



Stellungnahme der LipödemeGesellschaft e.V.

- Zum Antrag der Fraktion FDP „**Das Krankheitsbild Lipödeme aus der gesellschaftlichen Tabuzone holen – Aufklärung, Versorgung und Forschung stärken.**“ (Drucksache 18/8440) sowie zum
- Entschließungsantrag der Fraktion der SPD „**Lipödeme-Betroffene gezielt unterstützen: Konkrete Handlungsempfehlungen für das Land NRW.**“ (Drucksache 18/8547)
- Anhörung im Ausschuss für Gesundheit des Landtages NRW am 19.06.2024

Seit Beginn des Antrages der Patientenvertretung aus März 2014 ist seither die Versorgung von lipödemerkrankten Frauen in Deutschland nach wie vor aus der medizinischen und auch aus der Perspektive der Gleichberechtigung von Frauenerkrankungen unzureichend.

Ursache für die jahrelangen Prozesse ist ein „Versagen der Steuerungsgremien des Gesundheitswesens bei der Beurteilung der zur Behandlung des Lipödems zur Verfügung stehenden Therapieoptionen“, wie es Hr. Dr. Danner von der B.A.G. Selbsthilfe treffend in seiner Stellungnahme an den Bundestag im Juni 2023 formulierte. ¹

Es fehlt neben der operativen Therapie einer chronisch progredienten Erkrankung für alle Stadien an fundierten Aufklärungsmöglichkeiten für Betroffene, an zielgerichteter Evidenzgenerierung (auch bereits bei operierten Frauen aus dem sozialen Feld zum Nutzen der operativen Therapie aber auch zu den ökonomischen Folgen, wenn eine leitliniengerechte Behandlung ausbleibt) sowie Forschungsförderung neben dem bedeutsamen Aspekt der gesellschaftlichen Gleichberechtigung zwischen Mann und Frau.

¹ <https://www.bag-selbsthilfe.de/aktuelles/nachrichten/detail/news/stellungnahme-zu-verbesserten-versorgungs-und-behandlungsmoeglichkeiten-von-lipoedem-betroffenen>



1) Zum bisherigen politischen Verlauf (Kurzform)

Der Antrag der Patientenvertretung auf Überprüfung des Nutzens der operativen Therapie des Lipödems wurde bereits im Frühjahr 2014 im Gemeinsamen Bundesausschuss (Nach § 92 Absatz 1 SGB V in Verbindung mit § 135 Absatz 1 SGB V) angenommen. Der Patientenvertretung ging es damals darum, eine „einzelfallübergreifende Klärung zur ausreichenden, zweckmäßigen und wirtschaftlichen Versorgung beim Lipödem herbeizuführen und damit undurchsichtigen Einzelfallprüfungen zu begegnen“.²

Nach der Antragsstellung schlossen sich jahrelange Beratungen beim G-BA an, wodurch für erkrankte Frauen wertvolle Behandlungszeit verloren ging.

Erst durch äußeren Druck aus der Lipödemcommunity heraus, wurde das Thema im Jahr 2018/2019 erneut auf die bundespolitische Agenda gebracht. In seinem Beschluss vom 19.09.2019 beschrieb der G-BA sehr konkret die Indikation der Liposuktion auf Grundlage der damals vorhandenen medizinischen AWMF – Leitlinie. Auf Grundlage dessen wäre eine Beschlussfassung naheliegend gewesen. Hinsichtlich der Anwendung im Stadium III kam der G-BA zu dem Ergebnis, dass eine operative Behandlung indiziert sei. Diese Entscheidung traf er jedoch nicht auf Grundlage wissenschaftlicher Evidenz zur Frage der Nutzen und Risiken, sondern vielmehr auf Grundlage der Zumutbarkeit. Es bleibt daher fraglich, wie bei einem damaligen Stadium 1 und 2 in der Begründung eine Zumutbarkeit fehlender Behandlung unter medizinischen, aber auch ethischen Gesichtspunkten erklärbar sei.

² Vgl: BAG Stellungnahme Dr. Danner: <https://www.bag-selbsthilfe.de/aktuelles/nachrichten/detail/news/stellungnahme-zu-verbesserten-versorgungs-und-behandlungsmoeglichkeiten-von-lipoedem-betroffenen>



2) **Systemversagen**

Ein Systemversagen liege nach höchstrichterlicher Rechtsprechung dann vor, wenn „...für eine Überprüfung notwendige formale und inhaltliche Voraussetzungen nicht oder nicht zeigerecht durchgeführt wurden“ (Vgl. Aktenzeichen 1 BvR 2861/16).

Unter gewissen Voraussetzungen ist seit dem 19.09.2019 im Stadium III eine Behandlung möglich, gleichwohl sind die Stadien 1 +2 seit über 10 Jahren ohne eine Versorgung. Das Potenzial der Liposuktion wurden bereits bejaht und daher eine Erprobungsstudie eingeleitet, die sich jedoch auf Grund eines Ethikvotums erneut verzögerte. Auf Grundlage jahrelanger Prozessverschleppung sollte daher die Kostenerstattung wegen der ausweglosen Situation auf Grundlage eines festgestellten Systemversagens ermöglicht werden. Der Bundestag muss daher (gefördert durch ein Landtagsvotum) einen Beschluss zum Systemversagen feststellen, damit dies auch zukünftig in der Rechtsprechung aufgegriffen werden kann.

