



BAARERSTRASSE 2
POSTFACH 4856
CH-6304 ZUG
TELEFON 041 727 67 80
TELEFAX 041 727 67 90
E-MAIL info@vips.ch
www.vips.ch

Bundesamt für Sozialversicherungen
Effingerstrasse 20
3003 Bern

sekretariat.iv@bsv.admin.ch

17. März 2016/JF

Vernehmlassung zur Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung (Weiterentwicklung der IV)

Sehr geehrter Herr Bundesrat Berset
Sehr geehrte Damen und Herren

Wir sind mit unserer Mitgliedschaft in der IG Seltene Krankheiten (IGSK) an deren Vernehmlassung zu Ihrer Vorlage Weiterentwicklung der IV beteiligt und unterstützen sie vollumfänglich. Da sich unter unseren Mitgliedern konkret auch Anbieter von Medikamenten gegen seltene Krankheiten befinden, möchten wir ihre speziellen Bemerkungen mit diesem Schreiben besonders hervorheben.

Rund 500'000 Menschen leiden in der Schweiz schätzungsweise an einer seltenen Krankheit. Die vorgesehene Revision der Invalidenversicherung betrifft ihre Interessen zum Teil massiv.

Frage 1: Ausrichtung der Vorlage

Wir lehnen die Vorlage ab, weil sie zum Teil äusserst nachteilige Auswirkungen für Menschen mit seltenen Krankheiten hat. Wir sehen primär die Gefahr der Einschränkung der Geburtsgebrechenliste zulasten der Betroffenen von seltenen Krankheiten.

Gemäss dem erläuternden Bericht sollen die seltenen Krankheiten zwar „so weit als möglich“ berücksichtigt werden. Das garantiert diesen Patienten jedoch noch keinen rechtsgleichen Zugang zu den notwendigen Therapien, wie ihn das Nationale Konzept Seltene Krankheiten anstrebt. Im Gegenteil zeigt der erläuternde Bericht, dass in erster Linie Kosten gespart werden sollen. Zudem droht eine nicht akzeptable „Konkurrenz“ unter den Geburtsgebrechen, indem besonders schwerwiegende gegenüber weniger schwerwiegenden Leiden abgegrenzt werden sollen.

Frage 2: Aktualisierung der Geburtsgebrechenliste

Die Revision der Geburtsgebrechenliste ist zwar grundsätzlich zu begrüßen, nicht aber die neue Definition der Geburtsgebrechen.

Von den fünf Kriterien sind wir mit einem Kriterium, demjenigen der fachärztlichen Diagnose, einverstanden. Es ist jedoch anzumerken, dass es bei seltenen Krankheiten in der Regel mehrere Jahre dauert, bis überhaupt eine Diagnose vorliegt. Die weiteren Kriterien sind unklar und teils widersprüchlich, weil ihnen eine statische Betrachtungsweise zugrunde liegt. Sowohl der

Krankheitsverlauf, als auch die Behandlungseffekte sind zwingend im zeitlichen Verlauf zu betrachten. So sollte man mit einer Behandlung definitiv nicht warten müssen, bis ein bestimmter Invaliditätsgrad erreicht ist. Die „präventive“ Frühbehandlung erweist sich gerade bei Geburtsgebrechen als sehr sinnvoll.

Eine „invalidisierende Diagnose“ liegt gemäss bundesgerichtlicher Rechtsprechung unter anderem dann vor, wenn sie weder durch eine geeignete Behandlung noch durch andere Massnahmen verbessert werden kann. Die Anwendung dieses Kriteriums ist nicht statthaft, denn sie würde zum Ausschluss einer Reihe von genetisch bedingten seltenen Erkrankungen führen. Zu nennen sind z.B. Stoffwechselstörungen ohne direkt invalidisierende Diagnose, bei denen die Patienten auf Nahrungsmittelzusätze angewiesen sind. Bei ihnen tritt die invalidisierende Schädigung erst ein, wenn keine adäquate Behandlung erfolgt. Auch Erkrankungen, die – was bei seltenen Krankheiten häufig vorkommt – erstmals festgestellt werden, könnten zu einem Ausschluss Betroffener führen, da es zur allfälligen Invalidisierung noch keine Erfahrungen gibt.

Auch das Kriterium, dass eine Erkrankung einen „bestimmten Schweregrad“ aufweisen muss, ist ungeeignet. Es hätte zur Folge, dass innerhalb einer Diagnose Abstufungen vorgenommen werden müssten, was z.B. bei erstmals festgestellten Krankheiten schlicht unmöglich ist und bei anderen Erkrankungen willkürliche Entscheide hervorbringt.

Das Kriterium, wonach eine Krankheit „eine langdauernde und komplexe Behandlung erfordert“, steht unseres Erachtens in direktem Widerspruch zum Kriterium der Invalidisierung. Beide Kriterien anwenden zu wollen, würde zu völlig unlogischen Ergebnissen führen.

