

Wir unterstützen Betroffene.

Verein ALS Schweiz
Frohburgstrasse 4
Postfach
4601 Olten
T +41 44 887 17 20
info@als-schweiz.ch
www.als-schweiz.ch

Genetische Testung bei ALS – medizinische Notwendigkeit und therapeutische Relevanz

Stellungnahme

Als nationale Patientenorganisation vertreten wir die Interessen von Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose (ALS) in der Schweiz. Im Zusammenhang mit der Ablehnung der Kostenübernahme für eine genetische Testung nehmen wir aus fachlicher Sicht wie folgt Stellung:

Die genetische Testung ist heute ein zentraler Bestandteil der medizinischen Abklärung bei ALS. Sie bildet die Grundlage für den Zugang zu gezielten Therapieformen, klinischen Studien und weiteren spezialisierten Behandlungsoptionen. Ohne entsprechende Abklärung bleiben potenziell relevante therapeutische Möglichkeiten ungenutzt.

Besonders hervorzuheben ist, dass für bestimmte genetische Formen der ALS bereits konkrete, ursächlich ansetzende Therapieoptionen bestehen. So ist beispielsweise für die SOD1-assoziierte ALS mit Tofersen eine gezielte Therapie verfügbar, deren Einsatz zwingend eine genetische Bestätigung voraussetzt. Ohne genetische Testung ist der Zugang zu dieser Behandlung ausgeschlossen.

Vor diesem Hintergrund hat die genetische Abklärung eine unmittelbare therapeutische Relevanz. Sie entscheidet darüber, ob Patientinnen und Patienten Zugang zu bestehenden Behandlungsoptionen erhalten oder nicht.

Bei ALS ist zudem der Faktor Zeit entscheidend. Die Erkrankung schreitet rasch und irreversibel voran; verlorene Funktionen können nicht wiederhergestellt werden. Verzögerungen bei der genetischen Abklärung führen somit direkt dazu, dass therapeutische Chancen eingeschränkt oder verpasst werden.

Die genetische Testung ist daher nicht als optionale Zusatzleistung, sondern als medizinisch notwendiger Bestandteil einer zeitgemässen Versorgung zu betrachten. Sie erfüllt aus unserer Sicht klar die Kriterien der Analysenliste gemäss KVG, wonach diagnostische Untersuchungen zu vergüten sind, wenn sie mit ausreichender Wahrscheinlichkeit therapeutische oder betreuungsrelevante Konsequenzen haben.

Eine Nichtübernahme der Kosten steht damit im Widerspruch zu einer leitliniengerechten und dem aktuellen Stand der Medizin entsprechenden Versorgung von Menschen mit ALS.

Wir ersuchen Sie daher nachdrücklich, den Entscheid zu überprüfen und die Kostenübernahme für die genetische Testung zu bewilligen.

Freundliche Grüsse



Andrea Wetz

Geschäftsleiterin
077 411 54 34, andrea.wetz@als-schweiz.ch