

Georgien: Kostendeckung der Behandlung von Duchenne- Muskeldystrophie

Auskunft der SFH-Länderanalyse

Bern, 17. September 2019

Impressum

Herausgeberin
Schweizerische Flüchtlingshilfe SFH
Postfach, 3001 Bern
Tel. 031 370 75 75
Fax 031 370 75 00
E-Mail: info@fluechtlingshilfe.ch
Internet: www.fluechtlingshilfe.ch
Spendenkonto: PC 30-1085-7

Sprachversionen
Deutsch

COPYRIGHT

© 2019 Schweizerische Flüchtlingshilfe SFH, Bern
Kopieren und Abdruck unter Quellenangabe erlaubt.

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	4
2	Erfassung der Muskeldystrophie durch staatliche Programme	4
2.1	Programm «Treatment of Patients with Rare Diseases and Subordinated to Permanent Substitutive Therapy»	5
2.2	Staatliches Programm «Social Rehabilitation and Child Care»	5
2.3	Unterprogramm «Early Child Development»	5
2.4	Unterprogramm «Children Rehabilitation/Habilitation»	7
3	Medikament «Calcort»	8

Dieser Bericht basiert auf Auskünften von Expertinnen und Experten und auf eigenen Recherchen. Entsprechend den COI-Standards verwendet die SFH öffentlich zugängliche Quellen. Lassen sich im zeitlich begrenzten Rahmen der Recherche keine Informationen finden, werden Expertinnen und Experten beigezogen. Die SFH dokumentiert ihre Quellen transparent und nachvollziehbar. Aus Gründen des Quellenschutzes können Kontaktpersonen anonymisiert werden.

1 Einleitung

Situation: Ein Kind leidet an Muskeldystrophie vom Typ Duchenne. Der Anfrage an die SFH-Länderanalyse sind die folgenden Fragen entnommen:

1. Wird Muskeldystrophie vom Typ Duchenne in Georgien durch das staatliche Programm «Behandlung von Patienten mit seltenen Krankheiten und Patienten in einer Ersatztherapie bis zum Alter von 18 Jahren» erfasst?
2. Wird ein 5-jähriges Kind, welches an Muskeldystrophie vom Typ Duchenne leidet, durch das Programm für «soziale Rehabilitation und Kinderbetreuung» beziehungsweise vom «Unterprogramm für frühkindliche Entwicklung» und vom «Unterprogramm für Kinderrehabilitation/ Habilitation» unterstützt?
3. Welche Art von Behandlungen und Kosten werden durch die beiden oben genannten Teilprogramme abgedeckt?
4. Ist das Medikament «Calcort» (Deflazacort) in Georgien erhältlich? Wenn ja, zu welchem Preis?

Die Schweizerische Flüchtlingshilfe SFH beobachtet die Entwicklungen in Georgien seit mehreren Jahren¹. Aufgrund von Auskünften von Expertinnen und Experten und eigenen Recherchen nimmt die SFH zu den Fragen wie folgt Stellung²:

2 Erfassung der Muskeldystrophie durch staatliche Programme

Jährliche Änderungen der Deckung durch staatliche Gesundheitsprogramme. Laut der georgischen NGO *Curatio International Foundation*³ müssen die staatlichen Gesundheitsprogramme jedes Jahr von der Regierung Georgiens genehmigt werden. Deswegen kann sich von Jahr zu Jahr ändern, welche Krankheiten von den Programmen erfasst werden.⁴

¹ www.fluechtlingshilfe.ch/herkunftslaender.

² Für georgisch-sprachige Quellentexte wurde jeweils eine Arbeitsübersetzung mittels Onlineübersetzungstools erstellt.

³ Die NGO *Curatio International Foundation* hat Expertise in den Bereichen Forschung und Evaluation zu Gesundheitssystemen in verschiedenen Ländern. Unter anderem hat die NGO in seinen Forschungen verschiedene Gesundheitssektoren und deren Finanzierung in Georgien untersucht. *Curatio International Foundation* arbeitet mit einer Vielzahl von Partnern wie der georgischen Regierung, dem Global Fund, UNAIDS, GAVI the Vaccine Alliance, World Health Organization, Alliance for Health Policy and Systems Research und der European Commission.

