

Die wachsende Anzahl «seltener Erkrankungen» – Chance und Herausforderung für die Lebensversicherung zugleich

Dr. med. Karsten Filzmaier,

Head of Section, CoC Medical Underwriting
& Claims Consulting, Munich Re

Résumé

Une maladie est considérée comme rare lorsque 5 personnes au plus sur 10 000 sont touchées par elle. Pourtant, rien qu'en Suisse, environ 500 000 personnes souffrent de l'une des près de 7000 différentes maladies rares. Grâce à une constante amélioration de la prise en charge médicale, par exemple par le biais des centres de compétences, ainsi qu'au progrès de la médecine en général, les possibilités de traitement et par là le pronostic de certaines maladies rares n'ont cessé de s'améliorer. Dans ce contexte, le nombre de demandeurs d'assurance-vie qui souffrent d'une maladie complexe ou rare, n'a cessé d'augmenter au cours des dernières années. En raison des données souvent éparses concernant le pronostic à long terme de nombreuses maladies rares, une expertise biomathématique, médicale et actuarielle de la part de l'assureur est nécessaire afin de pouvoir effectuer un examen adéquat du risque de mortalité ou de morbidité.

Zusammenfassung

Eine Erkrankung gilt als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10 000 Menschen von ihr betroffen sind. Doch alleine in der Schweiz leiden etwa 500 000 Menschen an einer der fast 7000 unterschiedlichen seltenen Erkrankungen. Bedingt durch eine immer verbesserte medizinische Versorgung, zum Beispiel durch Kompetenzzentren, sowie den allgemeinen medizinischen Fortschritt haben sich die Behandlungsmöglichkeiten und somit die Prognose von einigen seltenen Erkrankungen stetig verbessert. Vordiesem Hintergrund ist auch die Zahl von Antragstellern für eine Lebensversicherung, die an einer komplexen oder seltenen Erkrankung leiden, in den letzten Jahren stetig angestiegen. Aufgrund der oftmals nur spärlichen Datenlage hinsichtlich der langfristigen Prognose von vielen seltenen Erkrankungen ist eine biomathematische, medizinische und actuarielle Expertise aufseiten der Versicherer notwendig, um eine adäquate Prüfung des Mortalitäts- oder Morbiditätsrisikos vornehmen zu können.

Einleitung

«Seltene Erkrankungen sind selten, aber Menschen mit seltenen Erkrankungen sind häufig.» Dieser Satz bringt die Problematik der seltenen Erkrankungen auf den Punkt. Auf der einen Seite stellen die seltenen Erkrankungen eine sehr heterogene Gruppe von ungefähr 7000 verschiedenen und zu meist komplexen Krankheitsbildern dar, die oftmals chronisch verlaufen und in 80% der Fälle eine genetische Ursache aufweisen [1]. Viele dieser Erkrankungen gehen mit einer Invalidität und / oder eingeschränkten Lebenserwartung einher. Und es erscheinen laufend medizinische Fachartikel, in denen eine neue seltene Erkrankung beschrieben wird.

Auf der anderen Seite ist die Gruppe der Menschen, die an einer der 7000 seltenen Erkrankungen leiden, enorm gross. In der Europäischen Union schätzt man die Gesamtzahl an Menschen mit einer seltenen Erkrankung auf 30 Millionen, was einer Prävalenz von ungefähr 8% entspricht. In der Schweiz sind dies fast eine halbe Million Menschen – genau so viele, wie an der Volkskrankheit Diabetes leiden [1].

Doch im Gegensatz zu einer Volkskrankheit wie dem Diabetes, bei dem man, etwas vereinfacht ausgedrückt, zwei verschiedene Formen unterscheiden kann, verteilen sich die Patienten, die an einer seltenen Erkrankung leiden, auf über 7000 verschiedene Krankheitsbilder. Dies reicht vom Ribose-5-Phosphat-Isomerase-Mangel [2], einer Erkrankung, die bislang bei nur einem einzigen Menschen auf der Welt diagnostiziert wurde, bis hin zur Mukoviszidose, die eine im Vergleich «häufige» seltene Erkrankung darstellt und auch in der Allgemeinbevölkerung durchaus bekannt ist.

