



Deutscher
Behindertenrat



BAGP
BundesArbeits-
Gemeinschaft der
PatientInnenstellen



Deutsche
Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e. V.

verbraucherzentrale

Bundesverband

Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss

Frau
Karola Pötter-Kirchner, MPH
Leiterin der Abteilung Qualitätssicherung und
sektorenübergreifende Versorgungskonzepte (QS-V)
Gemeinsamer Bundesausschuss
Gutenbergstraße 13
10587 Berlin

15.01.2020

TOP-Meldung für den UA ASV am 12.02.2020:

Antrag der Patientenvertretung nach § 140f SGB V zur Ergänzung des Katalogs um die Indikation Chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED) gemäß § 116b Absatz 5 SGB V

Sehr geehrte Frau Pötter-Kirchner,

namens und im Auftrag der maßgeblichen Patientenorganisationen nach §140 f SGB V möchte ich Sie bitten, den o.g. Antrag der Patientenvertretung nach §140f SGB V als Tagesordnungspunkt für den Unterausschuss Ambulante spezialfachärztliche Versorgung am 12. Februar 2020 mit aufzunehmen. Die entsprechende Anlage wird fristgerecht nachgereicht.

Mit freundlichen Grüßen

gez.

i.A. Dr. Martin Danner

für

Deutscher Behindertenrat

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

Verbraucherzentrale Bundesverband

Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen

Anlage:

Antrag PatV folgt



Deutscher
Behindertenrat



BAGP
BundesArbeits-
Gemeinschaft der
PatientInnenstellen



Deutsche
Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e. V.

verbraucherzentrale

Bundesverband

Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss

Frau Karola Pötter-Kirchner, MPH
Leiterin der Abteilung Qualitätssicherung und
sektorenübergreifende Versorgungskonzepte (QS-V)
Gemeinsamer Bundesausschuss
Gutenbergstraße 13
10587 Berlin

24.01.2020

UA ASV am 12.02.2020:

TOP 9: Antrag der Patientenvertretung nach § 140f SGB V zur Ergänzung des Katalogs um die Indikation Chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED) gemäß § 116b Absatz 5 SGB V

Sehr geehrte Frau Pötter-Kirchner,

bezugnehmend auf mein Schreiben vom 15.01.2020 übersende ich Ihnen namens und im Auftrag der maßgeblichen Patientenorganisationen nach §140f SGB V den anliegenden Antrag.

Bei den chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED) handelt sich um komplexe Multiorganerkrankungen, die besondere Anforderungen an Diagnostik und Therapie stellen und eine enge Betreuung der Betroffenen notwendig machen. Symptome wie krampfartige Bauchschmerzen, teils blutige Durchfälle, Schäden am Darm und extraintestinalen Organen sowie eine systemische Entzündung reduzieren die Lebensqualität der Betroffenen in erheblichem Maße.

Bereits am 17. März 2004 hatte die Patientenvertretung einen Antrag auf Aufnahme schwererer Verlaufsformen der CED in den Katalog der Erkrankungen gemäß § 116b SGB V (damals Ambulante Behandlung am Krankenhaus) gestellt, da die dringende Notwendigkeit spezialisierter Ambulanzen als auch die Sicherstellung einer koordinierten interdisziplinären Versorgung aus einer Hand mit der Möglichkeit einer teamorientierten Fallbehandlung gesehen würde. An dieser Notwendigkeit hat sich für die Betroffenen seither keine Änderung ergeben. 2006 fanden die CED Eingang in den Priorisierungsbeschluss des G-BA. Im Verlauf der Beratungen zeigte sich jedoch die Schwierigkeit, eine Subgruppe schwerer Verläufe von Erkrankungen mit besonderem Krankheitsverlauf anhand der Kriterien der damaligen Verfahrensordnung (VerfO) des G-BA zu operationalisieren. Im Besonderen das Kriterium eines zweimaligen stationären Aufenthaltes im Jahr ließ sich für eine schubförmig verlaufende Erkrankung wie die CED nicht abbilden. Auch ein 2010 von der Patientenvertretung beim Zentrum für Sozialpolitik (ZeS) der Universität Bremen in Auftrag gegebenes Gutachten (Abbildung von Krankheitsverläufen durch Routinedaten am Beispiel der CED im Rahmen der Gesetzlichen Krankenversicherung) regte eine Modifizierung der VerfO an. Da dennoch die Notwendigkeit einer spezialisierten Versorgung der CED insbesondere bei Kindern und Jugendlichen bänkeübergreifend gesehen wurde, beauftragte der Unterausschuss Sektorenübergreifende Versorgung am 16.06.2011 zunächst die Erarbeitung einer Konkretisierung zu



