

Krebskranke Kinder: Der Bundesrat will nicht, dass Krankenkassen neue Therapien automatisch bezahlen

Der Fall von Finja G. zeigt, wie neuartige Medikamente die Lebensqualität von krebskranken Kindern verbessern können. Der Bundesrat wehrt sich gegen eine automatische Kostenübernahme. Kritiker sagen, die Politik verkenne das Problem.

Matthias Venetz

30.09.2022, 05.30 Uhr



Familie G. mit Tochter Finja (dunkle Kleider).

Annick Ramp / NZZ

Es waren schwere Wochen für Familie G. Die sechsjährige Finja lag geschwächt im Kinderspital Zürich. Sie hatte starkes Fieber, musste sich ständig übergeben. Auf ihrem Kopf hatte sie nur noch vereinzelte blonde Haarsträhnen. Finja litt an einem bösartigen Lungentumor.

Finja trug damals meistens eine Mütze, manchmal auch zu Hause.

Eiskunstlaufen konnte sie nicht mehr, und im Kindergarten blieb ihr Platz leer.

Finja sprach kaum noch, sie hatte ihre Lebensfreude verloren. Das war das Ergebnis ihrer Chemotherapie. Des ersten von neun geplanten Zyklen.

Ihre Mutter Shanna G. sagt, auf der Kinderkrebstation sei sie manchmal aus dem Zimmer gestürmt, auf dem Flur rastlos herumgelaufen und habe dann zum Pflegepersonal gesagt: «Ich habe nur noch schreckliche Angst, dass mein Kind stirbt.»

Zu diesem Zeitpunkt beschäftigte sich Shanna G. noch nicht mit der Versicherungsbürokratie, mit Begriffen wie «Kostengutsprache gesuch» und «Off-Label-Einsatz» (von Medikamenten). Ihre Krankenkasse übernahm die Kosten der Chemotherapie automatisch.

Shanna G. war noch nicht klar, dass der Fall ihrer Tochter in einem grösseren, politischen Kontext steht.

Die Vergütung beschäftigt die Politik

Die Vergütung von Arzneimitteln für krebskranke Kinder ist seit Jahren umstritten. Ist ein Medikament in der Schweiz zugelassen, sind Krankenkassen verpflichtet, die Kosten der entsprechenden Behandlung zu vergüten. Ist das nicht der Fall, wird es kompliziert.

Viele Krebsmedikamente sind für Kinder nicht zugelassen. In diesen Fällen vergüten Krankenkassen die Behandlungskosten nicht automatisch, sondern nur unter bestimmten Voraussetzungen. Dann kann beispielsweise ein sogenannter Off-Label-Einsatz erwogen werden.

Das bedeutet: Wenn Vertrauensärzte der Versicherungen vom therapeutischen Nutzen dieses Medikaments überzeugt sind und wenn die Kosten in einem ökonomischen Verhältnis stehen, können Krankenkassen die Kosten der Therapie vergüten. Doch sie müssen es nicht automatisch. Für Kritiker ist das ein Skandal.

Im Herbst 2018 beauftragte die Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit den Bundesrat, einen Bericht auszuarbeiten. Sie wollte wissen, unter welchen Bedingungen die Krankenkassen die Therapiekosten für krebskranke Kinder übernehmen. Und wie sich die Ungleichbehandlung von Patienten unterschiedlicher Krankenkassen vermeiden liesse. Anfang September hat der Bundesrat seine Antwort veröffentlicht.

Shanna G. sagt, die Zeit der Chemotherapie ihrer Tochter sei schrecklich gewesen. Sie sagt aber auch: «Der Hammer kam erst danach» – nach einer zusätzlichen molekulargenetischen Analyse. Da stellten die Ärzte am Kinderspital Zürich fest: Die erste Diagnose war unzureichend, da der Tumor eine seltene Genmutation aufwies.

Die Onkologen sprachen jetzt von einem seltenen, inoperablen Tumor, der an der Lunge sehr aggressiv wachse. Der Tumor spreche kaum auf die Chemotherapie an, die Behandlung müsse deshalb abgebrochen werden. Die Ärzte schlugen vor, den Tumor mit einer zielgerichteten, medikamentösen Therapie zu bekämpfen.

Finjas Tumor entwickelte sich anders, als es bei Erwachsenen der Fall ist, Studien darüber gab es kaum. Die Onkologen wussten aber von erfolgreichen Therapieversuchen aus den USA, Kanada und Singapur. Sie schlugen deshalb eine Therapie mit dem Medikament Crizotinib vor.

Das Medikament ist jedoch in der Schweiz nicht für Kinder zugelassen. Ein Off-Label-Einsatz musste beantragt werden. Doch die Versicherung der Familie G. lehnte dies zunächst ab. Die Chemotherapie hätte sie weiter bezahlt – jene Chemotherapie, die Finja einen normalen Alltag verunmöglichte und welche die Spezialisten am Kinderspital Zürich abbrechen wollten.

Kampf gegen den Tumor und die Bürokratie

Parallel zur medikamentösen Therapie der krebskranken Finja begann nun ein monatelanges Tauziehen zwischen dem Kinderspital Zürich, dem Hersteller des Medikaments und der Krankenversicherung. Die Ärzte des Kinderspitals setzten sich für Finja ein, verschickten Briefe, Röntgenbilder und Expertisen.

Heute glaubt Shanna G., dass ihr Fall ein grundlegendes Problem aufzeige. Sie hat sich über die rechtliche Lage informiert und ist der Meinung, dass diese angepasst werden muss.

