Eidgenössisches Versicherungsgericht
Tribunale federale delle assicurazioni
Tribunal federal d'assicuranzas

Sozialversicherungsabteilung
des Bundesgerichts

Prozess
{T 7}
I 19/03

Urteil vom 29. Januar 2004
III. Kammer

Besetzung
Bundesrichter Rüedi, Lustenberger und Kernen; Gerichtsschreiber Flückiger

Parteien
R._____, 2000, Beschwerdeführerin, vertreten durch ihre Eltern und diese vertreten durch den Procap, Schweizerischer Invaliden-Verband, Froburgstrasse 4, 4600 Olten,

gegen

IV-Stelle Luzern, Landenbergstrasse 35, 6005 Luzern, Beschwerdegegnerin

Vorinstanz
Verwaltungsgericht des Kantons Luzern, Luzern

(Entscheid vom 20. November 2002)

Sachverhalt:
A.
Die am 8. Mai 2000 geborene R._____ leidet seit Geburt am Prader-Willi-Syndrom (auch Prader-Labhart-Willi-Syndrom, nachfolgend PWS) und wurde wegen der damit verbundenen Symptome bei der Invalidenversicherung zum Leistungsbezug angemeldet. Die IV-Stelle Luzern zog Berichte des Kinderspitals X._____ vom 13., 16. Juni, 5. Juli, 17. August und 14. November 2000 bei. Gestützt darauf übernahm sie bestimmte Analyse-, Krankenpflege- und Hospitalisationskosten. Dagegen verneinte die Verwaltung nach Einholung einer Stellungnahme des Bundesamtes für Sozialversicherung (BSV) vom 10. Januar 2001 sowie Beizug eines Schreibens des PD Dr. med. E._____, Kinder- und Jugendmedizin FMH, spez. Wachstums- und Hormonstörungen, vom 1. März 2001 das Vorliegen einer cerebralen Bewegungsstörung im Sinne der Geburtsgebrechen gemäss Ziffern 390 und 395 des Anhangs zur Verordnung über Geburtsgebrechen, GgV (Verfügung vom 17. April 2001). Mit Verfügung vom 8. Mai 2001 lehnte es die IV-Stelle ausserdem ab, im Rahmen des Geburtsgebrechens gemäss Ziffer 462 des Anhangs zur GgV (angeborene Störungen der hypothalamohypophysären Funktion [hypophysärer Kleinwuchs, Diabetes insipidus, Prader-Willi-Syndrom und Kallmann Syndrom]) eine Behandlung mit
Wachstumshormonen sowie Physiotherapie zu übernehmen.
B.
Die dagegen erhobenen Beschwerden wies das Verwaltungsgericht des Kantons Luzern nach Vereinigung der beiden Verfahren ab (Entscheid vom 20. November 2002). Im Verlauf des Rechtsmittelverfahrens hatte das Gericht ein Gutachten des Prof. Dr. med. S._____, Leitender Arzt Endokrinologie und Diabetologie am Kinderspital Y._____, eingeholt, welches am 13. Mai 2002 erstattet wurde. Die IV-Stelle hatte ein Schreiben des PD Dr. med. E._____ vom 29. Januar 2002 eingereicht.
C.

R._____ lässt Verwaltungsgerichtsbeschwerde führen mit dem Rechtsbegehren, es seien ihr medizinische Massnahmen in Form einer Behandlung mit Wachstumshormonen sowie von Physiotherapie zuzusprechen; eventuell sei die Angelegenheit zu weiteren Abklärungen an die IV-Stelle zurückzuweisen. Mit der Beschwerdeschrift wurden Gutachten von PD Dr. med. E._____ vom 19. Dezember 2002 (mit diversen Beilagen) und Frau PD Dr. med. J._____, Spital Z._____, vom 9. Januar 2003 aufgelegt.
Die IV-Stelle und das BSV schliessen auf Abweisung der Verwaltungsgerichtsbeschwerde.

Das Eidg. Versicherungsgericht zieht in Erwägung:
1.
Am 1. Januar 2003 ist das Bundesgesetz über den Allgemeinen Teil des Sozialversicherungsrechts (ATSG) vom 6. Oktober 2000 in Kraft getreten. Mit ihm sind zahlreiche Bestimmungen im Invalidenversicherungsbereich geändert worden. Weil in zeitlicher Hinsicht grundsätzlich diejenigen Rechtssätze massgebend sind, die bei der Erfüllung des zu Rechtsfolgen führenden Tatbestandes Geltung haben (BGE 127 V 467 Erw. 1), und weil ferner das Sozialversicherungsgericht bei der Beurteilung eines Falles grundsätzlich auf den bis zum Zeitpunkt des Erlasses der streitigen Verfügung (hier: 17. April und 8. Mai 2001) eingetretenen Sachverhalt abstellt (BGE 121 V 366 Erw. 1b), sind im vorliegenden Fall die bis zum 31. Dezember 2002 geltenden Bestimmungen anwendbar (BGE 129 V 4 Erw. 1.2, 169 Erw. 1, 356 Erw. 1).
2.
2.1 Gemäss Art. 13 Abs. 1 IVG haben Versicherte bis zum vollendeten 20. Altersjahr Anspruch auf die zur Behandlung von Geburtsgebrechen notwendigen medizinischen Massnahmen. Der Bundesrat bezeichnet die Gebrechen, für welche diese Massnahmen gewährt werden; er kann die Leistung ausschliessen, wenn das Gebrechen von geringfügiger Bedeutung ist (Art. 13 Abs. 2 IVG). Geburtsgebrechen werden definiert als Gebrechen, die bei vollendeter Geburt bestehen (Art. 1 Abs. 1 GgV). Sie sind im Anhang zur GgV aufgeführt; das Eidgenössische Departement des Innern kann eindeutige Geburtsgebrechen, die nicht in der Liste im Anhang enthalten sind, als Geburtsgebrechen im Sinne von Art. 13 IVG bezeichnen (Art. 1 Abs. 2 GgV).
2.2 Als medizinische Massnahmen, die für die Behandlung eines Geburtsgebrechens notwendig sind, gelten sämtliche Vorkehren, die nach bewährter Erkenntnis der medizinischen Wissenschaft angezeigt sind und den therapeutischen Erfolg in einfacher und zweckmässiger Weise anstreben (Art. 2 Abs. 3 GgV). Die Massnahmen umfassen gemäss Art. 14 Abs. 1 IVG die Behandlung, die vom Arzt selbst oder auf seine Anordnung durch medizinische Hilfspersonen in Anstalts- oder Hauspflege vorgenommen wird (lit. a) und die Abgabe der vom Arzt verordneten Arzneien (lit. b). Die versicherte Person hat in der Regel nur Anspruch auf die dem jeweiligen Eingliederungszweck angemessenen, notwendigen Massnahmen, nicht aber auf die nach den gegebenen Umständen bestmöglichen Vorkehren (vgl. Art. 8 Abs. 1 IVG); denn das Gesetz will die Eingliederung lediglich so weit sicherstellen, als diese im Einzelfall notwendig, aber auch genügend ist. Ferner muss der voraussichtliche Erfolg einer Eingliederungsmassnahme in einem vernünftigen Verhältnis zu ihren Kosten stehen (BGE 124 V 110 Erw. 2a, 122 V 214 Erw. 2c, je mit Hinweisen; SVR 2003 IV Nr. 12 S. 35 Erw. 1.1, Nr. 16 S. 48 Erw. 2.3).
2.3 Der Leistungsanspruch bei Geburtsgebrechen gemäss Art. 13 IVG besteht - anders als nach der allgemeinen Bestimmung des Art. 12 IVG - unabhängig von der Möglichkeit einer späteren Eingliederung in das Erwerbsleben (Art. 8 Abs. 2 IVG). Eingliederungszweck ist die Behebung oder Milderung der als Folge eines Geburtsgebrechens eingetretenen Beeinträchtigung (BGE 115 V 205 Erw. 4e/cc; SVR 2003 IV Nr. 12 S. 35 Erw. 1.2, Nr. 16 S. 48 Erw. 2.3).
2.4 Die Leistungspflicht der Invalidenversicherung bei medizinischen Massnahmen im Allgemeinen (Art. 12 IVG) und bei Geburtsgebrechen (Art. 13 IVG) im Besonderen setzt u.a. voraus, dass die Massnahmen nach bewährter Erkenntnis der medizinischen Wissenschaft angezeigt sind (Art. 2 Abs. 1 IVV und Art. 2 Abs. 3 GgV). Laut der Rechtsprechung gilt eine Behandlungsart dann als bewährter Erkenntnis der medizinischen Wissenschaft entsprechend, wenn sie von Forschern und Praktikern der medizinischen Wissenschaft auf breiter Basis anerkannt ist. Das Schwergewicht liegt auf der Erfahrung und dem Erfolg im Bereich einer bestimmten Therapie (BGE 115 V 195 Erw. 4b, BGE 123 V 58 Erw. 2b/aa, je mit Hinweisen; AHI 2001 S. 76 f. Erw. 1b). Die für den Bereich der Krankenpflege entwickelte Definition der Wissenschaftlichkeit findet prinzipiell auch auf die medizinischen Massnahmen der Invalidenversicherung Anwendung. Eine Vorkehr, welche mangels Wissenschaftlichkeit nicht durch die obligatorische Krankenpflegeversicherung zu übernehmen ist, kann grundsätzlich auch nicht als medizinische Massnahme nach Art. 12 oder 13 IVG zu Lasten der Invalidenversicherung gehen. Die in diesem Sinne lautende, zum KUVG ergangene Rechtsprechung (BGE 123 V 60 Erw.

