



## EDITORIAL

Margrit Kessler,  
Präsidentin SPO  
Patientenschutz



18 Jahre lang stand ich der SPO als Präsidentin vor. Es gab «strube» Zeiten, wenn ich daran zurückdenke, wie ein Chefarzt über Jahre gegen mich prozessierte, weil ich seine zweifelhaften Praktiken kritisiert hatte. Für die Patienten erkämpfte Erfolge und meine Wahl in den Nationalrat waren umgekehrt grosse Genugtuungen. Jetzt ist es Zeit, die SPO an jüngere Hände zu übergeben. Es freut mich ausserordentlich, dass Susanne Hochuli, ehemalige Gesundheitsdirektorin und Regierungsrätin im Kanton Aargau, meine Nachfolge übernimmt. Ich bin überzeugt, dass sie die SPO erfolgreich weiterführen wird. Für die jahrelange Unterstützung möchte ich allen herzlich danken.

*Margrit Kessler*

## SCHWERPUNKTTHEMA

### Ignoranz mit schweren Folgen

**Die gravierenden Entwicklungsstörungen, die der Wirkstoff Valproat während einer Schwangerschaft hervorrufen kann, sind seit Jahrzehnten bekannt. Dennoch wurde dieses Medikament gegen Epilepsie werdenden Müttern immer weiter verschrieben. Mit tragischen Folgen.**

Im April dieses Jahres stellte «10 vor 10» zwei Familien vor, bei denen die beiden Mütter während der Schwangerschaft wegen einer Epilepsie mit dem Wirkstoff Valproat (Depakine) behandelt wurden. Beide Familien haben zwei Kinder. Alle vier Kinder leiden wegen Valproat an mittelschweren bis schweren Entwicklungsstörungen. Der Beitrag berührte mich so sehr, dass ich den Journalisten bat, den beiden betroffenen Familien doch die Adresse der SPO mitzuteilen.

#### Fakten verharmlost und Bedenken abgewiesen

Frau O. hatte mit 18 Jahren einen einzigen epileptischen Anfall in einer Diskothek. Danach verordnete man ihr Depakine. Als sie viele Jahre später schwanger wurde, war sie sehr besorgt. Auf dem Beipackzettel stand, dass ungeborene Kinder wegen Neuroleptika Schaden nehmen könnten. Sie suchte das Gespräch mit dem Neurologen, der sie beruhigte und die Mitteilung im Arzneimittelkompendium verharmloste. Weiterhin verunsichert fragte Frau O. auch bei der Frauenärztin nach, ob Depakine keine negativen Auswirkungen auf ihren Embryo haben werde. Die Ärztin informierte sich bei den Pharmakologen der Universitätsklinik Lausanne über das Risiko während Schwangerschaft und Stillzeit. Der Chefpharmakologe schrieb, dass für das ungeborene Kind bei einer hohen Dosis Valproat ein erhöhtes Risiko bestehe und eine Kombinationstherapie das Risiko noch zusätzlich erhöhe. Die Frauenärztin informierte den Neurologen mit diesem Brief. Die Abklärungen und Informationen beeindruckten den Pro-

