



PRO UND CONTRA

DIE 2-MILLIONEN-SPRITZE

Es ist das teuerste Medikament der Welt – und das umstrittenste. Die Spritze soll gegen eine seltene Krankheit helfen, die bei Kleinkindern zum Tode führt. Allerdings wirft das Medikament und seine Vermarktung große Fragen auf. Wie soll die Gesellschaft damit umgehen?

Gegen genetisch bedingte Krankheiten werden neuartige Medikamente entwickelt, sogenannte Gen-Therapien, die große Hoffnungen wecken. Sie können betroffenen Patienten helfen, bei denen die Medizin bis vor Kurzem noch hilflos war. Allerdings: Die Pharmahersteller verlangen horrenden Preise dafür und haben die Nebenwirkungen noch längst nicht vollständig erforscht. Eines dieser Mittel (Zolgensma) und dessen Hersteller (der Schweizer Konzern Novartis) sind besonders in die Kritik geraten.

WORUM GEHT ES?

Eine Spritze des Medikaments Zolgensma kann bei Kleinkindern mit einer sehr schweren Form von Muskelschwund den Krankheitsverlauf verzögern und vielleicht sogar

eine Besserung bewirken. Der Hersteller Novartis verlangt in den USA über zwei Millionen Dollar für die einmalige Anwendung. Für den Rest der Welt, wo das Mittel noch keine amtliche Zulassung hat und nur in Einzelfällen von den Krankenver-

WIE DENKEN SIE DARÜBER?

Zum diesem Thema gibt es eine öffentliche Debatte mit sehr unterschiedlichen Meinungen. Wollen Sie mitteilen, wie Sie darüber denken? Bitte schreiben Sie an leserbrief@securvita.de oder per Post an Redaktion SECURVITAL, Postfach 10 55 09, 20038 Hamburg.

sicherungen bezahlt wird, veranstaltet Novartis eine monatliche Verlosung. Die Eltern von Babys mit spinaler Muskelatrophie Typ 1 (SMA1), an der nach Schätzungen weltweit jedes Jahr über 10.000 Neugeborene leiden, können sich um die Teilnahme bewerben. Die Gewinner bekommen eine Dosis des Mittels geschenkt. Allerdings sind es insgesamt nur etwa acht pro Monat.

WARUM IST DAS UMSTRITTEN?

Medizin in dieser Art zu verlosen ist ein Novum in Deutschland. Kritiker sprechen von einer unverantwortlichen »Überlebenslotterie« und halten das für eine versteckte Marketingkampagne der Pharmafirma. Auch Patientenorganisationen kritisieren die Zufallsverlosung. Für die wenigen Gewinner ist es vielleicht ein Glücksfall,

Mediziner für eine grobe Übertreibung. Sie warnen davor, den betroffenen Eltern zu große Hoffnungen zu machen.

WAS SAGEN DIE BEHÖRDEN?

In den USA erhielt Zolgensma 2019 eine beschleunigte Arzneimittelzulassung, nachdem eine Wirksamkeitsstudie an 15 Kindern vorgelegt wurde. Weitere Forschungen erwiesen sich aber als problematisch. Erkenntnisse über die Langzeiteffekte und die Nebenwirkungen sind noch lückenhaft. Die europäischen Arzneimittelbehörden haben noch keine Zulassung erteilt. Das führt bei Ärzten und Spezialkliniken, die die Behandlung durchführen könnten, zu ungeklärten Rechts- und Haftungsfragen. Gesetzliche Krankenkassen in Deutschland erstatten die Kosten in der Regel nicht für neue Arzneimittel ohne Zulassung.

IST DER PREIS GERECHTFERTIGT?

Wenn es einem Menschen viele Lebensjahre rettet, könne man einen hohen Preis dafür verlangen, argumentiert Novartis. Allerdings stößt dieses marktkapitalistische Argument in neue Dimensionen vor. Dann dürften auch für ein gängiges Antibiotikum wie Penicillin womöglich Millionen verlangt werden. Die Novartis-Kalkulation nährt den Verdacht, dass Pharmafirmen nicht nur die Forschungskosten im Sinn haben, sondern sich bei den neuen Gen-Therapien hohe Gewinne sichern wollen. Das sei »teilweise in der Nähe dessen, was ich im privaten Rechtsverkehr als Wucher bezeichnen würde«, sagt Josef Hecken, der Vorsitzende des Gemeinsamen Bundesausschusses (GBA). Mediziner und Ethiker halten die Frage für besonders schwierig: Wie soll man den Wert der Gesundheit oder noch konkreter den Wert eines menschlichen Lebensjahres berechnen?

WER TRÄGT DIE KOSTEN?

In den USA gab es zuerst Internet-Aktionen von betroffenen Eltern, um Spenden zu sammeln. In Deutschland haben Boulevardmedien Druck auf die Krankenkassen ausgeübt, Zolgensma zu bezahlen, obwohl es noch keine Zulassung hat und die Sicherheit des Medikaments zweifelhaft

ist. Mittlerweile wollen Betroffene auch bei weniger schweren Muskelschwundkrankungen vor Gericht gehen, um die Behandlung mit der Millionen-Spritze zu erhalten. Auch für einige Krebserkrankungen sind neue Gen-Therapien entwickelt worden, die ebenfalls extrem teuer sind. Die Pharmaindustrie rechnet damit, in den nächsten Jahren Dutzende von weiteren Gen-Therapien auf den Markt zu bringen. Das wird zu einer finanziellen und ethischen Herausforderung für die Gesundheitssysteme: Welcher Preis dafür ist gerechtfertigt, und was ist die Solidargemeinschaft bereit dafür aufzubringen?

Angesichts der extremen Preisforderungen ist eine gesellschaftliche Debatte darüber, welche medizinischen Innovationen wichtig und welchem Preis sie angemessen



Gen-Therapien sind neue, aber auch extrem teure Pharma-Entwicklungen.

sen sind, dringend notwendig. Der Leiter des Freiburger Instituts für Ethik der Medizin, Prof. Giovanni Maio, spricht sich dafür aus, dass die Preisfestsetzung bei den neuen Gen-Therapien nicht allein dem Prinzip von Markt und Nachfrage überlassen werden darf. Das sei ethisch nicht zu rechtfertigen: »Dann entstehen völlig überhöhte Preise wie bei Zolgensma oder anderen Medikamenten, etwa in der Krebsbehandlung.« Die Gesundheitspolitik sei gefordert, einen angemessenen rechtlichen Rahmen für die Entwicklung und Finanzierung neuer Therapien zu schaffen. ■

wenn sie ausgewählt werden. Für alle anderen ist es bei jeder neuen Los-Runde eine unerträglich hohe psychische Belastung.

WIE WIRKT DAS MEDIKAMENT?

Bei der spinalen Muskelatrophie Typ 1 (SMA1), die in Deutschland jährlich bei etwa 50 Neugeborenen auftritt, haben die Betroffenen einen Gendefekt geerbt, der schon in den ersten Lebensmonaten die Nervenzellen im Rückenmark schädigt und zu Lähmungen führt. Die einmalige Zolgensma-Spritze schleust eine gesunde Variante des Krankheits-Gens in den Körper ein. Ohne Behandlung sterben die Kinder meist vor dem zweiten Geburtstag. Zolgensma sowie das schon länger zugelassene Mittel Spinraza können offenbar den Krankheitsverlauf bremsen, manche Muskelfunktionen etwas bessern und das Leben der Kinder verlängern. Dass die Kinder durch die Einmal-Spritze geheilt würden, wie einige Medienberichte formuliert haben, halten