

*Sibylle German*

Regionaler Ärztlicher Dienst (RAD) Nordostschweiz,  
SVA Zürich

### Zusammenfassung

Geburtsgebrechen sind Gebrechen, die bei vollendeter Geburt bestehen. Viele dieser Geburtsgebrechen sind bis zur Vollendung des 20. Altersjahres über die Invalidenversicherung versichert. Die Invalidenversicherung erbringt hier Leistungen, die unabhängig von einem zukünftigen Eingliederungseffekt erfolgen. Es werden ausführlich die medizinischen Voraussetzungen und gesetzlichen Bedingungen für die Anerkennung eines Geburtsgebrechens dargestellt. Der Bundesrat bezeichnet die Geburtsgebrechen in der Geburtsgebrechensverordnung. Diese kann jährlich aktualisiert werden. Derzeit sind über 200 Diagnosen und Diagnosengruppen versichert. Geordnet nach Körperregionen beziehungsweise Organsystemen werden zahlreiche Erkrankungen aufgezählt. Die Spanne reicht von einfachen Erkrankungen wie dem Leistenbruch, bei dem eine einmalige Operation ausreicht, bis hin zu sehr komplizierten Erkrankungen wie Stoffwechselerkrankungen oder zerebralen Bewegungsstörungen, die über viele Jahre hinweg eine sehr komplexe medizinische Versorgung erfordern. Voraussetzung für die Anerkennung eines Geburtsgebrechens ist, dass es einer Behandlung zugänglich ist. Deshalb sind viele Syndrome wie zum Beispiel der M. Down nicht in der Liste erfasst. Einzelne ihrer behandelbaren Symptome wie ein Herzfehler bei M. Down aber sehr wohl. Bei manchen Geburtsgebrechen sind zusätzlich bestimmte Schweregrade erforderlich, zum Beispiel die Notwendigkeit einer Operation. Sorgfältig abgeklärt werden muss jeweils, ob die Erkrankung wirklich angeboren ist und nicht erworben. Hier kommt den Zeugnissen der behandelnden Ärzte eine grosse Bedeutung zu. Bei Unklarheiten wird Rückfrage gehalten.

Die Leistungen bei den Geburtsgebrechen werden vorgestellt. Es handelt sich um die ärztliche Behandlung, allenfalls auch im stationären Rahmen, und die ärztlich verordneten medizinischen Massnahmen. Hierzu zählen vor allem Medikamente, Physiotherapie, Ergotherapie und Psychotherapie. Die Behandlung muss wissenschaftlich anerkannt, wirtschaftlich und zweckmässig sein. Bei der Art der Massnahmen hat sich durch den Neuen Finanzausgleich seit dem 1. Januar 2008 die einzige Änderung im Bereich der Geburtsgebrechen im Rahmen der 5. IV-Revision ergeben: Von der IV werden nur noch rein medizinische Massnahmen übernommen. Die pädagogisch-therapeutischen Massnahmen der Logopädie und Psychomotorik sind an den Kanton übergegangen.

Schliesslich werden die Antragsvoraussetzungen und Leistungen konkret anhand der beiden Erkrankungen Epilepsie und Geistige Behinderung noch einmal vorgeführt. Eine Epilepsie wird als angeboren anerkannt, wenn nach der Geburt keine Verletzung oder entzündliche Erkrankung nachweisbar ist. Es müssen klinisch und enzephalographisch eindeutige Anfälle nachweisbar sein. Eine antikonvulsive Behandlung muss eingeleitet sein. Es werden dann vor allem die Medikamente und die EEG-Kontrollen übernommen. Falls notwendig kann auch Psychotherapie zur Verarbeitung der chronischen Erkrankung gezahlt werden.

Bei einer geistigen Behinderung, die ja selbst nicht behandelbar ist, werden Leistungen für die Behandlung apathischen und erethischen Verhaltens übernommen. In diesem Rahmen können auch die Kosten für eine Narkose bei zahnärztlicher Behandlung gezahlt werden.

**Epileptologie 2008; 25: 209 – 214**

**Schlüsselwörter:** Invalidenversicherung, Geburtsgebrechen Epilepsie, Geistige Behinderung

### **Congenital Disorders Covered by Swiss Invalidation Insurance – with Special Consideration of Epilepsy and Cerebral Palsy**

The Swiss invalidity insurance system (IV) provides insurance cover for many congenital physical and mental disorders until the person concerned reaches his or her 20th birthday. The aim of the majority of these invalidity insurance measures is not the future integration of recipients in the job market. This means that, as far as congenital disorders are concerned, IV is more akin to health insurance. The present article explains the medical and legal conditions for IV benefit eligibility in detail. The Federal Council (Swiss government) established a directory of congenital disorders covered by the IV (Geburtsgebrechensverordnung), which is updated on an annual basis; it presently covers more than 200 diagnoses or groups of diagnoses. The diseases are listed in order of anatomical criteria, ranging from simple diseases like inguinal hernias which require a single operation up to highly complex diseases like congenital metabolism disorders and cerebral palsy which require sophisticated medical treatment over many years. A disorder has to be treatable if it is to be recognised as an “IV congenital disorder”. While many syndromes like Tri-somy-21 are excluded, some of its treatable symptoms,

such as congenital heart defects are included in the directory. A further criterion for inclusion is the severity of the disease, for instance whether it necessitates surgical intervention or not. Thorough and exhaustive clarification work is also needed to ascertain whether a disease is congenital or acquired. Here, doctors' reports are of particular importance. Where there are doubts, further investigations are warranted.