Deutscher
Behindertenrat



BAGP
BundesArbeits-
Gemeinschaft der
PatientInnenstellen



Deutsche
Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e. V.

verbraucherzentrale

Bundesverband

Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss

CED bei Kindern und Jugendlichen. Diese erfüllten auf Grund der geringen Prävalenz (3,1 je 10.000) das Kriterium einer seltenen Erkrankung und konnten auf diesem Wege die Kriterien der VerFO erfüllen. Die Konkretisierung wurde jedoch mit dem Inkrafttreten des GKV-Versorgungsstrukturgesetzes (1. Januar 2012) vor Beschlussfassung zurückgestellt.

Seit diesem Zeitpunkt hat sich die Patientenvertretung für eine Änderung der VerFO eingesetzt. Mit dem Inkrafttreten der Neufassung des 3. Kapitels der VerFO ist nun die Möglichkeit einer Ergänzung des Katalogs um die Indikation CED gemäß § 116b Absatz 5 SGB V gegeben, um die dringend notwendige Verbesserung der Versorgungsqualität der Betroffenen zu erreichen.

Ich möchte Sie bitten zu veranlassen, dass die Anlage den Sitzungsunterlagen als Beratungsunterlage beigelegt wird.

Mit freundlichen Grüßen

i.A. Dr. Martin Danner

für

Deutscher Behindertenrat

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

Verbraucherzentrale Bundesverband

Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen

Anlage:

Antrag PatV

Unterausschuss Ambulante spezialfachärztliche Versorgung (UA ASV)
Antrag der Patientenvertretung nach § 140f SGB V
zur Ergänzung des Katalogs um die Indikation Chronisch entzündliche
Darmerkrankungen (CED)
gemäß § 116b Absatz 5 SGB V

Inhaltsverzeichnis

1. Medizinische Notwendigkeit	2
2. Qualitätsverbesserung.....	3
3. Dringlichkeit.....	3
4. Indikation.....	4
1) Konkretisierung der Erkrankung	4
2) Behandlungsumfang	5
Diagnostik.....	5
Therapie	6
Beratung.....	8
3) Anforderungen an die Struktur- und Prozessqualität	9
Personelle Anforderungen	9
Sächliche und organisatorische Anforderungen.....	9
5. Literaturverzeichnis	10

1. Medizinische Notwendigkeit

Bei den chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED) handelt es sich um rezidivierende oder beständig entzündliche Erkrankungen des Darms. Morbus Crohn (MC) und Colitis ulcerosa (CU) stellen die beiden Hauptformen dar.

Morbus Crohn ist eine in Schüben verlaufende oder chronisch aktive, „transmurale, das bedeutet die gesamte Darmwand erfassende, entzündliche Erkrankung, die den gesamten Magen-Darm-Trakt vom Mund bis zum Anus befallen kann. Typische Formen umfassen einen diskontinuierlichen Befall verschiedener Abschnitte des Magen-Darm-Traktes und die Entwicklung von Komplikationen, wie zum Beispiel Stenosen (Verengungen), Abszesse (verkapselte Entzündungsherde) oder Fisteln (Verbindung zwischen zwei Hohlorganen, beispielsweise Blase und Darm).“ (Stallmach 2012, 288)

Auch Colitis ulcerosa ist eine schubweise oder chronisch aktiv verlaufende, kontinuierliche chronische Darmentzündung, die in der Regel aber nur die Schleimhaut (Mukosa) befällt und auf den Dickdarm (Kolon) beschränkt ist (Stange 2016, 224). Abhängig vom Befall kann die Erkrankung „in verschiedene Unterformen je nach anatomischer Lokalisation eingeteilt werden, wie beispielsweise Linksseitenkolitis oder extensive Kolitis (Pankolitis). Bei einigen wenigen Patientinnen und Patienten kann sich auch eine Entzündung des terminalen Abschnittes des Dünndarms (Backwash Ileitis) entwickeln, die es erschwert, die Colitis ulcerosa von einem Morbus Crohn zu unterscheiden.“ (Stallmach 2012, 288)

„Die Betroffenen leiden insbesondere in den Schubphasen unter spezifischen Symptomen wie krampfartigen Bauchschmerzen, Durchfall, teilweise massivem Gewichtsverlust und einem stark beeinträchtigten Allgemeinbefinden. Zudem können sich aus den Funktionsstörungen, dem Zustand des chronisch Krankseins (z.B. ungewisse Prognose und Verlaufsunsicherheit) sowie der anhaltenden Behandlungsbedürftigkeit weitere psychosoziale Probleme ergeben. Diese Multifokalität des Krankheitsbildes stellt für die Betroffenen wie auch für die Behandler eine Herausforderung dar.“ (Langbrandtner 2014, 7)

Die CED sind nicht auf den Darm beschränkt, sondern sind „Systemerkrankungen“ (Stallmach 2012, 288). Sie können sich sowohl im Darm (intestinale Manifestation) ausbreiten, aber auch spezifische Entzündungen in anderen Körperbereichen verursachen (extraintestinale Manifestation). Extraintestinale Manifestationen bei CED betreffen überwiegend Gelenke, Haut und Augen, aber auch weitere Organsysteme wie Leber, Lunge, Herz, Pankreas, Knochen, Niere, Gehirn, Nerven-, und Gerinnungssystem (Stange 2016, 224). Zusätzliche Komplikationen treten häufig in Folge von Mangelernährung, Malabsorption oder vermehrten Verlusten über den Darm auf (ebd.).

Dies trifft insbesondere auf Kinder zu, von denen bis zu 85 % Zeichen einer Mangelernährung aufweisen (Morbus Crohn > Colitis ulcerosa), wovon 15 – 40 % im Wachstum retardiert sind (Kucharzik 2019, 1376). Bei Kindern und Jugendlichen mit CED ist in der Regel von komplizierteren Verlaufsformen auszugehen (Ruemmele 2014).

Insgesamt ist die Zahl der Betroffenen in den letzten Jahren angestiegen. In Deutschland sind zwischen 320.000 und 470.000 Menschen von CED betroffen. Zudem ist von einem weiteren Anstieg der Inzidenz auszugehen (Sternkopf 2016, 2090). Bei altersadjustierten Inzidenzraten zeigt sich ein Gipfel im jungen Erwachsenenalter (Stange 2016, 4-5).

2. Qualitätsverbesserung

Mit Blick auf die Behandlungskomplexität der CED gibt es klare Hinweise auf eine Verbesserung der Versorgungsqualität durch eine sektorenübergreifende Vernetzung der behandelnden Ärztinnen und Ärzte und weiterer Disziplinen (Raspe 2009, 541-562; Stallmach 2012; Sternkopf 2016; Blumenstein et al. 2013). Es handelt sich um Multiorganerkrankungen mit zunehmend komplexen Therapien und einer derzeit sprunghaften Entwicklung weiterer differenzierter medikamentöser Therapieoptionen. Dies macht eine enge Betreuung der Patientinnen und Patienten notwendig. Eine interdisziplinäre Zusammenarbeit, flächendeckende regionale Versorgungsnetzwerke und Konferenzen zur Therapieabstimmung, wie sie die ASV ermöglicht, sind gerade bei chronisch aktiven und komplizierten, schweren Krankheitsverläufen der CED erforderlich (Raspe 2009). Die Orientierung im Versorgungssystem und die Koordinierung von Facharztterminen unterschiedlicher Disziplinen stellt für viele Betroffene besonders im akuten Schubgeschehen ein zusätzliches massives Problem dar. Bereits die Durchführung eines Problem-Assessments und die Abgabe patientenorientierter Versorgungsempfehlungen zeigen signifikant positive Effekte für CED-Betroffene (Langbrandtner 2014, 37).

3. Dringlichkeit

Im Besonderen schwere Verlaufsformen der Erkrankung beeinträchtigen die Lebensqualität der Patientinnen und Patienten in ganz erheblichem Maße und machen ein abgestimmtes Versorgungskonzept notwendig. Dazu gehören chronisch-aktive Verläufe, fulminante Schübe, rezidivierende Fisteln/Abszesse oder Stenosen/Strikturen beim Morbus Crohn, langjährige Entzündungen des Dickdarms mit erhöhtem Karzinomrisiko, CED mit extraintestinalen Manifestationen oder Begleiterkrankungen anderer Organe. Mit den verfügbaren Therapiestrategien kann keine Heilung der CED erreicht werden, sondern lediglich eine

Symptomkontrolle. Bis zu 30 % aller Patientinnen und Patienten sprechen auch auf multiple Therapien nicht hinreichend an, diese haben einen chronisch-aktiven Krankheitsverlauf (Dignaß 2019, 54). Patientinnen und Patienten mit komplexer Erkrankung sollten interdisziplinär diskutiert und chirurgische Optionen frühzeitig im Behandlungskonzept berücksichtigt werden (Preiß 2014, 53). Dabei sollten die medikamentösen Therapiemöglichkeiten und –risiken gegen operative Therapien abgewogen werden, wenn diese angezeigt sind (Kucharzik 2019, 1340). Eine enge Abstimmung zwischen den beteiligten Fachdisziplinen mit eigenen CED-Konferenzen zu komplizierten Verlaufsformen (u.a. mit extraintestinalen Manifestationen) ist dafür dringend nötig. Bei der mit besonderen Risiken behafteten Therapie mit immunmodulierenden Medikamenten ist eine engmaschige Betreuung notwendig. Eine besondere Rolle spielen dabei Biologika auch im Hinblick auf mögliche Nebenwirkungen sowie den parenteralen Applikationsweg. Gerade die schwererkrankten CED-Patientinnen und -Patienten haben teils ausgeprägte körperliche Symptome mit Schwäche, Durchfällen, Bauchschmerzen und Fieber, hinzu kommen erhebliche psychosoziale Probleme. Die Zahl spezialisierter Krankenhausambulanzen ist überschaubar, verschiedene selektivvertragliche Vernetzungsmodelle der integrierten Versorgung versprechen eine Verbesserung der Versorgungsqualität (Sternkopf 2016), bleiben aber punktuell. Eine qualitätsgesicherte, vernetzte und spezialisierte Versorgung ist trotz dringender Notwendigkeit für die Betroffenen viel zu selten gegeben.

4. Indikation

1) Konkretisierung der Erkrankung

Der Antrag zur Ergänzung des Katalogs um die Indikation CED gemäß § 116b Absatz 5 SGB V bezieht sich auf die Aufnahme der folgenden Diagnoseschlüssel:

K50.- Crohn-Krankheit [Enteritis regionalis] Morbus Crohn

K50.0 Crohn-Krankheit des Dünndarmes

K50.1 Crohn-Krankheit des Dickdarmes

K50.8- Sonstige Crohn-Krankheit

K50.80 Crohn-Krankheit des Magens

K50.81 Crohn-Krankheit der Speiseröhre

K50.82 Crohn-Krankheit der Speiseröhre und des Magen-Darm-Traktes, mehrere Teilbereiche betreffend

