



Herr Bundesrat
Alain Berset
Eidgenössisches Department des Innern EDI
Zu Hd.: sekretariat.iv@bsv.admin.ch

Basel, 17. März 2021

Antwort der SGMG zu den Ausführungsbestimmungen zur Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung (Weiterentwicklung der IV, WE IV)

Sehr geehrter Herr Bundesrat,

wir bedanken uns für die Möglichkeit zu dieser wichtigen Änderung des Bundesgesetzes Stellung zu nehmen. Neben diesem Schreiben dürfen wir auch auf unser beiliegendes Antwortformular verweisen.

Wie wir bereits in unserem Schreiben vom 12. Februar 2020 zur «Revision der Geburtsgebrechenliste IV» festgehalten haben, begrüsst die SGMG eine Weiterentwicklung der IV, wobei der Fokus unserer Fachgesellschaft vor allem auf der Revision der Liste der Geburtsgebrechen liegt.

Neuregelung der Liste der Geburtsgebrechen in einer Departementsverordnung: Wir begrüssen, dass die Liste der Geburtsgebrechen neu in einer «Verordnung des EDI über Geburtsgebrechen» geregelt wird, da sie dann dynamischer gehandhabt werden kann und die Aufnahme von neuen Positionen erlaubt.

Wertigkeit der genetischen Diagnostik für den Nachweis von Geburtsgebrechen: Die SGMG ist sich bewusst, dass im Rahmen der geplanten Anpassung im Vergleich zu einer Totalrevision keine grundlegenden Veränderungen im Aufbau der Liste der Geburtsgebrechen möglich sind. Dennoch bedauern wir sehr, dass genetische Abklärungen, welche mittlerweile die Methode der Wahl darstellen, um Geburtsgebrechen zu diagnostizieren und klassifizieren, kaum in die revidierte Liste der Geburtsgebrechen einfliessen. Die genetische Diagnostik hat oft eine deutlich höhere Aussagekraft, um Geburtsgebrechen als tatsächlich angeboren nachzuweisen, als klinische oder paraklinische Untersuchungen, so dass sie neu als Zusatz in die Ziffern der GgV-EDI-Liste aufgenommen werden sollten.

Bsp. 386: Hydrocephalus congenitus und posthämorrhagische Hydrocephalie nach perinataler Blutung / perinatalem Insult **oder falls eine molekulargenetische Ursache nachgewiesen wurde**

Bsp. 390: Angeborene infantile Zerebralparese (spastisch, dyskinetisch, ataktisch) **oder falls eine molekulargenetische Ursache nachgewiesen wurde**



Das Festhalten an einer Positivliste entspricht nicht den Erkenntnissen der modernen Medizin und diskriminiert viele Menschen mit einem Geburtsgebrechen: Wir bedauern sehr, dass am Prinzip einer Positivliste mit 500 Positionen festgehalten wurde: Das menschliche Genom umfasst 46 Chromosomen und 20'000 Gene, wovon ca. 200 häufigere Chromosomenstörungen und 6000 gut definierte monogene Erkrankungen bekannt sind. Bei allen diesen genomischen und genetischen Erkrankungen handelt es sich um «Geburtsgebrechen», welche mit einer «Beeinträchtigung der Gesundheit mit einem gewissen Schweregrad einhergehen, die eine langdauernde oder komplexe Behandlung erfordern und durch eine Behandelbarkeit mit medizinischen Massnahmen charakterisiert sind». Die Positivliste mit weniger als 500 Ziffern stellt eine Diskriminierung der grossen Gruppe von Menschen mit Chromosomenstörungen und monogenen Erkrankungen dar, die sehr wohl die Kriterien eines Geburtsgebrechens erfüllen aber zu keiner der 500 Positionen passen.

Die Einteilung der Geburtsgebrechen sollte sich an Krankheitsentitäten orientieren und nicht an Einzelsymptomen: Die in Artikel 3 der Verordnung über die Invalidenversicherung festgehaltenen Definitionen von Geburtsgebrechen in «angeborene Missbildungen» (der Begriff Missbildung sollte sicher durch Fehlbildungen ersetzt werden!), «genetische Krankheiten», «prä- und perinatal auftretende Leiden» und «die Gesundheit beeinträchtigende Leiden», reflektiert, dass die Liste eine willkürliche Zusammenstellung aus Symptomen und Diagnosen darstellt. Die Klassifizierung gemäss Organsystemen ist nicht mehr zeitgemäss: Man weiss heute, dass es sich bei den Geburtsgebrechen oft um Multisystem-Erkrankungen handelt und nicht nur um Manifestationen an einem Organ. Eine Neueinteilung - welche sich eher an den Krankheitsentitäten orientiert und nicht an den Einzelsymptomen - und bei welcher eine genetische Klassifizierung miteinbezogen wird - scheint uns deshalb angebracht.

Neuaufnahme von 2 neuen Ziffern dringend indiziert: Folgende Krankheitsentitäten sollten dringend neu/besser abgebildet werden:

Chromosomenstörungen sollten als Ziffer aufgenommen werden (siehe auch Bemerkungen zu den Ziffern 488 und 489 im Antwortformular). Es ist nicht nachvollziehbar, weshalb lediglich die Trisomie 21 in der Liste der Geburtsgebrechen erscheint, nicht jedoch z.B. das Cri du Chat Syndrom, Doppel-X Syndrom oder die Mikrodeletion 22q11.2. Wir beantragen folgende Ziffer:

«Chromosomenstörungen, falls die Diagnose in einem medizinisch-genetischen Zentrum gestellt wurde und die generellen Kriterien erfüllt sind» (Beeinträchtigung der Gesundheit mit einem gewissen Schweregrad, langdauernde oder komplexe Behandlung erforderlich und Behandelbarkeit mittels medizinischer Massnahmen).

Intelligenzminderungen mit oder ohne Organkomplikationen sollten als Ziffer aufgenommen werden (siehe Bemerkung Ziffer 403). Wir beantragen folgende Ziffer:



«Geistige Behinderungen / Intelligenzminderungen mit oder ohne Organkomplikationen, falls eine zytogenetische oder monogene Ursache nachgewiesen wurde und die Diagnostik in einem Zentrum für medizinisch-genetische Diagnostik erfolgt ist und die generellen Kriterien erfüllt sind. (Beeinträchtigung der Gesundheit mit einem gewissen Schweregrad, langdauernde oder komplexe Behandlung erforderlich und Behandelbarkeit mittels medizinischer Massnahmen).

Wir bedanken uns für Ihre Kenntnisnahme und hoffen auf Berücksichtigung unserer Anliegen.

Mit freundlichen Grüssen

PD Dr. med. Isabel Filges
Co-Präsidentin
FMH Vertreterin SGMG

Dr. sc. nat. Naomi A. Porret
Co-Präsidentin
FAMH Vertreterin SGMG

PD Dr. med. Deborah Bartholdi
Vorstandsmitglied
FMH Vertreterin SGMG

Anlage: Weiterentwicklung-der-IV-Antwortformular der SGMG

