

Ulla Simmerkus

Universitätsklinikum Düsseldorf
Moorenstr. 5
40225 Düsseldorf

Donnerstag, 17. November 2016

Protest und Beschwerde wegen unrechtmäßiger Nichtbehandlung mit Scene- esse

Sehr geehrte Damen und Herren,

hiermit wende ich mich nun nach sehr langer ewiger Wartezeit auf die Behandlung und der Zurückhaltung jeglicher Information Ihrerseits an uns EPP Patienten, mit reiflicher Überlegung schriftlich an Sie!

Vor über 30 Jahren wurde ich in Ihrer Klinik durch Prof. Dr. Goerz als EPP-Patient diagnostiziert. Endlich gab es eine Erklärung für meine massiven Hautprobleme im Zusammenhang mit der Sonne. Keine "harmlose" Sonnenallergie. Alles was an Vorschlägen Ihrer Klinik zur Behandlung damals geraten wurde, habe ich mitgemacht, die Einnahme von Beta Carotin und Resochin. In Ihrer Klinik habe ich mich etlicher anderer Versuche unterzogen Sonnenbank, Hautentnahme an den besonders betroffenen Hautstellen z. B. Händen für Untersuchungen, ich war Vorführ- Betrachtungspatient in Hörsälen, Vorstellung und Untersuchung meiner Eltern, teilweise Geschwister. Leider hat nichts der Behandlungen geholfen. Nur durch Lebenserfahrung habe die Erkenntnis für mich gewonnen, wie ich mich durch lange, lichtdichte Kleidung, Hut, Schirm und Handschuhe vor dem Licht zum Teil und für kurze Zeit schützen kann! Dies bedeutet das ich im Hochsommer, wenn andere Menschen mit Top und kurzer Hose sich bekleiden, mit dicker langer Jeans, dichter langärmeliger Bluse und Jacke, Hut, Schirm, Handschuhe und an extremen Tagen auch noch mein Gesicht mit Tuch verhüllt bekleide, um mich draußen aufzuhalten. Ohne die Blicke und Kommentare der Umgebung und ohne diese Maßnahmen wäre mein Leben schon viel angenehmer! Die massiven Auswirkungen dieser Stoffwechselerkrankung auf mein nun schon fünfzig Jahre langes Leben, möchte ich hier an dieser Stelle nur kurz ausführen. In meiner Kindheit war ich immer die Kranke der Familie, aber da man in den meisten Fällen meine Schmerzen nicht ersehen konnte und das Beschreiben dieser mir fast unmöglich war, wurde ich oft auch von unzähligen Ärzten als Simulant abgekanzelt. Meine massiven Probleme mit der Sonne nach dem ungeschützten Kontakt, hielten danach noch mehrere Tage an. Meine Eltern betrieben Landwirtschaft, eigentlich für jedes Kind eine tolle Umgebung aufzuwachsen, aber nicht für mich EPPIer. Ich wollte immer draußen sein und was erleben, aber in den Sommermonaten unmöglich. Alles was mir Spaß

bereitete ging nicht. Da ich mich nicht ständig, auch nur durch kurze Aufenthalte in der Sonne, den darauffolgenden Schmerzen aussetzen wollte. Einmal nur war ich zum kurzen Strandurlaub mit Freunden, der endete in einem lebens-bedrohlichem Zustand meines Körpers. Im Sommer konnte ich mich nur drinnen aufhalten. Kein Besuch im Freibad, Fahrradtour, Sport im freiem unmöglich, Schulsport im Sommer immer draußen und auch ich musste raus, da niemand verstand was ich hatte. Das Zeltlager mit der katholischen Jugend musste ich frühzeitig abbrechen. Bei allen Veranstaltungen die draußen stattfanden habe ich nicht teilgenommen und mich ausgeschlossen, damit ich keine Schmerzen bekam. In der achten Klasse war ich mit auf Skifreizeit, nach einem Tag Skifahren war ich im Gesicht so "verbrannt" das ich die restliche Zeit auf dem Zimmer verbrachte. Heute bin ich Mutter von drei wunderschönen Töchtern. Ich konnte mit ihnen nie gemeinsam ins Freibad, sie zu Kindergarten oder Schulveranstaltungen begleiten, da diese immer im Sommer draußen stattfanden, Urlaub ans Meer, in den Süden, auf die Berge haben bis heute nie mit mir stattgefunden. Meine Kinder sind alle mit Freunden und deren Familie in den Sommerurlaub verreist ohne dass ich dieses schöne Erlebnis mit ihnen hatte.

