



**SMA Schweiz**  
c/o Dr. Nicole Gusset  
Alpenstrasse 76  
CH – 3627 Heimberg  
[info@sma-schweiz.ch](mailto:info@sma-schweiz.ch)  
[www.sma-schweiz.ch](http://www.sma-schweiz.ch)

Eidgenössisches Departement des Innern EDI  
**Herr Bundespräsident Alain Berset**  
Generalsekretariat GS-EDI  
Inselgasse 1  
3003 Bern

Heimberg, den 3. März 2018

## Offener Brief – Menschen mit spinaler Muskelatrophie (SMA) fordern Zugang zum ersten Medikament zur Behandlung von SMA

Sehr geehrter Herr Bundespräsident Berset

Wir schreiben Ihnen als Betroffene der seltenen und schweren neuromuskulären Erkrankung spinale Muskelatrophie (SMA) und als deren Angehörige. Diese Erkrankung ist genetisch bedingt und bewirkt einen fortlaufenden Verfall der Muskelkraft, was schliesslich zum Verlust der Atemmuskulatur und zum Tod führt. Obwohl SMA eine seltene Krankheit ist (ungefähr 1 von 10 000 Neugeborenen ist betroffen), ist sie eine der häufigsten Todesursachen in der frühen Kindheit.

Bis vor Kurzem konnte man SMA nicht behandeln. Seit September 2017 ist das erste Medikament (*Spinraza*<sup>®</sup>) für die Behandlung von SMA auch in der Schweiz für alle Formen der SMA und für Patienten jeden Alters zugelassen. Klinische Studien bei Kindern haben die Wirksamkeit von *Spinraza* eindrücklich aufgezeigt: Der Verfall der Muskelkraft konnte gestoppt und die motorischen Fähigkeiten verbessert werden, der Bedarf an Atemunterstützung und die Sterblichkeit im frühen Kindesalter sanken signifikant. In keiner der Studien wurden schädliche Nebenwirkungen festgestellt. Obschon eine bestmögliche Wirksamkeit eine möglichst frühe Verabreichung von *Spinraza* voraussetzt, **ist der Zugang zu *Spinraza* in der Schweiz äusserst schlecht**. Zum jetzigen Zeitpunkt weiss SMA Schweiz<sup>1</sup> lediglich von zwei Erwachsenen, die eine Kostengutsprache für *Spinraza* erhalten haben. Auch bei Kindern ist die Situation sehr frustrierend. Absagen und Vertröstungen überwiegen die wenigen Zusagen bei Weitem.

---

<sup>1</sup> SMA Schweiz ist die schweizerische Patientenorganisation für spinale Muskelatrophie und setzt sich dafür ein, dass Therapien für SMA-Betroffene möglichst schnell vom Labor zum Patienten gelangen. Hierzu arbeitet SMA Schweiz national und international mit allen Interessensgruppen eng zusammen und vertritt die Bedürfnisse der Betroffenen.

Der Grund für den schlechten Zugang zu *Spinraza* liegt in der **mangelhaft geregelten Kostenübernahme für die hohen Kosten des Medikaments**. Bei Kindern sollte grundsätzlich die Invalidenversicherung IV die Kosten übernehmen. Da *Spinraza* vorerst nicht auf die Spezialitätenliste des Bundesamts für Gesundheit BAG aufgenommen wurde, müssen betroffene Erwachsene über ihre behandelnden Neurologen Einzelfallanträge an ihre Krankenkassen stellen. Die Kostenübernahme erfolgt nach Art. 71b KVV; hierbei muss u.a. nachgewiesen werden, dass vom Einsatz des Arzneimittels ein grosser therapeutischer Nutzen erwartet wird. Derzeit ist die Situation so, dass die meisten (aber nicht alle) Gesuche um Kostenübernahme abgelehnt worden sind.

Es ist nicht zu erwarten, dass sich an dieser für uns sehr unbefriedigenden Situation in absehbarer Zukunft etwas ändern wird. Obwohl endlich ein erstes erfolgversprechendes Medikament zur Behandlung von SMA auf dem Markt ist, dürfen wir nicht darauf hoffen, in nützlicher Frist damit behandelt zu werden. **Wir müssen weiterhin zuschauen und erleben, wie unsere Körper von Tag zu Tag schwächer werden, wie jeder Handgriff schwieriger, jeder Atemzug anstrengender wird, bis unsere Substanz zu wenig zum Leben ist.** Als wäre dies nicht schlimm genug, lesen wir in den Medien fast täglich neue Erfolgsmeldungen bei der Behandlung von SMA bei Kindern und Erwachsenen in den USA und im europäischen Ausland, insbesondere in Deutschland und Italien. Wir können nicht nachvollziehen, dass die Schweiz, eine der reichsten Nationen der Welt mit einem gut ausgebauten Gesundheitssystem, es bisher nicht geschafft hat, eine **Behandlung aller Betroffenen mit *Spinraza*** sicherzustellen.

Wir bitten Sie, Herr Bundespräsident Berset, dieses Schreiben als einen Hilferuf verzweifelter Menschen zu verstehen, die ihre Hoffnung trotz allem noch nicht aufgegeben haben. Wir appellieren an Ihre Menschlichkeit, Ihren politischen Einfluss als Vorsteher des EDI zu nutzen, **um den Zugang zu *Spinraza* in der Schweiz schnellstmöglich zu verbessern**. Lassen Sie nicht zu, dass wir – betroffene Kinder und Erwachsene – wegen fehlender medikamentöser Behandlung sterben oder durch unsere körperliche Schwäche dabei behindert werden, zu leben und wertvolle Beiträge in Politik, Wissenschaft, Recht und Kultur an unsere Gesellschaft zu leisten.

Wir danken Ihnen bereits jetzt ganz herzlich für Ihr Gehör und Ihr Engagement und verbleiben mit freundlichen Grüssen

*Stellvertretend für die Betroffenen*



**Bettina Rimensberger, Master of Arts**  
Wissenschaftliche Mitarbeiterin am  
Deutschen Seminar der Universität Zürich



**Dr. iur. Severin Bischof**  
Rechtsanwalt



**SMA Schweiz**  
c/o Dr. Nicole Gusset  
Alpenstrasse 76  
CH – 3627 Heimberg  
[info@sma-schweiz.ch](mailto:info@sma-schweiz.ch)  
[www.sma-schweiz.ch](http://www.sma-schweiz.ch)

**Stefan Bischof**  
Dipl. Betriebswirtschafter HF

**Renate Bär, Dipl. math.**  
Mathematiklehrerin

**Anja und Marco Felsberg**  
Eltern einer Tochter mit SMA

**Nicole und Andreas Grossmann**  
Eltern einer Tochter mit SMA

*Für SMA Schweiz*

**Dr. rer. nat. Nicole Gusset**  
Präsidentin SMA Schweiz

*Dieser Brief wird ebenfalls unterstützt durch*

**Martin Knoblauch**  
Geschäftsführer Schweizerische Muskelgesellschaft

**RA lic. iur. Philip Stolkin LLM**  
Fachanwalt SAV für Haftpflicht und Versicherungsrecht

*Kopie an*

- Pascal Strupler, Direktor Bundesamt für Gesundheit BAG
- Jürg Brechbühl, Direktor Bundesamt für Sozialversicherungen BSV