3) ***Problemlagen der Übergangslösung im Stadium III für Kliniken in NRW sowie Problemlagen der Qualitätssicherungsrichtlinie für Kliniken in NRW***

Die bedarfsgerechte operative Versorgung betroffener Patientinnen ist nur für Patientinnen im Stadium III unter bestimmten Voraussetzungen für Vertragskliniken möglich. Damit ist einem Großteil unserer Patientinnen die Versorgung im Rahmen der GKV verwehrt.

Die Zulassungsvoraussetzungen im Rahmen der Qualitätssicherungsrichtlinie sind hoch und die Überprüfung inkonsistent und nicht Objektiv. Eine negative Überprüfung kann erhebliche ökonomische Auswirkungen auf die leistungserbringenden Kliniken haben.



Eine solche potenzielle negative Überprüfung ist im Vorfeld durch die Kliniken nicht mit Sicherheit auszuschließen, aufgrund der subjektiven rückwirkenden Überprüfung. Dies führt dazu, dass nur wenige Kliniken in NRW den Qualifizierungsprozess beschritten haben. Nach den ersten Prüfverfahren durch den Medizinischen Dienst in NRW in 2023 haben sich weitere Kliniken zurückgezogen. Durch die unklare Situation mit Auslaufen der QS-Richtlinie im Dezember 2024 haben mehrere Kliniken, die bereits für 2025 geplanten Operationen abgesagt, bzw. vergeben keine Termine.

Erschwerend kommt hinzu, dass die -gerade im zugelassenen Stadium III- umfangreichen operativen Eingriffe von den Kostenträgern grundsätzlich als ambulante Eingriffe eingestuft werden.

Ein stationärer Aufenthalt muss also spezifisch begründet werden. Dennoch sind die erbringenden Krankenhäuser nach der Versorgung mit Prüfquoten bei Lipödeme durch den Medizinischen Dienst mit bis zu 40% der Fälle konfrontiert. Kürzungen der Vergütung werden häufig im Nachhinein durch die Leistungsträger festgestellt, so dass die betroffenen Kliniken trotz aufwändiger Stellungnahmen durch die Behandelnden Ärzte erhebliche Leistungskürzungen hinnehmen müssen.

Dies führte dazu, dass sich weitere Kliniken aus der Versorgung zurückzogen.

Zusammenfassend bleibt festzustellen, dass die Kliniken und Ärzte für die Versorgung der Patientinnen an verschiedensten nicht-medizinischen Fronten kämpfen müssen. Dies bindet unvergütete Zeit, kostet erheblich Kraft und führt zu Frustration in den sich kümmernden Kliniken und sollte darüber hinaus kein Inhalt ärztlichen Handelns sein. Hierdurch ist die klinische Versorgungssituation der Patientinnen nicht adäquat gegeben.³

³ Vgl. <https://www.bundesanzeiger.de/pub/de/amtliche-veroeffentlichung?1>



4) **Notwendig Maßnahmen für die Versorgungssituation**

Der Landtag sollte feststellen, dass

- es sich beim Lipödem um eine chronisch progrediente Erkrankung handelt, dessen Behandlung derzeit unzureichend ist und Frauen stark benachteiligt.
- das Lipödem oftmals fälschlicherweise als Adipositas wahrgenommen wird und nicht als chronische behandlungsbedürftige Schmerzerkrankung. Dem zufolge handelt es sich eben nicht um eine Schönheitsoperation, sondern um eine medizinisch bestehende Indikation zur Schmerzreduktion.

Folgende Maßnahmen sollten erfolgen:

1. Feststellung des Systemversagens
2. Erstellung einer eigenen Regelung der Qualitätssicherung, die Kliniken nicht be – sondern entlasten.
3. Ermöglichung der operativen Therapie aller Stadien
4. Förderung von Forschungsvorhaben und Unterstützung von qualitätsgesicherten Lipödemzentren zur Behandlung des Lipödems
5. Etablierung des Erkrankungsbildes Lipödem in die medizinische Ausbildung
6. Geschlechtergerechte Gesundheit auf die Agenda der Gesundheitsministerkonferenz zu setzen, um mit den beteiligten Akteuren konkrete Maßnahmen zur Verbesserung von Aufklärung, Versorgung und Forschung (auch aus dem sozialen Feld heraus) zu vereinbaren.
7. Förderung einer Betroffenenberatung NRW
8. Förderung eines Behandlungsatlas NRW als Infoportal für Betroffene
9. Förderung von kommunalen Selbsthilfegruppen



Lipödem
Gesellschaft e.V.

LipödemGesellschaft e.V.

Postalische Anschrift: Finkenweg 4 * 64625 Bensheim - Auerbach

10. Förderung einer fundierten Aufklärungskampagne zum Lipödem (ggfls. auch in Verbindung mit Lehrkräften sowie Hausärzten:innen und Gynäkologen:innen)
11. in Zusammenarbeit mit den Kassenärztlichen Vereinigungen, schon bestehenden Lipödem-Zentren und anderen Trägern zu prüfen, inwieweit ein Pilotprojekt durchgeführt werden kann, in dem weitere interdisziplinäre Behandlungsbedarfe und -möglichkeiten für Betroffene adressiert werden.

www.lipoedem-gesellschaft.de

Kontakt: medizin@lipoedem-gesellschaft.de