Invalidity insurance services and benefits for young patients include medical treatment, if necessary in hospital, and medical measures prescribed by a doctor. This primarily concerns drugs, physiotherapy, therapy for sensorimotor integration and psychotherapy. These therapies must be scientifically validated, appropriate and cost-effective. The only change for IV congenital diseases in relation to the 5th IV revision is that the Financial Equalisation Plan (NFA) means that the IV will only cover medical measures. As of January 1 2008, the cantons are responsible for the cost of educational therapies like psychomotility and speech therapy.

The present article uses epilepsy and mental retardation to demonstrate the conditions for the IV benefit eligibility, as well as the benefits that can be awarded and the therapies covered by the IV. Epilepsy is considered congenital, if there is no evidence of severe brain damage or inflammatory disease after birth. There has to be a clear clinical proof of fitting, ascertained by means of electroencephalography. The person concerned must also be in receipt of anticonvulsive treatment. The cost of this medication and EEG controls are covered by the IV. Should the person find it difficult coping with a chronic disease the costs of psychotherapy may also be covered.

**Key words:** Invalidity Insurance, congenital diseases, epilepsy, mental retardation

## Infirmités congénitales, en particulier l'épilepsie et les handicaps mentaux

Sont réputées infirmités congénitales les infirmités présentes à la naissance accomplie de l'enfant. Parmi celles-ci, beaucoup sont assurées au titre de l'assurance invalidité jusqu'à ce que la personne touchée ait 20 ans révolus. L'assurance invalidité fournit ces prestations indépendamment de leurs effets de réadaptation.

Nous commençons par expliquer en détail les conditions médicales et les dispositions légales relatives à la reconnaissance d'une infirmité congénitale. Le Conseil fédéral a défini les infirmités congénitales dans une ordonnance ad hoc (OIC), qui contient en annexe la liste des infirmités congénitales. Cette liste, qui peut être actualisée chaque année, comporte aujourd'hui plus de 200 diagnostics et groupes de diagnostics. Les infirmités y sont regroupées selon les parties du corps et les systèmes d'organes, et vont de simples maladies comme l'hernie inguinale, qu'il suffit d'opérer une fois, à des

dysfonctionnements du métabolisme ou des troubles moteurs cérébraux, qui nécessitent des traitements médicaux hautement complexes. Pour qu'une maladie soit reconnue comme une infirmité congénitale, il faut qu'elle puisse être traitée. Cette condition explique que de nombreux syndromes, par exemple le syndrome de Down, ne figurent pas sur la liste de l'OIC. Par contre, des symptômes individuels de cette maladie mentale (par exemple un défaut cardiaque), qui peuvent eux être traités, y figurent. Pour certaines infirmités congénitales, il faut en outre un degré déterminé de gravité (par exemple nécessité d'une opération). À chaque fois, un examen médical soigneux doit déterminer si la maladie est bien congénitale et non acquise. Le certificat médical revêt de ce fait une grande importance. En cas de doute, des clarifications doivent être entreprises.

Nous présentons ensuite les prestations fournies en cas d'infirmités congénitales. Il s'agit de traitements médicaux, également stationnaires, ainsi que de mesures ordonnées par le médecin, soit principalement des médicaments mais aussi des séances de physiothérapie, d'ergothérapie et de psychothérapie. Le traitement doit être scientifiquement probant, économique et opportun. Avec la nouvelle péréquation financière, entrée en vigueur au 1er janvier 2008, une seule modification a été apportée concernant les infirmités congénitales dans le cadre de la 5e révision de l'AI : seules les mesures médicales sont désormais prises en charge par l'assurance invalidité, alors que les mesures pédagogiques et thérapeutiques de la logopédie et de la psychomotricité ont été déléguées aux cantons.

Finalement, nous présentons les conditions relatives aux demandes de prise en charge et aux prestations pour les deux maladies « épilepsie » et « maladie mentale ». Une épilepsie est assimilée à une infirmité congénitale si aucune lésion ni maladie infectieuse n'a pu être détectée chez l'enfant à la naissance. Les crises d'épilepsie doivent pouvoir être attestées au plan clinique et par des encéphalogrammes. Un traitement anticonvulsif doit être entamé. L'AI prend en charge surtout les médicaments et les contrôles EEG, de même que, si nécessaire, des séances de psychothérapie pour le traitement de la maladie chronique.

En cas de maladie mentale, qui ne peut être traitée en soi, l'AI prend en charge les frais de traitement de comportements apathiques et éréthiques. Dans ce cadre, les coûts d'une narcose pour un traitement dentaire peuvent aussi être remboursés.

**Mots clés :** assurance invalidité, infirmités congénitales, épilepsie, handicap mental

## Einleitung

Das „Geburtsgebrechen“ ist ein Terminus des Schweizerischen Versicherungsrechts. Abweichend von den Versicherungsmodi in anderen europäischen Län-

dern gibt es heute in der Schweiz zwei Sozialversicherungen, die sich die Versicherung angeborener Krankheiten bei Minderjährigen teilen: die Invalidenversicherung und die gesetzlichen Krankenversicherungen. Diese Situation ist historisch entstanden.

Am 1. Januar 1960 wurde in der Schweiz die Invalidenversicherung (IV) gegründet, über die erwerbstätige Erwachsene bei krankheitsbedingter, lang anhaltender Arbeitsunfähigkeit eine Rente beziehen können zum Ausgleich ihrer Einkommenseinbusse. Gleichzeitig kam der Gesetzgeber hier auch im Bereich der Minderjährigen seinem Auftrag nach, die wirtschaftliche Grundsicherung des Einzelnen zu gewährleisten (Bundesverfassung, Art. 34quater [1]). Etliche angeborene und behandelbare Erkrankungen von Kindern wurden über die Invalidenversicherung versichert. So wurde lange vor Einführung der obligatorischen Krankenversicherung in der Schweiz sichergestellt, dass diese Gruppe von Kindern, die von Anbeginn an beeinträchtigt sind, unabhängig von den finanziellen Verhältnissen ihrer Eltern einer Behandlung zugeführt werden konnten [2]. Dass diese Gruppe langfristig durchaus bedeutend ist, zeigt der hohe Anteil der Versicherten mit Geburtsgebrechen an der Gesamtzahl der IV-Rentenbezüger in der Schweiz im Jahre 2008 (siehe **Abbildung 1**) [3].

