

## Newsletter Nr. 2

### 18. Januar 2016

<u>Inhalt:</u>	1. Einstellung des Individual-Imports für Fycompa® am 01. April 2016
	2. Patiententag in Jena am 05. März 2016
	3. Tag der Epilepsie 2016
	4. Impressum

#### 1. Einstellung des Individual-Imports für Fycompa® am 01. April 2016

Ab dem 01. April 2016 wird das Antiepileptikum Fycompa® (Wirkstoff: Perampanel) in Deutschland nicht mehr erhältlich sein. Die einzige Möglichkeit, das Medikament weiter zu bekommen, ist der Bezug über die Internationale Apotheke, bei dem die Kostenübernahme durch die Krankenkassen allerdings nicht sichergestellt ist. Prof. Bernhard Steinhoff vom Epilepsiezentrum Kork erklärt in einem Beitrag im [Report Mainz vom 12. Januar 2016](#), dass er den Straftatbestand der vorsätzlichen Körperverletzung für gegeben hält, wenn bisher therapieresistenten Patienten, die von diesem Medikament deutlich profitieren, dieses vorenthalten wird.

Die *Deutsche Gesellschaft für Epileptologie* stellt einen [Musterbrief](#) zur Verfügung, mit dem die behandelnden Ärzte für Patienten, die auf Fycompa® eingestellt sind, bei den Krankenkassen eine weitere Kostenübernahme beantragen können. Ob die Krankenkassen darauf eingehen, ist jedoch zweifelhaft. Prof. Steinhoff berichtet uns von einem Fall, in dem die weitere Kostenübernahme für eine Patientin, die seit 2012 von diesem Medikament deutlich profitiert, von der zuständigen Krankenkasse abgelehnt wird. Es steht zu befürchten, dass dies kein Einzelfall bleiben wird.

Die Firma zieht das Medikament deshalb vom deutschen Markt zurück, weil dessen Zusatznutzen in der Epilepsiebehandlung vom *Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)* nicht anerkannt wurde. Der Zusatznutzen muss seit 2011 für jedes neue Medikament belegt werden und ist Grundlage für die Preisverhandlungen, die der Hersteller mit den Krankenkassen führt. Gilt der Zusatznutzen als nicht belegt, können die Hersteller auf dem deutschen Markt nicht den Preis realisieren, der aus ihrer Sicht rentabel ist.

Aus unserer Sicht ist der Zusatznutzen eines neuen Medikaments dann belegt, wenn die damit behandelten Menschen von diesem Medikament deutlich profitieren, und dafür gibt es bei Fycompa® viele Beispiele – nur leider sieht dies der *G-BA* anders.

Zum Verfahren der frühen Nutzenbewertung – auf dessen Grundlage der *G-BA* seine Entscheidungen fällt – und dessen Anwendung bei Fycompa® haben wir gemeinsam mit den Epilepsie-Selbsthilfeverbände Deutschlands seit 2013 mehrere Stellungnahmen veröffentlicht. Auch in unserer Mitgliederzeitschrift *einfälle* wurde mehrfach darüber berichtet (zuletzt in der

Ausgabe Nr. 134 (II. Quartal 2015, S. 19). Die Stellungnahmen, eine Auswahl der Artikel aus *einfälle* und weiterführende Links finden Sie auf unserer Webseite (<http://www.epilepsievereinigung.de/wir/stellungnahmen/>).

Am 04. Juni 2015 haben alle Epilepsie-Selbsthilfeverbände Deutschlands gemeinsam beim Petitionsausschuss des Deutschen Bundestages eine Petition zur Reform des Arzneimittelmarktneuordnungsgesetzes (AMNOG) eingereicht, die von mehr als 36.000 Menschen unterschrieben wurde. Diese Petition befindet sich derzeit noch in der Prüfung. Weitere Informationen finden sich auf unserer Webseite (<http://www.epilepsievereinigung.de/petition/>) und auf der Webseite der Epilepsie-Petition (<http://www.epilepsie-petition.de/>).

## 2. Patiententag in Jena am 05. März 2016

Zu dem Patiententag, der am 05. März auf der 53. Jahrestagung der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (DGfE)* in Jena stattfindet, lädt die *DGfE* alle Menschen mit Epilepsie, ihre Angehörigen und Interessierte herzlich ein. Die Teilnahme am Patiententag ist kostenlos.

**Zeit:** Sonnabend, 05. März 2016  
09.00 – 16.00 Uhr

**Ort:** Campus der Friedrich-Schiller-Universität Jena  
Fürstengraben 1  
07743 Jena

Weitere Informationen zum Patiententag sowie das Programm finden sich auf der Webseite des Kongresses (<http://www.epilepsie2016.de/patiententag/>).

Der Patiententag hat bereits zweimal mit großem Erfolg stattgefunden; am 25. April 2015 haben in Dresden etwa 300 Menschen daran teilgenommen (vgl. dazu den Artikel in *einfälle* 134, II. Quartal 2015, S. 47 – 48 und das diesbezügliche Video, das von der *DGfE* auf Youtube veröffentlicht wurde (<https://www.youtube.com/watch?v=ljUr46D-oYg>)).

## 3. Tag der Epilepsie 2016

Das Motto des Tages der Epilepsie 2016 lautet:

### **Epilepsie braucht Offenheit - 20 Jahre Tag der Epilepsie**

Die Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie, welcher sich in diesem Jahr zum 20. Mal jährt, findet am 05. Oktober 2016 im Rathaus Charlottenburg in Berlin statt. Jeder ist herzlich eingeladen, an dieser Veranstaltung teilzunehmen.

Weitere Informationen zum Tag der Epilepsie 2016 finden Sie ab Mitte Mai 2016 auf unserer Webseite.

#### 4. Impressum

Deutsche Epilepsievereinigung e.V.  
Bundesgeschäftsstelle  
Zillestraße 102  
10585 Berlin  
Fon 030 / 342 44 14  
Fax 030 / 342 44 66

info@epilepsie-vereinigung.de  
www.epilepsie-vereinigung.de

#### **Spendenkonto**

**IBAN:** DE24 100 700 240 6430029 01  
**BIC:** (SWIFT) DEUT DE DBBER  
Deutsche Bank Berlin  
Konto: 643 00 29 01  
BLZ: 100 700 24

Der Newsletter erscheint auch auf unserer Webseite [www.epilepsie-vereinigung.de/newsletter](http://www.epilepsie-vereinigung.de/newsletter) (sowohl als Volltext als auch als PDF-Datei). Die Weiterleitung des Newsletters an Interessierte ist **ausdrücklich erwünscht**.