## Valproat: Die unheilvolle Geschichte eines Heilmittels

### Die Nebenwirkungen des Wirkstoffs sind seit über 40 Jahren bekannt:

- Im Jahr 1967 kommt das Medikament Depakine auf Valproat-Basis als Anti-Epileptikum auf den Markt – in der Schweiz 1972.
- Aborte, aber auch Missbildungen werden im Zusammenhang mit Valproat bereits im Jahr 1976 beschrieben. Die Kinder leiden an offenem Rücken, Nierenmissbildungen, Lippen-Kiefer-Gaumenspalten, Herzfehler usw. Im Jahr 1987 weisen Fachärzte zusätzlich autistische Symptome als Behandlungserfolg nach.
- 1994 kommen neue Antiepileptika auf den Markt – ohne die schweren Nebenwirkungen.
- Ab 2000 verdichten sich die Hinweise auf Entwicklungsstörungen durch Valproat.
- 2006 muss der Hersteller Sanofi einen Warnhinweis in die Packungsbeilage aufnehmen und seither mehrfach ausweiten. Seit 2015 steht dort, dass bei 30–40% der Vorschulkinder, die im Mutterleib Valproat ausgesetzt waren, Verzögerungen der frühkindlichen Entwicklung auftreten, bei 10% Missbildungen.
- In Frankreich stellt sich 2016 heraus, dass über 14 000 Schwangere – evtl. aber bis zu 50 000 – mit Depakine behandelt wurden. Es formiert sich eine Betroffenen-Bewegung, 14 Familien reichen eine Sammelklage gegen den Hersteller Sanofi ein. Der Staat richtet einen 10 Milliarden Euro schweren Entschädigungsfonds ein. In der Schweiz sind weniger als 30 Fälle von «Depakine-Kindern» bekannt, allerdings bei einer hohen Dunkelziffer. Betroffene gründen den Verein Assac, eine Familie verklagt Sanofi und das Unispital Lausanne auf 3,5 Millionen Franken Schadenersatz. Weitere Klagen folgen 2017, die SPO berät bisher zwei betroffene Familien auf dem Rechtsweg. •

### ► Fortsetzung Schwerpunktthema

fessor jedoch wenig. Unbegreifbar, weil Frau O. eine hohe Dosis Depakine, 1500 Milligramm, kombiniert mit einem weiteren Anti-Epileptikum, 150 Milligramm Lamictal, einnahm. Frau O. wusste nichts von diesem Brief.

Nach der Geburt bemerkte Frau O. sehr bald, dass mit dem kleinen Mädchen etwas nicht stimmte. Es reagierte nicht auf die Mutter und entwickelte sich auch körperlich verzögert. Teure Abklärungen sollten einen Genschaden diagnostizieren. Ohne Erfolg! Das Mädchen leidet an einer autistischen Störung. Weshalb war der Mutter zu diesem Zeitpunkt noch nicht bekannt.

### «Risiken bewusst eingegangen ...»

Eine zweite Schwangerschaft war geplant, und weil Frau O. weiterhin sehr besorgt war, verlangte sie ein ausführliches Gespräch mit dem Neurologen. Dieser wies einmal mehr alle ihre Bedenken ab und verwies auf frühere Berichte.

Einen besonders stossenden und bedenklichen Eintrag fand ich in der gynäkologischen Krankengeschichte bei der zweiten Schwangerschaft. Die Spezialistin zur Erkennung von intrauterinen Missbildungen schreibt Folgendes: «Patientin ist Epileptikerin (Grand mal Anfälle), unter Depakine und Lamictal, Schwangerschaft unter Depakine eingetreten; Risiken für Fehlbildungen wurden bewusst eingegangen.» Sie betreute die Patientin und wusste, wie verunsichert sie wegen der epileptischen Medikation war. Deshalb ist dieser Eintrag eine Unterstellung. Mit dieser Äusserung versucht sie den unbeirrbaren Professor zu schützen. Seine Weiterbildung hat mit grosser Wahrscheinlichkeit nicht mehr stattgefunden. Informationen, die nicht in sein medizinisches Wissen passten, wurden einfach ignoriert.

Etwas anders sieht die Geschichte bei der Familie F. aus. Auch Frau F. wurde über Jahre von der gleichen Neurologin betreut. Sie wusste, dass Depakine für den Fötus ein Risiko war. Sie schrieb in die Krankengeschichte der jungen Frau, lange bevor sie eine Schwangerschaft wünschte: «Die Tendenzen gehen zurzeit dahin, dass Patientinnen mit Natriumvalproat auf Lamotrigin umgestellt werden. Ich würde daher im Falle eines Kinderwunsches die Patientin von Depakine chronon auf Lamictal umstellen.» Das hat sie aber nicht gemacht. Weshalb, weiss nur sie.

Die SPO und ihre Vertrauensanwälte sind mit den beiden betroffenen Familien auf dem steinigen Rechtsweg. Eine finanzielle Entschädigung wird den entstandenen Schaden nicht reparieren und das erlittene Leid nicht ungeschehen machen können. Es darf aber nicht sein, dass die Betroffenen auch finanziell weiterleiden müssen – und wenn solche Neurologen zur Rechenschaft gezogen werden können, ist auch das ein wichtiger Erfolg.

