



Hintergrunddokument

FR / IT

Medizinische Behandlung von Kindern: Aktualisierung der Geburtsgebrechenliste

Im Rahmen von:

Weiterentwicklung der IV (WEIV)

Datum: 4 Dezember, 2020
Themengebiet: Invalidenversicherung (IV)

Die Gesetzesrevision «Weiterentwicklung der IV» (WEIV) soll auf den 1.1.2022 in Kraft gesetzt werden. Zuvor findet die Vernehmlassung zu den Verordnungsbestimmungen statt. Am 19. Juni 2020 hatte das Parlament die WEIV gutgeheissen, es wurde kein Referendum dagegen ergriffen. Bundesrat und Parlament verfolgen damit das Ziel, das System der Invalidenversicherung weiter zu verbessern, unter der Prämisse, die Eingliederung zu verstärken und eine Invalidität zu verhindern. Wie vom Bundesrat konzipiert, halten sich Mehrkosten und Einsparungen die Waage. Eines der zentralen Revisionsthemen ist die intensivere Begleitung der Personen und eine intensivere Steuerung in den Fällen, in welchen ein Kind oder eine jugendliche Person von einem Geburtsgebrechen betroffen ist und medizinische Massnahmen benötigt.

Mit der WEIV wird insbesondere die Liste der Geburtsgebrechen auf den neusten Stand gebracht. Sie wurde seit 1985 nicht mehr revidiert. Die Liste entspricht somit in gewissen Gebieten nicht mehr dem aktuellen wissenschaftlichen Stand. Sie enthält nicht nur heute obsolete Begriffe, sondern auch Leiden, die keine Geburtsgebrechen im Sinne der IV sind, weil sie heute einfach respektive mit geringem Aufwand zu behandeln sind. Die Behandlung solcher Leiden wird künftig von der Krankenversicherung statt von der IV übernommen. Umgekehrt werden gewisse Leiden auf die Liste aufgenommen, insbesondere solche die von seltenen Krankheiten ausgehen, die als Geburtsgebrechen gelten.

Ausgangslage

Seit ihrer Einführung im Jahr 1960 ist die IV für die medizinischen Behandlungen von Kindern mit Geburtsgebrechen zuständig. Sie finanziert Kindern und Jugendlichen bis zum vollendeten 20. Altersjahr die notwendigen medizinischen Behandlungen von anerkannten Geburtsgebrechen. Hintergrund dieser Regelung ist eine frühere Versicherungslücke, weil es damals noch kein Krankenkassenobligatorium gab. Die Geburtsgebrechen werden vom Bundesrat bezeichnet und in der Geburtsgebrechenliste (GG-Liste) aufgeführt (Anhang der Geburtsgebrechenverordnung GgV¹). Auf die Liste werden die schweren Geburtsgebrechen aufgenommen, sofern sie nach herrschender Lehrmeinung überhaupt medizinisch behandelbar sind.

¹ SR 831.232.21, <https://www.admin.ch/opc/de/classified-compilation/19850317/index.html>

Im heutigen IV-Gesetz sind keine klaren Kriterien aufgeführt, nach welchen ein Geburtsgebrechen auf die GG-Liste aufgenommen wird. Mit der Weiterentwicklung der IV werden nun solche Kriterien in Art. 13 IVG² aufgenommen. Diese stützen sich auf die einschlägige Rechtsprechung ab. Ihre Verankerung auf Stufe Gesetz schafft Klarheit und Rechtssicherheit sowohl für die Rechtsanwender als auch für die Versicherten.

Der Bundesrat wird per Gesetz beauftragt, die Geburtsgebrechen, die den Kriterien entsprechen, zu bestimmen. Diese Aufgabe wird dem Eidgenössischen Departement des Innern übertragen, weshalb die heutige Bundesratsverordnung (GgV) durch eine Departementsverordnung ersetzt wird. Die Kriterien zur Aufnahme eines Geburtsgebrechens in die Liste der Geburtsgebrechen werden neu ausführlich in der Verordnung über die Invalidenversicherung (IVV)³ geregelt.

