

Entscheid zur Planung der hochspezialisierten Medizin (HSM) im Bereich der Behandlung von Retinoblastomen bei Kindern

*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 Behandlung von Retinoblastomen bei Kindern wird dem Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) (Hôpital ophtalmique Jules-Gonin) zugewiesen.

Die Therapie für die Behandlung des Retinoblastoms wird vom CHUV/Hôpital ophtalmique Jules-Gonin bestimmt. Falls eine Indikation zur Therapie mit Protonen angezeigt ist, wird diese am Paul Scherrer Institut in Villigen durchgeführt.

2. Auflagen

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

- a. Es stellt die Einhaltung der in der Anlage beschriebenen notwendigen Voraussetzungen für die Behandlung von Retinoblastomen bei Kindern sicher.
- 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 teil.
- d. Der Leistungserbringer erstattet den IVHSM Organen zuhanden des Projektssekretariats 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 – in der Schweiz erkranken jährlich 3–4 Kinder an diesem Tumor, zusätzlich werden aus dem Ausland noch weitere 15 Patienten zugewiesen – ist die Konzentration auf ein Zentrum angezeigt. Die Fallzahlen sind zu gering, um diese Leistung an weiteren Standorten zu erbringen. Die verbindliche Leistungszuteilung erlaubt die Stärkung des bestehenden Kompetenzzentrums.
- b. Die folgenden Gründe waren für die Leistungszuteilung ausschlaggebend: Die Konzentration der Retinoblastombehandlung auf das Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) hat sich in der Praxis bereits etabliert und wird von den zuweisenden Spitälern akzeptiert. Die Expertise des Universitätsspitals Lausanne in diesem Leistungsbereich wird allgemein anerkannt, und geschätzt und ist international kompetitiv. Sein internationales Renommee führt auch zu Zuweisungen aus dem Ausland, wodurch Fallzahl und Erfahrungslevel des Behandlungsteams gesichert werden. Das Universitätsspital Lausanne verfügt somit über die notwendige Erfahrung, Expertise und Voraussetzungen hinsichtlich Personal und Infrastruktur, um diese Eingriffe durchzuführen.
- 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 schriftlich per eingeschriebenen Brief dem CHUV, dem PSI, dem Kanton Waadt, dem Kanton Aargau und santésuisse eröffnet. Die weiteren Universitäts-, Zentrums- und Kinderspitäler werden schriftlich informiert. 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

Anlage zum Entscheid zur Planung der hochspezialisierten Medizin (HSM) im Bereich der Behandlung von Retinoblastomen bei Kindern

Es gelten folgende *speziellen Anforderungen* an die Diagnostik und Behandlung eines Kindes mit Retinoblastom:¹

- Spezialisierter Ophthalmologe mit Kompetenz in diesem Bereich.
- Erfahrung mit Diagnosestellung eines Retinoblastoms und dessen Langzeitbetreuung
 - Beherrschung aller ophthalmologischen Techniken der Behandlung, wie
 - Kryotherapie
 - Laser
 - Einlegen von radioaktiven Platten
 - Periokuläre und intravitreale Injektion von chemotherapeutischen Medikamenten
 - Enukleation gemäss internationalen Empfehlungen
 - Thermochemotherapie.
- Pädiatrisch erfahrener Ophthalmologe mit Spezialisierung in diesem Bereich:
 - Beherrschung aller Aspekte (Risiko, Komplikationen und Nutzen) der intravenösen Chemotherapie, der Thermochemotherapie, der intraarteriellen Chemotherapie
 - Koordination anderer therapeutischer Techniken mit Spezialisten wie Radiotherapeut interventioneller Radiologe mit Erfahrung in Pädiatrie
 - Koordination der Behandlung im Rahmen nationaler und internationaler klinischer Forschungsprotokolle
 - Kenntnis der mit dem Retinoblastom assoziierten Syndrome und der notwendigen genetischen Abklärungen
 - Langzeit-Nachbehandlung der behandelten Kinder.
- Auf Kleinkind-Behandlung und Retinoblastom spezialisierter Radiotherapeut:
 - mittels konventioneller Technik
 - mittels konformaler Technik
 - mittels stereotaxischer Technik
 - mit Kenntnissen zu den Indikationen der Protonentherapie.
- Neuroradiologe mit Kompetenz in der Technik von bildgebenden Verfahren mit hoher Auflösung, für die präoperative Beurteilung.

¹ Siehe Bericht «Hochspezialisierte Pädiatrie und Kinderchirurgie» vom 10. Oktober 2011.

- Interventioneller Radiologe für die Entwicklung und Anwendung neuartiger Therapien, z.B. der intraarteriellen Injektion (in die Arteria ophthalmica) von chemotherapeutischen Medikamenten.
- Ein in der Pädiatrie kompetentes Pflorgeteam für die Akutbetreuung, Koordination und die Nachbehandlung dieser Patienten.