2b/cc
mit Hinweisen; AHI 2001 S. 76 f. Erw. 1b) ist unter der Herrschaft des seit 1. Januar 1996 geltenden KVG weiterhin anwendbar (Urteile B. vom 11. Dezember 2003, I 519/03, Erw. 5, R. vom 11. März 2003, I 757/02, Erw. 2.1, Z. vom 4. Juli 2002, I 462/01, Erw. 2a, und S. vom 25. Oktober 2001, I 120/01, Erw. 2a). Medizinische Eingliederungsmassnahmen der Invalidenversicherung (Art. 12 und 13 IVG) sowie Analysen und Arzneimittel (Art. 4bis IVV) werden somit nur unter der Voraussetzung gewährt, dass sie wissenschaftlich anerkannt sind. Auch in der Invalidenversicherung gilt das fundamentale Prinzip der wissenschaftlich nachgewiesenen Wirksamkeit (vgl. dazu BGE 129 V 170 f. Erw. 3.2 mit Hinweisen), d.h. der wissenschaftlichen Anerkennung (BGE 125 V 28 Erw. 5a in fine, 123 V 60 Erw. 2b/cc; Urteil B. vom 11. Dezember 2003, I 519/03, Erw. 5.1).
2.5 Die Verwaltung als verfügende Instanz und - im Beschwerdefall - das Gericht dürfen eine Tatsache nur dann als bewiesen annehmen, wenn sie von ihrem Bestehen überzeugt sind (Kummer, Grundriss des Zivilprozessrechts, 4. Aufl., Bern 1984, S. 136). Im Sozialversicherungsrecht hat das Gericht seinen Entscheid, sofern das Gesetz nicht etwas Abweichendes vorsieht, nach dem Beweisgrad der überwiegenden Wahrscheinlichkeit zu fällen. Die blosse Möglichkeit eines bestimmten Sachverhalts genügt den Beweisanforderungen nicht. Der Richter und die Richterin haben vielmehr jener Sachverhaltsdarstellung zu folgen, die sie von allen möglichen Geschehensabläufen als die Wahrscheinlichste würdigen (BGE 126 V 360 Erw. 5b, 125 V 195 Erw. 2, je mit Hinweisen).
3.
Streitig ist der Anspruch der Beschwerdeführerin auf medizinische Eingliederungsmassnahmen in Form von Wachstumshormontherapie und Physiotherapie durch die Invalidenversicherung. Zu prüfen ist zunächst, ob eine Übernahme dieser Behandlungen im Rahmen des Geburtsgebrechens Nr. 462 grundsätzlich in Frage kommt.
3.1 Ziffer 462 Anhang GgV nennt unter dem die Ziffern 451 bis 468 umfassenden Titel "XVIII. Stoffwechsel und endokrine Organe" das Geburtsgebrechen "angeborene Störungen der hypothalamohypophysären Funktion (hypophysärer Kleinwuchs, Diabetes insipidus, Prader-Willi-Syndrom und Kallmann-Syndrom)". Das PWS ist demnach in seiner Eigenschaft als angeborene Störung der hypothalamohypophysären Funktion als Geburtsgebrechen im Sinne von Art. 13 IVG anerkannt. Nach dem Gesagten (Erw. 2.3 und 2.4 hievor) besteht somit grundsätzlich Anspruch auf diejenigen Vorkehren, welche nach bewährter Erkenntnis der medizinischen Wissenschaft geeignet sind, die als Folge dieser Störung eingetretene Beeinträchtigung in einfacher und zweckmässiger Weise zu beheben oder zu mildern. Eine Leistungspflicht der Invalidenversicherung setzt daher zunächst voraus, dass die durch die Wachstumshormon- und die Physiotherapie zu behandelnden Leiden als direkte Folge der mit dem PWS verbundenen Störung der hypothalamohypophysären Funktion eingetreten sind.