Dieser Anteil war über die vergangenen Jahre recht konstant.

Erst im Jahre 1996 wurde dann in der Schweiz die Mitgliedschaft in einer gesetzlichen Krankenkasse Pflicht, so dass nun jedes Kind über seine Eltern automatisch auch auf diesem Wege versichert ist. Es handelt sich jedoch nicht um eine doppelte Versicherung, sondern die beiden Versicherungen ergänzen sich. Es ist daher wichtig, die genauen gesetzlichen Bestimmungen zu kennen, nach denen die Zuständigkeiten gere-

gelt sind. Sind die Zuständigkeiten einmal strittig, so muss bei akutem Leistungsbedarf die Krankenkasse in Vorleistung treten gemäss Art. 70 ATSG [4]. Anschliessend können die Krankenkasse und die IV ihre Ansprüche untereinander regeln.

Im vorliegenden Artikel sollen die Geburtsgebrechen (GG) im Sinne der Invalidenversicherung erklärt werden. Sie sind in Art.13 des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung (IVG) [5] geregelt.

### Medizinische Voraussetzungen und rechtliche Rahmenbedingungen

Seit 1960 haben nun, so der Gesetzestext, „Versicherte bis zum vollendeten 20. Altersjahr Anspruch auf die zur Behandlung von Geburtsgebrechen notwendigen medizinischen Massnahmen. Der Bundesrat bezeichnet die Gebrechen, für welche diese Leistungen gewährt werden. Er kann die Leistungen ausschliessen, wenn das Gebrechen von geringfügiger Bedeutung ist.“ Dies gilt, im Gegensatz zu allen anderen Leistungen der IV, unabhängig von der Möglichkeit einer späteren Eingliederung in das Berufsleben, also ähnlich wie bei einer Krankenkasse. Der Bundesrat bezeichnet die Geburtsgebrechen in einer „Liste der Geburtsgebrechen“, die als Bestandteil der „Verordnung über Geburtsgebrechen“ (GgV) [6] regelmässig veröffentlicht wird, zuletzt aktualisiert am 9. Dezember 1985. Hierin werden über 200 Diagnosen oder Diagnosengruppen genannt. Die Spanne geht vom einfachen Leistenbruch, bei dem die Operation, der Spitalaufenthalt und die notwendige Nachkontrolle der Wunde übernommen werden, bis hin zu komplexen Stoffwechselstörungen, die im Laufe der Jahre regelmässige Betreuung brauchen mit häufigen

## Verteilung IV-Rentenbezüger in der Schweiz (Januar 2008)

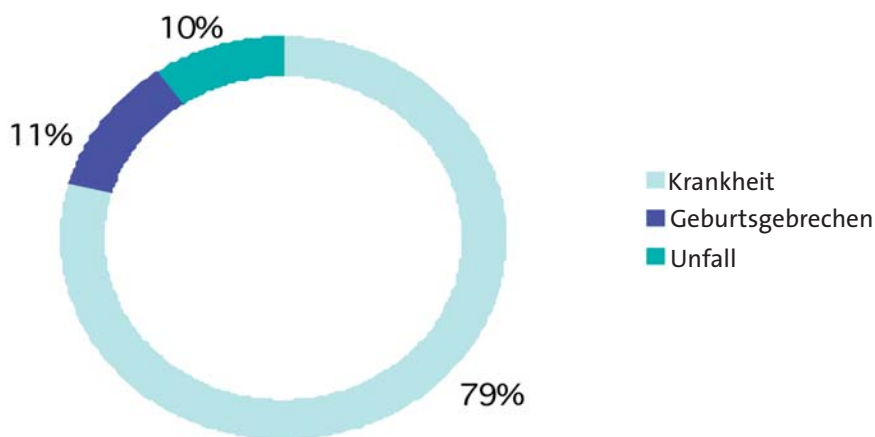


Abbildung 1: IV-Rentenbezüger in der Schweiz nach [3]

stationären und ambulanten Arztkonsultationen, Medikamenten, Diäten und Ernährungsberatung, bei bleibenden Behinderungen auch Physiotherapie, Hilfsmittel usw. Die Diagnosen sind nach Körperregionen beziehungsweise Organsystemen geordnet. Weitere Beispiele für häufige Geburtsgebrechen sind der Naevus congenitus, sofern eine Behandlung wegen maligner Entartung notwendig ist oder wegen der Grösse oder Lokalisation eine einfache Exzision nicht genügt; Extremitätenmissbildungen, sofern Operation, Apparateversorgung oder Gipsverband notwendig sind; Luxatio oder Dysplasia coxae congenita; Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte; Mikrognathie und Progenie; Atresien des Oesophagus und des gesamten Magen-Darm-Kanals; Zoeliale bei angeborener Gliadinintoleranz; angeborene Herz- und Gefässmissbildungen; angeborene Immundefekte und angeborene Koagulopathien; Ureter- und Nierenmissbildungen; angeborene zerebrale Lähmungen; Missbildungen des Zentralnervensystem und seiner Häute, unter anderem die Myelomeningozele; angeborene Hirntumoren; frühkindliche primäre Psychosen und infantiler Autismus; das viel diskutierte Infantile Psychoorganische Syndrom; schwere Formen der Amblyopie aus diversen Gründen wie Strabismus concomitans; Störungen des Stoffwechsels und der endokrinen Organe, hierunter auch die Mukoviszidose; die angeborene HIV-Infektion und viele andere mehr.

