

BEHINDERUNG UND POLITIK

---

# agile

Ausgabe 3/15 – September 2015

Erscheint 4 x jährlich – 64. Jahrgang

**Schwerpunkt:**

## **Wie viel ist ein Menschenleben wert?**

**Heikle Fragen zu finanziellen Aspekten  
von seltenen Krankheiten**

herausgegeben von



▲ Die Organisationen von Menschen mit Behinderung  
▲ Les organisations de personnes avec handicap  
▲ Le organizzazioni di persone con handicap

## **Inhaltsverzeichnis**

### **Editorial**

Solidarität versus Profit.....	3
<i>Von Robert Joosten</i>	

### **Schwerpunkt**

Seltene Krankheiten hochaktuell und heiss diskutiert .....	4
<i>Von Eva Aeschimann</i>	
Auch falsche oder nicht gestellte Diagnosen verursachen Kosten .....	5
<i>Von Stephan Hüsler</i>	
Patienten mit seltenen Krankheiten – die Herausforderung .....	6
<i>Von Dr. Jacqueline de Sá Schwab</i>	
Patienten haben Anspruch auf Solidarität.....	8
<i>Von Sara Käch</i>	
«Die Solidargemeinschaft in der Schweiz funktioniert sehr gut» .....	9
<i>Von Eva Aeschimann</i>	
Keine Frage der Kosten! Wirklich nicht? .....	11
<i>Von Suzanne Auer</i>	

### **Sozialpolitik**

Sozialpolitische Rundschau.....	13
<i>Von Ursula Schaffner</i>	
AGILE.CH beteiligt sich am Referendum gegen das FMedG.....	16
<i>Von Magali Corpataux</i>	

### **Gleichstellung**

Fünf Fragen an Gleichstellungsrat Marco Todesco .....	17
<i>Von Eva Aeschimann</i>	
Der 3. Dezember im Zeichen der Arbeit .....	18
<i>Von Magali Corpataux</i>	
Barrierefreie Dokumente: ein Buch mit sieben Siegeln? .....	18
<i>Von Suzanne Auer</i>	
Wenn jemand eine Reise tut, dann kann er was erzählen .....	20
<i>Von Marcus Rocca</i>	

### **Bildung**

Interessenvertretung? Keine Angst davor!.....	23
<i>Von Magali Corpataux</i>	

### **Behindertenszene**

AGILE.CH-Mitglieder in Feierlaune.....	24
<i>Von Eva Aeschimann</i>	

<b>Impressum</b> .....	26
------------------------	----

## EDITORIAL

### **Solidarität versus Profit**

Von seltenen Krankheiten spricht man selten... Und trotzdem leben schätzungsweise 580 000 Menschen mit seltenen Krankheiten in der Schweiz. Also ein/-e Einwohner/-in von 14 – und das ist nicht nichts! Diese Feststellung mag zwar paradox klingen, wenn man weiss, dass eine Krankheit als selten eingestuft wird, sofern sie höchstens 5 Personen pro 10 000 betrifft. Aber es gibt eben sehr viele seltene Krankheiten: ungefähr 8 000 weltweit. Häufig handelt es sich um tödliche Krankheiten oder solche, die schwere Behinderungen mit sich bringen. Manche können behandelt werden – das Hauptproblem ist aber, dass die Behandlung extrem teuer zu stehen kommen kann und dass die Krankenkassen die Kosten nicht unbedingt übernehmen. Oft gibt es aber auch keine Behandlung; die Forschung nach Medikamenten und deren Entwicklung sind sehr kostspielig und finanziell unrentabel.

In dieser Nummer von «agile – Behinderung und Politik» finden Sie die Stellungnahmen von vier Protagonistinnen und Protagonisten, die sich mit seltenen Krankheiten befassen. Sie beantworten vier Fragen zu finanziellen Aspekten, darunter die Schlüsselfrage: «Wie viel ist ein Menschenleben wert?». Um genau zu sein, haben lediglich zwei der befragten Personen, nämlich Stephan Hüsler, Geschäftsleiter von Retina Suisse, und Markus Zimmermann, Professor für Ethik an der Universität Freiburg, unsere Fragen explizit beantwortet. Ersterer appelliert an die Solidarität, Letzterer stellt in seiner fundierten Antwort fest, dass die Solidarität in der Schweiz gut funktioniert. Jacqueline de Sá Schwab, Projektleiterin Rare Diseases im Bundesamt für Gesundheit (BAG), und Sara Käch, Leiterin Kommunikation von Interpharma, dem Verband der forschenden pharmazeutischen Firmen der Schweiz, fanden es nicht von Nutzen, jede einzelne unserer Fragen zu beantworten. Zweifellos deshalb, weil die Fragen eher lästig waren: Das BAG muss gegenüber der Politik, die immer wieder Sparmassnahmen fordert, Rechenschaft ablegen, während die pharmazeutischen Unternehmen die Gier ihrer Aktionäre befriedigen müssen. Jacqueline de Sá Schwab gibt sich denn damit zufrieden, die Umsetzungsplanung für das «Nationale Konzept Seltene Krankheiten» zusammenzufassen, das der Bundesrat kürzlich publiziert hat, während Sara Käch eine Rede über Solidarität hält, die ein wenig hohl klingt.

Bleibt zu hoffen, dass Solidarität und Unterstützung mehr zählen als buchhalterisches Denken und Egoismus, weil das Leben von Menschen mit seltenen Krankheiten in der Schweiz und dem Rest der Welt unbezahlbar ist.

Robert Joosten

Vizepräsident AGILE.CH Die Organisationen von Menschen mit Behinderung

## SCHWERPUNKT

### Seltene Krankheiten hochaktuell und heiss diskutiert

**«agile – Behinderung und Politik» stellt im Schwerpunkt dieser Ausgabe die seltenen Krankheiten ins Zentrum.**

Von Eva Aeschimann, Bereichsleiterin Kommunikation, AGILE.CH

In der Schweiz leben nach Schätzung des Bundesamts für Gesundheit (BAG) rund 580 000 Personen mit einer seltenen Krankheit. Viele dieser Personen haben langwierige diagnostische Irrwege hinter sich. Aufgrund fehlender Informationen erweisen sich Behandlung und Therapien als schwierig, dazu kommen Fragen zu Kostenübernahmen für häufig teure Medikamente und Behandlungen. Die oft komplexen administrativen Hürden bei der Kranken- und Invalidenversicherung für Kostengutsprachen und Vergütungen spezieller Medikamente und Therapien wirken zusätzlich belastend. Der Bundesrat hat im Frühsommer 2015 die Umsetzungsplanung eines nationalen Konzepts «Seltene Krankheiten» genehmigt. Das Thema ist also hochaktuell.

Wir konzentrieren uns im Schwerpunkt auf den heiss diskutierten Bereich der Kosten und publizieren Beiträge aus der Optik von vier verschiedenen Interessengruppen mit Bezug zu seltenen Krankheiten. Wir haben die Selbsthilfeorganisation Retina Suisse, den Interessenverband der Pharmaindustrie Interpharma, das Bundesamt für Gesundheit und einen Ethiker eingeladen, zu vier Fragen Stellung zu beziehen.

#### **Und das sind die Fragen:**

- Medikamente und Behandlungen sind bei seltenen Krankheiten oft sehr teuer. Was darf eine Therapie maximal kosten?
- Wer soll diese Kosten übernehmen?
- Wie definieren Sie finanzielle Grenzen?
- Wie viel ist ein Menschenleben wert?

Link zur Strategie des Bundesrats: <http://www.bag.admin.ch/themen/medizin/13248/>

## **Auch falsche oder nicht gestellte Diagnosen verursachen Kosten**

### **Vier Fragen zu seltenen Krankheiten. Vier Antworten aus der Optik einer Selbsthilfeorganisation von Menschen mit einer seltenen Krankheit: Retina Suisse.**

Von Stephan Hüsler, Geschäftsleiter Retina Suisse

Retina Suisse ist die Selbsthilfeorganisation von Menschen mit degenerativen Netzhauterkrankungen wie Retinitis pigmentosa, Makuladegeneration, Usher Syndrom und anderen, teilweise extrem seltenen Krankheiten. Bei den beiden erstgenannten Krankheiten ist ausschliesslich die Netzhaut betroffen. Syndromische Krankheiten sind demgegenüber komplexer und in den Auswirkungen sehr viel gravierender. Es existieren über 50 derartige Krankheiten. Medikamente und Therapien gibt es nur in wenigen Fällen.

### **Medikamente und Behandlungen sind bei seltenen Krankheiten oft sehr teuer. Was darf eine Therapie maximal kosten?**

Aus unserer Sicht ist die Frage falsch formuliert. Sie müsste lauten: Welche Folgekosten entstehen, wenn eine Behandlung nicht vergütet wird? Und kann man langfristig durch die Vergütung von Behandlungskosten für seltene Krankheiten nicht sogar Einsparungen erzielen?

Für Netzhautdegenerationen gibt es zurzeit praktisch noch keine Therapien. Eine Ausnahme ist die altersbedingte Makuladegeneration (AMD). Die monatliche Behandlung der feuchten AMD kostet 1970 Franken.

