



Medienmitteilung – Bern, Montag, 25. April 2022

Erfolgreiche CFS-Intervention: Medikamentenhersteller und Bund einigen sich bei Trikafta-Zulassung für Kinder ab 6 Jahren

Ab dem 1. Mai 2022 profitieren in der Schweiz weitgehend alle an Cystischer Fibrose (CF) leidenden Kinder ab 6 Jahren von Trikafta. Möglich macht das eine innovative Vergütungsvereinbarung zwischen dem Bundesamt für Gesundheit (BAG) und der Pharmafirma Vertex, Herstellerin dieses bahnbrechenden Medikaments zur Behandlung der erbbedingten Stoffwechselkrankheit. Die bei der Zulassung von Trikafta vor über einem Jahr aus Kostengründen eingeführte, aber aus medizinischen Gründen strittige Limitatio wurde aufgehoben. Einer Vergütung von Trikafta durch die Invalidenversicherung (IV) steht damit nichts mehr im Weg. Als einziges Kriterium gilt eine F508del-Mutation in Kombination mit einer anderen Mutation.

Anfang dieses Jahres hat Swissmedic die im Dezember 2020 erteilte Trikafta-Zulassung für Kinder ab 12 Jahren auf Kinder ab 6 Jahren ausgeweitet. Seither stellte sich die Frage, wann das CF-Medikament auf die Spezialitätenliste (SL) kommt, um von der IV vergütet werden zu können. Cystische Fibrose Schweiz (CFS), die politisch und finanziell unabhängige Patientenorganisation, welche die Interessen der rund 1000 CF-Patientinnen und -Patienten vertritt, appellierte im Januar an das BAG und Vertex. In einem Brief forderte CFS die beiden Verhandlungspartner auf, die Bedürfnisse der Kinder und ihrer Familien ins Zentrum zu stellen und zügig eine Lösung zu finden, um die CF-Therapie allen Betroffenen ohne Verzögerung und Ausschlüsse zugänglich zu machen und auf die bei der SL-Zulassung vor über einem Jahr eingeführte Limitatio für Kinder zwischen 6 und 11 Jahren zu verzichten.

«Verhindern, dass Trikafta erst nach Lungenschädigung eingesetzt werden darf»

CFS-Präsident Reto Weibel sagt: «Wir freuen uns und sind dankbar, dass das BAG und Vertex unsere Forderung ernst genommen und im Interesse unserer kleinen Patientinnen und Patienten konstruktiv zusammengearbeitet haben. Wie hätte ein Arzt oder eine Ärztin bei der bisher geltenden Einschränkung, die eine Lungenschädigung zur Voraussetzung der Behandlung macht, einer Familie vermitteln sollen, dass ein nachweislich hochwirksames Medikament erst zum Einsatz kommt, wenn die Lunge ihres Kindes geschädigt ist? CFS hätten es als unethisch erachtet, zuerst eine bleibende Lungenschädigung bei Kindern unter 12 Jahren abzuwarten, bevor Trikafta vergütet wird. Damit hätte man Kindern zugemutet, mit vermeidbaren Beschwerden zu leben und zudem hohe gesellschaftliche und medizinische Folgekosten in Kauf genommen. Das widerspräche den hohen Ansprüchen an unser Gesundheits- und Sozialsystem.»

Jahrelanges Trikafta-Engagement von CFS zahlt sich aus

CFS hatte sich bereits 2019 im ersten und äusserst zähen Trikafta-Zulassungsprozess für die Anliegen der Betroffenen beim BAG und bei Vertex sowie auf politischer Ebene für eine möglichst schnelle und breite Zulassung von Trikafta eingesetzt. Entsprechend trug CFS damit dazu bei, dass das Medikament für Kinder ab 12 Jahren per 1.2.2021 die SL-Zulassung erhielt und daher von den Krankenversicherungen und der IV vergütet werden muss ([Medienmitteilung vom 15.1.2021](#)

https://cystischefibroseschweiz.ch/media/cabinet/2021/06/Trikafta_Spezialitaetenliste_CFCH_Medienmitteilung_D_02.pdf). Um ihrer Forderung der erweiterten Zulassung für Kinder ab 6 Jahren Nachdruck zu verleihen, war CFS in den vergangenen Monaten ebenfalls wieder auf politischer und medialer Ebene aktiv.



Dazu CFS-Präsident Reto Weibel: «Es zahlt sich aus, dass wir uns in den letzten Jahren aus eigener Kraft gezielt als unabhängige und glaubwürdige Organisation weiterentwickelt und positioniert haben. Unser Ziel ist es, von den unterschiedlichsten Gesundheitsakteuren der Industrie, Leistungserbringer und Kostenträger als konstruktive und glaubwürdige Kraft wahrgenommen zu werden. Wir wollen im Rahmen unserer Möglichkeiten die Stellung unserer Patienten im Gesundheitswesen stärken. Zu oft stehen wir Patienten heutzutage bei gesundheitsökonomischen Entwicklungen und gesundheitspolitischen Entscheidungen bloss am Rand des Geschehens statt mittendrin – obwohl alle Gesundheitsakteure immer betuern, dass die Patienten im Mittelpunkt stehen.»