### Es braucht Zweitmeinungen – und bessere Warnsysteme

Dass Ärzte derart offensichtlich an Erkenntnissen, die für ihre Patientinnen so weitreichende Konsequenzen haben, nicht interessiert sind, kommt zum Glück selten vor. Es ist ein abschreckendes Beispiel, das zeigt, wie wichtig Zweitmeinungen sind. Gerade wenn sie bereits Hinweise haben, dass eine Behandlung problematisch sein könnte: Lassen Sie sich nicht zu leicht von etwas überzeugen und holen Sie im Zweifel eine weitere Meinung ein.

Nicht zuletzt zeigen die beiden Fälle aber auch, dass die Warnsysteme im Gesundheitswesen nicht funktionieren. Ein Nahrungsmittel, bei dem auch nur wenige Chargen mit Salmonellen befallen sind, wird umgehend zurückgerufen, und alle Händler werden informiert. Genau so müsste die Heilmittelaufsichtsbehörde Swissmedic verpflichtet werden, bei derart schweren Nebenwirkungen die Ärzteschaft sofort zu benachrichtigen. •

## Es braucht endlich einen wirkungsvollen kollektiven Rechtsschutz

Zehntausende Frauen in Europa haben während der Schwangerschaft Medikamente auf Valproat-Basis eingenommen. In Frankreich haben die schweren Schädigungen durch den Wirkstoff (vgl. Seiten 1–2) nun rechtliche Konsequenzen: 14 Familien klagten unter grossem Medienecho gemeinsam gegen den Hersteller Sanofi; im Oktober 2017 begann der Prozess. Bereits 2016 richtete der Staat einen Entschädigungsfonds ein, in den Sanofi einzahlen muss.

In der Schweiz gibt es bisher nur wenige Zivil- und ein einziges Strafverfahren wegen Valproat. Das ist kein Zufall: Frankreich kennt seit 2014 die Möglichkeit einer Sammelklage «Action de groupe», wenn viele Menschen gleich oder ähnlich geschädigt wurden. Ein solches Instrument fehlt in der Schweiz. Betroffene müssten einzeln klagen und das ganze Prozessrisiko tragen. Für viele ist das zu teuer oder zu belastend. Wegen der hohen Rechtshürden sind vermutlich etliche Valproat-Fälle gar nicht erst aktenkundig geworden.

### Effiziente Sammelklagen

Schon 2011 wollte der Bundesrat den kollektiven Rechtsschutz in der Schweiz stärken, 2013 kam er zum Schluss, Sammelklagen seien ein effizientes und taugliches Mittel für Fälle mit vielen Geschädigten. Passiert ist nichts. Die tragische Geschichte der Depakine-Kinder zeigt, wie wichtig solche Instrumente wären. Effizient sind sie noch dazu.

Ein bisher einzigartiges Projekt, innerhalb des schweizerischen Rechtsrahmens doch eine Art Sammelklage zu bewerkstelligen, hat die Stiftung für Konsumentenschutz (SKS) nach dem «VW-Abgasskandal» lanciert: In einem Zwei-Stufen-Verfahren lässt die SKS zuerst per Verbandsklage prüfen, ob der Autobauer durch seine Manipulationen Schweizer Recht verletzt hat. Bejaht dies das Gericht, soll mit einer Schadenersatzklage eine Entschädigung für betroffene Fahrzeughalter erstritten werden. • (sb)

## SPO-Präsidentin Margrit Kessler geht in Pension

Nach 21 Jahren Einsatz für den Patientenschutz tritt Margrit Kessler auf Ende Jahr als SPO-Präsidentin zurück. Ein Gespräch zum Abschied.



