

Medienmitteilung: Basel, 07.09.2022

## **Medikamente für krebskranke Kinder – Kontroverse um Postulatsbericht**

**Die meisten Arzneimittel, die bei der Behandlung krebskranker Kinder zum Einsatz kommen, sind eigentlich nur für Erwachsene zugelassen. Geringe Fallzahlen machen es für die Pharmaindustrie wenig attraktiv, spezifische Medikamente für diese Patientengruppe zu entwickeln. Die Kostenübernahme dieser lebenswichtigen Therapien ist laut Kinderonkologen mit Unsicherheiten, Verzögerungen und viel Bürokratie verbunden. Dass der vom Bundesrat in Auftrag gegebene Bericht die Schwierigkeiten teilweise minimiert, mit denen Ärzte und Familien konfrontiert sind, bedauert Kinderkrebs Schweiz sehr. Zu den Forderungen des Dachverbands, der die Interessen der wichtigsten Kinderkrebsorganisationen in der Schweiz vertritt, gehört die automatische Kostenübernahme aller Standardbehandlungen in der Kinderonkologie sowie ein bindendes und unabhängiges Expertengremium für komplexe Fälle. Nur so kann gewährleistet werden, dass in Zukunft jedes Kind einen gleichberechtigten Zugang zur bestmöglichen Therapie erhält.**

Die Kommission für Soziale Sicherheit und Gesundheit des Nationalrats (SGK-N) hat das Postulat «Vergütung von Medikamenten für krebskranke Kinder» (18.4098) am 25. Oktober 2018 eingereicht. Das unbestrittene Geschäft ist am 14. März 2019 vom Nationalrat an den Bundesrat überwiesen worden. Damit wurde er beauftragt, einen Bericht auszuarbeiten, der die Situation der Kostenübernahme bei Medikamenten für krebskranke Kinder aufzeigt und mögliche Handlungsfelder definiert, um Fälle von Ungleichbehandlung in Zukunft zu vermeiden. «Wir sind sehr erstaunt, dass die tatsächlichen Probleme, mit denen Kinderonkologen und betroffene Familien konfrontiert sind, in dem vorliegenden Bericht nicht differenziert widergespiegelt werden und bedauern sehr, dass der Bundesrat nun keinen Handlungsbedarf sieht», so Valérie Braid-Ketter, Co-CEO von Kinderkrebs Schweiz. Eine mögliche Erklärung dafür könnte sein, dass sich dieser nicht immer auf konsolidierte Erkenntnisse stützt. Der Dachverband sieht deshalb weiterhin grossen Handlungsbedarf.

### **Kernaussagen des Postulatsberichts und Repliken von Kinderkrebs Schweiz**

*«Die Bewilligungsquote der Kostengutsprachgesuche nach Art. 71a–d KVV ist im Bereich der Kinderonkologie sehr hoch.»*

Diese pauschale Aussage lässt auf Anhieb nicht erahnen, welcher Aufwand in der Kinderonkologie betrieben werden muss, um die Kostenübernahme von standardisierten Therapien zu sichern. Die meisten Medikamente, die zur Behandlung von krebskranken Kindern und Jugendlichen eingesetzt werden, sind im Rahmen von international abgestützten Protokollen vorgegeben, die von Swissmedic zugelassen wurden und ihre Wirksamkeit seit Jahrzehnten bewiesen haben. Da sie jedoch nur für Erwachsene zugelassen sind und für eine Anwendung im Kindesalter nicht auf der sogenannten Spezialitätenliste erscheinen, muss für jede Standardbehandlung erneut ein aufwendig begründetes Kostengutsprachegesuch bei den Versicherern eingereicht und müssen teils ausführliche Rückfragen beantwortet werden. Es kann durchaus vorkommen, dass die Kostenübernahme mancher Medikamente erstmal trotzdem verweigert wird.

**«Es handelt sich eigentlich um ein systemisches Problem»,** so Prof. Dr. med. Nicolas von der Weid, Abteilungsleiter Onkologie/Hämatologie des Universitäts-Kinderspitals beider Basel und Präsident von Kinderkrebs Schweiz. «Es macht wenig Sinn, Standardbehandlungen, die von internationalen

Protokollen abgestützt sind und die es uns ermöglichen, im Durchschnitt 80 % der Kinder und Jugendliche zu heilen, weiterhin als Einzelfälle zu behandeln. **Krebs im Kindesalter entwickelt sich viel schneller als bei Erwachsenen und verlangt deshalb ein rasches Handeln. Aufwendige Abklärungsverfahren sowie unnötige Bürokratie beeinträchtigen die Heilungschancen unserer Patienten».**

*«Ablehnungen kommen nur sehr selten vor – was sowohl von den Krankenversicherungen wie auch von den befragten Kinderonkolog/innen bestätigt wird. In den wenigen Fällen, in denen ein Kostengutsprachege such im Bereich der Kinderonkologie nicht bewilligt wird, findet sich meist eine andere Finanzierungsmöglichkeit – über eine Stiftung oder bei verhältnismässig tiefen Kosten über die Familie.»*

