
Subject: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Hoffnung22](#) on Sat, 23 Jul 2022 20:09:35 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo liebe AA'ler,

Zum Hintergrund: seit 2017 leide ich dauerhaft unter AA, habe schon eine Menge versucht (Kortisonspritzen, Lasertherapie, Knoblauch, Ernährung etc) ich leide unter Heuschnupfen und hatte im Kindesalter Neurodermitis. Bin jetzt 32 Jahre alt und habe durch einen Schub in dem letzten 3-4 Monaten ca 80% der Kopfhaare verloren, sowie 50% beider Augenbrauen und Flecken an Armen und Beinen.

Ich beschäftige mich schon länger mit der Thematik Biologicals: OLUMIANT, und finde die Studienergebnisse recht vielversprechend ohne all zu schwerwiegende Nebenwirkungen aufzuzeigen.

Seit 2 Wochen ist der JAK-Inhibitor nun in Deutschland offiziell zugelassen. Die ersten Ärzte wurden von dem Pharmakonzern Lilly, welcher Olumiant momentan vertreibt geschult.

Prompt stand ich in der Uniklinik Würzburg (welche noch eine richtige Haarsprechstunde haben und dich mit der Thematik AA bestens auskennen) auf der Matte mit der Bitte um Verschreibung von Olumiant. Man war sehr traurig mir (nach Rücksprache mit der Oberärztin der Poliklinik) mitteilen zu müssen, dass es momentan noch nicht möglich sei da die Kassen noch quer schießen. 25 Tabl. Kosten über 1000€, die Chance liegt ca bei 50% für komplett vollen Haarswuchs, die KK haben noch keine Referenz und spielen noch nicht mit. Zu neu, ich war zu schnell.

Als Überbrückungstherapie wurde mir eine Stoß-Therapie mit 1x monatlich 300mg Prednisolon empfohlen, mit welcher in der Uniklinik Würzburg in meinem Stadium sehr gute Erfolge erzielt worden sein. Das über die Dauer von 4-5 Monaten. Danach wurde mir ein wohl dann hoffentlich unproblematischer Übergang zu Olumiant versprochen. Ich solle mich zudem nach drei Monaten wieder in der Uniklinik melden und nach den Fortschritten der Zulassung beziehungsweise Kostenübernahme durch die Krankenkassen informieren.

Gerne würde ich mich über Erfahrungswerte austauschen, sowohl über Olumiant als auch über 300mg Prednisolon oral!

Liebe Grüße,
Kristina

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Karline](#) on Sun, 24 Jul 2022 07:40:05 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo,

ich kann von meiner Nachbarin berichten.

Sie bekam im Rahmen einer Studie (MHH Hannover) das Mittel Olumiant und ihr sind sämtliche Haare, auch Wimpern und Augenbrauen nachgewachsen!
Es scheint also DAS Medikament bei AA zu sein und ich hoffe für alle Betroffenen, dass es von den KK zugelassen und übernommen wird!
Dir wurde es ja auch in Aussicht gestellt, toi toi toi!!!!

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [novel-raccoon](#) on Fri, 26 Aug 2022 22:22:18 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo Kristina,

leider habe ich keine Erfahrungen zu den beiden Medikamenten, allerdings würde ich mich wirklich sehr freuen, wenn Du uns bzgl. Olumiant auf dem Laufenden hältst! Aktuell habe ich mit noch keinem Arzt gesprochen, allerdings wird Olumiant im Zusammenhang mit AA wohl pauschal als Lifestyle Drug eingeordnet, was mich wirklich erschüttert. Ich kann mir daher nur schwer vorstellen, dass die KKs in naher Zukunft etwas daran ändern.

Gibt es hier vielleicht jemanden, der/die den Weg des Antrags auf Kostenübernahme bei der Krankenkasse geht und damit Erfolg hatte?

Ich bin total überfordert mit der ganzen Angelegenheit. Bin w25 und habe AU seitdem ich 18 bin. Es kann doch nicht sein, dass es daran scheitert, weil die KKs der Meinung sind, AA sei ein Lifestyle Problem...

Viele Grüße
novel-raccoon

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Nic](#) on Sun, 28 Aug 2022 07:18:45 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo zusammen,

leide seit ca 14 Jahren an AA - mit allen Ausprägungen.
Lange hat mesotherapie geholfen und niedrig dosiertes Kortison (5-10mg). Beide Schwangerschaften haben zur 100% komplett Behaarung geführt. Seit einem Jahr sind alle Haare weg incl Wimpern
Habe im letzten Jahr MTX erfolglos ausprobiert.
Und seit gestern nehme ich Olumiant. Sehr happy, dass die Krankenkasse die Behandlung genehmigt hat und bin nun sehr gespannt wie es weitergeht.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Karline](#) on Mon, 29 Aug 2022 13:27:39 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

novel-raccoon:

Frag doch einen Arzt, ob er es Dir verschreibt! Meiner Nachbarin wurde es problemlos von der KK erstattet; natürlich ist Olumiant teuer, aber Hilfsmittel (Perücken etc.)kosten auch und die Studien etc.sprechen ja ganz klar für das Mittel und die hohe Wirksamkeit, spricht sich dann sicher bald rum. Ich würde Druck machen, um es zu bekommen, denn es hilft richtig, habe es ja mit eigenen Augen gesehen!

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [AA22](#) on Wed, 31 Aug 2022 11:26:19 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo,

Wie lange nahm deine Nachbarin diese Medikation und hat sie Nebenwirkungen bekommen.

Und noch wichtig, ist der Haarwuchs beständig?

Danke im voraus.

Mit freundlichen Grüßen

AA22

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [novel-raccoon](#) on Wed, 31 Aug 2022 15:03:20 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hi Nic und Karline,

danke Euch erst einmal für die ermutigenden Erfahrungen mit den KKs! Wenn es Euch nicht zu privat ist: Bei welcher Krankenkasse seid ihr/die Nachbarin, dass es genehmigt wurde? Und wie habt Ihr die Kostenübernahme bei der KK begründet? Gerne könnt ihr mir auch privat schreiben.

Dann muss der Arzt ja noch Stellungnahme nehmen, warum das Medikament besser ist als eine Perücke und ganz ehrlich, ich weiß nicht, ob ich einen Arzt finde, der sich da etwas einfallen lässt, aber vielleicht bin ich auch zu pessimistisch.

Viele Grüße
novel-raccoon

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Nic](#) on Wed, 31 Aug 2022 16:48:05 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Unbedingt in eine Uni Klinik gehen, die auf Haar Themen spezialisiert sind. Ich habe dir noch eine PN geschickt.
Wäre selber fast in einer Studie gelandet, zu dieser Zeit habe ich allerdings MTX getestet und konnte nicht mitmachen.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Nic](#) on Mon, 19 Sep 2022 09:58:45 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo zusammen,

hier ein erstes update nach 3 Wochen Einnahme.
Bisher keine Nebenwirkungen, erste Blutabnahme kommt nach 6 Wochen. Aber unglaublich und ich traue mich auch noch nicht wirklich zu freuen... ich sehe und fühle schon Babyhaare, noch nichts pigmentiert, aber wer weiß vielleicht habe ich auch mittlerweile noch mehr weiße Haare bekommen :)

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Karline](#) on Thu, 22 Sep 2022 13:10:06 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Nic:
Ich sag ja, DAS Mittel, habe es genau so mit eigenen Augen gesehen, der Wahnsinn!!!!

novel-racoon:

Meine Nachbarin musste es nicht bei der KK begründen, da sie es ja vom Arzt verschrieben bekommen hat! Sie ist gesetzlich versichert und hatte keinerlei NW!
In den USA ist es jetzt offiziell als AA-Medikament zugelassen!
Der Weg ist tatsächlich einen guten Arzt zu finden, der entweder Ahnung oder aufgeschlossen ist, und es Dir verschreibt!
Wird normal in der Apotheke eingelöst, ist halt extrem teuer für die KK.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [micho](#) on Fri, 23 Sep 2022 07:34:15 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Moin zusammen,

ich habe AA seit etwa 4 1/2 Jahren und nehme nun auch seit knapp 3 Wochen Olumiant. Das mit den Flaumhaaren auf dem Kopf kann ich bestätigen. Ist bei mir auch so. Hinzu kommen vermehrt Bartstoppeln. Aber eben auch weiß, nicht pigmentiert.

Die Blutuntersuchung habe ich schon Ende nächster Woche, weil ich mich ohnehin zum Check up angemeldet hatte. Aber was auch immer da raus kommt: Ich kann keinerlei Nebenwirkungen feststellen. Appetit, Schlafen, sportliche Leistung, alles gut. Keine Gewichtszunahme.

Neurodermitis geht auch zurück.

VG
micho

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Mari09](#) on Sun, 25 Sep 2022 08:06:57 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo Zusammen,

Wie fange ich am besten an ?! Ich leide auch ca. seit 12 Jahren an Alopecia Areata mittlerweile Totalis. Seid ich im Internet auf Menschen gestoßen bin die mit Xeljanz und MTX therapiert werden, habe ich angefangen im Internet zu recherchieren und bin auf Olumiant gestoßen. Daraufhin habe ich sofort Termine in Uniklinken vereinbart. Ich wurde super aufgeklärt. Alle Voruntersuchung wurden gemacht wie Blutabnahmen und Thoraxröntgen. Ergebnisse waren unauffällig sodass nichts dagegen sprach das Medikament zunehmen. Meine Krankenkasse hatte mir die Kostenübernahme ebenfalls zugesagt. Nun hielt ich das Rezept in der Hand übergücklich. Doch dann packte mich eine große Angst. Die Nebenwirkungen. Diese Black Box Warning zu diesem Medikament haben mich irgendwie rausgehauen. Auf einmal hatte ich so eine Angst dieses Medikament zunehmen. Ich will es so gerne aber die Angst hemmt mich. Könnt ihr mir vllt einen Rat geben wie man seine Angst überwinden kann oder sogar ausblenden ? :/

Ich bin über jeden Tipp dankbar

Liebe Grüße Mari

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [micho](#) on Sun, 25 Sep 2022 18:09:40 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo Mari,

Also ich lese da im Beipackzettel:

Schwerwiegende Infektionen wie Gürtelrose oder Lungenentzündung traten sehr selten bzw. gelegentlich auf.

Aber dahinter steht in Klammern: bei atonischer Dermatitis, nicht AA!

Tritt außerdem laut Google aber auch so etwa 300.000 bzw. 500.000 mal im Jahr in

Deutschland auf.

Andere Nebenwirkungen wie Infektionen von Hals und Nase oder Herpes simples kann man wohl mal verkraften. Ebenso Magenverstimmung.

Wenn die Zahl der Blutplättchen ansteigt, ok. Ich habe ohnehin zu wenig.

In der Zusammenfassung der EMA ist noch zu lesen, dass es u.U. zu einem Kreatin Anstieg kommt. Ich denke, das kommt mir als Sportler eher entgegen.

Einziger Haken, den ich sehe, wäre, dass man während der Einnahme keine Lebendimpfstoffe verabreicht bekommen sollte. Gripeschutz- oder Omikronimpfung muss man dann halt vorher erledigen oder es muss halt solange ohne gehen.

Ich hoffe, ich konnte dir mit meiner Sicht der Dinge weiterhelfen oder wo hast du konkret Bedenken?

Es ist ja auch so: es wird bei weitem nicht jeder der hier Betroffenen das Rezept erhalten. Allein schon vor dem Hintergrund, dass die gesetzlichen Kassen ein Gesamtminus von 17 Mrd. € erwirtschaftet haben und Präparate zum Haarwachstum oder Wachstumsförderung als „Lifestylemedikament“ und damit als nicht erstattungsfähig einstufen. Somit bin ich froh, dass ich zu den Glücklichen gehöre. Wie gesagt, ich hoffe, das hilft dir ein bisschen,

VG

micho

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg

Posted by [Mari09](#) on Sun, 25 Sep 2022 19:27:14 GMT

[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo Micho,

Erstmal danke das du geantwortet hast sehr lieb von dir. Also mir geht hauptsächlich um die Black Box Warning des Herstellers Olumiant. Bei denen auf der Seite wird halt darauf hingewiesen das eine erhöhte Thrombose und Krebs Gefahr durch das unterdrücken des Immunsystems sein kann. Sie mussten diese Warnung wohl aufführen da das Medikament Xeljanz damals bei den Studien sowas ausgelöst haben kann und da Olumiant auch zu den Jak Inhibitoren gehört muss diese Warnung wohl so aufgeführt werde .also so habe ich das verstanden. Ich wurde auch in den Uniklinken darüber aufgeklärt das sowas auftreten kann aber das alle die das Medikament bis jetzt genommen haben zb für Neurodermitis gut vertragen hätten. Was kannst du mir dazu sagen ? Wurde sowas bei der Aufklärung bei dir erwähnt ?

Liebe Grüße

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg

Posted by [micho](#) on Mon, 26 Sep 2022 05:38:22 GMT

[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo Mari,

zu einer BlackBox Warnung hinsichtlich einer erhöhten Thrombose und Krebs Gefahr bei

Einnahme Olumiant wurde mir nichts geagt, ist mir nichts bekannt und kann ich auch nichts finden. Weder in der Beschreibung des Herstellers Lilly noch in der Zusammenfassung der Zulassungserweiterung der EMA.

Lediglich auf der der Seite der drug-injury.com :

"At the present time, our law firm is investigating Xeljanz, Rinvoq, and Olumiant lawsuits for patients using a JAK inhibitor then developing heart problems such as heart attacks, strokes, pulmonary embolism (PE), and deep vein thrombosis (DVT), as well as lymphoma, lung cancer, and other cancers.."

Heißt für mich aber auch nur, dass es untersucht wird, weil Leute Klagen eingereicht haben. Nicht dass es als Nebenwirkung auftritt. Sonst hätte das zumindest angegeben werden müssen.

Ich habe Olumiant einzig und allein für die Behandlung von AA bekommen. Neurodermitits ist bei mir nur als äußerst geringe Begleiterscheinung aufgetreten. Allein dafür hätte ich Olumiant nie bekommen. Und wie schon gesagt, ich kann nach nun gut 3 Wochen Einnahme keinerlei Nebenwirkungen feststellen. Keine Magenverstimmung, keine Infektionen, kein Herpes, nichts.

Liebe Grüße
micho

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Nic](#) on Mon, 26 Sep 2022 07:25:02 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo Mari,

Olumiant wird in der Klinik, in der ich zur Behandlung bereits seit einigen Jahren bei mittel bis schwerer Neurodermits eingesetzt. Und das mit sehr guter Erfahrung, auch was die Nebenwirkungen angeht. Die regelmäßige Blutkontrolle ist deshalb auch besonders wichtig, sollten sich Werte verschlechtern muss das Medikament abgesetzt werden.

Von daher fühle ich mich sehr gut beraten und durch die Kontrollen auch sicher. Ich bin nun in der fünfte Woche Einnahme und habe noch keine NW und der 'Babyflaum' auf dem Kopf wächst noch ein weiter Weg, aber es passiert was und das schon nach drei Wochen. Hoffe ich konnte Dir helfen.
LG N

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Mari09](#) on Mon, 26 Sep 2022 07:47:15 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo Zusammen,

Vielen Dank für eure Antworten und es freut mich das ihr das alle gut vertragt. Das macht mir niemanden Angst machen und spreche hier lediglich über meine Ängste. Ich finde es super das hier in dem Forum schnell geantwortet wird, das hilft einem auch schon weiter. Ich muss sagen durch die monatlichen Kontrollen in der Uniklinik fühle ich mich auch sicherer. Jedes Medikament hat seine Nebenwirkungen und da denkt man ja auch nicht wirklich drüber nach. Ich weiß auch nicht wieso mich das so rausgehauen hat :/

Liebe Grüße und vielen Dank nochmal

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Davut](#) on Fri, 30 Sep 2022 06:04:59 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo,

vielen Dank für die erfreulich Nachricht. Bei welcher Uniklinik bist du?

Viele Grüße
Davut

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [speedfreak](#) on Mon, 03 Oct 2022 15:55:48 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Das Problem was alles Mittel haben, es bekämpft ni ht die Ursache. Ich habe AA ja nun seit 30 Jahren und bin von sämtlichen Mitteln weg. Es erhöhtdefinitiv die Krebs/Tumorgefahr. Fakt. MTX habe i h damals auch genimmen wie viele andere Immunsuppressiva. Ni hts hat geholfen oder nach absetzen wurde es auch wieder schlechter. Es müssen ni ht umsonst die Blutwerte kontrolliert werden. War bei MTX schon so und zieht viele Organe in Mitleidenschaft. Was mir Sorgen macht, es ist wieder ein Mittel, was durch Nebenwirkungen für einen anderen Grund entdeckt wurde. Jak usw ist nixht zu unterschätzen. Der Preis ist sehr hoch den man bezahlt und es verleitet, weil man erstmal nixhts zahlt. Ich glaube, dass Mittel wird wirken wie eine Stoßtherapie mit Cortison. Nach ausschleichen kommt es zum Ausfall und die schleichenden Nebenwirkungen sind dann da. Ich drück die Daumen. Aber bitte schreibt hier nicht, ich püre keine Nwbenwirkungen. Das kann in so kurz Zeit gar nixht genannt werden zumal noch keine eine zweite Blutuntersuchung hatte. Und dazu müssen viele Faktoren kontrolliert werden nicht nur der TNF Alpha Status usw.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [klitschklatsch](#) on Mon, 03 Oct 2022 16:01:17 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo zusammen, ich habe seit 10 Jahren Alopecia totalis, mein Hausarzt weigert sich mir das

Rezept zu geben wegen des Budgets, hat einer von euch auch solche Erfahrungen gemacht?

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [speedfreak](#) on Mon, 03 Oct 2022 16:06:49 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Der Hausarzt soll dir eine Überweisung an ein Uniklinikum geben mit Alopecia als Grund. EinenUniklinik kann ganz anders mit den Kassen abrechnen als dein Hausarzt.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [klitschkatsch](#) on Mon, 03 Oct 2022 16:10:11 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Vielen Dank für die Information

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [micho](#) on Wed, 12 Oct 2022 07:18:10 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Moin zusammen,

ich wollte mal wieder ein update geben:

Nach nun knapp 6 Wochen Olumiant Einnahme habe ich das Ergebnis der Blutuntersuchung erhalten. Leukozyten und Cholesterin sind bei mir nicht, wie erwartet, angestiegen. Auch sonst war nichts auffällig. Alles wie zuvor.

Die Flaumhärchen auf dem Kopf sind nicht beständig, d.h. fallen auch wieder aus. Nimmt aber definitiv stark zu. Ebenso wie die Stoppeln im Gesicht. Aber eben auch noch farblos, ohne Pigmente. Sonst kann ich hinsichtlich Körperbehaarung oder Wimpern/Augenbrauen noch nichts feststellen.

Vor knapp 2 Wochen habe ich mir auch die Omikron Booster Impfung geben lassen. Die Ärztin meinte, es wäre per Definition einem Totimpfstoff nachempfunden und könne daher bei mir verabreicht werden. Vertragen habe ich das gut, ohne nennenswerte Nebenwirkungen. Über die Immunantwort meines Körpers kann ich dazu allerdings nichts sagen. Man kann das ja schlecht herausfinden.

VG
micho.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Nic](#) on Tue, 18 Oct 2022 06:24:00 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo zusammen,

ich gebe gerne auch mal wieder ein Update.

Blut check war unauffällig. Nach 7 Wochen sehe ich neben den Babyhaaren bereits pigmentierte Haare. Es kommen einzelne Wimpern und auch Augenbrauen.

Habe mit der Ärztin nochmals über Nebenwirkungen & Co gesprochen. Ja, es gibt immer ein Risiko. Auch wenn die positive Wirkung auf eine AA eher zufällig entdeckt wurde, hat der Einsatz bei Neurodermitis wie auch Rheuma bereits eine hohe Dokumentation und Erfahrung gebracht. Was einen klaren Vorteil darstellt!

Es gibt eine Gruppe auf Facebook wo viele Erfahrungen ausgetauscht werden.

JAK Inhibitors for Alopecia

Vielleicht auch spannend für den ein oder anderen von euch.

VG N

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [klitschklatsch](#) on Tue, 18 Oct 2022 12:03:50 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo zusammen, interessant wäre auch zu wissen, was passiert, wenn Nebenwirkungen einsetzen (was wahrscheinlich irgendwann kommen wird), müsste das Produkt abgesetzt werden? Fallen nach absetzen die Haare wieder aus? Könnte ich mir vorstellen. Schrecklicher Gedanke, dann wäre man krank und hätte wieder Haarausfall. Ich bin mir noch unsicher, allerdings möchte ich auch wieder Haare haben. Im Januar werde ich mich entscheiden.
VG

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Nic](#) on Tue, 18 Oct 2022 12:51:13 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Auch das sollte man vorher abklären/wissen. Sobald Nebenwirkungen einsetzen, die gefährlich werden könnten muss man das Medikament leider absetzen, das ist bei vielen anderen Medikamenten auch so. Deshalb auch die engmaschige Kontrolle, die ich sehr ernst nehme. Im Fall AA können die Haare wieder ausfallen, eine Neurodermitis kommt sicher auch zurück, genauso bei Rheuma.

Falls alle Werte stabil im Norm Bereich bleiben, ist der Plan nach einem Jahr zu reduzieren und beobachten was passiert. In den letzten Jahren ist soviel im Forschungsbereich geschehen, ich bin optimistisch was neue Forschungsergebnisse angeht. Habe selber nicht damit gerechnet, dass die Zulassung in der EU so schnell durch war. Man muss immer für sich selber sehen, wie ist der eigene Leidensdruck und auch das Risiko abwägen.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg

Posted by [klitschklatsch](#) on Tue, 18 Oct 2022 13:04:16 GMT

[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Also mein Leidensdruck ist sehr groß. Ich mache zur Zeit eine Therapie mit Medikamenten die TH1 Zellen steigern und TH2 Zellen reduzieren. Es hat auch schon ein bisschen gebracht. Ich werde das Medikament bis Dezember nehmen, falls es nicht der Durchbruch ist, lasse ich mir einen Termin in der Uniklinik geben. Die arbeiten wohl mit diesem Medikament.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg

Posted by [klitschklatsch](#) on Wed, 19 Oct 2022 12:22:57 GMT

[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo zusammen, keine Uniklinik möchte mich aufnehmen, weil ein extremer Personalmangel herrscht. Somit ist meine Chance auf das neue Medikament zunichte. Wenn zumindest Hautärzte es verschreiben würden, tun sie aber nicht, wegen des Budgets.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg

Posted by [Nic](#) on Thu, 20 Oct 2022 14:14:14 GMT

[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Wo wohnst Du?

Es gibt sicher auch Dermatologen, die dir helfen können.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg

Posted by [klitschklatsch](#) on Thu, 20 Oct 2022 15:43:45 GMT

[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

In Troisdorf bei Siegburg, stehe seit heute im Kontakt mit einem Dermatologen, er hat mit dem Medikament keine Erfahrung, er überlegt es sich. Am Montag werde ich mehr erfahren.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg

Posted by [Nic](#) on Thu, 20 Oct 2022 15:52:52 GMT

[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hast Du es auch bei folgenden Kliniken versucht?

Uni Klinik Essen, Helios Wuppertal, Uni Klinik Bonn oder Köln
und Uni Klinik Düsseldorf .

Jenny Latz hat auf ihrer Homepage auch einige Dermatologen die auf AA/AU spezialisiert sind.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [klitschklatsch](#) on Thu, 20 Oct 2022 16:36:08 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Uniklinik Bonn und Köln haben mir eine Absage erteilt, weil Personal fehlt. Sie meinten, dass es anderen Unikliniken nicht besser aussehen würde. Wenn alle Stricke reißen, versuche ich es in Wuppertal oder Essen

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Mari09](#) on Thu, 20 Oct 2022 16:49:18 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo Zusammen,

ich kann die Uniklinik in Lübeck auch empfehlen. Ich wohne selber in NRW und bis Lübeck sind es ca 4 Std mit dem Auto aber Anfang des Jahres hatte ich dort einen Termin und war wirklich begeistert. Mega lieb und verständnisvoll. Dort hätte ich das Medikament auch bekommen. Also wer keine Probleme hat einen etwas längeren Weg auf sich zunehmen wäre

Liebe Grüße

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Davut](#) on Mon, 24 Oct 2022 17:55:37 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Ich merke, dass viele Ärzte dieses Medikament nicht verschreiben möchten, aus welchem Grund auch immer. Zumal es geprüft und in Europa zugelassen ist. Klar hat dieses Medikament Nebenwirkungen, wie andere Medikamente auch, allerdings merke ich auch, dass die Ärzte hier in Deutschland nicht ganz offen sind für neue Behandlungsmethoden. Sie greifen dann lieber auf Routinemethoden zurück. Wenn die Therapieoption dann aus geht, heißt es zumeist: Ich schreibe Ihnen eine Überweisung in eine Xklinik. Naja.... wir werden uns wahrscheinlich noch ein bisschen rumärgern müssen.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Micky3400](#) on Tue, 25 Oct 2022 05:01:29 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo zusammen.. an diejenigen, die das Medikament bereits nehmen.. wie habt ihr die Kostenübernahme durch die Krankenkasse erhalten? Meine Krankenkasse hat die Kostenübernahme abgelehnt und ich bin am überlegen, wie ich weiter vorgehen kann. Habt ihr Tipps für mich?

Ich hatte schon nach der Uniklinik in Lübeck geschaut, bin allerdings wirklich unsicher wie ich

vorgehen soll..

Danke für eure Hilfe!

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [micho](#) on Tue, 25 Oct 2022 06:44:25 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Meine Hautärztin wollte von mir auch die Kostenübernahmeerklärung der Krankenversicherung sehen, bevor sie mir das Rezept ausgestellt hat. War aber kein Problem. Das hängt halt vom jeweiligen Tarif ab. Bei einer gesetzlichen KV ist wohl der Weg über eine Uniklinik oder Medizinische Hochschule aussichtsreicher.

VG
micho.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Micky3400](#) on Tue, 25 Oct 2022 07:10:59 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Bist du ebenfalls gesetzlich versichert? Danke für deine Antwort. Ich versuche mich mal weiter zu erkundigen.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [micho](#) on Tue, 25 Oct 2022 07:41:59 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Nein, ich habe eine private KV. Aber ich wollte versuchen, Olumiant über die Charité Berlin oder MH Hannover zu bekommen. War dann aber mit der Zulassungserweiterung nicht mehr notwendig. Aber sonst wäre das der Weg gewesen.

VG
micho.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Davut](#) on Tue, 25 Oct 2022 08:56:01 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Darf mal fragen, wie du das Medikament verträgst?

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [micho](#) on Tue, 25 Oct 2022 11:12:50 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Wie schon gesagt, Blutuntersuchung war unauffällig und sonst kann ich auch keine Nebenwirkungen feststellen. Ich nehme das Medikament nun die 8. Woche und Härchen wachsen immer mehr, mittlerweile auch am Körper und an den Augenbrauen. Teilweise nun auch pigmentiert.

VG
micho.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Davut](#) on Tue, 25 Oct 2022 13:22:20 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hat noch jemand Erfahrung mit diesem Medikament? Wie wirkt es bei euch?

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [klitschklatsch](#) on Tue, 25 Oct 2022 17:27:51 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo zusammen, wie lange kommt man mit dem Medikament hin, 1 Monat oder länger

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Davut](#) on Sat, 29 Oct 2022 09:03:40 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Wurden bestimmte Fragen gestellt wie z. B. ob ihr Raucher seid, oder früher geraucht habt oder Eine thrombose Gefahr habt?

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [klitschklatsch](#) on Sat, 29 Oct 2022 09:53:49 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Wird vorab eine Blutprobe genommen?

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [klitschklatsch](#) on Sat, 29 Oct 2022 10:07:38 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Ist jemand von euch in der Uniklinik Köln Patient?

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Davut](#) on Sun, 30 Oct 2022 10:14:21 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Also.... gestern hat die EMA eine Entscheidung für Sicherheitsmaßnahmen bezüglich des Medikaments getroffen. Nach dieser Entscheidung habe ich ein wenig Angst das Medikament einzunehmen. Man kann schon vor lauter Risiken den Nutzen nicht mehr einordnen.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Micky3400](#) on Sun, 30 Oct 2022 10:16:28 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hast du einen Link?

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Davut](#) on Sun, 30 Oct 2022 10:49:06 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

<https://www.ema.europa.eu/en/news/ema-recommends-measures-minimise-risk-serious-side-effects-janus-kinase-inhibitors-chronic>

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [klitschkatsch](#) on Sun, 30 Oct 2022 14:16:28 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Ich hoffe, dass man das Medikament, wenn der Haarwuchs sich stabilisiert hat, wieder ausschleichen kann

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Davut](#) on Mon, 31 Oct 2022 22:15:40 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo zusammen,
eigentlich sollten wir als Alopecia Areata-erkrankte uns zusammen schließen und uns überlegen, wie wir das mit der Kostenübernahme gerichtlich klären können. Anscheinend tut die AAD diesbezüglich viel zu wenig, oder ist von vornherein dagegen, das Medikament vorzuschlagen. Es kann doch nicht sein, dass eine autoimmunvermittelte Krankheit als Lifestyle angesehen wird. Hat schon jemand versucht gerichtlich vorzugehen?

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [klitschklatsch](#) on Tue, 01 Nov 2022 07:50:46 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Meine Krankenkasse hat mir gesagt, wenn das Medikament für diese Erkrankung zugelassen ist, würden sie das Medikament auf jeden Fall übernehmen und ich bin nicht privat versichert

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Nureinenummer](#) on Wed, 02 Nov 2022 13:41:22 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Wie ist das möglich? Ich bin auch gesetzlich versichert und habe es bei meiner Krankenkasse schon angefragt. Bis jetzt habe ich nur Absagen bekommen bezüglich Kostenübernahme und ich bin bei der BARMER.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Micky3400](#) on Wed, 02 Nov 2022 13:44:42 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Das gleiche Problem habe ich mit der Barmer auch. Weiß auch nicht, wie man da weiter vorgehen soll.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Davut](#) on Wed, 02 Nov 2022 13:51:43 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Genau aus diesem Grund sollten wir was dagegen unternehmen. Ehrlich gesagt, fehlt mir jegliches Verständnis hierfür. Auch die AAD unternimmt nichts, um dies zu erklären. Da sind die Vereine im Ausland viel aktiver.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [klitschklatsch](#) on Wed, 02 Nov 2022 14:38:52 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Ich bin bei der Barmer, sie sagten mir, wenn das Medikament dafür die AA zugelassen ist, zahlen sie es, die Unikliniken haben vielleicht andere Möglichkeiten das Medikament zu verrechnen

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Marvin_M](#) on Thu, 03 Nov 2022 20:25:04 GMT

Hi zusammen,

ich bin ebenfalls bei der Barmer und man hat die Kostenübernahme abgelehnt. Auch den Widerspruch hat man abgelehnt. Der Antrag wurde von der Uniklinik Bonn erstellt und war sehr ausführlich. Ich leide seit Jahren an AU und andere Therapien waren nicht erfolgreich. Mein Widerspruch war ebenfalls sehr ausführlich und individuell argumentiert. Hat alles nichts gebracht. Nur geht es zum Widerspruchsausschuss aber ich habe nur wenig Hoffnung, dass das etwas bringt. Nächster Schritt KK wechseln oder vor das Sozialgericht.

Die KK berufen sich auf den G-BA. Dort wird das Medikament Olumiant bei der Diagnose Alopecia Areata in der Arzneimittelrichtlinie Anlage II: Lifestyle-Arzneimittel geführt. Es ist ein absoluter Skandal. Der G-BA beruft sich auf §34 Abs. 1 Satz 7 SGB V und verweist darauf, dass es sich um ein Mittel zum Haarwachstum handelt, für welches die KK nicht aufkommen müssen/sollen. Ich habe beim G-BA nachgefragt, ob sie denken dass der Begriff "Lifestyle-Erkrankung" eine angemessene Wortwahl für eine Immunerkrankung mit psychisch und physisch gravierenden Folgen ist und ob sie die neuen Erkenntnisse aus den Studien, welche zur Zulassung durch die EMA geführt haben, entsprechend in ihrer Bewertung gewürdigt haben. Bisher keine Antwort.

Die wenigsten Ärzte verschreiben aktuell das Medikament weil ein sehr hohes Risiko besteht, dass sie in Regress genommen werden und die Kosten selbst tragen müssen. Das hat nichts mit mangelndem Willen zu tun. Einen Arzt zu finden der einem das Medikament verschreibt oder eine KK zu finden die den Antrag genehmigt ist wohl mehr oder weniger Glückssache.

In der Facebook Gruppe JAK Inhibitors for Alopecia finden sich viele nützliche Informationen. Viele Menschen, insbesondere aus den USA oder UK, die keinen Zugang zu dem Arzneimittel über ihr Gesundheitssystem haben (KK zahlt nicht/Medikament nicht zugelassen), bestellen Generika in Indien oder Bangladesch. Die Kosten sind gering (ca. 30-100 Euro/Monat), da es sich um ein Small Moleküle (kein Biological wie hier jemand geschrieben hat) handelt und diese in der Herstellung günstig sind. Problem ist: man darf keine Arzneimittel nach Deutschland importieren. Die Sendung wird im Zoll abgefangen und schlimmstenfalls hat man eine Strafanzeige am Hals. Ihr müsst also entweder nach Indien oder Bangladesch reisen und das Medikament als Eigenbedarf einführen (max. 3 Monate Vorrat) oder es zu einem Kontakt in ein anderes Land (z.B. UK) bestellen, wo die Sendung nicht vom Zoll abgefangen wird. Dann könnt Ihr nach UK reisen und das Medikament dort bei eurem Kontakt abholen und nach DE einführen (selbe Regel: max. 3 Monate Vorrat).

Der Alopecia Areata Deutschland e.V. ist absolut nutzlos und macht sich nichtmal die Mühe die Studienergebnisse, welche zur Zulassung geführt haben!!, zu veröffentlichen. Obwohl es sich um einen medizinischen Meilenstein handelt, geht man auf das Thema JAK-Inhibitoren kaum ein. Die Argumentationen, welche es zu dem Thema auf der Website des Vereins gibt (und das sind sehr wenige), sind veraltet oder nicht wissenschaftlich fundiert - reinste Polemik.

