

Leserbrief aus Sicht des Vorstandes an den STERN zum Artikel „Ninas Weg ins Licht“

Aus der Sicht des Vorstandes der „Selbsthilfe EPP e.V.“ hat der Artikel anschaulich dargestellt, was es für einen Menschen bedeutet, an der Seltenen Erbkrankheit EPP zu leiden: Jahrelanges Suchen nach Diagnose, Einschränkungen in vielen Lebensbereichen und bei Aktivitäten im Licht. Und immer wieder enorme Schmerzen nach Exposition im sichtbaren Licht. Dies bedeutet eine unsagbare Verminderung der Lebensqualität. Auch wurde gut dargestellt, welche Hoffnungen mit dem seit Februar 2016 im deutschen Handel befindlichen Medikament verbunden sind. Ebenso die Probleme, mit diesem Medikament behandelt zu werden. Lediglich in 3 deutschen Zentren wird behandelt. Zur Behandlung nach Düsseldorf, Berlin oder Chemnitz zu fahren, das bedeutet für viele Menschen große Wege und viel Zeit und Einsatz persönlicher Finanzen – wenn überhaupt ein Termin zu bekommen ist. Es gibt kaum eine andere Behandlung, die mit solchen Hürden versehen ist. Auch die Situation der enorm hohen Auflagen durch die EMA – Europäische Arzneimittelbehörde – ist gut wiedergegeben worden, die zum einen die Behandlung für die Ärzte und die Patienten sehr erschwert und zum anderen nicht sinngebend ist.

Nicht nachvollziehen können wir die Aussage, dass das Medikament sehr teuer ist. Wozu diese Bemerkung – um den Patienten ein schlechtes Gewissen zu machen, dass sie der Krankenkasse so viel Kosten verursachen? Oder um damit die Notwendigkeit eines teuren, innovativen Medikamentes in Frage zu stellen? Wenn wir über Kosten reden, müssen auch alle Kosten auf den Tisch legen – nämlich die Kosten, die bei Patienten ohne Medikation anfallen, z. Bsp. Therapien wegen Depression, Arbeitsausfälle und Langzeitschäden durch phototoxische Schädigungen. Man sollte nicht außer Acht lassen, dass die Anzahl der Patienten sehr klein ist und durch sie das Gesundheitssystem vergleichsweise gering belastet wird.

Der Vorstand der Selbsthilfe versucht seit Jahren, sowohl im europäischen - in Vernetzung mit europäischen Patientenorganisationen - als auch im deutschen Gesundheitssystem auf die unzureichende Versorgung aller Patienten mit EPP aufmerksam zu machen und Lösungen für eine ortsnahe und für alle Patienten zugängliche Behandlung zu finden, bzw. die dauerhafte Behandlung zu sichern.

Da der STERN als Magazin, welches überregional erscheint, von vielen Menschen im In- und Ausland gelesen wird, hoffen wir, dass der Artikel die Diskussion auch in Gremien des Gesundheitswesens nähren wird, um Bedingungen der Behandlung zu verbessern und die Behandlung langfristig als „Normal“ zu sehen, wie bei jeder anderen Krankheit auch!

i.N. des Vorstandes Elke Hauke/ 1. Vorsitzende der Selbsthilfe EPP e.V.