Da ich davon ausgehe das Sie sich mit der Erkrankung sehr interessiert auseinander gesetzt haben und damit genauestens vertraut sind, will ich Sie mit meiner Lebensgeschichte nicht langweilen, sondern zum Ausdruck bringen wie wichtig es für mich und mein Leben ist, dass es endlich zu einer Behandlung mit Scenesse kommt. Und auch für all die anderen EPP Patienten die darauf warten das sich ihr Leben ändert. Ansonsten könnten sie sich unter www.epp-Deutschland.de informieren.

Wegen einer bevorstehenden Krebs OP und anschließender Bestrahlung musste ich mich erneut intensiv mit EPP auseinandersetzen und war in der EPP Sprechstunde. Dort waren meine Unterlagen nicht mehr auffindbar. Dies ist nicht der richtige Weg eine sehr seltene Erkrankung zu Erforschen und den Betroffenen zu helfen. Gott sei Dank bin durch Zufall auf die oben genannte Seite des Selbsthilfevereins gestoßen und Mitglied geworden. Dort auf der Internetseite habe ich das erste Mal in meinem Leben gelesen, womit ich mich schon mein Leben lang herum quäle. In den Beschreibungen und Erklärungen dort fühle ich mich voll und ganz wiedergeben. Dann mein Erstes Treffen mit Menschen, die dieselbe Erkrankung haben. Ein großartiges Erlebnis endlich mit Menschen sich auszutauschen, die genau dasselbe ihr Leben lang durchleben wie ich! Leider immer noch, obwohl uns schon seit zweieinhalb Jahren mit der Zulassung dieses Medikaments eine Behandlung zusteht und sich alles ändern könnte.

Seit nun zweieinhalb Jahren ist das Medikament Scenesse zugelassen und damit gibt es die lang-ersehnte Lebenshilfe für uns! Und was Passiert? Nichts! Rein Garnichts! Außer Verunsicherung der Patienten! Nichts. Sie schreiben seit April die unterschiedlichsten Briefe an die EPP-Patienten. Sie fordern mich auf innerhalb von 14 Tagen zu melden, wenn Interesse an der Behandlung besteht. Ich handele sofort! Schreibe Email und verschicke Ihre Rückantwort! Ich veranlasse sofort alle nötigen Untersuchungen, Termin Gastroenterologen, Hausarzt, lasse mir Überweisungen ausstellen! Was kommt? Nichts! Keine Information! Nichts!

Über diese Untersuchungen sind nun schon wieder über sechs Monate vergangen und was ist seit dem passiert? Nichts! Alle Untersuchungen umsonst! Die Ergebnisse sollten aktuell sein! Sind sie nicht mehr! Müssen jetzt sichtlich neu gemacht werden! Macht auch Sinn, aber was passiert? Nichts! Ich habe sicherlich in dieser Zeit zwanzigmal und mehr angerufen, aber meistens war niemand zu erreichen. Dann Mitte Oktober ein Telefonat, aber was wird mir mitgeteilt: Die Vergabe an die Patienten wird jetzt unter ihnen verlost! Wir sind jetzt Lotterieteilnehmer, nicht mehr Patienten die ein Recht auf Behandlung mit einem längst zugelassenen Medikament haben! Nein, wir Patienten werden behandelt wie eine Kugel in der wöchentlichen Lottoziehung! Der Geloste hat irgendwann mal Recht auf Behandlung! Konkurrenzkampf unter Patienten! Das kann nicht Ihr Ernst sein!

