



Medienmitteilung – Bern, 3. Februar 2020

## **CFCH fordert Paketlösung für Trikafta, Orkambi und Symdeco und mehr Kompromissbereitschaft bei den Preisverhandlungen**

Das Medikament Trikafta der US-Herstellerfirma Vertex weckt auch hierzulande grosse Hoffnungen bei Patienten mit Cystischer Fibrose. Die Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH) hofft deshalb auch auf eine schnelle Zulassung dieses innovativen Medikamentes durch Swissmedic, damit es anschliessend zügig auf die Spezialitätenliste kommt und durch die Krankenkassen vergütet werden kann. Damit sich das bisherige Trauerspiel bei den Preisverhandlungen der Vorgängermedikamente von Trikafta nicht wiederholt, fordert die CFCH vom Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Vertex einen neuen Verhandlungsansatz, der die gesamte Palette von CF-Medikamenten von Vertex umfasst. Reto Weibel, Co-Präsident der CFCH, ist überzeugt: „Dadurch lässt sich die Preisfrage bzw. die Kostenfolge der für die Betroffenen benötigten CF-Arzneimittel in einer umfassenden Paketlösung fair regeln. An einer fairen Lösung haben letztlich alle Parteien ein Interesse – Patienten, Hersteller, Krankenkassen und Behörden.“

Seit über drei Jahren verhandeln das BAG und die Firma Vertex erfolglos über den Preis der CF-Medikamente Orkambi und Symdeco. Da es diese Medikamente immer noch nicht auf die Spezialitätenliste (SL) geschafft haben, müssen sie von den Krankenkassen in der Regel nicht vergütet werden. Ob eine Kasse ihren CF-Patienten die Medikamente dennoch vergütet und zu welchem Preis, entscheidet die Versicherung von Fall zu Fall (Ausnahme nach KVV 71). Während ein gleichberechtigter Zugang für CF-Medikamente der neueren Generation nach wie vor in der Schwebe ist, kündigt sich mit Trikafta das nächste vielversprechende Medikament an. CF-Fachärzte und Patienten, die dank Testprogrammen von Trikafta profitieren konnten, sind sich einig: Das neue Medikament, das in den USA letzten Herbst in einem beschleunigten Verfahren zugelassen wurde (Preis über USD 311'000 pro Jahr), ist ein Meilenstein im Kampf gegen die erbbedingte Stoffwechselkrankheit und bedeutet einen Durchbruch.

### **Unselige Erfahrungen mit dem Preispoker zwischen BAG und Vertex**

Wie die Vorgängermedikamente Orkambi und Symdeco bekämpft Trikafta nicht nur Symptome, sondern es greift ebenfalls bei den Ursachen an. Weil Trikafta für einen Grossteil der CF-Betroffenen eingesetzt werden kann, ist die CFCH erfreut darüber, dass Vertex bei Swissmedic in Kürze ebenfalls die Zulassung für die Schweiz beantragen will. Damit wäre eine wichtige Voraussetzung erfüllt, damit Trikafta grundsätzlich auch auf die CF-Patienten in unserem Land angewendet werden kann. Allerdings heisst das noch nicht, dass die Krankenkassen das neue Medikament dann auch vergüten. Dazu braucht es eine SL-Anerkennung, was voraussetzt, dass sich BAG und Vertex auf einen Preis einigen. Nach den unseligen Erfahrungen mit dem Preispoker zwischen BAG und Vertex in den drei letzten Jahren befürchtet CFCH, dass sich dieses mit Trikafta wiederholt und CF-Betroffene das Medikament ebenfalls nur erhalten, wenn die Vertrauensärzte der Krankenkassen einer Behandlung im Einzelfall zustimmen und es der entsprechenden Kasse gelingt, mit Vertex einen provisorischen Preis zu vereinbaren.

### **Neuer Verhandlungsansatz: Paketlösung für alle CF-Medikamente**

Um diesem Teufelskreis zu entgehen, appelliert die CFCH an das BAG und Vertex, die bisherige Verhandlungsführung zu verlassen und einen neuen, innovativen Ansatz zu verfolgen: Statt für Trikafta eine separate SL-Zulassung anzustreben, soll die Vergütung aller noch nicht auf der SL befindlichen CF-Medikamente in einem Gesamtpaket geregelt werden. Eine Gesamtlösung hat den Vorteil, dass die Versorgung mit Vertex-Medikamenten für den Grossteil der CF-Patientinnen und -Patienten im gleichen Vertrag geregelt werden kann und damit ähnliche Ungerechtigkeiten verhindert werden können wie bei einer Einzelfallbeurteilung nach KVV 71. Darüber hinaus fordert die CFCH mehr Kompromissbereitschaft bei der Preisfindung.

### **Weder Verständnis für Profitmaximierung noch für reines Kostendenken**

Angesichts des anhaltend sehr guten Geschäftsgangs von Vertex und den entsprechenden Renditen für die Aktionäre (<https://investors.vrtx.com/news-releases/news-release-details/vertex-reports-full-year-and-fourth-quarter-2019-financial>) hat die CFCH kein Verständnis für eine ausschliesslich auf Profitmaximierung ausgerichtete Preispolitik gegenüber Behörden und Kostenträgern. Ebenso wenig Verständnis hat die CFCH für einseitige Kostenüberlegungen auf Seiten von Behörden und Versicherern, ohne dass der langfristige Nutzen für Patienten und Gesellschaft berücksichtigt wird. Patienten werden immer wieder zum Spielball von Akteuren mit unterschiedlichen Interessen und fühlen sich entsprechend zwischen Hammer und Amboss. Dies umso mehr, als die Patienten von den Entscheidungsfindungsprozessen weitgehend ausgeschlossen sind.

