

Patientenzentrierte Versorgung von Menschen mit Tourette-Syndrom

Positionspapier des Interessenverbandes Tic & Tourette Syndrom e.V. (IVTS) zu den Auswirkungen des GKV-Beitragssatzstabilisierungsgesetzes



Vorwort des IVTS

Menschen mit Tourette-Syndrom benötigen eine medizinische Versorgung, die sich an ihrer individuellen Erkrankung orientiert. Für viele Betroffene ist der Weg bis zu einer wirksamen und gut verträglichen Behandlung lang und von zahlreichen Therapieversuchen geprägt. Gesundheitspolitische Entscheidungen können deshalb erhebliche Auswirkungen auf die Versorgung und Lebensqualität dieser Patientengruppe haben.

Mit Inkrafttreten des GKV-Beitragssatzstabilisierungsgesetzes zum 30. Juli 2026 haben sich die Rahmenbedingungen für die Versorgung mit Cannabisblüten in der gesetzlichen Krankenversicherung grundlegend verändert. Der bisherige Leistungsanspruch auf Cannabisblüten wurde aufgehoben. Für Patientinnen und Patienten, deren Behandlung bislang auf dieser Therapie beruhte, kann dies erhebliche Auswirkungen auf die Versorgungskontinuität haben. Dies betrifft auch Menschen mit Tourette-Syndrom, bei denen Cannabisblüten nach Ausschöpfung etablierter Therapieoptionen im Einzelfall Bestandteil einer ärztlich begründeten und erfolgreich etablierten Behandlung sind.

Hinter jeder gesundheitspolitischen Entscheidung stehen Menschen.

Für Menschen mit Tourette-Syndrom bedeutet eine gute medizinische Versorgung weit mehr als die Verordnung eines Arzneimittels. Sie bedeutet Lebensqualität, gesellschaftliche Teilhabe und die Möglichkeit, Schule, Ausbildung, Beruf und Familie möglichst selbstbestimmt zu gestalten.

Als bundesweiter Selbsthilfeverband begleiten wir Menschen mit Tourette-Syndrom und ihre Angehörigen häufig über viele Jahre. Wir erleben, wie unterschiedlich die Erkrankung verläuft, wie individuell Therapien wirken und wie belastend es sein kann, wenn nach vielen erfolglosen Behandlungsversuchen eine gut eingestellte Therapie wieder infrage gestellt wird.

Mit dem GKV-Beitragssatzstabilisierungsgesetz wurden die Rahmenbedingungen für die Erstattung von Cannabisblüten verändert. Diese Gesetzesänderung betrifft nicht alle Menschen mit Tourette-Syndrom. Sie betrifft jedoch diejenigen Patientinnen und Patienten, für die Cannabisblüten nach Ausschöpfung etablierter Therapien Teil einer individuell erfolgreichen Behandlung geworden sind.

Der Interessenverband Tic & Tourette Syndrom e.V. nimmt diese Entwicklung zum Anlass, die Versorgungssituation aus Sicht der Betroffenen darzustellen. Ziel dieses Positionspapiers ist es nicht, für eine bestimmte Therapieform einzutreten. Vielmehr möchten wir aufzeigen, warum gerade bei chronischen neurologischen Erkrankungen individuelle Therapieentscheidungen, Versorgungskontinuität und die Einbeziehung der Betroffenen wesentliche Voraussetzungen einer patientenzentrierten Gesundheitsversorgung sind.

Dieses Positionspapier verbindet die Erfahrungen aus der Selbsthilfe mit den Erkenntnissen der medizinischen Wissenschaft. Es versteht sich als konstruktiver Beitrag zur gesundheitspolitischen Diskussion und als Einladung zum Dialog mit Politik, Wissenschaft, Krankenkassen und den behandelnden Ärztinnen und Ärzten.

Zusammenfassung

Der Interessenverband Tic & Tourette Syndrom e.V. (IVTS) ist ein bundesweiter Selbsthilfeverband für Menschen mit Tourette-Syndrom und ihre Angehörigen. Mit diesem Positionspapier möchten wir die Perspektive der Betroffenen in die gesundheitspolitische Diskussion einbringen.

