

nen sind mit einer qualitativ adäquaten Betreuung von Patientinnen und Patienten mit Seltene Krankheiten inkompatibel! Die Kinderspitäler leiden unter dem System der SwissDRG und infolge der IV an einer systematischen Untertarifung, insbesondere im Bereich Seltener Krankheiten.

Nur knapp 70% der von der swissmedic zugelassenen Arzneimittel mit Orphan-Status (Medikamente, die gegen Seltene Krankheiten zugelassen worden sind), sind auch in der Spezialitätenliste (SL) aufgeführt und werden von der OKP (Obligatorische Krankenpflegeversicherung) vergütet. Medikamente ausserhalb der SL oder Medikamente der SL mit der Absicht der Off-label-Anwendung sollen über den revidierten Artikel 71a-d im KVV geregelt werden, was aber zu immer wiederkehrenden Diskussionen um Wirksamkeit, Zweckmässigkeit und Wirtschaftlichkeit führt und in ungleiche Behand-

lung von Patientinnen und Patienten und abschlägigen Entscheiden mündet, die als willkürlich empfunden werden.

Die finanzielle Problematik betrifft jedoch nicht nur die Abgeltung der medizinischen Massnahmen und Medikamente. Nur schon die Bereitstellung eines Betreuungsnetzes zu Hause oder Mehrkosten für Transporte bringen viele betroffene Familien in finanzielle Not.

Aktuell ungelöst sind im Weiteren die Forschungsfinanzierung und der Anschluss an die europäische Forschung insgesamt. Insbesondere ist der Anschluss an europäische Forschungsgelder aus dem Projekt Horizon 2020 der EU seit der Annahme der Masseneinwanderungsinitiative im Jahr 2014 stark erschwert und je nach weiterem Verlauf hinsichtlich des Rahmenabkommens völlig in der Schwebe. Die Forschungsgelder aus dem Schweizerischen Nationalfonds betragen nur einen Bruchteil der europäischen Mittel.

Innenpolitisch kommt dazu, dass das BAG im Dezember 2018 die Finanzierung der Schweizer Register für Seltene Krankheiten (SRSK) leider gestrichen hat. Sie wären eine weitere Voraussetzung gewesen, um sich auf europäischer Ebene formell vernetzen zu können.

Fazit

Die Seltene Krankheiten gewinnen in der öffentlichen Wahrnehmung und in der Politik an Präsenz und Aufmerksamkeit. Das ist gut so. Es ist zu hoffen, dass die Massnahmen aus dem Nationalen Konzept Seltene Krankheiten mit Nachdruck umgesetzt werden und in der Debatte um die Finanzierung zwischen BAG und BSV, den Versicherern, Versicherten und den Leistungserbringern eine verträgliche Lösung gefunden wird, die den besonderen Herausforderungen der Seltene Krankheiten gerecht wird.

*Dr. med. Christiane Leupold und
Bernhard Stricker, lic. phil.*

Leserbriefe zur Synapse 1/19 (Korruption in der Gesundheitspolitik)

Gratulation für diese mutige und klare Stellungnahme zum neuen Tabakproduktegesetz. In vielen Jahren habe ich selten eine derart «scharfgeschliffene» öffentliche Stellungnahme von ärztlicher Seite lesen können. Ich unterstütze alle Aussagen ohne Vorbehalt. Weiter so!!

Edy Riesen, pens. Hausarzt, Ziefen

Gratulation zum Mut, den Sie in der neuen Synapse beweisen: Mut, eindeutig Stellung zu beziehen, und zwar für die Gesundheit für unsere Jugendlichen, Patientinnen und Patienten, sind sehr ungewohnte Töne aus dem Munde von Ärzten. Meist lobbyieren unsere Kollegen lieber mit den Mächtigen im Lande.

Ich bin ehrlich beeindruckt.

Schorsch Thomas Herzog, Binningen

Danke, liebe Kolleginnen und Kollegen, für den klaren und mutigen Artikel zur Tabakwerbung.

Peter Schwob, Oberwil

Wieder eine Supernummer! Ich gratuliere. So wird die Zeitung noch besser durch die Leser beachtet. «Die Schweiz ist gekaufte Demokratie» (M. Pieth): Das Interview ist hervorragend. Der in der Schweiz mutigste Juraprofessor, der schon früher FIFA- und Dopingskandale aufgedeckt hat, kennt die Verbindungen der Parlamentarier nicht nur zu der Tabakindustrie, sondern auch zu den Krankenkassen. Ein Interview mit ihm zu diesem Thema und Veröffentlichung der entsprechenden Honorare für Verwaltungsratssitze der Politiker wäre eine logische Fortsetzung und würde den Leuten klarmachen, dass alle Bemühungen, das Gesundheitswesen zu refor-

mieren, immer scheitern werden, da sie nicht mit persönlichen Interessen der Parlamentarier kompatibel sind.

Wladyslaw Strazynski