM im nächsten Jahr in die Regelversorgung übergehe, die AGnES sei bereits seit mehreren Jahre dort. Es sei ein zäher Kampf, da die Kostenträger und die Selbstverwaltung nicht sehr offen für Innovationen seien. Forscher müssten vorangehen und überzeugende Daten liefern. Dazu brauche es politische Unterstützung.

Prof. Dr. Steffen Fleßa interessiere von Prof. Dr. Dr. Börries die Einschätzung, ob es sich bei der personalisierten Medizin um ein Thema für Spezialisten handele. Fraglich sei, ob ein Zentrum für Bioinformatik in Mecklenburg-Vorpommern ausreichen könnte, wenn ein Datentransfer in die Fläche gewährleistet sei.

Prof. Dr. Dr. Melanie Börries erwidert, die Leute sollten flächendeckend eingesetzt werden und nicht nur in einem Zentrum, weil sonst die Daten strukturierter zu ihnen kommen müssten und das werde schwierig. Zudem könne es vor Ort immer Probleme geben. Deshalb sei es für die Kommunikation und Interaktion so wichtig, dass die Bioinformatiker und Informatiker regelmäßig vor Ort seien, um mit den Beschäftigten zu diskutieren. Nur so finde ein besserer Austausch statt. Schließlich empfehle sie auch eine zentrale Stelle, an der ausgebildet werde.

Prof. Dr. Marek Zygmunt (Universitätsmedizin Greifswald, Direktor der Klinik und Poliklinik für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, Lehrstuhlinhaber) bittet zunächst Prof. Dr. med. Wolfgang Hoffmann hinsichtlich der Akademisierung der Pflege um seine Einschätzung, inwieweit dies konkret zur Behebung des Pflegenotstands beitragen könne. Er sehe dies ein wenig kritisch, denn in seinem Bereich habe die Einführung der Hebammen-Studiengänge bspw. dazu geführt, dass die jeweiligen Absolventinnen mittlerweile gar nicht mehr bei den Patientinnen im Kreissaal vorzufinden seien, sondern eher im Management. In diesem Zusammenhang sei auch über die Vergütung der Absolventinnen nachzudenken. Abschließend stellt er Dr. Mina Baumgarten die Frage, welche Barrieren in Mecklenburg-Vorpommern bisher die Integration von unbemannten Flugsystemen behinderten.

Prof. Dr. med. Wolfgang Hoffmann stimmt Prof. Dr. Marek Zygmunt zum Teil zu und räumt dabei ein, die ersten Studiengänge hätten zwar dazu geführt, dass viele praktisch tätige Pflegekräfte hinterher nicht mehr praktisch in der Versorgung beim Patienten tätig gewesen seien. Aufgrund dessen habe man den Studiengang „klinische Pflegewissenschaften“ genannt. Auch wenn man zwar keinen Absolventen dieses Studiengangs aus der praktischen Versorgung verlieren wolle, werde es immer mal einen geben. Nichtsdestotrotz habe dieser Studiengang das Ziel, dass die Absolventinnen und Absolventen nicht nur eine bessere, sondern auch mehr Versorgung machten. Zudem hoffe er, dass durch die Akademisierung der Pflege künftig mehr Fachkräfte generiert würden, die über eine tiefere Ausbildung verfügten, was letztlich zu mehr Autonomie im Beruf befähige. Im Übrigen blieben die Pflegekräfte im Durchschnitt zu kurz im Berufsleben. Sodann spricht er die Vergütung in der Pflegebranche an und macht dabei darauf aufmerksam, eine ähnliche Situation habe man vor einigen

Jahren bei den Ärztinnen und Ärzten gehabt. Als diese nämlich knapp geworden seien, seien diese teurer geworden. Auch die Pflege sei bereits knapp, weshalb sie teurer werde. In diesem Zusammenhang sei der Tarifvertrag schon sehr erfolgreich. Würde die Pflegebranche politisch noch besser aufgestellt, hätte man bereits höhere Tarife. Gleichwohl würden die Pflegekräfte in einigen Jahren sowieso mehr verdienen, weil die Pflege mittlerweile ein rares Gut geworden sei.

Dr. Mina Baumgarten erwidert Prof. Dr. Marek Zygmunt, die Barrieren lägen hauptsächlich in drei Bereichen. Erstens in den Versorgungskonzepten respektive den -netzwerken, zweitens in den rechtlichen und regulatorischen Fragestellungen sowie drittens in der Technik. Die Versorgungskonzepte bzw. -netzwerke seien gut beherrschbar, zumal es dort nur um die Klärung gehe, wer welche Verantwortung übernehme und wie diese letztlich gesteuert und betrieben werde. Schwieriger und nicht beeinflussbar seien die geltenden EU-Richtlinien, die ins nationale Recht übersetzt werden müssten. Der schwierigste Teil sei jedoch der dritte Punkt, da die Drohnen auch in dünnbesiedelten Regionen Mecklenburg-Vorpommerns eingesetzt werden sollten, um die Breite der Versorgung zu gewährleisten. Dafür müssten nicht nur der Stand der technischen Entwicklung weiter voranschreiten, sondern auch die Drohnen schneller sowie mit einer größeren Reichweite unterwegs sein. Diesbezüglich hoffe sie, dass man in den nächsten Projektphasen weiter vorankomme.

Uwe Borchmann (Geschäftsführer der Krankenhausgesellschaft M-V) macht hinsichtlich der Akademisierung der Pflege darauf aufmerksam, dass diese nicht konsequent zu Ende gedacht worden sei. Seiner Ansicht nach lägen höchstens 30 Prozent der Pflegetätigkeiten faktisch im Bereich der Akademisierung. Infolgedessen sei politisch zu überlegen, was mit den restlichen 70 Prozent passieren und wer diese erbringen solle. Hierfür bedürfe es zudem eines Gesamtkonzeptes, in dem die akademisierte Pflege zwar inkludiert werde, jedoch nur zu einem Teil. Ferner rege er ein Modellprojekt an. In Bezug auf die Vergütung der Pflegekräfte merke er an, im stationären Bereich seien die Altenpflegerinnen und -pfleger im Wettbewerb derzeit gut aufgestellt. Die Rehakliniken vergüteten zurzeit ein bisschen weniger, holten aber wieder auf. Problematisch sei die Vergütung allerdings in der ambulanten Altenpflege.

Manon Austenat-Wied (Leiterin der Landesvertretung M-V der TK) ergänzt, erstmals seien Krankenhausbudgets ermittelt und verhandelt worden, bei denen man die Pflege ausgliedert habe, sodass diese nun gesondert zu bezahlen sei. Von einem weiteren Modellprojekt halte sie derzeit nicht viel, weil abzuwarten sei, wie sich die Vergütung in der Pflege weiterentwickle.

Vors. **Jörg Heydorn** bedankt sich zuerst bei den bisherigen Anzuhörenden dafür, dass sie der Kommission im ersten Teil der Anhörung zur Verfügung gestanden hätten und wünscht ihnen einen angenehmen Feierabend. Daraufhin kündigt er an, die Kommission beschäftige sich nun im Rahmen des zweiten Teils der Anhörung mit dem Thema seltene Erkrankungen. Dabei würden etwa auch solche Fragen behandelt, wie seltene Erkrankungen diagnostiziert und therapiert würden. Ebenso werde darauf eingegangen, wie das Land Mecklenburg-Vorpommern bisher hinsichtlich der Behandlung seltener Erkrankungen aufgestellt sei und was sich ggf. noch verbessern müsse. Abschließend stellt er die nächsten Anzuhörenden vor und bittet sodann Prof. Dr. Peter Bauer als ersten Redner mit seinem Vortrag zu beginnen.