Viele Betroffene haben Hemmungen, so hohe Kosten zu verursachen. Einige wählen sogar ein Medikament, das in der Schweiz nicht für die Behandlung der AMD zugelassen ist. Sie übernehmen damit die Kosten selber, obwohl auch sie ein Leben lang jeden Monat ihren Beitrag an die Finanzierung unseres Gesundheitswesens geleistet haben und noch leisten. Sie dürfen deshalb erwarten, dass auch sie bei Bedarf von der Solidarität der Gesellschaft profitieren dürfen. Ein – im Einzelfall zwar teures – Medikament kann hier sehr viel bewirken und weitere Folgekosten verhindern. Und dazu kommt natürlich auch der Zugewinn an Lebensqualität.

Der Preis dieser Medikamente oder Therapien wird jeweils vom Bundesamt für Gesundheit mit der Industrie ausgehandelt. Dafür gibt es klare Richtlinien. Übrigens: Für viele seltene Krankheiten gibt es günstige Medikamente.

Vergessen Sie nicht: Auch falsche oder nicht gestellte Diagnosen verursachen hohe Gesundheitskosten. Gerade bei den seltenen Krankheiten dauert der Leidensweg der betroffenen Personen oft Jahrzehnte.

### **Wer soll diese Kosten übernehmen?**

Grundsätzlich ist die Allgemeine Krankenversicherung dafür da, anfallende Krankheitskosten zu tragen. Der Konkurrenzdruck zwischen den Kassen bewirkt allerdings, dass Menschen mit hohem Krankheitsrisiko nicht gern gesehene Kundinnen und Kunden sind. Das widerspricht dem Solidaritätsgedanken, der der sozialen Krankenversicherung zugrunde liegt. Sollten sich die marktwirtschaftlichen Tendenzen bei den Krankenkassen durchsetzen, müssten die Behandlungskosten

für seltene Krankheiten von anderen Trägern übernommen werden. Hier stünden wohl die Kantone und die Eidgenossenschaft in der Pflicht.

Seltene Krankheiten sind oft Geburtsgebrechen. In diesen Fällen trägt die Invalidenversicherung die Kosten medizinischer Massnahmen bis zum 20. Lebensjahr. Beim Übergang zur Krankenversicherung sollte laut Gesetz die bisherige Versorgung garantiert bleiben. Die Kassen versuchen jedoch, auch in diesen Fällen Kosten einzusparen. So wird Druck auf Patientinnen und Patienten ausgeübt, z.B. weniger häufig in die Physiotherapie zu gehen oder ihr Körpergewicht zu senken.

### **Wie definieren Sie finanzielle Grenzen?**

Das Bundesgerichtsurteil über die Behandlungskosten von Morbus Pompe brachte die Diskussion erst richtig in Schwung [Anmerkung der Redaktion: Siehe auch Artikel «Die Solidargemeinschaft in der Schweiz funktioniert sehr gut» von Markus Zimmermann]. Bei diesem Urteil wurde ausser Acht gelassen, dass in der Schweiz weniger als 20 Menschen an dieser Krankheit leiden und nur wenige von der Behandlung mit dem fraglichen Medikament profitieren können. Unser Gesundheitssystem würde also deshalb nicht bankrottgehen.

Ähnlich ist die Situation bei Netzhautdegenerationen. Wir erwarten, dass in der Schweiz pro Jahr ungefähr 6 Personen ein Netzhautimplantat tragen möchten. In Deutschland wird der Netzhautchip von den Krankenversicherungen übernommen. Er kostet 80 000 Euro. Für die Schweiz wäre das eine Mehrbelastung von 0.0025 %.

Die Gesundheitsökonomie verfügt über verschiedene Methoden zur Berechnung der Kosteneffizienz einer Behandlung. Für uns ist jedoch deren Wirksamkeit wichtiger. Dank eines Netzhautimplantats wieder sehen zu können, bedeutet eine grosse Steigerung der Lebensqualität.

### **Wie viel ist ein Menschenleben wert?**

Tatsächlich beurteilen wir jeden Tag den Wert eines Gegenstandes. Wir vergleichen den angeschriebenen Preis mit jenem Wert, den wir dafür zu zahlen bereit sind. Dürfen wir das auch mit unseren Mitmenschen tun? Abgesehen davon, dass Menschen kein Preisschild um den Hals tragen, ist das eine Frage, die durch den Gesetzgeber und das Stimmvolk beantwortet werden muss.

Link zu Retina Suisse: [www.retina.ch](http://www.retina.ch)

## **Patienten mit seltenen Krankheiten – die Herausforderung**

**Im Mai 2015 hat der Bundesrat die Umsetzungsplanung für das Konzept Seltene Krankheiten verabschiedet. Eines der Ziele des Konzepts ist die Sicherstellung einer qualitativ guten Versorgung über den gesamten Krankheitsverlauf hinweg.**

Von Dr. Jacqueline de Sá Schwab, Projektleiterin Rare Diseases, Bundesamt für Gesundheit

Bisher sind weltweit schätzungsweise 6000 bis 8000 seltene Krankheiten beschrieben worden. Eine Krankheit gilt dann als selten, wenn sie höchstens fünf

von 10 000 Personen betrifft. Obwohl jede einzelne nur eine beschränkte Anzahl Menschen betrifft, ergibt dies für alle zusammen schätzungsweise 7.2% der Bevölkerung oder ca. 582 450 in der Schweiz lebenden Personen (Stand 2012).

Unter der Federführung des Bundesamts für Gesundheit (BAG) wurde das nationale Konzept Seltene Krankheiten erarbeitet. Dabei wurde der Ansatz gewählt, dass die verschiedenen betroffenen Akteure in die Problemanalyse sowie die Ziel- und Massnahmendefinition konsultativ einbezogen wurden. Besonderes Gewicht wurde auf die Mitwirkung der Patientinnen und Patienten gelegt, um deren tägliche Herausforderungen und Probleme besser zu verstehen. Dies ermöglichte die Definition von Massnahmen, die den Bedürfnissen der Betroffenen entsprechen.

Das Konzept soll sicherstellen, dass die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit seltenen Krankheiten verbessert wird. Im Konzept werden die folgenden Ziele definiert: Stellen der Diagnose innert nützlicher Frist, Sicherstellung einer qualitativ guten Versorgung über den gesamten Krankheitsverlauf, Unterstützung und Stärkung der für Patientinnen/Patienten und Angehörige verfügbaren Ressourcen, Sicherstellung einer sozioprofessionellen Unterstützung der Patientinnen und Patienten in administrativen Belangen sowie Förderung einer aktiven und gezielten Beteiligung der Schweiz an der internationalen Forschung.

### **Die Umsetzungsplanung des Konzepts Seltene Krankheiten**

Das Konzept Seltene Krankheiten schlägt 19 konkrete Massnahmen vor; diese sind in der Umsetzungsplanung in vier Projekte gegliedert. Der Bundesrat hat die Umsetzungsplanung am 13. Mai 2015 verabschiedet.

Das erste Projekt, die Schaffung von Referenzzentren für Krankheiten oder Krankheitsgruppen, die besondere Aufmerksamkeit erfordern, ist eine der wichtigsten Massnahmen. Die Arbeiten dazu sind bereits im Gange. Diese Zentren sollen den Patientinnen und Patienten den Zugang zu einer guten Behandlung während der gesamten Krankheitsdauer gewährleisten. Dabei soll insbesondere auf den problemfreien Übergang von der Kinder- zur Erwachsenenmedizin geachtet werden. Zudem bieten die Zentren dem Gesundheitspersonal Weiterbildungsmöglichkeiten, und sie führen Register. Als Referenzzentren sollen Einrichtungen bezeichnet werden, die bereits bestehen und weiterentwickelt werden können. Die Bezeichnung erfolgt nach Kriterien wie Expertise, Vernetzung, Aus- und Weiterbildung usw.

Das zweite Projekt sieht namentlich die Einführung standardisierter Verfahren für eine verbesserte Zusammenarbeit zwischen Ärzteschaft, Vertrauensärzten und Versicherungen bei der Vergütung von Arzneimitteln, die nicht auf der Spezialitätenliste aufgeführt sind, nach Artikel 71a und 71b KVV vor. Zudem wird die rechtliche Situation für die Kostenübernahme von genetischen Analysen für Angehörige geprüft. Das Bundesamt für Sozialversicherungen aktualisiert ferner die Liste der Geburtsgebrechen bezogen auf die Kostenübernahme durch die IV.

Ziel des dritten Projekts ist, Patientinnen und Patienten und ihrem Umfeld Informationsplattformen zur Verfügung zu stellen. Personen, die Angehörige pflegen, sollen zudem in den Genuss von Unterstützungs- und Entlastungsmassnahmen kommen.

Das vierte Projekt soll die Ausbildung und den Wissenstransfer bei den Gesundheitsfachleuten verbessern. Auch in diesem Projekt kommt den Referenzzentren eine zentrale Rolle zu, indem sie Fortbildungen auf ihren Fachgebieten anbieten. Schliesslich sollen Fördermassnahmen der Schweiz ermöglichen, aktiv und gezielt an internationalen Forschungsprojekten teilzunehmen.