Die Situation ist zum Verzweifeln. Ohne mehr öffentliche Aufmerksamkeit wird sich wahrscheinlich so schnell nichts ändern. Gerne kann man sich mal austauschen, um über abgestimmte rechtliche Schritte zu beraten. Es gibt ja auch Anlaufstellen wie den VDK, an die man sich gemeinsam wenden könnte.

VG,
Marvin

Weil viele Fragen im Forum sich auf die Sicherheit und Effektivität beziehen, anbei der Link zu den detaillierten Studienergebnissen. Lasst Euch bitte nichts erzählen, sondern lest die Studie selbst:

ema.europa.eu/en/documents/assessment-report/olumiant-epar-public-assessment-report_en.pdf

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Davut](#) on Thu, 03 Nov 2022 20:37:27 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Auf den Punkt gebracht..... ich bin auch der Meinung, dass es sich ändern muss. Gerne bin ich bereit, mich zu diesem Thema auszutauschen und wenn nötig auch gerichtlich zu agieren. Ehrlich gesagt, habe ich das Medikament noch nicht verschrieben bekommen und kann auch nicht abschätzen, ob meine KK dies übernehmen wird, wobei es hieß, dass es schon möglich ist, dies zu übernehmen. Ich muss ehrlich zugeben, dass die AAD mich echt sehr aufgeregt. Ich vergleiche die anderen AA Seiten aus anderen Ländern, dort werden ständig aktuelle Studien wie die ctp-543 und ritlecitinib aufgelistet. Die AAD ist eher gestimmt, das Medikament zu verteufeln, wobei ich das auch Respektlos gegenüber Personen finde, die das einnehmen müssen. Naja, wie gesagt... wir sollten echt aktiv werden. Wenn lust habt können wir ein forum erstellen.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Davut](#) on Sat, 05 Nov 2022 10:45:02 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hey Marvin,
hast du eventuell ein link der Facebookseite?
VG
Davut

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Micky3400](#) on Sat, 05 Nov 2022 13:58:52 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Die Gruppe bei Facebook heißt „JAK Inhibitors for Alopecia“

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [meikel1801](#) on Mon, 07 Nov 2022 20:52:16 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo,
Kann mir jemand Kliniken nennen möglichst in NRW?
Momentan habe ich nur 1 Termin in der Charité in Berlin. Sind aber 550 km.
Versuche seit Monaten an das neue "Wundermittel" zu kommen.
Ich habe Alopecia Totalis seit über 10 Jahren. Habe aber vor 3 Jahren für 1 Jahr alle Jahre wieder bekommen. Jetzt wieder fast alles weg.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [klitschklatsch](#) on Tue, 08 Nov 2022 14:42:29 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Unikliniken in Köln, Aachen, Wuppertal und Essen

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Nureinenummer](#) on Fri, 11 Nov 2022 10:49:15 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Ich würde nicht unbedingt Kopien aus Indien oder Bangladesh bestellen, da das sehr gefährlich werden kann. Aktuell mache ich es so, dass ich die Medikamente in der Türkei kaufe. Ich habe 6 Packungen Xeljanz gekauft gehabt damals und mit einem Bekannten den Preis runtergehandelt und so fast halbiert. Der Preis liegt bei 6000 Lira (ca. 320 Euro pro Packung). Am Ende konnten wir den Preis auf 3600 Lira runterhandeln, sodass ich eine Packung für damals ca. 200 Euro bekommen habe. Also 200 Euro pro Monat statt wie hier in DE 1000 Euro pro Packung pro Monat. Das Nächste mal wenn ich rüberfliege kaufe ich Olumiant auch da werde ich runterhandeln auf ca 4000-4400 Lira pro Monat, was dann auf ca 220-250 Euro kommen würde. Es handelt sich um die originalen Medikamente von Pfizer und Eli Lilly, also keine Kopien. Ich bin auch in einer türkischen Whatsapp Gruppe, aktuell kriegen viele in der Uniklinik Istanbul Olumiant verschrieben mit Rezept, wo sie dann selber nur 1/4 vom Preis zahlen müssen. Wer Euro hat ist im Vorteil. Für die Menschen vor Ort ist das Medikament trotz Rezept sehr teuer. Wenn ihr kein türkisch könnt wird das verhandeln natürlich dementsprechend schwierig. Auf der Alopecia Vereinsseite befindet sich eine Stellungnahme zu JAK Inhibitoren von 2014.Kein Kommentar dazu. Sollte CTP-543 nächstes Jahr in der Türkei erhältlich sein steige ich auf CTP-543 um, da dass aktuell der JAK-Inhibitor mit den wenigsten Nebenwirkungen ist und kaum gravierende hat (einzige bemerkbare Nebenwirkungen waren laut Studien, Übelkeit, Akne und Kopfschmerzen). Für mehr Infos PM

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Davut](#) on Fri, 11 Nov 2022 10:53:55 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo,
könntest du mich eventuell aufnehmen zur WhatsAppgruppe

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [mona97](#) on Fri, 11 Nov 2022 21:07:03 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Ich hätte auch gerne das Medikament Olumiant, hatte jemand Erfolg in Bayern an einer Uniklinik? Wenn ja wo? Bin aus Nähe München und Bonn wäre sehr weit

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Marvin_M](#) on Sun, 13 Nov 2022 14:07:57 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hi zusammen,

bei Medikamenten aus dem Ausland sollte man vorsichtig sein, keine Frage. Allerdings finde ich die negative Grundeinstellung gegenüber Generika aus Indien und Bangladesch, auf welche man immer wieder stößt, überheblich. Der Großteil der Menschheit, welcher nunmal deutlich weniger finanzielle Mittel zur Verfügung hat und keinen Zugang zu einem prinzipiell sehr guten Gesundheitssystem wie wir, lebt von diesen Generika. Abgesehen davon sind die meisten Medikamente kostengünstig herzustellen und nur teuer, weil die Unternehmen für die Entwicklung hohe Ausgaben hatten, nun Patente darauf haben und Gewinne abschöpfen wollen (sieht man ja am Olumiant Preis Türkei vs. Deutschland/EU). In vielen Ländern im asiatischen Raum nimmt man es mit dem Patentrecht nicht so genau oder sie produzieren in Lizenz. Andernfalls wäre eine Gesundheitsversorgung der Bevölkerung nicht finanzierbar. Sobald die Patente auslaufen, kommen auch unsere Generika häufig aus dem Ausland. Bevor man etwas bestellt, sollte man sich entsprechend informieren und sich insbesondere über das Arzneimittelgesetz und die Einfuhrbestimmungen nach Deutschland im klaren sein.

@mona97: es liegt weniger an der Uniklinik als an deiner KK ob Du Olumiant bekommst. Ich kenne Personen die zunächst, aus Unwissenheit des Arztes über die AM-RL/G-BA Beschlüsse, Olumiant verschrieben bekommen haben. In der Zwischenzeit wurden die Ärzte von den Krankenkassen kontaktiert und darauf hingewiesen, dass das Medikament nicht über die Kasse abzurechnen ist. Soll heißen, selbst wenn man einen Arzt findet der es zunächst verschreibt, wird dies ggf. nicht auf Dauer möglich sein. Es führt langfristig kein Weg daran vorbei, dass Deine KK die Kostenübernahme explizit bestätigt

Schreibt am besten alle dem G-BA, was für eine absolute Frechheit es ist, eine Immunerkrankung die unbehandelt langfristig noch andere Folgeerkrankungen nach sich ziehen kann, als Lifestyle-Erkrankung einzuordnen. Das hilft Euch zwar kurzfristig nicht weiter aber der Druck auf die Institutionen ist langfristig der einzige Weg, damit wir endlich ernstgenommen werden und eine Behandlung bekommen, die angemessen ist.

VG,

Marvin

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Davut](#) on Sun, 13 Nov 2022 14:29:26 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo allerseits,
ich denke nicht, dass man alleine was bewirken kann. Aus diesem Grund würde ich vorschlagen, dass wir alle zusammen die Sache angehen sollten. Allerdings merke ich auch, dass die meisten nicht die Energie (oder aus welchem Grund auch immer) haben.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [meikel1801](#) on Sun, 13 Nov 2022 14:54:06 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Ich wäre dabei.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Davut](#) on Sun, 13 Nov 2022 16:32:56 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo zusammen,
gibt es andere Alopecia Areata-Foren, in der man eventuell dieses Thema ansprechen könnte?

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Davut](#) on Tue, 15 Nov 2022 09:11:10 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Erneut Hallo zusammen,
habe jetzt der G-BA eine Email geschrieben und mein Leid einen Ausdruck verleiht. Ich weiß, dass ich alleine nichts bewirken kann, aber ein Versuch ist es wert. Ich würde euch allen raten auch eine Email zu schreiben, damit wir auch wahrgenommen werden.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [meikel1801](#) on Fri, 18 Nov 2022 19:47:31 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Möchte auch gerne in die whats-App Gruppe

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [klitschklatsch](#) on Sat, 19 Nov 2022 11:25:04 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Ich würde auch beitreten

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Nureinenummer](#) on Thu, 24 Nov 2022 13:35:27 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Die Whatsapp Gruppe ist aus der Türkei also türkischsprachig.
Ich hatte gerade meinen Termin in der Charite in Berlin (Uniklinik). Dort wurde mir gesagt, dass sie einen Antrag an meine Krankenkasse stellen (schwere psychische Belastung und dass ich schon auf eigene Kosten die Therapie angefangen habe, indem ich die Tabletten aus der Türkei gekauft habe etc.). Mir wurde aber auch gesagt, dass aktuell viele Anträge gestellt werden und alle abgelehnt werden, auch ich solle damit rechnen eine Absage zu kriegen. Ende Dezember entscheidet irgendein Bundesausschuss oder sowas zur Kostenübernahme mit Olumiant aber auch da meinte die Oberärztin, dass das wahrscheinlich abgelehnt wird. Auf meinen Hinweis, dass es bei manchen Patienten hier im Forum übernommen wird, also die Kosten, meinte mir die Oberärztin, dass das absolute Ausnahmefälle seien und ich gut dran bin mit 200 Euro pro Monat für Xeljanz/Olumiant. Ich solle abwarten, meine KK wird sich bei mir melden. Also eigentlich ist man genau wieder da wo man vorher auch war. Hatte schon damit gerechnet.

Interessante Info wäre vielleicht noch dass ja aktuell viele Studien zu JAK Inhibitoren durchgeführt werden (Olumiant, CTP-543, ritlecitinib auch von pfizer/xeljanz zugeschnitten auf Alopecia). Die Ärztin meinte mir, dass laut aktuellen Studienergebnissen bei 60-70% die Haare wieder ausfallen, nachdem die Tabletten abgesetzt werden und bei 30-40% bleiben die Haare auch weiterhin nach Absetzen bestehen (alles laut Ärztin mündlich, habe keine offiziellen Ergebnisse gesehen). Hoffnung nicht aufgeben vielleicht gehören wir ja irgendwann zu den 30-40%

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Davut](#) on Thu, 24 Nov 2022 14:27:16 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

***Edit. Der Text wurde entfernt. Bitte hier lesen:

Das Kopieren und Veröffentlichen von "fremden" Texten oder E-Mail - Inhalten ***

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [iami](#) on Tue, 06 Dec 2022 09:25:09 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo ,
im Frühjahr hatte ich eine Kortisonstoßtherapie in Würzburg gemacht. Eine sehr nette Klinik.
Die Therapie war erfolglos. Ich habe sie abgebrochen, da ich als sportlicher Mensch ausgeknockt war. Ich war danach so fertig, dass mit jede Treppe und alles andere schwer fiel.

Von einer Dauermedikation mit Prednisolon kann man abraten. Die Nebenwirkungen sind einfach unmenschlich. Üerdies wie bei allen Kortisonbehandlungen fallen die Haare, wenn sie wachsen, nach dem Absetzen des Medikaments wieder aus.

Seit 2 Monaten nehme ich Olumiant. Noch kein Ergebnis. Zwar schwillt mir gelegentlich das Gesicht an, aber die Nebenwirkungen sind nicht so schlimm wie beim Kortison.

Ich drücke uns die Daumen.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Davut](#) on Tue, 06 Dec 2022 16:06:56 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hey,

bekommst du das Medikament von deiner (gesetzlichen) Krankenkasse bezahlt?

VG

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [iami](#) on Tue, 06 Dec 2022 16:21:30 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

nach Antrag meiner Ärztin und Prüfung durch einen Gutachter von meiner privaten Krankenkasse

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Miguel381](#) on Sun, 11 Dec 2022 05:14:30 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo, ich habe auch Probleme mit der Kostenübernahme für Olumiant. Daher würde es mich interessieren, ob schon jemand Erfahrungen mit dem Kauf des Medikaments in der Türkei gemacht hat und vielleicht darüber berichten möchte?!?

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Davut](#) on Thu, 15 Dec 2022 10:00:21 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

In der Türkei wird dieses Medikament deutlich günstiger verkauft als in Europa- vor allem in Deutschland. Allerdings stellt sich die Frage, ob es dauerhaft einen Vorteil bringt, dieses Medikamente aus dem Ausland zu kaufen, zumal medikamentbezogene Kontrollintervalle durchgeführt werden müssen- außer, du hast einen Arzt der das übernimmt. Demnach sollten wir uns andere Alternativen ausdenken wie z.B. dass die Behandlung des AA eine KKleistung sein sollte und wie wir dieses Problem angehen könnten. Voraussichtlich werden weitere Medikamente in den kommenden Jahren zugelassen mit den entsprechenden hohen Preisen. Leider ist hier in Deutschland der Zusammenhalt nicht so ausgeprägt wie in anderen Ländern. sodass es schwierig wird hier etwas zu bewirken. Zwar wusste ich, dass ich alleine nichts bewirken kann, habe ich nichtsdestotrotz unterschliche Sozialverbände und GB-A e-mails versendet. Die Antwort war wie vermutet! Wenn jemand was bewirken kann, dann sind es die Pharmakonzerne, da sie verständlicher Weise Profite machen möchte. Es ist abzuwarten, was die Zukunft für uns AA-Patienten bringt.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Miguel381](#) on Thu, 15 Dec 2022 14:08:18 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo Davut,

danke für deine Antwort.

Prinzipiell hast du natürlich Recht und man sollte sich dafür einsetzen, um dieses Medikament in DE von der KK bezahlt zu bekommen. Das wird aber Jahre dauern und ob es dann von Erfolg gekrönt ist, steht in den Sternen.

Daher müssen wir als Betroffene, meines Erachtens, jetzt eine für uns machbare Lösung finden.

Daher bezog sich meine Frage eher auf den praktischen Ablauf in TR....

Muss man das vorbestellen... muss man jemand mit Sprachkenntnissen dabei haben oder reicht Englisch... bekommt man das wirklich für 220 Euro pro Packung....etc...

Wenn man sich das in TR kauft und hier mit seinem Arzt darüber spricht bzgl. Kontrolle der Blutwerte, denke ich wird man keine Probleme haben. Ärzte wissen ja nur zu gut wie problematisch das in DE ist mit Kostenübernahmen usw.
Zumal die medizinische Indikation ja auch gegeben ist.

Ich für meinen Teil werde das auf jeden Fall durchziehen mit Beschaffung in TR, falls es weiter Probleme bei mir gibt mit der Kostenübernahme. Allerdings ist hier das letzte Wort diesbezüglich noch nicht gesprochen.

Dieser GB-A habe ich auch geschrieben. Antwort war wie vermutet... Sie können da auch nichts dran ändern , halten sich nur an Gesetze bla bla.

Gruß

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Marvin_M](#) on Thu, 15 Dec 2022 15:11:44 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hi zusammen,

ich habe mittlerweile meinen finalen Widerspruchsbescheid erhalten. Nun kann und werde ich vor dem Sozialgericht klagen. Abgesehen davon dass das ewig dauern wird, habe ich nur wenig Hoffnung. Ich werde mir definitiv nicht ein Leben mit Haaren nehmen lassen, nur weil wir so beschissene Gesetzte in DE haben..

Auch der Preis in der Türkei ist noch sehr hoch. Ich würde an Eurer Stelle das Medikament in Bangladesch oder Indien (20-40 Euro/Monatsvorrat) zu einem Kontakt in Großbritannien bestellen und es dann dort abholen. Irgendjemand in UK werdet Ihr über die Familie oder den erweiterten Bekanntenkreis sicher finden, der die Sendung für euch empfangen kann.

Nehme es seit 3,5 Wochen und habe schon überall Flaumhaare auf dem Kopf. Ich bin so unfassbar glücklich aber es ist gleichzeitig so bitter, dass das alles so ein Mist hier in DE ist.

Viele Grüße

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [gx1984](#) on Thu, 15 Dec 2022 20:11:25 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo zusammen,

bei mir ist es so, dass ich von einer Klinik ein Privatrezept ausgestellt bekommen habe. Sie wollten keinen Antrag bei der KK stellen, da mein Haarausfall nicht über 50% beträgt. Weil es mir in Deutschland auch zu teuer ist, habe ich mir überlegt, mir Generika aus Indien zu besorgen. Allerdings gefällt mir der Gedanke, das Original aus der Türkei zu haben, besser... Ich stelle es mir jedoch nicht so einfach vor, auf gut Glück in die Türkei zu fliegen um dort die Apotheken abzuklappern. Ich habe nämlich festgestellt, dass es in unseren europäischen Nachbarländern gar nicht so einfach ist das Medikament zu bekommen, da es anscheinend nicht alle Apotheken bestellen können. Für alle Tipps zum Thema Türkei wäre ich deshalb dankbar.