3.2 Prof. Dr. med. S._____ führt in seinem der Vorinstanz erstatteten Gutachten vom 13. Mai 2002 aus, es bestünden in der Literatur gute Hinweise, dass beim PWS ein zumindest partieller Wachstumshormonmangel bestehe. Man sei sich in Fachkreisen einig, dass beim PWS eine Form des Wachstumshormonmangels vorliege. Zum PWS gehöre ganz klar eine hypothalamisch-hypophysäre Störung im Sinne von Ziffer 462 des Anhangs zur GgV, die heute jedoch auf neuroendokrinologischer oder molekularer Ebene nicht verstanden sei, obwohl die genetische Mutation, eine Deletion auf Chromosom 15q11-13, seit langem bekannt sei. Typischerweise gehörten zum PWS muskuläre Hypotonie bei verminderter Muskelmasse, Kleinwuchs, Hypogonadismus, progressive Adipositas per magna bei exzessivem Appetit, geistige Retardierung, Schlafstörungen, Verhaltensauffälligkeiten und typische Dysmorphiezeichen. Gewisse, aber nicht alle dieser klinischen Zeichen seien mit einer hypothalamisch-hypophysären Störung vereinbar. Dies betreffe den relativen Wachstumshormonmangel, den Hypogonadismus, den exzessiven Appetit und wahrscheinlich auch die muskuläre Hypotonie. Wissenschaftlich nachgewiesen sei dies allerdings nicht, und es werde in absehbarer Zukunft voraussichtlich auch nicht möglich sein, die genauen Zusammenhänge zwischen hypothalamisch-hypophysärer Störung und muskulärer Hypotonie pathophysiologisch zu verstehen. Allerdings gebe es ein analoges klinisches Beispiel, das den Zusammenhang von hypothalamisch-hypophysärer Störung und muskulärer Hypotonie speziell bei Wachstumshormonmangel unterstütze: Ein nicht geringer Teil der Patienten mit klassischem Wachstumshormonmangel (isoliert oder in Kombination mit anderen hypothalamisch-hypophysären Hormonausfällen) zeige klinisch eine ausgeprägte, teilweise gar invalidisierende muskuläre Hypotonie und Schwäche, die sich mit der Wachstumshormontherapie normalisiere. Typischerweise zeige der Patient mit klassischem Wachstumshormonmangel eine ähnliche, wenn auch nicht so ausgeprägte Verschiebung der Körperzusammensetzung wie das PWS: weniger Muskelmasse und mehr Fettgewebe.
Mehrere Studien zeigten den Benefit einer Wachstumshormontherapie beim PWS, wenn auch nicht in dem Aus-