### Margrit Kessler, worauf sind Sie nach zwei Jahrzehnten bei der SPO stolz?

Lange Zeit bedeutete, für die Rechte der Patienten zu kämpfen, fast automatisch Konfrontation mit Ärzten und Spitälern. Heute ist die SPO etabliert und in gesundheitspolitischen Verhandlungen ein Partner auf gleicher Höhe – wir haben selbst Doktoren und Professorinnen in unseren Reihen. So arbeiten wir heute kooperativ mit den anderen Akteuren im Gesundheitswesen, und das ist auch zielführender. Wo nötig, muss die SPO aber auch weiterhin deutlich Kritik üben und die Sachen aussprechen, wie sie sind. Kritische Fachkompetenz ist aber zweifellos weiterhin ausreichend vorhanden.

### Was ist heute das drängendste Problem im Patientenschutz?

Leider gibt es immer noch keine befriedigende gesetzliche Grundlage für die Qualitätssicherung im Gesundheitswesen. Entwürfe wurden zwar schon mehrfach in Vernehmlassung gegeben, aber vom Parlament immer verrissen. Dabei wäre eine zuverlässig gewährleistete Indikationsqualität so wichtig – auch als Schutz vor Überbehandlung: Muss man bei Krebspatienten im Endstadium noch hunderttausende Franken teure Medikamente investieren? Bringt ein palliativer Ansatz den Betroffenen nicht mehr Lebensqualität? Hier gibt es eine ungute Tendenz zur Ausschöpfung der technischen Möglichkeiten um jeden Preis. Verbindliche Qualitätsindikatoren würden unnötigen Behandlungen einen Riegel vorschieben und gesamtgesellschaftlich zu weniger Kosten und mehr Sicherheit führen.

### Was für eine SPO wünschen Sie sich in Zukunft?

Die Patientenberatungen, Sachverhaltsabklärungen und Ratgeber unserer Fachpersonen bleiben unsere Stärke. Gesundheitspolitisch müssen wir die aufgebauten Verbindungen nutzen und unsere Arbeit weiter ausbauen, auch wenn es auf dem Weg zum Ziel manchmal trockenes Vernehmlassungsbrot zu kauen gilt. Meine Nachfolgerin Susanne Hochuli ist aber eine ausgewiesene Fachpolitikerin und hat die dafür nötige Bodenständigkeit und Geduld. Fernziel muss ein adäquat subventionierter Leistungsauftrag des Bundesamts für Gesundheit bleiben. Heute lädt uns das BAG an die relevanten Sitzungen zwar regelmässig ein, übernimmt aber nicht einmal die Spesen.

### Was haben Sie mit Ihrer neu gewonnenen Zeit vor?

Ich habe acht Grosskinder in drei Familien, die ich jede Woche hüte, und auch einige hochbetagte Frauen freuen sich über meinen Besuch. Ich werde mir auch weiterhin Zeit nehmen, die Welt auf Reisen mit eigenen Augen und Sinnen zu entdecken. Langweilig wird mir also sicher nicht. •

Interview: Stephan Bader, Journalist u. freier Mitarbeiter SPO Patientenschutz

## Eine «Dentalhygiene», die Zähne zerstört

**Seit fast 20 Jahren geht Ruth W. regelmässig zur Zahnreinigung. Dennoch kann sie heute kaum noch essen.**

Ruth W. hat ihre Zähne immer gepflegt. Bereits seit 1998 geht sie neben der Routinekontrolle alle sechs Monate zur professionellen Zahnreinigung. So dachte sie jedenfalls, und so rechnete es ihr Zahnarzt auch ab.

Trotz der kontinuierlichen Betreuung hat W. oft Schmerzen, mehrmals werden Notfalleingriffe vorgenommen. Doch erst 2016 teilt eine neu eingestellte eidg. dipl. Dentalhygienikerin der perplexen Frau mit, sie habe tiefe «Zahnfleischtaschen»: Das Zahnfleisch ist entzündet, der zahntragende Knochen zurückgebildet. Ruth W. wird an eine Uniklinik überwiesen. Deren Befund: eine Parodontitis über fast alle Zähne hinweg.