Die Umsetzungsplanung legt für jede einzelne Massnahme die zuständigen Akteure, die zu erreichenden Ziele und Fristen fest. Es ist geplant, die Massnahmen gestaffelt im Zeitraum 2015-2017 umzusetzen. Bei diesem Prozess sind die Patientinnen und Patienten erneut eingebunden.

## **Patienten haben Anspruch auf Solidarität**

**Bei der Umsetzung des Nationalen Konzepts Seltene Krankheiten muss sichergestellt sein, dass Patienten mit seltenen Krankheiten in der ganzen Schweiz medizinisch gut versorgt sind und der Zugang zu lebenswichtigen Medikamenten sichergestellt ist.**

Von Sara Käch, Leiterin Kommunikation, Interpharma

Menschen mit seltenen Krankheiten haben es schwer. Gegenüber bekannteren Krankheiten dauert es meistens viel länger, bis die richtige Diagnose gestellt wird. Das Wissen über den Krankheitsverlauf ist oft gering, und es fehlt an Therapiemöglichkeiten. Wenn es für von einer seltenen Krankheit Betroffene ein Medikament gibt, ist meistens die Kostenübernahme durch die Krankenkasse ungelöst.

Dank der Bemühungen der Patientenvereinigung ProRaris und der breit abgestützten Interessengemeinschaft Seltene Krankheiten IGSK ist das Bewusstsein für Menschen mit seltenen Krankheiten gestiegen (Kasten am Schluss des Artikels zu den IGSK-Mitgliedorganisationen). Doch die Schweiz ist spät dran. Die USA erliessen schon 1983 und die Europäische Union im Jahre 2000 Gesetze zur Erforschung und Behandlung von seltenen Krankheiten. In der Schweiz gab es lange nichts Vergleichbares. Erst im Mai 2015 hat der Bundesrat einen Plan zur Umsetzung des Nationalen Konzepts Seltene Krankheiten verabschiedet. Das Dokument enthält 19 konkrete Massnahmen, die in der ganzen Schweiz eine medizinische Betreuung von hoher Qualität für Betroffene sicherstellen sollen.

### **Zugang zu lebenswichtigen Medikamenten**

Interpharma begrüsst grundsätzlich die bis 2017 geplanten Verbesserungen für Patienten und Patientinnen mit seltenen Krankheiten und setzt sich dafür ein, dass diese in der ganzen Schweiz medizinisch gut versorgt sind und der Zugang zu lebenswichtigen Medikamenten sichergestellt ist. Wesentliche Fragen wie die Finanzierung der Massnahmen und die Forschungsförderung sind allerdings noch nicht geklärt. Ebenso fehlen verbindliche Schritte zur Rechtsgleichheit bei der Vergütung von Diagnosen und Therapien, die für die Patienten von grösster Wichtigkeit sind. Gerade Patienten mit einer seltenen Krankheit haben Anspruch auf Solidarität, und unser Krankenversicherungssystem zeichnet sich durch das Prinzip einer solidarischen Krankenversicherung aus. Über Kosten und Preise einzelner Medikamente kann und



soll man diskutieren. Unsere Solidarität mit Kranken darf aber keine Frage des Preises sein, zumal in der Schweiz heute für Medikamente 10 Prozent der Gesundheitskosten ausgegeben werden. 1960 waren es noch 25 Prozent.

Diese Meinung teilt auch die Bevölkerung, wie der Gesundheitsmonitor 2014 zeigt. 96 Prozent der Stimmberechtigten sind der Ansicht, dass medizinische den finanziellen Überlegungen vorgehen müssen, wenn jemand an einer seltenen, ganz schweren Krankheit leidet und darüber entschieden werden muss, ob er oder sie eine Therapie bekommt, die den normalen Kostenrahmen für eine Behandlung sprengt. 93 Prozent meinen, dass auch dann behandelt werden soll, wenn «nur» die Lebensqualität der Betroffenen verbessert wird. Fast so viele vertreten den Standpunkt, dass Krankenversicherungen gerade auch für jene Krankheiten geschaffen wurden, die eine hohe finanzielle Belastung bedeuten, und deshalb Solidarität wichtig ist.

Das Bundesamt für Gesundheit steht in der Pflicht, was die Regelung der Vergütung von Therapien und Medikamenten betrifft. Über eine Verordnung im Krankenversicherungsgesetz kann der Bund rasch mehr Rechtssicherheit schaffen und zugleich den geregelten Übergang von der IV zum KVG regeln.

### **Gezielte Forschungsanreize sind nötig**

Die Priorisierung seltener Krankheiten in der Forschung ist über gezielte Anreize möglich. Im Jahr 1983 wurde in den USA der Orphan Drug Act eingeführt, mit dem Ziel, die Entwicklung neuer Medikamente gegen seltene Krankheiten zu fördern. Seit der Einführung des Acts wurden in den USA über 300 Produkte gegen seltene Krankheiten zugelassen. Im Jahre 2000 wurde in der EU eine ähnliche Richtlinie verabschiedet, mit denselben positiven Folgen für die Patienten. Das Schweizer Parlament diskutiert im Rahmen der Revision des Heilmittelgesetzes Anreize für die Erforschung von Medikamenten gegen seltene Krankheiten. So soll die Entwicklung von Therapien für sehr kleine Patientenpopulationen durch Pharmaunternehmen unterstützt werden. Die Vorlage sollte in der Herbstsession bereinigt werden.

Der IG Seltene Krankheiten (IGSK) gehören folgende Organisationen an: ProRaris, Orphanet Schweiz, FMH Verbindung Schweizer Ärztinnen und Ärzte, Inselspital Bern, Universitätsspital Basel, Universitätsspital CHUV Lausanne, Universitätsspital Genf HUG, Universitätsspital Zürich, Kantonsspital St. Gallen, Kantonsspital Aarau, Schweizerischer Apothekerverband pharmaSuisse, interpharma Verband der forschenden pharmazeutischen Firmen der Schweiz und vips Vereinigung Pharmafirmen Schweiz.

### **«Die Solidargemeinschaft in der Schweiz funktioniert sehr gut»**

**Markus Zimmermann beantwortet die vier Fragen von «agile – Behinderung und Politik» zu seltenen Krankheiten aus der Perspektive der Ethik. Er ist Titularprofessor, Lehr- und Forschungsrat am Departement Moraltheologie und Ethik an der Universität Freiburg.**

Aufgezeichnet von Eva Aeschmann, Bereichsleiterin Kommunikation, AGILE.CH

**Medikamente und Behandlungen sind bei seltenen Krankheiten oft sehr teuer. Was darf eine Therapie maximal kosten?**

Diese Frage lässt sich aus ethischer Sicht nicht beantworten. Eine Variante, die sich eher beantworten liesse, könnte lauten: Wie viel darf eine Therapie maximal kosten angesichts dessen, was sie nützt? Dann geht es um Kosteneffektivität. Aber auch eine Antwort auf diese Frage ist schwierig. Eventuell ist es möglich, aus utilitaristischer Sicht eine gewisse obere Grenze zu definieren. Aber eine Grenze rein in Franken, ohne Bezug auf den Nutzen, lässt sich nicht begründen. Das ist nur deshalb schon so, weil es sehr unterschiedliche Therapien gibt, z.B. auch solche, die lebenslang angewendet werden müssen. Daneben gibt es einmalige Therapien usw. Wenn es auf die Frage überhaupt eine Antwort gibt, dann höchstens mit Blick auf die Kosteneffektivität (das Kosten-Nutzen-Verhältnis einer Massnahme).

**Wer soll diese Kosten übernehmen?**

Hier ist die Antwort eindeutig: Die Grundversicherung, also die Solidargemeinschaft, sollte diese Kosten übernehmen. Therapien, insbesondere bei seltenen Krankheiten, sind manchmal mit exorbitant hohen Kosten verbunden. Diese können nur durch die Solidargemeinschaft getragen werden. Das kann kein Mensch alleine bezahlen. Das ist ja einer der Hauptzwecke der Grundversicherung, die gerade deshalb eine Pflichtversicherung ist: Weil alle mitbezahlen, können auch sehr teure Behandlungen mitfinanziert werden. Die Solidargemeinschaft in der Schweiz funktioniert in dieser Hinsicht heute sehr gut. Der Hauptgrund für dieses gute Funktionieren ist, dass jeder und jede schon morgen selbst zu denjenigen gehören kann, die eine sehr teure Behandlung benötigen. Dahinter steht also eine klare Rationalität. Es ist gut begründet und aus egoistischen wie altruistischen Motiven vernünftig, hier mitzumachen.

**Wie definieren Sie finanzielle Grenzen?**

In einem Bundesgerichtsentscheid von 2010 im Zusammenhang mit der seltenen Krankheit Morbus Pompe heisst es: «Ein Lebensjahr darf nicht mehr als 100 000 Franken kosten.» Diese Aussage ist aus ethischer Sicht unsinnig. Es ist nicht möglich, Kosten für eine Therapie als zu hoch oder zu niedrig einzustufen, ohne dabei den Nutzen derselben mit einzubeziehen. Es gibt sehr gute und hilfreiche Medikamente, die pro Patient mehr als 300 000 Franken im Jahr kosten. Weil sie sehr effizient, nämlich lebenssichernd, sind, werden diese Kosten aber akzeptiert.