mass wie beim typischen Patienten mit Wachstumshormonmangel: Verminderung der Fettgewebemasse, Zunahme der Muskelmasse und Muskelkraft, Beschleunigung des Wachstums. Insbesondere die Verbesserung der muskulären Hypotonie und Schwäche durch Wachstumshormon sei nicht zu unterschätzen: Es verbessere sich dadurch die allgemeine Aktivität, aber auch die Lungenfunktion durch Stärkung der Thoraxmuskulatur. Zudem gebe es Hinweise auf eine direkte oder indirekte positive Wirkung von Wachstumshormon auf das Atemzentrum im Hypothalamus. Dies wiederum unterstütze die Hypothese eines direkten Zusammenhangs zwischen muskulärer Hypotonie, Wachstumshormonmangel und hypothalamisch-hypophysärer Störung im Sinne von Ziffer 462 Anhang GgV.
Angesichts des klar nachgewiesenen Benefits einer Wachstumshormonbehandlung beim PWS, der geringen Zahl betroffener Patienten und der klaren oben erwähnten klinischen Entität (zu der die muskuläre Hypotonie und der zumindest intermediäre Wachstumshormonmangel bei hypothalamo-hypophysärer Störung gehörten) sei die "überzeugte Empfehlung" des Gutachters an die IV-Stelle, die Kosten der Behandlung mit Wachstumshormon bei PWS im Sinne von Ziffer462 Anhang GgV zu übernehmen.
3.3
3.3.1 Dem Gerichtsgutachten des Prof. Dr. med. S._____ ist im Lichte der durch die Rechtsprechung entwickelten Grundsätze (BGE 125 V 352 ff. Erw.3) volle Beweiskraft zuzuerkennen, zumal die darin enthaltenen Aussagen in den Stellungnahmen von PD Dr. med. E._____ vom 19.Dezember 2002 und Frau PD Dr. med. J._____ vom 9.Januar 2003 nicht in Frage gestellt werden. Dementsprechend ist davon auszugehen, dass beim PWS eine Form des Wachstumshormonmangels vorliegt, welche mit einer hypothalamo-hypophysären Störung vereinbar ist. Dieses Leiden ist somit dem Geburtsgebrechen gemäss Ziffer462 des Anhangs zur GgV zuzurechnen.
3.3.2 Hinsichtlich der muskulären Hypotonie geht aus dem Gutachten hervor, diese sei "wahrscheinlich" ebenfalls mit der dem Syndrom zuzurechnenden hypothalamisch-hypophysären Störung vereinbar. Wissenschaftlich nachgewiesen sei dies allerdings nicht, und es werde in absehbarer Zeit auch nicht möglich sein, diesen Nachweis zu erbringen. Durch den Terminus "wahrscheinlich" macht der Gutachter jedoch, entgegen der Auffassung der Vorinstanz, deutlich, dass er eher zu dieser Hypothese neigt als zur Annahme des Gegenteils. Es besteht kein Grund, für die gerichtliche Beurteilung von dieser gutachterlichen Einschätzung abzuweichen. Damit ist der in diesem Zusammenhang erforderliche Beweisgrad der überwiegenden Wahrscheinlichkeit (vgl. Erw.2.5 hievor) erreicht. Dieses Ergebnis wird zusätzlich gestützt durch die Stellungnahmen von PD Dr. med. E._____ vom 19.Dezember 2002 und Frau PD Dr. med. J._____ vom 9.Januar 2003. Auch die muskuläre Hypotonie beim PWS fällt daher - als direkte Folge der hypothalamohypophysären Störung - unter das Geburtsgebrechen gemäss Ziffer462 des Anhangs zur GgV.
4.
Zu prüfen ist des Weiteren, ob Wachstumshormontherapie und Physiotherapie beim PWS nach bewährter Erkenntnis der medizinischen Wissenschaft angezeigte Vorkehren darstellen.
4.1 Gemäss der zitierten Rechtsprechung (Erw.2.4 hievor) bestimmt sich der Begriff der Wissenschaftlichkeit im Rahmen von Art.12 und 13 IVG grundsätzlich nach denjenigen Grundsätzen, welche auch für die Beurteilung der Leistungspflicht der obligatorischen Krankenpflegeversicherung massgebend sind.
Nach Art. 24 in Verbindung mit Art. 25 Abs. 1 und Art. 32 KVG übernimmt die obligatorische Krankenpflegeversicherung die Kosten für die wirksamen, zweckmässigen und wirtschaftlichen Leistungen, die der Diagnose oder Behandlung einer Krankheit und ihrer Folgen dienen, wobei die Wirksamkeit nach wissenschaftlichen Methoden nachgewiesen sein muss (dazu BGE 125 V 28 Erw. 5a) und - ebenso wie die Wirtschaftlichkeit - periodisch überprüft wird. Die Leistungen umfassen u.a. die Untersuchungen, Behandlungen und Pflegemassnahmen, die (...) von Ärzten oder Ärztinnen durchgeführt werden (Art. 25 Abs. 2 lit. a Ziff. 1 KVG) sowie die ärztlich verordneten Arzneimittel (Art. 25 Abs. 2 lit. b KVG). Nach Anhörung der zuständigen Kommissionen und unter Berücksichtigung der Grundsätze nach den Art. 32 Abs. 1 und Art. 43 Abs. 6 KVG erstellt das BSV gemäss Art. 52 Abs. 1 lit. b KVG eine Liste der pharmazeutischen Spezialitäten und konfektionierten Arzneimittel mit Preisen (Spezialitätenliste [SL]), welche in elektronischer und mindestens einmal jährlich in gedruckter Form veröffentlicht wird (Art. 64 KVV in der seit 1. Januar 2001 geltenden Fassung). Die für die Aufnahme in die Liste massgebenden Grundsätze werden in Art. 30 ff. KLV genannt. Bei der
Erstellung der SL wird das BSV durch die Eidgenössische Arzneimittelkommission (EAK) beraten (Art. 37a lit. c und Art. 37e Abs. 1 KVV; zur Stellung dieser Kommission BGE 129 V 35 Erw. 3.2.2). Gemäss Art. 73 KVV kann die Aufnahme in die SL unter der Bedingung einer Limitierung erfolgen, welche sich insbesondere