Das Tourette-Syndrom ist eine chronische neurologische Erkrankung mit sehr unterschiedlichen Krankheitsverläufen. Viele Betroffene profitieren von etablierten medikamentösen und nichtmedikamentösen Therapien. Für einen Teil der Patientinnen und Patienten reichen diese Behandlungen jedoch nicht aus oder sind mit erheblichen Nebenwirkungen verbunden. In diesen Fällen können cannabinoidhaltige Arzneimittel nach sorgfältiger ärztlicher Nutzen-Risiko-Abwägung eine therapeutische Option darstellen.

Mit der gesetzlichen Neuregelung der Erstattungsfähigkeit von Cannabisblüten haben sich die Rahmenbedingungen dieser Versorgung verändert. Aus Sicht des IVTS besteht die Gefahr, dass einzelne Patientinnen und Patienten eine über Jahre erfolgreich etablierte Therapie verlieren könnten, obwohl keine gleichwertige Alternative zur Verfügung steht.

Der IVTS spricht sich nicht für eine bestimmte Therapieform aus. Wir setzen uns für eine **patientenzentrierte Versorgung** ein, die sich an den individuellen Bedürfnissen der Betroffenen, dem aktuellen Stand der medizinischen Wissenschaft und der ärztlichen Therapiefreiheit orientiert. Aus Sicht des IVTS sollten gesundheitspolitische Entscheidungen stets auch die Auswirkungen auf Menschen mit chronischen Erkrankungen berücksichtigen. Dies gilt insbesondere dann, wenn eine gesetzliche Änderung etablierte und medizinisch begründete Therapien betrifft.

Der IVTS empfiehlt daher,

- die Auswirkungen der gesetzlichen Neuregelung auf Menschen mit Tourette-Syndrom wissenschaftlich zu evaluieren,
- individuelle ärztliche Therapieentscheidungen weiterhin zu ermöglichen,
- die Erfahrungen der Betroffenen stärker in gesundheitspolitische Entscheidungsprozesse einzubeziehen,
- und für bereits erfolgreich behandelte Patientinnen und Patienten geeignete Bestandsschutzregelungen zu prüfen.

1. Der IVTS – Stimme der Betroffenen

Der Interessenverband Tic & Tourette Syndrom e.V. (IVTS) ist ein bundesweit tätiger Selbsthilfeverband für Menschen mit Tourette-Syndrom und ihre Angehörigen.

Wir informieren, beraten und vernetzen Betroffene und ihre Familien. Darüber hinaus verstehen wir uns als Ansprechpartner für Politik, Wissenschaft, Gesundheitswesen und Öffentlichkeit, wenn es um die Lebensrealität von Menschen mit Tourette-Syndrom geht. Unsere Erfahrungen beruhen auf dem täglichen Austausch mit Betroffenen. Sie zeigen, dass das Tourette-Syndrom weit mehr ist als eine neurologische Diagnose. Die Erkrankung beeinflusst den Schulalltag, die Ausbildung, das Berufsleben, soziale Beziehungen und die psychische Gesundheit. Gleichzeitig erleben wir, dass Krankheitsverläufe und Therapieerfolge sehr unterschiedlich sind. Was einer Person hilft, kann für eine andere ungeeignet sein.

Als Selbsthilfeverband vertreten wir keine wirtschaftlichen Interessen und keine einzelne Therapieform. Unser Anliegen ist eine Versorgung, die sich an den Bedürfnissen der Menschen mit Tourette-Syndrom orientiert und individuelle Therapieentscheidungen ermöglicht.

Die Erfahrungen der Betroffenen ersetzen keine wissenschaftliche Evidenz. Sie ergänzen sie um eine Perspektive, die in gesundheitspolitischen Diskussionen häufig zu wenig Beachtung findet. Aus diesem Grund versteht sich der IVTS als Brücke zwischen den Erfahrungen der Betroffenen und den Erkenntnissen der medizinischen Wissenschaft.

