Pressekonferenz zum Welt-Psoriasistag 2018

Wo unzureichende Versorgung stigmatisiert

„Auch das Vorenthalten einer suffizienten Therapie kann stigmatisierendes Verhalten sein." Mit diesem Leitsatz brachte Prof. Dr. Ulrich Mrowietz, Leiter des Psoriasis-Zentrums an der Abteilung Dermatologie des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein, die Kernbotschaft der diesjährigen Pressekonferenz zum Welt-Psoriasistag 2018 auf den Punkt. Denn der von Dr. Ralph von Kiedrowski, dem kommissarischen Präsident des Berufsverbandes BVDD e.V, eingeforderten „stringenten Umsetzung des WHO-Appells gegen Stigmatisierung" könne – so Mrowietz weiter – man „am besten begegnen, wenn man die Psoriasis nicht mehr sieht". Oder fast nicht mehr. Bloßes Wunschdenken? Mitnichten, es kommt leider nur darauf an, wo man in Deutschland wohnt.



Die Veranstalter und Protagonisten der Pressekonferenz zum Welt-Psoriasistag 2018 unter dem Motto „Gemeinsam handeln! – Leitliniengerechte Behandlung und Abbau von Stigmatisierung ist möglich – Gemeinsames Handeln ist nötig" (v.li.): Prof. Dr. Matthias Augustin, PsoNet Deutschland, Hans-Detlev Kunz, DPB e.V. , Dr. Ralph von Kiedrowski, BVDD e.V. und Prof. Dr. Ulrich Mrowietz, DDG e.V.

>> Es gibt jedoch laut Mrowietz „leider immer noch Ärzte", zu denen Patienten mit einem therapiebedürftigen Befund kämen, die aus irgendwelchen Gründen sagten: „Es tut mir leid, ich kann nichts mehr für Sie tun." Ein Unding, sagt Mrowietz, Councilor des International Psoriasis Council (IPC) und Mitglied im Exzellenzcluster „Entzündung an Grenzflächen" der Universität Kiel. Seiner Meinung nach darf es solch verweigerndes Verhalten nicht geben, „weil wir heute jede Schuppenflechte so behandeln können, dass chronisch sichtbare Veränderungen so weit in den Hintergrund treten, dass sie nicht mehr unmittelbar sichtbar werden". Doch eigentlich hätte er wohl besser sagen sollen: „könnten"; vor allem, weil er seine Worte als „Appell an uns alle" verstand, wobei er hier in erster Linie die niedergelassene Ärzteschaft im Bereich der Dermatologie meint.

Dabei sei in den letzten Jahren eine deutliche Minderung der Krankheitslast zu konstatieren, so Prof. Dr. med. Matthias Augustin, Facharzt für Dermatologie und Venerologie sowie Allergologie und Direktor des Instituts für Versorgungsforschung in der Dermatologie und bei Pflegeberufen (IVDP) am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE), wenn Patienten in dermatologischer Betreuung sind. Hier hätte Deutschland die selbstgesetzten Ziele überwiegend erreicht, vor allem weil viel leitliniengerechter versorgt wird – zumindest von einem Teil der Dermatologen. Wenn Augustin überwiegend sagt, ist er schon mit rund der Hälfte zufrieden: Denn nach wie vor ist bei über 50 % der Patienten – das sind immerhin rund 100.000 Patienten pro Jahr – keine leitliniengerechte Therapie festzustellen, vor allen Dingen, weil zu viele Glucocorticoide verordnet würden. Und das, obwohl es zum einen viel bessere Alternativen gebe und zum zweiten der Wirkstoff gar nicht mehr in den Leitlinien aufgeführt ist.

Doch auch diese 50 % sind irreführend. Der Grund: In Deutschland haben 70 % der Patienten das, was per definitionem eine sogenannte leichte Schuppenflechte ist, der Rest eine mittelschwere bis schwere. Dies folgt der BSA-Klassifikation (Body Surface Area), nach der größer/gleich 10 % der Anteil der erkrankten Körperoberfläche sein muss, um von einer leichten in eine mittelschwere bis schwere Schuppenflechte zu wechseln. Wohl gemerkt: Als Einheits-Flächenmaß 1 dient die Handfläche eines Menschen.

