

Deutsche Interessengemeinschaft Phenylketonurie (PKU)

und verwandte angeborene Stoffwechselstörungen e. V.
www.dig-pku.de



An

Irmtraud Peukert
Sekretariat der ASIM
Hohenzollernstraße 2
D-53721 Siegburg

Absender:

T. Hagedorn, Wilhelm-Mellies-Str. 10, 32120 Hiddenhausen

Vorsitzender

Hiddenhausen, 15. Juli 2017

Zertifizierung von Stoffwechselzentren

Sehr geehrte Damen und Herren,

wir begrüßen Ihr Konzept zum Qualitätsmanagement in der Behandlung seltener Stoffwechselstörungen im Erwachsenenalter sehr.

Es gibt in Deutschland kompetente Zentren für viele seltene Erkrankungen. Allerdings sind bisher an die Bezeichnung „Stoffwechselzentrum“ keine nachprüfbaren Qualitätskriterien geknüpft. Das haben wir schon immer kritisiert. Die zur Zertifizierung geplante Gründung eines „Verein NAMSE“ kommt nicht voran. So schafft die ASIM nun das nach unserem Wissen erste Anerkennungsverfahren mit einer unabhängigen Qualifikation von Stoffwechselzentren. Dies ist im Sinne der betroffenen Patienten.

Ohne Anreize werden keine ausreichenden Behandlungskapazitäten geschaffen. Angesichts des wachsenden Versorgungsbedarfs ist es wichtig, dass die Finanzierung auf sichere Füße gestellt wird, z.B. durch festgelegte statt individuell verhandelte Zuschläge, wie sie das Krankenhausstrukturgesetz vorsieht. Eine unabhängige Zertifizierung ist dazu ein wichtiger Schritt. Die Interessen der Patienten dürfen nicht zur Verhandlungsmasse bei der Landeskrankenhausplanung werden. Dies gilt sowohl für pädiatrische als auch für internistische Stoffwechselzentren.



Seite 2

Wir sind jederzeit gerne bereit, die Perspektiven der betroffenen Patienten in das Zertifizierungsprojekt einzubringen.

Mit freundlichen Grüßen
im Namen des Vorstands der DIG PKU e.V.

Tobias S. Hagedorn
Vorsitzender