⁴ E-Mail-Auskunft der NGO *Curatio International Foundation* vom 23. August 2019.

2.1 Programm «Treatment of Patients with Rare Diseases and Subordinated to Permanent Substitutive Therapy»

Programm für Patient_innen mit seltenen Krankheiten soll Verbesserungen bringen. Nach Angaben der Webseite der staatlichen georgischen *Social Service Agency* (SSA) des Ministeriums für Binnenvertriebene aus den besetzten Gebieten, Arbeit, Gesundheit und Soziales (MoLHSA) zielt das Programm «Treatment of Patients with Rare Diseases and Subordinated to Permanent Substitutive Therapy» darauf ab, den Gesundheitszustand der Patient_innen mit seltenen Krankheiten, die eine permanente Ersatzbehandlung benötigen, zu verbessern. Dies, indem die Kosten für bestimmte Gesundheitsdienste vom Staat übernommen werden.⁵ Nach Angaben der georgischen NGO *Curatio International Foundation* vom 17. August 2019 handelt es sich bei diesem Programm um ein Teilprogramm der staatlichen Gesundheitsprogramme, die von der georgischen Regierung für das Jahr 2019 mit dem Dekret N693 bestätigt wurden. Im Rahmen dieses Unterprogramms haben Patienten mit spezifischen seltenen Krankheiten Anspruch auf ambulante oder stationäre Versorgung durch die Regierung.⁶

Muskeldystrophie wird nicht durch das Programm abgedeckt. Die Liste der seltenen Krankheiten mit ICD10-Codes ist laut *Curatio International Foundation* für dieses Programm vordefiniert.⁷ Muskeldystrophie (ICD10-Code G71.0) befindet sich nicht auf der Liste der durch das Programm erfassten Krankheiten.⁸

2.2 Staatliches Programm «Social Rehabilitation and Child Care»

Zusätzliches Programm «soziale Rehabilitation und Kinderbetreuung». Laut *Curatio International Foundation* ist das staatliche Programm für «Social Rehabilitation and Child Care» ein separates Programm, das von der SSA durchgeführt wird. Dieses Programm besteht aus mehreren Teilprogrammen, unter welchen sich die Programme «Early Child Development» und «Children Rehabilitation/Habilitation» befinden.⁹

2.3 Unterprogramm «Early Child Development»

Unterprogramm «Early Child Development» sieht Unterstützungsleistungen bei Muskeldystrophie vor. Die Zielgruppe dieses Programms ist auf Kinder im Alter von bis zu sieben Jahre begrenzt.¹⁰ Im Unterprogramm «Early Child Development» ist Unterstützung für

⁵ Social Service Agency (SSA), იშვიათი დაავადებების მქონე და მუდმივ ჩანაცვლებით მკურნალობას დაქვემდებარებულ პაციენტთა მკურნალობა, Treatment of Patients with Rare Diseases and Subordinated to Permanent Substitutive Therapy (Übersetzung), Webseite, 12. Oktober 2018 (Zugriff am 22. August 2019): http://ssa.gov.ge/index.php?sec_id=823&lang_id=GEO.

⁶ E-Mail-Auskunft der NGO Curatio International Foundation vom 17. August 2019.

⁷ E-Mail-Auskunft der NGO Curatio International Foundation vom 17. August 2019.

⁸ E-Mail-Auskunft der NGO Curatio International Foundation vom 17. August 2019; Government of Georgia, Decree N639, Approval of 2019 State Health Care Programs (Übersetzung), 31. Dezember 2018, S. 131-146.

⁹ E-Mail-Auskunft der NGO Curatio International Foundation vom 23. August 2019.

¹⁰ SSA, ბავშვთა ადრეული განვითარება, Early Childhood Development (Übersetzung), 7. März 2018: http://ssa.gov.ge/index.php?lang_id=GEO&sec_id=613.

