

Zusammenfassung 3. ARVC-Treffen am 18.11.2016

A. Vortrag von Rechtsanwalt Dr. Jan Wiesener, Kanzlei Wiesener/Koller für Medizinrecht in München

Thema: **Rechtliche Aspekte bei ARVC**

<http://www.wiesener-koller.com/>

Zusatzinformationen aus dem mündlichen Vortrag und zusätzlichen Recherchen

1. Abschluss von Versicherungen:

Hier gilt § 18 GenDG (Gendiagnostikgesetz) https://www.gesetze-im-internet.de/gendg/_18.html

Gesetz über genetische Untersuchungen bei Menschen (Gendiagnostikgesetz - GenDG)

§ 18 Genetische Untersuchungen und Analysen im Zusammenhang mit dem Abschluss eines Versicherungsvertrages

(1) Der Versicherer darf von Versicherten weder vor noch nach Abschluss des Versicherungsvertrages

1. die Vornahme genetischer Untersuchungen oder Analysen verlangen oder

2. die Mitteilung von Ergebnissen oder Daten aus bereits vorgenommenen genetischen Untersuchungen oder Analysen verlangen oder solche Ergebnisse oder Daten entgegennehmen oder verwenden.

Für die Lebensversicherung, die Berufsunfähigkeitsversicherung, die Erwerbsunfähigkeitsversicherung und die Pflegeerentenversicherung gilt Satz 1 Nr. 2 nicht, wenn eine Leistung von mehr als 300 000 Euro oder mehr als 30 000 Euro Jahresrente vereinbart wird.

(2) **Vorerkrankungen und Erkrankungen sind anzuzeigen**; insoweit sind die §§ 19 bis 22 und 47 des Versicherungsvertragsgesetzes anzuwenden.

Zum Thema vgl. auch Fachartikel von Rechtsanwalt Neuhaus in http://fachanwalt-neuhaus.de/mediapool/139/1395683/data/Genetische_Defekte_-_zfs_2-201318072013_0000.pdf

Dieser Fachartikel schließt mit folgender Zusammenfassung: „§ 18 GenDG und die Selbstverpflichtungserklärung der Versicherer betreffen unterhalb bestimmter Versicherungssummen nur prädikative Gentests. Bestehen unabhängig davon bei Antragstellung Gesundheitsbeeinträchtigungen, sind diese in der Regel anzeigepflichtig. Fehlen Gesundheitsbeschwerden, können ausnahmsweise Anzeigepflichten in Betracht kommen, weil Gendefekte, die mit einer größeren, vom Einzelfall abhängigen Wahrscheinlichkeit zum Ausbruch der Erkrankung führen, gefahrerhebliche Umstände im Sinne der § 19 VVG/§ 16 VVG a.F. sein können. Oberhalb der Beträge des § 18 Abs. 1 GenDG oder außerhalb der Selbstverpflichtungserklärung dürfen Versicherer sowohl nach Gentests und deren Ergebnissen fragen als auch Ergebnisse verwerten. Auch ohne solche ausdrücklichen Antragsfragen sind „negative“ genetische Befunde Störungen, die anzeigepflichtig sind, wenn der Versicherer nach Störungen fragt.“

Fazit: Ein positiver Gentest, d.h. die Prädisposition ohne aktuelle gesundheitliche Symptomatik, muss unter den genannten Schwellenwerten (300.000/30.000 EUR) nicht angegeben oder gemacht werden.

2. Verbeamtung

- kann vom Arbeitgeber abgelehnt werden, Einklagemöglichkeiten in der Regel nicht erfolgreich (aktuelles Beispiel: gut eingestellte Diabetikerin wird nicht verbeamtet)
- Ausnahme: Schwerbehinderter muss eingestellt werden!

3. Schwerbehindertenstatus

<https://www.dgbrechtsschutz.de/recht/sozialrecht/schwerbehinderte/10-fragen-zur-schwerbehinderung/>

- Jedem ICD-Träger steht automatisch 50% Schwerbehinderung zu, egal ob der ICD prophylaktisch oder therapeutisch implantiert wurde.
- Es ist grundsätzlich von Vorteil, bei einer Bewerbung die Schwerbehinderung anzugeben
- Schwerbehinderte *müssen* von öffentlichen Arbeitgebern zum Vorstellungsgespräch eingeladen werden
- bei Verstoß kann die Stelle zwar nicht eingeklagt werden, der Bewerber hat aber Anspruch auf Entschädigung

4. Führerschein

a) Fahrerlaubnisverordnung FeV Anlage 4 Ziff.4:

<http://www.fahrerlaubnisrecht.de/FeV%20neu/Anlage%20FeV/Anlage%2004.pdf> (dort S. 3)

Herzrhythmusstörungen mit anfallsweiser Bewusstseinstörung oder Bewusstlosigkeit: *keine* Fahreignung!