Diese Heterogenität der verschiedenen Krankheitsbilder bedingt eine ganze Reihe von Problemen. Dazu zählen vorwiegend die geringe Prävalenz jeder einzelnen dieser Erkrankungen, die mit einer geografischen Streuung der Patienten einhergeht. Dies erschwert sowohl die Behandlung als auch die Erforschung dieser Erkrankungen, zum Beispiel durch Studien. Behandlungszentren für seltene Erkrankungen liegen oft weit vom Wohnort der Patienten entfernt und die vor Ort tätigen Ärzte besitzen zu wenig Erfahrung mit der Diagnostik und Behandlung dieser Krankheitsbilder. So kann es sehr

lange dauern, manchmal Jahre, bis bei einem Patienten mit einer seltenen Erkrankung die richtige Diagnose gestellt wird. Und schliesslich ist die Entwicklung spezifischer Therapien teuer, der Markt hierfür jedoch beschränkt. Diese Konstellation fördert üblicherweise nicht das Interesse der pharmazeutischen Industrie, in diesem Bereich Investitionen zu tätigen.

Es ist also nicht verwunderlich, dass sich Patienten mit einer seltenen Erkrankung alleine gelassen und stigmatisiert fühlen. Im englischen Sprachraum ist neben dem Begriff «rare disease» auch der Terminus «orphan disease» (Orphan = das Waisenkind) gebräuchlich, was unter anderem auch den sozialen Aspekt dieser Erkrankungen gut widerspiegelt.

Seltene Erkrankungen im Fokus der Medizin und der Gesundheitspolitik

In den letzten Jahren sind vonseiten der Patienten, der Medizin und der Gesundheitspolitik wichtige Schritte unternommen worden, um diese Probleme anzugehen.

Zum einen haben die modernen Möglichkeiten der Kommunikation dazu beigetragen, dass sich Patienten mit seltenen Erkrankungen in Selbsthilfegruppen,

Internetblogs und in den sozialen Medien national wie international verknüpfen können. Dieser Erfahrungsaustausch ist für Patienten mit einer seltenen Erkrankung besonders wichtig. Insbesondere über die Selbsthilfegruppen können die Betroffenen auf ihre Krankheit aufmerksam machen und sich in der Gesellschaft Gehör verschaffen. Auch auf gesundheitspolitischer Ebene ist das Thema angekommen. Nachdem die Europäische Union im Jahre 2009 Stellung bezogen hatte («Seltene Krankheiten: Eine Herausforderung für Europa»), wurden in vielen Ländern Europas nationale Strategien zugunsten der seltenen Krankheiten entwickelt und nachfolgend spezifisch auf die Behandlung dieser Krankheiten ausgerichtete Referenzzentren und Netzwerke geschaffen. In der Schweiz stehen laut Bundesamt für Gesundheit die Arbeiten an einem nationalen Konzept kurz vor dem Abschluss (Stand September 2014).

In der Medizin sind insbesondere die grossen Universitätsspitäler seit Jahren aktiv, um die Behandlung von Patienten mit seltenen Erkrankungen zu unterstützen. So gibt es in Genf und Lausanne ein gemeinsames Internetportal, um die Patienten zum Beispiel zielgerichtet über

die zahlreichen Spezialsprechstunden zu informieren. Seit 2012 unterstützt die Universität Zürich den Forschungsschwerpunkt «Rare Disease Initiative Zurich», in dem die Kompetenzen in Forschung und Klinik gebündelt werden [1]. Auf internationaler Ebene wurde mit «Orphanet» ein Referenzportal für Informationen über seltene Krankheiten und Orphan Drugs gegründet, welches unter anderem von der Europäischen Kommission mitfinanziert wird.

Dank dieser zielgerichteten Initiativen und natürlich vor dem Hintergrund des medizinischen Fortschritts – man denke alleine an die heutigen Möglichkeiten im Bereich der Genetik – hat sich die Diagnostik und Behandlung von einigen seltenen Erkrankungen kontinuierlich gebessert. Dies geht mit einer Verbesserung der Lebensqualität und teilweise auch der Lebenserwartung einher. Die Mukoviszidose ist hierfür ein typisches Beispiel: Noch vor 2 Jahrzehnten erreichten an Mukoviszidose erkrankte Patienten selten das Erwachsenenalter. Mittlerweile gehen aktuelle Projektionen davon aus, dass ein heute geborenes und an Mukoviszidose erkranktes Kind gute Chancen hat, das 50. Lebensjahr zu erreichen [3]. Und dieser Erfolg

ist vorwiegend auf eine optimierte medikamentöse, physiotherapeutische und ambulante Versorgung der Patienten zurückzuführen, da die Mukoviszidose selbst weiterhin nicht heilbar ist.

Welche Chancen und welche Herausforderungen ergeben sich aus dieser Entwicklung für die private Lebensversicherungswirtschaft?

Jeder Mensch, der einen Antrag auf eine Lebensversicherung stellt, hat das Recht auf eine individuelle und gerechte Risikoprüfung. Jede Entscheidung (Normalannahme, Risikozuschlag, Ablehnung), die aufgrund einer Vorerkrankung getroffen wird, muss auf medizinischen Grundlagen (zum Beispiel Studien) oder statistischen Auswertungen von Versichererportfolios beruhen. Dies ist bei Erkrankungen wie dem Diabetes oder dem Bluthochdruck im Verhältnis leichter, da es genügend Daten gibt, um die Prognose dieser Erkrankungen – und somit den Risikozuschlag – zu ermitteln. Und Versicherungsmediziner, insbesondere bei den Rückversicherern, arbeiten weltweit daran, die Risikozuschläge dem medizinischen Fortschritt und den neuesten Studienergebnissen anzupassen. Dies führt dazu, dass viele nicht versich-

cherbare Risiken über die Zeit versichert werden können. Galten Herzschrittmacher zum Beispiel in den 60er-Jahren noch als «experimentelles Risiko», so werden heutzutage Herzschrittmacher (bei ansonsten fehlenden Risikofaktoren) ohne Risikozuschlag versichert. Und die Liste lässt sich beliebig fortführen: So sind heutzutage Menschen mit HIV-Infektion oder nach einer Herztransplantation in günstig gelagerten Fällen und zeitlich befristet versicherbar [4]. Und je sicherer die Datenlage wird und der medizinische Fortschritt die Prognose weiter verbessert, umso besser werden auch die Rahmenbedingungen einer Versicherbarkeit im Sinne von Zuschlägen oder Versicherungsdauer.

Für eine Versicherung stellen neue, beherrschbare Risiken auch immer eine Chance dar. Die Ausweitung der Versicherbarkeit auf bislang nicht versicherbare (Patienten-)Gruppen ist im ureigensten Interesse der privaten Lebensversicherungswirtschaft. Denn es wäre aus rein unternehmerischer Sicht nicht klug, weiterhin alle Träger eines Herzschrittmachers für eine Lebensversicherung abzulehnen. Aber noch wichtiger zählt die Verantwortung, die die Lebensversicherungswirtschaft

hat, möglichst vielen Menschen den Zugang zu einer privaten Absicherung zu ermöglichen.

Schon seit Langem beschäftigen sich Versicherungsmediziner in der Risikoprüfung auch mit sehr komplexen oder seltenen Krankheitsbildern. Hierbei steht die Versicherungsmedizin vor ganz ähnlich gelagerten Problemen wie die klinisch tätigen Kollegen:

- Durch die Fortschritte in der Diagnostik und Therapie – einhergehend mit einer verbesserten Lebensqualität und Lebenserwartung – ist die Anzahl der Antragsteller mit einer seltenen Erkrankung für eine Lebensversicherung gestiegen.
- Statistisch signifikante Studiendaten hinsichtlich der Mortalität oder der Morbidität von vielen seltenen Erkrankungen sind kaum oder teilweise gar nicht verfügbar. Dies gestaltet eine auf statistischer Evidenz basierende Risikoprüfung schwierig.
- Der einzelne Versicherungsmediziner sieht einzelne seltene Erkrankungen nicht häufig genug, um eine ausreichende Erfahrung bei der Risikobewertung dieser Erkrankungen zu sammeln.

Gegenüber der klinischen Medizin hat der Versicherungsmediziner ein zusätzliches Problem: Während der klinisch tätige Arzt den Verlauf der Erkrankung bei seinem Patienten beobachten kann, so muss der Versicherungsmediziner eine Aussage über den zukünftigen Verlauf einer Erkrankung zu einem bestimmten Zeitpunkt (bei der Risikoprüfung) treffen. Und diese Entscheidung ist – für die gesamte Dauer des Versicherungsvertrags – unumkehrbar.

Nicht alle seltenen Erkrankungen sind für die Versicherungsmedizin von Relevanz

Von den 7000 seltenen Erkrankungen ist nur ein Teil für die Versicherungsmedizin von Relevanz. So sind eine ganze Reihe seltener Erkrankungen bereits im Kindesalter mit einer erheblichen Sterblichkeit vergesellschaftet. Aber auch im Erwachsenenalter auftretende seltene Erkrankungen können mit einer so hohen Mortalität und Morbidität assoziiert sein, sodass ein privater, risikoadäquater Versicherungsschutz nicht realistisch ist.

Es sind vielleicht (nur) wenige hundert seltene Erkrankungen, die einem Versicherungsmediziner potenziell in seiner

Laufbahn begegnen. Allerdings dürfte diese Zahl kontinuierlich grösser werden. Typische seltene Erkrankungen in der Risikoprüfung sind zum Beispiel Syndrome, die mit einer hereditären Krebsdisposition einhergehen (z.B. Lynch Syndrom), bestimmte Stoffwechselstörungen (z.B. Morbus Fabry) oder seltene neurologische oder muskuläre Erkrankungen (z.B. spinale Muskelatrophien). Aber auch sehr seltene Krebsformen oder «richtige Exoten» wie zum Beispiel das Kikuchi-Syndrom oder die Moyamoya-Erkrankung können in der Risikoprüfung vorkommen. Auch die bereits oben erwähnte Mukoviszidose erscheint in den letzten Jahren immer häufiger als Diagnose in einem Antragsfragebogen für eine Lebensversicherung.

Wie kann die Lebensversicherungswirtschaft eine faire und individuelle Risikoprüfung bei seltenen Erkrankungen sicherstellen?

Einen Antragsteller für eine Lebensversicherung abzulehnen, weil der mit dem Risiko betraute Versicherungsmediziner eine seltene Erkrankung nicht kennt, wäre weder aus kaufmännischen noch aus sozialen und ethischen Gründen nachvollziehbar. Schliesslich hat

a priori jeder das Recht auf Zugang zum privaten Finanz- und Versicherungsmarkt.

Um zukünftig die mit seltenen Erkrankungen einhergehenden Risiken adäquat einschätzen zu können, muss die Versicherungsmedizin zwei Herausforderungen meistern.

- Das Mortalitäts- (und wenn möglich Morbiditäts-)Risiko von seltenen Erkrankungen muss anhand der verfügbaren (und teilweise spärlichen) Studien und Registerdaten gleichsam modelliert werden. Möglichkeiten der individuellen Vertragsgestaltung, wie zum Beispiel eine begrenzte Laufzeit des Versicherungsschutzes, müssen hierbei ebenfalls in Betracht gezogen werden. Diese Modellierungen (z.B. über Markov-Modelle) sind jedoch sehr aufwendig und benötigen in der Regel eine gewisse Infrastruktur hinsichtlich biomathematischer, medizinischer und aktuarieller Expertise.
- Die Bildung von Netzwerken oder Referenzzentren ist innerhalb der Versicherungswirtschaft nicht einfach zu regeln. Einzelne Versicherungsgesellschaften beschäftigen in der Regel nur eine geringe Anzahl von Versicherungsmedizinern und sind oftmals nur

auf nationaler Ebene tätig. Die in der privaten Versicherungswirtschaft tätigen Mediziner treffen sich zwar regelmässig auf Konferenzen und Fachtagungen, letztendlich besteht jedoch auch eine Wettbewerbssituation, soass bei der Bildung eines «Netzwerkes» zum Beispiel auch kartellrechtliche Regelungen beachtet werden müssen.

Vor diesem Hintergrund tragen aus Sicht des Autors insbesondere die Rückversicherer eine besondere Verantwortung. Rückversicherer erstellen Richtlinien für die Risikoprüfung der «gängigen» Erkrankungen und besitzen die medizinisch-statistische Expertise, um auch komplexe Risikomodellierungen in Einzelfällen vorzunehmen. Zum anderen sind viele Rückversicherer international tätig und beschäftigen eine Reihe von Versicherungsmedizinern auf verschiedenen Kontinenten. Wenn sich die innerhalb eines Rückversicherers tätigen Mediziner sinnvoll vernetzen, könnten internationale Erfahrungen hinsichtlich seltener Erkrankungen gesammelt werden, ohne dass dies kartellrechtliche Probleme aufwirft. In diesem Sinne wird im Verantwortungsbereich des Autors

seit 2 Jahren eine internationale und anonymisierte Risikoprüfungsdatenbank über seltene Erkrankungen gepflegt und kontinuierlich ausgebaut.

Schlussbetrachtung

Das Thema seltene Erkrankungen wird nicht nur die klinische Medizin, die Gesundheitspolitik, die Krankenkassen und die pharmazeutische Industrie in immer stärkerer Masse beschäftigen, sondern auch die Versicherungsmedizin muss diese Herausforderung annehmen. Patienten mit seltenen Erkrankungen werden immer häufiger Zugang zu Produkten der Lebensversicherungswirtschaft suchen. Und diese hat die Aufgabe, das Risiko dieser Antragsteller so exakt wie möglich zu bewerten. Die Versicherungsmedizin steht hier teilweise vor den gleichen Herausforderungen wie die klinische Medizin. Gleichzeitig bewegen sich Versicherungsmediziner in einem anderen rechtlichen und strukturellen Umfeld, was wieder neue Probleme aufwirft (z.B. Vernetzung versus Wettbewerb). Insgesamt gilt: Nicht jeder Antragsteller mit einer seltenen Erkrankung ist innerhalb der privaten Lebensversicherung versicherbar. Aber wenn die Versiche-

rungsmedizin den medizinischen Fortschritt beobachtet und ihre Risikomodellierungen an diesen anpasst, werden in den nächsten Jahren und Jahrzehnten immer mehr Patienten mit einer seltenen Erkrankung für einen Versicherungsschutz in der privaten Lebensversicherung infrage kommen. Um dies zu erreichen, müssen aber bereits jetzt die Grundlagen hierfür geschaffen werden.

Literatur

1. Bonafé L. et al.: «Seltene Krankheiten in der Schweiz: Von Forschung bis Behandlung» *Paediatrica* 2013; Vol. 24, Nr. 5
2. Huck J.H. J. et al.: «Ribose-5-Phosphate Isomerase Deficiency: New Inborn Error in the Pentose Phosphate Pathway Associated with a Slowly Progressive Leukoencephalopathy» *Am J Hum Genet* 2004; 74:745–751
3. Dodge J.A. et al.: «Cystic fibrosis mortality and survival in the UK: 1947–2003» *Eur Respir J* 2007; 29: 522–526
4. Kipfer B.: «Versicherbarkeit nach Transplantationen» *Medinfo* 2014 / 1
5. enabling future prevention-based health-care