

Kranke Kinder warten seit vier Jahren auf ihr Medikament

Behörden und Hersteller streiten um den Preis für ein Medikament gegen zystische Fibrose – jetzt setzen die Eltern ein Ultimatum

Genf Robin ist acht Jahre alt und lebt in Genf. Er leidet an zystischer Fibrose, einer unheilbaren genetischen Krankheit, die hauptsächlich die Lungen und das Verdauungssystem betrifft. Heute erhält er eine Therapie, die nur die Symptome seiner Krankheit reduziert. Es gäbe jedoch eine andere, die das Fortschreiten der Krankheit verlangsamen würde.

Aber Robin erhält diese Therapie nicht. Denn das Medikament mit dem Namen Orkambi steht auch vier Jahre nach seiner Zulassung in der Schweiz immer noch nicht auf der Spezialitätenliste und wird deshalb nicht von der Krankenkasse vergütet.

Die US-Firma Vertex, Herstellerin von Orkambi, verlangt dafür pro Patient und Jahr rund 160 000 Franken. Dies «entspricht nicht den Kriterien der Wirtschaftlichkeit», so das Bundesamt für Gesundheit (BAG). Einige Krankenkassen erstatten das Medikament trotzdem. Aber Kinder, deren Behandlung bis zum Alter von 20 Jahren durch die Invalidenversicherung (IV) abgedeckt ist, haben keinen Zugang dazu.

Robins Vater, Romain Benichio, hat dafür kein Verständnis: «Ich habe früher in afrikanischen Ländern für den Zugang zu Medikamenten gearbeitet. Als der Arzt uns erklärte, dass es ein Medikament gibt, das die Krankheit unseres Kindes verlangsamen könnte, das aber sehr teuer ist und nicht erstattet wird, dachte ich, das sei hier nicht möglich.»

In der Schweiz könnten etwa 400 der rund 1000 Menschen mit

zystischer Fibrose mit Orkambi behandelt werden.

Vertex gab am Donnerstag ihren Jahresgewinn für 2019 bekannt: 1,14 Milliarden Franken. Das Geschäft könnte in Zukunft noch besser laufen: In den USA haben die Behörden kürzlich ihr neues Medikament gegen zystische Fibrose, Trikafta, zugelassen. Es soll 310 000 Franken pro Patient und Jahr kosten.

Eltern wollen ein Generikum aus Argentinien importieren

Es ist die erste Therapie, die verspricht, die Krankheit zu heilen. 80 Prozent der Patienten in der Schweiz könnten damit behandelt werden. Vorausgesetzt, Trikafta wird von den Krankenkassen bezahlt. Die Patienten und ihre Familien befürchten, in der Auseinandersetzung zwischen BAG und Hersteller erneut als Geiseln genommen zu werden.

Damit sich das bisherige Trauerspiel bei den Preisverhandlungen der Vorgängermedikamente von Trikafta nicht wiederholt, fordert die Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH) vom Bundesamt für Gesundheit und von Vertex einen neuen Verhandlungsansatz, der die gesamte Palette von CF-Medikamenten von Vertex umfasst.

«Dadurch lässt sich die Preisfrage der für die Betroffenen benötigten Arzneimittel in einer umfassenden Paketlösung fair regeln», sagt Reto Weibel, Co-Präsident der CFCH. Die Gleichbehandlung sämtlicher Patienten müsse garantiert werden.

Das BAG hofft, «eine Lösung für die Rückerstattung für Orkambi zu finden». Vertex zeigt sich besorgt: «Für die Patienten in der Schweiz zählt jeder Tag. Wir bitten das BAG, mit uns zusammenzuarbeiten, um eine schnelle Lösung zu finden.» Die Firma sagt jedoch nicht, zu welchem Preis sie Trikafta abgeben will.

«Natürlich pokert Vertex auf dem Rücken unseres Leidens», sagt Reto Weibel. Das BAG müsse aber auch die Gesamtkosten für die Gesellschaft untersuchen, wenn es die Zulassung eines Produkts verweigere. Wenn man nur die Symptome der Krankheit unter Kontrolle habe, seien die Patienten dazu verdammt, für den Rest ihres Lebens in der IV zu bleiben.

Sollten die Verhandlungen scheitern, will eine Gruppe von Eltern einen anderen Weg einschlagen. Sie haben in der Westschweiz einen Käuferclub gegründet, um ein in Argentinien hergestelltes Generikum von Orkambi zu importieren, das für etwa 25 000 Franken pro Patient und Jahr erhältlich wäre. In Grossbritannien habe dieses Vorgehen die Beteiligten zu einer rascheren Lösung gedrängt.

Patrick Durisch vom NGO Public Eye glaubt, dass dies das System unter Druck setzen würde. «Ich bin überzeugt, dass Vertex seine Haltung ändern wird, wenn das BAG eine Zwangslizenz beantragt, um die Vermarktung von billigeren Generika trotz des Patents zu ermöglichen. Wir müssen Muskeln zeigen und das Kräfteverhältnis umkehren», sagt er. Lise Bailat