

Diese Kopie wird nur zur rein persönlichen Information überlassen.
Jede Form der Vervielfältigung oder Verwertung bedarf der
ausdrücklichen vorherigen Genehmigung des Urhebers © by the
author

S Ü D W E S T R U N D F U N K

F S - I N L A N D

R E P O R T M A I N Z

S E N D U N G:

12.01.2016

<http://www.reportmainz.de>

Verzweifelte Patienten: Warum Epileptiker ein wirksames Medikament nicht mehr bekommen sollen

Autorinnen: Monika Anthes
 Frederike Buhse

Kamera: Volker Kintzinger
 Stefan Kruse
 Thomas Schäfer

Schnitt: Marcus Kaul

Moderation Fritz Frey:

Ärzte schlagen Alarm. Befürchten, dass ihre schwerkranken
Epilepsie-Patienten ein Medikament nicht mehr bekommen sollen.

O-Ton, Prof. Bernhard Steinhoff, Epilepsiezentrum Kork:

»Das erfüllt ja fast schon den Straftatbestand
der Körperverletzung.«

Guten Abend zu REPORT – live aus Mainz. Schwere Vorwürfe von
Prof. Steinhoff und der Mann weiß, wovon er redet. Er ist eine
Koryphäe für Epilepsie.

Wer einmal erlebt hat, wie ein Mensch von einem epileptischen
Krampf heimgesucht wird, der versteht sofort, wie wichtig
Medikamente bei der Behandlung von Epilepsie sind.

Und weil das so ist, sollte man glauben, dass für die ca. 800.000 Epilepsiekranken in Deutschland die Versorgung mit helfenden Medikamenten kein Problem ist.

Ist es aber doch und deshalb ist Prof. Steinhoff so wütend. Monika Anthes und Frederike Buhse berichten.

Bericht:

Veronika Rölle leidet an Epilepsie. Urplötzlich überfallen sie Krampfanfälle. Ihren ersten hatte die Gymnasiastin vor vier Jahren.

O-Ton, Veronika Rölle:

»Das war, also mein erster Anfall war wirklich ein großer, ein Grand Mal, mit Bewusstlosigkeit auch – hingefallen, bewusstlos geworden, dann eben diese Verkrampfungen.«

So einen Anfall zeigt diese medizinische Aufnahme einer Patientin. Hilflos sind die Betroffenen den Krämpfen ausgeliefert.

Wichtigstes Ziel ist daher auch für Veronika, solche Anfälle zu vermeiden. Seit Jahren sucht die 17-Jährige nach geeigneten Medikamenten.

O-Ton, Veronika Rölle:

»Ich hatte schon ganz verschiedene Medikamente. Sehr viele haben einfach nicht gepasst, von Nebenwirkungen oder einfach dass ich merke, es hat sich nichts verbessert, es hat sich verschlechtert.«

Rund 200.000 Epilepsie-Patienten in Deutschland gelten als therapieresistent. Ihnen hilft kein Medikament. Aber für Veronika und ihren Vater kam vor einem Jahr die Wende: das neue Medikament Fycompa.

O-Ton, Daniel Rölle:

»Seit dem ersten Monat der Einnahme ist sie anfallsfrei gewesen. Und was die ganzen früheren Medikamentenkombinationen nicht erreicht haben, hat Fycompa quasi geschafft sozusagen.«

Dank des Medikaments ist auch sie anfallsfrei: Bettina Demke hatte vorher schwere epileptische Anfälle, konnte zeitweise überhaupt nicht mehr arbeiten, nichts half.

Jetzt ist die Inhaberin eines Reisebüros wieder voll im Einsatz, ihr ganzes Leben hat sich verändert.

O-Ton, Bettina Demke:

»Das was andere als selbstverständlich ansehen: Ich gehe alleine spazieren, ich fahre mit der Bahn nach Karlsruhe, wie auch immer.«

Aber: Das Medikament gibt es regulär nicht auf dem deutschen Markt. Denn Hersteller und Krankenkassen konnten sich nach der Zulassung nicht auf einen Preis einigen, der Hersteller hat es daraufhin vom Markt genommen.

