

The Honourable Sussan Ley

PO Box 6022  
House of Representatives  
Parliament House  
Canberra ACT 2600

Fax: (02) 6273 5188

Email: [Minister.Ley@health.gov.au](mailto:Minister.Ley@health.gov.au)

Sehr geehrte Frau Sussan Ley,

Ich schreibe Ihnen wegen Frau Lama Al-Akhras.

Ich habe über Facebook von Lamas Situation erfahren, wo über Ihre Lage diskutiert wurde. Mein Name ist [.....]. Ich bin ein(e) Pompe Patient(in) und bekomme in Deutschland seit [.....] Jahren die Enzym Ersatz Therapie für Morbus Pompe. Ich bin schockiert zu hören, dass die Enzym-Ersatz-Therapie in Australien nicht erstattet wird, obwohl es eine dringend notwendige lebenserhaltende Behandlung ist.

Lama hat uns erzählt, dass sie im Jahr 2012, nach vielen Jahren unerklärlicher gesundheitlicher Verschlechterung, die Diagnose Morbus Pompe bekam. Die Australische Regierung lehnt die Bezahlung der Enzym Ersatz Therapie für sie ab, obwohl sich ihr Gesundheitszustand sehr schnell verschlechtert und die Zeit gegen sie arbeitet. Morbus Pompe führt ohne entsprechende Behandlung zu einem frühzeitigen Tod. Lamas´ Muskeln und Atemmuskulatur werden kontinuierlich schwächer. Aufgrund ihrer körperlichen Entkräftung ist Sie ist schon mehrere Male gefährlich gestürzt. Sie sollte auch ihre Arbeitsstunden reduzieren. Die Enzym Ersatz Therapie ist eine lebenslange Behandlung und es ist nicht möglich die Behandlung selber zu bezahlen.

Lama ist eine 47 Jährige professionelle Übersetzerin und eine alleinziehende Mutter eines 13 jährigen Sohnes. Sie hat keine Familie in Australien und ihre schweren Gesundheitsprobleme haben einen sehr großen Einfluss auf ihren Sohn.

Bitte helfen Sie ihr, ihre Unabhängigkeit zu bewahren und dass sie weiter arbeiten und für ihren Sohn sorgen kann, der niemand mehr hat außer seiner Mutter.

Mit freundlichen Grüßen,

Name:

E-Mail Adresse: