

Entscheid zur Planung der hochspezialisierten Medizin (HSM) im Bereich der Diagnostik und Betreuung spezieller angeborener Stoffwechselstörungen bei Kindern

*Das Beschlussorgan der Interkantonalen Vereinbarung über die hochspezialisierte Medizin (HSM Beschlussorgan)
hat nach Einsichtnahme in den Antrag des Fachorgans an seiner Sitzung
vom 25. November 2011,*

gestützt auf Artikel 39 Absatz 2^{bis} des Bundesgesetzes über
die Krankenversicherung (KVG)
sowie Artikel 3 Absätze 3, 4 und 5 der Interkantonalen Vereinbarung über
die hochspezialisierte Medizin (IVHSM),
beschlossen:

1. Zuteilung

Die Diagnostik und Betreuung spezieller angeborener Stoffwechselstörungen bei Kindern; dies umfasst:

- Akute oder chronische metabolische Krankheiten
- Genetische Erkrankungen der Knochenentwicklung und des Bindegewebes
- Genetische Gelenkerkrankungen

wird folgenden drei Zentren zugewiesen:

- Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV)
- Inselspital Bern
- Kinderspital Zürich

2. Auflagen

Die vorgenannten Zentren haben bei der Erbringung der Leistung folgende Auflagen zu erfüllen:

- a. Sie stellen die Einhaltung der notwendigen Voraussetzungen für die Durchführung dieser Behandlungen bei Kindern sicher. Dies beinhaltet hochspezialisierte klinische Erfahrung für sehr spezifische biochemische Analysen sowie das Vorhandensein der für die Behandlung notwendigen Fachkräfte mit adäquater Erfahrung und Kompetenz, insbesondere eine multidisziplinäre Betreuung mit spezialisiertem Kinderarzt/ärztin (Molekularpädiater/in), anderen Spezialärzten/ärztinnen (Genetiker, Orthopäden, Neuropädiater, HNO, Radiologen) und anderem spezialisiertem Personal wie Physiotherapeuten, Diätassistenten, Psychologen u.a.
- b. Sie führen ein Register. Das Register muss eine einheitliche, standardisierte und strukturierte Erfassung der Prozess- und Ergebnisqualität garantieren. Inhalt und Form des Registers müssen als Grundlage für eine schweizweit

koordinierte klinische Versorgung und Forschungsaktivität genutzt werden können und sollen auch ein «Benchmarking» und Vergleiche mit Zentren im Ausland erlauben. Die Leistungserbringer werden beauftragt, dem HSM Fachorgan einen Vorschlag für das im Rahmen des Registers zu erhebende minimale Datenset sowie zu Form und Ausgestaltung des Registers zu unterbreiten.

- c. Sie sind in ein anerkanntes Programm für Weiter- und Fortbildung eingebunden und nehmen an klinischen Forschungsprojekten teil.
- d. Die Leistungserbringer erstatten den IVHSM Organen zuhänden des Projektssekretariats jährlich Bericht über ihre Tätigkeiten. Die Berichterstattung umfasst die Offenlegung der Fallzahlen, der Tätigkeiten in Forschung und Lehre sowie der im Rahmen des Registers erhobenen Daten zur Prozess- und Ergebnisqualität.

3. Fristen

Der vorliegende Zuteilungsentscheid ist befristet bis zum 31. Dezember 2015.

4. Begründung

Das HSM Beschlussorgan hat an seiner Sitzung vom 25. November 2011 die Diagnostik und Betreuung spezieller angeborener Stoffwechselstörungen bei Kindern dem Bereich der hochspezialisierten Medizin zugewiesen.

Nach Prüfung der im Rahmen der Anhörung vorgebrachten Argumente kommt das HSM Beschlussorgan zu folgenden Einschätzungen:

- a. Aufgrund der kleinen Fallzahlen – in der Schweiz erkranken jährlich durchschnittlich 50 Kinder an seltenen Stoffwechselstörungen und benötigen spezifische diagnostische Abklärungen und Betreuung – wird die schweizweite Konzentration dieser Leistungen auf drei Zentren als notwendig erachtet. Die Fallzahlen sind zu gering, um diese Leistung an weiteren Standorten zu erbringen. Die verbindliche Leistungszuteilung stärkt die bestehenden Kompetenzzentren und erlaubt den entsprechenden Ausbau der Expertise. Die Leistungszuteilung berücksichtigt insbesondere auch den Umstand, dass es in diesem Leistungsbereich, nicht nur um die «Diagnostik», sondern insbesondere auch um die hochspezialisierte Langzeitbetreuung dieser Kinder und später Erwachsenen geht, welche idealerweise in denselben Institutionen wie die Diagnostik der entsprechenden Krankheiten erfolgen sollte und auch ein entsprechendes Angebot in der Deutsch- und Westschweiz rechtfertigt.
- b. Von den bisherigen Leistungserbringern spricht sich das HSM Fachorgan für die Universitätsspitäler Bern und Lausanne sowie das Kinderspital Zürich aus. Die folgenden Gründe waren für diesen Entscheid ausschlaggebend: In der Schweiz hat in diesem Leistungsbereich bereits eine Koordination und Konzentration der Leistungserbringung stattgefunden. Die pädiatrischen Stoffwechselexperten arbeiten seit Jahren eng zusammen. Dies hat an den drei vorgenannten Zentren zu unterschiedlichen Schwerpunktbildungen im diagnostischen Bereich geführt. Die drei vorgenannten Zentren verfügen über die notwendige Expertise und erfüllen die gestellten Anforderungen an Personal und Infrastruktur.

- c. Im Übrigen wird auf den Bericht «Hochspezialisierte Pädiatrie und Kinderchirurgie» vom 7. Dezember 2011 verwiesen.

5. Rechtsmittelbelehrung

Gegen den Beschluss kann innerhalb von 30 Tagen ab Datum der Publikation im Bundesblatt beim Bundesverwaltungsgericht Beschwerde erhoben werden (Art. 90a Abs. 2 des Bundesgesetzes über die Krankenversicherung in Verbindung mit Art. 12 der Interkantonalen Vereinbarung über die hochspezialisierte Medizin vom 14. März 2008).

6. Mitteilung und Publikation

Der Beschluss einschliesslich dessen Begründung gemäss Ziffer 4 wird im Bundesblatt publiziert mit dem Hinweis, dass der Bericht «Hochspezialisierte Pädiatrie und Kinderchirurgie» vom 7. Dezember 2011 von den Betroffenen beim HSM-Projektsekretariat der Gesundheitsdirektorenkonferenz, Speichergasse 6, Postfach 684, 3000 Bern 7, bezogen werden kann.

Der Beschluss wird schriftlich per eingeschriebenen Brief den Universitätsspitalern Lausanne und Bern, dem Kinderspital Zürich, den Kantonen Zürich, Bern, Waadt und santésuisse eröffnet. Die weiteren Universitäts-, Zentrums- und Kinderspitäler werden schriftlich informiert. Die weiteren in die Anhörung einbezogenen Partner werden per E-Mail über diesen Beschluss in Kenntnis gesetzt.

20. Dezember 2011

Für das HSM Beschlussorgan

Die Präsidentin: Heidi Hanselmann