

Verwaltungsgericht des Kantons Bern
Sozialversicherungsrechtliche Abteilung

Urteil vom 14. September 2026

Verwaltungsrichter Knapp, Kammerpräsident
Verwaltungsrichter Isliker, Verwaltungsrichter Furrer
Gerichtsschreiberin Bossert

A. _____
gesetzlich vertreten durch B. _____
vertreten durch C. _____, Rechtsanwalt D. _____

Beschwerdeführerin

gegen

IV-Stelle Bern
Scheibenstrasse 70, Postfach, 3001 Bern
Beschwerdegegnerin

betreffend Verfügung vom 15. Juni 2023



Sachverhalt:

A.

Die 2008 geborene A._____ (nachfolgend: Versicherte bzw. Beschwerdeführerin) meldete sich, gesetzlich vertreten durch ihre Eltern, B._____, im Juli 2012 unter Hinweis auf eine Gaumenspalte bei der Invalidenversicherung (IV) zum Leistungsbezug an (Akten der IV-Stelle Bern [nachfolgend: IVB bzw. Beschwerdegegnerin; act. II] 2). In der Folge erbrachte die IVB verschiedene Leistungen, insbesondere übernahm sie die Behandlung der Geburtsgebrechen Ziff. 201 (Cheilo-gnathopalatoschisis [Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalte]; act. II 6, 69, 190, 295) und Ziff. 177 (Übrige angeborene Defekte und Missbildungen der Extremitäten, sofern Operation, Apparateversorgung oder Gipsverband notwendig sind; act. II 45, 246) des Anhangs der Verordnung vom 9. Dezember 1985 über Geburtsgebrechen (GgV; SR 831.232.21; in Kraft bis 31. Dezember 2021 [AS 2021 706]) bzw. des Anhangs der Verordnung des EDI vom 3. November 2021 über Geburtsgebrechen (GgV-EDI; SR 831.232.211; in Kraft seit 1. Januar 2022 [Art. 2 GgV-EDI]). Für gewisse Geburtsgebrechen verneinte sie einen Leistungsanspruch (vgl. act. II 72, 93). Im Jahr 2015 gewährte die IVB einen Rollstuhl (act. II 126) und im Jahr 2018 Rumpforthesen (act. II 206). Der Anspruch auf eine Hilfflosenentschädigung wurde im Mai 2018 verneint (act. II 191).

B.

Am 20./21. März 2022 (act. II 254) bzw. 5. Juni 2022 (act. II 265) stellte die Versicherte, vertreten durch ihre Eltern bzw. Dr. med. E._____, Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, einen Antrag auf Behandlung im Ausland und Unterstützung durch die IV, insbesondere für zwei Knieoperationen und ein Untethering des distalen Rückenmarks. In der Stellungnahme vom 20. Juni 2022 (act. II 269) hielt Dr. med. F._____, Facharzt für Orthopädische Chirurgie und Traumatologie des Bewegungsapparates, vom Regionalen Ärztlichen Dienst (RAD) fest, aus versicherungsmedizinischer Sicht sei die Durchführung von medizinischen

Massnahmen im Ausland indiziert. Im Gesamtkontext gebe es keine Stelle in der Schweiz, welche eine gleichwertige Massnahme durchführen könne.

Mit Mitteilungen vom 20. und 21. Juni 2022 (act. II 267, 270) gewährte die IVB medizinische Massnahmen für die Behandlung der Geburtsgebrechen Ziff. 381 (Fehlbildungen des Nervensystems: 1. Zentralnervensystem [wie Schizenzephalie, Lissenzephalie] und seine Häute wie Enzephalozele, Meningomyelozele, Hydromelie, Meningozele, Diastematomyelie, Tethered-Cord 2. Peripherenervensystem und vegetatives Nervensystem wie familiäre Dysautonomie, Analgesia congenita) und Ziff. 152 (Angeborene Wirbelfehlbildungen [hochgradige Keilwirbel, Blockwirbel wie Klippel-Feil, aplastische Wirbel und hochgradig dysplastische Wirbel]) GgV-EDI.

In der von der IVB beim Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV) eingeholten Stellungnahme vom 12. Juli 2022 (act. II 275) wurde festgehalten, aktuell sei es nicht möglich eine Kostenübernahme für die Betreuung und Behandlung der Versicherten im Institut G._____ in ... zu empfehlen. Eine Anfrage bei den Spezialisten des Spitals H._____ (Spital H._____), der Klinik I._____ und des Spitals J._____, ob eine Behandlung in der Schweiz möglich wäre, müsse gestellt werden. In der Folge teilte die IVB am 14. Juli 2022 (act. II 276) mit, aktuell könne keine Kostengutsprache für eine Behandlung in ... erteilt werden, da weitere Abklärungen nötig seien.

Mit Eingabe vom 24. September 2022 (act. II 277) informierte die Versicherte darüber, dass das Untethering des Rückenmarks im August 2022 in ... durchgeführt worden sei. Gleichzeitig stellte sie unter Einreichung diverser Unterlagen die folgenden Anträge:

1. Untethering
Die IV übernehme, gestützt auf Art. 23^{bis} Abs. 1 IVV, die vollen Kosten, welche bei dieser Behandlung in ... entstanden seien.
2. Pterygien
 - a) Die IV prüfe die Gewährung eines zinslosen Darlehens zur raschen Finanzierung der Operationen in
 - b) Die IV übernehme, gestützt auf Art. 23^{bis} Abs. 1 IVV, die vollen Kosten, welche bei dieser Behandlung in ... entstünden.
3. Skoliose
Der Antrag auf Behandlung und Kostenübernahme im Ausland werde vorläufig zurückgezogen.

Nach Einholung einer Stellungnahme des RAD stellte die IVB mit Vorbescheid vom 28. September 2022 (act. II 281 f.) die Verneinung der Kostenübernahme für medizinische Massnahmen im Ausland sowie der Gewährung eines zinslosen Darlehens in Aussicht. Im anschliessenden Einwandverfahren wurde eine mündliche Anhörung durchgeführt sowie Stellungnahmen des RAD und des BSV eingeholt (act. II 283, 288, 290, 296, 299, 304) und die Versicherte reichte ein Gutachten vom 30. März 2023 (act. II 297) von Dr. med. K._____, Facharzt für Neurochirurgie sowie Praktischer Arzt, und Dr. med. L._____, Fachärztin für Neurochirurgie, unter Mitwirkung von Prof. Dr. med. M._____, Facharzt für Orthopädische Chirurgie und Traumatologie des Bewegungsapparates (nachfolgend: Gutachten K._____/L._____/M._____), ein. Mit E-Mail vom 20. Mai 2023 (act. II 301) teilte der Vater der Versicherten mit, seine Tochter sei Ende März 2023 in ..., ..., von Spezialisten des Instituts G._____ zusammen mit ... Kollegen an beiden Beinen operiert worden. Am 15. Juni 2023 (act. II 305) verfügte die IVB wie vorbescheidweise angekündigt.

C.

Dagegen erhob die Versicherte, vertreten durch ihre Eltern B._____, diese vertreten durch Rechtsanwalt D._____ von C._____, mit Eingabe vom 18. August 2023 Beschwerde. Sie stellt die folgenden Rechtsbegehren:

1. Die Verfügung der Beschwerdegegnerin vom 15. Juni 2023 sei aufzuheben.
2. Es sei Kostengutsprache für die medizinischen Massnahmen im Ausland gestützt auf Art. 23^{bis} Abs. 1 IVV zu erteilen.
3. Eventualiter sei die Kostengutsprache gestützt auf Art. 23^{bis} Abs. 3 IVV zu erteilen.
4. Das Verfahren sei bis zum Vorliegen eines medizinischen Gutachtens zu sistieren.
5. Unter Kosten- und Entschädigungsfolgen (zuzüglich gesetzlicher Mehrwertsteuer) zulasten der Beschwerdegegnerin.

Mit Beschwerdeantwort vom 21. September 2023 beantragt die Beschwerdegegnerin sowohl die Abweisung der Beschwerde als auch des Sistierungsantrags.

Mit prozessleitender Verfügung vom 28. Juni 2024 wies der Instruktionsrichter den Antrag auf Verfahrenssistierung ab.

Die Beschwerdeführerin reichte mit Eingabe vom 19. Juli 2024 ein Ergänzungsgutachten von Dr. med. K. _____ vom 31. Mai 2024 (Akten der Beschwerdeführerin [act. I] 5) zum Gutachten vom 30. März 2023 (act. II 297) ein und machte ergänzende Ausführungen.

Mit ergänzender Beschwerdeantwort vom 20. Februar 2025 hält die Beschwerdegegnerin am Antrag auf Abweisung der Beschwerde fest.

Am 7. Mai 2025 reichte die Beschwerdeführerin eine Stellungnahme ein und machte weitere Ausführungen. Diese Eingabe wurde der Beschwerdegegnerin mit prozessleitender Verfügung vom 3. November 2025 zur Kenntnisnahme zugestellt.

Erwägungen:

1.

1.1 Der angefochtene Entscheid ist in Anwendung von Sozialversicherungsrecht ergangen. Die Sozialversicherungsrechtliche Abteilung des Verwaltungsgerichts beurteilt gemäss Art. 57 des Bundesgesetzes vom 6. Oktober 2000 über den Allgemeinen Teil des Sozialversicherungsrechts (ATSG; SR 830.1) i.V.m. Art. 54 Abs. 1 lit. a des kantonalen Gesetzes vom 11. Juni 2009 über die Organisation der Gerichtsbehörden und der Staatsanwaltschaft (GSOG; BSG 161.1) Beschwerden gegen solche Entscheide. Die Beschwerdeführerin ist im vorinstanzlichen Verfahren mit ihren Anträgen nicht durchgedrungen, durch den angefochtenen Entscheid berührt und hat ein schutzwürdiges Interesse an dessen Aufhebung, weshalb sie

zur Beschwerde befugt ist (Art. 59 ATSG). Die örtliche Zuständigkeit ist gegeben (Art. 69 Abs. 1 lit. a des Bundesgesetzes vom 19. Juni 1959 über die Invalidenversicherung [IVG; SR 831.20]). Da auch die Bestimmungen über Frist (Art. 60 ATSG) sowie Form (Art. 61 lit. b ATSG; Art. 81 Abs. 1 i.V.m. Art. 32 des kantonalen Gesetzes vom 23. Mai 1989 über die Verwaltungsrechtspflege [VRPG; BSG 155.21]) eingehalten sind, ist auf die Beschwerde einzutreten.

1.2 Angefochten ist die Verfügung vom 15. Juni 2023 (act. II 305). Streiting und zu prüfen ist die Kostenübernahme im Zusammenhang mit einer am 25. August 2022 in ... durchgeführten Untethering-Operation am Rücken (Operation zur Lösung des angehefteten Rückenmarks) und einer Ende März 2023 in ... an beiden Beinen durchgeführten Operation (betreffend Pterygien) inklusive der jeweiligen Rehabilitationsmassnahmen (act. II 291/5 ff., 301 f.).

Nicht Gegenstand des vorliegenden Verfahrens bilden allfällige Haftungsfragen im Zusammenhang mit der medizinischen Behandlung.

1.3 Die Abteilungen urteilen gewöhnlich in einer Kammer bestehend aus drei Richterinnen oder Richtern (Art. 56 Abs. 1 GSOG). In Streitigkeiten, die weder von grundsätzlicher Bedeutung noch von grosser Tragweite sind, können sie auf dem Zirkulationsweg auch Mehrheitsbeschlüsse fassen (Art. 56 Abs. 5 GSOG).

1.4 Das Gericht überprüft den angefochtenen Entscheid frei und ist an die Begehren der Parteien nicht gebunden (Art. 61 lit. c und d ATSG; Art. 80 Abs. 1 lit. c Ziff. 1 und Art. 84 Abs. 3 VRPG).

2.

2.1 Am 1. Januar 2022 sind die Änderungen vom 19. Juni 2020 des IVG (Weiterentwicklung der IV) und weiterer Erlasse (insbesondere des ATSG) in Kraft getreten (AS 2021 705). Vorbehältlich besonderer übergangsrechtlicher Regelungen sind in zeitlicher Hinsicht grundsätzlich diejenigen Rechtssätze massgeblich, die bei der Erfüllung des rechtlich zu ordnenden

oder zu Rechtsfolgen führenden Tatbestandes Geltung haben (BGE 150 V 89 E. 3.2.1 S. 95, 323 E. 4.2 S. 328, 148 V 162 E. 3.2.1 S. 166, 144 V 210 E. 4.3.1 S. 213). Die angefochtene Verfügung datiert vom 15. Juni 2023 (act. II 305) und das Gesuch im Kostenübernahme wurde im März bzw. Juni 2022 gestellt (act. II 254, 265), so dass die Bestimmungen des IVG und diejenigen der Verordnung vom 17. Januar 1961 über die Invalidenversicherung (IVV; SR 831.201) in der Fassung ab 1. Januar 2022 gültigen Fassung Anwendung finden.

2.2 Gemäss Art. 13 Abs. 1 IVG haben Versicherte bis zum vollendeten 20. Altersjahr Anspruch auf medizinische Massnahmen zur Behandlung von Geburtsgebrechen (Art. 3 Abs. 2 ATSG). Medizinische Massnahmen nach Abs. 1 werden gewährt für die Behandlung angeborener Missbildungen, genetischer Krankheiten sowie prä- und perinatal (zur Präzisierung dieser Begriffe, vgl. Art. 3 Abs. 1 IVV) aufgetretener Leiden, die: (lit. a) fachärztlich diagnostiziert sind; (lit. b) die Gesundheit beeinträchtigen; (lit. c) einen bestimmten Schweregrad aufweisen; (lit. d) eine langdauernde oder komplexe Behandlung erfordern; und (lit. e) mit medizinischen Massnahmen nach Art. 14 IVG behandelbar sind (Art. 13 Abs. 2 IVG). Der Umfang der medizinischen Massnahmen und die Voraussetzungen für die Leistungsübernahme richten sich nach Art. 14 IVG (zu den einzelnen Leistungen vgl. Art. 14 Abs. 1 IVG). Gemäss Art. 14 Abs. 2 IVG müssen die medizinischen Massnahmen wirksam, zweckmässig und wirtschaftlich sein. Die Wirksamkeit muss nach wissenschaftlichen Methoden nachgewiesen sein; im Fall von seltenen Krankheiten wird die Häufigkeit des Auftretens einer Krankheit berücksichtigt. Nach Art. 14 Abs. 4 IVG ist beim Entscheid über die Gewährung von ambulanten oder stationären medizinischen Behandlungen auf den Vorschlag des behandelnden Arztes oder der behandelnden Ärztin und auf die persönlichen Verhältnisse der Versicherten in angemessener Weise Rücksicht zu nehmen. Gemäss Art. 14^{ter} Abs. 1 lit. b IVG bestimmt der Bundesrat die Geburtsgebrechen, für die medizinische Massnahmen nach Art. 13 IVG gewährt werden, was er an das Eidgenössische Departement des Innern (EDI) delegiert hat (Art. 3^{bis} IVV). Dieses hat die Verordnung vom 3. November 2021 über Geburtsgebrechen (GgV-EDI; SR 831.232.211) erlassen.

