

Presseerklärung

Sonne tut immer noch weh – trotz Hoffnung für Lichtkranke seit 16 Monaten



und sind daher bei EPP nutzlos. Hoffnung besteht aber: Das α -MSH-Analogon Afamelanotid (Scenesse®) verstärkt u.a. die Pigmentierung und baut nachweislich einen wirkungsvollen Sonnenschutz in der Haut auf.

Somit müssten Patienten – wie die 22jährige im Bild oben – sich nicht mehr vollständig verhüllen, sich mit einer langärmeligen Bluse, langen Hose, Handschuhe, Hut und speziellem Schirm mit Beschichtung und einem nur sehr kurzem Aufenthalt in der Sonne, ewigem „Schattenspringen“ vor der Sonne und dem Licht schützen. Brauchten nicht mehr angstvoll dem Aufenthalt im Freien und schmerzhaften Zeiten nach oft nur geringen Dosen Licht entgegensehen. Die Erfahrungen der Behandlung seit vielen Jahren mit Scenesse im „Triemli-Spital“ in Zürich sind eindeutig: Scenesse hilft Schmerzen zu vermeiden, schützt vor sozialer Isolierung und hilft Patienten mit EPP ihren Alltag – Schule, Familie und Beruf – zu bewältigen.

Nach vielen Jahren der Forschung, Entwicklung und weltweiten Studien wurde im Dezember 2014 - **vor 16 Monaten !!!!!** - das Medikament „Scenesse“ der Firma Clinuvel von der EMA – der European Medicines Agency – **europaweit zugelassen**. Seit dem 15. Februar 2016 soll das Medikament auch in Deutschland vermarktet werden; es steht auf der so genannten Lauer – Taxe, der Liste, die ein Apotheker in seiner Software hat. Doch Scenesse kann von keinem niedergelassenen Arzt verschrieben werden. Die Behandlung kann ausschließlich in speziellen Zentren erfolgen. In Deutschland zuerst nur im „Porphyriezentrum der Universität Düsseldorf“.

Die Selbsthilfe EPP – Deutschland ist seit vielen Jahren in engem Kontakt mit der Spezialistin Prof. Dr. Elisabeth Minder in Zürich, Prof. Dr. Jorge Frank und Oberarzt Dr. Neumann in Düsseldorf. Die Behandlung in Deutschland und in allen anderen EU-Ländern wird von den besonderen Auflagen, die die EMA / deren Unterbehörde PRAC bestimmt hat, auf unbestimmte Zeit verschoben.

Sonnenschein löst bei einem seltenen Stoffwechseldefekt unerträgliche Schmerzen aus: Betroffene der **Erythropoetischen Protoporphyrrie (EPP)** können sich nur wenige Minuten im Freien aufhalten. Auslöser der Symptome ist das sichtbare Licht, vor allem der blaue Anteil. „Sonnencreme“ und Spezialkleidung schützen im UV-Bereich

Dabei erhalten weder Patienten noch die Selbsthilfvereine irgendwelche Informationen aus 1. Hand, was es mit den Auflagen auf sich hat. Aus informellen Kreisen existieren Informationen dazu, die uns sehr sorgenvoll machen, denn wir halten sie für nicht patientenorientiert, wir halten sie in mehr als einem Punkt für ethisch fragwürdig und führen dazu, dass das dringend benötigte Medikament immer teurer wird. Wir befürchten, dass im Endeffekt Kosten und Nutzen nicht in guter Relation stehen und somit das Medikament irgendwann wieder vom Markt genommen wird. Oder die Hersteller-Firma bankrott ist und das Medikament aus diesem Grund verschwindet.

Wo liegen die tatsächlichen Interessen von Behörden, Politik und Gesundheitswesen?????????

Wo ist Unterstützung von professionellen Medien, Politik und Gesundheitswesen, Menschen mit der seltenen genetisch bedingten Krankheit EPP zu helfen, ein weniger sorgenvolles, lebenswertes und lebensbejahendes Leben führen zu können????

Wo bekommen wir als Selbsthilfe EPP-Deutschland Unterstützung bei dem Prozess, den Start der Behandlung von erwachsenen Patienten dringend und zeitnah zu forcieren und evtl. Verhinderungs- und Verzögerungstaktiken aufzudecken und zu beseitigen????

Denn eines sollte nochmal besonders hervorgehoben werden: Erst **nach** Behandlungsbeginn dieser Patientengruppe kann die Entwicklung des Präparats für Kinder und Jugendliche in Angriff genommen werden.

Und das ist klar: Kinder und Jugendliche leiden am meisten, denn Kleinkinder können nicht kommunizieren, was genau ihre Schmerzen verursacht. Diagnosen werden nur selten im Kleinkindalter gemacht. Was wiederum Schulkinder und Jugendliche in ihrem psychosozialen Umfeld extrem belastet! **Das ist zu verhindern!**



Elke Hauke / 1. Vorsitzende Selbsthilfe EPP-Deutschland

Jasmin Barman-Aksözen / wissenschaftliche Beirätin

[www.epp-deutschland .de](http://www.epp-deutschland.de)