- Nach erfolgreicher Behandlung durch Arzneimittel oder Schrittmacher: Fahreignung

b) Begutachtungsleitlinien der Bundesanstalt für Straßenwesen 2014 Ziff. 3.4.1:

<https://bast.opus.hbz-nrw.de/opus45-bast/frontdoor/deliver/index/docId/2330/file/M115-2019.pdf> (aktualisiert)

Die Behörde entscheidet aufgrund von Gutachten und legt ggf. Frequenz der ärztlichen Kontrollen und Länge des Fahrverbots fest.

c) Positionspapier in „Der Kardiologe“ 2010

https://leitlinien.dgk.org/files/2018_Pocket_Leitlinien_Fahreignung_Internetversion.pdf (aktualisiert)

- Fahreignung wird großzügiger ausgelegt, s. Pdf-Dokument (**für ARVC vor allem relevant**: S. 14, Tab. 1 allgemein, S. 16, Tab. 2 mit ICD, Tab. 3 bei Synkopen, S. 20, Tab. 7 ventrikuläre Arrhythmien bei strukturellen Herzerkrankungen)
- Risiko von 1:20000 (0,005%) pro Jahr für Unfall mit Personenschaden wird akzeptiert (vgl. 18-jähriger Fahranfänger: Risiko 1:1000), daraus ergeben sich Risiken und abgeleitet Fahrverbote

d) Kommentierung der unterschiedlichen Positionen im Fachartikel vom 13.11.2012 im Medical Tribune

<http://www.medical-tribune.de/medizin/fokus-medizin/artikeldetail/neue-vorgaben-fuer-herzranke-am-steuer.html>

5. Berufs-/Erwerbsunfähigkeit

Da die Zahlung auf Berufsunfähigkeit häufig gegen die Versicherungen eingeklagt werden muss (oft in lang andauernden Prozessen über mehrere Instanzen beim Sozialgericht) sollte der Versicherungsnehmer vor Abschluss der Versicherung hinterfragen, unter welchen Voraussetzungen in seinem Beruf die 50%-Grenze erreicht wird, ab der die Versicherung bezahlt. Nach Angaben der Zeitschrift map-report, die sich auf eine Statistik der gesetzlichen Rentenversicherung über Rentenanzugänge zwischen 1994 und 2005 bezieht, ist das Berufsunfähigkeitsrisiko

- bei Handwerkern und Bauarbeitern wie zum Beispiel Gleisbauern, Estrich- und Fliesenlegern, Gerüstbauern, Dachdeckern, Pflasterern oder Maurern mit bis zu 67 Prozent am höchsten.
- in akademischen Berufen wie Arzt, Physiker, Mathematiker, Apotheker, Hochschullehrer, Elektro- oder Maschinenbauingenieur, Rechtsberater und -anwalt ist die Gefahr, berufsunfähig zu werden, mit 6 bis 9 Prozent dagegen deutlich geringer.

6. Unfall am Arbeitsplatz ausgelöst durch Bewusstlosigkeit/ICD-Intervention

- wenn fahrlässig: Schaden wird in der Regel vom Arbeitgeber reguliert
- Vorsatz kommt nur infrage, wenn trotz häufiger Synkopen weitergearbeitet wird, dann Schadensersatzforderungen möglich

B. Bericht der Organisatoren über Aktivitäten im letzten Jahr

- Mitgliederzuwachs seit letztem Treffen 10 auf jetzt 65 Mitglieder (schriftlicher/telefonischer Kontakt)
- Update bei Orphanet (europaweites Portal für seltene Erkrankungen)

- Kommende Vorträge
voraussichtlich November 2017 Referent aus der Uniklinik Münster (Schwerpunktthema noch zu klären, Vorschläge erbeten!)