Hier verweist Mrowietz zu recht auf den – bei dieser Klassifikation – nicht beachtenden Ort der Erkrankung. Die Kernfrage: Ist eine Psoriasis noch leicht, wenn bei 9 erkrankten Handflächen Äquivalenten vornehmlich sichtbare Areale betroffen sind? Nach Mrowietz Meinung auf keinen Fall, weshalb er vehement auf die Anwendung des bestehenden europäischen Konsensus für Therapieziele eintritt. Dieser besagt, dass, wenn bestimmte Faktoren – wie etwa der Befall sichtbarer Areale, großer Teile der Kopfhaut, des Genitalbereichs oder auch von Handflächen und Fußsohlen – vorhanden sind, eine ansonsten leichte Schuppenflechte in eine mittelschwere bis schwere Form upgegraded werden kann.

Was für den Laien nicht ganz so bedeutend klingen mag, hat ernsthafte Konsequenzen für Patient wie Arzt. Der Grund: Eine leichte Psoriasis wird nach Leitlinie mit der althergebrachten topischen Therapie behandelt, zu der neben recht übel riechendem Teer, Vitamin D3 oder vom Patienten selbst zu zahlender UV-Therapie auch Uraltwirkstoffe wie Dithranol (seit 1916 bekannt) und Korticoide gehören. Erst bei mittelschwerer bis schwerer Schuppenflechte steht dem Arzt eine wahre Fülle an systemischen Medikamenten mit hohem therapeutischen Index zur Verfügung.

Dazu zählen laut Mrowietz die modernen Kordicoide mit hoher antientzündlicher Wirkung, in der Erstlinientherapie der meist verordnete Wirkstoff Dimethylfumarat („Skilarence"), seit Juni 2017 zur systemischen Therapie für Erwachsene mit mittelschwerer bis schwerer Plaque-Psoriasis zugelassen; gefolgt von Fumarsäureester, bereits vor knapp 20 Jahren unter dem Handelsnamen „Fumaderm" zur Behandlung der Psoriasis eingeführt. Auf den Verordnungsplätzen 3 bis 5 folgen Methotrexat, Ciclosporin und Acitretin.

Ergänzt wird dieses – im Vergleich zur toxischen Sparte – schon recht stattliche Therapieangebot durch die moderne systemische biologische Erstlinientherapie – mit Wirkstoffen wie Adalimumab, Brodalumab, Certolizumab, Guselkumab, Ixekizumab, Secukinumab sowie Tildrakizumab, für das Hersteller Almirall (Markenname „Ilumetri") am 15. November dieses Jahres die Zulassung durch die europäische Arzneimittelbehörde EMA erhielt. Als wäre das noch nicht alles, steht auch noch eine systemische „biologische" Erstlinientherapie (Adalimumab+Biosimilars ,Risankizumab) sowie eine Zweitlinientherapie zur Verfügung (Apremilast, Etanercept+Biosimilars, Infliximab+Biosimilars sowie Ustekinumab).

Das Problem dabei: All diese zum Teil hocheffektiven Wirkstoffe bekommen rund 70 % der Patienten nicht, weil eben die Ärzte meist nicht upgraden. Der Grund: Diese Medikamente sind ein bisschen teurer, was alleine nach Mrowietz Worten schon ein Hemmgrund ist, diese Medikamente nicht auf das Rezept zu schrei-

Zitationshinweis

Stegmaier, P: „Wo unzureichende Versorgung stigmatisiert“, in: „Monitor Versorgungsforschung“ (06/18), 14-15.; doi: 10.24945/MVF.06.18.1866-0533.2104

ben; sprich: Sie den Patienten vorzuenthalten, sie damit zu stigmatisieren.

Ob nun stigmatisiert wird oder nicht, hängt zum größten Teil vom Bundesland ab, beziehungsweise von den dort herrschenden KVen. Deren höchst unterschiedliche Arzneimittelvereinbarungen führen zu einer hohen regionalen Disparität in der medikamentösen Versorgung von Psoriasis. So differierten nach Augustin im Jahre 2016 zum Beispiel die Pro-Kopf Ausgaben für Biologika bei Psoriasis durch Dermatologen zwischen den Polen Brandenburg (knapp 6 Euro) und am anderen Ende Baden-Württemberg mit gerade einmal 60 Cent. Augustin: „Da liegen Welten dazwischen.“ Wobei sich die Welten – über die Jahre hinweg betrachtet – nicht ausgleichen; ganz im Gegenteil: Die Schere klafft immer weiter auseinander. Nach den bis jetzt verfügbaren Zahlen des laufenden Jahres liegt die Verordnungszahl in Brandenburg bei knapp 7 Euro, in Baden-Württemberg bei rund 90 Cent.

