

# Deutschlandtour

chen Bereichen des Lebens sie auch in Anspruch genommen werden, immer individuelle Leistungen. Da wir im Verein bisher nicht auf Erfahrungen mit Assistenz zurückgreifen können, hat uns Isabell Rosenberg von ihren Erfahrungen berichtet. Sie sitzt im Rollstuhl und stellte uns ihren Alltag mit 24-Stunden-Assistenz vor. Ihre Erfahrungen haben den ZuhörerInnen ein positives Bild von Assistenz vermittelt, die nicht nur bedeutet, sich auf einen fremden Menschen einzustellen und sich diesem zu öffnen. Es sind die Vorteile, die Mobilität, die dem Empfänger von Assistenz erhalten bleibt oder die Möglichkeit, einem Hobby weiter nachzugehen zu können, die überzeugen. Erwähnenswert ist, dass seit 2017 ein gesetzlicher Anspruch auf Assistenz besteht.

Mit gesetzlichen Bestimmungen setzt sich auch der Verein Herzkinde.V. auseinander. Ina Schneider von der sozialrechtlichen Beratung für Menschen mit angeborenem Herzfehler informierte die Gäste umfassend über den Schwerbehindertenausweis, beschäftigte sich mit unterschiedlichen Behinderungsgraden und der Antragsstellung. Dieser Teil der Veranstaltung brachte wohl den größten Diskussionsbedarf mit sich. Herzkinde.V. bietet in diesen Bereichen konkrete Beratung und ermutigte, sich mit Schwierigkeiten oder Fragen jeder Zeit an die Beratungsstelle zu wenden.

Ebenfalls von Erfahrungen, besonders bei der Antragsstellung, berichtete Kenth Joite. Er zeigte die Hürden, welche gerade bei den bürokratischen

Prozessen auftreten, auf. Nachdem sein Antrag mehrmals abgelehnt wurde, bekam er die Schwerbehinderung, indem er dran blieb und sich nicht von Zurückweisungen einschüchtern ließ.

Die Deutschlandtour endete am Nachmittag und stimmte alle Beteiligten in Bezug auf die kommenden Termine optimistisch. Wer sich persönlich informieren, sich aktiv an Diskussionen beteiligen und mit seinen Fragen einbringen möchte, kann sich am 24.06.2017 in Tübingen und am 14.10.2017 in Berlin herzlich eingeladen fühlen.

**Amelie Fuhrmann**

## Berichte

### Neues zur Versorgungssituation?

Ich bin Swantje Seek, 27 Jahre alt und wohne in Berlin. Nach meiner Geburt 1989 wurde eine Aortenisthmusstenose diagnostiziert, die kurz danach operiert wurde. 2012 erhielt ich eine Aortenbogenprothese mit Rekonstruktion der Aortenklappe und 2015 nach Endokarditis einen aortalen Homograft.

2015 teilte mir mein EMAH-zertifizierter Kinderkardiologe mit, dass er mich zukünftig nicht mehr behandeln kann, da er die Behandlung nicht von der Kassenärztlichen Vereinigung (KV) vergütet bekommt. Trotz intensiver Be-

mühungen ist die Vergütung bis heute nicht geregelt und bereits seit meinem 18. Lebensjahr behandelt er mich, ohne sein Honorar abrechnen zu können. Einzige Möglichkeit wäre eine direkte Kostenübernahme durch die Krankenkasse, oder ich trage die Kosten selbst. Er bedauere dies sehr, aber der Anteil der Erwachsenen in seiner Praxis wächst stetig an und er kann diese Patienten nicht ohne Honorar über Jahre behandeln.

Die Krankenkasse hat meinen Antrag auf Einzelkostenübernahme abgelehnt und darauf verwiesen, dass ein überregionales EMAH-Zentrum in Berlin für die Betreuung von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern zur Verfü-

gung steht. Dieses überregionale Zentrum kann man allerdings nur mit einer Überweisung eines niedergelassenen Kardiologen aufsuchen. Was also tun, wenn es in der großen Stadt Berlin keinen niedergelassenen internistischen Kardiologen mit EMAH Zusatz-Qualifikation gibt? Dies war der Ausgangspunkt, der mich zu JEMAH e.V. geführt hat.

Als Patientenorganisation arbeitet JEMAH e.V. gemeinsam mit anderen Verbänden und Organisationen an einer Lösung des Problems. Ich wollte JEMAH e.V. dabei unterstützen und bin deshalb Mitglied geworden.

In unserer Regionalgruppe traf ich



# Berichte

dann auf weitere Betroffene, die nicht mehr von ihrem Kinderkardiologen behandelt werden können und die jede/r für sich eine mehr oder weniger befriedigende Einzellösung finden mussten. Es zeigte sich, dass gerade in den letzten Monaten eine Vielzahl von EMAHs die zertifizierten Kinderarztpraxen verlassen mussten, da der Anteil der erwachsenen PatientInnen in den Praxen wuchs und die Wirtschaftlichkeit der Praxen stark belasteten. Viele Praxen behandeln konsequent keine Erwachsenen, andere nur schon langjährigen PatientInnen. Neue PatientInnen nimmt keine Praxis auf.

Eine Weiterbetreuung durch die EMAH-Ambulanz des DHZB ist auch keine Alternative. Zunächst scheidet diese daran, dass kein direkter Zugang möglich ist und zum anderen ist die Ambulanz sehr stark ausgelastet. Auch bisher in der Ambulanz des DHZB langjährig behandelte Patienten werden gebeten, sich einen niedergelassenen Kardiologen zu suchen. Im

Übrigen kann die EMAH-Ambulanz des DHZB ihre Leistungen gegenüber der KV auch nur auf der Grundlage einer Einzelermächtigung nach § 116 SGB V abrechnen. „...Die Ermächtigung ist zu erteilen, soweit und solange eine ausreichende ärztliche Versorgung der Versicherten ohne die besonderen Untersuchungs- und Behandlungsmethoden oder Kenntnisse von hierfür geeigneten Ärzten der in Satz 1 genannten Einrichtungen nicht sichergestellt wird.“ Eine solche Ermächtigung kann also auch entzogen werden, wenn die KV meint, dass andere Ärzte (niedergelassene internistische Kardiologen) die Untersuchungs- und Behandlungsmethoden sicherstellen können.

Nachfragen unserer Regionalgruppe in anderen Bundesländern führten zu dem Ergebnis, dass die Abrechnung der Leistungen in den einzelnen Bundesländern unterschiedlich gehandhabt wird. So können Kinderkardiologen mit EMAH-Zusatz-Qualifi-

kation in Baden Württemberg ihre Leistungen bei ihrer zuständigen Kassenärztlichen Vereinigung über Sonderkennziffern abrechnen. In Berlin vergütet die zuständige Landes-KV den Kinderkardiologen 2% erwachsene Patienten, in Sachsen Anhalt 1% und Brandenburg 0%.

Sofern es die Möglichkeit der (eingeschränkten) Vergütung von EMAH-zertifizierten Kinderkardiologen gibt sind dies jedoch alles Individuallösungen. Eine deutschlandweite Lösung gibt es bisher nicht, obwohl viele, und nicht zuletzt JEMAH e.V., schon jahrelang und intensiv daran arbeiten.

Sofern ihr dazu noch nähere Informationen nachlesen wollt: in der Jubiläumsausgabe der JEMAH-News 2015 gibt es dazu einige Artikel. Wir haben diese auf die Internetseite unserer Regionalgruppe [www.jemah-hauptstadt-herzen.de](http://www.jemah-hauptstadt-herzen.de) gestellt.

**Swantje Seek**

# Termine

Datum	Veranstalter	Veranstaltung	Ort
09.04.17	RG Niedersachsen	Ausflug Ostereiermarkt	Wolfenbüttel
06.05.17	RG Ba-Wü	Regio-Gruppen-Treffen	Stuttgart
02.-05.06.17	JEMAH	Bundesmeeting	Braunschweig
10.06.17	RG Niedersachsen	Benefiz Fußballturnier	Wolfenbüttel-Salzdahlum
24.06.17	DLT	<b>JEMAH-Symposium</b>	Tübingen
01.07.17	RG Franken	Regionalgruppen-Treffen	
01.07.17	Nordlichter	Grillfest	Cuxhaven
02.07.17	RG Bayern	Wanderung	München
07.07.1;7	RG Ba-Wü	Regionalgruppen-Treffen	Stuttgart
15.07.17	F?GHamburg	Grillfest	Hamburg
26.08.1;7	RG Franken	Regionalgruppen-Treffen	