

tionsentscheidungen im Gesundheitssystem, das durch große Kosten belastet ist, geht. Dies trifft umso mehr zu, als dass die Herabsetzung der Belastungsgrenze privater Zuzahlungen für die betroffenen Versicherten nicht Wellness bedeutete, sondern nur so in der Lage dazu war, Menschen mit Mehrbedarfen in ihren Gesundheitsausgaben gegen eine Überforderung durch Zuzahlung und unter Umständen vor einem Armutsrisiko zu schützen (vgl. Preusker 2008, S. 174; Diakonisches Werk der Evangelischen Kirche in Deutschland e.V. 2009). Selbst, wenn differenzierte Patientenschaften sich nicht in einem Nullsummenspiel um Versicherungsleistungen befinden, zeigt sich doch, dass eine ›Politik der chronischen Erkrankungen‹ angesichts Ressourcenbegrenzung und dieser ›normalen Krankheitslage‹, zu der chronische Krankheiten geworden sind, politisch an differenzierte Patientenschaften zurückgekoppelt sein muss, um die Interessen besonders schwer belasteter Patientengruppen wirksam einlösen zu können.

7.3 Von der Versorgungspolitik der chronischen Erkrankungen zum Problem der seltenen chronischen Erkrankungen

Dieser Erfolg, der für schwerwiegend chronisch Erkrankte angesichts allgemeiner Entsolidarisierungstendenzen innerhalb der GKV erzielt werden konnte und der durch einen *historisch starken, aber gesundheitsökonomisch auch »eingepreisten«* Moment der politischen Interessenvertretung innerhalb der Auseinandersetzung um Krankenversicherungsleistungen möglich gemacht werden konnte, ist allerdings nur eine Momentaufnahme und lediglich eine Seite der Medaille. Insbesondere die Frage nach der versorgungspolitischen Ausgestaltung des Gesundheitswesens im Hinblick auf die Bedürfnisse chronisch Erkrankter, ob *per definitionem* schwerwiegend oder nicht, bereitete lange Zeit großes Kopferbrechen. Bereits für die 1990er Jahre konstatieren Bernhard Badura und Günter Feuerstein (1994, S. 12f.) eine krisenhafte Situation, die die Versorgungslage chronisch Erkrankter betrifft: In einem Zeitalter der chronischen Erkrankungen lebend, ist es ein gesundheits- und versorgungspolitisches Problem, dass die Versorgungsstrukturen nicht entsprechend des breiten Bedarfs ausgebaut bzw. sektorenübergreifend gestaltet sind. Das Gutachten *Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit* des Sachverständigenrates für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen zeichnet wenige Jahre später ein Bild, das die politisch Verantwortlichen zum Handeln auffordern muss. Die Problema-tisierung sei in ihrer Ausführlichkeit zitiert:

»In den fortgeschrittenen Industrienationen stellt die angemessene Versorgung chronisch Kranker die wichtigste und größte Herausforderung für das Gesundheitswesen dar. Chronische Krankheiten verursachen einen erheblichen Teil der direkten und – in einem noch höheren Maße – der indirekten Krankheitskosten, z.B. durch Produktionsausfälle, Lohnersatzleistungen oder vorgezogene Rentenzahlungen. In Zukunft wird die Bedeutung chronischer Krankheiten noch weiter zunehmen. Dies liegt zum einen an dem Zusammenhang zwischen demographischer Alterung der Bevölkerung und chronischer Krankheitslast. Zum anderen trägt der medizinische Fortschritt selbst zu einer Zunahme chronisch Kranker bei, weil früher oftmals kurz- oder mittelfristig letale Krankheitsverläufe heute besser beherrschbar sind, ohne dass hierbei eine dauer-

