

Netzwerk für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen richtet einen Hilfeschrei an Politik, Pharmaindustrie und Gesundheitswesen

Wenn Medikamente verschwinden, bleiben die Betroffene hilflos zurück

Fürth – Menschen mit seltenen Erkrankungen haben häufig nur wenige therapeutische Möglichkeiten. Umso schwerwiegender kann es sein, wenn ein bewährtes Medikament nicht mehr hergestellt wird. Für die Betroffenen bedeutet dies nicht selten Unsicherheit, eine notwendige Therapieumstellung und die Sorge, dass eine bislang gut funktionierende Behandlung nicht gleichwertig ersetzt werden kann. Das Netzwerk für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V. möchte deshalb auf ein Problem aufmerksam machen, das über einzelne Erkrankungen und Medikamente hinausgeht.

Unser Hilfeschrei richtet sich an Politik, Pharmaindustrie und Gesundheitswesen: Die Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen darf nicht allein davon abhängen, ob sich die Herstellung eines Arzneimittels für einen Anbieter wirtschaftlich noch lohnt.

NORPROLAC® - ein aktuelles Beispiel

Wie die Firma Ferring dem Netzwerk mitgeteilt hat, ist NORPROLAC® mit dem Wirkstoff Quinagolid, das unter anderem bei Hyperprolaktinämie und Prolaktinomen eingesetzt wird, in sämtlichen Stärken nicht mehr lieferbar.

Als Grund teilte Ferring mit, dass der Wirkstoffhersteller die Produktion weltweit endgültig eingestellt habe. Ein Nachfolgepräparat sei von Ferring nicht geplant.

Zwar stehen zur Behandlung von Prolaktinomen weitere Medikamente zur Verfügung. Doch eine Therapie lässt sich nicht bei jedem Menschen ohne Weiteres durch eine andere ersetzen. Wirksamkeit und Verträglichkeit können individuell unterschiedlich sein. Nicht wenige mit NORPROLAC® eingestellte Betroffene berichten, dass sie bei den medikamentösen Alternativen unter wesentlich schwereren Nebenwirkungen leiden. Für Patientinnen und Patienten, die mit NORPROLAC® über Jahre gut eingestellt waren, bedeutet der Wegfall deshalb eine erhebliche Belastung.

Leider ist dieses Beispiel kein Einzelfall.

Was wirtschaftlich ein Nischenprodukt ist, ist für den Patienten unverzichtbar.

Bei seltenen Erkrankungen ist die Zahl der Betroffenen naturgemäß klein. Medikamente für kleine Patientengruppen sind deshalb für Hersteller möglicherweise wirtschaftlich weniger attraktiv.

Für den einzelnen Patienten ist sein Medikament jedoch kein Nischenprodukt. Es ist Teil seiner medizinischen Versorgung und häufig die Grundlage für Lebensqualität und Stabilität.

Das Netzwerk stellt deshalb die Frage: Was geschieht, wenn wirtschaftliche Entscheidungen und die

Interessen der betroffenen Menschen miteinander kollidieren?

Wir brauchen Lösungen, die verhindern, dass Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen zu den Verlierern solcher Entwicklungen werden.

Das Netzwerk fordert daher eine frühzeitige Information über geplante Produktionseinstellungen, eine verlässliche Begleitung notwendiger Therapieumstellungen und vor allem eine politische Diskussion darüber, wie die Versorgung kleiner Patientengruppen langfristig gesichert werden kann.

NORPROLAC® ist das aktuelle Beispiel. Morgen könnte es ein anderes Medikament und eine andere Patientengruppe treffen.

Seltene Erkrankungen dürfen nicht dazu führen, dass Menschen bei der Arzneimittelversorgung zu Patienten zweiter Klasse werden.

Hinweis: Dieser Text wird im Auftrag der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie e. V. (DGE) versendet.

Interessenskonflikte: Die Stellungnahme wurde unabhängig durch den Redakteur des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V. verfasst. Etwaige institutionelle Förderungen des Netzwerks hatten keinen Einfluss auf Inhalt oder Schlussfolgerungen der Stellungnahme.