

Kleine Anfrage

der Abgeordneten Kathrin Vogler, Dr. Martina Bunge, Diana Golze, Matthias W. Birkwald, Heidrun Dittrich, Katja Kipping, Kathrin Senger-Schäfer, Harald Weinberg, Sabine Zimmermann und der Fraktion DIE LINKE.

Kostenübernahme für Versorgung mit Hautschutzpräparaten mit hohem Lichtschutzfaktoren bei Patientinnen und Patienten mit Mondscheinkrankheit

In Deutschland leben nach Schätzungen etwa 50 bis 90 Menschen mit der seltenen Krankheit Xeroderma Pigmentosum (XP). Diese auch Mondscheinkrankheit genannte Erkrankung beruht auf einer Schädigung des DNA-Reparaturmechanismus der Haut und führt zu einer extrem erhöhten Lichtempfindlichkeit. Schon eine geringe UV-Strahlung schädigt die Haut der XP-Betroffenen und verstärkt das ohnehin erhöhte Risiko von (auch bösartigen) Hauttumoren. Un-erkannt und unbehandelt verläuft die Krankheit meist schon im Kindesalter tödlich, deswegen sind auch die meisten der Betroffenen Kinder oder Jugendliche.

Obwohl es wegen der geringen Fallzahl wenige aussagekräftige Studien zur Behandlung und Versorgung von XP-Erkrankten gibt, gehen Ärztinnen und Ärzte davon aus, dass ein konsequenter UV-Schutz mit höchsten Sonnenschutzfaktoren Bestandteil einer wirksamen Prävention von Hautkrebs bei Kindern und Erwachsenen mit XP darstellt. Das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) hat in einem Schreiben vom 5. Mai 2009 an den nordrhein-westfälischen Landtagsabgeordneten Karl Schultheis darauf hingewiesen, dass infolge des so genannten Nikolaus-Urteils des Bundesverfassungsgerichts (BVerfG) vom 6. Dezember 2005 die gesetzlichen Krankenkassen (GKV) bei Patientinnen und Patienten mit XP grundsätzlich im Einzelfall die Erstattung von Sonnenschutzcremes vornehmen können, obwohl diese rechtlich weder als Medikamente noch als Hilfsmittel gelten.

Der GKV-Spitzenverband hat seine Mitglieds-kassen am 8. Juli 2009 in einem Rundschreiben auf diese Möglichkeit hingewiesen und empfohlen, „bei der Genehmigungspraxis [...] die Ausführungen des BMG sowie den Beschluss des Bundesverfassungsgerichts vom 6. Dezember 2005 zu berücksichtigen.“ Nach Angaben von Betroffenen handhaben die GKV diese Empfehlung sehr unterschiedlich. Immer noch werden von einzelnen Krankenkassen den Betroffenen Leistungen verweigert.

Mit dem Patientenrechtegesetz sind mit Wirkung zum 1. Januar 2012 die vom BVerfG formulierten Voraussetzungen aus dem Nikolaus-Urteil für die Erstattung von nicht allgemein anerkannten Therapiemethoden in das Fünfte Buch Sozialgesetzbuch (SGB V) aufgenommen worden (§ 2 Absatz 1a SGB V). Demnach können „Versicherte mit einer lebensbedrohlichen oder regelmäßig tödlichen Erkrankung oder mit einer zumindest wertungsmäßig vergleichbaren Erkrankung“ auch Behandlungen beanspruchen, die nicht dem „allgemein anerkannten Stand der medizinischen Erkenntnisse[n]“ entsprechen. Voraussetzun-

gen sind, dass keine „allgemein anerkannte, dem medizinischen Standard entsprechende Leistung [...] zur Verfügung steht“ und dass „eine nicht ganz entfernt liegende Aussicht auf Heilung oder auf eine spürbare positive Einwirkung auf den Krankheitsverlauf besteht“.

