

Wie viel ist uns Bettinas Leben wert?

Von Rico Bandle und Lina Pollari (Bild) — Eine 600 000 Franken teure Therapie könnte ihr das Leben retten. Doch die Krankenkasse will nicht bezahlen. Nun sucht Bettina Rimensberger private Spender. Ihr Fall zeigt das Dilemma unseres vielgerühmten Gesundheitssystems auf.

Bettina Rimensberger sitzt im Rollstuhl, wird durch einen Schlauch in den Hals künstlich beatmet, reden kann sie nur noch mit Mühe. Der Kopf ist festgebunden, damit er nicht nach unten kippt. Doch all das wird überstrahlt durch ihr Lächeln, als wir sie zu Hause in Wetzikon besuchen.

Im Alter von neun Monaten wurde bei ihr spinale Muskelatrophie (SMA) diagnostiziert, eine seltene Krankheit, bei der die für die Bewegungsimpulse zuständigen Motoneuronen nach und nach absterben. Die 31-jährige Frau kann nur noch den linken Zeigefinger bewegen – er ist für sie das Tor zur Welt: Mit ihm bedient sie den elektrischen Rollstuhl, das Mobiltelefon, dank ihm kann sie ihre Doktorarbeit schreiben. Doch damit könnte bald Schluss sein.

In den letzten Wochen habe sich ihr Gesundheitszustand merklich verschlechtert. Rimensberger kämpft um ihr Leben. Eine neue Therapie verspricht Hilfe, doch die Krankenkasse will nicht bezahlen. Also versucht sie nun, das Geld auf einem anderen Weg zusammenzubringen: via Spendenaktion.

Dass Bettina Rimensberger überhaupt noch lebt, ist ein Wunder. Oft sterben SMA-Patienten, die wie sie vom Typ 2 betroffen sind, schon im Kindesalter. Die Ärzte sagten den Eltern, über eine Einschulung müssten sie sich keine Gedanken machen, Bettina werde das nicht erleben. Es kam anders: Das aufgeweckte Mädchen besuchte den Kindergarten, die Schule, das Gymnasium, studierte Germanistik und schreibt nun sogar an einer Doktorarbeit über die sprachlichen Unterschiede in der schweizerischen und österreichischen Literatur. «Sie ist äusserst intelligent», sagt Wolfram Groddeck, ihr Germanistikprofessor an der Universität Zürich, der zusammen mit der Studienkollegin Ivana Leiseder den Spendenaufruf gestartet hat. «Ihr Optimismus und ihr Lebenswillen wirken ansteckend, sie ist eine Inspiration für uns alle», sagt er.

Die Resonanz auf die Aktion übertraf sämtliche Erwartungen. Innert zehn Tagen gingen 320 000 Franken ein, 600 000 sind nötig für die Behandlung im ersten Jahr. Rimensberger sagt, sie habe etwas Angst gehabt, mit ihrer Geschichte an die Öffentlichkeit zu gehen. «Ich wusste ja nicht, wie die Reaktionen sein werden.» Ihre Bedenken erwiesen sich als unbegründet. Bislang haben knapp 3000 Leute Beträge zwischen einem und zehntausend Franken gespendet. Zahlreiche Medien haben über ihren Fall berichtet, sie erhielt Hunderte von Nachrichten von Leuten, die ihr Mut machen wollen.

Dass in der reichen Schweiz Geld gesammelt werden muss, damit eine Patientin überleben kann, klingt unwirklich. Rimensbergers Hoffnung liegt im Arzneimittel Spinraza, das im September 2017 von Swissmedic die Zulassung erhalten hat. Allerdings ist es noch nicht in die Spezialitätenliste des Bundesamts für Gesundheit (BAG) aufgenommen worden, wo jene Medikamente aufgeführt sind, die die Krankenkasse in der obligatorischen Grundversicherung übernehmen muss. Woran dies liegt, ob der Wirksamkeitsnachweis noch nicht genügend erbracht worden ist oder ob Uneinigkeit über den Preis besteht, wollten weder das BAG noch der Hersteller, das US-Biotechunternehmen Biogen, sagen. Eine einzelne Dosis Spinraza kostet 90 000 Franken, hinzu kommen 10 000 für die Applikation ins Rückenmark. Im ersten Jahr der Anwendung sind sechs Dosen nötig, daher der Betrag von 600 000 Franken. Ab dem zweiten Jahr reichen drei Dosen.

Zu teuer für die Richter

Der Fall von Bettina Rimensberger bringt einmal mehr die Frage auf: Was ist ein Leben wert? Beziehungswise was ist die Gesellschaft bereit, für ein Menschenleben zu bezahlen?