Prof. Dr. Peter Bauer (Chief Genomic Officer der CENTOGENE GmbH) bedankt sich zuerst bei der Kommission für die Einladung und merkt an, er sei seit 15 Jahren als Humangenetiker tätig. Sodann verweist er auf seine Präsentation und führt zu den seltenen Krankheiten aus, bei der bisherigen Entwicklung sowie der politischen Diskussion zur Frage, wie die Diagnose gestellt werde, habe sich schon vieles getan. Allerdings gebe es bei der Versorgung von Patientinnen und Patienten mit seltenen Krankheiten noch immer eine große Lücke. Insofern sei bei der Versorgung von Patientinnen und Patienten mit seltenen Krankheiten gemeinsam nach Lösungen zu suchen, denn viele Patientinnen und Patienten hätten inzwischen seltene Krankheiten. So existierten tausende verschiedener seltener Krankheiten. Die EU spreche von einer seltenen Erkrankung bei einer Prävalenz von höchstens 1:2.000 Menschen. Die genetische Diagnostik sei zwar noch nicht etabliert, bringe aber in rund 80 Prozent aller Fälle eine Diagnose. Ein großes Problem sei, dass es bei manchen Patientinnen und Patienten Jahre dauere, bis bei ihnen die Diagnose seltene Krankheiten gestellt werde. In diesem Zusammenhang sei auch die bestehende große Versorgungslücke in Richtung adäquate Therapien problematisch, weshalb spezielle Zentren für seltene

Erkrankungen notwendig seien. Im Übrigen seien die betroffenen Patientinnen und Patienten sowie Ärztinnen und Ärzte künftig besser zu vernetzen und stärker zu unterstützen, denn seltene Erkrankungen seien überwiegend schwerwiegende Krankheiten. Überdies manifestierten sich manche seltenen Krankheiten erst im Erwachsenenalter. Des Weiteren gebe es vor allem im Bereich der pädiatrischen stationären Versorgung viele tragische Fälle, weil die meisten seltenen Krankheiten nicht überlebt würden. Da die überwiegende Anzahl seltener Erkrankungen zudem genetisch bedingt sei, gehöre die genetische Diagnostik zur Grundversorgung der seltenen Krankheiten. Hinzukommend sei zu berücksichtigen, dass bekannte Patientinnen und Patienten wiederum oft Hinweise auf bisher nicht bekannte Patientinnen und Patienten gäben. Das heiße, hier gehe es um familiäre Erkrankungen. Folglich müssten in der medizinischen Versorgung nicht nur einzelne Patientinnen und Patienten in den Blick genommen werden, sondern ihre gesamten Familien mit genetischem Risiko, weil weitere Patientinnen und Patienten nachgeboren würden und diese dadurch eine größere Chance auf eine schnellere Diagnostik und bessere Behandlung hätten. Mit zunehmendem Erfolg vom molekularen Verständnis der Erkrankungen in der Therapieforschung würden auch die Behandlungsmöglichkeiten bei seltenen Erkrankungen sowie der molekularen Onkologie besser und spezifischer. Darüber hinaus gebe es in Deutschland schon einige Genom-Initiativen. Manche von ihnen bestünden seit einigen Jahren. Eine der bekanntesten sei die deutsche Genom-Initiative (genomDE) des Bundesgesundheitsministeriums. Die genomDE ziele auf eine bundesweite Verbesserung der Versorgung von Patientinnen und Patienten mittels der Verknüpfung genomischer und phänotypischer, klinischer Daten ab. In diesem Zusammenhang sollte man überlegen, wie man sich bei diesen Initiativen weiter einbringen könne. Auch die verschiedenen nationalen und europäischen Programme seien stärker miteinander zu vernetzen sowie der aktuelle medizinische Stand weiter zu digitalisieren und mit telemedizinischen Ansätzen zu verbinden. Hier bestehe im Übrigen auch für Mecklenburg-Vorpommern ein großes Potential. Zudem könne das eine Schrittmacherfunktion für andere ländliche Gebiete spielen, wenn man früh dran sei und die Systeme hierfür entwickle und in der Praxis einsetze. Die Krankenkassen unternähmen schon einiges für die Prävention und müssten überdies in die medizinische Versorgung weiter miteinbezogen werden. Daneben gebe es für die Verzahnung von Versorgung und

Therapieforschung wirksame und gute Modelle, die der öffentliche Sektor noch stärker unterstützen müsse. Außerdem gebe es speziell für seltene Erkrankungen große transnationale Projekte, wie bspw. das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE). NAMSE sei schon Jahre aktiv und habe bereits große genetische Projekte gefördert. In diesem Zusammenhang sei er sehr davon beeindruckt, was in Baden-Württemberg bezüglich der personalisierten Medizin in der regionalen Versorgungsstruktur aufgebaut worden sei. Dort seien an den universitären Zentren nicht nur Strukturen aufgebaut worden, sondern diese Versorgung greife auch in die regionale Versorgung ein. Das gesamte Wissen werde dort strukturiert und alles vorbildlich in Datennetzwerken hinterlegt, um die medizinische Versorgung zu stärken. Ohne das werde man im Übrigen keinen Schritt bei der Funktion der seltenen Erkrankungen übernehmen können, die auf molekulare und klinische Beobachtungen fußten. Ferner sehe er hier den Auftrag, dass die medizinische Versorgung sowie die Wissensgenerierung Hand in Hand gehen müssten. Insgesamt habe Prof. Dr. med. Nisar Malek von der Inneren Medizin am Universitätsklinikum Tübingen das Zentrum für personalisierte Medizin schon auf einen guten Punkt gebracht. Gleichwohl räume er ein, dass selbst die Genetik nicht vorhersagen könne, wie das Schicksal der Krankheitsverläufe einzelner Patientinnen und Patienten verlaufe. Die Kosten für die Behandlung seltener Krankheiten könnten sich jährlich auf bis zu 300.000 EUR belaufen, seien aber bei symptomarmen Patientinnen und Patienten reduzierbar, weil man dort die teuren rekombinanten Enzyme nicht in großen Mengen einsetzen müsse. Biomarker würden nicht nur die Krankheit überwachen, sondern beschleunigten auch die Entwicklung von Medikamenten, die für die meisten genetischen Erkrankungen noch fehlten. Zusätzlich werde auch viel klinische Diagnostik durchgeführt, um die seltenen Krankheiten besser zu verstehen und in der Partnerschaft mit Pharmafirmen die Medikamente schneller entwickeln zu können. Als Kooperationsmodelle hierfür sehe er eine mögliche Integration in das gute Netzwerk, was die Privatwirtschaft derzeit z. B. auch mit den Universitäten in Mecklenburg-Vorpommern habe, um dieses zu verstärken und Synergien herzustellen. Die Diskussion für ihn wäre, wie sich die universitären Zentren und die nicht-universitären Zentren um seltene Krankheiten kümmern könnten. Hierfür seien die digitale Transformation der Medizin sowie die Bioinformatik wichtig. Schließlich sehe er in der Telemedizin eine große Chance für

Mecklenburg-Vorpommern, denn diese stelle ein strategisches Element dar, um die medizinische Versorgung verbessern zu können.

