

Bundesministerium für Gesundheit
Herrn Thomas Müller
Leiter der Abteilung 1
Arzneimittel, Medizinprodukte, Biotechnologie
11055 Berlin

Hamburg, 4. Juli 2023

Zugang zu Gentherapien für Hämophilie-Patienten

Sehr geehrter Herr Müller,

als Patientenvertretung der Blutungskranken setzt sich die Deutsche Hämophiliegesellschaft e.V. für eine bestmögliche medizinische Versorgung der Betroffenen ein. Mit der Zulassung der Gentherapien Roctavian® (Hämophilie A) und Hemgenix® (Hämophilie B) steht Hämophilie-Patienten in Deutschland seit geraumer Zeit eine innovative Behandlungsoption zur Verfügung – aber leider nur in der Theorie. Denn seit den Zulassungen wurde nach unserem Kenntnisstand noch kein einziger Patient behandelt, da die Krankenkassen dies verweigern. Wie kann das sein?

Mit dieser Frage wenden wir uns nun an Sie. Was muss geschehen, damit Hämophile auch in der Praxis mit Gentherapien behandelt werden können? Innovative Therapien nützen uns nichts, wenn die Patienten keinen Zugang zu ihnen erhalten. Damit Letzteres sich ändert, bitten wir Sie um Ihre Unterstützung.

Uns ist durchaus bewusst, dass es sich hier um extrem hochpreisige Therapien handelt. Allerdings relativiert sich der Preis ja vor dem Hintergrund, dass eine Einmalgabe der Gentherapie-Präparate die dauerhafte, ebenfalls kostspielige Prophylaxe mit Faktorpräparaten (zumindest zeitweilig) ersetzen soll – was ebenso neuartig ist wie die Therapie selbst. Dies erfordert sicherlich auch neue Ansätze in Bezug auf die Finanzierung. Wir möchten Sie aus diesem Grund bitten, alternative Finanzierungsmodelle zeitnah zu prüfen und mit allen Beteiligten nach realisierbaren Lösungen zu suchen, um möglichst bald zu einem positiven Ergebnis zu kommen.

Wir bringen uns gerne ein, wenn es um Fragen aus Patientenperspektive geht. Dafür stehen wir Ihnen jederzeit gerne zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen



Rainer Stähler
Vorsitzender des Vorstandes



Alf Kreienbring
Stv. Vorsitzender



Dr. Günter Auerswald
Stv. Vorsitzender