Was nach Meinung Augustins so „schnöde“ klingt, hat ernsthafte Auswirkungen auf die Versorgung der Patienten. „Wenn jemand mit schwerer Psoriasis in Baden-Württemberg zum Arzt geht, wird mit größter Wahrscheinlichkeit keine leitliniengerechte Therapie bekommen, weil er mit 90-prozentiger Wahrscheinlichkeit auf einen Dermatologen treffen wird, der keine Systemtherapie macht“, verdeutlicht Augustin diese traurige, durch Versorgungsforschung absolut klar darstellbare Wahrheit. Dafür aber werde ein Patient in Brandenburg oder Mecklenburg-Vorpommern zu 90% auf jemanden treffen, der systemisch und auch mit Biologika therapiert. Augustin: „So unterschiedlich ist die Versorgung in Deutschland.“ Daher seine Forderung: „Wir brauchen Regionen, in denen wir uns nach oben annähern und uns nicht nach unten orientieren.“ An der Stelle zitierte er den ehemaligen US-Präsidenten Barack Obama, der einmal sagte: „Denied access to health care violates human rights and dignity.“

Auch Augustins Meinung nach habe man es bei einem ungenügenden Zugang zur richtigen und ausreichenden (sowie möglichst frühzeitigen) Versorgung mit einem „Verlust an Würde“ zu tun. Dies widerspreche dem, was die UN als „Global Goals“ formuliert hätte, nach denen jeder Patient das Recht und die Chance zum Zugang zu genau der Versorgung haben soll, die er braucht. Doch davon sei Deutschland bei der Psoriasis noch weit entfernt, weshalb man sich neue Konzepte der Versorgung wie das „Cumulative Life Course Impairment” (kumulierende Schäden vermeiden, frühestmöglich intervenieren) und die „People-centered health care“ – die zukünftig weltweit maßgebliche Versorgungskonzeption – überlegen müsse. <<

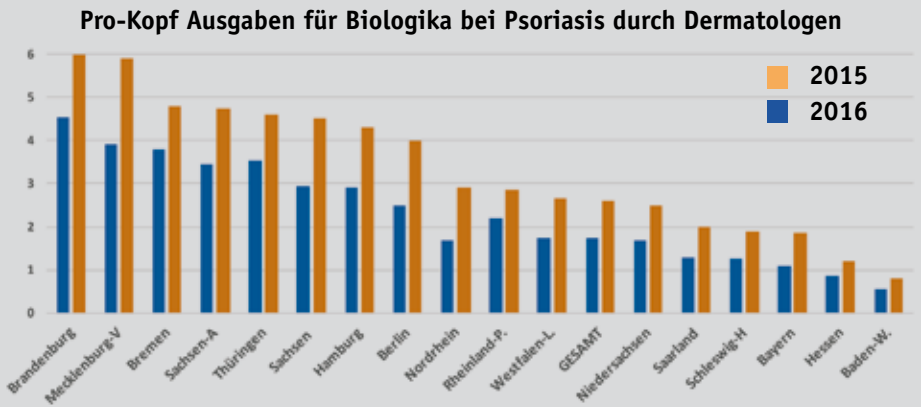


Abb. 1: Pro-Kopf Ausgaben (in Euro) für Biologika bei Psoriasis durch Dermatologen. Quelle: Augustin M et al., Br J Dermatol 165(4): 865-873, 2011; Augustin M et al. Acta Derm Venereol: 147-151, 2010 ; 3; Schäfer I et al. Gesundheitswesen: 308-313, 2011; Augustin M, et al. PsoNet Magazin 2018

Statement des DPB e.V.: Gemeinsam handeln – Patientenvertretung, Patienten und Ärzte

Der DPB will den Patienten als Experten im Umgang mit der eigenen Psoriasis der Haut (Psoriasis vulgaris) bzw. Psoriasis der Gelenke (Psoriasis-Arthritis). Nur wenn Patienten über hinreichendes Wissen zu ihrer Erkrankung verfügen, können sie mit ihrem versorgenden Arzt realistische Therapieziele vereinbaren. Wissen und Vertrauen sind die Basis einer partnerschaftlichen Entscheidungsfindung.