Bei seltenen Krankheiten gibt es bei der Kosteneffektivitätsberechnung von Therapien zwei grosse Probleme. Erstens: Therapien können nie billig sein, weil sie nur von wenigen Personen gebraucht werden. Zweitens: Es ist schwierig, aufgrund der kleinen Zahl von Betroffenen aussagekräftige Studien durchzuführen. Diese sind aber notwendig, um die Effektivität nachzuweisen.

Das Bundesgerichtsurteil verstehe ich daher vor allem als ein Signal an die Politik: Es braucht den politischen Willen, um angesichts der Knappheit der zur Verfügung stehenden Mittel heikle Fragen der Verteilungsgerechtigkeit zu klären. In diesem Sinne halte ich auch das nationale Konzept Seltene Krankheiten für sinnvoll. In Grossbritannien gibt es mit dem NICE eine Institution, welche die Kosteneffektivität von Behandlungen berechnet. Bei der Behandlung seltener Krankheiten werden dann Korrekturen an den Berechnungsergebnissen vorgenommen, um die Unge-

rechtigkeit zu verringern. Aufgrund der hohen Preise sind Medikamente für Patientinnen und Patienten mit seltenen Krankheiten per se weniger kosteneffektiv als beispielsweise solche für Menschen mit einem Lungenkarzinom. Das muss berücksichtigt werden, um eine strukturelle Diskriminierung zu vermeiden.

Realistischerweise geht es nicht darum, im Gesundheitswesen zu sparen. Ein machbares Ziel besteht darin, die Zunahme der Gesundheitskosten zu verlangsamen. Die Ressourcen sind knapp. Darum geht es stets um Zuteilung, so dass zu entscheiden bleibt, wie Allokationsentscheidungen gerecht zu gestalten sind. Aus ethischer Sicht ist die Kosteneffektivität ein Kriterium neben anderen. Bei seltenen Krankheiten greift es jedoch am wenigsten. Es ist darum wichtig, zwischen den ökonomischen Berechnungen einerseits und den politischen Entscheidungen andererseits zu unterscheiden. Berechnungen bedürfen der Interpretation. Wenn das nicht geschieht, kommt es zur Benachteiligung von Menschen mit seltenen Krankheiten.

### **Wie viel ist ein Menschenleben wert?**

Philosophisch gesprochen, lässt sich ein Menschenleben nicht in Geldeinheiten ausdrücken. Wenn es ein Kriterium gibt, das menschliches Lebens auszeichnet, dann ist es die Würde. Immanuel Kant hat das schön formuliert: «Alles hat entweder einen Preis oder eine Würde.» Deswegen gibt es diese ethischen Probleme wie: Dürfen wir ein Flugzeug abschiessen, in dem 200 Menschen sitzen, um 1000 Menschen am Boden zu retten? Das lässt sich deshalb nicht beantworten, weil hier die Zahlen irrelevant sind. Jedem einzelnen Menschen kommt dieselbe Würde zu. Deswegen haben Zahlen hier keine Relevanz.

Die Kosteneffektivität bezieht sich jedoch nie auf einen Menschen, sondern auf eine Behandlung oder Massnahme, die mehr oder weniger Nutzen bringt. Es geht nie darum zu sagen: Für diesen konkreten Menschen lohnt sich eine Behandlung nicht mehr. Weyma Lübke, eine deutsche Philosophin, hat dazu pointiert Stellung bezogen. Sie ist der Meinung, dass die Kosteneffektivität von Behandlungen keine Rolle spielen dürfe, weil sie missverstanden würde: Als wäre nicht eine Behandlung sinnlos, sondern das Leben eines von einer Entscheidung betroffenen Menschen. Das ist hier jedoch ausdrücklich *nicht* gemeint und wäre ein fatales Missverständnis.

### **Keine Frage der Kosten! Wirklich nicht?**

**Für einmal sind sich fast alle Autorinnen und Autoren unserer Schwerpunktartikel einig: Menschen, die von einer seltenen Krankheit betroffen sind, haben ein Recht auf möglicherweise teure Behandlungen. Dieser Meinung sind aber längst nicht alle am Gesundheitswesen Beteiligten.**

Kommentar von Suzanne Auer, Zentralsekretärin, AGILE.CH

Stellen Sie sich eine junge Frau vor, nennen wir sie Sabine. Sie hat eine gute Ausbildung genossen und versieht ihren Teilzeitjob mit Begeisterung. Sie interessiert sich für Politik, liest sich durch halbe Bibliotheken und geht als leidenschaftlicher Fan zu allen Spielen des FC Thun. «Was soll daran so speziell sein», werden Sie sich nun fragen. Das Besondere daran ist, dass meine Freundin Sabine von einer

seltene Krankheit betroffen ist. Sie ist die einzige in der Schweiz, die diese Krankheit hat. Dementsprechend ist Sabine für Krankenkasse und Invalidenversicherung eine teure Kundin.

### **Der Preis eines gesunden Lebens**

Auf manches sind wir Schweizerinnen und Schweizer stolz. Zum Beispiel auf unser Gesundheits- und Sozialversicherungssystem. Wird jemand krank oder ist von einer Behinderung betroffen, springen Krankenkassen und Invalidenversicherung ein. Denn versichert sind wir alle. So will es das Gesetz, und so gebietet es die Solidarität. Die Schweiz leistet sich denn auch eines der teuersten Gesundheitswesen weltweit. Die jüngsten Zahlen, die das Jahr 2012 betreffen, nennen Kosten von fast 68 Mio. Franken, d.h. etwas über 700 Franken pro Person pro Monat bzw. gut 8500 Franken pro Person pro Jahr. Heisst, dass wir Schweizerinnen und Schweizer generell keine billigen Patientinnen/Patienten sind.

Wenn nun aber bei seltenen Krankheiten die Kosten für die Behandlung im höheren sechsstelligen Bereich pro Jahr liegen, dann errichten Bundesgericht und Krankenkassen Hemmschwellen. Die ökonomisch geprägte Sichtweise überwiegt, ein würdiges Menschenleben zählt plötzlich nicht mehr.

### **Gesundheit ist ein Menschenrecht**

Grenzwerte für Behandlungen oder gar Grenzkosten für ein Menschenleben festzulegen, ist ethisch verwerflich, diskriminierend und ein Verstoss gegen die Menschenrechte. Denn Gesundheit ist kein Handelsgut. Eine adäquate Behandlung zu bekommen, ist die Voraussetzung für Chancengleichheit, gerade für Menschen mit Behinderungen. Wer bestimmte Behandlungen einzig aus Kostengründen verweigert, entzieht den Betroffenen das Recht auf ein menschenwürdiges Leben und auf Existenzsicherung. Gesundheit aber ist eine Grundbedingung für eine Gesellschaft, die auf Gleichberechtigung basiert, und ein international anerkanntes Menschenrecht.

### **Geld versus Gleichberechtigung**

Es ist klar, dass die Schweizer Politik, das Gesundheits- und Sozialwesen vor der Kostenfrage nicht die Augen verschliessen dürfen. Dieses unangenehme Thema muss aber ehrlich und mit Weitblick diskutiert werden. Die Frage, inwiefern es unethisch oder im Gegenteil mutig sei, Grenzwerte bzw. Grenzkosten festzulegen, wo sich diese befinden und wer sie fixieren darf, wird wohl noch nicht sehr bald beantwortet sein. Bleibt abzuwarten, was aus den Plänen des Bundesamts für Gesundheit (BAG) wird. Gewisse Zweifel scheinen jedoch angebracht, wenn man kritisch betrachtet, wie wenig das BAG, aber auch Interpharma, auf unsere klar formulierten vier Fragen eingegangen ist.

Inzwischen aber hoffe ich darauf, dass meine Freundin Sabine weiterhin die nötige Behandlung finanziert bekommt. Bei Toren des FC Thun in Jubel ausbricht. Und über vielen spannenden Krimis die Welt vergisst.

## SOZIALPOLITIK

### Sozialpolitische Rundschau

**Im zweiten Quartal des Jahres publizieren viele private Unternehmen und auch Non-Profit-Organisationen jeweils ihre Jahresberichte. Auch die Bundesverwaltung gibt in dieser Periode einen Einblick in die Verwendung ihrer Gelder und die Erfüllung ihrer Aufgaben. Wir präsentieren im folgenden Zahlen aus dem BSV.**

Von Ursula Schaffner, Bereichsleiterin Sozialpolitik und Interessenvertretung, AGILE.CH

«Die Zahl ist das Wesen aller Dinge.» (Pythagoras)

#### IV

Statistik 2014

Letztes Jahr erhielten 226 000 in der Schweiz lebende Personen eine IV-Rente. Das sind rund 4,4 Prozent der Bevölkerung. Die dafür ausbezahlte Summe betrug CHF 5,5 Milliarden. Die durchschnittliche ganze Rente betrug CHF 1628 pro Monat. Männer kurz vor der Pensionierung haben das höchste Risiko, wegen einer Krankheit oder einem Unfall aus dem Arbeitsprozess auszuschneiden und in der Folge auf eine IV-Rente angewiesen zu sein.

