

Gefälligst dankbar sein

Was man sich als MS-Betroffener manchmal so anhören muss, wenn man kritisch nachfragt.

Wenn MS-Betroffene in Deutschland das vom behandelnden Neurologen angebotene Medikament ablehnen oder absetzen wollen oder sich gar über Nebenwirkungen beklagen, kommt es durchaus vor, dass sie sich von ihm anhören müssen: „Seien Sie doch dankbar, dass Ihnen diese Medikamente überhaupt alle zur Verfügung stehen!“.

Davon abgesehen, dass diese Aussage für so eine Entscheidung nicht hilfreich ist, stimmt das überhaupt, und was meint er damit? Das könnte vielleicht ein Hinweis darauf sein, dass es zahlreiche Länder auf der Welt gibt, in denen MS-Medikamente weder verfügbar noch bezahlbar sind. Aber auch in einigen hochentwickelten Industrieländern, beispielsweise in Großbritannien oder den USA, scheitert die volle Verfügbarkeit von MS-Medikamenten meist an der Finanzierung. Bis ein Medikament überhaupt auf den Markt kommen kann, muss es eine Vielzahl von Entwicklungsabschnitten durchlaufen. In der Regel sind es drei Phasen, in denen die Wirksamkeit zuerst im Labor und später auch an Patienten getestet wird; diese werden als Zulassungsstudien bezeichnet. Gemeint sind nicht nur die Medikamente, die helfen, die Symptome der MS, etwa Spastiken, in den Griff zu bekommen. Es geht vor allem um die so genannten immunmodulierenden Medikamente, an die hohe Erwartungen geknüpft sind: sie sollen Schübe eindämmen und Einschränkungen oder Behinderungen, die die MS mit sich bringen kann, aufhalten. Diese Hoffnungen werden gezielt und mit großem finanziellem Aufwand durch die Hersteller gestreut. Die Pharmaunternehmen verkaufen die MS-Medikamente weltweit zu solch hohen Preisen, dass dies Fragen zur Verhältnismäßigkeit aufwirft. Die Unternehmen begründen sie beispielsweise mit den hohen Kosten der Zulassungsstudien dieser Biotechmedikamente. Ohne eine Krankenversicherung oder entsprechende private Mittel sind diese Präparate also nicht zu bekommen.

Sobald ein Medikament die Zulassung der Europäischen Arzneimittelagentur (EMA) hat und im Hinblick auf „die Wirksamkeit, die Unbedenklichkeit und die pharmazeutische Qualität des Arzneimittels“ auch in Deutschland geprüft und zugelassen wurde, übernehmen die Krankenkassen den überwiegenden Teil der Kosten der teuren MS-Medikamente. Das ist Teil der gesetzlich vorgeschriebenen Pflichtleistungen und für Patienten eine feine Sache. Theoretisch sind damit alle auf dem Markt zugelassenen MS-Medikamente auch für deutsche MS-Patienten verfügbar. Interessant ist hier aber, dass auch in Deutschland seit neuestem mehr auf deren „Wirtschaftlichkeit“ geachtet wird. So vereinbarten beispielsweise die Kassenärztliche Vereinigung Rheinland-Pfalz und die Verbände der Krankenkassen per Verordnung für das Jahr 2017, dass Interferon-beta-1a-Präparate (Avonex® und Rebif®) nur noch in begründeten Fällen verschrieben werden sollen, da diese Präparate zu teuer geworden sind. Die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG) scheint auf diese Veränderungen bisher noch nicht aufmerksam geworden zu sein.

Die Aufforderung zur Dankbarkeit ist ein zu mächtiges und daher völlig unpassendes Mittel in einem Arzt-Patienten-Gespräch.