2. Tourette-Syndrom – eine Erkrankung mit individuellem Versorgungsbedarf

Das Tourette-Syndrom ist eine chronische neurologische Erkrankung, die durch motorische und vokale Tics gekennzeichnet ist. Die Ausprägung der Symptome kann sehr unterschiedlich sein und sich im Laufe des Lebens verändern. Während manche Betroffene nur leichte Einschränkungen erleben, führen ausgeprägte Tics bei anderen zu erheblichen Belastungen im Alltag, in der Schule, im Beruf und im sozialen Leben.

Hinzu kommt, dass viele Menschen mit Tourette-Syndrom unter Begleiterkrankungen wie Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS), Zwangsstörungen, Angststörungen, Depressionen oder Schlafstörungen leiden. Diese Begleiterkrankungen beeinflussen den Krankheitsverlauf ebenso wie die Wahl der geeigneten Therapie.

Aus diesem Grund gibt es **keine Standardtherapie**, die für alle Betroffenen gleichermaßen geeignet ist. Die Behandlung orientiert sich an der Schwere der Tics, den Begleiterkrankungen, den individuellen Therapiezielen sowie den persönlichen Lebensumständen. Nicht jeder Tic muss behandelt werden. Eine Therapie ist insbesondere dann angezeigt, wenn die Symptome die Lebensqualität, die soziale Teilhabe oder die berufliche und schulische Entwicklung erheblich beeinträchtigen.

Die nationalen und internationalen Leitlinien empfehlen deshalb ein **stufenweises und individuell angepasstes Behandlungskonzept**. Hierzu gehören psychoedukative Maßnahmen, verhaltenstherapeutische Verfahren sowie medikamentöse Behandlungen. Ziel jeder Therapie ist es, die Belastung durch die Erkrankung zu verringern und die Lebensqualität der Betroffenen nachhaltig zu verbessern.

Die Erfahrungen des IVTS bestätigen diesen leitliniengerechten Ansatz. Aus der täglichen Beratung wissen wir, dass viele Menschen mit Tourette-Syndrom über Jahre verschiedene Behandlungsformen erproben, bevor gemeinsam mit ihren behandelnden Ärztinnen und Ärzten eine individuell geeignete Therapie gefunden wird. Häufig sind mehrere Therapieanpassungen erforderlich, bis ein ausgewogenes Verhältnis zwischen Wirksamkeit und Verträglichkeit erreicht wird.

Gerade deshalb besitzt die **Kontinuität einer erfolgreich etablierten Behandlung** für viele Betroffene einen hohen Stellenwert. Wird eine Therapie nach langer gemeinsamer Suche erfolgreich eingestellt und von den Betroffenen gut vertragen, trägt sie oftmals wesentlich zur Stabilisierung des Gesundheitszustands sowie zur gesellschaftlichen Teilhabe bei. Aus Sicht des IVTS gehört Versorgungskontinuität deshalb zu den wesentlichen Qualitätsmerkmalen einer patientenzentrierten Versorgung chronischer neurologischer Erkrankungen.

Individuelle Therapieentscheidungen sind ein Grundprinzip der Versorgung

Die Versorgung von Menschen mit Tourette-Syndrom lebt von der gemeinsamen Entscheidung zwischen Patientinnen und Patienten sowie ihren behandelnden Ärztinnen und Ärzten. Grundlage hierfür sind die medizinische Evidenz, die klinische Erfahrung und die individuellen Bedürfnisse der Betroffenen.

Auch wenn wissenschaftliche Leitlinien wichtige Orientierung bieten, können sie die Besonderheiten jedes einzelnen Krankheitsverlaufs nicht vollständig abbilden. Deshalb sind ärztliche Therapiefreiheit und eine patientenzentrierte Entscheidungsfindung wesentliche Voraussetzungen einer hochwertigen Versorgung.

