

Numerous challenges surround ensuring fair representation and inclusion of a community's disadvantaged sectors, but those challenges can and must be met. Through participation and deliberation, rationing can be self-imposed.

The authors wish to acknowledge the assistance of Ms. Sandra Moing for timely and professional manuscript preparation.

Correspondence

Susan Dorr Goold, MD, MHSA, MA
 Professor of Internal Medicine and Health Management and Policy
 University of Michigan
 300 North Ingalls Street 7D20
 USA-Ann Arbor, MI 48109-0429
 E-mail: sgoold@med.umich.edu

References

1. Schwartz ND. Swiss Health Care Thrives Without Public Option. *New York Times*. 2009 Sept 30; page A1.
2. van der Ploeg AT, Clemens PR, Corzo D, Escolar DM, Florence J, Groeneveld GJ, et al. Randomized Study of Alglucosidase Alfa in Late-Onset Pompe's Disease. *N Engl J Med*. 2010;362:1396-1406.
3. Gångör D, de Vries JM, Hop WC, Reuser AJ, van Doorn PA, van der Ploeg AT, Hagemans ML. Survival and associated factors in 268 adults with Pompe disease prior to treatment with enzyme replacement therapy. *Orphanet J Rare Dis*. 2011;1(6):34.
4. Fleck LM. Just Caring: Oregon, Health Care Rationing, and Informed Democratic Deliberation. *J Med Philosophy*. 1994;19(4):367-88.
5. Goold SD. Allocating Health Care Resources: Cost Utility Analysis, Informed Democratic Decision Making, or the Veil of Ignorance? *Journal of Health Politics, Policy and Law*. 1996;21(1):69-98.

Standpunkt

Rechtsgleichheit hat zwei Gesichter

Annemarie Kesselring^a

a ehem. Extraordinaria Pflegewissenschaft, Medizinische Fakultät der Universität Basel

Für die an der seltenen Krankheit Morbus Pompe leidende Frau bedeutet der Bundesgerichtsentscheid, dass die sehr hohen Kosten für Myozyme[®], ein Medikament mit fraglicher Wirkung, von der Versicherung nicht vergütet werden, wahrscheinlich einen schweren Schlag.

Ihren Entscheid unterlegen die Bundesrichter mit drei Grundsätzen: 1. mit der Forderung nach wissenschaftlicher Evidenz (die Wirksamkeit des Medikaments ist nicht dokumentiert), 2. mit ökonomischer Verhältnismässigkeit (Therapiekosten von 750 000 bis 900 000 Franken pro 18 Monate übersteigen versicherungspflichtige Zahlungen für nicht fremdverursachte Krankheiten) und 3. mit Rechtsgleichheit (ähnliche Behinderungen und Einschränkungen der Lebensqualität wie bei Morbus Pompe kommen auch bei anderen, häufigeren Krankheiten vor).

Im Kontext hoher nationaler Krankheitskosten und endlicher Ressourcen ist der Bundesgerichtsentscheid aus politischer und ökonomischer Sicht zu begrüssen. Erstmals wird in der Schweiz ein wegweisendes Argumentarium für künftige Diskussionen über die soziale bzw. private Bezahlung sehr hoher Therapiekosten zur Verfügung gestellt. Wichtig scheint, dass Rechtsgleichheit auch im Fall von vergleichbaren Einschränkungen durch Krankheit gilt und dass limitierte Ressourcen –

soziale Versicherungsleistungen bzw. Zahlungen durch die öffentliche Hand – nach Grundsätzen der Verhältnismässigkeit zu verteilen sind.

Für Menschen, die an Orphan Diseases leiden, mag dieser Bundesgerichtsentscheid eine weitere Benachteiligung bedeuten gegenüber Menschen, deren Krankheiten häufig sind. Ihnen fehlen oft einflussreiche Interessenvertreter in der Öffentlichkeit und in der Wissenschaft (analog z.B. der Schweizerischen Krebsliga). Entsprechend sind die wissenschaftlichen Erkenntnisse zu Ätiologie, Krankheitsverlauf und Therapie von seltenen Krankheiten häufig begrenzt. Um diesem Missstand zu begegnen, kann im Gegenzug das bundesrichterliche Argument der Rechtsgleichheit zur Förderung der wissenschaftlichen Gleichberechtigung von Menschen, die an Orphan Diseases leiden, herangezogen werden. Zwingend müssten dann auch entsprechende Finanzen für die Erforschung dieser Krankheiten zur Verfügung gestellt werden.

Korrespondenzadresse

Annemarie Kesselring
 Dufourstrasse 41
 CH-3005 Bern

E-Mail: Annemarie.Kesselring@unibas.ch