



Deutsche Parkinson
Vereinigung e.V.

10. Jahrestagung der Gesellschaft für Experimentelle und Klinische Neurotherapeutika GESENT

www.parkinson-vereinigung.de



Deutsche Parkinson
Vereinigung e.V.

Die Aut-Idem Initiative der dPV 2014



Deutsche Parkinson Vereinigung e.V.

Vorstand: Magdalene Kaminski, 1. Vorsitzende

Ulrike Braatz,

Ursula Nützenadel,

Karin Karlsson-Hammer,

2. Vorsitzende

Schatzmeisterin

Schriftführerin

Geschäftsführung: RA Friedrich-Wilhelm Mehrhoff

www.parkinson-vereinigung.de

Struktur:

2 Landesverbände e.V

14 Landesorganisationen unselbständig

450 regionale Selbsthilfegruppen und Kontaktgruppen

Zurzeit ca. 23.000 Mitglieder (Betroffene und Angehörige)

www.parkinson-vereinigung.de



Aufgaben und Ziele der dPV

Das Ziel der Deutschen Parkinson Vereinigung ist, die Lebensumstände von Parkinson Patienten und deren Partnern zu verbessern.

Ein wesentliches Anliegen ist es, die Patienten mit Informationen zu versorgen und ihr Selbstbewusstsein so zu stärken, dass sie die therapeutischen Bemühungen der behandelnden Ärzte in kritischer Partnerschaft begleiten.

www.parkinson-vereinigung.de

Initiative Parkinson – was bedeutet das?

Längst haben Patientenorganisationen begriffen, dass sie sich wehren sollten, wenn es um neue Gesetze oder Erlasse im Bereich der gesundheitlichen Versorgung geht.

Der Vorstand der Deutschen Parkinson Vereinigung e.V. hat somit die Initiative ergriffen, sich nicht nur an die Öffentlichkeit allgemein, sondern auch an die Politik, den Petitionsausschuss Gesundheit des Bundestages, zu wenden.

Initiative Parkinson – was bedeutet das?

Wir wollen uns nicht mit der derzeitigen Aut-Idem-Regelung zufrieden geben.

Die Forschung geht davon aus, dass sich die Anzahl der Parkinson Erkrankungen in den nächsten 20 Jahren weltweit verdoppeln wird.
In Deutschland gehen wir derzeit von ungefähr 300.000 Erkrankten aus, wobei die Dunkelziffer recht zu sein scheint.

www.parkinson-vereinigung.de

Initiative Parkinson – was bedeutet das?

Wir fordern deshalb eine medizinische Diagnostik und Versorgung, die dieser Entwicklung der Parkinson-Erkrankung gerecht werden.

Als Patientenvertretung und Interessenvertretung der an Parkinson erkrankten Menschen und deren Angehörigen ist es unsere Aufgabe, hierfür rechtzeitig die notwendige Aufmerksamkeit zu schaffen und zugleich auch entschieden mehr Handlungsorientierung in die gesundheitspolitische Diskussion aus der Perspektive der Betroffenen zu bringen.

www.parkinson-vereinigung.de

These: Patientenversorgung im Fokus

Rabattgünstige Generika können bei chronisch Kranken und multimorbiden Patienten erhebliche Probleme verursachen.

Stimmt das???

www.parkinson-vereinigung.de

GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz

Im Rahmen des Arzneimittelversorgungs-
Wirtschaftlichkeitsgesetzes hat der Gesetzgeber den
Krankenkassen eingeräumt, Rabattverträge mit den
Arzneimittelherstellern abzuschließen.

www.parkinson-vereinigung.de



Deutsche Parkinson
Vereinigung e.V.

GKV- Wettbewerbsstärkungsgesetz

Verbindlich für den verschreibenden Arzt und abgebenden Apotheker ist dabei nicht das gewohnte Präparat, sondern die Verordnung des Wirkstoffes.

Bei Verordnung der rabattbegünstigten Generika können sich bei chronisch Kranken und multimorbiden Patienten jedoch erhebliche Probleme einstellen.

Viele Patienten stehen unter einer Mehrfachmedikation.

Daher sind belastende Unverträglichkeitsreaktionen auf zusätzliche oder neue Zusatzstoffe nicht ausgeschlossen.



Deutsche Parkinson
Vereinigung e.V.

GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz

Seit dem 1. Januar 2011 ist die Vertragslaufzeit der Rabattverträge auf zwei Jahre begrenzt.

Das kann für einen Parkinson-Patienten bedeuten, dass er sich alle zwei Jahre auf ein anderes Präparat umstellen muss.

www.parkinson-vereinigung.de

GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz

Damit verschärfen sich potentielle Unverträglichkeiten weiter. Die Aut-Idem Regelung greift erst, wenn der Patient die Unverträglichkeit nachgewiesen hat.

Das Wunschmedikament kann der Patient nur gegen Vorleistung erhalten. Die Krankenkasse erstattet aber nur den Betrag unter Abzug des entgangenen Rabattverlustes und Abzug einer Bearbeitungsgebühr.



Deutsche Parkinson
Vereinigung e.V.

Aut - Idem – es ist notwendig, Prioritäten zu setzen

In der symptomatischen Behandlung der Parkinson-Krankheit spielt das Prinzip der „kontinuierlichen dopaminergen Stimulation“ eine wichtige Rolle. Konstante Wirkspiegel sind wichtig für eine konstant gute Beweglichkeit der Patienten. Spiegelschwankungen hingegen verursachen motorische Wirkfluktuationen mit Phasen der Unterbeweglichkeit (Off-Phasen) oder auch Dyskinesien (Überbeweglichkeit). Die Pharmakokinetik der verwendeten Substanzen spielt daher naturgemäß eine besondere Rolle in der Parkinson-Therapie. (Daniela Berg)

Die größte Herausforderung in der Parkinson-Therapie sind motorische und nichtmotorische Komplikationen. Patienten im fortgeschrittenen Stadium reagieren höchst sensitiv gegenüber kleinsten Änderungen der Wirkstoffkonzentration.

Vor dem Hintergrund der bei Parkinson-Patienten nur extrem schwierig zu erreichenden ausreichend konstanten Wirkspiegeln muss jeder Präparatewechsel als kritisch eingeschätzt werden.

Aut - idem – es ist notwendig, Prioritäten zu setzen

In unserem Vorgehen, hier eine Änderung zu bewirken, eine Änderung, die nicht allein die Einsparmöglichkeiten durch geschlossene Rabattverträge der Krankenkassen mit den pharmazeutischen Herstellern sieht, werden wir von der DPG, der Deutschen Parkinson Gesellschaft unterstützt:

Die aktuell praktizierte Aut-Idem Regelung, bei welcher der Apotheker generische Substanzen ohne Rücksprache mit dem Arzt austauschen darf, ist für Parkinson-Patienten nicht akzeptabel.

Werden z.B. 100 mg L-Dopa verordnet, entscheiden Preistabellen, Rabattverträge (die sich ohnehin nach zwei Jahren wieder ändern können) und somit der Apotheker, es kann auch eine Apothekerin sein, und nicht der Arzt, welche Substanz der Patient erhält.

Dennoch bleibt der Arzt immer in der Pflicht und der Verantwortung.

Die Patientenumfrage

Was kann die dPV tun? Was ist machbar?

2548 Parkinson Patienten, 1056 weibliche und 1492 männliche beteiligten sich an unserer Umfrage.

Hier ein Ausschnitt:

1. Wieviele Tabletten nehmen Sie insgesamt täglich?
2. Wie viele davon sind ausschließlich Parkinson-Medikamente?
3. An wie vielen Krankheiten leiden Sie zurzeit?
4. Wie oft sind bei Ihnen Medikamente gegen die Parkinson Krankheit in diesem und im letzten Jahr von Ihrem Apotheker ausgetauscht worden?
5. Welche unerwünschten Nebenwirkungen sind aufgetreten? Hatten Sie mit den ausgetauschten Tabletten noch andere Schwierigkeiten?

Ergebnis der Umfrage in Beispielen

Frage 1

280 Parkinson Patienten nehmen mehr als 5 Tabletten täglich zu sich.
916 Parkinson Patienten nehmen bis zu 10 Tabletten täglich zu sich,
1176 nehmen bis zu 20 Tabletten ein.
160 Patienten benötigen bis zu 30 Tabletten.
Und 4 Patienten nehmen 30 oder mehr Tabletten ein.

Frage 2

1068 Patienten nehmen bis zu 5 Tabletten täglich ein.
1036 Patienten nehmen bis zu 10 Tabletten täglich ein.
416 Patienten nehmen täglich 20 Tabletten ein.
24 Patienten nehmen bis zu 30 Tabletten täglich ein.
4 Patienten benötigen mehr als 30 Tabletten.



Deutsche Parkinson
Vereinigung e.V.

Ergebnis der Umfrage in Beispielen

Frage 3

1952 leiden an 3 Krankheiten,
476 leiden an 5 Krankheiten,
80 leiden an 7 Krankheiten,
40 leiden an noch mehr Krankheiten.

Frage 4

1828 Patienten antworteten mit 2 mal,
720 Patienten gaben öfter an.

www.parkinson-vereinigung.de

Ergebnis der Umfrage in Beispielen

Frage 5 Nebenwirkungen

452 Patienten bestätigten eine kürzere Wirkung.

68 beobachteten eine verlängerte Wirkung.

