

Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e.V.

Resolution für Sarkoidose-Spezialambulanzen und interdisziplinäre Sarkoidose-Zentren

Die Versorgungssituation der Menschen in Deutschland, die an der Systemerkrankung Sarkoidose leiden, ist in vielen Bereichen höchst unbefriedigend.

Vielfach sind die niedergelassenen Ärzte damit überfordert, eine fachgerechte Diagnostik, Therapie und Verlaufskontrolle bei Vorliegen dieser seltenen Erkrankung zu gewährleisten. Es liegt auf der Hand, dass der einzelne niedergelassene Arzt, auch Facharzt, kaum ausreichende Kenntnisse haben kann über Diagnostik, Verlauf und Behandlung dieser seltenen Erkrankung.

Spezielle Kenntnisse aber auch gehäufte Erfahrung zu Diagnostik, Verlauf und Therapie können nur in **spezialisierten Zentren** gesammelt werden.

Hinzu kommt, dass für eine kompetente Diagnose und Begleitung meist ein interdisziplinäres Team notwendig ist, das sich am ehesten in Universitätskliniken bilden lässt. So sind für die Diagnose und Behandlung der Systemerkrankung Sarkoidose mit ihren vielgestaltigen Organbeteiligungen gerade auch zur differentialdiagnostischen Abklärung zu anderen seltenen oder häufigeren Krankheiten ärztliche Spezialisten unterschiedlicher Fachrichtungen notwendig.

Nur ein mit der Sarkoidose und den anverwandten Krankheitsbildern erfahrener Arzt kann gezielt und sinnvoll die unterschiedlichen und zum Teil aufwendigen Untersuchungsverfahren einsetzen und die richtigen Folgerungen daraus ziehen.

Besonders bei schwerwiegenden Organbeteiligungen oder progredientem Verlauf oder Invalidität kann auch im Bereich der Hilfsmittelversorgung nur durch entsprechende Erfahrung eine zielgerechte Verordnung stattfinden, die dem Betroffenen zu mehr Selbständigkeit verhilft und insgesamt dadurch kostensparend wirkt.

Sarkoidose sowohl bei einem akuten Schub als auch bei progredientem Verlauf oder komplizierten Organbeteiligungen sind meist mit körperlichen Einschränkungen verbunden und deshalb besonders pflegeintensiv. Ihre Versorgung ist im stationären Bereich mit den üblichen Bettenschlüsseln oder DRG's kaum zu gewährleisten, weshalb Diagnose und Behandlung dieser Patienten und auch die Verlaufskontrollen, als das wichtigste Instrument der Sekundärprävention, möglichst ambulant durchgeführt werden müssen.

Deshalb fordert die Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e.V. als Zusammenschluß der Sarkoidose-Erkrankten und ihrer Angehörigen in Deutschland

- **die Bildung von Sarkoidose-Zentren an Kliniken, wo bereits Experten sind, durch Vernetzung und durch**

- **die Schaffung und ausreichende Unterstützung qualifizierter Spezialambulanzen an diesen Sarkoidose-Zentren, in denen die Systemerkrankung Sarkoidose kompetent diagnostiziert und die Betroffenen qualifiziert betreut und therapiert werden.**

Bisher scheitert diese ambulante Versorgung an der fehlenden oder eingeschränkten Ermächtigung der Klinikärzte durch die Kassenärztlichen Vereinigungen. Ein weiterer Problempunkt sind die völlig unzureichenden Abrechnungssätze. Je nach Organbeteiligung sind zur Diagnose komplizierte und umfangreiche sowie spezifische Untersuchungen notwendig, die mit den jetzigen Abrechnungsmöglichkeiten in keiner Weise abgedeckt werden. Von daher verwehren manche eigentlich fachlich ausgewiesenen Kliniken die Einrichtung einer solchen Spezialambulanz für Sarkoidose, und müssen die Patienten abweisen, die dringend auf die Betreuung durch die so wenigen Sarkoidose-erfahrenen Ärzte angewiesen sind.

Daher fordern wir

1. **die Zulassung von Spezialambulanzen in direkter Absprache mit den Krankenkassen, wobei die Zulassung ausschließlich über Qualitätskriterien erfolgen soll, die beispielsweise von der Bundesärztekammer in Zusammenarbeit mit den Selbsthilfeorganisationen festgelegt werden.**
2. **Darüber hinaus muss den Kliniken, die Spezialambulanzen einrichten, ermöglicht werden, auch über Abrechnungssätze für die ambulante Versorgung direkt mit den Krankenkassen zu verhandeln.**
3. **Darüber hinaus ist auch für die ambulante Arbeit der Kliniken Sozialberatung zu gewährleisten, wie sie für den stationären Bereich schon lange üblich ist.**
4. **Die Entwicklung eines umfassendes Rehabilitationskonzeptes, welches dem Charakter der Sarkoidose als Systemerkrankung entspricht, und die dem entsprechende Berücksichtigung von Rehabilitationsangeboten, wobei eine Vernetzung von stationären und ambulanten Rehabilitationsmaßnahmen anzustreben ist.**
5. **Die Einbindung in bestehende Forschungsnetze ist ebenso anzustreben, wie ein Instrumentarium, welches die Information der Zugangswege zu den Sarkoidose-Zentren und Spezialambulanzen für Ärzte und Patienten bereit hält, um unnötig lange diagnostische Latenzzeiten und Fehldiagnosen abzubauen.**

Wir bitten die im Gesundheitswesen Verantwortlichen dringend, Wege für die Einrichtung und den Ausbau solcher interdisziplinärer Sarkoidose-Zentren und Spezialambulanzen zu ermöglichen und zu unterstützen.

Beschlossen durch die Delegiertenversammlung der Deutschen Sarkoidose-Vereinigung gemeinnütziger e.V. am 6.9.2003 in Bad Hersfeld.