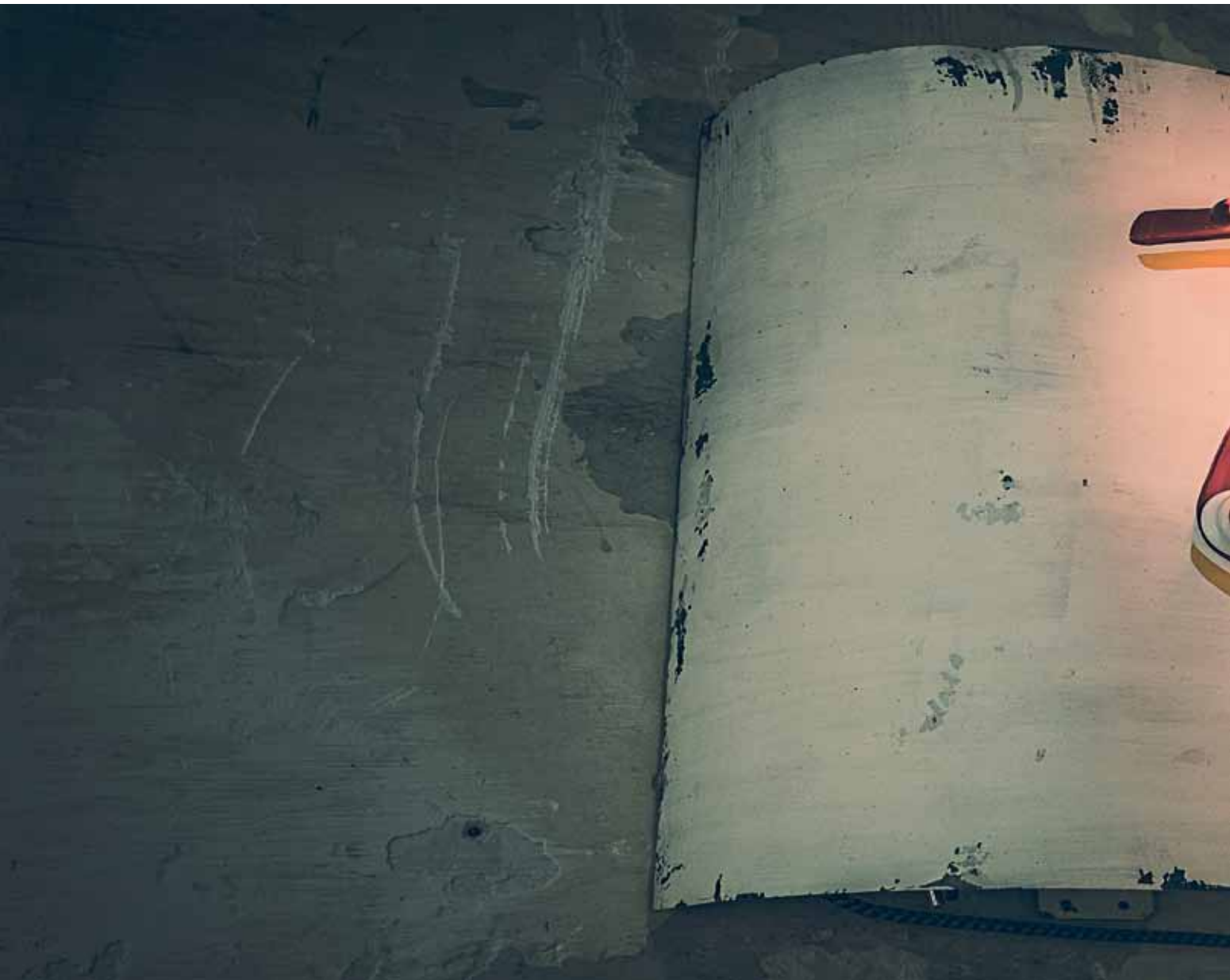
In Großbritannien gelten strengere Regelungen für die Zulassung von MS-Medikamenten. Der „National Health Service“ (NHS) finanziert sich durch Steuergelder und ist somit stark auf den Marktwettbewerb ausgerichtet. Daher werden Medikamente durch eine Reihe von Behörden

Medikamente

streng unter Kosten-Nutzen-Gesichtspunkten untersucht. Eine Zulassung kann daher viele Jahre dauern. Und selbst dann ist nicht sicher, dass MS-Betroffene Zugang zu diesen Medikamenten bekommen und welchen finanziellen Anteil sie daran tragen müssen, je nachdem, wo in Großbritannien sie wohnen. Die britische MS-Gesellschaft, die „MS Society UK“, argumentiert, dass neue MS-Medikamente nicht schnell genug auf den Markt kämen und somit den Patienten potentiell Besserung und Hilfe verwehrt bliebe. Ähnlich argumentieren auch die verschiedenen MS-Gesellschaften in den USA. Damit sind sie ganz auf einer Linie mit der „Food and Drug Administration“ (FDA), der amerikanischen Behörde, die für die Zulassung von Medikamenten zuständig und bereits sehr bemüht ist, Medikamente noch schneller auf den Markt zu bringen. In den USA gibt es keine gesetzliche Krankenversicherung, so dass MS-Betroffene

ihre Medikamente selbst oder mit der Hilfe von privaten Krankenversicherungen finanzieren müssen.

Sicherlich kann man dankbar sein, in einem Land zu wohnen, in der eine gute medizinische Versorgung gewährleistet ist und in dem sich Betroffene nicht auf Jahre verschulden müssen, um ein Medikament zu erhalten, das dann vielleicht gar nicht wirkt. Die Aufforderung zur Dankbarkeit ist aber ein zu mächtiges und daher völlig unpassendes Mittel in einem Arzt-Patienten-Gespräch. Patienten sollen ein schlechtes Gewissen haben, weil sie sich überhaupt kritisch geäußert haben. Von oben herab, ganz „väterlich“, wird das Gespräch über Wirkungen und Nebenwirkung beendet, denn damit ist die Möglichkeit zur Kritik und zum Austausch nicht mehr ohne weiteres gegeben. Und wem genau sollen MS-Betroffene danken? Den



Pharmafirmen dafür, dass sie geschickt die Sorgen und Hoffnungen von MS-Betroffenen für ihre Zwecke nutzen? Und den Neurologen dafür, dass sie ihnen keinen Einhalt gebieten, sondern mitmachen? Dankbar sein dafür, dass die immer kürzeren Zulassungsstudien der Medikamente auf Kosten der Patientensicherheit gehen und somit das „Ende der medizinischen Sorgfalt“ eingeläutet wird?

Ja, vielen Dank auch.

Nathalie Befler

