



Konferenz der kantonalen Gesundheits-  
direktorinnen und -direktoren  
Conférence des directrices et directeurs  
cantonaux de la santé  
Conferenza delle direttrici e dei direttori  
cantionali della sanità

Hochspezialisierte Medizin

Haus der Kantone  
Speichergasse 6, CH-3001 Bern  
+41 31 356 20 20  
office@gdk-cds.ch  
www.gdk-cds.ch

## Reevaluation

# Vernehmlassung zur Zuordnung der hochspezialisierten Pädiatrie und Kinderchirurgie zur HSM

Resultate der Vernehmlassung vom 16. Juni 2020

### **ERGEBNISBERICHT**

Bern, 26. August 2021

**Inhaltsverzeichnis**

- 1. Ausgangslage ..... 5
- 2. Resultate der Vernehmlassung ..... 6
  - 2.0 Anmerkungen zu allen zehn Teilbereichen ..... 7
  - 2.1 Früh- und Termingeborenen Intensivpflege ..... 11
    - 2.1.1 Befürwortung der Zuordnung ..... 11
    - 2.1.2 Anmerkungen zur Zuordnung ..... 13
    - 2.1.3 Anmerkungen zur vorgeschlagenen fachspezifischen Umschreibung ..... 17
    - 2.1.4 Fachliche Anmerkungen zur vorgeschlagenen Abbildung ..... 20
  - 2.2 Schwere Verbrennungen (Initialbehandlung) ..... 24
    - 2.2.1 Befürwortung der Zuordnung ..... 24
    - 2.2.2 Anmerkungen zur Zuordnung ..... 26
    - 2.2.3 Anmerkungen zur vorgeschlagenen fachspezifischen Umschreibung ..... 28
    - 2.2.4 Fachliche Anmerkungen zur vorgeschlagenen Abbildung ..... 31
  - 2.3 Lungentransplantationen ..... 34
    - 2.3.1 Befürwortung der Zuordnung ..... 34
    - 2.3.2 Anmerkungen zur Zuordnung ..... 36
    - 2.3.3 Anmerkungen zur vorgeschlagenen fachspezifischen Umschreibung ..... 37
    - 2.3.4 Fachliche Anmerkungen zur vorgeschlagenen Abbildung ..... 38
  - 2.4 Lebertransplantationen ..... 39
    - 2.4.1 Befürwortung der Zuordnung ..... 39
    - 2.4.2 Anmerkungen zur Zuordnung ..... 41
    - 2.4.3 Anmerkungen zur vorgeschlagenen fachspezifischen Umschreibung ..... 42
    - 2.4.4 Fachliche Anmerkungen zur vorgeschlagenen Abbildung ..... 43
  - 2.5 Nierentransplantationen ..... 44
    - 2.5.1 Befürwortung der Zuordnung ..... 44
    - 2.5.2 Anmerkungen zur Zuordnung ..... 46

- 2.5.3 Anmerkungen zur vorgeschlagenen fachspezifischen Umschreibung ..... 48
- 2.5.4 Fachliche Anmerkungen zur vorgeschlagenen Abbildung ..... 49
- 2.6 Elektive, komplexe Pankreas-, Leber-, und Gallengangschirurgie ..... 50
  - 2.6.1 Befürwortung der Zuordnung ..... 50
  - 2.6.2 Anmerkungen zur Zuordnung ..... 52
  - 2.6.3 Anmerkungen zur vorgeschlagenen fachspezifischen Umschreibung ..... 53
  - 2.6.4 Fachliche Anmerkungen zur vorgeschlagenen Abbildung ..... 55
- 2.7 Elektive, komplexe Trachealchirurgie ..... 57
  - 2.7.1 Befürwortung der Zuordnung ..... 57
  - 2.7.2 Anmerkungen zur Zuordnung ..... 59
  - 2.7.3 Anmerkungen zur vorgeschlagenen fachspezifischen Umschreibung ..... 60
  - 2.7.4 Fachliche Anmerkungen zur vorgeschlagenen Abbildung ..... 62
- 2.8 Schweres Trauma und Polytrauma, inklusive Schädelhirntrauma ..... 64
  - 2.8.1 Befürwortung der Zuordnung ..... 64
  - 2.8.2 Anmerkungen zur Zuordnung ..... 66
  - 2.8.3 Anmerkungen zur vorgeschlagenen fachspezifischen Umschreibung ..... 68
- 2.9 Primäre (genetische) Immundefizienz: Spezielle Therapien ..... 74
  - 2.9.1 Befürwortung der Zuordnung ..... 74
  - 2.9.2 Anmerkungen zur Zuordnung ..... 76
  - 2.9.3 Anmerkungen zur vorgeschlagenen fachspezifischen Umschreibung ..... 79
  - 2.9.4 Fachliche Anmerkungen zur vorgeschlagenen Abbildung ..... 82
- 2.10 Komplexe Diagnostik und Therapie angeborener Stoffwechselstörungen ..... 84
  - 2.10.1 Befürwortung der Zuordnung ..... 84
  - 2.10.2 Anmerkungen zur Zuordnung ..... 86
  - 2.10.3 Anmerkungen zur vorgeschlagenen fachspezifischen Umschreibung ..... 89
  - 2.10.4 Fachliche Anmerkungen zur vorgeschlagenen Abbildung ..... 96
- 2.11 Weitere Anmerkungen ..... 99

2.12	Zusätzlich zum Fragebogen eingereichte Stellungnahmen.....	103
2.13	Zusätzliche Stellungnahmen .....	110
Anhang.....		113
A1	Liste der Anhörungsadressaten .....	113

## 1. Ausgangslage

Die Kantone sind beauftragt, für den Bereich der hochspezialisierten Medizin (HSM) eine gemeinsame gesamtschweizerische Planung vorzunehmen (Art. 39 Abs. 2<sup>bis</sup> KVG<sup>1</sup>). Im Rahmen der Umsetzung der Interkantonalen Vereinbarung über die hochspezialisierte Medizin (IVHSM)<sup>2</sup> wurde der Bereich der hochspezialisierten Pädiatrie und Kinderchirurgie im Jahr 2011 erstmals verbindlich geregelt und die ersten Leistungszuteilungen vergeben.<sup>3</sup> Die Leistungsaufträge – und somit die HSM-Spittalliste in diesem HSM-Bereich waren bis zum 31. Dezember 2015 befristet und werden im Rahmen einer Reevaluation überprüft. Gemäss Vorgaben des Bundesverwaltungsgerichts ist bei der Planung der HSM ein formell getrenntes, zweistufiges Verfahren vorzunehmen, das zwischen **Zuordnung** (Definition des HSM-Bereichs) und **Zuteilung** (Erstellung der HSM-Spittalliste) unterscheidet.

Gegenstand des Zuordnungsverfahrens ist die Prüfung, ob der Bereich der hochspezialisierten Pädiatrie und Kinderchirurgie die Einschlusskriterien zur HSM gemäss IVHSM weiterhin erfüllt (Art. 1 und Art. 4. Abs. 4). Zu diesem Zweck prüfte das HSM-Fachorgan die Definition des HSM-Bereichs «Hochspezialisierte Pädiatrie und Kinderchirurgie» von 2011 auf die Notwendigkeit allfälliger Anpassungen. Die aktualisierte Definition des HSM-Bereichs wird im erläuternden Bericht für die Zuordnung dargelegt.<sup>4</sup>

Der Zuordnungsbericht wurde einem breiten Adressatenkreis (vgl. Anhang A1) zur Stellungnahme unterbreitet. Zur Vernehmlassung wurden alle Kantone, betroffenen Leistungserbringer, Dekanate der medizinischen Fakultäten, Versicherer bzw. Versichererverbände sowie interessierte Fachgesellschaften und weitere relevante Institutionen eingeladen. Darüber hinaus wurde die Vernehmlassung im Bundesblatt vom 16. Juni 2020 angekündigt. Die betroffenen Parteien konnten bis zum 17. September 2020 zur erfolgten Auswahl und Definition des HSM-Bereichs Stellung nehmen. Der Inhalt der eingegangenen Stellungnahmen ist im vorliegenden Ergebnisbericht systematisch zusammengestellt und auf der Webseite der Webseite der Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren öffentlich zugänglich ([www.gdk-cds.ch](http://www.gdk-cds.ch)).

---

<sup>1</sup> Bundesgesetz vom 18. März 1994 über die Krankenversicherung, KVG; SR 832.10.

<sup>2</sup> Interkantonale Vereinbarung über die hochspezialisierte Medizin (IVHSM) vom 14. März 2008.

<sup>3</sup> Die Leistungszuteilungen für den Bereich der hochspezialisierten Pädiatrie und Kinderchirurgie wurden im Bundesblatt publiziert (BBI 2011 8075, 8077, 8084, 8087, 8090, 8095, 8099, 9277, 9282, 9285.) und sind auf der Webseite der Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren aufgeschaltet (<https://www.gdk-cds.ch/de/hochspezialisierte-medizin/spittalliste>).

<sup>4</sup> Hochspezialisierte Pädiatrie und Kinderchirurgie, Erläuternder Bericht für die Zuordnung zur hochspezialisierten Medizin vom 12. Februar 2020.

## **2. Resultate der Vernehmlassung**

Insgesamt sind beim HSM-Projektsekretariat 52 Stellungnahmen eingetroffen. Die per standardisiertem Fragebogen eingegangenen Meinungen, Anregungen und Forderungen sowie eine Übersicht der an der Vernehmlassung beteiligten Parteien sind in den Kapiteln 2.0 bis 2.11 zusammengestellt. Die Ergebnisse der Vernehmlassung sind jeweils pro gestellte Frage aufgeführt. In Kapitel 2.12 und 2.13 sind Stellungnahmen aufgeführt, die zusätzlich oder anstelle der Fragebögen eingegangen sind.

## 2.0 Anmerkungen zu allen zehn Teilbereichen

Tabelle 1 gibt eine Übersicht über die eingetroffenen allgemeinen Anmerkungen oder Kommentare, welche alle zehn Teilbereiche des HSM-Bereichs «Hochspezialisierte Pädiatrie und Kinderchirurgie» betreffen (davon 9 Kantone, 10 Spitäler, 1 Versicherer, 0 Dekanate, 1 Fachgesellschaften und 1 Weitere).

Tabelle 1: Übersicht der Anmerkungen zur Aufnahme. (–): Keine Kommentare

Adressaten	Anmerkungen zu allen zehn Teilbereichen («Haben Sie Anmerkungen, die alle Teilbereiche des HSM-Bereichs «Hochspezialisierte Pädiatrie und Kinderchirurgie» betreffen?»)
Kantone	
AG	Wir begrüßen die Vereinheitlichung der Altersgrenze für alle Teilbereiche.
BE	Wir sind grundsätzlich mit der vorliegenden Reevaluation zur hochspezialisierten Pädiatrie und Kinderchirurgie einverstanden. Wir begrüßen zudem die einheitliche Altersgrenze für alle Teilbereiche (bis zum abgeschlossenen 18. Lebensjahr).
BS	Der Kanton Basel-Stadt dankt für die Möglichkeit der Stellungnahme im Rahmen der Zuordnung von 10 medizinischen Teilbereichen der "Hochspezialisierten Pädiatrie und Kinderchirurgie". Der erläuternde Bericht gibt einen guten Einblick in die zu beurteilenden Leistungsbereiche. Positiv bewerten wir, die im Bericht aufgeführte Altersgrenze bei Kindern und Jugendlichen bis zum abgeschlossenen 18. Lebensjahr. Die Altersgrenze erachten wir aus fachlich-medizinischer Sicht als sinnvoll und vertretbar.
FR	Nous n'avons pas d'objection concernant le rattachement proposé, qui fait du sens.
GL	Die generelle Altersgrenze von 18 Jahren für alle Teilgebiete (mit Ausnahme der Neonatologie) steht teilweise im Gegensatz zu bereits bestehenden HSM-Bereichen (z. B. "Behandlung von Schwerverletzten"), welche bereits Patienten ab 16 Jahren einschliessen. Es gibt keine mit verbesserter Qualität erklärbaren Gründe, von dieser Altersgrenze abzuweichen.
GR	Die generelle Altersgrenze von 18 Jahren für alle Teilgebiete (mit Ausnahme der Neonatologie) steht teilweise im Gegensatz zu bereits bestehenden HSM-Bereichen (z.B. «Behandlung von Schwerverletzten»), welche bereits Patienten ab 16 Jahren einschliessen. Es gibt keine mit verbesserter Qualität erklärbaren Gründe, von dieser Altersgrenze abzuweichen.
LU	Wir bitten Sie, die Anmerkungen in der Stellungnahme des Luzerner Kantonsspitals zu beachten. Siehe Stellungnahme Luzerner Kantonsspital, Anmerkungen zu allen Teilbereichen (Tabelle 1).
NW	Neue Altersgrenze bis zum abgeschlossenen 18. Lebensjahr: Wir unterstützen diese Erweiterung vollumfänglich.
TI	Abbiamo preso atto della revisione delle definizioni, che meglio definiscono la casistica inserita nelle differenti discipline della MAS e condividiamo la nuova proposta di assoggettamento.

Spitäler	
Kantonsspital Aarau AG	Neue Altersgrenze bis zum abgeschlossenen 18. Lebensjahr: Wir unterstützen diese Erweiterung vollumfänglich.
Stiftung Kantonsspital Graubünden	Die generelle Altersgrenze von 18 Jahren für alle Teilgebiete (mit Ausnahme der Neonatologie) steht teilweise im Gegensatz zu bereits bestehenden HSM-Bereichen (z.B. «Behandlung von Schwerverletzten»), welche bereits Patienten ab 16 Jahren einschliessen. Es gibt keine mit verbesserter Qualität erklärbaren Gründe, von dieser Altersgrenze abzuweichen.
Luzerner Kantonsspital	Neue Altersgrenze bis zum abgeschlossenen 18. Lebensjahr: Wir unterstützen diese Erweiterung vollumfänglich.
Kantonsspital St. Gallen	<p>Das Kantonsspital St.Gallen (KSSG) bereibt keine Kinderklinik, arbeitet jedoch in sehr enger Kooperation mit dem Ostschweizer Kinderspital (OKS) zusammen. Dies betrifft insbesondere die folgenden Bereiche: Neonatologie, Versorgung von Polytrauma-Patienten, schwere Verbrennungen, Anästhesiologie, Radiologie, Neurochirurgie, Viszeralchirurgie, Thoraxchirurgie, Orthopädie, Hand-, Plastische- und Wiederherstellungschirurgie, HNO und Kieferchirurgie. Mit Ausnahme eines Teils der neonatologischen Patienten, werden alle Kinder im OKS hospitalisiert. Auch wenn spezialisierte, komplexe operative Eingriffe durch/mit Fachärzten des KSSG (abhängig vom Infrastrukturbedarf teilweise auch im OP-Bereich des KSSG) durchgeführt werden, bleiben die Kinder sowohl prä- als auch postoperativ im OKS hospitalisiert. Im ambulanten Setting sind zudem gemeinsame Sprechstunden der Spezialisten des KSSG mit den Spezialisten des OKS etabliert.</p> <p>Im Sinne des Standorts St.Gallen, mit den beiden für die Zentrumsversorgung der Region verantwortlichen Institutionen OKS und KSSG, verweisen wir somit auch auf die Anmerkungen und Kommentare in der Stellungnahme des Ostschweizer Kinderspitals.</p> <p>Siehe Stellungnahme Stiftung Ostschweizer Kinderspital zu Frage 1, Anmerkungen zu allen Teilbereichen (Tabelle 1).</p>
Stiftung Ostschweizer Kinderspital	Siehe Stellungnahme Stiftung Ostschweizer Kinderspital zu Frage 4, Weitere Anmerkungen (Tabelle 41).
Ente Ospedaliero Cantonale	En ce qui concerne la prise en charge des cas complexes, un réseau de collaboration entre les principaux centres de référence pédiatriques est déjà établi: les centres plus petits collaborent avec les centres de référence. Cette méthode permet une prise en charge plus efficace du patient, qui considère à la fois des aspects cliniques et des aspects familiaux et sociaux (tout aussi importants, notamment dans le domaine pédiatrique). Cette modalité de travail ne doit pas être perdue avec la définition des domaines MHS pédiatriques.
Kantonsspital Winterthur	Altersgrenze <18 Jahre entspricht nicht der gängigen medizinischen Praxis in der Schweiz (Grenze meist bei Alter 16 Jahre, auch in anderen HSM Bereichen). Die Behandlungsfreiheit adoleszenter Patienten wird auf diese Weise stark eingeschränkt, ohne dass hierfür medizinisch ausreichend Evidenz vorhanden wäre.



Kinderspital Zürich – Eleonorenstiftung	Im Vergleich zu internationalen Bemühungen, Spitzenmedizin zu konzentrieren (Beispiele NHS UK, USA, Australien) bleibt im Dokument zu wenig klar, wie, wann, welche Qualitätskriterien angewendet werden sollen. Es wäre dringend zu empfehlen, über die gesamten HSM Bereiche hinweg eine Matrix von definierten generellen sowie fachspezifischen quality, process, outcome und balancing measures zu schaffen. Dazu sollte ein Prozess geschaffen werden, welche die Erhebung, Analyse, benchmarking und Feedback dieser Daten unterstützt. Dies ist essentiell, um fortlaufende Qualitätsverbesserung auch in den HSM Zentren sicherzustellen. Dazu braucht es Klarheit bezüglich Verpflichtung (mandatory versus voluntary reporting), Validierung der Daten, Ressourcen zur Datenerhebung und Auswertung, sowie Transparenz des Reportings.
Stadtspital Waid und Triemli	Mit der Heraufsetzung der Altersbeschränkung aufs vollendete 18. Altersjahr sind wir nicht einverstanden, da Adoleszente bereits ab dem 14. oder 16. Altersjahr physiologisch und psychologisch reife Persönlichkeiten sind und häufig auch in einem Erwachsenenhospital behandelt werden wollen.  PatientInnen bzw. deren Eltern sollten ab dem 14. Altersjahr die Wahlmöglichkeit zwischen einem Kinderspital und einem Erwachsenenhospital haben.
Universitätsspital Zürich	In der laufenden Reevaluation wird eine einheitliche Altersgrenze für alle Teilbereiche der hochspezialisierten pädiatrischen Onkologie zur Erwachsenenmedizin beim abgeschlossenen 18. Lebensjahr festgelegt. Wir erachten es als wichtig, dass die Transition zwischen Kinder- und Erwachsenenmedizin zwischen verschiedenen Institutionen patientenindividuell erfolgen kann. Dies darf durch die Zuordnung nicht verhindert werden.
Versicherer	
Santésuisse	Wirksamkeit und Nutzen (S. 25 erläuternder Bericht): Eine Kostenübernahme von ärztlichen Leistungen durch die obligatorische Krankenpflegeversicherung (OKP) bedeutet nicht in jedem Fall automatisch, dass die WZW-Kriterien erfüllt sind und überprüft wurden. Für ärztliche Leistungen gilt grundsätzlich das Vertrauensprinzip. Eine Überprüfung der WZW-Kriterien von ärztlichen Leistungen mit Eintrag im Anhang 1 der KLV erfolgt in der Regel nur im Rahmen eines HTA-Verfahrens oder bei einem Antrag auf Umstrittenheit.
Dekanate der medizinischen Fakultäten	
	(-)
Fachgesellschaften	
Schweizerische Gesellschaft für Kinderchirurgie (SGKC-SSCP)	Die SGKC-SSCP vermisst die Aufnahme folgender schwerer und seltener Fehlbildungen in den HSM-Bereich: Blasenektrophie, Kloakenfehlbildungen, Myelomenigozele (MMC; Spina bifida), Differences in Sex Development (DSD; "Intersexualität"). Diese 4 Krankheitsbilder müssen zwingend in einem weiteren Teilbereich "Komplexe kongenitale Malformationen" in die HSM aufgenommen werden. Es ist der SGKCH bewusst, dass den aufgeführten Teilbereichen der innerer Zusammenhang (MMC und DSD) fehlt, aber es wurde eine Minimalauswahl bedeutender, sehr seltener angeborener Fehlbildungen ausgewählt.
Weitere	

Verband Universitäre Medizin Schweiz (unimedsuisse)	Die Vorlage legt eine einheitliche Altersgrenze für alle Teilbereiche der hochspezialisierten Pädiatrie und Kinderchirurgie zur Erwachsenenmedizin beim abgeschlossenen 18. Lebensjahr fest. unimedsuisse erachtet es als wichtig, dass die Transition zwischen Kinder- und Erwachsenenmedizin zwischen verschiedenen Institutionen patientenindividuell erfolgen kann. Dies darf durch die Zuordnung nicht verhindert werden.
---	--

## 2.1 Früh- und Termingeborenen Intensivpflege

### 2.1.1 Befürwortung der Zuordnung

Tabelle 2 fasst die Antworten der Stellungnehmenden bezüglich der Zuordnung des Teilbereichs «Früh- und Termingeborenen Intensivpflege» zur HSM zusammen. 42 stimmen der Zuordnung zu, 3 lehnen sie ab und 7 enthalten sich. Die Anzahl der Institutionen und Organisationen, welche sich nicht vernehmen liessen, sind in der untenstehenden Tabelle nicht ersichtlich.

Tabelle 2: Befürwortung der Zuordnung

	Zustimmung		Ablehnung		Enthaltung	
	Stellungnehmende	n	Stellungnehmende	n	Stellungnehmende	n
Kantone	AG, AR, BE, BL, BS, GL, GR, JU, LU, NE, NW, SG, SO, TI, UR, VS, ZH	17		0	FR, SZ	2
Spitäler	Kantonsspital Aarau AG, Kantonsspital Baden AG, Insel Gruppe AG, Universitäts-Kinderspital beider Basel, Universitätsspital Basel, Hôpitaux universitaires de Genève, Stiftung Kantonsspital Graubünden, Luzerner Kantonsspital, Kantonsspital St. Gallen, Stiftung Ostschweizer Kinderspital, Ente Ospedaliero Cantonale, Centre hospitalier universitaire vaudois, Hôpital du Valais, Kinderspital Zürich – Eleonorenstiftung, Stadtspital Waid und Triemli, Universitätsspital Zürich	16	Réseau Hospitalier Neuchâtelais, Spital Zollikerberg, Kantonsspital Winterthur	3	Hôpital Riviera-Chablais Vaud-Valais	1
Versicherer	Santésuisse, SUVA	2		0		0
Dekanate der medizinischen Fakultäten	Medizinische Fakultät der Universität Zürich	1		0		0
Fachgesellschaften	Schweizerische Gesellschaft für Entwicklungspädiatrie (SGEP-SSPD), Schweizerische Gesellschaft für Kinderchirurgie (SGKC-SSCP), Pädiatrie Schweiz	4		0	Arbeitsgemeinschaft für Qualitätssicherung in der Chirurgie (AQC), Institution Swiss Blood Stem Cell Transplantation and Cellular Therapy (SBST), Schweizerische	4

	(SGP), Schweizerische Gesellschaft für Neonatologie (SGN)				Gesellschaft für Allgemein Chirurgie und Traumatologie (SGACT-SSCGT), Swiss Group of Inborn Errors of Metabolism (SGIEM)	
Weitere	Verband Universitäre Medizin Schweiz (unimeduisse), Neonatologische Level III Kliniken der Schweiz (NICU)	2		0		0
Total		<b>42</b>		<b>3</b>		<b>7</b>

## 2.1.2 Anmerkungen zur Zuordnung

Tabelle 3 gibt eine Übersicht über die eingetroffenen Anmerkungen bezüglich der Zuordnung des Teilbereichs «Früh- und Termingeborenen Intensivpflege» zur HSM. 13 Stellungnehmende haben eine Anmerkung angebracht (davon 3 Kantone, 9 Spitäler, 1 Versicherer, 0 Dekanate, 0 Fachgesellschaften und 0 Weitere).

Tabelle 3: Übersicht der Anmerkungen zur Aufnahme. (-): Keine Kommentare

Adressaten	Kommentare zur Frage 1 im Fragekatalog («Befürworten Sie die Zuordnung des Teilbereichs «Früh- und Termingeborenen Intensivpflege» zur hochspezialisierten Medizin gemäss IVHSM?»)
Kantone	
BS	Wir sind mit der Weiterführung der Zuordnung der Behandlung von "Früh- und Termingeborenen Intensivpflege" zur HSM einverstanden, da sich die Aufnahme bewährt hat.
LU	Wir bitten Sie, die Anmerkungen in der Stellungnahme des Luzerner Kantonsspitals zu beachten.
NW	Unter Führung der Schweizerischen Gesellschaft für Neonatologie besteht für den Bereich der Frühgeborenen-Intensivpflege seit über 15 Jahren ein aktives Qualitätsmanagement. Die Outcome- und Qualitätszahlen für die Frühgeborenen unter 32 SSW haben sich in den letzten 15 Jahren kontinuierlich verbessert, sind publiziert und im internationalen Vergleich sehr gut. Zusätzlich wurde in den letzten Jahren ein ähnliches Qualitätsprogramm für Kinder mit schwerer Asphyxie unter Hypothermiebehandlung initiiert. So gesehen hat die Neonatologie bereits ein System und eine Strategie implementiert, die der HSM Strategie entspricht. Grössere Veränderungen dieses bestehenden Systems im Rahmen dieser Reevaluation gefährden das aktuell funktionierende System und die damit verbundene hohe Qualität.
Spitäler	
Kantonsspital Aarau AG	Die Früh- und Termingeborenenintensivpflege erfüllt alle für HSM geforderten Kriterien, weswegen die Zuordnung zur HSM gerechtfertigt und sinnvoll ist. Von Seiten der Schweizerischen Gesellschaft für Neonatologie (SGN) besteht für den Bereich ein aktives Qualitätsmanagement, welches sich bewährt hat und im internationalen wie auch nationalen Vergleich vorbildlich ist. Das Outcome dieser Patientengruppe konnte dadurch verbessert und die einheitliche Qualität in den entsprechenden Zentren gesichert werden. Diese Strategie und dieses System verfolgen seit über 10 Jahren den Grundgedanken der HSM nachhaltig und sichern diesen. Es gilt daher, dieses System zu stützen und in der bestehenden Form aufrecht zu halten. Grössere Veränderungen dieses bestehenden Systems im Rahmen dieser Reevaluation würden ein ausgezeichnet funktionierendes System gefährden oder gar ganz umkippen, was nicht im Sinne des Grundgedankens der HSM wäre.
Kantonsspital Baden AG	Die unter 4.1 implementierte Definition von HSM tangiert somit die bereits definierten CANU-Kriterien bezüglich der Versorgung von Frühgeborenen nicht. Diese Zuteilung bezüglich Geburtsgewicht und Schwangerschaftswoche bei Geburt richtet sich somit weiter an die CANU-Kriterien.

Hôpitaux universitaires de Genève	Entièrement d'accord avec la formulation. Cette formulation n'encourage par contre pas le transfert prénatal des situations prévisibles dans un centre périnatal qui peut prendre en charge l'enfant dans ses soins intensifs sans nécessiter un transport. Le transport néonatal augmente le risque de mortalité et morbidité.
Luzerner Kantonsspital	Unter Führung der Schweizerischen Gesellschaft für Neonatologie besteht für den Bereich der Frühgeborenen-Intensivpflege seit über 15 Jahren ein aktives Qualitätsmanagement. Die Outcome- und Qualitätszahlen für die Frühgeborenen unter 32 SSW haben sich in den letzten 15 Jahren kontinuierlich verbessert, sind publiziert und im internationalen Vergleich sehr gut. Zusätzlich wurde in den letzten Jahren ein ähnliches Qualitätsprogramm für Kinder mit schwerer Asphyxie unter Hypothermiebehandlung initiiert. So gesehen hat die Neonatologie bereits ein System und eine Strategie implementiert, die der HSM Strategie entspricht. Grössere Veränderungen dieses bestehenden Systems im Rahmen dieser Reevaluation gefährden das aktuell funktionierende System und die damit verbundene hohe Qualität.
Réseau Hospitalier Neuchâtelois	<p>Nous nous interrogeons sur la définition que la MHS entend donner au domaine partiel "Soins intensifs pour prématurés et nouveau-nés à terme" car elle ne correspond pas à la définition qui est actuellement en vigueur dans le cadre de la planification hospitalière GPPH.</p> <p>En effet, les 2 groupes de prestations concernés NEO 1.1 et NEO 1.1.1 donnent des critères précis, quoique non conformes à ceux de la CANU, pour l'attribution des cas de médecine intensive pour prématurés et nouveau-nés à terme.</p> <p>Le groupe NEO1.1 Néonatalogie concerne les traitements complexes de médecine intensive dès l'âge gestationnel de 32 0/7 semaines et pour un poids de naissance de 1250g.</p> <p>Le groupe NEO1.1.1 Néonatalogie spécialisée concerne les traitements complexes de médecine intensive dès l'âge gestationnel de 28 0/7 semaines et pour un poids de naissance de 1000g.</p> <p>Le RHNe est accrédité au niveau IIB par la société suisse de néonatalogie, ce qui correspond aux critères suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Accueil des nouveau-nés en routine dès 32 semaines 0/7 SA et PN 1250g</li> <li>• Accueil en urgence des nouveau-nés &lt;32 semaines 0/7 SA, transfert d'office &lt;30 semaines 0/7SA et transfert selon situation néonatale entre 30 et 32 semaines 0/7 SA</li> <li>• Accueil en retransfert des nouveau-nés dès 30 semaines 0/7 SA et 1000g selon les recommandations de la Société suisse de néonatalogie qui prévoient un "Rapatriement possible et désirable de nouveau-nés malades mais stables, dès 30 semaines d'âge de gestation, même avec des besoins de soutien respiratoire non-invasif".</li> </ul> <p>Selon la définition prévue par la réévaluation de ce domaine de prestations, tous les patients de &lt; 18 ans quelque soit leur âge gestationnel, leur poids, leur pathologie et la temporalité de la prise en charge (phase aigüe, transfert ou retransfert) avec un code CHOP Z99.B7 relèvent de la MHS.</p> <p>Le RHNe demande que les critères de la CANU soient appliqués par la MHS, à savoir :</p> <p>- la définition du type de patient : âge gestationnel, poids de naissance,</p>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- la nécessité d'une définition précise des soins intensifs par pathologie,</li> <li>- l'infrastructure et le plateau technique nécessaire,</li> <li>- le personnel et la formation nécessaire,</li> <li>- la temporalité : un patient relève de la MHS pour la phase aigüe mais pas jusqu'à son retour à domicile et seulement lorsque le diagnostic relevant de la MHS est le diagnostic principal.</li> </ul> <p>L'articulation entre les différents centres reconnus et classifiés selon leur niveau de compétences par la CANU ainsi que les standards de niveaux de prise en charge en néonatalogie (<a href="https://www.neonet.ch/application/files/7715/6880/5956/Level_Standards_2019-03-14.pdf">https://www.neonet.ch/application/files/7715/6880/5956/Level_Standards_2019-03-14.pdf</a>) doivent être inclus dans la définition de ce domaine partiel de la MHS.</p>
Kantonsspital St. Gallen	<p>Siehe Anmerkung S. 5 unten zu allen Teilbereichen der hochspezialisierten Pädiatrie und Kinderchirurgie.</p> <p>Siehe Stellungnahme Kantonsspital St. Gallen zu Frage 1, Anmerkungen zu allen Teilbereichen (Tabelle 1).</p>
Kantonsspital Winterthur	<ul style="list-style-type: none"> <li>- CHOP Codes diskriminieren nicht nach Schweregrad der Grunderkrankungen, Aufwandspunkte können erst im Verlauf der Behandlung erhoben werden. Da im vorliegenden Fall jede Anwendung des vorgeschlagenen CHOP-Codes (d.h. alle Schweregrade der Erkrankung) als HSM vorgeschlagen wird, ist die Definition HSM alleine durch den Ort der Behandlung, d.h. die anerkannte neonatologische Intensivstation, gegeben. Die Anerkennung/Akkreditierung als Neonatologische Intensivstation wird bereits durch die Schweiz. Gesellschaft für Internsivmedizin resp. die Schweiz. Gesellschaft für Neonatologie geregelt.</li> <li>- durch den CHOP-Code allein ist vorgeburtlich keine sinnvolle Selektion möglich (Verhindern von unnötigen Sekundärverlegungen)</li> <li>- Kriterium der Seltenheit (zwingendes HSM Kriterium) nicht erfüllt bei knapp 4000 Fällen pro Jahr schweizweit</li> <li>- Die hochspezialisierten Neugeborenen-Fälle sind anderenorts genügend definiert, wie z.B. in der Herzchirurgie</li> </ul> <p>Zusammenfassend halten wir die vorgesehene Zuordnung für nicht zielführend und nicht im Sinne von HSM</p>
Kinderspital Zürich – Eleonorenstiftung	<p>Für die Zuordnung HSM ist die Tatsache des Bedarf von neonataler oder pädiatrischer Intensivmedizin nicht ausreichend und nicht diskriminierend genug (Abschnitt 4.1., Seite 8/40).</p>
Spital Zollikerberg	<p>Es braucht keine HSM Zuordnung in dem spezifischen Bereich. Bis auf invasive Beatmung, ECMO und schwere kongenitale Fehlbildungen können heute die meisten Kinder in Level IIb Kliniken versorgt werden. Da viele extrem Frühgeborene unter der 28 SSW zu dieser Gruppe zählen, müsste ein CHOP Code spezifisch für diese Gruppe vorhanden sein, welcher jedoch nicht existiert.</p>
Versicherer	
Santésuisse	<p>Die jährlich ungefähr 3'600 komplexen intensivmedizinischen Behandlungen bei Früh- oder Termingeborenen können nicht als selten bezeichnet werden. Die Seltenheit wird mit den einzelnen Behandlungsformen und Eingriffsarten begründet, welche isoliert betrachtet</p>

	selten bis sehr selten durchgeführt würden. Gleichzeitig wird als Kriterium für die Zugehörigkeit zur HSM allein der Bedarf einer neonatalen bzw. pädiatrischen Intensivstation genannt und auf die Nennung von ICD-Codes verzichtet. Bei einer Konzentration der Behandlungen ist der regionale Zugang nicht nur aus Sicht der betroffenen pädiatrischen Patienten sondern auch für deren Eltern zu beachten.
Dekanate der medizinischen Fakultäten	
	(-)
Fachgesellschaften	
	(-)
Weitere	
	(-)



### 2.1.3 Anmerkungen zur vorgeschlagenen fachspezifischen Umschreibung

Tabelle 4 gibt eine Übersicht über die eingetroffenen Anmerkungen zum Zuordnungsbericht. 18 Stellungnehmende haben eine Anmerkung angebracht (davon 5 Kantone, 11 Spitäler, 0 Versicherer, 0 Dekanate, 1 Fachgesellschaften und 1 Weitere).

