

An:

Bundesminister für Gesundheit  
Herrn Hermann Gröhe, MdB  
CDU/CSU  
Friedrichstraße 108  
10117 Berlin (Mitte)  
[hermann.groeh@bundestag.de](mailto:hermann.groeh@bundestag.de)

Dr. Jasmin Barman-Aksözen  
Wissenschaftlicher Beirat  
Selbsthilfe EPP e.V.  
[vorstand@epp-deutschland.de](mailto:vorstand@epp-deutschland.de)

30.März 2017

**Ist *ein* Fall «Hannelore Kohl» nicht genug? An den Adressaten der Petition «Licht für Alle!»**

Sehr geehrter Herr Gröhe,

die Lichtkrankheit EPP (Erythropoetische Protoporphyrinurie) löst nach wenigen Minuten an der Sonne und sogar an künstlichen Lichtquellen Verbrennungen in den Adern und massivste Schmerzen aus. Seit Monaten kämpfen die deutschen Patienten und Behandlungszentren für den Zugang zu der einzigen Therapie, die den Betroffenen ein fast normales Leben ermöglicht. Wir meinen, auch Patienten mit seltenen Krankheiten haben einen Anspruch auf qualitativ hochstehende Gesundheitsversorgung!

«Afamelanotid» ist seit 2014 in der EU zur Behandlung erwachsener Patienten mit EPP zugelassen. Niederländische, Italienische und sogar ein Grossteil der Schweizer Betroffenen haben Zugang zu der Therapie. Die meisten deutschen Krankenkassen dagegen verweigern ihren Patienten die Behandlung. Sie berufen sich dabei auf Gutachten, die nachweislich unwirksame Therapien als Alternativen nennen und widersprechen dabei den Ergebnissen der Prüfbehörden (Anlage 1).

Wie ist dies vereinbar mit dem Anspruch an Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen? Neue Therapien werden jahrelang in aufwändigen Verfahren durch Fachgremien auf Wirksamkeit, Sicherheit und Nutzen geprüft, bevor sie zugelassen werden - erst auf EU-Ebene, dann in Deutschland: Afamelanotid hat alle diese Prozesse durchlaufen. Aber im Endeffekt entscheidet ein Sachbearbeiter, der vermutlich noch nie von dieser komplexen Stoffwechselkrankheit gehört hat, darüber ob eine Behandlung «notwendig» sei.

Zusammen mit Herr Laumann haben wir daher versucht mit dem Dachverband der Krankenkassen (GKV-Spitzenverband) Lösungen zu finden, vermissen bisher aber konstruktive Reaktionen von Seiten des GKV (Anlage 2). Wir haben dem GKV weitere Lösungsvorschläge unterbreitet (Anlage 3) und streben generell Gespräche am runden Tisch mit allen Parteien an, an dem die bestehenden Hindernisse offen ausdiskutiert werden könnten.

Wir möchten Sie bitten sich aktiv für die deutschen EPP-Patienten einzusetzen und ersuchen Ihren Rat darüber, wie aus Ihrer Sicht die Therapie schnellstmöglich aber auch langfristig gesichert verfügbar werden kann. Dürften wir Sie dazu um ein persönliches Treffen bitten?

Jeder sonnige Tag ist für Menschen mit EPP eine Tortur, und niemand – auch nicht Menschen mit seltenen Krankheiten – sollten Willkür und unnötigen Schmerzen ausgeliefert sein. Wir verzweifeln einfach langsam an den für uns undurchsichtigen Strukturen und bürokratischen Hürden und verlieren im Dunkeln den Lebensmut.

Können wir auf Ihre Unterstützung für unseren Weg ins Licht zählen?

Schattige Grüße,



Jasmin Barman-Aksözen

**Anlagen:**

Anlage 1: Antwort BfArM 15. März 2017

Anlage 2: PM Laumann 28. Februar 2017

Anlage 3: Anschreiben GKV 28. März 2017

Kurzes Video über das Leben mit EPP und dem Kampf um die Therapie:

<https://www.youtube.com/watch?v=ygBKjreMXOI&feature=youtu.be>

**In Kopie an:**

[anne.dwenger@bmg.bund.de;](mailto:anne.dwenger@bmg.bund.de)

[karl-josef.laumann@bmg.bund.de;](mailto:karl-josef.laumann@bmg.bund.de)

[anna.wittchen@bmg.bund.de;](mailto:anna.wittchen@bmg.bund.de)

[bernd.kronauer@bmg.bund.de;](mailto:bernd.kronauer@bmg.bund.de)

[antje.haas@gkv-spitzenverband.de;](mailto:antje.haas@gkv-spitzenverband.de)

