

# **Krankenkassen** «Da werden Behinderte diskriminiert», *TA vom 14. Mai*

## **Ohne Therapie keine Diagnose.**

Anne Durrer, Mediensprecherin des Krankenkassenverbandes Santésuisse, weist darauf hin, dass viele seltene Krankheiten nicht therapiert werden könnten. Ein entsprechender Test werde darum von einer Krankenkasse nicht bezahlt, weil er nichts zur Heilung beitrage. Ist dies die neuartige «Durrer-Diagnose», die finanziell lästige Patienten und ihre Ärzte damit überflüssig macht? Man erklärt einen diagnostischen Test als sinnlos, und wo keine Diagnose ist, gibts logischerweise auch nichts zu bezahlen? Zumindest die Kostenübernahme der Diagnostizierung logischer Unbedarftheit ist hier wohl tatsächlich überflüssig.

*Alex Vorburger, Zürich*

## **Oft nur zum Teil vergütet.**

Die Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten begrüsst und bestätigt die Beiträge «Da werden Behinderte diskriminiert» und «Verdacht auf Marfan-

Syndrom - Mangels Gentest platzte der Traum vom Eishockeyprofi». Das Problem liegt jedoch nicht nur darin, dass die Krankenkassen oft Pflichtleistungen nicht anerkennen, sondern, dass die Leistungen auch nur teilweise vergütet werden. Beim Marfan-Syndrom (FBN1-Gen) werden nur 25 Prozent der erbrachten gendiagnostischen Leistungen bezahlt. Unsere Stiftung muss daher für 75 Prozent der Leistungen im Umfang von rund 10 000 Franken pro Patient aufkommen und deshalb dauernd nach Spenden für dieses Engagement suchen.

*PD Dr. Gabor Matyas, Schlieren  
Stiftung für Menschen mit seltenen  
Krankheiten*

## Schweiz

# «Da werden Behinderte diskriminiert»

Kinderärzte kritisieren die Krankenkassen. Diese wollen in Fällen von seltenen Krankheiten oft nicht bezahlen, was das Leid von betroffenen Familien zu Unrecht verstärkt.

Von Iwan Städler

Peter Miny ist leitender Arzt am Kinderspital beider Basel. Und er ist empört: «Patienten und Familien mit genetischen Erkrankungen sind oft ohnehin vom Schicksal geschlagen. Da geht es nicht an, dass man ihnen diagnostische Leistungen vorenthält, über die in anderen Bereichen der Medizin gar nicht diskutiert wird.»

Es geht um Gentests. Die Fortschritte aufgrund der Entschlüsselung des Genoms ermöglichen immer mehr solche Tests - vor allem bei seltenen Krankheiten. Heute gibt es bereits Tausende solcher Tests. Da kommt der Bund mit dem Regeln der Kostenvergütung nicht mehr mit. Die sogenannte Analysenliste hält fest, welche Laboruntersuchungen die Krankenkassen bezahlen müssen. Doch der administrative Aufwand, der mit der Aufnahme einer Leistung auf diese Liste verbunden ist, lohnt sich für die Anbieter solcher Tests oft nicht. Zu klein ist bei seltenen Krankheiten die Anzahl Fälle. Bis vor einem Jahr mussten Ärzte und Patienten daher auf viele solcher Untersuchungen verzichten.

Seit dem 1. April 2011 sollte das Problem eigentlich gelöst sein. Neu gibt es in der Analysenliste eine sogenannte Orphan-Disease-Position für seltene Krankheiten. Diese bezeichnet nicht eine einzelne Leistung, sondern sieht bei seltenen Gentests eine Prüfung im Einzelfall vor. Sie bedingt eine vorgängige Kostensprache durch die Krankenkasse, wobei deren Vertrauensarzt beim sogenannten Orphanrat - einem Expertengremium der Schweizerischen Gesellschaft für medizinische Genetik - eine Empfehlung einholen muss.

