

Inhaltsübersicht

Inhaltsübersicht	VII
Inhaltsverzeichnis	IX
Abkürzungsverzeichnis.....	XIX
Literaturverzeichnis.....	XXV
Materialienverzeichnis.....	XXXV
Gesetze, Verordnungen und verwaltungsinterne Weisungen	XLII
 Teil 1: Grundlagen.....	 1
Kapitel 1: Einleitung	1
Kapitel 2: Fokus Seltene Krankheiten	7
Kapitel 3: Fokus IV	26
 Teil 2: Medizinische Massnahmen	 37
Kapitel 1: Geburtsgebrechenregelung im IVG	37
Kapitel 2: Von der Diagnose zur Behandlung und Pflege.....	62
 Teil 3: Weitere Leistungen	 115
Kapitel 1: Pflegeentschädigungen	115
Kapitel 2: Gegenstände und Reisekosten	126
 Teil 4: Renten	 135
Kapitel 1: Funktionsweise des Rentensystems.....	135
Kapitel 2: Seltene Krankheiten und Renten	149

Teil 5: Koordination	155
Kapitel 1: IV und OKP	155
Kapitel 2: IV und Private	169
Teil 6: Ergebnisse und Vorschläge	179
Kapitel 1: Seltene Krankheiten und das IVG	179
Kapitel 2: Ungleichbehandlungen und deren Bewertung	181
Kapitel 3: Prüfung von Verbesserungsoptionen	190
Lebenslauf	199

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		26
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 IVG 37

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 Listung	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