Die GG-Liste wird aktualisiert. Die aktualisierte Liste basiert auf einer Konsultation der betroffenen Fachgesellschaften und der Arbeit einer breit zusammengesetzten Begleitgruppe, in der u.a. Vertreter/innen von Patientenorganisationen und Leistungserbringern einbezogen waren. Die Überarbeitung der Liste hat zum Ziel, dass die berücksichtigten Geburtsgebrechen dem aktuellen medizinischen Kenntnisstand entsprechen und dass Kinder mit schweren kongenitalen Erkrankungen so versichert sind, dass sie die optimalen medizinischen Massnahmen erhalten. Die Liste der Geburtsgebrechen, neu in einer Departementsverordnung des EDI enthalten, kann einfacher aktualisiert werden – auch auf Antrag von interessierten natürlichen und juristischen Personen.

Mit der Weiterentwicklung der IV werden nicht nur die Kriterien zur Definition der Geburtsgebrechen im IV-Gesetz verankert. Es wird auch festgehalten, dass die medizinischen Massnahmen «wirksam, zweckmässig und wirtschaftlich» sein müssen, damit die IV sie finanzieren kann. Dies bewirkt eine Angleichung der Praxis der IV an jene der obligatorischen Krankenversicherung gemäss KVG und gewährleistet einen einfacheren Übergang von der IV zur Krankenversicherung für Versicherte, die 20 geworden sind.

Kriterien zur Definition der Geburtsgebrechen

Der neue Artikel 13 Absatz 2 IVG lautet:

«Medizinische Massnahmen nach Absatz 1 werden gewährt für die Behandlung angeborener Missbildungen, genetischer Krankheiten sowie prä- und perinatal aufgetretener Leiden, die:

- a. fachärztlich diagnostiziert sind;
- b. die Gesundheit beeinträchtigen;
- c. einen bestimmten Schweregrad aufweisen;
- d. eine langdauernde oder komplexe Behandlung erfordern; und
- e. mit medizinischen Massnahmen nach Artikel 14 behandelbar sind.»

Aktualisierte Geburtsgebrechenliste: Streichungen, Verschiebungen und Neuaufnahmen

Auf die GG-Liste werden neu entdeckte Krankheiten aufgenommen, darunter vier als neue Ziffern⁴. Bei diversen anderen Ziffern wurden die Beschreibungen und Definitionen so angepasst, dass deren Inhalt erweitert wird, d.h. weitere Krankheiten darunterfallen. Es handelt sich dabei v.a. um seltene Krankheiten. Es ist möglich, dass im Rahmen der öffentlichen Vernehmlassung noch weitere Krankheiten dazukommen. Leiden, welche die Definitionskriterien nicht erfüllen, werden aus der Liste gestrichen. Rund 40 Ziffern der heutigen GG-Liste werden aufgehoben, wobei nur 30 davon tatsächlich gestrichen werden. Bei den gestrichenen Leiden handelt es sich um Geburtsgebrechen, die einfach zu beheben sind, also z.B. mit einer einmaligen Operation beseitigt werden können, oder die nur einer einfachen Behandlung bedürfen. Die anderen fallen unter eine neue Ziffer, womit die IV die

² Vom Parlament beschlossene Gesetzesanpassungen: <https://www.admin.ch/opc/de/federal-gazette/2020/5535.pdf>

³ SR 831.201, <https://www.admin.ch/opc/de/classified-compilation/19610003/index.html>

⁴ 450 «Angeborene lysosomale Stoffwechselkrankheiten», 460 «Angeborene mitochondriale Stoffwechselstörungen», 467 «Angeborene molekulare Defekte, die zu multisystemischen komplexen Krankheiten führen» 470 «Angeborene peroxysomale Stoffwechselstörungen».

Behandlungskosten weiterhin übernimmt. Für die versicherten Personen sind diese Anpassungen also ohne Relevanz.

Neugeborene und Frühgeburten: Straffung im Bereich der Neonatologie

Im Bereich der Neonatologie werden die bisherigen Ziffern 495 bis 499⁵ der GG-Liste gestrichen, weil diese nach der Geburt manifesten Leiden keine langandauernde oder komplexe Behandlung erfordern und die Kriterien für Geburtsgebrechen nicht erfüllen. Die Ziffer 494 zu den «Frühchen»⁶ wird aktualisiert. Denn ein tiefes Geburtsgewicht alleine begründet keine Krankheit. Neu wird zum einen auf das bezüglich der Behandlungsbedürftigkeit aussagekräftigere Gestationsalter (Geburt vor der 28. Schwangerschaftswoche) abgestützt. Zum andern wird die Ziffer so ausgestaltet, dass nur noch die Frühgeborenen unter diese Ziffer fallen, die mehrere Monate im Spital bleiben müssen. Die IV bleibt weiterhin für die frühgeborenen Kinder zuständig, die erst ab der 28. Schwangerschaftswoche geboren werden, aber ein anderes schwerwiegendes Leiden haben (z.B. Augen-, Lungen- oder Herzleiden).

Trisomie 21 bleibt auf der Geburtsgebrechenliste

Aufgrund eines parlamentarischen Vorstosses (Motion Zanetti 13.3720) und Parlamentsbeschlusses wurde die Trisomie 21 per März 2016 in die Liste der Geburtsgebrechen aufgenommen, obwohl sie an sich nicht behandelbar ist (siehe Anforderung in Art. 13 Abs. 2 Bst e des revidierten IVG). Dadurch werden seither insbesondere Physio- und teilweise Psychotherapien für unter 20-Jährige von der IV statt von der obligatorischen Krankenversicherung übernommen. Die meisten anderen Erkrankungen, die häufig mit Trisomie 21 einhergehen, waren bereits zuvor auf der Liste der Geburtsgebrechen aufgeführt. Mit der Aktualisierung der GG-Liste ändert sich aufgrund des Parlamentsbeschlusses nichts an diesem Stand der Dinge. Es ist nicht vorgesehen weitere Chromosomenanomalien auf die GG-Liste aufzunehmen. Sie erfüllen die auf der Rechtsprechung basierenden und neu ins IV-Gesetz aufgenommenen Kriterien zur Feststellung eines Geburtsgebrechens nicht. Wie bei der Trisomie 21 schliesst das aber nicht aus, dass die IV bei solchen Chromosomenanomalien medizinische Massnahmen zur Behandlung einzelner Symptome übernimmt, wenn diese die Voraussetzungen erfüllen und auf der GG-Liste aufgeführt sind.

Steuerung und Fallführung bei medizinischen Massnahmen verstärken

Die Änderungen der WEIV auf Gesetzesstufe werden mit einer verstärkten Steuerung und Fallführung im Leistungsbereich der medizinischen Massnahmen begleitet werden. Dies wird auf Verordnungs- und Weisungsstufe umgesetzt. Die IV wird künftig die Kinder und ihre Familien insbesondere bei komplexen gesundheitlichen Einschränkungen enger begleiten. Die medizinischen Behandlungen werden zur Unterstützung der späteren beruflichen Eingliederung verstärkt mit anderen Leistungen der IV koordiniert. Dazu arbeitet die IV intensiver mit den behandelnden Ärztinnen und Ärzten zusammen.⁷

Auswirkungen

Auswirkungen auf die Versicherten

Zwar führt die Aktualisierung der Geburtsgebrechenliste zur Streichung geringfügiger Geburtsgebrechen, aber auch zur Aufnahme zusätzlicher Gebrechen, darunter verschiedene seltene Krankheiten. Damit wird für gewisse Betroffene der Kostenträger (IV oder obligatorische Krankenpflegeversicherung OKP) wechseln. Voraussichtlich werden bei höchstens 10'000 Personen die Kosten nicht mehr von der IV, sondern von der OKP vergütet. Dabei ist zu erwähnen, dass für Kinder auch in der OKP keine Franchise und nur die Hälfte des Höchstbetrags des Selbstbehaltes (also 350 Franken pro Jahr) erhoben werden.

Auswirkungen auf die Kosten: keine Sparübung

Die Gesamtkosten der IV für medizinische Massnahmen stiegen von 2001 bis 2019 von 492 auf 912 Millionen Franken. Die Übernahme medizinischer Massnahmen ist zum allergrössten Teil auf Geburtsgebrechen zurückzuführen. Die vorgesehenen Streichungen von der Geburtsgebrechenliste führen gemäss Botschaft des Bundesrates zur WEIV zu Einsparungen von 120 Mio. Franken. Aus heutiger Sicht ist dieser Betrag vermutlich eher zu

⁵ <https://www.admin.ch/opc/de/classified-com-pilation/19850317/index.html>

⁶ Bisheriger Wortlaut: «Neugeborene mit einem Geburtsgewicht unter 2000g bis zur Erreichung eines Gewichtes von 3000g»

⁷ Siehe dazu das Hintergrunddokument «Koordination mit Ärzten/Ärztinnen und Arbeitgebenden wird verbessert»

hoch geschätzt. Dank der verstärkten Fallführung und einer besseren Rechnungskontrolle⁸ sollen zudem rund 40 Mio. Franken eingespart werden. Die so freiwerdenden Mittel werden für die Behandlung seltener Krankheiten eingesetzt, die neu in die GG-Liste aufgenommen werden. Die Anpassung der GG-Liste und die weiteren Verbesserungen im Leistungsbereich der medizinischen Massnahmen werden somit – auch nach aktuellen Annahmen – kostenneutral durchgeführt.

Fallbeispiele

1) Geburtsgebrechen, das auf der Geburtsgebrechenliste bleibt: Myelomeningozele

Dabei handelt es sich um eine Fehlbildung der Wirbelsäule (in der Regel der Lendenwirbel), der Hüllen des Nervensystems (Dura mater) und des Rückenmarks. Die Folgen dieser Missbildung hängen von der Lokalisation und dem Schweregrad ab. Die Patientinnen und Patienten weisen eine Querschnittslähmung der unteren Gliedmassen, Sinnesstörungen (Gefühlsstörungen) und eine Urin- und/oder Stuhlinkontinenz auf. Für die betroffenen Versicherten ändert sich mit der Weiterentwicklung der IV nichts an der Vergütung der medizinischen Behandlung und der nötigen Hilfsmittel. Diese werden bereits heute von der IV übernommen.

2) Geburtsgebrechen, das von der Liste gestrichen wird: Epulis des Neugeborenen

Die Epulis ist eine kleine, gutartige Geschwulst (wenige Millimeter bis 1-2 cm gross) auf dem Zahnfleisch oder der Mundschleimhaut. Die Behandlung besteht aus einer einmaligen Entfernung. Für die versicherte Person hat die Streichung keine Folgen, einzig der Kostenträger ändert sich.

**3) Geburtsgebrechen, die neu auf die Liste aufgenommen werden
(seltene Krankheiten)**

Peroxisomale Stoffwechselstörungen werden unter dem Geburtsgebrechen 470 **«Angeborene peroxysomale Stoffwechselstörungen, sofern die Diagnose im Stoffwechselreferenznetzwerk gestellt wurde»** erfasst. Es handelt sich dabei um eine Gruppe von Störungen, bei welchen die Peroxisome fehlen oder nicht richtig funktionieren. Ein Beispiel einer solchen Störung bildet die X-chromosomale Adrenoleukodystrophie (X-ALD). Diese Krankheit führt zu einem Verlust der Myelinscheiden in den Nerven des Gehirns und Rückenmarks. Sie ist bezüglich Erkrankungsalter und Ausprägung von Kind zu Kind sehr unterschiedlich. Bei der schwersten Verlaufsform (der sog. zerebralen Adrenoleukodystrophie [X-CALD]) kommt es zu einer spastischen Paraplegie, schweren Verhaltensstörungen, Demenz, Seh-, Hör- und Mobilitätsstörungen und einer Nebenniereninsuffizienz. In bestimmten Fällen wird eine Knochenmark- oder Stammzelltransplantation als Behandlung in Betracht gezogen. Diese kann die Symptome stabilisieren. Bei Nebenniereninsuffizienz wird eine Steroidtherapie verabreicht. Weiter werden Nahrungsergänzungsmittel eingesetzt. Diese vermögen zwar die Nervendegeneration nicht zu stoppen, helfen aber das Fortschreiten der Krankheit zu bremsen.

Weiter wurde das GG 460 für **«Angeborene mitochondriale Stoffwechselstörungen, sofern die Diagnose im Stoffwechselreferenznetzwerk gestellt wurde»** geschaffen. Auch diese GG-Ziffer umfasst eine Vielzahl von seltenen Krankheiten. Gegenwärtig stellt sich vor allem die Frage nach der Übernahme der Medikamentenkosten. Da es sich um eine seltene Krankheit mit einer Prävalenz von 1/175 000 handelt, werden in der Behandlung häufig sogenannte Orphan Drugs abgegeben. Diese sind teuer und stehen oft nicht auf der Spezialitätenliste. Entsprechend werden diese Medikamente nicht automatisch von den Sozialversicherungen vergütet, sondern unterstehen einer Prüfung durch die Ärztinnen und Ärzte. Heute kann die Übernahme solcher Medikamente, die von der Entscheidung der IV-Stellen abhängt, je nach Kanton unterschiedlich sein. Mit der Gesetzesänderung wird die Vergütungspraxis vereinheitlicht. Bei diesem Syndrom wird die Übernahme der Medikamentenkosten durch die IV also einheitlich geregelt.⁹

⁸ Siehe dazu das Hintergrunddokument «Medizinische Massnahmen: Kosten- und Rechnungskontrolle»

⁹ Siehe dazu das Hintergrunddokument «Vergütung von Arzneimitteln durch die IV: neue Strukturen und Verfahren»

4) **Geburtsgebrechen, bei dem die Voraussetzungen erweitert wurden: Frühkindlicher Autismus**

Der frühkindliche Autismus ist die schwerste Form der Autismus-Spektrum-Störungen. Es handelt sich um eine Mehrfachbehinderung, die grundsätzlich vor dem dritten Lebensjahr auftritt. In der Schweiz werden jährlich 150 neue Fälle diagnostiziert. Zu den Hauptmerkmalen zählen die gestörte soziale Interaktion, die beeinträchtigte Kommunikation und wiederholte stereotype Verhaltensweisen. Die Intelligenz- und Sprachentwicklung sind meist stark verzögert. Die Hälfte der Patientinnen und Patienten leiden zusätzlich an einer geistigen Behinderung und viele sind von psychischen Erkrankungen wie ADHS betroffen. Bis anhin galt für die Diagnosestellung die Altersgrenze von 5 Jahren. Diese wird gestrichen, weil nicht bei allen Patient/innen mit einer Autismus-Spektrum-Störung die Erkrankung so früh wie gewünscht erkannt wird, insbesondere bei hochfunktionalen Autismus-Situationen. Jedoch beeinflusst eine intensive, auf Autismus ausgerichtete Frühförderung die kognitive Entwicklung und Sprachentwicklung positiv. Sie besteht aus einer Kombination von medizinischen und pädagogischen Behandlungen und wird von spezialisierten Therapeuten in einem der sechs Schweizer Autismus-Zentren durchgeführt. In der Intensivphase, die drei Wochen bis zwei Jahre dauern kann, erhält das Kind mindestens 20 Therapiestunden wöchentlich.

Sprachversionen dieses Dokuments:

Version française : « Traitement médical des enfants : mise à jour de la liste des infirmités congénitales »

Versione italiana: «Cure mediche destinate ai bambini: aggiornamento dell'elenco delle infirmità congenite»

Weiterführende Informationen:

Hintergrunddokumente zu weiteren Themen der Weiterentwicklung der IV:

<https://www.bsv.admin.ch/bsv/de/home/sozialversicherungen/iv/reformen-revisionen/weiterentwicklung-iv.html>

Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung (Weiterentwicklung der IV): <https://www.admin.ch/opc/de/federal-gazette/2020/5535.pdf>

Kontakt

Bundesamt für Sozialversicherungen BSV

Kommunikation

+41 58 462 77 11

kommunikation@bsv.admin.ch