



Aktenzeichen: Pet 2-20-15-2125-024656

Der Deutsche Bundestag hat die Petition am 18.09.2025 abschließend beraten und beschlossen:

Die Petition der Bundesregierung – dem Bundesministerium für Gesundheit – als Material zu überweisen.

Begründung

Mit der Petition wird gefordert, für die Erkrankung "Systemisches Mastzellaktivierungssyndrom" einen gesonderten Schlüssel in der deutschen Fassung der Internationalen Klassifikation der Krankheiten einzuführen.

Zur Begründung wird im Wesentlichen ausgeführt, einen solchen Schlüssel gebe es bereits in der von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) herausgegebenen Fassung der Internationalen Klassifikation der Krankheiten (ICD). Der Schlüssel sei

Voraussetzung dafür, dass die Krankenkassen das Systemische Mastzellaktivierungssyndrom (MCAS) als eigenständige Erkrankung anerkennen und dafür die ambulanten und/oder stationären Behandlungskosten übernehmen würden. Zu den Einzelheiten des Vorbringens wird auf die Eingabe verwiesen, die auf der Internetseite des Deutschen Bundestages veröffentlicht wurde. Es gingen 771

Mitzeichnungen sowie 16 Diskussionsbeiträge ein.

Das Ergebnis der parlamentarischen Prüfung stellt sich auf Grundlage der Stellungnahme des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) wie folgt dar:

Der Petitionsausschuss hält zunächst fest, dass die deutsche Fassung der Internationalen Klassifikation der Krankheiten (ICD-10-GM) gem. § 295 Abs. 1 Satz 2 und § 301 Abs. 2 Satz 1 Fünftes Buch Sozialgesetzbuch (SGB V) vom Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) im Auftrag des BMG herausgegeben wird.

Die Klassifikation des MCAS erfolgt in einzelne Formen (z. B. primäres, sekundäres, idiopathisches MCAS). Valide epidemiologische Daten zur Häufigkeit des MCAS liegen kaum vor. Schätzungen gehen von einer Häufigkeit von 17 Prozent aus. Der



Petitionsausschuss weist darauf hin, dass es einen spezifischen ICD-Code für das MCAS, das alle Unterformen des MCAS beinhaltet, weder in der ICD-10-WHO 2019 noch in der ICD-11 gibt.

Sowohl in der ICD-10-WHO 2019 als auch in der ICD-10-GM ist von drei bekannten Unterformen des MCAS aktuell nur das monoklonale MCAS kodierbar. Dies entspricht der primären Form des MCAS und ist eine Seltene Erkrankung.

Die meisten Seltenen Erkrankungen haben keinen spezifischen Code in der Systematik der ICD-10-GM und werden in der Datei Alpha-ID-SE, die fortlaufend ergänzt wird, einem ICD-10-GM-Code zugeordnet. Die Verwendung der Datei Alpha-ID-SE ist seit Anfang April 2023 im stationären Bereich verpflichtend. Die Daten aus der Alpha-ID-SE werden an das Forschungsdatenzentrum (am BfArM) z. B. zu Zwecken der Statistik und Forschung übermittelt.

Wie auch bei anderen Seltenen Erkrankungen wird das monoklonale MCAS sowohl in der ICD-10-GM-Systematik als auch bei der für Mortalitätsstatistiken verwendeten ICD-10-WHO 2019 nicht mit eigenem Code abgebildet, sondern dem ICD-10-Code D89.8 "Sonstige näher bezeichnete Störungen mit Beteiligung des Immunsystems, anderenorts nicht klassifiziert" zugeordnet. Der Petitionsausschuss hält fest, dass es auch in der ICD-11 derzeit keinen eigenständigen Code gibt. Analog zur ICD-10-GM ist die Erkrankung aktuell am ehesten dem Code 4B2Y "Other specified disorders involving the immune system" zuzuordnen.

Lediglich in der amerikanischen ICD-10-CM gibt es seit einigen Jahren eine spezifische Kodierung der verschiedenen Unterformen des MCAS durch Differenzierung des ICD-10-CM Codes D89.4 "Mast cell activation syndrome and related disorders" auf der 5. Stelle.

Bei den beiden anderen Unterformen des MCAS, dem sekundären und idiopathischen MCAS, handelt es sich um nicht-klonale Formen, die auf einer Mastzellaktivierung und somit auf einem anderen Pathomechanismus beruhen. Laut Orphanet liegt bei dem sekundären MCAS eine IgE-abhängige Allergie oder ein anderer reaktiver entzündlicher Krankheitsprozess vor, während bei dem idiopathischen MCAS weder klonale Mastzellen noch eine IgE-abhängige Allergie oder eine andere zugrundeliegende Bedingung/Krankheit festgestellt werden können.



Im aktuellen Vorschlagsverfahren zur ICD-10-GM 2025 gibt es Vorschläge, um die Kodierung um das sekundäre und idiopathische MCAS zu erweitern. Sie befinden sich zurzeit im Bearbeitungs- und Abstimmungsprozess.

Für die beiden bisher nicht kodierbaren Entitäten, das sekundäre und idiopathische MCAS, gilt es dabei, insbesondere fachlich zu klären, ob eine Abgrenzung von der physiologischen Mastzellbeteiligung anderer bereits kodierbarer Erkrankungen möglich ist, damit eine klassifikatorische Umsetzung z. B. in Form einer Neuaufnahme spezifischer ICD-10-GM-Codes oder einer Differenzierung, ähnlich der amerikanischen ICD-10-CM, diskutiert werden kann.

Gem. § 4 Abs. 6 der Verfahrensordnung für die Festlegung der ICD-10-GM und des Operationen- und Prozedurenschlüssels (OPS) wurden hierzu Stellungnahmen der zuständigen medizinischen Fachgesellschaften eingeholt.

Nach § 9 der Verfahrensordnung besteht im Nachgang zu dem Verfahren für die Einreichenden auf Nachfrage die Möglichkeit, durch das BfArM über die Entscheidung zu ihrem Vorschlag informiert zu werden. Hierbei können relevante Entscheidungsgründe (Stellungnahmen, AG Voten, ggf. weitere) mitgeteilt werden.

Soweit es um die Kostenübernahme der Behandlung durch die gesetzliche Krankenversicherung geht, ist darauf hinzuweisen, dass Versicherte nach den Vorschriften des SGB V Anspruch auf eine ausreichende, bedarfsgerechte, dem allgemein anerkannten Stand der medizinischen Erkenntnisse entsprechende Versorgung haben. Gemäß § 27 SGB V haben Versicherte Anspruch auf Krankenbehandlung, wenn sie notwendig ist, um eine Krankheit zu erkennen, zu heilen, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder Krankheitsbeschwerden zu lindern. Gem. § 2 Abs. 1 SGB V haben Qualität und Wirksamkeit der Leistungen dem allgemein anerkannten Stand der medizinischen Erkenntnisse zu entsprechen und den medizinischen Fortschritt zu berücksichtigen.

Der Petitionsausschuss empfiehlt daher, die Petition der Bundesregierung – dem Bundesministerium für Gesundheit – als Material zu überweisen, um zu erreichen, dass die Bundesregierung sie in die Vorbereitung von Gesetzentwürfen und Verordnungen einbezieht.