

Gibt es ein Recht auf Behandlung und eine Pflicht zur guten Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen?

Impulsvortrag beim „Gesprächskreis Seltene Erkrankungen (SE)“, Siegburg, 05.12.2019.

I. Das Problem

Von einer „Seltenen Erkrankung“ (SE) spricht man in der EU, wenn nicht mehr als fünf von 10.000 Menschen betroffen sind. Die Zahl als solche erscheint gering.

Aber: Umgerechnet allein auf Deutschland leben vier Millionen Menschen mit einer der 7.000 bis 8.000 bekannten seltenen Erkrankungen. (Weltweit sind mindestens rund 300 Millionen Menschen betroffen). Das bedeutet: Die Fragestellung als solche betrifft ca. 5 % der hiesigen Bevölkerung. Bei diesem prozentualen Anteil wird man nicht mehr von einer marginalen Größe oder einem Minderheitenproblem sprechen können.

Zudem: Jede Erkrankung, ob häufig auftretend und im Regelfall therapierbar oder selten, stellt für die jeweils Betroffenen eine massive Einschränkung der Lebensqualität dar. Das bedeutet dann aber: Jeder Erkrankte ist in seiner Individualität wahrzunehmen. Die Verbesserung seiner Lebensqualität bzw. die Heilung bleibt oberstes Ziel. Die Voraussetzungen, dies auch zu erreichen, sind jedoch höchst unterschiedlich. Menschen, die von einer SE betroffen sind, leiden nicht nur somatisch an der Erkrankung als solcher, sondern – sofern die kognitiven Voraussetzungen vorhanden sind – psychisch auch an der relativen Aussichtslosigkeit, eine Verbesserung des Gesundheitszustands mit entsprechender Lebensqualität oder Lebenserwartung zu erfahren. Oft kann die Notwendigkeit einer lebenslangen Betreuung und Pflege die Folge einer SE sein.

II. „Recht“ und „Pflicht“

Begrifflich sind Klärungen nötig, um zu einem ethisch begründeten Urteil zu gelangen.

In unserem Zusammenhang legt der Begriff „Recht“ nahe, es handele sich um einen rechtlich begründeten und rechtlich einforderbaren Anspruch der betroffenen Erkrankten: „Recht“ nimmt also den Einzelnen in den Blick, während „Pflicht“ als Komplementär

tärbegriff sich an die Gewährleister unseres Gesundheitssystems richtet: also an den Staat und die Krankenkassen.

Grundsätzlich regelt das SGB V in § 27 Abs. 1 Satz 1: „Versicherte haben Anspruch auf Krankenbehandlung, wenn sie notwendig ist, um eine Krankheit zu erkennen, zu heilen, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder Krankheitsbeschwerden zu lindern.“ Diese Einzelnorm gilt prinzipiell uneingeschränkt – allerdings sagt sie nichts über den Umfang der jeweiligen Leistung aus.

Denn zumindest in zweierlei Hinsicht gilt eine Einschränkung:

Ein Anspruch auf angemessene Krankenbehandlung bedeutet kein „Recht“ auf Heilung. Das widerspräche den grundlegenden Einsichten in die condition humaine, wonach unser Leben vulnerabel bleibt und es keinerlei Garantie für einen gelingenden Heilungsprozess gibt: Der eine verläuft bei bester Behandlung so, der andere anders. Das zu erwähnen scheint mir notwendig, weil sich seit geraumer Zeit das Verhältnis von *Patienten* zu Ärzten in ein Rechtsverhältnis von *Klienten* zu Ärzten wandelt, wonach Ärzte eine bestimmte Leistung, nämlich die Heilung, zu erbringen hätten. Andernfalls droht häufig ein Rechtsstreit über die Art und Weise der Behandlung mit dem Versuch des Klägers, dem Arzt ein fehlerhaftes Verhalten nachzuweisen.

