

Licht für Alle - Therapie für die seltene Lichtkrankheit EPP endlich zugänglich machen!

Der ultra-seltene Gendefekt EPP zwingt uns zu einem Leben im Dunkeln und mit Schmerzen: Wir Patienten möchten endlich Zugang zu der einzigen und schon seit zwei Jahren zugelassenen Therapie für unsere Lichtkrankheit!



Ein Gendefekt, bei dem Licht zum Feind wird

Menschen mit EPP (Erythropoetische Protoporphyrin) können sich nur wenige Minuten am Licht aufhalten, bevor die Adern buchstäblich von innen her verbrennen. Dies ist mit kaum auszuhaltenden Schmerzen verbunden, die tagelang anhalten und nicht auf Schmerzmittel ansprechen. Wir Betroffene schützen uns daher so gut es geht vor Licht und Sonne, was zu erheblichen Einschränkungen in allen Lebensbereichen führt, das Umfeld belastet und vor allem nicht konsequent umsetzbar ist: Nur im dunklen Keller wären wir sicher! Seit der Kindheit sind wir daher einem ständigen Lichtentzug und immer wiederkehrenden extremen Schmerzen ausgeliefert, was zu sozialer Isolation und zu Depressionen führt.

Licht am Ende des Tunnels

Bisher gab es keine Möglichkeit, EPP zu behandeln. Sonnencreme ist bei EPP nutzlos, da das helle, bunte Licht die phototoxischen Reaktionen auslöst, nicht die UV-Strahlung. 2014 jedoch wurde in der EU der neue Wirkstoff «Afamelanotid» zur Behandlung von erwachsenen Patienten mit EPP zugelassen: Unter Therapie können wir uns stundenlang am Licht aufhalten und ein fast normales Sozial- und Arbeitsleben führen! Vor allem ermöglicht die Zulassung die Weiterentwicklung der Therapie für die am schlimmsten betroffene Gruppe von Patienten, Kinder und Jugendliche.


Warten im Dunkeln

In Deutschland haben Patienten mit seltenen Krankheiten einen gesetzlichen Anspruch auf neue Medikamente, sobald sie zugelassen sind. Im Fall von EPP hingegen treten ständig Verzögerungen und neue Schwierigkeiten auf. Da die Therapie in anderen Ländern schon verfügbar ist, wissen wir, dass keine prinzipiellen Hürden bestehen. Darüber hinaus stellen die geplanten Behandlungszentren an den Universitätskliniken auch noch in Aussicht, nur einen kleinen Teil der ca. 400 deutschen EPP-Patienten betreuen zu können.

Die Selbsthilfe EPP e.V. fordert daher den Staatssekretär für Patientenbelange, Karl-Josef Laumann, auf, die Umstände zu untersuchen und die Behandlung noch vor diesem Frühjahr – der schlimmsten Zeit für EPP-Patienten – endlich verfügbar zu machen. Damit unsere Stimme Gehör findet, möchten wir bei der Lösungssuche aktiv eingebunden werden.

Helfen Sie uns, Licht in unser Leben zu bringen!

Deutschland wurde durch das Schicksal von Hannelore Kohl bewegt. Heute gäbe es eine Möglichkeit, die Lichtkrankheit EPP zu behandeln. Wir verzweifeln langsam an der Situation und fürchten das nächste Frühjahr. Bitte unterstützen Sie unser Anliegen.



Elke Hauke

1. Vorsitzende Selbsthilfe EPP e.V.



Dr. Jasmin Barman-Aksözen

Wissenschaftlicher Beirat Selbsthilfe EPP e.V.

Link zur Petition:

https://www.change.org/p/patientenbeauftragter-der-bundesregierung-karl-josef-laumann-licht-f%C3%BCr-alle-therapie-f%C3%BCr-die-seltene-lichtkrankheit-epp-endlich-zug%C3%A4nglich-machen?recruiter=39596823&utm_source=share_petition&utm_medium=copylink

Für Rückfragen stehen wir gerne zur Verfügung: vorstand@epp-deutschland.de

Weitere Informationen auf unserer Homepage: www.epp-deutschland.de

Wir danken Daniel Aufdermauer herzlich für die freundliche Erlaubnis zur Verwendung der Photos: www.aufdermauer.photo