auf die Menge oder die medizinischen Indikationen bezieht (zum Ganzen: RKUV 2001 Nr. KV 158 S. 157 f. Erw. 2 mit Hinweisen).
4.2
4.2.1 Die in den Akten erwähnten Möglichkeiten einer Wachstumshormonbehandlung sind in der SL aufgeführt: Norditropin mit der Limitatio "Anwendung nur bei nachgewiesenem Somatropin-Mangel beim Kind", Genotropin mit der Limitatio "Anwendung nur bei nachgewiesenem Somatropin-Mangel. Bei Erwachsenen nach vorgängiger Kostengutsprache durch den Vertrauensarzt des Krankenversicherers." Ebenfalls mit der Limitierung "Anwendung nur bei nachgewiesenem Somatropin-Mangel beim Kind" nennt die SL die Produkte Humotrope und Saizen. Eine ausdrückliche Erwähnung des PWS als Indikation für diese Produkte enthält die SL dagegen nicht. Die Wirksamkeit der Wachstumshormonbehandlung beim PWS ist demnach für die Belange der Invalidenversicherung im Rahmen von Art.12 und 13 IVG nur dann als wissenschaftlich hinreichend erhärtet anzusehen, wenn von einem Somatropin-Mangel im Sinne der Limitierung in der SL ausgegangen werden kann oder wenn deren diesbezügliche Ergänzung im vorliegenden Verfahren gerechtfertigt und zulässig ist.
4.2.2 Laut dem Gerichtsgutachten des Prof. Dr. med. S._____ ist man sich heute in Fachkreisen einig, dass beim PWS eine Form des Wachstumshormonmangels vorliegt. Dem Gutachten ist andererseits auch zu entnehmen, dass dieser "zumindest partielle" oder "zumindest intermediäre" Wachstumshormonmangel nicht ohne weiteres und in allen Punkten mit dem klassischen Wachstumshormonmangel gleichgesetzt werden. Der Benefit der Behandlung mit Wachstumshormonen ist bei PWS-Patienten nach Auffassung des Gutachters gegeben, wenn auch nicht im gleichen Ausmass wie bei Patienten mit klassischem Wachstumshormonmangel.
4.2.3 Die Studien über den Wachstumshormonmangel bei PWS-Patienten und dessen Behandlung durch Wachstumshormontherapie stammen durchwegs aus den letzten Jahren. Die Aufnahme der erwähnten Arzneimittel in die SL bzw. die Anerkennung der entsprechenden Leistungspflicht der Krankenversicherer (mit Limitierung) erfolgte dagegen teilweise bereits früher. Aus diesem zeitlichen Ablauf wird deutlich, dass sich die Limitierung (Anwendung nur bei nachgewiesenem Somatropin-Mangel beim Kind) ursprünglich nur auf den klassischen und nicht auch auf den mit dem PWS verbundenen Wachstumshormonmangel beziehen konnte. Aus dem Gutachten des Prof. Dr. med. S._____ geht hervor, dass der Wachstumshormonmangel beim PWS nicht in allen Punkten und ohne weiteres mit dem klassischen Wachstumshormonmangel gleichgesetzt werden kann. Zudem ist davon auszugehen, dass bei der Beurteilung der Wirksamkeit und Zweckmässigkeit auch die weiteren Symptome des PWS berücksichtigt werden müssen, aus welchen sich beispielsweise allenfalls Kontraindikationen ergeben könnten, die beim "klassischen" Wachstumshormonmangel nicht gegeben sind. Die mit der Aufnahme der erwähnten Medikamente in die SL verbundene Limitierung erfasst daher den Wachstumshormonmangel beim PWS
nicht. Eine Leistungspflicht des obligatorischen Krankenpflegeversicherers - und damit auch der Invalidenversicherung im Rahmen von Art. 12 und 13 IVG - lässt sich deshalb für den vorliegend relevanten Zeitraum bis 8. Mai 2001 aus der limitierten Aufnahme der genannten Arzneimittel in die SL nicht ableiten. Am 25. Juni 2001 wurde Genotropin nun auch hinsichtlich der Indikation PWS durch das schweizerische Heilmittelinstitut, Swissmedic, registriert (vgl. die als Anhang zum Gutachten des PD Dr. med. E._____ vom 19. Dezember 2002 eingereichte Registrierungsurkunde). Diese Registrierung stellt eine notwendige Voraussetzung der Aufnahme in die SL dar (BGE 129 V 45 f. Erw. 6.2.1; vgl. auch Art. 65 Abs. 1 KVV und Art. 30 Abs. 1 lit. b KLV), vermag diese jedoch als Grundlage der Leistungspflicht des obligatorischen Krankenpflegeversicherers nicht zu ersetzen.
4.2.4 Die Aufnahme oder Nichtaufnahme eines Präparates in die Spezialitätenliste kann durch das Eidgenössische Versicherungsgericht überprüft werden, wobei die Kognition jedoch angesichts von Art.105 Abs.2 und Art.132 OG eingeschränkt ist (SVR2002 KV Nr.7 S.22 Erw.3 mit Hinweisen). Ausserdem ist bei der gerichtlichen Überprüfung Zurückhaltung am Platz, soweit die Streitpunkte medizinische und pharmazeutische Fragen betreffen, deren Beantwortung Fachkenntnis und Erfahrung verlangt, über welche die EAK als zuständige Kommission im Sinne von Art.52 Abs.1 KVG in höherem Masse verfügt als ein Gericht (BGE 129 V 35 Erw.3.2.2 mit Hinweisen). Im vorliegenden Fall geht aus den Gutachten des Prof. Dr. med. S._____ und des PD Dr. med. E._____ hervor, dass gute Gründe für eine Aufnahme der Wachstumshormonbehandlung beim PWS bestehen. Der medizinische Sachverhalt kann aber nicht als dermassen eindeutig bezeichnet werden, dass sich das Gericht über die während des relevanten Zeitraums geltende Fassung der SL hinwegsetzen könnte. Aus den Akten geht vielmehr auch hervor, dass Unterschiede zwischen dem "klassischen" Wachstumshormonmangel und demjenigen beim PWS bestehen, welche eine gesonderte Prüfung der Aufnahme in die SL rechtfertigen.

