



REPORTER:INNEN  
forum

Bei dieser Einreichung handelt es sich um eine Recherchekooperation zwischen Investigate Europe sowie dem Rechercheverbund NDR, WDR und Süddeutsche Zeitung. Die Recherche ist in mehreren Beiträgen erschienen. Hier finden sich die drei wesentlichen Beiträge der Recherche.

---

## Zahl oder Stirb

*Die wirksamsten neuen Medikamente sind überall in der EU zugelassen. Aber sie sind nicht überall in der EU verfügbar: Wie Pharmaindustrie und Politik arme gegen reiche Länder ausspielen.*

Von Christina Berndt, Eurydice Bersi, Markus Grill, Palina Milling, Maxence Peigné, Leonard Scharfenberg, Nico Schmidt, Harald Schumann und Ralf Wiegand, Süddeutsche Zeitung, 14.06.2024

Sie ist erst drei Jahre alt, aber der Ablauf ist so routiniert, als hätte sie ihn schon Tausende Male gemacht. An diesem viel zu warmen Frühlingstag zieht Milda, ein kleines Mädchen mit kurzem Pferdeschwanz, ohne großes Murren die pinkfarbene Weste an, die aussieht wie eine Rettungsweste. Und irgendwie rettet sie Milda ja auch.

Das Mädchen setzt sich auf den weißen Stuhl in der Wohnküche in einem Reihenhaus in Klaipeda, einer Hafenstadt an der Ostseeküste von Litauen. Sie schiebt ihren Inhalator über Mund und Nase. "Shaky, shaky?", fragt Urté Gylienė, ihre Mutter. Milda nickt. Es ist so weit, der Schleim muss raus aus der Lunge. Milda schließt geschickt die Verschlüsse.

Was jetzt passiert, muss man sich vorstellen, als säße das Mädchen auf einem Presslufthammer: Die Weste wird von einem Generator stoßweise mit Luft gefüllt, Milda wird durchgeschüttelt. Ihr Körper bebt, der Kopf, die Brust, die Beine. Eine halbe



Stunde lang, bis sie kräftig hustet. Das war's. Der Schleim ist raus. Jeden Morgen geht das so, vor dem Kindergarten, und jeden Abend, vor dem Schlafengehen.

Milda hat eine schwere Erbkrankheit, Mukoviszidose oder auch Cystic Fibrosis genannt. Kurz CF. Wegen eines Gendefekts bildet sich zäher Schleim, der nur schwer abtransportiert werden kann. Deshalb kommt es ständig zu Infektionen - mit Viren, Bakterien, Pilzen. Milda werde gerade mal das Erwachsenenalter erreichen, sagten die Ärzte, als die Krankheit diagnostiziert wurde.

Kinder mit CF werden in Litauen, wo Milda und ihre Eltern leben, im Durchschnitt nur 18 Jahre alt. Dann ist die Lunge wegen der ständigen Infektionen meist so angegriffen, dass sie nicht mehr richtig atmen kann, nur eine Transplantation könnte dann noch helfen.

Oder jetzt schon: ein Medikament.

Es heißt Kaftrio, seit dem Sommer 2020 ist es in der Europäischen Union zugelassen. Nur bekommt Milda es nicht.

Die Lebenserwartung der Patienten mit CF ist in Ländern, in denen Kaftrio verfügbar ist, deutlich gestiegen. "Wenn man dieses Medikament nicht gibt, kostet das Patienten im Schnitt 20 Lebensjahre", sagt der ärztliche Leiter des Mukoviszidose-Zentrums am Klinikum West-Brandenburg, Carsten Schwarz. "Es macht einen verrückt, wenn man herausfindet, dass andere Länder solche wunderbaren Medikamente haben und man selbst zurückgelassen wird", sagt Mildas Mutter.

In Litauen gibt es Kaftrio noch immer nicht auf Rezept. Der US-Konzern Vertex aus Boston, einziger Hersteller sogenannter CFTR-Modulatoren wie Kaftrio, verlangt einen Preis, den die Gesundheitsbehörden in Vilnius nicht zahlen können oder wollen. Derzeit veranschlagt die Regierung die jährlichen Kosten pro Patient auf 175 000 Euro. Zu viel.

"Wo man lebt, sollte nicht darüber entscheiden, ob man lebt oder stirbt", hat die Gesundheitskommissarin der EU, Stella Kyriakides, im vergangenen Jahr gesagt. Alle Patienten in der EU sollen "frühzeitigen und gleichen Zugang zu wirksamen Medikamenten" haben. Dass das immer noch ein frommer Wunsch ist, haben Süddeutsche Zeitung, NDR und WDR gemeinsam mit der Journalistengenosenschaft

Investigate Europe recherchiert. Die Reporterinnen und Reporter haben mit Menschen gesprochen, die auch die teuersten Medikamente auf Rezept bekommen - und mit solchen, die dafür ihre Heimat verlassen mussten, vor Gericht zogen oder, wie Milda, lange warten müssen.

Es geht um die geheime Preisgestaltung und den politischen Einfluss der lukrativsten Branche der Welt. Die Konzerne der Pharmaindustrie erzielen laut einer Analyse der internationalen Unternehmensberatung EY von 2021 eine durchschnittliche Umsatzrendite von mehr als 25 Prozent - mehr schafft keine andere Branche.

Eigentlich könnte es jedes wichtige Medikament, das es in einem Land der EU gibt, in allen Mitgliedstaaten geben. Denn neue Arzneimittel bestimmter Kategorien werden zentral von der Europäischen Arzneimittel-Agentur (EMA) in Amsterdam geprüft und zugelassen. Aber ob und zu welchem Preis diese Arzneien dann in den einzelnen Ländern in die Apotheken kommen, muss jedes Land mit den Herstellern einzeln aushandeln - und die Preise bleiben zudem in der Regel geheim. Den Pharmaunternehmen verschafft das eine enorme Macht, sie können den Preis jedes Mal wieder so hoch ansetzen, wie sie wollen.

Tatsächlich werden innovative, patentgeschützte Medikamente immer teurer. Die Hersteller gentherapeutischer Mittel wie Zolgensma gegen die Spinale Muskelatrophie oder Zynteglo gegen die Sichelzellenanämie verlangen rund zwei Millionen Euro pro Behandlung. Hemgenix, eingesetzt bei der Bluterkrankheit Hämophilie, gilt mit einem Preis von 3,5 Millionen Euro pro Dosis derzeit als das teuerste Medikament der Welt.

Der wissenschaftliche Dienst des EU-Parlaments schrieb vor Kurzem, diese Praxis "verursacht Kosten für die Gesellschaft in Form von eingeschränktem Zugang zu Arzneimitteln, höheren Preisen, schlechteren Gesundheitsergebnissen, einem höheren Bedarf an Pflege und einem höheren Sterberisiko". Denn wenn das Gesundheitssystem eines Landes den geforderten Preis nicht zahlen kann oder will, bekommen die Patienten dort nicht die beste verfügbare Medizin, oder erst viele Jahre später, wenn der Patentschutz abgelaufen ist oder es Konkurrenzpräparate gibt. Acht Jahre lang sind solche Mittel vor Nachahmer-Präparaten geschützt.



Dem Rechercheteam von SZ, NDR, WDR und Investigate Europe gelang nun für das Beispiel der CFTR-Modulatoren wie Kaftrio eine plausible Schätzung, zu welchem Preis diese für Mukoviszidose-Patienten so wichtigen Medikamente in neun EU-Staaten abgerechnet werden. Dazu setzten die Reporter Informationen aus den Umsatzdaten der Firma Vertex, den Daten von Krankenkassen, Einkaufsunterlagen, Rechnungsprüfungsberichten von Krankenhäusern und Patientenzahlen zusammen. Das Ergebnis belegt zum ersten Mal öffentlich, dass kleinere und ärmere Länder zum Teil viel mehr bezahlen als wohlhabendere Staaten - und wie häufig die Medikamente in solchen Ländern überhaupt nicht verfügbar sind.

