



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Expertenkommission für genetische Untersuchungen beim Menschen
Commission d'experts pour l'analyse génétique humaine
Commissione di esperti per gli esami genetici sull'essere umano

CH-3003 Bern, BAG

Bundesamt für Sozialversicherungen
3003 Bern
Per Mail an sekretariat.iv@bsv.admin.ch

Referenz/Aktenzeichen: 609.0008
Ihr Zeichen:
Unser Zeichen: BCR
Bern, 8.3.2016

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

Stellungnahme der Expertenkommission für genetische Untersuchungen beim Menschen

Sehr geehrter Herr Bundesrat
Sehr geehrte Damen und Herren

Am 7. Dezember 2015 hat das Eidgenössische Departement des Innern das Vernehmlassungsverfahren zur Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung eröffnet und Interessierte eingeladen, dazu Stellung zu nehmen. Gerne erlauben wir uns, soweit die Expertenkommission für genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMEK) von diesem Vorhaben betroffen ist, nachstehend Stellung zu nehmen.

Art 3 Mesures médicales pour le traitement des infirmités congénitales / Medizinische Massnahmen zur Behandlung von Geburtsgebrechen / Provvedimenti sanitari per la cura delle infermità congenite

Betrifft nur den französischen und den italienischen Text:

Unter „traitement“ wird häufig eine ausschliesslich medikamentöse Behandlung verstanden. Darum bitten wir Sie, im französischen Text "Traitement" mit „Prise en charge“ zu ersetzen, einer Formulierung welche dem deutschen Ausdruck „Behandlung“ besser entspricht.

Bundesamt für Gesundheit
Cristina Benedetti
Wissenschaftliche Sekretärin der Kommission
Schwarzenburgstrasse 157 CH-3003 Bern
Tel. +41 58 469 76 16, Fax +41 58 462 62 33
Cristina.Benedetti@bag.admin.ch
www.bag.admin.ch/gumek

Analog dazu könnte man auf Italienisch „cura“ mit „presa a carico“ ersetzen.

Art 13, Abs. 2

Die GUMEK begrüsst die Aufnahme des Begriffs „genetische Krankheiten“ ins Gesetz, da ein erheblicher Teil der Geburtsgebrechen tatsächlich auf genetische Krankheiten zurückzuführen ist.

Art 13, Abs. 2, Bst. c

Der Ausdruck „einen bestimmten Schweregrad aufweisen“ ist undeutlich und eher verwirrend als klärend. Der Text aus den Erläuterungen („Ein Geburtsgebrechen, das sich nicht oder kaum günstig entwickeln wird und bei dem eine therapeutische Behandlung notwendig ist, um es zu kontrollieren, weist einen bestimmten Schweregrad auf.“) entspricht auch nicht dem, was man intuitiv unter „Schweregrad“ versteht.

Da ein invalidisierendes Leiden (Buchstabe b) immer einen bestimmten Schweregrad aufweist und somit die beiden Begriffe doppelspurig sind, schlagen wir vor, Bst. c zu streichen.

Art 13, Abs. 2, Bst. e

Auch Buchstabe e scheint uns vage und überflüssig, um zu definieren, was ein Geburtsgebrechen ist. Wir schlagen darum vor, Bst. e zu streichen.

Liste der Geburtsgebrechen

Die GUMEK nutzt die Gelegenheit der Vernehmlassung zur Revision des IVG, um auf die Dringlichkeit der Revision der Geburtsgebrechenliste aufmerksam zu machen.

Der Bedarf und die Dringlichkeit der Überarbeitung der Geburtsgebrechenliste wurden bereits im Nationalen Konzept Seltene Krankheiten erkannt. Diese Aufgabe entspricht der Massnahme 15 vom Nationalen Konzept Seltene Krankheiten, dessen Umsetzung einen Teil der bundesrätlichen gesundheitspolitischen Prioritäten «Gesundheit 2020» darstellt.

Unseres Erachtens sollte es sich dabei nicht bloss um eine Überarbeitung im Sinne der Erweiterung der Liste mit Aufnahme einiger Krankheiten oder der Anpassung einiger Bezeichnungen auf die aktuelle medizinische Terminologie handeln, sondern um einen Richtungswechsel mit Änderung des Ansatzes. Das bestehende System mit Positivliste führt unvermeidlich zu nicht nachvollziehbaren Inkongruenzen und zur Benachteiligung von Patientinnen und Patienten, die von der „falschen Krankheit“ betroffen sind. Die beabsichtigte Aufnahme der Trisomie 21, die wir begrüssen, zeigt es beispielhaft. Warum wird die Trisomie 21 auf die Liste aufgenommen, nicht hingegen andere Chromosomenanomalien, wie zum Beispiel die Mikrodeletion 22q11 oder das Wolf-Hirschhorn-Syndrom (Chromosome 4p- Syndrom), die oft mit einer viel gravierenderen Symptomatik einhergehen?

Neben den chromosomalen Erkrankungen fehlen unzählige weitere Krankheiten, deren Symptomatik und/oder Invalidisierungsgrad vergleichbar sind mit Krankheiten, welche die Liste aufführt, zum Beispiel das Williams-Syndrom, das Noonan-Syndrom, das Sotos-Syndrom, das Mowat-Wilson-Syndrom oder das ATR-X-Syndrom.

Die GUMEK ist gerne bereit, ihr Fachwissen zur Verfügung zu stellen und bei dieser Aufgabe mitzuwirken.

Auf Ihren Wunsch hin übermitteln wir die elektronische Version der vorliegenden Stellungnahme an die E-Mail Adresse sekretariat.iv@bsv.admin.ch in word- und pdf-Format.

Wir danken Ihnen für die Berücksichtigung unserer Anliegen und stehen Ihnen für Fragen gerne zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen

Die Präsidentin

Prof. Dr. phil. nat. Sabina Gallati