K50.88 Sonstige Crohn-Krankheit

K50.9 Crohn-Krankheit, nicht näher bezeichnet

K51.- Colitis ulcerosa

K51.0 Ulzeröse (chronische) Pankolitis

K51.2 Ulzeröse (chronische) Proktitis

K51.3 Ulzeröse (chronische) Rektosigmoiditis

K51.4 Inflammatorische Polypen des Kolons

K51.5 Linksseitige Kolitis

K51.8 Sonstige Colitis ulcerosa

K51.9 Colitis ulcerosa, nicht näher bezeichnet

K52.3- Colitis indeterminata

2) Behandlungsumfang

Der im Folgenden dargelegte Behandlungsumfang soll leitlinienorientiert einen ersten Überblick über die Notwendigkeiten in Diagnostik, Therapie und Beratung der CED bieten. Bei z.B. progredientem Krankheitsverlauf, Komplikationen, extraintestinalen Manifestationen und Begleiterkrankungen können darüber hinaus weitere Untersuchungen und Therapiemaßnahmen notwendig werden.

Diagnostik

Zum notwendigen Behandlungsumfang im Bereich Diagnostik zählen u.a. Anamnese, Körperliche Untersuchung, Punktionen, Biopsien, Histopathologische Untersuchungen, Laboruntersuchungen, Bildgebende Diagnostik (z. B. Ultraschall einschließlich endosonographischer Verfahren, Röntgen, CT, MRT) sowie Endoskopie des Gastrointestinaltraktes.

Die Diagnose und die Beurteilung des Verlaufs von chronisch entzündlichen Darmerkrankungen findet auf Basis der gemeinsamen Betrachtung von Anamnese, Klinik, bildgebender Diagnostik und histopathologischen Befunden sowie Laborwerten statt (Stange 2016, 54), da die Möglichkeit, eine CED mit einem einzigen, einfachen diagnostischen Test festzustellen, nicht existiert (Maaser 2019, 145). Die Abgrenzung zwischen Morbus Crohn und Colitis ulcerosa ist dabei schwierig und kann in einigen Fällen nicht abschließend erfolgen (Kucharzik 2019, 1327). Bei 10%-12% der Patientinnen und Patienten kann auch unter Berücksichtigung klinischer, endoskopischer und histologischer Befunde besonders im Anfangsstadium nur die Diagnose „Colitis indeterminata“ gestellt werden (Stange 2016, 54).

Um auf die Veränderung in Krankheitsaktivität und Therapieansprechen sowie das Auftreten von Nebenwirkungen und extraintestinalen Manifestationen zeitnah und angemessen reagieren zu können, ist insbesondere das Monitoring der Therapie entscheidend. In der Remissionsphase, zielt das Monitoring darauf ab, entzündliche Schübe möglichst früh zu erkennen und angemessen therapeutisch zu reagieren. „Neben den bekannten bildgebenden Verfahren (Sonografie, MRT-/Röntgen-Sellink) eignet sich zur nichtinvasiven Beurteilung der Entzündungsaktivität bei CED prinzipiell die Messung von Akute-Phase-Proteinen und Neutrophilenmarkern im Serum bzw. im Stuhl (Stange 2016, 57 f).

Bei Morbus Crohn sollen extramurale Manifestationen wie Fisteln und Abszesse durch Schnittbilddiagnostik nachgewiesen werden (Maaser 2019, 159).

Wenn ein neuer entzündlicher schwerer Schub oder ein therapierefraktärer Verlauf auftritt, so ist es notwendig, mögliche Infektionen (z.B. mit Clostridium difficile, Cytomegalovirus) auszuschließen, bevor eine Therapieentscheidung ansteht (Maaser 2019, 155). Eine diagnostische Abklärung durch Tests, die für den Nachweis der Infektionen angezeigt sind, ist hierfür nötig (Maaser 2019, 155). Außerdem ist in Fällen von schwerem Schub, andauernder Krankheitsaktivität oder neuen unerklärten Symptomen eine Neubewertung auf Basis von endoskopischen Befunden angezeigt, bevor über eine Therapieveränderung nachgedacht wird (Maaser 2019, 149).

