



**SMA Schweiz**  
c/o Dr. Nicole Gusset  
Alpenstrasse 76  
CH – 3627 Heimberg  
+41 33 853 09 18  
nicolegusset@sma-schweiz.ch  
www.sma-schweiz.ch

[abteilung-leistungen@bag.admin.ch](mailto:abteilung-leistungen@bag.admin.ch)  
[dm@bag.admin.ch](mailto:dm@bag.admin.ch)

Bundesamt für Gesundheit  
Abteilung Leistungen  
Schwarzenburgstrasse 157  
3003 Bern

Bern, 20. Juni 2017

### ***Stellungnahme - Vernehmlassung zur Änderung der Verordnung über die Festlegung und die Anpassung von Tarifstrukturen in der Krankenversicherung***

Sehr geehrter Herr Bundesrat Berset  
Sehr geehrte Damen und Herren

SMA Schweiz setzt sich für die Bedürfnisse von Menschen mit spinaler Muskelatrophie (SMA) ein. Dazu gehört auch ein gleichwertiger Zugang zur Gesundheitsversorgung für Menschen mit dieser seltenen Krankheit.

Die spinale Muskelatrophie ist genetisch bedingt, tritt meist im Kindesalter auf und führt zu einer sehr starken körperlichen Behinderung oder sogar zum frühzeitigen Tod der Betroffenen. Da SMA eine seltene Krankheit ist, müssen Betroffene oder ihre Familien oft lange auf eine korrekte Diagnose warten. Aufgrund der Seltenheit von SMA stellt die Gesundheitsversorgung der Betroffenen für Ärzte und Therapeuten eine grosse Herausforderung dar, da das Krankheitsbild komplex ist und eine intensive Interdisziplinäre Zusammenarbeit erfordert. Experten für SMA sind selten. Diese müssen sich international austauschen, um eine adäquate und evidenzbasierte Gesundheitsversorgung zu ermöglichen. Somit werden viele Menschen mit SMA ambulant von Experten an Universitätsspitalern behandelt.

Die in der TARMED Revision beschlossenen Limitationen sollen pauschal für alle gelten und würden Menschen mit einer seltenen Krankheit, wie auch SMA, überproportional treffen. Sie verursachen nicht zuletzt auch im kinderneurologischen Bereich gravierende Verschlechterungen, die zu einer massiven Einschränkung des Behandlungsangebotes führen. SMA ist selten und die Gesundheitsversorgung eines Betroffenen ist rein durch die Seltenheit komplex und aufwändig. Der Bundesrat hat ein Nationales Konzept Seltene Krankheiten in Auftrag gegeben und leider berücksichtigt diese Revision die besondere Situation der Betroffenen nicht.

So lehnt SMA Schweiz insbesondere

- die **absoluten Beschränkungen der verrechenbaren Konsultationszeiten** (TARMED Position 00.0020, Limitation der Konsultations- und Gesprächsdauer)

- sowie **der Zeit für die Vor- und Nachbereitung sowieso die multidisziplinäre Absprache** (LG-04 Ärztliche Leistungen in Abwesenheit des Patienten gesamt und insbesondere 00.0141 Aktenstudium in Abwesenheit des Patienten)

bei Patienten mit SMA und anderen seltenen Krankheiten ab.

Die in der TARMED Revision beschlossenen Limitationen sollen pauschal für alle gelten und würden Menschen mit einer seltenen Krankheit, wie auch SMA, überproportional treffen. Sie verursachen nicht zuletzt auch im kinderneurologischen Bereich gravierende Verschlechterungen, die zu einer massiven Einschränkung des Behandlungsangebotes führen. SMA ist selten und die Gesundheitsversorgung eines Betroffenen ist rein durch die Seltenheit komplex und aufwändig. Physiotherapeuten sind zentrale Bezugs- und Fachpersonen, die regelmässig wöchentlichen oder sogar öfter Kontakt mit den Betroffenen haben. Daher scheint es uns wichtig, dass die Leistungen dieser Fachkräfte auch entsprechend vergütet werden; z.B. auch Vergütung von Berichten an die verordnenden Ärzte, Koordinationsarbeiten mit anderen behandelnden Fachkräften.

Wir befürchten, dass aufgrund dieser Revision, patientengerechten Termine für die Versorgungserbringer finanziell nicht mehr durchführbar sind und die Fortschritte in der patientenzentrierten Versorgung von Menschen mit seltenen Krankheiten auf einen Schlag zunichtegemacht werden. Durch die Reduktionen besteht die Gefahr, dass Neurologen resp. Neuropädiater den Betroffenen weniger Zeit widmen können und dadurch eine Reduktion in der Qualität der Behandlung resultieren könnte, vor allem auch in Hinblick auf die für uns zentrale multidisziplinäre Betreuung. Betroffene Familien möchten um jeden Preis vermeiden, dass Kinder stationär aufgenommen werden müssen, um Abklärungen durchzuführen, die eigentlich auch ambulant möglich wären, aber so nicht mehr vergütet werden, da dies familiär oft komplizierte Szenarien bezüglich Arbeitsstelle und Geschwisterbetreuung mit sich bringt.

Wir schlagen deshalb vor, alle obgenannten Limitationen mit einer Klausel mit folgendem Inhalt zu versehen: **„mit Ausnahme bei Patientinnen und Patienten mit der Diagnose einer seltenen Krankheit oder in der Abklärung einer seltenen Krankheit gemäss Orphacode“**.

Wir danken Ihnen für die Prüfung unserer Vorschläge und bitten die Verordnungen so anzupassen, dass die Gesundheitsversorgung der Menschen mit SMA und allen anderen seltenen und schwerwiegenden Krankheiten nicht verschlechtert, sondern tatsächlich verbessert wird.

Mit freundlichen Grüssen



Dr. Nicole Gusset - Präsidentin SMA Schweiz