



**Schweizerische Eidgenossenschaft**  
**Confédération suisse**  
**Confederazione Svizzera**  
**Confederaziun svizra**

Expertenkommission für genetische Untersuchungen beim Menschen  
Commission d'experts pour l'analyse génétique humaine  
Commissione di esperti per gli esami genetici sull'essere umano  
Expert Commission for Human Genetic Testing

CH-3003 Bern, BAG

Bundesamt für Gesundheit  
Abteilung Leistungen  
3003 Bern

Per Mail an  
[abteilung-leistungen@bag.admin.ch](mailto:abteilung-leistungen@bag.admin.ch)

Referenz/Aktenzeichen: 609.0008  
Ihr Zeichen:  
Unser Zeichen: BCR  
Bern, 20. Juni 2017

## **Vernehmlassung zur Änderung der Verordnung über die Festlegung und die Anpassung von Tarifstrukturen in der Krankenversicherung**

### **Stellungnahme der Expertenkommission für genetische Untersuchungen beim Menschen**

Sehr geehrter Herr Bundesrat  
Sehr geehrte Damen und Herren

Am 22. März 2017 hat das Eidgenössische Departement des Innern das Vernehmlassungsverfahren zur Änderung der Verordnung über die Festlegung und die Anpassung von Tarifstrukturen in der Krankenversicherung eröffnet und interessierte Kreise eingeladen, dazu Stellung zu nehmen.

Die Expertenkommission für genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMEK) ist besorgt um ein qualitativ und quantitativ gutes Angebot in allen Bereichen rund um die genetischen Untersuchungen, von der Indikationsstellung über die Laboranalyse bis zur Betreuung der betroffenen Personen. Weil auch das Tarifsysteem den Zugang zu den Leistungen und deren Qualität mitbestimmt, nimmt die GUMEK zur Revisionsvorlage Stellung.

Die Revision der Tarifstruktur für ärztliche Leistungen (TARMED) geht mit wesentlichen Einschränkungen bei mehreren Positionen einher, welche bei allen Patientinnen und Patienten, die genetisch beraten und/oder genetisch abgeklärt werden, zum Tragen kommen. Dies hat zur Folge, dass

- die Vorgaben des Gesetzes für genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG, SR 810.12) nicht mehr korrekt umsetzbar sind, weil die maximal verfügbare Zeit (9 Mal 5 Minuten/Jahr) ungenügend ist, um alle gesetzlich vorgegebenen und fachlich sinnvollen Informationen zu vermitteln,

Bundesamt für Gesundheit  
Cristina Benedetti  
Wissenschaftliche Sekretärin der Kommission  
Schwarzenburgstrasse 157 CH-3003 Bern  
Tel. +41 58 469 76 16, Fax +41 58 462 62 33  
[Cristina.Benedetti@bag.admin.ch](mailto:Cristina.Benedetti@bag.admin.ch)  
[www.bag.admin.ch/gumek](http://www.bag.admin.ch/gumek)

- Patientinnen und Patienten mit seltenen Krankheiten entgegen dem Nationalen Konzept Seltene Krankheiten noch weniger Aussichten auf eine rasche Diagnosestellung und adäquate Betreuung haben werden (ca. 80% der seltenen Krankheiten haben eine genetische Ursache), weil der zeitliche Aufwand für den Erstkontakt und die Diagnosestellung oft sehr aufwendig ist und entsprechend mehrere Konsultationen/genetische Beratungen erforderlich sind,
- die Arbeit von Fachärztinnen und Fachärzten für medizinische Genetik trotz der anerkannten und künftig zunehmenden Bedeutung der Genetik in der Medizin äusserst unbefriedigend wird, indem die genetische Fachexpertise den Patientinnen und Patienten nicht mehr dem Bedürfnis und den gesetzlichen Vorgaben entsprechend und auch nicht mehr mit der erforderlichen Qualität zur Verfügung gestellt werden kann und dadurch
- die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit medizinisch-genetischen Fragestellungen und insbesondere die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit seltenen Krankheiten nicht mehr gewährleistet sind.

Wir erlauben uns daher

- 1) die entscheidenden Punkte der ambulanten ärztlichen Tätigkeit einer Spezialistin oder eines Spezialisten in medizinischer Genetik sowie weiterer Spezialistinnen und Spezialisten im Rahmen der Betreuung von Patientinnen und Patienten, die genetisch abgeklärt werden, und dem sich aus der vorgesehenen Tarifrevision ergebenden Konflikt mit der Einhaltung der Vorgaben des GUMG kurz darzustellen, sowie
- 2) die sich für die medizinisch-genetische Patientenversorgung daraus ergebenden notwendigen Anpassungen der Tarifrevision aufzulisten.

