



Medienmitteilung – Bern, 15. Januar 2021

## **Trikafta ab 1.2.2021 verfügbar: Die Schweiz ermöglicht als eines der ersten Länder den CF-Betroffenen einen breiten Zugang**

Nach Orkambi und Symdeco ist nun auch Trikafta, das neueste Arzneimittel zur Behandlung von Cystischer Fibrose (CF), auf die Spezialitätenliste der kassenpflichtigen Medikamente (SL) gesetzt worden. Die Patientenorganisation CFCH hatte sich mit Nachdruck beim Bundesamt für Gesundheit (BAG) und dem Trikafta-Hersteller Vertex für einen gleichberechtigten Zugang zu wichtigen CF-Medikamenten eingesetzt und freut sich, dass sich dieses Engagement ausbezahlt hat. CFCH-Präsident Reto Weibel sagt: „Wir sind sehr dankbar, dass Bund und Hersteller sich hier einvernehmlich gefunden haben. Das neue Medikament ist ein grosser Schritt für die Mehrheit der CF-Betroffenen, in Zukunft ein weitgehend normales und aktives Leben führen zu können. Für mindestens einen Fünftel der CF Patienten gibt es aber nach wie vor keine Möglichkeit einer gleichwertigen Behandlung.“

Der gleichberechtigte Zugang zu CF-Medikamenten der neueren Generation ist für die CF-Patienten in der Schweiz zwar eine Geschichte mit Happy-End, aber der Weg dorthin war lang und beschwerlich. Fast 4 Jahre lang stritten sich BAG und Vertex über die Kostenerstattung von Orkambi und Symdeco, bis im Frühling dieses Jahres endlich eine Einigung über den Preis erzielt werden konnte, den die Krankenkassen respektive die Invalidenversicherung (IV) für die Medikamente vergüten müssen. Bis dahin war der Zugang zu diesen Medikamenten nur mit dem Ausnahmeverfahren nach KVV 71 möglich, bei dem die Krankenkassen bzw. die kantonalen IV- Stellen im Einzelfall über eine Kostenübernahme entscheiden. Die CF-Medikamente der neueren Generation bekämpfen nicht nur die Symptome dieser erbbedingten Stoffwechselerkrankung, sondern setzen bei den Ursachen an und ermöglichen damit ein beschwerdefreieres Leben mit der Krankheit.

### **CFCH-Forderung nach einvernehmlicher Lösung erfüllt**

Um zu verhindern, dass auch die Trikafta-Verhandlungen von BAG und Vertex in die Sackgasse führen, forderte CFCH die Verhandlungspartner Anfang 2020 auf, für alle noch offenen Medikamente eine Pakettlösung zu suchen. Hinter dem Vorschlag steckte die Überlegung, dass mit einer umfassenden Lösung die Kompromissbereitschaft bei den Preisverhandlungen zunehmen und eine Preisfindung erleichtern würde. Reto Weibel, Präsident von CFCH sagt dazu: „Wir sind froh, dass die Verhandlungspartner unserem Vorschlag gefolgt und gemeinsam den Weg für eine bessere Behandlung der CF-Betroffenen ermöglicht haben. Damit ist es nun auch in der Schweiz möglich, einen grossen Teil der CF- Patienten mit innovativen Medikamenten zu behandeln und den Verlauf dieser schweren Geburtskrankheit entscheidend zu beeinflussen. Für die 20 Prozent der CF-Betroffenen, welche mit diesen Medikamenten nicht behandelt werden können, muss dringend weitergeforscht werden. Alle Menschen mit Cystischer Fibrose sollen eine wirksame Behandlung ihrer Krankheit erhalten. Die CFCH finanziert und beteiligt sich darum aktiv zusammen mit anderen Europäischen CF-Patientenorganisationen an entsprechenden Forschungsprojekten.“

### **Kontakt für Medienanfragen**

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

## 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.