So viel zur Theorie. In der Praxis sei das Problem alles andere als gelöst, kritisiert Miny. Da würden Krankenkassen die Regelung immer wieder unterlaufen, indem sie Anträge pflichtwidrig nicht an den Orphanrat weiterleiteten. Als Folge davon könnten Patienten nicht optimal behandelt und Angehörige nicht über ein mögliches Wiederholungsrisiko in der Familie informiert werden.

## «Völlig konfuse Begründungen»

Konkret nennt Peter Miny einen Fall, in dem die Krankenkasse einen Gentest auf eine Krankheit mit Narkosekomplikationen ablehnte - und stattdessen auf andere Diagnosemöglichkeiten verwies, die aber eine Narkose nötig gemacht hätten.

Minys Kollege vom Kinderspital Zürich, Matthias Baumgartner, erzählt von zwei Fällen mit Marfan-Syndrom. Das ist eine seltene Bindegewebe-Krankheit,

die tödlich enden kann. Der eine Fall betrifft Reto B. (siehe unten), der andere die Familie eines jungen Manns, der nachweislich am Marfan-Syndrom litt. Zudem gab es Anzeichen, dass auch die Mutter am Syndrom litt. Die statistische Wahrscheinlichkeit dafür beträgt 50 Prozent. Weil die Ärzte wegen der Erkrankung des Sohns bereits wussten, nach welcher Mutation im Gen sie suchen müssen, hätte man den Test relativ günstig für rund 700 Franken durchführen können. Doch die Krankenkasse verweigerte das Bezahlen des Tests, der Gewissheit gebracht hätte.

«Manche Gesuche werden mit völlig konfusen Begründungen abgelehnt - vermutlich von unerfahrenen administrativen Kräften der Krankenversicherung ohne Konsultation eines Vertrauensarztes», nervt sich Miny. Besonders auffallend sei die immer häufigere Nichtübernahme der Kosten bei Abklärungen von mentaler Retardierung, Autismus und Fehlbildungssyndromen. «Da werden Behinderte diskriminiert», kritisiert der Basler Kinderarzt.

Das Bundesamt für Gesundheit spricht von «Anfangsschwierigkeiten»

mit der noch jungen Orphan-Regelung. Es hat die Akteure aufgefordert, sich an einen Tisch zu setzen, um die Umsetzungsprobleme anzugehen. Auch der Krankenkassenverband Santésuisse ist sich bewusst, dass noch nicht alles optimal läuft. Mediensprecherin Anne Durter weist aber darauf hin, dass viele seltene Krankheiten nicht therapiert werden könnten. In einem solchen Fall könne auch der Test nicht bezahlt werden, weil er ja nichts zur Heilung einer Krankheit beitrage.

## Arbeitsgruppe ist geplant

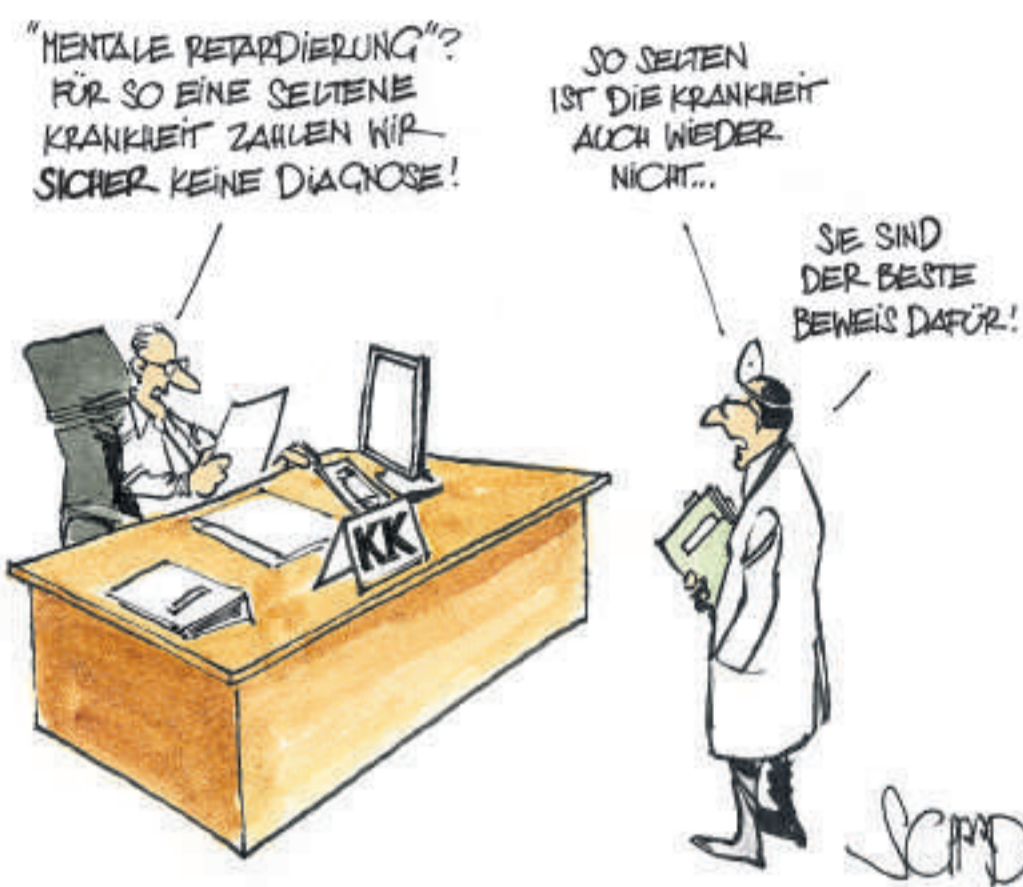
Hier setzt auch Markus Bonelli an, Leiter der Geschäftsstelle der Schweizerischen Gesellschaft der Vertrauens- und Versicherungsärzte. Oft lasse sich über Tests eine Disposition erkennen, die später vielleicht zu einer Krankheit führe. Die Genetiker würden argumentieren, mit dem frühzeitigen Erkennen liessen sich spätere Kosten vermeiden. Aber die Grundversicherung bezahle eben nur bei Krankheit, nicht bei einer Disposition. Auch Bonelli sieht allerdings noch Optimierungspotenzial und möchte zusammen mit den Genetikern

eine entsprechende Arbeitsgruppe ins Leben rufen.

Darauf allein mögen die Ärzte aber nicht vertrauen. Sie ermuntern ihre Patienten auch schon mal zu einer Klage vor Gericht - durchaus erfolgreich, wie mehrere Urteile zeigen. So verpflichtete kürzlich das Zürcher Sozialversicherungsgericht eine Krankenkasse, rund 3000 Franken für eine hochauflösende Chromosomenuntersuchung zu bezahlen.

## «Endloser Schriftenwechsel»

Am liebsten würde Matthias Baumgartner die Kostenübernahme bei seltenen Krankheiten neu regeln. Ihm schwebt ein Kompetenzzentrum vor, das in einem vorgegebenen Rahmen Untersuchungen machen könnte. Gegenwärtig fehle es an einer Vertrauensbasis zwischen den Genetikern und den Krankenkassen. Stattdessen herrsche ein «Misstrauen sondergleichen». Dies führt laut Miny zu einem «endlosen Schriftenwechsel», der zuweilen mehr Zeit in Anspruch nehme als die eigentliche Konsultation. Mit den verfügbaren Ressourcen sei dies aber schlicht nicht mehr zu leisten.



Verdacht auf Marfan-Syndrom

## Mangels Gentest platzte der Traum vom Eishockeyprofi

Er wollte professionell Hockey spielen. Doch dann sperrte ihn sein Club. Wegen Verdachts auf Marfan. Und weil die Krankenkasse den Test nicht zahlen wollte.

Von Iwan Städler

Reto B.\* ist ein begeisterter Eishockeyspieler mit viel Talent. Er war Goalie in der Junioren-Nationalmannschaft und träumte den Traum vom Hockeyprofi. Sein Club sprach von einer Sportlerlehre und erzwang, ihn ins Elite-Team der Nationalliga A aufzunehmen.