Das Eidgenössische Departement des Inneren kann die Liste jährlich anpassen. Hierzu können ihm Anträge von den Fachgruppen vorgelegt werden. Kommen den Ärzten der IV eindeutige Geburtsgebrechen zur Anmeldung, die aber noch nicht in der Liste der GGs enthalten sind, so sind diese dem Bundesamt für Sozialversicherungen vorzulegen.

Der Anspruch auf Behandlung eines Geburtsgebrechens erlischt am Ende des Monats, in dem der Versicherte das 20. Altersjahr zurückgelegt hat, selbst wenn eine vor diesem Zeitpunkt begonnene Massnahme fortgeführt wird. Die anschliessende Versorgung dieser Versicherten ist bei den gesetzlichen Krankenkassen geregelt. Zeitlich überlappend mit einem Geburtsgebrechen und wenn notwendig natürlich auch über das 20. Altersjahr hinaus können andere Leistungen gewährt werden wie zum Beispiel Hilflösenentschädigung, Hilfe bei der erstmaligen beruflichen Ausbildung wegen krankheitsbedingter Mehrkosten oder Rentenleistungen bei Geburtsinvaliden. Da es sich hier um andere Versicherungsleistungen mit teilweise auch unterschiedlichen Zugangsbestimmungen handelt, muss jeweils ein Zusatzgesuch gestellt werden.

Die Rahmenbedingungen für die Anerkennung eines Geburtsgebrechens im Sinne der IV sind in der GgV geregelt. Im „Kreisschreiben über die medizinischen Eingliederungsmassnahmen der IV“, (KSME) [7] sind noch weitere, detaillierte Ausführungsbestimmungen enthalten, die allerdings nur Weisungscharakter für die Regionalen Ärztlichen Dienste haben, für die Sozialversicherungsgerichte jedoch nicht absolut bindend sind.

So muss ein Geburtsgebrechen bei vollendeter Geburt bestehen. Die Geburt gilt als vollendet, wenn der Körper des lebenden Kindes vollständig aus demjenigen der Mutter ausgetreten ist. Die Definition des GGs erfolgt hier also anhand zeitlicher und phänomenologischer Kriterien. Die Ätiologie fliesst nicht zwingend ein. So können ererbte Krankheiten ebenso ein Geburtsgebrechen bedingen wie eine vorgeburtlich auf den Fetus einwirkende Noxe oder perinatale Komplikationen. Unter der GG-Nummer 499 sind „Schwere geburtsbedingte Verletzungen, die einer Intensivbehandlung bedürfen“ erfasst. Hierunter fallen unter anderem Hypoxie und Hirnblutungen während der Geburt, die ja häufig schwerste Dauerschäden hinterlassen und einen erheblichen medizinischen Versorgungsbedarf nach sich ziehen. Auch Paresen des Plexus brachialis sind hier erfasst mit ihrem oft langfristigen Bedarf an Physiotherapie. Ebenfalls fallen unter diese sehr weitgefaste Definition „Schwere neonatale metabolische Störungen, sofern sie in den ersten 72 Lebensstunden auftreten und eine Intensivbehandlung notwendig machen“. Diese Bedingung gilt auch für die Kostenübernahme bei „Schweren respiratorischen Anpassungsstörungen“.

Die Voraussetzung zur Anerkennung ist auch dann erfüllt, wenn zwar das GG bei erfolgter Geburt noch nicht als solches erkennbar ist, jedoch später behandlungsbedürftige Symptome auftreten. Hier sind die Epilepsien, das GG 387, ein gutes Beispiel, da ja die ersten Anfälle einer angeborenen Epilepsie in jedem Lebensalter auftreten können. Die blosser Veranlagung zu einem Leiden gilt allerdings nicht als Geburtsgebrechen. Der Anspruch auf Leistungen beginnt erst mit der Einleitung von medizinischen Massnahmen, also mit der Behandlungsbedürftigkeit. Bei manchen Geburtsgebrechen ist die Anerkennung auch von einem bestimmten Schweregrad abhängig, beispielsweise von der Notwendigkeit einer Operation; zum Beispiel beim GG 163: Trichterbrust, sofern Operation notwendig ist. Oder vom Auftreten bestimmter Symptome innerhalb eines bestimmten Zeitraumes, beispielsweise beim GG 497: Schwere respiratorische Adaptationsstörung, sofern sie in den ersten 72 Lebensstunden manifest wurde und eine Intensivbehandlung begonnen werden muss.

Auch die Notwendigkeit von Kontrollen, um den Zeitpunkt einer Therapiebedürftigkeit nicht zu verpassen, können bei manchen Geburtsgebrechen den Anspruch auslösen. Dies könnte zum Beispiel bei einem Herzfehler im Rahmen eines GG 313 der Fall sein.

Leiden, die als solche keiner wissenschaftlich anerkannten Behandlung zugänglich sind, figurieren nicht in der Liste der Geburtsgebrechen. Ein GG muss also grundsätzlich behandelbar sein. So wird beispielsweise ein M. Down nicht als GG anerkannt, weil er ja nicht kurativ behandelbar ist. Hingegen können einzelne seiner Symptome allenfalls die Kriterien für ein GG erfüllen, beispielsweise ein Herzfehler beim M. Down als GG 313. Eine angeborene Behinderung wie der M. Down kann aber natürlich andere Leistungen der IV auslösen,

zum Beispiel in der Adoleszenz als Hilfe bei der beruflichen Ausbildung, hier falls notwendig auch eine Ausbildung in einem geschützten Rahmen.

