

Herr
Bundesrat Alain Berset
Eidgenössisches Departement
des Innern
3003 Bern

sekretariat.iv@bsv.admin.ch

Freiburg, 15. März 2021

Ausführungsbestimmungen zur Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung (Weiterentwicklung der IV)

Sehr geehrter Herr Bundesrat
Sehr geehrte Damen und Herren

Wir bedanken uns für die Möglichkeit, zu den Ausführungsbestimmungen zur Weiterentwicklung der Invalidenversicherung Stellung nehmen zu können

pädiatrie schweiz (Schweizerische Gesellschaft für Pädiatrie SGP) vertritt als offizielle nationale Fachgesellschaft der Kinder- und Jugendmedizin die Kinderärzte aus Spital und Praxis, aus allgemeiner und spezialisierter Pädiatrie. In Fragen die Praxis betreffend arbeiten wir eng mit dem Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte in der Praxis, Kinderärzte Schweiz (KIS), und dem Berufsverband Haus- und Kinderärzte Schweiz mfe zusammen. Ebenso sind die verschiedenen pädiatrischen Spezialistengesellschaften unsere direkten Ansprechpartner.

Für die Ausführungsbestimmungen verweisen wir auf die ausführliche Stellungnahme des Berufsverbands mfe und schliessen uns dieser an. Aus unserer Sicht sind folgende Punkte besonders wichtig:

- Die Harmonisierung zwischen IV und OKP darf keine Leistungskürzungen nach sich ziehen. IV-Tarife müssen mit OKP-Tarifen harmonisiert werden.
- Bei zukünftigen Verordnungsänderungen über die Invalidenversicherung insbesondere der Geburtsgebrechenliste, sind die Standesorganisationen der Kinderärzt*innen

- mit einer offiziellen Vertretung (mandatiert durch die Standesorganisationen) unbedingt mit einzubeziehen.
- Die Massnahmen der medizinischen Rehabilitation (Art. 2) sind von 2 auf 4 Jahre zu verlängern.
 - Definition angeborene Geburtsgebrechen (Art. 3): «Missbildungen» ist ein Begriff, der unserer Meinung nach nicht mehr gebräuchlich ist und durchwegs durch «Fehlbildungen» ersetzt werden sollte.
 - Zu den komplexen Behandlungen (erfordern das gemeinsame Eingreifen von mindestens 3 medizinischen Disziplinen): Der Einbezug von Fachpersonen anderer Gesundheitsberufe muss definiert werden.
 - Beginn von medizinischen Massnahmen: Im Falle von Geburtsgebrechen, die durch die fetale Chirurgie behandelt werden können, muss die Kostenübernahme schon vor der Geburt gewährleistet werden.
 - Case management: Die Meinung von Kinderärzt*innen ist sehr wichtig und muss mit einbezogen werden. Die Koordinationsaufgaben sind zu vergüten.
 - Unterschiedliche Praktiken der verschiedenen IV-Stellen sind in Zukunft zu vermeiden.
 - Gibt es eine Übergangsbestimmung für Kinder, bei denen ein Geburtsgebrechen in der Vergangenheit anerkannt wurde und das nun nicht mehr auf der GG-Liste aufgeführt ist (z.B. Zöliakie)?

Zur **Revision der Geburtsgebrechenliste** (Anhang der Ausführungsbestimmungen, Tabelle Seiten 97 – 139) haben wir uns im Schreiben vom 13. Februar 2020 ausführlich geäussert. Viele unserer Vorschläge zur Anpassung einzelner Geburtsgebrechenciffern wurden übernommen, wofür wir uns bedanken. Einige für die Praxis- und die spezialisierte Pädiatrie relevanten Punkt sind nach wie vor nicht klar definiert.

Bevor wir in der Folge darauf eingehen, verweisen wir explizit auf die Stellungnahme der Schweizerischen Gesellschaft für Neonatologie, die gesondert eingereicht wird. Die Neonatologie wurde bzgl. Aufwandsentschädigung in den letzten Jahren immer wieder abgewertet und steht wie die Pädiatrie insgesamt unter hohem Druck, die notwendige, medizinisch hochstehende und aufwändige Leistung noch kostendeckend erbringen zu können. Die vorgeschlagene Veränderung bedeutet de facto im Wesentlichen ein Ausschluss fast aller Neugeborener aus den Leistungen der IV und wird massive finanzielle Auswirkungen auf die Neonatologiestationen der Schweiz haben. Aufgrund des allgemeinen Kostendruckes in unserem Gesundheitswesen ist es aber unwahrscheinlich, dass jemand anderes, die durch den Rückzug der IV entstehenden Finanzierungslücken schliessen wird. Da weniger Geld hier ein Qualitätsabbau bedeuten, riskiert die IV Folgeschäden bei den Frühgeborenen, die der IV langfristig in Form von Massnahmen und Renten Kosten verursachen werden.