Mehr als 180 Medikamente wurden von 2019 bis 2023 in der EU neu zugelassen, viele unterscheiden sich nur geringfügig von solchen, die es schon gibt. Aber manche der neuen Präparate haben einen großen therapeutischen Zusatznutzen, der die Behandlung von Krankheiten deutlich verbessert. Das Reporterteam hat mit dem Kölner Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) 32 Medikamente ermittelt, für die dies gilt. Das IQWiG ermittelt regelmäßig den Zusatznutzen neuer Arzneimittel, seine Analysen sind in Deutschland die Grundlage der Preisverhandlungen zwischen Krankenkassen und Pharmakonzernen. Unter diesen wichtigen 32 Medikamenten sind neue Mittel gegen Krebserkrankungen, Migräne, Diabetes, Hauterkrankungen und auch das CF-Medikament Kaftrio, das Mildas Eltern im litauischen Klaipeda so gerne erstattet bekämen, um das Leben ihrer Tochter zu verlängern.

Urtė Gylienė erinnert sich genau an den Tag, als nach einem Gentest besteht, dass Milda CF hat. Es war ihr eigener Geburtstag, danach hat sie nur noch geweint. Sechs Jahre hatten sie und ihr Mann vergeblich versucht, ein Kind zu bekommen. Milda schien in den ersten Monaten ihres Lebens ein gesundes Baby zu sein - bis sie sich nicht gut von einer Corona-Infektion erholte. Die ganze Familie hatte sich damals, im Herbst 2020, mit Covid-19 angesteckt. Alle wurden bald gesund, doch Milda hörte nicht auf zu husten. Dann kam die Diagnose.

Der angeborene Gendefekt wird nur dann zum Problem, wenn ein Kind die Krankheitsanlagen zufällig von beiden Eltern erbt. Eins zu vier betrug das Risiko für Milda. "Wir haben wirklich Pech gehabt", sagt Urtė Gylienė und schiebt schnell

hinterher: "Aber natürlich haben wir trotzdem großes Glück, dass wir Milda bekommen haben."

Theoretisch könnten sie Kaftrio für ihre Tochter auch privat besorgen, mit einer ärztlichen Verordnung bei einer Auslandsapotheker ginge das. Aber das können sie sich nicht leisten, obwohl Mildas Vater als Chirurg arbeitet und die Mutter bei einer Marketing-Agentur. 17 000 Euro würde das pro Monat kosten. Und in Litauen verdienen die Menschen nur etwa halb so viel wie in Deutschland. Mildas Familie hat deshalb schon darüber nachgedacht, in ein anderes EU-Land zu ziehen, wo Kaftrio erstattet wird. "Dies ist eine fortschreitende Krankheit, sie wird mit den Jahren schlimmer und schlimmer", sagt die Mutter. "Es ist meine größte Angst, dass Milda leiden und in meinen Armen sterben wird."

Seit zehn Jahren gehört Litauen mit seinen rund 2,8 Millionen Einwohnern zur EU. Wer in dieses Land reist, spürt noch einen Hauch der ehemaligen Sowjetunion, die breiten Straßen, die vielen Fahnenhalter an den Häusern. Zwar gilt schon seit 2015 der Euro, was sich am Lebensstandard bemerkbar macht, an den BMWs und Porsches etwa, die auch über die mit Kopfstein gepflasterten Straßen von Klaipėdas Altstadt fahren. Doch was den Zugang zu Arzneimitteln betrifft, ist die Europäische Union weit, weit weg.

Julijanas Galisanskis vom litauischen Gesundheitsministerium bestätigt auf Anfrage, dass in Litauen neun von 32 Präparaten der IQWiG-Liste fehlen. Bei einem kleineren Teil davon verhandelt die litauische Regierung derzeit mit den Pharmafirmen über den Preis, zum Beispiel bei Kaftrio, das Milda so dringend bräuchte. Bei den meisten der fehlenden Präparate hätten die Konzerne nicht mal einen Antrag auf Erstattung in Litauen gestellt.

Nicht nur in Litauen, in vielen Ländern der EU fehlen wichtige Medikamente in den staatlichen Gesundheitssystemen, wie die Recherchen von SZ, NDR, WDR und Investigate Europe zeigen. Demnach sind nur in zwei Ländern der EU, Deutschland und Österreich, alle 32 Medikamente verfügbar. In den baltischen Staaten sind um die zehn nicht erhältlich, werden also nicht erstattet. In Zypern fehlt fast die Hälfte und in Ungarn fehlen sogar 25. Dort können Patienten in Not individuell die Erstattung

beantragen, 25 000 Kranke haben das im Jahr 2022 versucht. Jeder zehnte Antrag wurde abgelehnt.

Die Polin Monika Luty, 27, hat aus diesem Grund sogar ihr ganzes Leben umgekrempelt. Sie leidet wie Milda Gyliené unter CF. Vor vier Jahren verschlechterte sich ihr Zustand extrem, die Lungenkapazität betrug nur noch 20 Prozent, die junge Frau wog damals 23 Kilogramm. Im Internet postete Monika Luty ein Video, in dem sie den Hersteller Vertex um Kaftrio anflehte, das es damals in Polen nicht gab. "Obwohl ich in der EU lebte, war ich diskriminiert, weil ich nicht deutsch bin oder eine andere Nationalität habe", sagt sie.

Mit Hilfe ihrer Freunde sammelte Luty 200 000 Euro per Crowdfunding, ihr Vater verkaufte sein Auto. So konnte sie Kaftrio selbst bezahlen. Als sie sah, um wie viel besser es ihr mit dieser Therapie ging, zog sie nach Frankfurt, arbeitete dort in einem Büro und bekam Kaftrio fortan auf Rezept. "Ich weinte, weil es so einfach war", sagt sie. Allerdings litt sie unter der Therapie auch unter Depressionen, das ist eine bekannte Nebenwirkung des Medikaments. Inzwischen wohnt Luty wieder in Polen, dort werden CFTR-Modulatoren mittlerweile erstattet. Ob sie die entscheidenden Jahre auch ohne Kaftrio durchgehalten hätte? Monika Luty weiß es nicht.

In Rumänien werden den Recherchen zufolge allein sechs seit 2019 in der EU neu zugelassene, sehr wirksame Krebsmittel von der nationalen Gesundheitskasse nicht oder nur sehr eingeschränkt erstattet, also nicht für alle Krebsarten, für die sie in anderen Ländern längst eingesetzt werden - zu teuer. Die Forderung auf Verdopplung des Arzneimittelbudgets hat die Regierung in Bukarest mit Verweis auf den Staatshaushalt abgelehnt.

Was das bedeutet, kann Bogdan Radu erzählen, der nicht unter seinem echten Namen öffentlich über seine Krankheit sprechen will. Der Geschäftsmann, 39, schaltet sich per Video aus Bukarest zu. Radu, kurzer Bart, gestreiftes Hemd, sitzt in einem Großraumbüro, er ist beruflich viel unterwegs, mittlerweile kann er das wieder.

Ende 2019 diagnostizierten Ärzte bei ihm Dickdarmkrebs. Nach einer Operation und Chemotherapie hätte eine Immuntherapie mit dem Medikament Keytruda seine



Chancen deutlich verbessert. Aber während dieser Antikörper, der die körpereigenen Immunzellen gegen den Krebs richtet, weltweit das umsatzstärkste Medikament ist, konnte Radus Ärztin es ihm nicht verschreiben. Und privat konnte sich Radu die Behandlung nicht leisten, er hätte alle drei Wochen 2300 Euro aufbringen müssen - zwei Jahre lang.

