

Nr. 05 – 2016

Berlin/ Augsburg, den 14.03.2016

Rationierung bei seltenen Erkrankungen

Durch die Selbsthilfegruppierung EPP wurden wir auf eine für diese Patienten unerträgliche Situation hingewiesen. Patienten mit der seltenen Stoffwechselkrankheit „erythropoethische Protoporphyririe“ – kurz EPP – reagieren extrem auf sichtbares Licht, somit vor allem auf Sonne.

Die Patienten können sich nur vollständig bekleidet, inklusive Hut und Handschuhe minimal vor Sonne und Licht schützen. Trotzdem erleiden die Patienten immer wieder nach kurzer Zeit unerträgliche Schmerzen.

Schmerzen können vermieden und soziale Isolierung der Patienten minimiert werden, wenn die Patienten mit einem neu erforschten, entwickelten und im Dezember 2014 durch die „European Medicines Agency“ europaweit zugelassenem Medikament behandelt würden. Dieses neue Medikament wird in der Schweiz erfolgreich eingesetzt: Patienten sind erheblich weniger lichtempfindlich, Schmerzzustände werden minimiert und Lebensqualität wird erheblich verbessert.

Seit dem 15. Februar 2015 ist das neu entwickelte Medikament auch in der Lauer – Taxe, der Liste der Apotheken Software in Deutschland aufgeführt. Lediglich in speziellen Zentren in Deutschland wird mit dem Medikament behandelt. Mit der Behandlung sind Auflagen verbunden, die von der EMA und deren Unterbehörde PRAC bestimmt sind. Aus diesem Grund verzögert sich der Behandlungsstart in Deutschland seit 16 Monaten. Genaue Details dazu wurden der Selbsthilfegruppe und den Patienten bisher nicht übermittelt.

Deshalb hält das Leiden bei dieser seltenen Krankheit an. Besonders Kinder und Jugendliche müssen weiterhin als „Schattenspringer“ alle Wege gehen. Das psychosoziale Umfeld dieser Patienten wird erheblich belastet. Das Medikament für Kinder und Jugendliche kann erst nach dem Behandlungsbeginn für Erwachsene entwickelt werden.

Wir fordern deshalb von der Politik und den Gremien der Selbstverwaltung, wie dem G-BA = Gemeinsamer Bundesausschuss, die umgehende Unterstützung dieser Patienten. Dabei geht es um ethische Aspekte der Gesundheitsversorgung mit dem Ziel ein weniger sorgenvolles und somit lebenswertes und lebensbejahendes Leben führen zu können. Dies gilt selbstverständlich für Patienten aller Altersgruppen.

Die aus unserer Einschätzung vorhandenen ökonomischen und die Kosten im Gesundheitswesen minimierenden Überlegungen der Politik und der Krankenkassen müssen beseitigt werden und zwar im Sinne der, von dieser seltenen Krankheit betroffenen Bürger.

PRESSEMITTEILUNG



Der Inhalt dieser PM wurde in Zusammenarbeit mit der Selbsthilfegruppe EPP e.V. fein abgestimmt.



Elke Hauke/ 1. Vorsitzende Selbsthilfe EPP e. V. vorstand@epp-deutschland.de

Wolfram – Arnim Candidus
Präsident
Bürger Initiative Gesundheit e.V.

Kontakt Pressestelle:
Angela Brugger
Bürger Initiative Gesundheit e.V.
Beethovenstraße 2, 86150 Augsburg
Tel.: 0821 /50867960, Fax 0821/ 50867969
presse@buerger-initiative-gesundheit.de

www.buerger-initiative-gesundheit.de
(freigegeben zur Veröffentlichung)