588 bestätigten eine schwächere Wirkung

380 Patienten erklärten das Auftreten von Übelkeit.

788 litten unter vermehrten Schlafproblemen.

372 beobachten andere Nebenwirkungen.

Diese Zahlen sagen mehr als Worte.

Gespräch mit dem Gesundheitsminister



Deutsche Parkinson
Vereinigung e.V.

Zitat:

Wenn bis zu 30 Tabletten am Tag fachlich wirklich notwendig sind, dann bedarf das einer sehr umsichtigen ärztlichen und apothekerlichen Begleitung. Der Arzt muss dann auch im Einzelfall entscheiden, ob er den Aut-Idem-Austausch aus medizinischen Gründen ausschließen muss.

Unabhängig vom einzelnen Patienten erfolgt der Austausch im Rahmen von Aut-Idem ohnehin nur mit identischen Wirkstoffen.



Deutsche Parkinson
Vereinigung e.V.

Politische Agenda

Die dPV setzt das Thema Aut-Idem auf ihre politische Agenda.
Das politische Handlungsziel ist die Ausnahme von der
Austauschpflicht.

www.parkinson-vereinigung.de

Der Vorstand entschließt sich, eine Petition beim Gesundheitsausschuss einzureichen.

Warum ist die Austauschpflicht solch eine schwierige Angelegenheit?

Meine Damen und Herren,

jede Ausnahme aus der Aut - Idem-Pflicht verhindert Rabattverträge.

Mit Rabattverträgen wurden im Jahr 2013 2,8 Milliarden Euro eingespart. Wir wollen nicht einsehen, warum chronische Krankheiten, und dazu zählt nicht nur unsere Krankheit, sondern auch die der Epileptiker, die der Schmerzkranken, um nur einige zu nennen, aus merkantilen Absichten drunter leiden sollen.

Der Vorstand entschließt sich, eine Petition beim Gesundheitsausschuss einzureichen.

Was haben wir bisher erreicht?

Durch die klare Formulierung unserer politischen Botschaft haben wir nicht nur unsere Mitglieder mobilisieren können, sondern auch deren Angehörige, Verwandte, Bekannte, Nachbarn und Freunde, aber auch Ärzte, die schon öfter in Regress genommen wurden, weil sie zu oft das Kreuzchen angestrichen hatten.

Wir haben es geschafft, wir haben die 50.000 Grenze überschritten und haben die Petition angemeldet.

www.parkinson-vereinigung.de



Deutsche Parkinson
Vereinigung e.V.

Der Vorstand entschließt sich, eine Petition beim Gesundheitsausschuss einzureichen.

Und hierauf haben wir besonders geachtet:

Eine Aut-idem-Ausnahme für die gesamte Parkinson Indikation werden wir wissenschaftlich-methodisch im Gemeinsamen Bundesausschuss nicht hinreichend begründen können.

Bitte bedenken Sie, eine Ausnahme würde alle Parkinson Medikamente betreffen:

L-Dopa plus Carbidopa oder Benserazid,

L-Dopa plus L-Dopa-Agonist.

COMT-Hemmer (Tasmar und Comtess),

MAO B-Hemmer (Rasagilin, Selegilin, Movergan)

Amantadine

www.parkinson-vereinigung.de



Deutsche Parkinson
Vereinigung e.V.

Die Petition

Die dPV wird sich in den derzeitigen G-BA-Prozess einklinken. Die dPV möchte durchsetzen, dass Parkinson-Patienten die Medikamente bekommen, die der behandelnde Arzt ihnen verordnet. Die Forderung wird auf 1-5 Wirkstoffe begrenzt. Für diese Wirkstoffe wird sich die dPV um Expertisen bemühen. Wir sind sehr dankbar, dass unsere Arbeit, unsere Forderungen, unterstützt werden von der DPG (Prof. Daniela Berg und Prof. Wolfgang Jost), aber auch von anderen Ärzten, die der dPV seit langem nahe stehen. Die dPV muss sich auf die öffentliche Anhörung gut vorbereiten und benötigt dafür politische Unterstützung.

Seit 2007 ist die 1. Vorsitzende der dPV als Patientenvertreterin im G-BA vertreten, als themenbezogene Vertreterin für neurologische Belange und als ständige Vertreterin für alle Medizinprodukte. Das bedeutet, bei meinen Teilnahmen an den Sitzungen in Berlin verstehe ich lange nicht alles, bemühe mich aber sehr um Verstehen..



Deutsche Parkinson
Vereinigung e.V.

**Was Morbus Parkinson ist, das kann jeder nachlesen.
Wie es sich anfühlt damit zu leben,
das müssen wir den Menschen erzählen.**

Ich danke Ihnen für Ihr Interesse.