

## **Missstände in der Arzneimittelversorgung für Menschen mit Epilepsie**

Berlin. Am Samstag, 6. September 2014, haben sich auf Initiative der Deutschen Epilepsievereinigung (DE) Vertreter aller Bundes- und Landesverbände der Epilepsie-Selbsthilfe in Deutschland in Berlin getroffen. Das Hauptthema war, wie sich die Selbsthilfeverbände positionieren können angesichts einer Entwicklung im Bereich der Versorgung mit Antiepileptika, die die Behandlung vieler Tausender Patienten gefährdet.

Epilepsien sind eine der häufigsten Erkrankungen des Zentralen Nervensystems. Bei anfallskranken Menschen kommt es wiederholt zu unvorhersehbaren epileptischen Anfällen, die sich sehr unterschiedlich äußern – zum Beispiel in kurzen „Aussetzern“ oder in Handlungen, die die Betroffenen nicht kontrollieren können bis hin zu „Zuckungen“ einzelnen Körperteil oder des ganzen Körpers, in der Regel verbunden mit einem Verlust des Bewusstseins und Stürzen. In Deutschland sind etwa 500.000 Menschen an einer Epilepsie erkrankt. Die Lebensqualität anfallskranker Menschen ist oft erheblich beeinträchtigt. Epilepsien gelten als medikamentös gut behandelbare Erkrankungen – dennoch gibt es eine Gruppe von 20 bis 30 Prozent der Betroffenen, bei denen mit den bisher bestehenden Möglichkeiten eine Anfallsfreiheit nicht erreicht werden kann.

Die an dem Treffen beteiligten Selbsthilfeverbände (Bundesverband und Landesverbände Berlin/Brandenburg, Niedersachsen, Hessen, Nordrhein-Westfalen und Sachsen-Anhalt der Deutsche Epilepsievereinigung; epilepsie bundes-elternverband Dravet-Syndrom; Landesverband Epilepsie Bayern; Landesverband der Epilepsie-Selbsthilfegruppen Baden-Württemberg und Landesverband für Epilepsie-Selbsthilfe Nordrhein-Westfalen) befürchten, dass zukünftig keine neuen Medikamente zur Epilepsiebehandlung in Deutschland mehr erhältlich sein werden – obwohl dies dringend erforderlich ist. Hintergrund ist eine aus unserer Sicht falsche Umsetzung des Arzneimittelmarktneuordnungsgesetzes (AMNOG), die dazu führt, dass der vorhandene zusätzliche Nutzen neuer Medikamente zur Epilepsiebehandlung aus formalen Gründen nicht belegt werden kann.

Am 15. August 2014 hatte das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) das Dossier des Herstellers des Antiepileptikums Fycompa<sup>®</sup> – das Pharmaunternehmen Eisai – abschließend bewertet und festgehalten, dass der Hersteller für dieses Antiepileptikum keinen Zusatznutzen belegt habe. Diese Einschätzung teilen wir als Epilepsie-Selbsthilfeverbände nicht, weil es eine Gruppe von Patienten gibt, die durch Fycompa<sup>®</sup> deutlich weniger Anfälle haben oder sogar anfallsfrei geworden sind – Patienten, bei denen mit anderen Medikamenten oder weiteren Behandlungsmöglichkeiten (zum Beispiel Epilepsiechirurgie) keine Besserung erreicht werden konnte.

Die Epilepsie-Selbsthilfeverbände fordern den Gemeinsamen Bundesausschuss (GBA) dazu auf, den Zusatznutzen für Fycompa<sup>®</sup> anzuerkennen. Vor allem müssen die Vorgaben für die Studien zur Bewertung des Zusatznutzens bei Antiepileptika durch den GBA geändert werden, damit der Zusatznutzen neuer Antiepileptika überhaupt erfasst werden kann. Die Kompetenz der medizinischen Fachgesellschaften – insbesondere der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (DGfE) – muss bei der Bewertung und Entscheidungsfindung stärker berücksichtigt werden.

Der GBA ist das oberste Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung der Ärzte, Zahnärzte, Psychotherapeuten, Krankenhäuser und Krankenkassen in Deutschland. Er untersteht der Fachaufsicht des Bundesministeriums für Gesundheit und legt fest, welche Leistungen der medizinischen Versorgung von den Gesetzlichen Krankenkassen erstattet werden.

Die DE ist der Bundesverband der Epilepsie-Selbsthilfe in Deutschland. Sitz seiner Geschäftsstelle ist Berlin. Informationen unter [www.epilepsie-vereinigung.de](http://www.epilepsie-vereinigung.de)

Für Rückfragen steht Ihnen von Seiten der DE Herr Norbert van Kampen, mobil: 0172 – 3822531, zur Verfügung.