

Betroffene mit seltenen angeborenen Bindegewebsstörungen weiter unterversorgt: G-BA lehnt Aufnahme der Ehlers-Danlos-Syndrome in die ASV ab

Berlin, 18. März 2022. Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat in seiner heutigen Sitzung die Forderung der Patientenvertretung auf Aufnahme der Ehlers-Danlos-Syndrome (EDS) in die Ambulante Spezialfachärztliche Versorgung (ASV) abgelehnt. Damit bleiben Betroffene mit diesen seltenen angeborenen Bindegewebsstörungen weiter kaum Behandlungsangebote.

Die Ehlers-Danlos Syndrome (EDS) sind seltene angeborene Störungen des Bindegewebes, die vor allem durch eine Überdehnbarkeit der Haut und durch überbewegliche Gelenke gekennzeichnet sind. Darüber hinaus sind die EDS in ihrer Ausprägung jedoch sehr heterogen, komplex und können diverse Komorbiditäten mit sich bringen. Daher benötigen die Betroffenen eine zeitnahe adäquate, interdisziplinäre, medizinische Versorgung.

Die Patientenvertretung hatte im Rahmen der jährlichen Beratungen zum Anpassungsbedarf der ASV-Richtlinie die Aufnahme der EDS in die bestehende Marfan-Anlage gefordert. Für diese ebenfalls seltene angeborene Erkrankung des Bindegewebes existieren bereits deutschlandweit spezialisierte ASV-Teams, die auch rein fachlich die Behandlung von EDS-Betroffenen übernehmen könnten. Dies lehnte der G-BA jedoch mit der Begründung ab, dass damit Änderungen in der Teamzusammensetzung erforderlich wären und es Auswirkungen auf den Behandlungsumfang haben könnte. Dies wurde jedoch aus Sicht der Patientenvertretung nicht ausreichend begründet. Auch die Bitte, es im Jahr 2022 eingehend zu prüfen, wurde abgelehnt.

„Es ist sehr bedauerlich, dass hier die Chance vergeben wurde, Betroffenen mit EDS zügig und pragmatisch zu einer besseren Versorgung und mehr Lebensqualität zu verhelfen. Es hätte aus unserer Sicht nur geringer Anpassungen bedurft, damit Marfan-Teams auch EDS-Betroffene versorgen hätten können. Die wenigen existierenden Anlaufstellen in Deutschland sind hoffnungslos überlaufen, haben lange Wartezeiten oder es werden keine neuen Betroffenen mehr aufgenommen. Die Versorgungssituation ist desaströs! Darum lassen wir uns nicht in unserem Bestreben nach einer besseren Versorgung für Betroffene mit EDS abbringen“, so Herr Martin Leinen, Koordinator des medizinisch-wissenschaftlichen Beirats der Deutschen Ehlers-Danlos Initiative e.V.

Ansprechpartner: Tobias Hillmer, Sprecher der Patientenvertretung im Unterausschuss Ambulante Spezialfachärztliche Versorgung, Tel: +49 2000 392 40, E-Mail: thillmer@dccv.de

Die Patientenvertretung im G-BA besteht aus Vertreterinnen und Vertretern der vier maßgeblichen Patientenorganisationen entsprechend der Patientenbeteiligungsverordnung:

- Deutscher Behindertenrat,
- Bundesarbeitsgemeinschaft PatientInnenstellen und -initiativen,
- Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
- Verbraucherzentrale Bundesverband e.V.

Die Patientenvertretung im G-BA kann mitberaten und Anträge stellen, hat aber kein Stimmrecht.