

«Am besten vorher fragen»

Welche genetischen Untersuchungen zahlt die Krankenkasse?

Selbst wenn eine genetische Untersuchung in der Analysenliste aufgeführt ist, kann es Probleme mit der Kostengutsprache geben. Wir sprachen mit Dr. Roland Spiegel, was beim Auftrag für eine genetische Analyse nicht nur hinsichtlich der Kosten zu beachten ist.



Dr. med. dipl. Natw. ETH Roland Spiegel ist Leiter der genetischen Beratungsstelle und der Abteilung Molekulargenetik der Genetica AG in Zürich.

Pädiatrie: Herr Dr. Spiegel, unter welchen Voraussetzungen werden genetische Untersuchungen von der Krankenkasse bezahlt?

Dr. med. Roland Spiegel: Eine der Hauptvoraussetzungen ist, dass sie in der Analysenliste namentlich genannt werden, das ist das Prinzip der Positivliste. Das Kapitel über molekulargenetische Analysen wurde erstmals 1998 sozusagen kurz vor Torschluss erstellt, und man hatte damals einfach alle Krankheiten aufgenommen, bei denen die verantwortlichen Gene bereits bekannt waren respektive in der Schweiz analysiert. Insofern ist das eine völlig zufällige Auswahl. Auch mit der letzten Revision wurde diese Liste inhaltlich nicht verändert, sondern insofern umgestaltet, dass formal für jede Krankheit jetzt eine eindeutige Position inklusive Analysetechnik definiert sein muss. Da sich die Analysetechnik immer weiterentwickelt, wird sich das aber auch immer wieder ändern.

Wenn die Untersuchung auf der Liste steht, wird sie also bezahlt?

Spiegel: Nein, so einfach ist es leider nicht. Die Kassen lehnen mittlerweile genetische Untersuchungen häufig ab, weil diese keine therapeutische Konsequenzen hätten. Das gilt übrigens nicht nur für molekulargenetische Analysen, sondern auch für die seit Langem etablierten Chromosomenuntersuchungen, beispielsweise bei Kindern mit Verdacht auf Down-Syndrom.

“Frag zuerst den Genetiker und dann die Kasse!”

Aber normalerweise muss doch übernommen werden, was auf der Analysenliste steht, oder?

Spiegel: Eigentlich schon, aber über allem steht natürlich das sogenannte WZW-Prinzip: Wirksamkeit, Zweckmässigkeit und Wirtschaftlichkeit. Gerade Letzteres ist ja jetzt das oberste Prinzip im ganzen Gesundheitswesen. Rein formal gesehen könnte eine Krankenkasse jede Untersuchung ablehnen,

obwohl sie auf der Analysenliste steht, wenn sie diese nicht für zweckmässig oder wirtschaftlich sinnvoll hält. Das war im Grunde schon immer so, nur wird es heute strenger gehandhabt. Noch vor fünf Jahren gab es praktisch keine Anfragen von Sachbearbeitern oder Vertrauensärzten, was genetische Untersuchungen angeht. Doch das häuft sich mehr und mehr.

Wie sieht das bei der pränatalen Diagnostik aus? Gibt es dort ähnliche Probleme?

Spiegel: Nein, dort kommt das nur sehr selten vor, denn hier sind die Kriterien relativ klar. Die Altersindikation ist eindeutig. Nur manchmal versuchen es die Kassen mit Spitzfindigkeiten wie beispielsweise der Frage, ob das Altersjahr der Mutter oder ihr Geburtstag entscheidend sei. Wir stehen auf dem Standpunkt, dass es das Altersjahr ist, in dem die Mutter 35 wird. Auch das zweite Kriterium, ein gleiches oder höheres Risiko, als es dem Alter der Mutter entspricht, ist recht eindeutig. Darum gibt es in der Pränataldiagnostik viel seltener Ärger wegen der Kostengutsprache als bei einer genetischen Untersuchung der Kinder.

Wie viele genetische Untersuchungen würden bei einer strikten Auslegung des Kriteriums Therapiebarkeit überhaupt noch übrig bleiben?

Spiegel: Die allermeisten genetisch bedingten Krankheiten sind heute nicht therapierbar im Sinn einer Heilung. Aber das ist doch nicht die entscheidende Frage! Wichtig ist auch eine palliative Therapiebarkeit oder eine Optimierung der Lebensumstände, wie sie am Ende des Lebens genauso selbstverständlich sind. Palliativ und unterstützend ist vieles möglich. Zum Beispiel kann man Stoff-

wechselkrankheiten durch eine geeignete Diät oder durch Vermeidung bestimmter Faktoren günstig beeinflussen. Deshalb ist eine frühzeitige genetische Abklärung sicher sinnvoll. Doch das ist nicht der einzige Grund. Die Charakterisierung des genetischen Defekts hat auch Implikationen für das familiäre Umfeld: genetische Beratung, Wiederholungsrisiko und so weiter. Das wird vom Tarif her betrachtet leider immer vollständig ausgeblendet.

Eine weitere Frage sind die seltenen genetischen Störungen, die sich zurzeit noch nicht in der Analysenliste finden. Wie sieht es damit aus?