Therapie

Übergeordnetes Ziel der CED-Behandlung ist es, die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Betroffenen zu erhöhen. Es soll erreicht werden, dass die Betroffenen möglichst klinisch (u.a. normale Stuhlfrequenz, geformter Stuhlgang ohne Blut, keine Schmerzen aufgrund der Krankheitsaktivität im Gastrointestinaltrakt) und endoskopisch (keine sichtbare Entzündung bei der endoskopischen Untersuchung) in Remission bleiben (Reinshagen 2019, 19) bzw. in Remission gebracht werden.

Zum notwendigen Behandlungsumfang im Bereich Therapie zählen daher u.a.

- die Behandlungsplanung (einschließlich interdisziplinärer CED- bzw. Entzündungskonferenzen), -durchführung und -kontrolle,
- die medikamentösen Therapien einschließlich notwendiger Infusionstherapien,
- die Behandlung von Therapie Nebenwirkungen, Komplikationen und unerwünschten Behandlungsfolgen,
- die Beratung und Anleitung zum Umgang mit Anus praeter,
- die Behandlung in Notfallsituationen,
- die Einleitung der Rehabilitation,

- Kleinchirurgische Eingriffe, ggf. OP-Planung, -Vorbereitung und –Nachsorge,
- Kurznarkosen im Rahmen von interventionellen diagnostischen oder kleinchirurgischen Eingriffen,
- Maßnahmen und Beratung zur enteralen und parenteralen Ernährung,
- Psychotherapeutische Beratung und Betreuung,
- Schmerztherapie,
- Therapie von Stuhlinkontinenz,
- die Wundversorgung
- sowie die Erstellung oder Aktualisierung des Medikationsplans gemäß § 5 Absatz 3 ASV-RL.

Beispielhaft für die Komplexität der Behandlung sollen die medikamentöse Therapie und chirurgische Maßnahmen im Folgenden kurz näher dargestellt werden:

Medikamentöse Therapie

Für die medikamentöse Therapie der CED stehen verschiedene Wirkstoff(-klassen) zur Verfügung. Nach erfolgreicher Schubtherapie ist eine langfristige Remissionserhaltungstherapie notwendig, da die meisten Betroffenen sonst nach einem Schub innerhalb von 12 Monaten einen erneuten Schub erleiden (Kucharzik 2019, 1339).

Die Wirkstoffe, die bei der medikamentösen Therapie der CED zum Einsatz kommen, sind derzeit topische und systemische Glucocorticoide (nur zur Remissionsinduktion), Mesalazin und Sulfasalazin, Thiopurine, Methotrexat (bei MC), Biologika (Anti-TNF- α -Antikörper, α 4- β 7-Integrinhemmer, IL23/IL-12-Antikörper), JAK-Inhibitoren sowie Calcineurin-Inhibitoren (als Rescue-Therapie bei steroidrefraktären Verläufen).

Aufgrund der (Neben)Wirkungsprofile sind bei bestimmten Wirkstoffgruppen zusätzliche Kontrolluntersuchungen bzw. präventive Maßnahmen zur Vorbeugung von Nebenwirkungen angezeigt. Infolge der Besonderheiten der Therapie mit Biologika - auch im Hinblick auf die möglichen Nebenwirkungen sowie unterschiedlicher Applikationswege, insbesondere bei notwendiger Umstellung - ist es erforderlich, die Patientinnen und Patienten während der Therapie engmaschig zu betreuen.

Chirurgische Maßnahmen

Als invasive aber nicht chirurgisch therapeutische Maßnahme kann eine endoskopische Dilatation von Stenosen angezeigt sein (Stange 2016, 88).

Trotz aller therapeutischer Fortschritte in Früherkennung und medikamentösen Therapien ist bei schwerwiegenden oder therapierefraktären Verlaufsformen einer CED die Wahrscheinlichkeit chirurgischer Interventionen einschließlich Teilresektionen des Darmes,

Strikturoplastik und Fistelsanierungen sowie Proktokolektomien weiterhin hoch (Dignass 2019, 53).

