

Ich lebe mit EPP, leide mein ganzes Leben unter unfassbaren Schmerzen, wenn ich zu viel Licht auf die Haut bekommen habe.

Als ich 2006 erstmals hörte, dass die kleine australische Firma Clinuvel an einem Medikament namens Scenesse forschte, dass genau gegen meine seltene Stoffwechselstörung Erythropoetische Protoporphyririe wirken sollte, wagte ich das erste Mal zu hoffen.

Als in Deutschland endlich Patienten für die Studie gesucht wurden, konnte ich zwar selbst nicht teilnehmen, verfolgte das Ganze aber sehr genau. Zu beobachten, wie gut Scenesse wirkt und sich positiv auf das Leben der Teilnehmer auswirkt, weckte Hoffnung. Hoffnung darauf, irgendwann doch ein fast normales Leben führen zu können.

Als die Studie beendet wurde, wartete ich voller Hoffnung auf die Zulassung. Monat für Monat. Immer wieder wurde das Verfahren verschoben, bis im Oktober 2014 endlich die Zulassung bei der EMA erfolgte. Jetzt sollte es doch wohl bald losgehen, das fast normale Leben! Doch dem war nicht so. Es handele sich nur um eine Zulassungsempfehlung, es müssten erst noch weitere (neue) Vorgaben erfüllt werden. Meine Hoffnung wich einer riesigen Enttäuschung.

Dann hörte ich, dass einige wenige andere Patienten aus Deutschland eine Einzelfallentscheidung bei ihren Krankenkassen erfolgreich beantragt hatten, um in der Schweiz mit Scenesse behandelt werden zu können. Voller Hoffnung stellte auch ich diesen Antrag bei meiner Krankenkasse. Er wurde -auch im Widerspruchsverfahren- abgelehnt, weil das Medikament zu diesem Zeitpunkt immer noch nicht „richtig“ zugelassen war. Meine Enttäuschung war riesengroß. Doch ich hoffte weiter auf die endgültige Zulassung von Scenesse. Dann, vor gut einem Jahr, schlug die Hoffnung so richtig zu: Scenesse hatte die letzte Hürde genommen, die Zulassung war endlich durch, einer baldigen Behandlung stand nichts mehr im Wege!

So kann man sich irren.

Wir Patienten wurden wieder auf später vertröstet und wieder und wieder. Im Juni 2016 startete die Behandlung mit Scenesse für EPP- Patienten in den Niederlanden. Die Hoffnung war wieder da, dass es nun bald auch für uns in Deutschland losgehen würde. Doch erst mussten die Ärzte in den Porphyrizentren geschult werden, bevor an eine Implantierung zu denken war; auch die Ärzte des Düsseldorfer Porphyrizentrums, die während der Studie in Deutschland teilnehmende Patienten implantiert hatten!

Dann, endlich! Ein Brief vom Porphyrizentrum! Mit Herzklopfen öffnete ich das Kuvert; war das jetzt wirklich die langerhoffte Termineinladung?

Nein. Wieder wurde Hoffnung von Enttäuschung abgelöst. In dem Brief wurde ich darauf hingewiesen, dass eine Behandlung mit Scenesse nur erfolgen kann, wenn ich eine Kostenübernahmeerklärung meiner Krankenkasse vorlegen könne. Nun ja, so ein Schreiben dürfte ja kein Problem sein, nachdem Scenesse ja nun wirklich zugelassen ist. Hoffnungsvoll wandte ich mich an meine Krankenkasse – und erlebte erneut eine herbe Enttäuschung: meine Krankenkasse teilte mir bedauernd mit, dass eine Kostenübernahmeerklärung für ein zugelassenes Medikament gar nicht ausgestellt werden dürfe! Mein behandelnder Arzt müsse es mir nur verschreiben, dann würde die Kasse die Kosten ja tragen. Mein „behandelnder“ Arzt behandelt mich nicht, wenn ich die schriftliche Bestätigung meiner Krankenkasse für die Kostenübernahme nicht vorlege. Und die werde ich nicht bekommen...

Inzwischen wurden auch bei uns in Deutschland die ersten Patienten mit Scenesse behandelt. Es gibt also einige wenige Krankenkassen, die diese Kostenübernahmeerklärung ausgestellt haben.

Meine gehört nicht dazu.

Mir stehen die nächsten Wochen und Monate bevor- die Zeit der Angst vor dem Licht und die Zeit der Schmerzen beginnt: jetzt!

Corinna H.