Aus diesem Grund hat die CFCH letztes Jahr im Rahmen der laufenden Evaluation von KVV 71 einen eigenen Diskussionsvorschlag lanciert, der aus der KVV71-Sackgasse führt, wenn Staat und Industrie sich bei Preisverhandlungen nicht finden wollen. Der Diskussionsbeitrag wurde in der Schweizerischen Ärztezeitung publiziert (<https://saez.ch/article/doi/saez.2019.18032/>). In der Zwischenzeit haben auch die Pharma-Industrie und die Krankenversicherer eigene Ideen betreffend Revision von KVV 71 lanciert. Diese Bestrebungen zeigen, dass es Zeit ist ausgetretene Pfade zu verlassen und gemeinsam neue Ansätze zu prüfen.

### **Sponsoringvertrag mit Vertex 2019 gekündigt – keine Pharmagelder mehr ab 2020**

Mit der Lancierung eines eigenen KVV71-Revisionsvorschlags will sich CFCH aktiv und verstärkt auf Augenhöhe an gesundheitspolitischen Diskussionen beteiligen. So wurde der Revisionsvorschlag bereits mit den beiden Verbänden der Krankenversicherer (Santésuisse und Curafutura) sowie mit Interpharma, dem führenden Verband der Pharmaindustrie besprochen. CFCH legt Wert darauf, als kompetente, vertrauenswürdige, verlässliche, lösungsorientierte und transparente Patientenorganisation wahrgenommen zu werden. Um keine Zweifel an ihrer Unabhängigkeit aufkommen zu lassen, hat sich die vor mehr als 50 Jahren gegründete Patientenorganisation entschlossen, ab diesem Jahr keine Pharmagelder mehr anzunehmen. Zudem hat CFCH 2019 den laufenden Sponsoring-Vertrag mit Vertex gekündigt und den verbleibenden „pro rata“-Restbetrag zurückerstattet.

### **Kontakt für Medienanfragen**

Reto Weibel, Co-Präsident

Telefon 079 334 65 08, [reto.weibel@cfch.ch](mailto:reto.weibel@cfch.ch)

**Über die CFCH:** Die Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH, [www.cfch.ch](http://www.cfch.ch)) ist eine politisch und finanziell unabhängige Patientenorganisation. Sie unterstützt ihre 1500 Mitglieder und deren Angehörige seit 1966 mit Rat und Tat. Im Zentrum steht die Hilfe zur Selbsthilfe der 1000 in der Schweiz direkt von der Erbkrankheit betroffenen Menschen in unterschiedlichen Lebensphasen und Lebenslagen.

## Cystische Fibrose: Symptome und Therapie

**Unberechenbar:** Cystische Fibrose (CF), auch Mukoviszidose genannt, ist die häufigste genetisch bedingte Stoffwechselerkrankung in Europa. Sie wird in der Schweiz bei jährlich rund 35 Neugeborenen diagnostiziert. Im Jahr 2016 waren in der Schweiz 900 Menschen von der Krankheit betroffen. Rund 320'000 Schweizerinnen und Schweizer sind Träger des Gens, das CF verursacht – die meisten ohne es zu wissen. Die angenommene durchschnittliche Lebenserwartung eines heute geborenen Kindes mit CF liegt in Europa bei 52 Jahren. CF führt dazu, dass der Austausch von Salz und Wasser in den Zellen des Körpers nicht korrekt funktioniert. Dadurch bilden sich im Körper Sekrete und Flüssigkeiten, die entweder zu konzentriert oder zu zähflüssig sind. Vor allem die Lunge und der Verdauungstrakt sind davon betroffen. In der Lunge entsteht zäher Schleim, der zu Husten, Bakterienbesiedlung und Entzündungsreaktionen führt. Dabei nimmt die Lunge fortlaufend Schaden, und das Atemvolumen nimmt stetig ab. Auch die Verdauung ist beeinträchtigt, und der Körper kann verschiedene Nährstoffe nicht aufnehmen. Die Folgen sind Bauchschmerzen, Durchfall und eine reduzierte Gewichtszunahme.

**Unheilbar:** Die Krankheit ist bis heute unheilbar. Eine intensive Therapie gehört bereits ab Geburt zum Alltag von CF-Betroffenen. Sie inhalieren mehrmals täglich Medikamente und Antibiotika. Auch Atemphysiotherapie und Sport hilft, den Schleim abzu husten. Hoffnung auf bessere Erfolge machen neue Therapieformen wie die mutationsspezifische Therapie, die bei den Ursachen der Krankheit ansetzt. Als letzte therapeutische Massnahme bleibt den Betroffenen bis heute nur die Lungentransplantation. Jährlich erhalten 10 bis 15 CF-Betroffene eine neue Lunge, darunter auch Kinder und Jugendliche. Da in der Schweiz nur wenige Personen einen Organspende-Ausweis auf sich tragen, warten viele CF-Kranke vergeblich auf eine neue Lunge.

**Unsichtbar:** Der zeitintensive Therapieaufwand von mehreren Stunden pro Tag bestimmt das Leben der Betroffenen stark. Dass die Krankheit von aussen nicht sichtbar ist, erschwert die Situation zusätzlich, und es kommt nicht selten zu Unverständnis und Missverständnissen im persönlichen Umfeld.

**Unwissentlich vererbt:** CF entsteht durch einen Fehler im Erbgut, den die Eltern an die Kinder weitergeben. Die Eltern von Kindern mit CF sind nicht krank, sondern nur Träger eines mutierten Gens – meist ohne es zu wissen. Wenn ein Kind das jeweils veränderte Gen von beiden Elternteilen erbt, treten die CF-Symptome auf. Die Wahrscheinlichkeit, dass dieser Fall eintritt, liegt bei 25 Prozent.