Bei einer Colitis ulcerosa wird nach der Kolektomie die Anlage eines Pouches angestrebt. In 14%-40% aller Fälle tritt eine postoperative Pouchitis auf (Stange 2016, 214). Während eine einmalige Pouchitis-Episode in der Regel gut therapiert werden kann, ist die Behandlung bei einer Chronifizierung eine Herausforderung (ebd. 221). Deshalb werden auch Strategien zur Prävention der Pouchitis eingesetzt (ebd. 220). Alternativ kann auch ein Stoma angelegt werden, wenn die Pouchanlage nicht indiziert ist oder der Patientenwunsch besteht. Hier steht postoperativ die Stomaversorgung im Vordergrund. Eine Stomaanlage kann auch bei Morbus Crohn angezeigt sein, beispielsweise, wenn ein perianaler Befall bei den Patientinnen und Patienten zu einer untragbaren Versorgungssituation führt (Stange 2016, 158). Auch das temporäre Anlegen eines (Entlastungs-) Stomas kann bei CED angezeigt sein.

Ein enges Zusammenwirken zwischen spezialisierten Gastroenterologen, Chirurgie und weiteren Disziplinen ist für Therapieplanung und Durchführung im Besonderen bei komplexen Verläufen der CED dringend notwendig.

Beratung

Zum notwendigen Behandlungsumfang im Bereich Beratung zählen u.a. die Beratung:

- zu Diagnostik und Behandlung
- zu Medikamentengabe und Nebenwirkungen
- zu Hilfsmitteln inklusive Anleitung zum Gebrauch (insbesondere Stoma- und Inkontinenzversorgung)
- zur Ernährung
- zu psychosozialen Beratungs- und Betreuungsangeboten auch der Bezugspersonen
- zu Rehabilitationsangeboten
- zu Sexualität, Familienplanung und Schwangerschaft
- zu Verhalten in Notfallsituationen
- zu vorhandenen Selbsthilfeangeboten
- zur psychotherapeutischer Versorgung

3) Anforderungen an die Struktur- und Prozessqualität

Personelle Anforderungen

Die geschilderte Multifokalität des Krankheitsbildes, darmassoziierte Komplikationen, das Hinzutreten von extraintestinalen Manifestationen an Gelenken, Haut, Augen und weiteren inneren Organsystemen, der Einsatz von mit Risiken behafteten, komplexen systemischen immunmodulierenden Medikamenten, die regelmäßige Therapiekontrolle und die mögliche Notwendigkeit chirurgischer Therapiemaßnahmen als auch kurzfristiger chirurgischer Interventionen erfordern ein interdisziplinäres ASV-Team gemäß § 3 ASV-RL aus zumindest den folgenden Disziplinen:

Teamleitung:

Fachärztin / Facharzt für Innere Medizin und Gastroenterologie (bzw. für Kinder- und Jugendmedizin mit Zusatz-Weiterbildung Kinder-Gastroenterologie)

Kernteam:

Gastroenterologie

Innere Medizin und Viszeralchirurgie

Hinzuzuziehende Fachärztinnen und Fachärzte

Psychiatrie und Psychotherapie oder Psychosomatische Medizin und Psychotherapie oder Psychologische/r oder ärztliche/r Psychotherapeut/in

Dermatologie, Radiologie, Augenheilkunde, Rheumatologie (bzw. Kinder- und Jugendmedizin mit Zusatz-Weiterbildung Kinder-Rheumatologie), Frauenheilkunde und Geburtshilfe sowie Urologie.

Zusätzlich sind die Bereiche Laboratoriumsmedizin und Pathologie notwendig.

Sächliche und organisatorische Anforderungen

Durch eine geeignete Organisation und Infrastruktur ist Sorge zu tragen, dass eine Zusammenarbeit mit weiteren Gesundheitsfachdisziplinen und Einrichtungen besteht wie CED-Fachassistenz, Stomatherapie und Inkontinenztherapie, Ernährungsberatung /-therapie, ambulanten Pflegediensten zur häuslichen Krankenpflege, sozialen Beratungsangeboten und der Selbsthilfe.

