Wichtige Information zur Versorgung mit Xenpozyme (Olipudase alfa) – ASMD

Liebe Mitglieder unserer ASMD-Gemeinschaft,

wir möchten euch heute über eine wichtige Entwicklung informieren, die die Versorgung mit Xenpozyme (Olipudase alfa) betrifft. Dieses Medikament wird zur Behandlung des sauren Sphingomyelinase-Mangels (ASMD), insbesondere der Typen B und A/B, eingesetzt.

Wir haben hierzu eine Mitteilung unserer internationalen Dachorganisation **INPDA** (International Niemann-Pick Disease Alliance) erhalten, die uns über eine eingeschränkte Verfügbarkeit von Xenpozyme in einzelnen Ländern informiert hat. Nach Angaben des Herstellers Sanofi ist ein Herstellungsproblem aufgetreten. Kurzfristig sind einzelne Märkte betroffen, voraussichtlich bis Ende 2026. Separat davon erwartet Sanofi, dass die weltweite Verfügbarkeit ab Mitte 2027 nicht mehr den globalen Bedarf decken wird; an einer langfristigen Lösung wird bereits gearbeitet.

Wie geht es jetzt weiter?

Sowohl auf internationaler Ebene als auch in Deutschland werden derzeit weitere Schritte geplant, um die Versorgung der betroffenen Patientinnen und Patienten bestmöglich sicherzustellen. Nach den uns derzeit vorliegenden Informationen sollen im Laufe der nächsten Tage die weiteren Maßnahmen und das geplante Vorgehen mit den zuständigen Behörden abgestimmt werden. Damit sollen mögliche Versorgungsengpässe und Behandlungsausfälle vermieden und sichergestellt werden, dass alle Patientinnen und Patienten weiterhin bestmöglich versorgt werden können. Die INPDA steht hierzu im Austausch mit Sanofi, medizinischen Fachkreisen und ihrem internationalen Netzwerk. Auch auf deutscher Ebene wird die weitere Entwicklung aufmerksam begleitet.

Was bedeutet das für Patientinnen und Patienten?

Ganz wichtig ist uns folgender Hinweis: Bitte verändert oder unterbrecht eure Behandlung mit Xenpozyme nicht eigenständig. Haltet euch weiterhin an die Empfehlungen eures behandelnden Fachärzteteams. Solltet ihr Fragen oder Sorgen bezüglich eures nächsten Behandlungstermins haben, wendet euch bitte direkt an euer behandelndes Zentrum oder eure Fachärztin bzw. euren Facharzt. Individuelle Entscheidungen über mögliche Anpassungen der Behandlung oder der Behandlungsintervalle müssen immer gemeinsam mit dem medizinischen Behandlungsteam getroffen werden.

Was unternimmt die INPDA?

Die internationale Dachorganisation setzt sich dafür ein,die Interessen und Bedürfnisse der Menschen mit ASMD und ihrer Familien zu vertreten,

- einen fairen und möglichst gleichberechtigten Zugang zu den verfügbaren Arzneimittelbeständen zu unterstützen,
- eine transparente und verlässliche Kommunikation mit den betroffenen Communities sicherzustellen und
- die Erfahrungen und Anliegen der Patientinnen und Patienten in die weiteren Gespräche einzubringen.

Darüber hinaus wird derzeit geprüft, wie die Auswirkungen der Versorgungssituation weltweit erfasst werden können. Möglicherweise werden wir zu einem späteren Zeitpunkt auch die Gelegenheit erhalten, Erfahrungen und Rückmeldungen unserer deutschen ASMD-Betroffenen einzubringen.

Wir bleiben für euch am Ball!

Wir wissen, wie wichtig eine verlässliche und kontinuierliche Behandlung für euch und eure Familien ist. Deshalb werden wir die Entwicklung aufmerksam verfolgen und euch informieren, sobald uns gesicherte neue Informationen vorliegen.Solltet ihr selbst von Schwierigkeiten oder Unsicherheiten bezüglich eurer Xenpozyme-Versorgung betroffen sein, könnt ihr uns gerne darüber informieren. Eure Rückmeldungen helfen uns, die Situation in Deutschland besser einzuschätzen und die Anliegen unserer Community weiterzugeben.Weitere Informationen zur aktuellen weltweiten Versorgungssituation findet ihr auch direkt bei Sanofi:

Sanofi – Supply Update

Wir hoffen sehr, dass die geplanten Maßnahmen dazu beitragen werden, die Versorgung aller betroffenen Menschen sicherzustellen und Behandlungsausfälle zu vermeiden.

Herzliche Grüße

Euer Vorstand der Niemann-Pick Selbsthilfegruppe e. V.