### **1) Ambulante ärztliche Tätigkeit einer Spezialistin oder eines Spezialisten in medizinischer Genetik sowie weiterer Spezialistinnen und Spezialisten im Konflikt mit der vorgesehenen Tarifrevision**

Das GUMG verlangt eine genetische Beratung vor und nach jeder präsymptomatischen und pränatalen genetischen Untersuchung sowie jeder Untersuchung zur Familienplanung und regelt im Detail deren Umfang und Inhalt (vgl. insbesondere Artikel 14,15 und 18).

Die Betreuung dieser Patientinnen und Patienten übernehmen sowohl Fachärztinnen und -ärzte für medizinische Genetik (in der Schweiz sind aktuell 43 tätig) wie auch Spezialistinnen und Spezialisten anderer Fachrichtungen, die in engstem fachlichem Zusammenhang mit der untersuchten Krankheit stehen. Obwohl hier eine fachspezifische und hochspezialisierte genetische Beratungstätigkeit erfolgt, können die Leistungen bisher nur über allgemeine TARMED-Positionen (s. Tabelle unten) abgerechnet werden. Die Leistungen im Zusammenhang mit der Betreuung von Patientinnen und Patienten bei genetischen Abklärungen sollen nun durch die Tarifrevision massiv eingeschränkt werden.

Es muss dabei auch berücksichtigt werden, dass die genetische Beratungstätigkeit der Fachärztinnen und Fachärzte FMH für Medizinische Genetik sich unterscheidet von denen anderer FMH-Disziplinen, die die gleichen Positionen abrechnen können:

- I. Ungefähr 60 % der Patientinnen und Patienten, die in der genetischen Sprechstunde gesehen werden, leiden unter einem bisher undiagnostizierten, komplexen, chronischen Problem mit Verdacht auf eine mögliche genetische Ursache. Diese Patientinnen und Patienten werden den Genetikerinnen und Genetikern zur Diagnosefindung zugewiesen (davon ca. 90% seltene Krankheiten).
- II. Der andere Teil der Patientinnen und Patienten (rund 40 %) benötigt eine fachärztliche genetische Beratung nach einer laborgenetischen Diagnostik einer lebensbegleitenden meist schwerwiegenden und seltenen genetischen Krankheit. Hierher gehören insbesondere auch die komplexen pränatalen genetischen Beratungssituationen, bei denen eine Erkrankung beim Feten festgestellt wurde und umfassend über das zu erwartende Krankheitsbild, therapeutische Optionen und Möglichkeiten eines Schwangerschaftsabbruchs gesprochen werden muss.

Des Weiteren kommen Angehörige zur präventiven genetischen Diagnostik und Beratung bei familiären erblichen Krankheiten, für die es meist keine kurative Therapie gibt. Entsprechend handelt es sich oft um Situationen, die neben Fachkenntnissen auch viel Empathie und psychologisches Einfühlungsvermögen verlangen.

Die Patientenzahlen, die von den Fachärztinnen und -ärzten Medizinische Genetik betreut werden, sind gering, durchschnittlich ca. 1200 Patientinnen und Patienten jährlich in einem Zentrum. Nur 3-5 % der Menschen suchen jemals im Leben eine fachärztliche genetische Sprechstunde auf, jedoch verursacht eine Patientin oder ein Patient dann häufig einen hohen zeitlichen Arbeitsaufwand, wie beispielsweise auch in der Psychiatrie und der Entwicklungspädiatrie. Dieser erhöhte zeitliche Arbeitsaufwand wird für die Psychiatrie und die Entwicklungspädiatrie in der Tarifrevision berücksichtigt. Wir erachten es als notwendig, solche Limitationsaufhebungen auch für die genetische Beratung und Abklärung zu gewähren.

