Referentenentwurf zur Neuregelung des §47 AMG

Sehr geehrter Herr Bundesminister Spahn,

als Patient, der seit der Geburt an einer schweren angeborenen Hämophilie A leidet, bin ich sehr besorgt über den Referentenentwurf zur Sicherheit in der Arzneimittelversorgung (GSAV). Seit früher Kindheit betreibe ich die Heimselbstbehandlung mit Faktor VIII Präparaten und seit deren Verfügbarkeit benutze ich gentechnisch hergestellte Präparate, da ich auch zu den Opfern des Blutskandals zähle. Seit über 40 Jahren ist in der Heimselbstbehandlung die Faktorenversorgung über die Behandlungszentren geregelt. Diese Praxis hat sich gut bewährt und im Notfall sind hämostasiologisch ausgebildete Ärzte jederzeit sogar nachts und am Wochenende für mich erreichbar. Durch Medikamentendepots in den Behandlungszentren wird sichergestellt, dass ich jederzeit, insbesondere auch bei längeren Urlaubsaufenthalten im Ausland über ausreichend Faktoren Präparate sowohl für die Prophylaxe als auch für die AKUT Behandlung bei Unfällen und Operationen verfüge. Es geht hier für mich um lebensnotwendige Medikamente, die in ausreichender Menge jederzeit verfügbar sein müssen. Durch die geplante Gesetzesänderung sehe ich die Versorgung mit Faktorenkonzentraten gefährdet. Die Neuregelung über den Vertriebsweg der Apotheken wäre auch mit erheblichen persönlichen Mehrkosten in Form der erhöhten Zuzahlungen verbunden sein. Es wäre deutlich komplizierter, wenn ich zu jeder Verschreibung erst zum Arzt und dann in die Apotheke fahren müsste.

Hier wird von Ihnen ohne Not ein sich in der Praxis seit Jahrzehnten bewährtes System abgeschafft. Es ist sehr bedauerlich, dass es im Vorfeld keine Rücksprache mit den Ärzte- und Patientenvertretungen und den Betroffenen selbst gab.

Ich bitte Sie Diese Neuregelung unbedingt zu stoppen oder zumindest zu überarbeiten und das bisherige bewährte System aufrecht zu erhalten.

Ich bitte Sie um eine persönliche Stellungnahme.

Mit freundlichen Grüßen