Danke und viele Grüße

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Miguel381](#) on Thu, 15 Dec 2022 22:03:10 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Also ich würde das alles schon im Vorfeld klären. Ich würde die Apotheken im Umfeld meines Hotel versuchen per Email zu kontaktieren und Preis usw. schon alles vorher aushandeln.

Google Übersetzer wird's schon einigermaßen hinkriegen....

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Davut](#) on Mon, 19 Dec 2022 10:30:30 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo Zusammen,

bitte versteht mich nicht falsch. Es ist sicherlich nachvollziehbar, diese Medikamente im Ausland zu erwerben. Und wenn ihr das möchtet, ist es auf jeden Fall euer Recht. Was ich meinte ist, mit den Mails die GB-A etwas unter Druck zu setzen. Diesbezüglich setzt sich die AA-Deutschland so gut wie nicht ein, wobei Vereine hierzu einflussreicher sein könnten. Es ist so wie es ist. Um aus der Türkei die Medikamente zu erwerben, bräuchte man Kontaktpersonen. Ich könnte mich mal informieren und euch (die, die es möchten) Bescheid geben. So viel ich es weiß, müsste der Preis verhandelt werden, was auch eine Hürde zu sein scheint. Nichtsdestotrotz werde ich mich informieren.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Miguel381](#) on Tue, 20 Dec 2022 13:29:36 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Also ich wäre dir auf jeden Fall sehr dankbar, wenn du uns hier mit Infos bzgl. Türkei versorgen könntest.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Nureinenummer](#) on Wed, 28 Dec 2022 15:21:05 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Also mit dem Bezug der Tabletten aus der Türkei ist es jetzt schwieriger geworden als noch vor 2-3 Monaten. Aufgrund der Inflation sind die Preise gestiegen, sodass ein Monatsvorrat Xeljanz 434 Euro in der Apotheke kostet und ein Monatsvorrat Olumiant 473 Euro. Wenn man über Beziehungen die Tabletten direkt aus dem Depot kauft und dort noch handeln kann liegt man zwischen 350 - 400 Euro. Im September hatte ich eine Packung Xeljanz für 210 Euro gekriegt. Also haben sich die Preise einfach mal verdoppelt. Und so einen Betrag jeden Monat auszugeben mit Ticket etc. ob sich das noch lohnt ist die Frage. Die einzige Möglichkeit aktuell, meiner Meinung nach, ist Studienteilnahme oder Generika aus Indien/Bangladesch. Die Krankenkasse hat meinen Antrag, welcher über das Universitätsklinikum gestellt wurde mittlerweile abgelehnt.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Nureinenummer](#) on Wed, 28 Dec 2022 15:23:21 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

und die Generika kann man nicht nach Deutschland bestellen, weil sie beim Zoll nicht durchkönnen, da sie in Deutschland bzw. in der EU nicht zugelassen sind. Also ist die aktuelle Situation nicht sehr schön.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [gx1984](#) on Thu, 29 Dec 2022 10:42:07 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Ja, es st nicht leicht innerhalb der EU an Olumiant aus Indien zu kommen. Wenn man die Suchmaschine benutzt, findet man einige Anbieter die einen Versand aus Ländern innerhalb der EU anbieten. Hier ist allerdings Vorsicht geboten. Schon der erste bei dem ich versucht habe zu bestellen hat sich als Fake-Shop herausgestellt und versucht mich abzuzocken.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Miguel381](#) on Mon, 09 Jan 2023 20:16:15 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Das ist natürlich Mist mit den unseriösen Online Shops. Hast du danach aufgehört zu versuchen an Generika zu kommen oder hast du einen seriösen Shop gefunden?

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Özdal](#) on Tue, 17 Jan 2023 20:58:39 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo Leute mein Name ist Renan ich komme aus München.
Ich leide seid 2-3 Jahren an alopecia universales...
Ich möchte echt wieder meine Haare zurück und habe grad eben von Oluminat gelesen.
Meine Frage wäre gibts es schon Fortschritte bei euch? Würde mich echt sehr freuen was der aktuelle Stand bei euch ist die die Tabletten immer noch nehmen.
Vielen Dank

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Davut](#) on Thu, 19 Jan 2023 10:18:05 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo Renan,
stand der Dinge ist ehrlicher Weise, dass die meisten eigentlich das Medikament anwenden würden, allerdings die KK [Krankenkasse] sich weigert, die Behandlungskosten zu übernehmen, da die gba dieses Mittel als Lifestyle Medikament einstuft. Daher ist uns die Hände gebunden und warten bis sich hier was tut, wobei sich an dieser Stelle nichts ändern wird. Darüber hinaus versuchen die meisten Partienten das Medikament aus dem Ausland zu erwerben, das deutlich günstiger verkauft wird, was auch mit Hürden verbunden sind. Ich hoffe,dass ich dir weiter helfen konnte.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Özdal](#) on Thu, 19 Jan 2023 10:26:34 GMT

[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Aufjedenfall hast du mir damit geholfen vielen Dank.

Wie gehts den Leuten die das aktuell nehmen ?

Gibt es schon Nebenwirkungen ?

Habt ihr Haare bekommen ?

Würd mich echt freuen wenn mir jemand noch sagen kann wie der Stand ist bei den Leuten die die Tablette schon etwas länger nehmen:)

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg

Posted by [micho](#) on Thu, 19 Jan 2023 12:07:16 GMT

[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hi Renan,

bei mir wächst es nach wie vor. Es kommen zunächst Flaumhärchen, die sich scheinbar in Terminalhaar umwandeln. Das passiert aber nicht vollflächig, sondern stellenweise und weitet sich aus. Größtenteils noch weiß, teilweise aber auch schon pigmentiert. Es wächst sowohl auf dem Kopf als auch am Körper. Außer Wimpern. Da tut sich bei mir noch nichts.

Zu den Nebenwirkungen: Nachdem ich Akne auf der Brust bekommen habe, hat mir meine Hautärztin Doxyderma verschrieben. Geht wieder weg damit. Sonst konnte ich bislang nichts feststellen. Ich nehme Olumiant nun seit 4 1/2 Monaten.

VG

micho.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg

Posted by [iami](#) on Thu, 19 Jan 2023 14:05:40 GMT

[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Vor über einem Jahr hatte ich eine kleine kahle Stelle auf dem Kopf mittlerweile AU. Ich nehme Olumiant 4 mg seit 4 Monaten. Die beiden ersten Monate hatte ich erhebliche Gesichtsschwellungen. Für Infekte der oberen Atemwege bin ich anfällig. Seit einer Woche habe ich einen kleinen Flaum weißer Haare auf dem Kopf mit einem Durchmesser von ca. 4 cm.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg

Posted by [Nic](#) on Thu, 19 Jan 2023 14:26:39 GMT

[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Update von mir.

Bin mittlerweile in Monat 5 seit der ersten Einnahme von Olumiant. Die Haare wachsen und wachsen ... aktuell gibt es noch eine kleine kahle Stelle und somit habe ich 95% Kopfbehaarung erlangt. Nach dem anfänglichen Flaum hat sich alles pigmentiert. Das Wimpernwachstum hatt

deutlich länger gebraucht, sind jetzt aber auch wieder pigmentiert und lang. Augenbrauen kamen schneller nach, ich traue mich kaum was wegzuzupfen so sehr freue ich mich über jedes einzelne Haar. Und ganz besonders über die Wimpern! Die Blutergebnisse waren bisher unauffällig. Sonstige Nebenwirkung bis dato auch nicht nennenswert. Ich hatte eine leichte Erkältung; häufiger Herpes als vor der Einnahme und zu Beginn etwas Akne. Im Feb bin ich wieder beim Check in der Klinik.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [klitschklatsch](#) on Thu, 19 Jan 2023 14:36:25 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Toll, beneidenswert, tja, privat versichert zu sein hat nur Vorteile.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Nic](#) on Thu, 19 Jan 2023 16:13:42 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Ja, das stimmt wohl in diesem Fall. Allerdings sind die Kosten auch nicht ohne und eine Familienversicherung gibt es auch nicht. Das muss man sich schon genau überlegen. War zwischenzeitlich gesetzlich versichert und mir immer noch eine Anwartschaft offen gelassen. Ich hoffe trotzdem sehr, dass es im Laufe der nächsten Jahre einfacher wird und die Forschung weitere, noch besser verträgliche Mittel finden wird. Bin in einer Facebook Gruppe, die sehr international ist. Dort sind auch schon viele Kinder, die das Jaks nehmen.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Marvin_M](#) on Fri, 20 Jan 2023 09:57:24 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hi zusammen,

ich nehme seit ungefähr 9 Wochen generisches Baricitinib (4mg), also den in Olumiant enthaltenen Wirkstoff, aus Indien ein. Seit ca. 6 Jahren habe ich AU.

Bereits nach ca. 2 Wochen kamen die ersten Flaumhaare. Seitdem ist der Flaum überall dichter geworden, auch Augenbrauen und Wimpern sind gekommen. Allerdings lassen sich die pigmentierten Haare Zeit. Bisher sind nur welche an einige Stellen im Bart und im Intimbereich gekommen.

Nebenwirkungen habe ich, abgesehen von verstärktem Appetit in den ersten Wochen, nicht festgestellt. Obwohl ich viel unter Menschen bin habe ich auch keinen Infekt bekommen. Mein Blutbild, welches nach 4 Wochen erstellt wurde, sieht super aus. Meine Monozyten haben sich leicht reduziert und sind nun zum ersten Mal in 4 Jahren fast wieder im Referenzbereich. Das spricht für eine zurückgehende Entzündungsreaktion im Körper. Allgemein ist mein Wohlbefinden deutlich gestiegen, was aber sicherlich auch psychisch bedingt ist.

Man hofft natürlich, dass endlich die pigmentierten Haare am Kopf kommen, aber mir war vorher klar dass man sehr geduldig sein muss und es keine Erfolgsgarantie gibt. Daher bin ich mit den bisherigen Ergebnissen sehr zufrieden und zuversichtlich dass noch mehr kommt. Bereits jetzt hat mein Selbstwertgefühl einen unglaublichen Schub bekommen.

Mittlerweile habe ich Klage vor dem Sozialgericht gegen den Widerspruchsbescheid eingereicht. Meine Klage bezieht sich v.a. darauf, dass die Ablehnung der Kostenübernahme nicht zulässig ist, da die zugrundeliegende Einordnung (durch den G-BA) von Olumiant, zur Behandlung der Alopecia Areata, als Lifestyle Arzneimittel falsch ist. Es handelt sich um eine Autoimmunerkrankung, welche behandelt werden muss. Andere nicht lebensbedrohliche (kosmetische) Autoimmunerkrankungen, wie z.B. atopische Dermatitis, werden ebenfalls mit diesem Wirkstoff behandelt. Das Willkürverbot (Art. 3 Abs. 1 GG) gebietet, dass der untergesetzliche Normgeber wesentlich Gleiches gleich und wesentlich Ungleiches ungleich behandelt. (BSG, Urt. v. 17.09.2013, B 1 KR 54/12 R, Rn. 54) Es gibt einige Urteile des BSG, welche man argumentativ anführen kann. Leider ist es dennoch eher unwahrscheinlich, dass der Klageweg erfolgreich sein wird. Gegen eine Entscheidung eines vermeintlichen Expertenausschusses wie dem G-BA erfolgreich zu klagen ist sehr schwierig, da man selbst ja kein Experte ist. Es wäre sehr hilfreich, wenn man zumindest eine Interessenvertretung wie z.B. den Alopecia Areata Deutschland e.V. hätte, die einen dabei unterstützen und entsprechende Lobby-Arbeit leisten. Der Verein scheint es sich aber eher zur Aufgabe gemacht zu haben, entgegen den wissenschaftlichen Erkenntnissen, sich gegen den medizinischen Fortschritt zu stellen und stattdessen lieber seine regelmäßigen „come together´s“ und Familientreffen abzuhalten. Wäre ja auch blöd für den Verein, wenn plötzlich niemand mehr kommt, weil alle wieder Haare haben.

Ich hoffe, dass möglichst viele Betroffene klagen werden, ansonsten wird sich nichts ändern. Die Klage vor dem Sozialgericht ist kostenlos, ihr habt also nichts zu verlieren.

LG

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Miguel381](#) on Fri, 20 Jan 2023 16:45:28 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo Marvin.

Darf ich fragen wo du das generische Olumiant kaufst? (Gerne auch per Nachricht)

Ich finde es super, dass du Klage eingereicht hast. Das paradoxe ist doch das die Kassen zig andere, meist unwirksame, Therapien bezahlen, die einzig wirklich wirksame jedoch nicht. Alopecia Areata ist eine nach ICD 10 klassifizierte Krankheit und Olumiant ist ein zugelassenes Medikament dagegen. So eine Entscheidung kann und darf nicht rechtens sein. Es ist mir ein Rätsel wie man als GBA zu einer solchen Entscheidung kommen kann. Clevere Leute können da nicht am Werke sein.

Gruß

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [meikel1801](#) on Fri, 20 Jan 2023 17:30:29 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo Marvin.
Darf ich fragen wo du das generische Olumiant kaufst? (Gerne auch per Nachricht)

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Marvin_M](#) on Tue, 24 Jan 2023 09:02:40 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hi zusammen,

bei Händlern in Indien und Bangladesch. Ich lasse sie nach UK schicken und hole sie dort über dem Landweg ab. In der Facebook Gruppe JAK Inhibitors for Alopecia findet ihr alle Infos zur Bestellung etc.

VG,
Marvin

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Davut](#) on Thu, 02 Feb 2023 19:10:06 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hey Marvin,

Könntest du uns auf dem Laufenden halten bezüglich der Klage? Wenn du unterstützt von unterschiedlichen Verbänden brauchst, wäre hierfür die VDK oder die unabhängige Patientenberatern hilfreich. Dir viel Glück in der Sache

Vg
Davut

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Silke13](#) on Mon, 06 Feb 2023 08:29:06 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo,
Ich habe kurze Frage:
Habt Ihr Blut abgenommen vor Beginn Behandlung mit Oluminat?
Welche Werte sind wichtig?
Sollte man auf was aufpassen?

Danke
Gruß

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [JohannesDO](#) on Mon, 13 Feb 2023 12:00:47 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo,

bei mir wurde Blut abgenommen und auch eine Röntgenaufnahme vom Thorax gemacht. Nach den ersten 2 Wochen mit täglich 4mg Baricitinib (olumiant) wurde noch einmal Blut abgenommen zur Kontrolle.

Welche Werte im einzelnen entscheidend sind kann ich leider nicht sagen. Es sollte nur insgesamt eine gute Grundgesundheit vorhanden sein.

MfG Johannes

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Micky3400](#) on Mon, 13 Feb 2023 13:39:43 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hey, wie bist du an das Medikament gekommen?

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [iami](#) on Mon, 13 Feb 2023 13:51:15 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Beim Blut sind insbesondere die Leberwerte und die weißen Blutkörperchen interessant. Olumiant geht auf die Leber.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [JohannesDO](#) on Mon, 13 Feb 2023 13:59:10 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Ich habe es über meine Dermatologin verschrieben bekommen.
Zuvor wurde an meine Krankenkasse (Novitas, freiwillig gesetzlich) ein Antrag zur Kostenübernahme gestellt. Die haben es an den medizinischen Dienst zur gutachterlichen Stellungnahme weitergegeben. Das Ergebnis war das nichts dagegen spricht und somit erfolgte die Freigabe der Krankenkasse.

Ich war selbst überrascht. Ich bin männlich und 43 Jahre alt.

Ich drücke euch allen die Daumen dass ihr auch Zugang dazu bekommt, ich merke nach

wenigen Wochen schon überall wieder wachsenden Flaum und bin sehr erleichtert und kann es kaum erwarten dass es mehr wird und Farbe bekommt.

LG

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Micky3400](#) on Mon, 13 Feb 2023 14:07:02 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Das freut mich sehr für dich!!

Darf ich fragen, ob die Dermatologin den Antrag auf Kostenübernahme bei deiner Krankenkasse gestellt hat oder hast du das selbst gemacht? und in welchem Bundesland bist du? :)

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [JohannesDO](#) on Mon, 13 Feb 2023 14:17:13 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Ich wohne in NRW, die Dermatologin hat einen 3 Zeiler geschrieben und mir diesen gegeben. Den habe ich dann an meine kk geschickt und noch kurz dazu geschrieben dass ich mit dem beigelegten schreiben darum bitte die Kosten zu übernehmen.
In dem 3 Zeiler steht ein wie ich glaube entscheidender Satz der darauf hinweist, dass beachtet werden sollte dass die psychische Belastung für Betroffene hoch ist und die Lebensqualität leidet.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Micky3400](#) on Mon, 13 Feb 2023 14:24:24 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

ah, gut zu wissen :)

Ich drücke dir die Daumen, dass du mit dem Medikament gut zurecht kommst.

Meine Stellungnahme durch den Medizinischen Dienst ist leider das komplette Gegenteil von deinem. Bei mir wurde auf die Möglichkeit einer Psychologischen Behandlung aufmerksam gemacht..