Kinder mit Muskeldystrophie (G71.0) vorgesehen.¹¹ Diese umfasst Leistungen in den Bereichen Rehabilitation sowie Bildung. Die Massnahmen sollen den körperlichen, kognitiven, sozialen und emotionalen Zustand des Kindes fördern und werden hauptsächlich von folgenden Fachpersonen durchgeführt: Fachpersonen für frühkindliche Entwicklung, Psycholog_innen sowie Ergotherapeut_innen. Die Unterstützung durch die Fachpersonen erfolgt je nach den Bedürfnissen des Kindes entweder in Kombination oder getrennt.¹²

Priorisierter Zugang zu Leistungen hängt von Bedingungen ab, Warteliste für Kinder.

Der Zugang zu den Leistungen des Programms wird vom Unterprogramm nach Alter und anderen Merkmalen priorisiert. Unter anderem kommen folgende Kriterien zur Anwendung:

Das Kind

- ist unter drei Jahre alt;
- hat das Antragsschreiben im Vorjahr eingereicht und hat deshalb Anspruch. Kinder, die sich früher beworben haben, haben höhere Priorität und können so auch früher Leistungen beziehen.
- Hat bereits in den zurückliegenden zwölf Monate Leistungen aus diesem Teilprogramm bezogen.¹³

Diesen Kriterien entsprechend werden die Kinder auf eine Warteliste gesetzt und können im Anschluss die Leistungen beziehen.¹⁴

Limitierte Leistungen des Teilprogramms, Kinder im Alter von über drei Jahren erhalten weniger Unterstützung.

Die Leistungen des Programms werden wiederum durch oben genannte Kriterien definiert. Ein Kind unter drei Jahren erhält so Unterstützung für acht Sitzungen pro Monat bei Fachpersonen. Kinder zwischen vier und sieben Jahren erfahren dagegen nur im ersten Jahr Unterstützung für acht Sitzungen pro Monat bei Fachpersonen. Im zweiten Jahr werden nur noch sechs Sitzungen pro Monat bei Fachpersonen finanziert und im dritten Jahr sinkt die Zahl weiter auf vier Sitzungen pro Monat. Die Sitzungen bei Fachpersonen werden durch Gutscheine mit einem Höchstbetrag von 19 GEL pro Besuch finanziert, was zirka 5.85 Euro oder 6.35 Schweizer Franken¹⁵ entspricht. Wenn der Gutschein die Kosten der Sitzungen nicht deckt, muss die Differenz durch die Patient_innen selbst übernommen werden. Nach Einschätzung von *Curatio International Foundation* decken die Gutscheine die Kosten für die Sitzungen bei Fachpersonen bei Weitem nicht.¹⁶ Nach Angaben einer Anfragebeantwortung des Deutschen *Bundesamts für Migration und Flüchtlinge* (BAMF) und der *International Organization for Migration* (IOM) vom Juli 2018 für eine Sitzung Ergotherapie auf etwa 25 GEL (rund 7.68 Euro oder 8.39 Schweizer Franken)^{17, 18}

¹¹ Government of Georgia, Decree N684, Social Rehabilitation and Child Care 2019 (Übersetzung), S. 57: http://ssa.gov.ge/files/01_GEO/KANONMDEBLOBA/Kanon%20Qvemdebare/294.pdf.

¹² E-Mail-Auskunft der NGO Curatio International Foundation vom 17. August 2019

¹³ E-Mail-Auskunft der NGO Curatio International Foundation vom 17. August 2019; SSA, ბავშვთა ადრეული განვითარება, Early Childhood Development (Übersetzung), 7. März 2018.

¹⁴ E-Mail-Auskunft der NGO Curatio International Foundation vom 17. August 2019

¹⁵ Nach Wechselkurs vom 12. September 2019.

¹⁶ E-Mail-Auskunft der NGO Curatio International Foundation vom 17. August 2019

¹⁷ Nach Wechselkurs vom 16. September 2019.

