



Deutscher
Behindertenrat



BundesArbeitsGemein-
schaft der PatientInnen-
stellen und -initiativen



Deutsche
Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e. V.

verbraucherzentrale
Bundesverband

Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss

Presseerklärung zur Sitzung des Gemeinsamen Bundesausschusses am 20. August 2015

Patientenvertretung im G-BA bewertet die Einführung eines Neugeborenen-Screening auf Mukoviszidose positiv

Heute wurde im Gemeinsamen Bundesausschuss die Einführung eines Neugeborenen-Screenings auf Mukoviszidose beschlossen. Für die Screening-Maßnahme ist eine umfassende Elterninformation vorgesehen – Eltern können so eine informierte Entscheidung für Ihr Kind treffen

Berlin, 20. August 2015. Die Patientenvertretung begrüßt die heutige Entscheidung des G-BA, dass zukünftig für alle Neugeborenen ein Test auf Mukoviszidose angeboten wird. Kinder mit Mukoviszidose profitieren von einer frühen Diagnose. Damit erhöht sich ihre Chance auf ein längeres und gesünderes Leben.

Der Beschluss umfasst eine Elterninformation, die unter Mitwirkung der Patientenvertretung gestaltet wurde. „Die Patientenvertretung setzt sich grundsätzlich dafür ein, dass Patienten über bevorstehende Maßnahmen so aufgeklärt werden, dass sie verstehen, welche Folgen ihre Entscheidung für oder gegen den Test möglicherweise haben kann. Dies gilt umso mehr bei einem Screening, bei dem die Eltern für ihr Kind entscheiden“, erklärt Jutta Bend, Patientenvertreterin im G-BA und wiss. Referentin im Mukoviszidose e.V., Bonn.

An eine neue Screening-Maßnahme, bei der alle Neugeborenen getestet werden sollen, müssen zwangsläufig sehr hohe Qualitätsanforderungen gestellt werden. Deshalb unterstützt die Patientenvertretung das im Laufe des Bewertungsverfahrens entwickelte Vorhaben, nach der Einführung des neuen Screenings eine aussagekräftige Evaluation des Screening-Prozesses vorzunehmen. So kann festgestellt werden, ob die Umsetzung gelungen ist und wo ggf. noch Verbesserungsbedarf besteht.

Eine frühe Diagnose ist aber nur dann sinnvoll, wenn danach auch früh und konsequent therapiert wird. In spezialisierten Mukoviszidose-Einrichtungen werden die jungen Patienten von Anfang an leitliniengerecht diagnostiziert und therapiert. „Eltern, denen ein kontrollbedürftiges Screeningergebnis mitgeteilt wird, sollten sich an eine solche spezialisierte Mukoviszidose Einrichtung wenden“, empfiehlt Bend. Die Patientenvertretung hat sich dafür eingesetzt, dass die Überweisung an ein Spezialzentrum in den Richtlinien text aufgenommen wurde, leider erfolgte dies lediglich mit empfehlendem Charakter.

Ansprechpartnerin:

Dr. Jutta Bend, Tel.: +49(0)172-4894405; E-Mail: jbend@muko.info

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.