Neben den IV-Renten wurden 79 000 Kinderrenten an Eltern mit Anrecht auf eine IV-Rente ausbezahlt. Ihre Kinder sind unter 18 Jahre alt oder noch bis 25-jährig in Ausbildung. Die Kinderrenten machen CHF 43 Millionen aus. 29 Prozent der Schweizer/-innen mit IV-Rente haben Kinder; bei den Ausländern/Ausländerinnen sind es 32 Prozent. Der Unterschied ist vorab damit zu erklären, dass eine weitaus grössere Anzahl Schweizer/-innen mit Geburtsbehinderungen eine IV-Rente erhält als Personen ohne Schweizer Pass. Sie haben häufig keine Kinder.

Neben den Rentenleistungen, Hilflosenentschädigungen (Summe total CHF 400 Millionen) und Assistenzbeiträgen (Summe total CHF 32,9 Millionen) haben die IV-Stellen im vergangenen Jahr 210 400 individuelle Eingliederungsmassen zugesprochen. Die dafür aufgewendete Summe betrug CHF 1,6 Milliarden. Den höchsten Anteil in diesem Leistungssegment machen medizinische Massnahmen aus, die vorab Kindern und Jugendlichen mit Geburtsbeeinträchtigungen bis zum 20. Altersjahr zugutekommen (Summe total CHF 776 Millionen). Hilfsmittel wurden mit CHF 205 Millionen finanziert. Massnahmen für die berufliche Eingliederung wie Berufsberatung, Umschulung oder erstmalige berufliche Ausbildung schlugen mit CHF 558 Millionen zu Buche. Die während einem Teil der beruflichen Massnahmen bezahlten Taggelder kosteten CHF 551 Millionen. Nicht bekannt ist, wie erfolgreich die individuellen Massnahmen waren, das heisst, wie viele Personen dank einer solchen Massnahme längerfristig eine Stelle gefunden haben und sie halten können.

Die Durchführungs- und Verwaltungskosten der IV betragen 2014 CHF 678 Millionen. Für die Schuldzinsen bezahlte der Bund CHF 275 Millionen. Ende 2014 betrug die

Schuld der IV gegenüber der AHV CHF 12 843 Millionen. Laut den aktualisierten Finanzperspektiven für die IV werden diese Schulden bis 2028 zurückbezahlt sein.

Link zu den detaillierten Zahlen der IV 2014:

<http://www.bsv.admin.ch/dokumentation/zahlen/00095/00442/index.html?lang=de>

Link zu den aktualisierten Finanzperspektiven der IV (Sidebar rechts):

<http://www.bsv.admin.ch/dokumentation/zahlen/00093/00426/index.html?lang=de>

### **Der Wert eines Lebens**

Das Bundesgericht trug für ein Urteil im letzten September zur Berechnung des lebenslänglichen Lohnausfalls einer als Kleinkind verunfallten Frau auch eine für Genderfragen geschärfte Brille. Es hatte das Zürcher Handelsgericht angewiesen, die langsam, aber stetig abnehmende Lohndiskriminierung gegenüber Frauen bei der Berechnung des Schadens zu berücksichtigen. Das Handelsgericht ging in der Folge bei seiner Berechnung von einem Rückgang der Diskriminierung um 0,27 Prozent bis ins Jahr 2020 aus und anschliessend sogar um 0,4 Prozent. Frau rechne: Bei den heute durchschnittlich 20 Prozent tieferen Löhnen von Frauen sind wir gegen das Jahr 2061 bei der Lohn-Gleichstellung angelangt. Ob das Urteil inzwischen rechtskräftig ist, konnte nicht festgestellt werden.

### **Fondsgesetz in Vernehmlassung**

2011 ist das IV-Sanierungsgesetz in Kraft getreten. Seither werden die Fonds der AHV, der IV und der Erwerbsersatzordnung getrennt geführt. Konkret heisst das, dass ein Verwaltungsrat und eine Geschäftsstelle die drei Fonds führen, Bilanzen und Erfolgsrechnungen getrennt ausgewiesen und die Anlagen und flüssigen Mittel gemeinsam bewirtschaftet werden. Die Fonds haben jedoch keine eigene Rechtspersönlichkeit. Zurzeit ist ein Gesetzesentwurf in der Vernehmlassung, der dieses Manko beheben will. Nicht zuletzt soll damit ein glaubwürdigerer Auftritt bei Finanzgeschäften ermöglicht und eine höhere Transparenz erreicht werden. Schliesslich enthält der Gesetzesentwurf auch einen Passus zur Tilgung der IV-Schulden gegenüber der AHV ab 2018, nach Auslaufen der Zusatzfinanzierung.

Der Link zu den Vernehmlassungsunterlagen:

<http://www.bsv.admin.ch/aktuell/medien/00120/index.html?lang=de&msg-id=57525>

### **Ergänzungsleistungen**

Obwohl die Zahl der IV-Rentner/-innen sinkt, nimmt die Zahl der Personen immer noch zu, die auf Ergänzungsleistungen (EL) angewiesen sind. Letztes Jahr benötigten 112 900 Personen mit einer IV-Leistung EL, um ihre Lebenskosten decken zu können. Das können neben IV-Rentnern/-Rentnerinnen Personen mit Anspruch auf eine Hilflosenentschädigung oder auf ein Taggeld der IV sein. Insgesamt waren 44,1 Prozent aller Personen der Anspruchsberechtigten vor 65 auf EL angewiesen. Vor allem bei in Heimen lebenden Personen dienen die EL zur Deckung der Heimkosten.

Vor der Pensionierung sind leicht mehr Männer auf EL angewiesen als Frauen. Ab der AHV-Grenze kehrt sich das Verhältnis um. Insgesamt benötigten 192 900 Frauen und Männer im AHV-Alter EL. Das waren 12,4 Prozent aller AHV-Rentner/-innen. Frauen sind im Alter mit 68 Prozent stärker auf EL angewiesen als Männer.

### **Berufliche Vorsorge (BVG)**

Die von den Pensionskassen verwalteten Vermögen betragen Ende 2014 rund 800 Milliarden Franken. Voll ausgeschrieben heisst das: 800 000 000 000 Franken! Das letzte Jahr war auch für die Pensionskassen als institutionelle Anleger ein gutes Börsenjahr, zumindest für die grossen. Sie sehen keinen wesentlichen Anpassungsbedarf ihrer Anlagestrategien – dies trotz der Aufhebung der Euro-Kurs-Untergrenze, des Mitte Januar 2015 eingeführten Negativzinses auf Girokonten bei der Schweizerischen Nationalbank (SNB) und den tiefen Renditen auf Obligationen. Es stellt sich dennoch die Frage, wie die Pensionskassen in Zukunft die nötigen Renditen erzielen können, um die zugesicherten Rentenleistungen zu finanzieren. Man spricht wieder vermehrt von risikoreicheren Investitionen.

Der Ständerat wird sich bei der Diskussion der Altersreform 2020 in der kommenden Herbstsession mit Anträgen zur Senkung des Umwandlungssatzes und Aufhebung des technischen Zinssatzes zu befassen haben. Auf der Gegenseite stehen Forderungen nach einer höheren Beteiligung der Versicherten am Gewinn der Kassen.

Dem Jahresbericht der Oberaufsichtskommission der beruflichen Vorsorge ist zu entnehmen, dass sich der Deckungsgrad der Kassen ohne Staatsgarantie weiter verbessert hat, von 110,8 auf 113,5 Prozent. Die öffentlich-rechtlichen Kassen mit Staatsgarantie waren zu 86,1% gedeckt (Vorjahr: 80,4%).

### **Geschlechtergraben auch in der zweiten Säule**

Im Juni hat eine Untersuchung der Pensionskasse der Migros-Bank angeblich Erstaunliches über die Verteilung der Pensionskassengelder zwischen Frauen und Männern zu Tage gefördert: Frauen erhielten von der 2013 ausbezahlten Rentensumme von CHF 20 Milliarden gerade mal 22 Prozent. Die geneigte Leserin ist über die Tatsache wenig erstaunt, ist es doch allseits bekannt, dass Frauen den grössten Teil der wenig lukrativen Haushalts-, Erziehungs- und Alterspflegearbeit leisten und ihre Arbeitsstellen sogar ganz oder zumindest teilweise aufgeben, um eben diesen Dienst an der Gesellschaft zu leisten. Damit entgeht ihnen der Auf- oder Ausbau einer Rente aus der zweiten Säule. Gegen diese gesellschaftlichen Gepflogenheiten helfen die Tipps der Migros-Bank wenig. Hilfreicher wäre wohl, sich politisch für eine Stärkung der ersten Säule einzusetzen. Frauen erhalten aus der AHV nämlich rund 58 Prozent der ausbezahlten Renten.

### **Gesundheitskosten**

Auch wenn es um die Gesundheit geht, dreht sich sehr vieles um Zahlen. Für nächstes Jahr zeichnet sich erneut ein Anstieg der Krankenkassenprämien ab. Sind wir wirklich immer gesünder, da wir uns unser Gesundheitssystem immer mehr kosten lassen? Oder bezahlen wir womöglich zuviel für einzelne Leistungen, etwa für Medikamente? Oder muss tatsächlich alles auf Kosten der Gemeinschaft gemacht werden, was machbar ist, etwa vorgeburtliche genetische Untersuchungen? Die Fachzeitschrift «agile – Behinderung und Politik» lanciert in dieser Ausgabe die Diskussion. Diskutieren Sie mit, und entscheiden Sie für sich, welche Leistungen Sie selber erhalten möchten und welche nicht.

**Quellen:** Tages Anzeiger, NZZ, diverse Medienmitteilungen Bund, Kantone und Parteien vom 30. April – 8. August 2015

## **AGILE.CH beteiligt sich am Referendum gegen das FMedG**

Von Magali Corpataux, Secrétaire romande, AGILE.CH

Am 14. Juni 2015 haben die Schweizer Stimmberechtigten und die Stände der Änderung des Verfassungsartikels über die Präimplantationsdiagnostik (PID) zugestimmt und sich damit für die PID ausgesprochen. Die Publizierung des revidierten Fortpflanzungsmedizingesetzes (FMedG) im Bundesblatt wird im Lauf des Sommers erwartet. Das FMedG regelt die Umsetzung des Verfassungsartikels. Anschliessend beginnt die 100-tägige Referendumsfrist. AGILE.CH setzt sich im Rahmen des Zusammenschlusses «Vielfalt statt Selektion» für das Referendum ein. Eine Umfrage bei den Mitgliedorganisationen unseres Dachverbands hatte ergeben, dass sich eine Mehrheit für die Beteiligung von AGILE.CH am Referendum ausspricht.

### **Das Gesetz geht zu weit**

Während sich AGILE.CH bereits gegen die Änderung des Verfassungsartikels ausgesprochen hatte, stimmten ihr zahlreiche Behindertenorganisationen zu. Etliche von ihnen schliessen sich nun aber dem Referendum an. Dies, weil das vom Parlament verabschiedete FMedG als allzu locker beurteilt wird. Zudem bleiben viele Fragen offen; unklar ist – neben vielem anderem – insbesondere die Finanzierung der PID. Weitere Informationen finden sich laufend auf [www.agile.ch](http://www.agile.ch) und [www.vielfalt-statt-selektion.ch](http://www.vielfalt-statt-selektion.ch).



## GLEICHSTELLUNG

### Fünf Fragen an Gleichstellungsrat Marco Todesco

**AGILE.CH hat Marco Todesco neu in den Gleichstellungsrat.ch gewählt. Der 44-Jährige ist verheiratet und Vater von zwei Kindern. Er vertritt im Rat Menschen mit einer psychischen Beeinträchtigung. Das Kurzinterview.**

Von Eva Aeschimann, Bereichsleiterin Kommunikation, AGILE.CH

**«agile»: Marco Todesco, was reizt Sie am Engagement im Gleichstellungsrat.ch?**

Marco Todesco (MT): Ich setze mich seit Jahren für die Anliegen von Menschen mit psychischen Beeinträchtigungen ein. Bisher machte ich das hauptsächlich auf individueller Ebene im direkten Kontakt mit Betroffenen. Seit einigen Jahren interessiere ich mich aber auch zunehmend für die Systemebene. Ich finde es sehr wichtig, dass Betroffene eine Stimme haben und als Experten auf verschiedenen Ebenen mitwirken.

**agile»: Weshalb braucht es aus Ihrer Perspektive den Gleichstellungsrat.ch?**

MT: Der Gleichstellungsrat.ch ist eine wertvolle und einmalige Institution in der Landschaft der Behindertenorganisationen. Er befasst sich behinderungsübergreifend mit Fragestellungen im Zusammenhang mit der Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen und verleiht ihnen eine Stimme. Die Vereinigung von Denkweisen und Ansätzen verschiedener Behinderungsgruppen ermöglicht es dem Gleichstellungsrat.ch, austariert und kompetent Position zu beziehen zu politischen Fragen im Zusammenhang mit der Gleichstellung.

**«agile»: Der Gleichstellungsrat.ch agiert als Reflexionsgremium behinderungsübergreifend. Weshalb ist es aus Ihrer Optik wichtig, dass mit Ihnen wieder ein Gleichstellungsrat mit psychischer Beeinträchtigung mitwirkt?**

MT: Es ist selbstverständlich, dass verschiedene Behinderungsgruppen unterschiedliche Anforderungen und Interessen haben. Ansprüche von psychisch behinderten Menschen sind anders als beispielsweise diejenigen von Menschen mit Seh- und/oder Hörbehinderungen. Psychische Erkrankungen sind sehr häufig. Jährlich erkranken etwa 38% der Bevölkerung neu an einer psychischen Krankheit. Zwei Drittel dieser Fälle bleiben therapeutisch unbehandelt, und ein Teil der Betroffenen muss mit langfristigen oder lebenslangen Beeinträchtigungen leben. In Anbetracht der Häufigkeit finde ich es wichtig, Menschen mit psychischen Erkrankungen beim Thema Gleichstellung eine Stimme zu geben.

**«agile»: Sie sind Chemiker. Welche «Stoffe» bringen Sie für die spezielle Mischung Gleichstellungsrat.ch mit?**

MT (*lacht*): Chemie ist ja die Grundlage des Lebens. Die Basis dafür sind ein paar wenige Elemente. Vereint zu einfachen Molekülen, bilden sie die Grundbausteine der unbelebten und belebten Natur, so auch des Menschen. Als Chemiker bin ich

zunächst einmal Mensch und bringe meine Lebenserfahrungen mit, insbesondere natürlich auch meine Erfahrungen als Mitglied der Gesellschaft und der Interaktion mit Betroffenen. Als Chemiker bin ich aber auch Wissenschaftler und verfüge über eine lösungsorientierte, offene und analytische Herangehensweise bei der Entscheidungsfindung. Ich hoffe, dass ich damit den Gleichstellungsrat.ch optimal ergänzen kann.

**«agile»: Wie laden Sie privat Ihre Batterien auf?**

MT: Ich versuche meine Work-Life-Balance aktuell mehr in Richtung «Life» zu bewegen, indem ich mich vermehrt auf Themen konzentriere, die mir am Herzen liegen. Kraft tanken kann ich vor allem beim Musizieren in verschiedenen Formationen und meinen vielfältigen musikalischen Projekten. Rückhalt bekomme ich aber auch von meiner Familie und unseren gemeinsam geplanten Aktivitäten. Wenn noch etwas Zeit übrig ist, setze ich mich gerne auf mein Rennrad und lasse mir bei ausgedehnten Fahrten durchs Zürcher Weinland neue spannende Projekte einfallen.

**«agile»: Besten Dank für dieses Interview.**

### **Der 3. Dezember im Zeichen der Arbeit**

Von Magali Corpataux, Secrétaire romande, AGILE.CH

Arbeit bedeutet: seinen Lebensunterhalt verdienen, seinen Platz in einem Team haben, seine Fähigkeiten einbringen. Für Menschen mit Behinderungen bedeutet Arbeit aber auch: Lohn zur Unterstützung eines selbstbestimmten Lebens und Voraussetzung für die vollumfängliche Inklusion. Für die Schweiz ist die UNO-Behindertenrechtskonvention zwar vor mehr als einem Jahr in Kraft getreten, aber viele Beschäftigte mit Behinderungen sind in der Arbeitswelt immer noch mit Ungleichheit konfrontiert. Deshalb ist der Internationale Tag der Menschen mit Behinderung 2015, für den Integration Handicap verantwortlich zeichnet, dem Thema «Arbeit» gewidmet. Bundespräsidentin Simonetta Sommaruga hat bereits zugesagt, einen Aufruf beizusteuern, der auf [www.3dezember.ch](http://www.3dezember.ch) aufgeschaltet wird.

### **Barrierefreie Dokumente: ein Buch mit sieben Siegeln?**

**Ist es Gedankenlosigkeit? Oder schlichte Unkenntnis? Viele Organisationen und ihre Mitarbeitenden setzen sich tagtäglich für Menschen mit Behinderungen ein. Aber nicht alle von ihnen produzieren Dokumente, die dem Anspruch auf Barrierefreiheit genügen.**

Von Suzanne Auer, Zentralsekretärin, AGILE.CH

Im Sitzungszimmer. Es tagt der Vorstand einer Organisation, die sich als die vereinte Stimme der Menschen mit Behinderung in der Schweiz bezeichnet und sich – gemäss eigener Deklaration – für die Inklusion und den Respekt der Rechte und Würde aller Menschen mit Behinderung einsetzt. Eines der Vorstandsmitglieder

entschuldigt sich zu Beginn der Sitzung, dass sie die Sitzungsunterlagen leider nur teilweise habe lesen können. Und auch das nur dank einer Vorleserin. Der Grund: Die Dokumente waren allesamt nicht barrierefrei.

