



[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, 14. Juni 2017

## **Vernehmlassungsantwort 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

ProRaris – die Allianz seltener Krankheiten Schweiz setzt sich für einen gleichwertigen Zugang zu Gesundheitsversorgung für Menschen mit einer seltenen Krankheit in der Schweiz ein. Unter dem Dach von ProRaris sind Patientenorganisationen von Menschen mit seltenen Krankheiten sowie isolierte Betroffene, für deren seltene Krankheit es keine eigene Patientenorganisation in der Schweiz gibt, vereint.

Von einer „seltenen Krankheit“ spricht man, wenn sie weniger als eine von 2000 Menschen im Laufe ihres Lebens betrifft. Die meisten seltenen Krankheiten sind jedoch viel seltener und betreffen beispielsweise nur einen von 50'000 Menschen (etwa 160 Betroffene in der Schweiz) oder gar einen von einer Million Menschen (etwa 8 Betroffene in der Schweiz). Die meisten seltenen Krankheiten sind genetisch bedingt, treten bereits im Kindesalter auf und sind stark beeinträchtigend, chronisch, invalidisierend oder führen gar zum frühzeitigen Tod. Die statistische Seltenheit führt zu vielerlei Problemen. So dauert es oftmals lange, bis die korrekte Diagnose gestellt werden kann. Weil man aufgrund der Seltenheit die Krankheit und deren Verlauf oftmals noch nicht adäquat versteht und spezifische zugelassene Therapien oftmals fehlen, stellt die Gesundheitsversorgung der Betroffenen für Ärzte und Therapeuten eine grosse Herausforderung dar. Ausserdem sind auch die Experten für die einzelnen seltenen Krankheiten selten, was den Austausch in (internationalen) Netzwerken bedingt, um eine adäquate und evidenzbasierte Gesundheitsversorgung für die Menschen mit seltenen Krankheiten zu ermöglichen. In der Folge werden viele Menschen mit seltenen Krankheiten ambulant von Experten an (Universitäts-)Spitälern betreut.

Bereits heute bestehen Defizite in der Gesundheitsversorgung von Menschen mit seltenen, besonders mit sehr seltenen Krankheiten. Dies hat der Bundesrat erkannt und mit dem „Nationalen Konzept Seltene Krankheiten“ und der „Umsetzungsplanung Nationales Konzept Seltene Krankheiten“ die Defizite, Probleme und Herausforderungen beschrieben und Lösungswege



aufgezeigt. Die Umsetzung erfolgt unter Einbindung von ProRaris, was wir und die Patienten, die wir vertreten, sehr schätzen.

Umso mehr ist ProRaris erstaunt, dass die Revision des TARMED – sollte sie wie vorgesehen umgesetzt werden - die besondere Situation der Menschen mit seltene Krankheiten nicht berücksichtigt. Statt zu einer Verringerung der Versorgungsungleichheit werden die vorgeschlagenen Änderungen zu einer Verschlechterung der Gesundheitsversorgung von Menschen mit seltenen Krankheiten und folglich zu einer Vergrösserung der Versorgungsungleichheit führen. Wir sind uns der Kostensteigerung im Gesundheitswesen natürlich bewusst und begrüssen die Bestrebungen, unnötige Kosten einzudämmen. Jedoch darf bei der Lösung der Frage der Finanzierung das Ziel einer gleichwertigen Gesundheitsversorgung für die vulnerabelsten Betroffenen nicht einfach untergraben werden.

Leider sollen die in der TARMED Revision beschlossenen Limitationen pauschal für alle gelten. Diese werden die Patienten mit seltenen Krankheiten - aufgrund der durch die Seltenheit bedingten Herausforderungen - überproportional treffen.

Ein Patient mit einer seltenen Krankheit ist selten und seine Gesundheitsversorgung ist rein durch die Seltenheit bedingt komplex und aufwändig.

So lehnen wir 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 seltenen Krankheiten ab.**

Seltene Krankheiten betreffen oft Kinder, bei denen ohnehin mehr Zeit benötigt wird, um die Konsultation patientengerecht zu gestalten. Viele Betroffene haben eine lange Odyssee hinter sich, bis die korrekte Diagnose gestellt wird. Die Krankheiten sind oft schwerwiegend und stellen eine grosse Belastung für die Betroffenen und die ganze Familie dar. Familien zerbrechen gar immer wieder nach der Diagnose einer seltenen Krankheit. Um den psychosozialen Bedürfnissen der betroffenen Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen auch nur annähernd gerecht zu werden, braucht es ausreichend Zeit in den Konsultationen. Ausserdem ist es besonders für die Patienten mit seltenen Krankheiten, für die der Weg ins Spital zur Konsultation beim Experten aufgrund der Schwere der Krankheit eine Belastung darstellt, wichtig, dass sie möglichst selten aufgeboden werden müssen und man so viel wie möglich in einen einzelnen, koordinierten und gut vor- und nachbereiteten Termin packt. Nur so kann eine adäquate und patientengerechte Versorgung erreicht werden.

Seltene Krankheiten sind auch für die Experten selten, selbst ausgewiesene Spezialisten an den universitären Spitälern sehen viele seltene Krankheiten selten oder gar zum ersten Mal. Ein ausführliches Aktenstudium, die Recherche von aktuellen Forschungspublikationen und die Konsultation von Kollegen (oftmals im Ausland) sind unabdingbar, um den Patienten adäquat zu begegnen.



Da die meisten seltenen Krankheiten genetisch bedingt sind und deren Diagnostik oftmals komplex sind, lehnen wir auch die absolute Beschränkung bei der genetischen Beratung bei Patienten mit seltenen Krankheiten ab (TARMED Position 00.0530, Limitation der genetischen und / oder pränatalen Beratung).

Wie wichtig eine patientengerechte Beratung vor und nach der genetischen Untersuchung ist, legt das GUMG dar. Auch hier ist das Problem durch die Seltenheit der Krankheit verschärft und die Einhaltung des im GUMG festgelegten Vorgehens ist besonders wichtig und bedarf der notwendigen Zeit.

Alle obgenannten Limitationen werden dazu führen, dass diese 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.

Bereits heute bestehende Versorgungsdefizite im Bereich seltener Krankheiten sind durch die statistische Seltenheit bedingt und können nur durch ein System – auch ein Tarifsysteem - angegangen und entschärft werden, das der Seltenheit der Krankheiten als entscheidender Faktor Rechnung trägt.

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**“.

Im Namen der Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen, die an einer seltenen Krankheit leiden, bitten wir Sie höflichst, unsere Vorschläge zu prüfen und die Verordnungen so anzupassen, dass die Gesundheitsversorgung der Menschen mit seltenen Krankheiten nicht verschlechtert statt verbessert wird.

Wir danken für die Kenntnisnahme und grüssen Sie freundlich.

Anne-Françoise Auberson  
Präsidentin ProRaris