hafte Heilung zu erzielen wäre (z.B. Fortschritte in der Akutbehandlung des Myokardinfarkts), und weil durch diagnostische Fortschritte Frühdiagnosen gestellt werden, welche die Betroffenen länger als ›krank‹ definieren. [...] Die Bedeutung chronischer Krankheiten ist durch den Hinweis auf die bestehende und zukünftig wachsende medizinische und ökonomische Krankheitslast nur unzureichend erfasst. Sie ergibt sich auch aus ihrer Komplexität und den damit verbundenen Anforderungen an eine angemessene Organisation und Abstimmung der unterschiedlichen Behandlungsansätze (Gesundheitsförderung, Prävention, Kuratien, Rehabilitation und Pflege) im Zusammenspiel der Versorgungseinrichtungen, Leistungserbringer und Kostenträger. Es ist unter anderem diese Komplexität, welche die Versorgung chronisch Kranker besonders anfällig für Über-, Unter- und Fehlversorgung macht. [...] Hinzu kommt, dass chronisch Kranke ›Dauernutzer‹ und ›Vielnutzer‹ des Gesundheitssystems sind. Durch die notwendige wiederholte und zum Teil kontinuierliche Inanspruchnahme des Gesundheitssystems können daher aus der individuellen und bevölkerungsmedizinischen Perspektive auch solche Versorgungsprobleme ein großes Gewicht erhalten, die bei oberflächlicher Betrachtung als wenig gravierend erscheinen, z.B. eine schlechte Abstimmung zwischen den einzelnen Leistungserbringern und Versorgungsstufen oder unzureichende Beratung und Information des Patienten und seiner Angehörigen. Insbesondere die Stellungnahmen der Betroffenen-Organisationen verdeutlichen, wie belastend solche qualitativen Versorgungsprobleme aus der Sicht von chronisch Kranken und ihrer Angehörigen sind. [...] Eine zuverlässige Quantifizierung der chronischen Krankheitslast ist schwierig. Schätzungsweise leidet ungefähr die Hälfte aller ambulant und stationär behandelten Patienten in Deutschland an einer chronischen Krankheit. Der Anteil von chronisch Kranken in der Bevölkerung liegt in einer Größenordnung von 40 %.« (Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen 2000/2001, S. 60f.)

Die Lage ist eindeutig: Um die Jahrtausendwende sind es immer noch, wieder und, wie befürchtet, im *zunehmenden Maße die vielen chronisch Erkrankten, die als Versicherte und Patienten das Gesundheitssystem, also Kostenträger, Leistungserbringer und Versorgungsinfrastrukturen, belasten* – ein Motiv, das sich seit der Erfindung der GKV regelmäßig und wiederholt in professionspolitischen, epidemiologischen und gesundheitspolitischen Diskursen finden lässt. Die Versichertenpatientin mit einer chronischen Erkrankung ist Subjekt zeitgenössischer gesundheitspolitischer Herausforderungen und Schreckgespenst der Volkswirtschaft zugleich. Im Jahre 2004 findet man in Deutschland immerhin einen Mechanismus inmitten dieser immerzu angespannten Situation, schwerwiegend chronisch Erkrankte vor Überbelastung durch private Zuzahlungskosten zu schützen, der allerdings auch Eigenbemühungen der Patientenschaft verlangt: Sobald sie im Laufe eines Jahres so viel gezahlt haben, dass sie ihre Zuzahlungsgrenze erreicht haben, können sie eine Bescheinigung ihrer Krankenkasse erhalten, die sie für den Rest des Kalenderjahres von weiteren Zuzahlungen befreit (Preusker 2008, S. 174). Aber genauso, wie sich chronisch Kranke nicht durch kurzfristige medizinische Interventionen heilen lassen können, kann man die grundsätzlichen Probleme eines kostenintensiven Gesundheitssystems nicht einfach ›kurieren‹ – es geht nicht nur um die Einforderung des Nachweises der Patient*innen, dass sie *wirklich* gesundheitlich und finanziell be-

lastet sind, es geht um Langfristigkeit und Maßhalten im Denken und Handeln, um Einsparungen, die von allen getragen werden müssen. Ein Teilproblem wird aber doch verstärkt diskutiert und angegangen: Die vielen chronischen Patient*innen zirkulieren nicht geordnet und planvoll durch das System, es entstehen durch Unkoordiniertheiten, Fehleinschätzungen und Unübersichtlichkeiten unökonomische Reibungsverluste in der Sicherstellung der Versorgung und Schonung der Ressourcen. Dies erhöht wiederum die Morbidität und Mortalität der Bevölkerung (Lauterbach et al. 2002). Es ist also nicht unbedingt oder ausschließlich ein Problem der Quantität der Ressourcen, sondern ihres zielgenauen Einsatzes und der richtigen *Verteilung* der chronisch Kranken im Gesundheitssystem:

»Deutschland zählt zu den Staaten mit den höchsten Ausgaben für das Gesundheitssystem. Dies gilt sowohl für den ambulanten als auch den stationären Sektor. Trotz dieses hohen Ressourceneinsatzes sind die Qualitätsergebnisse häufig nur durchschnittlich. So besteht insbesondere für chronische Krankheiten ein dringender Bedarf für Verbesserungen. Betrachtet man z.B. die Regelversorgung von KHK-[Koronare Herzkrankheit-, HG]Patienten, so zeigt sich, dass nur bei 30 % aller Patienten mit Herzinfarkt eine optimale Therapie angewendet wird. Die Sterblichkeit dieser nicht evidenzbasiert behandelten Patienten ist fast doppelt so hoch wie die evidenzbasiert behandelten Patienten.« (Lauterbach et al. 2002, S. 1210)

Wie mit dieser Beobachtung umgehen, wie diesem Problem begegnen?

Insbesondere Diskurse um das aus den Vereinigten Staaten stammende Konzept des *Managed Care* greifen diese Befürchtungen bereits in den 1990er Jahren auf und verbinden das Problem der zersprengten Versorgungslandschaft und des Bedarfs an integrierter Versorgung mit den finanziellen Herausforderungen des in den USA noch gravierenderen Problems des »chronisch« überstrapazierten Gesundheitssystems (Gottweis et al. 2004, S. 241ff.). Die Idee des *Managed Care* ist es, Kosten im Gesundheitssystem zu senken und gleichzeitig die Qualität der Versorgung zu erhöhen (Amelung 2009, S. 5). Dazu werden spezifische, wettbewerbsorientierte Managementprinzipien eingesetzt, um das Verhalten von Patient*innen, Kassen, Ärzt*innen und anderen Akteuren im Hinblick auf diese beiden Ziele hin anzureizen (Gottweis et al. 2004, S. 250). Während in den USA das Prinzip des *Managed Care* aufgrund des marktorientierten Gesundheitswesens in fast allen Bereichen durchgesetzt ist, kam es in Deutschland nach dem Versuch der Kostendämpfungspolitik vorheriger Reformansätze zunächst darauf an, Kosten in der GKV regelmäßiger zu verteilen, um einzelne Kassen, die Versicherte mit einer problematischen Morbiditätsstruktur aufwiesen, zu entlasten. Nach dem Gesetz zur Reform des Risikostrukturausgleichs von 2001 ging es darum, die Unterschiede in der Morbiditätsstruktur der Krankenkassen indirekt zu nivellieren, indem deren legale Risikoselektion vermindert werde – die Krankenkassen sollten dazu angereizt werden, ihr Angebot nicht auf jüngere, gesunde, gutverdienende Versicherte auszurichten, die, anders als alte, kranke und einkommensschwache Beitragszahler*innen, eher dazu bereit sind, Kassen zu wechseln. Durch standardisierte Leistungsausgaben sollten faire Wettbewerbsbedingungen zwischen den Kassen geschaffen und durch den Risikostrukturausgleich Kassen mit höheren Beitragseinnahmen dazu zu verpflichtet werden, Ausgleichzahlungen an schlechter gestellte Kassen anhand eines Schlüssels

nach Alter, Geschlecht und Erwerbsunfähigkeit sowie mit aufwendigeren Leistungsfällen zu zahlen (Busse et al. 2013, S. 124; Erler 2002). In einer späteren Reform wurde zusätzlich ein Instrument des morbiditätsorientierten Risikostrukturausgleiches eingeführt, der sogenannten Morbi-RSA. Dieser Morbi-RSA sorgte dafür, dass Kassen, die weniger Versicherte mit Erkrankungen aus einer Liste von 80 berücksichtigungsfähigen Krankheiten²³ führten, dazu verpflichtet wurden, Ausgleichszahlungen an Kassen zu leisten, die mehr Versicherte aus diesen Erkrankungsgruppen führten. Viele der berücksichtigungsfähigen Krankheiten waren eben chronische oder chronische seltene Erkrankungen. *Dem Problem des massenhaft chronisch Erkrankten, mit klinischen Diagnosen erfasst, aufwendig medizinisch betreut und als kollektiver Risikofaktor identifiziert, wird versicherungstechnologisch und gesundheitsökonomisch durch die indirekt gesteuerte Verteilung von Versicherten und die Verteilung finanzieller Ressourcen begegnet.*