Werfen wir einen Blick in einen anderen Sitzungsraum. Diesmal entschuldigt sich ein blindes Mitglied einer Arbeitsgruppe dafür, dass er sich nicht gebührend auf die Sitzung vorbereitet habe. Er habe halt leider die nicht barrierefreien Unterlagen nicht lesen können, und er bitte dafür um Entschuldigung. Die Sitzungsleiterin, tätig bei einer grossen Organisation der Behindertenselbsthilfe, gesteht, dass sie nicht wisse, wie man barrierefreie Dokumente erstelle.

### **Das muss man wissen**

Viele Menschen mit starker Sehbehinderung benutzen spezielle Bildschirm-Leseprogramme, sogenannte Screenreader, um sich die auf dem Bildschirm präsentierten Informationen vorlesen zu lassen. Barrierefreiheit ermöglicht, sich in einem Dokument zu orientieren, einen Text zu überfliegen und auszuwählen, was und in welcher Reihenfolge man lesen respektive hören will.

Ein Word- oder PDF-Dokument ist nicht barrierefrei, wenn der Screenreader Strukturinformationen und Elemente wie Links, Bilder oder Formularfelder nicht als solche interpretieren kann.

Mehrere von der Zürcher Hochschule für angewandte Wissenschaften (ZHAW) entwickelte Erweiterungs-Module (Plug-In) unterstützen das Erstellen von barrierefreien Word-Dokumenten und PDF. Das Plug-In muss nur einmal installiert werden. Das ist der Link zum Download der Plug-Ins: <http://accessibility.zhaw.ch/index.php?id=24>

### **10 Schritte zum barrierefreien Word-Dokument**

Mit dem Plug-In wäre es beileibe kein Hexenwerk und nur ein geringer Mehraufwand, um zu barrierefreien Dokumenten zu kommen. 10 kleine Schritte genügen, um ein wenigstens barrierearmes Word-Dokument zu erzeugen.

1. Mit Formatvorlagen arbeiten. Nur so kann der Screenreader z.B. Überschriften von Fliesstext unterscheiden.
2. Dokumenteigenschaften benennen. Damit kann der Screenreader die Dateien besser finden und zuordnen.
3. Grafiken mit Alternativtext versehen. Bei einem Rechtsklick auf die Grafik öffnet sich ein Menu, in dem «Beschriftung einfügen» anzuwählen ist. Der Screenreader kann die Beschriftung lesen, die Grafik selber nicht.
4. Hyperlinks bearbeiten. Einen gewöhnlichen Hyperlink liest der Screenreader eventuell Buchstabe für Buchstabe vor. Mit einem Rechtsklick auf den Link gelangt man in ein Menu, wo «Hyperlink bearbeiten» anzuwählen ist. Dort lässt sich der anzuzeigende Text einfügen, der dann statt des Links erscheint und auf die entsprechende Internetadresse führt.
5. Kontraste verstärken. Für Menschen, die nicht vollständig blind sind, sondern eine starke Sehschwäche besitzen, sind starke Kontraste wichtig. Geeignet sind vor allem schwarz-weiss Kontraste; die Kombinationen rot-orange, blaugrün o.ä. eignen sich nicht.

6. Nüchterne Schriftarten wählen. Schriftarten mit Schnörkeln (Serifen) sind für Menschen mit Sehbehinderung schwierig zu handhaben. Geeigneter sind Schriftarten wie Arial.
7. Einrücken und umbrechen. Textelemente dürfen nicht mit Hilfe der Leertaste eingerückt werden, weil der Screenreader unter Umständen jedes einzelne Leerzeichen einzeln vorliest («leer», «leer», «leer» ...). Stattdessen arbeitet man besser mit der Tabulatortaste. Ebenso dürfen Seitenumbrüche nicht mit mehrmaligem Drücken auf die «Enter»-Taste erzeugt werden, die der Screenreader ebenfalls einzeln vorliest. Einen Seitenumbruch erzeugt man besser mit der Tastenkombination «Ctrl»+«Enter».
8. Dokumentsprache richtig anwählen. Damit der Screenreader verständlich lesen kann, muss in der unteren Leiste der Word-Datei die Sprache gewählt sein, in der der Text tatsächlich verfasst ist.
9. Barrierefreiheit des Word-Dokuments überprüfen. Mit einem Klick auf «Dokument überprüfen» kann das Dokument auf Mängel getestet werden. Jeder Mangel ist mit einer Begründung und einem Verbesserungsvorschlag versehen. Alternativ zum kostenlosen Plug-In der ZHAW sind auch Überprüfungsprogramme im Handel erhältlich.
10. Dokument in ein barrierefreies PDF umwandeln. Das Word Dokument kann so auch als barrierefreie PDF-Datei gespeichert werden.

Ist doch eigentlich alles ganz einfach, nicht wahr? Vor allem aber ist es eine Frage der Fairness, die gerade wir Mitarbeitenden von Behindertenorganisationen pflegen sollten.

## **Wenn jemand eine Reise tut, dann kann er was erzählen**

**Mobility International Schweiz (MIS) ist die Fachstelle für barrierefreies Reisen. Sie setzt sich für einen Tourismus für alle ein. Die Hauptaufgaben von MIS sind das Sammeln von Informationen für barrierefreie Reisen weltweit und die Weitergabe der Informationen auf der Webseite und mittels Telefonberatung.**

Von Marcus Rocca, Geschäftsführer, Mobility International Schweiz (MIS)

Die Fachstelle MIS engagiert sich zusätzlich in diversen Projekten, die zum einen das Angebot für Reisende erweitern und zum anderen Verantwortliche im Tourismus sensibilisieren. Die Projekte zeigen, dass es möglich ist, auch in einem Alpenland wie der Schweiz attraktive, barrierefreie Angebote zu entwickeln.

### **Ferien für alle**

Im Jahre 2003 startete MIS mit dem Projekt «Ferien für alle». Es zielte darauf ab, eine Ferienregion in der Schweiz über die gesamte touristische Servicekette hinweg barrierefrei zu gestalten. Das bedeutet, dass nicht nur die Unterkunft zugänglich sein muss, sondern auch das übrige touristische Angebot.

Mit dem Toggenburg fanden wir eine Region, in der uns die Verantwortlichen im Tourismus und in der Regionalpolitik mit grossem Engagement und Verständnis

entgegenkamen. Eine sehr wichtige Stütze für dieses Projekt war die Interessengemeinschaft Behindertenfreundliches Toggenburg. Die IG setzt sich aus Einheimischen mit unterschiedlichen Behinderungen zusammen, die sich für ein lebens- und erlebenswertes Umfeld einsetzen. Die IG-Mitglieder testeten die Angebote und waren Anlaufstelle für diverse Fragen, die wir von Olten aus nicht bewältigen konnten. Am Wichtigsten war allerdings, dass die Exponenten der IG dem Projekt innerhalb der Region ein Gesicht und Persönlichkeit gaben. Nicht zuletzt vereinfachten sie damit die Kontaktaufnahme zum regionalen Gewerbe.

### **Blau, rot und schwarz**

Eine der liebsten Freizeitbeschäftigungen der Gäste ist das Wandern. Eine derart beliebte Aktivität muss auch für Menschen mit einer Mobilitätseinschränkung erlebbar sein. Nach Absprachen mit der regionalen Wanderfachorganisation haben wir Routen getestet, ausgewählt und sie mit weissen Richtungszeigern signalisiert. Auf der Website von Toggenburg Tourismus publizierten wir die barrierefreien Detailinformationen zu den Wanderungen.

Auch die Schweizerischen Wanderwege und das ASTRA (Bundesamt für Strassen) unterstützten dieses Engagement. Mit Behindertenorganisationen und Betroffenen haben wir in der Folge die Broschüre «Signalisation wandernaher Angebote» entwickelt. Darin sind die Anforderungen und Kriterien für die Einstufung in die drei Schwierigkeitsgrade der Wanderwege übersichtlich und verständlich beschrieben. Die Farbe blau steht für einfache Routen, rot für mittelschwer und schwarz für schwierig.

Per Zufall wurde die Präsidentin von «Nez Rouge Zürich» während einer ihrer Wanderungen im Toggenburg auf uns aufmerksam. Nach dem Kontakt mit ihr erhielten wir von «Nez Rouge Zürich» eine grössere Spende mit der Zweckbestimmung, ein ähnliches Angebot im Kanton Zürich auf die Beine zu stellen. Das ist uns nun in Zusammenarbeit mit den kantonalen Fachorganisationen gelungen. Die Aufnahme der Wanderungen in die Regionalen Richtpläne des Kantons Zürich drückt dem Projekt auch noch einen offiziellen und amtlichen Stempel auf.