Dr. med. Christine Mundlos (Stellv. Geschäftsführerin der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e. V.) verweist auf ihre Präsentation zu den seltenen Erkrankungen und führt dabei aus, auch wenn es bei den seltenen Erkrankungen wenige Patientinnen und Patienten in der Summe gebe, so werde in Europa trotzdem von über 30 Millionen und in Deutschland von ca. 4 Millionen Betroffenen gesprochen. Bei den Betroffenen könne es durchschnittlich bis zu sieben Jahre dauern, bis sie die Diagnose seltene Erkrankung erhielten. Damit die richtigen Diagnosen schnell gestellt werden könnten, bräuchten die Patientinnen und Patienten spezielle zentrale Anlaufstellen für seltene Erkrankungen. Zudem sei ein strukturierter Patientenpfad sowohl außerhalb als auch innerhalb eines Zentrums für seltene Erkrankungen erforderlich. Dafür bedürfe es einer Bündelung von interdisziplinären Expertisen, da seltene Erkrankungen in der Regel sehr komplexe Erkrankungen darstellten. Hierfür sei die genetische Diagnostik sehr relevant. Im Übrigen sollte ein Wissenstransfer nicht nur innerhalb der Zentren stattfinden, sondern auch außerhalb. Um weiteres Wissen hinsichtlich seltener Erkrankungen zu bekommen und Forschungsanreize zu setzen, seien regelmäßig Daten zu generieren. In Deutschland gebe es mittlerweile speziell für Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen verschiedene Anlaufstellen und Zentren. Diese bereits vorhandenen Strukturen seien auch künftig zu sichern und weiter auszubauen. In den Bereichen, in denen Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen versorgt würden, sei der Mehraufwand hierfür adäquat zu vergüten. Zusätzlich sollten die vorhandenen Zentren für seltene Erkrankungen gerade bei schweren oder unklaren Diagnosen unterstützend tätig werden und sich nach außen hin mit den jeweiligen Kliniken sowie Ärztinnen und Ärzten vernetzen. In diesem Zusammenhang sei auch die krankheitsspezifische Versorgung zu verbessern. So seien bereits 80 Prozent der seltenen Erkrankungen genetischer Natur. Das bedeute, dass bereits in der Kinderheilkunde seltene Erkrankungen eine große Rolle spielen könnten, weshalb vorhandene ambulante und stationäre Strukturen abzusichern seien. Auch hierfür bedürfe es wieder einer bedarfsgerechten personellen und finanziellen Ausstattung. Da bereits Kinder von seltenen Erkrankungen betroffen seien und diese Erkrankung bis ins Erwachsenenalter weiterschreite, müsse es spezielle

Konzepte geben, bei denen die Erwachsenenmedizin mit der Kinderheilkunde konkret zusammenarbeite und die Versorgung gemeinsam übernommen werde. Auch in diesen Bereichen seien Daten zu generieren, um eine bessere Vernetzung der Zentren für seltene Erkrankungen mit den niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten zu schaffen. Des Weiteren gebe es für niedergelassene Ärztinnen und Ärzte in Baden-Württemberg die Fortbildungsakademie für seltene Erkrankungen an der Uniklinik Tübingen. Dort finde regelmäßig ein Wissenstransfer über die seltenen Erkrankungen statt. Solche Fortbildungsmöglichkeiten sollten auch in Mecklenburg-Vorpommern geschaffen werden. Die Zentren für seltene Erkrankungen gebe es bisher in großen Ballungszentren, aber noch nicht in der Peripherie. Daher seien noch probate Lösungen zu finden, wie man an die Primärversorger herankommen könnte. Die Primärversorger bzw. niedergelassenen Ärztinnen und Ärzte müssten darauf aufmerksam gemacht werden, dass es auch Patientinnen und Patienten mit einer seltenen Erkrankung geben könne. Deswegen sollten die Schwerpunktpraxen und die Primärversorger entsprechend ihrer Kompetenzen und Bedarfen richtig eingebunden werden und der Austausch zwischen ihnen und den Zentren für seltene Erkrankungen stattfinden und gestärkt werden. Seit man sich in Deutschland mit dem Thema seltene Erkrankungen verstärkt beschäftige, sei schon vieles passiert und es hätten sich die Initiativen „NAMSE“ (seit 2010) sowie „NAPSE“ (seit 2013) gegründet. Seit 2009 verfügten bundesweit 33 Kliniken über ein eigenes Zentrum für seltene Erkrankungen. Aus dem Innovationsfonds gebe es mehrere Projekte, die sich dem Thema seltene Erkrankungen widmeten. Hierzu zählten die Projekte TRANSLATE-NAMSE, ZSE-DUO, CARE-FAM-NET sowie GOAL-ASV und RUBIN. Das Projekt TRANSLATE-NAMSE habe sich bspw. schwerpunktmäßig mit der Frage beschäftigt, wie mit den Patientinnen und Patienten umzugehen sei, die noch keine Diagnose bekommen hätten. Beim Projekt RUBIN gehe es im Übrigen primär um Lotsen. Schließlich habe sich der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) zwischenzeitlich mit den Regelungen zur Konkretisierung der Aufgaben von Zentren beschäftigt und 2019 im § 136 c Absatz 5 SGB V bestimmte Zentrums-Regelungen im Rahmen des Pflegepersonal-Stärkungsgesetzes aufgestellt. Außerdem sei auch die Entwicklung der Digitalisierung weiter zu stärken, denn sie sei nicht nur zur Datengenerierung und -speicherung

wichtig, sondern auch für die Diagnoseunterstützung sowie Kommunikation (Telemedizin, KI) und Forschung (Medizininformatik-Initiative). Abschließend verweist sie auf einige Websites zum Thema seltene Erkrankungen.

Dr. rer. nat. Cornelia Müller (Leiterin Neugeborenencreeninglabor M-V, Universitätsmedizin Greifswald) führt zum Thema seltene Erkrankungen im Neugeborenen-screening aus, das Neugeborenencreening gebe es bereits seit 1969 in Greifswald. Damals sei das Screening für die gesamte DDR durchgeführt worden. Dabei habe man anfangs nur auf die beiden Erkrankungen Phenylketonurie und Hypothyreose gescreent. Seitdem seien insgesamt 4,2 Millionen Kinder in Greifswald untersucht worden. Ab dem Jahr 1990 habe es das Neugeborenencreening nur noch für Mecklenburg-Vorpommern gegeben und seitdem würden jährlich rund 13.000 Proben untersucht. Eingesendet würden alle Proben aus Mecklenburg-Vorpommern von Kliniken sowie von allen niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten und Hebammen. Das Neugeborenencreening werde inzwischen zur Früherkennung angeborener Stoffwechsel- und Hormonstörungen sowie anderer seltener Erkrankungen genutzt. Diese Erkrankungen könnten unbehandelt entweder zu Behinderungen oder zum Tod führen. Bei Neugeborenen seien zuvor zwar keine Krankheitssymptome vorhanden. Lebensbedrohliche Symptome könnten jedoch in den ersten Lebenstagen auftreten, weshalb man nur ein kleines Zeitfenster habe. Werde früh mit dieser Behandlung begonnen, gebe es gute Therapieerfolge. Hinsichtlich des Ablaufs des Neugeborenen-screenings existierten sog. Kinder-Richtlinien. Diese Richtlinien sähen vor, dass zuerst mit der Aufklärung der Eltern durch einen Arzt begonnen werde und dabei gem. Diagnostikgesetz die Zustimmung einzuholen sei. Für das Screening würden wenige Tropfen Fersenblut abgenommen und auf ein Filterpapier getropft. Dieses Filterpapier werde in das Labor geschickt und dort untersucht. Als Nächstes spricht sie die Zielkrankheiten laut Kinder-Richtlinien 2021 an und stellt dabei heraus, derzeitig seien 17 Zielkrankheiten vorgeschrieben. Zu diesen Zielkrankheiten gehörten u. a. die Galaktosämie, die Mukoviszidose sowie endokrinologische Störungen wie die Hypothyreose. Die Hypothyreose sei im Übrigen die häufigste Krankheit und trete mit einer Häufigkeit von 1:3.700 auf. Würden alle 17 Zielkrankheiten zusammengerechnet, komme man auf eine Gesamthäufigkeit von ca. 1:1.000. Das Neugeborenen-screeninglabor in Greifswald führe schon seit Längerem verschiedene EU-Projekte

durch. So habe es bspw. in den Jahren 2012 bis 2016 das PomScreen „Modellregion Pomerania für ein grenzüberschreitendes Neugeborenencreening“ durchgeführt. Hierfür sei ein Budget i. H. v. knapp 1,8 Millionen Euro aufgewendet worden. In den Jahren 2017 bis 2021 habe das Neugeborenencreeninglabor das Projekt Rarescreen „Innovatives polnisch-deutsches grenzüberschreitendes Programm für frühe Diagnose und Behandlung seltener Erkrankungen von Neugeborenen“ durchgeführt. Das Budget hierfür habe ca. 2,9 Millionen Euro betragen. Schließlich gibt sie nun das Wort an ihren Kollegen Prof. Dr. med. Matthias Nauck weiter und bittet diesen, mit seinem Vortrag fortzufahren.

Prof. Dr. med. Matthias Nauck (Institutsdirektor des Instituts für Klinische Chemie und Laboratoriumsmedizin der Unimedizin Greifswald) bedankt sich zunächst bei der Kommission für die Einladung. Daraufhin bezieht er sich auf die von Dr. rer. nat. Cornelia Müller soeben angesprochenen Projekte und führt aus, das grenzübergreifende Projekt Rarescreen „Innovatives polnisch-deutsches grenzüberschreitendes Programm für frühe Diagnose und Behandlung seltener Erkrankungen von Neugeborenen“ sei in Zusammenarbeit mit Greifswald und Szczecin durchgeführt worden. Dabei habe eine gemeinsame Planung, Finanzierung sowie Organisation und Durchführung stattgefunden. Durch die polnische Zusammenarbeit hätten alle Beteiligten viel lernen und die Kommunikation betroffener Eltern und Kinder verbessern können. Auch sei durch dieses Projekt nicht nur die Qualität des Neugeborenencreenings insgesamt beidseits der Grenze verbessert, sondern auch das Spektrum erfasster Erkrankungen erweitert worden. Derzeitig gewähre die Kinder-Richtlinie allen Neugeborenen den Anspruch auf das erweiterte Neugeborenencreening. Das künftige Ziel für eine gute medizinische Versorgung müsse sein, langfristig eine bedarfsgerechte, gute und erreichbare Gesundheitsversorgung als elementaren Bestandteil der öffentlichen Daseinsvorsorge zu gewährleisten. Man solle prüfen, inwieweit die Screening-Untersuchungen vollständig durchgeführt worden seien und die Kinder in der späteren Therapie betreut würden. Mit einem Aufwand gebe es Möglichkeiten, einen Abgleich über das Geburtenbuch und das Melderegister durchzuführen. Man müsse prüfen, ob die auffälligen Kinder des Neugeborenen-Screenings wirklich versorgt würden. Es gebe Anstrengungen, die ganzen Daten in anonymisierter Form in ein zentrales Register einfließen lassen zu können. Dies sei ein wichtiger

Schritt, um bei der Mobilität, die heute verzeichnet werde, dazu beitragen zu können, dass diese Personen nicht verloren gingen. Wichtig sei die wohnortnahe Versorgung. Es gehe nicht darum, dass jeder Arzt ein Spezialist für diese vielen seltenen Erkrankungen werde, sondern man brauche eine entsprechende Anbindung, um die Kompetenzen zu vermitteln.

Abg. **Torsten Koplín** fragt nach, ob die Screenings regulär seien und das Projekt sich auf eine internationale Zusammenarbeit beziehe.

Prof. Dr. med. Matthias Nauck antwortet, dass das Screening in der Kinderrichtlinie reguliert und vorgegeben sei. Man habe in diesen Forschungsprojekten darüber hinaus Erkrankungen in diesen Studien untersucht, um zu schauen, inwieweit dieses Screening praktikabel sei und ob man entsprechende Kenntnisse herausziehen könne. Das habe beim G-BA mit dazu beigetragen, dass diese Untersuchung mit in die Regelversorgung aufgenommen worden sei.

Prof. Dr. med. Holger Lode (Geschäftsführender Direktor der Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin Universitätsmedizin Greifswald) bedankt sich für die Möglichkeit, zum Thema seltene Erkrankungen sprechen zu dürfen. Die seltenen Erkrankungen seien zahlenmäßig wichtig. Man spreche von einer seltenen Erkrankung, wenn fünf bis zehn von 10.000 Menschen eine Diagnose einer solchen Erkrankung erhielten. Dies mache für die einzelne individuelle Diagnose nicht viel aus, aber in der Gesamtheit betrachtet seien es vier Millionen Menschen. Davon entfielen 150.000 Patienten auf Mecklenburg-Vorpommern. Man müsse konstatieren, dass seltene Erkrankungen in der Summe durchaus häufige Erkrankungen darstellten und die müssten nicht nur adäquat diagnostiziert, sondern auch gut versorgt werden. 80 Prozent dieser Fälle hätten eine genetische Ursache. Dies bedeute, dass sie in der Regel in der Kinder- und Jugendmedizin auffielen. Typisch seien systemische Ausprägungen, bei denen mehrere Organsysteme gleichzeitig betroffen seien. Die Diagnosestellung sei oft schwierig und erfordere entsprechende Kompetenz, diese zielstrebig herbeizuführen. Dies erfordere eine enge Zusammenarbeit von Spezialisten vieler Fachrichtungen, insbesondere klinischer Fachrichtungen mit direktem Patientenkontakt, um in der Lage zu sein, die richtigen diagnostischen Schritte in die

Wege zu leiten. Das Thema sei vom Bundesministerium für Gesundheit erkannt worden, was 2009 zu einem Bericht geführt habe, dass das Thema seltene Erkrankungen ein erhebliches Problem darstelle. Dies habe viele Entwicklungen und Prozesse getriggert, die im Einzelnen schon ausgeführt worden seien (z. B. NAMSE und ACHSE). Man habe ein Diagnosespektrum von mittlerweile über 8.000 unterschiedlichen seltenen Erkrankungen, die mit seltenen Mutationen einhergingen. Diese seltenen Erkrankungen kämen zu 80 Prozent in der Kinderheilkunde vor. Es sei zielführend, dass man eine spezialisierte pädiatrische Versorgungsstruktur habe, die in der Lage sei, diese Diagnosen erstmal phänologisch zu erfassen und der richtigen Diagnostik zuzuführen. Man habe einen Bedarf für eine umfassende und spezialisierte Diagnostik und Therapie, jedoch auch das Dilemma, dass diese Aufgabe nicht adäquat in dem ambulanten und stationären Vergütungssystem abgebildet sei. Es sei eine Herausforderung, dass man oft keine gesicherten Diagnoseverfahren und teilweise keine adäquate medikamentöse Therapie zur Verfügung habe. Um diesem Thema entgegen zu treten, seien das Bundesministerium für Gesundheit zusammen mit dem Bundesministerium für Bildung und Forschung und der Allianz für chronische seltene Erkrankungen zusammengetreten und hätten das NAMSE Aktionsbündnis gegründet mit dem Ziel, die Lebenssituation jedes einzelnen Menschen mit seltener Erkrankung zu verbessern. Herr Prof. Lobe plädiert dafür, dass dieses Ziel auch im Nordosten der Republik erreicht werde. Es gebe eine Reihe von Maßnahmenvorschlägen dazu, wie z. B. das Informationsmanagement und die Versorgungsstruktur aussehen sollten und die Forschung dazu passförmig aufgebaut werden könnte. Eine zentrale Empfehlung sei die Bildung von Zentren der Versorgung für seltene Erkrankungen. Dabei unterscheide man drei qualitativ unterschiedliche Zentren. Es gebe einerseits die umfassenden Versorger. Betreiber von Zentren seien z. B. die Universitätsklinika, die insbesondere Grundlagen und klinische Forschungen anbieten könnten. Darüber hinaus gebe es noch die Typ B- und Typ C-Zentren. Die Idee sei, dass diese Zentren miteinander kooperierten, um so eine flächendeckende Versorgungsstruktur für Patienten mit seltenen Erkrankungen zu erreichen. 2019 sei eine Konkretisierung der besonderen Aufgaben der Zentren formuliert worden. Diese Konkretisierung enthalte Qualitätsanforderungen, die z. B. strukturelle, personelle aber auch fachliche Anforderungen umfassten, wie etwa Mindestfallzahlen. Der Aufbau Mecklenburg-Vorpommerns sehe nach diesem Kriterienkatalog so aus, dass es derzeit keinen