Gestellt Fragen werden ihrerseits nicht beantwortet, im Gegenteil sie halten Information die unsere Behandlung betrifft bewusst zurück! Warum?

Sie bauen massiven Druck auf uns Patienten auf! So schrieben Sie: "Die von Ihnen vergebenen Termine", wenn sie dann mal kommen, „sind nicht variabel und unbedingt einzuhalten!" Sie fordern uns auf, eine schriftliche Zusage der Krankenkassen der Kostenübernahme der Behandlung mit Scenesse zu veranlassen und mit zu bringen! Ansonsten könnten sie nicht behandeln! Diese habe ich auch pflichtbewusst angefordert. Die Krankenkasse allerdings teilt mir mit: "Bei dem Medikament Afamelanotide (Scenesse) handelte sich um ein Implantat, dass nach den gesetzlichen Grundlagen und der vorliegenden Indikation ein zugelassenes Arzneimittel ist. Die Verordnung des Arzneimittels fällt in die Zuständigkeit des behandelnden Arztes."

Dieses Wissen über die Verordnung des Arzneimittels und die gesetzlichen Grundlagen eines zugelassenen Arzneimittels dürfte Ihnen als Universitätsklinik doch sicherlich ohnehin bekannt gewesen sein! Warum fordern Sie uns zu solchen unnötigen Veranlassungen heraus! Warum betreiben Sie als behandelndes Universitätsklinikum eine solche unglaubliche Behandlung der EPP Patienten! Hat die Diskriminierung nie ein Ende in unserem Leben?

Anstatt Klärung der Hindernisse und Zusammenarbeit mit der Selbsthilfegruppe, gibt es Nichts. Die Betroffenen selbst sind diejenigen die Ihnen am besten den Nutzen des Medikamentes darlegen können, wenn sie in den Genuss kommen und nicht irgendwelche Zahlen die von Menschen zusammen getragen werden, die dieses körperliche und seelisch Leid nicht erleben. Der Nutzen dieses Medikaments kann man nicht am Schreibtisch ergründen, sondern nur wenn man im offenen Kontakt mit den Patienten steht. In der Zusammenarbeit der Selbsthilfegruppe und Ihnen bestehen die Möglichkeiten unbürokratisch im Austausch zuzustehen. Ich habe mein Leben an die Erkrankung angepasst und welche Einschränkungen dies für mein Leben ist und war bestimmt jeden einzelnen Tag. Sonnenlicht und künstliches Licht ist überall und allgegenwärtig. Ob Arbeitsplatz, Familie oder in der Freizeit.

Darum steht für mich fest, dass ich diese Behandlung unbedingt ausprobieren möchte und ich ein Recht auf eine Behandlung mit dem zugelassenen Arzneimittel habe, werde ich auch rechtliche Schritte in Erwägung ziehen diese Behandlung zu bekommen.

Ich glaube wir als EPP Patienten haben nun lange genug nur geduldig abgewartet und uns vertrösten lassen. Jetzt wird es Zeit was zu ändern!

Ich fordere Sie hiermit auf mir Antworten zugeben auf alle Fragen!

Wann geht es mit der Behandlung los?

Wie und wo wird behandelt?

Wie viele Gaben bekomme ich im Kalenderjahr? Oder fortlaufend? Uns stehen sechs Gaben zu!

Den Fragebogen, den wir Vorort ausfüllen müssen, könnten Sie im Voraus an die Patienten versenden, damit wir uns in Ruhe damit auseinandersetzen können. So würde die Vergabe bei Ihnen Vorort schneller gehen und damit alle Patienten eine schnellere Vergabe bekommen können und zur richtigen Zeit bekommen können. Dieser Austausch könnte auch über die Selbsthilfegruppe geschehen! So würden Sie unbürokratisch sehr viele Betroffene gleichzeitig erreichen!

Ich erwarte eine aufklärende positive Antwort Ihrerseits und ein sofortigen Beginn der Behandlung aller Betroffenen!

Mit freundlichen Grüßen

Ulla Simmerkus