Im Zusammenhang mit den Frühgeborenen weisen wir zusätzlich daraufhin, dass die IV auch wichtige Leistungen für die Eltern erbringt, damit sie ihre hospitalisierten Kinder betreuen

können. Dies ist wichtig, da Frühgeborene oft nicht wohnortsnah einen Platz auf einer neonatologischen Intensivstation erhalten. Eine frühe Bindung (Bonding) des Kindes an die Eltern ist aber äusserst wichtig und beeinflusst die Entwicklung des Kindes auf vielen Ebenen, respektive ohne steigt das Risiko vieler auch IV-pflichtiger Leiden. Auch hier sollten kurzfristige finanzielle Einsparungen nicht zu langfristigen Folgekosten führen.

Allgemeine Frage zur Geburtsgebrechenliste:

Ab welchem Zeitpunkt im Behandlungsablauf (z.B. Symptombeginn, Verdachtsdiagnose, Abklärung, gesicherte Diagnose, Behandlungsvorbereitung, Behandlung, Nachsorge) ist ein Leiden ein IV-Leiden? In der Liste werden bei verschiedenen Gebrechen unterschiedliche Zeitpunkte genannt: z.B. bei Herz- und Gefässmissbildungen (313) werden die Kontrollen (vor einer therapeutischen Intervention) aufgeführt - bei vielen anderen GG-Ziffern (Kapitel Urogenitaltrakt und GG-Ziffer 488) wird jedoch explizit eine Therapie-/Operationsbedürftigkeit festgehalten, d.h. Kontrollen und Abklärungen sind nicht eingeschlossen. Wir empfehlen dringend eine einheitliche Handhabung mit Kostenübernahme der Leistungen ab dem Zeitpunkt der Diagnosestellung.

Zu den einzelnen für uns noch unklaren Punkten der Geburtsgebrechenliste:

163 Trichterbrust, sofern Operation notwendig:

Die Operation muss definiert werden, häufig wird eine Trichterbrust nicht-invasiv (Saugglocke) behandelt.

183 Luxatio coxae congenita und Dysplasia coxae congenita:

Die Hüftdysplasie Typ IIc muss mit einer Apparateversorgung (Tübingerschiene) behandelt werden, der Punkt ist zu präzisieren.

205 Angeborene Dysplasie der Zähne

Dass die Diagnose durch eine anerkannte Vertreterin oder Vertreter der Schweizerischen Zahnärztesgesellschaft SSO überprüft werden muss, wurde eingefügt. Dieser Zusatz ist wie folgt zu ergänzen: Die Diagnose muss durch eine Vertreterin oder einen Vertreter der **Schweizerischen Vereinigung Kinderzahnmedizin (SVK)** (Schweizerischen Zahnärztesfachgesellschaft SSO oder ihrer Fachgesellschaften), die oder der von der IV für diese spezifische Abklärung anerkannt ist, überprüft werden.

311 Haemangioma cavernosum aut tuberosum:

Die meisten angeborenen Hämangiome werden heutzutage medikamentös mit Beta-Blockern (topisch oder systemisch) behandelt, eine Operation ist sehr selten nötig. Die medikamentöse Behandlung sollte als komplexe Therapie gelten.

330 Histiozytosen:

Histiozytosen treten selten in den ersten 12 Lebensmonaten auf (wäre durch den Terminus "angeboren" impliziert), daher sollte "angeboren" gestrichen werden.

331 Angeborene Polyglobulie:

Die Korrektur zu Polyzythämie unterstützen wir. Allerdings handelt es sich hier um ein eigenes Krankheitsbild und nicht um einen Ausdruck eines anderen Grundleidens, daher sollte Ziffer 331 behalten werden.

343 Angeborene Nierentumoren und -zysten:

«Einfache solitäre Zyste»: Bei solitären Zysten gibt es immer eine breite Differenzialdiagnose, eine davon ist die einfache solitäre Zyste, aber in der Differentialdiagnose kommt immer eine Form von Zystenniere, wie z.B. ADPKD, ARPKD oder tuberöser Sklerose etc. in Frage. Bis zur definitiven Diagnose einer Form von Zystenniere (dann GG 341) benötigen diese Patienten regelmässige Verlaufskontrollen und Weiterabklärungen, jedoch (noch) ohne Therapie. Die Therapiebedürftigkeit sollte entsprechend kein Kriterium sein.

344 Hydronephrosis congenita:

Bei vielen Patienten mit kongenitaler Hydronephrose kann initial keine anderweitige ursächliche Pathologie identifiziert werden. Die kongenitale Hydronephrose bedarf oft repetitiver Abklärungen inkl. MCUG und Szintigraphie/MRI sowie langfristiger Verlaufskontrollen, ohne dass eine Zuordnung zu einer ursächlichen Pathologie (z.B. Ureterfehlbildung) möglich ist. Die Ziffer sollte somit weiterhin unverändert als GG anerkannt bleiben.

345 Uretermisbildungen:

«Therapiebedürftige obstruktive Harnabflussstörung»: Ist damit eine Operation gemeint? Oft ist die OP-Indikation nicht bei Erstdiagnose klar (diese erfolgt oft pränatal mit postnataler Bestätigung), sondern erst im Verlauf. Ebenso benötigen viele Patienten regelmässige Verlaufskontrollen und Weiterabklärungen ohne Therapie. Die Therapiebedürftigkeit soll entsprechend kein Kriterium sein

348 Angeborene Missbildungen der Blase:

Blasendivertikel "häufig asymptomatisch": Diese Aussage scheint nicht richtig - oft sind diese doch assoziiert mit Urethralpathologie (z.B. Urethralklappen). Dann aber "problemlos" via GG 351 anzumelden

358 Angeborene Atresie:

Fehlbildungen des weiblichen Genitale: Voraussetzung ist die Diagnosebestätigung durch ein DSD-Team in "Grosszentren" - was ist damit gemeint? Wer kann dann Patientinnen mit z.B. Herlyn-Werner-Wunderlich Syndrom noch betreuen? Diese Patientinnen benötigen oft regelmässige Verlaufskontrollen und Weiterabklärungen, jedoch (noch) ohne Bedarf einer

hormonellen oder operativen Therapie; die Therapiebedürftigkeit sollte entsprechend kein Kriterium zur Limitierung sein.

XIV. Urogenitalsystem: Varia

Weiterhin sollte eine eigenständige GG Ziffer für kongenitale Komplement-Erkrankungen aus dem thrombotisch-mikroangiopathischen (TMA)-Kreis geschaffen werden. Unter diese Ziffer werden die kongenitalen Komplementerkrankungen wie atypisches hämolytisch-urämisches Syndrom (aHUS), membrano-proliferative Glomerulonephritis (MPGN), C3-Glomerulonephritis und andere klassifiziert.

383 Heredo-degenerative Erkrankungen des Nervensystems:

Wir begrüßen die Erweiterung der Ziffer, allerdings sollte diese um die Begriffe embryonale Hirntumore sowie Plexustumoren statt Plexuspapillome erweitert werden.

396 Sympathogonion (Neuroblastoma sympathicum):

Die Terminologie angepasst werden auf Neuroblastom, Ganglioneuroblastom und Ganglioneurom.

404 Störungen des Verhaltens bei Kindern mit normaler Intelligenz:

Es wird weiterhin die Störung der Merkfähigkeit verlangt. Unseres Erachtens erfüllt ein Kind ohne Merkfähigkeitseinschränkung mit starker krankhafter Beeinträchtigung in den anderen Bereichen ebenfalls GG-Ziffer 404. Ein unkonzentriertes, planloses, im Alltag unstrukturiertes Kind mit guter Merkfähigkeit, welches alle anderen GG 404 Kriterien erfüllt, würde ansonsten ausgeschlossen, obschon dieses im Alltag sehr eingeschränkt sein kann und der Besuch der Regelschule resp. eine normale Lehre stark gefährdet sind.

405 Autismus-Spektrum-Störungen:

Korrekte Bezeichnung des Facharztstitels: Fachärztin oder Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin (~~Pädiatrie~~) mit Schwerpunkt Neuropädiatrie oder Fachärztin oder Facharzt für Kinder und Jugendmedizin (~~Pädiatrie~~) mit Schwerpunkt Entwicklungspädiatrie

XVIII. Stoffwechsel und endokrine Organe

Unseres Wissens existiert in der Schweiz derzeit keine Definition bzw. Zuordnung, wer respektive welcher Ort als «medizinisch-genetisches Zentrum» oder «Stoffwechselreferenznetzwerk bzw. Stoffwechselnetzwerk» gilt, wie sie in vielen Definitionen vor allem im Metabolikkapitel neu zur Definition mit als Kriterien hinzugezogen werden. Die Interpretation dieser Definition hat potentiell weitreichende Konsequenzen in der Versorgung unserer Patienten. So haben z.B. Kindergastroenterologen durchaus auch erworbene Kompetenzen zur Betreuung von Patienten mit hereditärer Hypercholesterinämie (**Ziffer 453**). Wer definiert nun also wer berechtigt ist, Diagnosen und Behandlung in diesen Ziffern über die IV abzurechnen?

Generell werden einige nephrologische Krankheiten den Stoffwechselzentren zugeteilt, obwohl die Patienten durch die Kinder-Nephrologen betreut werden und die entsprechende Kompetenz daher auch bei den Nephrologen liegt.

451 Angeborene Störungen des Kohlehydrat-Stoffwechsels:

Die primäre Hyperoxalurie ist im neuen Text nicht mehr aufgelistet

452 Angeborene Störungen des Aminosäuren- und Eiweissstoffwechsels:

Zystinose, Zystinurie, Oxalose, Lowe : Hier müsste folgender Zusatz stehen (wie bei Ziffer 456 für M. Wilson für die pädiatrischen Gastroenterologen): "Behandlung wird durch die Fachärztin oder den Facharzt Kinder- und Jugendmedizin mit Schwerpunkt pädiatrische Nephrologie geleitet."

455 Angeborene Störungen des Purin- und Pyrimidin-Stoffwechsels:

Purin-/Pyrimidin, Xanthinurie: Hier müsste folgender Zusatz stehen (wie bei Ziffer 456 für M. Wilson für die pädiatrischen Gastroenterologen): "Behandlung wird durch die Fachärztin oder den Facharzt Kinder- und Jugendmedizin mit Schwerpunkt pädiatrische Nephrologie geleitet."

458 Angeborene Störungen des Myoglobin-, Hämoglobin- und Bilirubin-Stoffwechsels:

Danke für die (teilweise) Übernahme unsere Inputs vom Februar 2020. Mit der aktuell vorgeschlagenen Formulierung («Angeborene Störungen der Leberenzyme wie Gallensäuresynthesedefekte») sind wir uns nicht sicher, ob in der Auslegung auch alle hier notwendig einzuschliessenden angeborenen Erkrankungen wirklich mitgemeint sind, wie z.B. die genetisch bedingten familiären Cholestaseformen (PFIC), Alagille Syndrom etc. Wir schlagen deshalb folgende Formulierung vor: Angeborene Störungen der Leber (Cholestase oder andere genetische oder angeborene Lebererkrankungen) sofern die Diagnose durch die Fachärztin oder den Facharzt für Kinder und Jugendmedizin, Schwerpunkt pädiatrische Gastroenterologie und Hepatologie gestellt wurde und die Behandlung von diesem geleitet wird.

XIX Fehlbildungen, bei denen mehrere Organe betroffen sind:

Bei vielen der Fehlbildungen handelt es sich um bekannte Krebsprädispositionssyndrome, daher sollten die daraus entstehenden Vorsorgeuntersuchungen sowie die onkologischen Erkrankungen auch eingeschlossen werden. Bei Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter sind in mindestens 10 % der Fälle Krebsprädispositionssyndrome dafür verantwortlich.

489 Trisomie 21 (Down-Syndrom):

Es fehlt weiterhin die Präzisierung, welche Leistungen von der IV übernommen werden.

Für weitere Punkte verweisen wir auf die Stellungnahme der Schweizerischen Gesellschaft für Kinderchirurgie, die wir seitens pädiatrie schweiz unterstützen.

Zentrales Anliegen der pädiatrischen Fachgesellschaften und Berufsverbände ist die Sicherstellung der qualitativ hochstehenden medizinischen Versorgung von Kindern und Jugendlichen in der Schweiz. In diesem Sinn danken wir für die Berücksichtigung unserer Anliegen.

Freundliche Grüsse



Prof. Gian Paolo Ramelli
Präsident pädiatrie schweiz



Dr. Marc Sidler
Präsident Kinderärzte Schweiz