

An die kantonalen Gesundheitsdirektionen,
Leistungserbringer, Dekanate der medizini-
schen Fakultäten, relevante Fachgesell-
schaften, Versicherer und weitere relevante
Entitäten

10-9-8-1 / NG

Bern, 16. Juni 2020

Pädiatrische Onkologie: Zweite Vernehmlassung der erneuten Zuordnung zur Hochspezialisier- ten Medizin (HSM)

Sehr geehrte Frau Regierungsrätin
Sehr geehrter Herr Regierungsrat
Sehr geehrte Damen und Herren

Im Rahmen der Umsetzung der Interkantonalen Vereinbarung über die hochspezialisierte Medizin (IVHSM) wurde der Bereich der pädiatrischen Onkologie im Jahr 2013 erstmals verbindlich geregelt und die ersten Leistungszuteilungen vergeben. Die Leistungsaufträge – und somit die HSM-Spittalliste in diesem HSM-Bereich – waren bis zum 31. Dezember 2015, resp. 31. Dezember 2016 für die autologen und allogenen hämatopoetischen Stammzelltransplantationen, 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. Im Oktober 2016 wurde im Rahmen der laufenden Reevaluation der Zuordnung ein Vorschlag zur aktualisierten Definition des HSM-Bereichs zur Vernehmlassung unterbreitet.

Die überwiegende Mehrheit der Vernehmlassungsteilnehmenden von 2016 befürwortete die erneute Zuordnung des Bereichs der pädiatrischen Onkologie zur HSM. Auf Grundlage der Resultate der Vernehmlassung wurde die Definition des HSM-Bereichs erneut überarbeitet. Die überarbeitete Definition des HSM-Bereichs ist im beiliegenden erläuternden Bericht über die Zuordnung der pädiatrischen Onkologie vom 12. Februar 2020 dargelegt. Da im Vergleich zum Zuordnungsvorschlag von 2016 gewisse substantielle Modifikationen an der Definition des HSM-Bereichs vorgenommen wurden, wird der beiliegende Zuordnungsbericht einer zweiten Vernehmlassung unterbreitet. Dabei wird einem breiten Adressatenkreis die Möglichkeit gegeben, zur überarbeiteten Definition des HSM-Bereichs Stellung zu nehmen.

Sie werden hiermit eingeladen, bis zum **17. September 2020** dem HSM-Fachorgan zuhanden des HSM-Projektsekretariats Ihre schriftliche Stellungnahme zuzustellen. Die Dauer der Vernehmlassung übersteigt ausnahmsweise die üblichen zwei Monate, da die Vernehmlassung in den Zeitraum der Sommerferien fällt.

Die vorgebrachten Stellungnahmen werden in einem Ergebnisbericht systematisch zusammengestellt und auf der Webseite der GDK öffentlich zugänglich gemacht (www.gdk-cds.ch). Wir bitten Sie, für Ihre Stellungnahme den beigelegten Fragebogen zu verwenden und diesen ausgefüllt und fristgerecht in elektronischer Form (Word-Format) und als signiertes PDF einzureichen an: hsm@gdk-cds.ch

Der beiliegende Zuordnungsbericht wurde auf Grundlage des Zuordnungsvorschlages von 2016 erarbeitet. Da letzterer bereits einer Vernehmlassung unterbreitet wurde, werden nachfolgend die zentralen Modifikationen dargelegt, welche an der Definition des HSM-Bereichs im Rahmen der Auswertung der Vernehmlassung von 2016 vorgenommen wurden.

Anpassungen der Definition des HSM-Bereichs von 2016

Im Folgenden werden die Anpassungen zusammenfassend dargelegt, welche an der Definition des HSM-Bereichs «Pädiatrische Onkologie» im Zuge der Auswertung der ersten Vernehmlassung von 2016 vorgenommen wurden. Ein Teil der Modifikationen beruht auf entsprechenden Rückmeldungen aus der ersten Vernehmlassung. In gewissen Teilbereichen hat das HSM-Fachorgan zudem Anpassungen auf Empfehlung der HSM-Begleitgruppe «Pädiatrische Onkologie» vorgenommen. Die Begleitgruppe berät das HSM-Fachorgan im Bereich der pädiatrischen Onkologie seit April 2019 und setzt sich aus Delegierten der Schweizerischen Gesellschaft für Pädiatrie (SGP), der Schweizerischen Pädiatrischen Onkologie Gruppe (SPOG) und der Schweizerischen Gesellschaft für Kinderchirurgie (SGKC) zusammen.

Ferner erfolgte die Definition des HSM-Bereichs von 2016 neben einer fachlich-medizinischen Umschreibung in Worten erstmals mittels der Schweizerischen Operationsklassifikation CHOP und der International Classification of Diseases ICD. Diese zusätzliche Definitionsebene wurde seit 2013 in allen HSM-Bereichen geschaffen, um die einzelnen Bereiche bzw. Teilbereiche präzise zu definieren und abzugrenzen. Seit 2016 wurden die Code-Kataloge mehrmals aktualisiert, wobei die Systematik gewisser medizinischer Bereiche in erheblichem Masse umstrukturiert wurde. Aufgrund dessen mussten in gewissen Teilbereichen zusätzliche Anpassungen an der Definition auf Ebene ICD/CHOP vorgenommen werden.

An dieser Stelle soll zudem hervorgehoben werden, dass jegliche *ambulante* Leistungserbringung nicht von der HSM-Planung betroffen ist, da gemäss KVG ausschliesslich stationäre Eingriffe und Behandlungen unter den Geltungsbereich der HSM fallen.

0. Anpassungen alle Teilbereiche betreffend

Die Grundstruktur des HSM-Bereichs bzw. die Auswahl der Teilbereiche wurden im Vergleich zum Zuordnungsbericht von 2016 weitgehend beibehalten. Eine leichte Anpassung der Struktur wurde vorgenommen, indem der ehemalige Teilbereich «Allogene und autologe hämatopoetische Stammzelltransplantationen (HSZT)» in zwei separate Teilbereiche aufgeteilt wurde, da sich die Behandlungsverfahren unterscheiden. Eine weitere strukturelle Anpassung betrifft die Behandlung von akuten myeloischen Leukämien (AML). Diese war ursprünglich im ersten Teilbereich (ehemals «Stationäre Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit bösartigen Krebserkrankungen») eingeschlossen und bildet neu einen separaten Teilbereich (vgl. Teilbereich N°8). Dies weil sich die Behandlung von AML deutlich komplexer gestaltet als bei andersartigen akuten Leukämien und daher divergierende Anforderungen an die behandelnden Fachpersonen und Spitäler stellt.

Eine weitere Anpassung, welche den gesamten HSM-Bereich der pädiatrischen Onkologie betrifft, ist die Festlegung einer einheitlichen Altersgrenze für alle Teilbereiche beim abgeschlossenen 18. Lebensjahr. Im Zuordnungsbericht von 2016 war die Altersgrenze pro Teilbereich unterschiedlich definiert worden und lag je nach Teilbereich beim abgeschlossenen 16. oder abgeschlossenen 18. Lebensjahr. Im Rahmen der ersten Vernehmlassung forderte eine Vielzahl der Stellungnehmenden eine einheitliche Altersgrenze bei 18 Jahren. Dieser Cut-off zwischen Pädiatrie und Erwachsenenmedizin entspricht internationalen Standards zur Definition von Kindes- und Jugendalter (WHO und UN Kinderrechtskonvention) und wird ebenso durch Empfehlungen der Schweizerischen Gesellschaft für die Gesundheit Adoleszenter SGGA¹ und der HSM-Begleitgruppe «Pädiatrische Onkologie» unterstützt.

1. Allgemeine stationäre Behandlung von Neoplasien

Der ursprüngliche Titel dieses Teilbereichs «Stationäre Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit bösartigen Krebserkrankungen» wurde angepasst bzw. präzisiert, da dieser im Rahmen der ersten Vernehmlassung als missverständlich angesehen wurde. Unter diesen Teilbereich fallen weiterhin stationäre Behandlungen von Neoplasien, welche nicht einem der weiteren sieben Teilbereiche der pädiatrischen Onkologie separat zugeordnet sind. Zudem wurden auf Grundlage entsprechender Forderungen aus der ersten Vernehmlassung die Behandlung schwerer aplastischer Anämien und myelodysplastischer Syn-

¹Vgl. Schweizerische Gesellschaft für die Gesundheit Adoleszenter: Positionspapier Obere Altersgrenze für Kinderkliniken in der Schweiz, 2014 <https://www.sgga-assa.ch/de/bibliografie/empfehlungen>.

drome in die Definition dieses Teilbereichs aufgenommen. Des Weiteren umfasst die überarbeitete Definition neu jegliche stationäre Chemotherapie bei Kindern und Jugendlichen. Die stationäre Chemotherapie bei pädiatrischen Patientinnen und Patienten mit unterschiedlichen Krebserkrankungen ist in jedem Fall selten, äusserst komplex und erfordert eine Betreuung durch ein multidisziplinäres Team hochspezialisierter Fachpersonen. Nicht unter *diesen* HSM-Teilbereich fällt die Chemotherapie bei Retinoblastomen und akuten myeloischen Leukämien, welche den entsprechenden Teilbereichen separat zugeordnet werden soll. Dies mit der Begründung, dass die Chemotherapie dieser extrem seltenen Neoplasien noch komplexer ist als die allgemeine stationäre Chemotherapie bei Kindern und Jugendlichen. Zudem soll an dieser Stelle hervorgehoben werden, dass jegliche *ambulante* Chemotherapie nicht unter die HSM fällt und weiterhin dezentral durchgeführt werden kann. Gemäss KVG sind ambulante Leistungen nicht von der HSM-Planung betroffen, da ausschliesslich stationäre Eingriffe und Behandlungen unter den Geltungsbereich der HSM fallen.

2. Behandlung von Neuroblastomen

Die Definition dieses Teilbereichs wurde grundsätzlich beibehalten. Eine Anpassung an der Code-Liste stellt die Aufnahme chirurgischer Interventionen im Thorax- und Halsbereich dar. Die entsprechenden Lokalisationen wurden im Zuordnungsbericht von 2016 zwar in der Beschreibung des Teilbereichs in Worten erwähnt, waren aber nicht auf der Code-Liste abgebildet. Insofern wurde mit der Anpassung lediglich die Abbildung der Definition auf Ebene ICD/CHOP vervollständigt.

3. Behandlung von Weichteilsarkomen und malignen Knochentumoren

Auf Grundlage entsprechender Stellungnahmen aus der ersten Vernehmlassung umfasst die hochspezialisierte chirurgische Behandlung von Weichteilsarkomen und malignen Knochentumoren gemäss überarbeiteter Definition auch rekonstruktionschirurgische Eingriffe und Knochentransplantationen. Dabei handelt es sich um hochkomplexe Eingriffe, welche in gewissen Fällen zur Behandlung von Weichteilsarkomen und Knochentumoren durchgeführt werden und aufgrund ihrer Seltenheit und hohen Komplexität eine spezialisierte, multidisziplinäre Betreuung erfordern.

4. Behandlung von Tumoren des zentralen Nervensystems

Im Rahmen der ersten Vernehmlassung wurde die Definition dieses Teilbereichs von der überwiegenden Mehrheit der Stellungnehmenden gutgeheissen. Im Vergleich zum Zuordnungsbericht von 2016 wurden keine Anpassungen an der Definition vorgenommen. Demgemäss sollen Behandlungen von Neoplasien des ZNS ungeachtet der histologischen Dignität der HSM zugeordnet werden.

5. Allogene hämatopoetische Stammzelltransplantationen (HSZT)

6. Autologe hämatopoetische Stammzelltransplantationen (HSZT)

Wie einleitend bereits erläutert, wurde der ehemalige Teilbereich «Allogene und autologe hämatopoetische Stammzelltransplantationen (HSZT)» in zwei separate Teilbereiche aufgeteilt, da sich die allogene und autologe HSZT hinsichtlich Behandlungsverfahren und Anforderungen an die behandelnden Zentren unterscheiden. Zudem wurde die Code-Systematik dieses medizinischen Bereichs seit 2016 grundlegend umstrukturiert. Die überarbeitete Definition enthält neue Codes, welche die Codes aus dem Zuordnungsvorschlag von 2016 im CHOP-Katalog ersetzen. Bei der allogenen HSZT entspricht die überarbeitete Code-Liste denjenigen Eingriffen, welche auch bei Erwachsenen der HSM zugeordnet sind. Im Unterschied zum Erwachsenenbereich soll die allogene HSZT bei Kindern und Jugendlichen mit schweren genetischen Immundefekten hingegen separat zugeordnet werden. Da diese Immundefizienz-bezogene Anforderungen an die Behandlung stellt, sollen die entsprechenden Eingriffe im Rahmen des Teilbereichs «Primäre (genetische) Immundefizienz: Spezielle Therapien» im HSM-Bereich der hochspezialisierten Pädiatrie und Kinderchirurgie geregelt werden.

