

## DKV lässt Kunden am medizinischen Fortschritt partizipieren



**Während die Leistungen der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) nach Vorgabe des Sozialgesetzbuchs stets „ausreichend, zweckmäßig und wirtschaftlich“ sein müssen, gilt in der Privaten Krankenversicherung (PKV) allein die medizinische Notwendigkeit für den Patienten als Kriterium. Für die DKV haben wir hinsichtlich der Berücksichtigung des medizinischen Fortschritts in der Leistungszusage dazu zwei Beispiele gesammelt.**

Zur Migräneprophylaxe wurden zwischen Ende 2018 und Frühjahr 2019 drei Medikamente mit einem neuen Wirkprinzip auf dem deutschen Markt zugelassen. Die GKV beschränkt die Verordnung dieser neuen Wirkstoffklasse auf Patienten, die bereits mindestens 3-4 alternative Migräneprophylaktika erfolglos angewendet haben. Für GKV-Patienten ist der Zugang zu den neuen Medikamenten dadurch zumindest zeitlich verzögert. Dagegen ist für Privatversicherte der DKV ein direkter Zugang ohne Vortherapie möglich.

Es gibt noch eine Reihe weiterer Beispiele, bei denen die GKV viele Jahre über eine Zulassung eines Diagnoseverfahrens oder einer neuen Therapie diskutiert, die von der PKV schon lange erstattet werden. Besonders das erst im letzten Jahr zugelassene Medikament für eine Gentherapie mit dem Handelsnamen „Zolgensma“ hat in der Presse hohe Wellen geschlagen.

Thea Emilia (über ihren Vater bei der DKV privat versichert), 5 Monate alt, war bis Mitte des letzten Jahres ein scheinbar normales Kind, doch wie sich herausstellte, leidet sie an SMA - Spinale Muskelatrophie (Typ 1). Diese heimtückische Krankheit führt zur Schwächung und zum Abbau der Muskulatur und endet in den meisten Fällen tödlich. Zwar gibt seit ein paar Jahren Therapien, jedoch heilen diese nicht, sondern verhindert das Fortschreiten der Erkrankung. Erst im Mai 2020 wurde das Medikament Zolgensma von der EU zugelassen. Eine Genersatztherapie, die Heilung verspricht. Jedoch gibt es einen Haken, das Medikament kostet 2,1 Mio EUR.

Im Interview mit Mirko Schmidt, aus der Außendienstbetreuung des Marktmanagement Gesundheit, berichten die Eltern von Thea Emilia über ihre Therapieerfahrung, die von Verzweiflung, Hoffnung und Glückstränen geprägt waren.

**Wie haben Sie erfahren, dass mit Thea Emilia irgendetwas nicht stimmt und was haben Sie unternommen?**

Erzieherinnen unserer KiTa machten uns darauf aufmerksam, dass unsere Tochter täglich schwächer würde. Bereits erworbene motorische Fähigkeiten, wie Krabbeln oder Umdrehen im Liegen waren auf

einmal nicht mehr möglich. Innerhalb kurzer Zeit konnte Thea sogar ihren Kopf nicht mehr halten. Mit einem Verdacht kamen wir über unsere Kinderärztin zu einer Facharztpraxis für Kinderneurologie. Nach zahlreichen Untersuchungen wurden Bluttests auf Stoffwechselerkrankungen, aber auch 2 Gentests auf bestimmte Muskelerkrankungen gemacht. Die traurige Gewissheit erreichte uns per Telefon – der Gentest aus Wien bestätigte die schlimmsten Befürchtungen: Spinale Muskelatrophie (SMA) Typ 1. Am nächsten Tag wurden wir von unserer Ärztin über die Erkrankung und mögliche Therapie persönlich aufgeklärt. Uns war sofort klar, dass wir uns für die Genersatztherapie mit „Zolgensma“ entscheiden würden.

### **Wie lange dauerte es bis die DKV die Zusage für das teure Medikament bewilligt hat und wie ging es weiter?**

Wir konnten es kaum glauben, aber nach nur ca. 2 Wochen erhielten wir die erlösende Nachricht, dass die DKV die Kosten übernimmt. Zu diesem Zeitpunkt waren wir bereits in einer WhatsApp-Gruppe mit anderen betroffenen Eltern, die leider ganz andere Erfahrung machten. Entweder wurde die Kostenübernahme für Zolgensma abgelehnt und auf die kostengünstigere Therapie mit dem Medikament Spinraza hingewiesen oder die Krankenkasse zögerte die Bewilligung hinaus.

Nun musste noch geklärt werden, welche spezielle Apotheke die Spritze aufziehen darf. Am 11.8.2020 war es endlich soweit. Über einen Zugang an der Hand, erhielt unsere Tochter das rettende Medikament.

### **Wie hat Thea Emilia das Medikament vertragen?**

Die Therapie hat Thea Emilia alles in allem gut vertragen. Die Blutwerte schwankten immer wieder zwischendurch, aber das sei normal, wie uns die Ärzte sagten. Nach zwei Wochen in einem Isolationszimmer durfte sie wieder zu uns nach Hause. Im September stiegen plötzlich ihre Leberwerte und lagen über dem Grenzwert, so dass eine Kortisontherapie nötig wurde. Aber auch das hat Thea Emilia gut überstanden.

### **Wie geht es Ihrer Tochter 3 ½ Monate nachdem sie das Medikament erhielt?**

Thea Emilia geht es gut und sie macht Fortschritte. Auch die Ärzte sind zum jetzigen Zeitpunkt zufrieden. Wir gehen mit ihr 4 Mal in der Woche zur Physiotherapie. Die DKV hat uns sogar 2 Therapie-Stühle bezahlt. Mit dem einen kann sie ganz toll Bauchlage und Köpfchen halten üben. Mit dem anderen trainiert sie das Sitzen, damit sich ihre Muskeln stabilisieren. Letzte Woche waren wir in der KiTa und haben mit der Leitung besprochen, auf was alles geachtet werden muss, wenn sie demnächst wieder dazukommt. Wir sind überglücklich!

### **Was hat Ihrer Meinung nach dazu geführt, dass es Thea Emilia heute so gut geht?**

Unser schnelles Handeln, die hervorragenden Ärzte und vor allem die schnelle Zusage über die Kostenübernahme der DKV. Denn das Fortschreiten der Erkrankung erfolgt sehr rasch. Viele Kinder erleben durch diese schreckliche Krankheit ihr 2. Lebensjahr nicht. Oder mit erheblichen Einschränkungen, die sie ihr restliches Leben begleiten. Je mehr bereits erlangte Fähigkeiten eines Kleinkindes abhanden kommen, je langwieriger und anstrengender ist die Therapie, die motorischen Fähigkeiten möglicherweise wieder zurück zu erlangen. Dazu gehört auch das selbständige Atmen.

Wir möchten uns bei allen Entscheidern über die schnelle Zusage der Kostenübernahme bei der DKV ganz herzlich bedanken. Ebenso bei Herrn Windisch, unserem Ansprechpartner in der Leistungsabteilung. Er war immer sehr freundlich, verständnisvoll und hilfsbereit.

*Das Interview führte Mirko Schmidt mit den Eheleuten Schwermer am 12.11.2020.*