Im Sommer 2023 zeigten sich Metastasen in der Leber, Radus Leben war bedroht. Der Ingenieur hat zwei Kinder, sie sind heute elf und vier Jahre alt. "Ich durfte nicht sterben", sagt er, "ich musste doch noch mindestens zehn Jahre leben, um meine Kinder aufwachsen zu sehen." Er wirkt erstaunlich gelassen, während er das sagt. "Ich bin Optimist, ich denke immer, es gibt noch eine Option."

Er nahm sich einen Anwalt. Der Onkologe und Leiter der nationalen Krebskommission Rumäniens, Michael Schenker, sagt, dass immer mehr Patienten auf Rat ihrer Ärzte bei Gericht klagen würden, um die Kosten für die verschriebenen Arzneien von der nationalen Krankenkasse erstattet zu bekommen. Allein im Jahr 2023 seien mehr als tausend Krebspatienten erfolgreich vor Gericht gezogen, der Staat musste ihnen die Medikamente beschaffen, weil sie ihnen nachweislich helfen konnten. Auch Bogdan Radu gewann.

Seit einem Jahr bekommt er Keytruda auf Rezept. Die Metastasen sind geschrumpft. Radu weiß, dass seine Chancen besser gewesen wären, wenn er das Medikament von Anfang an bekommen hätte, aber er weiß auch: Viele Rumäninnen und Rumänen schaffen gar nicht, was er geschafft hat. Dafür muss man den richtigen Anwalt finden und den Mut haben, nicht nur gegen die Krankheit, sondern auch gegen das Gesundheitssystem zu kämpfen. "Ich bin jung, ich arbeite in einer internationalen Firma, ich spreche Englisch, ich weiß, wie man an Informationen gelangt", sagt er, "andere können das nicht."

Das Problem ist aber nicht nur, dass jedes EU-Land den Preis für wichtige Medikamente selbst aushandeln muss, sondern auch, wie das geschieht.

Die Pharmafirmen drängen die Unterhändler der nationalen Gesundheitsbehörden und Krankenkassen, Verschwiegenheitserklärungen über den Inhalt der Rabattverträge zu unterzeichnen, im Branchenjargon "Managed Entry



Agreements" genannt - die tatsächlich ausgehandelten Preise bleiben also geheim. Wie das abläuft, schildert Francis Arickx, Leiter der Direktion Pharmapolitik bei der staatlichen belgischen Krankenversicherung, sehr plastisch. "Ich habe gut hundert solcher Verhandlungen geführt", erzählt er. "Da saß ich dann mit zwei Kollegen am Tisch einer Abordnung der jeweiligen Firma mit einem ganzen Team von Anwälten gegenüber. Das fühlt sich bedrohlich an und ist auch irgendwie Theater."

So passiert es, dass die Konzerne großen Ländern mit vielen Patienten hohe Rabatte gewähren können, ohne dass die anderen Staaten etwas davon erfahren - und viel mehr Geld bezahlen. Oder die großen Länder zahlen, weil sie es sich leisten können, hohe Preise - die für ärmere Staaten in der EU aber unerschwinglich sind.

Im Fall von Mildas Krankheit CF ist es so: Im Jahr 2022 bezahlte Frankreich den Recherchen zufolge rund 71 000 Euro netto pro Jahr für jeden Patienten, der mit CFTR-Modulatoren behandelt wurde. In Italien waren es 81 000 Euro, in den Niederlanden 88 000 Euro. Das ist deutlich weniger, als etwa die Gesundheitssysteme in Polen (112 000 Euro) und Tschechien (140 000 Euro) im Jahr 2022 bezahlen mussten. Auch wenn in den osteuropäischen Preisen womöglich Steuern enthalten sind, ist der Preis im Vergleich zu den westeuropäischen, reicheren Ländern immens. Wie deutlich das Gefälle in Europa ist, war bisher wegen der Geheimhaltung zwischen Herstellern und den nationalen Gesundheitsbehörden nicht bekannt.

Deutschland ist das einzige Land, das den Erstattungspreis öffentlich macht: Nach Abzug der Mehrwertsteuer und eines gesetzlichen Abschlags von zwölf Prozent, den die Hersteller zahlen müssen, kostete ein Kaftrio-Patient im Jahr 2022 die Krankenkassen rund 156 000 Euro. Diese Summe bestätigt auch der AOK-Bundesverband.

Vertex teilt auf Anfrage mit, die Preisschätzungen für die genannten Länder seien "unrichtig", der Hersteller will selbst aber keine Preise nennen. Allgemein teilt die Firma mit: "Erstattungspreise werden nicht einseitig vom Hersteller festgelegt, sondern vertraulich mit den Gesundheitsbehörden in jedem Land vereinbart." Sie basierten auf "ihrer Innovation und dem Wert, den sie für die Mukoviszidose-Gemeinschaft, das Pflegepersonal und die Gesundheitssysteme haben". Darüber hinaus finanzierten die





Einnahmen aus solchen Medikamenten "unsere laufende Forschung im Bereich anderer schwerer Krankheiten".

Der Pharmazeut Martin Hug kennt sich aus mit den Belastungen des Gesundheitssystems - und mit denen der Patienten. Er leitet die Apotheke des Universitätsklinikums in Freiburg, und er hat selbst zwei Töchter mit CF.

Zum Gespräch empfängt Hug in seiner Wohnung in einem Freiburger Vorort. Seit er vor zwölf Jahren Leiter der Krankenhausapotheke wurde, hätten sich die Arzneimittelkosten mehr als vervierfacht, während die Zahl der Verordnungen nur leicht gestiegen sei, sagt Hug.

Die Entwicklung habe ihn zwar erstaunt, aber von einer "Dämonisierung der Pharmaindustrie", wie er das nennt, hält er nichts. Ohne deren Innovationen würde es vielen Patienten schlechter gehen. Vor allem neue Medikamente für seltene Krankheiten seien zwar teuer, aber lebensverändernd. Das zu betonen, ist ihm wichtig, wenn er davon spricht, lehnt er sich nach vorn auf den Holztisch seines Wohnzimmers, als wolle er seine Worte anschieben.

Wie Milda in Litauen haben auch Hugs Töchter schon als Babys die Diagnose Mukoviszidose erhalten; beide hätten nach dem damaligen medizinischen Stand das Erwachsenenleben wahrscheinlich nicht erreicht. Mittlerweile sind sie schon lange volljährig und leben gut mit der Krankheit. In Hugs Wohnung, in der er selbst schon aufgewachsen ist, hängen Familienfotos und bunte Zeichnungen an der Wand.

Die jüngere der beiden Töchter, Maria Hug, sitzt ihrem Vater gegenüber und beobachtet ihn genau, während er über die medizinischen Details spricht, die sie selbst nur zu gut kennt. Sie ist 27, trägt Ringelpulli und eine große runde Brille und macht gerade ihren Master in Kulturwissenschaften.

Seit eineinhalb Jahren nimmt sie Kaftrio, seit mehr als zehn Jahren das Vorgängermedikament Kalydeco. Beide Medikamente werden heute in der Regel zusammen verordnet, das eine wird morgens, das andere abends genommen, weil sie sich in ihrer Wirkweise ergänzen.

Schon in den Neunzigerjahren ist die durchschnittliche Lebenserwartung für Mukoviszidosekranke fast jedes Jahr leicht angestiegen - auch ohne neue Medikamente.



Man könne mit Mukoviszidose sogar gut dreißig werden, hieß es damals, erinnert sich der Vater. Doch seit die Firma Vertex ihre CFTR-Modulatoren auf den Markt gebracht hat, geht die Kurve steil nach oben. In Deutschland liegt die Lebenserwartung für CF-Patienten inzwischen bei 60 Jahren.

Maria Hug hat schon einige "schwierige Phasen" mit ihrer Krankheit hinter sich. Dann sei ihre Lunge so angegriffen gewesen, dass sie ohne die neuen Mittel früher oder später eine Lungentransplantation gebraucht hätte - fraglich nur, ob sie dann überhaupt rechtzeitig ein Spenderorgan erhalten hätte. Und auch diese Behandlung wäre teuer gewesen, gibt Martin Hug zu bedenken. So sei das oft bei neuartigen Medikamenten, deren Preise im ersten Moment fantastisch zu sein scheinen: Man müsse immer in Betracht ziehen, wie viel Kosten an anderer Stelle dadurch wegfielen.

Früher hat Maria Hug alle paar Minuten schwere Hustenanfälle gehabt. Auf ihrem Nachttisch steht immer noch ein Becher, um nachts den Schleim loszuwerden. Damals sei der morgens immer gut gefüllt gewesen, mittlerweile ist er nur noch ein Staubfänger. "Wenn ich jetzt an mir arbeite, Sport mache, mich richtig ernähre, werde ich tatsächlich fitter und bleibe nicht nur auf demselben Stand", sagt Maria Hug und lächelt. Ihr Alltag ist nicht mehr bestimmt von der Krankheit: "Auf einmal liegt dein Leben vor dir."

Sie habe viel Glück gehabt, sagt sie, das Glück, zwei Apothekereltern zu haben, die sich auskennen. Und das Glück, in einem Land zu leben, in dem neue Medikamente von der Kasse erstattet werden: "Ein Riesenprivileg."

Das liegt an der ganz besonderen Rolle, die sich Deutschland in dem komplizierten Gefüge aus Zulassung und Preisgestaltung auf dem europäischen Arzneimittelmarkt leistet. Anders als überall sonst in der EU garantiert die deutsche Gesetzgebung den Pharmaherstellern, dass die gesetzlichen Krankenkassen jedes durch die europäische EMA zugelassene Arzneimittel zunächst zum Listenpreis des Herstellers einkaufen. Erst nach einem Jahr prüfen dann die Experten des IQWiG in Köln im Auftrag der Kassen, ob für die Mittel tatsächlich ein zusätzlicher medizinischer Nutzen nachweisbar ist. Wenn das zutrifft, verhandeln die Kassen mit den Herstellern den Wert des Zusatznutzens - und einen möglichen Abschlag vom bis dahin geforderten



sogenannten Listenpreis. Im Streitfall entscheidet eine paritätisch besetzte Schiedsstelle, denn in Deutschland verlangt das Gesetz, dass Patienten solche wirksamen Medikamente auf jeden Fall auf Rezept bekommen können. Am Ende wird also bezahlt - auch wenn der Preis sehr hoch ist.

Nur wenn die angebliche Neuheit keinen großen Zusatznutzen bietet, es sich also womöglich nur um eine Schein-Innovation handelt, sinkt der Preis automatisch auf 90 Prozent des Preises der vergleichbaren Therapie.

Und noch eine Besonderheit leistet sich Deutschland gegenüber den anderen EU-Staaten: Der am Ende ausgehandelte Preis, den die Kassen für ein Medikament bezahlen, der sogenannte Erstattungsbetrag, ist für Fachleute einsehbar. Das soll dabei helfen, dass Ärzte und Krankenhäuser wirtschaftlich handeln können. Und für die anderen Staaten waren die Preise, die sie aus Deutschland bisher erfuhren, immerhin so eine Art Obergrenze für ihre eigenen Verhandlungen mit Pharmaherstellern.

Aber das könnte sich bald ändern. Denn die Bundesregierung plant aktuell, sich den in der EU üblichen "Geheimpreisen" anzuschließen. Darauf drängt die Lobby der Pharmaindustrie schon lange. Doch als der frühere Gesundheitsminister Hermann Gröhe von der CDU vor sieben Jahren in der großen Koalition die Transparenz kippen wollte, sagte ein SPD-Gesundheitspolitiker namens Karl Lauterbach noch: "Wir leben in einer Zeit, wo wir mehr Transparenz benötigen, weil sowohl die Ärzte als auch die Patienten ein Recht darauf haben, die Preise der verordneten Arzneimittel zu kennen."

Heute ist Lauterbach selbst Gesundheitsminister, und offenbar hat ein Sinneswandel bei ihm stattgefunden. Er empfängt das Rechercheteam zum Interview im Berliner Ministerium. Damals, sagt Lauterbach, habe er die Hoffnung gehabt, "dass auch andere Länder so wie wir den Preis öffentlich machen", aber das sei nicht passiert. Deshalb sei nun auch er für Geheimpreise. Der Minister verspricht sich davon höhere Rabatte, denn bisher sind die Preise für Arzneimittel in Deutschland so hoch wie in keinem vergleichbaren Land. Lauterbach glaubt, dass die Pharmaindustrie Deutschland trotz seines großen Marktes auch deshalb so wenig Rabatt auf ihre Medikamente gibt, damit andere Länder nicht ähnlich hohe Abschläge mit Verweis auf Deutschland einfordern. "Aber wir können nicht der Zahlmeister für alle anderen sein", sagt er.



Josef Hecken (CDU) war auch mal Gesundheitsminister, im Saarland, das ist lange her. Heute ist er Vorsitzender des Gemeinsamen Bundesausschusses, der über die Leistungsansprüche von gesetzlich Krankenversicherten entscheidet. Hecken, 64, lässt so wie Krankenkassen und viele Ärzteverbände kein gutes Haar an den Geheimhaltungsplänen der Ampelregierung. Es gebe dafür "keine wirtschaftlichen Vernunftgründe", sagt er im Gespräch mit dem Rechercheteam: Wenn niemand die Preise für neue Arzneimittel kenne, könnten Ärzte auch nicht mehr wirtschaftlich verordnen, weil sie gar nicht wissen, welches neue Medikament das günstigere sei, sagt Hecken. Die Rabatte, die sich Lauterbach erhoffe, seien ohnehin "ein haltloses Versprechen, für dessen Richtigkeit es keine Belege gibt". Und sie würden durch die Nachteile der geheimen Preisgestaltung gleich wieder aufgefressen.

Der frühere zyprische Gesundheitsminister George Pamboridis sagt, die Geheimverträge ermöglichten "den Missbrauch einer Machtposition der Industrie gegenüber ihren Kunden, den Staaten". Die Pharmakonzerne würden die EU-Länder gegeneinander ausspielen, "indem sie uns in getrennte Räume sperren". Ein kleines Land wie Zypern werde ganz besonders benachteiligt. Zu seiner Zeit als Minister erfuhr er unter der Hand, dass seine Gesundheitskasse "doppelt, dreifach oder sogar fünfmal so hohe Preise wie andere Länder zahlte". Wenn Medikamente überhaupt in Zypern auf den Markt kommen: Nur in Malta und Ungarn sind noch weniger neue Arzneimittel regulär verfügbar.

Auch der Kaftrio-Hersteller Vertex räumt in seiner Antwort auf die Anfrage des Rechercheteams ein, dass einer von mehreren Faktoren bei den Preisverhandlungen mit den Ländern "die Fähigkeit eines Landes zur Finanzierung innovativer Medikamente" sei. Man muss sich das also schon leisten können.

Milda hat im großen Wohn-Ess-Zimmer des Reihenhauses in Klaipeda jetzt genug von ihrer vibrierenden Weste. Es sind erst 20 Minuten um, da sagt sie, sie müsse zur Toilette. Urté Gylienė versetzt das einen Stich, sie möchte alles so gut wie möglich machen, die Lungen der Tochter so gut schützen, wie es nur geht. Dennoch bricht sie die Prozedur ab, sie weiß, dass sie nicht zu viel Druck ausüben darf, damit Milda morgen auch wieder gut mitmacht.



Urté Gyliené kämpft mit aller Kraft dafür, dass ihre Tochter Kaftrio bekommt, ehe die Lungen so vernarbt sind, dass Milda kaum noch atmen kann. Sie engagiert sich bei der Selbsthilfeorganisation "Right to Breathe", einer internationalen Vereinigung von CF-Betroffenen aus aller Welt. Vor einigen Monaten sind sie zur Vertex-Zentrale nach Boston gefahren, haben schwarze Ballons in den Himmel steigen lassen und mit roter Farbe besudelte Dollars in der Empfangshalle verteilt. Wie viele Milliarden braucht ihr noch, fragten sie. Was ist das Leben unserer Kinder wert?

Auch außerhalb der EU müssen Patienten darum kämpfen, mit den besten verfügbaren Medikamenten versorgt zu werden. Im Brexit-Land Großbritannien läuft eine Online-Petition, die verhindern soll, dass das staatliche Gesundheitssystem dort Kaftrio wie geplant aus Spargründen von der Liste erstattungsfähiger Präparate streicht.

Die Produktionskosten von Kaftrio betragen nur vier Prozent des Verkaufspreises. So gab Vertex im Jahr 2023 rund 400 Millionen US-Dollar aus, um die Medikamente herzustellen, die die Firma dann für 9,8 Milliarden Dollar verkaufte. Würde Kaftrio für 5600 Dollar pro Jahr und Patient verkauft, wäre das immer noch profitabel, hat der Pharmakologe Andrew Hill von der University of Liverpool ausgerechnet, ein Berater der Weltgesundheitsorganisation WHO. Er findet es "himmelschreiend", dass die Pharmafirma so verbissen um Preise verhandelt und dabei "Kinder sterben lässt". Aber Vertex habe ein Monopol, "also hat ein Land nur die Wahl, das Medikament zum Vertex-Preis zu kaufen oder nichts zu bekommen, sodass die Kinder leiden".

Firmen argumentieren häufig mit den hohen Kosten für die Forschung, und beileibe nicht jedes Medikament werde ein Erfolg. Vertex (Jahresumsatz zuletzt rund zehn Milliarden Dollar, Nettogewinn 3,6 Milliarden Dollar) gibt auf Anfrage an, in den vergangenen zehn Jahren mehr als 70 Prozent der Betriebskosten in Forschung und Entwicklung investiert zu haben, allein in die Erforschung von Mukoviszidose seien insgesamt zehn Milliarden Dollar geflossen. Vertex bezeichnet die angegebenen Produktionskosten auf Anfrage zudem als "ungenau".

Im Fall der CFTR-Modulatoren ging die initiale Forschung zudem offenbar nicht einmal von Vertex selbst aus. Vielmehr sammelte die amerikanische Cystic Fibrosis



Foundation, eine Non-Profit-Organisation, Geld und unterstützte damit eine kleine Biotechfirma namens Aurora. Ein Jahr später, 2001, kaufte Vertex Aurora. "Erst bezahlen die Steuerzahler die Erfindung neuer Therapieansätze, aber dann zwingen wir die Erfinder, sich das Kapital für die weitere kommerzielle Entwicklung bei einer Art Mafia zu besorgen, die extreme Renditen fordert", sagt Anja Schiel, die für die Zulassungsbehörde in Norwegen den Wert und die Erstattung neuer Arzneimittel mitentscheidet.

Vertex gibt hingegen an, "alle unsere zugelassenen Mukoviszidose-Medikamente wurden von Vertex in Vertex-Laboren entdeckt und entwickelt".

Etliche Konzerne sind offenkundig nicht an einer breiten Verfügbarkeit ihrer Medikamente interessiert, wie die Analysen von SZ, NDR, WDR und Investigate Europe zeigen. So steht das Krebsmedikament Breyanzi des US-Pharmakonzerns Bristol Myers Squibb in 17 von 25 untersuchten Ländern nicht zur Verfügung, auf das Krebsmedikament Empliciti desselben Konzerns warten Tumorpatienten in 13 Ländern der EU vergeblich, und das Brustkrebs-Medikament Talzena von Pfizer, von dem eine Packung mit 30 Tabletten 1800 Euro kostet, fehlt Patientinnen in zwölf EU-Ländern.

Ein Sprecher des Europäischen Verbandes der Pharmaindustrie Efpia teilt dazu auf Anfrage mit, es sei "Konsens, dass sich die Preise an der Zahlungsfähigkeit eines Landes orientieren sollten". Die "Gründe für die Nichtverfügbarkeit und die Verzögerungen" seien "langsame Regulierungsverfahren" und "Verzögerungen bei der Erstattung eines neuen Medikaments und lokale Entscheidungen der Leistungserbringer im Gesundheitswesen". Wenn "die Preise höher" seien "als der wahrgenommene Wert oder die Bezahlbarkeit", komme es "zwangsläufig zu einer Verzögerung bei der Aushandlung des Preises."

Dabei läge die Lösung auf der Hand: Die EU könnte, wie eine echte Gemeinschaft, die Preise für die durch Patente vor Wettbewerb geschützten Medikamente zentral für die ganze EU aushandeln. Die Marktmacht hätte sie mit ihren 450 Millionen Einwohnern in zumeist erfolgreichen Volkswirtschaften, und in der Corona-Pandemie hat die EU bei der Beschaffung von Impfstoff genau das getan. Bisher können die Pharmakonzerne den einzelnen Ländern stets damit drohen, sie nicht



zu beliefern, wenn deren Gesundheitsbehörden die geforderten Preise nicht zahlen. Aber auf den Verkauf ihrer Arzneien im weltgrößten Binnenmarkt gleich ganz verzichten, das könnte sich auch die Pharmaindustrie nicht leisten.

Urté Gylienė hofft, dass ihre Tochter künftig nicht nur auf die Kraft der Schüttelweste vertrauen muss. Die Verhandlungen zwischen den litauischen Behörden und Vertex könnten bald abgeschlossen sein, dann hätte Milda auch die Chance, Kaftrio zu bekommen. Ihre Mutter sagt: "Jedes Kind in Europa hat doch gleichermaßen ein langes und glückliches Leben verdient."

---

## Tödliche Preise

*In der EU soll der Wohnort nicht über die Lebenserwartung entscheiden. Dennoch fehlen in vielen Ländern im öffentlichen Gesundheitssystem lebenswichtige Medikamente, wie Recherchen von NDR, WDR, SZ und "Investigate Europe" zeigen.*

Von Eurydice Bersi, Markus Grill, Palina Milling, Maxence Peigné, Achim Pollmeier, Nico Schmidt und Harald Schumann, NDR, 13.06.2024

Jeden Morgen, bevor sie in den Kindergarten geht, muss die dreijährige Milda sich durchrütteln lassen. Sie zieht dazu eine motorisierte Weste an und erträgt die Prozedur bereitwillig, immerhin darf sie dabei auf ihrem Tablet kurze Filme schauen.

Milda lebt mit ihren Eltern in einem Reihenhaus im litauischen Kleipeda, einem Ort, den deutsche Touristen gelegentlich durchqueren, wenn sie das nahegelegene Sommerhaus von Thomas Mann besichtigen wollen. Die Dreijährige leidet an Mukoviszidose, einer Erbkrankheit, die dafür sorgt, dass der Schleim in den Bronchien nicht richtig abtransportiert wird. Die Weste, die Milda zweimal am Tag für eine halbe Stunde anzieht, soll das Kind durchrütteln, um so den Schleim zu lösen und ihr Leben zu verlängern.



Früher erreichten viele Kinder mit Mukoviszidose gerade einmal das Erwachsenenalter. Mit einem neuen Medikament könnten viele Jahrzehnte dazugewinnen. Das Medikament, das Milda viel besser helfen würde, heißt Kaftrio. Doch das können ihre Eltern ihr nicht geben.

Die litauische Regierung verhandelt derzeit zwar mit der US-Pharmafirma Vertex, dem einzigen Hersteller von Kaftrio. Doch der Preis, den Vertex verlangt, ist für die Gesundheitssysteme vieler Länder zu hoch. Mildas Eltern sind beide berufstätig, der Vater ist Chirurg, die Mutter Makeup-Artistin. Theoretisch könnten die Eltern Kaftrio aus dem Ausland besorgen.

Aber die 17.000 Euro, die die Behandlung im Monat kostet, können auch sie sich nicht leisten. "Es macht einen verrückt, wenn man herausfindet, dass andere Länder solche wunderbaren Medikamente haben und man selbst zurückgelassen wird", sagt Mildas Mutter.

Carsten Schwarz, ärztlicher Leiter des Mukoviszidose-Zentrums am Klinikum West-Brandenburg in der Nähe von Berlin, sagt: "Wenn man diese Medikamente nicht gibt, kostet das Patienten im Schnitt 20 Lebensjahre."

Das Schicksal von Patienten wie Milda macht klar, wie ungleich die Lebenschancen innerhalb der Europäischen Union bis heute verteilt sind. "Wo du lebst, soll nicht darüber entscheiden, ob du lebst oder stirbst", erklärte EU-Gesundheitskommissarin Stella Kyriakides im vergangenen Jahr.

Alle Patienten in der EU sollen "frühzeitigen und gleichen Zugang zu wirksamen Medikamenten" haben. Doch von diesem Ziel ist Europa weit entfernt, wie eine Recherche des europäischen Journalistenteams "Investigate Europe" zeigt, an der auch *NDR*, *WDR* und *Süddeutsche Zeitung (SZ)* über Monate mitgearbeitet haben.

Doch wie groß sind die Ungleichheiten in der EU wirklich? Zunächst ging es darum, jene Medikamente zu identifizieren, die tatsächlich einen deutlichen Vorteil gegenüber bisherigen Präparaten haben. Die Pharmaindustrie wirft jedes Jahr rund 40 neue Mittel auf den Markt, die meisten davon zu extrem hohen Preisen. Doch nur die wenigsten dieser Neuheiten bringen auch wirklich einen therapeutischen Fortschritt.





Im Auftrag der Recherche-Kooperation wählte das unabhängige Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) unter allen Neuzulassungen der vergangenen fünf Jahre jene 32 Medikamente aus, die einen "erheblichen" oder "beträchtlichen Zusatznutzen" für Patienten haben. Bei den meisten dieser Präparate handelt es sich um moderne Krebsmedikamente, aber auch Mittel gegen Migräne, Mukoviszidose oder Diabetes finden sich auf der Liste.

Wolf-Dieter Ludwig, Vorsitzender der Arzneimittelkommission der Deutschen Ärzteschaft, hat die Liste überprüft und sagt, wenn diese Medikamente nicht angewendet werden, verschlechtern sich die Behandlungsmöglichkeiten der betroffenen Patienten.

Die Reporter recherchierten daraufhin in jedem der 27 EU-Länder, wie viele dieser oft sehr teuren Medikamente für Patienten der staatlichen Gesundheitssysteme fehlen, welche also nicht von den dortigen Krankenkassen übernommen werden. Von den insgesamt 32 Arzneimitteln werden demnach nur in Deutschland und Österreich alle von den Krankenkassen bezahlt. In Estland, Lettland und Litauen hingegen fehlen für die Patienten im öffentlichen Gesundheitswesen rund 30 Prozent, in Zypern fehlt die Hälfte, in Malta sogar 59 Prozent und in Ungarn sogar drei Viertel der wichtigen neuen Medikamente.

Erki Laidmäe, Leiter der Arzneimittelbehörde in Estland, sagt, ein Grund für das Fehlen vieler Medikamente auf der staatlichen Erstattungsliste sei, dass viele Pharmafirmen ihre Medikamente gar nicht auf den Markt brächten, wenn der Marktanteil klein zu bleiben droht. Zwar könnten die Medikamente dann im europäischen Ausland beschafft werden, das aber dann zu so hohen Listenpreisen, das dies für viele Länder nicht bezahlbar ist.

Litauen ist mit 2,8 Millionen Einwohnern nur unwesentlich größer als Estland. Julijanas Galisanskis vom dortigen Gesundheitsministerium bestätigt, dass in Litauen neun von 32 Präparaten der IQWiG-Liste für eine Erstattung im staatlichen Gesundheitssystem fehlen. Bei einem kleineren Teil davon verhandelt die litauische Regierung derzeit mit den Pharmafirmen über den Preis, zum Beispiel bei Kafrio, das

die dreijährige Milda dringend bräuchte. Doch bei den meisten der fehlenden Präparate hätten die Konzerne nicht mal einen Antrag auf Erstattung in Litauen gestellt.

Um möglichst hohe Preise zu erzielen, nutzen Pharmafirmen oftmals eine ebenso einfache wie wirksame Strategie: Sie verlangen von den nationalen Gesundheitsbehörden und Krankenkassen, die tatsächlich bezahlten Preise geheim zu halten. Die nationalen Unterhändler müssen dann Verschwiegenheitserklärungen unterzeichnen. So verhindern die Pharmamanager, dass sie die Rabatte, die sie einigen Ländern gewähren, auch anderen Staaten anbieten müssen.

Der frühere zyprische Gesundheitsminister Giorgos Pamborides sagt, dass diese Geheimnistuerei ein Missbrauch der Marktmacht der Industrie sei. Sie würden einzelne Länder gegeneinander ausspielen, "indem sie uns in getrennte Räume sperrt". Er erinnert sich, dass Zypern in seiner Zeit als Gesundheitsminister "doppelt, dreifach oder sogar fünfmal so hohe Preise wie andere Länder zahlte".

Da die Preise geheim gehalten werden, versuchte das Rechercheteam aus *NDR*, *WDR*, *SZ* und "Investigate Europe", am Beispiel der Mukoviszidosemedikamente der Firma Vertex die Preise für mehrere EU-Staaten zu ermitteln. Dazu setzten die Reporter Umsatzzahlen der Firma, Patientenzahlen und Daten von Krankenkassen zusammen.

Diesen Berechnungen zufolge zahlte Italien pro Patient und Jahr geschätzt 70.000 und Frankreich 66.000 Euro. Im kleinen, aber ärmeren Lettland könnten die Kosten hingegen 135.000 Euro und in Tschechien 140.000 Euro betragen. Vertex nennt die Preise auf Anfrage "unrichtig" und betont zudem: "Erstattungspreise werden nicht einseitig vom Hersteller festgelegt, sondern vertraulich mit den Gesundheitsbehörden in jedem Land vereinbart."

Außerdem seien die Preise gerechtfertigt, weil nach eigenen Angaben 20 Jahre an dem Medikament geforscht worden sei und sie mehr als zehn Milliarden Kosten aufgebracht hätten. Der allergrößte Teil der Gewinne fließe in weitere Forschung. Das Mittel war ursprünglich unterstützt mit öffentlichen Fördergeldern von einer kleineren Firma entwickelt worden, die am Ende von Vertex gekauft wurde.

Besonders schlimm ist die Not der Krebspatienten in Rumänien. Nicht nur werden gleich sechs neue Krebsmedikamente nicht erstattet und sind damit unerreichbar für die



Betroffenen, deren Ärzte ihnen diese Mittel gerne verschreiben würden. Zugleich fehlt dem Gesundheitswesen des Landes vielfach auch das Geld, um jene innovativen Medikamente zu bezahlen, die längst zur Erstattung zugelassen ist. Das berichtet der Onkologe und Leiter der nationalen Krebskommission des Landes, Michael Schenker.

Darum habe der Präsident der nationalen Krankenversicherung die Regierung aufgefordert, das Arzneimittelbudget seiner Kasse gegenüber 2023 zu verdoppeln, nicht zuletzt, um das längst beschlossene Programm zur Bekämpfung von Krebserkrankungen in die Praxis umzusetzen. Aber die Regierung habe die Forderung unter Verweis auf die leere Staatskasse zurückgewiesen.

In der Folge, so Schenker, würden immer mehr Patienten auf Rat ihrer Ärzte bei Gericht auf Erstattung der Kosten für die verschriebenen Arzneien klagen. Allein im Jahr 2023 seien für mehr als 1.000 Patienten auf Beschluss der Richter dann auch tatsächlich die Medikamente auf Staatskosten beschafft worden. Auch dieses Jahr würden es gewiss wieder so viele sein. Allein in seiner Klinik in der Stadt Craiova seien derzeit mindestens zehn solcher Fälle anhängig.

Ob und wie viele Patienten womöglich gar keinen Zugang bekommen, weil ihnen die Bildung und der Zugang zu Anwälten fehlen, oder der Arzt den Aufwand fürs Gericht scheut, vermag Schenker nicht zu sagen. Klar aber sei, dass dieses Verfahren den Staat sehr teuer zu stehen komme. Denn der gerichtlich erzwungene Kauf in den Apotheken erfolge zu Listenpreisen, und die seien hoch. "Im Durchschnitt kosten die neuen Krebsmittel bei uns 6.000 bis 7.000 Euro pro Patienten und Monat", sagte Schenker.

In Deutschland haben sich die Kosten für neue patentgeschützte Arzneimittel zwischen 2013 und 2022 von 13,9 auf 27,8 Milliarden Euro verdoppelt. Vor allem Getherapeutika würden zum "Systemsprenger", warnte jüngst die Techniker Krankenkasse. Das liegt auch daran, dass die Pharmakonzerne am Ende am längeren Hebel sitzen: Entweder bezahlen die Staaten die geforderten Preise, oder die Firma geht mit dem Medikament nicht auf den Markt.



Pharmahersteller argumentieren dagegen immer wieder, dass die geforderten Preise dem Wert entsprächen, den die neuen Medikamente für die betroffenen Patienten und das Gesundheitssystem insgesamt haben.

Allerdings könnte die Industrie ganz offensichtlich auch mit niedrigeren Arzneipreisen noch hervorragend leben, wenn sie sich mit anderen Branchen vergleicht. Eine Marktanalyse der Unternehmensberatung EY hat die durchschnittlichen Unternehmensgewinne aufgelistet. Demnach kamen die globalen Pharmakonzerne 2020 auf eine Umsatzrendite von durchschnittlich 25,7 Prozent. Das ist weit über den Renditen aller anderen Industriebranchen. Selbst Großbanken können von solchen Renditen nur träumen.

---

## **Lauterbachs Pharmagesetz: Milliardengeschenk für Konzerne?**

*Die Preise für patentgeschützte Medikamente steigen in Deutschland seit Jahren stark an. Früher forderte der heutige Bundesgesundheitsminister Karl Lauterbach mehr Transparenz bei den europaweiten Pharmapreisen – jetzt will ausgerechnet er den Pharmakonzernen ermöglichen, die in Deutschland erstatteten Medikamentenpreise geheim zu halten. Kritiker sprechen von einem Milliardengeschenk an die Pharmabranche und warnen vor verheerenden Folgen in ganz Europa.*

Von Achim Pollmeier, Markus Grill, Harald Schumann, Nico Schmidt, Maxence Peigné, WDR, 13.06.2024

Anmerkung: Hierbei handelt es sich um das Manuskript eines Fernsehbeitrags. Der Beitrag kann hier angeschaut werden:  
<https://www1.wdr.de/daserste/monitor/sendungen/lauterbachs-pharmagesetz-milliardengeschenk-fuer-konzerne-100.html>



Moderator: "Stellen Sie sich vor, Sie leiden an einer schweren Krankheit und es gäbe da ein Medikament, das Ihnen nachweislich helfen könnte. An das Sie aber nicht rankommen, weil es viel zu teuer ist und Ihnen niemand die Kosten erstattet. So etwas erleben viele Menschen in Europa jeden Tag. Weil Pharmakonzerne traumhafte Gewinne machen wollen und dabei von der Politik tatkräftig unterstützt werden, auch von der deutschen Bundesregierung. Klar, schließlich geht es ja auch um den Pharma-Standort Deutschland. Was das für schwerkranke Patienten bedeuten kann, das zeigen wir Ihnen jetzt mal am Beispiel dieses kleinen Mädchens, das an einer sehr bedrohlichen Krankheit leidet. Ein Medikament könnte ihr helfen. Aber an dieses Medikament kommt sie nicht ran – und das nur, weil sie zwar mitten in Europa, aber da im falschen Land lebt. Achim Pollmeier mit Recherchen von WDR, NDR, SZ und Investigate Europe."

Das Tablet macht es halbwegs erträglich. Zweimal am Tag wird Milda eine halbe Stunde lang durchgeschüttelt von ihrer pinken Weste. Wenn es ihr schlecht geht, auch doppelt so oft. Das soll den Schleim in ihren Lungen lösen. Milda hat eine unheilbare, oft tödlich verlaufende Krankheit. Mukoviszidose. Das bedeutet, dass zähflüssiger Schleim Mildas Organe verstopft. Die Eltern sind in ständiger Sorge.

Urtė Gylienė: "Ihr Leben ist immer in Gefahr, weil irgendein fieses Bakterium ihre Lunge angreifen könnte. An einem Tag ist sie noch gesund und am nächsten könnte sie schon in der Notaufnahme sein."

Ständig nimmt Milda Medikamente, Kapseln, Säfte. Wenn alles so bleibt, wie es ist, wird Milda kaum älter als Mitte 20, sagen die Ärzte. Dabei gäbe es ein Mittel, das ihr Leben um Jahrzehnte verlängern könnte, weil es die Fehlfunktion ihrer Körperzellen korrigiert. In Deutschland bekäme sie es längst über die Krankenkassen, doch Milda und ihre Familie leben in Litauen. Für sie ist es unerschwinglich.

Urtė Gylienė: "Es ist zu teuer, einfach zu teuer. Es kostet rund 17.000 Euro pro Monat. Wenn man das zusammenrechnet, sind das mehr als 200.000 Euro pro Patient pro Jahr."

200.000 Euro pro Patient, pro Jahr verlangt der Hersteller für die Therapie mit diesem Medikament: Kaftrio. Viel zu viel für eine normale Familie und so viel, dass



auch die Krankenkassen in Litauen es nicht zahlen können oder wollen. Obwohl in der EU zugelassen, kann Milda das Medikament nicht bekommen. Und so wie Milda geht es zahlreichen Patientinnen und Patienten in Europa - bei vielen verschiedenen Krankheiten. Das zeigen gemeinsame Recherchen von WDR, NDR, Süddeutscher Zeitung und dem Rechercheteam Investigate Europe. Es geht um die ungerechte Verteilung lebenswichtiger Arzneimittel und Traumrenditen der Pharmakonzerne - auch mit Hilfe der deutschen Bundesregierung. Denn Deutschland spielt eine wichtige Rolle dafür, dass die Preise in Europa so hoch sind. Weil der deutsche Preis oft maßgeblich für andere Länder ist.

Wenn ein neues Medikament in der EU eine Zulassung bekommen hat, kann der Hersteller dafür in Deutschland zunächst einen x-beliebigen Preis verlangen. Diesen so genannten Listenpreis kann er beliebig hoch ansetzen und die Kassen müssen ihn erstmal bezahlen. Erst danach wird in einer offiziellen Nutzenbewertung geschaut, wieviel besser ein neues Medikament im Vergleich ist und dann handeln Hersteller und Krankenkassen einen niedrigeren Erstattungspreis aus, also den Preis, den die Kassen für das Medikament fortan bezahlen. So entstehen in Deutschland hohe Preise, die für andere Länder zum Problem werden, sagt Clemens Auer - viele Jahre war er im österreichischen Gesundheitsministerium zuständig für die europäische Pharmapolitik.

Clemens Auer, European Health Forum, Präsident: "Die Industrie hat ein ganz einfaches Ziel. Sie möchte ihr Investment möglichst schnell wieder verdienen. Und Deutschland spielt immer eine Rolle als Schützerin der Pharmaindustrie, also des Pharmastandorts Deutschland. Den Vorteil hat nur die Industrie und einige wenige Länder, die starke Pharma-Standorte haben und wo genug Geld im Gesundheitssystem ist, die hohen Preise auch bezahlen zu können."

Eine Therapie mit Kaftrio kostete in Deutschland zunächst laut Listenpreis 259.000 Euro pro Jahr, durch die Verhandlungen wurde der Erstattungspreis auf 207.000 Euro gesenkt. Immer noch extrem hoch für das Gesundheitssystem in Litauen, wo Mildas Eltern seit Jahren auf das Medikament warten. Das Bruttoinlandsprodukt pro Kopf liegt hier nur etwa halb so hoch wie in Deutschland. Aber mit der Hälfte des Preises will der Hersteller Vertex sich offenbar nicht zufriedengeben. Vertex begründet das mit den hohen Entwicklungskosten und dem großen Wert des Medikaments für die



Patienten. Fakt ist, Vertex macht damit Milliardengewinne. Die Umsatzrendite - also die Gewinnmarge nach Abzug aller Kosten für Forschung, Entwicklung und Produktion - lag zuletzt bei 36 Prozent. Fünffmal so viel wie beim Volkswagen-Konzern. Und das ist kein Einzelfall. Kaum eine Branche ist so profitabel wie die Pharmaindustrie.

Milliardengewinne für Pharmakonzerne, während viele Menschen keinen Zugang zu neuen, oft lebenswichtigen Medikamenten haben - etwa gegen Mukoviszidose oder Krebs: Das zeigt auch eine europaweite Untersuchung des Rechercheteams. Von 32 ausgesuchten, wirklich innovativen Medikamenten, die seit 2019 in der EU zugelassen wurden, fehlt in Deutschland und Österreich kein einziges. In zehn Staaten werden drei bis fünf dieser Medikamente nicht von den Kassen erstattet. In vier Staaten fehlen sogar mehr als zehn neue und hochwirksame Medikamente - also mehr als ein Drittel. Und künftig könnte es in der EU noch ungerechter zugehen - auch dank der Bundesregierung. Alzey in Rheinland-Pfalz, Anfang April. Spatenstich für einen Megadeal. Der US-Pharmariese Lilly will fast 2,5 Milliarden Euro in ein neues Werk in Deutschland investieren. Und der Kanzler gibt ein Versprechen:

Olaf Scholz (SPD), Bundeskanzler, 08.04.2024: "Was immer wir als Bund tun können, um den Pharmastandort Deutschland noch weiter zu stärken, das werden wir tun."

Tatsächlich hat die Bundesregierung ein Gesetz auf den Weg gebracht, das Lilly und andere Pharmakonzerne sich explizit gewünscht haben und das ihnen zusätzliche Profite verschaffen könnte. Wieder geht es um den Erstattungspreis, den Krankenkassen für ein Medikament tatsächlich bezahlen. Seit Jahren versucht die Pharmaindustrie ihn geheim zu halten, denn er zeigt, wie groß der Rabatt auf den offiziellen Listenpreis ist. Andere Länder können bei Preisverhandlungen darauf verweisen, um mindestens die gleichen, wenn nicht noch höhere Rabatte zu erhalten.

Prof. Josef Hecken, Vorsitzender Gemeinsamer Bundesausschuss: "Andere Staaten können darauf referenzieren und sagen, bezogen auf unsere Kaufkraft, die wir haben, kann dann der Betrag bei uns bei maximal einem Fünftel oder einem Sechstel oder bei der Hälfte des deutschen Preises liegen. Diese zentrale Wirkung, die ganz, ganz wichtig ist, damit auch in - ich sage jetzt mal einfach - ärmeren Ländern zu



erschwinglichen Preisen Arzneimittel dann verfügbar sind, geht völlig verloren. Und das ist ein völlig falsches Signal für Deutschland und Europa."

Tatsächlich: Geht es nach der Regierung, soll der Erstattungspreis für ein Medikament künftig geheim gehalten werden, wenn der Hersteller das so möchte. Andere EU-Länder machen das schon jetzt - auf Druck der Pharmakonzerne. Aber warum jetzt auch Deutschland? Durch die Geheimhaltung könne man höhere Rabatte mit den Herstellern verhandeln, sagt Gesundheitsminister Karl Lauterbach im Interview mit unserem Rechercheteam.

Prof. Karl Lauterbach (SPD), Bundesgesundheitsminister: "Diese Rabatte sind auch deshalb möglich, weil eben die Preise als Referenzpreise dann keine Rolle spielen. Wenn wir so großzügig sind und sagen, jedes neue Medikament kommt sofort auf den Markt, dann muss es so sein, dass wir auch wirklich gute Rabatte verhandeln können. Und dazu trägt die neue Regelung bei."

Höhere Rabatte durch weniger Transparenz? Selten wurde ein Gesetzesvorhaben so einhellig von Fachpolitikern, Experten und Verbänden kritisiert. Auch vom wichtigsten Gremium im deutschen Gesundheitswesen, dem Gemeinsamen Bundesausschuss.

Prof. Josef Hecken, Vorsitzender Gemeinsamer Bundesausschuss: "Hier wird damit gewunken, dass wir möglicherweise einen Rabatt kriegen. Ob wir den kriegen, wissen wir ja gar nicht. Dafür öffne ich aber Tür und Tor, dass auf europäischer Ebene dann eben keine Transparenz mehr über die deutschen Preise besteht. Damit Einzelne ein Maximum an Profit am Ende des Tages für Dinge, die mehr oder weniger Wert haben, erzielen können, das ist der falsche Weg."

Schon heute bekommen Kinder wie Milda lebenswichtige Medikamente nicht. Doch alle Versuche, das europaweite System von Ungleichheit und Intransparenz aufzubrechen, sind mit dem neuen Gesetz in Deutschland wohl endgültig gescheitert.

Moderator: "Man möchte der kleinen Milda alles Glück dieser Welt wünschen - und der Politik ein Einsehen, dass Standortpolitik eben nicht alles sein kann, vor allem, wenn es um das Leben von Menschen geht."