7. Behandlung von Retinoblastomen

Die überarbeitete Definition dieses Teilbereichs wurde auf Grundlage entsprechender Stellungnahmen aus der ersten Vernehmlassung um neue konservative Therapien wie bspw. die intravitreale Injektion oder Instillation von lokoregional zytotoxischen Materialien erweitert, welche im Rahmen der Behandlung von Retinoblastomen heutzutage vermehrt durchgeführt werden. Zudem wurden gewisse Operationen an der Retina von der Code-Liste entfernt, welche im Zuordnungsbericht von 2016 aufgeführt waren, im Rahmen der Behandlung von Retinoblastomen allerdings nicht zum Einsatz kommen. Des Weiteren wurde jegliche stationäre Chemotherapie bei Retinoblastomen in die Definition dieses Teilbereichs aufgenommen, da

diese eine Betreuung durch ein hochspezialisiertes Team mit Erfahrung in der Behandlung von Retinoblastomen erfordert.

8. Behandlung von akuten myeloischen Leukämien

Die Behandlung von akuten myeloischen Leukämien (AML), welche ehemals im Teilbereich eins eingeschlossen war, bildet wie einleitend bereits erläutert neu einen separaten Teilbereich. Dies weil sich die Behandlung von AML deutlich komplexer gestaltet als bei andersartigen akuten Leukämien im Kindesalter. AML sind wesentlich seltener und sind mit deutlich schlechteren Gesamtprognosen assoziiert. Ferner wurden im Vergleich zum Zuordnungsbericht von 2016, gemäss welchem nur die intensive Blockchemotherapie bei AML der HSM zugeordnet werden sollte, neu jegliche stationäre Chemotherapien bei AML in die Definition aufgenommen. Dies mit der Begründung, dass alle stationären Chemotherapien bei Kindern und Jugendlichen mit AML nicht nur äusserst selten, sondern auch hochkomplex sind und eng durch ein spezialisiertes multidisziplinäres Team betreut und überwacht werden müssen.

Wie einleitend erläutert, werden Sie hiermit eingeladen, dem HSM-Fachorgan zuhanden des HSM-Projektsekretariat Ihre schriftliche Stellungnahme zum beiliegenden Zuordnungsbericht bis zum **17. September 2020**, fristgerecht in elektronischer Form (Word-Format) und als signiertes PDF an folgende Adresse zu schicken: hsm@gdk-cds.ch

Bei Fragen stehen Ihnen Prof. em. Martin Fey, Präsident HSM-Fachorgan (martin.fey@insel.ch) und Noëlla Gérard, Projektleiterin HSM-Projektsekretariat, zur Verfügung (Tel: 031 356 20 20; E-Mail: noella.gerard@gdk-cds.ch).

Wir danken Ihnen bereits im Voraus für Ihre wertvolle Mitarbeit.

Freundliche Grüsse



Prof. em. Martin Fey
Präsident HSM-Fachorgan

Beilagen:

Aktuelle Dokumente zweite Vernehmlassung 2020:

- Erläuternder Bericht über die Zuordnung der pädiatrischen Onkologie vom 12. Februar 2020.
- Fragenkatalog vom zur Vernehmlassung zur Zuordnung der pädiatrischen Onkologie zur HSM
- Liste der Vernehmlassungsadressaten

Dokumente erste Vernehmlassung 2016:

- Erläuternder Bericht über die Zuordnung der hochspezialisierten pädiatrische Onkologie vom 13. Oktober 2016.
- Ergebnisbericht der ersten Vernehmlassung vom 27. Oktober 2016.