



Der Beauftragte der Bundesregierung
für die Belange der Patientinnen und Patienten
sowie Bevollmächtigter für Pflege

Presse- mitteilung

HAUSANSCHRIFT Friedrichstraße 108, 10117 Berlin
POSTANSCHRIFT 11055 Berlin
TEL +49 (0)30 18 441-3420
FAX +49 (0)30 18 441-3422
E-MAIL Pflege-Patientenrechte@bmg.bund.de
INTERNET www.patientenbeauftragter.de
www.pflegebevollmaechtigter.de

Nr. 2

Berlin, 28. Februar 2017

10. Europäische Tag der Seltenen Erkrankungen – Taten anstatt Sonntagsreden

Das Motto des diesjährigen Tages der Seltenen Erkrankungen ist klar und deutlich: „Forschen hilft Heilen“. Und übergeordnetes Ziel der NAMSE, des Nationalen Aktionsplans, ist es, die gesundheitliche Situation Betroffener in Deutschland zu verbessern. Und für wenige Seltene Erkrankungen sind bereits gezielte Behandlungsmöglichkeiten vorhanden. Doch auch in den wenigen Fällen, in denen bereits ein Medikament entwickelt und zugelassen werden konnte, geht der Kampf vieler Patienten um ihre Behandlung weiter. Dazu erklärt Staatssekretär Karl-Josef Laumann, Patientenbeauftragter der Bundesregierung:

„Ein Beispiel ist hier die Erythropoetische Protoporphyrinurie (EPP), eine seltene Stoffwechselerkrankung, die zu einer starken Lichtempfindlichkeit der Haut verbunden mit starken Schmerzen führt. Bislang konnten die Betroffenen nur so konsequent wie möglich Sonne und andere helle Lichtquellen meiden, um Schmerzen zu vermeiden.

Für diese Patienten gibt es seit kurzem ein zugelassenes Medikament, welches die Empfindlichkeit der Haut soweit reduziert, dass die Patienten ein normaleres Leben führen können. Dennoch sind die Hürden für die allermeisten Patienten so groß, dass sie das einzig zugelassene Medikament schlicht nicht bekommen.

Als Patientenbeauftragter habe ich mich an die Kassen gewandt, die mir lapidar mitteilten, dass nur die Ärzte darüber entscheiden, ob das Medikament verordnet wird oder nicht und

die Kassen eine Kostenübernahme gar nicht ausstellen dürfen. Gleichzeitig liegen mir aber Ablehnungen durch Kassen vor, obwohl das Medikament zugelassen ist und bei Seltenen Erkrankungen der Zusatznutzen grundsätzlich als belegt gilt.

Die Ärzte wiederum fordern von den Kassen vorab eine Kostenübernahmeerklärung, damit sie nicht auf den Kosten sitzenbleiben.

Mit diesem Teufelskreis ist den Patienten in Deutschland oftmals der Zugang zu diesem Medikament verwehrt, obwohl eigentlich alles klar und deutlich geregelt ist. Was mich so ärgert ist, dass Menschen dennoch für die Behandlung kämpfen müssen und kein Beteiligter im Gesundheitssystem bereit ist, über seine Schatten zu springen. Hier sind alle Beteiligten gefordert schnell Lösungen zu finden.“