Das Kriterium der „Behandelbarkeit“ erfordert, dass die medizinischen Massnahmen den Krankheitsverlauf günstig beeinflussen und zudem den WZW-Kriterien entsprechen. Damit werden viele Patienten mit einer seltenen Krankheit zu Unrecht ausgeschlossen. Es geht dabei vor allem um die Betroffenen, bei denen eine Behandlung den Status quo aufrecht erhält oder sie die Verschlechterung des Zustands hinauszögert. Die Behandelbarkeit im Sinne von Artikel 14 erfüllt bei seltenen Krankheiten zudem in vielen Fällen das WZW-Prinzip nicht.

Bei Geburtsgebrechen besteht gemäss heutigem IVG ein Anspruch auf die notwendigen medizinischen Massnahmen, welche der Arzt verordnet. Gerade bei seltenen Krankheiten sind die Bedürfnisse der Patienten höchst komplex. Wir lehnen den angestrebten Wechsel der Menschen mit Geburtsgebrechen von der IV zur Krankenversicherung deshalb ab.

Frage 3: Anwendung der KVG-Kriterien WZW im IVG

Im Sinne der Rechtsgleichheit könnte WZW nach der SL Aufnahme grundsätzlich akzeptiert werden. Die Medikamente gegen seltene Krankheiten werden durch das BAG ja mindestens teilweise durchaus in die SL aufgenommen. Andererseits müssen die gängigen HTA Kriterien wie z.B. ICER verhindert werden, da die Medikamente gegen seltene Krankheiten hier nicht den üblichen Ansprüchen genügen können. Es erscheint deshalb sinnvoll, dass die IV die SL Höchstpreise und somit die Preise gemäss WZW übernimmt. Problematisch ist jedoch die Phase vor der SL Aufnahme oder bei Produkten, welche gar nie auf die SL kommen. Hier kann WZW nicht greifen und ein klar definierter Prozess wie mit KVV Art. 71 besteht momentan nicht. Analog zu Art. 71 KVV sollte hier eine Einigung zwischen Anbietern der Pharmabranche und dem Leistungsvergüter, in diesem Fall der IV, möglich sein. Was wir entschieden ablehnen ist, wenn der Bundesrat wie in Art. 41ter beschrieben den Höchstpreis für Medikamente, die nicht in der SL sind, festlegen könnte. Hier wäre es im Gegenteil sinnvoll, wenn das BSV, analog zu den Krankenversicherern, mit dem Anbieter die Vergütungshöhe aushandelt.

Der rechtsgleichen Zugang der Betroffenen von seltenen Krankheiten zu wirksamen Therapien ist zentral. Dazu gehört auch ein gesicherter Übergang von der IV in die OKP. Mit der vorliegenden IV-Revision ist nun fälschlicherweise im Gegenteil geplant, die Leistungen der IV an diejenigen der Krankenversicherung anzupassen.

Frage 16: Zusammenarbeit mit den behandelnden Ärzten stärken

Wir begrüßen die Zusammenarbeit seitens der IV-Stellen mit den behandelnden Ärztinnen und Ärzten. Der Austausch von relevanten Informationen, welche der Eingliederung der Versicherten dienen, ist notwendig. Ebenso unterstützen wir die versicherungsmedizinische Aus-, Fort- und Weiterbildung. Die Anpassung respektive Vereinfachung der Arztberichtformulare wird begrüsst. Auch hier ist so weit als möglich die Anpassung an die Situation mit KVG und OKP anzustreben. Die vereinheitlichten Antragsformulare und allenfalls Verlaufsberichte sollten zudem auch bei der IV genutzt werden können.

Weitere Bemerkungen

Um den Übergang von der IV zur Krankenversicherung zu gewährleisten hat die IGSK im Rahmen der Initiierung des Nationalen Massnahmenplans Seltene Krankheiten bereits eine Lösung vorgeschlagen. Mit einer Verordnungsänderung könnte die Übernahme der bereits bestehenden IV-Leistungen durch die Krankenversicherung rasch sichergestellt werden.

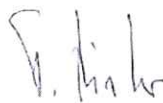
Mit einer IV-Revision, die im Einklang mit dem Nationalen Konzept Seltene Krankheiten den rechtsgleichen Zugang zu Therapien und den Übergang von der IV zur Krankenversicherung sichert, kann endlich ein konkreter Schritt zur dringend notwendigen Verbesserung der rechtlichen Situation der Betroffenen von seltenen Krankheiten gemacht werden.

Besten Dank für die Berücksichtigung unserer Anliegen und freundliche Grüsse

**vips Vereinigung Pharmafirmen
in der Schweiz**



Walter O. Hölzle
Präsident



Thomas Binder
Geschäftsführer