Auch, wenn diese gesundheitspolitisch gemanagten Verfahren die kostenverursachenden Chroniker-Massen durch die Solidarität der Kassen untereinander ökonomisch ausbalancierten, war das angesprochene Problem der Versorgung der vielen Einzelnen, vor allem der vielen einzelnen chronisch Erkrankten, noch nicht bearbeitet. Dafür wurden in den Jahren der Diskussionen um den Risikostrukturausgleich sogenannte Disease-Management-Programme (DMP) für bestimmte Chronikergruppen als »ideales Instrument, Über-, Unter- und Fehlversorgung in der Versorgung chronisch Kranker in Deutschland abzubauen« (Lauterbach 2001, S. 1) gutachterlich empfohlen. Die durch die gesetzlichen Krankenkassen angebotenen DMP erwiesen sich als Lösung, die kollektiven Ressourcen für diese »Hochkostengruppe« (Carels/Wiest 2000, S. 186) geringer zu halten, indem sie einerseits ein mikroinfrastrukturelles Instrument zur Umverteilung der Morbiditätsrisiken zwischen verschiedenen Krankenkassen böten, indem Krankenkassen mit Mitteln aus dem Risikostrukturausgleich dazu angereizt würden, DMP für ihre Versicherten aufzulegen. Andererseits sollten sich allokativen Effekte durch die Reduzierung von Folgekosten mittel- und langfristiger Komplikationen sowie durch die Reduzierung kostspieliger nicht wirksamer Therapien einstellen. Darüber hinaus sollten DMP positive Auswirkungen auf die wissenschaftlich nachweisbar wirksame, also evidenzbasierte medizinische Versorgung haben, indem sie die Qualität der medizinischen Behandlung erhöhen und eindeutige Versorgungspfade festlegen, die die kontinuierliche, ambulante Behandlung von chronischen Erkrankungen erlauben (Häussler et al. 2005, S. 23).

Die spezifischen Anforderungen an ein DMP werden in Deutschland durch den Gemeinsamen Bundesausschuss konzipiert:

23 Zu den berücksichtigungsfähigen Krankheiten zählten bis zum Jahr 2021 beispielsweise HIV/AIDS, unterschiedlichste Krebsarten, Anämien, Diabetes, schwerwiegender Alkohol- und Drogenmissbrauch, Schizophrenie, Depression, chronischer Schmerz, Morbus Parkinson, Schlaganfall, Multiple Sklerose, Herzkrankheiten, Mukoviszidose, Morbus Crohn, bakterielle Hautinfektionen, Schwangerschaften mit und ohne Komplikationen, angeborene Fehlbildungen des respiratorischen Systems und des Magen-Darm-Traktes bei Kindern, unterschiedliche Frakturen, schwerwiegende metabolische und endokrinische Erkrankungen. Die gesamte Liste wurde durch das Bundesamt für Soziale Sicherung (2020) geführt. Ab dem Ausgleichsjahr 2021 entfiel die Krankheitsauswahl.

»Disease-Management-Programme (DMP) sind strukturierte Behandlungsprogramme für chronisch kranke Menschen. Patientinnen und Patienten mit bestimmten chronischen Krankheiten können sich bei ihrer Krankenkasse in ein solches Behandlungsprogramm einschreiben lassen. Damit werden sie über Einrichtungsgrenzen hinweg auf dem aktuellen medizinischen Forschungsstand behandelt. Ein koordiniertes Vorgehen soll dazu beitragen, unnötigen Komplikationen, Krankenhausaufenthalten und Folgeschäden vorzubeugen.« (Gemeinsamer Bundesausschuss 2020a)

Im Jahr 2003 starteten die ersten DMP für Diabetes mellitus Typ 2 und Brustkrebs (van Lente et al. 2008, S. 10f.). 2017 wurden von nahezu allen Krankenkassen mehr als 9000 vom Bundesversicherungsamt zugelassene DMP angeboten. Mehr als 8 Millionen Versicherte waren nach seinem Tätigkeitsbericht in einem DMP eingeschrieben (Bundesversicherungsamt 2017, S. 12). Die chronischen Krankheiten, die in einem DMP gemanaget werden können, sind derzeit (Stand März 2020) Asthma bronchiale, Brustkrebs, Chronische Herzinsuffizienz, Chronischer Rückenschmerz, Chronische obstruktive Lungenerkrankung (COPD), Depressionen, Diabetes mellitus Typ 1 und Typ 2 und die koronare Herzkrankheit (Gemeinsamer Bundesausschuss 2020a).

