



Deutsche Uveitis Arbeitsgemeinschaft e.V.
Forsthausstraße 6 – 35792 Löhnberg
Telefon: 06471 – 98057
Telefax: 03212-1114043
E-Mail: duag-ev@web.de
Internet : www.duag.org

DUAG e.V. • Forsthausstraße 6 • 35792 Löhnberg

Zur Vorlage beim
Amt für Versorgung und Soziales
(Versorgungsamt)

20.Juni 2018

Sehr geehrte Damen, sehr geehrte Herren,

mit diesem Schreiben und aus aktuellem Anlass möchten wir Ihnen die gemeinnützige Arbeitsgemeinschaft „Deutsche Uveitis Arbeitsgemeinschaft e.V.“ (DUAG e.V.) vorstellen.

Die DUAG e.V. hat derzeit 1000 Mitglieder, bestehend aus betroffenen Patienten, deren Angehörige und insbesondere aus Fachmedizinern (Experten / Meinungsbildner zum Krankheitsbild Uveitis).

Das Besondere der DUAG e.V. ist, neben den üblichen Aufgaben einer Patientenselbsthilfevereinigung, die Verknüpfung mit den Fachkreisen der Ophthalmologie zum Thema Uveitis. Somit ist sichergestellt, dass Patienten und Angehörige über den neusten Stand der Wissenschaft und der Sozialrechtsprechung informiert werden. Weiterhin fördert die DUAG e.V. die ophthalmologische Wissenschaft und ärztliche Weiterbildung zum Thema Uveitis.

Die Erfahrungen unserer Mitglieder haben gezeigt das das sehr komplexe Krankheitsbild Uveitis, dass selbst auch ärztliche Fachkreise, bei einer Inzidenz der Uveitis von etwa 32-50 pro 100.000 (Erwachsene) Einwohner pro Jahr in westlichen Industrieländern und bei Kindern und Jugendlichen für alle Formen der Uveitis in Europa bei 4,3-6,9 pro 100.000 liegt, nur unzureichend informiert sind.

Die nicht-infektiösen Formen der Uveitis gehen sehr oft einher mit immunologischen Grunderkrankungen wie z.B.:

- Rheuma
- Sarkoidose
- Morbus Behçet
- Morbus Bechterew
- Neurovaskulitis
- Multiple Sklerose

Die Uveitis ist im sozialrechtlichen Sinne eine chronische Erkrankung, da sie entweder ständig über viele Monate und Jahre aktiv ist (im medizinischen Sinne chronisch) oder mit Pausen wiederauftritt (rezidiert). Eine qualifizierte Behandlung der Uveitis Patienten kann nur in speziellen Uveitis Zentren und ggf. interdisziplinär mit weiteren Fachabteilungen wie z.B. der Rheumatologie sichergestellt werden.

Ihre Ansprechpartner - 1. Vorsitzender: Volker Becker ■ 2. Vorsitzende: Judith Wichmann
Bankverbindung: APO Bank Düsseldorf – IBAN Nr.: DE05300606010005360773 ■
Steuernummer: 38 250 53008 – G 4 ■ Vereinsgericht Stuttgart: VR 381233 ■

Unbehandelt kann die Uveitis zur Erblindung führen und ist für ca. 10 -15% der Fälle gesetzlich anerkannter Erblindung in den entwickelten Ländern und mindestens 20 % schwerer Sehbehinderungen in der westlichen Welt verantwortlich. Dies ist in etwa mit den Zahlen der durch Diabetes verursachter Sehbehinderungen vergleichbar.

Die volkswirtschaftliche Bedeutung dieser Zahlen zeigt sich daran, dass die meisten Uveitispatienten im arbeitsfähigen Alter zwischen 20 und 59 Jahren sind. Ein besonderes Augenmerk gebührt auch der Tatsache, dass die juvenile Uveitis ebenfalls eine immense ethische und volkswirtschaftliche Bedeutung hat.

Auch die unterschiedlichen Behandlungen denen sich die Patienten unterziehen müssen bergen in sich ein erhebliches Nebenwirkungspotenzial. So seien beispielhaft auf Katarakt, Diabetes, Hypertonie, Arteriosklerose, Vorhofflimmern und Osteoporose in Folge der hohen Kortisondosen und Langzeittherapien hingewiesen. Weiterhin müssen sich viele Patienten Therapien u.a. mit Antirheumatika und Biologika (Immunsuppressiva) mit all ihren potentiell schwerwiegenden Nebenwirkungen, Komplikationen und hohen Risiken unterziehen.

Die Komplexität der Uveitis und insbesondere auch der Nebenwirkungen und Langzeitfolgen der erforderlichen Therapien machen, im sozialrechtlichen Sinne, eine erweiterte Bewertung des Krankheitsbildes Uveitis zwingend erforderlich.