¹⁸ Bundesamt für Migration und Flüchtlinge; International Organization for Migration (BAMF/IOM), ZIRF-Counselling-Formular für Individualanfragen, Tiflis, 4. Juli 2018, S. 1-2: https://milo.bamf.de/milop/livelink.exe/fetch/2000/702450/698578/704870/698616/18979650/Tiflis_-

2.4 Unterprogramm «Children Rehabilitation/Habilitation»

Unterprogramm «Children Rehabilitation/Habilitation» sieht Unterstützungsleistungen bei Muskeldystrophie vor. Um Zugang zu den Unterstützungsleistungen des Unterprogramms «Children Rehabilitation/Habilitation» zu bekommen, muss ein Kind über drei Jahren neben der Diagnose Muskeldystrophie (G71.0) auch gleichzeitig einen anerkannten Behinderungsstatus haben. Sind diese Bedingungen erfüllt, finanziert das Programm einen zehntägigen Rehabilitationskurs, welcher acht Mal pro Jahr für die Begünstigten durchgeführt wird. Der Rehabilitationskurs wird von verschiedenen Fachpersonen durchgeführt. Die Beratung orientiert sich an den Bedürfnissen der Kinder: Physiotherapie, Ergotherapie, Sprachtherapie und Logopädie, neurologische Untersuchung des Kindes, psychologische Betreuung des Kindes (psychologische Prüfung), sowie – falls nötig – psychologische Betreuung eines Elternteils oder der gesetzlichen Vertretung des Kindes.¹⁹

Gutschein mit maximaler Kostenerstattung von 330 GEL. Zur Erstattung der Kosten für die Dienstleistungen des Unterprogramms «Children Rehabilitation/Habilitation» wird ein immaterieller Gutschein verwendet. Mit diesem können die tatsächlichen Kosten eines zehntägigen Kurses erstattet werden. Allerdings liegt die Obergrenze der erstatteten Kosten pro Gutschein bei 330 GEL, was zirka 101.80 Euro oder 110.50 Schweizer Franken²⁰ entspricht.²¹ Pro Begünstigten und Jahr werden maximal acht Kurse finanziert. Der zehntägige Kurs sollte aus mindestens 22 Sitzungen bestehen.²² Wie bereits erwähnt, gab *Curatio International Foundation* der SFH an, dass die Gutscheine die realen Kosten für die Sitzungen bei Fachpersonen nicht decken würden.²³ Nach Angaben von BAMF/IOM kostet eine Sitzung Physiotherapie für Kinder unter zwölf Jahren etwa 29 GEL (rund 8.90 Euro oder 9.72 Schweizer Franken)^{24,25} Eine weitere Auskunft von BAMF/IOM nannte für eine Physiotherapie-Sitzung Kosten von 25 GEL (rund 7.68 Euro oder 8.39 Schweizer Franken)^{26,27} Wie bereits erwähnt, ist für eine Ergotherapie-Sitzung mit Kosten von rund 25 GEL zu rechnen (rund 7.68 Euro oder 8.39 Schweizer Franken)^{28,29} Eine psychologische Konsultation im

_Medizinische_Versorgung%2C_Psyche%2C_Wohnsituation%2C_04.07.2018.pdf?nodeid=20084957&vernum=-2.

¹⁹ E-Mail-Auskunft der NGO Curatio International Foundation vom 23. August 2019; SSA, ბავშვთა რეაბილიტაცია/აბილიტაცია, Rehabilitation of Children (Übersetzung), Webseite, 11. Februar 2019: http://ssa.gov.ge/index.php?lang_id=GEO&sec_id=611.

²⁰ Nach Wechselkurs vom 12. September 2019.

²¹ E-Mail-Auskunft der NGO Curatio International Foundation vom 23. August 2019; SSA, Rehabilitation of Children (Übersetzung), Webseite, 11. Februar 2019.

²² SSA, Rehabilitation of Children (Übersetzung), Webseite, 11. Februar 2019.

²³ E-Mail-Auskunft der NGO Curatio International Foundation vom 17. August 2019

²⁴ Nach Wechselkurs vom 16. September 2019.

²⁵ BAMF/IOM, ZIRF-Counselling-Formular für Individualanfragen, Tiflis, 4. Juli 2018, S. 1-2.

²⁶ Nach Wechselkurs vom 16. September 2019.

