



**PRO RETINA
Deutschland e.V.**

Selbsthilfvereinigung von Menschen mit
Netzhautdegenerationen

AMD AKTIV

Eine Aktion für Patientinnen
und Patienten mit Altersabhängiger
Makula-Degeneration

Ihre Rechte als Patient



Liebe Mit-Patientin,
lieber Mit-Patient,

Wir informieren

die feuchte Form der Altersabhängigen Makula-Degeneration (AMD) ist die häufigste Ursache für schweren Sehverlust im Alter. Zwar stehen wirksame Therapien zur Verfügung, doch der Zugang zur Behandlung ist in Deutschland nicht geregelt. Darum war und ist es möglich, dass die Rechte der AMD-Patienten missachtet werden. Das darf nicht sein!

PRO RETINA Deutschland e.V. tritt in der Öffentlichkeit und bei den politisch Verantwortlichen für die Rechte der Patienten ein. Mit unserer Aktion AMD-AKTIV wollen wir AMD-Patienten unterstützen: Sie müssen ihre Rechte kennen, um diese durchzusetzen.

In diesem Papier haben wir diese Rechte klipp und klar beschrieben. Helfen Sie uns dabei, dass alle Patientinnen und Patienten diese Rechte kennen: Werden Sie aktiv für AMD-AKTIV.

Ihre

Ute Palm

Wer wir sind

PRO RETINA Deutschland e.V., die Selbsthilfvereinigung von Menschen mit Netzhautdegenerationen, wurde 1977 von Betroffenen und deren Angehörigen als gemeinnütziger Verein gegründet, um sich selbst zu helfen. Die Vereinigung ist eine bundesweit tätige Organisation mit derzeit 60 Regionalgruppen und 6.000 Mitgliedern.

PRO RETINA Deutschland e. V. bietet Informationen und Beratung und versteht sich als Interessenvertretung der Patientinnen und Patienten in der Öffentlichkeit.

Um einen Beitrag zur Entwicklung wirksamer Therapien zu leisten, engagiert sich PRO RETINA Deutschland e. V. auch in der Forschungsförderung.

Geschäftsstelle

PRO RETINA Deutschland e. V.

Vaalser Straße 108, 52074 Aachen · Telefon: 0241 870018 · Fax: 0241 873961

E-Mail: pro-retina@t-online.de · Internet: www.pro-retina.de



Informieren Sie sich

Patienten mit feuchter AMD machen die Erfahrung, dass Krankenkassen die Kostenübernahme für die ärztlich verordnete Therapie ablehnen und sie auffordern, sich nicht bei ihrem vertrauten Augenarzt, sondern bei »Vertragsärzten« behandeln zu lassen.

Akzeptieren Patienten dies, werden sie nicht mit den zugelassenen Medikamenten (Handelsnamen: Lucentis oder Macugen) behandelt, sondern erhalten eine von den Arzneimittelbehörden für die Anwendung am Auge nicht zugelassene Therapie, die aber kostengünstiger ist. Dabei handelt es sich um ein Medikament mit dem Handelsnamen Avastin oder um eine Lucentis-Injektion, die aus mehreren Ampullen zusammengemischt (ausgeeeinzelt) wurde.

Experten bestätigen, dass eine im Vergleich zur zugelassenen Therapie gleichwertige Wirksamkeit und Sicherheit derzeit nicht ausreichend belegt sind* und dass ausgeeeinzelte Medikamente eine unsichere Wirkung haben können**.

Das Sozialgericht Aachen schreibt in einem Urteil: Patienten haben Anspruch auf die Therapie mit einem zugelassenen Medikament durch einen Augenarzt ihrer Wahl. (Aktenzeichen: S2(15) KR 115/08 KN.)

Das Bundesversicherungsamt hat den bundesweit tätigen Krankenkassen inzwischen die Vorgabe gemacht, die Rechte der Patienten diesbezüglich zu achten.



Das sind Ihre Rechte

Ihre Krankenkasse darf die Übernahme der Kosten für ein ärztlich verordnetes und zugelassenes Medikament nicht verweigern, wenn Sie diese Behandlung wünschen.

Sie haben das Recht auf freie Arztwahl.

Sie müssen nicht die Aufforderung Ihrer Krankenkasse akzeptieren, sich bei bestimmten Ärzten behandeln zu lassen. Ihre Krankenkasse darf auch nicht die Übernahme der Behandlungskosten mit einem zugelassenen Medikament ablehnen und Sie an »Vertragsärzte« verweisen.

Sie haben das Recht auf die Therapie mit einem zugelassenen Medikament.

Bietet Ihnen ein Arzt nur die Behandlung mit einem nicht zugelassenen oder ausgeeeinzeltem Medikament an (englisch: »off-label-Use«), können Sie einen anderen Arzt konsultieren, der die Therapie mit einem zugelassenen Medikament durchführt, wenn Sie dies wünschen.

Sie haben das Recht auf eine umfassende Information und Aufklärung über Ihre Therapie.

Nur auf dieser Grundlage können Sie entscheiden, welche Therapie Sie wünschen. Niemand darf Sie dahingehend beeinflussen, auf eine zugelassene Therapie zu verzichten.

.....



Werden Sie aktiv

Ja, Ich mache mit!

Ich selbst/ein Angehöriger leide/leidet an der feuchten Form der AMD und ich möchte dazu beitragen, dass die Rechte von AMD-Patienten in Deutschland gewahrt werden. Darum will ich die Aktion AMD-AKTIV unterstützen und/oder wünsche selbst Unterstützung.

Bitte abtrennen, ausfüllen und senden an: PRO RETINA Deutschland e. V.

Vaalser Straße 108 · 52074 Aachen · Fax: 0241 873961 · E-Mail: pro-retina@t-online.de

Name _____ Vorname _____

Straße _____ PLZ/Ort _____

Telefon _____ E-Mail _____

Datum

Unterschrift