



Deutscher  
Behindertenrat



BundesArbeitsGemeinschaft  
der PatientInnen-stellen  
und -initiativen



Deutsche  
Arbeitsgemeinschaft  
Selbsthilfegruppen e. V.

verbraucherzentrale

Bundesverband

## Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss

Presseerklärung zur Sitzung des Gemeinsamen Bundesausschusses am 22. Januar 2015

### **Patientenvertretung scheitert mit Ambulanter Ernährungsberatung als Heilmittel für schwerstkranke Menschen**

**Berlin, 22.01.2015. Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat heute den Antrag der Patientenvertretung zur Aufnahme der ambulanten Ernährungsberatung als Heilmittel bei seltenen angeborenen schweren Stoffwechselerkrankungen und Mukoviszidose – auch gegen das Votum der drei Unparteiischen - abgelehnt.**

Lebenslange strikte Diäten, zu denen die betroffenen Patientinnen und Patienten bzw. deren Eltern beraten werden müssen, gelten bei diesen seltenen Erkrankungen, wie z.B. der Mukoviszidose, der Phenylketonurie oder auch der Ahornsirupkrankheit oft als die einzige Therapiemöglichkeit. Ansonsten drohen schwere gesundheitliche Schädigungen bis hin zum Tod. Der Nutzen der ambulanten Ernährungsberatung als Heilmittel ist nach 15 Jahren Beratung für diese seltenen Erkrankungen belegt.

Bisher steht den Familien eine Ernährungsberatung lediglich in Spezialambulanzen zur Verfügung. „Doch gibt es Situationen, in denen es diesen Erwachsenen, Kindern und deren Eltern möglich sein muss, auch kurzfristig und wohnortnah eine ambulante Ernährungsberatung zu erhalten“, argumentiert die Patientenvertreterin Birgit Dembski. So müssen z.B. Eltern mit Kleinkindern oder Säuglingen, noch unsicher im Umgang mit ihrem schwer chronisch kranken Kind, Ernährungsberatung in Anspruch nehmen können. An seltenen angeborenen Stoffwechselstörungen erkrankte Kinder mit fieberhaften Infekten brauchen, in Abstimmung mit dem Facharzt, die schnell erreichbare Ernährungsberatung vor Ort, um die Ernährung an die aktuelle – und auch bedrohliche -Situation anzupassen. Patientinnen, die schwanger sind, müssen kontinuierlich ihre Ernährung auf die besonderen Bedürfnisse in dieser Situation abstimmen.

Aus diesem Grund hat die Patientenvertretung die Verordnungsfähigkeit der ambulanten Ernährungsberatung als Heilmittel beantragt. Dazu müssen die Heilmittelberbringer hohe Qualitätsstandards erfüllen und in enger – nachzuweisender - Kooperation und Anbindung mit den bestehenden Spezialambulanzen arbeiten. Leider erfolglos!

Ansprechpartnerin:

Frau Birgit Dembski, Mukoviszidose e. V.; Tel: 0170 / 6910371; E-Mail: bdembski@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.