



Sie kämpft mit einer unheimlichen Krankheit – und gegen die Ungleichbehandlung durch die Krankenkasse: Familie Poincilit aus dem Kanton Zug. SRF

Die tödliche Willkür

In der reichen Schweiz sterben wegen eines missglückten Verordnungsartikels Patientinnen und Patienten

Bei der Vergütung lebenswichtiger Medikamente haben die Krankenkassen grossen Spielraum. Das verursacht Ungleichbehandlungen bei Krebs und seltenen Krankheiten – sogar innerhalb derselben Familie.

VON PETER BURKHARDT

Vor vier Jahren wurde alles anders für Hanny und Christoph Poincilit aus dem Kanton Zug. Damals erfuhren sie, dass ihre drei Kinder an einer seltenen Erbkrankheit, dem Niemann-Pick-Syndrom, leiden. Dieses führt zum Abbau der geistigen Fähigkeiten, zum Kontrollverlust über alle Muskeln im Körper, schliesslich zum Tod.

Als ob die Familie nicht schon schwer genug geprüft wäre, macht auch noch die Krankenkasse – die Concordia – Schwierigkeiten. Sie vergütet für die zwei Töchter rund die Hälfte eines 240 000 Franken teuren Medikaments, jedoch nicht für den Sohn, der am stärksten betroffen ist. Und dies, obwohl bei ihm das Arzneimittel die Krankheitsentwicklung verlangsamt.

Diesen Spielraum hat die Concordia, weil das Medikament noch keine Zulassung für die Krankheit erhalten hat. In solchen Fällen von sogenanntem Off-Label-Use, also wenn ein Arzt ein Medikament verschreibt, das nicht kassenpflichtig oder nicht für die betreffende Krankheit zugelassen ist, kann die Krankenkasse frei entscheiden, ob sie die Arznei ganz, teilweise oder gar nicht vergütet. So steht es in der Krankenversicherungsverordnung. Voraussetzung für die Bezahlung ist, dass das Medikament gegen eine tödliche Krankheit wirkt oder schwere Folgeschäden verhindert.

«Die Concordia handelt kaltblütig», urteilt Familienvater Christoph Poincilit. «Mein Sohn erhält keine Unterstützung von der Krankenkasse, weil die Krankheit so weit fortgeschritten ist. Anders gesagt: Die Zeit ist abgelaufen. Pech für Sie. Andere Patienten in der Schweiz mit den gleichen Symptomen bekommen das Medikament.» Poincilit führt die Absage der Concordia auf reine Kostenüberlegungen zurück: Eine volle Thera-

pie kostet pro Monat 20 000 Franken. Die Concordia wehrt sich gegen diesen Vorwurf und sagt, ausschliesslich medizinische Kriterien hätten zum Entscheid geführt. Deshalb bestehe keine Rechtsungleichheit. Statt der Kasse hat nun der Hersteller, ein Schweizer Pharmakonzern, die vollen Kosten übernommen.

Die Familie Poincilit sei kein Einzelfall, sagt Esther Neiditsch, Geschäftsführerin von Pro Raris, der Allianz Seltener Krankheiten. «Wir hören immer wieder von solchen Fällen.» Die Patienten oder ihre Angehörigen seien dem Entscheid der Versicherungen und ihrer Vertrauensärzte ausgeliefert. «Es ist entsetzlich, wenn die einzige Möglichkeit für eine Behandlung aufgrund eines Verordnungsartikels abgelehnt wird und der Patient leidet oder gar stirbt. Es ist anzunehmen, dass dieser Artikel in der Schweiz Menschenleben gefährdet.»

Der «Schweiz am Sonntag» liegen etliche weitere Fälle vor. So wurde ein Medikament zur Behandlung einer seltenen Krankheit, für das es keine Alternative gibt, bei 24 Patienten von der Krankenkasse bezahlt, bei vier Patienten

«Mein Sohn erhält keine Unterstützung von der Kasse. Anders gesagt: Die Zeit ist abgelaufen, Pech für Sie.»