Bei einigen Erkrankungen kommt sowohl eine angeborene als auch eine erworbene Form vor, so zum Beispiel bei Tumoren. Hier müssen die Ärzte der IV (Regionaler Ärztlicher Dienst, RAD) anhand der Arztzeugnisse entscheiden, welche Form vorliegt. Dies macht deutlich, wie wichtig umfassende Arztzeugnisse für die Entscheidung sind. Fehlen entsprechende Hinweise zur Anamnese und zum Befund im Arztbericht, so müssen eventuell zusätzliche Abklärungen durchgeführt werden. Es werden dann Rückfragen bei den behandelnden Ärzten gestellt. Versicherte können auch zur Untersuchung beim RAD aufgeboten werden.

Der Antrag auf Anerkennung eines GG kann jederzeit gestellt werden. Bei verspäteter Anmeldung, also lange nach der Diagnosestellung, können Leistungen aber in der Regel maximal ein Jahr rückwirkend übernommen werden.

## Leistungen

Ist ein Geburtsgebrechen erst einmal anerkannt, so werden für einen bestimmten Zeitraum die medizinisch notwendigen Therapien übernommen. Dies wird den Eltern und den bevollmächtigten durchführenden Stellen mit einer Verfügung mitgeteilt. Bei einem Leistenbruch erfolgt die Zusage beispielsweise für 6 Monate ab Operation, bei einer Epilepsie für 5 Jahre, bei schweren Stoffwechselstörungen bis zur Vollendung des 20. Altersjahres. Einzelne Therapien wie Physiotherapie werden meist für zunächst 2 Jahre verfügt. Wenn Verlängerungsbedarf besteht, muss ein entsprechender Antrag mit einer ärztlichen Begründung eingereicht werden.

Bei einem negativen Entscheid werden aus Datenschutzgründen nur die Eltern benachrichtigt. Sie müssen dann die Therapeuten hiervon unterrichten.

Die medizinischen Massnahmen umfassen die Behandlung, die vom Arzt oder auf seine Anordnung hin durch medizinische Hilfspersonen in Anstalts- oder Hauspflege vorgenommen werden, mit Ausnahme logopädischer und psychomotorischer Therapien (siehe unten). Sie umfassen auch die Abgabe der vom Arzt verordneten Arzneien. Die Behandlung muss wissenschaftlich anerkannt, zweckmässig und wirtschaftlich sein. Die am häufigsten übernommenen Therapien sind neben den Medikamenten vor allem Physiotherapie, Ergotherapie, Hippotherapie bei zerebralen Bewegungsstörungen und Psychotherapie. Hinzu kommen manchmal, vor allem bei schweren Behinderungen, noch Hilfsmittel und sogar Umbaumassnahmen in der Wohnung wie Anbau einer Rollstuhlrampe, Umbau des Badezimmers für Rollstuhlbedürftige und ähnliches. Grundlage für die übernommenen Medikamente stellt die Spezialitätenliste des Bundesamtes für Gesundheit dar. Es

müssen also Medikamente sein, die in der Schweiz zugelassen sind. Ausnahmen hiervon können unter strengen Kriterien nur dann gemacht werden, wenn eine Behandlung medizinisch plausibel ist und kein geeignetes Schweizer Medikament zur Verfügung steht. Dies kann jeweils nur in einer Einzelfallprüfung entschieden werden. Für die zugelassenen Diätetika gibt es eine Liste als Anhang zum KSME.

Die behandelnden Ärzte und Therapeuten können ihre Rechnungen direkt bei der IV einreichen – ein Vorteil im Gegensatz zur Abrechnung von Krankenkassenleistungen, wo die Rechnung oft erst vom Patienten beglichen werden muss. Auch einen Selbstbehalt für den Patienten kennt die IV nicht.

Im Rahmen der 5. IVG-Revision hat sich am Artikel 13 IVG nichts geändert. Allerdings wirkt sich der Neue Finanzausgleich (NFA) auch auf die Leistungen bei den Geburtsgebrechen aus. Seit dem 1. Januar 2008 werden alle pädagogischen Massnahmen im Rahmen des NFA vom Kanton übernommen. Deshalb wurde auch die Kostenübernahme der IV bei der Behandlung der Geburtsgebrechen auf rein medizinische Massnahmen beschränkt, logopädische und psychomotorische Therapie und Sonderschulmassnahmen gingen an die kantonalen Behörden über.

## Epilepsie und Geistige Behinderung als Beispiele

Beispielhaft seien hier die Leistungen für die Geburtsgebrechen Epilepsie und Geistige Behinderung vorgestellt. Beide Gesundheitsschäden sind gute Beispiele dafür, dass es immer gilt, angeborene von erworbenen Schäden zu unterscheiden.

Unter der **GG-Nummer 387** findet sich die „angeborene Epilepsie (ausgenommen Formen, bei denen eine antikonvulsive Therapie nicht oder nur während eines Anfalles notwendig ist)“ in der GgV. Die Epilepsie im Sinne der GgV ist ein klinisch-elektroenzephalographischer Begriff. Es müssen epileptische Anfälle mit einer eindeutigen zeitlichen Koppelung zu typischen EEG-Auffälligkeiten nachgewiesen sein. Auch lavierte Epilepsien fallen hierunter, nicht jedoch reine elektroenzephalographische Pathologien ohne klinisches Korrelat. Photosensible Epilepsien ohne spontane Anfälle werden dann als eigenständige Epilepsie anerkannt, wenn die durch Lichtreize ausgelösten EEG-Paroxysmen die Stimulation zeitlich überdauern oder sogar in einen epileptischen Anfall übergehen.

