



Pressemitteilung

Gemeinsamer Bundesausschuss gemäß § 91 SGB V

Nr. 07 / 2021

Sonstige

G-BA zum Tag der Seltenen Erkrankungen: „Wir nutzen unsere Kompetenzen für eine bes- sere medizinische Versorgung!“

Berlin, 25. Februar 2021 – Zum diesjährigen [Tag der Seltenen Erkrankungen](#) am 28. Februar – in Deutschland koordiniert von der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e. V.) – erklärt der unparteiische Vorsitzende des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA), Prof. Josef Hecken:

„Der weltweite Aktionstag macht seit 2008 zu Recht auf die sogenannten ‚Waisenkinder der Medizin‘ aufmerksam: die Seltenen Erkrankungen. Ins Blickfeld der breiten Öffentlichkeit geraten sie vor allem, wenn beispielsweise ein extrem teures Arzneimittel für eine bislang nicht behandelbare Erkrankung Hoffnung schürt. Oder wenn Forscherinnen und Forscher völlig neue Therapieansätze für die überwiegend genetisch bedingten Erkrankungen entwickeln. Das ist auch richtig und wichtig, aber die Möglichkeiten, die medizinische Versorgung zu verbessern, gehen natürlich weit darüber hinaus. Der G-BA ist hier als Gestalter für die gesetzliche Krankenversicherung ganz maßgeblich gefordert. Er hat vom Gesetzgeber die notwendigen Kompetenzen erhalten – und nutzt sie verantwortungsvoll, ohne darüber den Versorgungsbedarf bei weitverbreiteten Krankheiten aus dem Blick zu verlieren.“

Welche Aufgaben hat der G-BA hier beispielsweise ganz konkret?

„Das erweiterte Neugeborenen-Screening deckt bereits 15 Seltene Krankheiten ab, die man durch diese frühe Untersuchung erkennen und dadurch zielgerichtet behandeln kann. Aufgrund des erforderlichen Expertenwissens in der Behandlung bietet sich gerade auch für Seltene Erkrankungen wie Sarkoidose, Hämophilie und Mukoviszidose das Konzept der ambulanten spezialfachärztlichen Versorgung an. Dieses Angebot wird von uns kontinuierlich ausgebaut. Um Spezialwissen zu Diagnostik und Therapie in die Fläche zu bringen, haben wir für Zentren für Seltene Erkrankungen die Anforderungen für eine Finanzierung dieser Sonderleistungen definiert – übrigens eng orientiert an den Vorgaben des NAMSE, also des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltenen Erkrankungen. In der frühen Nutzenbewertung überprüft der G-BA, wie groß der medizinische Zusatznutzen eines neuen Orphan Drug, also eines Arzneimittels zur Behandlung eines seltenen Leidens, tatsächlich

Seite 1 von 2

**Stabsabteilung Öffentlichkeits-
arbeit und Kommunikation**

Gutenbergstraße 13, 10587 Berlin
Postfach 120606, 10596 Berlin

Telefon: 030 275838-811

Fax: 030 275838-805

E-Mail: presse@g-ba.de

www.g-ba.de

www.g-ba.de/presse-rss

**Ansprechpartnerinnen
für die Presse:**

Ann Marini (Ltg.)

Gudrun Köster

Annette Steger



ist. Und verbindet im Zweifelsfall die Anwendung mit Auflagen, um weitere Daten zum Nutzen des Arzneimittels zu gewinnen oder um Komplikationen in der Therapie zu vermeiden.

Über den Innovationsausschuss wiederum haben wir die Möglichkeit, neue vielversprechende Ansätze zu fördern und zu überprüfen, ob sie für die Regelversorgung geeignet sind. Beim derzeit laufenden Projekt [ZSE-DUO](#) geht es ganz wesentlich um eine schnelle und gesicherte Diagnosestellung bei Menschen mit Verdacht auf eine Seltene Erkrankung. Aus dem Projekt könnten idealerweise Anregungen für andere Versorgungsstrukturen kommen, bei denen es auch um eine komplexe Symptomatik geht und die einrichtungsübergreifend betreut werden. Dies ist beispielsweise bei Schmerzpatienten der Fall. Das Projekt [TRANSLATE-NAMSE](#) wiederum, bei dem gerade der Abschlussbericht erstellt wird, legt seinen Fokus auf die Strukturen und Prozesse in Zentren für Seltene Erkrankungen. Durch eine koordinierte Zusammenarbeit dieser Zentren sollen Diagnosen schneller gestellt und die Patientenversorgung verbessert werden. So soll durch das Projekt z. B. auch der Übergang von der Kinder- und Jugend- in die Erwachsenenmedizin besser strukturiert werden“, so Prof. Josef Hecken.

Der **Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA)** ist das oberste Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung der Ärztinnen und Ärzte, Zahnärztinnen und Zahnärzte, Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten, Krankenhäuser und Krankenkassen in Deutschland. Er bestimmt in Form von Richtlinien den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) für etwa 73 Millionen Versicherte. Der G-BA legt fest, welche Leistungen der medizinischen Versorgung von der GKV übernommen werden. Rechtsgrundlage für die Arbeit des G-BA ist das Fünfte Buch des Sozialgesetzbuches (SGB V). Entsprechend der Patientenbeteiligungsverordnung nehmen Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter an den Beratungen des G-BA mitberatend teil und haben ein Antragsrecht.

Den gesundheitspolitischen Rahmen der medizinischen Versorgung in Deutschland gibt das Parlament durch Gesetze vor. Aufgabe des G-BA ist es, innerhalb dieses Rahmens einheitliche Vorgaben für die konkrete Umsetzung in der Praxis zu beschließen. Die von ihm beschlossenen Richtlinien haben den Charakter untergesetzlicher Normen und sind für alle Akteure der GKV bindend.

Bei seinen Entscheidungen berücksichtigt der G-BA den allgemein anerkannten Stand der medizinischen Erkenntnisse und untersucht den diagnostischen oder therapeutischen Nutzen, die medizinische Notwendigkeit und die Wirtschaftlichkeit einer Leistung aus dem Pflichtkatalog der Krankenkassen. Zudem hat der G-BA weitere wichtige Aufgaben im Bereich des Qualitätsmanagements und der Qualitätssicherung in der ambulanten und stationären Versorgung.

Weitere Informationen finden Sie unter www.g-ba.de.