2010 hat sich das Bundesgericht mit dieser Frage befasst und nannte sogar eine konkrete Zahl: Ein zusätzliches Jahr eines Menschenlebens dürfe die Allgemeinheit 100 000 Franken kosten. Damals hatte das Gericht darüber zu entscheiden, ob die Krankenkasse 500 000 Franken pro Jahr für ein Medikament zur Behandlung der seltenen Stoffwechselkrankheit Morbus Pompe übernehmen müsse. Abgesehen davon, dass für das Bundesgericht der Wirksamkeitsnachweis des Medikaments nicht ausreichend gegeben war, spielten die Kosten eine entscheidende Rolle: Dem Gericht wäre die Therapie selbst bei hoher Wirksamkeit zu teuer gewesen.

Die Berechnung des finanziellen Werts eines Lebens mag makaber klingen, ist aber ein zentrales und akzeptiertes Element der Gesundheitsökonomie. Die Zahlen werden nicht nur beigezogen, wenn es darum geht, abzuwägen, ob zum Beispiel bei betagten Menschen eine aufwendige Therapie noch verhältnismässig sei, sondern auch bei hohen Investitionskosten für Schutzmassnahmen wie Lawinverbauungen.

Per Wahrscheinlichkeitsrechnung wird ermittelt, wie viele Menschenleben die Schutzmassnahme in einem gewissen Zeitraum rettet. Die Kosten geteilt durch die Anzahl mutmasslich geretteter Leben sollten in der Schweiz

nicht viel mehr als 6,6 Millionen Franken ergeben: So hoch ist gemäss dem Bundesamt für Raumentwicklung hierzulande der statistische Wert eines Lebens, im Fachjargon «Value of statistical life» (VOSL) genannt. Aus dieser Kennzahl wird auch der Wert eines Lebensjahres abgeleitet beziehungsweise eines verlorenen Lebensjahres («Value of a life year lost», VLYL). Zurzeit beträgt dieser 222 000 Franken. Also weit mehr als der vom Bundesgericht vor knapp zehn Jahren festgelegte Betrag.

Wie aber kommt man gerade auf 6,6 Millionen Franken? Der Bund stützt sich bei der Zahl auf Angaben der OECD. Es gibt verschiedene Methoden, einen solchen Wert zu ermitteln, die aber alle ähnlich funktionieren. So wird zum Beispiel eine repräsentative Anzahl Testpersonen gefragt: «Wenn Sie zu einer Gruppe von 10 000 Menschen gehören, von denen per Zufall einer sterben muss, wie viel Geld wären Sie bereit zu bezahlen, um sich aus dieser Lotterie herauszunehmen?» Wären die Leute im Durchschnitt bereit, 500 Franken auszugeben, um das Todesrisiko von einem Zehntausendstel zu eliminieren, so ergibt das einen Wert für ein statistisches Menschenleben von 5 Millionen Franken (500-mal 10 000 Franken).

Das Bundesgericht berief sich in seiner Urteilsbegründung aber nicht nur auf die kühlen Berechnungen von Gesundheitsökonomien, sondern auch – wohl ohne sich dessen bewusst gewesen zu sein – auf das zentrale Element der westlichen Ethik: Kants kategorischen Imperativ, nach dem eine Handlung stets so ausgestaltet sein soll, dass deren Kriterien als allgemeingültig erklärt werden könnten. Das Gericht stellte also die Frage: Was wäre, wenn alle Menschen in der Schweiz, deren Lebensqualität ähnlich eingeschränkt ist wie jene der Morbus-Pompe-Patientin, die Krankenkasse mit 500 000 Franken belasten würden? Bei 180 000 Personen führte dies zu Kosten von 90 Milliarden Franken, was unmöglich zu tragen wäre.

Mathematik entscheidet

Exorbitant teure Medikamente sind vor allem bei seltenen Krankheiten verbreitet, für die sich die Forschung sonst nicht lohnen würde. Als «selten» gilt eine Krankheit, wenn von 10 000 Personen weniger als fünf betroffen sind. Nun könnte man einwenden: Wenn die entsprechende Krankheit tatsächlich so selten ist, so belastet sie trotz hoher Einzelfallkosten das Gesundheitssystem nicht besonders. Doch das geht nicht auf: Es sind über 5000 seltene



«Ich wusste ja nicht, wie die Reaktionen sein werden»: Bettina Rimensberger (r.) mit Freundin und Kampagnenleiterin Ivana Leiseder.