Um die praktische Funktionsweise eines DMP zu verstehen, lohnt ein Blick in einen Qualitätsbericht einer gesetzlichen Krankenkasse, beispielsweise den DMP-Qualitätsbericht der Allgemeinen Ortskrankenkasse (AOK) der Vertragsregion Nordrhein (AOK Rheinland/Hamburg 2018). Der AOK-Curaplan, der Eigenname für die DMP der AOK, beschreibt die DMP-Maßnahmen folgendermaßen: Um der diagnostizierten Über-, Unter- und Fehlversorgung bei der Behandlung chronisch Kranker in Deutschland zu begegnen, bietet auch die AOK auf Grundlage gesetzlicher Vorgaben bzw. der Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschuss DMP für ihre Versicherten an. DMP beruhen auf der Annahme, so die AOK, dass diese geschilderten Probleme durch eine stärkere Strukturierung der Behandlung positiv beeinflusst werden können. Bestandteile der Behandlungsprogramme sind z. B. medizinische Leitlinien für die Behandlung der Versicherten auf der Basis evidenzbasierten Wissens und die Koordinierung der Versorgung über Sektorengrenzen (also etwa zwischen niedergelassenem Arzt, Krankenhaus und Rehabilitationseinrichtung) hinweg (AOK Rheinland/Hamburg 2018, S. 3).

Die Teilnahme an den Curaplan-Programmen ist für Ärzt*innen und Patient*innen der Vertragsregion freiwillig und kostenlos (ebd.). Die AOK oder die Ärztin informiert die Versicherten über Inhalte und Vorteile des Curaplans. Wenn die Ärztin, zumeist die Hausärztin, die medizinischen Voraussetzungen zu einer Teilnahme der Patientin am DMP geprüft hat und die Patientin einer Teilnahme zustimmt, werden die Teilnahme- und Einwilligungserklärungen durch die Patientin unterschrieben. Ärztin und Patientin vereinbaren dann persönliche Therapieziele. Die standardisierte Dokumentation des DMP ist Vorgabe und Voraussetzung für die erfolgreiche Gestaltung des DMP – die Dokumentation ist Checkliste für die Verordnungen, leistet einen Überblick über den Behandlungsverlauf, dient als Informationsspeicher und Orientierungsleitfaden für Ärztin und Patientin, beinhaltet Informationen für den Notfall und dient als Abgleich in Feedback-Gesprächen. Die Dokumentationen werden grundsätzlich elektronisch an die Krankenkassen zur Qualitätssicherung und späteren Evaluation weiter-

