

Entscheid zur Planung der hochspezialisierten Medizin (HSM) im Bereich der speziellen Abklärungen bei Kindern mit primärer (genetischer) Immundefizienz

*Das Beschlussorgan der Interkantonalen Vereinbarung über die hochspezialisierte Medizin (HSM Beschlussorgan)
hat nach Einsichtnahme in den Antrag des Fachorgans an seiner Sitzung
vom 22. September 2011,*

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

beschlossen:

1. Zuteilung

Die speziellen Abklärungen bei Kindern mit primärer (genetischer) Immundefizienz (Diagnostik und Therapieplan) werden dem Kinderspital Zürich zugewiesen.

Unter diesen Teilbereich der hochspezialisierten Medizin fallen die hereditären Immundefekte und Immundefekt-Syndrome der angeborenen und adaptativen Immunsysteme, inkl. der primären (genetischen) Defekte der Immunregulation, der Autoinflammation und der Autoimmunität.

Alle sekundären Immundefekte auf der Basis anderer Grundkrankheiten (AIDS, Leukämien, Krebsleiden etc.) sind von diesem Zuteilungsentscheid nicht betroffen.

2. Auflagen

Das vorgenannte Zentrum hat bei der Erbringung der Leistung folgende Auflagen zu erfüllen:

- a. Es stellt die Einhaltung der notwendigen Voraussetzungen für die Durchführung dieser Abklärungen bei Kindern sicher. Dies beinhaltet insbesondere die folgenden Anforderungen an Personal und Infrastruktur: Pädiatrisches Immundefekt-Speziallabor; pädiatrische Knochenmark-Transplantations-Einheit für kongenitale Erkrankungen, vollamtliches Team pädiatrischer Immunologen mit entsprechender Spezialausbildung im Ausland.
- b. Es führt ein Register. Das Register muss eine einheitliche, standardisierte und strukturierte Erfassung der Prozess- und Ergebnisqualität garantieren. Inhalt und Form des Registers müssen als Grundlage für eine schweizweit koordinierte klinische Versorgung und Forschungsaktivität genutzt werden können und sollen auch ein «Benchmarking» und Vergleiche mit Zentren im Ausland erlauben.
- c. Es ist in ein anerkanntes Programm für Weiter- und Fortbildung eingebunden und nimmt an klinischen Forschungsprojekten insbesondere zu therapeutisch orientierter Immundefekt-Forschung teil.

- d. Der Leistungserbringer erstattet den IVHSM Organen zuhanden des Projektsekretariats jährlich Bericht über seine Tätigkeiten. Die Berichterstattung umfasst die Offenlegung der Fallzahlen, der Tätigkeiten in Forschung und Lehre sowie der im Rahmen des Registers erhobenen Daten zur Prozess- und Ergebnisqualität.

3. Fristen

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

4. Begründung

In Anwendung der Artikel 39 KVG, Artikel 58a ff. KVV und Artikel 4 und 7 IVHSM liegen der Zuteilungsempfehlung des HSM-Fachorgans folgende Erwägungen zugrunde:

- a. Aufgrund der schweizweit sehr kleinen Fallzahlen (ca. 10–20 Kinder), die jährlich Abklärungen zu primären genetischen Immundefizienzen benötigen, ist die Konzentration auf ein Zentrum angezeigt. Diese Fallzahlen sind zu gering, um diese Leistung an weiteren Standorten zu erbringen. Die verbindliche Leistungszuteilung erlaubt die Stärkung des bestehenden Referenz- und Kompetenzzentrums in diesem Leistungsbereich.
- b. Die folgenden Gründe waren für die Leistungszuteilung ausschlaggebend: Die Konzentration der Abklärungen zu primären genetischen Immundefizienzen auf das Kinderspital Zürich hat sich in der Praxis bereits seit Jahren etabliert. Die Zusammenarbeit mit den anderen Kinderspitälern und Regionalspitälern ist etabliert und funktioniert bestens. Die Expertise des Kinderspitals Zürich in diesem Leistungsbereich wird allgemein anerkannt und geschätzt und ist international kompetitiv. Das Kinderspital Zürich ist das einzige pädiatrische Zentrum in der Schweiz, welches in diesem Bereich über die notwendige Expertise verfügt und auch allogene Stammzelltransplantationen durchführt. Das Kinderspital Zürich verfügt somit über die notwendige Erfahrung, Expertise und Voraussetzungen hinsichtlich Personal und Infrastruktur, um diese Leistungen zu erbringen.
- c. Im Übrigen wird auf den Bericht «Hochspezialisierte Pädiatrie und Kinderchirurgie» vom 10. Oktober 2011 verwiesen.

5. Rechtsmittelbelehrung

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

6. Mitteilung und Publikation

Der Beschluss einschliesslich dessen Begründung gemäss Ziffer 4 wird im Bundesblatt mit dem Hinweis, dass der Bericht «Hochspezialisierte Pädiatrie und Kinderchirurgie» vom 10. Oktober 2011 von den Betroffenen beim HSM-Projektsekretariat der Gesundheitsdirektorenkonferenz, Speichergasse 6, Postfach 684, 3000 Bern 7, bezogen werden kann, publiziert.

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

1. November 2011

Für das HSM Beschlussorgan

Die Präsidentin: Heidi Hanselmann