---

**Zwar wurden Ruth W. die Zähne gereinigt – allerdings nicht von einer ausgebildeten Dentalhygienikerin und mit veralteten Methoden.**

---

Zurück beim Zahnarzt, wird W. vor die Wahl gestellt: entweder alle betroffenen Zähne ziehen oder eine lange, schmerzhafte Therapie. Darunter kann sie sich nichts vorstellen; sie entscheidet sich für das Ziehen und eine Teilprothese. Nun wird alles noch schlimmer: Ruth W. verträgt die Prothese nicht. Die ganze Mundschleimhaut ist entzündet, das Zahnfleisch und die wenigen Restzähne sind stark belastet. Sie kann kaum noch essen, verliert ganze neun Kilo. Dass sie auch noch auf den Kunststoff allergisch reagiert, ist nicht dem Zahnarzt anzulasten. Doch dieser reagiert auf ihre Beschwerden sehr schroff. Ruth W. wechselt zu einem regionalen Zahnarztzentrum. Ihr Mann meldet sich bei der SPO.

### Ein folgenschwerer Etikettenschwindel

Unsere Abklärungen ergeben: Die jahrelange «dentalhygienische Behandlung» hat es so nie gegeben. Zwar wurden Ruth W. die Zähne gereinigt – allerdings nicht von einer ausgebildeten Dentalhygienikerin und mit veralteten Methoden. Parodontalbefunde oder gar Therapieansätze sucht man in den Krankenakten vergeblich. Ruth W. fällt aus allen Wolken, als sie erfährt, dass sie über Jahre derart getäuscht wurde.

Derweil plant der neue Zahnarzt gleich in der ersten Sitzung eine neue Teilprothese. Zunächst weiter nach Ursachen zu forschen, zieht er nicht in Betracht. In ihrer Verzweiflung stimmt Ruth W. zu – doch die Schmerzen bleiben. Dazu kommen die psychische Belastung – und die Kosten: Die ganze Odyssee wird am Ende zwischen 30 000 und 40 000 Franken gekostet haben. Aus Scham hat Ruth W. schon seit über einem Jahr keine Essenseinladung mehr angenommen. Ein hoffentlich letztes Mal wechselt sie den Zahnarzt.

Die SPO arbeitet mit Hochdruck daran, dass das Ehepaar W. zumindest finanziell für ihr Leid entschädigt wird. Ein Zahnarzt, der auf solche Weise einer Parodontitis förmlich den Weg geebnet hat, muss dafür auch gerade stehen. •

*Maggie Reuter, zahnärztliche Beraterin SPO Patientenschutz*

### Tipps bei Zahnbehandlungen

Ruth W. hat eigentlich alles richtig gemacht. Denn Schädigungen des Zahnhalteapparates entwickeln sich meist über lange Zeit ohne grosse Schmerzen; erst nach Jahren kommt es zu Zahnlockerungen. Kein Wunder, merkt man selbst oft lange nichts davon. Die Begutachtung im Rahmen einer – richtig durchgeführten – Dentalhygiene-Behandlung ist deshalb grundsätzlich sinnvoll.

#### Das können Sie bei Unklarheiten tun:

- Achten Sie auf Ihr Bauchgefühl.
- Fragen Sie nach, was die Vor- und Nachteile (Komplikationen, Risiken) von vorgeschlagenen Behandlungsoption(en) sind – Sie haben einen Anspruch auf vollständige Aufklärung!
- Lassen Sie sich Bilder zeigen.
- Nehmen Sie sich Zeit für Ihre Entscheidung. Sprechen Sie mit Freunden/Bekannten über deren Erfahrungen. Weichen sie stark von den Ihrigen ab, holen Sie sich eine Zweitmeinung ein.
- Verlangen Sie immer einen schriftlichen Kostenvoranschlag, um die Tragweite der Behandlung abschätzen zu können.
- Mitglieder der Schweizerischen Zahnärzte-Gesellschaft SSO unterliegen einer Fortbildungspflicht. Zudem müssen sie ihre Leistungen und Rechnungen auf Anfrage von der Zahnärztlichen Begutungskommission (ZBK) überprüfen und Differenzen ggf. in einem Schlichtungsverfahren klären lassen. Mehr Infos über die ZBK unter [sso.ch/patienten/recht](http://sso.ch/patienten/recht).
- Bei Nicht-SSO-Zahnärzten ist im Streitfall i.d.R. der Kantonzahnarzt zuständig.
- Bei schlimmen Fehlbehandlungen: Informieren Sie die kantonale Gesundheitsdirektion. Diese kann bei «schwarzen Schafen» einschreiten.
- Wenden Sie sich bei Unklarheiten an die SPO. Unsere zahnärztlichen Beraterinnen mit langjähriger Praxiserfahrung sind jeden Montag und Mittwoch für Sie da. •

*Maggie Reuter*

## **Abschied Margrit Kessler**

Niemand sonst hat die Schweizerische Stiftung SPO Patientenschutz seit der Gründung vor 36 Jahren so sehr geprägt wie Margrit Kessler. Die unermüdliche



Kämpferin im Namen der PatientInnen war 21 Jahre lang zuerst als Stiftungsratsmitglied, danach während 18 Jahren als Präsidentin der Stiftung an vorderster Front tätig. Als Nationalrätin hat sie von 2011 bis 2015 die Rechte der PatientInnen im Nationalrat immer sehr bestimmt und zeitweise auch provokativ vertreten. Vor und nach ihrem Nationalratsmandat ist Margrit Kessler weiterhin häufig in Bern vorstellig geworden, um den Anliegen der PatientInnen eine Stimme zu geben. Als Präsidentin, die es sich nicht nehmen liess, auch Beratungsaufgaben wahrzunehmen, war sie für

die Beraterinnen ein wichtiger Pfeiler, der immer ein offenes Ohr und Zeit für Fragen hatte. Nichts tut sie lieber, als die Rechte der PatientInnen zu erläutern und zu diskutieren, wie die Gesetze angepasst werden müssten, damit Patienten (und das sind wir alle irgendwann) zu ihrem Recht kommen. Margrit Kessler gibt die Geschicke der SPO nun weiter in die Hände von Susanne Hochuli.

*Barbara Züst, Geschäftsführerin  
Ayse Poffet, Leiterin Finanzen  
& Administration*

## **Abschied Anne-Marie Bollier**



Es war Margrit Kessler, die Anne-Marie Bollier als Erste in der heutigen ELGK (damals EGK) kennengelernt hatte. Die Apothekerin aus Satigny fiel Margrit

auf mit ihren positiven Statements und ihrem unerschrockenen Einsatz für die Patienten. Stets aktiv und voller Ideen, war das eine Person, die in den Stiftungsrat der SPO musste. Siebzehn Jahre lang hat Anne-Marie nun die Geschicke der SPO mitgestaltet – als Präsidentin des Gönnervereins (2005 bis 2014) sowie als Stiftungsrätin. Sie unterstützte die Beraterinnen in Genf und Lausanne tatkräftig beim Aufbau der Büros und nutzte ihr breites Netzwerk, um die SPO in der Romandie bekannt zu machen. Auch in schwierigen Situationen hat sie nie aufgegeben, sondern weitergekämpft.

Anne-Marie war all die Jahre das Sprachrohr der SPO in der Romandie und vertrat ihre Themen zu Patientenfragen in Fernseh- und Radiosendungen mit viel Elan. In dieser Ausgabe des «SPO Aktuell» verabschiedet sich die Stiftungsrätin mit einem Beitrag in der Rubrik «Carte Blanche». Nach den Jahren sehr aktiver und initiativer Mitarbeit tritt Anne-Marie Bollier in den wohlverdienten Ruhestand. Wir wünschen Ihr für die Zukunft alles Gute.

*Ayse Poffet,  
Leiterin Finanzen & Administration*

## **Ergänzungen zum Schwerpunktthema SPO Aktuell 3/2017**

Inzwischen hat sich in dem Fall einiges getan: Die Klinik hat unsere Kritikpunkte nochmals geprüft und Renata S. in einem ausführlichen Schreiben geantwortet. Aus Platzgründen können wir Sie jedoch erst im nächsten «SPO Aktuell» ausführlicher darüber informieren. (sh)

## **Patientenkompass neu auch auf Italienisch**

Der Patientenkompass, der umfassende Ratgeber von Barbara Züst, Geschäftsführerin SPO, ist neu auch auf Italienisch erhältlich: **La bussola del paziente – Ben informati durante le cure mediche**, mit einem Vorwort von Bundesrat Ignazio Cassis, Dr. med. MPH.