### **Vom regionalen zum nationalen Angebot**

SchweizMobil ist die grösste Langsamverkehr-Plattform der Schweiz. Nachdem die Verantwortlichen von SchweizMobil das Angebot im Kanton Zürich entdeckt hatten, meldeten sie sich 2010 bei uns. SchweizMobil interessierte sich dafür, das Angebot national auszuweiten. Es folgten Verhandlungen mit den 26 Kantonen und dem Fürstentum Liechtenstein. Sie führten dazu, dass wir heute in der Schweiz 67 Wanderungen anbieten können. Die «Hindernisfreien Wege» auf der Website von SchweizMobil sind ein wichtiger Meilenstein. Insbesondere deshalb, weil die Routenbeschreibungen nicht auf einer gesonderten Plattform aufgeführt, sondern seit 2013 in einer allgemeinen Webseite integriert sind. Auf der Website finden alle Bewegungsbegeisterten mit und ohne Behinderung nützliche Informationen und Kartenmaterial.

Aktuell sind wir dabei, die «Hindernisfreien Wege» auch für Menschen mit einer visuellen Beeinträchtigung zugänglich zu machen. Dafür erfassen wir die relevanten

Informationen mit GPS und bereiten sie für Smartphones auf. Erste Teststrecken für Menschen mit Sehbehinderung stehen im Herbst bereit. Im Winter analysieren wir die Erkenntnisse der Test-Begehungen für das Hauptprojekt.

In den nächsten zwei Jahren ergänzen wir möglichst viele der bestehenden Wanderungen auf SchweizMobil mit den Informationen für sehbehinderte und blinde Wanderinnen und Wanderer. Dies, damit wir unserer Verpflichtung für einen «Tourismus für alle» auch in Zukunft gerecht werden.

Link zu [Mobility International Schweiz](#)

Link zu [SchweizMobil](#)

## **BILDUNG**

### **Interessenvertretung? Keine Angst davor!**

Von Magali Corpataux, Secrétaire romande, AGILE.CH

Im vergangenen Juni hatte AGILE.CH ihren Mitgliedern angeboten, den Schleier zu lüften rund um den «Mythos Interessenvertretung» – einen Bereich, der allzu imposant und einer bestimmten Elite vorbehalten scheint. Über 40 Personen, unter denen alle Arten von Behinderungen vertreten waren, hatten sich angemeldet und begaben sich als erstes ins Bundeshaus zu einem Treffen mit Nationalrat Christian Lohr (CVP, TG) bzw. Ständerat Luc Recordon (Grüne, VD). Die beiden Politiker beantworteten gerne die Fragen der Teilnehmenden, die alle von der Natürlichkeit der beiden Parlamentarier beeindruckt waren. In einem zweiten Teil schöpften Ursula Schaffner in Bern und Denis Maret in Lausanne aus ihrer reichen Erfahrung in der Interessenvertretung und gaben den Teilnehmenden Tipps, wie man den Schritt in die Interessenvertretung wagen kann. In Arbeitsgruppen diskutierten die Anwesenden anschliessend ihre eigenen Projekte.

Angesichts des grossen Interesses, auf das dieses Weiterbildungsangebot gestossen ist, plant AGILE.CH in den kommenden Monaten eine Neuauflage.

## BEHINDERTENSZENE

### AGILE.CH-Mitglieder in Feierlaune

**Der Verein Kleinwüchsiger Menschen Schweiz überwindet seit 40 Jahren gesellschaftliche Hürden und kämpft gegen Vorurteile gegenüber kleingewachsenen Menschen. Die AGILE.CH-Mitgliedorganisation feierte ihr Gründungsjubiläum im Juni 2015. In Feierlaune sind dieses Jahr aber auch Parkinson Schweiz, FRAGILE Suisse und die Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft.**

Von Eva Aeschmann, Bereichsleiterin Kommunikation, AGILE.CH

[FRAGILE Suisse](#) wurde am 23. Juni 1990 in Bern als Schweizerische Vereinigung für hirnerkrankte Menschen gegründet. Selbsthilfegruppen bilden seit jeher die Basis der Vereinigung. 1996 beschlossen die Vereinsmitglieder eine Namensänderung zu FRAGILE Suisse. Fünf Jahre später rief die Selbsthilfeorganisation die «Académie FRAGILE Suisse» ins Leben. Sie bietet heute im Jahr bis zu 70 Kurse an für Menschen mit Hirnerkrankung, Angehörige und Fachleute.

2015 blickt FRAGILE Suisse auf ihr 25-jähriges Bestehen zurück. Inzwischen hat die Selbsthilfeorganisation 10 regionale Vereinigungen in der ganzen Schweiz mit insgesamt über 5600 Mitgliedern. Sie setzt sich nach wie vor für die Rechte von Menschen mit einer Hirnerkrankung und ihren Angehörigen ein.

#### **Für die optimale Integration von Parkinsonbetroffenen**

Fünf Jahre älter als FRAGILE Suisse ist die [Schweizerische Parkinsonvereinigung](#). Seit ihrer Gründung am 26. Oktober 1985 ist sie stetig gewachsen; heute zählt sie 6000 Mitglieder. Mehr als 70 Selbsthilfegruppen in der ganzen Schweiz tragen Parkinson Schweiz. Die Vereinigung verfügt wie FRAGILE Suisse über ein breites, professionelles Beratungsangebot. Jährlich organisiert Parkinson Schweiz mehr als 40 Veranstaltungen für Betroffene: Informationstagungen, Kurse, Sportangebote, Reisen und Entlastungsferien.

Das Credo der AGILE.CH-Mitgliedorganisation lautet: «Wir wollen zu einer optimalen Integration von Parkinsonbetroffenen in ihre soziale Umgebung beitragen und alles unternehmen, um ihre Lebensqualität zu verbessern».

#### **VKM baut seit 40 Jahren Hürden ab**

In der Schweiz leben rund 4000 Menschen mit Kleinwuchs. Der [Verein Kleinwüchsiger Menschen](#) (VKM) setzt sich seit 40 Jahren für Personen ein, die ausgewachsen kleiner als 1,50 Meter sind. Der VKM Schweiz versteht sich als Interessenvertreter und Selbsthilfeorganisation. Er engagiert sich für die Überwindung von gesellschaftlichen, finanziellen, baulichen und auch medizinischen Hürden, mit denen Menschen mit Kleinwuchs immer wieder konfrontiert sind. Aktuell sucht der Verein Kontakte zu jungen und jüngeren kleinwüchsigen Menschen, um auch die Altersgruppe ab 18 Jahren für die Vereinsaktivitäten zu gewinnen.

Der VKM Schweiz ist seit seiner Gründung 1975 über die Grenzen hinaus mit anderen Verbänden befreundet. Entsprechend feierten am 6. und 7. Juni 2015 in Rhein-



felden (AG) auch etliche Gäste aus Deutschland und Österreich das runde Vereinsjubiläum des VKM Schweiz.

### **Jubiläumsbuch zum 50. Geburtstag**

Den höchsten Geburtstag begeht dieses Jahr die [Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft](#) (SHG). Am 9. November 1965 gegründet, wird die SHG dieses Jahr 50 Jahre alt und ist als Selbsthilfeorganisation seit vielen Jahren auch Mitglied bei AGILE.CH. Die SHG engagiert sich für Menschen mit Hämophilie, mit anderen angeborenen Gerinnungsstörungen und für ihre Angehörigen. Für ihre Mitglieder ist die SHG Interessenvertreterin in der Öffentlichkeit, aber auch gegenüber den Kostenträgern und den Medikamentenherstellern.

Die SHG feiert das 50-jährige Bestehen mit einem besonderen Geschenk auch an sich selbst: einem Jubiläumsbuch mit dem Blick zurück bis in die Gründerzeit.

AGILE.CH gratuliert ihren Mitgliedorganisationen FRAGILE Suisse, Parkinson Schweiz, VKM Schweiz und SHG herzlich zu ihren Jubiläen und wünscht ihnen viel Elan und Erfolg für die weitere Zukunft.

## **IMPRESSUM**

### **Herausgeberin:**

AGILE.CH Die Organisationen von Menschen mit Behinderung

Effingerstrasse 55, 3008 Bern

Tel. 031/390 39 39, Fax 031/390 39 35

E-Mail: [info@agile.ch](mailto:info@agile.ch)

### **Redaktion:**

Eva Aeschimann, Redaktionsverantwortliche deutsche Ausgabe

Magali Corpataux, Redaktionsverantwortliche französische Ausgabe

Simone Leuenberger

Ursula Schaffner

Suzanne Auer

### **Übersetzung:**

Suzanne Auer

### **Lektorat:**

Suzanne Auer (deutsche Ausgabe)

Sylvie Ulmann (französische Ausgabe)

### **Anmerkung der Redaktion:**

In der Zeitschrift «agile – Behinderung und Politik» kommen regelmässig Gastautoren und -autorinnen zu Wort. Die in diesen Artikeln vertretenen Meinungen oder Haltungen müssen nicht zwingend mit denjenigen der Redaktion oder der Herausgeberin AGILE.CH übereinstimmen.

Neben der deutschsprachigen besteht auch eine französischsprachige Ausgabe von «agile». Ihre Inhalte sind weitgehend identisch – Übersetzungen werden als solche gekennzeichnet.

Die Übernahme (mit Quellenangabe) von «agile»-Texten ist nicht nur gestattet, sondern erwünscht!

Anregungen, Anfragen, Feedback, Bemerkungen usw. bitte an: [info@agile.ch](mailto:info@agile.ch)