[amnog@gkv-spitzenverband.de;](mailto:amnog@gkv-spitzenverband.de)

[arzneimittel@gkv-spitzenverband.de;](mailto:arzneimittel@gkv-spitzenverband.de)

[AerztlicherDirektor@med.uni-duesseldorf.de,](mailto:AerztlicherDirektor@med.uni-duesseldorf.de)

[neumann@uni-duesseldorf.de;](mailto:neumann@uni-duesseldorf.de)

[Susanne.Winterscheid@bfarm.de;](mailto:Susanne.Winterscheid@bfarm.de)

[susanne.teupen@g-ba.de;](mailto:susanne.teupen@g-ba.de)

[d.wenzel@mpn-netzwerk.de;](mailto:d.wenzel@mpn-netzwerk.de)

[Christine.Mundlos@achse-online.de;](mailto:Christine.Mundlos@achse-online.de)

[info@achse-online.de](mailto:info@achse-online.de)

[richter.linda@stern.de;](mailto:richter.linda@stern.de)

[sschuetz@change.org;](mailto:sschuetz@change.org)

[arndtwienand@gmx.de;](mailto:arndtwienand@gmx.de)

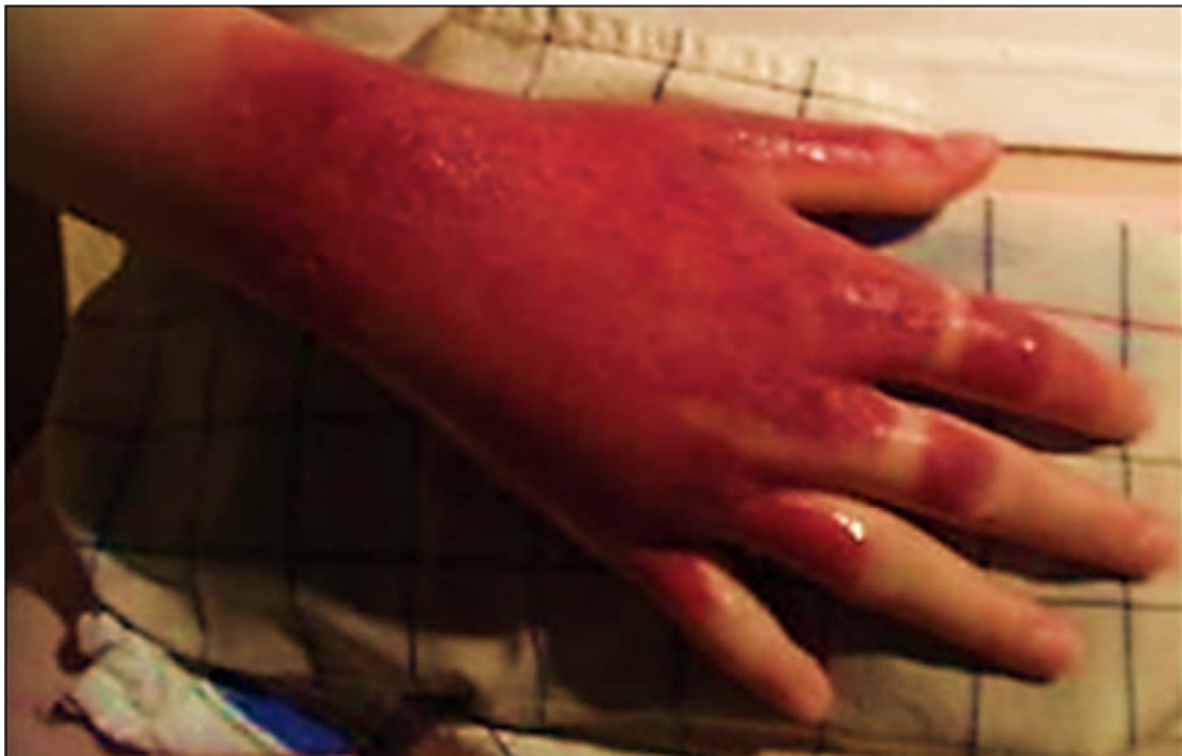
[vorstand@epp-deutschland.de;](mailto:vorstand@epp-deutschland.de)

**Veröffentlichung auf den folgenden Internetseiten:**

[www.epp-deutschland.de](http://www.epp-deutschland.de)

[www.change.org/de/lichtkrankheit](http://www.change.org/de/lichtkrankheit)

Licht für Alle



Erythropoetische Protoporphyrinurie – Extrem schmerzhaftes Verbrennen nach einem Tag an der Sonne.

Bild: Selbsthilfe EPP e.V.