

---

---

**GGD**

Gaucher Gesellschaft Deutschland e.V.

An der Ausschacht 9, 59556 Lippstadt Tel./ Fax. 02941-18870

Ursula Rudat  
1. Vorsitzende u.  
Geschäftsführerin  
der GGD, priv. Tel.  
02941-21939

Statement - Patienten-Round-Table - 5. November 2004 - Berlin

---

Die Gaucher Gesellschaft Deutschland e.V. ist die bundesweite Patienten-Selbsthilfeorganisation der Morbus Gaucher Patienten. Eine Selbstdarstellung des Verbandes ist angefügt.

**Es gilt das gesprochene Wort**

## **Gesundheitsreform 2004 – eine Zwischenbilanz**

### **Unterversorgung der Gaucher Patienten**

Ich spreche hier für die Betroffenen der seltenen Krankheit Morbus Gaucher. Obwohl diese Krankheit ausgesprochen selten ist, gibt es für uns eine sehr gute kausale Therapie, die leider sehr teuer ist. Seit einiger Zeit hat sich der Gemeinsame Bundesausschuß im Auftrag des BGM diese und andere teure Therapien vorgenommen und auf Kosteneinsparungen hin überprüft. Für uns ist dabei etwas total Unverständliches herausgekommen, weil ausschließlich von Nichtfachleuten ein Dosierungsschema festgelegt wurde, das viel zu niedrig geworden ist. Dies geschah nur anhand von ausländischer Literatur – keinerlei deutsche Literatur, die reichlich vorhanden ist, wurde verwendet.

Das Medikament muß für jeden Patienten individuell dosiert werden. Die Dosierungen richten sich nach dem Schweregrad der Erkrankung und nach dem Körpergewicht, wobei die Dosierung zum Anfang der Therapie am höchsten sein muß. Genau da hat der Gemeinsamer Bundesausschuß angesetzt und diese Anfangsdosierungen auf ein 1/4 – 1/6 der ursprünglichen Menge reduziert und es zu Standardbehandlung erklärt. Als Begründungen wurde nur die Literatur des Auslandes angeführt, wo tatsächlich wesentlich geringere Dosierungen verwendet werden, aber nur aus Kostengründen. Mit der erfolgreichen Therapie wie in Deutschland hat das nur wenig zu tun.

Niemand in Deutschland käme auf die Idee, einem Diabetiker nur noch 1/4 bis 1/6 der notwendigen Insulinmenge zu geben. Dabei handelt es sich ja ebenfalls um eine Enzymersatzbehandlung. Wenn wir die Kosten dafür vergleichen, dann finden wir die Insulinkosten für die eine Millionen insulinpflichtigen Diabetikern bei 1.889.560.000 Millionen Euro im Jahre 2003. Davon sind noch die Zuzahlungen der Patienten im letzten Jahr abzuziehen, die ich leider nicht erfahren konnte. Die Zusatzkosten für jedesmal notwendige Blutzuckertestung sind hier nicht mit eingerechnet.

Alle ca. 200 deutsche Morbus Gaucher Patienten benötigen zusammen nicht einmal rund ein Tausendstel, also ein Promille, dieser Summe. Aber weil wir so wenige Patienten sind, scheint es leichter, uns eine notwendige und wirksame Therapie zum größten Teil vor zu enthalten.

Wir Patienten können nichts für den hohen Preis des Medikaments, niemand von uns hat sich diese Krankheit ausgesucht. Aber wir sind sehr froh, dass es überhaupt eine Therapie gibt, obwohl diese Krankheit sehr selten ist.

Jede Dosiserhöhung muß jetzt ausführlich dokumentiert und begründet werden. Zusätzlich müssen die betroffenen Patienten jetzt alle halbe Jahr statt wie vorher einmal im Jahr zur Kontrolluntersuchung in das Fachzentrum.