Standort für ein Zentrum für seltene Erkrankungen gebe, welches diese NAMSE-Kriterien erfülle. Die Patienten müssten ins nächstgelegene NAMSE-Zentrum reisen, um dort entsprechende Versorgung erhalten zu können. Diesen Punkt müsse man adressieren, um eine Verbesserung für Mecklenburg-Vorpommern zu erreichen. Ziel müsse sein, dass Patienten mit seltenen Erkrankungen adäquat vor Ort diagnostiziert und behandelt werden könnten. Kritische Ressourcen, die man für die Versorgung seltener Erkrankungen benötige, seien vor allem in der Pädiatrie spezialisierte Ärztinnen und Ärzte, die in der Kinderheilkunde Subdisziplinen verträten (z. B. Rheumatologie, Neuropädiatrie, Stoffwechselerkrankungen), geschultes Pflegepersonal und weitere Berufsgruppen, wie Physio- und Psychotherapeuten, Sozialarbeiter sowie Ergo- und Logotherapeuten. Diese seien erforderlich, um die Versorgung zu gewährleisten. Die Voraussetzungen am Standort Greifswald bezüglich der Vorhaltung der Subdisziplinen sähen noch ganz gut aus. Was als Qualitätsanforderung benötigt werde, um eine Struktur eines NAMSE-Zentrums abbilden zu können, liege im Bereich der Koordination. Lotsen, die in der Führung von Patienten, der Vorbereitung komplexer Vorinformation und der Kanalisierung der weiteren Diagnostik und Therapie unterstützten, könnten implementiert werden. Die Voraussetzungen zur Einrichtung eines Zentrums seien gegeben durch eine gute Diagnostik im Bundesland allgemein und speziell in Greifswald, durch eine starke Vorhaltung der Humangenetik sowie durch eine gute spezialisierte pädiatrische Versorgung, die zum Teil nicht gegenfinanziert sei. Hier gebe es Bedarf an Stabilisierung. Eine gute Vernetzung zeige einerseits die Universitätsmedizin Greifswald, als Teil des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin, mit dem Mukoviszidose-Zentrum, in dem wesentliche Standorte national sichtbar aufgestellt seien. Mit Blick auf die Forschung müsse man den Aufbau einer Vernetzung zwischen dem Deutschen Zentrum für Kinder- und Jugendgesundheit und den versorgenden niedergelassenen Kinderärzten schaffen. Man müsse dieses Themengebiet aktiv mit dem Institut für Community Medicine bearbeiten. Um ein Zentrum in Greifswald zu etablieren, sei ein Finanzbedarf von 500.000 Euro pro Jahr erforderlich, der für die Koordination und die neuen Gesundheitsberufe benötigt werde. Für die restliche Finanzierung sehe man die Möglichkeit der Gegenfinanzierung über Sozialpädiatrische Zentren über den § 119 SGB V. Wegen der besonderen Situation in Greifswald mit einem Sozialpädiatrischen Zentrum (SPZ) vor Ort, das zwar eine allgemein pädiatrische Ausrichtung, aber eine weniger

ausgeprägte Spezialistenversorgung habe, brauche man eine SPZ-Gründung, die eine Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit seltenen Erkrankungen ermöglichen könne.

Vors. **Jörg Heydorn** bedankt sich und stellt die Frage nach dem Fehlen so eines SPZ und an welchen Kriterien und Akteuren es hänge, dass es noch nicht zu einer Neugründung kam.

Prof. Dr. med. Holger Lode antwortet, dass die Genehmigung eines Sozialpädiatrischen Zentrums ein Vorgang sei, der an verschiedenen Stellen genehmigt werden müsse. Hier gebe es Akteure, die mitziehen müssten, damit eine Gründung an der Universität Greifswald möglich sei. Die Universitätsmedizin Greifswald sei die einzige Universitätsmedizin in Deutschland, die kein Sozialpädiatrisches Zentrum am Standort habe. Das sei bis vor kurzem noch die Universität Mainz gewesen. Dieser Punkt müsse dringend gelöst werden.

Vors. **Jörg Heydorn** bittet um eine Konkretisierung der Akteure, die mitziehen müssten.

Prof. Dr. med. Holger Lode benennt die Kassenärztliche Vereinigung als Akteur, die zustimmen müsste, damit es zwei SPZ an einem Standort gebe.

Abg. **Sebastian Ehlers** bedankt sich für die spannenden Themen und fragt hinsichtlich des Anforderungskataloges für die NAMSE-Zentren, ob dieser ein einheitlicher Katalog für alle SPZ sei, sowie ob der Bedarf und der Finanzierungsbedarf für das neue SPZ eher beim Thema Koordinierung liege.

Abg. **Dietmar Eifler** merkt an, dass es sinnvoll sei, universitäre Zentren aufzubauen. Am Standort Greifswald seien sowohl die interdisziplinären Voraussetzungen als auch die wissenschaftlichen Grundlagen vorhanden. Bei den Neugeborenen-Screenings zeige sich insgesamt in der Summe eine Häufigkeit von 1:1.000. Das mache sehr deutlich, dass man Überlegungen anstellen sollte, inwieweit in einem Flächenland wie Mecklenburg-Vorpommern, wo die Bevölkerungsdichte gegenüber NRW eine ganz

andere sei, man die NAMSE-Komponenten unter Bezugnahme auf die Bevölkerungsdichte festlegen müsste. Herr Eifler verweist auf einen Bericht aus der Regionalzeitung von einer betroffenen Familie aus Rostock mit einem Kind mit schweren genetischen Mutationen, das nicht in Mecklenburg-Vorpommern habe behandelt werden könnten, sondern zur Diagnostik nach Hamburg ins Zentrum für seltene Erkrankungen habe fahren müssen. Die medizinische Komponente und Kompetenz habe man im Land. Er rege an, mit in die Diskussion aufzunehmen, inwieweit man unter der Prämisse der Bevölkerungsdichte mit diesen Vorgaben flexibel umgehen sollte, um den betroffenen Kindern und Familien die notwendige medizinische Unterstützung geben zu können. Voraussetzung sei die rechtzeitige Diagnostik, um dann entsprechend in die Versorgung und Therapie einsteigen zu können, um die Beeinträchtigung so gering wie möglich zu halten.

Vors. **Jörg Heydorn** weist darauf hin, dass Frau Dr. Mundlos darauf aufmerksam gemacht habe, dass es an der Universität in Rostock auch ein Zentrum für seltene Erkrankungen gebe.

Dr. med. Christine Mundlos bejaht diesen Aspekt, da sie selbst bei der Eröffnung dabei gewesen sei.

Manon Austenat-Wied erklärt, dass an der Universität Rostock seltene Erkrankungen behandelt werden könnten, aber nicht in Form eines SPZ. Bundesweit gebe es nur für diese Behandlungsform explizit zugelassene SPZ. Es gebe Kooperationen im süddeutschen Raum. An Prof. Lode richtet sie die Fragen, ob das neu entstehende SPZ eine Gemeinsamkeit mit der Aktion Sonnenschein, die das SPZ mit einer multi-professionellen Betreuung und Montessori-Ausrichtung unterhalte, habe und ob die integrative Montessori-Kindertagesstätte und heilpädagogische Frühförderung mit den seltenen Erkrankungen zu tun habe. Zur Zulassung des SPZ frage sie nach, ob schon Anstrengungen in Form von Befragungen von Leistungserbringern oder Einfordern von Stellungnahmen der Kostenträger unternommen worden seien, bevor der Zulassungsausschuss der Kassenärztlichen Vereinigung berate.

