

## Erwachsene mit angeborenen Stoffwechselstörungen bleiben weiterhin ohne Rechtsanspruch auf spezialfachärztliche Versorgung

### Bundestag verabschiedet Terminservice- und Versorgungsgesetz

**Am 14. März 2019 hat der Deutsche Bundestag in zweiter und dritter Lesung das Terminservice- und Versorgungsgesetz (TSVG) verabschiedet. Mit diesem Gesetz soll der Zugang der Versicherten zur ambulanten ärztlichen Versorgung angemessen und flächendeckend sichergestellt werden. Der Deutsche Bundestag hat jedoch versäumt, dabei die Bedürfnisse erwachsener Patienten mit angeborenen Stoffwechselstörungen wie z.B. Phenylketonurie (PKU) zu berücksichtigen. Der § 116 b, Absatz 2 des SGB V, der die ambulante spezialfachärztliche Versorgung nur für betroffene Kinder vorsieht, bleibt weiterhin unverändert. Der entstehende Versorgungsnotstand gefährdet die Gesundheit erwachsener Betroffener.**

„Obwohl wir in Gesprächen und mit Briefen die etablierten Fraktionen, den Gesundheitsausschuss und den Gesundheitsminister auf diese gesetzliche Versorgungslücke mehrfach aufmerksam gemacht haben, wurde unser Anliegen weder in den Ausschusssitzungen noch in den Plenarsitzungen des Bundestages zum TSVG thematisiert“, stellt der Vorsitzende der Deutschen Interessengemeinschaft für Phenylketonurie (DIG PKU) Tobias Hagedorn enttäuscht fest.

PKU ist eine seltene angeborene Stoffwechselstörung, die seit über 50 Jahren durch das Neugeborenen-Screening diagnostiziert wird. Unbehandelt führt diese Erkrankung zu schweren geistigen und körperlichen Behinderungen. Dank einer lebensbegleitenden ernährungsmedizinischen Therapie können diese Symptome jedoch weitgehend verhindert werden. Obwohl die Mehrheit der Patienten mittlerweile erwachsen ist, fehlen altersgerechte Anlaufstellen in spezialfachärztlichen Stoffwechselambulanzen.

„Das TSVG wäre eine passende Gelegenheit gewesen, die Diskriminierung erwachsener Patienten mit PKU und verwandten Stoffwechselstörungen im Sinne des verfassungsmäßigen Gleichbehandlungsgrundsatzes zu beenden, und die gesetzlichen Voraussetzungen für die notwendige Versorgung zu schaffen“, ergänzt Tobias Hagedorn.

Bereits 2009 hat die Leibniz-Universität Hannover das Gesundheitsministerium hinsichtlich der Versorgung erwachsener Patienten mit seltenen Erkrankungen auf den Handlungsbedarf hingewiesen. Ende 2018 mahnte der Deutsche Ethikrat besondere Maßnahmen des Schutzes von Menschen mit seltenen Erkrankungen vor unzureichender Versorgung an und forderte dazu auf, Patienten die Möglichkeit einer langfristigen Versorgung zu bieten.

„Barrierefreiheit ist mehr als eine bauliche Maßnahme. Alle Patienten mit seltenen angeborenen Stoffwechselstörungen müssen Zugang zu spezialfachärztlicher Versorgung haben, egal wie alt sie sind. Die DIG PKU wird sich weiter dafür einsetzen, dass die Bedürfnisse aller Betroffenen politisch ernst genommen werden“, kündigt Tobias Hagedorn kämpferisch an.

### Phenylketonurie (PKU):

PKU ist eine seltene, angeborene Störung des Eiweißstoffwechsels. Bei etwa einem von 10.000 Neugeborenen wird auf Grund eines genetischen Defekts die Aminosäure Phenylalanin nicht ausreichend abgebaut. Unbehandelt führt dies zu schweren geistigen und körperlichen Behinderungen. Dank der frühzeitigen Diagnose durch das Neugeborenen-Screening und einer lebensbegleitenden ernährungsmedizinischen Therapie können die Betroffenen heute ein nahezu symptomfreies und normales Leben führen. Diese als „PKU-Diät“ bekannte Behandlung besteht aus einer eiweißarmen Ernährung bei gleichzeitiger Supplementierung von Aminosäuren, Vitaminen und Spurenelementen.

### **Deutsche Interessengemeinschaft für Phenylketonurie und verwandte Stoffwechselstörungen (DIG PKU) e.V.:**

Die DIG PKU wurde 1975 in Heidelberg von einigen Eltern betroffener Kinder gegründet. Die Selbsthilfeorganisation hat heute etwa 1700 Mitglieder und ist damit eine der größten Selbsthilfeorganisationen für seltene Erkrankungen in Deutschland. Die DIG PKU vertritt die Interessen von Patienten mit Phenylketonurie und anderen angeborenen Eiweißstoffwechselstörungen.

Weitere Informationen über die DIG PKU unter [www.dig-pku.de](http://www.dig-pku.de).