



**Deutsche Gesellschaft für
Pädiatrische Kardiologie und
Angeborene Herzfehler e. V.**

DGPK-Geschäftsstelle - Grafenberger Allee 100 - 40237 Düsseldorf

An:
Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler e.V.
AWMF e.V., BVHK e.V., Fontanherzen e.V., Herzkind e.V.,
IDHK e.V., Kinderherzstiftung der Deutschen Herzstiftung e.V.
JEMAH, GBA, MDK e.V., BfArM

- Per E-Mail -

Präsident
Prof. Dr. Sven Dittrich

Geschäftsführer
Dr. Karl Robert Schirmer

Geschäftsstelle
Grafenberger Allee 100
40237 Düsseldorf
Tel: +49 211 602 66 55
Fax: +49 211 602 66 56
E-Mail: kontakt@dgpk.org

20.02.2020

Betreff: Off-Label-Use von Medikamenten zur Therapie der pulmonalen Hypertonie im Kindes und Jugendalter

Sehr geehrte Damen und Herren,

die medikamentöse Therapie seltener Erkrankungen wie der pulmonalen Hypertonie im Kindes- und Jugendalter bleibt eine medizinisch-fachliche Herausforderung.

Es gibt nur eine kleine begrenzte Zahl zugelassener Medikamente und eine erfreulich große Anzahl neuer Medikamente aus neuen Medikationsklassen, die aber für das Kindes- und Jugendalter keine Zulassungsstudien durchlaufen haben.

Da die pulmonale Hypertonie im Einzelfall eine voranschreitende und lebenslimitierende Erkrankung ist konzentriert sich die Behandlung dieser schwerkranken Kinder mit schlechter Prognose dann auf wenige kinder-kardiologische Zentren in denen dann aus der ärztlichen Erfahrung heraus medizinisch-fachlich begründet individuelle Therapieversuche mit nicht zugelassenen Medikamenten unternommen werden müssen.

Als großes Problem erleben wir hierbei die sehr heterogenen Einzelfallprüfungen durch den medizinischen Dienst bezüglich der Kostenübernahmen dieser Medikamente, die dann natürlich auch im ambulanten Rahmen weiter verabreicht werden müssen.

Im Interesse unserer Patienten und im Interesse der Verordnungssicherheit und der wirtschaftlichen Absicherung solcher Verordnungen bitten wir um Beachtung des Positionspapiers zur pulmonalen Hypertonie und stehen als Fachgesellschaft gerne für eine konstruktive Diskussion der Problematik zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. Sven Dittrich
Präsident DGPK e.V.

Anlage:
DGPK-Stellungnahme off-label Therapie PH