Bemerkenswert ist, dass also nur das Anfallsgeschehen an sich zählt. Die Anfallsform, die Klassifikation der Epilepsie oder bestimmte EEG-Kriterien spielen keinerlei Rolle. Lediglich angeboren muss die Epilepsie sein. Dabei wird davon ausgegangen, dass nur gravierende und deshalb relativ leicht nachweisbare exogene postnatale Einflüsse eine erworbene Epilepsie auslösen können. Hierzu würde ein schweres Schädel-Hirn-Trauma zählen mit einer echten Gewebsschädigung, nicht nur

eine *Commotio cerebri*, oder eine Meningitis oder Enzephalitis. Epilepsien, die infolge einer Hypoxie oder Hirnblutung während der Geburt auftreten, werden noch als angeboren betrachtet, wie ja bereits oben ausgeführt wurde.

Es muss sich um rezidivierende Anfälle handeln, die eine dauerhafte medikamentöse Anfallsprophylaxe erfordern. Durch diese Regelung werden vor allem die Fieberkrämpfe ausgenommen, die in der Mehrzahl der Fälle doch nur Gelegenheitskrämpfe sind und zu keiner Dauertherapie führen.

Der Beginn der medikamentösen Therapie bestimmt dann auch den Beginn der Zusage des Geburtsgebrechens. Solange erst einzelne Anfälle beobachtet werden und man sich noch zu keiner Therapie entscheiden möchte, kann noch kein GG zugesprochen werden.

Wurde die Epilepsie als GG 387 anerkannt, dann werden neben der medikamentösen antikonvulsiven Behandlung auch die notwendigen EEG-Kontrollen übernommen. Ein EEG ist von der IV auch zu übernehmen, wenn begründeter Verdacht auf eine Epilepsie mit Anfällen besteht, oder wenn psychopathologische Phänomene vorliegen, die in den Rahmen einer lavierten Epilepsie gehören könnten.

Entsteht im Verlauf einer Epilepsiebehandlung der Bedarf zur neuropsychologischen Abklärung eines Kindes, so können diese Kosten von der IV übernommen werden, wenn die Untersuchung von einem Neuropädiater, Pädiater oder Epileptologen angeordnet ist und eine klare Fragestellung vorliegt. Hier könnten Fragen zur Diagnostik von Teilleistungsstörungen, der Notwendigkeit zusätzlicher Therapien oder der geeigneten Schulform eine Rolle spielen. In der Regel nicht anerkannt wird die Notwendigkeit, wenn es lediglich um Überlegungen zur geeigneten medikamentösen Therapie geht.

Bestehen in klarem ursächlichem Zusammenhang mit einer Epilepsie auch Verhaltensauffälligkeiten oder emotionale Probleme im Rahmen der Krankheitsverarbeitung, so kann auch die Behandlung dieser assoziierten Probleme übernommen werden, in der Regel in Form von Psychotherapie und/oder Psychopharmaka.

Die Zusage des GGs erfolgt in der Regel zunächst für 5 Jahre. Beim Verlängerungsantrag sind Unterlagen vorzulegen, die eine anhaltende Therapiebedürftigkeit ausweisen. Der Anspruch auf ein GG 387 erlischt, wenn nach Absetzen aller antikonvulsiven Medikation während zweier Jahre Anfallsfreiheit besteht, ein von Epilepsiepotenzialen freies EEG vorliegt und kein Verdacht auf ein Rezidiv besteht. Kommt es doch irgendwann zu einem Rezidiv, kann nach erneutem Antrag selbstverständlich das GG wieder aufleben.

## Kasuistiken

*Zunächst ein einfaches Fallbeispiel:*

Ein bis anhin gesunder 12-jähriger Junge erlitt im November 2000 unmittelbar nach einem Videogame erstmals einen Anfall mit Verdrehen der Augen, Sturz nach vorne, kurzer Bewusstlosigkeit ohne Krämpfe, Zungenbiss oder Einnässen. Anschließend war er müde und hatte Kopfschmerzen. Zwei Wochen später nach erneutem Videospiele bekam er plötzlich „komische Augen“, eines flatterte. Diesmal konnte er sich hinlegen und verlor das Bewusstsein nicht. Vorgängig habe er ein Kribbeln im Kopf verspürt und leichten Schwindel.

In den nächsten Tagen kam es wiederholt zu Schwindel, Kribbeln im ganzen Körper, einmal auch zu Zuckungen der Beine während 2-3 Minuten. Es wurde ein EEG abgeleitet. Auf dem Hintergrund einer leichten Allgemeinveränderung fand sich eine mässig aktive Epilepsie mit Polyspike-Waves rechts frontal mit Tendenz zum Generalisieren, durch Hyperventilation verstärkt. Auf Photostimulation wurde aufgrund der Anamnese verzichtet. Ein MRI war unauffällig. In der Anamnese gab es keinen Hinweis auf einen schweren Unfall oder eine entzündliche Erkrankung des Gehirns. Die Diagnose einer Juvenilen Myoklonus-Epilepsie wurde gestellt und als erstes Antikonvulsivum Valproinsäure eingeführt. Dies brachte Anfallsfreiheit und eine Verbesserung im EEG. Das GG 387 wurde bei der IV beantragt. Da alle Voraussetzungen erfüllt waren, wurde es für zunächst 5 Jahre zugesprochen. Dies ist die übliche Dauer für eine Zusage. Nun wurden die Rechnungen für die ärztlichen Kontrollen, die EEGs und die Medikamente bezahlt. Erst 5 Jahre später beim Verlängerungsantrag im Juni 2006 erreichte der nächste Arztbrief die IV. Es wurde berichtet, dass der Versicherte seit 2005 anfallsfrei war, die Medikation aber noch weitergeführt wurde und das EEG nur unspezifische Veränderungen zeigte. Die Medikation wurde offensichtlich gut vertragen. Damit waren die Voraussetzungen für die Verlängerung gegeben. Sie erfolgte diesmal bis zur Vollendung des 20. Altersjahres. Damit wird das GG bei der IV beendet sein.

