



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

Schweizerische  
Gesellschaft für  
Cystische Fibrose  
(CFCH)  
Société Suisse  
pour la  
Mucoviscidose  
(CFCH)  
Società Svizzera  
per la  
Fibrosi Cistica  
(CFCH)

Geschäftsstelle:  
Secrétariat:  
Segretariato:  
Altenbergstrasse 29  
Postfach 686  
3000 Bern 8  
Tel. 031 313 88 45  
Fax 031 313 88 99  
info@cfch.ch  
www.cfch.ch  
Postcheck-Konto  
Compte de  
chèques postaux  
Conto corrente  
postale  
30-7800-2

Bern, 12. März 2018

### **Offener Brief**

## **Schlechterstellung von Schweizer Patient/innen beenden und endlich unnötiges Leiden verhindern: Aufnahme des Medikaments "Orkambi" in die Spezialitätenliste**

Sehr geehrter Herr Bundesrat Berset

Wir beziehen uns auf unser Schreiben vom 25. Oktober 2017 an das BAG (Direktionsbereich Kranken- und Unfallversicherung), von dem wir Ihnen bereits eine Kopie zukommen liessen. Der Prozess für die Aufnahme des Medikaments "Orkambi" in die Spezialitätenliste (SL) dauert an, und **mit jedem weiteren Tag, der verstreicht, vergrössert sich das Leiden der Betroffenen**. Gerade für junge Menschen ist der gleichberechtigte Zugang zum Medikament "Orkambi" essenziell. Nur so kann die fortschreitende und irreparable Schädigung der Lunge verlangsamt bzw. diesen Schädigungen vorgebeugt werden. Die Stellungnahme des Bundesrats vom 2. März 2018 auf die Interpellation Stöckli (17.4215) ist für uns deshalb alarmierend und wir möchten Sie dringend bitten, sich zugunsten der Betroffenen auszusprechen.

Die Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH) ist die Vertreterin der rund 900 Menschen in der Schweiz, die an Cystischer Fibrose leiden. Mit dem Medikament "Orkambi" ist eine neue Therapie verfügbar, von der ein Drittel der Betroffenen eine wesentliche Verbesserung ihres Gesundheitszustands erwarten können. Studien zeigen, dass sich diese rund 300 Betroffenen dank "Orkambi" Hoffnung auf eine nachhaltige Stabilisierung der Lungenfunktion sowie auf eine erhebliche Gewichtszunahme machen dürfen. Beide Kriterien sind absolut entscheidend für die Lebenserwartung und die Lebensqualität von Menschen mit Cystischer Fibrose.

Der Prozess zur Aufnahme von "Orkambi" in die Spezialitätenliste läuft seit rund 18 Monaten. Seit Anfang 2017 ist das Verfahren beim BAG blockiert, obwohl "Orkambi" bereits am 19. August 2015 von Swissmedic der Fast-Track Status zugestanden wurde. Diese Blockade führt dazu, dass die Betroffenen kaum Zugang zu dieser lebensnotwendigen Therapie haben. Junge Kranke unter 20 Jahren, die von der IV unterstützt werden, haben überhaupt keine Chance auf eine entsprechende Therapie. Die Invalidenversicherung stützt sich bei ihren Vergütungsentscheiden ausschliesslich auf die SL ab. Eine Lungentransplantation ist in den meisten Fällen keine adäquate Therapie. Wir bitten Sie daher dringend um Ihre Unterstützung. **Der Gesundheitszustand der Betroffenen verschlechtert sich mit jedem Tag. Letztlich droht diesen Patient/innen im Endstadium ein Erstickungstod.**

Die Verhältnisse in der Schweiz stehen im krassen Gegensatz zur Situation in unseren Nachbarländern, wo die Therapie für alle Patient/innen ab dem Alter von 12 Jahren ohne Einschränkungen verfügbar ist. Im Januar 2018 hat die Europäische Kommission zudem die Erweiterung der Marktzulassung für "Orkambi" genehmigt zur Behandlung von Kindern von 6-11 Jahren. Die Schweiz hinkt bei der Kostenübernahme im Vergleich weit hinterher. Wir fragen uns, warum?

Für uns als Patientenorganisation ist diese im internationalen Vergleich unerklärliche Verzögerung ein unhaltbarer Zustand.

Leider erhielten neben der CFCH auch die spezialisierten Mediziner/innen der Swiss Working Group for Cystic Fibrosis (SWGCF) im laufenden Verfahren kein Gehör. Unter ihnen gibt es verschiedene Vertreter/innen, die einschlägige Erfahrungen mit dieser neuen Therapie haben, welche im Verfahren unbedingt berücksichtigt werden müssen. **Diese Fachleute müssen mit ansehen, wie sich der Gesundheitszustand ihrer Patient/innen weiter verschlechtert, obwohl ein Medikament verfügbar und zugelassen ist, von dem die Betroffenen rasch und nachhaltig profitieren könnten.**

Aus all diesen Gründen wenden wir uns nun direkt an Sie, in der Hoffnung, dass rasch über die Aufnahme von "Orkambi" in die Spezialitätenliste entschieden werden kann.

Wir bitten Sie inständig, Ihren Einfluss in dieser Sache geltend zu machen. Selbstverständlich muss die Unabhängigkeit der zuständigen Instanzen gewährt bleiben, was den inhaltlichen Entscheid angeht. Es ist aber absolut dringend, dass Prozess nicht länger blockiert bleibt und die nötigen Wissensträger beigezogen werden. Wir danken Ihnen für die Aufmerksamkeit, die Sie dieser wichtigen Angelegenheit widmen.

Mit freundlichen Grüßen



Reto Weibel  
Co- Präsident CFCH



Ivo Hutzli  
Co Präsident CFCH