

Selbsthilfe EPP e.V. NRW, Verena Schmeder

Universitätsklinikum Düsseldorf
Dermatologie: Prof. Dr.med. Bernhard Homey
Moorenstr. 5 40225 Düsseldorf

Start der Behandlung von EPP Patienten mit Scenesse

13.11.2016

Sehr geehrter Prof. Dr. Homey,

in meiner Tätigkeit als Vorstandsmitglied des Selbsthilfe EPP eV war ich über 10 Jahre eine der Hauptansprechpartnerinnen für Patienten mit Erythropoetischer Protoporphyrinurie (EPP) in Deutschland. Ich selbst komme aus der Nähe von Düsseldorf fühlte mich vom Team der Porphyrieabteilung gut betreut. Daher habe ich natürlich auch gerne und guten Gewissens immer wieder Patienten in UNSER Porphyriezentrum geschickt. Auch die Zusammenarbeit und das Engagement des Teams um Dr. Frank und Dr. Neumann in Bezug auf unsere Patiententreffen wussten wir immer sehr zu schätzen. Daraus hat sich über die Jahre hinweg eine tiefe Verbundenheit auf der gemeinsamen Suche nach einer besseren Therapie entwickelt. Wir fühlten uns immer gut verstanden von den Fachleuten die sogar unsere Schmerzen nachfühlen konnten.

Mit Begeisterung habe ich an der Clinivel Studie teilgenommen und bin dafür mehr als 15 Mal in einem Jahr in der Uniklinik Düsseldorf gewesen. Ich habe Blutproben abgegeben und Tagebuch geführt. Ich war begeistert, dass unser Porphyriezentrum nun auch Studienzentrum für die neue Therapie war und ich das Glück hatte so nah am einzigen Ort in Deutschland zu wohnen wo das Medikament erprobt wurde.

Mit Freude und Spannung haben wir Anfang 2016 dann von der Verfügbarkeit des neuen Medikaments Scenesse für deutsche Patienten erfahren. Inzwischen ist viel Zeit verstrichen, ein weiterer Sommer voller Schmerzen und Einschränkungen liegt hinter den EPP Patienten. Es wurden seitens unseres Vorstandes viele Briefe verfasst und Gespräche geführt. Es wurde uns gegenüber immer wieder betont, dass alles startklar sei, man bald das Medikament verabreichen könne und dem nichts mehr im Wege stünde. Doch nach fast einem Jahr ist noch immer kein einziger Patient in Deutschland mit Scenesse behandelt worden! Sogar im Ausland wie z.B. den Niederlanden sind bereits Patienten mit dem Medikament versorgt.

Inzwischen bin ich eine der Regionalvertreterinnen für NRW und somit auch Ansprechpartnerin für die EPP Patienten hier. Wenn ich nun von diesen nach einer Empfehlung gefragt werde, kann ich sie im Hinblick auf die jüngere Vergangenheit nicht mehr guten Gewissens nach Düsseldorf schicken. Denn es steht nach unserem Eindruck immer noch in Frage wann nun endlich die Behandlung mit Scenesse beginnt?! Ob diese überhaupt beginnen wird?! Und somit ist auch fraglich ob EPP Patienten dort bestmöglich versorgt werden können!

Ich wünsche mir und allen EPP Patienten, dass wir wieder gerne ins Porphyriezentrum nach Düsseldorf kommen können weil uns dort geholfen wird! Daher bitte ich Sie von ganzem Herzen nun endlich ohne weitere Verzögerungen mit der Behandlung der Patienten zu beginnen. Auf dass wir wieder an die positiven Zeiten der gemeinsamen Zusammenarbeit anknüpfen können.

Für eine zeitnahe Rückmeldung wäre ich Ihnen sehr dankbar.

Mit freundlichen Grüßen

Verena Schmeder

Selbsthilfe EPP e.V.

Regionalvertretung NRW



www.epp-deutschland.de