Prof. Dr. med. Holger Lode erläutert, dass die Ausrichtung der Versorgung, die man an der Kinder- und Jugendmedizin in Greifswald anstrebe, eine spezialisierte Versorgung seltener Erkrankungen sei. Das sei eine Kompetenz, die an der Universitätsmedizin durch die pädiatrischen Subspezialisierungen vorgehalten werden könnte. Die SPZ-Aktion Sonnenschein habe diese Ausrichtung nicht. Deswegen adressiere man diesen Punkt für die Versorgung von Kindern mit seltenen Erkrankungen. In der Diskussion mit den Leistungserbringern sei man in der Vergangenheit aktiv gewesen. Es habe zwei Vorstände der Universität Greifswald gegeben, die das vorangetrieben hätten, aber auf resistente Vorstellungen getroffen seien. Dadurch habe man es nicht weiterentwickeln können. Diesen Punkt müsse man in Richtung Politik adressieren. Die NAMSE-Anforderungen an ein Zentrum für seltene Erkrankungen seien für alle gleich. Dies sei ein Maßstab, den man anstrebe und erfüllen wolle. Die Finanzierung betreffe nicht nur die Koordination, sondern es gebe drei Säulen. Die SPZ-Vergütung sei eine Säule davon. Ein weiterer wichtiger Punkt sei die Sicherstellung der spezialisierten pädiatrischen Versorgung, die nicht adäquat gegenfinanziert sei. Da habe man einen entsprechenden Sicherstellungszuschlag eingereicht. Der dritte Punkt sei die Koordination, die finanziert werden müsse. Dafür brauche man ein Modell, um das zu gewährleisten.

Uwe Borchmann regt an zu überlegen, ob man in Mecklenburg-Vorpommern bessere Möglichkeiten für die Diagnostik und die Therapie der seltenen Erkrankungen schaffen könnte. Dies sei unabhängig davon, ob man sich im Bereich der seltenen Erkrankung oder im Bereich allgemeiner Erkrankung bewege. Wohnortnähe und eine Behandlung im eigenen Bundesland wirke sich positiv auf die Compliance auf, insbesondere auch, wenn derjenige nicht für sich selbst entscheide, z. B. wenn die Eltern die Behandlung mit in ihren Lebensprozess integrieren müssten. Herr Borchmann wirbt im Namen der Krankenhausgesellschaft bei den politischen Vertretern explizit für einen Änderungsantrag im Bereich des G-VBG, welches sich gerade in der Lesung im Bundestag und Bundesrat befinde. Er weist darauf hin, dass dem Land im Bereich des § 136 b Absatz 5 SGB V jegliche Möglichkeit genommen werde, in all den Dingen, die für Mindestmengen relevant seien, einzugreifen. Bisher gebe es aus dem politischen Bereich keinen Versuch mehr, eine Ausnahmeregelung für die Länder in ihrer Hoheitskompetenz der Planung vorzunehmen, sondern alles werde dem G-BA überlassen und

die bisherige Ausnahmemöglichkeit der Landesministerien werde ersatzlos aus dem Gesetz gestrichen. Dies bedeute für Mecklenburg-Vorpommern den Verlust von diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten im stationären Bereich. Die Krankenhausgesellschaft wolle sich dafür einsetzen, dass die Länder eine Ausnahmemöglichkeit für ihr Bundesland bestimmen könnten, weil eine große Diskrepanz zwischen immer weiteren Wegen und immer weniger örtlicher Leistungserbringung gesehen werde, die die anderen Bundesländer aufgrund der Bevölkerungsdichte nicht als Thematik hätten.

Abg. **Dr. Gunter Jess** bedankt sich für die beeindruckenden Vorträge. Bezüglich der Therapiemöglichkeiten habe er die Frage, ob bei seltenen Erkrankungen therapeutische Ansätze die Auswirkungen wirksam beseitigen könnten oder es um die Versorgungsproblematik gehe, damit die Auswirkungen auf den Menschen reduziert werden könnten und inwiefern die Pränatal-Diagnostik dabei eine Rolle spiele.

Prof Dr. med. Holger Lode erklärt, dass es für einige seltene Erkrankungen etablierte Therapieverfahren gebe. Ein Beispiel sei Morbus Gaucher mit einer Enzymersatztherapie, die bei bestimmten Formen sehr wirksam sei. Diese Therapie sei sehr teuer und ganz gezielt für den Morbus Gaucher entwickelt worden. Bei anderen seltenen Erkrankungen gebe es noch keine spezifischen Therapien. Dies sei ein Thema, das für die Forschung und Medikamentenentwicklung relevant sei. Die Gesamtproblematik von Kindern mit schweren körperlichen Behinderungen benötige eine gute, kompetente und spezialisierte Versorgung, wie eine high-end Orthesen-Technologie oder einen guten Kinderorthopäden. Es gebe ein umfassendes Spektrum an therapeutischen Maßnahmen, die erforderlich seien und in spezialisierte Hände gehörten.

Prof. Peter Bauer gibt Hinweise aus der Humangenetik. Jede Krankheit sei behandelbar. Die meisten Krankheiten, ob selten oder häufig, könne man nicht heilen. Man könne aber etwas für die Qualität des Patienten tun, damit es nicht zur Diskriminierung von Patienten mit seltenen Erkrankungen komme. Bei der Pränatal-Diagnostik spiele die Kenntnis einer genetischen Erkrankung eine wichtige Rolle. Im Umfeld der Pädiatrie sei eine schwere Erkrankung in einer Schwangerschaft sehr früh diagnostizierbar und prädictierbar, weil der genetische Faktor akkurat diagnostiziert werde und

sich mit hoher Wahrscheinlichkeit eine Wiederholung der Krankheit vorhersagen lasse. Es müssten Angebote für die genetische Beratung, für die Einbindung der Pränatal-Medizin und Angebote in der Konfliktschwangerschaft zur Versorgung geschaffen werden.

Prof. Dr. med. Matthias Nauck möchte ergänzen, dass für die Erkrankungen, die im Neugeborenen Screening etabliert seien, Therapien möglich und notwendig seien, sonst habe die Erkrankungssituation keine Chance in das Screening aufgenommen zu werden. Es gehe nicht nur um die diagnostische Feststellung, sondern um die Etablierung therapeutischer Möglichkeiten. Bei betroffenen Personen müsse die Therapie gemonitored werden, wozu zum Teil labordiagnostische Verfahren notwendig seien.