## **Spenden Sie für die Patientenrechte**

Denken Sie an die SPO, wenn Sie das nächste Mal für einen guten Zweck spenden möchten. Ihre Spende unterstützt uns dabei, Menschen beizustehen, wenn eine Krankheit oder ein Unfall unerwartete Probleme verursacht – ob wegen mangelnder Aufklärung, unsachgemässer Pflege, vermuteter Behandlungsfehler oder Problemen mit der Versicherung.

### **So unterstützen Sie uns:**

- **Sofortspende:** Jede Unterstützung zählt. Auch kleine Donationen sind willkommen.
- **Testament:** Indem Sie die SPO testamentarisch berücksichtigen, helfen Sie über Ihr Leben hinaus.
- **SPO-Mitgliedschaft verschenken:** Lassen Sie die SPO-Familie wachsen – in wenigen Schritten auf [www.spo.ch](http://www.spo.ch).

Es ist Ihre Unterstützung, die unseren kontinuierlichen Einsatz für die Rechte und Interessen der Patientinnen und Patienten ermöglicht – dafür danken wir Ihnen.

**Spendenkonto:** 80-24229-8, IBAN CH48 0900 0000 8002 4229 8

**spo** PATIENTENSCHUTZ  
**osp** ORGANISATION SUISSE  
DES PATIENTS  
**osp** ORGANIZZAZIONE SVIZZERA  
DEI PAZIENTI

## Wo sind die Grenzen?



Anne-Marie Bollier,  
Apothekerin und Stiftungsrätin  
SPO Patientenschutz

Der Preis des Medikamentes von Novartis gegen Krebs ist in den USA in aller Munde: Es kostet beinahe 1/2 Million Franken. Für diesen Preis darf der Patient, die Patientin an einer Lotterie teilnehmen: Laut Hersteller funktioniert es, oder es funktioniert nicht – nach einer einzigen Einnahme. Um es den Zuständigen schmackhaft zu machen, schlägt Novartis

vor, dass die Kosten entfallen, wenn das Medikament nicht den Erwartungen entspricht. Im Moment ist das Medikament der Star des neuen Trends «personalisierte Medizin», d.h., es richtet sich nach den genetischen Gegebenheiten des einzelnen Patienten.

Angesichts des Aufschreis, den der von Novartis verlangte Preis hervorruft, schlägt die Firma vor, den medizinischen Nutzen in die Preisgestaltung allgemein einzubeziehen. Dies könnte aus Sicht des «fairplay» verlockend sein, ausser ...

Wer bestimmt die Kriterien, aufgrund welcher der Erfolg der Therapie gemessen wird? Die Erfahrung zeigt, dass Laborwerte alleine nicht genügen. Ebenso ist das Wohlbefinden des Patienten, obwohl auch sehr wichtig, nicht der einzige Wert, der den Erfolg oder Misserfolg einer Therapie definiert.

Darüber hinaus bietet dies der Industrie einen diskreten und kostenlosen Zugang, um an patientenbezogene medizinische Daten zu kommen, die normalerweise nicht zugänglich sind.

Die pharmazeutische Forschungsindustrie versucht, inmitten heftiger Preisdebatten und staatlicher Massnahmen, diese zu reduzieren und ihre finanziellen Rückschläge zu kompensieren. Dies führt zu Entscheidungen in Forschung und Therapie, die nicht unbedingt den Bedürfnissen der Bevölkerung entsprechen. Laut WHO sind es chronische Krankheiten wie Diabetes, Fettleibigkeit und Herz-Kreislauf-Erkrankungen, welche die staatlichen Gesundheitshaushalte besonders belasten. Gibt es in diesen Gebieten nichts mehr zu forschen? Amerikanische Firmen haben verkündet, dass sie auf weitere Antibiotika-Forschung verzichten, da sie zu teuer ist und die Staaten nicht mehr bereit sind, einen angemessenen Preis zu zahlen. Ausserdem raten Experten, die neuen Antibiotika nur dann zu verschreiben, wenn alle anderen Möglichkeiten fehlgeschlagen haben.