*Nun noch ein Fallbeispiel mit einer sehr komplexen Versorgung:*

Ein Mädchen kam im Jahr 2003 als termingeborenes Neugeborenes auf die Welt. Es musste wegen eines Geburtsstillstandes eine sekundäre Sektio durchgeführt werden. Die Apgar-Werte waren dann aber 9/9/10, der NApH war mit 7,27 noch normal. Trotzdem zeigte das Kind von Anfang an neurologische Auffälligkeiten mit muskulärer Hypertonie und intermittierender opisthotoner Haltung. Das Kind war mikrozephal. Im MRI zeigten sich eine Hypoplasie im Bereich des Corpus Callo-

sum sowie Marklagerdefekte frontal beidseits. Das Kind gedieh extrem schlecht. Es gab massivste Ernährungsprobleme bei rezidivierendem heftigem Erbrechen. Zur suffizienten Ernährung wurde eine Jejunalsonde notwendig. Das Kind entwickelte kein Fixieren und keine Folgebewegungen und zeigte auch keine Reaktionen auf Geräusche hin. Der Verdacht auf eine neurometabolische, degenerative Erkrankung der weissen Substanz entstand. Das Bewegungsbild wurde sehr schnell eindeutig tetraspastisch, die Lagerung machte erhebliche Probleme. Daher wurde unter der Geburtsgebrenummer GG 390 eine schwere zerebrale Bewegungsstörung anerkannt. Die Kosten für Physiotherapie, diverse Hilfsmittel für die Pflege, verschiedene Medikamente und die Jejunalsonde mit der hierfür erforderlichen Sondennahrung wurden übernommen sowie natürlich die ärztliche Behandlung, anfangs der Spitalaufenthalt. Zeitweise wurde auch Kinderspitex übernommen, um den Austritt aus dem Spital und eine Behandlung des Kindes zu Hause zu ermöglichen. Schon anfangs hatte das Kind spontane Myoklonien gezeigt, die aber noch nicht als epileptische Anfälle diagnostiziert werden konnten. Im 5. Lebensmonat traten dann aber erstmals klinisch eindeutige epileptische Anfälle auf mit unterschiedlichen Anfallsmustern, meist generalisiert tonisch. Im EEG zeigte sich ein Status epilepticus. Als erstes Antiepileptikum wurde Phenobarbital eingesetzt. Die Anfälle sistierten, jedoch bestand laut AZ eine chaotische Grundstruktur im EEG. Bei der IV wurde der Antrag auf ein GG 387 gestellt. Diesem wurde stattgegeben, da ja eindeutig eine angeborene, behandlungsbedürftige Epilepsie bestand. Dass zu diesem Zeitpunkt noch keine klare Zuordnung der Grunderkrankung möglich war, spielte hier keine Rolle. Ab nun wurden auch die wegen der Epilepsie notwendigen ärztlichen Behandlungen, bei diesem Kind sehr lange Spitalaufenthalte im Rahmen beider Geburtsgebren, und Medikamente bezahlt. Es begann eine Odyssee in der Suche nach einem geeigneten Antiepileptikum. Die multifokale Epilepsie erwies sich aber als therapieresistent. Der Zustand des Kindes ist leider nach wie vor sehr schlecht. Es braucht eine extrem intensive Betreuung, die über die IV finanziert wird.

*Etwas komplizierter waren die medizinischen Voraussetzungen bei folgendem Kind:*

Das 1997 geborene Mädchen litt seit der Geburt an einem unklaren Dysmorphiesyndrom, das viel später als V.a. Angelmann-Syndrom diagnostiziert wurde. Im Vordergrund standen eine hypoton-ataktische zerebrale Bewegungsstörung – anerkannt als GG 390 – und ein inkompletter AV-Kanal – anerkannt als GG 313. Es bestand ein schwerer Entwicklungsrückstand. Im Jahre 2000 entstand der Verdacht auf Absenzen, die sich aber im EEG nicht verifizieren liessen. Im Juli 2003 kam es dann erstmals zu einem generalisierten tonisch-kloni-

schen Krampfanfall. Im EEG fand sich eine zu langsame und ungegliederte Grundaktivität sowie bei geschlossenen Augen nahezu kontinuierlich Spikes und SW-Komplexe vor allem über temporo-okzipital links, weniger deutlich, aber in gleicher Häufigkeit auch rechts, spärlich auch bei offenen Augen. Zunächst wurde bei nur einem Anfall abgewartet mit einer medikamentösen Behandlung. Als dieser sich jedoch wiederholte, wurde eine intermittierende Behandlung mit Urbanyl eingeleitet. Daraufhin wurde nun auch ein Antrag auf ein GG 387 gestellt. Das GG wurde anerkannt für zunächst 5 Jahre bis 2008. Beim Verlängerungsantrag wurde aus dem Arztbrief deutlich, dass die medikamentöse Behandlung schon nach einem halben Jahr wieder abgesetzt worden war. Das Kind blieb auch anfallsfrei. Trotzdem war das EEG unverändert pathologisch mit deutlicher hypersynchroner Aktivität, so dass jederzeit mit einem Anfallsrezidiv gerechnet werden muss. Mit diesem EEG-Befund war das GG trotz fehlender Therapie weiterhin ausgewiesen. Es wurde wiederum um 5 Jahre verlängert, so dass die notwendigen EEG-Kontrollen übernommen werden können.