- Weitere Vorschläge für Vorträge
 - ARVC und Sport (Referent???)
 - ARVC und Ernährung / Lebensführung
 - Katheterablation (Leipzig?)
 - ICD

- Forschung
 - Unterstützung der Uniklinik Köln beim Rekrutieren von Probanden (Dr. Tomo Saric)
 - Organisation von Blutabnahmesets und Transportscheinen, um Teilnahme an der Studie zu ermöglichen, ohne nach Köln fahren zu müssen

- Kontakte zu anderen Selbsthilfegruppen
Helmut Bundschuh (Heilpraktiker für Psychotherapie): Selbsthilfegruppe Psychokardiologie
Gruppe 1: Herzkrank? Wohin mit den Ängsten? jeder 4. Montag im Monat im SHZ, Westendstr. 68
Gruppe 2: Herz ohne Stress jeder 1. Donnerstag im Monat im Klinikum Rechts der Isar
<http://www.psychotherapie-heilzentrum-bogenhausen.de/index.php/herz-stress-nachsorge/selbsthilfegruppe>

- Teilnahme an Studie der Uni Hannover
Fragebogen für Selbsthilfegruppen für Menschen mit seltenen Erkrankungen

- Deutsche Herzstiftung
Artikel über ARVC-Selbsthilfegruppe in „Herz heute“ 4/2016, S. 45

C. Aufgelesen

Operative Therapiemöglichkeiten: Katheterablation / epikardiale Ablation / kardiale Denervation (Sympathikus)

<https://webcast.jhu.edu/Mediasite/Play/522e00bb11f247198b6bfaed65b22da71d?catalog=1e8c4cc8-36db-4462-a0e3-c98f58532d69>

John Hopkins Patientenseminare (jährlich auf englisch)

<http://webcast.jhu.edu/Mediasite/Catalog/Full/1e8c4cc836db4462a0e3c98f58532d6921>

Radiofrequenzablation bei ARVC

https://edoc.ub.uni-muenchen.de/12730/1/Ulbrich_Michael.pdf

EURAC Zentrum für Biomedizin in Bozen

Identifizierung von kardialen, mesenchymalen Stammzellen, die an der Umwandlung des Gewebes für das seltene Krankheitsbild ARVC (arrhythmogene rechtsventrikuläre Dysplasie/Kardiomyopathie) maßgebend beteiligt sind

http://www.heartbeatfoundation.com/news/detail/ursachen_fuer_den_ploetzlichen_herztod_im_sport_gefunden_heartbe_at_foundation_kardiologe_dr_grebmer_klaert_auf/

D. Beiträge zur Diskussion „Sport und ARVC“

aus: *Dissertation „Prädiktoren für eine erfolgreiche Radiofrequenzablation bei Patienten mit arrhythmogener rechtsventrikulärer Kardiomyopathie (ARVC) von Michael Ulbrich (München 2011)*

Zur Verhinderung einer Progression der Grunderkrankung wurde generell eine Vermeidung von systematischem Training, kompetitiver und leistungsorientierter Sportarten empfohlen.

aus: *Informationsbroschüre über ARVC der Universität Zürich*

Behandlungsmöglichkeiten umfassen die Abstinenz von kompetitivem Sport und ausgeprägter körperlicher Anstrengung

aus: *Inherited heart conditions - Arrhythmogenic right ventricular cardiomyopathy (Booklet der British Heart Foundation)*

In people with ARVC, the proteins have not developed properly and cannot keep the heart muscle cells together when under stress, such as when the heart is beating faster or working harder than normal, for example during exercise. Cells become detached and die. The damaged and dead heart muscle cells become fibrous and cause scarring. Fatty deposits build up, in an attempt to repair the damage.

aus: *„No sports! – ARVD/C-Genvariante steigert kardiales Risiko bei körperlicher Anstrengung“ von Dr. Susanne Heinzl vom 13. August 2013 (<http://www.medscapemedizin.de/artikel/4901358>)*

Weil sich bei ARVD/C-Patienten durch körperliche Anstrengung das Risiko für einen plötzlichen Herztod um etwa das Fünffache erhöht, wird diesen Patienten empfohlen, sportliche Aktivitäten zu vermeiden. Sport treibt die Erkrankung bei diesen Patienten voran und es kommt vermehrt zu ventrikulären Tachykardien...

Das Risiko für eine manifeste Herzerkrankung nahm mit der Intensität der sportlichen Aktivitäten zu...

Damit konnte zum ersten Mal nachgewiesen werden, dass sportliche Aktivitäten bei Menschen, die zwar klinisch gesund, aber Träger desmosomaler Mutationen sind, das Risiko für ventrikuläre Arrhythmien und für die Entstehung einer Herzinsuffizienz steigern...

...Schlussfolgerung, dass eine Einschränkung häufiger und anhaltender körperlicher Aktivitäten für diese Patienten sinnvoll ist.