Die prinzipielle Regelung des § 27 Abs. 1 Satz 1 unterliegt auch insofern einer Restriktion, als das SGB V in § 12 Abs. 1 Satz 1 einen das gesamte Gesundheitswesen bestimmenden Grundsatz eingeführt hat – das so genannte „Wirtschaftlichkeitsgebot“: „Die Leistungen müssen ausreichend, zweckmäßig und wirtschaftlich sein; sie dürfen das Maß des Notwendigen nicht überschreiten.“ Im Blick auf häufig auftretende Erkrankungen leuchtet das unmittelbar ein. Wie aber steht es mit der Wirtschaftlichkeit hinsichtlich der Behandlung von SE, die oft ausgesprochen teure Medikamente verlangt.

Dem SGB V ist durchaus das Vorhandensein von SE bewusst: In § 116b Absatz 1 ist bereits eine ganze Anzahl von SE und Erkrankungszuständen mit entsprechend geringen Fallzahlen genannt, für die eine ambulante spezialfachärztliche Versorgung eigens eingeführt worden ist.

Aber diese Bestimmung sagt nichts über den Umfang der Behandlungsmaßnahmen aus – und kann es auch gar nicht.

Die Eingangsfrage, die den Ausgangspunkt meines Impulsvortrags darstellt, dürfte aus rein juristischer Sicht mit Verweis auf die einschlägigen Bestimmungen des SGB V *prinzipiell* bejaht werden: Ja, es gibt gesetzliche Regelungen, die auch das Auftreten von SE berücksichtigen, und die ihrerseits einen Anspruch Betroffener auf sachgemäße Behandlung begründen.

Ob damit aber das Anliegen der von SE betroffenen Menschen umfassend aufgenommen worden ist, steht dahin. Denn die Frage lautet: Muss die Solidargemeinschaft in jedem Einzelfall alle Möglichkeiten bereitstellen, d.h. finanzieren, die eine Linderung bzw. Heilung von SE erwarten lassen oder eine angemessene Pflege und Betreuung gewährleisten?

Rein juristisch gesehen kommen wir hier nicht weiter. Jeder gesetzlichen Regelung gehen ethische Grundentscheidungen voraus.

III. Ethische Überlegungen

Ethik als Reflexion des moralisch gebotenen Handelns hilft dann nicht zu nachvollziehbaren Urteilen und Entscheidungen, wenn sie die Rahmenbedingungen unberücksichtigt lässt und auf der reinen Abstraktionsebene verharrt.

Um es zu verdeutlichen: Bei einer bedingungslosen Anwendung des Gebots der Nächstenliebe etwa dürfte es keinerlei Einschränkungen etwa hinsichtlich der Wirtschaftlichkeit einer Behandlung geben. Die Allgemeinheit müsste das Gesamtrisiko tragen – und zwar für jeden Einzelnen.

Genau das entspricht aber nicht unserer lebensweltlichen Verfasstheit: Die ist gekennzeichnet durch eine prinzipielle Begrenztheit all unserer Möglichkeiten. Wir wissen nicht alles, wir können nicht alles, wir haben nicht alles, wir leben nicht ewig. Die Aufgabe besteht darin, angesichts dieser Begrenztheit verantwortlich zu handeln.

Übertragen auf den Sektor des Gesundheitswesens heißt das: Auch hier stehen Finanzmittel nur in einem bestimmten Umfang zur Verfügung, der nicht ausreicht, allen Ansprüchen auf umfassende Behandlung oder Betreuung gerecht zu werden. Gesellschaftlich gesehen verhandeln wir dies unter der Frage der „Verteilungsgerechtigkeit“ –

unter Umständen auch mit der Folge, dass über „Priorisierungen“ und „Rationierungen“ nachgedacht wird.

Allerdings könnte eine rein quantitative Priorisierung zur Folge haben, dass für die Diagnose und Therapie von SE zu wenig Finanzmittel zur Verfügung gestellt werden. 5 % der Bevölkerung in Deutschland sind – zynisch gesagt – eben 5 % und nicht mehr!

Bei einer ethischen Betrachtung ist zwar das Wirtschaftlichkeitsgebot nicht auszuschließen, darf aber nicht die alleinige Handlungsmaxime sein.

