



An alle Mitglieder
des Gesundheitsausschusses
des Deutschen Bundestages
persönlich

April 2009

Betreff: Abschaffung des § 4a AMG

Sehr geehrte/r Frau/Herr ... ,

gestatten Sie mir, dass ich mich in Ihrer Eigenschaft als Mitglied des Gesundheitsausschusses des Deutschen Bundestages an Sie wende.

Ich vertrete das Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V., eine bundesweite Selbsthilfegruppe für Patienten mit Neuroendokrinen Tumoren sowie deren Angehörige, als 1. Vorsitzende. Mein Anliegen betrifft darüber hinaus einen erheblichen Teil der von dieser Erkrankung betroffenen Patienten.

Neuroendokrine Tumoren umfassen eine Gruppe von seltenen, bösartigen Erkrankungen des Neuroendokrinen Systems (meist ausgehend vom Verdauungstrakt oder von den Lungen / Bronchien), die sehr häufig erst im metastasierten Zustand erkannt werden.

Es gibt diese Erkrankung deutschlandweit nur wenige Behandlungszentren mit speziellem Fachwissen. Die Biologie der Tumoren ist sehr unterschiedlich, jeder Krankheitsverlauf ist zudem ganz individuell und nicht vergleichbar. Insgesamt steht den Patienten nur ein begrenztes Behandlungsspektrum zur Verfügung, für den einzelnen Patienten sind diese Optionen infolge individueller zellbiologischer Voraussetzungen etc. weiter eingeschränkt.

Für eine große Anzahl unserer Patienten bleibt in einem gewissen Krankheitsstadium als lebensverlängernde Therapie nur die Radiorezeptorthherapie (PRRT).

Wir als von dieser Krankheit Betroffene verfolgen nicht nur mit Sorge sondern mit großer Angst die Diskussion um den Wegfall des § 4a AMG. Bei uns geht es dabei ums nackte Überleben. Die Streichung dieser Ausnahmeregelung bedeutet für uns, dass eine für viele Patienten überlebenswichtige Therapieoption nicht mehr flächendeckend zur Verfügung stehen wird. Und dies bedeutet: Viele Patienten werden vorzeitig versterben, weil ihnen eine nachweislich wirksame Therapie nicht mehr angeboten werden kann.

- 1 / 2 -

Prof. Dr. Kwekkeboom, Rotterdam Cancer Center, einer der weltweit namhaftesten nuklearmedizinischen Therapeuten, liefert den Nachweis der überlebensverlängernden Wirksamkeit der PRRT, publiziert im renommierten Journal of Clinical Oncology 2008:

„Conclusion: Treatment with [177Lu-DOTA0,Tyr3]octreotate has few adverse effects. Tumor response rates and progression-free survival compare favorably to the limited number of alternative treatment modalities. Compared with historical controls, there is a benefit in OS from time of diagnosis of several years.“

Ins Deutsche übersetzt:

„Schlussfolgerung: Bei der Behandlung mit [177Lu-DOTA0,Tyr3]Octreotate (Lu-TATE) treten nur geringe Nebenwirkungen auf. Die Ansprechraten und das progressionsfreie Überleben sind vorteilhaft im Vergleich zu der begrenzten Zahl an sonstigen Therapiemöglichkeiten. Verglichen mit historischen Kontrollen, ergibt sich (durch die Behandlung mit Lu-TATE, Anm. des Übersetzers) ein Vorteil im Gesamtüberleben (OS) von mehreren Jahren.“

<<Kwekkeboom_2008_JCO_Treatment With Lu-TATE - Toxicity, Efficacy, and Survival.pdf>>

Im Attachement finden Sie das Abstract von Prof. Kwekkeboom.

Hinweisen möchte ich vor allem auf die Tabelle 4, wo die Radiorezeptorthherapie (PRRT) den sonstigen Therapieformen gegenübergestellt wird (siehe v. a. vorletzte Spalte, median OS = medianes Gesamtüberleben).

Im Übrigen können wir uns inhaltlich dem Positionspapier des DGN anschließen, das Ihnen sicher vorliegt.

Auch wir als Betroffene schätzen einen hohen Qualitätsstandard dieser Therapie. Diese Anforderungen müssen aber im Interesse von Menschenleben so gesteckt sein, dass die finanziellen Investitionen für die Anwender leistbar sind. Deshalb ist es aus unserer Sicht unabdingbar, neben Übergangsfristen auch Ausnahmeregelungen zu verabschieden.

Sehr geehrte/r Frau/Herr ..., wir bitten Sie herzlich, dieses buchstäblich lebenswichtige Interesse der Patienten mit Neuroendokrinen Tumoren an einer flächendeckenden Versorgung in Ihrem Ausschuss und im Deutschen Bundestag deutlich zu machen und mit Nachdruck zu vertreten.

Mit freundlichen Grüßen

Katharina Mellar
1. Vorsitzende
Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V.