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [JohannesDO](#) on Mon, 13 Feb 2023 14:34:33 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Das tut mir wirklich sehr leid. Für mich ist es unverständlich dass sowas offensichtlicher Willkür unterliegt.
Es gibt ein Medikament das hilft, da sollte es dem Patienten überlassen sein welchen Weg er geht.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Micky3400](#) on Mon, 13 Feb 2023 15:03:28 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Darf ich fragen, ob dir das Gutachten vom medizinischen Dienst durch die Krankenkasse zugeschickt wurde? Und wenn ja, in welcher Begutachtungsstelle dein Gutachten erstellt wurde? Falls du das nicht beantworten möchtest, ist das auch kein Problem :)

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [JohannesDO](#) on Mon, 13 Feb 2023 15:16:29 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Das war der Medizinische Dienst Westfalen Lippe, Begutachtungsstelle Münster. Ich habe selbst kein Gutachten bekommen, meiner Dermatologin wurde eine Kurzinfo geschickt, diese wurde mir auch gezeigt. Darin steht im Grunde nur wer/Anlass/wann etc. und schließlich im Ergebnis: "medizinische Voraussetzung für Leistungsgewährung / zur Verordnung erfüllt". Tatsächlich hat mich persönlich dann auch nicht mehr vom Gutachten interessiert, ich habe noch zugestimmt, dass meine Dermatologin darin Einsicht nehmen kann aber ich selbst habe nichts weiter bekommen.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Davut](#) on Fri, 24 Feb 2023 13:02:18 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

https://www.coliquio.de/wissen/skinterest-100/sicherheitsanalyse?access_token=0d522fff-d634-43b5-90ed-04e3cf95ae82&utm_source=medical_tribune&utm_medium=HTML_Newsletter&utm_campaign=Olumiant_Safety

Hallo Zusammen,

oben habe ich euch ein link geteilt, in der einen Einblick zu den Sicherheitsdaten von Olumiant habt. Scheint alles noch im grünen Bereich zu sein.

VG

Davut

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [klitschklatsch](#) on Sun, 26 Feb 2023 16:37:41 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo zusammen, habe im Radio von 2 Frauen gehört, die Alopecia universalis hatten, beide haben ihre Heilung damit begründet, dass sie 3 Monate vorher mit Kaffee trinken aufgehört hätten, wäre mal einen Versuch wert. Ohne Kaffee geht bei mir aber eigentlich gar nichts.
LG

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Davut](#) on Tue, 28 Feb 2023 11:22:11 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

<https://www alopecia.org.uk/news/baricitinib-not-recommended-by-nice-for-routine-commissioning-in-the-nhs>

Hallo zusammen,

Es ist erschrecken frustrieren, wie sich Alopecia areata UK sich für die Patienten einsetzt und die in Deutschland einfach nur zusieht. Echt unfassbar!

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Marvin_M](#) on Tue, 28 Feb 2023 12:01:22 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hi zusammen,

leider eine traurige Nachricht für unsere AA-Freunde in UK. Du hast völlig Recht, Davut, der alopecia Areata Deutschland e.V. ist vollkommen passiv. Man findet keine aktuellen Informationen auf der Website z.B. zu neuen Studien oder überhaupt die Info, dass das Medikament Olumiant seit Juni 2022 zur Behandlung der AA zugelassen ist. Auf Rückfrage rechtfertigt sich der AAD damit, dass das alles noch so neu sei und sie noch immer der Ansicht sind, dass JAK Inhibitoren keine geeignete Therapie darstellen.

Auch beim Thema Anerkennung der Erkrankung, sodass zukünftig die Kosten übernommen werden, scheint man beim AAD die weiße Fahne gehisst zu haben. Auf meine Bitte, die Entscheidung des G-BA von 2018, in welcher zur Behandlung von AA eingesetzte Medikamente als Lifestyle-Arzneimittel gewertet werden, basierend auf der neuen Daten- und Zulassungslage nochmals anzufechten haben sie geantwortet: "Hier zum jetzigen Zeitpunkt irgendwelche Initiativen zu starten, wäre leider reiner Aktionismus ohne Aussicht auf Erfolg." Wahrscheinlich wäre die Motivation des AAD höher, wenn die Behandlung aus ihrer Sicht besser geeignet wäre.

Von dem Verein kann man also vorerst keine Unterstützung erwarten. Ich finde es extrem frustrierend, dass der Verein, welcher vermeintlich für die Betroffenen spricht, sich auch noch

gegen die Nutzung von JAK Inhibitoren ausspricht, ohne differenziert über Nutzen und Risiken aufzuklären. Viele Ärzte und Experten orientieren sich an den Meinungen von Interessenvertretungen. Betroffene, die eine Behandlung mit JAK Inhibitoren anstreben, legt der AAD damit indirekt auch noch Steine in den Weg.

Zu meiner Klage vor dem Sozialgericht gibt es übrigens bisher kein Update.

VG

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Davut](#) on Tue, 28 Feb 2023 12:42:09 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hey Marvin,

echt sehr frustrierend! Die AAD kommt immer mit dem Einwand dass das Medikament eine "Symptombehandlung" ist und es nicht die Ursache behandelt. Allerdings gibt es zurzeit keine ursächliche Behandlung für Autoimmunerkrankungen. Auch bei Atopischen Dermatitis ist es der Stand, dass es eine Symptombehandlung ist.

VG

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Marvin_M](#) on Tue, 28 Feb 2023 14:01:13 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Absolut. Unzählige Erkrankungen werden symptomatisch behandelt und können nicht ursächlich geheilt werden. Sich dem komplett zu verwehren ist einfach absurd. Ja, es gibt Risiken bei der Behandlung mit JAK Inhibitoren. Diese sind aber sehr stark von der individuellen Situation abhängig. Abgesehen davon ist es auch ein Risiko eine chronische Entzündung im Körper / eine Autoimmunerkrankung über Jahre hinweg nicht zu behandeln. Mittlerweile geht man in der Forschung davon aus, dass es sehr viele Komorbiditäten gibt. Muss ich wirklich warten bis ich auch noch Neurodermitis und Rheuma habe, bevor ich Zugang zu einem JAK Inhibitor kriege?! Es gibt so viele Leute die mit einer Autoimmunerkrankung anfangen und irgendwann einen ganzen Bündel haben..

Auch so zu tun als müsste ich JAK Inhibitoren für den Rest meines Lebens einnehmen ist lächerlich. Ich bin 31 Jahre alt. In 10 Jahren gibt es höchstwahrscheinlich komplett andere Therapiemöglichkeiten bei Autoimmunerkrankungen. Sicherlich werde ich keine 50 Jahre auf JAKs angewiesen sein. Das würde einfach nur den Fortschritt der Medizin in diesem Feld in den letzten Jahren komplett verkennen

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Davut](#) on Tue, 28 Feb 2023 14:40:12 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Wenn man das so betrachtet, haben Kontrazeptiva auch starke Nebenwirkungen (Thrombose und Krebsrisiko) und es nehmen unzählige dieses Medikament ein. Naja, ändern kann man hier nichts! Es ist abzuwarten. Habe an einer Studie Teilgenommen, die von Pfizer durchgeführt wurde. AMEDA heißt diese Studie. Dabei sollte AD und AA Patienten ihre Behandlungssituation beschreiben. Vermute, dass diese Studie dazu dienen soll, eine Einwand zu finden, damit die AA-Behandlung eine Krankenkassenleistung wird. Wie schon gesagt, wenn das jemand durchsetzen kann, dann die Lobbyisten von Pfizer und co.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Mab](#) on Tue, 07 Mar 2023 10:47:15 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo ihr Lieben,

Ich möchte hier nun auch meinen (noch nicht abgeschlossenen Weg) beschreiben.

Ich bin 37 und leide seit Anfang 20 unter Alopecia seit vielen Jahren totalis. Komorbiditäten gibt es bei mir. Über die Jahre kamen auch Gelenkschmerzen und Urticaria factitia hinzu und ein paar weitere Dinge die im Verdacht stehen autoimmun zu sein, bei denen man es allerdings nicht sicher weiss.

In meiner Familie treten autoimmun-erkrankungen gehäuft auf, doch die Diagnose ist schwierig weil man oft erst die unspezifischen Antikörper im Blut findet und erst wenn Krankheiten schwerwiegend genug sind auch die spezifischen. Daher wurde meine Alopezie in der Vergangenheit oft auch Off label behandelt (natürlich Cortison ohne Ende, Dapson, cyclosporin, ein sehr schwerwiegendes Medikament mit sehr heftigen Nebenwirkungen,...). Nichts hat geholfen (ich trinke übrigens keinen Kaffee, weil das oben erwähnt wurde).

Ich bin selbst Wissenschaftlerin und habe mir die entsprechenden Studien zu Olumiant durchgelesen. Die Nebenwirkungen sind für ein Immunsuppressivum wirklich sehr milde. Natürlich muss man bei so einem Medikament die Blutwerte im Auge behalten, aber viele Menschen haben auch gar keine Nebenwirkungen.

Verglichen mit der Krankheit selbst, die eine hohe psychische Belastung bedeutet und natürlich auch müde macht (so ein Kampf des Körpers gegen sich selbst verbraucht Energie), sowie mögliche Komorbiditäten, empfinde ich das persönlich als ein geringes Risiko.

Allerdings geht es mir wie vielen anderen hier und ich habe große Schwierigkeiten an das Medikament zu kommen.

Ich wurde die Haarsprechstunde der Charité überwiesen. Nach mehreren Monaten warten schrieb man mir dass man mich nicht aufnehmen wird, weil man völlig überrannt ist. Dass ich mich allerdings an meinen niedergelassenen Hautarzt wenden soll, im Olumiant verschrieben zu bekommen.

Mein Hautarzt war allerdings besorgt, dass dies nicht übernommen wird und schrieb einen Antrag auf Kostenübernahme (gesetzlich versichert, TK). Der wurde abgelehnt mit der Begründung, dass das Medikament auf die Indikation zugelassen ist und off-label Behandlung nicht möglich ist, außerdem würde die off-label Behandlung wegen der Life-Style Medikamenten Regel abgelehnt. Am Telefon sagte man mir dann, mein Arzt solle einfach ein Rezept schreiben.

Doch mein Arzt erklärte mir, dass wenn er ein Rezept schreibt und dies dann abgelehnt wird, er die Kosten selbst tragen muss. Die komische Formulierung der Krankenkasse macht ihm Sorge und er möchte eine schriftliche Bestätigung, dass das Medikament auf Rezept bezahlt wird (was mir am Telefon mündlich mehrfach bestätigt wurde). Bisher wurde diese schriftliche Bestätigung allerdings verweigert und es wurden immer nur vage Formulierungen wie: "das Medikament ist für die Indikation zugelassen und nur der Arzt kann entscheiden ob medizinische Notwendigkeit besteht" verwendet.

Zurecht macht das meinem Arzt sorgen. Ich habe also noch einmal mit meiner Krankenkasse telefoniert und man sagte mir, dass man den Fall wieder aufnimmt und mich zurückrufen wird.

Ich stehe irgendwo zwischen Hoffnung und Verzweiflung, denn für mich würde die Rückkehr meiner Haare alles bedeuten... aber auch Müdigkeit, Allergien und andere Dinge die mit entzündlichen Prozessen in meinem Körper zusammen hängen in den Griff zu bekommen...

Und die Wahrscheinlichkeit dass Olumiant helfen wird ist da doch sehr groß.

Sollte meine Odyssee mit der Krankenkasse irgendwohin führen, lasse ich es euch wissen.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Micky3400](#) on Tue, 07 Mar 2023 10:55:26 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo zusammen,

das tut mir leid zu hören, dass es bei dir ebenfalls nicht übernommen wird. Wurde ein Gutachten vom Medizinischen Dienst für deinen Antrag angefordert?

@all, ich beschäftige mich aktuell mit einer Petition. Ich werde sehr gut unterstützt und würde, wenn es soweit ist, die Petition hier teilen - wir hoffen auf viele Unterschriften. Vielleicht könnt ihr diese Petition dann auch ganz viel teilen, damit wir viele Unterschriften sammeln können.

Viele Grüße

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg

Posted by [Mab](#) on Tue, 07 Mar 2023 11:30:45 GMT

[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hi Mickey,

die Petition klingt super!

Ja bei mir wurde ein Gutachten vom Sozialmedizinischen Dienst angefordert.

Dort wurde gesagt:

Eine Beantwortung der Kassenfrage zum Off-Label-Use oder Import oder Festbetrag entfällt, da der geplante Einsatz von Baricitinib im vorliegenden Fall Indikationsgerecht erfolgt.

Am Telefon hat mir die TK erklärt, dass bedeutet dass sie das über ein Rezept wollen und nicht über off-label Behandlung. Gleichzeitig wurde aber in dem Gutachten die lifestyle Medikamenten Regel erwähnt. Und die TK möchte nicht bestätigen, dass ein Rezept auch tatsächlich angenommen würde. Aber ich bleibe dran.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg

Posted by [Davut](#) on Wed, 08 Mar 2023 19:10:18 GMT

[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Ich wäre bei dieser Petitionssache auf jeden Fall dabei!!!

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg

Posted by [meikel1801](#) on Wed, 08 Mar 2023 19:47:23 GMT

[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Wer hat Informationen zu Oluminat aus Indien?

Sind da Original Tabletten?

Der Preis ist ja extrem billig zu denen aus Deutschland.

Kann man den Anbietern trauen?

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg

Posted by [Micky3400](#) on Thu, 09 Mar 2023 06:13:48 GMT

[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Trauen kannst du denen schon, allerdings wird es schwierig die in Deutschland zu erhalten. Die einzige Möglichkeit, die dir bleibt, ist nach UK zu bestellen und von dort aus abzuholen. Alles andere könnte vom Zoll abgefangen werden und dann bist du dein Geld los und riskierst noch eine Strafe.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Marvin_M](#) on Wed, 15 Mar 2023 12:22:34 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo zusammen,

anbei ein kurzes Update zu meiner Klage vor dem Sozialgericht für die Kostenübernahme durch meine Krankenkasse. Mittlerweile versucht selbst das Gericht mich davon zu überzeugen, dass eine Klage aussichtslos ist, da die KK im gesetzlichen Rahmen agiert. Das war mir vorher klar und ich denke nicht daran meine Klage zurückzuziehen. Das Gericht soll sich mal mit dem ganzen Mist, den wir uns geben müssen, beschäftigen. Ich hoffe, dass im Rahmen der Klage festgestellt wird, dass die Einordnung als Lifestyle-Arzneimittel zu prüfen ist und es sich bei unserer AUTOIMMUNERKRANKUNG!!!! um ein ernsthaftes gesundheitliches Problem handelt und kein Lifestyle-Problem. Bei dieser Bezeichnung fühle ich mich in meiner Menschenwürde verletzt, da sie suggeriert dass wir selbst an unserer Erkrankung schuld sind.

Lasst Euch nicht entmutigen und klagt für eine Kostenübernahme vor dem Sozialgericht. Es wird wahrscheinlich keinen Erfolg haben aber wenn hunderte anfangen zu klagen und die Gerichte sich damit auseinandersetzen müssen, wenden sie sich vielleicht irgendwann mal an das Gesundheitsministerium und fragen nach, was der ganze Quatsch eigentlich soll.

Wenn wir nicht für unser Recht kämpfen wird es keiner tun.

Übrigens wirkt das Medikament bei mir. Zugegebenermaßen hatte ich mir, bei knapp vier Monate Behandlung, allerdings deutlich mehr Fortschritte erhofft. Allerdings ist eine kontinuierliche Verbesserung erkennbar. Ich werde dem Ganzen also noch wesentlich mehr Zeit geben. Abgesehen davon hat sich mein allgemeines körperliches und psychisches Wohlbefinden deutlich verbessert. Ich fühle mich fitter, sowohl geistig als auch körperlich und bin lebensfroher. Ein Teil davon mag psychosomatisch sein aber natürlich kann auch die Unterdrückung der Entzündung diverse positive Effekte auf andere Körperfunktionen haben.

Gruß,
Marvin

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [meikel1801](#) on Wed, 15 Mar 2023 12:56:58 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Habe auch schon Preise aus Indien erhalten. Um ein vielfaches billiger wie in Deutschland. Nur das Problem mit dem Zoll da bekomme ich keine Infos aus Indien.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Marvin_M](#) on Wed, 15 Mar 2023 13:50:43 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

ich denke es ist etwas zu viel erwartet, dass irgendein kleiner Händler in Indien die deutschen

Zollvorschriften bzw. die Zollvorschriften der gesamten Welt kennt (sie liefern ja nicht nur nach DE). Die Zollvorschriften sind ja selbst für Deutsche schwer genug zu verstehen..

Ob es ankommt ist Glückssache. Die unerlaubte Einfuhr von Medikament aus dem Ausland zum Eigenbedarf (via Postweg) stellt eine Ordnungswidrigkeit dar. Wenn man im Ausland bestellt und das Risiko einer Ordnungswidrigkeit/Vernichtung der Sendung in Kauf nimmt, sollte man es zudem mit der Menge nicht übertreiben, damit nicht der Eindruck entstehen kann, dass man vor hätte die Medikamente in Verkehr zu bringen. Das Inverkehrbringen stellt eine Straftat dar.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Mab](#) on Sun, 19 Mar 2023 10:51:24 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hi alle,

kleines update von mir. Die TK hat nun letztendlich nach vielem hin und her am Telefon bestätigt, dass sie ebenfalls wegen der Lifestyle-Medikamenten Regelung das Medikament nicht übernehmen kann.

Ich habe mich an den Sozial-medizinischen Dienst gewandt und werde auch dem G-BA schreiben.

Hier eine Zusammenfassung ein paar Studien, vielleicht hilft das ja einigen weiter.

Es ist ein Irrglaube, dass Alopecia „nur“ eine kosmetische Erkrankung ist und es ist weiterhin ein Irrglaube, dass die Behandlung mit Olumiant nur Symptome behandelt. Der Haarverlust stellt ein Symptom der körpereigenen Antikörper gegen Haarfollikel dar. Der Einsatz von Antikörpern geht allerdings mit Entzündungsreaktionen einher (McLean & Tidman, 2013). Es ist mittlerweile bewiesen, dass chronisch entzündliche Krankheiten multiple Negativreaktionen auslösen, unter anderem Fatigue (Lacourt et al., 2018), Verringerung der Kognitionsfähigkeit (Yaffe et al., 2003), Gliederschmerzen, Schlafstörungen, psychische Erkrankungen, Gastrologische Beschwerden, Häufungen von Infekten,... (Pahwa et al., 2022).

Dass dies bei Alopecia Areata eine Rolle spielt, wird unterstützt durch das Wissen, dass weitere autoimmun wie entzündliche oder allergische Erkrankungen gehäuft bei Patienten mit Alpecia Areata auftreten (Lee et al., 2019). Jak-Inhibitoren wie Olumiant stellen eben nicht nur einen Schutz vor dem Verlust der Haare dar, es verhindert die komplette Entzündungsreaktion indem der Signalweg inhibiert wird (Dai et al., 2022). Dadurch kann das Haarwachstum wieder beginnen, allerdings wird auch das gesamte körperliche Befinden verbessert und die Wahrscheinlichkeit zukünftig weitere Folgeerkrankungen oder Komorbiditäten zu verhindern.

Näher an der Behandlung der Ursache dieser Erkrankung käme man nur, durch einen kompletten Reset des Immunsystems, welches zB durch ein Abtöten aller T-Zellen erreicht werden kann. Da diese Form der Behandlung allerdings höchst riskant ist, wird sie selbst bei schweren Autoimmunerkrankungen nur experimentell und bei letalem Verlauf angewandt (Macjensen et al., 2022).

Quellen:

MacLean, K. J., & Tidman, M. J. (2013). Alopecia areata: more than skin deep. *The Practitioner*, 257(1764), 29–3.

Lacourt, T. E., Vichaya, E. G., Chiu, G. S., Dantzer, R., & Heijnen, C. J. (2018). The High Costs of Low-Grade Inflammation: Persistent Fatigue as a Consequence of Reduced Cellular-Energy Availability and Non-adaptive Energy Expenditure. *Frontiers in behavioral neuroscience*, 12, 78.

Yaffe, K., Lindquist, K., Penninx, B. W., Simonsick, E. M., Pahor, M., Kritchevsky, S., Launer, L., Kuller, L., Rubin, S., & Harris, T. (2003). Inflammatory markers and cognition in well-functioning African-American and white elders. *Neurology*, 61(1), 76–80.

Pahwa, R., Goyal, A., & Jialal, I. (2022). Chronic Inflammation. In *StatPearls*. StatPearls Publishing.

Lee, S., Lee, H., Lee, C. H., & Lee, W. S. (2019). Comorbidities in alopecia areata: A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 80(2), 466–477.e16.

Dai, Z., Sezin, T., Chang, Y., Lee, E. Y., Wang, E. H. C., & Christiano, A. M. (2022). Induction of T cell exhaustion by JAK1/3 inhibition in the treatment of alopecia areata. *Frontiers in immunology*, 13, 955038.

Mackensen, A., Müller, F., Mougiakakos, D. et al. Anti-CD19 CAR T cell therapy for refractory systemic lupus erythematosus. *Nat Med* 28, 2124–2132 (2022).

Ich wünsche allen dabei viel Erfolg eine Behandlung zu erhalten. Hat schon Jemand darüber nachgedacht, sich an die Medien zu wenden?

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [JohannesDO](#) on Tue, 21 Mar 2023 14:29:23 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Kurzes Hallo und Update von mir falls es für jemanden interessant ist:

Ich hatte anfangs viele Atemwegsinfekte und hatte schon die Befürchtung, dass das zum Dauerzustand wird. Das hat sich aber sehr stark verbessert, ich bin jetzt schon seit einigen Wochen (trotz zwischenzeitlich erkälteter Kinder im Haus) gesund und ohne Infekte geblieben. Bei einer Blutkontrolle kürzlich war der Triglyceridwert stark erhöht (>300); es scheint sich dabei aber um einen einmaligen Ausreißer gehandelt zu haben. Davor und auch danach lagen die Werte jeweils gut unter 200.

Zum Fortschritt: die Haare sind nach wie vor sehr fein und wachsen auch langsam. Der Großteil

ist noch unpigmentiert. Es ist aber keine Stagnation, es geht langsam aber stetig voran.

An alle die für den Zugang zum Medikament kämpfen müssen: Ich drücke euch die Daumen, kämpft weiter und bleibt hartnäckig!

Beste Grüße

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Davut](#) on Tue, 28 Mar 2023 13:58:24 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

@micky3400

hey Mickey, wann startest du mit der Petitionssache?

Vg
Davut

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Micky3400](#) on Wed, 29 Mar 2023 11:58:56 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hey :)

wir haben die Petition am Montag hochgeladen. Diese muss jetzt noch von dem Petitionsausschuss freigegeben werden. Das soll wohl ca. 2 - 3 Wochen dauern. Sobald sie online ist, teile ich euch hier den Link :) Ich hoffe wir können die Petition weit verbreiten und viele Unterschriften sammeln.

Ich freue mich!!

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Davut](#) on Wed, 29 Mar 2023 19:27:29 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hey Mickey,

Das hört sich sehr gut an. Hoffe auch, dass wir viele Unterschriften sammeln können. Wäre es auch nicht vorteilhaft die AAD miteinzubeziehen? (natürlich wenn sie mitspielen).

VG

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Micky3400](#) on Thu, 30 Mar 2023 13:21:43 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Ich hoffe, dass der AAD die Petition auch teilt. Sobald sie online ist, werfe ich mich diesbezüglich an den Verein wenden. Ebenso werde ich in der internationalen Facebook Gruppe JAK inhibitors for Alopecia Areata den Link teilen. Auch die Unterschriften von Nicht-EU Bürgern werden berücksichtigt.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Davut](#) on Thu, 30 Mar 2023 18:09:59 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Werde es auch in der Türkei teilen. Ein Versuch wäre es auch bei der Alopecia Areata-Foundation.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Suse2019](#) on Fri, 31 Mar 2023 08:38:59 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo,
Ich bin neu hier, aber ich lese alles schon seit meiner Erkrankung vor 4 Jahren. Fühle mich wie alle hier sehr allein gelassen und unverstanden mit dieser Krankheit. Den absoluten Down hatte ich jetzt Anfang diesen Jahres als mein Arzt mir Olumiant verschreiben wollte und die Hkk wie alle anderen die Kostenübernahme verneinte. An dem Tag war ich so sauer und deprimiert, dass ich tatsächlich an die Stern TV Redaktion geschrieben habe und sie bat über diesen Quatsch mit Lifestyle Produkt zu berichten. Leider habe ich bis heute (ca. 2 Monate) keine Antwort erhalten. Ich fände es aber super, wenn noch mehr versuchen würden dieses Problem medial öffentlich zu machen!!! Ist glaube ich der einzige Weg, die GBA zum ändern zu bewegen. Solange es im Verborgenen geschieht werden die nichts ändern. Warum auch spart ja nur Geld.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Davut](#) on Fri, 31 Mar 2023 11:24:11 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hey Suse,

ich kann zu 100% nachvollziehen, wie du dich fühlst. Vor Allem wenn Ärzte und/oder Krankassen diese AA nicht als Krankheit einordnen. Ich bin von unzähligen Ärzten nicht behandelt wurden und musste mir alles selbst erkämpfen - wie z.B. im Internet recherchieren bezüglich der Behandlungsoptionen. Leider ist hierfür die AAD zu unterrepräsentiert, wobei ich diesbezüglich der AAD eine Mail geschrieben habe, damit sie endlich mal eine Selbstkritik

ausüben. Mit der AAD könnten man wirklich mehr erreichen, da sie auch Medienpresent auftreten. Doch wird dieses Thema leider nicht angesprochen. Was hilfreich sein kann, ist die Petitionssache und klar unterschiedliche öffentliche Medien abklappern. Dazu habe ich auch dem Gesundheitsamt eine mail geschrieben, wofür keine Antwort bekommen habe. Sicherlich müssen wir weiter für unsere Behandlung Kämpfen.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Tinchen354](#) on Sun, 02 Apr 2023 14:08:35 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo, ich bin zwar nicht selber betroffen, aber meine Tochter. Glaubt mir, ich würde wenn ich könnte sofort mit ihr tauschen... aber egal wen diese Krankheit trifft, seitdem ich mich mit der Thematik beschäftige macht es mich fassungslos, wie wenig Unterstützung den Betroffenen zukommt und wie wenig wertschätzend das Deutsche Gesundheitssystem agiert. Es sind nicht nur Haare, es betrifft die mentale Gesundheit und kann viele weitere gesundheitliche Krankheiten nach sich ziehen.

Jeder sollte selber entscheiden dürfen, ob er eine Behandlung starten möchte oder nicht- zu den aktuellen Bedingungen ist dies aber ja gar nicht möglich :(
Bitte teilt die Petition, ich versuche diese auch zu teilen, ggf. sind ja auch weitere entsprechende Facebook Gruppen empfänglich diese zu veröffentlichen. Liebe Grüße

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [JohannesDO](#) on Tue, 04 Apr 2023 19:05:06 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo nochmal von mir, ein kurzes Update:

Ich war heute wieder einmal bei meiner Dermatologin und es wäre eigentlich der letzte Termin gewesen bevor ich in den 3-Monatsrhythmus gekommen wäre. Eigentlich... Denn es gibt einen "rote Hand Brief" zu Olumiant (und ähnlichen Wirkstoffen) der meine Ärztin dazu veranlasst hat meine Dosierung von 4mg auf 2mg zu senken. Studien zeigen, dass die Erfolge bei 4mg deutlich größer sind als bei 2mg. Trotz einer gewissen Enttäuschung muss man natürlich vernünftig bleiben und die Risiken abwägen.

Ich kann mir vorstellen, dass das generell auch Einfluss auf das Verschreiben der Medikamente bei anderen Ärzten hat und auch ggf. weiteren negativen Einfluss auf die Entscheidungen der Krankenkassen haben könnte.

Hier zwei Links dazu:

<https://www.bfarm.de/SharedDocs/Risikoinformationen/Pharmakovigilanz/DE/RHB/2023/rhb-januskinase.html>

https://www.bfarm.de/SharedDocs/Risikoinformationen/Pharmakovigilanz/DE/RV_STP/g-l/januskinase.html

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Tinchen354](#) on Tue, 04 Apr 2023 21:24:59 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Oh nein, das tut mir leid zu lesen. Ich hoffe, dass auch die 2mg zum gewünschten Erfolg bei Dir führen!!! Bisher habe ich die Warnhinweise / Einschränkungen so aufgefasst, dass diese für die angeführten Risikogruppen gelten. Gehörst Du dazu?

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [iami](#) on Wed, 05 Apr 2023 08:57:30 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo,

bei aller Glorifizierung des Medikaments muss man jetzt eingestehen, dass es deutlich mehr (schwere) Nebenwirkungen gibt, als man in der Startphase gedacht hat.

Ich habe seit 7 Monaten erhebliche Nebenwirkungen ohne entsprechendes Ergebnis und werde diesen Brandbrief zum Anlass nehmen, auszuschleichen.

Trotz Alopezie totalis ist die Gesundheit im schlimmsten Fall das Überleben wichtiger.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Davut](#) on Wed, 05 Apr 2023 09:09:11 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Also nach den Studiendaten muss man sagen, dass die Nebenwirkungen bei den meisten mild verlaufen. Klar gibt es Patienten, die das nicht vertragen, da jeder Organismus unterschiedlich ist.

https://www.coliquio.de/wissen/skinterest-100/interdisziplin-aerer-austausch?utm_campaign=Roundtable&utm_source=Medic-al-tribune&access_token=0d522fff-d634-43b5-90ed-04e3cf95_ae82%20

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [JohannesDO](#) on Wed, 05 Apr 2023 09:18:41 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

@Tinchen: Zu der benannten Risikogruppe gehöre ich nicht aber ich denke man sollte es schon ernst nehmen und bedenken dass ein gesteigertes generelles Risiko für Herzerkrankungen und Krebs vorhanden ist.

Mir ist aufgefallen, dass ich häufiger auch ohne sportliche Anstrengung kurze Phasen mit erhöhtem Herzschlagrhythmus habe. Beim Sport fühle ich mich früher erschöpft. Sowas

kann immer phasenweise vorkommen und muss nicht in Zusammenhang stehen. Allerdings ist es jetzt schon länger so und eine so lange Phase hatte ich bisher noch nie.

@iami: Welche Nebenwirkungen treten bei Dir auf und was sagt Dein Arzt dazu?

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [iami](#) on Wed, 05 Apr 2023 09:51:38 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Eine der Nebenwirkungen sind Wassereinlagerungen besonders im Gesicht, das stellenweise taub ist.

Besonders Deine beschriebenen Nebenwirkungen beim Sport, mindern meine Lebensqualität enorm. Früher habe ich täglich Sport gemacht, mittlerweile schaffe ich nur noch kleine Einheiten zweimal die Woche. Ich bin nicht glücklich dabei, da ich auch so den Kontakt zu vielen Freunden verliere.

Selbst das Treppensteigen Dazu hatte ich eine 50 Stunden Woche. Auch das schaffe ich im Ansatz nicht mehr.

Was davon der Krankheit und dem Medikament zuzuordnen ist, ist natürlich diskutierbar. Beispielsweise aber als ich im September wegen Corona Olumiant absetzen musste, gingen die Gesichtsschwellungen weg.

Mittlerweile ist mir wichtiger, Sport zu machen, gesund zu sein, anstatt Haare zu haben und mit einem Krebs- und Herzinfarktsrisiko zu leben.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [iami](#) on Wed, 05 Apr 2023 10:14:17 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

@Davut:

Dass der Hersteller versucht das Risikoprofil abzumildern, ist verständlich. Bei einem Preis pro Monatspackung von € 1235,- wirtschaftlich betrachtet auch nachvollziehbar.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [JohannesDO](#) on Wed, 05 Apr 2023 10:21:35 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Das war auch mein erster Gedanke, wie seriös kann es sein wenn der Hersteller diese Studien unterstützt.

Aber ich wollte nicht vorschnell urteilen und habe mich über die Herausgeber und deren Netzwerk etwas informiert und muss meinen ersten Gedanken relativieren. Das scheint seriöse wissenschaftliche Arbeit zu sein. Dass Studien Geld kosten und teilweise Hersteller dies bereitstellen ist bekannt und nicht verwerflich, ordentliche deklariert ist es auch. Die Herausgeber machen mir jedenfalls nicht den Eindruck sich für Werbung missbrauchen zu lassen und dabei

ihren Werten als Ärzte untreu zu werden. Die reine Wahrheit gibt's wie so oft nicht, ich bin da auch ganz bei Davut im Grunde: jeder sollte Zugang dazu bekommen der es ausprobieren möchte, jeder sollte sich informieren und dann abwägen.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Davut](#) on Wed, 05 Apr 2023 10:22:58 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Ich kann mich nur auf Studiendaten berufen, die uns geliefert werden. Diese wiederum werden von den Krankassen abgerufen. Klar ist, das Medikament ist kein Zuckerschlecken! Dennoch sollte man auf wissenschaftlicher Basis argumentieren.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Davut](#) on Wed, 05 Apr 2023 12:20:25 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Betrachten wir es doch so....Bald kommen neue Medikamente raus, die weniger Nebenwirkungen aufweisen. Also den Mut nicht verlieren!

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [iami](#) on Wed, 05 Apr 2023 12:35:05 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Die Studie, die im Rote-Hand-Brief veröffentlicht wurde, halte ich auf alle Fälle für seriös. Ich fand die verkürzte Version auf der Hersteller Homepage nicht gut.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [JohannesDO](#) on Wed, 05 Apr 2023 18:02:04 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Coliquio ist nicht der Hersteller:

<https://de.m.wikipedia.org/wiki/Coliquio>

Die Studie wurde unterstützt vom Hersteller Lilly. Dass Lilly ein wirtschaftliches Interesse daran hat eine relativierende Studie zu bekommen ist natürlich unbestritten aber ich denke nicht dass coliquio sich davon hat beeinflussen lassen. Den Eindruck macht die Organisation jedenfalls auf mich nicht.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg

Posted by [Davut](#) on Thu, 27 Apr 2023 19:17:57 GMT

[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo beisammen,

was ist eigentlich aus der Petitionssache geworden?

