



An:

Herrn Dr. Johann-Magnus v. Stackelberg
Stellvertretender Vorsitzender des Vorstandes
antje.haas@gkv-spitzenverband.de

Dr. Jasmin Barman-Aksözen
Wissenschaftlicher Beirat
Selbsthilfe EPP e.V.
vorstand@epp-deutschland.de

Herrn Dr. Thomas Mayer
Referatsleiter AMNOG G-BA
amnog@gkv-spitzenverband.de

Herrn Dr. Karl Sydow
Referat Arzneimittel
arzneimittel@gkv-spitzenverband.de

GKV-Spitzenverband
Reinhardtstraße 28
10117 Berlin

28. März 2017

**Versorgungssituation von Menschen mit Erythropoetischer Protoporphyrurie (EPP) in Deutschland -
Bestätigung des BfArM über nichtexistierende Behandlungsalternativen neben Afamelanotid**

Sehr geehrter Herr Dr. von Stackelberg,

Sehr geehrter Herr Dr. Mayer,

Sehr geehrter Herr Dr. Sydow,

über Herrn Staatssekretär Laumann sind Sie ja bestens über die seltene Lichtkrankheit EPP (Erythropoetische Protoporphyrurie) und die unzureichende Behandlungssituation der Patienten in Deutschland informiert. Gerne möchten wir Ihnen daher ein Schreiben des BfArM zukommen lassen, mit der Bestätigung, dass ausser Afamelanotid keine Behandlungsalternative für EPP existiert.

Diese Bestätigung haben wir vom BfArM erbeten, da wir ein Gutachten des MDK vorliegen haben (im Anhang), welches sich auf scheinbar bestehende Behandlungsalternativen bezieht und die Notwendigkeit der Behandlung mit Afamelanotid in Zweifel zieht. Die Selbsthilfe EPP e.V. hat zudem Prof. Dr. med. Elisabeth Minder, international anerkannte Spezialistin für diesen seltenen und komplexen Stoffwechselerkrankung, um ihre Einschätzung gebeten (im Anhang). Die Aussagen des BfArM und der EPP-Spezialistin decken sich vollumfänglich. Auf die generelle Qualität des MDK-Gutachtens möchten wir ansonsten an dieser Stelle nicht weiter eingehen.

EPP-Patienten in Deutschland müssten eigentlich problemlos Zugang zu einer Therapie mit Afamelanotid haben. Die Realität sieht leider anders aus, denn die meisten Betroffenen erhalten keine Behandlung: Sie argumentieren in Ihrer Antwort vom 24. Februar 2017 auf die Anfrage von Herr Laumann zwar, dass die Verantwortung für die Therapieentscheidung bei den

behandelnden Ärzten läge – diese damit also im Prinzip frei sind Afamelanotid anzuwenden. Die Behandlungszentren befürchten aber Regressforderungen der Krankenkassen, die mit inhaltlich falschen Gutachten wie dem oben diskutierten begründet werden können.

Helfen Sie uns, die Patienten aus dieser Patt-Situation zu befreien? Wir verstehen aus Ihrer Antwort an Herr Laumann, dass trotz der eigentlich eindeutigen Sachlage eine generelle Kostenübernahmegarantie des GKV für die Anwendung von Afamelanotid bei EPP nicht ausgestellt werden kann. Unser Vorschlag wäre daher, dass

- 1. Der GKV die Aussagen des BfArM über die nicht bestehenden Behandlungsalternativen zu Afamelanotid bei EPP offiziell anerkennt, und**
- 2. Der GKV bei den betreffenden Krankenkassen vermittelnd tätig wird. Gerne lassen wir Ihnen dazu eine Liste der Krankenkassen zukommen, bei denen Patienten keinen Zugang zur Behandlung erhalten.**

Wir bitten Sie diesen Vorschlag zeitnah zu prüfen oder eine alternative Vorgehensweise vorzuschlagen – der Frühling ist jetzt da und die Patienten leiden massiv – und unnötigerweise!

Mit freundlichen Grüßen,



Jasmin Barman-Aksözen

Anlagen:

1. Gutachten des MDK
2. Medizinisches Gegengutachten Prof. Dr. med. Elisabeth Minder
3. Bestätigung des BfArM über die nicht bestehenden Behandlungsalternativen

Schreiben geht in Kopie an:

karl-josef.laumann@bmg.bund.de;
anna.wittchen@bmg.bund.de;
bernd.kronauer@bmg.bund.de;
leitung@bfarm.de; Z.Hd. Prof. Karl Broich
harald.enzmann@bfarm.de;
Susanne.Winterscheid@bfarm.de;
susanne.teupen@g-ba.de;
d.wenzel@mpn-netzwerk.de;
Christine.Mundlos@achse-online.de;

service@barmer.de;
office@mdk-sachsen.de;
pressestelle@senuv.berlin.de;
richter.linda@stern.de;
sschuetz@change.org;
arndtwienand@gmx.de;
vorstand@epp-deutschland.de;



Veröffentlichung auf den folgenden Internetseiten:

www.epp-deutschland.de
www.change.org/de/lichtkrankheit

Licht für Alle



Foto: Daniel Aufdermauer, www.aufdermauer.photo