Interessensvertretung
für PatientInnen mit
spinaler Muskelatrophie

www.smaoesterreich.com

Wiener Gesundheitsverbund
Generaldirektorin & Medizinischer Direktor
per Mail

14. September 2021

Offener Brief

Sehr geehrte Frau Mag. Kölldorfer-Leitgeb,

sehr geehrter Herr Dr. Binder,

ich wende mich als Obfrau der Patientenorganisation SMA Österreich an Sie.

SMA steht für die Spinale Muskelatrophie und ist ein neurologisches Krankheitsbild, das zu einem stetigen Degenerieren der Muskulatur führt.

Je nach Ausbruchszeitpunkt der Symptome kommt es zu mehr oder weniger aggressiven Verläufen, welche jedoch früher oder später unbehandelt zum Tod durch Ersticken führen.

Seit 2017 ist das Medikament Spinraza (Nusinersen) von der FDA und EMA zugelassen und zeigt auch in real-life-Studiendaten, dass der Krankheitsverlauf gestoppt und häufig auch eine Verbesserung des Gesundheitszustandes erwirkt werden kann.

Dies ist die Lebensrettung für Patienten!

Da bis zum letztem Sommer kaum erwachsene Patienten mit dem Medikament behandelt wurden, initiierte ich die Kampagne "Erstickungstod stoppen-Spinraza jetzt".

Seither werden in allen Bundesländern erwachsene SMA Patienten behandelt. Auch aus Ihren Krankenhäusern war die Bereitschaft, die Behandlungen zu starten, sichtbar.

Ein dutzend Patienten bekamen im Winter 2020/Frühling 2021 Behandlungsverträge und es wurde mit den medizinischen Vorbereitungen begonnen.

Plötzlich gab es einen Stillstand und seither werden die Patienten auf die lange Bank geschoben.

Da bei SMA jeder Tag zählt und eine Wirkung der Behandlung vom Zeitpunkt des Beginns abhängig ist, haben die Patienten im Sommer interveniert und die Einhaltung der Verträge gefordert.

Sie wurden über Monate vertröstet, um dann im September ein anderes Medikament nahezu "angedreht" zu bekommen.

Dieses andere Medikament nennt sich Evrysdi (Risdiplam) und erlangte im Frühling 2021 die Zulassung, jedoch gibt es seitens der ÖGK noch keine Finanzierungszusage.

Damit ist das Medikament für die Patienten derzeit nicht erhältlich und ein zeitnaher Zugang nicht absehbar.

Wir als Patientenorganisation stellen uns jetzt folgende Fragen:

- Warum werden bestehende Behandlungsverträge nicht umgehend erfüllt?

- Wie kann es sein, dass den Patienten ein Medikament angeboten wird, das zum einen nicht in die Zuständigkeit der Krankenhäuser fällt (extramuralen Bereich, daher ÖGK Finanzierung und somit keine rechtliche Sicherheit für Patienten) und zum anderen laut des EMA Assessment Reports bei Erwachsenen keine vergleichbare Wirkung zeigt. Spinraza erzielte eine Verbesserung von 3,1 Punkten in der HFMSE-Scale (Hagenacker et al.), Evrysdi jedoch den negativen Wert von -0,5, was einer Verschlechterung des Zustandes trotz Medikation entsprechen würde.

- Den Patienten wurde als Entscheidungsträger ein Gremium genannt. Im Sinne der Transparenz ersuchen wir um Offenlegung der Besetzung sowie der Kriterien, welche über die Wahl des Medikamentes entscheiden.

Als Patientenvertretung möchten wir keineswegs in medizinische Entscheidungen von Ärzten und Patienten eingreifen oder uns für oder gegen ein Medikament positionieren.

Aufgrund des Vorgehens fürchten wir aber, dass hier wirtschaftliche Interessen, vor das Menschenleben und die Interessen von Arzt und Patient gestellt und Spitzenmedizin verwehrt wird.

Wir haben vom Großteil der Patienten die Rückmeldung erhalten, dass sie trotz des Angebotes von Evrysdi weiterhin eine Behandlung mit Spinraza wollen, sofern diese medizinisch möglich ist.

Daher möchten wir mit Ihnen als Verantwortungsträger im Sinne einer guten Zusammenarbeit in Austausch treten und sicherstellen, dass SMA-Patienten tatsächlich die für sie beste Behandlung auf dem neuesten Stand der Medizin erhalten.

Wir schlagen ein persönliches Gespräch innerhalb der nächsten 14 Tage vor, um eine medizinisch adäquate Behandlung zeitnah den Patienten möglich zu machen und Missverständnisse vorzubeugen.

Ich freue mich auf Ihren Terminvorschlag oder eine direkte Problemlösung und verbleibe einstweilen,

hochachtungsvoll,

im Namen des Vorstandes,

Christina Holmes

Obfrau Verein SMA Österreich

office.smaoesterreich@gmail.com

www.smaoesterreich.com

Ergeht cc an:

Gesundheitsminister Dr. Wolfgang Mückstein

APA
derStandard
Falter
Heute
Kleine Zeitung
Krone
Kurier
OÖ Nachrichten
ORF Heute konkret
ORF Thema
RTL
ServusTV