Dr. med. Christine Mundlos möchte zum Thema Therapie ergänzen, dass man sich, wie sicherlich in der Presse wahrgenommen worden sei, jetzt im Bereich der Gentherapie bewege. Man müsse sich klar werden, dass dies ein gesamtgesellschaftliches Thema sei, dem man sich irgendwann stellen müsse. Es gehe um die Frage, was man sich leisten könne in Zukunft. Bei der Gentherapie der Muskel-erkrankung SMA habe die Spritze 1 Mio. Dollar gekostet. Man habe noch keine Erfahrungswerte, wie auf Dauer die Wirkung nach der Gabe der Spritze sei. Es müssten anwendungsbegleitende Datenerhebungen gemacht werden. Dies seien jetzt Auflagen. Man komme in einen Bereich, in dem vieles möglich sei. Ähnlich verhalte es sich mit der sogenannten Genschere, die in den letzten Jahren durch die wissenschaftlichen Publikationen gelaufen sei. Diese habe bei vielen der Betroffenen Hoffnung geweckt und die Frage aufgeworfen, ob die Erkrankung für zukünftige Generationen einfach rausgeschnitten werden könne, wenn man mit der Genschere das Gen schneide. Auch diesen Fragen müsse man sich stellen. Frau Dr. Mundlos verweist zudem darauf, dass die EU vor Jahren extra Incentives für die sogenannten Orphan Drugs geschaffen habe, um in der Pharmaindustrie beim Thema Seltene Erkrankungen Forschungen, klinische Studien und die Entwicklung von Therapien voranzutreiben. Dies sei geschehen, damit die pharmazeutische Industrie trotz prospektiv wenigen Patienten, die diese Therapien erhalten könnten, Anreize sehe, um sich dem Thema zu widmen. Diese Incentives, die damals angelegt worden seien,

würden aktuell auf EU-Ebene überprüft, ob sie Änderungen bedürften. An vielen Stellen geschähen Dinge und man wünsche sich mehr Therapien. Es sei teilweise schwierig, die Moleküle zu finden, die man benötige, um Therapien entwickeln zu können.

Sabine Hansen (Leiterin der Landesvertretung M-V der DAK) dankt den Rednern für die Vorträge. Sie habe einen Hinweis zum Thema Sozialpädiatrische Zentren. Sie zitiere den § 119 Absatz 2 SGB V: „Die Behandlung durch sozialpädiatrische Zentren ist auf diejenigen Kinder auszurichten, die wegen der Art, Schwere oder Dauer ihrer Krankheit oder einer drohenden Krankheit nicht von geeigneten Ärzten oder in geeigneten Frühförderstellen behandelt werden können. Die Zentren sollen mit den Ärzten und den Frühförderstellen eng zusammenarbeiten.“ Das heiße, dies sei nicht die Versorgungsform, die letztlich für die Diagnostik der seltenen Erkrankungen vorgesehen sei, sondern das seien Kinder, die schon anderweitig diagnostiziert seien und jetzt einer speziellen Diagnostik und Therapieanpassung bedürften. Diese könne dann auch wieder ausgelagert in anderen Einrichtungen passieren. Zudem habe sie noch eine Frage zu den Zahlen. Es heiße, dass es bundesweit vier Mio. Betroffene von seltenen Erkrankungen gebe, was zwei Prozent der bundesweiten Bevölkerung seien. Wenn Mecklenburg-Vorpommern 150.000 Betroffene habe, seien dies zehn Prozent der Bevölkerung. Sie frage, ob dies realistisch sei.

Dr. Gunter Jess merkt hierzu an, dass er auch nachgerechnet habe und da ein Fehler passiert sein müsse.

Henning Kutzbach habe eine Frage an Prof. Lode. Das Land habe vier Zentren für Kinder- und Jugendmedizin benannt. Das seien die beiden Universitäten, Schwerin und Neubrandenburg. Diese böten auch alle Spezialisierungen in deren Fachbereichen an. In den letzten Sitzungen der Enquete-Kommission habe man gehört, dass die Zahlen in kinder- und jugendspezifischen Kliniken immer weiter zurückgingen. Er frage, ob man so viele kranke Kinder im Land habe, dass vier Zentren adäquat mit Patientinnen und Patienten ausgelastet seien oder man über eine Spezialisierung dieser Top-Häuser nachdenken müsse.

Der Vors. **Jörg Heydorn** stellt fest, dass man am Ende der Anhörung sei. Er möchte zusammenfassen, wie er die Thematik verstanden habe. Er habe in der Darstellung gesehen, dass es in Mecklenburg-Vorpommern kein NAMSE-Zentrum gebe. Er habe gehört, dass es aus Versorgungsgesichtspunkten erstrebenswert sei, ein solches NAMSE-Zentrum an der Universität Greifswald anzustreben. Dort gebe es das zentrale Labor, das für ganz Mecklenburg-Vorpommern das Neugeborenen-Screening durchführe. Auch gebe es an der Universität Greifswald ein großes Projekt mit dem Institut für Community Medicine, bei dem es um das Thema Kinder- und Jugendgesundheit gehe. Er komme nun zum Sozialpädiatrischen Zentrum. Wenn er den Vortrag von Prof. Lode richtig erinnere, dann brauche man, um ein derartiges NAMSE-Zentrum finanzieren zu können, rund 500.000 Euro im Jahr. Ein Teil dieser Finanzierung könne man absichern, wenn dort ein anerkanntes Sozialpädiatrisches Zentrum wäre. Wenn er es richtig verstehe, gehe das Vorhaben nicht nur in die Richtung, ein anerkanntes Sozialpädiatrisches Zentrum zu sein, sondern es werde darüber hinaus angestrebt, dass man hier ein derartiges NAMSE-Projekt etabliere. Wenn er Prof. Bauer richtig verstanden habe, dann sage dieser, man brauche entsprechende medizinische und labortechnische Forschungsaktivitäten. Dies diene auf der einen Seite den betroffenen Leuten, sei aber auch für das Thema Wirtschaft und damit für die CENTOGENE GmbH von Bedeutung. Wenn es entsprechende Vernetzungsstrukturen gäbe, bestünde auch eine Möglichkeit, Produkte zu entwickeln, Medikamente anzubieten und gegebenenfalls solche Dinge therapieren zu können. Er bitte um die Beantwortung der Fragen von Frau Hansen und Herrn Kutzbach sowie um eine Rückmeldung, ob seine Einordnung richtig sei.

Dr. med. Christine Mundlos erwidert, es gebe an der Universität Rostock ein Zentrum, wenngleich in der Sitzung die ganze Zeit gesagt werde, es gäbe kein Zentrum.

Vors. **Jörg Heydorn** sagt, dass es kein NAMSE-Zentrum gebe.

Dr. med. Christine Mundlos erläutert, dass alle Zentren in Deutschland bisher selbst ernannt seien. Diese hätten sich die NAMSE-Kriterien angeschaut und sich gesagt, dass sie diese erfüllen können, falls künftig eine Zertifizierung möglich wäre. Bisher

ernannt sie sich selbst zum Zentrum. Was sich hinter dem Zentrum verberge, seien Spezialambulanzen, die es schon seit jeher gebe. Diese hätten sich nur eine koordinierende Struktur, eine sog. A-Zentrum-Struktur, gegeben. Diese müsse so angelegt sein, dass auch Patienten mit unklaren Diagnosen dort gesehen würden und es gut organisiert sei. Darunter säßen in dem Haus die B-Zentren, die es vorher schon alle gegeben habe. Es gehe jetzt im nächsten Schritt darum, sich als Uniklinik zu überlegen, ob man die Anforderungskataloge für ein A-Zentrum, welche derzeit operationalisiert würden, erfülle. Dann könne man sich als A-Zentrum zertifizieren lassen. Derzeit sei jeder, der sich in Deutschland ein Zentrumsschild an die Tür hänge, selbst ernannt.

Der Vors. **Jörg Heydorn** fragt, warum Rostock das bisher nicht getan habe.

Dr. med. Christine Mundlos erklärt, sie sei zu der Eröffnung des Zentrums vor ein paar Jahren eingeladen worden. Sie möchte den Anwesenden noch mit auf den Weg geben, dass sie sich mit den restlichen Zentren vernetzen sollten. Die großen Kliniken in Deutschland seien eng zusammengerückt. Es gehe in Mecklenburg-Vorpommern nicht ohne Vernetzung zu den anderen. Keiner habe die Expertise für alle seltenen Erkrankungen. In Deutschland würden auch nicht alle seltenen Erkrankungen abgedeckt, was auch nicht gehe. Die Zusammenarbeit untereinander sei sehr wichtig. Es gebe eine Arbeitsgemeinschaft aus den Zentren heraus, die sich regelmäßig treffe. Es träfen sich auch die Koordinatoren und Lotsen innerhalb der Zentren und sprächen ab, wie man Dinge gemeinsam gut aufstellen könne. Sie fordere dazu auf, sich unbedingt an diese Sache anzubinden. Dann könne man das, was man selber nicht stemmen könne, gemeinsam stemmen. Dies sei ungemein wichtig.