Für einen Teil der Menschen mit Tourette-Syndrom gehören nach Ausschöpfung etablierter Therapieoptionen auch medizinische Cannabisblüten zu den individuell erwogenen Behandlungsoptionen. Diese kommen nicht als Standardtherapie infrage, sondern ausschließlich nach sorgfältiger ärztlicher Prüfung, wenn andere Maßnahmen nicht ausreichend wirksam waren oder nicht vertragen wurden.

Aus Sicht des IVTS ist entscheidend, dass Therapieentscheidungen auch künftig auf der Grundlage der individuellen medizinischen Situation getroffen werden können. Gesundheitspolitische Regelungen sollten diesem Grundsatz Rechnung tragen und ausreichend Raum für begründete Einzelfallentscheidungen lassen.

3. Auswirkungen des GKV-Beitragssatzstabilisierungsgesetzes auf die Versorgung von Menschen mit Tourette-Syndrom

3.1 Die gesetzliche Neuregelung

Mit dem GKV-Beitragssatzstabilisierungsgesetz wurden die Rahmenbedingungen für die Verordnung und Erstattung bestimmter cannabinoidhaltiger Arzneimittel in der gesetzlichen Krankenversicherung verändert. Ziel des Gesetzgebers ist es, die Ausgaben der gesetzlichen Krankenversicherung zu begrenzen und die Wirtschaftlichkeit der Versorgung zu stärken. Der IVTS bewertet diese gesundheitspolitische Zielsetzung ausdrücklich nicht grundsätzlich. Das Positionspapier beschränkt sich auf die Frage, welche Auswirkungen die gesetzlichen Änderungen auf die Versorgung von Menschen mit Tourette-Syndrom haben können.

Der IVTS erkennt dieses Ziel ausdrücklich an. Eine nachhaltige Finanzierung der gesetzlichen Krankenversicherung ist Voraussetzung für eine leistungsfähige und solidarische Gesundheitsversorgung.

Gleichzeitig weist der IVTS darauf hin, dass gesetzliche Änderungen stets auch die Auswirkungen auf Menschen mit chronischen Erkrankungen berücksichtigen müssen. Gerade bei seltenen oder komplexen neurologischen Erkrankungen können pauschale Regelungen unbeabsichtigte Folgen für einzelne Patientengruppen haben.

3.2 Warum betrifft dies Menschen mit Tourette-Syndrom?

Die überwiegende Mehrzahl der Menschen mit Tourette-Syndrom wird mit etablierten Therapieverfahren behandelt oder benötigt keine cannabinoidhaltigen Arzneimittel. Es gibt jedoch eine kleinere Gruppe von Patientinnen und Patienten, bei denen trotz leitliniengerechter Behandlung weiterhin erhebliche Beschwerden bestehen oder relevante Nebenwirkungen auftreten. Bei diesen Patientinnen und Patienten müssen Therapieentscheidungen regelmäßig individuell getroffen werden, da standardisierte Behandlungspfade die Komplexität des Krankheitsverlaufs häufig nicht vollständig abbilden.

Für diese Patientinnen und Patienten können nach sorgfältiger ärztlicher Nutzen-Risiko-Abwägung auch cannabinoidhaltige Arzneimittel in Betracht kommen. In Einzelfällen umfasst dies Cannabisblüten, wenn andere Therapieoptionen ausgeschöpft wurden und die Behandlung individuell erfolgreich ist.

Aus Sicht des IVTS ist entscheidend, dass diese Therapieentscheidungen stets auf einer individuellen medizinischen Bewertung beruhen. Sie stellen keine Standardversorgung dar, sondern sind Ausdruck einer patientenzentrierten Behandlung bei komplexen Krankheitsverläufen.

3.3 Versorgungskontinuität ist ein wesentlicher Bestandteil der Therapie

Die Erfahrungen aus der Selbsthilfe zeigen, dass Menschen mit Tourette-Syndrom häufig einen langen Weg bis zu einer individuell geeigneten Behandlung zurücklegen. Nicht selten werden über Jahre unterschiedliche Medikamente, Verhaltenstherapien und weitere Behandlungsansätze erprobt. Erst nach mehreren Therapieanpassungen gelingt es, gemeinsam mit den behandelnden Ärztinnen und Ärzten eine Behandlung zu finden, die sowohl wirksam als auch langfristig verträglich ist.