Das neue Medikament Trikafta verbessert das Leben von CF-Patienten massiv

Das neue Medikament Trikafta repariert (teilweise) den geschädigten Salzkanal von CF-Kranken und greift somit am Basisdefekt an. Der genetische Defekt wird aber nicht behoben; das Medikament bewirkt somit keine Heilung und es muss lebenslang eingenommen werden. Studien belegen, dass Patienten Dank dem Medikament weniger Krankenhausaufenthalte aufweisen und weniger Antibiotika benötigen. Ausserdem verbessert sich die Lungenfunktion im Schnitt um bis zu 14%. Kurzum: Dank Trikafta können viele CF-Patientinnen und -Patienten eine massive Verbesserung ihres Gesundheitszustands und ihrer Lebensqualität verzeichnen.

Es ist zu erwarten, dass Kinder mit cystischer Fibrose, die das Medikament ab 6 Jahre einnehmen, nebst einer markanten Verbesserung der Lungenfunktion, meist vollständige Beschwerdefreiheit aufweisen. Dazu kommen positive Auswirkungen auf die Entwicklung anderer Körperfunktionen, wo häufig Komplikationen auftreten (Körpergewicht, Darmbeschwerden, Diabetes und Nasenpolypen). Dies reduziert gleichzeitig den Bedarf an weiteren Therapien (wie Physiotherapie, Inhalation etc.) und damit auch die damit verbundenen Kostenfolgen.

Weitere Informationen auf www.cystischefibroseschweiz.ch

Medienkontakt:

Reto Weibel, Präsident CFS
079 334 65 08, reto.weibel@cystischefibroseschweiz.ch

Über Cystische Fibrose Schweiz: CFS ist eine politisch und finanziell unabhängige Patientenorganisation. Sie unterstützt ihre 1500 Mitglieder und deren Angehörige seit 1966 mit Rat und Tat. Im Zentrum steht die Hilfe zur Selbsthilfe für die 1000 von der Erbkrankheit Betroffenen in unterschiedlichen Lebensphasen und Lebenslagen.

Cystische Fibrose Schweiz (CFS)

Stauffacherstrasse 17A
Postfach
CH-3014 Bern
Tel. +41 31 552 33 00
info@cystischefibroseschweiz.ch
www.cystischefibroseschweiz.ch

Mucoviscidose Suisse (MVS)

Stauffacherstrasse 17A
Case postale
CH-3014 Berne
Tél. +41 31 552 33 00
info@mucoviscidosesuisse.ch
www.mucoviscidosesuisse.ch

Fibrosi Cistica Svizzera (FCS)

Stauffacherstrasse 17A
Casella postale
CH-3014 Berna
Tel. +41 31 552 33 00
info@fibrosicisticasvizzera.ch
www.fibrosicisticasvizzera.ch



Die Erbkrankheit Cystische Fibrose: Symptome und Therapie

Was ist Cystische Fibrose: 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. Ende 2021 lebten in der Schweiz 1'028 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.

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.

Das neue Medikament Trikafta

Trikafta (Kaftrio in anderen europäischen Ländern) repariert (teilweise) den Salzkanal CFTR und greift somit am Basisdefekt an. Der genetische Defekt wird aber nicht behoben; das Medikament bewirkt somit keine Heilung und es muss lebenslang eingenommen werden. Studien belegen, dass Patienten Dank dem Medikament weniger Krankenhausaufenthalte aufweisen und weniger Antibiotika benötigen. Ausserdem verbessert sich die Lungenfunktion im Mittel um bis zu 14%. Kurzum: Dank Trikafta können viele CF Patientinnen und Patienten eine massive Verbesserung ihres Gesundheitszustands und ihrer Lebensqualität verzeichnen.

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.

Mehr Informationen über das Leben mit Cystischer Fibrose: cystischefibroseschweiz.ch

Cystische Fibrose Schweiz (CFS)

Stauffacherstrasse 17A
Postfach
CH-3014 Bern
Tel. +41 31 552 33 00
info@cystischefibroseschweiz.ch
www.cystischefibroseschweiz.ch

Mucoviscidose Suisse (MVS)

Stauffacherstrasse 17A
Case postale
CH-3014 Berne
Tél. +41 31 552 33 00
info@mucoviscidosesuisse.ch
www.mucoviscidosesuisse.ch

Fibrosi Cistica Svizzera (FCS)

Stauffacherstrasse 17A
Casella postale
CH-3014 Berna
Tel. +41 31 552 33 00
info@fibrosicisticasvizzera.ch
www.fibrosicisticasvizzera.ch