

Überlebenslotterie

Marketing mit kranken Kindern

Der Pharmakonzern Novartis brachte 2019 ein Medikament auf den US-amerikanischen Markt, von dem eine einzige Dosis mehr als zwei Millionen Euro kostet. So etwas hatte ich überhaupt noch nie gehört. Und es ist tatsächlich der höchste Preis, der je für ein Medikament verlangt worden ist. Mein erster Impuls war: Das ist obszön!

Das Medikament heißt Zolgensma. Es kann zur Behandlung der Spinalen Muskelatrophie bei Kleinkindern und Säuglingen eingesetzt werden. Die Ursache der Spinalen Muskelatrophie, als



Muskelschwund bekannt, ist wahrscheinlich ein Gen-

defekt, die Häufigkeit beträgt 1:10.000 Geburten. Die betroffenen Kinder sterben in den ersten zwei Lebensjahren, zumeist an einer Atemlähmung. Bereits die einmalige Gabe von Zolgensma könne eine Dauerbehandlung mit bisherigen Medikamenten ersetzen - sagt Novartis.

Die Gesetzlichen Krankenkassen haben in Deutschland im Jahr 2018 insgesamt etwas mehr als 226 Milliarden Euro ausgegeben. Den drittgrößten Posten nehmen mit knapp 40 Milliarden Euro die Arzneimittel ein. Wenn eine einzige Dosis Zolgensma zwei Millionen Euro kostet, dann kann das mit einem solchen Budget nicht finanziert werden. Die Gesetzlichen Krankenkassen wären geplündert. Wie kommt es aber zu diesem Preis? Den Wirkstoff von Zolgensma hat eine Firma in Chicago namens Avexis entwickelt, die vor zwei Jahren von Novartis für knapp neun Milliarden Dollar gekauft wurde. Der astronomische Preis für Zolgensma spiegelt also nicht irgendwelche exorbitant hohen Forschungskosten wider, sondern Novartis will damit den Kaufpreis amortisieren.

Eine Heilung der kleinen Patient*innen ist mit diesem Medikament aber keineswegs garantiert. Immerhin war bei 14 von 21

mit Zolgensma behandelten Kindern längere Zeit keine permanente Atemtherapie nötig, zehn von ihnen konnten wenigstens eine Zeitlang selbständig sitzen. Die Behandlung ist außerdem mit erheblichen Risiken verbunden, etwa mit schweren Leberschäden. Da werden falsche Versprechungen gemacht und große Hoffnungen geweckt.

Trotzdem stellen verzweifelte Eltern Spendenaufrufe ins Internet, es gibt davon inzwischen viele. Das ist aber noch nicht alles. Aus unerfindlichen Gründen ist Zolgensma nicht nur fast unbezahlbar, sondern es gibt auch nicht genug davon. Es ist Mangelware. Das erinnert mich an die Triage, die zu meiner Notarztausbildung gehörte: Stellen Sie sich ein großes Unglück vor mit hundert Verletzten. Es gibt aber nur zehn Krankenwagen. Wer kommt zuerst dran? Die mit den schwersten Verletzungen? Die in Lebensgefahr sind? Oder die mit den höchsten Überlebenschancen? Wer bekommt Zolgensma? Die mit den höchsten Überlebenschancen? Die mit schweren Symptomen? Oder die mit leichten Symptomen?

Dafür hat sich Novartis etwas ausgedacht: Seit Anfang Februar verlost Novartis zwei Mal im Monat eine Gratisdosis von Zolgensma. Wer dabei kein Glück hatte, bleibt weiter im Spiel, bis insgesamt hundert Behandlungen verlost worden sind, dann ist der Topf leer. Was Novartis als großartige schnelle Hilfe ausgibt, kontrolliert von einem Ethikrat, bezeichnen unabhängige Wissenschaftler als verantwortungslose Überlebenslotterie. Das sei kein Segen für schwerkranke Kinder, sondern lediglich eine gezielte Marketingkampagne.

Das spiegelt doch den Zustand unserer Welt wider, wo fast alles vom Glück und von Zufällen abhängt, vom Ort und vom Zeitpunkt der Geburt auf diesem Erdball, vom Zufall der Herkunft und von der sozialen Zugehörigkeit. Wo ist der Unterschied zwischen einem schwerkranken Kind, das mit einem Medikament für zwei Millionen Euro gerettet wird und einem Kind, das auf der Flucht im Mittelmeer ertrinkt? Kann man denn ausgerechnet bei einem Pharmakonzern die moralischen Standards einfordern, die man ansonsten Tag für Tag mit Füßen tritt?

www.medizinHuman.de

chirurg@hontschik.de

Aktuell im Buchhandel: **Erkranken schadet Ihrer Gesundheit.** Westend Verlag 2019, 16 Euro