



CH-3003 Bern
GS-EDI

SMA Schweiz
c/o Dr. Nicole Gusset
Alpenstrasse 76
3627 Heimberg

Bern, 11. April 2018

Offener Brief vom 3. März 2018 betreffend Zugang zum Medikament zur Behandlung von SMA

Sehr geehrte Frau Dr. Gusset
Sehr geehrte Mitunterzeichnerinnen und Mitunterzeichner des offenen Briefes

Ich freue mich, Ihnen mitteilen zu können, dass die Invalidenversicherung kürzlich alle IV-Stellen darüber informiert hat, dass die Behandlung mit Spinraza bei Kindern mit SMA Typ I, II und III sowie bei präsymptomatischen Kindern übernommen werden kann.

Nachdem die IV diesen Entscheid gefällt hat, ist es nun an der Zulassungsinhaberin, beim Bundesamt für Gesundheit einen Antrag auf Aufnahme des Medikaments in die Geburtsgebrechenmedikamentenliste zu stellen. So dass das Bundesamt für Gesundheit prüfen kann, inwiefern auch die Krankenkassener eine Behandlung übernehmen, sobald die Betroffenen das 20. Altersjahr erreicht haben und eine Vergütung von Spinraza bereits vorher durch die Invalidenversicherung erfolgt ist.

Mir ist durchaus bewusst, dass es für die Betroffenen nur schwer nachvollziehbar ist, weshalb es so lange dauern kann, bis ein Entscheid zur Vergütung gefällt wird. Neben dem Zugang zu einem Medikament sind auch weitere Elemente, namentlich der Preis für das Medikament, beim Entscheid für die Kostenübernahme durch eine Sozialversicherung zu berücksichtigen. Wir versuchen alles, dieses Dilemma zwischen einem raschen Zugang zum Medikament und der Sicherstellung eines angemessenen Preises so rasch wie möglich zu überbrücken. Wie schnell der Abschluss eines Antragsverfahrens möglich ist, hängt indes nicht alleine von den zuständigen Ämtern ab.

Alle Betroffene, deren Kostengutsprache gesuch bereits abgelehnt worden ist, können ein erneutes Kostengutsprache gesuch einreichen. Bei Fragen steht die zuständige IV-Stelle gerne zur Verfügung.

Ich danke Ihnen für Ihr persönliches Engagement innerhalb der SMA Schweiz sowie der Schweizerischen Muskelgesellschaft und wünsche Ihnen und Ihren Familien alles Gute.

Freundliche Grüsse

Alain Berset
Bundespräsident