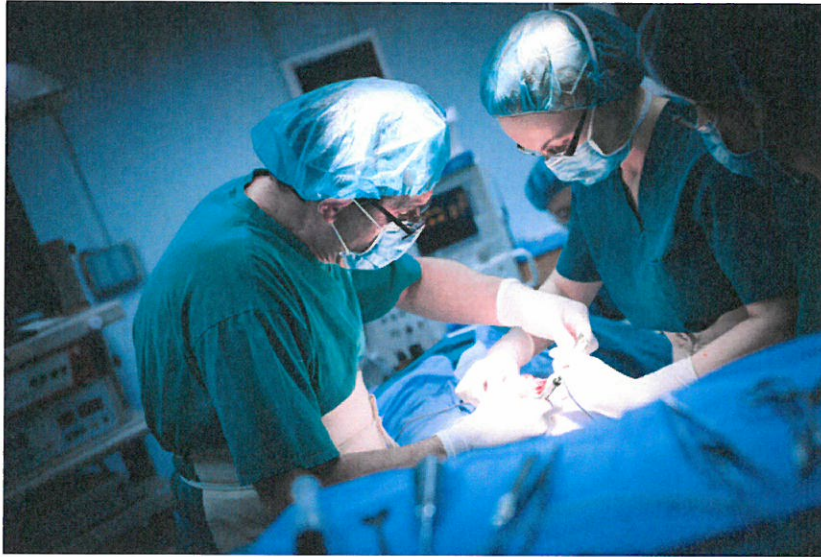


Der halbe Kranke

Ein 21-jähriger Mann leidet an einer seltenen Nierenerkrankung. Ein teures Medikament könnte helfen, doch die Krankenkasse Concordia will höchstens die Hälfte der Kosten übernehmen.



Transplantation als letzter Ausweg: Bereits zweimal wurde Alexander Schmid eine Niere ersetzt.
Foto: Djura Topalov (iStock)

Dies ist die Geschichte des 21-jährigen Alexander Schmid*. Er leidet an der seltenen Nierenerkrankung namens membranoproliferative Glomerulonephritis, kurz MPGN. Die Krankheit hat bei Schmid zu zwei Nierentransplantationen geführt, die erste im Alter von 12 Jahren, die zweite mit 16. Auch beim zweiten Nierentransplantat zeigen sich Anzeichen eines Rückfalls.

Die Ärzte haben mittlerweile ein Medikament gefunden, das helfen könnte. Es ist von den Gesundheitsbehörden für zwei andere seltene Krankheiten zugelassen, nicht aber gegen MPGN. Krankenkassen müssten in diesem Fall nur zahlen, wenn ein grosser therapeutischer Nutzen zu erwarten ist. Während die Ärzte damit rechnen, dass das Medikament Alexander helfen wird, glaubt die zuständige Krankenkasse Concordia nicht daran. Wie sehr die beiden Parteien auseinander liegen, zeigt der Briefwechsel, der dem TA vorliegt.

«Seit über einem Jahr wissen wir, dass es ein Medikament gibt, das helfen könnte», erzählt Alexanders Mutter. «Und trotz aller Bemühungen von uns und seinen Ärzten, weigert sich die Concordia, das Medikament zu bezahlen.» Der Zustand der zuletzt eingesetzten Niere verschlechtert sich seit Ende 2012. Bislang geht es Alexander halbwegs gut. Er und seine Eltern wissen jedoch nie, wann ein neuer Schub den Zustand der Niere verschlechtert. Für die Ärzte ist klar, dass eine weitere Nierentransplantation unausweichlich wird, falls sich die Krankheit nicht stabilisieren lässt.

Eine Niere vom Vater

Alexander Schmid merkt erstmals als Achtjähriger, dass etwas nicht stimmt: «Ich hatte plötzlich nicht mehr so viel Energie.» Der Hausarzt überweist ihn ans Luzerner Kantonsspital. Dort stellen die Ärzte fest, dass die Nieren nicht mehr richtig arbeiten. Die Krankheit MPGN aktiviert in unregelmässigen Abständen einen Teil des Immunsystems, was Nierenprobleme verursacht. Der Körper scheidet deutlich mehr Eiweiss über den Urin aus als gewöhnlich. Das Nierengewebe entzündet sich, was die Funktion des Organs stark reduziert. Im Körper der Patienten sammelt sich Wasser an. Im schlimmsten Fall kann kein Urin mehr ausgeschieden werden, der Körper vergiftet.