Für die Betroffenen bedeutet eine stabile Therapie häufig mehr als eine Verbesserung der Tic-Symptomatik. Sie ermöglicht den Schulbesuch, die Ausübung einer Berufstätigkeit, soziale Kontakte und eine bessere Teilhabe am gesellschaftlichen Leben.

Aus Sicht des IVTS sollte dieser Aspekt der Versorgungskontinuität bei gesundheitspolitischen Entscheidungen angemessen berücksichtigt werden.

3.4 Mögliche Auswirkungen einer pauschalen Einschränkung auf die Versorgung von Menschen mit Tourette-Syndrom

Aus Sicht des IVTS sollte sorgfältig geprüft werden, welche Folgen eine pauschale Einschränkung der Erstattungsfähigkeit von Cannabisblüten für Menschen mit Tourette-Syndrom haben kann.

Gerade bei Patientinnen und Patienten, deren Behandlung nach einem oft langjährigen Therapieverlauf erfolgreich etabliert wurde, können Therapieumstellungen erhebliche Auswirkungen auf die Versorgung haben.

Der IVTS sieht insbesondere folgende Risiken:

Verlust einer medizinisch etablierten und individuell erfolgreichen Therapie

Menschen mit Tourette-Syndrom könnten gezwungen sein, eine über Jahre wirksame und gut verträgliche Behandlung aufzugeben, obwohl hierfür keine medizinische Notwendigkeit besteht.

Medizinisch nicht begründete Therapieumstellungen

Ärztinnen und Ärzte könnten bewährte Therapien allein aufgrund geänderter Erstattungsregelungen anpassen müssen. Dies würde den Grundsatz einer individuellen und patientenzentrierten Behandlung erschweren.

Zusätzlicher bürokratischer Aufwand

Therapieumstellungen führen regelmäßig zu neuen Verordnungen, ärztlichen Begründungen, Genehmigungsanträgen und Prüfverfahren. Dies belastet Patientinnen und Patienten, behandelnde Ärztinnen und Ärzte, Krankenkassen sowie den Medizinischen Dienst, ohne dass daraus zwangsläufig ein medizinischer Mehrwert entsteht.

Risiko einer Verschlechterung des Gesundheitszustands

Misslingt eine Therapieumstellung, kann es zu einer Verschlechterung der Tic-Symptomatik oder der Begleiterkrankungen kommen. Mögliche Folgen sind zusätzliche Arztkontakte, erneute Therapieanpassungen, stationäre Behandlungen sowie Einschränkungen der Lebensqualität und gesellschaftlichen Teilhabe.

Soziale Auswirkungen

Viele Menschen mit Tourette-Syndrom sind aufgrund ihrer Erkrankung in Ausbildung, Beruf oder Erwerbsfähigkeit eingeschränkt. Eine dauerhafte Selbstfinanzierung medizinisch notwendiger Therapien ist für viele Betroffene keine realistische Option.

Aus Sicht des IVTS würden Einschränkungen der Erstattungsfähigkeit daher insbesondere diejenigen Menschen treffen, die auf die solidarische Absicherung durch die gesetzliche Krankenversicherung besonders angewiesen sind.

4. Erfahrungen aus der Selbsthilfe – Die Perspektive der Betroffenen

Die medizinische Versorgung von Menschen mit Tourette-Syndrom lässt sich nicht allein anhand wissenschaftlicher Studien oder gesundheitspolitischer Regelungen beurteilen. Ebenso wichtig sind die Erfahrungen der Menschen, die täglich mit der Erkrankung leben.

