

Diabetes, Bluthochdruck oder Asthma: Diese Diagnosen sind jedem Risikoprüfer bestens bekannt. Tauchen sie in Anträgen auf Lebens- oder Berufsunfähigkeitsversicherung auf, ist eine adäquate Risikoeinschätzung mithilfe des Munich Re Risikoprüfungsmanuals MIRA in den allermeisten Fällen sofort möglich. Doch was, wenn in den Gesundheitsangaben eine Erkrankung genannt wird, von der selbst der eigene Gesellschaftsarzt noch nie gehört hat?

## Seltene Erkrankungen –



## immer häufiger



Die Häufigkeit dieser Fälle nimmt seit einigen Jahren spürbar zu, denn durch den medizinischen Fortschritt und neue Diagnosemöglichkeiten werden immer mehr seltene Erkrankungen identifiziert. So sind gegenwärtig rund 6000 bekannt, im Jahr 2020 werden es voraussichtlich schon 8000 seltene Krankheiten sein. Als selten wird eine Krankheit definiert, die statistisch betrachtet bei höchstens einem von 2000 Menschen auftritt. Die Patientengruppen je Erkrankung sind daher im Vergleich zu einer Volkskrankheit wie Diabetes sehr klein. Das Extrembeispiel ist der sogenannte Ribose-5-phosphate-Isomerasemangel – eine Erkrankung, die bisher weltweit bei nur einem einzigen Patienten diagnostiziert wurde.

**2020 werden bis zu 10 Prozent der Bevölkerung betroffen sein**

Für die medizinische Risikoprüfung in der Versicherungswirtschaft sind diese äußerst geringen Fallzahlen eine enorme Herausforderung, denn medizinische Studien und statistisch verwertbare Daten über die jeweiligen Krankheitsverläufe sind so gut wie nie oder nur sehr dürftig vorhanden. Dabei sind seltene Erkrankungen in Summe ein wachsendes Massenphänomen. So leben aktuell in Deutschland schätzungsweise vier Millionen Menschen, die an einer der 6000 bekannten seltenen Erkrankungen leiden. Tendenz steigend, denn die Anzahl der Diagnosen wird mit der Anzahl der bekannten Krankheiten weiter ansteigen. „Die Prävalenz, also die Häufigkeit dieser Erkrankungen in der Bevölkerung, liegt in Europa derzeit bei etwa sieben Prozent. Das sind immerhin knapp 30 Millionen Menschen“, sagt Alban Senn, Medical Consultant bei Munich Re. „Wir gehen davon aus, dass im Jahr 2020 rund zehn Prozent der Bevölkerung betroffen sein werden.“

Allein dieser Trend lässt die steigende Relevanz seltener Erkrankungen für die Versicherungswirtschaft erkennen. Hinzu kommt, dass viele der Betroffenen heute dank verbesserter Diagnose- und Therapiemöglichkeiten eine weitaus höhere Lebenserwartung als noch in der Vergangenheit haben.

„Wir sind verpflichtet, das individuelle Risiko so präzise wie möglich zu modellieren und unsere Entscheidungen fundiert zu begründen.“

Beispiel Mukoviszidose: Vor zwei Jahrzehnten erreichte ein an dieser Stoffwechselerkrankung leidendes Kind nur in Ausnahmefällen das Erwachsenenalter. Heute geborene Mukoviszidosepatienten haben dank einer optimierten medizinischen Versorgung gute Chancen, das 50. Lebensjahr zu erreichen. „An dieser positiven Entwicklung haben die Betroffenen und ihre Angehörigen maßgeblichen Anteil“, sagt Karsten Filzmaier, Leiter des medizinischen Kompetenzzentrums bei Munich Re, „denn sie nutzen die Möglichkeiten der modernen Kommunikationstechnologie, um sich über das Internet weltweit zu vernetzen, ihre Erfahrungen auszutauschen, sich in der Öffentlichkeit Gehör zu verschaffen und die medizinische Forschung anzustoßen.“ Den Mukoviszidosepatienten ist dies sehr erfolgreich gelungen. Die relativ häufige seltene Erkrankung ist heute einer breiten Öffentlichkeit bekannt – und rund um den Globus forschen viele, ebenfalls immer besser vernetzte Mediziner an neuen Medikamenten und Therapien.

#### Erhebliche Reputationsrisiken, aber auch Chancen

Was bedeutet das für die Lebensversicherung? „Durch diese Entwicklungen sehen wir in der Risikoprüfung immer öfter Anträge von Menschen mit einer seltenen Erkrankung. Und jeder Mensch, der einen Antrag auf Lebensversicherung stellt, hat selbstverständlich das Recht auf eine individuelle und gerechte Risikoprüfung“, betont Filzmaier und ergänzt: „Die Herausforderung besteht darin, die individuellen Risiken trotz der meist sehr spärlichen Datenlage nachweislich auf Grundlage statistischer Evidenz und somit rechtskonform einzuschätzen.“ Andernfalls drohen Rechtsstreitigkeiten und öffentliche Kritik von Selbsthilfegruppen. Beides ist mit erheblichen Reputationsrisiken für Versicherer verbunden. „Zudem wäre es sowohl aus sozialer und ethischer wie unternehmerischer Sicht absolut nicht nachvollziehbar, einen Antragsteller nur deshalb abzulehnen, weil der betreuende Gesellschaftsarzt die seltene Krankheit nicht kennt. Wir sind verpflichtet“, betont Filzmaier, „das individuelle Risiko so präzise wie möglich zu modellieren und

Abbildung 1  
Globales Expertenteam – eine Datenbank



Quelle: Munich Re

unsere Entscheidungen fundiert zu begründen.“ Das ist aufwendig und erfordert spezielles Know-how, eröffnet der Versicherungsindustrie aber auch die Chance, bislang nicht versicherbare Kundengruppen zu erschließen.

### Praxisbeispiel Lynch-Syndrom

Im Frühjahr 2014 stellte eine 35-jährige Australierin bei einem dortigen Direktversicherer einen Antrag auf Lebensversicherung. Im Antragsfragebogen gab sie an, das Lynch-Syndrom zu haben – eine seltene Krankheit, die auf eine von vier unterschiedlichen Genmutationen zurückgeführt werden kann und mit einer deutlich erhöhten Krebsdisposition einhergeht. So leiden Menschen mit Lynch-Syndrom sehr häufig unter Darmkrebs, bei weiblichen Patienten sind oft zudem Gebärmutter und Eierstöcke betroffen. Auch bei der Antragstellerin wurde im Jahr 2007 Darmkrebs diagnostiziert und operativ vollständig entfernt. Seitdem war sie beschwerdefrei, regelmäßige Nachsorgeuntersuchungen brachten bisher keine weiteren Befunde.

Um die Versicherbarkeit abklären zu lassen, schaltete der Erstversicherer die Risikoprüfer von Munich Re in Australien ein. Diese leiteten den Fall an das medizinische Kompetenzzentrum in München weiter. Hier sitzen Spezialisten, die sich täglich mit der Risikoprüfung von seltenen und komplexen Krankheiten beschäftigen. Das Team verfügt über die erforderliche biomathematische, medizinische sowie aktuarielle Expertise und hat Methoden entwickelt, mit denen sich die Risiken auch auf sehr dünner Datenbasis modellieren lassen. Auf die Frage, wie dies im genannten Fall gelungen ist, antwortet Senn: „Wir haben im ersten Schritt alle verfügbaren medizinischen Informationen zum Lynch-Syndrom recherchiert und ausgewertet. Die Selbsthilfegruppen leisten dabei oftmals wertvolle Vorarbeit, denn auch sie beobachten die Forschung sehr genau und informieren online über die neuesten Studien.“ Allein für das Lynch-Syndrom sind weltweit mehr als 40 Interessengruppen registriert.

### Markov-Modelle als mathematischer Bypass


Die Ergebnisse der Munich Re Recherche: „Es gab weltweit keine einzige Studie zur Lebenserwartung von Patienten mit Lynch-Syndrom. Damit fehlten uns also die zentralen Daten, um das für die Lebensversicherung entscheidende Sterblichkeitsrisiko zu ermitteln“, berichtet Senn. „Wir haben aber Studien gefunden, die zuverlässige Aussagen darüber zulassen, wie hoch das Risiko für eine Frau mit Lynch-Syndrom ist, im Laufe ihres Lebens an bestimmten Krebsarten zu erkranken. Anschließend haben wir aktuelle Studien und Registerdaten ausgewertet, die Auskunft über die Sterblichkeitsraten etwa bei diagnostiziertem Darmkrebs geben. Mithilfe sogenannter Markov-Modelle ist es uns dann möglich, diese Ergebnisse so zu kombinieren, dass sich die Sterblichkeitswahrscheinlichkeit annähernd berechnen lässt. Wir gehen also einen mathematischen Umweg und legen mit unseren Modellierungen, bildlich gesprochen, eine Art Bypass zur Entscheidungsfindung.“

Die 35-jährige Australierin, so die abschließende Tarifierungsempfehlung von Munich Re, ist trotz ihrer seltenen Erkrankung mit einem moderaten Risikozuschlag versicherbar. Für die Betroffene ist dies eine ebenso gute Nachricht wie für den australischen Direktversicherer. Letzterer kann nun ein Risiko zu adäquaten Konditionen in die Bücher nehmen und sich dabei auf eine statistisch evidente, versicherungsmedizinisch abgesicherte Risikoprüfung berufen. Dies mindert die Reputationsrisiken im Umgang mit seltenen und komplexen Erkrankungen deutlich.

### The Gate – global vernetztes Expertenwissen

Der Aufwand für diese Form der Einzelfallprüfung bindet allerdings erhebliche Kapazitäten und kostet Zeit. Um einmal erarbeitetes Wissen weltweit jederzeit wieder abrufen zu können und die Leistungsfähigkeit in der medizinischen Risikoprüfung bei seltenen Erkrankungen systematisch zu erhöhen, hat Munich Re deshalb eine interne Knowlegde-Plattform

aufgebaut. In „The Gate“ (Get Access To Medical Expertise) – so der Name der Plattform – werden alle bearbeiteten Einzelfälle in anonymisierter Form dokumentiert: inklusive der individuellen Krankheitsgeschichte, der relevanten Untersuchungsergebnisse, der getroffenen Einzelfallentscheidung und aller dafür herangezogenen Daten und Berechnungsmodelle.

„Wir setzen damit auf eine ähnliche Strategie wie die Selbsthilfegruppen und medizinischen Zentren für seltene Krankheiten“, sagt Filzmaier, „denn auch wir vernetzen uns global, bündeln unsere Erfahrungen in der Einschätzung von seltenen Krankheiten und sorgen so für weltweit konsistente, rechtssichere Entscheidungen auf neuestem Wissensstand.“ Der Vorteil von „The Gate“: Wenn sich demnächst irgendwo auf der Welt ein weiterer Antragsteller mit Lynch-Syndrom meldet, haben die lokalen Medical Consultants von Munich Re über „The Gate“ sofort Zugriff auf das Know-how und die jeweils entwickelten Modelle für die medizinische Einzelfallprüfung. Sollten neue Erkenntnisse aus aktuellen Studien zum Lynch-Syndrom vorliegen, muss lediglich die Datenbasis aktualisiert werden. Auf diese Weise führt „The Gate“ zu wesentlich kürzeren Bearbeitungszeiten bei größtmöglicher Rechtssicherheit und forciert den Wissensaufbau innerhalb des global vernetzten Expertennetzwerks von Munich Re. 



[www.munichre.com/daktylos2015/topthema](http://www.munichre.com/daktylos2015/topthema)

