



Elke Hauke/ 1. Vorsitzende Selbsthilfe EPP e. V. vorstand@epp-deutschland.de

An den Leiter der Dermatologie im Universitätsklinikum Düsseldorf

- **Prof. Dr.med. Bernhard Homey**

An die Leitung im Universitätsklinikum Düsseldorf:

- Den Ärztlichen Direktor und Vorstandsvorsitzenden des Universitätsklinikum: **Prof. Dr. Klaus Höffken**
- Den Stellvertr. Ärztlichen Direktor des Universitätsklinikum: **Prof. Dr. Benedikt Pannen**
- Den Kaufmännischen Direktor: **Dipl. Kaufm. Ekkehard Zimmer**

Sehr geehrter Herr ,

Als 1. Vorsitzende der Selbsthilfe EPP e. V.- Erythropoetische Protoporphyrin- wende ich mich heute nach Vorstandsbeschluss im Namen unserer Mitglieder an Sie und bitte um Ihr Interesse und Hilfe bei der Klärung eines patientenorientierten und zeitnahen Starts der Behandlung im Porphyriezentrum der Hautklinik unter Prof. Dr. Frank und Dr. Neumann.

Ich möchte als 1. betonen, dass unsere jahrelangen Kontakte zum Team des Porphyriezentrums immer unter dem „Stern“ einer vertrauensvollen Zusammenarbeit standen und stehen.

Zur Faktenlage: Schon im Dezember 2014 – also vor fast 2 Jahren – wurde das Medikament „Scenesse“ durch die EMA europaweit zugelassen, in der Folge jedoch mit umfangreichen Auflagen versehen. Das Porphyriezentrum Düsseldorf hat an der vorausgehenden Studie teilgenommen. Seit Januar 2016 ist das Medikament in Deutschland im Handel. Seit diesem Zeitpunkt warten unsere Patienten auf die Behandlung, werden immer wieder getröstet, weil der Behandlungsbeginn, der vom Porphyriezentrum für Mai geplant war, sich immer wieder verschiebt.

Ich selber war seit Juni beim G-BA in Berlin als Patientenvertreterin akkreditiert und habe an den Beratungen teilgenommen. Von Mitgliedern des G-BA wurde Ratlosigkeit signalisiert, als sie von mir hörten, dass die Behandlung noch nicht begonnen hat. Das war im Juli dieses Jahres!

Vom Team des Porphyriezentrums werden immer wieder bürokratische Entscheidungen/ Hürden mit als Grund der Verzögerungen benannt. u.a.

- sollen die Patienten, die in Düsseldorf behandelt werden wollen, eine schriftliche Kostenübernahmeerklärung ihrer Krankenkasse beibringen, die diese jedoch nicht ausstellen, da ein zugelassenes „Orphan Drug“ regulär bezahlt wird.
- Personelle Engpässe scheinen dazu zu führen, dass die Vergabe der Behandlungstermine ein Problem darstellt. So können nicht allen Patienten, die behandelt werden wollen, mit zeitlichem Vorlauf Termine angeboten werden, sondern es werden per Los Termine vergeben und nicht nach Notwendigkeit – aber dazu werden Sie ja informiert sein. Auch Patienten aus Deutschland, die seit

Jahren in die Schweiz zur Behandlung fahren, da sie eine Ausnahmegenehmigung von ihren Krankenkasse haben, und jetzt in Düsseldorf behandelt werden möchten, um Kosten und Fahrzeiten zu minimieren, haben bisher keine Anschlusstermine erhalten. Dabei geht es vor allem um lückenlose Behandlung, damit Schmerzen vermieden, Arbeitsfähigkeit erhalten und Teilnahme am sozialen Leben gewährleistet ist und bleibt.

Durch unsere internationale Vernetzung wissen wir, dass die Patienten in den Niederlanden seit Juni behandelt werden. In anderen europäischen Ländern warten die Patienten ebenso und die Behandlung in Deutschland könnte sich im Sinne eine Vorreiterrolle positiv auswirken und das Leben der Menschen mit dieser sehr schmerzhaften, lebenseinschränkenden Krankheit endlich Hilfe verschaffen

Eine zeitnahe Rückmeldung mit Details zur Perspektive in Ihrer Klinik ist uns wichtig, da wir uns im Interesse und Auftrag unserer Mitglieder weitere Schritte vorbehalten.

Gerne stehe ich Ihnen persönlich zur Auskunft bereit sowie unsere wissenschaftlicher Beirätin aus Zürich, Frau Dr. Barman-Aksözen, die als Wissenschaftlerin zu ihrer eigenen Krankheit forscht.

Ich verbleibe mit freundlichen Grüßen

Dieser Brief geht auch an unsere in Kopie an Prof. Dr. Frank und Dr. Neumann vom Porphyrzentrum.