

Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss

Pressemitteilung

ASV: Schweißtest für Mukoviszidose kommt – auch allgemeine Patienteninformation bleibt auf der Strecke

Berlin, 15.05.2025: Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat in seiner heutigen Sitzung zur jährlichen Aktualisierung der Richtlinie Ambulante Spezialfachärztliche Versorgung (ASV) entschieden, den Schweißtest als diagnostisches Verfahren für Erwachsene mit Mukoviszidose in die ASV aufzunehmen. Damit kommt er der jahrelangen Forderung der Patientenvertretung nach, die wiederholt auf die zentrale Bedeutung des Schweißtests für eine präzise Diagnose auch für erwachsene Betroffene hingewiesen hat. Der Test misst den Salzgehalt im Schweiß und ist Standarddiagnostik bei der Mukoviszidose zur sicheren Erkennung.

Nicht umgesetzt hat der G-BA hingegen die eingeforderte Verbesserung der Patienteninformationen. Die ASV-Richtlinie legt fest, dass Patientinnen und Patienten zu Beginn ihrer Behandlung über die Versorgungsform ASV, das interdisziplinäre Team und das Leistungsspektrum informiert werden sollen. Jedoch weisen die Ergebnisse verschiedener Untersuchungen aus Innovationsfondprojekten darauf hin, dass erhebliche Informationslücken im Wissen und Verständnis der ASV-Patientinnen und -Patienten bestehen. Dies deckt sich mit Rückmeldungen aus der Beratung von Selbsthilfe- und Patientenorganisationen. „Es ist bedauerlich, dass die Notwendigkeit ergänzender Regelungen zu schriftlichen Informationen über die ASV nicht geteilt wird. Trotz bestehender Aufklärungspflichten kommen die Informationen scheinbar nicht bei den Betroffenen an. Eine schriftliche Information ermöglicht es den Patientinnen und Patienten, die Besonderheiten der ASV nachzuvollziehen und sich über die Versorgungsform zu informieren. Dies stärkt die Patientenautonomie, ermöglicht eine fundierte Entscheidung zur Inanspruchnahme der ASV und schafft ein besseres Verständnis für die Behandlungssituation.“, so Tobias Hillmer, Sprecher der Patientenvertretung im Unterausschuss ASV.

Ansprechpartner: Tobias Hillmer, Deutsche Morbus Crohn/Colitis Ulcerosa Vereinigung (DCCV) e.V.,
Mail: thillmer@dccv.de, Tel.: 030 / 2000 392 0

Die Patientenvertretung im G-BA besteht aus Vertreter:innen 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.