Andreas Möckli
Redaktor Wirtschaft
@AndreasMoeckli 08.07.2016

Stichworte

[Krankenkassen/Prämien](#)

Artikel zum Thema

Bundesrat setzt Pharmafirmen unter Druck



Medikamente gegen seltene Krankheiten sind teuer. Das sorgt für Streit zwischen Herstellern und Kassen. [Mehr...](#)
Andreas Möckli. 07.07.2016

Lohndeckel für Krankenkassen-Chefs

Die SP ärgert sich über die Löhne bei Krankenversicherern. Deren Manager sollen nicht mehr verdienen als Bundesräte. [Mehr...](#)
18.06.2016

Prämienschock steht bevor

Dieses Jahr sind die Krankenkassenprämien im Schnitt um rund 4 Prozent gestiegen. Nächstes Jahr könnten sie noch kräftiger zulegen. Experten zeigen sich beunruhigt. [Mehr...](#)
22.05.2016

Die Redaktion auf Twitter

Stets informiert und aktuell. Folgen Sie uns auf dem Kurznachrichtendienst.

@tagesanzeiger folgen

Vergleichsdienst



Mit unserem Vergleichsdienst finden Sie die geeignete Krankenkasse.
[Jetzt vergleichen.](#)

Als Alexanders Nieren versagen, wird eine Blutwäsche mittels Bauchfelldialyse nötig. Die Eltern müssen zu Hause ein Zimmer herrichten, in dem sie ihren Sohn unter sterilen Bedingungen behandeln können. Die Dialyse ist jede Nacht nötig, die Familie greift auf die Kinderspitex zurück.

Mit 12 Jahren wird Schmid eine neue Niere eingesetzt – jene seines Vaters. Die Transplantation verläuft problemlos. Doch die MPGN ist immer noch da. Erneut greift das Immunsystem die Nieren an, auch die gespendete Niere des Vaters. Nach knapp zweieinhalb Jahren kommt es zur ersten Abstossungsreaktion. Wieder wird eine Dialyse nötig, diesmal jedoch die herkömmliche. Vater und Mutter fahren ihren Sohn abwechselnd dreimal pro Woche ins Kinderspital Zürich.

Schmid fällt in der Schule zurück. Zweimal muss er eine Klasse nachholen. Während der Dialyse erhält er Privatunterricht, der von der Schule bezahlt wird.

Kurz nach seinem 16. Geburtstag versagt die gespendete Niere des Vaters. Eine zweite Niere eines erwachsenen, verstorbenen Spenders wird implantiert. Alexander erholt sich rasch. Nach 14 Monaten stellen die Ärzte wieder einen Rückfall der MPGN fest. Auch dieses Transplantat könnte versagen. Statt einer Dialyse wird Schmid mittels einer sogenannten Plasmapherese behandelt, zu Beginn einmal pro Woche. Dabei werden Faktoren aus dem Blutplasma herausgewaschen, die im Immunsystem nicht mehr richtig funktionieren, und durch gesundes Plasma ersetzt.

Gleichzeitig diskutieren die Ärzte über eine Therapie mit einem Medikament namens Soliris. Die wissenschaftlichen Kenntnisse deuten darauf hin, dass Soliris auch gegen MPGN wirkt, obwohl das Präparat für diese Krankheit in keinem Land zugelassen ist.

Soliris ist das zweit teuerste Medikament der Welt. In der Schweiz würde eine Behandlung von Alexanders Erkrankung knapp 620 000 Franken pro Jahr kosten. Der US-Hersteller Alexion setzte mit Soliris 2015 weltweit knapp 2,6 Milliarden Dollar um. Die Firma sagt, sie habe in die 15-jährige Entwicklung knapp 1 Milliarde Dollar investiert. Die Ärzte ersuchen Alexanders Krankenkasse Concordia um eine Kostengutsprache. Dazu müssen sie nachweisen, dass Soliris einen «hohen therapeutischen Nutzen» aufweist und die entsprechende Krankheit für den Versicherten «tödlich verlaufen oder schwere und chronische» Schäden nach sich ziehen kann. So verlangt es das Gesetz.

Seit Anfang 2015 haben drei Ärzte Concordia geschrieben. Danach hat Patientenschutzlerin Margrit Kessler direkt bei Jürg Vontobel interveniert, Mitglied der Geschäftsleitung von Concordia. Schmid hatte sich zuvor an Kesslers Organisation SPO-Patientenschutz gewandt. Auch Thomas Schmutz von der Ombudsstelle Krankenversicherung wandte sich an die Concordia. Die Antwort der Kasse war stets die gleiche: «Wir zahlen nicht.»

Urs Odermatt vom Luzerner Kantonsspital bedauert die Haltung der Concordia. «Unter Nierenspezialisten sind wir uns einig, dass Soliris im Fall von Alexander Schmid die Therapie der Wahl ist.» Letztlich geht es um die Frage, ob es den Ärzten gelingt, Concordia vom «hohen therapeutischen Nutzen» von Soliris zu überzeugen. In mehreren Briefen schreibt die Kasse: «Die hier vorgeschlagene Behandlung mit Soliris ist ein Therapieversuch und reine Forschung.» Die nötigen wissenschaftlichen Studien fehlten.

«Bei einer derart seltenen Krankheit ist eine klinische Studie, anhand der das Medikament mit einem Placebo verglichen wird, gar nicht möglich», sagt Giuseppina Spartà. Die Ärztin hat Schmid im Kinderspital Zürich mitbetreut. Der Erfolg von Soliris könne nur an einer kleinen Gruppe von Patienten gezeigt werden. «Unter Fachspezialisten ist man sich dieser Problematik im Allgemeinen bewusst», sagt Spartà.

Vertrauensärzte der Krankenkassen spielen in Fällen wie Soliris eine wichtige Rolle. Laut Gesetz darf ein Versicherter ein Medikament erst nach Konsultation seines Vertrauensarztes vergüten. Die damalige Vertrauensärztin der Concordia ist wie Odermatt und Spartà eine Nierenspezialistin.

Concordia ist trotz aller Bemühungen der Gegenseite nicht von ihrer grundsätzlichen Haltung abgewichen. Dass sich die Wirkung des Medikaments im Reagenzglas nachweisen lässt, hat die Vertrauensärztin nicht beeindruckt. Anhand einer Blutprobe von Schmid konnten die Ärzte im Labor nachweisen, dass das Präparat die Aktivierung des Immunsystems unterdrückt und so verhindert, dass die Niere angegriffen wird. Die Concordia antwortete, dass derzeit keine Notwendigkeit für eine nochmalige Nierenersatztherapie bestehe, «die Transplantatniere funktioniert doch zurzeit so, dass keine Dialyse notwendig ist».

Vergangenen Oktober bietet die Concordia überraschend an, die Hälfte der Kosten von Soliris zu übernehmen. Sie werde dies über die Zusatzversicherung von Alexander tun, die eine Deckung der Medikamentenkosten von 50 Prozent vorsieht. Über die Grundversicherung sei eine Beteiligung an den Kosten weiterhin nicht möglich. Hier gelte das erwähnte Gesetz, wonach ein hoher therapeutischer Nutzen vorliegen müsse.

Von den monatlichen Therapiekosten von über 50'000 Franken müsste Familie Schmid somit 25'000 selber bezahlen. Da die Ärzte Soliris zunächst während sechs Monaten testen wollen, um den Nutzen zu belegen, wären dies für Familie Schmid 150'000 Franken. «Dazu sind wir schlicht nicht in der Lage», sagt Schmid's Mutter.

Ärztin Giuseppina Spartà sagt, sie wisse derzeit von drei Fällen in der Schweiz, bei denen MPGN-Patienten mit Soliris behandelt werden. Die Kosten seien von der jeweiligen Krankenkasse übernommen worden. Jedoch ist nicht klar, ob dies über die Grund- oder die Zusatzversicherung geschieht. Spartà hegt den Verdacht, die Concordia scheue die hohen Kosten. Ist Soliris bei Alexander erfolgreich, müsste die Kasse die Kosten dauerhaft tragen. Günstigere Preise gibt es erst, wenn das Patent des Medikaments ausläuft.

Die Concordia betont auf Anfrage des TA, dass man sich an Gesetz, Verordnungen und die geltende Rechtsprechung zu halten habe. Die Kasse werde in der Grundversicherung vom Bundesamt für Gesundheit beaufsichtigt. «Werden Leistungen ausbezahlt, die das Gesetz nicht vorsieht, drohen Bussen bis zu 100'000 Franken», sagt Jürg Vontobel, Mitglied der Geschäftsleitung.

«Wir sind uns der sehr schwierigen medizinischen Situation unseres Kunden bewusst», sagt Vontobel. Deshalb habe die Concordia aus Kulanz entschieden, 50 Prozent der Kosten über die Zusatzversicherung zu übernehmen. Eine Vollfinanzierung aus der Zusatzversicherung sei nicht möglich, weil der Anteil der Kulanzleistung die versicherte Leistung nicht übersteigen dürfe. «Wenn wir dies hier tun würden, wäre dies eine krasse Ungleichbehandlung gegenüber den anderen Versicherten», sagt Vontobel. «Dies wäre ganz klar ungesetzlich und würde von der Finma, der Aufsichtsbehörde im Zusatzversicherungsbereich, geahndet.»

Bezüglich der Frage der Wirksamkeit von Soliris im vorliegenden Fall verweist die Concordia auf die damalige Vertrauensärztin. Diese habe den Sachverhalt dreimal geprüft. Da die Vertrauensärztin sehr erfahren und Nierenspezialistin sei, gebe es keinen objektiven Grund, an der Sorgfalt ihrer Beurteilung zu zweifeln. Die Ärztin schrieb in ihrer Beurteilung, die dem TA vorliegt: Die eingereichten Studien seien grösstenteils nur Fallbeschreibungen und deren wissenschaftliche Evidenz gering. Deshalb lasse sich «mit den eingereichten Studien ein grosser Nutzen keinesfalls belegen». Zudem bestünden in diesem Fall therapeutisch zugelassene Alternativen zur vorgesehenen Therapie.