Es
lässt sich daher nicht beanstanden, dass es die IV-Stelle abgelehnt hat, im Rahmen medizinischer Eingliederungsmassnahmen gemäss Art.13 IVG die Wachstumshormonbehandlung beim PWS zu übernehmen. Die Differenzierung nach der Art des Gesundheitsschadens bei der Beurteilung der Leistungspflicht der Invalidenversicherung für Wachstumshormonbehandlungen entspricht auch der bisherigen Praxis. So hat das Eidgenössische Versicherungsgericht im Urteil R. vom 12.November 2003, I642/02, erkannt, bei einer qualitativen Störung der Hormonsynthese oder einer angeborenen Veränderung des Rezeptors für das Wachstumshormon bestehe mangels fundierter wissenschaftlicher Erkenntnisse über deren Wirksamkeit kein Anspruch auf Behandlung mit Wachstumshormonen.
4.3 Zu prüfen bleibt die Leistungspflicht der Invalidenversicherung für Physiotherapie zur Behandlung der muskulären Hypotonie. Da diese, wie dargelegt, dem Geburtsgebrechen Nr.462 zuzuordnen ist, hängt die Antwort auf die Frage, ob es sich um eine nach bewährter Erkenntnis der medizinischen Wissenschaft angezeigte Vorkehr handelt, ebenfalls davon ab, ob die obligatorische Krankenpflegeversicherung die Behandlung zu übernehmen hätte.
Gemäss Art. 25 Abs. 2 lit. a Ziff. 3 KVG umfassen die Leistungen der obligatorischen Krankenpflegeversicherung u.a. die Untersuchungen, Behandlungen und Pflegemassnahmen, die (...) durchgeführt werden von Personen, die auf Anordnung oder im Auftrag eines Arztes oder einer Ärztin Leistungen erbringen. Dazu zählen nach Art. 46 Abs. 1 lit. a und Art. 47 KVV die Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten. Der Umfang der Leistungspflicht der obligatorischen Krankenpflegeversicherung wird in Art. 5 KLV geregelt. Die Behandlung hat dementsprechend auch für die Belange der medizinischen Eingliederungsmassnahmen nach Art. 12 und 13 IVG als nach bewährter Erkenntnis der medizinischen Wissenschaft angezeigte Vorkehr zu gelten. Aus den Akten, insbesondere der Stellungnahme des PD Dr. med. E._____ vom 1. März 2001, geht ausserdem hervor, dass die Physiotherapie im Zusammenhang mit der muskulären Hypotonie beim PWS geeignet ist, den Eingliederungszweck (Erw. 2.3 hievor) in einfacher und zweckmässiger Weise anzustreben. Die Invalidenversicherung ist somit diesbezüglich grundsätzlich leistungspflichtig. Die Sache ist an die IV-Stelle zurückzuweisen, damit sie den Umfang des Leistungsanspruchs (Anzahl der Sitzungen, eventuell [vorläufige]
zeitliche Begrenzung) festsetze.
5.