Der Hintergrund: Der Gemeinsame Bundesausschuss, kurz G-BA, bewertet alle neuen Arzneimittel. Bei Fycompa urteilte er: Es konnte nicht gezeigt werden, dass das Medikament besser als schon vorhandene Medikamente wirkt. Der sogenannte „Zusatznutzen“ sei nicht belegt.

Daher wollten die Krankenkassen nur rund 20 Euro pro Packung zahlen. Für den Hersteller zu wenig. In Österreich kostet die Packung mehr als 200 Euro, in Frankreich immerhin 80.

Das Epilepsiezentrum Kork in Baden-Württemberg. Der ärztliche Direktor Bernhard Steinhoff ist Experte für die medikamentöse Behandlung von Epilepsien. Er setzt das Medikament seit Jahren ein, ist überzeugt, dass Tausende durch das Präparat anfallsfrei werden könnten. Die Entscheidung des GBA kann er daher nicht verstehen:

O-Ton, Prof. Bernhard Steinhoff, Epilepsiezentrum Kork:

»Wenn ich einen Patienten oder die Patientin sehe, die jetzt anfallsfrei ist und vorher sich verletzt hat und stürzte und sozial einfach fast schon an der Kapitulation war und jetzt ist sie anfallsfrei – was ist das denn sonst als Zusatznutzen?«

Wir haken beim Gemeinsamen Bundesausschuss nach. Der begründet seine Entscheidung so:

Das Medikament werde in den eingereichten klinischen Studien nicht direkt mit den vorgegebenen Vergleichsmedikamenten verglichen, sondern nur mit Placebo. Der direkte Vergleich sei aber nötig, um den Zusatznutzen zu belegen.

Die Pharmafirma Eisai wehrt sich dagegen. Sie schreibt uns: Man sei überzeugt, die Frage nach dem Zusatznutzen plausibel beantwortet zu haben, allerdings auf anderem Weg als vom G-BA gefordert.

Ein Streit also um formale Kriterien im Studiendesign.

Was sagt die Politik dazu? Wir bitten Bundesgesundheitsminister Gröhe um ein Interview. Er lehnt ab. Schriftlich antwortet das Ministerium zurückhaltend, verweist auf die Eigenverantwortung des G-BA.

Klar äußert sich hingegen ein Mitglied des Sachverständigenrats, der das Gesundheitsministerium berät. Der Gesundheitsökonom Wolfgang Greiner hat sich intensiv mit der Thematik befasst. Er kritisiert die Entscheidung des G-BA scharf.

O-Ton, Prof. Wolfgang Greiner, Gesundheitsökonom, Uni Bielefeld:

»Ich glaube, dass der gemeinsame Bundesausschuss seine Spielräume, die er hat, besser hätte ausnutzen können, im Sinne der Versorgung, und dass man nicht alleine nur aufgrund der Studiendesigns, also, so wie die Studien gemacht sind, entscheidet, sondern eher danach, ob wir hier eine begründete Annahme haben, dass bestimmten Patienten, denen bisher nicht geholfen werden kann, geholfen werden kann zukünftig.«

Bisher hatte der Hersteller das Medikament für einige Patienten kostenlos bereitgestellt. Das ist nun vorbei. Ab April droht, dass die Krankenkassen die Kosten nicht übernehmen werden. Für Professor Steinhoff eine Katastrophe.

O-Ton, Prof. Bernhard Steinhoff, Epilepsiezentrum Kork:

»Stellen sie sich vor, dass Medikament wird tatsächlich nicht erstattet von der Krankenkasse ab April und es passiert was. Also ich finde diese Vorgehensweise, weiter gedacht, entschuldigen Sie bitte den harten Ton, aber das erfüllt ja fast schon den Straftatbestand der Körperverletzung.«

Abmoderation Fritz Frey:

Übrigens: Wer es sich leisten kann, fährt ins Ausland und besorgt sich dort auf eigene Kosten das helfende Medikament. Das kann es doch nun nicht sein, oder?