2.3 Erweist sich die Durchführung einer Eingliederungsmassnahme in der Schweiz als unmöglich, insbesondere weil die erforderlichen Institutionen oder Fachpersonen fehlen, so übernimmt die Versicherung die Kosten einer einfachen und zweckmässigen Durchführung im Ausland (Art. 9 Abs. 1 IVG in Verbindung mit Art. 23^{bis} Abs. 1 IVV). Die Versicherung übernimmt die Kosten für die einfache und zweckmässige Durchführung medizinischer Massnahmen, die notfallmässig im Ausland durchgeführt werden (Art. 23^{bis} Abs. 2 IVV). Wird eine Eingliederungsmassnahme aus anderen beachtlichen Gründen im Ausland durchgeführt, so vergütet die Versicherung die Kosten bis zu dem Umfang, in welchem solche Leistungen in der Schweiz zu erbringen gewesen wären (Art. 23^{bis} Abs. 3 IVV).

2.4 Rechtsprechungsgemäss sind beachtliche Gründe im Sinne von Art. 23^{bis} Abs. 3 IVV lediglich solche von erheblichem Gewicht, was prognostisch zu beurteilen ist. Andernfalls würde nicht nur Abs. 1 von Art. 23^{bis} IVV bedeutungslos, sondern auch Art. 9 Abs. 1 IVG unterlaufen, wonach Eingliederungsmassnahmen (nur) "ausnahmsweise" im Ausland gewährt werden. Solche Massnahmen werden grundsätzlich in der Schweiz und nur ausnahmsweise nach den in Art. 23^{bis} IVV restriktiv umschriebenen Voraussetzungen im Ausland gewährt. Praxisgemäss schliesst diese gesetzgeberische Regelung eine Austauschbefugnis generell aus (BGE 151 V 315 E. 5.2 S. 320; SVR 2022 IV Nr. 51 162, 8C_782/2021 E. 5.2). So führt beispielsweise bei Vornahme einer komplizierten Operation der Umstand, dass eine spezialisierte Klinik im Ausland über mehr Erfahrung auf dem betreffenden Gebiet verfügt, für sich allein noch nicht zu einer Anwendung von Art. 23^{bis} Abs. 3 IVV. Wenn eine besonders seltene Krankheit vorliegt, mit welcher ein in der Schweiz tätiger Spezialist noch kaum konfrontiert wurde und deren Behandlung eine genaue Diagnose erfordert, ist Art. 23^{bis} Abs. 3 IVV hingegen praxisgemäss anwendbar. Beachtliche Gründe können sodann vorliegen, wenn die vorangegangenen, im Inland verfügbaren Therapien erfolglos waren, oder wenn ein durch die nachhaltige Empfehlung der behandelnden Ärzte geschaffenes alleiniges Vertrauen in die neue, im Inland nicht verfügbare Therapieform begründet wurde. Gemäss den Urteilen des Bundesgerichts [BGer] 8C_800/2009 vom 1. Juni 2010 E. 2.2.2 und I 601/06 vom 12. März 2008 E. 5.5.3 ist für die Gewährung einer Auslandsbehandlung vorausgesetzt, dass vorgängig ärztli-

cherseits eine dringliche Empfehlung vorgelegen haben muss (SVR 2022 IV Nr. 51 162, 8C_782/2021 E. 5.2; vgl. zum Ganzen MEYER/REICHMUTH, Rechtsprechung des Bundesgerichts zum IVG, 4. Aufl. 2022, Art. 9 N. 1 ff. und Rz. 1222.1 ff. des Kreisschreibens des BSV über die medizinischen Eingliederungsmassnahmen der IV [KSME]; zur Bedeutung von Verwaltungsweisungen vgl. BGE 151 V 137 E. 4.3 S. 140, 186 E. 4.1 S. 189, 264 E. 6.2 S. 266, 150 V 1 E. 6.4.2 S. 6).

2.5

2.5.1 Das Prinzip inhaltlich einwandfreier Beweiswürdigung besagt, dass das Sozialversicherungsgericht alle Beweismittel objektiv zu prüfen hat, unabhängig davon, von wem sie stammen, und danach zu entscheiden hat, ob die verfügbaren Unterlagen eine zuverlässige Beurteilung des strittigen Rechtsanspruchs gestatten. Insbesondere darf das Gericht bei einander widersprechenden medizinischen Berichten den Prozess nicht erledigen, ohne das gesamte Beweismaterial zu würdigen und die Gründe anzugeben, warum es auf die eine und nicht auf die andere medizinische These abstellt (BGE 143 V 124 E. 2.2.2 S. 127, 125 V 351 E. 3a S. 352).

2.5.2 Der Beweiswert eines ärztlichen Berichts hängt davon ab, ob der Bericht für die streitigen Belange umfassend ist, auf allseitigen Untersuchungen beruht, auch die geklagten Beschwerden berücksichtigt, in Kenntnis der Vorakten (Anamnese) abgegeben worden ist, in der Darlegung der medizinischen Zusammenhänge und in der Beurteilung der medizinischen Situation einleuchtet und ob die Schlussfolgerungen begründet sind. Ausschlaggebend für den Beweiswert ist grundsätzlich somit weder die Herkunft eines Beweismittels noch die Bezeichnung der eingereichten oder in Auftrag gegebenen Stellungnahme als Bericht oder Gutachten, sondern dessen Inhalt (BGE 143 V 124 E. 2.2.2 S. 126, 134 V 231 E. 5.1 S. 232, 125 V 351 E. 3a S. 352).

3.

Den Akten ist in medizinischer Hinsicht – soweit entscheidwesentlich – das Folgende zu entnehmen:

3.1 Im Bericht von PD Dr. med. N._____, Facharzt für Orthopädische Chirurgie und Traumatologie des Bewegungsapparates, vom Spital H._____ vom 19. August 2021 (act. I 7) wurden die folgenden Diagnosen aufgeführt:

- Unklares Dysmorphiesyndrom
- Progressive kongenitale, thorakal rechtskonvexe Skoliose
 - V. a. kaudale Regression
 - Tiefstehender Conus medullaris (L3/4), DD Tethered-Cord
 - Lordosierung bis in die mittlere BWS
- Flexionskontraktur Kniegelenk beidseits
- St.n. Botox-Injektion am 20. August 2018
- St.n. extendierender supracondylärer Femur-Osteotomie beidseits am 19. Januar 2016
- St.n. Raffung der Quadricepssehne beidseits am 19. Januar 2016

Seit vielen Jahren erfolge die orthopädische Anbindung an das Spital H._____. Der Fokus der Behandlung habe zuletzt vor allem im Bereich der unteren Extremitäten/Kniegelenke gelegen. Im März 2020 sei nach mehreren Jahren wieder einmal eine radiologische Abklärung der Wirbelsäule erfolgt, wobei sich eine kongenitale, thorakal rechtskonvexe Skoliose mit damaligem Krümmungsausmass von zirka 40° gezeigt habe. Nach radiologisch objektivierbarer Progression der Deformität auf zirka 48° im November 2020 sei die Beurteilung in der Wirbelsäulensprechstunde thematisiert und letztlich für den heutigen Tag umgesetzt worden. Im Vorfeld seien zusätzliche Untersuchungen erfolgt: eine MRT der Wirbelsäule im Januar 2021 (extern in ...) sowie eine Computertomografie der Wirbelsäule vom 30. Juni 2021 und eine Gang-Labor Untersuchung gleichentags im Spital H._____. Die Beschwerdeführerin beklage regelmässige Rückenschmerzen mit wechselnder Lokalisation, teilweise im Bereich der Lendenwirbelsäule, teilweise im Bereich der Brustwirbelsäule respektive paravertebral. Dazu kämen aber auch wiederkehrende Schmerzen im Bereich der Kniegelenke. Die Beschwerden verlangten eine regelmässige Einnahme von Schmerzmitteln (Ibuprofen).

Bei fortgeschrittener knöcherner und biologischer Reife sei eine schnelle weitere Progression der Deformität eher unwahrscheinlich. Auf konservativem Wege könne der Deformität aber nicht nachhaltig begegnet werden. Eine Korrektur wäre nur im Rahmen einer Korrekturspondylodese möglich,

wobei unter Berücksichtigung der ausgeprägten knöchernen Fusion das Ausmass der Korrektur wahrscheinlich stark limitiert sein würde. Im Anschluss an das heutige Gespräch werde eine nochmalige konventionelle Röntgenaufnahme der Wirbelsäule mit dem EOS-System durchgeführt. Hierbei zeige sich gegenüber der Voruntersuchung vom November 2020 nochmals eine leichte, jedoch nicht signifikante Zunahme der thorakal rechtskonvexen Hauptkrümmung auf 52°. Der MRT-Befund werde noch mit den Kollegen der pädiatrischen Neurochirurgie besprochen, da ein Tethered-Cord bei tiefliegendem Konus und signifikanter Progression der Deformität im Raum stehe. Abhängig von den Ergebnissen dieser Besprechung solle zeitnahe eine interdisziplinäre Konsultation gemeinsam mit den Kollegen der Neurochirurgie geplant werden, um das konkrete weitere Vorgehen inklusive einer allfälligen Operationsplanung zur Korrektur der Deformität +/- Untethering festzulegen.

3.2 Dr. med. O. _____, orthopädischer Chirurg, vom Institut G. _____ in ... führte im Bericht vom 21. September 2021 (act. II 296/60 f.) aus, die Beschwerdeführerin sei ein 13-jähriges Mädchen, das über Telemedizin zur Untersuchung einer Skoliose vorgestellt werde. Sie gehe auf den Zehenspitzen und mit gebeugten Knien. Sie habe keine Harninkontinenz oder Nykturie. Es liege ein Pterygium an den Knien vor, es fehlten zirka 20° bis zu vollen Streckung. Die oberen Extremitäten seien nicht beteiligt. Die Beschwerdeführerin weise eine Skoliose von 52° auf, 32° Thoraxlordose, zudem sei eine zervikale Kyphose festgestellt worden und ein Tethered-Cord mit Konus am Ende L2. Zur Beurteilung und zum weiteren Vorgehen wurde ausgeführt, das klinische Bild deute auf das Escobar-Syndrom hin. Es werde dringend eine genetische Untersuchung empfohlen. Das angebundene Rückenmark müsse vor jedem anderen orthopädischen Eingriff gelöst werden. Es sei ein Lungenfunktionstest notwendig, dessen Ergebnisse würden darüber entscheiden, ob eine Wirbelsäulendeformationsoperation für die Skoliose notwendig sei. Bezüglich Pterygium an den Knien könne eine Osteotomie zur Verkürzung der Oberschenkel und eine STR der Knie in Betracht gezogen werden und falls dies machbar sei, könnten die Operationen an den unteren Extremitäten in ... durchgeführt werden.

3.3 Zur Sprechstunde im Spital H._____ vom 19. Oktober 2021 wurde festgehalten (vgl. act. II 297/7), bei fortgeschrittener knöcherner und biologischer Reife, radiologisch tiefem Konusstand ohne Lipomnachweis, anamnestisch fehlenden neurologischen Ausfällen und aktuell nur relativ bestehender Indikation einer Aufrichtungsspondylodese bestehe derzeit keine klare Indikation für ein Untethering, welches einen primär prophylaktischen Charakter hätte. Es seien zum sicheren Ausschluss von subklinischen neurologischen Ausfällen und von neurogenen Blasenstörungen jedoch zum aktuellen Zeitpunkt weitere Abklärungen indiziert. Es würden folgende ergänzende Untersuchungen empfohlen:

- Neurologische/neuropädiatrische Untersuchung inklusive Elektrophysiologie
- Urodynamik
- Ergänzung der genetischen Abklärungen
- allenfalls Lungenfunktionstest

Es wurde keine eindeutige Operationsindikation festgelegt.

3.4 Im Bericht des Spitals H._____ vom 6. Januar 2022 (act. II 259/11 ff.) betreffend eine ambulante Behandlung vom 13. Dezember 2021, verfasst von Dr. med. P._____, Facharzt für Orthopädische Chirurgie und Traumatologie des Bewegungsapparates, und Prof. Dr. med. Q._____, Facharzt für Orthopädische Chirurgie und Traumatologie des Bewegungsapparates, wurden die folgenden Diagnosen aufgeführt:

1. Unklares Dysmorphiesyndrom
 - Gemäss Bericht vom Institut G._____ V.a. Escobar-Syndrom (Multiples Pterygium-Syndrom)
2. Progressive kongenitale, thorakal rechtskonvexe Lordo-Skoliose
 - V. a. kaudale Regression
 - Tiefstehender Conus medullaris (L3/4) mit V.a. Tethered-Cord
 - Lordosierung bis in die mittlere BWS
 - Multiple Segmentationsstörungen (C2/3; C7/T1; T2/3; T4/5; T7-T10); nur 11 Rippen-tragende BWK
3. Flexionskontraktur Kniegelenk beidseits
 - St.n. Botox-Injektion am 20. August 2018
 - St.n. extendierender supracondylärer Femur-Osteotomie beidseits am 19. Januar 2016
 - St.n. Raffung der Quadricepssehne beidseits am 19. Januar 2016

Bezüglich der Skoliose sei besprochen worden, zunächst mit einem Eingriff abzuwarten. Sollte die Skoliose weiterhin progredient sein, würde ein operativer Eingriff im Sinne einer langstreckigen, aufrichtenden Spondylodese mit gleichzeitiger prophylaktischem Untethering empfohlen werden. Beim Team Wirbelsäule sei ein Kontrolltermin im Februar 2022 zur klinisch-radiologischen Kontrolle (GWS a.p. seitlich stehend) vorgesehen. Die Familie habe den Termin noch nicht erhalten. Zwischenzeitlich liege auch die Empfehlung des Instituts G._____ in ... bezüglich der unteren Extremitäten vor. Zusammengefasst würden sowohl weichteilige als auch knöcherne Eingriffe mit verkürzender Femurosteotomie, Kapselrelease, Muskel- und Sehnenverlängerung und vor allem Exzision des Pterygiums empfohlen. Der Vater merke heute an, dass die Beschwerdeführerin in der Sprechstunde zwar oftmals angebe, keine Beschwerden zu haben, er jedoch wahrnehme, dass sie regelmässig Beschwerden im Bereich der Kniegelenke habe, vor allem nach längerer Gehstrecke.