Des Weiteren ist eine 24-Stunden-Notfallversorgung mindestens in Form einer Rufbereitschaft von Innerer Medizin und Gastroenterologie (bzw. für Kinder- und Jugendmedizin mit Zusatz-Weiterbildung Kinder-Gastroenterologie) notwendig. Dies umfasst auch Notfall-Labor und im Notfall erforderliche bildgebende Diagnostik.

5. Literaturverzeichnis

Blumenstein I, Bock H, Stein J et al. (2007). Investigation of health care and cost of medication in IBD in the Rhein-Main Region, Germany. Poster - Digestive Disease Week in Washington. *Gastroenterology*. 132. Seite A-647

Dignaß A (2019). Chronisch entzündliche Darmerkrankungen. In: Lammert F, Lynen Jansen P, Lerch M (Hrsg.) Weissbuch Gastroenterologie 2020/21 – Erkrankungen des Magen-Darm-Traktes, der Leber und der Bauchspeicheldrüse- Gegenwart und Zukunft. De Gruyter: Berlin, Boston. Seite 51-54

Kucharzik T, Dignaß A, Atreya R et al. (2019). Aktualisierte S3-Leitlinie Colitis ulcerosa August 2019 (AWMF-Registriernummer: 021-009). *Zeitschrift für Gastroenterologie*. 57. Seite 1321-1405

Langbrandtner J, Hüppe A, Raspe H (2014). Chronisch entzündliche Darmerkrankungen – mehr als eine Entzündung des Darmes: Somatische und psychosoziale Problemfelder und ihre Versorgung im Fokus von Patienten-Informationen (PROCED). Abschlussbericht. Förderkennzeichen: 0421-FSCP-Z088. 101 Seiten

Maaser C, Sturm A, Vavricka S (2019). ECCO-ESGAR Guideline for Diagnostic Assessment in IBD Part 1: Initial diagnosis, monitoring of known IBD, detection of complications 2018. *Journal of Crohn's and Colitis*. 13 (2). Seite 144–164K

Preiß J, Bokemeyer B, Buhr H et al. (2014). Aktualisierte S3-Leitlinie – „Diagnostik und Therapie des Morbus Crohn“ 2014 (AWMF-Registriernummer: 021–004). *Zeitschrift für Gastroenterologie*. 52 (12). Seite 1431-1484

Raspe H, Conrad S, Muche-Borowski C (2009). Evidenzbasierte und interdisziplinär konsentrierte Versorgungspfade für Patientinnen und Patienten mit Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa. *Zeitschrift für Gastroenterologie*. 47. Seite 541-562

Reinshagen M (2019). Therapieziele bei CED. *Bauchredner*. 3. Seite 19-20

Ruemmele F, Veres G, Kolho K et al. (2014). Consensus guidelines of ECCO/ESPGHAN on the medical management of pediatric Crohn's disease. *Journal of Crohn's and Colitis*. 8. Seite 1179–1207

Stallmach A, Häuser W, L'hoest H, Marshall U (2012). „Die chronisch entzündlichen Darmerkrankungen Morbus Crohn und Colitis ulcerosa: Herausforderungen an die Versorgung“. In Repschläger U, Schulte C, Osterkamp N (Hrsg.). BARMER GEK Gesundheitswesen aktuell 2012, Barmer: Düsseldorf. Seite 286-309

Stange E (Hrsg.) (2016). Entzündliche Darmerkrankungen: Klinik, Diagnostik und Therapie. Schattauer: Stuttgart. 438 Seiten

Sternkopf J, Bokemeyer B, Tappe U, Schultz C (2016) Potenziale einer integrierten Versorgung. *Deutsches Ärzteblatt*. 113 (46). Seiten A2090- A2092

Koordinierung G-BA - PatV Koordinierung G-BA - PatV Koordinierung G-BA - PatV Koordinierung G-BA - PatV Koordinierung