## 2) Vorschlag zur Anpassung der Tarifrevision:

| <b>Leistungen der Fachärztin oder des Facharztes Medizinische Genetik oder anderer Spezialistinnen und Spezialisten</b> | <b>TARMED Position Limitation 1.1.2018</b>  | <b>Folgen der Limitation</b>  | <b>Änderungsvorschlag und Zeitbedarf (siehe auch Anhang)</b>   |
|---|---|---|--|
| <b>Genetische Beratung:</b>   | 00.0530 Genetische u/o pränatale Beratung durch den Facharzt, pro 5 Min<br><br>Limitation:<br>maximal 9x 5min pro Jahr  | Genetische Beratungen können nicht mehr qualitativ korrekt durchgeführt werden.<br><br>Widerspruch zum GUMG.  | Aufhebung der Limitation für Fachärztinnen und Fachärzte FMH Medizinische Genetik oder einem Weiterbildungstitel in engstem fachlichem Zusammenhang mit der untersuchten Krankheit.                                  |
| <b>Konsultation:</b>  | 00.0010 und 00.0020 Konsultation erste 5 min und jede weiteren 5 min<br><br>Limitation:<br>insgesamt 15 min pro Sitzung | Die Patientin oder der Patient muss ggfls. mehrfach statt nur einmal für eine längere Konsultation kommen, obwohl alle Aspekte in einer Sitzung beleuchtet werden können. | Erhöhung der Limitierung der Konsultationszeit auf 90 min für Fachärztinnen und Fachärzte FMH Medizinische Genetik oder einem Weiterbildungstitel in engstem fachlichem Zusammenhang mit der untersuchten Krankheit. |
| <b>Leistungen in Abwesenheit des Patienten:</b>   | LG-04 Ärztliche Leistungen in Abwesenheit des Patienten, insbesondere 00.0141 Aktenstudium in Abwesenheit des Patienten | Recherchen zur Vorgesichte und bisherigen Untersuchungen, Aktenstudium, Recherchen in Datenbanken, Literaturstudium, Einholen von Auskünften bei betreuenden Kolle-       | Adäquate Anpassung der Gesamtlimitation für Fachärzte FMH Medizinische Genetik oder einem Weiterbildungstitel in engstem fachlichem Zusammenhang   |

| Leistungen der Fachärztin oder des Facharztes Medizinische Genetik oder anderer Spezialistinnen und Spezialisten | TARMED Position Limitation 1.1.2018   | Folgen der Limitation   | Änderungsvorschlag und Zeitbedarf (siehe auch Anhang)   |
|--|---|---|---|
|  | Limitation, kumuliert: 6x 5 min pro 3 Monate  | gen, Fallbesprechungen etc. können nicht mehr seriös durchgeführt werden. Dies führt zu weiterer Verzögerung oder keiner Diagnosestellung, zu Anordnungen unnötiger Untersuchungen usw. Diese Limitation wird insbesondere Patientinnen und Patienten mit seltenen Krankheiten treffen (darunter viele Kinder), die entgegen dem Nationalen Konzept noch weniger Aussichten auf eine rasche Diagnosestellung und adäquate Betreuung haben werden (ca. 80% der seltenen Krankheiten haben eine genetische Ursache). Auch das Risiko für Fehleinschätzungen komplexer pränataler Befunde wird in Kauf genommen. | mit der untersuchten Krankheit<br><br>Bei Patientinnen und Patienten mit seltenen Krankheiten sind oft mehrere Stunden Arbeit in Abwesenheit des Patienten notwendig. |
| <b>Körperliche Untersuchung:</b>   | 00.02.01 Untersuchungen.<br><br>Eine körperliche Untersuchung ist im Tarifsystem für den FMH Medizinische Genetik nicht vorgesehen/abrechenbar. | Für Patientinnen und Patienten, die zur Diagnosefindung kommen, muss eine fachspezifische körperliche Untersuchung (mit dysmorphologischem Status) möglich sein, da diese für die Diagnosestellung – wie bei allen anderen Fachärztinnen und Fachärzten – zur klinischen Beurteilung gehört.  | Zulassung der Position 00.0415 Kleine Untersuchung durch die Fachärztin oder den Facharzt auch für Fachärzte FMH Medizinische Genetik                                 |

Wir hoffen, Ihnen die Notwendigkeit einer Anpassung der Tarifrevision nachvollziehbar dargelegt zu

haben und bitten Sie dringend, unsere Anliegen zu berücksichtigen, so dass eine qualitativ hochstehende medizinisch-genetische Patientenversorgung in der Schweiz weiterhin gewährleistet werden kann. Des Weiteren können durch die Anpassungen die gesetzlichen Vorgaben des GUMG eingehalten und umgesetzt werden. Und letztendlich kann die Medizinische Genetik so ihren substanziellen Beitrag zur Umsetzung des Nationalen Konzepts Seltene Krankheiten leisten.