3.5 Prof. Dr. med. Q._____ hielt in der E-Mail vom 1. März 2022 (act. II 277/17 f.) fest, man habe die ganzen Untersuchungen zusammenstellen können und würde folgendes Vorgehen vorschlagen: Zur Wirbelsäule: In Anbetracht der stabil zu wertenden Verlaufsbildgebung der Wirbelsäule mittels EOS GWS und der zwischenzeitlich vorliegenden Befunde der elektrophysiologischen Untersuchungen ohne Hinweise auf das Vorliegen einer peripheren Neuropathie, Myopathie oder Myelopathie ohne Hinweise auf eine neurogenen Blasenfunktionsstörung werde die im Rahmen der Konsultation vom 19. Oktober 2021 gegenüber der Beschwerdeführerin und der anwesenden Mutter geäusserten Meinung einer zurückhaltenden Einstellung bezüglich der Indikation eines chirurgischen Untetherings bei fortgeschrittener biologischer und knöcherner Reife und fehlenden Hinweisen auf das Vorliegen einer neurologischen medullären Problematik bestätigt. Zu den Flexionskontrakturen an den Knien (li > re) nach Kenntnisnahme des MRI des Knie links: Extendierende verkürzende Femurosteotomie links (ggf. unter Spinal cord monitoring, um die Verkürzung minimal als möglich zu halten und den Nerv zu kontrollieren), Bizeps-release, Kapselrelease gegebenenfalls Gastrocnemius Release. Ein offensichtliches Pterygium habe durch die Radiologie im Knie-MRI nicht entdeckt werden können. Es habe sich dort eine deutliche Atro-

phie/Verfettung des M. vastus intermedius und M. Vastus lateralis, M. SemiT und M. Semi-Membranosus gezeigt.

3.6 Im Bericht von Dr. med. O. _____ vom Institut R. _____ (Institut R. _____) in ... vom 3. März 2022 (act. II 277/19 f.) wurde ausgeführt, die Beschwerdeführerin sei ein 13-jähriges Mädchen, welches zur Nachuntersuchung ins Institut R. _____ komme. Die bisherige Krankengeschichte umfasse Zehengang, Skoliose, Knieflexionsdeformität. Eine Harninkontinenz werde verneint. Sie sei zuletzt im September 2021 telemedizinisch untersucht worden (vgl. act. II 296/60 f.). Damals sei vermutet worden, dass sie das Escobar-Syndrom habe, und es sei eine Überweisung zur genetischen Beratung empfohlen worden. Die Familie habe sich genetischen Tests unterzogen und die Ergebnisse stünden noch aus. Man habe auch ein MRT der Wirbelsäule angesehen, das ein Tethered-Cord zeige. Es sei ihr eine chirurgische Korrektur vor einer orthopädischen Intervention empfohlen worden. Ihre Krümmung habe im September (2021) 52 Grad betragen. Man habe einen pulmonalen Funktionstest empfohlen, welcher durchgeführt worden sei und einen FEV1-Wert von 78 ergeben habe. Die bisherige Operationsgeschichte umfasse Operationen an beiden Oberschenkeln. Sie könne selbstständig gehen und werde müde, wenn sie mehr als einen Kilometer gehe, was auf Beinschmerzen zurückzuführen sei.

Zur Beurteilung und zum weiteren Vorgehen wurde ausgeführt, es handle sich um ein 13-jähriges Mädchen mit Verdacht auf ein Escobar-Syndrom, bilaterale Kniebeuge-Kontrakturen, Skoliose, Tethered-Cord. Es werde empfohlen, die Entfesselung vor der orthopädischen Intervention durchzuführen. Die genetische Ergebnisse stünden noch aus. Die pulmonale Funktion sei normal. Es sollte weiterhin die Wirbelsäule überwacht werden. Es werde eine in-situ Wirbelsäulenfusion in ... vorgeschlagen. Weiter werde eine Intervention an den unteren Extremitäten empfohlen, um die Gehfähigkeit durch eine beidseitige femorale Kapselentlastung und Dekompression des Nervus peroneus zu verbessern, wie auch eventuell eine De-Rotationsosteotomie des Oberschenkels. Sie werde voraussichtlich eine Verkürzung von 2cm benötigen. Die unteren Extremitäten könnten in ... oder im Institut R. _____ operiert werden. Es spiele keine Rolle, ob zuerst die Wirbelsäule oder die unteren Extremitäten operiert würden.

3.7 In der E-Mail vom 30. März 2022 (act. II 277/29) von Dr. med. P._____, Prof. Dr. med. Q._____, PD Dr. med. N._____ und Dr. med. S._____, Fachärztin für Neurochirurgie, vom Spital H._____ an den Vater der Beschwerdeführerin wurde ausgeführt, es werde hinsichtlich der Behandlung der Beschwerdeführerin bezüglich der Wirbelsäule bei momentan stabiler Situation ein zurückhaltender Ansatz verfolgt, während für die Behandlung der Kniebeugekontrakturen die Empfehlung für eine operative Intervention ausgesprochen worden sei. Der von den Ärzten des Instituts G._____ empfohlene Behandlungsplan verfolge eine weitaus invasivere Vorgehensweise, welche nicht den Überzeugungen der behandelnden Ärzte des Spitals H._____ entspreche. Selbstverständlich werde der Entscheid respektiert, sich für eine andere Herangehensweise und somit Behandlung in einer anderen Institution zu entscheiden, hierzu könne aber keine Empfehlung ausgesprochen werden. Für die weitere kindorthopädische Behandlung stehe das Spital H._____ weiterhin gerne zur Verfügung. Bei Bedarf sei das Spital H._____ bei der Vermittlung einer Zweitmeinung innerhalb der Schweiz gerne behilflich.

3.8 In der E-Mail vom 19. April 2022 (act. II 277/30) von Dr. med. T._____, Facharzt für Neurochirurgie, von der Klinik I._____ wurde festgehalten, er habe den Fall der Beschwerdeführerin mit dem Chefchirurg Prof. Dr. med. M._____ und einem Neurologen besprochen. Man sei zum Schluss gekommen, dass die Beschwerdeführerin an einem Tethered-Cord-Syndrom leide, das Beinschmerzen, Beinschwäche und auch Kniegelenkkontrakturen verursache. Als Konsequenz werde ein "Detethering" (Ligatur des kleinen Faserbandes, das die untere Spitze des Rückenmarks nach unten ziehe) empfohlen. Das primäre Ziel wäre es, eine weitere Verschlechterung der Beinfunktion zu verhindern. Prof. Dr. med. M._____ habe empfohlen, zunächst die Entbindungsoperation durchzuführen und dann zu sehen, inwieweit sich ihre Beinfunktion verbessere, bevor eine mögliche Operation der Kniekontrakturen in Betracht gezogen werde. Sollte der Entscheid für eine Behandlung in der Klinik I._____ gefällt werden, müsste noch ein MRT der unteren Wirbelsäule in Bauchlage gemacht werden und ausserdem habe Prof. Dr. med. M._____ vorgeschlagen, hier in ... auch eine Ganganalyse durchzuführen. Weitere neurophysiologische Tests seien nicht erforderlich.

3.9 Dr. med. T. _____ von der Klinik I. _____ hielt in der E-Mail vom 3. Mai 2022 (act. I 7) fest, die Beschwerdeführerin habe am Vortag ein MRI und eine neurophysiologische Untersuchung gehabt. Zwischenzeitlich lägen alle Auswertungen vor und man habe intern nochmals alle Aspekte diskutiert. Die MRI-Bildgebung in Bauchlage habe weitere Hinweise liefern können, dass ein Tethered-Cord-Syndrom vorliege. Die neurophysiologische Untersuchung, ähnlich wie die Untersuchung in ... habe normale Ergebnisse gezeigt. Unter Berücksichtigung aller Aspekte erscheine es sinnvoll, vor einer möglichen operativen Korrektur noch folgende Informationen einzuholen: (1) Abwarten der genetischen Untersuchungsergebnisse, (2) neurourologische Untersuchung. Bezüglich des zweiten Punktes sei es so, dass Patienten mit Tethered-Cord mehrheitlich Auffälligkeiten der Harnblase bzw. des Miktionsvorganges zeigten. Gemäss den Neurologen der Klinik I. _____ sollte diese Untersuchung noch ergänzt werden.

3.10 Dr. med. T. _____ von der Klinik I. _____ führte im Bericht vom 5. Mai 2022 (act. II 277/31 f.) zur Sprechstunde vom 14. April 2022 die folgenden Diagnosen auf:

1. Vermutetes Tethered-Cord-Syndrom mit/bei
 - MRI LWS 02/22: Conus Spitze Oberkante L4; Filum terminale morphologisch normal
 - klinisch: Lumbalgien, intermittierend brennende Beinschmerzen, Beinschwäche links betont, Kniekontrakturen
2. Verdacht auf Escobar-Syndrom
3. Kongenitale Skoliose mit/bei
 - Röntgen WS: multiple thorakale Blockwirbel

Der Vater berichte, dass, zumindest über die letzten zwei bis drei Jahre hinweg, die Gehstrecke respektive das Gehen eindeutig immer schlechter geworden sei. Die Beschwerdeführerin habe das subjektive Gefühl einer Beinschwäche/Beinmüdigkeit. Dies sei in letzter Zeit progredient gewesen. Ebenfalls berichte die Beschwerdeführerin, dass sie gelegentlich Probleme beim Urinieren habe, sie habe hier das Gefühl, dass sie den Urin teilweise nicht ganz halten könne. Eine eigentliche Inkontinenz bestehe nicht. Die von der Beschwerdeführerin geschilderten Beschwerden könnten einem Tethered-Cord-Syndrom in Folge eines Tight filum terminale zugesprochen werden. Es würden noch weiterführende Abklärungen in Form einer neuro-

physiologischen Untersuchung veranlasst, zudem noch ein MRI in Bauchlage mit Frage nach Mobilität des Filums und des Conus.

3.11 Im Bericht von Dr. med. U._____, Fachärztin für Anästhesiologie, vom Spital J._____, vom 15. Juni 2022 (act. II 264) im Zusammenhang mit einer telefonischen Konsultation vom 12. Mai 2022 wurden die folgenden (Haupt-)Diagnosen angegeben:

1. Kleinwuchs
2. Unklares Dysmorphie-Syndrom mit multiplen Kontrakturen mit/bei
3. Ausgeprägte Torsionsskoliose mit multisegmentalen fusionierten mittleren und hinteren Pfeilern der unteren HWS sowie der BWS

Die Beschwerdeführerin sei von Spezialisten aus ... beurteilt worden und ihr werde eine operative Möglichkeit zur Behandlung des Rückens und der Beine vorgeschlagen, um die Mobilisation und die Schmerzsituation zu verbessern. Dieses Behandlungsteam aus ... habe mehrjährige Erfahrung mit Patienten mit der gleichen Grunderkrankung und sehe klare Chancen, die somatischen Einschränkungen der Beschwerdeführerin zu verbessern. Aktuell warte sie auf die Zusage der Kostenübernahme der IV für diese Operation im Ausland. Die verschiedenen Fachspezialisten aus der Schweiz (Spital H._____ und Spital J._____) unterstützten dieses Vorgehen und würden die weitere Betreuung der Beschwerdeführerin nach den Operationen wieder in der Schweiz übernehmen. Aktuell sei es zu deutlichen Stimmungsschwankungen bei der Beschwerdeführerin mit Suizidgedanken gekommen, da sie auf der einen Seite eine Möglichkeit zur Verbesserung ihrer Lebenssituation sehe, auf der anderen Seite diese ihr nicht gewährt werde. Aufgrund der somatischen, aber auch der psychischen Grundsituation werde dringlich die Operation in ... von dem Expertenteam empfohlen, das Patientinnen und Patienten mit dieser Erkrankung bereits mehrfach operiert habe. Die IV werde gebeten, die Kosten für die Operation zu übernehmen, ansonsten sei die weitere somatische und psychische Entwicklung der Beschwerdeführerin gefährdet.

3.12 In der von V._____, ..., und Dr. med. W._____ (im Medizinalberuferegister nicht verzeichnet [vgl. <https://www.healthreg-public.admin.ch/medreg/search>]), verfassten Stellungnahme des BSV vom 12. Juli 2022 (act. II 275) wurde ausgeführt, aus Sicht von Dr. med.