Prof. Peter Bauer bestätigt, dass die Zentren die Eintrittskarten in die Versorgungsstruktur seien. Sie stellten einen Mehrwert dar. Er denke, es sei eine Investitionsentscheidung, was für eine Infrastruktur das Land habe und in welche Versorgungsbereiche es mit akademischer Exzellenz investieren wolle. Er sähe es gerne, wenn nicht alles nach Hamburg oder Berlin abwandere. Im Moment gingen die Patienten dorthin, wo diese Infrastrukturen bestünden und das sei weder gut für die wohnortnahe Versorgung noch sei es natürlich gut für die Partizipation auch in der weiteren

Entwicklung. Es gebe durchaus gute Ideen. Er lobe das Netzwerk von Prof. Hoffmann. In Greifswald sei es gelungen, die wohnortnahe Versorgung und Forschung zu organisieren. Aber es müsse jetzt übersetzt werden in etwas, das im Wettbewerb in Deutschland mithalten könne. Sonst würden die Infrastrukturmaßnahmen, die vom Gesundheitsministerium aber auch auf EU-Ebene auf den Weg gebracht würden, wie die Referenznetzwerke für seltene Erkrankungen immer wieder vorbeilaufen an den Patienten in Mecklenburg-Vorpommern. Das könne nicht das Interesse der politischen Gestaltung oder der gesellschaftlichen Entwicklung sein.

Prof. Dr. med. Matthias Nauck bestätigt, dass der Vors. Heydorn die Punkte gut zusammengefasst habe. Es seien jetzt eine ganze Reihe von Elementen, die sowohl die wissenschaftliche Ausrichtung als auch die konkreten Aufgaben in der Krankenversorgung vor Ort ermöglichen, hier umzusetzen. Von daher würde er es sehr begrüßen, wenn die Entwicklung in die Richtung gehe, wie von Prof. Lode entsprechend skizziert worden sei.

Herr Heydorn leitet an Herrn Prof. Lode weiter und fragt ihn, ob er die Frage nach den Fallzahlen von 150.000 beantworten könne.

Prof. Dr. med. Holger Lode gibt an, dass die Inzidenzzahlen sehr schwankend seien und je nachdem, wo man den Cut aufsetze, gebe es entsprechende Variationen. Die 150.000 sei vielleicht relativ hoch gegriffen. Der Punkt sei, dass man eine große Zahl von diesen Patienten mit dem irrsinnigen Spektrum an unterschiedlichen Diagnosen hier im Land versorgen müsse. Des Weiteren möchte er die Spezialisierung in Mecklenburg-Vorpommern an den Kinderzentren kommentieren. Man habe vier Zentren in Mecklenburg-Vorpommern. Man müsse den Punkt korrigieren, dass alle Zentren alle Subspezialisierungen vorhielten. Es gebe nur einige dieser Spezialisierungen an den anderen Zentren. Greifswald sei das einzige Zentrum, das mit den Spezialisierungen in der Pädiatrie im Prinzip alle Spektren abbilde.

Herr Heydorn bedankt sich bei den Anzuhörenden und verabschiedet sich von ihnen.

PUNKT 2 DER TAGESORDNUNG

Allgemeine Kommissionsangelegenheiten

Dr. Gunter Jess fragt, ob es möglich sei, die Redebeiträge der einzelnen Gäste zukünftig auf je zehn Minuten zu reduzieren. Die Länge der Sitzungen solle auf ein normales Maß reduziert werden, da man sonst ermüde.

Vors. **Jörg Heydorn** gibt an, dass eine mögliche zukünftige Enquete-Kommission nicht unter seiner Leitung stattfinden werde, da es seine letzte Legislaturperiode sei. Er empfehle, dass dieser Hinweis in einem solchen Fall nochmals gegeben werde.

Dietmar Eifler merkt zum Beitrag von Dr. Jess an, dass er beim Thema der Gesundheitsfürsorge und bei den eingeladenen Experten es als außerordentlich wichtig empfinde, umfassend informiert zu werden und Entscheidungen nicht auf Grundlagen von Kurzvorträgen vorbereiten wolle. Bei dem Thema der medizinischen Versorgung in Mecklenburg-Vorpommern in der Zukunft komme es seiner Auffassung nach darauf an, dass den Experten ausreichend Raum geboten werde, um zu informieren. Er finde die bisherige Vorgehensweise außerordentlich richtig, um entsprechende Entscheidungen für Mecklenburg-Vorpommern in dem Themenfeld fällen zu können.

Vors. **Jörg Heydorn** erläutert den Zeitplan für die weitere Vorgehensweise. Die Arbeit der Kommission neige sich dem Ende zu. Nun müsse man sehen, wie man es gestaltet bekomme, dass man die Juni-Sitzung des Landtages entsprechend erreichen könne. Bis zum 19.05.2021 müssten die Anträge zu den Handlungsempfehlungen eingegangen sein. Er wünsche sich, dass jede Fraktion sich mit ihren Experten zu dem Thema verständige. Anträge sollten anschließend in der üblichen Form geschrieben, gestellt und an das Sekretariat weitergegeben werden. Das Sekretariat werde die Anträge unverzüglich an die anderen Fraktionen weiterleiten, damit man Gelegenheit habe, sich damit zu beschäftigen. Am 26.05.2021 müssten in der Kommission die entsprechenden Beschlüsse gefasst werden. Am 26.05.2021 müsse auch bis 12 Uhr bei der Landtagspräsidentin angemeldet werden, dass man den Bericht auf der Tagesordnung des Landtags im Juni haben wolle. Nach dem 26.05.2021 wisse jede

Fraktion, welche Handlungsempfehlungen beschlossen worden seien und habe dann die Möglichkeit, gegebenenfalls Sondervoten abzugeben. Diese müssten im Sekretariat bis zum 31.05.2021 eingereicht werden. Bis zum 02.06.2021 habe das Sekretariat Zeit diese einzuarbeiten. Am 02.06.2021 bis 12:00 Uhr müsse der Bericht bei der Landtagspräsidentin vorliegen, damit er auf der Tagesordnung der Landtags-sitzung erscheine. Beraten werde der Bericht in einer Landtagssitzung am 09.06., 10.06. oder 11.06.2021. Die nächste Sitzung der Enquete-Kommission sei am 26.05.2021 um 15:30 Uhr im Plenarsaal.

Sebastian Ehlers stellt fest, dass es die letzte Anhörung der Kommission gewesen sei und nun die Fraktionen mit ihren externen Sachverständigen etwas entwickeln müssten. Es werde nicht mehr jede Anhörung ausgewertet. Er möchte dies festhalten, sodass alle sich über das Verfahren im Klaren seien. Es werde die Aussprache zu den Vorschlägen der Handlungsempfehlungen der einzelnen Fraktionen stattfinden, aber keine gebündelte Auswertung.

Vors. **Jörg Heydorn** hält fest, dass es anders nicht leistbar sei. Jetzt liege es an den Fraktionen, in Zusammenarbeit mit den Experten die Dinge herauszuarbeiten, zu denen sie sich äußern wollten und entsprechende Vorschläge vorzulegen. Für die Koalition sei es natürlich selbstverständlich, auch dies nur gemeinsam zu machen, wiewohl dies nicht Thema der Kommission sei.

Ende der Sitzung: 19:41 Uhr

Ad/Gr/Sc/Wi/Wa/Zi

Jörg Heydorn
Vorsitzender