Der Bundesrat sieht das anders. Laut seinem Bericht gibt es keine Ungleichbehandlung von Patienten unterschiedlicher Krankenkassen. Die Bewilligungsquote von Kostengutsprachege suchen liege bei fast 100 Prozent. Und wenn es doch zu einer Ablehnung komme, liessen sich «andere Finanzierungsmöglichkeiten» finden. Fazit: Der Bundesrat erkennt keinen Handlungsbedarf.

Kritik am Bericht des Bundesrates

Da ist Nicolas von der Weid anderer Meinung. Er leitet die Onkologie am Universitäts-Kinderspital beider Basel und ist Präsident des Verbandes Kinderkrebs Schweiz, welcher den Vorstoss im Parlament angeregt hat. Der Professor sagt, der daraus resultierende Bericht des Bundesrates erwecke den Eindruck, alles sei in Ordnung. Doch das stimme nicht.

«Das Problem ist, dass Krebs bei Kindern und Jugendlichen anders ist als bei Erwachsenen», sagt von der Weid. Er sei viel aggressiver und trete in viel selteneren Krankheitsbildern auf.

Während bei Erwachsenen in der Schweiz jährlich 50 000 Krebsfälle diagnostiziert werden, sind es bei Kindern etwa 300. Deshalb gibt es in diesem Bereich weniger Forschung, weniger Gelder, weniger zugelassene Medikamente.

Oft hätten die Ärzte auch viel weniger Zeit. Denn häufig sei der Krebs bei Kindern schon weit fortgeschritten, wenn man ihn entdecke, sagt von der Weid. Statt dass sie sofort mit der Behandlung beginnen könnten, müssten Onkologinnen und Onkologen dann die Vertrauensärzte der Krankenkassen mit Studien und Fallbeispielen von ihrer Therapie überzeugen. In einem ersten Durchgang lehnten die Kassen die Vergütung der entsprechenden Medikamente oft ab, sagt von der Weid. Dadurch gehe wertvolle Zeit verloren.

Onkologen können bei der Behandlung von Krebserkrankungen im Kindesalter auf internationale Erfahrungen zurückgreifen. Erfolgreiche Therapien werden akribisch in Protokollen dokumentiert. Die Tumorboards an den Schweizer Spitälern bestehen aus zahlreichen Expertinnen und Experten. Sie studieren diese Protokolle ebenfalls und richten ihre Therapie danach aus.

Von der Weid findet, dass diese Behandlungen ausnahmslos von den Krankenkassen übernommen werden sollten. Zumal die Vertrauensärzte der Versicherungen in aller Regel keine Kinderonkologen seien. «Die Vertrauensärzte sind somit nicht in der Lage, zu derart komplexen Situationen professionell Stellung zu beziehen.»

Verlauf der medikamentösen Therapie

Im Fall von Finja G. konnte die medikamentöse Krebsbehandlung nur anlaufen, weil die Ärzte im Kinderspital Zürich die Herstellerfirma Pfizer kontaktierten. Pfizer stellte das Medikament daraufhin für mehrere Monate kostenlos zur Verfügung.

Nach dieser ersten Phase musste das Kinderspital erneut beim Vertrauensarzt der Krankenkasse vorsprechen und den Nutzen der Behandlung nachweisen.

Für Familie G. und die Ärzte im Kinderspital Zürich war dieser Nutzen offensichtlich: Bereits nach wenigen Tagen verbesserte sich Finjas Gesundheitszustand. Ihr Fieber sank, ihre Energie kehrte zurück. Nach wenigen Wochen war ihr Tumor massiv geschrumpft. Bis er schliesslich operativ entfernt werden konnte.

Den Therapieerfolg erkannte nun auch die Krankenversicherung an. Sie beschloss, die Kosten für das Medikament zu vergüten. Allerdings wieder nur befristet. Es folgten weitere Abklärungen.

Familie G. und das Kinderspital Zürich versuchten auch für die restlichen zwölf Monate der medikamentösen Therapie eine Vergütung zu erreichen. Doch die Versicherung sperrte sich erneut. Dieses Mal war es der Hersteller Pfizer, der

direkt mit der Versicherung einen Kompromiss suchte. Das Ergebnis: Pfizer übernimmt die Kosten für weitere vier Monate, die Versicherung für die restlichen acht.

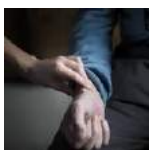
Während das Kinderspital Zürich mit der zuständigen Versicherung um die Kostenübernahme rang, schlug die Therapie bei Finja G. an. Finjas Eltern sagen, dass das Medikament ihrer Tochter auch während der Therapie ein weitgehend normales Leben ermöglichte.

Shanna G. erinnert sich, wie ihre Tochter trotz dem Tumor ihren ersten Schultag bestritt, wie sie wieder mehrmals pro Woche zum Eiskunstlaufen ging und mit ihrer Familie in den Ferien nach Italien fuhr.

Heute ist Finja in Remission. Sie muss alle drei Monate ein MRI machen lassen. Seit November 2020 sind alle gut ausgefallen. Noch drei Jahre werden diese Kontrollen andauern, dann gilt sie offiziell als geheilt.

Familie G. möchte nicht gegen ihre Versicherung sprechen. Sie glaubt, das Problem müsse politisch gelöst werden. Das sieht auch Kinderkrebs Schweiz so. Der Verband will weiter Druck machen. Ein Treffen mit dem Bundesamt für Gesundheit hat bereits stattgefunden.

Passend zum Artikel



Sie gewinnt gegen die Behörden – aber auf der Rechnung von 600 000 Franken bleibt die Pflegefachfrau sitzen

24.09.2022



So sollen die Patienten schneller an lebensrettende Medikamente herankommen

03.05.2022



Ein alter Hausarzt kämpft gegen die Krankenkassen – und um seine Ehre

02.04.2022