Als bundesweiter Selbsthilfeverband steht der IVTS seit vielen Jahren im engen Austausch mit Betroffenen und ihren Angehörigen. Die Rückmeldungen aus Beratungsgesprächen, Selbsthilfegruppen und persönlichen Kontakten zeigen ein übereinstimmendes Bild: Der Weg bis zu einer individuell wirksamen Behandlung ist häufig lang und mit zahlreichen Herausforderungen verbunden.

Viele Betroffene berichten, dass sie über Jahre hinweg unterschiedliche Therapien ausprobiert haben. Medikamente mussten aufgrund unzureichender Wirkung oder belastender Nebenwirkungen wieder abgesetzt werden. Verhaltenstherapeutische Maßnahmen konnten die Beschwerden teilweise lindern, reichten jedoch nicht immer aus. Häufig waren mehrere Therapieanpassungen notwendig, bis gemeinsam mit den behandelnden Ärztinnen und Ärzten eine Behandlung gefunden wurde, die sowohl wirksam als auch langfristig verträglich war.

Gerade deshalb besitzt eine stabile und erfolgreiche Therapie für viele Menschen mit Tourette-Syndrom einen hohen Stellenwert. Sie bedeutet oftmals weit mehr als eine Verringerung der Tic-Symptomatik. Sie ermöglicht die Teilnahme am Schulunterricht, die Ausübung einer Berufstätigkeit, soziale Kontakte sowie ein höheres Maß an Selbstständigkeit und Lebensqualität.

Aus den Gesprächen mit Betroffenen wissen wir, dass Veränderungen einer über längere Zeit erfolgreichen Behandlung häufig mit großer Unsicherheit verbunden sind. Viele Menschen sorgen sich nicht nur um eine mögliche Verschlechterung ihrer Symptome, sondern auch um die Auswirkungen auf ihren Alltag, ihre berufliche Situation und ihr familiäres Leben.

Diese Erfahrungen ersetzen keine wissenschaftliche Evidenz. Sie verdeutlichen jedoch, welche Bedeutung Versorgungskontinuität für Menschen mit chronischen neurologischen Erkrankungen besitzt. Sie zeigen zugleich, dass gesundheitspolitische Entscheidungen nicht nur unter wirtschaftlichen Gesichtspunkten bewertet werden sollten, sondern auch danach, welche Auswirkungen sie auf die Lebenswirklichkeit der Betroffenen haben.

Der IVTS versteht es als seine Aufgabe, diese Erfahrungen in den gesundheitspolitischen Dialog einzubringen. Die Perspektive der Betroffenen ergänzt die medizinische Evidenz und trägt dazu bei, Versorgungsentscheidungen praxisnah und patientenorientiert zu gestalten.

5. Empfehlungen des IVTS

Aus den Erfahrungen der Betroffenen, den Erkenntnissen der medizinischen Wissenschaft und den dargestellten Auswirkungen der gesetzlichen Neuregelung leitet der Interessenverband Tic & Tourette Syndrom e.V. folgende Empfehlungen ab:

1. Patientenzentrierte Versorgung stärken

Gesundheitspolitische Entscheidungen sollten sich an den individuellen Bedürfnissen von Menschen mit chronischen neurologischen Erkrankungen orientieren. Therapieentscheidungen müssen weiterhin gemeinsam von Patientinnen und Patienten sowie ihren behandelnden Ärztinnen und Ärzten getroffen werden.

2. Individuelle Therapieentscheidungen ermöglichen

Menschen mit Tourette-Syndrom unterscheiden sich erheblich hinsichtlich des Krankheitsbildes, Begleiterkrankungen und Therapieansprechen. Diese Vielfalt muss sich auch künftig in der Versorgung widerspiegeln. Pauschale Einschränkungen sollten individuelle medizinische Entscheidungen nicht ersetzen.

3. Bestandsschutz für erfolgreich behandelte Patientinnen und Patienten

Sollte an den Einschränkungen der Erstattungsfähigkeit von Cannabisblüten festgehalten werden, hält der IVTS einen verbindlichen Bestandsschutz für Menschen mit Tourette-Syndrom für erforderlich, deren Therapie bereits ärztlich begründet und erfolgreich etabliert wurde.

