



Elke Hauke/ 1. Vorsitzende Selbsthilfe EPP e. V. [vorstand@epp-deutschland.de](mailto:vorstand@epp-deutschland.de)

Sehr geehrte Frau Wittchen,

Sehr geehrter Herr Laumann,

Sehr geehrter Herr Kronauer,

Sehr geehrter Herr Gröhe

Kurz vor Pfingsten schreibe ich Sie nochmals an und beziehe mich auf Ihre Äußerung, Herr Laumann, am Ende unseres Gesprächs am 14. Februar in Ihrem Büro: „Das sollten wir doch bis Ostern klären!“.

Schon in Ihrer Pressemitteilung zum „Tag der seltenen Krankheiten“ hatten Sie, Herr Laumann, erfreulicherweise mitteilen können, dass laut GKV-Spitzenverband die Forderung der Kliniken nach einer Kostenübernahmeerklärung der entsprechenden Krankenkasse nicht zulässig sind.

Unser Anwalt konnte vor Ostern erreichen – indem er die KVs angeschrieben hat – dass kein Behandlungszentrum dies mehr fordert. Dennoch warten immer noch viele unserer Mitglieder und auch Patienten auf eine Behandlung – andere Patienten werden z.T. schon mit dem 2. Implantat behandelt und erleben ein Leben, wie sie es noch nie leben konnten.

Ich komme nochmal auf unsere Forderung vom Januar, bei der Demonstration am 22.1.17 schriftlich überreicht, zurück:

Wir fordern einen „runden Tisch“ aller beteiligten Institutionen: Selbsthilfe EPP, Hersteller, BfArM, GKV, die aktuellen Behandlungszentren, BMG, und BAG-Selbsthilfe/Düsseldorf, um Folgendes zu klären:

- **Zeitnahe und wohnortnahe Behandlung aller erwachsenen Menschen mit EPP – Umsetzung des Rechtes auf Behandlung!** In allen 3 Behandlungszentren gibt es nicht ausreichende personelle Ressourcen, um die Patienten zu behandeln. Es gibt lange Wartelisten. Immer wieder scheinen finanzielle Hürden im Weg zu stehen Neben den Zentren im UKDüsseldorf, in der Charite und im Klinikum Chemnitz –UK Münster behandelt nicht z. ZT. – fehlen Behandlungsmöglichkeiten im Norden und im Süden sowie in der Mitte der Republik. Nicht wenige Patienten nehmen weite Wege auf sich – z.T. quer durch die Republik - um behandelt zu werden, da es keine Möglichkeit dazu in Wohnortnähe gibt. Das bedeutet, viel Zeitaufwand und Kosten für Fahrten und Hotelübernachtung. Das ist nicht für jeden möglich! Berufstätigkeit, Versorgen von Kindern und finanzielle Sorgen gestatten das nicht Allen!

Es gibt doch ein Recht auf Behandlung! Ist es nicht „unterlassene Hilfeleistung“, wenn Patienten keinen Zugang zur Behandlung haben???

- **Zuverlässige Versorgung aller Patienten!** Damit sprachen wir langfristige Versorgung an. Wie soll die gewährleistet sein, wenn der Start schon so in den „Kinderschuh“ stecken bleibt?

Versorgung aller Patienten: wo bleibt der Gleichbehandlungsgrundsatz? Ein paar Patienten – Patienten 1. Klasse – werden behandelt, z. T. schon mit 2. bzw. 3.


Implantat – Patienten der 2. Klasse warten ohne Perspektive?

Gleichbehandlung innerhalb der EU: wie kann es sein, dass im Nachbarland Niederlande alle Patienten behandelt werden können???

Zuverlässige Versorgung heißt für uns auch ausreichende Anzahl der Implantate und gute Ergebnisse in der Registerstudie. Dazu gibt es vielfache Fragen und Unklarheiten, sowohl aus Patientensicht als auch aus der Sicht der Ärzte – so wie wir zunehmend in Austausch mit den Zentren wahrnehmen.

- **Thematisierung der Notwendigkeit von Kinderstudien.** Dazu haben wir bis heute gar keine Informationen. Dabei melden sich immer mehr Eltern von Kindern mit Neudiagnosen bei uns und hoffen, hoffen, hoffen.... Kinder leiden, erleben soziale Ausgeschlossenheit, Schulbesuch/ Schulabschluss ist gefährdet, Eltern und Geschwister sind hilflos und leiden mit.
- **Anerkennung der Erythropoetischen Protoporphyrinurie als schwerwiegende Erkrankung mit starken neuropathischen Schmerzen.** Wir hatten bei und nach dem Gespräch am 14.2. und nach Kontakten zu Herrn Gröhe über das Universitätsklinikum Düsseldorf und einem Antwortschreiben von ihm schon den Eindruck, dass sich dort etwas bewegt. Doch es fehlen die Taten. „Wieviel Wasser muss noch den Rhein runterfließen?“ – so sagen wir hier im Rheinischen!

Deshalb bitten wir Sie, alle Beteiligten umgehend zum „runden Tisch“ einzuladen!



Overath, den 2. Juni 2017

c/o: Fr. Schnieders/ BMG, Herr Danner/B-AG Düsseldorf, Rechtsanwalt Arndt Wienand,

Rechtsanwalt Prof. Dr. A. Ehlers, Dr. Neumann/ UKDüsseldorf, Prof. Dr. Höffken/ UKDüsseldorf, Dr. Weller, Dr. Maurer/ Charité` Berlin, Dr. Stölzel/ Klinikum Chemnitz