«Falls die Erstbehandlung nicht anschlägt oder es zu einem Rückfall kommt, gibt es bei seltenen Krankheiten wie Kinderkrebs, meist kein Behandlungsprotokoll, mit dem der therapeutische Nutzen bei den Versicherern eindeutig nachgewiesen werden kann», so Pierluigi Brazzola, Abteilungsleiter Onkologie/Hämätologie Ente Ospedaliero Cantonale EOC in Bellinzona, der für den Postulatsbericht interviewt wurde. Hier kommt es deshalb in ca. 50 % der Fälle zu einer ersten Ablehnung der Kostenübernahme. In ca. 30 % der Fälle gelingt es den Kinderonkologen, eine Einigung zwischen Herstellern und Krankenkassen auszuhandeln. **In 20 % der Fälle kommt es jedoch zu einer endgültigen Ablehnung. Dass in diesem Fall Stiftungen oder betroffene Eltern für die Behandlungskosten aufkommen müssen, ist nicht zumutbar. Ausgerechnet bei grösster Lebensgefahr zieht sich die soziale Krankenversicherung hier aus der Verantwortung.**

*«Die befragten Kinderonkolog/innen sind mit der Bewilligungsquote zufrieden: Sie trage dazu bei, dass die Schweiz im internationalen Vergleich eine hohe Überlebensrate im Bereich Kinderonkologie aufweist.»*

Die hohe Überlebensrate im Bereich der Kinderonkologie ist auf die sehr gute medizinische Versorgung sowie auf die engen Betreuungsmöglichkeiten einer geringen Anzahl von Patienten in der Schweiz zurückzuführen. **Die Bewilligungsquote der Versicherer hat damit nichts zu tun.**

### **Forderungen des Dachverbandes: Automatische Kostenübernahme und Expertengremium**

Die aktuelle Situation ist unbefriedigend und nicht zukunftsfähig. Kinderkrebs Schweiz fordert deshalb, dass alle Medikamente, die im Bereich der Kinderonkologie im Rahmen von internationalen Behandlungsprotokollen vorgegeben sind und höchste international abgestützte Behandlungsstandards in kindgerechter Formulierung sicherstellen, in Zukunft automatisch von den Krankenkassen/der IV (ohne Kostengutsprachege such) zurückerstattet werden. Für die komplexen, seltenen Fälle, wie refraktäre kindliche Tumore oder Rezidive, bei denen ein hochspezialisierter Behandlungsansatz notwendig ist, fordert der Dachverband den Einsatz eines bindenden und unabhängigen Expertengremiums aus dem Bereich Kinderonkologie zur Unterstützung der vertrauensärztlichen Entscheidung in strittigen Fällen. Die Kosten für supportive Therapien, die im Rahmen der Behandlungen lebensbedrohliche Infektionen vermeiden und die Lebensqualität der betroffenen Kinder erhöhen, sollten in Zukunft ebenfalls besser übernommen werden.

Kinderkrebs Schweiz wird sich in diesem Sinne auch zur Vernehmlassung des Bundes zu Änderungen der Verordnung über die Krankenversicherung (KVV, Art. 71 a-d) und der Krankenpflege-Leistungsverordnung (KLV) äussern.

#### **Medienkontakt**

Alexandra Weber  
Leiterin Kommunikation  
Kinderkrebs Schweiz  
Dornacherstrasse 154  
CH-4053 Basel  
Tel +41 61 270 44 06  
Mobil: 076 530 07 14  
[alexandra.weber@kinderkrebs-schweiz.ch](mailto:alexandra.weber@kinderkrebs-schweiz.ch)

#### **Kinderkrebs Schweiz**

Der Dachverband Kinderkrebs Schweiz (KKS) wurde 2015 von namhaften Kinderkrebsorganisationen gegründet. Im Fokus der Tätigkeiten steht der gemeinsame Kampf gegen Krebserkrankungen und deren Spätfolgen bei Kindern und Jugendlichen mit dem Ziel, die Situation der Betroffenen schweizweit zu verbessern. Dazu gehören die Optimierung der Behandlungsmöglichkeiten, die Entwicklung neuer und für alle zugänglicher Therapien und Medikamente, eine bessere psychosoziale Betreuung der betroffenen Familien sowie eine optimale Nachsorge und Betreuung für Kinderkrebsüberlebende, die Survivors. Kinderkrebs Schweiz engagiert sich in all diesen Bereichen auf nationaler Ebene mit eigenen Projekten, PR- und Sensibilisierungskampagnen, politischem Engagement, einer nationalen Anlaufstelle für Survivors sowie der Bereitstellung von finanziellen Mitteln. Mehr Informationen unter [www.kinderkrebs-schweiz.ch](http://www.kinderkrebs-schweiz.ch)