

Medienmitteilung

Evaluation des BAG zur Umsetzung von Art. 71a und b KVV

Ungleichbehandlung von Patienten mit seltenen Krankheiten

Bern, 6. März 2014 – Vor wenigen Tagen wurde vom Bundesamt für Gesundheit BAG die von diesem in Auftrag gegebene Evaluation zur Umsetzung von Art. 71a und b der Verordnung über die Krankenversicherung KVV publiziert. Die Evaluation zeigt, dass nach wie vor Handlungsbedarf besteht, um Patienten einen rechtsgleichen Zugang zu Therapien zu gewährleisten. Die IG Seltene Krankheiten bemängelt, dass die Evaluation sich zu einseitig auf Aussagen der Krankenversicherer abstützt. Die alltägliche Erfahrung einer Vielzahl von Betroffenen von seltenen Krankheiten und den medizinischen Fachpersonen zeichnen ein weniger optimistisches Gesamtbild. Die IG Seltene Krankheiten fordert, dass die Handlungsmöglichkeiten und Anpassungen am Art. 71 a und b rasch und unter Einbezug der hauptsächlich betroffenen Patientenorganisationen, der Ärzteschaft, der Apotheker und der Pharmaindustrie angegangen werden.

Die vom BAG in Auftrag gegebene Evaluation der Umsetzung von Art. 71a und b KVV sollte zeigen, wie sich die neue Verordnung zur Vergütung von Medikamenten, die nicht auf der Spezialitätenliste aufgeführt sind, in der Praxis bewährt. Anlass für die Evaluation war die von verschiedenen Seiten angebrachte Kritik, dass mit der neuen Verordnung für Patienten mit seltenen Krankheiten verbreitet Rechtsungleichheit und Rechtsunsicherheit entstanden sind.

Die IG Seltene Krankheiten beurteilt die vorliegende Evaluation als zu einseitig. Obschon die Evaluation durchaus Mängel an der bestehenden Situation einräumt, wie zum Beispiel, dass die Praktikabilität der Umsetzung von Art. 71a und b KW nach wie vor eher negativ beurteilt wird und eine ungenügende Informationslage der Kostengutsprache gesuche die Nutzenbeurteilung beeinträchtigt sowie den Abklärungsprozess verzögert, zeichnet diese insgesamt ein geschöntes Bild. Befragt wurden hauptsächlich Krankenversicherer. Dass es zwischen den Krankenversicherern und den Fachspezialisten zum Teil beträchtliche Divergenzen gibt, zeigen die wenigen Experteninterviews, die im Rahmen der Evaluation geführt wurden. So gaben beispielsweise in der Befragung die Versicherer und die wenigen Ärzte, die interviewt wurden, eine sehr unterschiedliche Zeitdauer an für die Bearbeitung eines Vergütungsgesuches (rund fünf Tagen / bis zu 30 Tagen). In den wenigen Expertengesprächen wurde auch darauf hingewiesen, dass der therapeutische Nutzen bei Kostengutsprachen in vergleichbaren Fällen – je nach Versicherer, bzw. vertrauensärztlichen Diensten – teilweise sehr unterschiedlich beurteilt wird.

Die IG Seltene Krankheiten kann deshalb und auf Grund der ihr vorliegenden Fälle auch die Schlussfolgerung von santésuisse nicht nachvollziehen, welche unmittelbar nach der Publikation des Evaluationsberichtes vermeldete: «Rechtsgleicher Zugang zu Medikamenten ist gewährleistet».

Rund 2/3 der untersuchten Gesuche betrafen onkologische Krankheiten. Die Evaluation widerspiegelt die Repräsentanz der seltenen Krankheiten damit nur ungenügend. Für eine aussagekräftige Analyse bräuchte es zudem eine breiter abgestützte Evaluation unter Einbezug aller von Art. 71 a und b betroffenen Akteuren.