Tabelle 4: Übersicht der Anmerkungen zur vorgeschlagenen fachspezifischen Umschreibung. (-): Keine Kommentare

Adressaten	Kommentare zur Frage 2 im Fragekatalog («Haben Sie Anmerkungen zur fachspezifischen Umschreibung des Teilbereichs «Früh- und Termingeborenen Intensivpflege» (vgl. dazu Kapitel «Beschreibung des HSM-Bereichs» des erläuternden Berichts zur Zuordnung vom 12. Februar 2020)?»)»
Kantone	
BS	Der Teilbereich ist aus unser Sicht stimmig definiert worden. Zudem begrüßen wir, dass die Empfehlung der Schweizerischen Neurologischen Gesellschaft (SNG-SSN) übernommen wurde.
GL	Die Beschreibung fasst die neonatale Intensivmedizin gut zusammen, lässt aber gänzlich ausser acht, dass auch Patienten mit nicht-neonatologischen Problemen im engeren Sinn unter die vorgeschlagene Beschreibung fallen. (s. auch fachliche Angaben zum CHOP-Code). Zusätzlich wird ein Patient in einem Zentrum mit zertifizierter Intensivstation unter IVHSM fallen; der gleiche Patient an einem Zentrum mit einer zertifizierten IMC aber nicht
GR	Die Beschreibung fasst die neonatale Intensivmedizin gut zusammen, lässt aber gänzlich ausser Acht, dass auch Patienten mit nicht-neonatologischen Problemen im engeren Sinn unter die vorgeschlagene Beschreibung fallen. (s. auch fachliche Angaben zum CHOP-Code). Zusätzlich wird ein Patient in einem Zentrum mit zertifizierter Intensivstation unter IVHSM fallen; der gleiche Patient an einem Zentrum mit einer zertifizierten IMC aber nicht.
LU	Wir bitten Sie, die Anmerkungen in der Stellungnahme des Luzerner Kantonsspitals zu beachten. Siehe Stellungnahme Luzerner Kantonsspital zu Frage 2, Teilbereich «Früh- und Termingeborenen Intensivpflege» (Tabelle 4).
NW	Der Satz "Indessen bedürfen Neugeborene, bei denen eine oder mehrere dieser Diagnosen vorliegen, nicht in jedem Fall einer intensivmedizinischen Betreuung" ist nicht korrekt, da zum Beispiel Extrem-Frühgeborene vor der 28. Schwangerschaftswoche immer eine intensivmedizinische Betreuung benötigen. Die Beschreibung des HSM-Bereiches in der Vernehmlassung 2016 war zutreffender: diese umfasste einerseits immer die Gruppe der Extrem-Frühgeborenen Kinder < 28 SSW und einem Geburtsgewicht <1000g, andererseits wurden die Frühgeborenen > 28 SSW und alle Termingeborenen nur im Zusammenhang mit der Notwendigkeit einer hochspezialisierten intensivmedizinischen Betreuung eingeschlossen.
Spitäler	
Kantonsspital Aarau AG	Der Satz "Indessen bedürfen Neugeborene, bei denen eine oder mehrere dieser Diagnosen vorliegen, nicht in jedem Fall einer intensivmedizinischen Betreuung" ist nicht korrekt, da zum Beispiel Extrem-Frühgeborene vor der 28. Schwangerschaftswoche immer eine intensivmedizinische Betreuung benötigen. Die Beschreibung des HSM-Bereiches in der Vernehmlassung 2016 war zutreffender: diese

	umfasste einerseits immer die Gruppe der Extrem-Frühgeborenen Kinder < 28 SSW und einem Geburtsgewicht <1000g, andererseits wurden die Frühgeborenen > 28 SSW und alle Termingeborenen nur im Zusammenhang mit der Notwendigkeit einer hochspezialisierten intensivmedizinischen Betreuung eingeschlossen.
Kantonsspital Baden AG	Siehe Stellungnahme Kantonsspital Baden zu Frage 1, Teilbereich «Früh- und Termingeborenen Intensivpflege» (Tabelle 3).
Universitäts-Kinderspital beider Basel	Dieser Bereich ist dank der Übernahme der Empfehlungen der SGN nun stimmig definiert.
Universitätsspital Basel	Das USB unterstützt die Stellungnahme des UKBB. Siehe Stellungnahme Universitäts-Kinderspital beider Basel zu Frage 2, Teilbereich «Früh- und Termingeborenen Intensivpflege» (Tabelle 4).
Hôpitaux universitaires de Genève	D'accord avec la définition médicale. Pour les prématurés, le poids de naissance et/ou l'âge de gestation sont des facteurs très souvent anticipables qui modifient substantiellement les risques et ainsi les besoins de médecine hautement spécialisée. Le maintien du poids de naissance/âge de gestation favorise à mon avis le transfert prénatal dans un centre périnatal.
Stiftung Kantonsspital Graubünden	Die Beschreibung fasst die neonatale Intensivmedizin gut zusammen, lässt aber gänzlich ausser acht, dass auch Patienten mit nicht-neonatologischen Problemen im engeren Sinn unter die vorgeschlagene Beschreibung fallen. (s. auch fachliche Angaben zum CHOP-Code). Zusätzlich wird ein Patient in einem Zentrum mit zertifizierter Intensivstation unter IVHSM fallen; der gleiche Patient an einem Zentrum mit einer zertifizierten IMC aber nicht.
Luzerner Kantonsspital	Der Satz «Indessen bedürfen Neugeborene, bei denen eine oder mehrere dieser Diagnosen vorliegen, nicht in jedem Fall einer intensivmedizinischen Betreuung» ist nicht korrekt, da zum Beispiel Extrem-Frühgeborene vor der 28. Schwangerschaftswoche immer eine intensivmedizinische Betreuung benötigen. Die Beschreibung des HSM-Bereiches in der Vernehmlassung 2016 war zutreffender: diese umfasste einerseits immer die Gruppe der Extrem-Frühgeborenen Kinder < 28 SSW und einem Geburtsgewicht <1000g, andererseits wurden die Frühgeborenen > 28 SSW und alle Termingeborenen nur im Zusammenhang mit der Notwendigkeit einer hochspezialisierten intensivmedizinischen Betreuung eingeschlossen.
Réseau Hospitalier Neuchâtelois	cf remarques 1 Siehe Stellungnahme Réseau Hospitalier Neuchâtelois zu Frage 1, Teilbereich «Früh- und Termingeborenen Intensivpflege» (Tabelle 3).
Kantonsspital Winterthur	Vgl Begründung oben Punkt 1 Siehe Stellungnahme Kantonsspital Winterthur zu Frage 1, Teilbereich «Früh- und Termingeborenen Intensivpflege» (Tabelle 3).

Kinderspital Zürich – Eleonorenstiftung	<p>Der vorgeschlagene CHOP Code ist ungenügend, um die neonatale Intensivmedizin im Sinne der HSM abzubilden. Ein sehr grosser Teil dieser Neugeborenen könnten auch auf einer IMC (CHOP Code 99.B8.3) Level IIB Neonatologie behandelt werden. Der hochspezialisierte Teil der neonatologischen Intensivmedizin soll deshalb auf einer Kombination eines CHOP Codes und zBsp einer Therapie wie z Bsp ECMO oder des Alters zBsp Gestationsalter basieren.</p> <p>Die Gesellschaft für Neonatologie bzw die neonatologische Intensivmedizin hat schon seit vielen Jahren schon umgesetzt, was die IV-HSM anstrebt, nämlich eine Zentralisierung der neonatalen Intensivmedizin. Wir haben eine Qualitätserfassung z Bsp. mittels Register der Hochrisikopatienten (Frühgeborene, perinatale Asphyxie) und eine Einteilung (Zertifizierung) der Neonatologien (CANU) existiert. Dieses System ist etabliert und funktioniert bestens seit mehreren Jahren.</p>
Spital Zollikerberg	Bei Früh- und Neugeborenen braucht es keine HSM Zuteilung. Die Patientenverteilung und damit die medizinischen Kompetenzen der Kliniken sind bereits durch die Zuteilung der Level Einteilung der einzelnen Kliniken durch die Schweizerische Gesellschaft für Neonatologie geregelt. Der neue HSM Vorschlag diskriminiert für HSM nicht genug.
Versicherer	
	(-)
Dekanate der medizinischen Fakultäten	
	(-)
Fachgesellschaften	
Schweizerische Gesellschaft für Kinderchirurgie (SGKC-SSCP)	Es wird umschrieben, dass auch «kongenitale Anomalien potentiell aller Organe» unter diesen Teilbereich fallen. Dies ist aber unzureichend, da komplexe kongenitale Fehlbildungen nicht zwingend einer Intensivbehandlung im früh- oder termingeborenen Alter bedürfen, wobei es ja mässig hochspezialisiert ist, wenn jede Kinder-Neonatologie der Schweiz den HSM Zuschlag erhält; gerade deshalb wäre es ja wichtig, dass z. B. Blasenextrophie ergänzt wird, da es sich um eine sehr komplexe, seltene Fehlbildung handelt die nicht zwingend eine intensivpflichtige Betreuung notwendig macht.
Weitere	
Verband Universitäre Medizin Schweiz (unimed-suisse)	unimedsuisse stimmt der Anpassung zu, dass neu allein die Tatsache des Bedarfes von neonataler oder pädiatrischer Intensivmedizin ausschlaggebend ist, ob die Behandlung eines Früh- oder Termingeborenen unter die HSM fällt.

**2.1.4 Fachliche Anmerkungen zur vorgeschlagenen Abbildung**

Tabelle 5 gibt eine Übersicht über fachliche Anmerkungen zur vorgeschlagenen Abbildung des Teilbereichs «Früh- und Termingeborenen Intensivpflege» gemäss der schweizerischen Operationsklassifikation CHOP. 11 Stellungnehmende haben eine Anmerkung angebracht (davon 4 Kantone, 6 Spitäler, 0 Versicherer, 0 Dekanate, 1 Fachgesellschaft und 0 Weitere).

Tabelle 5: Übersicht über fachliche Anmerkungen zur Abbildung gemäss schweizerischer Operationsklassifikation CHOP. (–): Keine Kommentare

Adressaten	Kommentare zur Frage 3 im Fragekatalog («Haben Sie fachliche Anmerkungen zur Abbildung des Teilbereichs «Früh- und Termingeborenen Intensivpflege» gemäss der schweizerischen Operationsklassifikation CHOP (vgl. dazu Anhang A1 des erläuternden Berichts zur Zuordnung vom 12. Februar 2020)?»)»)
Kantone	
GL	<p>Der vorgeschlagene CHOP-Code ist aus verschiedenen Gründen nicht geeignet, die neonatale Intensivmedizin im Sinne der HSM abzubilden.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>Der Code wird auch für andere HSM-Gebiete verwendet (Invasive kongenitale und pädiatrische Herzmedizin und Herzchirurgie; Schweres Trauma und Polytrauma, inkl. Schädelhirntrauma), sodass ein Zentrum, welches sich für die Zuteilung eines dieser Bereiche/Teilbereiche bewirbt, zwingend auch für den Teilbereich Früh- und Termingeborenen Intensivpflege bewerben muss (und ohne diese Zuteilung die effektiv angestrebte nicht ausüben kann). Dies würde einer Koordination der Zuteilungskriterien bedürfen, welche unseres Wissens nicht vorgesehen ist.</li> <li>Zumindest ein Teil der dieser Definition entsprechenden Patienten kann auch auf einer IMC-Station behandelt und mit dem Code 99.B8.3 kodiert werden, was die Zuordnung dieser Patienten ad absurdum führt. Es handelt sich schlussendlich nicht um die Zuordnung einer Erkrankung oder einer Prozedur, sondern um die Verfügbarkeit von IMC- oder Intensiv-Plätzen am jeweiligen Standort, respektive der Zertifizierung der entsprechenden Station.</li> <li>Wie im Teilbereich "Schweres Trauma und Polytrauma, inkl. Schädelhirntrauma" gezeigt, muss die Definition der Zuordnung nicht zwingend (nur) über ICD-10 und CHOP gemacht werden. Das Ziel, den effektiv hochspezialisierten Teil der Neonatologie eindeutig zuzuordnen, sollte daher aus einer Kombination von Alter (im Sinne von Gestationsalter) und gewissen ICD-10-, resp. CHOP-Codes durchaus möglich sein, ohne dass die oben erwähnten Probleme auftreten. Die im Vernehmlassungsverfahren 2016 definierten Kriterien (welche sich im Alltag bewähren) liessen sich so sehr gut auch abbilden.</li> <li>Die durch IVHSM angestrebte Zentralisierung ist in der neonatalen Intensivmedizin bereits seit Jahren Tatsache (inkl. Register, Qualitätskontrolle,...) und funktioniert aus unserer Sicht hervorragend. Dieses funktionierende System sollte nicht durch eine Definition aufs Spiel gesetzt werden, welche dem Alltag nicht gerecht wird.</li> </ol>
GR	<p>Der vorgeschlagene CHOP-Code ist aus verschiedenen Gründen nicht geeignet, die neonatale Intensivmedizin im Sinne der HSM abzubilden.</p>

	<p>1. Der Code wird auch für andere HSM-Gebiete verwendet (Invasive kongenitale und pädiatrische Herzmedizin und Herzchirurgie; Schweres Trauma und Polytrauma, inkl. Schädelhirntrauma), sodass ein Zentrum, welches sich für die Zuteilung eines dieser Bereiche/Teilbereiche bewirbt, zwingend auch für den Teilbereich Früh- und Termingeborenen Intensivpflege bewerben muss (und ohne diese Zuteilung die effektiv angestrebte nicht ausüben kann). Dies würde einer Koordination der Zuteilungskriterien bedürfen, welche unseres Wissens nicht vorgesehen ist.</p> <p>2. Zumindest ein Teil der dieser Definition entsprechenden Patienten kann auch auf einer IMC-Station behandelt und mit dem Code 99.B8.3 kodiert werden, was die Zuordnung dieser Patienten ad absurdum führt. Es handelt sich schlussendlich nicht um die Zuordnung einer Erkrankung oder einer Prozedur, sondern um die Verfügbarkeit von IMC- oder Intensiv-Plätzen am jeweiligen Standort, respektive der Zertifizierung der entsprechenden Station.</p> <p>3. Wie im Teilbereich «Schweres Trauma und Polytrauma, inkl. Schädelhirntrauma» gezeigt, muss die Definition der Zuordnung nicht zwingend (nur) über ICD-10 und CHOP gemacht werden. Das Ziel, den effektiv hochspezialisierten Teil der Neonatologie eindeutig zuzuordnen, sollte daher aus einer Kombination von Alter (im Sinne von Gestationsalter) und gewissen ICD-10-, resp. CHOP-Codes durchaus möglich sein, ohne dass die oben erwähnten Probleme auftreten. Die im Vernehmlassungsverfahren 2016 definierten Kriterien (welche sich im Alltag bewähren) liessen sich so sehr gut auch abbilden.</p> <p>4. Die durch IVHSM angestrebte Zentralisierung ist in der neonatalen Intensivmedizin bereits seit Jahren Tatsache (inkl. Register, Qualitätskontrolle, ...) und funktioniert aus unserer Sicht hervorragend. Dieses funktionierende System sollte nicht durch eine Definition aufs Spiel gesetzt werden, welche dem Alltag nicht gerecht wird.</p>
LU	<p>Wir bitten Sie, die Anmerkungen in der Stellungnahme des Luzerner Kantonsspitals zu beachten.</p> <p>Siehe Stellungnahme Luzerner Kantonsspital zu Frage 3, Teilbereich «Früh- und Termingeborenen Intensivpflege» (Tabelle 5).</p>
NW	<p>Wenn allein der CHOP-Code "intensivmedizinische Komplexbehandlung" verwendet wird, verunmöglicht dies zwar ohne Leistungsauftrag die Abrechnung als "intensivmedizinische Komplexbehandlung", aber nicht die Behandlung der Patienten. Es wird daher vorgeschlagen, dass die Beschreibung wie in der Vernehmlassung 2016 beibehalten wird in Kombination mit den im Anhang A1 genannten CHOP-Codes "intensivmedizinische Komplexbehandlung".</p>
Spitäler	
Kantonsspital Aarau AG	<p>Wenn allein der CHOP-Code "intensivmedizinische Komplexbehandlung" verwendet wird, verunmöglicht dies zwar die Abrechnung als "intensivmedizinische Komplexbehandlung", aber nicht die Behandlung der Patienten. Vorschlag, dass die Beschreibung wie in der Vernehmlassung 2016 beibehalten wird in Kombination mit den im Anhang A1 genannten CHOP-Codes "intensivmedizinische Komplexbehandlung"</p>
Kantonsspital Baden AG	<p>Zur Diskussion stellen muss man den Zusammenhang zwischen dem CHOP, der HSM Definition und den CANU-Kriterien. Hier scheint mir Handlungsbedarf, da es Frühgeborene gibt, die gemäss CANU-Kriterien (insb. GG und SSW) in ein Zentrum mit Intensivstation verlegt werden müssen, die aber gemäss HSM-Kriterien auch in einer Kinderklinik betreut werden könnten, die über keine Intensivstation verfügen.</p>

Stiftung Kantonsspital Graubünden	<p>Der vorgeschlagene CHOP-Code ist aus verschiedenen Gründen nicht geeignet, die neonatale Intensivmedizin im Sinne der HSM abzubilden.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Der Code wird auch für andere HSM-Gebiete verwendet (Invasive kongenitale und pädiatrische Herzmedizin und Herzchirurgie; Schweres Trauma und Polytrauma, inkl. Schädelhirntrauma), sodass ein Zentrum, welches sich für die Zuteilung eines dieser Bereiche/Teilbereiche bewirbt, zwingend auch für den Teilbereich Früh- und Termingeborenen Intensivpflege bewerben muss (und ohne diese Zuteilung die effektiv angestrebte nicht ausüben kann). Dies würde einer Koordination der Zuteilungskriterien bedürfen, welche unseres Wissens nicht vorgesehen ist.</li> <li>2. Zumindest ein Teil der dieser Definition entsprechenden Patienten kann auch auf einer IMC-Station behandelt und mit dem Code 99.B8.3 kodiert werden, was die Zuordnung dieser Patienten ad absurdum führt. Es handelt sich schlussendlich nicht um die Zuordnung einer Erkrankung oder einer Prozedur, sondern um die Verfügbarkeit von IMC- oder Intensiv-Plätzen am jeweiligen Standort, respektive der Zertifizierung der entsprechenden Station.</li> <li>3. Wie im Teilbereich «Schweres Trauma und Polytrauma, inkl. Schädelhirntrauma» gezeigt, muss die Definition der Zuordnung nicht zwingend (nur) über ICD-10 und CHOP gemacht werden. Das Ziel, den effektiv hochspezialisierten Teil der Neonatologie eindeutig zuzuordnen, sollte daher aus einer Kombination von Alter (im Sinne von Gestationsalter) und gewissen ICD-10-, resp. CHOP-Codes durchaus möglich sein, ohne dass die oben erwähnten Probleme auftreten. Die im Vernehmlassungsverfahren 2016 definierten Kriterien (welche sich im Alltag bewähren) liessen sich so sehr gut auch abbilden.</li> <li>4. Die durch IVHSM angestrebte Zentralisierung ist in der neonatalen Intensivmedizin bereits seit Jahren Tatsache (inkl. Register, Qualitätskontrolle,...) und funktioniert aus unserer Sicht hervorragend. Dieses funktionierende System sollte nicht durch eine Definition aufs Spiel gesetzt werden, welche dem Alltag nicht gerecht wird.</li> </ol>
Luzerner Kantonsspital	<p>Wenn allein der CHOP-Code «intensivmedizinische Komplexbehandlung» verwendet wird, verunmöglicht dies zwar ohne Leistungsauftrag die Abrechnung als «intensivmedizinische Komplexbehandlung», aber nicht die Behandlung der Patienten. Es wird daher vorgeschlagen, dass die Beschreibung wie in der Vernehmlassung 2016 beibehalten wird in Kombination mit den im Anhang A1 genannten CHOP-Codes «intensivmedizinische Komplexbehandlung».</p>
Kantonsspital Winterthur	<p>Chop Code nach Aufwandpunkten diskriminiert nicht nach Grunderkrankung und kann erst retrospektiv erfasst werden, was eine sinnvolle/vorausschauende Medizinische Versorgung in eine dafür geeigneten Klinik verunmöglicht.</p> <p>Mögliche sinnvolle Selektionskriterien wie z.B. das Gestationsalter werden nicht berücksichtigt.</p>
Spital Zollikerberg	<p>Man könnte die Gruppe der extrem Frühgeborenen, unter 28 SSW Kinder mit ECMO Bedarf und schweren kongenitalen Missbildungen, als HSM definieren. Dafür müsste man den vorgeschlagenen CHOP Code entsprechend ergänzen. Die kongenitalen Fehlbildungen lassen sich ja mehrheitlich bereits über einen CHOP Code abbilden. Die in der Vernehmlassung aufgeführten Punkte zur komplexen Behandlung wie aEEG, Ultraschall etc. sind heute auch in den meisten Level IIb Kliniken vorhanden. Auch durch die zunehmend nicht invasiven Techniken gibt es nur noch eine sehr kleine Patientengruppe der unter 28 SSW und mit angeborenen Fehlbildungen, die wirklich nur in Level III Kliniken behandelt werden müssen.</p>

Versicherer	
	(-)
Dekanate der medizinischen Fakultäten	
	(-)
Fachgesellschaften	
Schweizerische Gesellschaft für Kinderchirurgie (SGKC-SSCP)	Die SGKC weist auf die notwendige Schaffung eines zusätzlichen Teilbereichs «Komplexe kongenitale Malformationen» hin, welcher ICD's Q64.1 (Blasenekstrophie), Q43.7 (Kloake), Q05 (MMC) sowie E25, E34.5, Q56 und Q96-99 (DSD) beinhalten wird.
Weitere	
	(-)

## 2.2 Schwere Verbrennungen (Initialbehandlung)

### 2.2.1 Befürwortung der Zuordnung

Tabelle 6 fasst die Antworten der Stellungnehmenden bezüglich der Zuordnung des Teilbereichs «Schwere Verbrennungen (Initialbehandlung)» zur HSM zusammen. 42 stimmen der Zuordnung zu, 0 lehnen sie ab und 10 enthalten sich. Die Anzahl der Institutionen und Organisationen, welche sich nicht vernehmen liessen, sind in der untenstehenden Tabelle nicht ersichtlich.

Tabelle 6: Befürwortung der Zuordnung

	Zustimmung		Ablehnung		Enthaltung	
	Stellungnehmende	n	Stellungnehmende	n	Stellungnehmende	n
Kantone	AG, AR, BE, BL, BS, GL, GR, JU, LU, NE, NW, SG, SO, TI, UR, VS, ZH	17		0	FR, SZ	2
Spitäler	Kantonsspital Aarau AG, Kantonsspital Baden AG, Insel Gruppe AG, Universitäts-Kinderspital beider Basel, Universitätsspital Basel, Hôpitaux universitaires de Genève, Stiftung Kantonsspital Graubünden, Luzerner Kantonsspital, Réseau Hospitalier Neuchâtelois, Kantonsspital St. Gallen, Stiftung Ostschweizer Kinderspital, Ente Ospedaliero Cantonale, Centre hospitalier universitaire vaudois, Hôpital du Valais, Kantonsspital Winterthur, Kinderspital Zürich – Eleonorenstiftung, Stadtspital Waid und Triemli, Universitätsspital Zürich	18		0	Hôpital Riviera-Chablais Vaud-Valais, Spital Zollikerberg	2
Versicherer	Santésuisse, SUVA	2		0		0
Dekanate der medizinischen Fakultäten	Medizinische Fakultät der Universität Zürich	1		0		0
Fachgesellschaften	Schweizerische Gesellschaft für Allgemeinchirurgie und Traumatologie (SGACT-SSCGT),	2		0	Arbeitsgemeinschaft für Qualitätssicherung in der Chirurgie (AQC), Institution Swiss Blood Stem Cell	5



	Schweizerische Gesellschaft für Kinderchirurgie (SGKC-SSCP)				Transplantation and Cellular Therapy (SBST), Schweizerische Gesellschaft für Entwicklungspädiatrie (SGEP-SSPD), Schweizerische Gesellschaft für Neonatologie (SGN), Swiss Group of Inborn Errors of Metabolism (SGIEM)	
Weitere	Verband Universitäre Medizin Schweiz (unimedsuisse), Pädiatrie Schweiz (SGP)	2		0	Neonatologische Level III Kliniken der Schweiz (NICU)	1
<b>Total</b>		<b>42</b>		<b>0</b>		<b>10</b>

## 2.2.2 Anmerkungen zur Zuordnung

Tabelle 7 gibt eine Übersicht über die eingetroffenen Anmerkungen bezüglich der Zuordnung des Teilbereichs «Schwere Verbrennungen (Initialbehandlung)» zur HSM. 7 Stellungnehmende haben eine Anmerkung angebracht (davon 3 Kantone, 4 Spitäler, 0 Versicherer, 0 Dekanate, 0 Fachgesellschaften und 0 Weitere).

Tabelle 7: Übersicht der Anmerkungen zur Aufnahme. (-): Keine Kommentare

Adressaten	Kommentare zur Frage 1 im Fragekatalog («Befürworten Sie die Zuordnung des Teilbereichs «Schwere Verbrennungen (Initialbehandlung)» zur hochspezialisierten Medizin gemäss IVHSM?»)
Kantone	
BS	Die Aufnahme von "Schweren Verbrennungen bei Kinder und Jugendlichen" in den Regelungsbereich der HSM hat sich bewährt und soll weitergeführt werden.
LU	Wir bitten Sie, die Anmerkungen in der Stellungnahme des Luzerner Kantonsspitals zu beachten. Siehe Stellungnahme Luzerner Kantonsspital zu Frage 1, Teilbereich «Schwere Verbrennungen (Initialbehandlung)» (Tabelle 7).
NW	Es ist sinnvoll, schwere Verbrennungen des Grades 2b und 3, die mehr als 10% der Körperoberfläche oder besonders heikle Regionen betreffen, der HSM zu unterstellen.
Spitäler	
Kantonsspital Aarau AG	Es ist sinnvoll, schwere Verbrennungen des Grades 2b und 3, die mehr als 10% der Körperoberfläche oder besonders heikle Regionen betreffen, der HSM zu unterstellen.
Kantonsspital Baden AG	Für die Versorgung von ausgedehnten schweren thermischen Verletzungen sind die Verbrennungszentren in Zürich und Lausanne zuständig.  Viel häufiger aber sind nicht-ausgedehnte (< 10% KOF) und nicht-schwere (bis Grad IIA) Verletzungen, deren Betreuung durch die Kinderchirurgen und Kindernotfallmediziner auch an nicht-brandverletzten Zentren nach üblichen Standards gewährleistet ist. Die Behandlung dieser Verletzungen wie auch die Primärversorgung schwerer thermischer Verletzungen ist Teil der Standardausbildung dieser Disziplinen.  Auch um eine Überlastung der Verbrennungszentren zu vermeiden und jederzeit eine flächendeckende Betreuung auf hohem Niveau zu erhalten, ist es daher notwendig und sinnvoll, dass thermische Verletzungen an allen regionalen Kinderspitälern behandelt werden dürfen. Dies in enger Kooperation mit den oben genannten Verbrennungszentren.
Hôpitaux universitaires de Genève	Oui avec des reserves – voir points 2 et 3.

	Siehe Stellungnahmen Hôpitaux universitaires de Genève zu Frage 2 und Frage 3, Teilbereich «Schwere Verbrennung (Initialbehandlung)» (Tabelle 8 und Tabelle 9).
Luzerner Kantonsspital	Es ist sinnvoll, schwere Verbrennungen des Grades 2b und 3, die mehr als 10% der Körperoberfläche oder besonders heikle Regionen betreffen, der HSM zu unterstellen.
Versicherer	
	(-)
Dekanate der medizinischen Fakultäten	
	(-)
Fachgesellschaften	
	(-)
Weitere	
	(-)

### 2.2.3 Anmerkungen zur vorgeschlagenen fachspezifischen Umschreibung

Tabelle 8 gibt eine Übersicht über die eingetroffenen Anmerkungen zum Zuordnungsbericht. 15 Stellungnehmende haben eine Anmerkung angebracht (davon 4 Kantone, 10 Spitäler, 0 Versicherer, 0 Dekanate, 0 Fachgesellschaften und 1 Weitere).

Tabelle 8: Übersicht der Anmerkungen zur vorgeschlagenen fachspezifischen Umschreibung. (-): Keine Kommentare

Adressaten	Kommentare zur Frage 2 im Fragekatalog («Haben Sie Anmerkungen zur fachspezifischen Umschreibung des Teilbereichs «Schwere Verbrennungen (Initialbehandlung)» (vgl. dazu Kapitel «Beschreibung des HSM-Bereichs» des erläuternden Berichts zur Zuordnung vom 12. Februar 2020)?»)»
Kantone	
BS	Der Teilbereich ist aus unser Sicht stimmig definiert worden. Zudem begrüssen wir, dass die Empfehlung der Schweizerischen Neurologischen Gesellschaft (SNG-SSN) übernommen wurde.
GL	Wir gehen davon aus, dass die Erstversorgung unmittelbar nach der Verbrennung am nächstgelegenen geeigneten Spital erfolgen kann und soll. Gegen die Zuordnung der Initialbehandlung (ungefähr 2 Wochen) im Sinne der Verordnung zur HSM bestehen keine Einwände. <a href="https://www.gdk-cds.ch/fileadmin/docs/public/gdk/themen/hsm/hsm_spitalliste/bb_dc_paed_burns_def_d.pdf">https://www.gdk-cds.ch/fileadmin/docs/public/gdk/themen/hsm/hsm_spitalliste/bb_dc_paed_burns_def_d.pdf</a>  Der Begriff "Initialbehandlung" ist irreführend. Gerade die Initialbehandlung (z. B. Kühlung, Behandlung eines Schockzustandes,...) muss ausserhalb des HSM-Zentrums gemacht werden, damit das Outcome möglichst gut wird. Die (anschliessende) Verlegung ans HSM-Zentrum für die weitere Behandlung steht ausser Frage.
GR	Ich gehe davon aus, dass die Erstversorgung unmittelbar nach der Verbrennung am nächstgelegenen geeigneten Spital erfolgen kann und soll. Gegen die Zuordnung der Initialbehandlung (ungefähr 2 Wochen) im Sinne der Verordnung zur HSM bestehen keine Einwände. <a href="https://www.gdk-cds.ch/fileadmin/docs/public/gdk/themen/hsm/hsm_spitalliste/bb_dc_paed_burns_def_d.pdf">https://www.gdk-cds.ch/fileadmin/docs/public/gdk/themen/hsm/hsm_spitalliste/bb_dc_paed_burns_def_d.pdf</a>  Der Begriff «Initialbehandlung» ist irreführend. Gerade die Initialbehandlung (z.B. Kühlung, Behandlung eines Schockzustandes, ...) muss ausserhalb des HSM-Zentrums gemacht werden, damit das Outcome möglichst gut wird. Die (anschliessende) Verlegung ans HSM-Zentrum für die weitere Behandlung steht ausser Frage.
SG	Die Abgrenzung des HSM Teilgebietes "Schwere Verbrennungen (Initialbehandlung)" gemäss ICD Klassifikation erscheint zum Teil willkürlich, insbesondere eingedenk der Tatsache, dass das Ausmass der thermischen Schädigung initial lediglich in Bezug auf die Quantität (Körperoberfläche in Prozent) jedoch nicht auf die Qualität (Gradeinteilung I bis IV, insbesondere Unterscheidung lia vs. lib) erfolgen kann.  Eine stärkere Reduktion auf die drittgradigen und über 50%igen zweitgradigen thermischen Verletzungen in die HSM Zuordnung dieses Teilgebietes wären medizinisch sinnvoll und wissenschaftlich belegt begründbar.

Spitäler	
Kantonsspital Baden AG	Siehe Stellungnahme Kantonsspital Baden zu Frage 1, Teilbereich «Schwere Verbrennungen (Initialbehandlung)» (Tabelle 7).
Universitäts-Kinderhospital beider Basel	Mit der fachspezifischen Umschreibung sind wir grundsätzlich einverstanden. Das wesentliche Kriterium zur Unterscheidung des Verbrennungsgrades 2a zu 2b ist die Notwendigkeit einer chirurgischen Behandlung. Diese lässt sich bei vielen Patienten jedoch nicht direkt bei Eintritt unterscheiden, sondern ergibt sich erst in der ersten Behandlungswoche. Sobald die Einteilung getroffen werden kann, können die Patienten mit Verbrennungen Grad 2b mit mehr als 10% der Körperoberfläche in ein Zentrum für Schwerverbrannte verlegt werden, wie es die Definition vorsieht. Bei der Zuordnung und der anschliessenden Zuteilung ist daher zwingend zu berücksichtigen, dass diese Fälle bis zur Verlegung durch das verlegende Spital abgerechnet werden können. Eine Unterscheidung aufgrund der ICD/CHOP Codierung ist unserer Ansicht nach nicht möglich.
Universitätsspital Basel	Das USB unterstützt die Stellungnahme des UKBB. Siehe Stellungnahme Universitäts-Kinderspital beider Basel zu Frage 2, Teilbereich «Schwere Verbrennungen (Initialbehandlung)» (Tabelle 8).
Insel Gruppe AG	Eine flächenunabhängige Betrachtung der Verbrennungen an Hand, Fuss, Gesicht, Genitale usw. ist nicht sinnvoll. Dies würde bedeuten, dass auch kleinste lib-III-gradige Verbrennungen im Zentrum behandelt werden müssten.
Hôpitaux universitaires de Genève	<p>La majorité des brûlures chez l'enfant sont causées par des projections de liquide chaud chez des enfants en bas âge. Les mains et le visage, ainsi que le haut du tronc et donc le futur sein sont très souvent touchés. Ces brûlures sont en général d'étendus SURestimée à la première consultation en urgence et guérissent le plus souvent avec un traitement conservateur. Le risque d'une application à la lettre des définitions retenues pour les « brûlures graves » risque d'entraîner un transfert inutile de patients vers les centres des brûlés (CB) avec leur surcharge, entraînant de plus des difficultés pour les familles et des arrêts de travail pour les parents. Ceci est un point très important et doit absolument être considéré dans la réflexion de la définition du domaine.</p> <p>A moins d'avoir des phlyctènes qui recouvrent &gt;20% de la surface du corps (TBSA), le patient devrait être pris en charge dans une clinique pédiatrique avec compétences chirurgicales. Si après le deuxième pansement (J4) ils persistent des zones compatibles avec une brûlure profonde (BP, deuxième degré profond ou troisième degré) &gt;10% TBSA le CB doit être contacté pour avis et éventuel transfert.</p> <p>En ce qui concerne les brûlures de la tête et du cou, organes génitaux externes, main et poignet, pied et cheville les mêmes critères sont à appliquer. A noter qu'en tant que chirurgiens pédiatres, nous sommes confrontés à des pertes de substance ou dermoabrasions profondes de ces mêmes régions qui nécessitent un traitement très semblable.</p> <p>En ce qui concerne les brûlures chimiques &gt;10% TBSA, au vu de leur rareté, le CB doit être contacté de suite pour avis et éventuel transfert. Pour ce groupe particulier de brûlures l'avis du Tox Zentrum et du CB pourrait être sollicité même pour des étendues &lt;10% TBSA.</p>

Stiftung Kantonsspital Graubünden	Der Begriff «Initialbehandlung» ist irreführend. Gerade die Initialbehandlung (z.B. Kühlung, Behandlung eines Schockzustandes, ...) muss ausserhalb des HSM-Zentrums gemacht werden, damit das Outcome möglichst gut wird. Die (anschliessende) Verlegung ans HSM-Zentrum für die weitere Behandlung steht ausser Frage.
Kantonsspital St. Gallen	Wir verweisen auf die Stellungnahme des Ostschweizer Kinderspitals. Siehe Stellungnahme Stiftung Ostschweizer Kinderspital zu Frage 2, Teilbereich «Schwere Verbrennungen (Initialbehandlung)» (Tabelle 8).
Stiftung Ostschweizer Kinderspital	Die Abgrenzung des HSM Teilgebietes "Schwere Verbrennungen (Initialbehandlung)" gemäss ICD Klassifikation erscheint zum Teil willkürlich, insbesondere eingedenk der Tatsache, dass das Ausmass der thermischen Schädigung initial lediglich in Bezug auf die Quantität (Körperoberfläche in Prozent) jedoch nicht auf die Qualität (Gradeinteilung I bis IV, insbesondere Unterscheidung lia vs. lib) erfolgen kann.  Eine stärkere Reduktion auf die drittgradigen und über 50%igen zweitgradigen thermischen Verletzungen in die HSM Zuordnung dieses Teilgebietes wären medizinisch sinnvoll und wissenschaftlich belegt begründbar.
Ente Ospedaliero Cantonale	Bien qu'on partage le rattachement du domaine "Brûlures graves (traitement initial) à la MHS, on considère que les brûlures du 2e degré profond ne doivent pas être considérés dans le domaine.
Kinderspital Zürich – Eleonorenstiftung	Nahezu alle unsere Vorschläge wurden aufgenommen worden und wir haben keine Kommentare, sondern stimmen der neuen Reevaluation (Zuordnung der HSM Pädiatrie und Kinderchirurgie) für schwere Verbrennungen zu.
Versicherer	
	(-)
Dekanate der medizinischen Fakultäten	
	(-)
Fachgesellschaften	
	(-)
Weitere	
Verband Universitäre Medizin Schweiz (unimed-suisse)	unimedsuisse stimmt dem neu definierten Behandlungsbereich zu. Es ist zu beachten, dass kleinste 2b und 3 Verbrennungen des Kopfes, des Halses, der äusseren Genitale, des Handgelenkes, der Hand, des Knöchels und des Fusses auch ausserhalb des Zentrums behandelt werden können.

## 2.2.4 Fachliche Anmerkungen zur vorgeschlagenen Abbildung

Tabelle 9 gibt eine Übersicht über fachliche Anmerkungen zur vorgeschlagenen Abbildung des Teilbereichs «Schwere Verbrennungen (Initialbehandlung)» gemäss der International Classification of Diseases ICD. 12 Stellungnehmende haben eine Anmerkung angebracht (davon 3 Kantone, 9 Spitäler, 0 Versicherer, 0 Dekanate, 0 Fachgesellschaften und 0 Weitere).

Tabelle 9: Übersicht über fachliche Anmerkungen zur Abbildung gemäss International Classification of Diseases ICD. (-): Keine Kommentare

Adressaten	Kommentare zur Frage 3 im Fragekatalog («Haben Sie fachliche Anmerkungen zur Abbildung des Teilbereichs «Schwere Verbrennungen (Initialbehandlung)» gemäss der ICD-Klassifikation (vgl. dazu Anhang A1 des erläuternden Berichts zur Zuordnung vom 12. Februar 2020)?»)»)
Kantone	
BS	Mit der Abbildung ist der HSM-Bereich "Behandlung von schweren Verbrennungen (Initialbehandlung)" aus Sicht des Kantons Basel-Stadt quantitativ genügend abgegrenzt.
GL	Auch hier ist der Begriff "Initialbehandlung" irreführend, da die Behandlung der Verbrennungen in der aufgeführten Definition gar nicht aufgeführt ist. Es sind lediglich ICD-10 Codes aufgeführt, was jede stationäre Behandlung (ob initial oder nicht) unter IVHSM stellt, solange der Patient eine der erwähnten Diagnosen erfüllt. Das führt dazu, dass für das Outcome relevante (nicht-chirurgische) Interventionen an einem Nicht-HSM-Spital nicht durchgeführt werden dürfen. Es braucht daher unbedingt eine Kombination mit entsprechenden CHOP-Codes.
GR	Auch hier ist der Begriff «Initialbehandlung» irreführend, da die Behandlung der Verbrennungen in der aufgeführten Definition gar nicht aufgeführt ist. Es sind lediglich ICD-10 Codes aufgeführt, was jede stationäre Behandlung (ob initial oder nicht) unter IVHSM stellt, solange der Patient eine der erwähnten Diagnosen erfüllt. Das führt dazu, dass für das Outcome relevante (nicht-chirurgische) Interventionen an einem Nicht-HSM-Spital nicht durchgeführt werden dürfen. Es braucht daher unbedingt eine Kombination mit entsprechenden CHOP-Codes.
Spitäler	
Kantonsspital Baden AG	Siehe Stellungnahme Kantonsspital Baden zu Frage 1, Teilbereich «Schwere Verbrennungen (Initialbehandlung)» (Tabelle 7).
Universitäts-Kinderhospital beider Basel	Die Codeliste KUNF1 bildet unserer Ansicht nach die fachspezifische Umschreibung nicht korrekt ab. Die Codes T31.10 bzw. T32.10 sind in der Definition fälschlicherweise aufgeführt, alle anderen Codes mit weniger als 10 % oder nicht näher bezeichneter Anteil von Verbrennungen bzw. Verätzungen 3. Grades richtigerweise nicht. Aufgrund der fehlenden ICD-Codes für die Unterscheidung der Anteile von Verbrennungen 2b. Grades ist uns nicht klar, wie diese Umschreibung umgesetzt werden kann.
Universitätsspital Basel	Das USB unterstützt die Stellungnahme des UKBB.

	Siehe Stellungnahme Universitäts-Kinderspital beider Basel zu Frage 3, Teilbereich «Schwere Verbrennungen (Initialbehandlung)» (Tabelle 9).
Insel Gruppe AG	Die ICD T 20.3, 20.7, 21.35, 21.75, 21.85, 21.95, 23.7, 24.3, 24.7 sind ohne Flächenangabe und beziehen sich nur auf die Tiefe der Verbrennung/Verätzung. Für eine Zuteilung der Initialbehandlung sind diese daher ungeeignet, da sich die Tiefe der Verletzung erst nach mehreren Tagen einschätzen lässt. Die Flächen-unabhängige Zuordnung nur aufgrund der Lokalisation bedingt eine Versorgung zahlreicher minimaler Verletzungen im Zentrum mit unvertretbarem Aufwand für die Familien und hohen Kosten für die Krankenversicherer.
Hôpitaux universitaires de Genève	Point T31.10 – voir remarques au point 2. De ce document: surestimation très fréquente de l'étendue de la brûlure et guérison avec un traitement conservateur la plupart du temps.  Siehe Stellungnahme Hôpitaux universitaires de Genève zu Frage 2, Teilbereich «Schwere Verbrennungen (Initialbehandlung)» (Tabelle 8).
Stiftung Kantonsspital Graubünden	Auch hier ist der Begriff «Initialbehandlung» irreführend, da die Behandlung der Verbrennungen in der aufgeführten Definition gar nicht aufgeführt ist. Es sind lediglich ICD-10 Codes aufgeführt, was jede stationäre Behandlung (ob initial oder nicht) unter IVHSM stellt, solange der Patient eine der erwähnten Diagnosen erfüllt. Das führt dazu, dass für das Outcome relevante (nicht-chirurgische) Interventionen an einem Nicht-HSM-Spital nicht durchgeführt werden dürfen. Für eine alltagstaugliche Zuordnung braucht es daher unbedingt eine Kombination der erwähnten ICD-10-Codes mit entsprechenden CHOP-Codes.
Kantonsspital St. Gallen	Wir verweisen auf die Stellungnahme des Ostschweizer Kinderspitals.  Siehe Stellungnahme Stiftung Ostschweizer Kinderspital zu Frage 3, Teilbereich «Schwere Verbrennungen (Initialbehandlung)» (Tabelle 9).
Stiftung Ostschweizer Kinderspital	Gemäss Eingabe unter 2. Anmerkung zur vorgeschlagenen fachspezifischen Umschreibung sind die entsprechenden ICD und CHOP Codes für zweitgradige thermische Verletzungen unter 50% Körperoberfläche aus der Vernehmlassung auszuschliessen.  In den Teilbereich "Schwere Verbrennungen (Initialbehandlung)" würden gemäss ICD / CHOP Codes somit zweitgradige thermische Verletzungen ab 50% Körperoberfläche sowie alle dritt- oder viertgradigen Verletzungen inkludiert werden.
Ente Ospedaliero Cantonale	Voir point précédent. Les brûlures de 2e degré profond ne doivent pas être considérées du domaine MHS.  Siehe Stellungnahme Ente Ospedaliero Cantonale zu Frage 2, Teilbereich «Schwere Verbrennungen (Initialbehandlung)» (Tabelle 8).
Versicherer	
	(-)
Dekanate der medizinischen Fakultäten	



	(-)
Fachgesellschaften	
	(-)
Weitere	
	(-)

## 2.3 Lungentransplantationen

### 2.3.1 Befürwortung der Zuordnung

Tabelle 10 fasst die Antworten der Stellungnehmenden bezüglich der Zuordnung des Teilbereichs «Lungentransplantationen» zur HSM zusammen. 41 stimmen der Zuordnung zu, 0 lehnen sie ab und 11 enthalten sich. Die Anzahl der Institutionen und Organisationen, welche sich nicht vernehmen liessen, sind in der untenstehenden Tabelle nicht ersichtlich.

Tabelle 10: Befürwortung der Zuordnung

	Zustimmung		Ablehnung		Enthaltung	
	Stellungnehmende	n	Stellungnehmende	n	Stellungnehmende	n
Kantone	AG, AR, BE, BL, BS, GL, GR, JU, LU, NE, NW, SG, SO, TI, UR, VS, ZH	17		0	FR, SZ	2
Spitäler	Kantonsspital Aarau AG, Insel Gruppe AG, Universitäts-Kinderspital beider Basel, Universitätsspital Basel, Hôpitaux universitaires de Genève, Stiftung Kantonsspital Graubünden, Luzerner Kantonsspital, Réseau Hospitalier Neuchâtelois, Kantonsspital St. Gallen, Stiftung Ostschweizer Kinderspital, Ente Ospedaliero Cantonale, Centre hospitalier universitaire vaudois, Hôpital du Valais, Kantonsspital Winterthur, Kinderspital Zürich – Eleonorenstiftung, Stadtspital Waid und Triemli, Universitätsspital Zürich	17		0	Kantonsspital Baden AG, Hôpital Riviera-Chablais Vaud-Valais, Spital Zollikerberg	3
Versicherer	Santésuisse, SUVA	2		0		0
Dekanate der medizinischen Fakultäten	Medizinische Fakultät der Universität Zürich	1		0		0
Fachgesellschaften	Schweizerische Gesellschaft für Allgemeinchirurgie und Traumatologie (SGACT-SSCGT), Schweizerische	2		0	Arbeitsgemeinschaft für Qualitätssicherung in der Chirurgie (AQC), Institution Swiss Blood Stem Cell Transplantation and Cellular	5

	Gesellschaft für Kinderchirurgie (SGKC-SSCP)				Therapy (SBST), Schweizerische Gesellschaft für Entwicklungspädiatrie (SGEP-SSPD), Schweizerische Gesellschaft für Neonatologie (SGN), Swiss Group of Inborn Errors of Metabolism (SGIEM)	
Weitere	Verband Universitäre Medizin Schweiz (unimeduisse), Pädiatrie Schweiz (SGP)	2		0	Neonatologische Level III Kliniken der Schweiz (NICU)	1
<b>Total</b>		<b>41</b>		<b>0</b>		<b>11</b>

### 2.3.2 Anmerkungen zur Zuordnung

Tabelle 11 gibt eine Übersicht über die eingetroffenen Anmerkungen bezüglich der Zuordnung des Teilbereichs «Lungentransplantationen» zur HSM. 1 Stellungnehmender hat eine Anmerkung angebracht (davon 1 Kanton, 0 Spitäler, 0 Versicherer, 0 Dekanate, 0 Fachgesellschaften und 0 Weitere).

Tabelle 11: Übersicht der Anmerkungen zur Aufnahme. (-): Keine Kommentare

Adressaten	Kommentare zur Frage 1 im Fragekatalog («Befürworten Sie die Zuordnung des Teilbereichs «Lungentransplantationen» zur hochspezialisierten Medizin gemäss IVHSM?»)
Kantone	
BS	Der Kanton Basel-Stadt unterstützt den vorliegenden Vorschlag des HSM-Fachorgans im Rahmen der Reevaluation der Zuordnung der Lungentransplantation zur HSM uneingeschränkt. Insbesondere befürworten wir die Durchführung der pädiatrischen Lungentransplantationen an einem Zentrum für Lungentransplantation bei Erwachsenen. Die vorgenommenen Trennung der einzelnen Transplantationen (Lunge, Leber und Niere) begrünnen wir, da es die Leistungszuteilung vereinfacht.
Spitäler	
	(-)
Versicherer	
	(-)
Dekanate der medizinischen Fakultäten	
	(-)
Fachgesellschaften	
	(-)
Weitere	
	(-)

### 2.3.3 Anmerkungen zur vorgeschlagenen fachspezifischen Umschreibung

Tabelle 12 gibt eine Übersicht über die eingetroffenen Anmerkungen zum Zuordnungsbericht. 0 Stellungnehmende haben eine Anmerkung angebracht (davon 0 Kantone, 0 Spitäler, 0 Versicherer, 0 Dekanate, 0 Fachgesellschaften und 0 Weitere).

Tabelle 12: Übersicht der Anmerkungen zur vorgeschlagenen fachspezifischen Umschreibung. (-): Keine Kommentare

Adressaten	Kommentare zur Frage 2 im Fragekatalog («Haben Sie Anmerkungen zur fachspezifischen Umschreibung des Teilbereichs «Lungentransplantationen» (vgl. dazu Kapitel «Beschreibung des HSM-Bereichs» des erläuternden Berichts zur Zuordnung vom 12. Februar 2020)?»)»)
Kantone	
	(-)
Spitäler	
	(-)
Versicherer	
	(-)
Dekanate der medizinischen Fakultäten	
	(-)
Fachgesellschaften	
	(-)
Weitere	
	(-)

### 2.3.4 Fachliche Anmerkungen zur vorgeschlagenen Abbildung

Tabelle 13 gibt eine Übersicht über fachliche Anmerkungen zur vorgeschlagenen Abbildung des Teilbereichs «Lungentransplantationen» gemäss der schweizerischen Operationsklassifikation CHOP. 1 Stellungnehmender hat eine Anmerkung angebracht (davon 1 Kanton, 0 Spitäler, 0 Versicherer, 0 Dekanate, 0 Fachgesellschaften und 0 Weitere).

Tabelle 13: Übersicht über fachliche Anmerkungen zur Abbildung gemäss schweizerischer Operationsklassifikation CHOP. (-): Keine Kommentare

Adressaten	Kommentare zur Frage 3 im Fragekatalog («Haben Sie fachliche Anmerkungen zur Abbildung des Teilbereichs «Lungentransplantationen» gemäss der schweizerischen Operationsklassifikation CHOP (vgl. dazu Anhang A1 des erläuternden Berichts zur Zuordnung vom 12. Februar 2020)?»)
Kantone	
BS	Die Abbildung der Organtransplantationen sind stimmig abgebildet.
Spitäler	
	(-)
Versicherer	
	(-)
Dekanate der medizinischen Fakultäten	
	(-)
Fachgesellschaften	
	(-)
Weitere	
	(-)

## 2.4 Lebertransplantationen

### 2.4.1 Befürwortung der Zuordnung

Tabelle 14 fasst die Antworten der Stellungnehmenden bezüglich der Zuordnung des Teilbereichs «Lebertransplantationen» zur HSM zusammen. 41 stimmen der Zuordnung zu, 0 lehnen sie ab und 11 enthalten sich. Die Anzahl der Institutionen und Organisationen, welche sich nicht vernehmen liessen, sind in der untenstehenden Tabelle nicht ersichtlich.

Tabelle 14: Befürwortung der Zuordnung

	Zustimmung		Ablehnung		Enthaltung	
	Stellungnehmende	n	Stellungnehmende	n	Stellungnehmende	n
Kantone	AG, AR, BE, BL, BS, GL, GR, JU, LU, NE, NW, SG, SO, TI, UR, VS, ZH	17		0	FR, SZ	2
Spitäler	Kantonsspital Aarau AG, Insel Gruppe AG, Universitäts-Kinderspital beider Basel, Universitätsspital Basel, Hôpitaux universitaires de Genève, Stiftung Kantonsspital Graubünden, Luzerner Kantonsspital, Réseau Hospitalier Neuchâtelois, Kantonsspital St. Gallen, Stiftung Ostschweizer Kinderspital, Ente Ospedaliero Cantonale, Centre hospitalier universitaire vaudois, Hôpital du Valais, Kantonsspital Winterthur, Kinderspital Zürich – Eleonorenstiftung, Stadtspital Waid und Triemli, Universitätsspital Zürich	17		0	Kantonsspital Baden AG, Hôpital Riviera-Chablais Vaud-Valais, Spital Zollikerberg	3
Versicherer	Santésuisse, SUVA	2		0		0
Dekanate der medizinischen Fakultäten	Medizinische Fakultät der Universität Zürich	1		0		0
Fachgesellschaften	Schweizerische Gesellschaft für Allgemeinchirurgie und Traumatologie (SGACT-SSCGT), Schweizerische	2		0	Arbeitsgemeinschaft für Qualitätssicherung in der Chirurgie (AQC), Institution Swiss Blood Stem Cell Transplantation and Cellular	5

	Gesellschaft für Kinderchirurgie (SGKC-SSCP)				Therapy (SBST), Schweizerische Gesellschaft für Entwicklungspädiatrie (SGEP-SSPD), Schweizerische Gesellschaft für Neonatologie (SGN), Swiss Group of Inborn Errors of Metabolism (SGIEM)	
Weitere	Verband Universitäre Medizin Schweiz (unimeduisse), Pädiatrie Schweiz (SGP)	2		0	Neonatologische Level III Kliniken der Schweiz (NICU)	1
Total		<b>41</b>		<b>0</b>		<b>11</b>



## 2.4.2 Anmerkungen zur Zuordnung

Tabelle 15 gibt eine Übersicht über die eingetroffenen Anmerkungen bezüglich der Zuordnung des Teilbereichs «Lebertransplantationen» zur HSM. 1 Stellungnehmender hat eine Anmerkung angebracht (davon 1 Kanton, 0 Spitäler, 0 Versicherer, 0 Dekanate, 0 Fachgesellschaften und 0 Weitere).

Tabelle 15: Übersicht der Anmerkungen zur Aufnahme. (-): Keine Kommentare

Adressaten	Kommentare zur Frage 1 im Fragekatalog («Befürworten Sie die Zuordnung des Teilbereichs «Lebertransplantationen» zur hochspezialisierten Medizin gemäss IVHSM?»)
Kantone	
BS	Die Zuordnung der Lebertransplantation zur hochspezialisierten Medizin hat sich bewährt und ist zwingend beizubehalten.
Spitäler	
	(-)
Versicherer	
	(-)
Dekanate der medizinischen Fakultäten	
	(-)
Fachgesellschaften	
	(-)
Weitere	
	(-)

### 2.4.3 Anmerkungen zur vorgeschlagenen fachspezifischen Umschreibung

Tabelle 16 gibt eine Übersicht über die eingetroffenen Anmerkungen zum Zuordnungsbericht. 0 Stellungnehmende haben eine Anmerkung angebracht (davon 0 Kantone, 0 Spitäler, 0 Versicherer, 0 Dekanate, 0 Fachgesellschaften und 0 Weitere).

Tabelle 16: Übersicht der Anmerkungen zur vorgeschlagenen fachspezifischen Umschreibung. (-): Keine Kommentare

Adressaten	Kommentare zur Frage 2 im Fragekatalog («Haben Sie Anmerkungen zur fachspezifischen Umschreibung des Teilbereichs «Lebertransplantationen» (vgl. dazu Kapitel «Beschreibung des HSM-Bereichs» des erläuternden Berichts zur Zuordnung vom 12. Februar 2020)?»)»)
Kantone	
	(-)
Spitäler	
	(-)
Versicherer	
	(-)
Dekanate der medizinischen Fakultäten	
	(-)
Fachgesellschaften	
	(-)
Weitere	
	(-)

#### 2.4.4 Fachliche Anmerkungen zur vorgeschlagenen Abbildung

Tabelle 17 gibt eine Übersicht über fachliche Anmerkungen zur vorgeschlagenen Abbildung des Teilbereichs «Lebertransplantationen» gemäss der schweizerischen Operationsklassifikation CHOP. 1 Stellungnehmender hat eine Anmerkung angebracht (davon 1 Kanton, 0 Spitäler, 0 Versicherer, 0 Dekanate, 0 Fachgesellschaften und 0 Weitere).

Tabelle 17: Übersicht über fachliche Anmerkungen zur Abbildung gemäss schweizerischer Operationsklassifikation CHOP. (-): Keine Kommentare

Adressaten	Kommentare zur Frage 3 im Fragekatalog («Haben Sie fachliche Anmerkungen zur Abbildung des Teilbereichs «Lebertransplantationen» gemäss der schweizerischen Operationsklassifikation CHOP (vgl. dazu Anhang A1 des erläuternden Berichts zur Zuordnung vom 12. Februar 2020)?»)
Kantone	
BS	Siehe Lungentransplantationen. Siehe Stellungnahme BS zu Frage 3, Teilbereich «Lungentransplantationen» (Tabelle 13).
Spitäler	
	(-)
Versicherer	
	(-)
Dekanate der medizinischen Fakultäten	
	(-)
Fachgesellschaften	
	(-)
Weitere	
	(-)

## 2.5 Nierentransplantationen

### 2.5.1 Befürwortung der Zuordnung

Tabelle 18 fasst die Antworten der Stellungnehmenden bezüglich der Zuordnung des Teilbereichs «Nierentransplantationen» zur HSM zusammen. 42 stimmen der Zuordnung zu, 0 lehnen sie ab und 10 enthalten sich. Die Anzahl der Institutionen und Organisationen, welche sich nicht vernehmen liessen, sind in der untenstehenden Tabelle nicht ersichtlich.

Tabelle 18: Befürwortung der Zuordnung

	Zustimmung		Ablehnung		Enthaltung	
	Stellungnehmende	n	Stellungnehmende	n	Stellungnehmende	n
Kantone	AG, AR, BE, BL, BS, GL, GR, JU, LU, NE, NW, SG, SO, TI, UR, VS, ZH	17		0	FR, SZ	2
Spitäler	Kantonsspital Aarau AG, Kantonsspital Baden AG, Insel Gruppe AG, Universitäts-Kinderspital beider Basel, Universitätsspital Basel, Hôpitaux universitaires de Genève, Stiftung Kantonsspital Graubünden, Luzerner Kantonsspital, Réseau Hospitalier Neuchâtelois, Kantonsspital St. Gallen, Stiftung Ostschweizer Kinderspital, Ente Ospedaliero Cantonale, Centre hospitalier universitaire vaudois, Hôpital du Valais, Kantonsspital Winterthur, Kinderspital Zürich – Eleonorenstiftung, Stadtspital Waid und Triemli, Universitätsspital Zürich	18		0	Hôpital Riviera-Chablais Vaud-Valais, Spital Zollikerberg	2
Versicherer	Santésuisse, SUVA	2		0		0
Dekanate der medizinischen Fakultäten	Medizinische Fakultät der Universität Zürich	1		0		0
Fachgesellschaften	Schweizerische Gesellschaft für Allgemeinchirurgie und Traumatologie (SGACT-SSCGT), Schweizerische	2			Arbeitsgemeinschaft für Qualitätssicherung in der Chirurgie (AQC), Institution Swiss Blood Stem Cell	5

	Gesellschaft für Kinderchirurgie (SGKC-SSCP)				Transplantation and Cellular Therapy (SBST), Schweizerische Gesellschaft für Entwicklungspädiatrie (SGEP-SSPD), Schweizerische Gesellschaft für Neonatologie (SGN), Swiss Group of Inborn Errors of Metabolism (SGIEM)	
Weitere	Verband Universitäre Medizin Schweiz (unimeduisse), Pädiatrie Schweiz (SGP)	2		0	Neonatologische Level III Kliniken der Schweiz (NICU)	1
<b>Total</b>		<b>42</b>		<b>0</b>		<b>10</b>

## 2.5.2 Anmerkungen zur Zuordnung

Tabelle 19 gibt eine Übersicht über die eingetroffenen Anmerkungen bezüglich der Zuordnung des Teilbereichs «Nierentransplantationen» zur HSM. 3 Stellungnehmende haben eine Anmerkung angebracht (davon 1 Kanton, 2 Spitäler, 0 Versicherer, 0 Dekanate, 0 Fachgesellschaften und 0 Weitere).

Tabelle 19: Übersicht der Anmerkungen zur Aufnahme. (–): Keine Kommentare

Adressaten	Kommentare zur Frage 1 im Fragekatalog («Befürworten Sie die Zuordnung des Teilbereichs «Nierentransplantationen» zur hochspezialisierten Medizin gemäss IVHSM?»)
Kantone	
BS	Wir sind mit der geplanten Zuordnung der Nierentransplantationen bei Kinder und Jugendlichen einverstanden.
Spitäler	
Kantonsspital Baden AG	<p>Die Nierentransplantation als operativer Eingriff ist durch eines der drei definierten HSM Zentren (Genf/Lausanne, Bern und Zürich) durchzuführen.</p> <p>Die Vor- und Nachbetreuung von Patienten kann und soll auch an denjenigen Kinderkliniken durchgeführt werden, wo ein pädiatrischer Nephrologie verfügbar ist.</p>
Kinderspital Zürich – Eleonorenstiftung	<p>1) Ad Pkt 4.5. zur Nierentransplantation: Aufgrund der höheren perinatalen Überlebenschancen u.a. auch dank der verbesserten intensivmedizinischen Massnahmen der letzten Jahren, sehen wir eine Trendzunahme von jüngeren, dialysepflichtigen Kindern. Folglich hat auch die Anzahl Kinder, welche &lt;5. Lebensjahr nierentransplantiert wird, in den letzten Jahren zugenommen. Waren es in Zürich von 2015-2017 noch 2 von 19 Kindern welche bei Nierentransplantation &lt; 5 Jahre alt waren, sind es seit 2018 bis heute bereits 7 von 13 Kindern (davon 6 Kinder &lt; 4.LJ. zum Zeitpunkt der Nierentransplantation). Diese Altersgruppe erfordert aufgrund ihrer Komplexität eine noch höhere und intensivere Betreuung durch hochspezialisiertes Personal, sowohl von ärztlicher als auch nicht-ärztlicher Seite.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a. Komplexe Vorbereitung und –Betreuung</li> <li>b. Höheres Risiko für Post-Transplantations-Komplikationen</li> </ul> <p>Die Nierentransplantation erfordert auch komplexe transplantaterhaltende Massnahmen, so z.B. im Falle einer Abstossung (u.a. Plasmapherese, Immunsorption) (letztere wird möglich sein, falls wir das bereits budgetierte Plasauto einführen werden).</p> <p>Insgesamt erfordert die Betreuung chronisch kranker, komplexer und multimorbider nierenkranker Kinder (prä-dialytische und nierentransplantierte-) ein hochqualifiziertes Personal und komplexe Behandlungsverfahren.</p> <p>2) Kontinuierliche Nierenersatzverfahren sollten in der Pädiatrie zur hochspezialisierten Medizin gezählt werden. Aufgrund ihrer technischen Komplexität in der Durchführung und Bedarf an hochqualifiziertem Personal ist die Durchführung nur an pädiatrischen universitären Zentren möglich.</p>

	<p>3) Organerhaltende Massnahmen werden auch mittels intermittierendem und kontinuierlichen Nierenersatzverfahren, als auch durch Plasmapherese (und demnächst hoffentlich auch Immunoabsorption) von der Nephrologie auch für andere (HSM)-Fachbereiche durchgeführt (u.a. Hämatologie, Onkologie, Stoffwechsel, Neurologie, Immunologie..)</p> <p>4) Nephrologie als HSM-Fachbereich: Durch die Nierentransplantation, die Nierenersatzverfahren bzw. den oben beschriebenen Punkte 1-3) erfüllt die Kinderneurologie an universitären Zentren, welche Transplantationsverfahren anbieten, meiner Ansicht nach die Kriterien für die Zuordnung als Fachbereich der HSM gemäss Art. 1. der IVHMS.</p> <p>5) Ad KTPL5 (Excel): sollten nicht auch therapeutische Massnahmen, wie z.B. Plasmapherese und Immunabsorption in der Pädiatrie dazu gelistet werden?</p> <p>Varia:</p> <p>6) Sollte in der Pädiatrie die thrombotische Mikroangiopathie (TMA) (darunter HUS, TTP aber auch andere Glomerulopathien , u.a. MPGN, DDD..) nicht auch zum Katalog mit komplexem Behandlungsverfahren hinzukommen?</p> <p>Übrigens: Im Rahmen der IV-Revision für die Geburtsgebrechen, habe ich für meinen Fachbereich bei der BSV angebracht, dass die TMA neu auch als GG hinzugefügt wird, zumal im Kindesalter meist eine genet. Ursache vorliegt</p>
Versicherer	
	(-)
Dekanate der medizinischen Fakultäten	
	(-)
Fachgesellschaften	
	(-)
Weitere	
	(-)

### 2.5.3 Anmerkungen zur vorgeschlagenen fachspezifischen Umschreibung

Tabelle 20 gibt eine Übersicht über die eingetroffenen Anmerkungen zum Zuordnungsbericht. 1 Stellungnehmender hat eine Anmerkung angebracht (davon 0 Kantone, 1 Spital, 0 Versicherer, 0 Dekanate, 0 Fachgesellschaften und 0 Weitere).

Tabelle 20: Übersicht der Anmerkungen zur vorgeschlagenen fachspezifischen Umschreibung. (-): Keine Kommentare

Adressaten	Kommentare zur Frage 2 im Fragekatalog («Haben Sie Anmerkungen zur fachspezifischen Umschreibung des Teilbereichs «Nierentransplantationen» (vgl. dazu Kapitel «Beschreibung des HSM-Bereichs» des erläuternden Berichts zur Zuordnung vom 12. Februar 2020)?»)»)
Kantone	
	(-)
Spitäler	
Kantonsspital Baden AG	Siehe Stellungnahme Kantonsspital Baden zu Frage 1, Teilbereich «Nierentransplantationen» (Tabelle 19).
Versicherer	
	(-)
Dekanate der medizinischen Fakultäten	
	(-)
Fachgesellschaften	
	(-)
Weitere	
	(-)



#### 2.5.4 Fachliche Anmerkungen zur vorgeschlagenen Abbildung

Tabelle 21 gibt eine Übersicht über fachliche Anmerkungen zur vorgeschlagenen Abbildung des Teilbereichs «Nierentransplantationen» gemäss der schweizerischen Operationsklassifikation CHOP. 1 Stellungnehmender hat eine Anmerkung angebracht (davon 1 Kanton, 0 Spitäler, 0 Versicherer, 0 Dekanate, 0 Fachgesellschaften und 0 Weitere).

Tabelle 21: Übersicht über fachliche Anmerkungen zur Abbildung gemäss schweizerischer Operationsklassifikation CHOP. (-): Keine Kommentare

Adressaten	Kommentare zur Frage 3 im Fragekatalog («Haben Sie fachliche Anmerkungen zur Abbildung des Teilbereichs «Nierentransplantationen» gemäss der schweizerischen Operationsklassifikation CHOP (vgl. dazu Anhang A1 des erläuternden Berichts zur Zuordnung vom 12. Februar 2020)?»)»)
Kantone	
BS	Siehe Lungentransplantationen. Siehe Stellungnahme BS zu Frage 3, Teilbereich «Lungentransplantationen», Tabelle 13.
Spitäler	
	(-)
Versicherer	
	(-)
Dekanate der medizinischen Fakultäten	
	(-)
Fachgesellschaften	
	(-)
Weitere	
	(-)

## 2.6 Elektive, komplexe Pankreas-, Leber-, und Gallengangschirurgie

### 2.6.1 Befürwortung der Zuordnung

Tabelle 22 fasst die Antworten der Stellungnehmenden bezüglich der Zuordnung des Teilbereichs «Elektive, komplexe Pankreas-, Leber-, und Gallengangschirurgie» zur HSM zusammen. 41 stimmen der Zuordnung zu, 0 lehnen sie ab und 11 enthalten sich. Die Anzahl der Institutionen und Organisationen, welche sich nicht vernehmen liessen, sind in der untenstehenden Tabelle nicht ersichtlich.

Tabelle 22: Befürwortung der Zuordnung

	Zustimmung		Ablehnung		Enthaltung	
	Stellungnehmende	n	Stellungnehmende	n	Stellungnehmende	n
Kantone	AG, AR, BE, BL, BS, GL, GR, JU, LU, NE, NW, SG, SO, TI, UR, VS, ZH	17		0	FR, SZ	2
Spitäler	Kantonsspital Aarau AG, Insel Gruppe AG, Universitäts-Kinderspital beider Basel, Universitätsspital Basel, Hôpitaux universitaires de Genève, Stiftung Kantonsspital Graubünden, Luzerner Kantonsspital, Réseau Hospitalier Neuchâtelois, Kantonsspital St. Gallen, Stiftung Ostschweizer Kinderspital, Ente Ospedaliero Cantonale, Centre hospitalier universitaire vaudois, Hôpital du Valais, Kantonsspital Winterthur, Kinderspital Zürich – Eleonorenstiftung, Stadtspital Waid und Triemli, Universitätsspital Zürich	17		0	Kantonsspital Baden AG, Hôpital Riviera-Chablais Vaud-Valais, Spital Zollikerberg	3
Versicherer	Santésuisse, SUVA	2		0		0
Dekanate der medizinischen Fakultäten	Medizinische Fakultät der Universität Zürich	1		0		0
Fachgesellschaften	Schweizerische Gesellschaft für Allgemeinchirurgie und Traumatologie (SGACT-SSCGT), Schweizerische	2		0	Arbeitsgemeinschaft für Qualitätssicherung in der Chirurgie (AQC), Institution Swiss Blood Stem Cell Transplantation and Cellular	5

	Gesellschaft für Kinderchirurgie (SGKC-SSCP)				Therapy (SBST), Schweizerische Gesellschaft für Entwicklungspädiatrie (SGEP-SSPD), Schweizerische Gesellschaft für Neonatologie (SGN), Swiss Group of Inborn Errors of Metabolism (SGIEM)	
Weitere	Verband Universitäre Medizin Schweiz (unimedsuisse), Pädiatrie Schweiz (SGP)	2		0	Neonatologische Level III Kliniken der Schweiz (NICU)	1
<b>Total</b>		<b>41</b>		<b>0</b>		<b>11</b>

## 2.6.2 Anmerkungen zur Zuordnung

Tabelle 23 gibt eine Übersicht über die eingetroffenen Anmerkungen bezüglich der Zuordnung des Teilbereichs «Elektive, komplexe Pankreas-, Leber-, und Gallengangschirurgie» zur HSM. 2 Stellungnehmende haben eine Anmerkung angebracht (davon 0 Kantone, 2 Spitäler, 0 Versicherer, 0 Dekanate, 0 Fachgesellschaften und 0 Weitere).

Tabelle 23: Übersicht der Anmerkungen zur Aufnahme. (-): Keine Kommentare

Adressaten	Kommentare zur Frage 1 im Fragekatalog («Befürworten Sie die Zuordnung des Teilbereichs «Elektive, komplexe Pankreas-, Leber-, und Gallengangschirurgie» zur hochspezialisierten Medizin gemäss IVHSM?»)
Kantone	
	(-)
Spitäler	
Universitäts-Kinderspital beider Basel	Die Befürwortung gilt nur bei entsprechender Berücksichtigung der Kommentare zur fachspezifischen Umschreibung. Siehe Stellungnahme Universitäts-Kinderspital beider Basel zu Frage 2, Teilbereich «Elektive, komplexe Pankreas-, Leber-, und Gallengangschirurgie» (Tabelle 24).
Universitätsspital Basel	Das USB unterstützt die Stellungnahme des UKBB. Siehe Stellungnahme Universitäts-Kinderspital beider Basel zu Frage 1, Teilbereich «Elektive, komplexe Pankreas-, Leber-, und Gallengangschirurgie» (Tabelle 23).
Versicherer	
	(-)
Dekanate der medizinischen Fakultäten	
	(-)
Fachgesellschaften	
	(-)
Weitere	
	(-)

**2.6.3 Anmerkungen zur vorgeschlagenen fachspezifischen Umschreibung**

Tabelle 24 gibt eine Übersicht über die eingetroffenen Anmerkungen zum Zuordnungsbericht. 7 Stellungnehmende haben eine Anmerkung angebracht (davon 1 Kanton, 5 Spitäler, 0 Versicherer, 0 Dekanate, 0 Fachgesellschaften und 1 Weitere).

Tabelle 24: Übersicht der Anmerkungen zur vorgeschlagenen fachspezifischen Umschreibung. (-): Keine Kommentare

Adressaten	Kommentare zur Frage 2 im Fragekatalog («Haben Sie Anmerkungen zur fachspezifischen Umschreibung des Teilbereichs «Elektive, komplexe Pankreas-, Leber-, und Gallengangschirurgie» (vgl. dazu Kapitel «Beschreibung des HSM-Bereichs» des erläuternden Berichts zur Zuordnung vom 12. Februar 2020)?»)»)
Kantone	
SG	<p>Die Chirurgie der extrahepatischen Gallenwege bei erworbenen oder kongenitalen Erkrankungen (z.B. Choledochuszysten oder Gallenwegsverletzungen) gehört zum Standardrepertoire der viszeralen Kinderchirurgie und sollte nicht im Teilbereich "Elektive komplexe Pankreas- Leber-, und Gallengangschirurgie" vernehmfasst werden. Eine Ausnahme hiervon betrifft die kongenitale extrahepatische Gallenwegsstenose die in über 50 % der Fälle trotz dem Versuch eine Lebertransplantation zu vermeiden (mittels Kasai-Operation) zu einer lebensrettenden Lebertransplantation führt. Somit besteht hier die besondere Situation, dass in Vorbereitung zur potentiell nötigen Lebertransplantation die Durchführung der Kasai-Operation durch das gleiche Behandlungsteam der Lebertransplantation erfolgen sollte. Somit besteht hier die besondere Situation, dass in Vorbereitung zur potentiell nötigen Lebertransplantation die Durchführung der Kasai-Operation durch das gleiche Behandlungsteam der Lebertransplantation erfolgen sollte. Somit ist gewährleistet, dass der OP Situs (anatomische Gegebenheiten) auch nach Kasai-Operation optimal für die ggf. notwendige Lebertransplantation präpariert wird.</p>
Spitäler	
Universitäts-Kinderspital beider Basel	<p>Folgende Bereiche sind von der HSM-Definition auszunehmen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Atypische Leberresektionen</li> <li>• Chirurgie bei angeborenen Gallenwegsmisbildungen ausser der Gallengangsstenose</li> <li>• elektive Chirurgie nach schwerem Leber-Trauma / Trauma der Gallenwegeangeborenen</li> </ul> <p>Die angeborenen Gallenwegsmisbildungen (z.B. Choledochuszyste) fallen ins Kerngebiet der Neugeborenen Kinderchirurgie und erfüllen keine der HSM Kriterien. Letzteres gilt zudem für die breitemfassenden Gebiete der atypischen Leberresektionen sowie der elektiven Chirurgie nach schwerem Leber-Trauma / Trauma der Gallenwege.</p>
Universitätsspital Basel	<p>Das USB unterstützt die Stellungnahme des UKBB.</p> <p>Siehe Stellungnahme Universitäts-Kinderspital beider Basel zu Frage 2, Teilbereich «Elektive, komplexe Pankreas-, Leber-, und Gallengangschirurgie» (Tabelle 24).</p>

Kantonsspital St. Gallen	Wir verweisen auf die Stellungnahme des Ostschweizer Kinderspitals. Siehe Stellungnahme Stiftung Ostschweizer Kinderspital zu Frage 2, Teilbereich «Elektive, komplexe Pankreas-, Leber-, und Gallengangschirurgie» (Tabelle 24).
Stiftung Ostschweizer Kinderspital	Die Chirurgie der extrahepatischen Gallenwege bei erworbenen oder kongenitalen Erkrankungen (z.B. Choledochuszysten oder Gallenwegsverletzungen) gehört zum Standardrepertoire der viszeralen Kinderchirurgie und sollte nicht im Teilbereich "Elektive komplexe Pankreas- Leber-, und Gallengangschirurgie" vernehmlassst werden. Eine Ausnahme hiervon betrifft die kongenitale extrahepatische Gallenwegsatresie die in über 50 % der Fälle trotz dem Versuch eine Lebertransplantation zu vermeiden (mittels Kasai-Operation) zu einer lebensrettenden Lebertransplantation führt. Somit besteht hier die besondere Situation, dass in Vorbereitung zur potentiell nötigen Lebertransplantation die Durchführung der Kasai-Operation durch das gleiche Behandlungsteam der Lebertransplantation erfolgen sollte. Somit besteht hier die besondere Situation, dass in Vorbereitung zur potentiell nötigen Lebertransplantation die Durchführung der Kasai-Operation durch das gleiche Behandlungsteam der Lebertransplantation erfolgen sollte. Somit ist gewährleistet, dass der OP Situs (anatomische Gegebenheiten) auch nach Kasai-Operation optimal für die ggf. notwendige Lebertransplantation präpariert wird.
Ente Ospedaliero Cantonale	En ce qui concerne les voies biliaires, il serait judicieux de considérer aussi l'âge de l'enfant. Si dans le cas des bébés et des petits enfants certaines interventions des voies biliaires peuvent être considérées comme étant du domaine MHS, ces mêmes interventions ne le sont pas pour les adolescents.
Versicherer	
	(-)
Dekanate der medizinischen Fakultäten	
	(-)
Fachgesellschaften	
	(-)
Weitere	
Verband Universitäre Medizin Schweiz (unimed-suisse)	Der Ergänzung der HSM-Definition, dass aufgrund der Seltenheit der Affektionen wie auch des hohen Komplexitätsgrades bei der elektiven pädiatrischen Leberchirurgie zusätzlich die atypische Leberresektion, die Pankreaschirurgie und die Chirurgie bei Leber- und Gallenwegsmisbildungen eingeschlossen werden, stimmt unimed-suisse zu.

## 2.6.4 Fachliche Anmerkungen zur vorgeschlagenen Abbildung

Tabelle 25 gibt eine Übersicht über fachliche Anmerkungen zur vorgeschlagenen Abbildung des Teilbereichs «Elektive, komplexe Pankreas-, Leber-, und Gallengangschirurgie» gemäss der schweizerischen Operationsklassifikation CHOP. 5 Stellungnehmende haben eine Anmerkung angebracht (davon 0 Kantone, 5 Spitäler, 0 Versicherer, 0 Dekanate, 0 Fachgesellschaften und 0 Weitere).

Tabelle 25: Übersicht über fachliche Anmerkungen zur Abbildung gemäss schweizerischer Operationsklassifikation CHOP. (-): Keine Kommentare

Adressaten	Kommentare zur Frage 3 im Fragekatalog («Haben Sie fachliche Anmerkungen zur Abbildung des Teilbereichs «Elektive, komplexe Pankreas-, Leber-, und Gallengangschirurgie» gemäss der schweizerischen Operationsklassifikation CHOP (vgl. dazu Anhang A1 des erläuternden Berichts zur Zuordnung vom 12. Februar 2020)?»)»)
Kantone	
	(-)
Spitäler	
Universitäts-Kinderspital beider Basel	<p>Folgend aus unseren Anmerkungen zur fachspezifischen Umschreibung des Teilbereichs sind folgende CHOP Codes zu entfernen: Z50.20, Z50.2A.11, Z50.2A.12, Z51.36, Z51.37, Z51.99.12, Z51.99.90 sowie sämtliche Stents der Kategorie Z51.9A.*.</p> <p>Siehe Stellungnahme Universitäts-Kinderspital beider Basel zu Frage 2, Teilbereich «Elektive, komplexe Pankreas-, Leber-, und Gallengangschirurgie» (Tabelle 24).</p>
Universitätsspital Basel	<p>Das USB unterstützt die Stellungnahme des UKBB.</p> <p>Siehe Stellungnahme Universitäts-Kinderspital beider Basel zu Frage 3, Teilbereich «Elektive, komplexe Pankreas-, Leber-, und Gallengangschirurgie» (Tabelle 25).</p>
Insel Gruppe AG	<p>Z 50.2 Lokale Exzision/Destruktion von Gewebe oder Läsion der Leber: würde auch eine Leberbiopsie im Rahmen einer Laparatomie ausschliessen. Eine Leberbiopsie wird kaum grundsätzlich als komplex gelten können.</p>
Kantonsspital St. Gallen	<p>Wir verweisen auf die Stellungnahme des Ostschweizer Kinderspitals.</p> <p>Siehe Stellungnahme Stiftung Ostschweizer Kinderspital zu Frage 3, Teilbereich «Elektive, komplexe Pankreas-, Leber-, und Gallengangschirurgie» (Tabelle 25).</p>
Stiftung Ostschweizer Kinderspital	<p>Gemäss Eingabe unter 2. Anmerkung zur vorgeschlagenen fachspezifischen Umschreibung sind die entsprechenden ICD und CHOP Codes für die Chirurgie der extrahepatischen Gallenwege mit Ausnahme der kongenitalen extrahepatischen Gallengangatresie aus dem HSM Teilbereich zu streichen.</p>
Versicherer	
	(-)

Dekanate der medizinischen Fakultäten	
	(-)
Fachgesellschaften	
	(-)
Weitere	
	(-)



## 2.7 Elektive, komplexe Trachealchirurgie

### 2.7.1 Befürwortung der Zuordnung

Tabelle 26 fasst die Antworten der Stellungnehmenden bezüglich der Zuordnung des Teilbereichs «Elektive, komplexe Trachealchirurgie» zur HSM zusammen. 41 stimmen der Zuordnung zu, 0 lehnen sie ab und 11 enthalten sich. Die Anzahl der Institutionen und Organisationen, welche sich nicht vernehmen liessen, sind in der untenstehenden Tabelle nicht ersichtlich.

Tabelle 26: Befürwortung der Zuordnung

	Zustimmung		Ablehnung		Enthaltung	
	Stellungnehmende	n	Stellungnehmende	n	Stellungnehmende	n
Kantone	AG, AR, BE, BL, BS, GL, GR, JU, LU, NE, NW, SG, SO, TI, UR, VS, ZH	17		0	FR, SZ	2
Spitäler	Kantonsspital Aarau AG, Insel Gruppe AG, Universitäts-Kinderspital beider Basel, Universitätsspital Basel, Hôpitaux universitaires de Genève, Stiftung Kantonsspital Graubünden, Luzerner Kantonsspital, Réseau Hospitalier Neuchâtelois, Kantonsspital St. Gallen, Stiftung Ostschweizer Kinderspital, Ente Ospedaliero Cantonale, Centre hospitalier universitaire vaudois, Hôpital du Valais, Kantonsspital Winterthur, Kinderspital Zürich – Eleonorenstiftung, Stadtspital Waid und Triemli, Universitätsspital Zürich	17		0	Kantonsspital Baden AG, Hôpital Riviera-Chablais Vaud-Valais, Spital Zollikerberg	3
Versicherer	Santésuisse, SUVA	2		0		0
Dekanate der medizinischen Fakultäten	Medizinische Fakultät der Universität Zürich	1		0		0
Fachgesellschaften	Schweizerische Gesellschaft für Allgemeinchirurgie und Traumatologie (SGACT-SSCGT), Schweizerische	2		0	Arbeitsgemeinschaft für Qualitätssicherung in der Chirurgie (AQC), Institution Swiss Blood Stem Cell Transplantation and Cellular	5

	Gesellschaft für Kinderchirurgie (SGKC-SSCP)				Therapy (SBST), Schweizerische Gesellschaft für Entwicklungspädiatrie (SGEP-SSPD), Schweizerische Gesellschaft für Neonatologie (SGN), Swiss Group of Inborn Errors of Metabolism (SGIEM)	
Weitere	Verband Universitäre Medizin Schweiz (unimeduisse), Pädiatrie Schweiz (SGP)	2		0	Neonatologische Level III Kliniken der Schweiz (NICU)	1
<b>Total</b>		<b>41</b>		<b>0</b>		<b>11</b>

## 2.7.2 Anmerkungen zur Zuordnung

Tabelle 27 gibt eine Übersicht über die eingetroffenen Anmerkungen bezüglich der Zuordnung des Teilbereichs «Elektive, komplexe Trachealchirurgie» zur HSM. 4 Stellungnehmende haben eine Anmerkung angebracht (davon 1 Kanton, 3 Spitäler, 0 Versicherer, 0 Dekanate, 0 Fachgesellschaften und 0 Weitere).

Tabelle 27: Übersicht der Anmerkungen zur Aufnahme. (-): Keine Kommentare

Adressaten	Kommentare zur Frage 1 im Fragekatalog («Befürworten Sie die Zuordnung des Teilbereichs «Elektive, komplexe Trachealchirurgie» zur hochspezialisierten Medizin gemäss IVHSM?»)
Kantone	
BS	Die elektive, komplexe Trachealchirurgie ist in der Schweiz so selten, dass dieser Teilbereich weiterhin der HSM zugeordnete werden soll.
Spitäler	
Kantonsspital Aarau AG	Nicht zur HSM gehören einfache und standardisierte Eingriffe wie laserchirurgische Interventionen, Supraglottisplastik, Tracheostomien, Gewebeexzision oder einfache plastische Rekonstruktionen am Larynx und der Trachea.
Universitäts-Kinderspital beider Basel	Die Befürwortung gilt nur bei entsprechender Berücksichtigung der Kommentare zur fachspezifischen Umschreibung. Siehe Stellungnahme Universitäts-Kinderspital beider Basel zu Frage 3, Teilbereich «Elektive, komplexe Trachealchirurgie» (Tabelle 29).
Universitätsspital Basel	Das USB unterstützt die Stellungnahme des UKBB. Siehe Stellungnahme Universitäts-Kinderspital beider Basel zu Frage 1, Teilbereich «Elektive, komplexe Trachealchirurgie» (Tabelle 27).
Versicherer	
	(-)
Dekanate der medizinischen Fakultäten	
	(-)
Fachgesellschaften	
	(-)
Weitere	
	(-)

### 2.7.3 Anmerkungen zur vorgeschlagenen fachspezifischen Umschreibung

Tabelle 28 gibt eine Übersicht über die eingetroffenen Anmerkungen zum Zuordnungsbericht. 6 Stellungnehmende haben eine Anmerkung angebracht (davon 2 Kantone, 3 Spitäler, 0 Versicherer, 0 Dekanate, 0 Fachgesellschaften und 1 Weitere).

Tabelle 28: Übersicht der Anmerkungen zur vorgeschlagenen fachspezifischen Umschreibung. (–): Keine Kommentare

Adressaten	Kommentare zur Frage 2 im Fragekatalog («Haben Sie Anmerkungen zur fachspezifischen Umschreibung des Teilbereichs «Elektive, komplexe Trachealchirurgie» (vgl. dazu Kapitel «Beschreibung des HSM-Bereichs» des erläuternden Berichts zur Zuordnung vom 12. Februar 2020)?»)»
Kantone	
LU	Wir bitten Sie, die Anmerkungen in der Stellungnahme des Luzerner Kantonsspitals zu beachten. Siehe Stellungnahme Luzerner Kantonsspital zu Frage 2, Teilbereich «Elektive, komplexe Trachealchirurgie» (Tabelle 28).
NW	Nicht zur HSM gehören einfache und standardisierte Eingriffe wie laserchirurgische Interventionen, Supraglottisplastik, Tracheostomien oder einfache plastische Rekonstruktionen am Larynx und der Trachea. Siehe auch Kommentar zum CHOP-Code. Siehe Stellungnahme NW zu Frage 3, Teilbereich «Elektive, komplexe Trachealchirurgie» (Tabelle 29).
Spitäler	
Kantonsspital Aarau AG	Nicht zur HSM gehören einfache und standardisierte Eingriffe wie laserchirurgische Interventionen, Supraglottisplastik, Tracheostomien oder Gewebeexzision oder einfache plastische Rekonstruktionen am Larynx und der Trachea. Siehe auch Kommentar zum CHOP-Code. Siehe Stellungnahme Kantonsspital Aarau AG zu Frage 3, Teilbereich «Elektive, komplexe Trachealchirurgie» (Tabelle 29).
Insel Gruppe AG	Die Zuordnung dieses Teilbereichs unterscheidet nicht zwischen Larynxchirurgie und Trachealchirurgie. Aus unserer Sicht ist nur letzterer, die Trachealchirurgie, der HSM zuzuordnen. Die Anlage einer Tracheotomie ist ein halb- bis einstündiger Eingriff, der nicht hochkomplex ist. Die Säuglinge und Kleinkinder benötigen jedoch in den ersten 4-6 Wochen anschliessend eine stationäre Behandlung, um potentiell vital bedrohliche Frühkomplikationen beherrschen zu können. In einer Klinik, die keine Tracheostomien anlegt, fehlt das hierzu erforderliche chirurgische Wissen. Folglich müssten alle diese Kinder an dem Ort für Wochen bis Monate nachbetreut werden, an dem die Tracheostomie angelegt wurde.
Luzerner Kantonsspital	Nicht zur HSM gehören einfache und standardisierte Eingriffe wie laserchirurgische Interventionen, Supraglottisplastik, Tracheostomien oder einfache plastische Rekonstruktionen am Larynx und der Trachea. Siehe auch Kommentar zum CHOP-Code.

	Siehe Stellungnahme Luzerner Kantonsspital zu Frage 3, Teilbereich «Elektive, komplexe Trachealchirurgie» (Tabelle 29).
Versicherer	
	(-)
Dekanate der medizinischen Fakultäten	
	(-)
Fachgesellschaften	
	(-)
Weitere	
Verband Universitäre Medizin Schweiz (unimeduisse)	<p>Der Teilbereich enthält die Trachealchirurgie und die Larynxchirurgie, wobei die Komplexität der Eingriffe in diesen beiden Bereichen unterschiedlich gewertet werden müsste, in den Erläuterungen aber nicht unterschieden werden.</p> <p>Besonders ist darauf hinzuweisen, dass die Tracheostomie bei Säuglingen und Kleinkindern zwar an sich kein komplexer Eingriff ist, aber in der Nachbetreuung wähen mehreren Wochen potentiell vital bedrohliche Frühkomplikationen verhindert werden müssen. Die Nachbetreuung von Kindern mit angelegten Tracheostomien bedingt ein spezialisiertes Team und kann nur an Zentren durchgeführt werden, die selbst auch Tracheostomien anlegt.</p>

### 2.7.4 Fachliche Anmerkungen zur vorgeschlagenen Abbildung

Tabelle 29 gibt eine Übersicht über fachliche Anmerkungen zur vorgeschlagenen Abbildung des Teilbereichs «Elektive, komplexe Trachealchirurgie» gemäss der schweizerischen Operationsklassifikation CHOP. 7 Stellungnehmende haben eine Anmerkung angebracht (davon 2 Kantone, 5 Spitäler, 0 Versicherer, 0 Dekanate, 0 Fachgesellschaften und 0 Weitere).

Tabelle 29: Übersicht über fachliche Anmerkungen zur Abbildung gemäss schweizerischer Operationsklassifikation CHOP. (-): Keine Kommentare

Adressaten	Kommentare zur Frage 3 im Fragekatalog («Haben Sie fachliche Anmerkungen zur Abbildung des Teilbereichs «Elektive, komplexe Trachealchirurgie» gemäss der schweizerischen Operationsklassifikation CHOP (vgl. dazu Anhang A1 des erläuternden Berichts zur Zuordnung vom 12. Februar 2020)?»)»)
Kantone	
LU	Wir bitten Sie, die Anmerkungen in der Stellungnahme des Luzerner Kantonsspitals zu beachten. Siehe Stellungnahme Luzerner Kantonsspital zu Frage 3, Teilbereich «Elektive, komplexe Trachealchirurgie» (Tabelle 29).
NW	Nicht zu HSM gehören folgende CHOP-Codes: Z31.2 "permanente Tracheostomie" und folgende: Z31.4 (42); Z 31.5 (50 – 54, 59); Z31.6 (61, 62, 63 und 69). Beim CHOP-Code Z31.95 "Tracheo-ösophageale Fistulisation" gilt wie folgt zu präzisieren: Betrifft nicht die kongenitale tracheo-ösophageale Fistel.
Spitäler	
Kantonsspital Aarau AG	Nicht zu HSM gehören folgende CHOP-Codes: Z31.2 "permanente Tracheostomie" und folgende: Z31.4 (42); Z 31.5 (50 – 54, 59); Z31.6 (61, 62, 63 und 69); Beim CHOP-Code Z31.95 "Tracheo-ösophageale Fistulisation" gilt wie folgt zu präzisieren: Betrifft nicht die kongenitale tracheo-ösophageale Fistel.
Universitäts-Kinderhospital beider Basel	Der CHOP Code Z31.73 Verschluss einer anderen trachealen Fistel ist zu entfernen, da er zu unspezifisch ist. So wird dieser Code auch bei einer tracheoösophagealen Fistulektomie benötigt, welche nicht Thema dieses HSM-Teilgebietes ist. Aus unserer Sicht ist der Code nicht zwingend, da mindestens einer der anderen aufgeführten CHOP Codes codierrelevant ist und somit keine relevanten Fälle verloren gehen sollten.
Universitätsspital Basel	Das USB unterstützt die Stellungnahme des UKBB. Siehe Stellungnahme Universitäts-Kinderspital beider Basel zu Frage 3, Teilbereich «Elektive, komplexe Trachealchirurgie» (Tabelle 29).

Insel Gruppe AG	<p>Nicht HSM, weil nicht hochspezialisiert, sind die CHOP Codes: Z31.2/Z31.4/Z31.42/Z31.6.</p> <p>Nicht HSM, weil Larynx- und nicht Trachealchirurgie, sind die CHOP Codes: Z31.62/Z31.63/Z31.64/Z31.69.0-.99</p> <p>Z 31.79.13 (End-zu-End Anastomose bei Trachealruptur) wird kaum jemals ein elektiver Eingriff sein, der eine Verlegung des Patienten erlaubt.</p>
Luzerner Kan- tonsspital	<p>Nicht zu HSM gehören folgende CHOP-Codes: Z31.2 «permanente Tracheostomie» und folgende: Z31.4 (42); Z 31.5 (50 – 54, 59); Z31.6 (61, 62, 63 und 69).</p> <p>Beim CHOP-Code Z31.95 «Tracheo-ösophageale Fistulisation» gilt wie folgt zu präzisieren: Betrifft nicht die kongenitale tracheo-ösophageale Fistel.</p>
Versicherer	
	(-)
Dekanate der medi- zischen Fakultäten	
	(-)
Fachgesellschaften	
	(-)
Weitere	
	(-)

## 2.8 Schweres Trauma und Polytrauma, inklusive Schädelhirntrauma

### 2.8.1 Befürwortung der Zuordnung

Tabelle 30 fasst die Antworten der Stellungnehmenden bezüglich der Zuordnung des Teilbereichs «Schweres Trauma und Polytrauma, inklusive Schädelhirntrauma» zur HSM zusammen. 41 stimmen der Zuordnung zu, 2 lehnen sie ab und 9 enthalten sich. Die Anzahl der Institutionen und Organisationen, welche sich nicht vernehmen liessen, sind in der untenstehenden Tabelle nicht ersichtlich.

Tabelle 30: Befürwortung der Zuordnung

	Zustimmung		Ablehnung		Enthaltung	
	Stellungnehmende	n	Stellungnehmende	n	Stellungnehmende	n
Kantone	AG, AR, BE, BL, BS, GL, GR, JU, LU, NE, NW, SG, SO, TI, UR, VS, ZH	17		0	FR, SZ	2
Spitäler	Kantonsspital Aarau AG, Kantonsspital Baden AG, Insel Gruppe AG, Hôpitaux universitaires de Genève, Stiftung Kantonsspital Graubünden, Luzerner Kantonsspital, Réseau Hospitalier Neuchâtelois, Kantonsspital St. Gallen, Stiftung Ostschweizer Kinderspital, Ente Ospedaliero Cantonale, Centre hospitalier universitaire vaudois, Hôpital du Valais, Kantonsspital Winterthur, Kinderspital Zürich – Eleonorenstiftung, Stadtspital Waid und Triemli, Universitätsspital Zürich	16	Universitäts-Kinderspital beider Basel, Universitätsspital Basel	2	Hôpital Riviera-Chablais Vaud-Valais, Spital Zollikerberg	2
Versicherer	Santésuisse, SUVA	2		0		0
Dekanate der medizinischen Fakultäten	Medizinische Fakultät der Universität Zürich	1		0		0
Fachgesellschaften	Schweizerische Gesellschaft für Allgemeinchirurgie und Traumatologie (SGACT-SSCGT), Schweizerische Gesellschaft für Entwicklungspädiatrie (SGEP-	3		0	Arbeitsgemeinschaft für Qualitätssicherung in der Chirurgie (AQC), Institution Swiss Blood Stem Cell Transplantation and Cellular Therapy (SBST), Schweizerische	4



	SSPD), Schweizerische Gesellschaft für Kinderchirurgie (SGKC-SSCP)				Gesellschaft für Neonatologie (SGN), Swiss Group of Inborn Errors of Metabolism (SGIEM)	
Weitere	Verband Universitäre Medizin Schweiz (unimeduisse), Pädiatrie Schweiz (SGP)	2		0	Neonatologische Level III Kliniken der Schweiz (NICU)	1
<b>Total</b>		<b>41</b>		<b>2</b>		<b>9</b>

## 2.8.2 Anmerkungen zur Zuordnung

Tabelle 31 gibt eine Übersicht über die eingetroffenen Anmerkungen bezüglich der Zuordnung des Teilbereichs «Schweres Trauma und Polytrauma, inklusive Schädelhirntrauma» zur HSM. 5 Stellungnehmende haben eine Anmerkung angebracht (davon 1 Kanton, 4 Spitäler, 0 Versicherer, 0 Dekanate, 0 Fachgesellschaften und 0 Weitere).

Tabelle 31: Übersicht der Anmerkungen zur Aufnahme. (–): Keine Kommentare

Adressaten	Kommentare zur Frage 1 im Fragekatalog («Befürworten Sie die Zuordnung des Teilbereichs «Schweres Trauma und Polytrauma, inklusive Schädelhirntrauma» zur hochspezialisierten Medizin gemäss IVHSM?»)
Kantone	
BS	Die Zuordnung dieses Teilbereichs zur HSM hat sich bewährt und sollte weitergeführt werden. Hierbei ist zu berücksichtigen, dass keine weiteren Einschränkungen für die bereits etablierten Zentren stattfinden, da diese Leistungserbringer über einen pädiatrischen Notfallbereich/Intensivstation verfügen.
Spitäler	
Universitäts-Kinderhospital beider Basel	<p>Beim Bereich «Schweres Trauma und Polytrauma, inklusive Schädelhirntrauma» handelt es sich ausschliesslich um einen Notfallbereich, bei welchem die Patienten eine Sofortversorgung benötigen und keine grösseren Verlegungen möglich sind. Aus unserer Sicht gehört es daher in die Kompetenz der einzelnen Kantone, diesen Bereich durch entsprechende Leistungsaufträge gemäss SPLG zu regeln. Für diese spricht ebenfalls die fehlende Abbildung des Bereichs durch ICD-10 Diagnosen bzw. CHOP Codes, welche das Controlling nahezu verunmöglichen.</p> <p>Weiter sehen wir insbesondere die IVHSM Kriterien Innovationspotenzial und komplexe Behandlungsverfahren für diesen Bereich als nicht erfüllt an. Die im Bericht aufgeführten Beurteilungen gelten für den ganzen Notfallbereich Pädiatrie einer universitären Klinik und nicht nur spezifisch für Schweres Trauma und Polytrauma, inkl. Schädelhirntrauma.</p>
Universitätsspital Basel	<p>Das USB unterstützt die Stellungnahme des UKBB.</p> <p>Siehe Stellungnahme Universitäts-Kinderhospital beider Basel zu Frage 1, Teilbereich «Schweres Trauma und Polytrauma, inklusive Schädelhirntrauma» (Tabelle 31).</p>
Hôpitaux universitaires de Genève	<p>Oui avec des reserves – voir point 2.</p> <p>Siehe Stellungnahme Hôpitaux universitaires de Genève, Teilbereich «Schweres Trauma und Polytrauma, inklusive Schädelhirntrauma» (Tabelle 32).</p>
Kinderspital Zürich – Eleonorenstiftung	Die Zuordnung des Teilbereiches „Schweres Trauma und Polytrauma“ zur hochspezialisierten Medizin wird klar befürwortet. Bezüglich der Altersgrenze ist aus Sicht der Traumatologie des Bewegungsapparates die Altersgrenze 16 beizubehalten. Eine Ausweitung bis zum 18. Lebensjahr zieht eine Versorgung von ausschliesslich Erwachsenen-Verletzungen nach sich, für die der Kindertraumatologie zu wenig Exposition und Erfahrung aufweist.

Versicherer	
	(-)
Dekanate der medizinischen Fakultäten	
	(-)
Fachgesellschaften	
	(-)
Weitere	
	(-)

**2.8.3 Anmerkungen zur vorgeschlagenen fachspezifischen Umschreibung**

Tabelle 32 gibt eine Übersicht über die eingetroffenen Anmerkungen zum Zuordnungsbericht. 8 Stellungnehmende haben eine Anmerkung angebracht (davon 3 Kantone, 5 Spitäler, 0 Versicherer, 0 Dekanate, 0 Fachgesellschaften und 0 Weitere).

Tabelle 32: Übersicht der Anmerkungen zur vorgeschlagenen fachspezifischen Umschreibung. (-): Keine Kommentare

Adressaten	Kommentare zur Frage 2 im Fragekatalog («Haben Sie Anmerkungen zur fachspezifischen Umschreibung des Teilbereichs «Schweres Trauma und Polytrauma, inklusive Schädelhirntrauma» (vgl. dazu Kapitel «Beschreibung des HSM-Bereichs» des erläuternden Berichts zur Zuordnung vom 12. Februar 2020)?»)»)
Kantone	
BS	<p>Mit Bedauern nehmen wir zur Kenntnis, dass auch weiterhin an den Injury Severity Score (ISS)/Paediatric Trauma Score (PTS) festgehalten wird, obwohl diese kaum in den Kinderspitälern angewendet werden. Durch die nicht vorhandene Code-Liste, wird weiterhin das Controlling erschwert.</p>
GL	<p>Altersgruppe klar definieren, inkl. Obere Altersgrenze</p> <p>Die fachspezifische Umschreibung des „Teilbereichs Schweres Trauma und Polytrauma, inkl. Schädelhirntrauma bei Kindern“ ist in diesem HSM-Bereich nicht allein geeignet zur Definition von objektiven Zuteilungskriterien. Zwar ist unbestritten, dass es sich – wie beim schweren Erwachsenen-Trauma – um einen HSM-Bereich handelt und dass dabei primär von der Verletzungsschwere der Patienten ausgegangen werden muss. Um eine best mögliche Versorgungsqualität anzubieten muss jedoch schon in dieser ersten Phase der Definition der Bereiche und deren Einschluss-Kriterien berücksichtigt werden, dass nebst reinen Mindestanforderungen an Fallzahlen, sowie Struktur-, Prozess- und Ergebnis-Qualitätskriterien der möglichen Zentren v. a. auch deren geographische Lage im Alpenraum mit berücksichtigt werden muss, weil präklinische Transportzeiten und Verzögerungen durch Sekundärtransporte bei den Traumapatienten von entscheidender Bedeutung für ein gutes Outcome sind.</p> <p>Im aktuellen Vorgehen und den vorliegenden Unterlagen fehlen praktikable präklinische Zuweisungskriterien (Triagekriterien) für die Versorgung in HSM-Zentren. Auf Basis der Triagekriterien sollte ein abgestuftes Kinder-Trauma-Versorgungsnetzwerk überregional definiert werden können. Dabei sind auch Aspekte wie Topographie, wetterabhängige Rettungsmittel etc miteinzubeziehen. Ein abgestuftes Versorgungsnetzwerk ermöglicht auch eine verbindliche Definition von Mindestanforderungen an nicht HSM-Zentren, welche je nach Wetter und Topographie wichtige Partner in der Rettungs- und Versorgungskette schwerverletzter Kinder sind.</p> <p>Ein erhöhter ISS, welcher sich wie erwähnt nicht für eine präklinische Erstbeurteilung eignet, wird zu Verlegungen von peripheren Spitälern in HSM-Zentren führen. Hier fehlt eine Abgrenzung, welche Massnahmen im "Nicht-HSM-Zentrum" durchgeführt werden dürfen und welche dem HSM-Zentrum vorenthalten sind. Die Qualität der Behandlung darf nicht dadurch beeinträchtigt werden, dass notwendige Therapien den Patienten erst verzögert angeboten werden (abgelegene Regionen, wetterbedingt lange Transportwege...).</p> <p>Um eine qualitativ hochstehende Versorgung von Traumapatienten auch in topographisch anspruchsvollen Gebieten der Schweiz gewährleisten zu können sind daher zwingend verschiedene Level an Traumazentren zu definieren. Dies kann nicht alleine über einen</p>

	<p>initialen Score am Unfallort gemacht werden sondern muss in Kombination mit ICD- und/oder CHOP-Codes geschehen. Die für die Zuteilung nötigen Infrastruktur/Ressourcen müssen dementsprechend auch abgestuft auf die verschiedenen Level definiert werden.</p> <p>Hinzu kommt die Tatsache, dass der ISS nicht flächendeckend durchgeführt wird und effektiv erst am Schluss der Akutphase bestimmt werden kann. Faktisch wird dadurch gegen Ende der Behandlung erst entschieden werden können, ob der Patient im entsprechenden Spital behandelt werden durfte oder ob er schon initial ans HSM-Zentrum hätte verlegt werden müssen.</p> <p>Auch präklinische Scores sind nicht grundsätzlich geeignet. So ist etwa der Paediatric Trauma Score für eines der häufigsten Trauma (stumpfes Bauchtrauma mit Organläsion) im präklinischen Bereich gänzlich ungeeignet. So wird ein Jugendlicher mit hochgradiger Milzruptur nicht ins Traumazentrum transportiert, ein elfmonatiges Kind mit einer Quetschung und Fraktur der Endphalanx eines Fingers nach Einklemmen in der Autotür jedoch schon.</p> <p>Das Swiss Trauma Board (Gremium der 12 HSM Traumazentren der Erwachsenen) resp. Das HSM Beschlussorgan hat für die Erwachsenenmedizin daher einen 3-stufigen Zuweisungsalgorithmus erarbeitet und publiziert. Ein analoges Vorgehen sollte auch hier angestrebt werden. Oberstes Ziel der Versorgung schwerverletzter Kinder ist die optimale medizinische Versorgung am richtigen Ort zur richtigen Zeit.</p> <p>Die Altersgrenze von 18 Jahren ist für dieses Teilgebiet nicht sinnvoll. Einerseits werden im Schweizer Traumaregister (wie auch in anderen europäischen Registern) bereits jetzt Patienten ab 16 Jahren eingeschlossen und andererseits sind die typischen Verletzungsmuster der &gt; 16 Jährigen viel eher mit den Erwachsenen vergleichbar als mit denen der Kinder. Es gibt keine mit verbesserter Qualität erklärbaren Gründe, von dieser Altersgrenze abzuweichen.</p>
GR	<p>Altersgruppe klar definieren, inkl. Obere Altersgrenze.</p> <p>Die fachspezifische Umschreibung des «Teilbereichs Schweres Trauma und Polytrauma, inkl. Schädelhirntrauma bei Kindern» ist in diesem HSM-Bereich nicht allein geeignet zur Definition von objektiven Zuteilungskriterien. Zwar ist unbestritten, dass es sich – wie beim schweren Erwachsenen-Trauma – um einen HSM-Bereich handelt und dass dabei primär von der Verletzungsschwere der Patienten ausgegangen werden muss. Um eine bestmögliche Versorgungsqualität anzubieten muss jedoch schon in dieser ersten Phase der Definition der Bereiche und deren Einschluss-Kriterien berücksichtigt werden, dass nebst reinen Mindestanforderungen an Fallzahlen, sowie Struktur-, Prozess- und Ergebnis-Qualitätskriterien der möglichen Zentren v.a. auch deren geographische Lage im Alpenraum mit berücksichtigt werden muss, weil präklinische Transportzeiten und Verzögerungen durch Sekundärtransporte bei den Traumapatienten von entscheidender Bedeutung für ein gutes Outcome sind.</p> <p>Im aktuellen Vorgehen und den vorliegenden Unterlagen fehlen praktikable präklinische Zuweisungskriterien (Triagekriterien) für die Versorgung in HSM Zentren. Auf Basis der Triagekriterien sollte ein abgestuftes Kinder-Trauma-Versorgungsnetzwerk überregional definiert werden können. Dabei sind auch Aspekte wie Topographie, wetterabhängige Rettungsmittel etc. miteinzubeziehen. Ein abgestuftes Versorgungsnetzwerk ermöglicht auch eine verbindliche Definition von Mindestanforderungen an nicht HSM-Zentren, welche je nach Wetter und Topographie wichtige Partner in der Rettungs- und Versorgungskette schwerverletzter Kinder sind.</p> <p>Ein erhöhter ISS, welcher sich wie erwähnt nicht für eine präklinische Erstbeurteilung eignet, wird zu Verlegungen von peripheren Spitälern in HSM-Zentren führen. Hier fehlt eine Abgrenzung, welche Massnahmen im «Nicht-HSM-Zentrum» durchgeführt werden</p>

	<p>dürfen und welche dem HSM-Zentrum vorenthalten sind. Die Qualität der Behandlung darf nicht dadurch beeinträchtigt werden, dass notwendige Therapien den Patienten erst verzögert angeboten werden (abgelegene Regionen, wetterbedingt lange Transportwege...).</p> <p>Um eine qualitativ hochstehende Versorgung von Traumapatienten auch in topographisch anspruchsvollen Gebieten der Schweiz gewährleisten zu können sind daher zwingend verschiedene Level an Traumazentren zu definieren. Dies kann nicht alleine über einen initialen Score am Unfallort gemacht werden sondern muss in Kombination mit ICD- und/oder CHOP-Codes geschehen. Die für die Zuteilung nötigen Infrastruktur/Ressourcen müssen dementsprechend auch abgestuft auf die verschiedenen Level definiert werden.</p> <p>Hinzu kommt die Tatsache, dass der ISS nicht flächendeckend durchgeführt wird und effektiv erst am Schluss der Akutphase bestimmt werden kann. Faktisch wird dadurch gegen Ende der Behandlung erst entschieden werden können, ob der Patient im entsprechenden Spital behandelt werden durfte oder ob er schon initial ans HSM-Zentrum hätte verlegt werden müssen.</p> <p>Auch präklinische Scores sind nicht grundsätzlich geeignet. So ist etwa der Paediatric Trauma Score für eines der häufigsten Trauma (stumpfes Bauchtrauma mit Organläsion) im präklinischen Bereich gänzlich ungeeignet. So wird ein Jugendlicher mit hochgradiger Milzruptur nicht ins Traumazentrum transportiert, ein 11monatiges Kind mit einer Quetschung und Fraktur der Endphalanx eines Fingers nach Einklemmen in der Autotür jedoch schon.</p> <p>Das Swiss Trauma Board (Gremium der 12 HSM Traumazentren der Erwachsenen) resp. Das HSM Beschlussorgan hat für die Erwachsenenmedizin daher einen 3-stufigen Zuweisungsalgorithmus erarbeitet und publiziert. Ein analoges Vorgehen sollte auch hier angestrebt werden. Oberstes Ziel der Versorgung schwerverletzter Kinder ist die optimale medizinische Versorgung am richtigen Ort zur richtigen Zeit.</p> <p>Die Altersgrenze von 18 Jahren ist für dieses Teilgebiet nicht sinnvoll. Einerseits werden im Schweizer Traumaregister (wie auch in anderen europäischen Registern) bereits jetzt Patienten ab 16 Jahren eingeschlossen und andererseits sind die typischen Verletzungsmuster der &gt; 16 jährigen viel eher mit den Erwachsenen vergleichbar als mit denen der Kinder. Es gibt keine mit verbesserter Qualität erklärbaren Gründe, von dieser Altersgrenze abzuweichen.</p>
Spitäler	
Universitäts-Kinderspital beider Basel	<p>Neben den Anmerkungen im Kapitel 1 Befürwortung der Zuordnung sei hier nochmals erwähnt, dass der Entscheid am Unfallort unter Zeitdruck für einen direkten Transport in ein (ausserkantonaes) HSM-Traumazentrum auf Basis des Triagescores nicht realistisch erscheint. Wir sind viel mehr der Überzeugung, dass das Ansteuern des nächstliegenden pädiatrischen Zentrums mit Intensivstation die besten Überlebenschancen bietet.</p>
Universitätsspital Basel	<p>Das USB unterstützt die Stellungnahme des UKBB.</p> <p>Siehe Stellungnahme Universitäts-Kinderspital beider Basel zu Frage 2, Teilbereich «Schweres Trauma und Polytrauma, inklusive Schädelhirntrauma» (Tabelle 32).</p>
Hôpitaux universitaires de Genève	<p>Bien que les scores proposés aient certainement une valeur prédictive par rapport au pronostic, il est risqué de les appliquer aveuglément. Par exemple, avec le PTS qui est mis en avant dans la définition de besoin de MHS: un enfant de &lt; 1 an (avec un poids &lt; 10</p>

	<p>kg, respirant normalement, TA (normale) à 80 mm Hg, réveillé) qui viendrait à tomber contre un meuble alors qu'il commence à déambuler, pourrait avoir une petite plaie et une fracture en motte de beurre du poignet avec donc un score PTS de 6 (-1, 2, 1, 2, 1, 1). =&gt; Difficile de justifier son transfert vers un centre spécialisé.</p> <p>Les mécanismes de l'accident sont aussi clairement importants mais nullement détaillés dans la définition.</p> <p>De même un GCS à <math>\leq 8</math> PERSISTANT nécessite un centre spécialisé avec soins intensifs, reste à trouver l'évidence scientifique si le transfert immédiat du patient depuis le lieu de l'incident sans équipement adéquat (VVP avec perfusion pour maintien de la TA, intubation et oxygénation, év. Mannitol) dans un hôpital de proximité a meilleur pronostic.</p> <p>Pour l'ISS certainement un score de 16 a un mauvais pronostic (risque vital), surtout car il ne peut être causé que par une seule lésion AIS 4 (sévère lésion). De façon intéressante, un score de 19, qui mathématiquement ne peut pas contenir un AIS 4, a moins de gravité (meilleure survie) par rapport à un ISS 16 (WS Copes, HR Champion, WJ Sacco, MM Lawnick, SL Keast, LW Bain: The Injury Severity Score revisited. J Trauma. 1988; 28(1): 69-77).</p> <p>La place d'un enfant blessé est certainement dans un hôpital avec des compétences pédiatriques tant médicales que chirurgicales. La prise en charge, pour le moins initiale, des patients qui remplissent les critères proposés est bien évidemment dans les compétences de tous les hôpitaux universitaires suisses qui vont ensuite assurer la prise en charge spécialisée, mais également de tout centre avec une garde médico-chirurgicale pédiatrique assurée 24/7 (Bienne, Bellinzona, Sion, etc.)</p> <p>Il reste donc à déterminer si pour tous les enfants qui remplissent les critères proposés, un transfert immédiat depuis la scène de l'accident vers un centre pédiatrique spécialisé est justifié et ne risque pas de surcharger ces centres et finalement être au détriment de la prise en charge.</p>
<p>Stiftung Kantonsspital Graubünden</p>	<p>Die fachspezifische Umschreibung des «Teilbereichs Schweres Trauma und Polytrauma, inkl. Schädelhirntrauma bei Kindern» ist in diesem HSM-Bereich nicht allein zur Definition von objektiven Zuteilungskriterien geeignet. Zwar ist unbestritten, dass es sich – wie beim schweren Erwachsenen-Trauma – um einen HSM-Bereich handelt und dass dabei primär von der Verletzungsschwere der Patienten ausgegangen werden muss. Um eine bestmögliche Versorgungsqualität anzubieten, müssen jedoch schon in dieser ersten Phase der Definition der Bereiche und deren Einschluss-Kriterien berücksichtigt werden. Nebst reinen Mindestanforderungen an Fallzahlen sowie Struktur-, Prozess- und Ergebnis-Qualitätskriterien der möglichen Zentren, muss v.a. auch deren geographische Lage im Alpenraum mitberücksichtigt werden, weil präklinische Transportzeiten und Verzögerungen durch Sekundärtransporte bei den Traumapatienten von entscheidender Bedeutung für ein gutes Outcome sind.</p> <p>Im aktuellen Vorgehen und den vorliegenden Unterlagen fehlen praktikable präklinische Zuweisungskriterien (Triagekriterien) für die Versorgung in HSM Zentren. Auf Basis der Triagekriterien sollte ein abgestuftes Kinder-Trauma-Versorgungsnetzwerk überregional definiert werden können. Dabei sind auch Aspekte wie Topographie, wetterabhängige Rettungsmittel etc. miteinzubeziehen. Ein abgestuftes Versorgungsnetzwerk ermöglicht auch eine verbindliche Definition von Mindestanforderungen an nicht HSM-Zentren, welche je nach Wetter und Topographie wichtige Partner in der Rettungs- und Versorgungskette schwerverletzter Kinder sind.</p> <p>Ein erhöhter ISS, welcher sich wie erwähnt nicht für eine präklinische Erstbeurteilung eignet, wird zu Verlegungen von peripheren Spitälern in HSM-Zentren führen. Hier fehlt eine Abgrenzung, welche Massnahmen im «Nicht-HSM-Zentrum» durchgeführt werden</p>

	<p>dürfen und welche dem HSM-Zentrum vorenthalten sind. Die Qualität der Behandlung darf nicht dadurch beeinträchtigt werden, dass notwendige Therapien den Patienten erst verzögert angeboten werden (abgelegene Regionen, wetterbedingt lange Transportwege...).</p> <p>Um eine qualitativ hochstehende Versorgung von Traumapatienten auch in topographisch anspruchsvollen Gebieten der Schweiz gewährleisten zu können, sind daher zwingend verschiedene Level an Traumazentren zu definieren. Dies kann nicht alleine über einen initialen Score am Unfallort gemacht werden, sondern muss in Kombination mit ICD- und/oder CHOP-Codes geschehen. Die für die Zuteilung nötigen Infrastruktur/Ressourcen müssen dementsprechend auch abgestuft auf die verschiedenen Level definiert werden.</p> <p>Hinzu kommt die Tatsache, dass der ISS nicht flächendeckend durchgeführt wird und effektiv erst am Schluss der Akutphase bestimmt werden kann. Faktisch kann dadurch erst gegen Ende der Behandlung entschieden werden, ob der Patient im entsprechenden Spital behandelt werden durfte oder ob er schon initial ans HSM-Zentrum hätte verlegt werden müssen.</p> <p>Auch präklinische Scores sind nicht grundsätzlich geeignet. So ist etwa der Paediatric Trauma Score für eines der häufigsten Trauma (stumpfes Bauchtrauma mit Organläsion) im präklinischen Bereich gänzlich ungeeignet. So wird ein Jugendlicher mit hochgradiger Milzruptur nicht ins Traumazentrum transportiert, ein 11monatiges Kind mit einer Quetschung und Fraktur der Endphalanx eines Fingers nach Einklemmen in der Autotür jedoch schon.</p> <p>Das Swiss Trauma Board (Gremium der 12 HSM Traumazentren der Erwachsenen) resp. Das HSM Beschlussorgan hat für die Erwachsenenmedizin daher einen 3-stufigen Zuweisungsalgorithmus erarbeitet und publiziert. Ein analoges Vorgehen sollte auch hier angestrebt werden. Oberstes Ziel der Versorgung schwerverletzter Kinder ist die optimale medizinische Versorgung am richtigen Ort zur richtigen Zeit.</p> <p>Die Altersgrenze von 18 Jahren ist für dieses Teilgebiet nicht sinnvoll. Einerseits werden im Schweizer Traumaregister (wie auch in anderen europäischen Registern) bereits jetzt Patienten ab 16 Jahren eingeschlossen und andererseits sind die typischen Verletzungsmuster der &gt; 16-jährigen viel eher mit den Erwachsenen vergleichbar als mit denen der Kinder. Es gibt keine mit verbesserter Qualität erklärbaren Gründe, von dieser Altersgrenze abzuweichen.</p>
Ente Ospedaliero Cantonale	On soutien l'application du principe du Golden Hour, qui prévoit la stabilisation du patient dans un centre ayant un service de chirurgie pédiatrique et anesthésiologie pédiatrique et, par la suite, le transfert dans un Trauma Center pédiatrique. Ce principe est très important pour le canton du Tessin, où le transfert vers un centre de référence peut prendre plusieurs heures (par exemple, lorsque les conditions météorologiques empêchent le transfert par hélicoptère).
Versicherer	
	(-)
Dekanate der medizinischen Fakultäten	
	(-)
Fachgesellschaften	
	(-)



Weitere	
	(-)

## 2.9 Primäre (genetische) Immundefizienz: Spezielle Therapien

### 2.9.1 Befürwortung der Zuordnung

Tabelle 33 fasst die Antworten der Stellungnehmenden bezüglich der Zuordnung des Teilbereichs «Primäre (genetische) Immundefizienz: Spezielle Therapien» zur HSM zusammen. 40 stimmen der Zuordnung zu, 0 lehnen sie ab und 12 enthalten sich. Die Anzahl der Institutionen und Organisationen, welche sich nicht vernehmen liessen, sind in der untenstehenden Tabelle nicht ersichtlich.

Tabelle 33: Befürwortung der Zuordnung

	Zustimmung		Ablehnung		Enthaltung	
	Stellungnehmende	n	Stellungnehmende	n	Stellungnehmende	n
Kantone	AG, AR, BE, BL, BS, GL, GR, JU, LU, NE, NW, SG, SO, TI, UR, VS, ZH	17		0	FR, SZ	2
Spitäler	Kantonsspital Aarau AG, Kantonsspital Baden AG, Insel Gruppe AG, Universitäts-Kinderspital beider Basel, Universitätsspital Basel, Hôpitaux universitaires de Genève, Stiftung Kantonsspital Graubünden, Luzerner Kantonsspital, Réseau Hospitalier Neuchâtelois, Kantonsspital St. Gallen, Stiftung Ostschweizer Kinderspital, Ente Ospedaliero Cantonale, Centre hospitalier universitaire vaudois, Hôpital du Valais, Kantonsspital Winterthur, Kinderspital Zürich – Eleonorenstiftung, Stadtspital Waid und Triemli, Universitätsspital Zürich	18		0	Hôpital Riviera-Chablais Vaud-Valais, Spital Zollikerberg	2
Versicherer	Santésuisse, SUVA	2		0		0
Dekanate der medizinischen Fakultäten	Medizinische Fakultät der Universität Zürich	1		0		0
Fachgesellschaften	Institution Swiss Blood Stem Cell Transplantation and Cellular Therapy (SBST)	1		0	Arbeitsgemeinschaft für Qualitätssicherung in der Chirurgie (AQC),	7

					Schweizerische Gesellschaft für Allgemeinchirurgie und Traumatologie (SGACT-SSCGT), Schweizerische Gesellschaft für Entwicklungs Pädiatrie (SGEP-SSPD), Schweizerische Gesellschaft für Kinderchirurgie (SGKC-SSCP), Pädiatrie Schweiz (SGP), Schweizerische Gesellschaft für Neonatologie (SGN), Swiss Group of Inborn Errors of Metabolism (SGIEM)	
Weitere	Verband Universitäre Medizin Schweiz (unimedsuisse)	1		0	Neonatologische Level III Kliniken der Schweiz (NICU)	1
<b>Total</b>		<b>40</b>		<b>0</b>		<b>12</b>

## 2.9.2 Anmerkungen zur Zuordnung

Tabelle 34 gibt eine Übersicht über die eingetroffenen Anmerkungen bezüglich der Zuordnung des Teilbereichs «Primäre (genetische) Immundefizienz: Spezielle Therapien» zur HSM. 10 Stellungnehmende haben eine Anmerkung angebracht (davon 3 Kantone, 6 Spitäler, 0 Versicherer, 0 Dekanate, 1 Fachgesellschaft und 0 Weitere).

Tabelle 34: Übersicht der Anmerkungen zur Aufnahme. (–): Keine Kommentare

Adressaten	Kommentare zur Frage 1 im Fragekatalog («Befürworten Sie die Zuordnung des Teilbereichs «Primäre (genetische) Immundefizienz: Spezielle Therapien» zur hochspezialisierten Medizin gemäss IVHSM?»)
Kantone	
AG	Die Zuordnung zur IVHSM ist unbestritten. Der Teilbereich an sich erachten wir als überflüssig. Die entsprechenden Behandlungen können dem Teilbereich «allogene hämatopoetische Stammzelltransplantation» zugeordnet werden.
LU	Wir bitten Sie, die Anmerkungen in der Stellungnahme des Luzerner Kantonsspitals zu beachten. Siehe Stellungnahme Luzerner Kantonsspital zu Frage 1, Teilbereich «Primäre (genetische) Immundefizienz: Spezielle Therapien» (Tabelle 34).
NW	Es gilt zu präzisieren, dass nur die CHOP-Codes, also die "Speziellen Therapien" wie HSZT, Transfusion von Lymphozyten und Photophorese der HSM unterstellt werden.
Spitäler	
Kantonsspital Aarau AG	Es gilt zu präzisieren, dass nur die CHOP-Codes, also die "Speziellen Therapien" wie HSZT, Transfusion von Lymphozyten und Photophorese der HSM unterstellt werden. Zum Beispiel sollte die Gabe von intravenösen Immunglobulin (IVIG) oder eine antiinfektive Therapie nicht der HSM zugeordnet werden
Hôpitaux universitaires de Genève	Prise en charge coordonnée indispensable, même si réseau multisite souvent nécessaire / préférable. Avec réserve: Si tous les centres de transplantation de cellules souches hématopoïétiques en Suisse ne peuvent pas greffer les immunodéficiences alors la proposition serait NON.
Luzerner Kantonsspital	Es gilt zu präzisieren, dass nur die CHOP-Codes, also die «Speziellen Therapien» wie HSZT, Transfusion von Lymphozyten und Photophorese der HSM unterstellt werden.
Kantonsspital St. Gallen	Siehe Anmerkung S. 5 unten zu allen Teilbereichen. Wir verweisen auf die Stellungnahme des Ostschweizer Kinderspitals. Siehe Stellungnahme Stiftung Ostschweizer Kinderspital zu Frage 1, Teilbereich «Primäre (genetische) Immundefizienz: Spezielle Therapien» (Tabelle 34).

Stiftung Ostschweizer Kinderspital	Ja für die Therapie mit Stammzelltransplantation.
Kinderspital Zürich – Eleonorenstiftung	<p>Primäre Immundefekte sind seltene Erkrankungen, die akut lebensbedrohlich sein können. Gerade schwere Formen von PID treten vorwiegend im Kindesalter auf. Bei den PID handelt es sich um eine heterogene Gruppe von über 400 unterschiedlichen Erkrankungen. Auch können sich zwei Patienten mit demselben PID sehr unterschiedlich präsentieren. PID werden deshalb oft erst mit grosser Verzögerung diagnostiziert, ungenügend abgeklärt (z.B. Diagnose einer "Hypogammaglobulinämie" bei Patienten, bei denen der Hypogammaglobulinämie ein T-Zelldefekt zugrunde liegt, welcher zusätzlich zur Immunglobulinsubstitution weitere Therapien braucht) oder zwar richtig diagnostiziert, aber ungenügend oder falsch behandelt. Ein weiteres Merkmal ist die rasche Entwicklung, sowohl in Diagnostik als auch Therapie auf dem Gebiet der PID; allein in den letzten 2 Jahren wurden 64 neue PID charakterisiert (Tangye et al, J Clin Immunol 2020), im letzten Jahr wurde das Neugeborenen-Screening für eine Untergruppe von PID in der Schweiz eingeführt (Trück J et al., Swiss Med Wkly. 2020) und es wurden neue funktionelle Tests validiert (Bryceson et al. Blood. 2012) und in spezialisierten Labors weltweit etabliert (so auch im Immunologie Diagnostiklabor am Kinderspital Zürich); zudem werden zunehmend zielgerichtete Therapien bei einigen PID angewendet (siehe z.B. Sacco et al. Br J Clin Pharmacol. 2020) und eine Publikation vom Kinderspital Zürich: Mauracher et al, J Allergy Clin Immunol 2020) und Fortschritte in allogener Stammzelltransplantation und Gentherapie erzielt.</p> <p>Aufgrund der Seltenheit und Heterogenität der PID und deren teils unspezifischen Symptomatik sowie aufgrund der Komplexität in der Behandlung ist es von eminenter Wichtigkeit, dass die Fachkompetenz an einer Klinik gebündelt wird, die das ganze Spektrum der primären Immundefekte überblickt, an der Immundefekt-Spezialdiagnostik durchgeführt, lebensnotwendige Therapien sofort eingeleitet werden und ein fachkompetentes Team rund um die Uhr vor Ort dem Patienten zur Verfügung steht.</p> <p>Das Gebiet der primären Immundefekt entwickelt sich rasch. Deshalb ist es unabdingbar, dass ein vollamtliches Team pädiatrischer Immunologen im HSM Zentrum tätig ist, welches international vernetzt ist und sich an vorderster Front sowohl klinisch als auch wissenschaftlich betätigt. Das Kinderspital Zürich weist ein vollamtliches Team pädiatrischer Immunologen auf, betreut schweizweit am meisten pädiatrische Patienten mit PID (525 Patienten diagnostiziert, 236 Patienten davon aktuell vom Kinderspital Zürich im Register der European Society of Immunodeficiencies, ESID geführt) bietet einen 7x24h Dienst vor Ort an, betreibt ein Speziallabor für PID Diagnostik, führt jährlich schweizweit die meisten allogenen hämatopoietischen Stammzelltransplantationen für PID durch</p> <p>Wir befürworten deshalb, dass die speziellen Abklärungen bei Kindern mit primärer (genetischer) Immundefizienz (Diagnostik und Therapieplan) in der Schweiz weiterhin alleine dem Kinderspital Zürich zugewiesen werden (wie im Entscheid zur Planung der hochspezialisierten Medizin vom 22.09.2011 festgehalten).</p>
Versicherer	
	(-)
Dekanate der medizinischen Fakultäten	
	(-)

Fachgesellschaften	
Institution Swiss Blood Stem Cell Transplantation and Cellular Therapy (SBST)	Die Behandlung von primären (genetischen) Immundefekten unterstehen hohen Qualitätsanforderungen. Diese Anforderung sind in den Zentren erfüllt. Zusätzlich werden diese Qualitätsanforderungen im Bereich Blutstammzell-Transplantation und immune effector cells (autolog & allogene) von den Zentren durch die FACT-JACIE-Akkreditierung gewährleistet. Deswegen befürworten wir weiterhin die Aufnahme dieser Zentren in der IVHSM.
Weitere	
	(-)

### 2.9.3 Anmerkungen zur vorgeschlagenen fachspezifischen Umschreibung

Tabelle 35 gibt eine Übersicht über die eingetroffenen Anmerkungen zum Zuordnungsbericht. 12 Stellungnehmende haben eine Anmerkung angebracht (davon 3 Kantone, 8 Spitäler, 0 Versicherer, 0 Dekanate, 0 Fachgesellschaften und 1 Weitere).

Tabelle 35: Übersicht der Anmerkungen zur vorgeschlagenen fachspezifischen Umschreibung. (–): Keine Kommentare

Adressaten	Kommentare zur Frage 2 im Fragekatalog («Haben Sie Anmerkungen zur fachspezifischen Umschreibung des Teilbereichs «Primäre (genetische) Immundefizienz: Spezielle Therapien» (vgl. dazu Kapitel «Beschreibung des HSM-Bereichs» des erläuternden Berichts zur Zuordnung vom 12. Februar 2020)?»)»
Kantone	
BS	Grundsätzlich befürworten wir die fachspezifischen Umschreibungen des aufgeführten Teilbereichs. Dennoch würden wir es begrüßen diese Behandlungen im Teilbereich "Allogene hämatopoetische Stammzelltransplantation/pädiatrische Onkologie" aufzunehmen, da hierdurch eine weitere Fragmentierung eines sehr kleinen Bereichs vermieden wird.
LU	Wir bitten Sie, die Anmerkungen in der Stellungnahme des Luzerner Kantonsspitals zu beachten.  Siehe Stellungnahme Luzerner Kantonsspital zu Frage 2, Teilbereich «Primäre (genetische) Immundefizienz: Spezielle Therapien» (Tabelle 35).
NW	Es gilt zu präzisieren, dass nur die CHOP-Codes, also die "Speziellen Therapien" wie HSZT, Transfusion von Lymphozyten und Photophorese der HSM unterstellt werden, aber nicht die verschiedenen aufgeführten Einzeldiagnosen. Die Betreuung dieser Patienten erfolgt – ausserhalb der obigen Therapien – in der Regel ambulant; zudem steht bei einigen Diagnosen der Immundefekt nicht im Zentrum.
Spitäler	
Kantonsspital Aarau AG	Es gilt zu präzisieren, dass nur die CHOP-Codes, also die "Speziellen Therapien" wie HSZT, Transfusion von Lymphozyten und Photophorese der HSM unterstellt werden, aber nicht die verschiedenen aufgeführten Einzeldiagnosen. Die Betreuung dieser Patienten erfolgt – ausserhalb der obigen Therapien – in der Regel ambulant; zudem steht bei einigen Diagnosen der klinisch wenig relevante Immundefekt nicht im Fokus der Behandlung.
Universitäts-Kinderhospital beider Basel	Mit der fachspezifischen Umschreibung sind wir einverstanden mit Ausnahme der Bereiche «Agranulozytose und Neutropenie2 sowie «Sonstige näher bezeichnete Krankheiten mit Beteiligung des lymphoretikulären Gewebes und des retikulohistiozytären Systems». Diese beiden Bereiche gehören unserer Ansicht nach zu den Stammzellerkrankungen, nicht zu den primären Immundefekten und sind daher wegzulassen.
Universitätsspital Basel	Das USB unterstützt die Stellungnahme des UKBB.

	Siehe Stellungnahme Universitäts-Kinderspital beider Basel zu Frage 2, Teilbereich «Primäre (genetische) Immundefizienz: Spezielle Therapien» (Tabelle 35).
Hôpitaux universitaires de Genève	Les traitements des déficits immunitaires génétiques sévères par la transplantation de cellules souches hématopoïétiques (TCSH) doivent être rattachés à TCSH et pas séparément dans le cadre du domaine partiel « Traitements spéciaux pour les immunodéficiences primitives sévères » qui se nomment « Examens spécifiques pour les immunodéficiences primitives génétiques chez les enfants ».  Tout centre pédiatrique de TCSH doit pouvoir avoir l'autorisation de faire des greffes de patient avec déficit immunitaire (ex : HLH, SCID etc...). Par contre, le diagnostic de l'immunodéficiência sévère (laboratoire) doit être centralisé en Suisse. Un colloque multidisciplinaire (immuno board national) devrait être mis en place pour les traitements des déficits immunitaires.
Luzerner Kantonsspital	Es gilt zu präzisieren, dass nur die CHOP-Codes, also die «Speziellen Therapien» wie HSZT, Transfusion von Lymphozyten und Photophorese der HSM unterstellt werden, aber nicht die verschiedenen aufgeführten Einzeldiagnosen. Die Betreuung dieser Patienten erfolgt – ausserhalb der obigen Therapien – in der Regel ambulant; zudem steht bei einigen Diagnosen der Immundefekt nicht im Zentrum.
Kantonsspital St. Gallen	Wir verweisen auf die Stellungnahme des Ostschweizer Kinderspitals.  Siehe Stellungnahme Stiftung Ostschweizer Kinderspital zu Frage 2, Teilbereich «Primäre (genetische) Immundefizienz: Spezielle Therapien» (Tabelle 35).
Stiftung Ostschweizer Kinderspital	Die Zuteilung zum HSM Bereich ist sinnvoll für die Therapie durch Stammzelltransplantation.
Kinderspital Zürich – Eleonorenstiftung	Der Text wird den Entwicklungen der vergangenen Jahre auf dem Gebiet der primären Immundefizienz nicht mehr gerecht.  Aufgrund der Variabilität der klinischen Präsentation, der Seltenheit der Erkrankungen, aufgrund der raschen Entwicklung des medizinischen Fortschritts auf diesem Gebiet und aufgrund der prominenten Rolle des frühen und initialen Festlegens der Therapie muss, nebst dem Festlegen der Therapie und dem Durchführen spezieller Therapie auch die Diagnostik in einem Schweizer Zentrum gebündelt werden.  Eine adaptierte Version des Textes finden Sie anbei.  Siehe Stellungnahme Universitäts-Kinderspital Zürich, Zusätzlich zum Fragebogen eingereichte Stellungnahmen (Tabelle 42).
Versicherer	
	(-)
Dekanate der medizinischen Fakultäten	
	(-)



Fachgesellschaften	
	(-)
Weitere	
Verband Universitäre Medizin Schweiz (unimed-suisse)	unimedsuisse stimmt dem definierten Behandlungsbereich der hereditären Immundefekte und Immundefekt-Syndrome der angeborenen und adaptiven Immunsysteme (inkl. primärer Defekte der Immunregulation) durch eine allogene hämatopoetische Stammzelltransplantation (HSZT), eine Transfusion von Lymphozyten oder eine therapeutische Photopherese zu.

### 2.9.4 Fachliche Anmerkungen zur vorgeschlagenen Abbildung

Tabelle 36 gibt eine Übersicht über fachliche Anmerkungen zur vorgeschlagenen Abbildung des Teilbereichs «Primäre (genetische) Immundefizienz: Spezielle Therapien» gemäss der schweizerischen Operationsklassifikation CHOP und der International Classification of Diseases ICD. 6 Stellungnehmende haben eine Anmerkung angebracht (davon 0 Kantone, 4 Spitäler, 0 Versicherer, 0 Dekanate, 1 Fachgesellschaften und 1 Weitere).

Tabelle 36: Übersicht über fachliche Anmerkungen zur Abbildung gemäss schweizerischer Operationsklassifikation CHOP. (-): Keine Kommentare

Adressaten	Kommentare zur Frage 3 im Fragekatalog («Haben Sie fachliche Anmerkungen zur Abbildung des Teilbereichs «Primäre (genetische) Immundefizienz: Spezielle Therapien» gemäss der schweizerischen Operationsklassifikation CHOP und der ICD-Klassifikation (vgl. dazu Anhang A1 des erläuternden Berichts zur Zuordnung vom 12. Februar 2020)?»)
Kantone	
	(-)
Spitäler	
Universitäts-Kinderspital beider Basel	Die Diagnosecodes D70.* und D76.* sind zu streichen, da sie aus unserer Sicht keine primären Immundefekte, sondern Stammzellerkrankungen abbilden und somit nicht zum Teilbereich gehören.
Universitätsspital Basel	Das USB unterstützt die Stellungnahme des UKBB. Siehe Stellungnahme Universitäts-Kinderspital beider Basel zu Frage 3, Teilbereich «Primäre (genetische) Immundefizienz: Spezielle Therapien» (Tabelle 36).
Kantonsspital St. Gallen	Wir verweisen auf die Stellungnahme des Ostschweizer Kinderspitals. Siehe Stellungnahme Stiftung Ostschweizer Kinderspital zu Frage 3, Teilbereich «Primäre (genetische) Immundefizienz: Spezielle Therapien» (Tabelle 36).
Stiftung Ostschweizer Kinderspital	Die Zuteilung zum HSM Bereich ist sinnvoll für die Therapie durch Stammzelltransplantation.
Versicherer	
	(-)
Dekanate der medizinischen Fakultäten	
	(-)
Fachgesellschaften	
Institution Swiss Blood Stem Cell	vgl. Kommentar unter 1.

Transplantation and Cellular Therapy (SBST)	Siehe Stellungnahme Institution Swiss Blood Stem Cell Transplantation and Cellular Therapy (SBST) zu Frage 1, Teilbereich «Primäre (genetische) Immundefizienz: Spezielle Therapien» (Tabelle 34).
Weitere	
Verband Universitäre Medizin Schweiz (unimeduisse)	Wichtig ist die gute Verbindung zu ambulanten Angeboten.

## 2.10 Komplexe Diagnostik und Therapie angeborener Stoffwechselstörungen

### 2.10.1 Befürwortung der Zuordnung

Tabelle 37 fasst die Antworten der Stellungnehmenden bezüglich der Zuordnung des Teilbereichs «Komplexe Diagnostik und Therapie angeborener Stoffwechselstörungen» zur HSM zusammen. 34 stimmen der Zuordnung zu, 8 lehnen sie ab und 10 enthalten sich. Die Anzahl der Institutionen und Organisationen, welche sich nicht vernehmen liessen, sind in der untenstehenden Tabelle nicht ersichtlich.

Tabelle 37: Befürwortung der Zuordnung

	Zustimmung		Ablehnung		Enthaltung	
	Stellungnehmende	n	Stellungnehmende	n	Stellungnehmende	n
Kantone	AG, AR, BE, BL, BS, JU, NE, SG, SO, TI, UR, VS, ZH	13	GL, GR, LU, NW	4	FR, SZ	2
Spitäler	Kantonsspital Baden AG, Insel Gruppe AG, Universitäts-Kinderspital beider Basel, Universitätsspital Basel, Hôpitaux universitaires de Genève, Réseau Hospitalier Neuchâtelois, Kantonsspital St. Gallen, Stiftung Ostschweizer Kinderspital, Ente Ospedaliero Cantonale, Centre hospitalier universitaire vaudois, Hôpital du Valais, Kinderspital Zürich – Eleonorenstiftung, Stadtspital Waid und Triemli, Universitätsspital Zürich	14	Kantonsspital Aarau AG, Stiftung Kantonsspital Graubünden, Luzerner Kantonsspital, Kantonsspital Winterthur	4	Hôpital Riviera-Chablais Vaud-Valais, Spital Zollikerberg	2
Versicherer	Santésuisse, SUVA	2		0		0
Dekanate der medizinischen Fakultäten	Medizinische Fakultät der Universität Zürich	1		0		0
Fachgesellschaften	Institution Swiss Blood Stem Cell Transplantation and Cellular Therapy (SBST), Schweizerische Gesellschaft für Entwicklungspädiatrie (SGEP-SSPD), Swiss Group of Inborn Errors of Metabolism (SGIEM)	3		0	Arbeitsgemeinschaft für Qualitätssicherung in der Chirurgie (AQC), Schweizerische Gesellschaft für Allgemeinchirurgie und Traumatologie (SGACT-SSCGT), Schweizerische Gesellschaft für Kinderchirurgie (SGKC-SSCP), Pädiatrie Schweiz	5

					(SGP), Schweizerische Gesellschaft für Neonatologie (SGN)	
Weitere	Verband Universitäre Medizin Schweiz (unimeduisse)	1		0	Neonatologische Level III Kliniken der Schweiz (NICU)	1
<b>Total</b>		<b>34</b>		<b>8</b>		<b>10</b>

## 2.10.2 Anmerkungen zur Zuordnung

Tabelle 38 gibt eine Übersicht über die eingetroffenen Anmerkungen bezüglich der Zuordnung des Teilbereichs «Komplexe Diagnostik und Therapie angeborener Stoffwechselstörungen» zur HSM. 13 Stellungnehmende haben eine Anmerkung angebracht (davon 4 Kantone, 8 Spitäler, 0 Versicherer, 0 Dekanate, 1 Fachgesellschaft und 0 Weitere).

Tabelle 38: Übersicht der Anmerkungen zur Aufnahme. (–): Keine Kommentare

Adressaten	Kommentare zur Frage 1 im Fragekatalog («Befürworten Sie die Zuordnung des Teilbereichs «Komplexe Diagnostik und Therapie angeborener Stoffwechselstörungen» zur hochspezialisierten Medizin gemäss IVHSM?»)
Kantone	
GL	Dieser Teilbereich wird bereits im Rahmen von KOSEK organisiert. Im Juli 2020 hat die KOSEK die Bewerbungsverfahren für Referenzzentren in den Fachbereichen der seltenen Stoffwechselkrankheiten und der seltenen neuromuskulären Krankheiten lanciert. Eine zusätzliche Zuordnung zur HSM führt zu Doppelspurigkeiten und Widersprüchen.
GR	Dieser Teilbereich wird bereits im Rahmen von KOSEK organisiert. Im Juli 2020 hat die kosek die Bewerbungsverfahren für Referenzzentren in den Fachbereichen der seltenen Stoffwechselkrankheiten und der seltenen neuromuskulären Krankheiten lanciert. Eine zusätzliche Zuordnung zur HSM führt zu Doppelspurigkeiten und Widersprüchen.
LU	Wir bitten Sie, die Anmerkungen in der Stellungnahme des Luzerner Kantonsspitals zu beachten.  Siehe Stellungnahme Luzerner Kantonsspital zu Frage 1, Teilbereich «Komplexe Diagnostik und Therapie angeborener Stoffwechselstörungen» (Tabelle 38).
NW	Akute oder chronische genetische metabolische Krankheiten gehören nicht zum HSM-Bereich. Es gibt sehr viele genetische/metabolische Krankheiten; und fortlaufend werden Krankheiten neu genetisch klassifiziert.  Die aktuelle Auflistung ist sehr undifferenziert. Die Diagnose wird auch bei hospitalisierten Patienten erst im Verlauf der Hospitalisation oder – wenn komplexe, zeitbeanspruchende Labortests durchgeführt werden (z.B. Gentests, metabolische Tests) – erst nach Austritt gesichert.  Im Gegensatz zum vorliegenden Bericht ist dabei die rasche und wohnortnahe Versorgung entscheidend – und nicht der Transport in ein weit entferntes Zentrumsspital.
Spitäler	
Kantonsspital Aarau AG	Akute oder chronische genetische metabolische Krankheiten gehören nicht zum HSM-Bereich. Es gibt sehr viele genetische/metabolische Krankheiten und fortlaufend werden Krankheiten neu genetisch klassifiziert.

	<p>Die vorliegende Auflistung ist undifferenziert. Die Diagnose wird auch bei hospitalisierten Patienten erst im Verlauf der Hospitalisation oder – wenn komplexe, zeitbeanspruchende Labortests durchgeführt werden (z.B. Gentests, metabolische Tests) – oft erst nach Austritt gestellt. Eine Stoffwechselfeldiagnostik wird bei vielen Patienten (z.B. Neonatologie und bei Entwicklungsrückständen) durchgeführt. Es ist illusorisch, diese zur Diagnostik zu verlegen.</p> <p>Im Gegensatz zum vorliegenden Bericht ist die rasche und wohnortnahe Versorgung entscheidend – und nicht der Transport in ein weit entferntes Spital. Damit muss die stationäre Therapie als lebensrettende Massnahme bzw. Akuttherapie auch in einem nahen Zentrumsspital erfolgen. Die generelle, in der Regel ambulante, Fallführung sollte in einem Referenzzentrum erfolgen, Dies ist aber nicht Grundlage des IVHSM Verfahrens sondern wird aktuell von der kosek bearbeitet.</p>
Universitäts-Kinderspital beider Basel	<p>Die Befürwortung gilt nur bei entsprechender Berücksichtigung der Kommentare zur fachspezifischen Umschreibung (Siehe Kapitel 2). Siehe Stellungnahme Universitäts-Kinderspital beider Basel zu Frage 2, Teilbereich «Komplexe Diagnostik und Therapie angeborener Stoffwechselstörungen» (Tabelle 39).</p>
Universitätsspital Basel	<p>Das USB unterstützt die Stellungnahme des UKBB. Siehe Stellungnahme Universitäts-Kinderspital beider Basel zu Frage 1, Teilbereich «Komplexe Diagnostik und Therapie angeborener Stoffwechselstörungen» (Tabelle 38).</p>
Stiftung Kantonsspital Graubünden	<p>Dieser Teilbereich wird bereits im Rahmen von KOSEK organisiert. Eine zusätzliche Zuordnung zur HSM führt zu Doppelspurigkeiten und Widersprüchen. Der durch KOSEK eingeschlagene Weg ist insbesondere für diesen Bereich der Zuordnung zu HSM klar vorzuziehen.</p>
Luzerner Kantonsspital	<p>Akute oder chronische genetische metabolische Krankheiten gehören nicht zum HSM-Bereich. Es gibt sehr viele genetische/metabolische Krankheiten; und fortlaufend werden Krankheiten neu genetisch klassifiziert.</p> <p>Die aktuelle Auflistung ist sehr undifferenziert. Die Diagnose wird auch bei hospitalisierten Patienten erst im Verlauf der Hospitalisation oder – wenn komplexe, zeitbeanspruchende Labortests durchgeführt werden (z.B. Gentests, metabolische Tests) – erst nach Austritt gesichert.</p> <p>Im Gegensatz zum vorliegenden Bericht ist dabei die rasche und wohnortnahe Versorgung entscheidend – und nicht der Transport in ein weit entferntes Zentrumsspital.</p>
Réseau Hospitalier Neuchâtelois	<p>Pour les maladies métaboliques, la prise en charge spécialisée peut se faire en bonne partie en collaboration avec les centres universitaires, le patient ne doit pas nécessairement être hospitalisé sur site MHS, y compris lors de décompensations mineures de sa pathologie.</p> <p>Par ailleurs, il peut être hospitalisé dans des services hors MHS si la prise en charge concerne un autre diagnostic.</p>
Kantonsspital Winterthur	<p>Bei vielen der hier aufgeführten Störungen gibt es sehr unterschiedliche Schweregrade der Erkrankung. Gerade die milden Formen werden aufgrund der rasch zunehmenden Verfügbarkeit von genetischen Tests immer häufiger diagnostiziert. Durch die Unterstellung</p>

	<p>unter HSM können auch milde Formen nur noch in HSM-Zentren stationär aufgenommen werden. Beispielsweise unterscheidet sich die Behandlung von Frakturen bei milden Fällen von Osteogenesis imperfecta nicht von der Frakturbehandlung bei gesunden Kindern.</p> <p>Die Behandlungsfreiheit der betroffenen Familien wird durch die pauschale Zuteilung zu HSM mittels ICD-Code allein (d.h. ohne zusätzliche Kriterien) stark eingeschränkt, ohne dass dafür medizinische Evidenz vorliegt.</p>
Kinderspital Zürich – Eleonorenstiftung	In der Adressatenliste fehlt die Fachgruppe welche dieses Fachgebiet vertritt: Die Unterlagen wurden and die SGIEM (Swiss Group for Inborn Errors of Metabolism) weitergeleitet.
Versicherer	
	(-)
Dekanate der medizinischen Fakultäten	
	(-)
Fachgesellschaften	
Institution Swiss Blood Stem Cell Transplantation and Cellular Therapy (SBST)	Die Behandlung von angeborene Stoffwechselstörungen verlangen besondere Qualitätsanforderungen. Unsere Stellungnahme beschränkt sich auf Therapien, welche auf einer Blutstammzelltransplantation basieren. Diese Anforderung sind in den Zentren erfüllt. Zusätzlich werden diese Qualitätsanforderungen im Bereich Blutstammzell-Transplantation und immune effector cells (autolog & allo-gen) von den Zentren durch die FACT-JACIE-Akkreditierung gewährleistet. Deswegen befürworten wir weiterhin die Aufnahme dieser Zentren in der IVHSM.
Weitere	
	(-)



**2.10.3 Anmerkungen zur vorgeschlagenen fachspezifischen Umschreibung**

Tabelle 39 gibt eine Übersicht über die eingetroffenen Anmerkungen zum Zuordnungsbericht. 14 Stellungnehmende haben eine Anmerkung angebracht (davon 3 Kantone, 9 Spitäler, 0 Versicherer, 0 Dekanate, 1 Fachgesellschaft und 1 Weitere).

Tabelle 39: Übersicht der Anmerkungen zur vorgeschlagenen fachspezifischen Umschreibung. (-): Keine Kommentare

Adressaten	Kommentare zur Frage 2 im Fragekatalog («Haben Sie Anmerkungen zur fachspezifischen Umschreibung des Teilbereichs «Komplexe Diagnostik und Therapie angeborener Stoffwechselstörungen» (vgl. dazu Kapitel «Beschreibung des HSM-Bereichs» des erläuternden Berichts zur Zuordnung vom 12. Februar 2020)?»)»)
Kantone	
BS	<p>Wir verweisen auf die Ausführungen des Kinderspitals beider Basel.</p> <p>Siehe Stellungnahme Universitäts-Kinderspital beider Basel zu Frage 2, Teilbereich «Komplexe Diagnostik und Therapie angeborener Stoffwechselstörungen» (Tabelle 39).</p>
LU	<p>Wir bitten Sie, die Anmerkungen in der Stellungnahme des Luzerner Kantonsspitals zu beachten.</p> <p>Siehe Stellungnahme Luzerner Kantonsspital zu Frage 2, Teilbereich «Komplexe Diagnostik und Therapie angeborener Stoffwechselstörungen» (Tabelle 39).</p>
NW	<p>Akute oder chronische genetische metabolische Krankheiten gehören nicht zum HSM-Bereich. Es gibt sehr viele genetische/metabolische Krankheiten; fortlaufend werden Krankheiten neu genetisch klassifiziert. Die aktuelle Auflistung ist sehr undifferenziert. Symptome und Befunde genetischer, resp. Metabolischer Krankheiten können entweder nur in einem Organ auftreten oder mehrere Organsysteme gleichzeitig oder im Verlauf betreffen.</p> <p>Diagnostik und Therapien der Stoffwechselkrankheiten sollen nicht Bestandteil der HSM sein aus folgenden Gründen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Patienten präsentieren sich mit unspezifischen Symptomen beim Kinderarzt, auf der Notfallstation oder stationär in einem Kinderspital und nicht primär in der Stoffwechsel-Sprechstunde.</li> <li>- Die Erkennung von Stoffwechselkrankheiten gehört deshalb auch zu den Aufgaben der Pädiater an der Front/bei den Primärversorgern.</li> <li>- Die Diagnostik findet selten in einer einmaligen Hospitalisation statt; vielmehr ist sie häufig das Resultat (mehrerer) stationärer und ambulanter Untersuchungen und metabolischer und genetischer Untersuchungen, die längerer Zeit bedürfen und ambulant laufen und damit nicht Gegenstand der HSM sind.</li> <li>- Die Diagnostik läuft schon jetzt im Rahmen von Netzwerken ab, was sich bewährt hat und den Bedürfnissen der Patienten und ihren Eltern mehr entgegen kommt als die Fokussierung auf ein entferntes/anonymes Zentrum.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Bei einer Zentralisierung/Monopolisierung gilt es auch zu beachten, dass ein Ausfall oder auch "nur eine verzögerte Resultatübermittlung" (wie kürzlich geschehen) eines Monopolisten ein Klumpenrisiko darstellt.</li> <li>- Alle diese Patienten benötigen eine Langzeitbetreuung – und falls verfügbar – eine spezifische Dauer-therapie. Die Betreuung, resp. Therapie erfolgt meist ambulant und ist damit nicht Gegenstand der HSM.</li> <li>- Die stationäre Therapie beinhaltet häufig kurze Hospitalisationen, vor allem bei Entgleisung. Dabei benötigen die Patienten so rasch als möglich eine intravenöse Therapie mit Glucose oder spezifische Medikamenten, welche in allen grösseren Kinderspitälern verfügbar sind. Für alle diese Patienten gibt es einen Notfallplan, der in jedem grösseren Kinderspital umgesetzt werden kann. Zudem ist in diesen Notfallsituationen keine komplexe Labordiagnostik nötig.</li> <li>- Im Gegensatz zum vorliegenden Bericht ist in diesen Notfall-Situationen für eine gute Patientenbetreuung die rasche und wohnortnahe Versorgung entscheidend – und nicht der Transport in ein weit entferntes Zentrumsspital. Zudem ist in den Intensivstationen der universitären Zentren regelmässig keine Aufnahmekapazität vorhanden.</li> <li>- Für einen beträchtlichen Teil der aufgeführten Krankheiten existieren bislang keine kausalen Therapien und die Behandlung ist symptomatisch. Ebenso führen einige dieser Krankheiten zu schwerer Behinderung und/oder verkürzter Lebenszeit mit entsprechend palliativer Betreuung. Auch diese findet sinnvollerweise durch eine wohnortnahe pädiatrische Fachstelle mit entsprechend etablierter Vernetzung mit den lokalen Therapie- und Betreuungsstellen (z.B. Kinderspitem) statt.</li> </ul> <p>Eine Ergänzung: Es ist sinnvoll, dass experimentelle Therapien von Stoffwechselkrankheiten der HSM unterstellt werden.</p>
Spitäler	
Kantonsspital Aarau AG	<p>Akute oder chronische genetische metabolische Krankheiten gehören nicht zum HSM-Bereich. Es gibt sehr viele genetische/metabolische Krankheiten; fortlaufend werden Krankheiten neu genetisch klassifiziert. Die aktuelle Auflistung ist sehr undifferenziert. Symptome und Befunde genetischer, resp. Metabolischer Krankheiten können entweder nur in einem Organ auftreten oder mehrere Organsysteme gleichzeitig oder im Verlauf betreffen.</p> <p>Diagnostik und Therapien der Stoffwechselkrankheiten sollen nicht Bestandteil der HSM sein.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Die Erkennung von Stoffwechselkrankheiten gehört zu den Aufgaben der Pädiater, daher ist in der Firt- und Weiterbildung eine Exposition nötig.</li> <li>- Die Diagnostik findet selten in einer einmaligen Hospitalisation statt; vielmehr ist sie häufig das Resultat (mehrerer) stationärer und ambulanter Untersuchungen und metabolischer und genetischer Untersuchungen, die längerer Zeit bedürfen und ambulant laufen und damit nicht Gegenstand der HSM sind</li> <li>- Die Diagnostik läuft schon jetzt im Rahmen von Netzwerken ab, was sich bewährt hat und den Bedürfnissen der Patienten und ihren Eltern mehr entgegen kommt als die Fokussierung auf ein entferntes/anonymes Zentrum</li> <li>- Bei einer Zentralisierung gilt es auch zu beachten, dass ein Ausfall oder auch eine verzögerte Resultatübermittlung ein Klumpenrisiko darstellt.</li> </ul>

	<p>- Alle diese Patienten benötigen eine Langzeitbetreuung – und falls verfügbar – eine spezifische Dauertherapie. Die Betreuung, resp. Therapie erfolgt meist ambulant und ist damit nicht Gegenstand der HSM</p> <p>- Die stationäre Therapie beinhaltet häufig kurze Hospitalisationen, vor allem bei Entgleisung. Dabei benötigen die Patienten so rasch als möglich eine intravenöse Therapie mit Glucose oder spezifische Medikamenten, welche in allen grösseren Kinderspitälern verfügbar sind. Für alle diese Patienten gibt es einen Notfallplan, der in jedem grösseren Kinderspital umgesetzt werden kann. Zudem ist in diesen Notfallsituationen keine komplexe Labordiagnostik nötig.</p> <p>- Im Gegensatz zum vorliegenden Bericht ist in diesen Notfall-Situationen für eine gute Patientenbetreuung die rasche und wohnortnahe Versorgung entscheidend – und nicht der Transport in ein weit entferntes Zentrumsspital (dieses ist wichtig bei der Abstimmung der komplexen Therapien). Zudem ist in den Intensivstationen der universitären Zentren regelmässig keine Aufnahmekapazität vorhanden, dieser werden aber bei rascher wohnortnaher Behandlung nicht benötigt.</p> <p>- Für einen beträchtlichen Teil der aufgeführten Krankheiten existieren bislang keine kausalen Therapien und die Behandlung ist symptomatisch. Ebenso führen einige dieser Krankheiten zu schwerer Behinderung und/oder verkürzter Lebenszeit mit entsprechend palliativer Betreuung. Auch diese findet sinnvollerweise durch eine wohnortnahe pädiatrische Fachstelle mit entsprechend etablierter Vernetzung mit den lokalen Therapie- und Betreuungsstellen (z.B. Kinderspitex) statt.</p>
<p>Universitäts-Kinderspital beider Basel</p>	<p>International werden angeborene Stoffwechselstörungen und genetische Knochenerkrankungen in zwei unterschiedlichen Diagnosekategorien getrennt eingeteilt.</p> <p>Die Einteilung im Bericht ist in der Schweiz historisch gewachsen, aber aus medizinischer Sicht arbiträr. Patienten mit angeborenen Stoffwechselerkrankungen benötigen eine metabolische Expertise zur Diagnose und Behandlung ihrer Krankheit, sowie einer Anbindung an ein pädiatrisches Zentrum mit Intensivstation im Falle von notfallmässigen Verschlechterungen. Patienten mit genetischen Knochenkrankheiten hingegen haben in der Regel eine stabile Stoffwechsellage nach Diagnosestellung. Bei diesen Patienten ist häufig die Betreuung von orthopädischen Folgeproblemen im Vordergrund. Diese erfordert eine andere Expertise, welche nicht zwingend an Zentren angesiedelt ist, welche die Stoffwechsellabordiagnostik anbieten.</p> <p>Aufgrund der genannten unterschiedlichen medizinischen Anforderungen der Patienten an die unterschiedlichen involvierten Disziplinen sowie der international etablierten Krankheits-Klassifikationen wie ICD-10 und ERN beantragen wir</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• die Aufteilung des Teilbereichs «Komplexe Diagnostik und Therapie angeborener Stoffwechselstörungen» in zwei separate Teilbereiche «Angeborene Stoffwechselerkrankungen / Mitochondriopathien» und «Genetische Knochenerkrankungen».</li> <li>• die stationäre Diagnostik in beiden Teilbereichen als HSM zu kategorisieren, die Notfallversorgung aber auch an nicht primär HSM-Zentren aber mit HSM-Zentren im Rahmen von Netzwerken assoziierten Zentren zu ermöglichen.</li> </ul> <p>Eine ausführliche Begründung bzw. Argumentarium findet sich im Kapitel 4 Weitere Anmerkungen und Kommentare.</p> <p>Siehe Stellungnahme Universitäts-Kinderspital beider Basel zu Frage 4, Weitere Anmerkungen (Tabelle 41).</p>
<p>Universitätsspital Basel</p>	<p>Das USB unterstützt die Stellungnahme des UKBB.</p>

	<p>Siehe Stellungnahme Universitäts-Kinderspital beider Basel zu Frage 2, Teilbereich «Komplexe Diagnostik und Therapie angeborener Stoffwechselstörungen» (Tabelle 39).</p>
<p>Insel Gruppe AG</p>	<p>Eine exakte Definition des Bereichs mittels CHOP/ICD Code wie auf Seite 7 erwähnt ist, erlaubt keine klare Definition des Fachgebietes. Bei den seltenen Stoffwechselstörungen ist die exakte Definition des HSM Gebietes mittels ICD/CHOP Code nicht sinnvoll, weil nur ca. 10% der Stoffwechselkrankheiten mittels ICD/CHOP spezifisch erfasst werden. Viele der gelisteten ICD Codes enthalten andererseits auch Krankheiten, welche nicht HSM sind und/oder keine Stoffwechselkrankheiten sind. Unter diesen Sammel-ICD Codes befinden sich auch Krankheiten, welche durch andere Spezialisten betreut werden.</p> <p>Aufgrund dieses Missstands wurde 2014 das vom Bundesrat in Auftrag gegebene Nationale Konzept für Seltene Krankheiten des BAG erarbeitet. Im Rahmen des Umsetzungsplanes des Nationalen Konzeptes für Seltene Krankheiten des BAG und der Unimed Suisse, welche als "kosek" wichtige Teile des Planes umsetzt, ist daher einer der Schritte die Definition von Referenzzentren und die Erfassung und Kodierung mittels ORPHA Code. Es wäre wünschenswert hier eine einheitliche Haltung zu haben.</p> <p><a href="https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/politische-auftraege-und-aktionsplaene/nationales-konzept-seltene-krankheiten.html">https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/politische-auftraege-und-aktionsplaene/nationales-konzept-seltene-krankheiten.html</a>, <a href="https://www.kosekschweiz.ch/">https://www.kosekschweiz.ch/</a>.</p> <p>Mit der Beschreibung des Fachgebietes im Text, Absatz 4.10 (Seite 12) sind wir einverstanden.</p>
<p>Luzerner Kantonsspital</p>	<p>Akute oder chronische genetische metabolische Krankheiten gehören nicht zum HSM-Bereich. Es gibt sehr viele genetische/metabolische Krankheiten; fortlaufend werden Krankheiten neu genetisch klassifiziert. Die aktuelle Auflistung ist sehr undifferenziert. Symptome und Befunde genetischer, resp. Metabolischer Krankheiten können entweder nur in einem Organ auftreten oder mehrere Organsysteme gleichzeitig oder im Verlauf betreffen.</p> <p>Diagnostik und Therapien der Stoffwechselkrankheiten sollen nicht Bestandteil der HSM sein aus folgenden Gründen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Patienten präsentieren sich mit unspezifischen Symptomen beim Kinderarzt, auf der Notfallstation oder stationär in einem Kinderspital und nicht primär in der Stoffwechsel-Sprechstunde.</li> <li>• Die Erkennung von Stoffwechselkrankheiten gehört deshalb auch zu den Aufgaben der Pädiater an der Front/bei den Primärversorgern.</li> <li>• Die Diagnostik findet selten in einer einmaligen Hospitalisation statt; vielmehr ist sie häufig das Resultat (mehrerer) stationärer und ambulanter Untersuchungen und metabolischer und genetischer Untersuchungen, die längerer Zeit bedürfen und ambulant laufen und damit nicht Gegenstand der HSM sind.</li> <li>• Die Diagnostik läuft schon jetzt im Rahmen von Netzwerken ab, was sich bewährt hat und den Bedürfnissen der Patienten und ihren Eltern mehr entgegen kommt als die Fokussierung auf ein entferntes/anonymes Zentrum.</li> <li>• Bei einer Zentralisierung/Monopolisierung gilt es auch zu beachten, dass ein Ausfall oder auch «nur eine verzögerte Resultatübermittlung» (wie kürzlich geschehen) eines Monopolisten ein Klumpenrisiko darstellt.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Alle diese Patienten benötigen eine Langzeitbetreuung – und falls verfügbar – eine spezifische Dauertherapie. Die Betreuung, resp. Therapie erfolgt meist ambulant und ist damit nicht Gegenstand der HSM.</li> <li>• Die stationäre Therapie beinhaltet häufig kurze Hospitalisationen, vor allem bei Entgleisung. Dabei benötigen die Patienten so rasch als möglich eine intravenöse Therapie mit Glucose oder spezifische Medikamenten, welche in allen grösseren Kinderspi-tälern verfügbar sind. Für alle diese Patienten gibt es einen Notfallplan, der in jedem grösseren Kinderspital umgesetzt werden kann. Zudem ist in diesen Notfallsituationen keine komplexe Labordiagnostik nötig.</li> <li>• Im Gegensatz zum vorliegenden Bericht ist in diesen Notfall-Situationen für eine gute Patientenbetreuung die rasche und woh-nortsnahe Versorgung entscheidend – und nicht der Transport in ein weit entferntes Zentrumsspital. Zudem ist in den Intensiv-stationen der universitären Zentren regelmässig keine Aufnahmekapazität vorhanden.</li> <li>• Für einen beträchtlichen Teil der aufgeführten Krankheiten existieren bislang keine kausalen Therapien und die Behandlung ist symptomatisch. Ebenso führen einige dieser Krankheiten zu schwerer Behinderung und/oder verkürzter Lebenszeit mit ent-sprechend palliativer Betreuung. Auch diese findet sinnvollerweise durch eine wohnortnahe pädiatrische Fachstelle mit entspre-chend etablierter Vernetzung mit den lokalen Therapie- und Betreuungsstellen (z.B. Kinderspitex) statt.</li> </ul> <p>Eine Ergänzung: Es ist sinnvoll, dass experimentelle Therapien von Stoffwechselkrankheiten der HSM unterstellt werden.</p>
Kantonsspital St. Gallen	Anmerkung Endokrinologie KSSG: Zu beachten ist, dass die umfassende Betreuung von Patienten*innen mit seltenen angeborenen Stoffwechselkrankheiten ab 2021 über das kosek-anerkannte Referenznetzwerk Stoffwechselkrankheiten im Rahmen des nationalen Konzeptes Seltene Krankheiten des BAG erfolgen soll. Es sollte somit vermieden werden, dass für diese Patientengruppe verschiedene, möglicherweise konkurrenzierende/ überlappende Vorgaben gelten.
Ente Ospedaliero Cantonale	Le diagnostic des troubles métaboliques congénitaux spéciaux est du domaine de la médecine hautement spécialisée, alors que la prise en charge de ces troubles peut être géré selon le principe du réseaux: le diagnostic et le plan thérapeutique est défini par le centre de compétences MHS; les traitements peuvent être effectués dans d'autres centres pédiatriques; au moins une fois par an il y a un contrôle de suivi dans le centre de compétence MHS.
Kantonsspital Win-terthur	Die Behandlung milder Fälle von angeborenen Stoffwechselstörungen wie Osteogenesis imperfecta (z.B. isolierte, unkomplizierte Frakturen an den Extremitäten) sollte auch an nicht-HSM Spitälern möglich sein, da diese keine hochspezialisierte Einrichtung erfordern. Der ICD-Code diskriminiert jedoch nicht Schweregrad. Die Regelung ist daher aus Sicht KSW zu weit gefasst.
Kinderspital Zürich – Eleonorenstiftung	Eine exakte Definition des Bereiches mittels CHOP/ICD Code wie auf Seite 7 erwähnt, erlaubt keine klare Definition des Fachgebietes. Bei den seltenen Stoffwechselstörungen macht die exakte Definition des HSM Gebietes mittels ICD/CHOP Code keinen Sinn, da nur ca 10% der Stoffwechselkrankheiten im ICD/CHOD spezifisch erfasst werden. Viele der ICD Codes enthalten auch Krankheiten welche nicht HSM sind, oder nicht mal Stoffwechselkrankheiten. Unter diesen Sammel_ICD Codes befinden sich auch Patienten mit Krankheiten welche durch andere Spezialisten betreut werden.

	<p>Aufgrund dieses Misstands wurde 2014 das vom Bundesrat beauftragte Nationale Konzept für Seltene Krankheiten des BAG erarbeitet. Im Rahmen des Umsetzungsplanes des Nationalen Konzeptes für Seltene Krankheiten des BAG ist daher eine der Schritte die Erfassung und Kodierung mittels ORPHA Code. Es wäre wünschenswert hier eine einheitliche Haltung zu haben.</p> <p>(<a href="https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/politische-auftraege-und-aktionsplaene/nationales-konzept-seltene-krankheiten.html">https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/politische-auftraege-und-aktionsplaene/nationales-konzept-seltene-krankheiten.html</a>).</p> <p>Mit der Beschreibung des Fachgebietes im Text, Absatz 4.10 (Seite 12) sind wir jedoch einverstanden.</p> <p>Auf S. 12 ist die Sprache von über 800 verschiedenen Stoffwechselstörungen, auf der Seite 15 von über 1000 verschiedenen Stoffwechselstörungen. Dies sollte einheitlich gehandhabt werden..</p>
Versicherer	
	(-)
Dekanate der medizinischen Fakultäten	
	(-)
Fachgesellschaften	
Institution Swiss Blood Stem Cell Transplantation and Cellular Therapy (SBST)	<p>Vgl. Kommentar unter 1.</p> <p>Siehe Stellungnahme Institution Swiss Blood Stem Cell Transplantation and Cellular Therapy (SBST) zu Frage 1, Teilbereich «Komplexe Diagnostik und Therapie angeborener Stoffwechselstörungen» (Tabelle 38).</p>
Weitere	
Verband Universitäre Medizin Schweiz (unimed-suisse)	<p>unimedsuisse stimmt dem definierten Behandlungsbereich zu.</p> <p>Eine exakte Definition des Bereichs mittels CHOP/ICD Code, wie auf Seite 7 erwähnt, ist nicht umsetzbar. Bei den seltenen Stoffwechselstörungen ist die exakte Definition des HSM-Gebietes mittels ICD/CHOP Code nicht sinnvoll, weil nur ca. 10% der Stoffwechselkrankheiten mittels ICD/CHOP spezifisch erfasst werden. Viele der gelisteten ICD-Codes enthalten andererseits auch Krankheiten, welche nicht HSM sind und/oder keine Stoffwechselkrankheiten sind. Unter diesen Sammel-ICD Codes befinden sich schliesslich auch Krankheiten, welche durch andere Spezialisten betreut werden.</p> <p>Dieser Missstand hat dazu geführt, dass im 2014 vom Bundesrat verabschiedete Nationale Konzept für Seltene Krankheiten eine Massnahme zur besseren Erfassung von seltenen Krankheiten enthalten ist. Während im ICD-System die seltenen Krankheiten erst mit ICD-11 besser erfasst werden, was noch mehrere Jahre dauern wird, besteht heute schon das Klassifikationssystem der Orphacodes für seltene Krankheiten. Die kosek und die daran beteiligten Spitäler sind im Rahmen der kosek-Projekte dabei,</p>

	<p>Orphacodes in den Spitälern einzuführen. Wir erachten es als wichtig, dass Stoffwechszentren nach HSM Orphacodes anwenden. Die entsprechenden Grundlagen müssen auch im Rahmen der HSM-Entscheide berücksichtigt werden.</p>
--	---

## 2.10.4 Fachliche Anmerkungen zur vorgeschlagenen Abbildung

Tabelle 40 gibt eine Übersicht über fachliche Anmerkungen zur vorgeschlagenen Abbildung des Teilbereichs «Komplexe Diagnostik und Therapie angeborener Stoffwechselstörungen» gemäss der International Classification of Diseases ICD. 9 Stellungnehmende haben eine Anmerkung angebracht (davon 3 Kantone, 5 Spitäler, 0 Versicherer, 0 Dekanate, 0 Fachgesellschaften und 1 Weitere).

Tabelle 40: Übersicht über fachliche Anmerkungen zur Abbildung gemäss International Classification of Diseases ICD. (–): Keine Kommentare

Adressaten	Kommentare zur Frage 3 im Fragekatalog («Haben Sie fachliche Anmerkungen zur Abbildung des Teilbereichs «Komplexe Diagnostik und Therapie angeborener Stoffwechselstörungen» gemäss der ICD-Klassifikation (vgl. dazu Anhang A1 des erläuternden Berichts zur Zuordnung vom 12. Februar 2020)?»)»)
Kantone	
BS	Wir verweisen hier auf die Ausführungen des Kinderspitals beider Basel.  Siehe Stellungnahme Universitäts-Kinderspital beider Basel zu Frage 3, Teilbereich «Komplexe Diagnostik und Therapie angeborener Stoffwechselstörungen» (Tabelle 40).
GL	Mit der Auflistung von lediglich ICD-Codes wird jede stationäre Behandlung (zB Rehydrierung bei Gastroenteritis bei Patient mit Marfan-Syndrom) nur an einem HSM-Zentrum zulässig sein. Die Bezeichnung "Komplexe Diagnostik und Therapie..." ist daher auch hier irreführend. Es steht ausser Frage, dass ebendiese (Diagnostik und Therapie der Stoffwechselstörung) an einem Zentrum durchgeführt werden soll. Die stationäre Behandlung von jeglichen Krankheitszuständen unabhängig von der angeborenen Stoffwechselstörung (und nur bis zum Alter von 18 Jahren?) scheint wenig sinnvoll insbesondere für Patienten aus peripheren Regionen. Wie bereits erwähnt, widerspricht das auch dem von KOSEK angestrebten Netzwerkgedanken
GR	Mit der Auflistung von lediglich ICD-Codes wird jede stationäre Behandlung (z.B. Rehydrierung bei Gastroenteritis bei Patient mit Marfan-Syndrom) nur an einem HSM-Zentrum zulässig sein. Die Bezeichnung «Komplexe Diagnostik und Therapie...» ist daher auch hier irreführend. Es steht ausser Frage, dass ebendiese (Diagnostik und Therapie der Stoffwechselstörung) an einem Zentrum durchgeführt werden soll. Die stationäre Behandlung von jeglichen Krankheitszuständen unabhängig von der angeborenen Stoffwechselstörung (und nur bis zum Alter von 18 Jahren?) scheint wenig sinnvoll insbesondere für Patienten aus peripheren Regionen. Wie bereits erwähnt, widerspricht das auch dem von KOSEK angestrebten Netzwerkgedanken.
Spitäler	
Universitäts-Kinderspital beider Basel	Folgend aus unseren Anmerkungen zur fachspezifischen Umschreibung des Teilbereichs (siehe Kapitel 2; vgl. Stellungnahme Universitäts-Kinderspital beider Basel in Tabelle 39) sollen folgende Teilbereiche gebildet werden:  1. Angeborene Stoffwechselerkrankungen / Mitochondriopathien: <ul style="list-style-type: none"> <li>• die angeborenen metabolischen Erkrankungen ICD E70-E80</li> <li>• Mitochondriopathien ICD G31.8</li> </ul>



	<p>2. Genetische Knochenerkrankungen</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Osteochondrodysplasien ICD Q77-Q78</li> <li>• angeborene Fehlbildungen des Muskel-Skelett-Systems ICD Q79 und Q87.</li> </ul>
Universitätsspital Basel	<p>Das USB unterstützt die Stellungnahme des UKBB.</p> <p>Siehe Stellungnahme Universitäts-Kinderspital beider Basel zu Frage 3, Teilbereich «Komplexe Diagnostik und Therapie angeborener Stoffwechselstörungen» (Tabelle 40).</p>
Insel Gruppe AG	<p>s. Anmerkungen in Kapitel 2 zur grundsätzlichen Problematik der Definition dieses Teilbereichs mittels ICD/CHOP Codes.</p> <p>Siehe Stellungnahme Insel Gruppe AG zu Frage 2, Teilbereich «Komplexe Diagnostik und Therapie angeborener Stoffwechselstörungen» (Tabelle 39).</p>
Stiftung Kantonsspital Graubünden	<p>Mit der Auflistung von lediglich ICD-Codes wird jede stationäre Behandlung (z.B. Rehydrierung bei Gastroenteritis bei Patient mit Marfan-Syndrom) nur an einem HSM-Zentrum zulässig sein. Die Bezeichnung «Komplexe Diagnostik und Therapie...» ist daher auch hier irreführend. Es steht ausser Frage, dass ebendiese (Diagnostik und Therapie der Stoffwechselstörung) an einem Zentrum durchgeführt werden soll. Die stationäre Behandlung von jeglichen Krankheitszuständen unabhängig von der angeborenen Stoffwechselstörung (und nur bis zum Alter von 18 Jahren?) scheint wenig sinnvoll insbesondere für Patienten aus peripheren Regionen. Wie bereits erwähnt, widerspricht das auch dem von KOSEK angestrebten Netzwerkgedanken.</p>
Kinderspital Zürich – Eleonorenstiftung	<p>Eine exakte Definition des Bereiches mittels CHOP/ICD Code wie auf Seite 7 erwähnt, erlaubt keine klare Definition des Fachgebietes. Bei den seltenen Stoffwechselstörungen macht die exakte Definition des HSM Gebietes mittels ICD/CHOP Code keinen Sinn, da nur ca 10% der Stoffwechselkrankheiten im ICD/CHOD spezifisch erfasst werden. Viele der ICD Codes enthalten auch Krankheiten welche nicht HSM sind, oder nicht mal Stoffwechselkrankheiten. unter diesen Sammel_ICD Codes befinden sich auch Patienten mit Krankheiten welche durch andere Spezialisten betreut werden.</p> <p>Aufgrund dieses Misstands wurde 2014 das vom Bundesrat beauftragte Nationale Konzept für Seltene Krankheiten des BAG erarbeitet. Im Rahmen des Umsetzungsplanes des Nationalen Konzeptes für Seltene Krankheiten des BAG ist daher einer der Schritte die Erfassung und Kodierung mittels ORPHA Code. Es wäre wünschenswert hier eine einheitliche Haltung zu haben.</p> <p><a href="https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/politische-auftraege-und-aktionsplaene/nationales-konzept-seltene-krankheiten.html">https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/politische-auftraege-und-aktionsplaene/nationales-konzept-seltene-krankheiten.html</a>.</p>
Versicherer	
	(-)
Dekanate der medizinischen Fakultäten	
	(-)

Fachgesellschaften	
	(-)
Weitere	
Verband Universitäre Medizin Schweiz (unimeduisse)	<p>Genau in diesen Bereichen wird klar, dass der stationäre Bereich nicht unabhängig von ambulanten Angeboten geplant werden sollte. Eine gute Verbindung zu ambulanten Angeboten ist zentral.</p> <p>Ausserdem möchten wir an dieser Stelle auf unsere allgemeinen Anmerkungen unter Abschnitt 2 verweisen, dass mittels ICD-Klassifikation Stoffwechselstörungen bei Kindern, die in der Regel zu den seltenen Krankheiten gehören, nicht richtig abgebildet werden können und deshalb das Klassifikationssystem der Orphacodes mitberücksichtigt werden muss.</p> <p>Siehe Stellungnahme Verband Universitäre Medizin Schweiz (unimeduisse) zu Frage 2, Teilbereich «Komplexe Diagnostik und Therapie angeborener Stoffwechselstörungen» (Tabelle 39).</p>

### 2.11 Weitere Anmerkungen

Tabelle 41 gibt eine Übersicht über weitere Anmerkungen. 11 Stellungnehmende haben eine Anmerkung angebracht (davon 3 Kantone, 6 Spitäler, 0 Versicherer, 0 Dekanate, 1 Fachgesellschaft und 1 Weitere).

Tabelle 41: Übersicht über weitere Anmerkungen. (–): Keine Kommentare

Adressaten	Kommentare zur Frage 4 im Fragekatalog («Haben Sie weitere Anmerkungen oder Kommentare?»)
Kantone	
SZ	Der zu beurteilende HSM-Bereich hat auf die drei innerkantonalen Spitäler des Kanton Schwyz aktuell keine Relevanz. Dies wurde durch die Spitäler auch mit einem Verzicht zur Vernehmlassung bekundet.
UR	<p>Die Zuordnung zur HSM muss von zwei Bedingungen abhängig sein:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Die Zuteilung zur HSM muss mit einer Aufnahme- und Versorgungspflicht verbunden werden. Zugelassene Leistungserbringer müssen dazu verpflichtet werden alle Kinder und Jugendliche bis 18 Jahren aufzunehmen und zu versorgen.</li> <li>2. Gleichzeitig muss jedoch auch eine Netzwerk-basierte Versorgung möglich sein. Nicht zugelassene Kinderspitäler, wie z.B. Luzern, sollen zu einer Mitversorgung mit den Universitätsspitalern zugelassen werden. Denn die teilweise sehr lange Nachversorgung, die im Erwachsenenalter weitergeführt werden muss, könnte dann für Urner Patientinnen und Patienten zum Teil auch ortsnahe durchgeführt werden.</li> </ol>
TI	Si puo affermare in generale che le nuove definizioni e gli adattamenti proposti sono condivisi.
Spitäler	
Universitäts-Kinderhospital beider Basel	<p>Generelle Anmerkung: Die Codelisten sind grundsätzlich verwandt mit der SPLG Logik. Für viele Bereiche sind jedoch Spezialregelungen bzw. eigene Definitionen vorgesehen, die im SPLG (noch) nicht umgesetzt sind. Dadurch wird die Zuteilung eher komplexer und unübersichtlicher. Schwierig wird es so vor allem beim Mehrjahresvergleich, da die Listen immer nur für ein Jahr anwendbar sind. Für einen objektiven Vergleich bräuchte es sowohl eine Überleitung der Codes als auch eine mehrjährig gültige Logik. Weiter ist die Zuteilung der Fälle in die einzelnen HSM-Bereiche nicht eindeutig (Keine Rangfolge bei Erfüllung der Kriterien verschiedener Bereiche). All diese Aspekte sind in den SPLG vorhanden, fehlen aber bei diesen selektiven HSM-Listen.</p> <p>Ausführliche Begründung zum Vorschlag der Aufteilung des Teilgebiets «Primäre (genetische) Immundefizienz: spezielle Therapien»</p> <p>Anmerkungen bezüglich vorgeschlagenen Teilbereich «Angeborene Stoffwechselstörungen / Mitochondriopathien»</p> <p>Die Akut- und Langzeitbetreuung der diagnostizierten Patienten mit angeborenen Stoffwechselstörungen benötigt Spezialwissen auf ärztlicher Ebene wie auch auf Ebene Ernährungsberatung mit Zusatzausbildung metabolische Erkrankungen, dies eingebettet in ein breites interdisziplinäres setting an einem pädiatrischen Zentrum mit wohnortsnaher pädiatrischer Notfallstation. Hier sind Investitionen in eine kompetente Versorgungsstruktur notwendig und ein HSM-Teilbereich klar gerechtfertigt. Jedoch ist nicht in jedem Fall eine obligate exklusive stationäre Versorgung betroffener Patienten in einem HSM-Zentrum sinnvoll, dies aus folgenden Gründen:</p>

	<p>Ad Notfallversorgung: Die Versorgung von metabolischen Entgleisungen von Stoffwechselerkrankungen benötigt klar ein spezifisches Fachwissen, das aber durchaus telemedizinisch in einem Netzwerk zusammen mit HSM-Zentren in der Notfall-Situation auf Distanz vermittelt werden kann. Die Akutversorgung wohnortsnah in einem pädiatrischen Zentrum mit eigener Intensivstation im Netzwerk mit einem HSM-Zentrum mittels telemedizinischem Konsil verhindert lange Transportwege von potentiell instabilen Patienten. Solch eine enge Kooperation ist seit 2008 erfolgreich zwischen dem UKBB und dem Kinderspital Zürich etabliert. Die wohnortnahe Notfallversorgung mit pädiatrischer Intensivbehandlung für die Sicherheit der Stoffwechsel Patienten muss zwingend in die Diskussion der HSM Patientenbetreuung mit Stoffwechselerkrankungen einfließen.</p> <p>Ad Diagnostik: Die Diagnostik von angeborenen Stoffwechselerkrankungen benötigt Zugang zu spezialisierter Laborkompetenzen, aber nicht obligat im eigenen Zentrum. Weder für Diagnostik noch für Therapie besteht in der Schweiz ein 24h Labor-Betrieb für Stoffwechselerkrankungen als Hinweis, dass eine Notfalltherapie auch ohne sofortige Spezialdiagnostik möglich ist.</p> <p>Ad Nationale Koordination seltener Krankheiten (KOSEK): Im Rahmen des vom BAG initiierten Prozesses der KOSEK werden Versorgungsnetzwerke für die optimale Versorgung von Patienten mit seltenen Krankheiten angestrebt, dies in einem two level model mit Zentren für seltene Krankheiten (first level) und mit Referenzzentren (second level), die aber auch zur Routine- und Notfallversorgung dieser Patienten qualifizieren. Die HSM-Lösung stellt dieses Versorgungsmodell für angeborenen Stoffwechselerkrankungen in Frage.</p> <p>Die komplexe biochemische Diagnose der Mitochondriopathien ICD G31.8 erfolgt in der Schweiz traditionell am Inselspital in Bern und ist klar HSM würdig. Die Behandlung der Patienten mit sehr variablen Krankheitsbildern werden aber von unterschiedlichen Disziplinen versorgt, häufig auch durch die Neuropädiatrie, weshalb auch hier eine strikte Zuordnung der Notfall-Therapien bei z.B. stroke ähnlicher Symptomatik zum HSM-Teilbereich «angeborenen Stoffwechselstörungen» bezüglich Behandlungen nicht notwendig und für den Patienten im Falle von langen Transportwegen unter Umständen auch nicht sinnvoll ist.</p> <p>Anmerkung 3: Anmerkungen bezüglich vorgeschlagenem Teilbereich «Genetische Knochenkrankungen»</p> <p>Die Diagnostik und Betreuung von Patienten mit genetischen Knochenkrankheiten benötigt spezifisches Wissen, das die Kriterien von HSM erfüllt.</p> <p>Ad Notfallversorgung: Patienten mit genetischen Knochenkrankheiten erleiden orthopädische Notfälle im Sinne von Frakturen, aber keine Stoffwechselentgleisungen und benötigen deshalb primär orthopädisches HSM-Fachwissen vor Ort. Auch hier ist eine wohnortnahe Versorgung durchaus möglich, falls das krankheitsspezifische orthopädische Fachwissen vorhanden ist.</p> <p>Die Gruppe der genetischen Knochenkrankheiten ICD Q77-78 werden international von unterschiedlichen Disziplinen betreut. Die operative Versorgung der Folgekomplikationen der genetischen Knochenkrankheiten wie zum Beispiel, rezidivierende Frakturen und progressive Deformitäten der Extremitäten und der Wirbelsäule benötigt orthopädisches HSM-Spezialwissen, aber nicht primär metabolisches know how. Deshalb ist eine Zuordnung zu einem eigenen HSM Teilgebiet «genetische Knochenkrankungen» unabhängig vom HSM Teilgebiet «angeborenen Stoffwechselstörungen» sinnvoll. Spezialisierte Kinderorthopädische Abteilungen sind auch an Kliniken zu finden, welche nicht dem HSM Gebiet Stoffwechselstörungen zugeordnet sind.</p>
Hôpitaux universitaires de Genève	Le traitement doit en effet inclure les enfants de 0 à 18 ans, voire 20 ans en accord avec les adaptations concernant l'ensemble des domaines partiels.

	<p>La MHS devrait reconnaître et favoriser la création de centre universitaire (CU) (réunion de plusieurs hôpitaux). Si un CU existe, l'attribution devrait se faire au CU et non à un hôpital spécifique, afin de ne pas détruire une collaboration établie et propice.</p> <p>En particulier concernant les brûlures graves:</p> <p>1) Les chiffres avancés pour le nombre total de patients présentant une brûlure grave sur la base des critères proposés semble grandement sous-estimé. En effet les brûlures de la tête et du cou, organes génitaux externes, main et poignet, pied et cheville sont très fréquentes chez les enfants en bas âge. Une étude épidémiologique validée de notre institution (Projet EAI (épidémiologie des accidents infantiles) Unité des urgences médico-chirurgicales de l'Hôpital des enfants de Genève, 1995-1996 - C. Thévenod, A. Lironi, G. La Scala, S. Zawadynski et C. Le Coultre) mettait en évidence sur 1 an 22 brûlures graves rien que chez les enfants &lt; 5 ans. Le transfert automatique de tous ces patients vers les centres des brûlés semble inapproprié d'un point de vue médicale ainsi que social en raison des conséquences du déplacement sur la vie familiale et professionnelle.</p> <p>2) Dans le catalogue KUNF1 brûlures graves doit-on interpréter « corrosion » comme brûlures chimiques ?</p> <p>3) Une application à la lettre des critères préconisés aboutirait à une perte de compétences dans les cliniques pédiatriques pour une pathologie infantile fréquente, alors que la greffe de peau est une procédure qui doit faire partie du répertoire des compétences de tout chirurgien (titre FMH/ISFM).</p>
<p>Stiftung Ostschweizer Kinderspital</p>	<p>Sämtliche vernehmlassete Teilbereiche der Hochspezialisierten Pädiatrie und Kinderchirurgie entsprechen grundsätzlich dem Grundgedanken der IVHSM.</p> <p>Unklar bleibt, warum weitere höchst spezialisierten und relevante Teilbereiche der Kindermedizin (z.B. Kinderanästhesie / Kinderorthopädie) aus der HSM-Zuordnung ausgeschlossen bleiben bzw. auf welcher wissenschaftlichen Datengrundlage die inkludierten Teilbereiche ausgewählt wurden.</p> <p>Generell fehlt dem HSM-Zuordnungsverfahren die innere Logik einer stringenten Auswahl der Teilbereiche gemäss EBM Kriterien und somit aufgrund von wissenschaftlich anerkannten Daten / Qualitätsmerkmalen.</p> <p>Im Rahmen des folgenden zweiten Teils des HSM Verfahrens ist daher zu fordern, dass als Zuteilungskriterien prioritär medizinisch wissenschaftliche Daten der sich bewerbenden Institutionen gemäss EBM als Entscheidungsmerkmale herangezogen werden.</p> <p>Falls dies mangels fehlender wissenschaftlicher Datenlage nicht möglich ist, sollte die Zuteilung von Teilbereichen an einzelne Institutionen nicht aufgrund rein formaler oder ressourcenorientierter Kriterien verweigert werden bzw. erfolgen. Stattdessen wären zunächst entsprechende nationale Register zu etablieren und anschliessend anhand der dokumentierten medizinischen Qualitätskriterien die HSM Zuteilung an die sich bewerbenden Institutionen verbindlich durchzuführen.</p>
<p>Ente Ospedaliero Cantonale</p>	<p>Nous estimons qu'il est nécessaire d'approfondir le sujet de l'âge. Aujourd'hui, au Tessin, l'âge pédiatrique se termine à 16 ans. Les adolescents âgés de 16 à 18 ans souffrant de pathologies liées à la MHS sont traités de manière adéquate par les différents unités et services "adultes" ayant les compétences nécessaires.</p>

Spital Zollikerberg	Als eine der grössten Gebärkliniken der Schweiz denken wir, dass eine solche HSM Einteilung zu unnötigen Verlegungen von schwangeren Frauen und vermehrten Trennungen von Mutter und Neugeborenem führen würde. Es erfüllt aber nicht das angestrebte Ziel der Qualitätsverbesserung durch Zentralisierung, wie in den anderen aufgeführten Fachgebieten.
Universitätsspital Zürich	Angesichts der sehr tiefen Fallzahlen in diesem Bericht behandelten HSM-Bereichen ist die Zusammenarbeit der (stationären) Kinder- und Erwachsenenmedizin wie auch die Netzwerkbildung verschiedener Leistungserbringer als Strategie für eine gute Versorgung wichtig. Die etablierten Netzwerke und ihre Arbeitsteilung, wie sie z.B. im Bereich der Stoffwechselstörungen besteht, entsprechen dabei den HSM-Zielen. Netzwerke gewährleisten gleichzeitig eine gute räumliche Abdeckung der Versorgung und den Wissenstransfer von den hochspezialisierten Leistungserbringern zu weiteren Partnern. Wir erachten es als wichtig, dass die Zuordnung eine derartige Netzwerkbildung und autonome Arbeitsteilung der beteiligten Leistungserbringer ermöglicht und nicht hemmt.
Versicherer	
	(-)
Dekanate der medizinischen Fakultäten	
	(-)
Fachgesellschaften	
Schweizerische Gesellschaft für Kinderchirurgie (SGKC-SSCP)	Blasenektrophie, Kloake, MMC und DSD sind sehr seltene, äusserst komplexe Malformationen, welche zwingend in den HSM-Bereich «Hochspezialisierte Pädiatrie und Kinderchirurgie» aufgenommen werden müssen. Diese Pathologien sind extrem selten, ihre Behandlung ist nur zum Teil standardisiert und neue Behandlungen zeigen das Innovationspotential. Die Behandlung ist sehr komplex und fordert an den Zentren einen hohen Personalaufwand. Eine Führung von Registern und eine begleitende klinische Forschung sind in Anbetracht der grossen Vielfalt und der notwendigen Expertise in der Behandlung zwingend notwendig.
Weitere	
Verband Universitäre Medizin Schweiz (unimedsuisse)	Angesichts der sehr tiefen Fallzahlen in diesem Bericht behandelten HSM-Bereichen ist die Zusammenarbeit der (stationären) Kinder- und Erwachsenenmedizin wie auch die Netzwerkbildung verschiedener Leistungserbringer als Strategie für eine gute Versorgung wichtig. Die etablierten Netzwerke und ihre Arbeitsteilung, so wie sie z.B. im Bereich der Stoffwechselstörungen besteht, entsprechen dabei den HSM-Zielen. Netzwerke gewährleisten gleichzeitig eine gute räumliche Abdeckung der Versorgung und den Wissenstransfer von den hochspezialisierten Leistungserbringern zu weiteren Partnern. Wir erachten es als wichtig, dass die Zuordnung eine derartige Netzwerkbildung und autonome Arbeitsteilung der beteiligten Leistungserbringer ermöglicht und nicht hemmt.

**2.12 Zusätzlich zum Fragebogen eingereichte Stellungnahmen**

2 Stellungnehmende reichten neben dem ausgefüllten Fragebogen zusätzliche schriftliche Stellungnahmen ein, welche in der Tabelle 42 dargelegt sind.

Tabelle 42: Übersicht der eingetroffenen Anmerkungen derjenigen Adressaten, die zusätzlich zu einem ausgefüllten Fragebogen in einer anderen Form Stellung nahmen.

Adressaten	Kommentar
Kantone	
	(-)
Spitäler	
Kinderspital Zürich – Eleonorenstiftung	<p><b>Anmerkungen zur fachspezifischen Umschreibung des Teilbereichs «Primäre (genetische) Immundefizienz: Spezielle Therapien»</b></p> <p>Der Text wird den Entwicklungen der vergangenen Jahre auf dem Gebiet der primären Immundefizienz nicht mehr gerecht.</p> <p>Aufgrund der Variabilität der klinischen Präsentation, der Seltenheit der Erkrankungen, aufgrund der raschen Entwicklung des medizinischen Fortschritts auf diesem Gebiet und aufgrund der prominenten Rolle des frühen und initialen Festlegens der Therapie muss, nebst dem Festlegen der Therapie und dem Durchführen spezieller Therapie auch die Diagnostik in einem Schweizer Zentrum gebündelt werden.</p> <p>Wir schlagen deshalb folgende Anpassungen vor (gelb markiert):</p> <p><b>Seite 2/40:</b> ad 4.9 Primäre (genetische) Immundefizienz: Spezielle Diagnostik und Therapien</p> <p><b>Seite 3 und Seite 7/40:</b> 9. Primäre (genetische) Immundefizienz: Spezielle Diagnostik und Therapien</p> <p><b>Seite 11/40:</b></p> <p><b>4.9 Primäre (genetische) Immundefizienz: Spezielle Diagnostik und Therapien</b></p> <p>Als primäre Immundefizienzen (PID) oder angeborene Defekte der Immunität (inborn errors of immunity) wird eine heterogene Gruppe von seltenen hereditären Störungen des angeborenen oder adaptiven Immunsystems bezeichnet. Gemeinsam ist ihnen, dass genetische Mutationen die Funktion des Immunsystems beeinträchtigen, was bei Nichterkennen des Defektes durch rezidivierende Infekte, Immundysregulation (Autoimmunität oder Autoinflammation) oder Auftreten von Malignomen zu bleibenden Organschäden oder letalem Ausgang führen kann [44]. Die rasche Diagnose dieser Defekte ist notwendig um eine frühzeitige supportive und/oder kausale Behandlung einzuleiten, und damit die Überlebenschancen und die Langzeitprognose zu verbessern. Bisher wurden mehr als 250400 unterschiedliche PID beschrieben und über 240380 potenziell krankheitsverursachende Gene identifiziert [43] (1). Ein weiteres Merkmal ist die rasche Entwicklung, welche sich sowohl in Diagnostik als auch Therapie dieser Erkrankungen zeigt; allein in den letzten 2 Jahren wurden 64 neue PID charakterisiert (1), im letzten Jahr wurde das Neugeborenencreening für eine Untergruppe von PID in der Schweiz eingeführt (2) und es wurden neue funktionelle Tests validiert (3) und in spezialisierten Labors weltweit etabliert; zudem werden zunehmend zielgerichtete Therapien bei einigen PID angewendet (4) und Fortschritte in allogener Stammzelltransplantation</p>

und Gentherapie erzielt. PID manifestieren sich typischerweise durch erhöhte Infektanfälligkeit mit klinisch komplikationsträchtigem Verlauf, aber auch mit Autoimmunität/Autoinflammation und Auftreten von Malignität

Unter den vorliegenden Teilbereich fällt deshalb die komplexe funktionelle und genetische Diagnostik Behandlung hereditärer Immundefekte und Immundefekt-Syndrome der angeborenen und adaptiven Immunsysteme (inkl. primärer Defekte der Immunregulation) sowie deren kurative Behandlung durch eine allogene hämatopoetische Stammzelltransplantation (HSZT) oder andere zelluläre Therapien, wie eine Transfusion von Lymphozyten, oder eine autologe somatische SZ-Gentherapie, ebenso wie das Festlegen der Behandlung mit „Targeted Treatment Strategies“ wie der Einsatz von Biologica. Die HSZT, Gentherapie und der Einsatz von Biologica zur Behandlung bei PID wird bei früher Diagnostik schwerer Formen sofort eingesetzt, resp. Frühestmöglich bei ungenügendem Ansprechen auf weniger invasive oder überbrückend verwendete Behandlungen wie IgG-Substitution oder Einsatz von Biologica bzw anderen molekularen „Targeted Treatment“. Die HSZT bei PID unterscheidet sich vom Einsatz dieser Therapieoptionen bei hämatologischen Erkrankungen in wesentlichen Aspekten. Einerseits setzt sie spezifisches Fachwissen voraus

für die korrekte Wahl der notwendigen Therapie, welche gezielt auf den jeweils vorliegenden PID angepasst werden muss. Andererseits können als Folge einer Immunsuppression oder auch der knochenmarksablatierenden Behandlung spezifische Komplikationen infektiöser oder immunregulatorischer Natur auftreten, die der spezifischen Expertise eines Zentrums für PID bedürfen. Auch die Transfusion von Spenderlymphozyten birgt eine hohe Komplikationsrate und soll deshalb nur an einem spezialisierten Zentrum durchgeführt werden. Ebenso ist die therapeutische SZ-Gentherapie eine komplexe und aufwändige Behandlungsmethode, die zunehmend bei einzelnen Patienten eingesetzt wird, welche eine Kontraindikation zur (haploidenten) allogenen HSZT aufweisen (5) ~~Photopherese eine komplexe und aufwändige Behandlungsmethode, die bei Patientinnen und Patienten angewendet wird, welche typischerweise zuvor auf andere, weniger komplexe Behandlungen nicht genügend angesprochen haben [45].~~

**Seite 15/40: Primäre (genetische) Immundefizienz: Spezielle Diagnostik und Therapien**

Es sind mittlerweile über 400 genetische Krankheiten im Bereich primäre Immundefizienz bekannt, die alle seltene Krankheiten sind (Gesamthäufigkeit ca. 1:10'000). In der Schweiz benötigten im Jahr 2019 lediglich rund 25 Kinder und Jugendliche mit primärer Immundefizienz eine hochspezialisierte Behandlung, wie sie im vorliegenden Bericht definiert wird; davon 8 über das Neugeborenen-screening für PID diagnostizierte Patienten (6). Es handelt sich dabei also um Therapien, die äusserst selten durchgeführt werden.

**Seite 17/40: Primäre (genetische) Immundefizienz: Spezielle Diagnostik und Therapien**

Veraltete Referenz Nr. 65 ersetzen durch Booth et al (5).

**Seite 21/40: Primäre (genetische) Immundefizienz: Spezielle Diagnostik und Therapien**

**Seite 23/40: Primäre (genetische) Immundefizienz: Spezielle Diagnostik und Therapien**

**Seite 31/40: Primäre (genetische) Immundefizienz: Spezielle Diagnostik und Therapien**

**Referenzen:**



	<p>1. Tangye SG, Al-Herz W, Bousfiha A, Chatila T, Cunningham-Rundles C, Etzioni A, et al. Human Inborn Errors of Immunity: 2019 Update on the Classification from the International Union of Immunological Societies Expert Committee. J Clin Immunol. 2020 Jan;40(1):24-64.</p> <p>2. Truck J, Prader S, Natalucci G, Hagmann C, Brotschi B, Kelly J, et al. Swiss newborn screening for severe T and B cell deficiency with a combined TREC/KREC assay - management recommendations. Swiss Med Wkly. 2020 Jun 15;150:w20254.</p> <p>3. Bryceson YT, Pende D, Maul-Pavicic A, Gilmour KC, Ufheil H, Vraetz T, et al. A prospective evaluation of degranulation assays in the rapid diagnosis of familial hemophagocytic syndromes. Blood. 2012 Mar 22;119(12):2754-63.</p> <p>4. Sacco KA, Stack M, Notarangelo LD. Targeted pharmacologic immunomodulation for inborn errors of immunity. Br J Clin Pharmacol. 2020 Aug 1.</p> <p>5. Booth C, Romano R, Roncarolo MG, Thrasher AJ. Gene therapy for primary immunodeficiency. Hum Mol Genet. 2019 Oct 1;28(R1):R15-R23.</p> <p>6. Jahresbericht Neugeborenenenscreening Schweiz 2019: <a href="https://www.neoscreening.ch/wp-content/uploads/2020/08/Screening_JB2019_5_de.pdf">https://www.neoscreening.ch/wp-content/uploads/2020/08/Screening_JB2019_5_de.pdf</a></p>
Versicherer	
	(-)
Dekanate der medizinischen Fakultäten	
	(-)
Fachgesellschaften	
Schweizerische Gesellschaft für Kinderchirurgie (SGKC-SSCP)	<p><b>HSM Antrag: Disorders of Sex Development (DSD) (WHO Intersex): Complex forms with ambiguous genitalia and/or gonadal disorders and/or endocrinological disorders (Not isolated hypospadias)</b></p> <p>Selten: Depending on definition: 1:5000</p> <p>Innovation Potential: Some etiologies not known yet Ethical issues controversial and evolving Treatment concepts not standardized (timing, hormonal substitution, surgical techniques) Very little long term outcome data available (HRQoL, psychosexual development) for evidence based decision making Historical cohorts hardly assessed.</p> <p>Hoher Personeller Aufwand: Prenatal diagnosis and care DSD Group at institutions (ethics, endocrinology, pediatric urology, pediatric gynecology, specialized psychologist, geneticist), Endocrinologists: Diagnosis and treatment to adolescence/lifelong, Pediatric Urologists: Complex reconstructions, Specialized psychologist: Long time support to patients and families.</p> <p>Komplexe Behandlung:</p>

Endocrinologists: Large spectrum, demanding diagnosis and some with substitution therapies (lifelong), Pediatric Urologists: Very complex reconstructions, Perinatal emergencies (congenital Adrenal Hyperplasia CAH) possible, Complex ethical and psychological issues for counselling, (Pediatric) gynecologist: Some need complex reconstructions

Relevanz Forschung:

International registries and networking needed Inconsistency in diagnosis, classification and incorporation of recent genetic knowledge, Treatment evolving; recent technologies affect outcomes and algorithms must be adapted accordingly

„pace of medical science has overtaken the capacity of healthcare systems to reliably integrate such advances“ Sandberg et al 2015

ICD (Basis ICD10-GM 2018):

E25.- Adrenogenitale Störungen (Pseudohermaphroditismus femininus mit Störung der Nebennierenrinden-Funktion)

E34.5- Androgenresistenz-Syndrom (Pseudohermaphroditismus masculinus mit Androgenresistenz)

Q56.- Unbestimmtes Geschlecht und Pseudohermaphroditismus

Q96-Q99 Pseudohermaphroditismus mit näher bezeichneter Chromosomenanomalie

Q99.1 (46XX testikuläres DSD)

CHOP

Ausschliesslich für die Diagnosen ICD E25.-, E34.5-, Q.56.-, Q96-Q99, Q99.1

?? wie codieren? Initial diagnostic workup of patient if patient is hospitalized

64.4 Plastische Rekonstruktion und Operation am Penis

64.5 Operationen zur Geschlechtsumwandlung

64.51 Operation zur Geschlechtsumwandlung, Geschlechtsumwandlung einer Frau zum Mann

64.52 Operation zur Geschlechtsumwandlung, Geschlechtsumwandlung eines Mannes zur Frau

64.59 Operation zur Geschlechtsumwandlung, sonstige

70 Operationen an Vagina und Douglasraum

70.6 Konstruktion und Rekonstruktion der Vagina

70.7 Sonstige plastische Rekonstruktion an der Vagina

70.74 Verschluss einer vaginointestinalen Fistel

70.75 Verschluss einer anderen Vaginalfistel

70.79 Sonstige plastische Rekonstruktion an der Vagina

71 Operationen an Vulva und Perineum

71.4 Operationen an der Klitoris

71.7 Plastische Rekonstruktion an Vulva und Perineum

62.3X Einseitige Orchidektomie

62.4 Beidseitige Orchidektomie

65.3 Ovaryektomie

**HSM Antrag Bladder and cloacal Exstrophy (BE)**

Incidence: 1:10000 – 1:50'000

Innovation:

<p>Optimal surgical techniques not yet established (immediate vs. delayed surgery, one stage vs. multi stage reconstructions) Outcomes not satisfactory (esthetical imperfections, bladder function, high complication rate) Bladder function often insufficient: Bladder reconstruction or replacement with tissue engineering Continence often not achieved Genital function and fertility often impaired</p> <p>Human and technical Investment Prenatal diagnosis and care, Pediatric Urologists: Complex reconstructions, Pediatric orthopedic surgeon: Complex reconstructions, Interdisciplinary management and counselling: Pediatric urology, pediatric gynecology, pediatric orthopedic surgeon, psychologist, Intensive care, (Pediatric) gynecologist , Specialized nursing &amp; urotherapy</p> <p>Complex management: Pediatric Urologists: very complex reconstructions, Some reconstructions interdisciplinary: Ped. Urologist, Orthopedic surgeon, gynecologist Psychological support Specialized nursing &amp; urotherapy</p> <p>Research: Principles of surgical techniques not accepted worldwide with various concepts, Long time research sparse (psychosocial, psychosexual, HRQoL, continence, sexual function, orthopedics), International registries and networking needed</p> <p>ICD (Basis ICD10-GM 2018): Q64.0 Epispadie (Exkl.: Hypospadie Q54.-) Q64.1 Ekstrophie der Harnblase (Ektopie der Harnblase, Extroversion der Harnblase)</p> <p>CHOP: 56.5 Kutane Ureteroileostomie in Kombination mit ICD Q64.1 56.6 Sonstige äussere Harnableitung in Kombination mit ICD Q64.1 56.7 Sonstige Anastomose oder Bypass an einem Ureter in Kombination mit ICD Q64.1 57.2 Vesikostomie in Kombination mit ICD Q64.1 57.8 Sonstige plastische Rekonstruktion an der Harnblase in Kombination mit ICD Q64.1 (inkl. 57.86 Plastische Rekonstruktion bei Ekstrophie der Harnblase) (inkl.57.87 Rekonstruktion der Harnblase) 58.93 Implantation, Revision, Entfernung eines Harnblasensphinkters in Kombination mit ICD Q64.1 58.94 Adjustierbare Harninkontinenztherapie (Ist das chirurgisch?) 64.4 Plastische Rekonstruktion und Operation am Penis in Kombination mit ICD Q64.1</p> <p><b>HSM Antrag Ano-rectal malformation of Cloaca type</b></p> <p>Incidence 1:20'000-25'000</p> <p>Innovation Potential: Minimal/robotic Surgery, Tissue engineering for urethral reconstruction/lengthening , Patient related outcome measures (PROM) should be used for long term clinical assessment Improve urinary and fecal Continence (urethral reconstruction or lengthening, bending, injection, catheterization, ...)</p> <p>Human and technical Investment:</p>
--

<p>Frequent associated anomalies (tethered cord, VACTER, , ...), Pediatric surgeon: Complex reconstructions, Pediatric radiologist, Pediatric gynaecologist, Biofeedback and continence therapy</p> <p>Complex Management: Staged approach with transient fecal (sometimes urinary and vaginal ) diversion, Bowel management programme, Stomas, Mitrofanoff, anti-reflux surgery Complex genital reconstruction</p> <p>Research: Surgical techniques relatively new</p> <p>International competitively: PROM's International registries, Networking</p> <p>ICD : Q43.7 Persistent Cloaca</p> <p>CHOP : 49.78 Réparation d'agénésies anorectales congénitales et atrésies anales 58.43 Fermeture d'autre fistule urétrale 58.46 Autre reconstruction de l'urètre 56.74 Ureterocystoneostomie 57.23 Appendicovesicostomie 57.87 Reconstruction vésicale 70.62 Reconstruction vaginale 45.5 Colostomie</p> <p><b>HSM Antrag Spina bifida (SB) Myelomenigocele</b></p> <p>Incidence (live birth) 1:7'000 – 10'000</p> <p>Innovation: Closure technique for large defect (fetal surgery, patch, ...), Tissue engineering</p> <p>Human and technical Investment: Neurosurgeons, Pediatric surgeons, Obstetricians, Orthopedic surgeons, Pediatric urologists, Short and long term follow-up by multiple specialists (ortho, ped surg, neurosurg, GI, ...)</p> <p>Complex management: Prenatal diagnosis (MRI), parents counselling and perinatal care, Extensive multidisciplinary evaluation at birth (Imaging, Neurology, Urology, Psychology) Surgical repair in the neonatal period may be challenging with large defects Demanding conservative management and protection of renal function, Bowel management programme, Long-time follow-up of orthopedic function (Spine, hip, feet) Long-time urological follow-up (bladder, renal and sexual function, bladder reconstruction, Mitrofanoff) Long-time psychological support Long-time neurological and neurosurgical follow-up (hydrcephalus, tethering of chord)</p> <p>Research: Initial surgical closure demanding and not always satisfactory. Potential for tissue engineered materials and skin substitutes. Fetal surgical treatment in the developing stage. Bladder function preservation (e.g. Botox) and reconstruction evolving with new and not yet</p>
---

	<p>established or approved concepts, Surgical technique with plastic covering o defect not established, International competitively, Fetal center, International registries and networking needed</p> <p>ICD :                  Q05 Spina Bifida</p> <p>CHOP:                  03.52 Réparation de myélomeningocèle                  02.34 Dérivation ventriculaire vers la cavité abdominale                  03.59 Autres réparations et opérations plastiques de structures médullaires                  78.49.12 Autre réparation plastique du bassin                  77.3 Osteotmie                  56.74 Ureterocystoneostomie                  57.2 Vesicostomie</p>
Weitere	
	(-)

## 2.13 Zusätzliche Stellungnahmen

7 Stellungnehmende reichten keinen ausgefüllten Fragebogen, hingegen eine andere schriftliche Stellungnahme ein. Diese sind in der Tabelle 43 dargelegt.

Tabelle 43: Übersicht der eingetroffenen Anmerkungen derjenigen Adressaten, welche in einer anderen Form als per Fragebogen Stellung nahmen.

Adressaten	Kommentar
Kantone	
	(-)
Spitäler	
Hôpital Riviera-Chablais Vaud-Valais	L'Hôpital Riviera-Chablais, Vaud-Valais n'a pas de commentaire à faire sur les critères de cette activité hautement spécialisée. Par ailleurs, elle ne présentera pas de dossier pour cette activité.
Versicherer	
SUVA	<p>Unsere Anmerkungen beziehen sich ausschliesslich auf die Zuordnung des Bereichs der Hochspezialisierten Pädiatrie und Kinderchirurgie zur HSM. Was die anderen Zuordnungen zur HSM anbelangt, verzichten wir auf eine Stellungnahme, da diese im Bereich der Unfallversicherung und der Militärversicherung keine Relevanz haben.</p> <p>Die Suva erachtet die Zuteilung der Hochspezialisierten Pädiatrie und Kinderchirurgie zur HSM als stimmig. Einzig beim Punkt 4.6 «Elektive, komplexe Pankreas-, Leber und Gallengangchirurgie» empfehlen wir eine Ergänzung der elektiven Chirurgie nach schwerem Bauchspeicheldrüsentrauma.</p>
Dekanate der medizinischen Fakultäten	
	(-)
Fachgesellschaften	
Arbeitsgemeinschaft für Qualitätssicherung in der Chirurgie (AQC)	<p>Vielen Dank für die Einladung zur Stellungnahme.</p> <p>Die Fragestellungen sind für uns jedoch zu fachspezifisch, als dass wir uns hier inhaltlich einbringen könnten. Das müssen wir den angeschriebenen Fachgesellschaften überlassen. Es ist jedoch klar, dass wir für eine allfällige Erfassung gerne unser System, welches bereits in vielen operativen Fächern erfolgreich eingesetzt wird, gerne zur Verfügung stellen. Gewisse Fragebögen wie zum Beispiel zur Kinderchirurgie sind darin schon seit Längerem im Einsatz. PD Dr. med. Neuhaus, Leiter der AQC, könnte hier gerne Auskunft geben.</p>
Swiss Group of Inborn Errors of Metabolism (SGIEM)	Grundsätzlich gehören alle seltenen und genetisch bedingten Stoffwechselkrankheiten (=IEM) lückenlos auf die HSM-Liste, ausgenommen alimentäre Mängel an Vitaminen (und ev. Mineralstoffen) sowie die häufigen Defekte des Lipoproteinstoffwechsels.

Alle IEM, insbesondere diejenigen vom Intoxikationstyp, wie aber auch Hypoglykämien etc (Glykogenosen), können derart entgleisen, dass eine Hospitalisation lebenswichtig wird und die entsprechenden Kriterien können nur die Zentren erfüllen.

Die Enzymersatztherapien für lysosomale Speicherkrankheiten (LSD) haben zum Teil in den Zulassungen Limitationen auf Durchführung in einem Stoffwechszentrum (z.B. Elapraxe). Sämtliche LSD gehören für stationäre Eingriffe (in Narkose) an ein HSM-Zentrum wegen Anästhesieproblemen.

Genetische Krankheiten von Knochen und Bindegewebe, wie M. Marfan, Loeys Dietz , Achondroplasie, Stickler und andere noch seltenere Skelettdysplasien werden schon heute von vielen Spitälern wegen zu hohen Risiken und fehlendem Know how abgewiesen.

Wenn sich in der Beurteilung der einzelnen ICD-Codes unter den Experten oberflächlich gesehen unterschiedliche Schlussfolgerungen (d.h. unterschiedliche JA/NEIN-Antworten für die HSM-Liste) ergeben haben, im Speziellen bezüglich Zugehörigkeit zur HSM von Phenylketonurie (PKU), sonstigen Hyperphenylalaninämien, sowie Störungen von Fruktose- und Galaktose-Stoffwechsel (siehe Kommentare auf den besprochenen Listen, Codes E70.x und E74.x), dann zeigen sich darin folgende Schwierigkeiten dieser Liste:

- Der ICD-Code ist für den Bereich der seltenen Stoffwechselkrankheiten KEIN wirklich brauchbares Instrument; unter ein und demselben Code können sowohl schwere, lebensbedrohliche und komplexe Krankheiten, wie auch leichte Formen, oder alimentär bedingte Zustände zusammengefasst sein. Aus diesem Grund sind die Bestrebungen für die Implementierung des Orphacodes sehr begrüssenswert, was aber hier im Moment natürlich nicht realisierbar ist.

- Eine gegebene Stoffwechselkrankheit kann in manchen Situationen zwingend eine Hospitalisation im Zentrum benötigen (z.B. PKU nach Geburt/Diagnose), in anderen Situation ist dies nicht nötig (z.B. kurzer stationärer Aufenthalt eines PKU Patienten), während eine länger dauernde Hospitalisation des gleichen Patienten wiederum in einem Zentrum durchgeführt werden sollte, z.B. aufgrund der Diät. Diese Situationen können auch durch Zuordnung eines CHOP-Codes nicht befriedigend abgebildet werden.

- Diese für die praktische Betreuung der Stoffwechsel-Patienten wünschenswerte Differenzierung ist lediglich mit diesem JA/NEIN-Prinzip, mit oder ohne CHOP-Codes, nicht möglich. Es braucht ein weiteres, möglichst pragmatisches Entscheidungs-Instrument (s.u.).

- Der Bereich der IEM funktioniert in erster Linie über die ambulante Medizin, mit nicht-interventionell tätigen Spezialistinnen und Spezialisten, einschliesslich hochspezialisierten Labors. Die stationäre Betreuung dieser Patienten erfordert grundsätzlich dieselbe «ambulante» Infrastruktur, sowie zusätzliche Spital-spezifische Kompetenzen (Chirurgie, Anästhesie; Intensivmedizin, Dialyse). Den HSM-Bereich der IEM sehen wir deshalb als Teilbereich des Referenzzentrums für IEM.

#### **Schlussfolgerungen:**

Aufgrund der oben festgehaltenen Überlegungen unterbreiten wir Ihnen folgende Vorschläge:

1. Alle ICD-Codes, welche für IEM kodieren sollten auf die HSM-Liste kommen, gemäss den schriftlich (M. Baumgartner), bzw. mündlich (M. Gautschi) abgegebenen Beurteilungen, jedoch einschliesslich Phenylketonurie, sonstigen Hyperphenylalaninämien, sowie Störungen von Fruktose- und Galaktose-Stoffwechsel und ähnlich differenziert beurteilten Codes.

	<p>2. Um der erwähnten nötigen Differenzierung jedoch auf einfache und effiziente Weise Rechnung zu tragen, schlagen wir folgende pragmatische Lösung vor: Ein Nicht-Zentrumsspital meldet die geplante oder notfallmässig erfolgte Hospitalisation eines Stoffwechselpatienten dem betreuenden Zentrum innert zu definierenden Fristen und spricht mit diesem die Notwendigkeit eines Transfers ins Zentrum ab. Eine einfache schriftliche Bestätigung (z.B. Email) des Zentrums genehmigt die entsprechende Hospitalisation im Nicht-Zentrumsspital und ist bindend für den Kostenträger.</p> <p>Zudem sollte der Prozess der Anerkennung der HSM-Zentren im Bereich der IEM, einschliesslich der Anerkennungskriterien, mit dem Pilotprojekt der kosek für die Errichtung von Referenzzentren für seltene Stoffwechselkrankheiten koordiniert werden. Ein regelmässiger Austausch zwischen den beteiligten Gremien und Fachleuten ist sinnvoll und ressourcen-schonend.</p>
Pädiatrie Schweiz (SGP)	<p>Durch den Einsitz von zwei Vertretern unserer Fachgesellschaft in die Begleitgruppen für «hochspezialisierte Pädiatrie und Kinderchirurgie» und für «pädiatrische Onkologie» konnten wir unsere Interessen direkt einbringen und verzichteten auf eine nochmalige detaillierte Stellungnahme mittels der zur Verfügung gestellten Formulare.</p> <p>Der Teilbereich «Früh- und Neugeborenenintensivpflege» wurde gemeinsam mit der Schweizerischen Gesellschaft für Neonatologie evaluiert und mehrmals eingehend geprüft. Sowohl pädiatrie schweiz wie die SGN sind mit dem Zuordnungsbericht und den definierten CHOP-Codes einverstanden. Für diesen Teilbereich verweisen wir auf die Stellungnahme der Schweizerischen Gesellschaft für Neonatologie. Für den Bereich «Kinderchirurgie» verweisen wir auf die Stellungnahme der Schweizerischen Gesellschaft für Kinderchirurgie SGKC. Siehe Stellungnahme Schweizerische Gesellschaft für Kinderchirurgie (SGKC-SSCP), Zusätzlich zum Fragebogen eingereichte Stellungnahmen (Tabelle 42).</p>
Schweizerischen Gesellschaft für Neonatologie (SGN)	<p>Anhand der Informationen aus der Mitteilung vom 16.6.2020 wurde die Zuordnung der hochspezialisierten Pädiatrie und Kinderchirurgie der Bereich Früh- und Termingeborenen Intensivpflege sowohl von Seiten der Schweizerischen Gesellschaft für Neonatologie SGN/SSN wie auch gemeinsam mit der Schweizerischen Gesellschaft für Pädiatrie SGP evaluiert.</p> <p>Nach mehreren eingehenden Prüfungen des zur Vernehmlassung stehenden Vorschlages zur Abbildung der Neonatologie in der Hochspezialisierten Medizin HSM, unterstützt der Vorstand der Schweizerischen Gesellschaft für Neonatologie in Konkordanz mit der pädiatrie schweiz den aktuellen Vorschlag der Zuordnung des Teilbereiches Früh- und Neugeborenenintensivpflege und der Definition mittels des vorgeschlagenen CHOP-Codes.</p>
Weitere	
Neonatologische Level III Kliniken der Schweiz (NICU)	<p>Gemäss den Informationen aus der Mitteilung von Frau Noëlla Gérard in Ihrer Funktion als Projektleiterin der Hochspezialisierten Medizin vom 16.6.2020 wurde die Zuordnung der hochspezialisierten Pädiatrie und Kinderchirurgie der Bereich Früh- und Termingeborenen Intensivpflege auch von Seiten der Leiter der unterzeichnenden Level III Neonatologien der Schweiz evaluiert.</p> <p>Nach eingehender Prüfung des zur Vernehmlassung stehenden Vorschlages zur Abbildung der Neonatologie in der Hochspezialisierten Medizin HSM, unterstützen die unten genannten Leiter der neonatologischen Level III Kliniken der Schweiz den aktuell bestehenden Vorschlag. (unterschrieben von 6 von 8 NICU Leitern)</p>



## **Anhang**

### **A1 Liste der Anhörungsadressaten**

#### **1. Kantone / cantons**

- Departement Gesundheit und Soziales des Kantons Aargau
- Gesundheits- und Sozialdepartement Appenzell I.Rh.
- Departement Gesundheit Appenzell A.Rh.
- Gesundheitsdirektion des Kantons Basel-Landschaft
- Gesundheitsdepartement des Kantons Basel-Stadt
- Gesundheits- und Fürsorgedirektion des Kantons Bern
- Direction de la santé et des affaires sociales du canton du Fribourg
- Département des affaires régionales, de l'économie et de la santé du canton de Genève
- Departement Finanzen und Gesundheit des Kantons Glarus
- Departement für Justiz, Sicherheit und Gesundheit Graubünden
- Département de la santé, des Affaires sociales et des Ressources humaines du canton du Jura
- Gesundheits- und Sozialdepartement des Kantons Luzern
- Département des finances et de la santé du canton de Neuchâtel
- Gesundheits- und Sozialdirektion des Kantons Nidwalden
- Finanzdepartement des Kantons Obwalden
- Gesundheitsamt des Kantons Schaffhausen
- Departement des Innern des Kantons Schwyz
- Departement des Innern des Kantons Solothurn
- Gesundheitsdepartement des Kantons St. Gallen
- Departement für Finanzen und Soziales des Kantons Thurgau
- Dipartimento della sanità et della socialità del Cantone Ticino
- Gesundheits-, Sozial- und Umweltdirektion Uri
- Département des finances, des institutions et de la santé du canton du Valais
- Département de la santé et de l'action sociale du canton de Vaud
- Gesundheitsdirektion des Kantons Zug
- Gesundheitsdirektion des Kantons Zürich

## 2. Spitaler / Hopitaux

*An die Spitaldirektionen der folgenden Leistungserbringer:  
Aux directions des hopitaux suivantes:*

### AG

- Hirslanden Klinik Aarau
- Kantonsspital Aarau AG
- Kantonsspital Baden AG
- Klinik Barmelweid AG
- Spital Muri

### AI

- Kantonales Spital und Pflegezentrum Appenzell

### AR

- Spitalverbund Appenzell Ausserrhoden

### BE

- Hirslanden Bern AG, Klinik Beau-Site
- Hirslanden Bern AG, Salem-Spital
- Hirslanden Klinik Linde AG
- Hopital de Moutier SA
- Hopital du Jura bernois SA
- Inselspital Universitatsspital Bern, Inselgruppe AG
- Kinderklinik Wildermeth Biel
- Klinik Bethesda
- Klinik Siloah
- Lindenhofgruppe
- Regionalspital Emmental AG
- Spital STS AG
- Spitalzentrum Biel AG
- Spitaler Frutigen Meiringen Interlaken AG
- SRO AG, Spital Region Oberaargau

### BL

- Kantonsspital Baselland
- Klinik Arlesheim AG

### BS

- St. Claraspital
- Universitats-Kinderspital beider Basel UKBB
- Universitatsspital Basel

### FR

- Clinique Generale Ste-Anne
- HFR, hopital fribourgeois - freiburger spital
- Hopital Daler - Daler-Spital

**GE**

- Clinique Belmont
- Clinique des Grangettes
- Clinique Generale-Beaulieu
- Hirslanden Clinique La Colline
- Hôpital des Enfants à Genève (HUG)
- Hôpitaux universitaires de Genève (HUG)
- La Tour Hôpital Privé SA
- Nouvelle Clinique Vert-Pré SA

**GL**

- Kantonsspital Glarus AG

**GR**

- Flury Stiftung Spital Schiers
- Kantonsspital Graubünden
- Spital Oberengadin

**JU**

- Hôpital du Jura

**LU**

- Hirslanden Klinik St. Anna AG
- Luzerner Kantonsspital, Luzern
- Luzerner Kantonsspital, Sursee
- Luzerner Kantonsspital, Wolhusen
- Schweizer Paraplegiker-Zentrum

**NE**

- Hôpital neuchâtelois

**NW**

- Kantonsspital Nidwalden

**OW**

- Kantonsspital Obwalden

**SG**

- Hirslanden Klinik Stephanshorn
- Kantonsspital St. Gallen
- Spital Linth
- Spitalregion Fürstenland Toggenburg
- Spitalregion Rheintal Werdenberg Sarganserland
- Stiftung Ostschweizer Kinderspital

**SH**

- Privatklinik Belair
- Spitäler Schaffhausen

**SO**

- Solothurner Spitäler AG, Bürgerspital Solothurn
- Solothurner Spitäler AG, Kantonsspital Olten

**SZ**

- Spital Lachen AG
- Spital Schwyz

**TG**

- Herz- Neuro-Zentrum Bodensee AG
- Spital Thurgau AG

**TI**

- Clinica Luganese Moncucco
- Ente Ospedaliero Cantonale (EOC)

**UR**

- Kantonsspital Uri

**VD**

- Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV)
- Centre Universitaire Romand de Chirurgie Pédiatrique (CURCP)
- Clinique de Genolier
- Clinique de La Source
- eHnv, Etablissements Hospitaliers du Nord Vaudois
- Ensemble Hospitalier de la Côte
- Groupement Hospitalier de l'Ouest Lémanique
- Hirlanden Lausanne SA, Clinique Bois-Cerf
- Hirlanden Lausanne SA, Clinique Cecil

**VS**

- Clinique de Valère
- Hôpital du Valais

**ZG**

- Hirlanden AndreasKlinik Cham Zug
- Zuger Kantonsspital AG

**ZH**

- GZO AG Spital Wetzikon
- Hirlanden AG Klinik Hirlanden
- Hirlanden AG Klinik im Park
- Kantonsspital Winterthur
- Kinderspital Zürich - Eleonorenstiftung
- Klinik Lengg AG
- Schulthess Klinik
- Spital Bülach AG
- Spital Männedorf AG
- Spital Uster
- Spital Zollikerberg
- Spitalverband Limmattal
- Stadtspital Waid und Triemli, Standort Triemli

- Stadtspital Waid und Triemli, Standort Waid
- Universitätsklinik Balgrist
- Universitätsspital Zürich

#### **Interkantonale Spitäler / Hôpitaux intercantonaux**

- Hôpital intercantonal de La Broye HIB
- Hôpital Riviera-Chablais Vaud-Valais

#### **3. Versicherer / assurances**

- curafutura
- santésuisse
- Schweizerischer Versicherungsverband (SVV) / Association Suisse d'Assurances (ASA)
- Suva
- Zentralstelle für Medizinaltarife UVG (ZMT) / Service central des tarifs médicaux LAA (SCTM)

#### **4. Dekanate der medizinischen Fakultäten / décanats médicaux**

- Medizinische Fakultät der Universität Zürich
- Medizinische Fakultät der Universität Basel
- Medizinische Fakultät der Universität Bern
- Faculté de médecine de l'Université de Genève
- Faculté de biologie et de médecine de l'Université de Lausanne

#### **5. Fachgesellschaften / Sociétés savantes scientifiques**

*Mit Bitte um Weiterleitung an allfällige weitere sub-spezifische Arbeitsgruppen, die von den behandelten Themenbereichen betroffen sind.*

*Merci de bien vouloir faire suivre à d'éventuels autres groupes de travail sous-spécifiques concernées par les domaines traités.*

- Arbeitsgemeinschaft Qualität in der Chirurgie (AQC)
- Interverband für Rettungswesen (IVR) / Interassociation de Sauvetage (IAS)
- Schweizerische Arbeitsgruppe für Pädiatrische Nephrologie (SAPN) / Groupe de travail de la Société Suisse de Néphrologie Pédiatrique (SAPN)
- Schweizerische Gesellschaft für Allgemein Chirurgie und Traumatologie (SGACT) / Société Suisse de Chirurgie Générale et de Traumatologie (SSCGT)
- Schweizerische Gesellschaft für Allgemeine Innere Medizin (SGAIM) / Société Suisse de Médecine Interne Générale (SSMIG)
- Schweizerische Gesellschaft für Chirurgie (SGC) / Société Suisse de Chirurgie (SSC)
- Schweizerische Gesellschaft für Intensivmedizin (SGI) / Société Suisse de Médecine Intensive (SSMI)
- Schweizerische Gesellschaft für Kinderanästhesie (SGKA)
- Schweizerische Gesellschaft für Kinderchirurgie (SGKC) / Société Suisse de Chirurgie Pédiatrique (SSCP)

- Schweizerische Gesellschaft für medizinische Onkologie (SGMO) / Société Suisse d'Oncologie Médicale (SSOM)
- Schweizerische Gesellschaft für Neonatologie (SGN) / Société Suisse de Néonatalogie (SSN)
- Schweizerische Gesellschaft für Nephrologie (SGN) / Société Suisse de Néphrologie (SSN)
- Schweizerische Gesellschaft für Notfall- und Rettungsmedizin (SGNOR) / Société Suisse de Médecine d'Urgence et de Sauvetage (SSMUS)
- Schweizerische Gesellschaft für Orthopädie und Traumatologie (SGOT) / Société Suisse d'Orthopédie et de Traumatologie (SSOT)
- Schweizerische Gesellschaft für Pädiatrie (SGP) / Société Suisse de Pédiatrie (SSP)
- Schweizerische Gesellschaft für Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie (SGPED) / Société Suisse d'Endocrinologie et de Diabétologie (SSED)
- Schweizerische Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie, Hepatologie und Ernährung (SGPGHE) / Société Suisse de Gastroentérologie, Hépatologie et Nutrition Pédiatriques (SSGHNP)
- Schweizerische Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie (SGPP) / Société Suisse de Pneumologie Pédiatrique (SSPP)
- Schweizerische Gesellschaft für Pädiatrische Radiologie (SGPR) / Société Suisse de Radiologie Pédiatrique (SSRP)
- Schweizerische Gesellschaft für Radiologie (SGR) / Société Suisse de Radiologie (SSR)
- Schweizerische Gesellschaft für Thoraxchirurgie (SGT) / Société Suisse de Chirurgie Thoracique (SST)
- Schweizerische Gesellschaft für Viszeralchirurgie (SGVC) / Société Suisse de Chirurgie Viscérale (SSCV)
- Schweizerische Pädiatrische Onkologie-Gruppe (SPOG) / Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse (SPOG)
- Schweizerische Rettungsflugwacht (REGA) / Garde aérienne suisse de sauvetage (REGA)
- Swiss Blood Stem Cell Transplantation (SBST)
- Swisstransplant

## 6. Weitere relevante Entitäten / autres instances intéressées

- AllKids (Allianz Kinderspitäler der Schweiz / Alliance des Hôpitaux pédiatriques Suisses)
- Bundesamt für Gesundheit (BAG) / Office fédéral de la santé publique (OFSP)
- H+ Die Spitäler der Schweiz / H+ Les Hôpitaux de Suisse
- Privatkliniken Schweiz / Cliniques Privées Suisse
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) / Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM)
- Schweizerische Belegärzte-Vereinigung (SBV) / Association Suisse des Médecins indépendants travaillant en Cliniques privées et Hôpitaux (ASMI)
- Schweizerische Hochschulkonferenz (SHK) / Conférence suisse des hautes écoles (CSHE)
- Schweizerisches Institut für ärztliche Weiter- und Fortbildung (SIWF) / Institut suisse pour la formation médicale postgraduée et continue (ISFM)
- Swissuniversities
- Verband der chirurgisch und invasiv tätigen Fachgesellschaften / Association suisse des médecins avec activité chirurgicale et invasive (fmCH)

- Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte FMH / Fédération des médecins suisses FMH
- Verein der Leitenden Spitalärzte der Schweiz (VLSS) / Association des Médecins Dirigeants d'Hôpitaux de Suisse AMDHS
- Vereinigung Nordwestschweizerischer Spitäler (vns)
- Verband Universitäre Medizin Schweiz (unimedsuisse) / Association Médecine Universitaire Suisse