E._____ sprächen für eine Kostenübernahme der Behandlungen im Institut G._____ die Tatsachen, dass es eine ganzheitliche Betreuung aus einer Hand gebe, die Ärzte dort Erfahrungen mit dieser sehr seltenen Krankheit hätten und es kürzere Spitalaufenthalte und eine Rehabilitationsphase gebe. In der Schweiz gäbe es sehr unterschiedliche Meinungen dazu, weswegen die Beschwerdeführerin stark gefordert und verunsichert würde. Ein Kostenvoranschlag des Institutes zeige, dass die Behandlung insgesamt 763'425\$ kosten solle, wobei drei Operationen geplant seien (Wirbelsäulenoperation, u.a. Fusion Th2-L1, 366'759\$, Beinoperation (bds.), u.a. Osteoplastie mit Femurverkürzung, Nervdekompression, etc. zweimal 189'000\$, und 3 x jeweils vier Wochen Physiotherapie). Es sei Folgendes festzustellen: Eine Unterstützung des Vorgehens sei seitens des Spitals H._____, der Klinik I._____ und der Spezialisten des Spitals J._____ nicht zu finden. Daher sei es nicht möglich zu folgern, dass die Operateure in der Schweiz nicht in der Lage wären, diese Operation durchzuführen. Die Beurteilung von Dr. med. U._____ vom Spital J._____ werde hinsichtlich der hiesigen Fragestellung nicht direkt berücksichtigt, da sie keine Spezialistin im Bereich Orthopädie/Wirbelsäulenoperation sei. Das Institut G._____ führe auf seiner Web-Seite seinen Tätigkeitsbereich auf. Zur Arthrogrypose-Behandlung werde auf eine einzige, retrospektive Studie mit wenigen (39) Patienten hingewiesen. Obschon die Resultate der Studie erfolgsversprechend zu sein schienen, sei die Studie mit Bias verbunden. Auch sei nicht mit anderen Methoden verglichen worden. Angesichts dieser Tatsachen sei es aktuell nicht möglich, eine Kostenübernahme für die Betreuung und Behandlung der Beschwerdeführerin im Institut G._____ in ... zu empfehlen. Eine Anfrage bei den Spezialisten aus dem Spital H._____, aus der Klinik I._____ und vom Spital J._____, ob eine Behandlung in der Schweiz möglich wäre, müsse gestellt werden. Wenn die Spezialisten der Meinung seien, dass aufgrund der Seltenheit des Krankheitsbildes und mangelnder Erfahrung, die Behandlung in der Schweiz mit Unsicherheiten verbunden sei und diejenige in ... ausdrücklich befürworteten, könne die Kostenübernahme empfohlen werden.

3.13 Prof. Dr. med. X._____, Facharzt für Orthopädische Chirurgie und Traumatologie des Bewegungsapparates, und PD Dr. med.

Y._____, Facharzt für Neurologie, beide von der Klinik I._____, hielten in der Stellungnahme vom 21. Juli 2022 (act. II 277/34 f.) zur Frage der Operationsindikation fest, nach ausführlicher interdisziplinärer Untersuchung der Beschwerdeführerin zwischen dem 14. und 25. April 2022 nach interdisziplinären Konferenz (Spine-Round vom 2. Mai 2022) sei eine ergänzende neurourologische Konsultation angeraten worden, bevor definitiv über Art und Umfang einer Operationsempfehlung entschieden werden könne. Über die medizinische Begründung sei mit Schreiben (datiert vom 25. April 2022) informiert worden. Ein entsprechendes Aufgebot der Neuro-Urologie sei der Beschwerdeführerin am 4. Mai 2022 für einen Termin bei Prof. Dr. med. Z._____, Facharzt für Urologie, von der Klinik I._____ zugegangen, der die Beschwerdeführerin am 7. Juni 2022 um 15.30 Uhr gesehen hätte. Der Termin sei von der Beschwerdeführerin am 2. Juni 2022 abgesagt worden. Die Frage, ob die erforderliche(n) Operation(en) in der Schweiz (z.B. an der Klinik I._____, ggf. in Zusammenarbeit mit anderen spezialisierten Fachbereichen) durchgeführt werden könne, sei klar mit ja zu beantworten. In diesem Zusammenhang würden sowohl die eigenen als auch die Erkenntnisse aus auswärtigen Untersuchungsbefunden berücksichtigt, die internationale wissenschaftliche Literatur und die technische Durchführbarkeit der ggf. erforderlichen Operationen.

3.14 Dr. med. AA._____ von der Klinik AB._____ in ... hielt im Bericht vom 25. Juli 2022 (act. II 277/33) fest, die Beschwerdeführerin sei ein 14-jähriges Mädchen, das sich in seiner Sprechstunde vorstelle mit der Verdachtsdiagnose Escobar-Syndrom. Sie leide derzeit unter mittelschweren bis starken Rückenschmerzen, Deformierung der unteren Extremitäten, Arthrogrypose, Zehengang, Skoliose und Knieflexionsdeformität. Sie könne selbstständig gehen und werde müde, wenn sie mehr als 500 Meter gehe. Dies sei auf Bein- und Rückenschmerzen zurückzuführen. Die Familie habe sich gemeldet, um eine neue Meinung einzuholen. Die Familie lebe in der Schweiz, die Beschwerdeführerin sei von Ärzten aus der Schweiz und aus ... versorgt worden und habe unterschiedliche Meinungen bezüglich der Behandlung erhalten. Es sei eine MRT-Untersuchung der Wirbelsäule durchgeführt worden, die einen Tethered-Cord in L3 bis L5 zeige, der möglicherweise eine Rolle bei der Wachstumsverzögerung, der Skoliose und

den Rückenschmerzen gespielt haben könnte. Die Familie habe sich genetischen Tests unterzogen und die Ergebnisse stünden noch aus. In Bezug auf die Wirbelsäulensituation sei bei der Abklärung das Vorhandenseins eines Tethered-Cord zu beurteilen, was durch einen tief stehenden Conus medullaris angezeigt werde. Wenn ein Tethered-Cord gefunden werde, würde vorgeschlagen, auch das Fesselseil zu lösen, um die Schmerzen im Rücken und in den unteren Extremitäten zu verbessern. Danach werde eine Skoliose-Operation und eine erneute Untersuchung durch den orthopädischen Dienst zur möglichen Korrektur der Deformität der unteren Extremitäten in getrennten Verfahren vorschlagen. Nach den Operationen werde empfohlen, dass die Beschwerdeführerin mit physikalischer Reha-Therapie und Gangschulung fortfahren müsse.

3.15 In der Stellungnahme vom 16. August 2022 (act. II 277/37) von Dr. med. P._____, Prof. Dr. med. Q._____ und PD Dr. med. N._____ wurde ausgeführt, die Beschwerdeführerin sei bislang im Spital H._____ interdisziplinär durch das kinderorthopädische Team (Neuroorthopädie, Deformitäten, Wirbelsäulenchirurgie, pädiatrische Neurochirurgie), die Kinderchirurgie/-urologie und die Neuropädiatrie betreut worden. Basierend auf dem Zeitpunkt der letzten Untersuchungen seien in interdisziplinärer Absprache folgende Behandlungsempfehlungen abgegeben worden: Betreffend die Kniebeugekontrakturen sei eine erneute Zunahme zu beobachten. In Zukunft sei von einer weiteren Zunahme der Kontrakturen und in der Folge des Kauergangs auszugehen, weswegen eine medizinische Behandlung im Sinne einer korrigierenden Operation mit extendierenden, verkürzenden Femurosteotomien mit Weichteilrelease empfohlen worden sei. Dies, um das funktionelle Outcome der Beschwerdeführerin zu stabilisieren. Bei vorliegendem Tethered-Cord, jedoch zuletzt fehlender neurologisch korrelierender Klinik sei zum Zeitpunkt der letzten Untersuchung aus Sicht der pädiatrischen Neurochirurgie keine eindeutige Indikation für ein Untethering gegeben. Gleichzeitig hätten die konventionellen Verlaufsröntgenbilder der Wirbelsäule in der Periode von August 2021 bis Februar 2022 keine Progression der kongentialen Skoliose gezeigt, so dass bei fortgeschrittener knöcherner Reife ebenfalls keine klare Indikation für eine Korrekturspondylodese gegeben sei. Der weitere Verlauf sei zu beobachten und bei objektivierbarer Progression und/oder neurolo-

gischer Klinik wäre die Indikation für eine Skoliose-Operation mit nach Möglichkeit gleichzeitigem Untethering zu stellen. Die zur Diskussion stehenden Eingriffe würden im Spital H._____ regelmässig durchgeführt. Inwiefern andere beachtliche Gründe vorlägen, die eine Durchführung der Behandlung ausserhalb der Schweiz erforderten, obliege der Beurteilung des zuständigen Kostenträgers.

3.16 Dr. med. AA._____ von der Klinik AB._____ in ... führte im Bericht vom 8. Januar 2023 (act. II 296/29 ff.) aus, im Juli 2022 sei auf Initiative der Eltern eine erste Beurteilung durchgeführt worden, welche insgesamt die dritte Beurteilung gewesen sei. Die Familie lebe in der Schweiz und habe bereits Beurteilungen von Neurochirurgen und Ärzten aus der Schweiz und ... erhalten. Trotz Übereinstimmung bei der Diagnose des angehefteten Rückenmarks (Tethered-Cord) und der Rückgratverkrümmung (Rotoskoliose) hätten sich die vorangehenden Beurteilungen bei der angebotenen Behandlung widersprochen. Die vorhandene Magnetresonanztomographie der Wirbelsäule sei gesichtet worden. Diese zeige, dass das Rückenmark angeheftet sei, was eine wichtige Rolle bei der Verzögerung des Wachstums und bei den sekundären osteomuskulären Deformitäten der Wirbelsäule sowie der unteren Extremitäten spiele, da diese nämlich die Skoliose und Schmerzen verursachten. Es werde für den Beginn der weiteren Behandlung ein chirurgischer Eingriff zur Lösung des angehefteten Rückenmarks vorgeschlagen, dies in erster Linie, um die Rücken- und Beinschmerzen zu reduzieren. Danach werde eine erneute Überprüfung durch die orthopädische Abteilung empfohlen im Hinblick auf eine mögliche chirurgische Korrektur der Beinefehlstellung. Schliesslich, und unabhängig davon, würde wiederum durch die Neurochirurgie geprüft, ob die Situation der Skoliose durch eine weitere Operation verbessert werden könnte. Die Diagnose Tethered-Cord sei aufgrund der berichteten Symptome, der neurologischen Untersuchung und der durchgeführten Ganzwirbelsäulen-MRT-Untersuchung gestellt worden. Die Entscheidung für die am 25. August 2022 in der Klinik AB._____ in ... durchgeführte Operation sei erfolgt, nachdem die Eltern eine dritte, dokumentierte Meinung eingeholt hätten, wovon zwei Meinungen die chirurgische Behandlung unterstützten. Es habe keine Komplikationen während der Operation gegeben und der postoperative Verlauf sei zufriedenstellend gewesen. Bis heute

habe die Beschwerdeführerin eine zufriedenstellende Entwicklung erlebt. Sie berichte über eine gewichtige Verbesserung der Schmerzen sowohl der Wirbelsäule als auch der Gliedmassen im Vergleich zur Intensität vor der Operation, was die Lebensqualität der Beschwerdeführerin verbessere.

3.17 Prof. Dr. med. AC._____, Facharzt für Orthopädische Chirurgie und Traumatologie des Bewegungsapparates, Spital AD._____, hielt im Bericht vom 24. Januar 2023 (act. II 296/43) fest, bei der Beschwerdeführerin bestehe ein Escobar-Syndrom mit schwerer Kompromittierung des gesamten Bewegungsapparates. Im Bereich der Wirbelsäule sei eine komplexe Situation mit einer Lordo-Skoliose und lumbosacralen Übergangsanomalie gegeben. Es bestehe auch ein Tethered-Cord mit tiefsitzendem Conus. Im Spital H._____ sei die fachliche Kompetenz in der Neuropädiatrie, aber auch in der Kinderorthopädie und auch in der Kinderneurochirurgie vorhanden, um hier eine ganzheitliche Beurteilung und Betreuung zu gewährleisten.

3.18 Im Gutachten K._____/L._____/M._____ vom 30. März 2023 (act. II 297/3 ff.) wurden die folgenden Diagnosen aufgeführt (S. 5 f.):

Unklares Dismorphie-Syndrom, das dem Escobar-Syndrom ähnele, jedoch nicht dem Vollbild entspreche:

Submuköse Gaumenspalte mit insuffizientem Gaumensegel, fehlende Uvula

- St.n. OP 12/2011
- St.n. 2-facher OP in ...
- St.n. OP 11/2015 und 01/2016

Kleinwuchs mit Wachstumshormontherapie vom 16. November 2012 - Januar 2016 mit Norditropin und von 2019 - 2020

Pterygium Knie beidseits mit Flexionskontrakturen von 30 - 40°

- St.n. extendierender supracondylarer Femur-Osteotomie beidseits am 19. Januar 2016
- St.n. Raffung der Quadricepssehne beidseits am 19. Januar 2016
- Tragen von verschiedenen Kniestreckschienen und Physiotherapie
- Mehrere Infiltrationen mit Botox in der Folge

Strabismus divergens alternans, in ophthalmologischer Sprechstunde abgeklärt, Operation in ein paar Jahren ggf. geplant (Stand 2016, unverändert 17. März 2023).

Rezidivierende Paukenergüsse, St.n. 2-mal Paukenröhrcheneinlage, rechtes Trommelfell perforiert.

Kongenitale, thorakal rechtskonvexe Skoliose (Physiotherapiebericht Spital J. _____ vom 14. Dezember 2016)

- aufgehobene BWS-Kyphose (11. Mai 2016, Spital AE. _____, Reha-klinik AF. _____)
- radiologische Progression der Deformität
 - am 9. März 2020 mit 36°
 - Konventionell radiologisch sei von einer Formations- bzw. Segmen-tationsstörung auszugehen (11. Dezember 2020)
 - linkskonvexer zervikothorakaler Gegenangulation bei 7 zervikalen und 11 rippentragenden BWK. Einzelne sekundäre Keilwirbel jeweils im Bereich der Krümmungskonkavität. (CT ganze Wirbelsäule vom 30. Juni 2021)
 - Progression im November 2020 auf etwa 40°
 - Die Beschwerdeführerin klagt immer häufiger über Rückenschmer-zen (Mutter, 27. Mai 2021)
 - Progression am 18. August 2021 auf etwa 52°

Tethered-Cord mit Erstdiagnose am 18. August 2021 im Spital H. _____ anhand des MRI vom 26. Januar 2021 "Tiefstand des Conus medullaris auf Höhe L3"

- MRI LWS 26. Januar 2021 Konus auf Höhe LW 2/3,
- Lumbosakrale Übergangsanomalie (24. Januar 2023, Prof. Dr. med. AC. _____, Spital AD. _____)
- partiell sakralisierter LW 5 (30. März 2023 aktuelle Beurteilung)
- Ultraschalluntersuchung Urodynamik Spital H. _____ am 12. Januar 2022: "Eine Uroflowmetrie im Spital H. _____ vom 1. Februar 2022 war bei geringer Speichermenge (40ml) nicht ganz konklusiv beurteilbar, zeigte jedoch keinerlei Auffälligkeiten" (Neurologische und neurophysio-logische Untersuchung vom 25. April 2022, PD Dr. med. Y. _____, Klinik I. _____)
- 14. April 2022 habe die Beschwerdeführerin über gelegentliche Proble-me beim Urinieren berichtet und dass sie das Gefühl gehabt habe, dass sie den Urin teilweise nicht ganz halten könne
- Klinisch-neurologisch und neurophysiologisch ergebe sich kein Hinweis auf fokale neurologische Defizite lumbosakral, wie dies im Rahmen eines Tethered-Cord-Syndroms bei occulter Dysraphie/Neuralrohrdefekt zu erwarten wäre (Neurologische und neurophysiologischen Untersuchung vom 25. April 2022, PD Dr. med. Y. _____, Klinik I. _____)
- MRI LWS 25. April 2022 Konus auf Höhe LW 2/3 unverändert (30. März 2023, aktuelle Beurteilung)

- Im Mai und Juni 2022 habe die Beschwerdeführerin eine leichte Urininkontinenz entwickelt und könne den Harn bei Harndrang maximal etwa 20 Minuten halten
- Im Juli 2022 sei die Urininkontinenz anamnestisch manifest gewesen mit einmalig unkontrolliertem Einnässen nachts.

Zur Diagnose und Behandlung der Tethered-Cord-Symptomatik gaben die Gutachter an (act. II 297/13 f.), Anfang März 2022 habe die Diagnose Tethered-Cord vorgelegen. Diese ergebe sich aus dem MRI vom 26. Januar 2021. Auch im MRI-Befund vom 25. April 2022 sei eine Tethered-Cord beschrieben worden. Zu dieser Zeit habe es medizinische Gründe gegeben, die für eine rasche Operation gesprochen hätten. Eine Verschlechterung der Symptome erhöhe die Wahrscheinlichkeit, dass ein operativer Eingriff notwendig werde, und eine frühzeitige Intervention verbessere die Prognose im Vergleich zu einer späteren Operation. Insbesondere bei neurologischer Verschlechterung werde eine chirurgische Intervention zum Zeitpunkt der Präsentation empfohlen. In späteren Kindheits- und Teenagerjahren seien nicht-dermatomale Schmerzen im Lumbosakralbereich, im Perineum und in den Beinen das vorherrschende Symptom. Sobald eine definitive Diagnose gestellt worden sei, sollte den Patienten eine chirurgische Untethering-Option angeboten werden. Bei einer Tethered-Cord sei das Lösen des Rückenmarks die beste Behandlung, um eine Skoliose zu stabilisieren oder zu verbessern. Das frühzeitige Erkennen und die chirurgische Therapie böten die besten Chancen für gute Ergebnisse, insbesondere bei jüngeren Patienten. Bei älteren Patienten könne die Entwicklung oder Verschlechterung von Darm- und Blasenproblemen trotz chirurgischer Eingriffe irreversibel sein. Verschiedene Studien hätten gezeigt, dass Patienten mit Skoliose aufgrund von Tethered-Cords von einem Untethering profitierten. Patienten mit Risser-Graden 3-5 [Mädchen im Alter von etwa 13-17 Jahren] und Cobb-Winkeln $<40^\circ$ hätten nach Tethered-Cord-Freisetzung keine Verschlechterung der Skoliose gezeigt, was durch mehrere Studien bestätigt worden sei.

Im März 2022 habe es keine eindeutigen medizinischen Gründe gegeben, die gegen eine rasche Operation gesprochen hätten. Einige Autoren führten an, dass eine Operation nur bei neurologischer Verschlechterung durchgeführt werden sollte, während andere eine Operation empfehlen

würden, wenn die Betroffenen ein aktives Leben führten und somit anfälliger für Verschlechterungen aufgrund anderer Faktoren wie Verletzungsrisiken seien. Bei zunehmenden neurologischen Symptomen in Form von aktivitäts- und positionsabhängigen, exazerbierenden Schmerzen in den Knien, abnehmender Kraft der Beine sowie der zunehmenden Skoliose empfehle die Literatur, eine Operation zum Zeitpunkt der Patientenvorstellung bei Vorliegen einer neurologischen Verschlechterung durchzuführen. Die Gutachter ergänzten, dass eine zeitnahe präoperative Abklärung vor einem Untethering in jedem Fall wichtig sei. Dadurch könne beispielsweise eine Blasenfunktionsstörung durch urodynamische Untersuchungen nachgewiesen werden.

Im Juli 2022 habe es im Vergleich zum Stand im März 2022 einige wesentliche Veränderungen in den klinischen Beschwerden gegeben, welche die Indikationen für eine Operation beeinflusst hätten. Zu diesen Veränderungen hätten exazerbierende, positions- und aktivitätsabhängige Rückenschmerzen gezählt, welche über Stunden und Tage angehalten hätten und bis zu einem Schmerzniveau von 8-9 auf der Visuellen Analogskala (VAS) gereicht hätten. Dazu seien verfrühte Ermüdungserscheinungen in den Beinen aufgetreten. Die Gehstrecke der Beschwerdeführerin sei auf maximal 800 Meter (Schulweg) pro Tag begrenzt gewesen und 300-500 Meter ohne Unterbruch. Sie habe unter einer verschlechterten Urinkontrolle gelitten, sowie unabsichtlichem Urinverlust. Diese Veränderungen im Zustand der Beschwerdeführerin hätten die Indikation für eine Operation und deren Dringlichkeit beeinflusst. Die Literatur lege nahe, dass einer der wichtigsten Faktoren für ein gutes oder schlechtes Ergebnis nach einer Operation die Dauer der Symptome vor der Operation sei. Generell werde bei verschlechternden Symptomen ein Untethering empfohlen. Um eine Unumkehrbarkeit des Tethered-Cord-Syndroms zu vermeiden, sollte bei Patienten, die die grösste Chance auf vollständige Wiederherstellung der neurologischen Funktion und Rückkehr zu ihrer optimalen beruflichen Leistungsfähigkeit hätten, eine rasche Diagnose und ein chirurgisches Untethering durchgeführt werden. In Anbetracht der Veränderungen im Zustand der Beschwerdeführerin und der Empfehlungen aus der Literatur sei die Indikation für eine Operation in ihrem Fall gerechtfertigt gewesen.

Es habe in der Schweiz zwei Durchführungsstellen gegeben, welche bis Juli 2022 eine Operation der Tethered-Cord in Aussicht gestellt hätten. Nach einer Konsultation im Spital H._____ im August 2021 sei zunächst eine mögliche Operation besprochen worden, die Operationsindikation sei später relativiert worden. Im Bericht vom 14. April 2022 habe Dr. med. T._____ von neu aufgetretenen Problemen beim Urinieren geschrieben. Am 19. April 2022 habe Dr. med. T._____ von der Klinik I._____ auch nach Rücksprache mit Prof. Dr. med. M._____ (Spital AE._____ und Klinik I._____) eine Untethering-Operation empfohlen, welche jedoch bei der Spine-Round Besprechung am 2. Mai 2022 wieder relativiert worden sei, um zuerst der daraus hervorgehenden Empfehlung Folge zu leisten, eine wiederholte neuro-urologische Beurteilung zu ergänzen. Diese habe allerdings nicht stattgefunden. In den folgenden Berichten der Klinik I._____ vom 25. April 2022 und 21. Juli 2022 sei deshalb keine Operationsempfehlung ausgesprochen worden. Die Stellungnahme von Prof. Dr. med. X._____ und PD Dr. med. Y._____ vom 21. Juli 2022 an den Vater der Beschwerdeführerin halte fest: "Ein entsprechendes Aufgebot der Neuro-Urologie ging Ihnen am 4. Mai 2022 zu für einen Termin bei Prof. Dr. med. Z._____, der die Beschwerdeführerin am 7. Juni 2022 um 15.30 Uhr gesehen hätte. Der Termin wurde von Ihnen am 2. Juni 2022 abgesagt."

Auf die Frage, ob in diesem Fall beachtliche medizinische Gründe vorlägen, um die Operation beider Pterygien im Ausland vorzunehmen, hielten die Gutachter fest (act. II 297/18), Pterygien seien sehr selten. Dies und die Tatsache, dass die wissenschaftliche Aufarbeitung der chirurgischen Therapie von Pterygien sehr dürftig sei, bringe unabhängig von der klinischen Erfahrung und unabhängig von der Lokalisation der behandelnden Klinik eine gewisse Unsicherheit in der Vorhersagbarkeit der Ergebnisse mit sich. Die orthopädischen Probleme und die Prinzipien der Korrektur beim Pterygium seien jedoch vergleichbar mit anderen komplexen Fehlstellungen in der Deformitätenchirurgie und Neuroorthopädie. Demnach sei es wichtig, dass eine behandelnde Klinik besondere Expertise auf diesen Gebieten aufweisen könne und eine hohe Anzahl von Deformitätenkorrekturen durchführe. Zudem sei eine enge Kooperation mit den Kollegen der Plastischen Chirurgie notwendig. Modernste Operationsverfahren und

-instrumente und Techniken zur Unterstützung der Korrektur (z.B. 3D-Druck-Schnittlehren für geführte Korrekturoperationen) sollten zudem vorhanden sein. In der Schweiz gebe es mehrere hochspezialisierte Zentren für Kinder- und Neuroorthopädie, welche die obengenannten Voraussetzungen mehr als erfüllten. Es gebe daher keine beachtlichen medizinischen Gründe, weshalb die Korrektur im Ausland erfolgen müsse.

Im Gutachten K._____/L._____/M._____ vom 30. März 2023 (act. II 297) wurde auf eine E-Mail von PD Dr. med. N._____ vom Spital H._____ vom 27. März 2023 verwiesen. Darin wurde im Wesentlichen festgehalten (act. II 297/19 f.), wie den vorliegenden Berichten entnommen werden könne, sei am 18. August 2021 eine Erstvorstellung in der Wirbelsäulen-Sprechstunde am Spital H._____ erfolgt. Die Folgekonsultation vom 19. Oktober 2021 sei dann gemeinsam mit Dr. med. S._____, ..., nach Ergänzung der zuvor unvollständig beurteilbaren externen MRT-Untersuchung (vom 01/2021) erfolgt. Parallel dazu habe die Familie die Beurteilung durch das Institut G._____ veranlasst und es seien keine weiteren direkten Kontakte in der Wirbelsäulensprechstunde erfolgt. Die ebenfalls ab dem 14. April 2022 erwähnten dokumentierten Symptome und Beschwerden (vgl. act. II 277/31 f.) seien in dieser Form im Rahmen der vorgängig erfolgten Besuche in der Wirbelsäulensprechstunde des Spitals H._____ nicht erwähnt worden und die im Februar 2022 im Spital H._____ durchgeführten elektrophysiologischen und urodynamischen Untersuchungen korrelierten nicht wirklich mit diesen angegebenen Symptomen. Hätten derartige relevante Beschwerden (Probleme beim Urinieren bis hin zur manifesten Urin-Inkontinenz und progressive Abnahme der Gehstrecke) zum Zeitpunkt interdisziplinären Beurteilung durch das Spital H._____ vorgelegen, wäre mit hoher Wahrscheinlichkeit die Indikation für ein aktives operatives Vorgehen grosszügig gestellt worden. Es sei nicht klar, wo und wann diese Symptome erhoben und dokumentiert worden seien.

3.19 Der RAD-Arzt Dr. med. F._____ führte in der Stellungnahme vom 26. April 2023 (act. II 299) aus, es handle sich um eine genetisch bedingte, komplexe und besonders seltene Krankheit. Dies, die Seltenheit, gelte auch für das Ausland. Dass die Diagnose nicht in den Jahren 2008

bis 2010, als die Familie in der Schweiz gelebt habe, gestellt worden sei, belege nicht, dass die Schweizer Fachärzteschaft dazu nicht fähig gewesen wäre. Im vorliegenden Fall sei die Diagnose offensichtlich erst im Verlaufe zu stellen gewesen. Aus der Schilderung des Vaters der Beschwerdeführerin betreffend den weiteren Krankheitsverlauf gehe hervor, dass ein weitgehender Vertrauensverlust in die Schweizer Medizin stattgefunden habe. Dabei würden differenzialdiagnostische Überlegungen und zurückhaltende OP-Indikationsstellung als fehlerhaft empfunden. Aus dem Gutachten K._____/L._____/M._____, gehe hervor, dass keine Schweizer Stelle eine ganzheitliche Diagnose im vorliegenden Fall gestellt oder eine Behandlung in der angezeigten Reihenfolge der Behandlungsschritte angeboten habe. Daraus folge, dass es sich für Schweizer Verhältnisse um eine besondere und seltene Eingliederungsmassnahme handle. Eine Durchführung in der Schweiz wäre also nicht möglich oder wegen der ungenügenden Koordination mit unzumutbaren Risiken verbunden, womit die Voraussetzungen von Art. 23^{bis} IVV zur Übernahme der Kosten einer Durchführung im Ausland gegeben seien. Diese Argumentationslinie sei aus Sicht des Unterzeichners nicht schlüssig. Konkret sei mit der vorgebrachten Argumentation nicht belegt, dass eine Behandlung in der Schweiz nicht möglich oder zu riskant wäre.

Aufgrund der Einwandergänzungen sei die Durchführung entsprechender Eingriffe im Ausland aus versicherungsmedizinischer Sicht im Sinne von Art. 23^{bis} IVV nicht nachvollziehbar.

Wie oben ausgeführt stehe die Seltenheit der Erkrankung einer Behandlung der Beschwerdeführerin in der Schweiz nicht im Wege. Die Erkrankung sei weltweit sehr selten. Die medizinische Fachwelt sei international eng vernetzt, sodass Erfahrungsaustausch über Ländergrenzen hinweg die Regel sei. Auch im Fall der Beschwerdeführerin hätten sich die involvierten Schweizer Fachärzte bei jeder erforderlichen Gelegenheit mit den Spezialisten aus dem Ausland ausgetauscht. Die Massnahme dränge sich nicht anlässlich eines vorübergehenden Auslandsaufenthaltes der versicherten Person notfallmässig auf. Weiter fänden sich "beachtliche Gründe" nicht, einzig könnte als beachtlicher Grund in die Erwägung gezogen werden, dass seitens der Eltern ein gehöriger Vertrauensverlust in die Schweizer

Medizin entstanden sei. Dies könne jedoch in Zusammenschau aller Faktoren nicht greifen. Am Vorbescheid vom 28. September 2022 könne festgehalten werden.

3.20 In der Stellungnahme des BSV vom 13. Juni 2023 (act. II 304), verfasst von Dr. med. W._____ und Dr. rer. nat. AG._____, Pharmazeutin, wurde ausgeführt, bei der Beschwerdeführerin liege ein unklares Dysmorphiesyndrom vor (zunächst Verdacht auf Escobar-Syndrom; es sei der Nachweis einer heterozygoten MYH3-Variante unklarer Signifikanz erfolgt und entsprechend Verdacht auf ein Krankheitsbild aus dem Formenkreis der Arthrogryposen [Bericht vom 22. Juni 2022]) mit u.a. einer kongenitalen progressiven thorakalen Lordo-Skoliose mit/bei V.a. kaudaler Regression Tethered-Cord und tiefstehender Conus medullaris (Höhe L3), multipler Segmentationsstörungen Flexionskontrakturen Kniegelenk bds. (St.n. extendierender suprakondylärer Femurosteotomie mit Quadrizepssehne bds. [Januar 2016]; Ziff. 177 GgV-EDI).

Zusammengefasst gehe aus der neueren Literatur hervor, dass die Detethering-Operation angemessen sei, wobei die Skoliose-Korrektur vom Cobb-Winkel abhängt. Ein frühzeitiger Eingriff zielt auf eine Verbesserung der langfristigen neurologischen Funktion ab. Die Verfasser des Gutachtens betonten, dass eine zeitnahe präoperative Abklärung vor einer Detethering-Operation auf jedem Fall unabdingbar sei. Aus diesem Grund sei ein Aufgebot der Neuro-Urologie am 4. Mai 2022 für einen Termin bei Prof. Dr. med. Z._____ für die Beschwerdeführerin organisiert worden. Der Termin sei vom Vater der Beschwerdeführerin am 2. Juni 2022 abgesagt worden. Der Grund dieser Absage werde nicht erwähnt. Weiter unterstrichen die Gutachter, dass es in der Schweiz mehrere hochspezialisierte Zentren für Kinder- und Neuroorthopädie gebe, welche die Expertise aufwiesen, um solche Fälle zu behandeln. Als Fazit wurde festgehalten: Der Meinung des RAD werde zugestimmt. Es gebe keine neuen Erkenntnisse, welche die Beurteilung des BSV respektive die Empfehlung bezüglich Kostenübernahme der Auslandsbehandlung vom 12. Juli 2022 (act. II 275) änderten. Wie die Gutachter selber erwähnt hätten, sei in der Schweiz die Expertise für die Behandlung solcher Fälle vorhanden. Beachtliche Gründe dafür, die Operation im Ausland durchzuführen, gebe es nicht, insbesonde-

re könne, angesichts der zahlreichen angefragten und konsultierten Ärzte (sowohl in der Schweiz wie auch im Ausland), ein Verlust an Vertrauen in die Schweizer Ärzte kein Argument sein. Die Kriterien nach Art. 23^{bis} IVV seien nicht erfüllt und die Auslandsbehandlungen seien nicht von der IV zu übernehmen.

3.21 Dr. med. K._____ gab im Ergänzungsgutachten vom 31. Mai 2024 (act. I 5) an, die fehlende regelmässige Röntgendiagnostik der Wirbelsäule während der Wachstumshormontherapie und die damit verbundene fortschreitende Skoliose seien retrospektiv und im Zusammenhang mit der zitierten Literatur als nicht den Empfehlungen entsprechend zu beurteilen. Die späte Diagnose des Tethered-Cord-Syndroms, mehr als vier Jahre nach der Erstdiagnose der Skoliose, und die Fortführung der Wachstumshormontherapie ohne frühzeitige Verlaufskontrolle der progredienten Skoliose deuteten auf eine Vernachlässigung des sich verschlechternden klinischen Zustands hin, der explizit fachärztlich bestätigt worden sei. Die Grenze zur "Verletzung der Sorgfaltspflicht" sei nicht eindeutig festgelegt. Allerdings könne beim beschriebenen Vorgehen auch eine Berücksichtigung der Sorgfaltspflicht nicht nachweislich bestätigt werden. Mindestens in Anbetracht der in der obengenannte Literatur empfohlenen Verlaufsbildgebung bei klinischer Skoliose und bei klinisch progredienter Skoliose während der Wachstumshormontherapie sei die Sorgfaltspflicht nicht ausreichend beachtet worden. Dies habe dazu geführt, dass bei der Beschwerdeführerin ein bleibender Schaden nicht erkannt und möglicherweise im Rahmen der Wachstumshormontherapie nicht den Regeln der ärztlichen Kunst entsprechend dokumentiert worden sei. Eine vollständige Beachtung der Sorgfaltspflicht könne somit nicht bestätigt werden. Kritisch zu bewerten sei, dass den wiederholten Aufforderungen der Angehörigen der Beschwerdeführerin und der Physiotherapeutin zur Bewertung der Skoliose sowie der klinischen Beurteilung der Skoliose durch den Pädiater Dr. med. E._____ nicht ausreichend Beachtung geschenkt worden sei. Diese Vernachlässigung sowohl der klinischen Befunde einer progredienten juvenilen idiopathischen Skoliose als auch der Empfehlungen der Fachliteratur zur regelmässigen Verlaufsröntgen und das Verabreichen von Wachstumshormonen bei progredienter Skoliose ohne Verlaufsbildgebung und Unterlassung der Dokumentation und Behandlung objektivierbarer Be-

funde zur Skoliose entspreche nicht den Regeln der ärztlichen Kunst. In Zusammenschau der oben genannten Befunde und im Anbetracht des resultierenden Zustands sei dies als Unterlassung der Sorgfaltspflicht zu qualifizieren.

4.

4.1 Die Beschwerdeführerin macht im Wesentlichen geltend (Beschwerde S. 4 ff. II./Ziff. 4 f.), die Ärzte in der Schweiz hätten diverse Symptome übersehen, seien sich in vielem uneinig und oft untätig gewesen, während die Ärzte in ..., ... und ... aktiv geworden seien. Die entscheidende Diagnose (Tethered-Cord) sei durch einen ... Arzt im September 2021 gestellt worden. Die Wachstumshormone seien in diesem Kontext wohl eher kontraproduktiv gewesen und es habe sich eine Skoliose gebildet. Entsprechend sei empfohlen worden, baldmöglichst das angeheftete Rückenmark operativ zu entfernen. Weder das Spital H. _____ noch die Klinik I. _____ seien aber bereit gewesen, diese Operation durchzuführen, sie hätten weitere Abklärungen verlangt. Nach jahrelangen Fehldiagnosen und -behandlungen sollten die Beschwerdeführerin und ihre Familie weiterhin getröstet werden, was aufgrund der Schmerzen der Beschwerdeführerin nicht mehr zumutbar gewesen sei. Die in diesem Moment notwendigen Operationen seien somit in der Schweiz damals nicht möglich gewesen, weshalb Art. 23^{bis} Abs. 1 IVV zur Anwendung komme.

Zum Eventualantrag – Kostenübernahme aus beachtlichen Gründen gemäss Art. 23^{bis} Abs. 3 IVV – wird sodann geltend gemacht (Beschwerde S. 6 ff. II./Ziff. 6 ff.), es sei die Zeitachse zu berücksichtigen. Es müsse den Eltern nicht zugemutet werden, jahrelang auf Entscheide der Schweizer Ärzte zu warten. Beachtliche Gründe kämen nicht erst dann in Frage, wenn die Odyssee durch die Schweizer Kliniken nicht mehr weiterführe. Das Vertrauen in die Behandlung durch Schweizer Ärzte sei nachhaltig erschüttert worden (beispielsweise Nichterkennen der Gaumenspalte während zwei Jahren, Nichterkennen der Verklebungen des Rückenmarks durch das Spital H. _____ während neun Jahren, zu wenig genaue Untersuchung der Skoliose während Jahren, keine weitere Untersuchung der fehlenden Wirk-

samkeit der Wachstumshormone, kaum Einleitung relevanter Therapien). Die Eltern der Beschwerdeführerin seien überzeugt, dass das Nichthan-deln, also die Tatsache, dass die Entfesselungsoperation des Rückenmarks erst im Jahr 2022 gemacht worden sei, zu bleibenden Schäden geführt habe. Ein weiteres Zuwarten hätte die Schäden vergrössert, zudem hätten die Schmerzen der Beschwerdeführerin zwischenzeitlich ein sehr grosses Ausmass angenommen. Zudem liege ein seltenes und komplexes Krankheitsbild vor. In der Schweiz tätige Spezialistinnen und Spezialisten seien mit dieser oder ähnlichen Krankheiten wegen ihrer Seltenheit bisher kaum konfrontiert worden. Keine Schweizer Stelle habe die Untethering-Operation und die Operation der Pterygien als konkrete Behandlungsmög-lichkeit angeboten. Demgegenüber hätten zwei bedeutende ausländische Institutionen übereinstimmend und rasch die richtige Diagnose gestellt und eine entsprechende Behandlung vorgeschlagen. Das Krankheitsbild sei von Geburt an schwer zu erkennen und behandeln gewesen. Für die richti-gue Behandlung sei immer wieder Unterstützung aus dem Ausland notwen-dig gewesen. Anstoss für weitere genetische Abklärungen, die Verdachtsdiagnose und das Vorgehen für die Operation der Pterygien stammten allesamt von ausländischen Spezialisten, die aber in der Schweiz kaum beachtet worden seien. Die monatelange Verzögerung und fehlende Planbarkeit der Behandlung habe die Familie in eine schwere Notlage gebracht. Folglich lägen beachtliche Gründe im Sinne von Art. 23^{bis} Abs. 3 IVV vor.

In der Stellungnahme vom 19. Juli 2024, S. 1 ff. Ziff. 1 ff., macht die Be-schwerdeführerin zudem geltend, mehrmals seien Diagnosen spät gestellt und Chancen verpasst worden. Im Ergänzungsgutachten sei eindrücklich festgehalten worden, dass die Skoliose – trotz zahlreicher und klarer Be-funde – über viele Jahre (2016 - 2022) keine Beachtung gefunden habe. Es gebe gewichtige Gründe für ein rasche Operation, sobald ein Tethered-Cord gefunden werde. Der Termin in der Klinik I. _____ habe nicht wahrgenommen werden können, weil die Beschwerdeführerin bereits in ... zu spezialärztlichen Untersuchungen gewesen sei. Art. 23^{bis} Abs. 1 IVV erfasse nicht nur die theoretische, sondern auch die faktische Unmöglich-keit der Durchführung der Eingliederungsmassnahmen. Tatsächlich sei für die Beschwerdeführerin die Operation am Rückenmark, obwohl ab 2016

diagnostizierbar und nötig, in der Schweiz während mindestens sechs Jahren faktisch nicht möglich gewesen. Weiter erfordere Art. 23^{bis} Abs. 3 IVV eine Gesamtschau der beachtlichen Gründe. Spätestens mit der E-Mail von Dr. med. T. _____ vom 3. Mai 2022 sei nicht mehr vorauszusehen gewesen, ob und wann die Operation in der Schweiz tatsächlich durchgeführt würde. Die nötige Behandlung sei in der Schweiz während sechs Jahren nicht erfolgt, könne also gar nicht erfolgreich gewesen sein (S. 8). Weiter habe die Operationsempfehlung im Grundsatz von allen Ärzten vorgelegen (S. 10).

In der Stellungnahme vom 7. Mai 2025 verweist die Beschwerdeführerin nochmals darauf, dass die ärztlichen Empfehlungen in der Schweiz bis zum Schluss widersprüchlich gewesen seien und man nach jahrelangem Verträgen und Nichtstun nicht damit habe rechnen können, dass endlich die adäquate Behandlung eingeleitet werde. Weiter gehe es bei Art. 23^{bis} Abs. 3 IVV einzig darum, ob das Verhalten der Eltern, eine Behandlung im Ausland aufzusuchen, unter objektiven Gesichtspunkten nachvollziehbar sei.

4.2 Die Beschwerdegegnerin macht geltend (Beschwerdeantwort S. 2 ff. C./Ziff. 4, 6 ff.), die Durchführung der im Raum stehenden Behandlungen wäre in der Schweiz ohne weiteres möglich gewesen, weshalb gestützt auf Art. 23^{bis} Abs. 1 IVV zu Recht keine Kostengutsprache gewährt worden sei. Zu einer allfälligen Kostenübernahme gemäss Art. 23^{bis} Abs. 3 IVV wurde festgehalten, die Beschwerdeführerin leide an einer besonders seltenen Krankheit. Gestützt auf Berichte diverser Spezialisten gebe es jedoch in der Schweiz mehrere hochspezialisierte Zentren für Kinder- und Neuroorthopädie, welche die Voraussetzungen für die Operationen mehr als erfüllen würden. Folglich liege diesbezüglich kein beachtlicher Grund vor, welcher zur Anwendung von Art. 23^{bis} Abs. 3 IVV führe. Zudem seien im vorliegenden Fall die im Inland verfügbaren Therapien nicht erfolglos gewesen bzw. es seien diesbezüglich weitere Abklärungstermine nicht wahrgenommen worden. Sodann handle es sich bei den hier im Raum stehenden Operationen nicht um eine neue, im Inland nicht verfügbare Therapieform. Sodann habe zwar der behandelnde Kinderarzt, Dr. med. E. _____ um Übernahme der Behandlungskosten im Ausland ersucht,

eine dringliche Empfehlung der behandelnden Spezialärzte habe jedoch zu keiner Zeit vorgelegen. Vielmehr wäre gestützt auf die Einschätzung des Spezialisten eine Behandlung in der Schweiz durchaus möglich gewesen.

In der Ergänzung der Beschwerdeantwort vom 20. Februar 2025 hält die Beschwerdegegnerin fest, die im Ausland erfolgten medizinischen Massnahmen hätten faktisch auch in der Schweiz durchgeführt werden können. So sei der E-Mail von Dr. med. T._____ vom 21. April 2022 zu entnehmen, dass ein Detethering empfohlen werde. Das vorgängig als erforderlich erachtete MRI sei sodann zeitnah, anfangs Mai 2022 durchgeführt worden. Gestützt auf die E-Mail vom 3. Mai 2022 habe Dr. med. T._____ es sodann als sinnvoll erachtet, vor der möglichen operativen Korrektur eine neurourologische Untersuchung durchzuführen und die genetischen Untersuchungsergebnisse abzuwarten. Der am 7. Juni 2022 festgelegte Termin betreffend neurourologische Untersuchung sei von der Familie abgesagt worden. Dem Bericht des Spitals J._____ vom 21. Juni 2022 sei sodann zu entnehmen, dass zwischenzeitlich die genetische Diagnostik abgeschlossen worden sei und die Befunde am 15. Juni 2022 im Beisein des Vaters der Beschwerdeführerin besprochen worden seien. Entsprechend seien die noch als erforderlich erachteten Untersuchungen in der Klinik I._____ im Spital J._____ zeitnah durchgeführt worden bzw. hätten zeitnah durchgeführt werden können. Folglich treffe nicht zu, dass nicht abzusehen gewesen sei, wann in der Schweiz endlich operiert würde. Damit könne aus Sicht der Beschwerdegegnerin ein beachtlicher Grund gemäss Art. 23^{bis} Abs. 3 IVV nicht mit der Dringlichkeit der Operation begründet werden. Ergänzend sei sodann mit Verweis auf die Einschätzung des RAD und des BSV festzuhalten, dass angesichts der zahlreichen angefragten und konsultierten Ärzte (sowohl in der Schweiz als auch im Ausland) ein Verlust an Vertrauen in die Schweizer Ärzte kein Argument für einen beachtlichen Grund gemäss Art. 23^{bis} Abs. 3 IVV sein könne.

5.

5.1 Die Beschwerdeführerin leidet an einem (unklaren) Dysmorphiesyndrom (V.a. Escobar-Syndrom [Multiples Pterygium-Syndrom]) mit u.a. einer progressiven kongenitalen, thorakal rechtskonvexen Lordo-Skoliose mit/bei V.a. kaudale Regression und tiefstehendem Conus medullaris (L3/4) mit V.a. Tethered-Cord, multiplen Segmentationsstörungen und Flexionskontraktur beider Kniegelenke (act. II 259/11). Gemäss Angaben des RAD-Arztes Dr. med. F._____ handelt es sich dabei um eine genetisch bedingte, komplexe und besonders seltene Krankheit (act. II 299).

Bei der Beschwerdeführerin wurde am 25. August 2022 in ... eine Untethering-Operation am Rücken (Operation zur Lösung des angehefteten Rückenmarks) und Ende März 2023 in ... an beiden Beinen eine Operation (betreffend Pterygien) durchgeführt (act. II 291/5 ff., 301 f.). Aus den Akten ergibt sich, dass diese im Ausland vorgenommenen Operationen auch in der Schweiz hätten durchgeführt werden können. So haben Prof. Dr. med. X._____ und PD Dr. med. Y._____ von der Klinik I._____ in der Stellungnahme vom 21. Juli 2022 (act. II 277/34 f.) die Durchführbarkeit der Operationen in der Schweiz klar bejaht. Auch von Dr. med. P._____, Prof. Dr. med. Q._____ und PD Dr. med. N._____ wurde in der Stellungnahme vom 16. August 2022 (act. II 277/37) festgehalten, dass die zur Diskussion stehenden Eingriffe im Spital H._____ regelmässig durchgeführt würden. Weiter hielt auch Prof. Dr. med. AC._____ im Bericht vom 24. Januar 2023 (act. II 296/43) fest, dass im Spital H._____ die fachliche Kompetenz in der Neuropädiatrie, aber auch in der Kinderorthopädie und auch in der Kinderneurochirurgie vorhanden sei, um hier eine ganzheitliche Beurteilung und Betreuung zu gewährleisten. Ebenso wurde im Gutachten K._____/L._____/M._____ vom 30. März 2023 (act. II 297/18) festgehalten, in der Schweiz gebe es mehrere hochspezialisierte Zentren für Kinder- und Neuroorthopädie, welche die Expertise aufwiesen, um solche Fälle zu behandeln. Mit Blick auf diese übereinstimmenden und überzeugenden Stellungnahmen ist vorliegend eine Kostenübernahme für die im Ausland durchgeführten medizinischen Massnahmen gestützt auf Art. 23^{bis} Abs. 1 IVV ausgeschlossen, da die betreffenden Massnahmen auch in der Schweiz hätten durchgeführt werden können.

5.2 Es bleibt somit zu prüfen, ob andere beachtliche Gründe gemäss Art. 23^{bis} Abs. 3 IVV vorliegen, welche eine Kostenvergütung bis zum Umfang, in welchem solche Leistungen in der Schweiz zu erbringen gewesen wären, zu begründen vermögen. Diesbezüglich macht die Beschwerdeführerin insbesondere auf den Zeitfaktor aufmerksam, ein weiteres Zuwarten hätte die Schäden vergrössert. Es könne den Eltern nicht zugemutet werden, jahrelang auf Entscheide in der Schweiz zu warten (vgl. E. 4.1 hier-
vor).

5.2.1 Vorab ist festzuhalten, dass das Gutachten K._____/L._____/M._____ vom 30. März 2023 (act. II 297) die an den Beweiswert einer medizinischen Expertise gestellten Anforderungen (vgl. E. 2.5.2 hier-
vor) erfüllt. Es ist voll beweiskräftig, da es – beruhend auf allseitigen Untersuchungen und unter Berücksichtigung der geklagten Beschwerden – die streitigen Punkte umfassend abhandelt und in Kenntnis der Vorakten abgegeben wurde. Weiter leuchtet es in der medizinischen Beurteilung ein und die darin gezogenen Schlussfolgerungen werden eingehend begründet. Es kann somit darauf abgestellt werden.

5.2.2 Im Gutachten K._____/L._____/M._____ vom 30. März 2023 (act. II 297) wurde schlüssig und überzeugend dargelegt (act. II 297/13 f.), eine Verschlechterung der Symptome erhöhe die Wahrscheinlichkeit, dass ein operativer Eingriff notwendig werde, und eine frühzeitige Intervention verbessere die Prognose im Vergleich zu einer späteren Operation. Sobald eine definitive Diagnose (Tethered-Cord) gestellt worden sei, sollte den Patienten eine chirurgische Untethering-Operation angeboten werden.

5.2.3 Auf dem MRI der Wirbelsäule vom 26. Januar 2021 war ein Tethered-Cord zu sehen (vgl. act. II 297/7) und in der Sprechstunde des Spitals H._____ vom 18. August 2021 (vgl. Bericht vom 19. August 2021 [act. I 7]) wurde der Verdacht eines Tethered-Cord bei tief liegendem Konus und signifikanter Progression der Deformität geäussert. Am 19. Oktober 2021 (vgl. act. II 297/7) wurde durch das Spital H._____ indes keine klare Indikation für ein Untethering gesehen, welches einen primär prophylaktischen Charakter hätte; es wurden jedoch weitere Abklärungen empfohlen. Dr. med. O._____ vom Institut G._____ in ... empfahl demgegenü-

ber am 21. September 2021 eine Untethering-Operation (act. II 296/60 ff.). Nach Vornahme weiterer Abklärungen, wobei sich die diesbezügliche Terminansetzung als schwierig und langwierig erwies (vgl. act. II 277/26 ff.), bestätigte Prof. Dr. med. Q._____ vom Spital H._____ gegenüber dem Vater der Beschwerdeführerin am 1. März 2022 (act. II 277/25) die zurückhaltende Einstellung bezüglich der Indikation eines chirurgischen Untetherings bei fortgeschrittener biologischer und knöcherner Reife und fehlenden Hinweisen auf das Vorliegen einer neurologischen medullären Problematik. Hinsichtlich der Flexionskontrakturen an den Knien wurde vom Spital H._____ hingegen ein operativer Eingriff empfohlen. Am 3. März 2022 (act. II 277/19 f.) bestätigte Dr. med. O._____ vom Institut R._____ in ... die Empfehlung vom September 2021, die Untethering-Operation durchzuführen, ebenso wurde eine in-situ-Wirbelsäulenfusion und eine Operation der unteren Extremitäten empfohlen, die Entfesselungsoperation habe jedoch Vorrang vor den orthopädischen Eingriffen. Aufgrund der unterschiedlichen Sichtweisen der Schweizer und der ausländischen Ärzte sowie der in den vergangenen Monaten zunehmenden, immer quälenderen Rücken- und Beinschmerzen ersuchte die Beschwerdeführerin am 20. März 2022 (act. II 277/21 ff.) Prof. Dr. med. Q._____ vom Spital H._____, eine Empfehlung für die Behandlung am Institut G._____ auszusprechen, was die Dres. med. P._____, Q._____, N._____ und S._____ am 30. März 2022 (act. II 277/29) explizit ablehnten. Daraufhin erfolgte am 14. April 2022 (act. II 277/31 f.) eine Untersuchung durch Dr. med. T._____ von der Klinik I._____, anlässlich welcher von einer Verkürzung der Gehstrecke über die letzten zwei bis drei Jahre berichtet wurde, von einer Beinschwäche/-müdigkeit und gelegentlichen Problemen beim Urinieren bzw. dem Gefühl, den Urin teilweise nicht ganz halten zu können. Am 19. April 2022 (act. II 277/30) empfahl Dr. med. T._____ von der Klinik I._____ (nach Absprache mit dem Chefchirurgen und dem Neurologen) zur Behandlung des Tethered-Cord-Syndroms eine Detethering-Operation und im Anschluss daran allenfalls eine Operation der Kniekontrakturen; vorgängig wären jedoch noch ein MRT der unteren Wirbelsäule in Bauchlage und eine Ganganalyse durchzuführen. Anfang Mai 2022 relativierten die Ärzte der Klinik I._____ jedoch die Operationsindikation und hielten fest (vgl. Bericht vom 21. Juli 2022 (act. II 277/34 f.), über die Art und den Umfang

einer Operationsindikation könne erst definitiv nach einer neurourologischen Konsultation (und dem Vorliegen der genetischen Untersuchungsergebnisse [act. I 7]) entschieden werden. Dieser gemäss Aufgebot vom 4. Mai 2022 auf den 7. Juni 2022 angesetzten Termin wurde von der Beschwerdeführerin am 2. Juni 2022 abgesagt (act. II 277/34 f.).

Im Mai und Juni 2022 entwickelte die Beschwerdeführerin anamnestisch eine leichte Urininkontinenz, wobei sie bei Harndrang den Urin nicht länger als 20 Minuten halten konnte. Bis Juli 2022 waren diese Beschwerden zunehmend und eine Urininkontinenz anamnestisch manifest mit einmalig unkontrolliertem Einnässen. Zudem schilderte der Vater der Beschwerdeführerin am 25. Juli 2022, die Schmerzattacken seiner Tochter hätten sich im Laufe Mai, Juni, Juli zusehends verstärkt und seien kaum mehr zu kontrollieren. Sie könne nicht mehr längere Zeit sitzen. Manchmal schreie sie, manchmal möge sich nicht mehr schreien und ergebe sich still dem Geschehen. Sie versuche sich nicht zu bewegen, um den Schmerz nicht weiter ausbrechen zu lassen. Sie habe für solche Fälle in ... starke Schmerzmittel verschrieben erhalten, welche injiziert werden müssten. Zusätzlich kämen zunehmende Schwierigkeiten mit der Kontrolle der Blase und des Darms hinzu. Zudem nahm die maximale Gehstrecke ab auf weniger als 800 Meter (vgl. act. II 297/6 und 8). Ausserdem wurde im Zusammenhang mit einer telefonischen Konsultation vom 12. Mai 2022 im Bericht von Dr. med. U. _____ vom 15. Juni 2022 (act. II 264) von deutlichen Stimmungsschwankungen bei der Beschwerdeführerin mit Suizidgedanken berichtet.

Schliesslich empfahl Dr. med. AA. _____ von der Klinik AB. _____ in ... gemäss dem Bericht vom 25. Juli 2022 (act. II 277/33) – ungeachtet der ausstehenden genetischen Ergebnisse – die Operation des Tethered-Cord-Syndroms und anschliessend allenfalls die chirurgische Korrektur der Beinfehlstellung und eventuell eine Skolioseoperation (vgl. auch act. II 296/29 ff.).

5.2.4 Aus dem Ablauf der Ereignisse (vgl. E. 5.2.3 hiavor) ergibt sich, dass gemäss dem voll beweiskräftigen Gutachten K. _____/L. _____/M. _____ vom 30. März 2023 bereits Anfang März 2022 gewichtige medizinische Gründe vorlagen, die für eine rasche

Operation (Detethering-Operation) sprachen bzw. keine eindeutigen medizinischen Gründe dagegen sprachen (act. II 297/13). Die Wichtigkeit einer frühzeitigen Operation wird auch von einer vom BSV referenzierten Studie bestätigt (act. II 304), wonach eine frühzeitige Tethered-Cord-Operation namentlich auf eine Verbesserung der langfristigen neurologischen Funktion abzielt und dass die Durchtrennung des Filum Terminale das Fortschreiten der Skoliose aufhält, die Schmerzen verringert und ebenso die Harninkontinenz verringern kann bzw. signifikante Veränderungen in der symptomatischen Gruppe festgestellt wurden (ERIK EDSTRÖM et. al., Filum terminale transection in pediatric tethered cord syndrome: a single center, population-based, cohort study of 95 cases). Zu diesem Zeitpunkt (Anfang März 2022) hatte sich einzig Dr. med. O._____ vom Institut R._____ klar und prioritär zu den übrigen Eingriffen für eine Detethering-Operation ausgesprochen (act. II 277/19 f). Demgegenüber hatten die Ärzte des Spitals H._____ ihre "zurückhaltende Einstellung" bezüglich der Indikation eines chirurgischen Untetherings kundgetan bzw. im Verlauf bestätigt (E-Mail des Prof. Dr. med. Q._____ vom 1. März 2022; act. II 277/17 f.) bzw. wollten diese ausdrücklich keine Empfehlung für den Behandlungsplan des Instituts R._____ (als erstes die Detethering-Operation durchzuführen) abgeben (E-Mail vom 30. März 2022; act. II 277/29). Dr. med. T._____ von der Klinik I._____ riet hingegen am 19. April 2022 (act. II 277/30) ebenfalls, zur Behandlung des Tethered-Cord-Syndroms eine Detethering-Operation durchzuführen, wobei noch ein MRT der unteren Wirbelsäule in Bauchlage und eine Ganganalyse durchzuführen seien. Anfang Mai 2022 – nach Durchführung der verlangten Abklärungen und einer stattgehabten interdisziplinären Konferenz – äusserten sich die Ärzte der Klinik I._____ jedoch deutlich zurückhaltender und empfahlen vorgängig zu einer "möglichen operativen Korrektur" die genetischen Untersuchungsergebnisse abzuwarten – diese Untersuchungen waren schon durchgeführt worden (vgl. E-Mail vom 20. März 2022; act. II 277/22 f.), die Ergebnisse standen indes aus bzw. wurden erst Monate nach der Untersuchung erwartet – und eine neuoroulogische Untersuchung durchzuführen, welche auf den 7. Juni 2022 angesetzt wurde (act. II 277/34, act. I/7). Der Gesundheitszustand der Beschwerdeführerin verschlechterte sich im Frühling bzw. Frühsommer 2022 sowohl physisch – ab Mai 2022 zusehends stärker werdende, kaum mehr kontrollierbare

Schmerzattacken sowie leichte Urininkontinenz – als auch psychisch – im Juni 2022 dokumentiertes Auftreten von Suizidgedanken (act. II 264/1) – deutlich. Bei dieser Ausgangslage ist nachvollziehbar und einleuchtend, dass sich die Eltern der Beschwerdeführerin gezwungen sahen, zum Wohle ihrer Tochter, die aufgrund der Schmerzattacken bereits suizidale Gedanken entwickelte, rasch zu handeln, um durch eine Detethering-Operation insbesondere eine Verbesserung hinsichtlich der Schmerzen zu erreichen. Dies im Übrigen auch mit Blick auf den angestrebten Erfolg der Operation, verbessert doch gemäss dem Gutachten K._____/L._____/M._____ eine frühzeitige Intervention die Prognose (act. II 297/13). Dass das Spital H._____, die sich im Vorfeld mehrfach ablehnend gegen ein invasives Vorgehen bzw. gegen ein Detethering ausgesprochen hatte und mit welchem die Eltern (aus ihrer Sicht) überdies schlechte Erfahrungen namentlich punkto zeitgerechte Terminfindung gemacht hatten (act. II 277/21 f.), als durchführendes Institut der Detethering-Operation ausser Betracht fiel, ist offenkundig. Die Klinik I._____ hatte sich – anders als das Spital H._____ – anfänglich bereit gezeigt, diese Operation durchführen, hatte sich jedoch im Verlauf dafür ausgesprochen, zuvor noch weitere Abklärungen durchzuführen bzw. die Ergebnisse der genetischen Untersuchung abzuwarten, bevor "über Art und Umfang einer Operationsempfehlung" (act. II 277/34, act. I 7) entschieden werden könne. Einzig die konsultierten ausländischen Fachärzte hatten sich für ein möglichst rasches Vorgehen (Detethering-Operation) ausgesprochen, ohne die Operations-Indikation unter den Vorbehalt weiterer, langwieriger Abklärungen zu stellen. Zwar empfahl auch Dr. med. O._____ die Durchführung genetischer Abklärungen, doch sprach er sich explizit für die Durchführung des Detethering aus, obschon er die Resultate der Abklärungen noch als "ausstehend" ("still pending") bezeichnete (act. II 277/20). Dass sich die Eltern bei dieser Ausgangslage, dem extrem hohen Leidensdruck der Beschwerdeführerin bzw. bei der zeitlichen Dringlichkeit der Operation nicht für die weiteren Untersuchungen und die Behandlung bei der Klinik I._____ entschlossen, deren Ärzte sich zuletzt eher unverbindlich punkto Operationsempfehlung bzw. Terminplanung ausgesprochen hatten, sondern nach ... reisten (weshalb sie den Termin der Klinik I._____ vom 7. Juni 2022 nicht wahrnehmen konnten), wo die Operation des Tethered-Cord im August 2022 stattfand, ist durchaus nach-

vollziehbar bzw. stellt im Lichte der gesamten Umstände dieses Falles einen beachtlichen Grund im Sinne von Art. 23^{bis} Abs. 3 IVV dar. Daran ändert nichts, dass von den Schweizer Fachärzten keine dringliche Empfehlung für die Auslandbehandlung vorgelegen hat (vgl. E. 2.4 hiavor) bzw. eine solche Empfehlung am 30. März 2022 explizit abgelehnt wurde (act. II 277/29), denn den Schweizer Ärzten war zu diesem Zeitpunkt die erhebliche Verschlechterung des Gesundheitszustandes (noch) nicht bekannt (act. II 297/20). Folglich besteht für die Kosten der im August 2022 in ... durchgeführten Operation (inklusive Rehabilitationsmassnahmen) ein Vergütungsanspruch gegenüber der Beschwerdegegnerin.

5.3 Was die Operation an beiden Beinen Ende März 2023 in ... bezüglich der Pterygien betrifft, so sind diesbezüglich keine anderen beachtlichen Gründe im Sinne von Art. 23^{bis} Abs. 3 IVV ersichtlich. Nach der Operation im August 2022 in ... hätte die Möglichkeit bestanden, in die Schweiz zurückzukehren und dort die entsprechende Behandlung vornehmen zu lassen. Insbesondere war, nachdem das Rückenmark im August 2022 in ... operativ gelöst worden war, das Argument, wonach sich die Operation betreffend Pterygien in der Schweiz als unmöglich erwiesen habe, da das Gelingen dieser Operation von der vorgängigen (erfolgreichen) Operation des Rückenmarks abhängen und die Schweizer Ärzte die Pterygien an den Beinen ohne vorgängigen Eingriff am Rückenmark hätten durchführen wollen (Stellungnahme der Beschwerdeführerin vom 19. Juli 2024 S. 6 Ziff. 3), hinfällig geworden. Zudem wurde im Gutachten K._____/L._____/M._____. 30. März 2023 explizit festgehalten (act. II 297/18), dass es keine beachtlichen medizinischen Gründe gebe, weshalb die Korrektur beider Pterygien im Ausland erfolgen müsse; in der Schweiz gebe es mehrere hochspezialisierte Zentren für Kinder- und Neuroorthopädie, welche die notwendigen Voraussetzungen für diese Behandlung "mehr als erfüllten". Folglich besteht für die Kosten der Ende März 2023 in ... vorgenommenen Operation (inklusive Rehabilitationsmassnahmen) kein Vergütungsanspruch gegenüber der Beschwerdegegnerin.

5.4 Nach dem Dargelegten sind bezüglich der Operation im August 2022 in ... andere beachtliche Gründe im Sinne von Art. 23^{bis} Abs. 3 IVV gegeben, nicht jedoch für die Operation im März 2023 in Folglich ist in

teilweiser Gutheissung der Beschwerde die angefochtene Verfügung der Beschwerdegegnerin vom 15. Juni 2023 aufzuheben und der Beschwerdeführerin die Kosten für die am 25. August 2022 in ... durchgeführte Untethering-Operation inklusive der anschliessenden Rehabilitationsmassnahmen bis zum Umfang, in welchem solche Leistungen in der Schweiz zu erbringen gewesen wären, zu vergüten. Die Sache ist zur frankenmässigen Bestimmung der entsprechenden Leistungen an die Beschwerdegegnerin zurückzuweisen. Im Übrigen ist die Beschwerde abzuweisen.

6.

6.1 Gemäss Art. 69 Abs. 1^{bis} IVG ist das Beschwerdeverfahren bei Streitigkeiten über IV-Leistungen vor dem kantonalen Versicherungsgericht kostenpflichtig. Die Kosten sind nach dem Verfahrensaufwand und unabhängig vom Streitwert im Rahmen von Fr. 200.-- bis Fr. 1'000.-- festzulegen.

Eine Aufteilung der Verfahrenskosten nach Massgabe des – an den Parteianträgen gemessenen – bloss teilweisen Obsiegens ist nicht vorzunehmen (vgl. E. 6.2 nachfolgend; Beschluss der erweiterten Abteilungskonferenz vom 13. Oktober 2009), womit die Beschwerdegegnerin die Verfahrenskosten, gerichtlich bestimmt auf Fr. 800.--, zu tragen hat (Art. 108 Abs. 1 VRPG; BVR 2009 S. 186 E. 4).

6.2 Nach der Rechtsprechung hat die beschwerdeführende Partei bei teilweisem Obsiegen mindestens Anspruch auf eine reduzierte Parteientschädigung (BGE 110 V 54 E. 3a S. 57; SVR 2003 EL Nr. 5 S. 13, P 71/00 E. 4.1). Ist das Quantitative einer Leistung streitig, rechtfertigt eine "Überklagung" eine Reduktion der Parteientschädigung nur, wenn das Rechtsbegehren den Prozessaufwand beeinflusst hat (BGE 117 V 401 E. 2c S. 407; SVR 2016 IV Nr. 12 S. 36, 8C_478/2015 E. 5), was vorliegend nicht der Fall ist, so dass die Beschwerdeführerin Anspruch auf eine ungekürzte Parteientschädigung hat.

Gemäss der Praxis des Verwaltungsgerichts wird der Parteikostenersatz bei gemeinnützig tätigen Rechtsberatungsstellen sowie Rechtsschutzversi-

cherungen, Gewerkschaften und Berufsverbänden aufgrund eines allgemeingültigen pauschalisierten Stundenansatzes festgesetzt, welcher im konkreten Fall mit dem gebotenen Aufwand multipliziert wird. Der Stundenansatz wird je nach fachlicher Qualifikation der Vertretung festgelegt, wobei als fachlich qualifizierte Vertretung diejenige durch Juristinnen und Juristen sowie durch eidgenössisch diplomierte Sozialversicherungsexpertinnen und -experten gilt. Als fachlich nicht qualifizierte Vertretung gelten alle übrigen Parteivertreterinnen und -vertreter (vgl. Rundschreiben der Sozialversicherungsrechtlichen Abteilung und der Abteilung für französischsprachige Geschäfte des Verwaltungsgerichts des Kantons Bern vom 16. Dezember 2009, abrufbar unter <www.justice.be.ch>). Im Falle der Vertretung durch eine gemeinnützig tätige Rechtsberatungsstelle im Sinne der Rechtsprechung (BGE 135 I 1 E. 7.4.1 S. 4) wird der Stundenansatz bei einer fachlich qualifizierten Vertretung auf Fr. 130.-- und bei einer fachlich nicht qualifizierten Vertretung auf Fr. 80.-- festgelegt.

Per 1. Januar 2024 hat der massgebende Mehrwertsteuersatz geändert (Verordnung über die Anhebung der Mehrwertsteuersätze zur Zusatzfinanzierung der AHV vom 9. Dezember 2022 [AS 2022 863]). Massgebend für den anzuwendenden Steuersatz ist der Zeitpunkt der Leistungserbringung. Für Leistungen, die bis zum 31. Dezember 2023 erbracht wurden, ist der Steuersatz von 7.7 % anwendbar. Der Steuersatz von 8.1 % gilt für Leistungen, die ab dem 1. Januar 2024 erbracht wurden. Sind Leistungen vor und nach dem 1. Januar 2024 erbracht worden, muss eine separate Berechnung erfolgen (vgl. Art. 115 Abs. 1 i.V.m. Art. 112 des Bundesgesetzes vom 12. Juni 2009 über die Mehrwertsteuer [Mehrwertsteuergesetz, MWSTG; SR 641.20]).

Mit Kostennote vom 7. Mai 2025 macht Rechtsanwalt D._____ von C._____ für die Zeit vom 21. Juni bis 27. November 2023 ein Honorar von Fr. 1'729.-- (13.3 h x Fr. 130.--) und Mehrwertsteuer von Fr. 133.13 (7.7 % von Fr. 1'729.--) und für die Zeit vom 4. April 2024 bis 30. Mai 2025 ein Honorar von Fr. 1'820.-- (14 h x Fr. 130.--) zuzüglich Mehrwertsteuer von Fr. 147.42 (8.1 % von Fr. 1'820.--), total Fr. 3'829.55 geltend, was nicht zu beanstanden ist. Die Parteientschädigung wird demnach für das vorlie-

gende Verfahren auf Fr. 3'829.55 (inkl. MWST) festgesetzt; diesen Betrag hat die Beschwerdegegnerin der Beschwerdeführerin zu ersetzen.

Demnach entscheidet das Verwaltungsgericht:

1. In teilweiser Gutheissung der Beschwerde wird die angefochtene Verfügung der IV-Stelle Bern vom 15. Juni 2023 aufgehoben und die IV-Stelle Bern angewiesen, der Beschwerdeführerin die Kosten für die am 25. August 2022 in ... durchgeführte Untethering-Operation inklusive der anschliessenden Rehabilitationsmassnahmen bis zum Umfang, in welchem solche Leistungen in der Schweiz zu erbringen gewesen wären, zu vergüten. Die Sache wird zur frankenmässigen Bestimmung der entsprechenden Leistungen an die Beschwerdegegnerin zurückgewiesen. Im Übrigen wird die Beschwerde abgewiesen.
2. Die Verfahrenskosten von Fr. 800.-- werden der Beschwerdegegnerin zur Bezahlung auferlegt. Der von der Beschwerdeführerin geleistete Kostenvorschuss von Fr. 800.-- wird ihr nach Eintritt der Rechtskraft des Urteils zurückerstattet.
3. Die Beschwerdegegnerin hat der Beschwerdeführerin die Parteikosten, gerichtlich bestimmt auf Fr. 3'829.55 (inkl. MWST), zu ersetzen.
4. Zu eröffnen (R):
 - C. _____, Rechtsanwalt D. _____ z.H. der Beschwerdeführerin
 - IV-Stelle Bern
 - Bundesamt für Sozialversicherungen

Der Kammerpräsident:

Die Gerichtsschreiberin:

Rechtsmittelbelehrung

Gegen dieses Urteil kann innert 30 Tagen seit Zustellung der schriftlichen Begründung beim Bundesgericht, Schweizerhofquai 6, 6004 Luzern, Beschwerde in öffentlich-rechtlichen Angelegenheiten gemäss Art. 39 ff., 82 ff. und 90 ff. des Bundesgesetzes vom 17. Juni 2005 über das Bundesgericht (BGG; SR 173.110) geführt werden.