geleitet. Der Curaplan der AOK folgt drei Prinzipien: Er nimmt erstens nur gesicherte Forschungsergebnisse auf und setzt diese für die Praxis um. Durch die Orientierung an evidenzbasierten Verfahren verknüpfen sich die Urteilkraft der Ärztin mit dem neuesten Forschungsstand der medizinischen Wissenschaften. Zweitens übernimmt eine Ärztin die Koordinierungsfunktion des Behandlungsverlaufes: Die koordinierende Ärztin überweist die Patientin, wenn notwendig, an Fachärzt*innen und stellt so den sektorübergreifenden Versorgungsgang sicher. In strukturierten Schulungsprogrammen werden Patient*innen drittens zum Umgang mit ihrer Erkrankung angeleitet. Qualitätssicherungsmaßnahmen des Curaplans durch die AOK umfassen Erinnerungs- und Rückmeldungsfunktionen für Versicherte und Leistungserbringer, um *drop-outs* zu vermeiden, die Förderung einer aktiven Teilnahme und der Eigeninitiative der Versicherten und systematische, aktuelle Information für eingeschriebene Versicherte, etwa durch Versichertenbriefe, Magazine oder Internetinhalte (AOK Rheinland/Hamburg 2018, S. 4). All diese beschriebenen Maßnahmen gelten für alle Curapläne der AOK. Der Curaplan der AOK für Diabetes Mellitus Typ 1 sieht weitergehend beispielsweise vor, die richtige Einstellung des Blutzuckers zu kontrollieren, Notfallsituationen wie Hypo- und Hyperglykämien vorzubeugen und effektiv zu managen, augenärztliche Untersuchungen vorzunehmen sowie auf eine gesunde Lebensführung hinzuwirken (AOK Rheinland/Hamburg 2018, S. 6). Der Curaplan für koronare Herzkrankheiten bis 2018 sah vor, Patient*innen mit Herzinsuffizienz einer gezielten Diagnostik (vor allem Echokardiografie) zuzuführen. Der Koronare-Herzkrankheiten-Curaplan unter dem Modul chronische Herzinsuffizienz umfasst beispielsweise spezielle Behandlungsempfehlungen für Patient*innen mit Herzschwäche, die Verordnung der richtigen Medikamente oder die rechtzeitige Überweisung zu Fachärzt*innen, wenn sich die Erkrankung verschlechtert (AOK Rheinland/Hamburg 2018, S. 26). Zusätzlich erwähnenswert ist, dass die AOK gesetzlich dazu verpflichtet ist, den Mitgliedern ihres DMP einen Wahltarif anzubieten, der die Zahlung einer Prämie vorsieht oder den Zugang zu Zuzahlungsermäßigung der Chroniker-Richtlinie erleichtert (AOK Bundesverband 2020). Der Curaplan-Qualitätsbericht gibt Auskunft darüber, ob die festgelegten Qualitätsziele der Curapläne eingehalten werden konnten.

Ein eigener Zweig der Versorgungsforschung widmet sich der Frage, ob die DMP messbare Verbesserungseffekte im Hinblick auf Kosteneffizienz, Behandlungsqualität, Lebensqualität der Patient*innen, also krankenkassenübergreifend in der Tat die gewünschten Lösungen für die dargestellten Probleme der Versorgung von chronisch Kranken herbeigeführt haben. Von gesundheitsökonomischer und versorgungspolitischer Seite hat man sich in den ersten Jahren nach ihrer Einführung in Deutschland skeptisch bis vorsichtig optimistisch gezeigt (Fischer et al. 2005; Rosenbrock/Gerlinger 2006, S. 266ff.; Fullerton et al. 2011; Kranzer 2008). Da wissenschaftliche Studienergebnisse über diese Fragen sich je nach Indikationsgebiet, Evaluationskriterien, Betrachtungszeiträumen, übermittelten Daten der Krankenkassen und genauerer Fragestellung zum Teil erheblich voneinander unterscheiden, ist eine gesetzliche Evaluation der DMP nach § 137f SGB V vorgesehen. Die Evaluationsberichte der DMP sind beim G-BA hinterlegt (Gemeinsamer Bundesausschuss 2020b), eine zusammenführende Übersicht aller DMP und eine darauf basierende fachkundige, kritische Bewertung existieren jedoch zurzeit nicht. Die Frage, ob DMP die erhofften Effekte auf welchen Ebenen be-

wirkt haben, kann demnach nur sehr kleinteilig beantwortet werden und scheint in der neuesten sozialwissenschaftlichen und gesundheitsökonomischen Forschung noch nicht im Hinblick auf die die neuen Evaluationsberichte beantwortet zu sein.

Die Wege, wie einzelne chronisch Kranke in die Versorgungsstrukturen der GKV-Leistungserbringer regelhaft, übersichtlich, verantwortlich und transparent integriert sein können, sind aber ganz offensichtlich durch die DMP gebahnt. Der Patient muss selbst nicht »Pfadfinder« sein, er lässt sich durch seine Ärztin und durch seine Krankenkasse leiten, denn Ziel neben gesundheitsökonomischer Kostenverringerung ist es, strukturierte Behandlungsprogramme anzubieten, um Orientierungslosigkeit an den Schnittstellen der Versorgungsanbieter zu vermeiden. Damit scheinen lebensnahe, praktische Lösungen gefunden worden zu sein, wie Millionen von Chroniker-Patient*innen in Krankheitsgruppen gebündelt und durch Versorgungsprogramme adressiert durch das Gesundheitssystem kanalisiert werden können.

