

A N F R A G E von Thomas Forrer (Grüne, Erlenbach), Lorenz Schmid (CVP, Männedorf) und Kathy Steiner (Grüne, Zürich)

betreffend Therapie-Zugang für SMA-Betroffene und Betroffene von anderen seltenen Erkrankungen

Präparate zur Behandlung von seltenen Erkrankungen sind bei der Einführung oft sehr teuer, wodurch der Zugang für Betroffene stark erschwert, wenn nicht sogar verhindert wird. So auch bei der Spinalen Muskelatrophie (SMA). Seit kurzem gibt es eine erste, wirksame Therapie für SMA-Betroffene: Im April 2018 hat das EDI im IV-Rundschreiben Nr. 373 mitgeteilt, dass die Behandlung mit dem Präparat Spinraza® bis zum 20. Lebensjahr der SMA-Betroffenen durch die IV vergütet wird. Damit bleibt für SMA-Betroffene, die heute bereits 20 Jahre oder älter sind, der Zugang zu einer Behandlung in den allermeisten Fällen verwehrt. Entscheidend ist bei ihnen nicht mehr, ob eine Therapierung erfolgversprechend ist, sondern nur noch, dass sie vor 1998 geboren sind. Diese administrative Grenze ist für viele sehr frustrierend angesichts der Tatsache, dass erstmals ein wirksames Präparat zugelassen worden ist.

SMA ist eine relativ häufige seltene Erkrankung. Aufgrund eines «Gen-Defektes» wird ein bestimmtes Protein, das SMN-Protein, nicht in genügender Menge produziert. Dadurch erkranken die Nervenzellen, was in der Folge zu kontinuierlichem Muskelschwund führt. Selbst grundlegende Bewegungen wie Laufen, Krabbeln, Kopfkontrolle, Schlucken und schliesslich auch die Atmung werden zunehmend schwieriger. Die Erkrankung kann in früher Kindheit, aber auch erst im Erwachsenenalter beginnen.

Im September 2017 wurde das Präparat Spinraza® der Zuger Firma Biogen zur Behandlung von SMA in der Schweiz zugelassen. Seine Wirksamkeit wurde in klinischen Studien deutlich aufgezeigt. Da Spinraza nicht auf der Spezialitätenliste des BAG ist, besteht für die Krankenkassen keine Verpflichtung, für die Behandlung aufzukommen. Erwachsene SMA-Betroffene müssen Anträge im Einzelfallverfahren (nach Art. 71b KVV) stellen. Je nach Krankenkasse, Anwalt und Verhandlungsgeschick mit der Herstellerin werden die Kosten in vereinzelt Fällen übernommen - in der Regel jedoch nicht. Für die Betroffenen ist dies zermürend, da sie trotz vorhandener Therapiemöglichkeit zusehen müssen, wie der Abbauprozess an ihrem Körper fortschreitet. Die Kosten von rund 600'000 Franken im ersten Behandlungsjahr und bei weiterer Behandlung von rund 300'000 Franken pro Jahr sind privat nicht finanzierbar.

Oft wird beobachtet, dass Menschen mit SMA sehr kontaktfreudig und auffallend geistig wach sind. Viele haben sich seit der Zulassung von Spinraza in den Medien zu Wort gemeldet und am eigenen Beispiel erläutert, wie bedeutsam eine Therapie für sie ist. Auch bei fortgeschrittener Krankheit ist es zum Beispiel möglich, dass SMA-Betroffene in den Wissenschaften beschäftigt werden, da sie ungewöhnlich konzentriert arbeiten können.

Die unbefriedigende Situation für erwachsene SMA-Betroffene stellt grundsätzlich vor die Frage, wie bei seltenen Erkrankungen, gerade in den ersten Jahren nach Einführung einer teuren Therapie, der Zugang für die Betroffenen verbessert bzw. gewährleistet werden kann.

In diesem Zusammenhang bitten wir den Regierungsrat um die Beantwortung folgender Fragen:

1. Mit der aktuellen Regelung bleiben - aufgrund der Altersgrenze von 20 Jahren - eine bis zwei Generationen von SMA-Betroffenen von einem Therapiezugang grösstenteils ausgeschlossen. Wie beurteilt der Regierungsrat diesen Umstand?
2. Wie viele Menschen mit SMA leben im Kanton Zürich und wie viele sind heute über 20 Jahre alt?

3. Wie können SMA-Betroffene, die heute bereits das 20. Lebensjahr überschritten haben, Zugang zu einer Therapie insbesondere zu einer Behandlung mit Spinraza erhalten, wenn ihre Krankenkasse die Kostenübernahme abgelehnt hat und sie eine Behandlung privat nicht finanzieren können? Verfügt der Kanton über besondere rechtliche oder finanzielle Möglichkeiten?
4. Wie verhält sich der Regierungsrat zur Einrichtung eines kantonalen (oder nationalen) Fonds für seltene Erkrankungen, um den Zugang zu Therapien insbesondere in der ersten Zeit nach Zulassung eines neuen Präparats oder einer neuen Behandlungsmöglichkeit zu verbessern bzw. zu gewährleisten? Und gibt es andere wirksame Instrumente, welche der Regierungsrat für geeignet hält?

Thomas Forrer
Lorenz Schmid
Kathy Steiner