Spiegel: Es geht bei der genetischen Abklärung sogenannter Orphan Diseases darum, dass Untersuchungen ab einer Krankheitsinzidenz von 1:2000 kassenpflichtig werden. Da ständig bei neuen oder bekannten Krankheiten und Syndromen die genetischen Grundlagen identifiziert werden, kann diese Liste nie abschliessend sein. Die Schweizerische Gesellschaft für Medizinische Genetik hat darum vor etwa zwei Jahren Kontakt mit dem Bundesamt für Gesundheit aufgenommen, um hier eine Lösung zu finden. Es kann ja nicht so sein, dass die Analysenliste durch unzählige genetische Analysen ergänzt werden müsste, sondern es geht um eine praktikable Art der Positivnennung. Es zeichnet sich bereits eine Lösung ab, aber ich kann heute noch nicht konkret darüber Auskunft geben, weil die Sache noch im Fluss ist.

Darf man spekulieren, wann diese Regelung kommen wird?

Spiegel: Im kommenden Jahr ist wohl damit zu rechnen.

Welchen Rat geben Sie den Kollegen in der Praxis, um möglichst wenig Ärger wegen der Kostengutsprache genetischer Untersuchungen zu haben?

Spiegel: Es ist immer besser, vorher zu fragen. Mein Tipp lautet: Frag zuerst den Genetiker und dann die Kasse!

Wie finde ich Kollegen und Ansprechpartner aus der Genetik?

Spiegel: Auf der Homepage der Gesellschaft für Medizinische Genetik gibt es

Kontaktadressen von Fachleuten und Labors, beim BAG eine Liste der Labors mit Bewilligung für genetische Untersuchungen am Menschen und natürlich bei der FMH die Liste der Fachärzte FMH für Medizinische Genetik. Jeder Pädiater ist gut beraten, sich beizeiten mit Kollegen aus der Genetik zu vernetzen, um die bereits erwähnten WZW-Fragen im Vorfeld einer Untersuchung und vor Verordnung einer genetischen Analyse zu klären.

Was ist beim Einschicken von Proben für genetische Tests generell zu beachten?

Spiegel: Die Mehrzahl genetischer Untersuchungen lässt sich mit einer simplen Blutprobe durchführen, also im Allgemeinen EDTA-Blutproben. Wenn eine Chromosomenuntersuchung gemacht

“Die allermeisten genetisch bedingten Krankheiten sind heute nicht therapierbar im Sinn einer Heilung. Wichtig ist aber auch eine palliative Therapierbarkeit oder eine Optimierung der Lebensumstände.”

werden soll, ist es hingegen wichtig, das richtige Röhrchen zu nehmen, nämlich ein Heparin-Röhrchen. Für einige Untersuchungen kann es auch entscheidend sein, dass die Blutprobe wirklich sehr schnell im Labor ist, weil man damit technisch einfacher zum Ziel kommt. Das ist zum Beispiel bei RNA-Analysen anstelle von DNA-Untersuchungen der Fall. Detailinformationen zu den jeweiligen Anforderungen findet man auf den Websites der Institute und privaten Labors – im Zweifelsfall am besten anrufen! Der zweite wichtige Punkt beim Einschicken von Proben sind möglichst umfassende Hintergrundinformationen. Wir brauchen verlässliche und fundierte Angaben zur Fragestellung, zur Klinik und zur Anamnese, wobei auch an die Familienanamnese gedacht werden muss. Hier habe ich eine Bitte an die Pädiater: Bitte nicht einfach nur ankreuzen, was einem differenzialdiagnostisch in den Sinn kommt, sondern möglichst umfassend schildern, was bekannt ist. Der Genetiker bietet ja auch Hilfe bei der Differenzialdiagnose. Es ist gar nicht so selten, dass mir beim Durchlesen aussagekräftiger

Informationen noch eine andere Krankheit in den Sinn kommt, die dahinterstecken könnte und auf die sinnvollerweise auch oder primär getestet werden sollte.

Zuletzt noch eine Frage zu einem genetischen Test, der nichts mit Krankheiten zu tun hat, dem Vaterschaftstest. Was ist dabei zu beachten?

Spiegel: Anonyme oder geheime Vaterschaftstests sind in der Schweiz verboten. Die Einwilligung der Mutter ist bei unmündigen Kindern zwingend erforderlich, oder ein Richter muss den Test anordnen. Ich bekomme jede Woche einige Anfragen für Vaterschaftstests, und ungefähr ein Drittel der mutmasslichen Väter will das vor der Mutter des Kindes verheimlichen. Ob die dann ins Ausland gehen oder nicht, weiss ich natürlich nicht. In der Schweiz werden ausserhalb von Gerichtsverfahren schätzungsweise 2000 Vaterschaftstests pro Jahr durchgeführt. Das Labor muss dafür eine Bewilligung des Bundesamts für Polizei haben. Jemand, der Vaterschaftstests ausserhalb dieser Bewilligung durchführt, macht sich strafbar. Wenn Ärzte oder Laborpersonal behilflich sind, eine geheime Probe zu nehmen oder diese irgendwohin zu schicken, machen sie sich übrigens auch strafbar.

Herr Dr. Spiegel, wir danken Ihnen für das Gespräch.

Das Interview führte Renate Bonifer.

Info

Nützliche Links
www.sgm.ch

Schweizerische Gesellschaft für Medizinische Genetik; mit Kontaktadressen und Patienteninformationen (D/F)

www.bag.admin.ch/geneticstesting

Liste «Bewilligte Laboratorien» unter der Rubrik «Bewilligungsverfahren» abrufbar

www.doctorfmh.ch

Liste der Fachärztinnen und Fachärzte FMH Medizinische Genetik (Suchfunktion)