Der Vorwurf, die Concordia zahle das Medikament nicht, weil es enorm teuer sei, weist Vontobel zurück. Trotz der Einschätzung der Vertrauensärztin sei die Concordia bereit, sich über die Zusatzversicherung an den Behandlungskosten zu beteiligen.

Die Concordia hatte gehofft, dass die Herstellerin Alexion die restlichen 50 Prozent übernehmen würde, gerade auch, weil es sich um eine experimentelle Therapie handle. «Aus welchen Gründen das Unternehmen nicht am gleichen Strang mit der Concordia zieht, ist uns nicht bekannt und für uns nur schwer nachvollziehbar», sagt Vontobel.

Patientenschützerin Margrit Kessler kritisiert Alexion ebenfalls. Offenbar sei die Pharmafirma nur an hohen Profiten interessiert, nicht aber am Schicksal der betroffenen Patienten. Kessler versteht nicht, weshalb das Unternehmen Alexander Schmid das Medikament nicht probeweise für sechs Monate zur Verfügung stellt. Alexion sagt, die Firma habe sich in der Schweiz noch nie an den Behandlungskosten von Soliris gegen MPGN beteiligt. Üblicherweise erwäge Alexion einen Teil der Kosten zu übernehmen, wenn ein eigenes Medikament gegen eine zusätzliche Krankheit getestet werde. Jedoch sei dies hier nicht der Fall.

Das Gebaren der Pharmaindustrie in solchen Fällen provoziert seit längerem Kritik. Dauerthema sind auch die hohen Medikamentenpreise wie hier bei Soliris. Oliver Peters, Vizedirektor des Bundesamts für Gesundheit, kritisierte im letzten Jahr an einer Podiumsdiskussion in Zürich die «unverschämten hohen Preise neuer Medikamente».

«Vor Gericht kaum eine Chance»

Patientenschützerin Margrit Kessler vermutet, dass die Concordia Alexander Schmid zu einem Kassenwechsel bewegen wolle. «Es ist nicht der erste Fall, bei dem die Concordia eine restriktive Haltung an den Tag legt», sagt Kessler. Als Beispiel führt sie einen Fall einer Patientin vor eineinhalb Jahren an, die unter einer seltenen Muskelkrankheit leidet und zu dieser Zeit bei Concordia versichert war. Das Medikament, das die Patientin dagegen einnahm, wird nach Körpergewicht dosiert und ist ebenfalls sehr teuer. Die Concordia forderte die Patientin zweimal auf, ihr Gewicht zu reduzieren, um so Kosten zu sparen.

Jürg Vontobel weist diese Unterstellungen als komplett falsch und frei erfunden zurück. Er fragt sich vielmehr, weshalb weder Patientenschützerin Kessler noch die behandelnden Ärzte der Familie empfohlen haben, den im Gesetz vorgesehenen Rechtsweg einzuschlagen. «Das Verfahren ist sehr versichertenfreundlich», sagt er. Es sei zunächst gratis, erst bei der höchsten Instanz fielen eventuell Kosten an.

Kessler entgegnet, dass Patienten erfahrungsgemäss vor Gericht kaum eine Chance auf Erfolg hätten. Zudem nehme der Rechtsweg zu viel Zeit in Anspruch. Sie habe dies deshalb der Familie von Schmid erst gar nicht empfohlen.

Derweil muss sich Alexander weiterhin alle zwei Wochen im Spital einer Plasmapherese unterziehen. Er habe sich mit seiner Krankheit arrangiert, sagt er. Sein grösster Wunsch ist, dass er Soliris erhält. «Dann kann ich wie ein normaler Mensch leben, der zwar wegen seiner transplantierten Nieren ein Leben lang Medikamente einnehmen und zur Kontrolle gehen muss. Aber weitere Therapien wären endlich nicht mehr nötig.» Wie lang seine zweite transplantierte Niere noch funktionieren wird, weiss er nicht.

* Name der Redaktion bekannt

(Tages-Anzeiger)

(Erstellt: 07.07.2016, 18:26 Uhr)

HIERÜBER SPRICHT DIE FINANZWELT IM NETZ
9:34 AM - 11 Jul 2016

Top Aktien Schweiz	LafargeHolcim	+300%
Top Themen	Julius Baer	+51%
Top Währungen	SGS	+31%
Top Rohstoffe	Nestle	+30%
	Syngenta	+17%

Möchten Sie ein paar ideas mehr?
Jetzt gratis abonnieren!