Zwischen Kostendruck und Menschlichkeit

Was uns Kinder mit seltenen Krankheiten lehren

Gerade in einem sensiblen Bereich wie seltenen Krankheiten stellt sich eine grundlegende Frage: Was bedeutet es für betroffene Patientinnen und Patienten sowie ihre Familien, wenn medizinische Entscheidungen stärker unter ökonomischen Gesichtspunkten betrachtet werden?

Kinder mit seltenen Krankheiten sind in vielerlei Hinsicht besonders verletzlich. Ihre Diagnosen sind oft komplex, Therapien aufwendig und teuer, die Prognosen unsicher. Für ihre Familien bedeutet dies nicht nur eine emotionale Ausnahmesituation, sondern auch eine enorme organisatorische und finanzielle Belastung. Häufig müssen Eltern ihre Erwerbstätigkeit reduzieren oder ganz aufgeben, um die intensive Betreuung sicherzustellen. Gleichzeitig sind sie mit einem System konfrontiert, das zunehmend danach fragt, ob sich bestimmte Behandlungen «lohnen».

Hier zeigt sich die Spannung zwischen einem humanistischen Menschenbild und einem ökonomisch geprägten Gesundheitssystem besonders deutlich. Ein rein kostenorientierter Blick droht, das Individuum auf einen «Fall» zu reduzieren – auf Zahlen, Wahrscheinlichkeiten und Budgets. Doch Kinder mit seltenen Krankheiten sind keine statistischen Ausreisser, sondern Menschen mit Würde, mit Potenzial und mit einem Recht auf bestmögliche Versorgung.

Das Solidaritätsprinzip, auf dem unser Gesundheitssystem basiert, ist ein bewusst gewählter Gegenentwurf zu einem rein marktwirtschaftlichen Denken. Es beruht auf der Überzeugung, dass wir als Gesellschaft füreinander einstehen – unabhängig davon, wie häufig eine Krankheit ist oder wie hoch die Behandlungskosten ausfallen. Diese gemeinsame Absicherung gibt uns allen eine grundlegende Sicherheit: dass wir im Falle einer schweren Erkrankung nicht allein gelassen werden.

Gerade bei seltenen Krankheiten wird deutlich, wie wichtig dieses Prinzip ist. Denn es kann jeden treffen. Niemand plant, ein Kind mit einer schweren Beeinträchtigung zu bekommen. Und niemand könnte die damit verbundenen finanziellen und pflegerischen Herausforderungen allein bewältigen. Die Solidargemeinschaft trägt hier eine Verantwortung, die weit über ökonomische Erwägungen hinausgeht.

Natürlich ist es legitim und notwendig, über den sinnvollen Einsatz begrenzter Ressourcen zu sprechen. Auch im Bereich seltener Krankheiten müssen Prioritäten gesetzt, Therapien evaluiert und Wirkungen überprüft werden. Doch die Anwendung klassischer Kosten-Nutzen-Analysen stösst hier an ihre Grenzen.

Die Frage, was ein Menschenleben kosten darf, ist letztlich keine rein ökonomische, sondern eine zutiefst ethische. Sie zwingt uns, über unsere Werte nachzudenken: über Würde, Gerechtigkeit und Solidarität. Ein Gesundheitssystem, das sich ausschliesslich an Effizienz orientiert, läuft Gefahr, genau jene aus dem Blick zu verlieren, die den grössten Schutz benötigen.

Kinder mit seltenen Krankheiten erinnern uns daran, dass Medizin mehr ist als die Optimierung von Kennzahlen. Sie ist eine humanitäre Aufgabe. Sie verlangt Empathie, Verantwortung und den Mut, auch dort zu investieren, wo der «Nutzen» nicht in klassischen Massstäben messbar ist. Der Kostendruck im Gesundheitswesen ist real und wird uns weiterhin begleiten. Doch er darf nicht zum alleinigen Massstab werden. Wenn wir als Gesellschaft an unserem Solidaritätsprinzip festhalten, dann bekennen wir uns dazu, dass jedes Leben zählt – unabhängig von seiner Rentabilität. •••

Korrespondenz
manuela.stier@kmsk.ch



Manuela Stier
Gründerin und Geschäftsführerin Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten