

## Patientenvertretung erfolgreich bei Aufnahme des Ehlers-Danlos-Syndroms und Leistung des PET/PET-CT beim High-Risk Prostatakarzinom in die ASV!

**Berlin, 16. März 2023. Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat heute das Ehlers-Danlos-Syndrom (vaskulärer Typ) in die Marfan-Anlage sowie das PET/PET-CT beim High-Risk Prostatakarzinom in die Anlage urologische Tumoren aufgenommen.**

Mit der heutigen Änderung wurde klargestellt, dass Betroffene mit dem Ehlers-Danlos-Syndrom (vaskulärer Typ) in der Ambulanten Spezialfachärztlichen Versorgung (ASV) für Marfan behandelt werden können. Die Patientenvertretung hatte bereits 2022 die Aufnahme der EDS in die Marfan-Anlage gefordert. Die jetzige Klarstellung für EDS-Patienten des vaskulären Typs begrüßt die Patientenvertretung daher ausdrücklich und hofft auf eine Verbesserung der Versorgung der Betroffenen mit vaskulären Störungen.

„Die Ergänzung des Kodes Q79.6 Ehlers-Danlos-Syndrom (vaskulärer Typ) in die Marfan-Anlage ist für die Betroffenen ein wesentlicher Meilenstein. EDS-Patienten mit vaskulären Problemen können im Besonderen von der interdisziplinären medizinischen Versorgung in den Marfan-Ambulanzen profitieren. Auch wird durch die Aufnahme des Krankheitsbildes in die Anlage Marfan ein wichtiger Beitrag für die Öffentlichkeitsarbeit dieser seltenen angeborenen Bindegewebsstörung geleistet“, so Martin Leinen, einer der Koordinatoren des medizinisch-wissenschaftlichen Beirats der Deutschen Ehlers-Danlos Initiative e.V.

Im gleichen Beschluss wurde außerdem die Durchführung eines PET/PET-CT beim High-Risk Prostatakarzinom zur Ausbreitungsdiagnostik vor kurativ intendierter Therapie ermöglicht. Eine neue Studie hatte gezeigt, dass das kombinierte Untersuchungsverfahren aus PET (Positronen-Emissions-Tomographie) und CT (Computertomographie), sehr viel genauer bei dieser Patientengruppe ist als die konventionelle Bildgebung. Im Ergebnis der Untersuchung wurde bei mehr als einem Viertel der Patienten die Behandlung angepasst, indem von einer kurativen Therapie auf eine palliative Therapie umgestellt wurde oder eine Änderung der Strahlentherapie erfolgte. Vielen Patienten bliebe damit vor allem eine unnötige Belastung durch z.B. große operative Eingriffe erspart. Voraussetzung für die Durchführung der PET/PET-CT in dieser Patientengruppe ist jedoch die Empfehlung durch eine interdisziplinäre Tumorkonferenz. Patienten mit Tumoren der Prostata und Harnblase können seit 2017 in der ASV behandelt werden.

Ansprechpartner: Tobias Hillmer, Sprecher der Patientenvertretung im Unterausschuss Ambulante Spezialfachärztliche Versorgung, Tel: +49 30 2000 392 40, E-Mail: [thillmer@dccv.de](mailto: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.