²⁷ BAMF/IOM, ZIRF-Counselling-Formular für Individualanfragen, Tiflis, 26. Juni 2018, S. 2: https://milo.bamf.de/milop/livelink.exe/fetch/2000/702450/698578/704870/698616/18979650/Tiflis_Kobuleti_-_Medizinische_Versorgung%2C_26.06.2018.pdf?nodeid=20084851&vernum=-2

²⁸ Nach Wechselkurs vom 16. September 2019.

²⁹ Bundesamt für Migration und Flüchtlinge; International Organization for Migration (BAMF/IOM), ZIRF-Counselling-Formular für Individualanfragen, Tiflis, 4. Juli 2018, S. 1-2: https://milo.bamf.de/milop/livelink.exe/fetch/2000/702450/698578/704870/698616/18979650/Tiflis_-_Medizinische_Versorgung%2C_Psyche%2C_Wohnsituation%2C_04.07.2018.pdf?nodeid=20084957&vernum=-2.

Rahmen einer psychotherapeutischen Behandlung kostet laut BAMF/IOM rund 50-60 GEL (15.27-18.32 Euro oder 16.81-20.18 Schweizer Franken) ^{30,31}

Gleichzeitige Unterstützung durch beide Unterprogramme möglich. Ein Kind kann gleichzeitig von beiden Teilprogrammen («Children Rehabilitation/Habilitation» und «Early Child Development») Unterstützung erhalten, ausser wenn R62.0 (Verzögertes Erreichen von Entwicklungsstufen) diagnostiziert wird. In diesem Fall wählen die Eltern, für welches Teilprogramm sie sich bewerben möchten. ³²

3 Medikament «Calcort»

Medikament «Calcort» in Georgien nicht zugelassen und nicht erhältlich. Das Medikament «Calcort» (Wirkstoff Deflazacort) ist nach Angaben von *Curatio International Foundation* in Georgien nicht zugelassen und daher nicht auf dem Markt erhältlich. ³³ Dies ist auch aus dem Status der Arzneimittelzulassung auf der LEPL Drug Agency Webseite des MoLHSA ersichtlich. ³⁴ Die drei grössten Pharmaunternehmen in Georgien, welche die grössten Apothekenketten unterhalten, haben auf telefonische Anfrage von *Curatio International Foundation* zudem angegeben, dass das Medikament nicht verfügbar sei. ³⁵

Die Schweizerische Flüchtlingshilfe SFH setzt sich dafür ein, dass die Schweiz das in der Genfer Flüchtlingskonvention festgehaltene Recht auf Schutz vor Verfolgung einhält. Die SFH ist der parteipolitisch und konfessionell unabhängige nationale Dachverband der Flüchtlingshilfe-Organisationen. Ihre Arbeit finanziert sie durch Mandate des Bundes sowie über freiwillige Unterstützungen durch Privatpersonen, Stiftungen, Kantone und Gemeinden.

SFH-Publikationen zu Georgien und anderen Herkunftsländern von Asylsuchenden finden Sie unter www.fluechtlingshilfe.ch/herkunftslaender.

Der SFH-Newsletter informiert Sie über aktuelle Publikationen. Anmeldung unter www.fluechtlingshilfe.ch/newsletter.

³⁰ Nach Wechselkurs vom 17. September 2019.

³¹ BAMF/IOM, ZIRF-Counselling-Formular für Individualanfragen, 30. April 2019: https://milo.bamf.de/milop/livelink.exe/fetch/2000/702450/698578/704870/698616/20271982/Allgemein_-_Medizinische_Versorgung%2C_Nierenerkrankung%2C_Wohnsituation%2C_30.04.2019.pdf?nodeid=20271766&vernum=-2.

³² E-Mail-Auskunft der NGO Curatio International Foundation vom 23. August 2019.

³³ E-Mail-Auskunft der NGO Curatio International Foundation vom 17. August 2019.

³⁴ Ebenda; Government of Georgia, Ministry of Internally Displaced Persons from Occupied Territories, Labour, Health and Social Affairs (MoILHSA), Pharmacy Module E-Health, Webseite, Zugriff am 6. September 2019: <http://pharmacy.moh.gov.ge/pages/Products.aspx>.

³⁵ E-Mail-Auskunft der NGO Curatio International Foundation vom 17. August 2019.