Doch dann machte Reto eine ungeschickte Bewegung und verspürte Schmerzen im Knie. Das wäre nicht weiter schlimm gewesen, wenn der Teamarzt nicht Verdacht geschöpft hätte. Verdacht auf das Marfan-Syndrom. Bei dieser seltenen Bindegewebe-Krankheit können sich bei der Hauptschlagader Ausbeulungen zeigen, was im schlimmsten Fall zu einem Riss und damit zum Tod führen kann. Wer an einem solchen Syndrom leidet, sollte keine Sportart betreiben, bei der es zu Körperkontakten kommt - also auf keinen Fall Eishockey.

Für Reto brach eine Welt zusammen. Es wusste zwar nicht, ob er tatsächlich

am Marfan-Syndrom leidet. Aber für seinen Club reichte schon der Verdacht. Reto wurde gesperrt und flog auch aus der Junioren-Nationalmannschaft. Selbst am bislang täglichen Hockeytraining durfte er nicht mehr teilnehmen. Seine einzige Hoffnung war ein Gentest, der Klarheit gebracht hätte, ob er wirk-



Reto B. in seiner Torhütermontur. Foto: PD

lich am Marfan-Syndrom leidet. Doch diesen Test wollte die Krankenkasse nicht zahlen.

Ein entsprechendes Gesuch des Kinderspitals Zürich wurde ebenso abgelehnt wie drei Wiedererwägungsgesuche. Das Hauptargument der Krankenkasse: «Analysen, bei denen schon zum Zeitpunkt der Anordnung feststeht, dass das Resultat keine medizinisch-therapeutischen Konsequenzen hat, sind von der Kostenübernahme ausgeschlossen.»

## In wenigen Jahren amortisiert

Das Kinderspital hielt dagegen, die angebehrte Abklärung habe «sehr wohl medizinisch-therapeutische Konsequenzen». Bestätigte sich nämlich der Verdacht auf Marfan-Syndrom, müsse man unter anderem eine hormonelle Brems-therapie gegen Grosswuchs in Betracht ziehen. Lasse sich das Marfan-Syndrom hingegen ausschliessen, könne man auf jährliche kardiologische Untersuchungen im Umfang von 800 Franken verzichten. So liessen sich die Testkosten von rund 4000 Franken in wenigen Jahren wieder einsparen.

Für Oberärztin Marianne Rohrbach ist unverständlich, dass Krankenkassen bedenkenlos kardiologische Untersuchungen und Magnetresonanztomografien bezahlen, nicht aber genetische

Untersuchungen. Damit stigmatisiere man die Betroffenen und lasse sie mit ihren Ängsten zurück. Dieselbe Krankenkasse sage für denselben Test manchmal Ja und manchmal Nein.

## Jetzt eben in der 2. Liga

Wie die meisten betroffenen Familien konnten auch Retos Eltern den Test nicht selbst bezahlen. Sein Vater kann wegen eines Rückenschadens nicht arbeiten und seine Mutter ist Zugbegleiterin. Reto selbst macht jetzt eine Lehre als Autolackierer. Der Traum vom Hockeyprofi ist für den 18-jährigen definitiv geplatzt. Aber er spielt wieder Eishockey - bei einem 2.-Liga-Club. Reto hat für sich beschlossen, den Verdacht auf Marfan-Syndrom zu ignorieren.

Über die allfällige Krankheit, den verweigerten Test und die Folgen mag er nicht mehr reden. Er will auch nicht darauf angesprochen werden, weshalb wir seinen Namen geändert haben. Reto hat aber seinen Vater ermächtigt, Auskunft zu geben und stellte auch den Briefverkehr mit der Krankenkasse zur Verfügung. Von dieser ist die Familie zutiefst enttäuscht und will sie nun wechseln. Die Krankenkasse wollte sich nicht weiter zum Fall äussern.

\* Name geändert

## Nachrichten

### Öffentlicher Verkehr Jugendliche sollen Freizeit-GA erhalten

Aus einer kürzlich publizierten Befragung des Bundes ging hervor, dass immer mehr Jugendliche auf den öffentlichen Verkehr (ÖV) setzen statt auf das Auto. Nun will die Branche die Jugendlichen noch stärker an sich binden: mit einem Freizeit-Generalabonnement für den Abend und das Wochenende. Diese Idee lanciert Ueli Stückelberger, Direktor des Verbandes öffentlicher Verkehr, in einem Interview mit der NZZ. Schon heute gibt es für Jugendliche bis 25 das sogenannte Gleis-7-Abo, das freie Fahrt zwischen 19 und 5 Uhr erlaubt, allerdings nur auf dem SBB-Streckennetz und bei ausgewählten Transportunternehmen. (SDA)

Atomausstieg

### Initiative der Grünen hat 110 000 Unterschriften

Die Grünen haben innerhalb von elf Monaten 110 000 Unterschriften für ihre Atomausstiegsinitiative gesammelt. Um auf Nummer sicher zu gehen, wollen sie noch weitere 10 000 Unterschriften zusammenbringen, wie die Partei mitteilt. Die Grünen sehen sich durch die Vorgehensweise des Eidgenössischen Departements für Energie bestätigt. Dieses plant laut Angaben der «Sonntagszeitung», das letzte Atomkraftwerk 2044 vom Netz zu nehmen statt wie ursprünglich geplant 2034. Die Initiative der Grünen fordert den Ausstieg per 2029. (SDA)

Neuenburg

### Frédéric Hainard kehrt in die Politik zurück

Der ehemalige Neuenburger FDP-Regierungsrat Frédéric Hainard kann sein Comeback in die Politik feiern. Er wurde am Sonntag ins Stadtparlament von La Chaux-de-Fonds gewählt. Seine Wahl sei eine kleine Revanche für das, was ihm in den letzten 24 Monaten widerfahren sei, sagte Hainard nach dem Bekanntwerden der Resultate. 2010 geriet er als Regierungsrat wegen des Vorwurfs der «Sheriff-Methoden» und der Vetternwirtschaft in die Kritik und trat schliesslich zurück. (SDA)

Gesundheitspolitik

### CSP lehnt die Managed-Care- Vorlage ab

Die Christlich-soziale Partei (CSP) lehnt die Managed-Care-Vorlage ab. Dies haben die Delegierten an ihrer Versammlung vom Samstag in Zürich entschieden. Nein sagt die Partei auch zur Baupar- und zur Staatsvertragsinitiative. Während es bei den Volksinitiativen keine grossen Diskussionen gab, waren sich die Delegierten beim Thema Managed Care weniger einig. Die Gegenargumente haben schliesslich überwogen. In der Diskussion wurde zudem deutlich, dass sich die Partei für eine Einheitskrankenkasse einsetzen will. (SDA)

VBS

### Armee bestellt 2800 neue Fahrräder

Die Armee hat für knapp sieben Millionen Franken 2800 neue Fahrräder bestellt. Diese sollen wesentlich leichter sein als die zurzeit im Einsatz stehenden Modelle. Den Zuschlag für den Auftrag hat sich die Sempel GmbH mit Sitz in Maschwanden ZH gesichert. Die Firma bestätigte eine entsprechende Anfrage der «NZZ am Sonntag». Der Vertrag zwischen dem Hersteller und der Armee werde in den nächsten Tagen unterzeichnet. Er beinhaltet eine Option auf 1300 weitere Fahrräder. (SDA)

EWR

### Liechtensteins Regierungschef spricht von Erfolgsgeschichte

20 Jahre nach dem Ja Liechtensteins zum Europäischen Wirtschaftsraum (EWR) zieht Regierungschef Klaus Tschütscher für sein Land eine enthusiastische Bilanz. Der EWR habe zu einem Boom geführt, wie ihn selbst die kühnsten Befürworter nicht erwartet hätten, sagte er in einem Interview mit der «NZZ am Sonntag». Liechtenstein habe nach dem Beitritt enorme Wachstumsraten verzeichnet, die Mitgliedschaft habe die Wettbewerbsfähigkeit gestärkt. Die Nachteile sieht Tschütscher in einer «nicht zu unterschätzenden Regulierungsflut». (SDA)