Krankheiten bekannt, in der Schweiz leiden 500 000 Personen an einer von ihnen, wobei die Situation längst nicht bei allen so akut ist wie bei Bettina Rimensberger.

Berechnungen für den Wert des Lebens mögen unethisch erscheinen, sind aber wohl die einzige Möglichkeit, eine einigermaßen objektive Grenze bei den Behandlungskosten zu ziehen – und die muss irgendwo gezogen werden, so hart dies im Einzelfall auch sein mag, darüber sind sich alle einig.

Kritiker monieren, dass solche Grenzwerte die Gesundheitskosten eher anschwellen lassen: Wenn eine Pharmafirma weiss, dass ein gewonnenes Lebensjahr so oder so viel wert ist, so wird sie bei einem lebensrettenden Medikament diesen Betrag bei der Preisgestaltung möglichst abzuschöpfen versuchen, sofern kein Konkurrenzprodukt vorhanden ist – selbst wenn dies mit den Entwicklungs- und Produktionskosten nicht zu rechtfertigen ist. Gesundheitsökonom Stefan Felder von der Universität Basel lässt dieses Argument nicht gelten: «Die durch die Gesellschaft beziehungsweise den Regulator offenbarte Zahlungsbereitschaft schafft Rechtssicherheit für die Pharmaunternehmen. Auf dieser Grundlage können sie Investitionsentscheidungen in Forschung und Entwicklung treffen.»

Biogen erklärt in einer schriftlichen Stellungnahme die Preisgestaltung von Spinraza folgendermassen: «Die Medikamentenpreise werden in der Schweiz vom Bundesamt für Gesundheit oder für die Invalidenversicherung vom Bundesamt für Sozialversicherung festgesetzt. Neben dem Preisvergleich mit dem Ausland wird auch der Nutzen für die Patienten beurteilt. Zudem ist bei Spinraza zu beachten, dass es sich hier um ein Medikament für eine seltene Krankheit handelt (ungefähr 1 in 10 000 Neugeborenen).»

Zwischen Hammer und Amboss

Kürzlich sorgte ein anderes Medikament zur Behandlung der spinalen Muskelatrophie für Schlagzeilen: AVXS-101 von Novartis sei das «teuerste Medikament der Welt». Vier Millionen Franken soll eine einzige Anwendung dereinst kosten. Dabei geht es um die schwerste Art von SMA, den Typ 1, der Neugeborene betrifft. In der Regel sterben diese in den ersten zwei Lebensjahren. Hierzulande wird dieser Krankheitstyp jährlich bei etwa zwölf Babys diagnostiziert. Das neue Medikament erhöht laut Novartis deren Lebenserwartung um durchschnittlich dreizehn Jahre. In den klinischen Studien haben zwei von fünfzehn Kindern sogar laufen gelernt, was bisher undenkbar war.

Vier Millionen Franken für dreizehn zusätzliche Lebensjahre, das entspricht weit mehr als

den empfohlenen 222 000 Franken pro Jahr. Allerdings, so wohl die Hoffnung der Eltern: Das sind dreizehn wertvolle Jahre, während derer vielleicht ein neues Medikament entwickelt wird, das die Krankheit noch weiter zurückzudrängen vermag.

Soll die obligatorische Krankenkasse diese Behandlung übernehmen müssen? Man will nicht zu jenen gehören, die dies zu entscheiden haben.

Auch für Ärzte sind Situationen, bei denen die Behandlung zur Kostenfrage wird, nicht einfach. Bettina Rimensberger wird am Universitätsspital Zürich von Professor Hans Jung behandelt, einer Kapazität auf dem Gebiet. Er will oder darf sich im Zusammenhang mit der Aktion «Bettina will leben» nicht öffentlich äussern. Zu den weiteren führenden Spezialisten gehört Christoph Neuwirth, stellvertretender Leiter des Muskelzentrums am Kan-



Unterwegs in den Kindergarten.

tonsspital St. Gallen. Er behandelte als erster Arzt in der Schweiz erwachsene Patienten mit Spinraza. Zurzeit setzt er das Medikament bei vier Erwachsenen ein – bezahlt durch die Krankenkasse. Dies ist möglich, da gemäss einer Sonderregel im Krankenversicherungsgesetz die Krankenkassen Arzneimittel ausserhalb der Spezialitätenliste übernehmen können, wenn «vom Einsatz [...] ein grosser therapeutischer Nutzen gegen eine Krankheit erwartet wird, die für die versicherte Person tödlich verlaufen oder schwere und chronische gesundheitliche Beeinträchtigungen nach sich ziehen kann, und wegen fehlender therapeutischer Alternativen keine andere wirksame und zugelassene Behandlungsmethode verfügbar ist».