Aus den medizinischen Fakten ergeben sich folgende sozialrechtliche Aspekte:

„Jeder langfristig Erkrankte ist im gesetzlichen Sinne ein Behinderter, wenn ihn seine Erkrankung im Vergleich mit einem Gesunden in vergleichbarer Lebenssituation beeinträchtigt und er der sozialrechtlichen Rehabilitation bedarf“. [§ 2 Absatz 1 Sozialgesetzbuch (SGB) IX]

Das Bundessozialgericht führt dazu in den Entscheidungsgründen zu zwei seiner Urteile vom 4.4.2006 (- B 1 KR 12/04R) und vom 5.5.2009 (- B 1 KR 15- 08 R) aus, dass eine drohende Erblindung, was bei Uveitis eine latente Gefahr darstellt, mit einer lebensbedrohlichen oder durchaus tödlich verlaufenden Erkrankungen in der Bewertung als durchaus vergleichbar anzusehen ist. [1]

Am 6.2.2007 hat das Bundesverfassungsgericht dazu (-1BvR 3101/06) festgestellt, dass eine Erkrankung zwar noch nicht das Stadium einer akuten Gefahr erreicht haben muss, eine Krankheit allerdings auch dann in diesem Sinne zu bewerten ist, wenn das Finalstadium erst in einigen Jahren erreicht wird, gleichwohl allerdings ein akuter Behandlungsbedarf gegeben sein muss. [1,2]

„Dieser Auffassung wurde auch vom Gesetzgeber dahingehend Rechnung getragen, dass in der Regelung vom 1.1.2012 (Stichwort Nikolausbeschluss) im SGB V, § 2 nach Absatz 1a ein entsprechender Passus eingefügt wurde.

Dazu erging ein Beschluss des Bundesverfassungsgerichts vom 26.2.2013 -1 BvR 2045/12,- danach stellt das BVerfG unter dem Signum „Grundrecht auf Heilbehandlung“ in seinem Beschlusstenor zutreffend fest: „§2 Abs. 1a SGB V ist im Lichte des Art. 2 Abs. 1 GG in

Verbindung mit dem Sozialstaatsprinzip und der Schutzpflicht des Staates auszulegen und anzuwenden“. [1]

„Somit steht fest, dass die Interessen des Betroffenen hinsichtlich seiner grundrechtlich besonders geschützten Güter auf Leben und Gesundheit Vorrang genießen und die Interessen der Krankenkasse hinter den höherrangigen Belangen des Leistungsberechtigten zurückzutreten haben.“
[1]

Die oben zitierten Urteile beziehen sich zwar im Wesentlichen auf Leistungsverweigerungen der Krankenkassen in der Diagnostik und Therapie der Uveitis, sie zeigen aber auch letztlich die sozialrechtliche hohe Bewertung durch die Gerichte und den Gesetzgeber.

In der Festlegung der „GdB“ ist somit nicht nur die „Sehbehinderung“ und deren Grad bei Uveitis isoliert zu bewerten, sondern auch den ursächlichen Grunderkrankungen, deren Komplikationen und Gefahren / Einschränkungen der erforderlichen Therapien, sind Rechnung zu tragen. Insbesondere die Gefahr der schwerwiegenden Sehbehinderung, ja der Erblindung im Krankheitsverlauf bedarf der besonderen Würdigung.

Aus medizinischer wie rechtlicher Sicht ist die Uveitis somit als chronische Erkrankung anzuerkennen. Die zwingend erforderlichen Therapien, deren Komplexität und Risiken sind im Sinne der VersMedV als Immunsuppression zu bewerten.

**Das Expertengremium der DUAG hält es daher für erforderlich einen GdB vom mindestens
„50“
für Uveitis Patienten festzustellen**

Wir hoffen dass wir mit diesen kurzen Ausführungen Ihnen die Komplexität des Krankheitsbildes Uveitis und deren Auswirkungen, ja Bedeutung für die Patienten, transparent darstellen konnten.

Gern steht die DUAG für Rückfragen zur Verfügung

Mit freundlichen Grüßen

gez. DUAG Vorstand

Volker Becker,
Judith Wichmann,
Clemens Breidenstein,
Prof. Carsten Heinz (Münster),
Prof. Uwe Pleyer (Berlin),
Prof. Stephan Thurau (München)
Thomas Riemann, ehrenamtlicher Mitarbeiter

Quellen:

1. L. Weisel, Sozialrecht für Langzeit-Erkrankte im Rehabilitations- und Behindertenrecht, Hrsg. Deutsche Uveitis Arbeitsgemeinschaft (DUAG) e.V., Löhnberg, 2015
2. Sandra. Birte Carlson, Sozialrecht und Sozialpolitik in Europa, Leistungsausschlüsse als Rationalisierungsinstrument im Gesundheitswesen, Hrsg Prof. Dr. Gebhard Igl (Kiel), Prof. Dr. Dagmar Felix (Hamburg), LIT Verlag 2014