

Alles eine Frage der Sichtweise:  
Pharmachef N.N. (Jahresgehalt 3 Zolgensma-Tabletten)  
rechtfertigt Lotterie und Medikamentenpreis



## Gentherapie bei spinaler Muskelatrophie: Wer gewinnt, überlebt.

Die spinale Muskelatrophie ist eine genetisch bedingte Erkrankung, die bereits im Kleinkindalter zum Tod führen kann. Mit einer jetzt möglichen Gentherapie kann eine deutliche Erhöhung der Lebenserwartung, vielleicht sogar Heilung, erreicht werden – und das mit nur einer einmaligen Gabe des Medikaments *Zolgensma*®.

Diese kostet allerdings 2,1 Millionen US-Dollar, weil in der Preiskalkulation der zu

erwartende Nutzen berücksichtigt ist, und der sei immens. Der Hersteller möchte das Medikament kostenlos an weltweit 100 in Frage kommende Kinder abgeben. Die Auswahl solle in einer Art Lotterie stattfinden. Das stößt auf Kritik. Die *Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke* und die *Gesellschaft für Neuropädiatrie* z.B. meinen, die Vergabe eines Medikaments müsse sich bei begrenzten Ressourcen an der Dringlichkeit orientieren und nicht

durch ein Zufallsverfahren entschieden werden.

Wo aber liegt das Problem genau: In den begrenzten Ressourcen oder in den zu hohen Kosten? Lassen sich letztere begrenzen und wenn ja, wie? Fragen, auf die wir dringend Antworten benötigen.

Quellen: [www.aerzteblatt.de](http://www.aerzteblatt.de) vom 10.02.2020;  
[www.focus.de](http://www.focus.de) vom 20.12.2019

## Inhaltsverzeichnis

3 editorial

4 aufgefallen

6 **schwerpunkt**

**Multiple Sklerose bringt mehr Geld als Epilepsie**

Felix Rosenow zum Mangel an niedergelassenen Spezialisten

**Ich bin mir der Sorgen und Nöte der Betroffenen sehr bewusst**

Gespräch mit der Patientenbeauftragten der Bundesregierung

**Parteien machen Vorschläge zur Vermeidung von Lieferengpässen**



### Versorgungssicherheit

Wird die bestmögliche (sozial-)medizinische Versorgung für Menschen – qualitativ und quantitativ – weiterhin möglich sein? Welche Voraussetzungen müssen dafür erfüllt sein?

**Verfügbarkeit lebensnotwendiger Arzneimittel sichern!**

Beitritte Dritter zu bestehenden Rabattverträgen sind zuzulassen

**Weiterbildung Epilepsie-Fachassistenz/ Epilepsie-Fachberatung**

**13 Wissenswert**

**Der interessante arbeitsmedizinische Fall  
Gesellschaftliche Teilhabe durch Arbeit**

Antworten auf zehn wichtige Fragen

**Einmal hin – alles drin?**

Wiederholungsrezept ab März 2020 möglich

**Umgang mit Rechtsextremismus und Politik der AfD**

Positionspapier des Paritätischen erschienen

**Kurzmeldungen**

**19 Leichte Sprache**

**Leichte Sprache – Einfache Sprache**

Ein Überblick über Texte und Romane in Leichter und Einfacher Sprache

**Kurzmeldungen**



**Neue Informationsfaltblätter der DE erhältlich  
Epilepsie im Alltagsleben und in Leichter Sprache  
Neuerscheinungen und Neuauflagen  
Seminare, Veranstaltungen und Workshops 2020**

**34 Veranstaltungen**

**Epilepsie-Online-Konferenz**

Mit PEPE und PEPA die eigene Krankheit kennenlernen

**Teilhabebehörden bei Epilepsie**

Fachtagung im September 2020 in Nürnberg

**36 Tag der Epilepsie 2019**

**Spannende Perspektiven und volles Haus**

TdE in Frankfurt a.M. & 20 Jahre DE-LV Hessen

**Epilepsie – echt jetzt?**

Back for Good in Passau

**Aktueller Stand der Epilepsieforschung im medikamentösen Bereich**

Veranstaltung zum Tag der Epilepsie in Landshut

**Der 14. Gmünder Epilepsietag**

**Wechsel zu mehr Verträglichkeit**

Veranstaltung zum Tag der Epilepsie in Trier

**41 Aus den Gruppen**

**Epilepsie-Selbsthilfe in Thüringen**

Neue Gruppe in Gera gegründet

**Malerdorflauf in Grötzingen**

Die Karlsruher Gruppe war aktiv dabei

**42 Magazin**

**Erstes Bonner Epilepsie-Forum fand großen Anklang**

**Mit dem „Bembel Express“ zum Nordkap**

Sebastian und Sebastian auf Spendentour für die DE

**21 Menschen mit Epilepsie**

**Nach über 10 Jahren habe ich wieder Anfälle bekommen**

**Bin ich wirklich ehrlich zu mir?**

Gedanken zu mehr als zwei Monaten Anfallsfreiheit

**Vanessas Optiker ist zu großer Form aufgelaufen**

Eine spezielle Sonnenbrille hilft bei Fotosensibilität

**Literarische Verarbeitung des Lebens**

Britta Hoge schreibt, tanzt und musiziert

**Meine Epilepsie und meine Arbeit**

**Medikamente, Nebenwirkungen, Schwangerschaft**



Mit dem „Bembel Express“ zum Nordkap

Die Nordkap-Ralley hat mittlerweile Tradition und feiert dieses Jahr ihr 10 Jubiläum, Sebastian & Sebastian sind schon das zweite Mal dabei und sammeln diesmal Spenden für die DE.

**28 Aus dem Bundesverband**

**Epilepsie im Arbeitsleben**

Ein Seminarbericht

**Der Bundesvorstand informiert**

**Wenn eine Erkrankung alles durcheinanderbringt**

Familien im Fokus des Tages der Epilepsie 2020

**Einfach Mitglied werden!**

**Neue Therapien und Behandlungsmöglichkeiten**

Arbeitstagung 2020 fällt aus

**Gipfelstürmer**

Begib dich auf eine Reise zu dir selbst!

**Einladung zur Mitgliederversammlung der DE**

Unsere Bitte an Alt-Abonnenten

**44 Medien**

**So stark bin ich!**

Ein Schreib- und Buchprojekt von Menschen mit Behinderung)

**Neujahr**

Ein Roman von Juli Zeh

**46 Leserbrief/Vorschau 154/Impressum/Termine**