Weitere Gesichtspunkte treten hinzu: Unser Krankenkassenwesen lebt explizit vom Gedanken der „Solidargemeinschaft“, also der Verantwortung füreinander. Das bedeutet einerseits, dass Erkrankte in die Mitverantwortung für das Gelingen des Heilungsverlaufs einbezogen werden. Andererseits bedeutet Solidarität aber auch – hier klingt ein christlicher Grundton an – die Berücksichtigung und Förderung der so genannten „Marginalisierten“. Und dazu gehören ohne Zweifel Menschen, die an SE erkrankt sind.

Das Solidaritätsgebot gründet seinerseits in der jedem Menschen zukommenden unverlierbaren Würde – unabhängig von der eigenen Leistungsfähigkeit und dem Grad gesundheitlicher Beeinträchtigung. Sehr bewusst sprechen wir in der Perspektive christlicher Ethik nicht vom „Wert“, sondern von der Würde menschlichen Lebens (die – religiös gesprochen – in seiner Gottebenbildlichkeit gründet). Denn sobald wir nach dem „Wert“ fragen, geraten wir auf die schiefe Bahn einer Skalierung, die dann irgendwann auch von besonders „wertvollem“ oder „lebensunwertem“ Leben reden kann.

Ethische Reflexion setzt also die Determinanten (a) *Menschenwürde*, (b) *Solidarität* und (c) *begrenzte Ressourcen* zueinander in Beziehung und versucht sie *rational nachvollziehbar* auszutarieren.

Und sie bezieht, um zu lebensdienlichen Perspektiven zu kommen, außerdem die Betroffenen selbst mit ein. Viel zu lange wurde *über* an SE Erkrankte gesprochen, statt *mit* ihnen! Der Gedanke der (d) *Partizipation* derer, die unmittelbar erkrankt sind, bringt in alle ethischen Diskussionen einen hohen Anteil an Lebensnähe! Aber anders kann ich mir Entscheidungen, die Menschen betreffen, gar nicht vorstellen.

IV. Konklusion

Gibt es ein Recht auf Behandlung und eine Pflicht zur guten Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen? *Prinzipiell* gesehen steht für mich beides nach ethischer Abwägung außer Frage: Ja, es gibt ein ethisch begründetes Recht auf Behandlung und Betreuung, dem eine ethisch begründete Pflicht der Solidargemeinschaft zur Versorgung korrespondiert.

Freilich stellt sich die Frage, wie dieses Recht zur Geltung gebracht wird. Hier geht es nicht um das Einfordern individueller Leistungen, sondern um Rahmen setzende staatliche bzw. transnationale Maßnahmen.

Forschung an SE kostet Unternehmen erhebliche Summen, ohne dass sie die Gewähr haben, ein erfolgversprechendes Medikament zu entwickeln. Die meisten so genannten Orphan Drugs sind absolute Nischenpräparate. Gleichwohl lohnen sie sich kommerziell, weil sie teuer abgegeben werden. Daher halte ich es ethisch für geboten, aus dem Gedanken der Solidarität heraus seitens des Staates entsprechende Förderprogramme zur Forschung aufzulegen, aber auch bei der Preisgestaltung regulierend einzugreifen.

Um den wirtschaftlichen Nachteil der Orphan Drugs zu kompensieren, haben beispielsweise das Europäische Parlament und der Rat die Verordnung (EG) Nr. 141/2000 über Arzneimittel für seltene Leiden erlassen ("Orphan Drug-Verordnung").

Der Deutsche Ethikrat, der im November 2018 eine Ad-hoc-Stellungnahme zu unserem Thema publizierte („Herausforderungen im Umgang mit Seltenen Erkrankungen“), plädiert zudem für eine länderübergreifende Vernetzung der Forschung, für die Einrichtung von spezialisierten Zentren und die Einführung von Patientenregistern zur besseren Evidenz der Therapiemaßnahmen.

Die Umsetzung dieses Maßnahmenkatalogs aufgrund einer aufmerksameren Wahrnehmung von SE Betroffener könnte tatsächlich zu einer Optimierung der Versorgung führen, so dass sich die Eingangsfrage meines Impulsvortrags – auf Dauer gesehen – nicht mehr in gleicher Weise stellt.