Es ist zwingend, dass sich der Staat ebenso wie die Akteure im Gesundheitswesen (inklusive PatientInnen) und auch die private Forschung Gedanken zu Gesundheitsthemen machen. Alle tragen einen Teil der Verantwortung in der Gesundheitsfürsorge. Es ist verantwortungslos zuzulassen, dass die Industrie auf Kosten zwar nicht so spektakulärer, aber ebenso notwendiger Bedürfnisse im Gesundheitswesen eine rentable Nische bedient.

Wenn der öffentliche Diskurs jedoch nur darauf hinausläuft, diejenigen zu verpönen, die die Möglichkeiten haben, die öffentliche Gesundheit voranzubringen, werden sie in eine Politik getrieben, wie wir sie heute erleben: Ein Medikament wird zur banalen Ware mit potentiell hoher Rentabilität, und jegliches ethische Bedenken verschwindet. Das hat zur Folge, dass die klinische Forschung und deren Publikationen manipuliert und die Gesundheitsbehörden durch ein professionelles Lobbying korrumpiert werden. •

### SPO-Beratungsstellen

#### Beratungs-Hotline für Nichtmitglieder

(Fr. 2.90/Min. ab Festnetz)  
Deutsch: 0900 56 70 47  
Mo–Do 9.00–12.00 Uhr  
Französisch: 0900 56 70 48  
Mo und Di 9.00–12.00 Uhr

#### SPO-Beratungsstelle Zürich (Geschäftsstelle)

Häringstrasse 20, 8001 Zürich  
Telefon 044 252 54 22  
Mo–Do 10.00–12.00 und 14.00–16.00 Uhr

#### Servizio di consultazioni OSP Bellinzona

Casella postale 1077  
6501 Bellinzona, Telefono 091 826 11 28  
Giovedì 10.00–12.00 e 14.00–16.00

#### SPO-Beratungsstelle Bern

Postgasse 15, 3011 Bern  
Postadresse: Postfach, 3000 Bern 8  
Telefon 031 372 13 11  
Mo, Di, Do 8.30–12.00 und 13.30–16.00 Uhr

#### SPO-Beratungsstelle St. Gallen

Rosenbergstrasse 72, 9000 St. Gallen  
Telefon 071 278 42 40  
Mo und Fr 9.00–12.00 und 13.30–16.30 Uhr,  
Mi 9.00–12.00 Uhr

#### SPO-Beratungsstelle Olten

Im Spitalpark, Fährweg 8  
Postfach, 4603 Olten  
Telefon 062 212 55 89  
Di 9.00–12.00 Uhr

#### Service de consultation OSP Lausanne

CHUV – Hôpital Nestlé  
Av. Pierre Decker 5, 1011 Lausanne  
Téléphone 021 314 73 88, Fax 021 314 73 89  
Lundi 9.00–12.00 et 13.30–16.30

#### Service de consultation OSP Genève

Rue Gabrielle Perret-Gentil 4, 1211 Genève  
Téléphone 022 372 22 22  
Mardi 9.00–12.00 et 13.30–16.30

[spo@spo.ch](mailto:spo@spo.ch) / [www.spo.ch](http://www.spo.ch)

### Impressum

#### SPO Aktuell

Herausgeber und Redaktion  
SPO Patientenschutz  
Häringstrasse 20, 8001 Zürich

#### Redaktion

Katrin Bachofen, Stephan Bader

#### Gestaltung, Satz und Druck

Schwabe AG, MuttENZ/Basel

«SPO Aktuell» geht an alle Mitglieder des Gönnervereins. Der Abonnementspreis ist mit dem jährlichen Mitgliederbeitrag abgegolten. Jahresabonnement ohne Mitgliedschaft: Fr. 25.–/Jahr. Erscheint viermal pro Jahr.