

Pressemitteilung vom 6. März 2018

Weil Pharmaindustrie und Krankenkassen streiten, leiden Schwerstkranke

Wenn zwei sich streiten, leidet der Dritte: Schwerstkranke in der Schweiz leiden unter dem Preiswist zwischen der Pharmaindustrie und den Krankenkassen. Weil die Kostenübernahme des ersten Medikaments zur Behandlung der spinalen Muskelatrophie (SMA), einer seltenen und sehr ernstesten neuromuskulären Krankheit, nicht sauber geklärt ist, haben die meisten Betroffenen keinen Zugang dazu. Nun haben sie sich in einem offenen Brief an den Bundespräsidenten Alain Berset gewendet. Sie fordern den unmittelbaren Zugang zu zugelassenen lebenswichtigen Medikamenten; Preisverhandlungen können parallel dazu geführt werden.

Das schweizerische Gesetz sieht nach der Zulassung eines Medikaments keine automatische Übernahme der Kosten vor, was sich gerade bei seltenen Krankheiten fatal auswirkt. Die Pharmaunternehmen verlangen oft exorbitante Preise, welche die Versicherungen, vertreten durch die Bundesämter, nicht bezahlen wollen. Sie stellen Kosten-Nutzenerwägungen in den Vordergrund. Es kommt zu langwierigen Verhandlungen zwischen den Kontrahenten, einem unwürdigen Poker über den Preis; der Einsatz sind Menschenleben. Wie auch im Fall der spinalen Muskelatrophie (SMA): Die Nerven, die die Muskeln mit Impulsen versorgen, sterben täglich weiter ab und als Folge davon auch die Muskeln. Laufen, Krabbeln, Sitzen, Kopfkontrolle, Schlucken und Atmen werden für Betroffene, falls sie es je erlernt haben, mit Fortschreiten der SMA zunehmend schwieriger. Auch wenn Menschen mit SMA auf Hilfsmittel wie einen Elektrorollstuhl und ein Beatmungsgerät angewiesen sind, ergreifen viele eine Berufslehre oder ein Studium und arbeiten trotz ihrer körperlichen Einschränkungen erfolgreich.

Seit Kurzem ist *Spinraza*[®] der Firma Biogen auf dem Markt – ein erstes Medikament zur Behandlung von SMA. Im September 2017 liess Swissmedic das Präparat für alle Krankheitstypen und Altersklassen zu. Klinische Studien haben die Wirksamkeit von *Spinraza* eindrücklich aufgezeigt. Gravierende Nebenwirkungen wurden nicht festgestellt. *Spinraza* kann den Krankheitsverlauf stoppen und sogar eine Verbesserung des Gesundheitszustands bewirken, doch aufgrund der mangelhaft geregelten Kostenübernahme dieses sehr teuren Medikamentes ist eine Behandlung für die allermeisten Betroffenen in der Schweiz zurzeit unmöglich.

Die langwierigen Preisverhandlungen zwischen den Behörden und der Herstellerin Biogen führen zu einer unerträglichen Situation bei den Betroffenen, zumal das Medikament die beste Wirkung bei einer möglichst frühen Verabreichung erzielt. Umso wichtiger ist es, dass alle Betroffenen in der Schweiz so schnell als möglich Zugang zu *Spinraza* erhalten und dass sich die Gesetzeslücke zwischen Wirksamkeit und Wirtschaftlichkeit endlich schliesst. Wirksame Medikamente sollen automatisch in die für die Kostenübernahme so wichtigen Listen übernommen werden.

Damit sowohl Kinder als auch Erwachsene eine Chance auf ein würdiges Leben erhalten und nicht ohnmächtig dem Zerfall ihres Körpers zuschauen müssen, verlangen die Betroffenen die automatische und sofortige Verpflichtung der Krankenkassen zur Kostenübernahme. Preisabsprachen können nachher erfolgen, so wie es in Deutschland der Fall ist. Gleichzeitig verlangen die Betroffenen eine Rechtsposition, eine Anspruchsgrundlage und ein Verbandsbeschwerderecht. Es kann nicht sein, dass über ihren Kopf hinweg überlebenswichtige Entscheidungen getroffen werden, ohne dass sie eigene Rechte erhalten.

Ansprechpersonen:

Schweizerische Patientenorganisation für Spinale Muskelatrophie SMA Schweiz

Dr. Nicole Gusset, Präsidentin

Alpenstrasse 76

3627 Heimberg

033 853 09 18

nicolegusset@sma-schweiz.ch

www.sma-schweiz.ch

RA Philipp Stolkin

Freiestrasse 76

Postfach 1223

8032 Zürich

044 319 66 99

info@stolkin.ch