



Medienmitteilung – Bern, 21. April 2020

Freude und Erleichterung bei CF-Patienten: Endlich erhalten alle gleichberechtigten Zugang zu den wichtigsten Medikamenten

Freude und Erleichterung bei CF-Patienten in der Schweiz. Nach zähen, mehr als drei Jahre andauernden Verhandlungen haben sich das BAG und die Firma Vertex bei den Preisen für die wichtigsten CF-Medikamente endlich gefunden. Dank der von CFCH im Februar vorgeschlagenen Paketlösung ist die Vergütung der Medikamente Orkambi (Zugelassen ab 2 Jahren), Symdeco (Zugelassen ab 12 Jahren) und Kalydeco ab Mai geregelt. So ist der gleichberechtigte Zugang aller CF-Patienten zu diesen Medikamenten sicherstellt. CFCH fordert, dass auch Trikafta kurz nach der Zulassung durch Swissmedic vergütet wird.

Über drei Jahre haben das BAG und die Firma Vertex benötigt, um sich beim Preis der CF-Medikamente Orkambi, Symdeco und Kalydeco zu finden. Per 1. Mai kommen die Medikamente nun endlich auf die Spezialitätenliste (SL) und werden damit für alle Patienten einheitlich über die Grund- und Invalidenversicherung vergütet. Weil sich Bund und Hersteller nach der Marktzulassung durch Swissmedic lange nicht auf einen Preis einigen konnten, war eine Vergütung bislang nur im Einzelfall bzw. nur mit dem Einverständnis der Krankenkasse des betroffenen CF-Patienten möglich (Ausnahmeregelung nach KVV 71). Da die Vertrauensärzte der Krankenkassen öfters zu ganz unterschiedlichen Einschätzungen gelangten, wähten sich Patienten bei diesem Verfahren vielfach wie an einer Lotterie.

Erwartungen an eine schnelle Zulassung von Trikafta – vor allem auch wegen Covid-19

Während endlich ein gleichberechtigter Zugang für Orkambi, Symdeco und Kalydeco herrscht, müssen sich CF-Patienten bei Trikafta noch gedulden. Trikafta ist ein Vertex-Medikament der neusten Generation. Es wurde letzten Herbst in den USA in einem beschleunigten Verfahren zugelassen und steht im Ruf, ein Durchbruch in der Behandlung der erbbedingten Stoffwechselkrankheit Cystische Fibrose zu sein. In der Schweiz ist Trikafta seit Anfang Jahr zur Zulassung bei Swissmedic angemeldet. Wie lange das Verfahren dauert, ist offen, zumal in der aktuellen Corona-Krise. CFCH fordert eindringlich, dass der Erfolg mit der Paketlösung bei den bisherigen CF-Medikamenten die Preisfindung bei Trikafta beflügelt und dass die involvierten Parteien und Gremien ebenso lösungsorientiert zu Werke gehen, wie das die letzten paar Monate der Fall war. Ein langes Warten nach der Zulassung von Trikafta ist den Patienten nicht zuzumuten.

Aus diesem Grund fordert die CFCH, dass Vertex per sofort das Medikament Trikafta den Patienten in der Schweiz abgibt, welche noch mit keinem der neuen zugelassenen Medikamente behandelt werden können. Damit würde die Ausgangslage für viele CF Patienten bei einer allfälligen Covid-19 Infektion wesentlich verbessert. Dies wäre ein ethischer Schritt von Vertex, der von den CF-Betroffenen der Firma hoch angerechnet würde.