Wir fragen die Bundesregierung:

1. Bewertet die Bundesregierung XP als lebensbedrohliche oder regelmäßig tödliche Erkrankung oder wertungsmäßig vergleichbare Erkrankung im Sinne § 2 Absatz 1a SGB V?

Nach welchen Kriterien wird nach Kenntnis der Bundesregierung die wertungsmäßige Vergleichbarkeit festgestellt?

2. Welche Behandlung oder Versorgung entspricht nach Kenntnis der Bundesregierung dem allgemein anerkannten Stand der Wissenschaft bei XP?

Schließt diese Behandlung eine Erstattung von Lichtschutzmitteln gemäß § 2 Absatz 1a SGB V aus?

3. Teilt die Bundesregierung die Einschätzung, dass nach dem heutigen medizinischen Forschungsstand die konsequente Anwendung von Sonnenschutz- und Hauptpflegemitteln eine nicht geringe Aussicht auf eine spürbar positive Auswirkung auf den Krankheitsverlauf im Sinne von § 2 Absatz 1a SGB V besteht?

4. Teilt die Bundesregierung die Auffassung, dass die schlüssige Anwendung von § 2 Absatz 1a SGB V im Fall der Patientinnen und Patienten mit Xeroderma Pigmentosum regelmäßig zur Kostenübernahme für Sonnenschutzmittel durch die GKV führen müsste?

5. Teilt die Bundesregierung die Auffassung, dass im Sinne des Nikolaus-Urteils und unter Anwendung von § 2 Absatz 1a SGB V die Übernahme der Kosten für Sonnenschutzmittel durch eine Krankenkasse nicht verweigert werden sollte mit der Begründung, dass nicht nur eine konsequente Anwendung des Sonnenschutzes, sondern auch engmaschige hautärztliche Untersuchungen in absehbarer Zeit das Eintreten eines potentiellen Hauttumors verhindern könnten?

6. Müssten die GKV nach Auffassung der Bundesregierung ein Sonnenschutzmittel erstatten, wenn dieses als verschreibungspflichtiges Arzneimittel mit der Indikation XP zugelassen wäre?

7. Was spricht nach Ansicht der Bundesregierung dagegen, § 34 Absatz 1 Satz 2 SGB V dahingehend zu ergänzen, dass der Gemeinsame Bundesausschuss nicht nur Ausnahmen für die Verschreibbarkeit von verschreibungsfreien Arzneimitteln festlegen kann, sondern die ausnahmsweise Kostenübernahme von stofflichen Anwendungen regeln kann, die keine Arzneimittel sind z. B. Sonnenschutzcreme, die den Therapiestandard darstellen?

Teilt die Bundesregierung die Auffassung, dass die Erforschung und Entwicklung eines solchen Arzneimittels zum Sonnenschutz von XP-Patientinnen/-Patienten wegen der geringen Anzahl Betroffener wirtschaftlich uninteressant und daher in nächster Zukunft unwahrscheinlich ist?

8. Welche durchschnittlichen Kosten pro Patientin/Patient entstehen nach Kenntnis der Bundesregierung jährlich bei den gesetzlichen Krankenkassen durch die Erstattung von kosmetischen Sonnenschutzmitteln für XP-Betroffene?

9. Hat die Bundesregierung oder ihr Patientenbeauftragter nach Inkrafttreten des Patientenrechtegesetzes auf gesetzliche Krankenkassen eingewirkt, um eine Finanzierung von Sonnenschutzmitteln für Versicherte mit Xeroderma Pigmentosum durch die Kassen zu erreichen?

Wenn ja, in welcher Form, und mit welchem Erfolg?

Wenn nein, warum nicht?

10. Welche gesetzgeberischen Möglichkeiten sieht die Bundesregierung, um den Betroffenen die notwendige Versorgung mit Sonnenschutzmitteln zu erleichtern?

Berlin, den 8. Mai 2013

Dr. Gregor Gysi und Fraktion