Ein solcher Bestandsschutz sollte insbesondere folgende Situationen umfassen:

- bereits vor Inkrafttreten der gesetzlichen Neuregelung genehmigte Therapien,
- laufende ärztlich begründete Behandlungen,
- Patientinnen und Patienten, bei denen andere Darreichungsformen keine ausreichende Wirksamkeit zeigen oder nicht vertragen werden,
- Patientinnen und Patienten, bei denen die inhalative Anwendung aus ärztlicher Sicht medizinisch erforderlich ist,
- sowie Fälle, in denen keine gleichwertige, sicher anwendbare und verlässlich erstattungsfähige Alternative zur Verfügung steht.

Darüber hinaus sollte sichergestellt werden, dass Folgeverordnungen, medizinisch notwendige Dosisanpassungen sowie begründete Präparatewechsel innerhalb einer bestehenden Therapie nicht durch neue Genehmigungs- oder Prüfverfahren unnötig erschwert werden.

4. Auswirkungen der gesetzlichen Neuregelung evaluieren

Der IVTS regt an, die Auswirkungen der geänderten Erstattungsregelungen wissenschaftlich zu begleiten. Dabei sollten insbesondere Versorgungskontinuität, Lebensqualität, Therapieabbrüche, notwendige Therapieumstellungen und mögliche Folgekosten untersucht werden.

5. Selbsthilfe stärker einbeziehen

Selbsthilfeverbände verfügen über wertvolle Erfahrungen aus dem Versorgungsalltag. Diese Perspektive sollte bei zukünftigen gesundheitspolitischen Entscheidungen frühzeitig berücksichtigt werden. Selbsthilfe ersetzt keine medizinische Behandlung. Sie kann jedoch wesentlich dazu beitragen, Erfahrungen zu teilen, Orientierung zu geben und die gemeinsame Entscheidungsfindung zwischen Patientinnen und Patienten sowie ihren behandelnden Ärztinnen und Ärzten zu unterstützen. Diese Erfahrungen stellen aus Sicht des IVTS eine wichtige Ergänzung zur wissenschaftlichen Evidenz dar und sollten auch bei gesundheitspolitischen Entscheidungen berücksichtigt werden.

6. Schlussfolgerung

Die Versorgung von Menschen mit Tourette-Syndrom erfordert individuelle medizinische Entscheidungen, die sich an der Schwere der Erkrankung, den Begleiterkrankungen, den Therapiezielen und den Erfahrungen der Betroffenen orientieren. Dieser Grundsatz findet sich sowohl in den medizinischen Leitlinien als auch im Versorgungsalltag wieder.

Das GKV-Beitragssatzstabilisierungsgesetz verfolgt das nachvollziehbare Ziel, die finanzielle Stabilität der gesetzlichen Krankenversicherung langfristig zu sichern. Aus Sicht des IVTS darf dieses Ziel jedoch nicht dazu führen, dass Menschen mit chronischen neurologischen Erkrankungen den Zugang zu einer individuell wirksamen und ärztlich begründeten Therapie verlieren.

Für einen Teil der Menschen mit Tourette-Syndrom können cannabinoidhaltige Arzneimittel – einschließlich Cannabisblüten – nach Ausschöpfung etablierter Therapieoptionen Bestandteil einer erfolgreichen Behandlung sein. Eine pauschale Einschränkung der Erstattungsfähigkeit birgt das Risiko, dass bewährte Therapien beendet oder gegen weniger geeignete Alternativen ausgetauscht werden müssen, obwohl eine gleichwertige Versorgung im Einzelfall nicht gewährleistet ist.

Besonders problematisch wäre dies für Patientinnen und Patienten, die nach einem oft jahrelangen Therapieverlauf eine stabile Behandlung erreicht haben. Aus Sicht des IVTS sollte die Kontinuität einer individuell erfolgreichen Therapie einen hohen Stellenwert besitzen. Therapieumstellungen sollten ausschließlich aus medizinischen Gründen erfolgen und nicht allein aufgrund geänderter Erstattungsregelungen.

