

Seltene Krankheiten in der Invalidenversicherung

Eine juristische Betrachtung der
Leistungen für Menschen mit seltenen
Krankheiten in der IV

Saskia Hiltbrunner

Schulthess § 2024

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsübersicht.....	VII
Inhaltsverzeichnis.....	IX
Abkürzungsverzeichnis.....	XIX
Literaturverzeichnis.....	XXV
Materialienverzeichnis.....	XXXV
I. Berichte, Vernehmlassungen und Botschaften.....	XXXV
II. Hintergrunddokumente, Statistiken und Faktenblätter.....	XXXVI
III. Informationsschreiben, Medienmitteilungen, Richtlinien und Rundschreiben	XXXVII
IV. Stellungnahmen, Situationsanalysen, Empfehlungen.....	XXXVIII
V. Handbuch betreffend die SL und Supplementum	XXXVIII
VI. Dokumente des politischen Prozesses	XXXIX
VII. Studien und weitere Quellen	XL
Gesetze, Verordnungen und verwaltungsinterne Weisungen.....	XLII
I. Bundesverfassung.....	XLII
II. Gesetze Schweiz.....	XLII
III. Kantonale Gesetze	XLIII
IV. Internationale Vereinbarungen	XLIII
V. Gesetze Deutschland	XLIV
VI. Verordnungen und Anhänge zu Verordnungen.....	XLIV
VII. Kreisschreiben	XLV
Teil 1: Grundlagen.....	1
Kapitel 1: Einleitung	1
I. Forschungsinteresse und Zielsetzung der Dissertation.....	1
II. Konkrete Fragestellungen.....	3
III. Aufbau	4
IV. Relevante Bestimmungen.....	5
Kapitel 2: Fokus Seltene Krankheiten	7

I.	Krankheit	7
1.	Allgemeines	7
2.	Krankheit im Schweizer Recht	9
3.	Der sozialversicherungsrechtliche Krankheitsbegriff	9
4.	Elemente des sozialversicherungsrechtlichen Krankheitsbegriffs	10
II.	Seltenheit	11
1.	Schweizer und internationale Definitionen	11
2.	Unterschiedliche Prävalenzen und ihre Schätzung	14
III.	Lebensbedrohlichkeit und Invalidisierung	15
1.	Medizinische Faktoren	15
2.	In der Schweiz geltendes Konzept der «Schädlichkeit»	16
IV.	Relevanz der Qualifikation als seltene Krankheit	17
V.	Relevanz der Qualifikation als seltene Krankheit in der IV	19
VI.	In der Dissertation besprochene Krankheit	20
1.	X-ALD: Krankheitsdefinition und Entstehen	20
2.	Varianten und Ausprägungen	22
3.	Diagnostik X-ALD	23
4.	Therapieoptionen	24
5.	Auswahl von X-ALD in der Dissertation	26

Kapitel 3: Fokus IV

I.	Geschichte und Zielsetzung der IV	26
II.	Zielsetzung der IV bei medizinischen Massnahmen	28
III.	Historischer Ursprung von Art. 13 IVG	28
IV.	Struktur der IV	30
1.	Organisation	30
2.	Für das Forschungsthema wichtige Prinzipien der IV	33
2.1	Eingliederung vor Rente	33
2.2	(Kein) Listenprinzip	33
a	Diagnostik	34
b	Arzneimittel	34
c	Medizinische Eingriffe	34
d	Mittel, Gegenstände und Behandlungsgeräte	34
e	Spitexleistungen	34
f	Ausweitung des Listenprinzips	35
g	Unterschied zur OKP	35

Teil 2: Medizinische Massnahmen37

Kapitel 1: Geburtsgebrechenregelung im IVG37

I.	Allgemeine Anspruchsvoraussetzungen für Eingliederungsmassnahmen	37
II.	Spezifische Tatbestandsvoraussetzungen von Art. 13 IVG	39
III.	Konkretisierung der Tatbestandselemente gemäss Art. 13 IVG	42
	1. Fachärztliche Diagnose	42
	2. Beeinträchtigung der Gesundheit	42
	3. Bestimmter Schweregrad.....	42
	4. Langandauernde oder komplexe Behandlung	43
	5. Behandelbarkeit.....	44
	5.1 Behandelbarkeit ohne kausale Therapie.....	45
	a Auslegung der Behandelbarkeit.....	46
	b Ausnahmebestimmung für seltene Krankheiten.....	46
	5.2 Ausnahmeregelung gemäss Art. 14ter Abs. 2 IVG	47
IV.	Geburtsgebrechenliste GgV-EDI.....	48
	1. Grundsätze.....	48
	2. Listenprinzip und seltene Krankheiten.....	51
	3. Anpassung der GgV-EDI	53
V.	Abgrenzung zu den medizinischen Massnahmen gemäss 12 IVG.....	54
VI.	Analyse der heutigen Lage	56
	1. Kosten für medizinische Massnahmen gemäss Art. 13 IVG.....	56
	2. Anteil Kosten an Gesamtkosten	58
	3. Interessen der involvierten Akteure.....	58
	3.1 Interessen der Versicherten	58
	3.2 Interessen der Leistungserbringer und Versicherungen	59
	3.3 Interessen der Kantone bei Finanzierung stationärer Behandlungen ...	61
	3.4 Fazit	61

Kapitel 2: Von der Diagnose zur Behandlung und Pflege..... 62

I.	Diagnostik.....	62
	1. Gesetzliche Regelung	63
	2. Vom Wert der exakten Diagnose	64
	3. Herausforderungen im Bereich Diagnostik	66
	3.1 Fehlende Diagnose	66
	3.2 Verbesserungsvorschläge für die rasche Diagnostik	67

a	Empfehlungen für Deutschland	67
b	Private Ebene	67
c	Ebene der Zentren für seltene Krankheiten	68
d	Fazit zur Schwierigkeit der Diagnostik	69
3.3	Nicht eindeutiger Krankheitsursprung	69
3.4	Diagnose einer seltenen Krankheit vor und nach der «WEIV»	71
3.5	Diagnose einer nicht seit Geburt bestehenden Krankheit	72
3.6	Diagnose nach Erreichen des 20. Altersjahres	73
3.7	Behandlungsmöglichkeit nach Erreichen des 20. Altersjahres	74
4.	Medizinische Abgrenzungen	75
4.1	Syndrom	75
4.2	Behandlung von Folgeschäden	75
4.3	Behandlungskomplexe	76
II.	Medizinische Versorgung	77
1.	Gegenstand der Anspruchsberechtigung	77
1.1	Beginn eines Rechtsanspruchs	77
1.2	Umfang des Rechtsanspruchs	79
1.3	Ende des Rechtsanspruchs	79
2.	Arzneimittel	80
2.1	Vorbemerkung	80
2.2	Vergütung von Arzneimitteln über die GG-SL	80
a	Charakteristika und Verhältnis von SL und GG-SL	80
b	Auf GG-SL anwendbares Grundprinzip der SL	82
c	Aufnahme auf die GG-SL	83
d	Erschwerte Forschung bei seltenen Krankheiten	84
e	Zusätzlich erschwerte Forschung bei Kindern und Jugendlichen	84
f	Seltenheit einer Krankheit und WZW-Kriterien	85
g	Zulassung und Vergütung	86
h	Analyse der Probleme	87
i	Handlungsoptionen	88
j	Umsetzung der WZW-Kriterien bei spezifischen Arzneimitteln	89
2.3	Off-Label / Off-Limitation / Off-License Use im IVG-Bereich	89
a	Gesetzliche Vorgaben	89
b	Anteil dieser Vergütung ausserhalb der Listen	91
c	Kasuistik	92
d	Fazit	95
e	Gesellschaftspolitische Überlegungen zur Einzelfallbeurteilung	96
f	Handlungsoptionen	97
3.	Örtliche Erfüllung	99

3.1 Behandlungen und Therapien in der Schweiz	99
3.2 Behandlungen und Therapien im Ausland	100
a Gemäss IVG	100
b Unterschied zum KVG	101
c Eigene Einschätzung	102
4. Ambulante Pflege	103
4.1 Grundsatz	103
4.2 Rechtliche Grundlagen	104
4.3 Koordination mit KVG	105
a Medizinische Pflegemassnahmen der Kinderspitex	105
b Grundpflegemassnahmen der Kinderspitex	105
4.4 Ausgewählte Probleme	107
a Spitex als privatrechtliche Organisation	107
b Finanzierung der Kinderspitexleistungen	108
c Vergütung der Überwachung	109
d Leistungen der Eltern	110
4.5 Kritische Würdigung	111
5. Anordnungszeitraum	112
6. Fazit	113

Teil 3: Weitere Leistungen115

Kapitel 1: Pflegeentschädigungen 115

I. Allgemeines	115
II. Hilfflosenentschädigung	115
1. Gesetzliche Regelung	115
2. Hilfflosenentschädigung bei seltenen Krankheiten	118
III. Intensivpflegezuschlag	119
1. Gesetzliche Regelung	119
2. Intensivpflegezuschlag bei seltenen Krankheiten	120
IV. Assistenzbeitrag	120
1. Gesetzliche Regelung	120
2. Assistenzbeitrag bei seltenen Krankheiten	121
3. Kritik am Assistenzbeitrag	122
V. Exkurs: Betreuungsentschädigung für schwer kranke Kinder	123
1. Vorbemerkung	123

2. Gesetzliche Regelung	123
3. Erfüllen der Voraussetzungen bei seltenen Krankheiten.....	124
3.1 Einschneidende Veränderung	124
3.2 Schwer vorhersehbarer Verlauf	124
VI. Fazit zu den Pflegeentschädigungen und der Betreuungsentschädigung	125

Kapitel 2: Gegenstände und Reisekosten 126

I. Behandlungsgeräte, Mittel und Gegenstände	126
1. Regelung im IVG und der IVV	126
1.1 Staatsrechtlicher Vorbehalt.....	126
1.2 Vergütungsprobleme aufgrund von Preisdifferenzen.....	127
1.3 Vergütungseinschränkung aufgrund fehlender Leistung	128
1.4 Unklare Vergütung von Behandlungsgeräten.....	128
1.5 Übergangslösung	129
II. Hilfsmittel.....	130
1. Definition Hilfsmittel	130
2. Gesetzliche Regelung	130
3. Abgrenzung	132
4. Hilfsmittel bei seltenen Krankheiten.....	132
III. Reisekosten.....	132
1. Im Inland.....	132
2. Im Ausland	134

Teil 4: Renten 135

Kapitel 1: Funktionsweise des Rentensystems..... 135

I. Einleitende Bemerkung	135
II. Sozialpolitischer Hintergrund des Rentensystems	136
III. Umsetzung der «Eingliederung vor Rente»	137
IV. Invalidität und deren Bestimmung	138
1. Invalidität	138
2. Invaliditätsgradbemessung erwerbstätiger Versicherter.....	139
2.1 Grundsätze	139
2.2 Fiktion der ausgeglichenen Arbeitsmarktlage	140
2.3 Berechnung des Validen- und Invalideneinkommens	142
2.4 Kritik an Verwendung der LSE	144
2.5 Regelung nach Inkrafttreten der Revision «WEIV».....	146

2.6 Politische Bestrebungen	146
3. Invaliditätsgradbemessung nicht erwerbstätiger Versicherter.....	148
V. Mindestbeitragsdauer und Ausnahmen	148

Kapitel 2: Seltene Krankheiten und Renten 149

I. Seltenheit einer Krankheit und Beweis	149
II. Risikofaktor Chronische Krankheit.....	151
III. Fazit	152

Teil 5: Koordination 155

Kapitel 1: IV und OKP 155

I. Intersystemische Koordination	155
1. Koordination von Diagnose- und Behandlungskosten	157
2. Koordination im stationären Bereich bei einem Gesundheitsschaden	158
3. Koordination im stationären Bereich bei mehreren Gesundheitsschäden	159
4. Vorleistungspflicht	161
5. Rückerstattung.....	162
II. Übergang der Zuständigkeit mit Erreichen der Altersgrenze.....	163
1. System.....	163
1.1 Grundsatz.....	163
1.2 Problematik unter alter Rechtslage.....	163
1.3 Kasuistik unter alter Rechtslage	164
1.4 Rechtslage seit Umsetzung der «WEIV»	166
a Vergütung von Arzneimitteln.....	166
b Vergütung von Diät- und Spezialnahrungsmitteln	166
2. Eigene Einschätzung	167
III. OKP-Zuständigkeit bei fehlender IV-Zuständigkeit	167
1. Fehlende Diagnose eines Geburtsgebrechens	167
2. Ausländische Staatsangehörigkeit	168
3. Kinder von Grenzgängerinnen und Grenzgängern.....	169

Kapitel 2: IV und Private 169

I. IV und Betroffene.....	169
1. Fallführung	169
2. Konkrete Umsetzung.....	170

3. Eigene Einschätzung	171
II. IV und Leistungserbringer.....	172
1. Datenaustausch mit Ärztinnen und Ärzten.....	172
2. Rechnungskontrolle.....	172
III. IV und Vereine und Stiftungen.....	173
1. Private Hilfe bei fehlender Kostengutsprache	173
2. Beratung und Vernetzung.....	174
3. Eigene Einschätzung	175

Teil 6: Ergebnisse und Vorschläge 179

Kapitel 1: Seltene Krankheiten und das IVG 179

I. Seltene Krankheiten und Geburtsgebrechenliste.....	179
II. Seltene Krankheiten und Rentensystem	180
III. Seltene Krankheiten und Betreuungsentschädigung	180

Kapitel 2: Ungleichbehandlungen und deren Bewertung 181

I. Unterschiede zwischen OKP und IV bei medizinischen Massnahmen.....	181
II. Bewertung mithilfe der Rechtsgleichheit und Ethik	182
1. Vorbemerkung.....	182
2. Rechtsgleichheit	182
2.1 Verstoss gegen Art. 8 Abs. 1 BV?.....	182
2.2 Verstoss gegen Art. 8 Abs. 2 BV?.....	184
3. Blickwinkel der Ethik.....	185
3.1 Grundlagen	185
a Ursache einer Ungleichheit	186
b Umgang mit gesundheitlichen Ungleichheiten.....	186
3.2 Analyse	188
4. Fazit.....	189
III. Ungleichbehandlung zwischen den Kantonen.....	189

Kapitel 3: Prüfung von Verbesserungsoptionen 190

I. Aufhebung der Geburtsgebrechenregelung?	190
II. Braucht es eine Sonderregelung für seltene Krankheiten im IVG?	193
III. Konkrete Vorschläge für inhaltliche Anpassungen.....	193
1. Listenprinzip und Krankheiten	193

2. Finanzierung von Mitteln, Gegenständen und Behandlungsgeräten.....	194
3. Finanzierung von Behandlungen im Ausland	196
4. Voraussetzungen der Betreuungsentschädigung	196
5. Austausch zwischen den IV-Stellen	196
IV. Abschliessende Bemerkungen.....	197
Lebenslauf.....	199