

Mit freundlicher Unterstützung von Biogen Switzerland AG

Seltene Krankheiten: Wie können Barrieren abgebaut werden?

Von den knapp neun Millionen Menschen in der Schweiz leben mehr als eine halbe Million mit einer seltenen Krankheit. Diese Diagnose stellt Betroffene oft vor Barrieren. Welche das sind und was es braucht, um sie abzubauen, erklären hier drei Frauen, die sich mit seltenen Krankheiten auskennen: als Patientin, als Patient:innenvertreterin und als Ärztin.

Glaubwürdigkeit zugestehen

PD Dr. Jasmin Barman-Aksözen leidet an erythropoetischer Protoporphyrinurie (EPP): Trifft Licht auf ihre Haut, brennt diese nach wenigen Minuten äusserst schmerzhaft. Die EPP kann zudem zu Leberschäden und schlimmstenfalls zu Leberversagen führen. Dr. Barman-Aksözen ist Molekularbiologin im Schweizerischen Referenzzentrum für Porphyrinen am Stadtspital Zürich und engagiert sich im Rare Disease Action Forum. Sie wünscht sich als Patient:innenvertreterin, dass insbesondere Betroffenen mehr Glauben geschenkt wird, deren Krankheit nicht offensichtlich ist.

Wie lange hat es gedauert, bis Sie Ihre Diagnose erhalten haben?

Meine Krankheit zeigte sich, als ich zwei war. Erst 26 Jahre später erhielt ich meine Diagnose. Das waren 26 Jahre, in denen ich litt. Ich suchte immer wieder nach Infos und stiess eines Tages auf einen Wikipedia-Artikel, in dem eine Betroffene ihre Symptome schilderte. Es war, als beschrieb sie mein Leben. Ich bin keine Freundin von Dr. Internet, doch bei seltenen

Krankheiten hilft das Netz oft: mit Infos und mit Austausch.

Was brauchen Betroffene, um ihr Schicksal bestmöglich zu meistern?

Ich möchte, dass Betroffene mit seltenen Krankheiten ernst genommen werden, vor allem von Mediziner:innen. Sie bilden sich die Symptome nicht ein, sie reagieren nicht über oder gar hysterisch. Sie leiden. Und brauchen alle Kraft, um trotzdem ihr Leben zu leben. Ausserdem wünsche ich mir für mich und andere Betroffene, dass der Zugang zu notwendigen Massnahmen nicht durch bürokratische Hürden erschwert wird. Medizinische Fachkräfte werden oft von Krankenversicherungen mit Rückfragen zu Laboranalysen und Therapien überhäuft, was wertvolle Zeit kostet und die Patient:innenversorgung beeinträchtigt. Das führt dazu, dass sich Spezialist:innen zunehmend mit administrativen Aufgaben beschäftigen müssen, anstatt sich auf die Behandlung ihrer Patient:innen zu konzentrieren. Dadurch entstehen lange Wartezeiten und es besteht die Gefahr, dass Krankheiten nicht rechtzeitig erkannt und behandelt werden können. ■



FOTO: ZVG

PD Dr. Jasmin Barman- Aksözen

Betroffene einer Seltene Krankheit, Vorstandsmitglied von ProRaris und Schweizerische Gesellschaft für Porphyrin, Wissenschaftliche Mitarbeiterin mit Forschungsschwerpunkt Innovative Therapies in Rare Diseases an der Universität Zürich

Bürokratie abbauen

Prof. Dr. Regina Schläger, Neurologin im Neuromuskulären Kompetenzzentrum/EMG der Neurologischen Klinik und Poliklinik am Universitätsspital Basel, berichtet, dass bürokratische Hürden derzeit Schweizer Patientinnen und Patienten mit seltenen Krankheiten den Zugang zu Medikamenten verzögern.

Wie bremst Bürokratie den Zugang zu Medikamenten?

Anders als zum Beispiel in Deutschland, wo Krankenkassen (KK) Medikamente direkt nach Zulassung vergüten, gibt es hierzulande für Patient:innen nach Zulassung Zugangshürden: Lässt Swissmedic ein Medikament zu, folgt ein zeitlich unbestimmter Vergütungsprozess durch das BAG. Erst nach dessen Abschluss wird das Mittel in der Spezialitätenliste (SL) gelistet und ist für Betroffene (unter Limitationen) zugänglich. Dieser Prozess kann sich unter anderem verzögern, wenn erwartbare Preissenkungen in den bereits kostenerstattenden umliegenden Ländern abgewartet werden, um den Schweizer Versicherten eine kostengünstigere Ausgangslage zu verschaffen.

Diese Verzögerung fordert insbesondere Patient:innen heraus, denen wegen ihrer seltenen Krankheit eine rasche Behinderungszunahme oder Lebenszeitverkürzung droht.

Haben Sie als Ärztin Handlungsspielraum?

Vor der Aufnahme in die SL kann ich eine Einzelfallvergütung nach Art. 71 der Krankenversicherungsverordnung bei den Vertrauensärzten der KK beantragen. Sie bewerten den therapeutischen Nutzen des Mittels anhand von Kriterien, die zum Beispiel auf neurodegenerative Krankheiten nicht gut übertragbar sind. Gerade Medikamente, die zwar den