Patienten mit seltenen Krankheiten sind von der Ungleichbehandlung besonders betroffen

Off-label-Medikamente sind Medikamente, die von der Swissmedic für eine spezifische Indikation (noch) nicht zugelassen oder (noch) nicht auf der Spezialitätenliste des BAG aufgenommen sind. Nach einem Kostengutsprachege such des behandelnden Arztes für ein Medikament entscheidet heute jede Krankenversicherung nach der Beurteilung durch ihren Vertrauensarzt selbst, ob und in welchem Umfang sie die Medikamentenkosten für eine Off-Label-Therapie übernimmt. Stossend ist, dass solche Therapien uneinheitlich vergütet und damit die Patientinnen und Patienten ungleich behandelt werden. Je nach Herstellerfirma, Versicherer oder Wohnort werden die Kosten in manchen Fällen übernommen, in andern, zum Teil sogar vergleichbaren Fällen, hingegen nur zum Teil oder gar nicht. Besonders davon betroffen sind Patienten mit seltenen Krankheiten, da von diesen ein Grossteil «off label» behandelt wird.

Rechtsgleicher Zugang zu Off-Label-Therapien

Um die Gleichbehandlung der Patientinnen und Patienten beim Zugang zu Medikamenten und deren Vergütung von Medikamenten im «Off-Label-Use» zu verbessern, muss der Art. 71 a und b KVV angepasst werden: Die Vergütung von Off-label-Medikamenten soll im Interesse aller Patienten so rasch als möglich sowie unabhängig von Wohnort, Medikamentenhersteller und Krankenversicherung verbindlich geregelt werden. Insbesondere ist sicher zu stellen, dass nicht die Patienten selber die Kosten übernehmen müssen, wenn ein Pharmaunternehmen und eine Krankenversicherung sich über den Preis für ein Off-Label-Medikament nicht einigen können.

Die IG Seltene Krankheiten fordert, dass in Zukunft alle Patientinnen und Patienten in der Schweiz einen rechtsgleichen Zugang zu teilweise überlebensnotwendigen Medikamenten haben. Den therapeutischen Nutzen von Off-Label-Behandlung können oftmals nur die Fachspezialisten beurteilen, die sich mit seltenen Krankheiten beschäftigen. Deshalb sollen – wie Nationalrätin Ruth Humbel, Präsidentin der IG Seltene Krankheiten, bereits in ihrem Postulat vom 16.12.2010 ([10.4055 n](#)) fordert – für seltene Krankheiten Referenzzentren definiert und deren Experten ein Mitentscheidungsrecht bei Vergütungsentscheiden eingeräumt werden; insbesondere bei allen Fällen, deren Nutzen mit einem standardisierten Nutzenbewertungsmodell nicht bestimmt werden kann. Nur mit dieser Fachexpertise lässt sich sicherstellen, dass vergleichbare Fälle gleich beurteilt, gleichbehandelt sowie gleich vergütet werden.

Für weitere Informationen:

Ruth Humbel, Präsidentin IG Seltene Krankheiten, ruth.humbel@parl.ch

Willi Brand, Geschäftsführer IG Seltene Krankheiten, Tel. 079 460 76 12, willi.brand@furrerhugi.ch

Die IG Seltene Krankheiten

Die IG Seltene Krankheiten will dazu beitragen, die Situation der Betroffenen nachhaltig zu verbessern, bestehende regulatorische Lücken zu schliessen und das Bewusstsein um die Problematik seltener Krankheiten in der Schweiz zu verbessern. Im Zentrum steht die Unterstützung des Bundes bei der Erarbeitung einer nationalen Strategie.

Gegründet wurde die IG Seltene Krankheiten im August 2011. Sie ist breit abgestützt und wird getragen von wichtigen Akteuren der Schweizer Gesundheitspolitik. Präsidentin der IG Seltene Krankheiten ist Nationalrätin Ruth Humbel.

www.ig-seltene-krankheiten.ch