CHRISTOPH POINCILIT, FAMILIENVATER

nicht. Oder: Für zwei Patienten in Basel und St. Gallen, die an einer seltenen Krebserkrankung leiden, erklärte sich die Krankenkasse bereit, die Kosten zu übernehmen. Für einen dritten Patienten, der vom gleichen Arzt in St. Gallen behandelt worden ist, leistete die gleiche Kasse keine Kostengutsprache. Der Patient ist inzwischen gestorben.

DIE WAHL DER KASSE kann also in der Schweiz über Leben und Tod entscheiden. Denn beim Off-Label-Use geht es meist um schwere, lebensbedrohliche Krankheiten. Weil deren Behandlung Hunderttausende Franken kosten kann, hängt von einer Kostengutsprache unter Umständen das Schicksal der Patienten

ab. Selbst wenn der Vertrauensarzt einer Kasse aus medizinischen Gründen für eine volle Kostengutsprache plädiert, kann die Finanzabteilung diese aus wirtschaftlichen Gründen ablehnen.

Um der Willkür einen Riegel zu schieben, hat die Krankenkasse Helsana vor zwei Jahren die Initiative ergriffen und mit Pharmaherstellern wie Novartis und Roche Preise vereinbart, die sich nach dem Nutzen der betroffenen Medikamente richten. Mehrere Kassen und Pharmahersteller haben sich diesem System angeschlossen. Wer nicht bei einer dieser Kassen versichert ist oder ein Medikament eines anderen Pharmakonzerns braucht, hat Pech gehabt.

SOLCHE FÄLLE kämen jährlich mehrere hundert Mal vor, sagt die Aargauer CVP-Nationalrätin Ruth Humbel, die als Präsidentin der Interessengemeinschaft Seltene Krankheiten amtiert. «Jeder Arzt erzählt von solchen Beispielen.» Es könne nicht sein, dass die Patienten je nach Wohnort, Versicherer und Herstellerfirma einen unterschiedlichen Zugang zu teils lebensnotwendigen Medikamenten erhalten, findet Humbel. «Es ist eine Zumutung und zynisch, wenn man einen Patienten auf den Rechtsweg verweist, der mit einer schweren, oft tödlichen Krankheit konfrontiert ist und gleichzeitig mit der Ungewissheit lebt, ob die Krankenkasse zahlt oder nicht.»

Das erlebte René S., ein Krebspatient mit einem unheilbaren Tumor. Als er ins Kantonsspital Aarau eingeliefert wurde, war sein Zustand ernst. Sein Onkologe entschied, ihn mit einem Krebsmedikament und einem Chemotherapeutikum zu behandeln. Das Problem: Beide Medikamente werden von der Grundversicherung bezahlt, die vom Arzt gewählte Kombination ist jedoch nicht zugelassen und wird folglich nicht vergütet.

Der Arzt gelangte deshalb an die Krankenkasse des Patienten – erneut die Concordia. Er beantragte die volle Kostengutsprache, weil er nachweisen konnte, dass die von ihm verschriebene, 12 000 Franken teure Therapie bei René S. wirkte. Nach einem wochenlangen Schriftwechsel entschied die Concordia, nur die Hälfte zu bezahlen – obwohl die gewählte Kombination beim Patienten besser verträglich und günstiger ist als

die kassenpflichtige Standardtherapie, die stationär erfolgt wäre und zusätzlich hohe Spitalkosten verursacht hätte.

Von René S. unbemerkt, lief im Hintergrund ein Streit zwischen der Concordia und der Medikamentenherstellerin Merck. Diese hatte sich bis zum Nachweis der Wirksamkeit an den Kosten beteiligt. Die Concordia verlangte von ihr, weiterhin die Hälfte der Kosten zu übernehmen. Das lehnte Merck aus wirt-

«Es ist anzunehmen, dass dieser Verordnungsartikel in der Schweiz Menschenleben gefährdet.»