Der IVTS regt an, die Auswirkungen der gesetzlichen Neuregelung systematisch wissenschaftlich zu evaluieren. Dabei sollten insbesondere Versorgungskontinuität, Lebensqualität, Therapieabbrüche, notwendige Therapieumstellungen sowie mögliche Folgekosten untersucht werden. Die Ergebnisse sollten Grundlage einer evidenzbasierten Weiterentwicklung der Versorgung sein.

Sollte der Gesetzgeber an der Einschränkung der Erstattungsfähigkeit von Cannabisblüten festhalten, hält der IVTS einen verbindlichen Bestandsschutz für Menschen mit Tourette-Syndrom für erforderlich, deren Therapie bereits ärztlich begründet und erfolgreich etabliert wurde.

Ein solcher Bestandsschutz sollte insbesondere umfassen:

- bereits vor Inkrafttreten der gesetzlichen Neuregelung genehmigte Therapien,
- laufende ärztlich begründete Behandlungen,
- Patientinnen und Patienten, bei denen andere Darreichungsformen keine ausreichende Wirksamkeit zeigen oder nicht vertragen werden,
- Patientinnen und Patienten, bei denen die inhalative Anwendung aus ärztlicher Sicht medizinisch erforderlich ist,
- sowie Fälle, in denen keine gleichwertige, sicher anwendbare und verlässlich

Darüber hinaus sollte sichergestellt werden, dass Folgeverordnungen, medizinisch notwendige Dosisanpassungen sowie begründete Präparatewechsel innerhalb einer bestehenden Therapie nicht durch neue Genehmigungs- oder Prüfverfahren unnötig erschwert werden.

Der IVTS ist überzeugt, dass eine nachhaltige Finanzierung der gesetzlichen Krankenversicherung und eine patientenzentrierte Versorgung keine Gegensätze sind. Qualitätssicherung, wissenschaftliche Evaluation und eine differenzierte Steuerung der Versorgung bieten aus Sicht des Verbandes den geeigneteren Weg, um Wirtschaftlichkeit und Versorgungsqualität miteinander zu verbinden.

Gesundheitspolitische Entscheidungen entfalten ihre Wirkung im Alltag der Menschen. Deshalb sollten sie sich nicht allein an wirtschaftlichen Kennzahlen orientieren, sondern ebenso an der medizinischen Evidenz, der ärztlichen Erfahrung und den Erfahrungen der Betroffenen.

Der Interessenverband Tic & Tourette Syndrom e.V. wird sich auch künftig dafür einsetzen, dass Menschen mit Tourette-Syndrom eine Versorgung erhalten, die ihrer individuellen Erkrankung gerecht wird und ihnen eine gleichberechtigte Teilhabe am gesellschaftlichen Leben ermöglicht.

Literatur (Auswahl)

- [European Society for the Study of Tourette Syndrome](#). *European clinical guidelines for Tourette syndrome and other tic disorders* (aktuelle Fassung bzw. die einzelnen Leitlinienpublikationen).
- [Kirsten R. Müller-Vahl et al.](#) – einschlägige Originalarbeiten und Übersichtsarbeiten zur Cannabinoidtherapie bei Tourette-Syndrom.
- Systematische Reviews und Metaanalysen zur Behandlung des Tourette-Syndroms.
- Deutsche Fachliteratur, z. B. Übersichtsarbeiten aus neurologischen Fachzeitschriften.
- Gesetzesmaterialien zum GKV-Beitragssatzstabilisierungsgesetz.

Kontakt für Rückfragen:

InteressenVerband Tic & Tourette Syndrom e. V. (IVTS e. V.)
Wittentalstr. 34
79346 Endingen

Vereinsregister: Bremen VR 7155 HB
E-Mail: kontakt@iv-ts.de
Internet: <https://iv-ts.de>

Ansprechperson:
Carmen Grieger, Vorstand