Auf Ihren Wunsch hin übermitteln wir die elektronische Version der vorliegenden Stellungnahme in word- und pdf-Format an die E-Mail Adresse [abteilung-leistungen@bag.admin.ch](mailto:abteilung-leistungen@bag.admin.ch).

Für Fragen steht Ihnen Frau Cristina Benedetti, wissenschaftliche Sekretärin der Kommission, gerne zur Verfügung ([cristina.benedetti@bag.admin.ch](mailto:cristina.benedetti@bag.admin.ch), 058 469 76 16).

Wir danken Ihnen für die Berücksichtigung unserer Anliegen und stehen Ihnen zur Beantwortung von Fragen gerne zur Verfügung.

Freundliche Grüsse

Die Präsidentin

Prof. Dr. phil. nat. Sabina Gallati

## \*Anhang

Detaillierte Erläuterung zum Zeitbedürfnis

**Inhalte Genetische Beratung:** Anamneseerhebung inklusive Familienstammbaum über mind. 3 Generationen, klinische Untersuchung des Indexpatienten, Erstellung einer Differenzialdiagnose, Informationen über die Zusammenhänge zwischen unserem Erbgut und Krankheiten, Vorbesprechung genetischer Analysen mit Erörterung der Vor- und Nachteile allfälliger Ergebnisse, Veranlassung einer genetischen Untersuchung oder Besprechung der Resultate einer genetischen Untersuchung (prä- wie auch postnatal), Besprechung Procedere, Empfehlungen für die weitere Betreuung der Patienten und über ein allfälliges Wiederholungsrisiko für weitere Familienangehörige.

**Arbeit in Abwesenheit des Patienten im Rahmen von genetischen Konsultationen:** Vorbereitung einer genetischen Erstkonsultation, Nachbearbeitung einer genetischen Konsultation (Aktenstudium, Einholen von zusätzlichen Informationen und medizinischen Dokumenten, multidisziplinäre Fallbesprechungen, Korrespondenz mit Sozialversicherungen, Aufstellen einer Differenzialdiagnose, Literaturstudium).

Viele seltene Krankheiten haben genetische Ursachen. Im nationalen Konzept seltene Krankheiten findet sich als Erstes (unter 4.1) das allgemeine Ziel: „Die Diagnose wird innert nützlicher Frist gestellt.“ Genau dies ist eine wesentliche Aufgabe der Fachärztinnen und Fachärzte für medizinische Genetik und weiterer Spezialistinnen und Spezialisten, die die genetisch beraten und/oder genetisch abgeklärt werden. Konkret werden ihnen von den betreuenden Grundversorgern oder Fachspezialisten Patienten mit unklaren chronischen Erkrankungen zur diagnostischen Abklärung zugewiesen. Da es sich naturgemäss um komplexe Krankengeschichten handelt, sind üblicherweise ein zeitintensives Aktenstudium und ausführliche Konsultationen einschliesslich fachspezifischer körperlicher Untersuchung notwendig. Oft wird auch eine multidisziplinäre Fallbesprechung notwendig. Kommt eine genetische Analyse zur Diagnosesicherung oder Diagnosestellung in Frage, braucht es ein aufwendiges Kostengutsprachege such an die Krankenversicherung und/oder Invalidenversicherung. Nach Diagnosestellung einer seltenen Krankheit ist eine ausführliche Recherche notwendig, um alle mit der Krankheit verbundenen Aspekte für die Patienten und die betreuenden Ärzte adäquat vermitteln zu können und entsprechende Empfehlungen für die weitere Betreuung abzugeben. Die Befundbesprechung mit den Patienten ist ebenfalls zeitintensiv, da in der Allgemeinbevölkerung keinerlei Vorkenntnisse zu den in der Regel komplexen Krankheitsbildern zu erwarten sind und auch die erblichen und versicherungstechnischen Aspekte diskutiert werden müssen. Auch bei Patientinnen und Patienten, die schon mit einer Diagnose zur fachkompetenten genetischen Beratung zugewiesen werden, werden in der Regel mehr als 45 Minuten benötigt, insbesondere, wenn man die gesetzlichen Vorgaben für die Inhalte der genetischen Beratung nach GUMG berücksichtigt.