Damit diese Regelung zum Zug kommt, muss der behandelnde Arzt ein Gesuch stellen, das dann vom Vertrauensarzt der Krankenkasse geprüft wird. «Manchmal muss man mehrere Anläufe nehmen, bis die Sache endlich doch bewilligt wird», sagt Neuwirth. Das sei ein langwieriger und zeitaufwendiger bürokratischer Prozess. «Es scheint in manchen Fällen ein gewisser Ermessensspielraum zu bestehen, was einige als willkürlich empfinden.» Bettina Rimensbergers Krankenkasse hat die Gesuche offensichtlich abgelehnt.

Wie sind Neuwirths Erfahrungen mit Spinraza? «Von den vier Patienten zeigen bisher zwei eine im Alltag spürbare Verbesserung. Das heisst, sie können wieder Bewegungen ausführen oder besser ausführen, die so vorher nicht möglich waren.» Er betont, dass man dem BAG und den Krankenkassen dennoch keinen Vorwurf machen könne, da der wissenschaftliche Wirksamkeitsnachweis für erwachsene Patienten noch fehle. In anderen Ländern sieht man dies allerdings anders, in Deutschland und Ita-

lien zum Beispiel ist Spinraza bereits als kassenpflichtiges Medikament zugelassen.

Bei Kindern steht die Wirkung auch bei uns zweifelsfrei fest. «Früher konnte man nur zusehen, wie die Kinder sterben. Mit Spinraza lernen einige sogar zu laufen. Das ist sehr beeindruckend und bahnbrechend», so Neuwirth. Bei ihnen ist die Kostenübernahme klar geregelt: Die IV bezahlt die Behandlung bis zum Alter von zwanzig Jahren. Dann müsste die Krankenkasse oder die obligatorische Krankenpflegeversicherung einspringen. «Es kann die absurde Situation eintreten, dass die Behandlung mit zwanzig Jahren abgebrochen werden muss, da die Kosten nicht mehr übernommen werden», sagt Neuwirth.

Hoffnung bleibt

Bettina Rimensberger ist die Kostendiskussion unangenehm: «Ich finde es es anmassend, wenn man ein Leben mit Geld aufwiegt.» Es wäre tatsächlich vermessen, von einer todkranken Person Verständnis zu erwarten, wenn aus Kostengründen auf eine lebensrettende Therapie verzichtet wird.

Was Rimensberger aber wichtig ist: Sie will niemandem die Schuld geben für ihre Situation. Nicht der Krankenkasse, die nicht bezahlt; nicht dem Bundesamt für Gesundheit, das das Medikament (noch) nicht auf die Spezialitätenliste gesetzt hat; nicht der Pharmafirma, die einen solch hohen Preis verlangt. Aus diesem Grund will sie auch den Namen ihrer Krankenkasse nicht nennen. Ihre Freundin Ivana Leiseder, die das Crowdfunding leitet, sagt: «Ich denke, das ist ein wichtiger Faktor für den Erfolg der Sammelaktion: Sie ist nicht gegen jemanden gerichtet, sie ist auch nicht politisch, es geht uns nur darum, dass Bettina weiterleben kann.»

Alle Beteiligten sind sich bewusst, dass eine solche Aktion bei Rimensberger gelingen kann, vielleicht auch noch bei ein paar anderen Fällen, wie zum Beispiel bei jenen Eltern, die derzeit via *Blick* zwei Millionen Franken sammeln, um ihr schwerkrankes Baby in den USA behandeln zu lassen. Doch als allgemeingültige Lösung für solche Situationen taugt das Crowdfunding nicht: Bei zu vielen Sammlungen spendet niemand mehr. «Ich habe grosses Glück, dass ich Freunde habe, die das für mich so grossartig aufgegleist haben», sagt Rimensberger.

Die Kraft in ihrem linken Zeigefinger schwindet zunehmend. Könnte sie ihn nicht mehr bewegen, wäre es eine Katastrophe. An eine Verbesserung ihres Gesundheitszustands durch die hoffentlich bald anstehende Behandlung mag sie nicht denken – sie wäre bereits über eine Stabilisierung glücklich. Wie hoch ihre Lebenserwartung ist, mit oder ohne Spinraza, weiss sie nicht. Was sie sicher weiss: Die Doktorarbeit möchte sie fertig schreiben. Sie lässt keinen Zweifel daran, dass ihr das gelingen wird.

www.bettina-will-leben.ch