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg

Posted by [Micky3400](#) on Mon, 01 May 2023 11:32:07 GMT

[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hängt leider noch immer beim Petitionsausschuss..

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg

Posted by [Micky3400](#) on Thu, 04 May 2023 08:31:33 GMT

[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Die Petition ist online :)

https://epetitionen.bundestag.de/petitionen/_2023/_03/_27/Petition_148387.nc.***.a.u.html

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg

Posted by [Davut](#) on Fri, 05 May 2023 07:50:13 GMT

[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Lest euch das mal durch :)

<https://www.presseportal.de/pm/amp/19840/5501776>

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg

Posted by [Micky3400](#) on Fri, 05 May 2023 08:07:54 GMT

[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

wie cool, danke fürs teilen :)

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg

Posted by [Mab](#) on Fri, 05 May 2023 08:32:23 GMT

[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Micky3400 schrieb am Thu, 04 May 2023 08:31 Die Petition ist online :)

https://epetitionen.bundestag.de/petitionen/_2023/_03/_27/Petition_148387.nc.aaa.a.u.html
Ich hoffe das Quorum wird erreicht!

Vielen Dank, hab direkt unterzeichnet und die Petitionen weiter geteilt.

ich werde sie an den Bundestagsabgeordneten in meinem Bezirk weiterleiten. Das kann manchmal bei Petitionen helfen. Vielleicht würde es helfen wenn das viele hier auch tun würden.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Davut](#) on Fri, 05 May 2023 10:03:28 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo Mickey,

habe vorhin ein Artikel über eine Petition geteilt. Ist es von dir, oder von einer anderen Person?

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Micky3400](#) on Fri, 05 May 2023 11:11:18 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Ja, in dem Artikel werde ich genannt :)

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Davut](#) on Fri, 05 May 2023 13:35:20 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Auf der Seite von Alopecia Areata Deutschland habe noch keine Mitteilung gesehen bezüglich der Petition

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Micky3400](#) on Fri, 05 May 2023 14:57:18 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Die haben es nur bei Facebook gepostet

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Davut](#) on Fri, 05 May 2023 17:21:10 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Können auch Personen aus dem Ausland die Petition unterschreiben, wenn ja, kann man die Sprache der Internetseite ändern?

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Wibke](#) on Sat, 06 May 2023 10:36:19 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo Marvin,
ich freue mich sehr für dich, dass das Medikament bei dir wirkt:-)
Ich möchte mir auch gern das Medikament in Indien bestellen, habe dazu noch aber ein paar Fragen.
Ich habe dir dazu eine private Nachricht geschrieben.

Ich würde mich freuen, wenn du dich bei mir meldest.
Viele Grüße, ich wünsche dir ein schönes Wochenende
Wibke

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Wibke](#) on Sat, 06 May 2023 10:46:45 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Die Petition ist super:-)

Ich überlege wie wir es schaffen, dass sie noch mehr Aufmerksamkeit bekommt?

Ich glaube, dass Instagram dafür eine gute Plattform sein könnte.
Wenn wir die Petition dort so viel wie möglich teilen und uns vielleicht auch an Menschen wenden die etwas bekannter sind und die um Hilfe bitten? Je mehr Follower desto besser;-)
Ich habe gestern einfach mal Bettina Böttiger vom Kölner Treff angeschrieben. Sie hatte schon mehrfach Gäste mit AA in ihrer Sendung. Unter anderem auch Sharon Battiste. Die habe ich auch angeschrieben und um ihre Unterstützung gebeten.
Ob es etwas bringt weiß ich nicht, aber ein Versuch ist es doch wert:-)

Euch allen einen schönen Samstag, Wibke

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Tinchen354](#) on Sat, 06 May 2023 10:53:32 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Finde die Petition auch super, danke für die Initiative! Ich habe auch auf Facebook und Instagram den Aufruf vom Verein zur Petition weitergeleitet.
Wenn das vielleicht mehrere machen könnte man bessere Chancen haben, dass sie was dazu

posten :)

Ist ja letztlich auch erst mal nebensächlich, für welche Art von Medikament dieser Schritt ist - es ist ein Schritt in Anerkennung dieser Krankheit und Zugang zu einer adäquaten Unterstützung!

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Micky3400](#) on Sat, 06 May 2023 13:20:07 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Ja, Unterschriften aus dem Ausland zählen auch. Leider kann man aber die Sprache der Seite nicht ändern. Vielleicht ist das auch beabsichtigt, damit es die Sache nicht einfacher macht für Patenten.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Micky3400](#) on Tue, 09 May 2023 15:42:00 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Ich habe eine Übersetzungshilfe zugeschickt bekommen und hoffe das klappt hier mit dem

File Attachments

1) [Alopecia areata_how to sign the petition.pdf](#), downloaded 137 times

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Suse2019](#) on Wed, 10 May 2023 10:36:12 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo Zusammen,

Ich finde die Petition super und habe natürlich auch gleich unterzeichnet. Ich habe alle Bekannten ebenfalls dazu gebracht, aber ich frage mich wie wir die 50.000 Unterschriften

unterstützen, aber da kam keine Reaktion. Bin etwas mutlos, dass wir die nötigen Massen erreichen, um eine Veränderung zu erzielen.

Drücke uns allen, aber weiterhin die Daumen!

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Micky3400](#) on Wed, 10 May 2023 10:55:59 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Die 50.000 müssen wir nicht unbedingt erreichen um mit der Petition erfolgreich zu sein. Selbst die Anzahl an Online-Unterschriften ist schon krass und damit haben wir in keinster Weise gerechnet. Nebenbei haben wir auch noch Unterschriftenlisten ausgelegt, welche nach Ende der Mitzeichnungsfrist noch dazu gezählt werden!

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Davut](#) on Wed, 10 May 2023 18:07:18 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo Micky,

damit wir auch einen mehrere Mediale Zugänge haben, habe diesbezüglich ZDF eine Mail geschrieben. Eventuell könnten wir mehrere öffentliche Medien abklappern, um mehr Zulauf zu bekommen.

Vg

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [meikel1801](#) on Wed, 10 May 2023 18:24:47 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

In RTL Mittagsjournal letzte Jahr im Sommer gab es einen längerem Bericht über Oluminat, wurde als Heilung für Millionen Menschen angepriesen aber nichts drüber erzählt das man Millionär sein muß oder das die Krankenkassen nicht bezahlen. Sie müssten mal auf die Füße getreten werden und nochmals drüber berichten das würde bestimmt helfen.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Suse2019](#) on Wed, 10 May 2023 18:46:07 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo,

Ich habe tatsächlich schon im Februar diesen Jahres mal Stern TV eine Mail geschrieben und von der Problematik mit Olumiant berichtet und geben darüber in der Sendung zu berichten. Leider kam aber nie eine Antwort. Aber vielleicht probieren es ja noch andere auch. VG

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Marvin_M](#) on Fri, 12 May 2023 06:05:22 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Nur mal so reingeworfen, falls Euch Personen z.B. im Rahmen der Petition etc. mit dem immer wieder aufkommenden Kostenthema konfrontieren:

Wie wissenschaftlich mittlerweile bestätigt, entwickeln viele Betroffene einer Autoimmunerkrankung, sofern die Entzündung über Jahre und Jahrzehnte unbehandelt bleibt, weitere Folge- /Begleiterkrankungen. Wenn man das Thema auf die reinen finanziellen Aspekte beschränken möchte und jegliche ethischen Aspekte mal ausblendet, dann sinkt durch die häufig auftretenden Folgeerkrankungen einerseits die Produktivität der Betroffenen, das heißt sie erwirtschaften weniger und können damit weniger Geld in das Sozialsystem einzahlen und werden im schlimmsten Fall berufsunfähig, also ein teurer Totalausfall. Ich selbst kenne viele Leute die wegen der Erkrankung in psychologischer Behandlung sind, was ebenfalls sehr kostspielig ist und verbranntes Geld, wenn man es stattdessen für eine effektive Behandlung der Erkrankung ausgeben kann. Andererseits ist davon auszugehen, dass die Kosten für die Medikamente zur Behandlung der Alopecia Areata (JAK-Inhibitoren) in den nächsten Jahren erheblich sinken werden. Die generische Version von Olumiant kostet im Ausland gerade einmal ca. 20-30 Euro pro Monat. Diese geringen Kosten stehen in keinem Verhältnis zu der Schwere der Erkrankungen. Zuletzt muss ich dennoch nochmal darauf hinweisen, dass alle Autoimmunerkrankungen als solche anzuerkennen sind. Es ist schlichtweg ungerecht dass eine Autoimmunerkrankung schlechter gestellt wird als andere. Fazit: es ist ökonomisch und ethisch falsch, die Kosten für eine frühe und bedarfsgerechte Behandlung nicht zu übernehmen. Die langfristigen Folgekosten werden dabei nicht berücksichtigt.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [diogenes](#) on Fri, 12 May 2023 08:07:55 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo,

"Die generische Version von Olumiant kostet im Ausland gerade einmal ca. 20-30 Euro pro Monat"

Wie heisst denn diese generische Version von Olumiant ?
Und wo ist denn das so, dass sie 20-30 Euro kostet ?

Vielen Dank

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Miguel381](#) on Fri, 12 May 2023 14:17:26 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Die generische Version heißt zb. Barigen. Da gibt es verschiedene. Sind in Indien und Bangladesch zb erhältlich.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [diogenes](#) on Sun, 14 May 2023 07:20:00 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Danke

Dann ist es das Problem, wie man dieses Medikament nach D bekommt ohne alle drei Monate nach Indien zu fliegen.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Davut](#) on Tue, 16 May 2023 09:19:19 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo Mickey,

hast du versucht die National Alopecia Areata Fondation anzuschreiben? Eventuell erreichen wir mehr Zulauf.

VG

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Micky3400](#) on Tue, 16 May 2023 16:16:54 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Ne, hatte ich noch nicht aber das ist eine gute Möglichkeit! Das mache ich noch!

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Davut](#) on Thu, 18 May 2023 10:25:48 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hey Mickey,

mich würde echt mal interessieren, wie die Chancen stehen bei dieser Petitionssache. Könnte sich was ändern?

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Micky3400](#) on Thu, 18 May 2023 17:53:12 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Wir haben am 06.06. einen Termin mit einer Politikerin, vielleicht kann ich dann mehr sagen :)

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Davut](#) on Fri, 19 May 2023 06:58:40 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Das hört sich spannend an :)

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Davut](#) on Fri, 26 May 2023 13:01:37 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hi Mickey,

sind nur noch wenige Tage bis die Petition endet. Hast du eine Einschätzung...Wie ist sie deiner Meinung nach verlaufen?

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Micky3400](#) on Sat, 27 May 2023 19:16:41 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Dadurch, dass wir keine richtige „Lobby“ haben und wenn man sich den Durchschnitt der Mitzeichnungen anderer Petitionen anschaut, bin ich schon sehr zufrieden. Es hat am Anfang niemand mit so vielen Unterschriften gerechnet. Wir haben zu Beginn mit wenigen Hundert Unterschriften gerechnet. Am Ende werden noch die Unterschriften der Listen mitgewertet. Ich bin

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Davut](#) on Mon, 29 May 2023 14:00:52 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Na dann hoffen wir mal, dass es was bringt. Es steht ja noch ein Gespräch mit einer Politikerin aus....Wäre echt super, wenn du uns am laufenden hält. Drücke auch uns allen dir Daumen

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Watsonthomas](#) on Fri, 02 Jun 2023 05:40:24 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Vielen Dank, dass Sie uns die Erfahrung Ihres Nachbarn bezüglich der Verwendung von Olumiant zur Behandlung von Alopecia areata (AA) mitgeteilt haben. Es ist wunderbar zu hören, dass sie positive Ergebnisse erzielt hat und ihre Haare, einschließlich Wimpern und Augenbrauen, nachgewachsen sind.

Forschung und Studien spielen eine entscheidende Rolle bei der Suche nach wirksamen Behandlungen für verschiedene Erkrankungen, einschließlich AA. Obwohl Olumiant bei der Behandlung von AA vielversprechend sein kann, ist es wichtig zu beachten, dass die individuellen Reaktionen auf Medikamente unterschiedlich sein können und nicht alle Behandlungen bei jedem gleich wirken.

Die Zulassung und Akzeptanz eines Medikaments durch Aufsichtsbehörden und Versicherungsanbieter sind wichtige Schritte, um es für Bedürftige zugänglicher und verfügbarer zu machen. Es besteht die Hoffnung, dass vielversprechende Behandlungen wie Olumiant die erforderlichen Genehmigungen erhalten und von der Versicherung übernommen werden, um den von AA betroffenen Personen zu helfen.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Davut](#) on Fri, 02 Jun 2023 13:37:20 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo,

zwar möchte ich meine Hoffnung nicht aufgeben und drücke uns weiterhin ganz fest die Daumen, doch lese in den Nachrichten sehr oft über die GKV- defizite. Ich hoffe, dass die das ich als Einwand nutzen

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Watsonthomas](#) on Sat, 03 Jun 2023 04:31:10 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Ich verstehe Ihre Besorgnis über die Defizite in der GKV. Es stimmt, dass in den Nachrichten oft über finanzielle Herausforderungen und Haushaltsdefizite gesprochen wird. Es ist jedoch wichtig zu bedenken, dass es sich bei der GKV um ein komplexes System handelt, das darauf abzielt, einer großen Bevölkerung eine Gesundheitsversorgung zu ermöglichen.

Auch wenn es Debatten und unterschiedliche Meinungen darüber geben kann, wie mit den finanziellen Problemen umzugehen ist, ist es wichtig, sich für das Wohl der Versicherten einzusetzen. Als Mitglied der GKV haben Sie das Recht, Ihre Anliegen zu äußern und sich an Diskussionen zu beteiligen, die die Zukunft des Gesundheitssystems gestalten.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Meli1990Nbg](#) on Mon, 05 Jun 2023 10:00:48 GMT

[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo,

Zusammen ich hab vor kurzem über Umwege die Möglichkeit gehabt Olumiant zu erhalten,

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Micky3400](#) on Mon, 05 Jun 2023 13:07:58 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Du darfst es auch gerne offen mit jedem teilen ;)

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Davut](#) on Mon, 05 Jun 2023 13:54:57 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hey Micky,

du hast morgen ein Gespräch mit einer Politikerin?!. Wäre echt super, wenn du uns auf dem Laufenden halten würdest.

VG
Davut

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [klitschklatsch](#) on Mon, 05 Jun 2023 15:31:55 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo Meli, wie kann ich deine Mailadresse finden, viele Grüße

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Micky3400](#) on Mon, 05 Jun 2023 16:32:46 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Ja, das Gespräch ist morgen

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Davut](#) on Wed, 07 Jun 2023 07:15:56 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hey Micky,

wie ist das Gespräch verlaufen?

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Davut](#) on Mon, 12 Jun 2023 18:23:27 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo an alle,

gibt es Neuigkeiten bezüglich der Petitionssache?

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Mab](#) on Wed, 14 Jun 2023 10:13:38 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo alle,

das würde mich auch interessieren und wie das Gespräch mit dem Politiker verlaufen ist.

Ich habe dem Sozialmedizinischen Dienst eine Beschwerde geschrieben (da off label Behandlung wegen Zulassung abgelehnt wird, aber Rezepte nicht übernommen werden). Das würde leider komplett ignoriert.

Meine Abgeordneten habe ich die Petition geschickt und die Sachlage erklärt. Er sagte, als Abgeordneter könne er die Petition nicht unterstützen aber er würde das Thema an seine Kollegen aus dem Gesundheitsresort weitergeben.

Das klingt alles nach nichts tut sich, das ist so frustrierend. Ich möchte so gerne nicht mehr aus der Menge herausstechen wie ein bunter Hund (selbst mit Perücke sieht man ja auch meine selbst gezeichneten Augenbrauen und fehlenden Wimpern) und ich werde überall angestarrt. Aber darüber hinaus möchte ich auch endlich was gegen die Entzündungen in meinem Körper unternehmen. Ich habe keine Lust dass noch mehr dazu kommt als ich schon habe. Bei jeder anderen autoimmunerkrankung würde ich behandelt.

Ach ihr kennt das ja alle. Bin nur sehr frustriert und nicht super begeistert von der Idee halb legal Medikamente einzuschmuggeln und damit auf die wichtige medizinische Begleitung verzichten zu müssen.

Drücke uns alle die Daumen dass sich trotz trister Aussicht etwas tut

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Micky3400](#) on Wed, 14 Jun 2023 18:51:55 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hey, sorry das ich mich erst jetzt melde.

Das Gespräch lief gut, allerdings ist es in dem aktuellen Zeitraum schwierig einzuschätzen wie lange es dauern wird.

Positiv war, dass die Politikerin auch in ihrem privaten Umfeld Betroffene kennt und dementsprechend schon etwas informiert war. Sie sieht definitiv, dass es belastend ist und auch, dass es als Autoimmunerkrankung anerkannt werden sollte.

Sie wird beim GBA nachfragen, welche Bedingungen für einen Ausnahmefall erfüllt sein müssen (damit wir eben nicht unter den Lifestyle-Paragraphen mit einbezogen werden) und wird die Petition auch noch einmal an andere Personen weiterleiten, um vielleicht noch mehr Aufmerksamkeit auf die Problematik zu lenken. Mehr kann ich aktuell auch nicht sagen, das wird aber bestimmt noch Monate bzw. Jahre dauern können, bis wir eventuell etwas erreichen könnten.

