



Patientenstelle Zürich

Posthaus Schaffhauserplatz, Postfach, 8042 Zürich, Tel. 044/361 92 56, Fax. 044/361 94 34, info@patientenstelle.ch, www.patientenstelle.ch, PC 80-18530-5

Themen des Monats

Februar

Seltene Krankheiten bereiten häufig Probleme

Es gibt einige Tausend «seltene Krankheiten», von denen jeweils nur wenige Personen betroffen sind. Oft dauert es Jahr, für die betroffenen Personen eine Odyssee, bis die Diagnose gestellt wird. Dies kann den Krankheitsverlauf beeinflussen, weil geeignete Therapien zu spät beginnen. Erschwerend kommt hinzu, dass die meisten seltenen Krankheiten nicht heilbar sind, nur der Verlauf oder die Symptome einer Erkrankung können gelindert werden.

Deshalb müssen Kompetenzen zu den Kenntnissen über seltene Krankheiten verbessert und vor allem gebündelt werden. Dabei sollen Synergien zwischen den einzelnen Akteuren geschaffen werden, zum Beispiel zwischen Grundlagen- und klinischer Forschung. Damit sollen langfristig besser und schneller therapeutische Strategien entwickelt werden können, welche den Krankheitsverlauf positiv beeinflussen und so die Lebensqualität der betroffenen Personen verbessern. Heute sind über 7000 seltene Krankheiten bekannt. 80 Prozent sind genetischer Natur, weitere Gründe sind Infektionen, Autoimmunkrankheiten, bestimmte Arten von Krebs oder degenerative Erkrankungen. Seltene Krankheiten werden auch als «orphan diseases» bezeichnet – «Waisenkrankheiten», die so selten sind, dass sie in der Praxis eines Allgemeinmediziners in der Regel höchstens einmal pro Jahr in Erscheinung treten.

Wer an einer seltenen Krankheit leidet, hat mit vielen Problemen zu kämpfen, weshalb ein nationales Konzept bzw. Zentrum für Menschen mit seltenden Krankheiten zwingend ist. Nur so können die betroffenen Menschen rasch und wirkungsvoll unterstützt werden.

Fazit: Am 15. Oktober 2014 verabschiedete der Bundesrat das Nationale Konzept Seltene Krankheiten als Teil der gesundheitspolitischen Prioritäten «Gesundheit 2020» und hat mit den betroffenen Akteurinnen und Akteuren einen Plan zur Umsetzung der 19 Massnahmen des Nationalen Konzepts Seltene Krankheiten erarbeitet.

Hepatitis-C-Medikamenten

Die neueste Generation von Hepatitis-C-Medikamenten kostet 50'000 Franken für eine dreimonatige Standardtherapie und die Kostendeckung durch die Krankenversicherung ist nur für Patientinnen und Patienten mit einem fortgeschrittenen Krankheitsgrad gesichert.

Im Internet haben sich mittlerweile Patientenorganisationen zusammengeschlossen, die diese Medikamente viel günstiger von Lizenznehmern aus Indien importieren. Die bekannteste und in der Schweiz von den Arud-Zentren anerkannte, ist der FixHepC Buyers Club. Er überprüft die Quellen der indischen Medikamente.

Von diesen Kosten übernimmt nun die Concordia als erste Schweizer Krankenversicherung 50-75 Prozent aus der Zusatzversicherung, Versicherte in schwieriger finanzieller Lage können einen Antrag auf vollständige Übernahme stellen. Patienten mit anderen Versicherungen oder ohne Zusatz bezahlen die Therapie selber, mit ca. 1'600 US-Dollar kostet sie aber nur einen Bruchteil des bisherigen Betrages.

Fazit: Alle Patientinnen und Patienten welche einen Nutzen von diesem Medikament haben, brauchen eine gesicherte Finanzierung. Diese Einzellösung muss die Preisgestaltung von teuren Medikamenten im Allgemeinen beeinflussen.

Januar

Medikamentennebenwirkungen

Führen ambulant eingenommene Medikamente zu unerwünschten Ereignissen, können sich daraus vielfältige Konsequenzen ergeben. Eine amerikanische Studie untersuchte im Jahr 2016, wie häufig Patientinnen und Patienten wegen unerwünschten Arzneimittelereignissen die Notfallabteilung in Anspruch nehmen mussten. Die Studie kam zum Ergebniss, dass pro 1'000 Einwohnerinnen und Einwohner vier Notfallbesuche pro Jahr notwendig waren. Ein Viertel der Besuche auf dem Notfall (27%) führten zu einer Hospitalisation. Im Vergleich zu den Jahren 2005-2006 haben die Besuche auf der Notfallstation wegen unerwünschten Arzneimittelwirkungen besonders bei Patientinnen und Patienten über 65 Jahren deutlich zugenommen.

Die am häufigsten betroffenen Arzneimittelklassen waren sog. Blutverdünner (18%), Antibiotika (16%), Diabetesmedikamente (13%) und starke Schmerzmittel (7%). Knapp 2% der Besuche auf dem Notfall standen in Zusammenhang mit Arzneimitteln, die bei älteren Patientinnen und Patienten grundsätzlich eher vermieden werden sollten.

Bei den Blutverdünnern kam es hauptsächlich zu Blutungen, bei den Antibiotika zu allergischen Reaktionen, die Blutzuckermedikamente haben teilweise Unterzuckerung verursacht und die starken Schmerzmittel hatten Auswirkungen auf das Nervensystem.

Zwar sind nicht alle unerwünschten Arzneimittelereignisse grundsätzlich vermeidbar. Dennoch bestätigen die vorliegenden Daten den dringenden Handlungsbedarf bei der Verbesserung der Medikationssicherheit in der ambulanten Versorgung.

Fazit: Wenn Sie neue oder mehr als fünf Medikamente nehmen müssen, unter Nebenwirkungen leiden, die Wirkung anzweifeln, informieren Sie sich, besprechen Sie die Medikamente mit Ihrer Hausärztin, Ihrem Hausarzt oder einer Fachperson.