Trotz dieser gesundheits- und versorgungspolitischen Maßnahmen und Lösungsstrategien für den Umgang mit dem massenhaften Versichertenpatient sind nicht alle Probleme, die sich für Patient*innen und das Gesundheitssystem stellen, gelöst. Denn es gibt chronische Erkrankungen, die nicht in gleicher Weise wie Diabetes mellitus, Asthma, chronisch obstruktive Atemwegserkrankungen oder koronare Herzkrankheit routiniert und wohlsortiert behandelt und versorgt werden können – und dies, obwohl sie *nicht* wegen ihrer hohen Prävalenz, also ihres massenhaften Vorkommnisses eine ökonomische, versicherungstechnologische oder gesellschaftliche Herausforderung darstellen. Eher im Gegenteil: Diese Erkrankungen werfen das Problem auf, dass sie gesamtgesellschaftlich gesehen eher selten vorkommen und daher auch für Medizin und Gesundheitssystem eine spezifische Ausnahme darstellen. Gleichwohl ist die individuelle Lage dieser betroffenen Patient*innen samt ihrer Angehörigenkreise nicht weniger schwierig als die der anderen chronisch Erkrankten – in vielen Fällen sehen Krankheitslagen und Krankheitserleben gar komplizierter und schwerwiegender aus. Die Wege, die Menschen mit häufigen chronischen Erkrankungen gehen können, bleiben diesen Patient*innen, oft betroffen seit Kindertagen, versperrt: »Disease-Management-Programme, wie sie für die sog. Volkskrankheiten des Erwachsenenalters konzipiert worden sind, fehlen für die meist seltenen oder sehr seltenen chronischen Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters« (Göbel/Gortner 2011, S. 1), so lautet die schlichte Bilanz.

Genealogisch gesehen scheint eine Problematisierung durch diese Feststellung hindurch: Die Regierungsbemühungen des Gesundheitswesens, wie es sich mit der Sicherungstechnologie der GKV, der Ausrichtung auf die Bekämpfung chronischer Volkskrankheiten und der Strukturierung oft benötigter Versorgungsleistungen selbst eingerichtet hatte, rechneten schlichtweg nicht mit dieser seltenen Form des Patientseins. Diese Problematisierung ist zugleich die Grundlage dafür, die Differenzierung von Versichertenschaften und Patientengruppen als fortlaufende Gestaltungsherausforderung für das Gesundheitswesen, als sozialwissenschaftlichen Interessengegenstand sowie als politisch relevantes Ordnungsproblem zu positionieren. Denn aus diesen selten vorkommenden Diagnosen, Krankheitslagen, spezifischen Bedürfnissen und Krankheitserfahrungen leiten sich Herausforderungen ab, die gesundheitspolitisch in den vergangenen dreißig Jahren im besonderen Maße Aufmerksamkeit auf sich gezogen und

die politische Aktivität von Patient*innen ausgelöst haben. Im folgenden Kapitel 8 soll sich deswegen der Politik der seltenen (chronischen) Erkrankungen in Deutschland angenommen werden. Insbesondere wird danach gefragt, wie kollektive Subjektkonstitution durch Patientenorganisationen seltener Krankheiten betrieben wird, welche spezifischen Probleme und Herausforderungen im Zentrum dieser Subjektkonstitution stehen und welche Lösungsstrategien durch die Patientenorganisationen politisch angemahnt, gesundheitspolitisch entworfen und selbstorganisiert angeboten werden. Ziel ist es, die Genealogie des Patientseins durch die Perspektive auf diese vermeintlichen Sonderfälle und Ausnahmeerscheinungen zu betrachten, das zugrundeliegende Patientensubjektkonzept zu eruieren und die Patientenpolitik der seltenen Erkrankungen zu beschreiben. Es wird zu zeigen sein, dass eine fortschreitende Differenzierung der Krankheitslagen und Erkrankungen genau die Situation ausmacht, in der Singularisierung und Solidarisierung als Strategien der Problembearbeitung gewählt werden und Kollektivierung dieser differenzierten Patientenschaft(en) als geeignetes politisches Mittel erscheint, Anerkennung und Lösungsangebote im medizinischen, sozialen und ökonomischen Bereich zu erhalten.

