



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

Universitätsklinikum Düsseldorf

Moorenstr. 5
40225 Düsseldorf

An den ärztlichen Direktor und Vorstandsvorsitzenden **Dr. Dr. Frank Schneider**

Frank.Schneider@med.uni-duesseldorf.de

An den kaufmännischen Direktor und stellvertretenden Vorstandsvorsitzender

Dipl.-Kfm. Ekkehard Zimmer

Kaufm.Direktor@med.uni-duesseldorf.de

An den stellvertretenden Ärztlichen Direktor des Universitätsklinikums

Universitätsprofessor **Dr. Benedikt Pannen**

Stv.AerztlicherDirektor@med.uni-duesseldorf.de

An den Direktor der Klinik für Dermatologie

Univ.-Prof. Dr. med. Bernhard Homey

Bernhard.Homey@med.uni-duesseldorf.de

An den stellvertretenden Direktor der Klinik für Dermatologie und sein Team in der
Porphyriesprechstunde

Dr. med. Norbert J. Neumann

NeumannT@uni-duesseldorf.de



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

Sehr geehrte Damen und Herren am Uniklinikum Düsseldorf, die zuständig sind für Behandlung der Patienten mit Erythropoetischer ProtoPorphyrrie –im Folgenden kurz EPP genannt!

Anlässlich der Information einiger Mitglieder der Selbsthilfe, dass die dermatologische Ambulanz z.Zt. keine weiteren Behandlungstermine – ohne Angabe von Gründen -vergibt, habe ich auf Nachfrage bei Fr. Dr. K. Ling erfahren, dass die weitere Behandlung von der Entscheidung des Vorstandes bzgl. Behandlung mit „Scenese“ 2019 abhängt. Ich danke an dieser Stelle der Kollegin Frau Dr. Ling für diese Information, die ganz der vertrauensvollen Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfe EPP e.V. und dem Team in der Porphyrriesprechstunde entspricht. Nicht nur als 1. Vorstand der Selbsthilfe EPP e. V., sondern auch als Mutter einer mittlerweile 25jährigen Tochter mit EPP, die vor 18 Jahren bei Ihnen im UKD die Diagnose erhielt, weiß ich dies sehr zu schätzen!

Ohne Behandlung sind z. Zt. ca. 70 Patienten zu einem „Leben im Schatten“ zurückversetzt und ihre körperliche und seelische Gesundheit wieder extrem gefährdet, was unserer Meinung nach dem juristischen Sachverhalt von unterlassener Hilfeleistung entspricht.

Patienten mit dem Stoffwechseldefekt EPP sind extrem lichtempfindlich, was das sichtbare Licht betrifft. Sie sind bei jeglichem Aufenthalt draußen diesen Wellen ausgesetzt, egal ob klarer Himmel oder wolkenverhangen. Dieses Licht dringt durch die Fenster in die Räume, auch künstliche Lichtquellen enthalten dieses Lichtspektrum. Die entstehenden Verbrennungen in den Gefäßen führen zu neuropathischen Schmerzen, die oft tagelang anhalten können und nur mit schwersten morphinhaltigen Medikamenten betäubt werden können oder mit anderen Betäubungsmitteln wie Alkohol oder Drogen.

Durch die Behandlung mit „Scenese“ können die Patienten sich eindeutig mehr und länger dem Licht aussetzen, merken, wenn sie in einen kritischen Zustand kommen und Schmerzen werden vermieden oder so minimiert, dass sie nach einem wohltuenden Schlaf wieder aktiv ihr Leben gestalten können! Patienten erleben, dass sie mit Behandlung ihren Alltag in einem der Krankheit angemessenen Level bewältigen können – Beruf, Studium, Familie, Freizeit, Freundesleben, Partnerschaft..... alles Kriterien, die die UN Menschenrechtskonvention seit Jahrzehnten allen Menschen auf dieser Welt zugesteht.

Als Vorstand der Selbsthilfe müssen wir im Auftrage unserer Mitglieder schärfsten Protest aussprechen!

Schon zu Beginn des Jahres 2017 glaubten wir die Interessen der Patienten mit EPP bestens vertreten, denn in einem Gespräch mit dem damaligen Ärztlichen Direktor Prof. Dr. Höffken wurde uns die Behandlung zugesichert und auch umgesetzt. Somit wurde die Tradition des ehemaligen Leiters der Dermatologie Dr. Goetze fortgesetzt, empathisch die Menschen mit EPP zu versorgen.

Wir fordern umfassende Information und transparente Aufklärung, wie der Vorstand des UKD die Behandlung und Versorgung mit „Scenese“ weiterhin umzusetzen gedenkt bzw. was eventuell hemmende Faktoren sind.

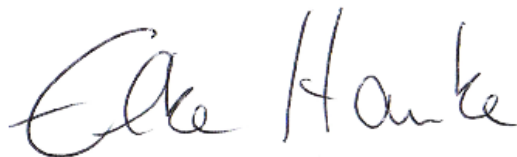
Unserer Kenntnis nach

- werden für die damit verbundene Registerstudie vom Hersteller Gelder zur Verfügung gestellt.
- der Preis für das Medikament ist in der Lauerliste aufgeführt und wird zu 100% von den Kassen refinanziert.

Darüber hinaus bitte ich Sie sorgfältig zu recherchieren und reflektieren, dass eine jährliche Behandlung mit 3 - 4 Implantaten der Notwendigkeit eines dauerhaften Schutzes nicht entspricht. 6 Implantate sind für die meisten Patienten wichtig, um einen dauerhaften Schutz aufzubauen. An anderen Kliniken wird dies auf ärztlichen Rat umgesetzt, die Krankenkassen sehen darin keine Probleme. Somit kann Alltagsbewältigung gesichert werden, Komorbiditäten wie Angst- und Panikstörungen, Depressionen und Suchterkrankungen vermieden werden, also auch weitere therapeutische Interventionen.

Was ist im UKD nicht möglich, was in der Charité Berlin und im Klinikum Chemnitz möglich ist? Diese beiden Kliniken wurden ebenso zertifiziert und akkreditiert wie Klinik und Ärzte in Düsseldorf.

Wir erwarten eine zeitnahe Rückmeldung zum Erhalt dieses Schreibens und Mitteilung zur Klärung der Sachlage und verbleiben mit freundlichen Grüßen



(Elke Hauke/ 1. Vorstand)

Der Brief geht zur Kenntnisnahme an:

Herrn Arndt Wienand – Medizinrechtler, der den Verein rechtlich begleitet
Claudia Middendorf, Beauftragte der Landesregierung für Behinderte und Patienten und Patientinnen
Karl – Josef Laumann, Landesgesundheitsminister

Und wird auf unserer Homepage veröffentlicht