Sorry das ich nicht mehr sagen kann. Falls ich aber weiter Neuigkeiten habe, kann ich das gerne noch einmal mitteilen. Ebenso ist ein Forschungsvorhaben am Laufen (S3 LL AA ist das meine ich), welche auch vom GBA gefördert wird. Diese wird vermutlich 2025 fertiggestellt, vielleicht wird uns dies auch weiterhelfen.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Davut](#) on Wed, 14 Jun 2023 19:06:33 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hey Micky,

kein Thema. Eigentlich hört sich das Ganze gut an. Allerdings sollten wir etwas druck ausüben. Das kann ja nicht sein, dass wir ständig im Stich gelassen werden.

Naja, wahrscheinlich müssen wir uns noch ein wenig gedulden.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Micky3400](#) on Wed, 14 Jun 2023 19:09:26 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Je mehr Druck wir anwenden, umso höher ist die Chance das es länger dauern wird. Sind aktuell auch viele Themen, die Vorrang haben und "wichtiger" sind.

Naja, sobald ich Neuigkeiten habe melde ich mich wieder :)

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [i_alopecia](#) on Thu, 29 Jun 2023 13:57:04 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Die GBA wurde am 15.06.2023 aktualisiert und es sieht sehr ernüchternd aus. Ich stehe diesbezüglich in Streit mit KK und sie haben mir offen gestanden, dass Sie die Kosten auf gar keinen Fall übernehmen werden, da das neue Gesetz gegen uns rausgebracht ist. Sie meinten, sie würden eher Menschen helfen die nur kreisrunden Haarausfall haben, als denen die bereits alles verloren haben an Haaren inkl Wimpern, Augenbrauen, Nase & Ohren. Ich verstehe diese Ungerechtigkeit nicht. Bei mir steht jetzt eine Ablehnung des Widerspruchs wo empfohlen wird Soziales Gericht anzuschalten. Ich könnte heulen, am liebsten hätte ich meinen Berater gefragt, ob er zufrieden

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Davut](#) on Thu, 29 Jun 2023 18:16:36 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hey,

Auf der Seite der gba kann ich nicht entnehmen, dass es aktualisiert würde. Darin steht die Entscheidung von 2022. Nichtsdestotrotz denke ich auch, dass wir nicht viel bewirken können und sich an der Sache nichts ändern wird.

Es ist abzuwarten.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [meikel1801](#) on Thu, 29 Jun 2023 19:11:45 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Anbei meine Abgabe meiner sch.... Krankenkasse
4x in einer Uni-Klinik gewesen für ein Gutachten/Brief.
Alles für den Arsch

File Attachments

1) [20230629_210449.jpg](#), downloaded 498 times

Ihr Antrag auf Kostenübernahme für die ambulante Behandlung mit Olumiant®

Sehr geehrter Herr Büdenbender,

die Kosten für die beantragte Therapie mit Olumiant® dürfen wir leider nicht übernehmen. Gern erklären wir Ihnen die Gründe dafür:

Nach § 31 Abs. 1 Satz 1 SGB V übernehmen die Krankenkassen die Kosten für apothekenpflichtige Arzneimittel, soweit diese nicht durch das Gesetz oder die Arzneimittel-Richtlinien (§ 92 Abs. 1 Satz 2 Nr. 6 SGB V) von der Verordnung ausgeschlossen sind.

Bei Olumiant® handelt es sich um ein sogenanntes Lifestyle-Medikament (Arzneimittel, die der Erhöhung der Lebensqualität dienen, hier zur Verbesserung des Haarwuchses bzw. zur Verhinderung des Haarverlustes); diese Arzneimittel sind unabhängig von der arzneimittelrechtlichen Zulassung nach § 14 der Arzneimittel-Richtlinie von der Kostenübernahme durch die Krankenkasse ausgeschlossen.

Es steht außer Frage, dass die Behandlung der Alopecia areata in den verschiedenen Schweregraden eine Krankenbehandlung ist und eine Belastung für die Betroffenen darstellt. Die Ursachen der Alopecia areata gelten als noch nicht vollständig geklärt, weshalb die Behandlungsansätze rein symptomatisch erfolgen. Dennoch sind die Kriterien, die zur Zuordnung zu einem sogenannten Lifestyle-Arzneimittel führen, erfüllt.

So sehr wir Ihre Situation nachvollziehen können, bitten wir dennoch um Verständnis, dass wir an die gesetzlichen Vorgaben gebunden sind und Ihnen daher leider keine anderslautende Nachricht überbringen können.

Wenn Sie mit unserer Entscheidung nicht einverstanden sind, können Sie innerhalb eines Monats nach Bekanntgabe schriftlich oder zur Niederschrift unter der bezeichneten Anschrift oder bei jedem anderen Kundencenter der AOK NordWest Widerspruch erheben.

Mit freundlichen Grüßen

Ihre
AOK NordWest
Die Gesundheitskasse.

Förde Sparkasse

Landesbank Hessen-Thüringen Girozentrale

Vorstand

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [i_alopecia](#) on Thu, 29 Jun 2023 19:52:08 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hier ist der Link:

[g-ba.de/downloads/40-268-9572/2023-06-15_AM-RL-II_Ergaenzung -Aktualisierung_ZD](https://g-ba.de/downloads/40-268-9572/2023-06-15_AM-RL-II_Ergaenzung-Aktualisierung_ZD).

Weiß nicht ob du meine letzte Nachricht erhalten hast.

Also meine Ärztin steht sich quer. Mir eine zusätzliche Diagnose auszustellen, da sie dann in Regress genommen wird.

UDP meinten, man könnte mit diesem Satz probieren:

„Demnach ist zu beurteilen, ob bei den betroffenen Arzneimitteln neben dem Behandlungsziel der Verbesserung des Haarwuchses eine medizinisch notwendige diagnostische oder

therapeutische Wirkung im Vordergrund steht (BT-Drucks. 15/1525, S. 87). So liegt der Sachverhalt hier nicht. Sofern sich das Krankheitsbild in seiner Erscheinungsform im Umfang des Haarwuchses erschöpft und das Behandlungsziel daran anknüpfend auf die Einflussnahme zu Art und Umfang der (Kopf-)Behaarung beschränkt, eröffnet das Gesetz keinen Wertungsspielraum für den G-BA in der Anwendung der gesetzlichen Kriterien und dem unmittelbar aus dem Gesetz folgenden Verordnungsausschluss für die enumerativ aufgeführten Behandlungsziele.“

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Micky3400](#) on Fri, 30 Jun 2023 05:50:26 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hey, hattest du auch nach einem Gutachten vom medizinischen Dienst gebeten? Vielleicht wäre auch das noch eine Alternative, weil sich manche Gutachter auch positiv dazu äußern.

Andernfalls, der Alopecia Areata Deutschland e.V. sucht wohl aktuell nach Betroffenen, die vor das Sozialgericht ziehen wollen. Vielleicht findest du durch den Verein Unterstützung.

Andernfalls kann ich auch bez. der Petition keine Neuigkeiten mitteilen.

Habe mir den Livestream der letzten Sitzung vom GBA angeschaut und bin von der Arroganz die da herrschte sehr begeistert :d

Vielleicht wird es nichts in der nächsten Zeit, aber es gibt auch die S3 LL für Alopecia Areata die wohl 2025 fertig gestellt werden soll. Vielleicht ist das auch noch ein kleiner Hoffnungsschimmer für uns :)

Aber bitte gebt nicht auf, irgendwann werden wir erfolgreich sein! :)

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Davut](#) on Fri, 30 Jun 2023 08:00:45 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hey Micky,

aus diesem Grund meinte ich, dass wir Druck ausüben müssen. Ohne Druck wird sich nichts tun

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Wibke](#) on Fri, 30 Jun 2023 09:35:15 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo alle miteinander,

ich finde diese Ignoranz und Arroganz mit der Prof. Dr. Hecken über AA Patienten urteilt fast unerträglich.

Zumal ich nach wie vor der Meinung bin , dass der den Paragraph aus dem SGB auf den er sich beruft, völlig falsch interpretiert!

Dort steht das reine Haarwuchsmittel ausgeschlossen werden sollen! Sprich wenn jemand z.B. dünnes Haar hat und gern volleres Haar haben möchte.

Nicht aber Medikamente die für die Behandlung einer Autoimmunerkrankung eingesetzt werden und mit denen man den eigentlich "soll" Zustand eines Menschen wieder herstellen kann.

File Attachments

1) [8F81D026-BD8B-40A2-B6D2-8E89EA0974FD.jpeg](#), downloaded 209 times



Gemeinsamer Bundesausschuss

Der Vorsitzende

Besuchsadresse:

Wegelystraße 8
10623 Berlin

Ansprechpartner/in:

Prof. Josef Hecken
Sekretariat:
Christina Bereswill

Telefon:

030 275838130

Telefax:

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [meikel1801](#) on Fri, 30 Jun 2023 11:59:36 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Diesen Personen würde ich das gleiche Schicksal, wo wir mit Leben, wünschen, dann wäre das Mittel schon längst für jeden zugänglich.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [i_alopecia](#) on Wed, 05 Jul 2023 09:29:17 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hey, ich hatte vom Krankenhaus eine Empfehlung bekommen meine Krankheit mit Olumiant zu behandeln, mit 4 mg/lebenslang, da die Lebensqualität damit erhöht wird. Sie haben auch reingeschrieben wie wichtig dieses Medikament wohl sei für Psyche, aber Krankenkasse lehnt

Was wäre wirklich der nächste Schritt? Sozialgericht?
UDP meinte es gab keinen positiven Fall in diese Richtung.
Keiner versteht unser Leid bis man selber damit konfrontiert ist.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Micky3400](#) on Mon, 17 Jul 2023 08:15:30 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

<https://mallia-therapeutics.com/>

<https://www.legacyhealthcare.ch/our-programs.html#Pediatric>

Vielleicht sind die beiden Seiten noch interessant für euch, um zu sehen, dass es auch in der Forschung weitergeht :)

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Davut](#) on Mon, 17 Jul 2023 19:29:24 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Ja, das auf jeden Fall. Es schön anzusehen, wie die Pipelines gefüllt sind von Therapiemöglichkeiten. Allerdings bleibt leider die Frage, wie die hochpreisigen Präparate bezahlt werden können.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg

Posted by [Wibke](#) on Fri, 18 Aug 2023 11:35:04 GMT

[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo ihr Lieben,

auch bei mir hat die KK die Kostenübernahme für Olumiant abgelehnt.
Ich habe deshalb heute gemeinsam mit einem Rechtsanwalt Klage eingereicht.
Ich denke je mehr das von uns tun, um so besser.

Ich bin gespannt, wie es ausgeht und werde berichten.

Liebe Grüße Wibke

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg

Posted by [Davut](#) on Mon, 21 Aug 2023 08:50:17 GMT

[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hey,

Ich würde dir raten, dich bei der AAD zu melden und dort eventuell Unterstützung zu holen.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg

Posted by [Wibke](#) on Mon, 21 Aug 2023 10:57:36 GMT

[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Lieben Dank für den Hinweis.

Liebe Grüße Wibke

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg

Posted by [Mari09](#) on Sat, 07 Oct 2023 12:03:11 GMT

[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo ihr Lieben,

ich wollte mal fragen ob sich jmd damit auskennt Medikamente sprich Olumiant aus der Türkei zu besorgen ? Wie läuft das ab ? Kann man dort in eine Apotheke gehen, dort verhandeln und einen Vorrat für 3 Monate nach Deutschland einführen? Brauch man ein Attest am Flughafen ? Denn ich nehme seit ca 6 Monaten Olumaint aber bekomme es nicht mehr über diesen Weg wie ich es bisher hatte.

Wäre lieb wenn sich jmd melden würde der sich damit auskennt

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Davut](#) on Fri, 20 Oct 2023 10:24:14 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo an Alle,

gibt es Neuigkeiten bezüglich der Petitionssache?

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Davut](#) on Fri, 20 Oct 2023 10:41:57 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Erneut an Alle,

bei Twitter habe ich etwas entdeckt, das ich im Anhang hinterlegt habe. Eventuell kann man dort das Medikament günstiger kaufen, wobei man sicherstellen sollte, ob die Verkäufer seriös sind.

Edit. Bitte keine Inhalte von anderen Webseiten hier bei alopezie.de veröffentlichen. Verlinkungen sind jedoch immer erlaubt. Ist das nicht möglich, dann den Inhalt ggf. mit eigenen Worten wiedergeben.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Suse2019](#) on Wed, 08 Nov 2023 08:42:51 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo,

kurzes Update auch ich habe heute die Ablehnung meines Widerspruchs von der Krankenkasse erhalten. Die übliche Begründung, dass es sich um ein Lifestyle Produkt handelt bla bla bla. Habe jetzt fast ein 1/2 Jahr auf diesen Bescheid gewartet, während in der Zeit meine Haare weiter ausgefallen sind und ich immer öfter depressive Schübe hatte. Übrigens ist es genauso unmöglich einen Psychologen zu bekommen. Perfekt! Schön das ich seit 30 Jahren in die gesetzliche KK einzahle und jetzt völlig allein gelassen werde. Mein Hautarzt meint er kann nichts mehr machen, da wir alle üblichen Therapien durch sind. Fühle mich echt sch...., diese Ungerechtigkeit macht es nur noch schlimmer. Sorry, aber musste hier mal kurz meinen Frust los werden.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Özdal](#) on Wed, 08 Nov 2023 10:24:03 GMT

[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo Leute ich habe erfahren das es ein Mittel gibt was schon oft sehr schwere Krankheiten geheilt hat das wollte ich euch mitteilen.
Hat das jemand schon mal genommen oder sich schlaue mal gemacht das nennt sich MMS oder CDL

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Watsonthomas](#) on Fri, 10 Nov 2023 05:32:49 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Es scheint, dass es eine Verwechslung oder Missverständnis in der Anfrage gibt. "Olumiant" ist ein Medikament, das für die Behandlung von rheumatoider Arthritis zugelassen ist, und "Prednisolon" ist ein Steroid, das zur Behandlung verschiedener Entzündungszustände verwendet wird. Es gibt keine offensichtliche Verbindung zwischen diesen Medikamenten und Prominenten.

Falls Sie weitere Informationen oder Klarstellungen zu einer bestimmten Verbindung zwischen "Olumiant / Prednisolon 300mg" und Prominenten haben, lassen Sie es mich bitte wissen, damit ich Ihnen besser weiterhelfen kann.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Watsonthomas](#) on Fri, 10 Nov 2023 06:08:11 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Britta Ernst, eine prominente Politikerin, ist nicht nur bekannt für ihre politischen Errungenschaften, sondern auch für ihr erfüllendes Familienleben. Sie ist Mutter von vier Kindern, deren Namen sie aus privaten Gründen nicht preisgibt. Trotz ihres öffentlichen Lebensstils behält sie die Details ihres Familienlebens für sich, was zu ihrer geheimnisvollen Aura beiträgt.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg
Posted by [Watsonthomas](#) on Fri, 10 Nov 2023 06:11:52 GMT
[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo Leute, ich habe erfahren, dass es ein Mittel gibt, das schon oft sehr schwere Krankheiten geheilt hat, und das wollte ich euch mitteilen. Hat das jemand schon mal genommen oder sich schlaue gemacht? Das nennt sich MMS oder CDL.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg

Posted by [Watsonthomas](#) on Fri, 10 Nov 2023 06:16:51 GMT

[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Falls Sie weitere Informationen oder Klarstellungen zu einer bestimmten Verbindung zwischen "Olumiant / Prednisolon 300mg" und Prominenten haben, lassen Sie es mich bitte wissen, damit ich Ihnen besser weiterhelfen kann. alexander bojcan kinder

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg

Posted by [Davut](#) on Sun, 17 Dec 2023 15:49:56 GMT

[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo,

hat jemand von euch Erfahrungen gemacht mit dem generischen Olumiant aus Indien?

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg

Posted by [Davut](#) on Thu, 21 Dec 2023 16:53:10 GMT

[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hallo,

hier ein offener Brief an die Regierung vom Herrn Schwichtenberg. An dieser Stelle nochmal die Frage...Gab es Fortschritte bezüglich der Petitionssache?

<https://www.haarerkrankungen.de/aktuelles/haarsinglenewsmeldung.php?newsid=20231206>

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg

Posted by [lfomas](#) on Wed, 03 Jan 2024 11:24:05 GMT

[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Erinnert etwas an den Film "Lorenzos Öl" was die AAD angeht.

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg

Posted by [Davut](#) on Thu, 22 Feb 2024 10:59:34 GMT

[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

In England wurde nun ritlecitinib zugelassen. Die haben dort echt eine starke Community. Ehrlich gesagt, kann ich mir hier in Deutschland nicht vorstellen, dass sich da etwas bewegt

Subject: Aw: Olumiant / Prednisolon 300mg

Posted by [meikel1801](#) on Thu, 22 Feb 2024 11:29:01 GMT

[View Forum Message](#) <> [Reply to Message](#)

Hi, Ich habe Oluminat aus Bangladesch.
Nehme es aber erst seit 6 Wochen.