5.1 Zusammenfassend ergibt sich, dass die zur Diskussion stehenden Vorkehren ein Leiden betreffen, welches als Geburtsgebrechen anerkannt ist. Die Wachstumshormontherapie hat jedoch auf Grund der im Bereich der obligatorischen Krankenpflegeversicherung geltenden Regelung nicht als nach bewährter Erkenntnis der medizinischen Wissenschaft angezeigt zu gelten, wie es Art.2 Abs.3 GgV voraussetzt. Insoweit besteht deshalb keine Leistungspflicht der Invalidenversicherung. Demgegenüber ist ein Anspruch auf Physiotherapie zur Behebung oder Milderung der muskulären Hypotonie gegeben, wobei dessen Umfang durch die IV-Stelle verfügungsweise festzusetzen sein wird. Die Verwaltungsgerichtsbeschwerde ist dementsprechend teilweise gutzuheissen.
5.2 Das Verfahren ist kostenlos (Art.134 OG). Die teilweise obsiegende Beschwerdeführerin hat Anspruch auf eine reduzierte Parteientschädigung (Art.159 Abs.2 und 3 in Verbindung mit Art.135 OG).
In der Verwaltungsgerichtsbeschwerde wird beantragt, es sei die IV-Stelle zur Tragung der Kosten der Gutachten von PD Dr. med. E._____ vom 19.Dezember 2002 und Frau PD Dr. med. J._____ vom 9.Januar 2003 zu verpflichten. Nach der Rechtsprechung sind einer vor dem Eidgenössischen Versicherungsgericht obsiegenden Partei, die sich auf ein privates Gutachten stützt, alle notwendigen Expertenkosten unter dem Titel Parteientschädigung im Sinne von Art.159 OG zu ersetzen (BGE 115 V 63 Erw.5c; RKUV 2000 Nr. U362 S.44 Erw.3b). Im vorliegenden Fall ergab sich der für die teilweise Gutheissung der Verwaltungsgerichtsbeschwerde massgebende Umstand, dass die muskuläre Hypotonie mit überwiegender Wahrscheinlichkeit als direkte Folge der hypothalamohypophysären Störung anzusehen ist, bereits aus dem durch die Vorinstanz eingeholten Gutachten des Prof. Dr. med. S._____ vom 13.Mai 2002, während auf Grund der Stellungnahme des PD Dr. med. E._____ vom 1.März 2001 hinreichend dargetan war, dass die Physiotherapie eine den gesetzlichen Anforderungen gerecht werdende Art der Behandlung darstellt. Unter diesen Umständen waren die beiden Privatgutachten für den Ausgang des Prozesses nicht entscheidend. Die Parteientschädigung ist daher ohne
Einbezug dieser Kosten festzusetzen.
Demnach erkennt das Eidg. Versicherungsgericht:
1.
In teilweiser Gutheissung der Verwaltungsgerichtsbeschwerde wird die Verwaltungsverfügung vom 8. Mai

2001 insoweit aufgehoben, als damit der Anspruch auf Physiotherapie verneint wurde, und es wird die Sache an die IV-Stelle Luzern zurückgewiesen, damit sie den Umfang dieses Anspruchs verfügungsweise festsetze. Im Übrigen wird die Verwaltungsgerichtsbeschwerde abgewiesen.
2.
Es werden keine Gerichtskosten erhoben.
3.
Die IV-Stelle Luzern hat der Beschwerdeführerin für das Verfahren vor dem Eidgenössischen Versicherungsgericht eine Parteientschädigung von Fr. 1500.- (einschliesslich Mehrwertsteuer) zu bezahlen.
4.
Dieses Urteil wird den Parteien, dem Verwaltungsgericht des Kantons Luzern, Sozialversicherungsrechtliche Abteilung, und dem Bundesamt für Sozialversicherung zugestellt.
Luzern, 29. Januar 2004

Im Namen des Eidgenössischen Versicherungsgerichts

Der Vorsitzende der III. Kammer: Der Gerichtsschreiber: