

# Inhaltsübersicht

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

## Inhaltsübersicht

---

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

# Inhaltsverzeichnis

<b>Inhaltsübersicht .....</b>	<b>VII</b>
<b>Inhaltsverzeichnis .....</b>	<b>IX</b>
<b>Abkürzungsverzeichnis .....</b>	<b>XIX</b>
<b>Literaturverzeichnis .....</b>	<b>XXV</b>
<b>Materialienverzeichnis .....</b>	<b>XXXV</b>
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
<b>Gesetze, Verordnungen und verwaltungsinterne Weisungen .....</b>	<b>XLII</b>
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
<b>Teil 1: Grundlagen .....</b>	<b>1</b>
<b>Kapitel 1: Einleitung .....</b>	<b>1</b>
I. Forschungsinteresse und Zielsetzung der Dissertation .....	1
II. Konkrete Fragestellungen .....	3
III. Aufbau .....	4
IV. Relevante Bestimmungen .....	5
<b>Kapitel 2: Fokus Seltene Krankheiten .....</b>	<b>7</b>

## Inhaltsverzeichnis

---

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
<b>Kapitel 3: Fokus IV .....</b>	<b>26</b>	
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

<b>Teil 2: Medizinische Massnahmen .....</b>	<b>37</b>
<b>Kapitel 1: Geburtsgebrechenregelung im IVG .....</b>	<b>37</b>
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
<b>Kapitel 2: Von der Diagnose zur Behandlung und Pflege.....</b>	<b>62</b>
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

## Inhaltsverzeichnis

---

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	Erschwerete Forschung bei seltenen Krankheiten .....	84
e	Zusätzlich erschwerete 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
<b>Teil 3: Weitere Leistungen .....</b>	<b>115</b>
<b>Kapitel 1: Pflegeentschädigungen .....</b>	<b>115</b>
I. Allgemeines .....	115
II. Hilflosenentschädigung .....	115
1. Gesetzliche Regelung .....	115
2. Hilflosenentschädigung 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
<b>Kapitel 2: Gegenstände und Reisekosten .....</b>		<b>126</b>
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
<b>Teil 4: Renten .....</b>		<b>135</b>
<b>Kapitel 1: Funktionsweise des Rentensystems.....</b>		<b>135</b>
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
<b>Kapitel 2: Seltene Krankheiten und Renten .....</b>	<b>149</b>
I. Seltenheit einer Krankheit und Beweis .....	149
II. Risikofaktor Chronische Krankheit.....	151
III. Fazit .....	152
<b>Teil 5: Koordination .....</b>	<b>155</b>
<b>Kapitel 1: IV und OKP .....</b>	<b>155</b>
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
<b>Kapitel 2: IV und Private .....</b>	<b>169</b>
I. IV und Betroffene.....	169
1. Fallführung .....	169
2. Konkrete Umsetzung .....	170

## Inhaltsverzeichnis

---

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

## Inhaltsverzeichnis

---

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