



Mukoviszidose e.V. begrüßt Entscheidung des G-BA

Mukoviszidose e.V.
In den Dauen 6
53117 Bonn
Tel. 02 28/9 87 80-0
Fax 02 28/9 87 80-77

Screening auf Mukoviszidose bald für alle Neugeborenen in Deutschland

Bonn, 20. August 2015. Das oberste Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung der Ärzte, der Psychotherapeuten, der Krankenhäuser sowie der Krankenkassen (G-BA) hat heute in Berlin die Einführung eines bundesweiten Neugeborenen-Screenings auf Mukoviszidose beschlossen. Mit dem mehrstufigen Screening ist voraussichtlich ab Frühjahr 2016 eine frühe Diagnose der unheilbaren Erbkrankheit nach der Geburt möglich. Studien zeigen, dass sich die körperliche Entwicklung, die Lungenfunktion und somit die Überlebenschancen der Patienten erheblich verbessern, wenn sie frühzeitig diagnostiziert werden. Der Grund: Die Betroffenen können rechtzeitig mit einer geeigneten Therapie beginnen.

Langer und beschwerlicher Diagnoseweg fällt künftig weg

„Gemeinsam mit der Patientenvertreterin Dr. Jutta Bend setze ich mich als Arzt und Vorstandsmitglied des Mukoviszidose e.V. seit einigen Jahren im G-BA dafür ein, dass wir in Deutschland ein bundesweites Screening von Neugeborenen auf Mukoviszidose bekommen. Ich freue mich sehr, dass wir heute diesen großen Schritt gemeinsam feiern können“, sagte der Erste Stellvertretende Bundesvorsitzende des Mukoviszidose e.V., Prof. Dr. med. Manfred Ballmann. Den kleinen Patienten und ihren Eltern bliebe, so der Mukoviszidose-Experte, nun ein langer und kräftezehrender Diagnoseweg erspart. Nach dem Patientenregister des Mukoviszidose e.V. werden bisher nur rund 59 Prozent der Mukoviszidose-Fälle im ersten Lebensjahr diagnostiziert.

Ballmann fordert: „Qualität der Versorgung sichern!“

„Als medizinischer Partner und Anwalt der Betroffenen möchte ich aber nicht verschweigen: Es wird den Patienten auch mit diesem neuen Verfahren nicht besser gehen, wenn sie nach der Diagnose nicht

Mukoviszidose e.V.
Bundesverband
Selbsthilfe bei Cystischer Fibrose (CF),
gemeinnütziger Verein
VR 6786
Amtsgericht Bonn

E-mail:
presse@muko.info
Internet:
www.muko.info

Bank für Sozialwirtschaft AG, Köln
Kto.-Nr.: 7088800
BLZ: 370 205 00
IBAN: DE 59 3702 0500 0007 0888 00
BIC: 370 205 00/BFSWDE 31

ausreichend konsequent therapiert werden. Dafür brauchen wir ein breites Netz von zertifizierten Kliniken. Der Mukoviszidose e.V. setzt sich gemeinsam mit Ärzten, Patienten und Ambulanzen seit nunmehr 50 Jahren dafür ein, dass sich die Qualität der Behandlung bei Mukoviszidose stetig verbessert. Für diesen herausfordernden Job brauchen wir Unterstützung. Gerade an einem Tag wie heute möchte ich deshalb nicht versäumen, die Bevölkerung um Hilfe zu bitten“, erklärte Ballmann.

Über Mukoviszidose

In Deutschland sind rund 8.000 Kinder, Jugendliche und Erwachsene, von der unheilbaren Erbkrankheit Mukoviszidose betroffen. Durch eine Störung des Salz- und Wasserhaushalts im Körper bildet sich bei Mukoviszidose-Betroffenen ein zähflüssiges Sekret, das Organe wie die Lunge und die Bauchspeicheldrüse irreparabel schädigt. Jedes Jahr werden etwa 200 Kinder mit der seltenen Krankheit geboren.

Über den Mukoviszidose e. V.

Der Mukoviszidose e. V. vernetzt die Patienten, ihre Angehörigen, Ärzte, Therapeuten und Forscher. Er bündelt unterschiedliche Erfahrungen, Kompetenzen sowie Perspektiven mit dem Ziel, jedem Betroffenen ein möglichst selbstbestimmtes Leben mit Mukoviszidose ermöglichen zu können. Damit die gemeinsamen Aufgaben und Ziele erreicht werden, ist der gemeinnützige Verein auf die Unterstützung engagierter Spender und Förderer angewiesen. 2015 feiert der Mukoviszidose e.V. sein 50-jähriges Bestehen.

Pressekontakt:

Mukoviszidose e. V.

Annette Schiffer

Telefon: 0228 9 87 80-0 oder -12

E-Mail: ASchiffer@muko.info

Service-Kontakt:

Hotline zum Neugeborenen-Screening bei Mukoviszidose

0228 9 87 80 -0 oder -12

www.muko.info/spenden