Das hartnäckige Engagement der CFCH bei den Verhandlungspartnern zahlt sich aus

Reto Weibel, Präsident der CFCH, freut sich im Namen der CF-Patienten und zeigt sich erleichtert darüber, dass das BAG und Vertex endlich einen Kompromiss gefunden haben. „Unser hartnäckiges Engagement bei den beiden Verhandlungspartnern hat sich ausbezahlt. Dank unserer Unabhängigkeit können wir auf alle Seiten glaubwürdig und konstruktiv agieren und auch Druck machen, wenn das nötig war. Nun hoffen wir, dass die Trikafta-Zulassung zügig erfolgt. Sie ist dringend nötig, gerade in der aktuellen Pandemie. CF-Patienten gehören zur Hochrisikogruppe für eine Covid-19-Infektion. Darum sollte Swissmedic vorwärtsmachen. Die Situation erfordert rasches Handeln. Entsprechend engagieren wir uns mit aller Kraft, damit die Patienteninteressen berücksichtigt werden.“

Kontakt für Medienanfragen

Reto Weibel, Präsident CFCH
Telefon 079 334 65 08, reto.weibel@cfch.ch

Cystische Fibrose: Symptome und Therapie

Unberechenbar: Cystische Fibrose (CF), auch Mukoviszidose genannt, ist die häufigste genetisch bedingte Stoffwechselerkrankung in Europa. Sie wird in der Schweiz bei jährlich rund 35 Neugeborenen diagnostiziert. Im Jahr 2016 waren in der Schweiz 900 Menschen von der Krankheit betroffen. Rund 320'000 Schweizerinnen und Schweizer sind Träger des Gens, das CF verursacht – die meisten ohne es zu wissen. Die angenommene durchschnittliche Lebenserwartung eines heute geborenen Kindes mit CF liegt in Europa bei 52 Jahren. CF führt dazu, dass der Austausch von Salz und Wasser in den Zellen des Körpers nicht korrekt funktioniert. Dadurch bilden sich im Körper Sekrete und Flüssigkeiten, die entweder zu konzentriert oder zu zähflüssig sind. Vor allem die Lunge und der Verdauungstrakt sind davon betroffen. In der Lunge entsteht zäher Schleim, der zu Husten, Bakterienbesiedlung und Entzündungsreaktionen führt. Dabei nimmt die Lunge fortlaufend Schaden, und das Atemvolumen nimmt stetig ab. Auch die Verdauung ist beeinträchtigt, und der Körper kann verschiedene Nährstoffe nicht aufnehmen. Die Folgen sind Bauchschmerzen, Durchfall und eine reduzierte Gewichtszunahme.

Unheilbar: Die Krankheit ist bis heute unheilbar. Eine intensive Therapie gehört bereits ab Geburt zum Alltag von CF-Betroffenen. Sie inhalieren mehrmals täglich Medikamente und Antibiotika. Auch Atemphysiotherapie und Sport hilft, den Schleim abzu husten. Hoffnung auf bessere Erfolge machen neue Therapieformen wie die mutationsspezifische Therapie, die bei den Ursachen der Krankheit ansetzt. Als letzte therapeutische Massnahme bleibt den Betroffenen bis heute nur die Lungentransplantation. Jährlich erhalten 10 bis 15 CF-Betroffene eine neue Lunge, darunter auch Kinder und Jugendliche. Da in der Schweiz nur wenige Personen einen Organspende-Ausweis auf sich tragen, warten viele CF-Kranke vergeblich auf eine neue Lunge.

Unsichtbar: Der zeitintensive Therapieaufwand von mehreren Stunden pro Tag bestimmt das Leben der Betroffenen stark. Dass die Krankheit von aussen nicht sichtbar ist, erschwert die Situation zusätzlich, und es kommt nicht selten zu Unverständnis und Missverständnissen im persönlichen Umfeld.

Unwissentlich vererbt: CF entsteht durch einen Fehler im Erbgut, den die Eltern an die Kinder weitergeben. Die Eltern von Kindern mit CF sind nicht krank, sondern nur Träger eines mutierten Gens – meist ohne es zu wissen. Wenn ein Kind das jeweils veränderte Gen von beiden Elternteilen erbt, treten die CF-Symptome auf. Die Wahrscheinlichkeit, dass dieser Fall eintritt, liegt bei 25 Prozent.