Unter der **GG-Nummer 403** ist die „Kongenitale Oligophrenie (nur Behandlung erethischen und apathischen Verhaltens)“ versichert. Zunächst verwundert, dass die Geistige Behinderung in der GgV überhaupt auftaucht, ist sie doch nicht wirklich therapierbar. Leistungen werden aber dann erbracht, wenn sie sich in einfacher und zweckmässiger Form spezifisch und ausschliesslich gegen die erheblichen Verhaltensauffälligkeiten erethischen oder apathischen Verhaltens richten. Erfahrungsgemäss ist in der überwiegenden Mehrzahl der Fälle ein erethisches Verhalten ausschlaggebend für einen Antrag.

Als einfache und zweckmässige Behandlung werden für erethisches oder apathisches Verhalten Medikamente angesehen. Psychotherapie stellt in der Regel bei Oligophrenie keine einfache und zweckmässige Therapie dar. Gleichwohl kann im Einzelfall die Übernahme einer befristeten Verhaltenstherapie geprüft werden.

Eine angeborene Oligophrenie wird anhand der ICD-Kriterien ab einem IQ von 69 oder niedriger diagnostiziert, wenn aus der Anamnese nicht hervorgeht, dass in der entscheidenden Entwicklungsphase des Gehirns eine Enzephalomeningitis oder ein schweres Schädel-Hirn-Trauma durchgemacht wurde. Eine angeborene Oligophrenie kann auch anerkannt werden, wenn sie lediglich ein Begleitsymptom eines Geburtsgebren darstellt, das als solches keiner Behandlung zugänglich ist und daher nicht in die GgV aufgenommen werden konnte, zum Beispiel bei der Trisomie 21. Voraussetzung ist auch hier das Vorliegen erethischen oder apathischen Verhaltens.

Fehlt bei einer angeborenen Oligophrenie erethisches oder apathisches Verhalten, so kann dieses aber während der Dauer einer Zahnbehandlung angenommen werden wegen der mangelhaften Kooperationsfähigkeit des Kindes. Die IV übernimmt in diesen Fällen

die Narkosekosten zum GG 403. Bei Kindern mit schweren Epilepsien und kognitiven Begleitproblemen kommt dies oft vor.

## Referenzen

1. *Bundesverfassung der Schweizerischen Eidgenossenschaft vom 18. April 1999 (SR 101)*
2. *Sprecher F, Sutter P. Das behinderte Kind im schweizerischen Recht. Schulthess, Zürich 2006*
3. *Schweizerische Sozialversicherungsstatistik 2008, Bundesamt für Sozialversicherungen, [www.bsv.admin.ch](http://www.bsv.admin.ch)*
4. *Bundesgesetz über den Allgemeinen Teil des Sozialversicherungsrechts vom 6. Oktober 2000 (SR 830.1)*
5. *Bundesgesetz über die Invalidenversicherung (IVG) vom 19. Juni 1959 (SR 831.20) in seiner aktuellen Fassung nach der Änderung vom 6. Oktober 2006 (5. IV-Revision und NFA)*
6. *Verordnung über Geburtsgebrechen (GgV) vom 9. Dezember 1985 (SR 831.232.21)*
7. *Kreisschreiben über die medizinischen Eingliederungsmassnahmen der IV, gültig ab 1. Januar 2008*

### **Korrespondenzadresse:**

**Dr. med. Sibylle German**

**FÄ für Kinder- und Jugendmedizin**

**Regionaler Ärztlicher Dienst (RAD) Nordostschweiz**

**SVA Zürich**

**Röntgenstr. 17**

**CH 8005 Zürich**

**Tel. 0041 44 4485000 (Zentrale)**

**Tel. 0041 44 4485243 (direkt)**

**Fax 0041 44 4485555**

**[sge@svazurich.ch](mailto:sge@svazurich.ch)**



## Epilepsie und Autofahren

Richtlinien zur Fahrtauglichkeit der Verkehrskommission der Schweizerischen Liga gegen Epilepsie



Schweizerische Liga gegen Epilepsie  
Ligue Suisse contre l'Epilepsie  
Lega Svizzera contro l'Epilessia  
Swiss League Against Epilepsy

Die aktualisierten Richtlinien zur Fahrtauglichkeit sind als separater Flyer erhältlich. Bitte bestellen Sie mit untenstehender Karte die gewünschte Anzahl und kreuzen Sie die gewünschte Sprache an.



### Bestellgutschein

#### D F I Senden Sie mir bitte:

- Flyer „Epilepsie im Alter“
- Flyer „Mann und Epilepsie“
- Flyer „Was ist Epilepsie“
- Flyer „Ursachen von Epilepsien“
- Flyer „Merkmale von Anfällen“
- Flyer „Häufige Anfallsformen bei Kindern“
- Flyer „Medikamentöse Behandlung“
- Flyer „Erste Hilfe bei Epilepsie“
- Flyer „Frau und Epilepsie“
- Flyer „Kinderwunsch und Epilepsie“
- Flyer „Reisen und Epilepsie“
- Programmheft Veranstaltungen der Epilepsie-Liga
- Flyer „Autofahren und Epilepsie“
- Liste des Informationsmaterials
- Fachzeitschrift „Epileptologie“
- „Epilepsie News“
- Einzahlungsschein(e) zur Unterstützung der Epilepsie-Liga
- Ratgeber für Legate
- Ratgeber „Epilepsie und Versicherungen“
- DVD „Signs of Epileptic Seizures“
- (englisch) \_\_\_\_\_

#### Ich (wir) möchte(n):

- Einzelmitglied der Epilepsie-Liga werden und bezahlen mindestens 50 Franken jährlich.
- Kollektivmitglied der Epilepsie-Liga werden und bezahlen mindestens 100 Franken jährlich.