Als erste Maßnahmen haben wir im Sommer bundesweit in unseren 5 Behandlungszentren Patienten Informationstage mitgestaltet. Durch ärztliche Vorträge rund um das Thema wurde aufgezeigt, wie es in Zukunft möglich ist, diese wirksame Therapie weiterhin zu bekommen. Das Ziel war, die verbliebenen Gestaltungsmöglichkeiten aufzuzeigen und die Patientenmitarbeit zu erhöhen.

Anstatt die Kosten zu senken, sehen wir, dass zumindest die Untersuchungskosten erhöht wurden. Man hat mit dieser Therapieempfehlung eine sehr wirksame Therapie fast ins Gegenteil verwandelt.

## Die Gaucher Gesellschaft Deutschland (GGD) e.V.

ist aus dem Zusammenschluß von Morbus Gaucher Betroffenen und behandelnden Ärzten entstanden. Sie ist als Selbsthilfegruppe 1992 gegründet worden und innerhalb von 2 Jahren zur Selbsthilfeorganisation gewachsen, die von Anfang an bundesweit tätig war. Das Wissen über die Erkrankung "Morbus Gaucher" ist immer noch nicht genügend verbreitet, um eine ausreichende Diagnostik, Betreuung und Behandlung Morbus Gaucher Betroffener sicherzustellen. Die GGD hat es sich zur Aufgabe gemacht, die medizinisch-soziale Versorgung von MG-Patienten zu fördern, indem sie:

- **Ärzte und Patienten, sowie deren Familien über die Krankheit informiert**
- **Kontakte zu Ärzten und Patienten untereinander schafft oder vermittelt**
- **über Behandlungsmöglichkeiten, einschließlich Enzyersatz-Therapie, informiert**
- **innerhalb ihrer Möglichkeiten die medizinische Forschung des M. Gaucher unterstützt.**

Der Verein arbeitet mit anderen Gaucher Gesellschaften weltweit zusammen. Möglichst einmal jährlich findet ein nationales Treffen der GGD statt. Besonders wichtig ist die individuelle Beratung Morbus Gaucher Betroffener.

Die Krankheit Morbus Gaucher\* (\*sprich: goschee) ist eine erbliche Störung des Fettstoffwechsels. Dabei liegt eine Funktionsstörung des Enzyms Glukozerebro-sidase vor. Infolgedessen werden Glukozerebroside, nicht abgebaut, sondern gespeichert. Glukozerebroside sind spezielle, nicht ernährungsabhängige Fettstoffe.

**Symptome: Vergrößerte Milz und Leber, Knocheninfarkte, Anämie, blaue Flecken und Gerinnungsstörungen sind die Folge. Die Symptome können von sehr leicht bis sehr schwer sein, die Krankheit kann sowohl in der frühen Kindheit wie auch im Alter auftreten.**

Die häufigste Form ist der Typ 1 (Vorkommen etwa 1: 40.000). Die sehr viel selteneren Morbus Gaucher Typen 2 und 3 beinhalten zusätzlich neurologische Symptome.

Die **GGD** wurde 1992 gegründet und ist als gemeinnütziger Verein beim Amtsgericht Lippstadt eingetragen (Finanzamt Lippstadt, Steuer Nr. 3300613386). Die GGD ist Mitglied in der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte (BAG H) und im Kindernetzwerk.

Der Jahresbeitrag beträgt 36,00 Euro jeweils für das erste Familienmitglied, alle weiteren Familienmitglieder eines Haushalts sind als Mitglieder der **GGD** beitragsfrei. Spenden sind jederzeit willkommen. Der Vereinsbeitrag sowie Spenden sind bis 100 Euro mit dem Überweisungsbeleg steuerlich absetzbar. Eine Spendenquittung wird bei Beträgen über 100 Euro selbstverständlich auf Wunsch ausgestellt.

Konto-Nr.: 82 57 222, Commerzbank Lippstadt BLZ: 416 40047

Weitere Informationen:

GGD e.V., Ursula Rudat, An der Ausschacht 9, 59556 Lippstadt, Tel.+Fax 02941-18870;  
www.ggd-ev.de; email: mail@ggd-ev