ESTHER NEIDITSCH, PATIENTENVERTRETERIN

schaftlichen Gründen ab – und weil es ihr verboten sei, Rabatte für Off-Label-Produkte zu gewähren. Der Patient landete also zwischen Stuhl und Bank, weil sich die Krankenkasse und der Pharmakonzern nicht über den Preis für sein Medikament einigen konnten.

Gegen den Vorwurf, sie habe aus reinen Spargründen gegen die volle Kostenübernahme entschieden, wehrt sich die Concordia. «Wir können, wie alle Krankenversicherer, nur gestützt auf die Abklärungen der prüfenden Vertrauensärzte entscheiden», sagt Sprecherin Astrid Brändlin. «Daran halten wir uns jederzeit sehr genau.»

Zu einem ganz anderen Schluss als die Concordia kam jedoch gleichzeitig die Krankenkasse Sanitas bei einem ähnlichen Fall mit einem anderen Patienten: Sie entschied innert weniger Tage, die Kosten vollumfänglich zu übernehmen. Vom Kantonsspital Aarau mit dem Fall von René S. konfrontiert, bestätigte das Bundesamt für Gesundheit, dass die Krankenkassen über Vergütungen in solchen Fällen frei entscheiden können. Es verwies den todkranken Patienten auf «den üblichen Rechtsweg», obwohl er die Therapie dringend benötigt und kaum eine Chance hat, das Ende eines jahrelangen Rechtsstreits zu erleben.

Gemäss einem Bericht, den das Bundesamt diesen Frühling veröffentlicht hat, werden jährlich rund 6000 bis 8000

Gesuche um Kostengutsprache für Off-Label-Therapien eingereicht. Besonders betroffen sind Patienten mit Krebs und mit sogenannten seltenen Krankheiten, für die es meist kein Medikament gibt. So selten, wie der Name sagt, sind diese Krankheiten aber gar nicht: In der Schweiz sind nach Schätzungen von Fachleuten 400 000 bis 500 000 Personen betroffen.

Der Bericht bescheinigte den Krankenkassen, dass sie den rechtsgleichen Zugang zu diesen Medikamenten gewährleisten. Patientenvertreter, Ärzte, Spitäler und die Pharmaindustrie sehen dies anders. Sie sprechen von Willkür und Rechtsungleichheit. Das Problem sei, dass jede Kasse den Verordnungsartikel anders auslege, sagt Christoph Mamot, Chefarzt für medizinische Onkologie am Kantonsspital Aarau. «Man kann auch sagen, dass eine gewisse Willkür bei der Bewilligung je nach Krankenkasse und Sachbearbeiter herrscht.» Fälle wie jener von René S. kämen in Aarau alle ein bis zwei Wochen vor.

DER BUNDES RAT SCHIEBT das Problem auf die lange Bank – obwohl im Parlament schon vor Jahren mehrere Vorstösse überwiesen wurden, die der Ungleichbehandlung einen Riegel schieben wollten. Der Bundesrat versprach, bis zum Jahr 2013 eine Strategie für seltene Krankheiten vorzulegen. Diese soll einen rechtsgleichen Zugang zu wirksamen Off-Label-Therapien garantieren. Die Vorlage lässt bis heute auf sich warten. Nun verspricht das Bundesamt für Gesundheit, es werde dem Bundesrat im Herbst einen Entwurf vorlegen.

Andere europäische Länder sind schon viel weiter. Deutschland etwa hat ein landesweites System geschaffen, mit dem nach klaren Kriterien über die Vergütung und den Preis eines Off-Label-Medikaments entschieden wird.

Immerhin nahm der Fall von René S. doch noch eine gute Wendung. Die Pharmafirma Merck stellte ihm einen Anwalt zur Verfügung, der bei der Concordia intervenierte. Darauf lenkte die Kasse ein, rückwirkend die vollen Therapiekosten zu übernehmen – mit der Betonung, dass dies eine Ausnahme sei und aus der Zusatzversicherung erfolge.

*Name geändert