Anspruch auf leitliniengerechte Behandlung

In Deutschland gibt es nach wie vor eine erhebliche Schieflage beim Zugang zu den erforderlichen Therapien. Ob ein Psoriasis-Patient die notwendige – leitliniengerechte – Therapie erhält, hängt auch stark von seinem Wohnort und vom versorgenden Arzt ab. Das liegt zum einen an den zahlreichen, weitgehend intransparenten Versorgungsverträgen in den Bezirken der Kassenärztlichen Vereinigungen und an den Wirtschaftlichkeitsprüfungen, die wie Damokles-Schwerter über den Arztpraxen hängen. Zum anderen sind die leitliniengerechten therapeutischen Möglichkeiten zur Behandlung der Psoriasis vulgaris offenkundig noch nicht allen Ärzten bekannt.

Was den DPB als Selbsthilfeorganisation zusätzlich umtreibt, sind die individuellen Kosten für Psoriasis-Patienten. Cremes, Salben und Shampoos zur Basispflege führen ohnehin schon zu hohen privaten monatlichen Fixkosten. Auf- oder Zuzahlungen in der Apotheke für die verschriebenen Therapien belasten die Patienten zusätzlich. Sie höhlen den Solidaritätscharakter der Gesetzlichen Krankenversicherung aus und sind nicht hinnehmbar.

Aufschiebendes Veto der Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)

Die Positionen der Patientenvertretung im G-BA werden meist erst nach vielen Jahren vertraulicher interner Beratungen in den Arbeitsgruppen und Ausschüssen erstmalig im Plenum öffentlich. Hier werden sie dann oftmals einfach niedergestimmt. Im Nachgang heißt es dann, die Patientenvertretung habe ja mitberaten und hätte die Entscheidungen entsprechend beeinflussen können. Doch so ganz ohne Stimmrecht lässt sich leider nicht viel beeinflussen. Das einzige Druckmittel, das der Patientenvertretung zur Einflussnahme bleibt, ist die Herstellung von Öffentlichkeit. Weil bis dahin strikte Vertraulichkeit zu wahren ist, kann Öffentlichkeit jedoch nur im Plenum hergestellt werden – und dann ist es bereits zu spät, denn dann wird einfach ab- bzw. niedergestimmt.

Um den Positionen und Vorschlägen der mitberatenden Patentenvertreter wenigstens ein bisschen mehr Geltung und öffentliches Gehör zu verschaffen, regt der DPB an, der Patientenvertretung ein aufschiebendes Veto-Recht bei allen Entscheidungen des Plenums einzuräumen. Nach den Vorstellungen des DPB könnte das „aufschiebende Veto“ wie folgt aussehen:

Das Mitberatungsrecht von sachkundigen Personen (Patientenvertretern) hat der Gesetzgeber im §140f SGB V normiert. Die sachkundigen Personen dürfen mitberaten; „Das Mitberatungsrecht beinhaltet auch das Recht zur Anwesenheit bei der Beschlussfassung.“ An diese Norm knüpft die Vorstellung des DPB an:

- Der Gesetzgeber sollte das Recht der Patientenvertreter auf Anwesenheit bei der Beschlussfassung mit einem einmaligen, nur aufschiebenden Veto-Recht gegen eine Entscheidung des G-BA stärken.
- Die Beweggründe für das Einlegen des Vetos wie auch die Beweggründe, die der Beschlussfassung zugrunde liegen, müssen unmittelbar öffentlich dargelegt werden. Zudem müssen alle den G-BA-Beschluss betreffenden Unterlagen zeitnah veröffentlicht werden.
- Nach dem Einlegen des Vetos muss der G-BA den betreffenden Sachverhalt binnen einer Frist von drei Monaten noch einmal beraten und eine erneute Entscheidung in öffentlicher Sitzung herbeiführen. Das Veto-Recht der Patientenvertretung entfällt bei dieser zweiten Beschlussfassung.

Eine derartige Aufwertung der Patientenstimme würde an den Stimmrechtsverhältnissen im G-BA letztlich nichts ändern. Es würde aber die Stellung der Patientenvertretung stärken und die öffentliche Wahrnehmung deutlich verbessern.

von: Hans-Detlev Kunz, scheidender Geschäftsführer des Deutschen Psoriasis Bundes e.V. (DPB)