

La prise en charge des transplantations (ou greffes) de cellules souches hématopoïétiques allogéniques (provenant d'un donneur) est reconnue au sens de l'annexe I de l'OPAS (c. 1.2.1).

Le TF rappelle qu'une **mesure médicale ne peut être admise** au sens des art. 12 ou 13 LAI **que si elle a été considérée comme scientifiquement reconnue au niveau de la LAMal** (c. 3.2). De plus, **elle doit également tendre au but thérapeutique visé d'une manière simple et adéquate** (art. 2 al. 3 OIC).

La question de savoir de laquelle des infirmités congénitales (n°383 et/ou 453 IOC) l'assurée souffre et s'il s'agit finalement d'une seule et même maladie comme le plaide les médecins du SMR a fait l'objet d'un renvoi à l'office AI pour complément d'instruction. Cependant, en même temps que le renvoi de la cause, l'instance cantonale a nié l'utilité médicale de la transplantation de cellules souches dans le cas d'espèce. Le Tribunal fédéral indique que le **succès de ce type de thérapie ne peut être mesuré qu'après un délai de 6 à 12 mois** et constate que chez l'assurée, ce traitement a permis de stopper la progression de la maladie après 2 ans environ (c. 3.3).

En conséquence, le TF annule le refus de prise en charge des frais de la transplantation de cellules souches effectuée en janvier 2014 et considère, qu'en plus du renvoi à l'office AI pour complément d'instruction, l'office AI devra également se prononcer sur la question de la couverture de ce traitement (c. 4.6).

Auteur : Walter Huber, juriste à Puplinge

Recours contre l'arrêt du Versicherungsgericht du canton d'Argovie du 13 octobre 2015.

Faits :

A.

Die am 2. September 2009 geborene A. leidet unter anderem an angeborener Epilepsie und angeborenen cerebralen Lähmungen (Geburtsgebrechen Ziff. 387 und 390 GgV Anhang). Für die medizinische Behandlung dieser Leiden sowie für Physiotherapie, Ergotherapie und verschiedene Hilfsmittel hat die IV-Stelle des Kantons Aargau Kostengutsprache geleistet. Ebenso bejahte die IV-Stelle einen Anspruch auf Hilflosenentschädigung für Minderjährige wegen einer mittleren Hilflosigkeit mit Intensivpflegezuschlag von vier Stunden für die Dauer vom 1. Dezember 2012 bis 1. Februar 2015 (Verfügung vom 5. August 2014).

Im Dezember 2013 und Januar 2014 erfolgten die Anmeldungen der Geburtsgebrechen Ziff. 383 und 453 GgV Anhang (heredo-degenerative Erkrankungen des Nervensystems sowie angeborene Störungen des Fett- und Lipoprotein-Stoffwechsels). Im April 2014 wurde ein Gesuch um Übernahme der klinischen Ernährung, Ernährungsberatung und Kinderspitex gestellt. Die Invalidenversicherung übernahm die Kosten für die Behandlung des Geburtsgebrechens Ziff. 383 GgV Anhang, verneinte jedoch einen Leistungsanspruch gestützt auf Ziff. 453 GgV Anhang (Verfügung vom 27. Januar 2015), einen Anspruch auf Stammzellentransplantation und klinische Ernährung (Verfügung vom 26. Januar 2015) sowie Ernährungsberatung (Verfügung vom 28. Januar 2015).

B.

Die gegen die drei Verfügungen vom 26., 27. und 28. Januar 2015 erhobene Beschwerde der A. hiess das Versicherungsgericht des Kantons Aargau mit Entscheid vom 13. Oktober 2015 teilweise gut, hob die Verfügung vom 27. Januar 2015 auf und wies die Sache diesbezüglich zur weiteren Abklärung und Neuverfügung im Sinne der Erwägungen an die IV-Stelle zurück. Im Übrigen wies es die Beschwerde gegen die beiden Verfügungen vom 26. und 28. Januar 2015 ab.

C.

Mit Beschwerde in öffentlich-rechtlichen Angelegenheiten lässt A. unter Aufhebung des angefochtenen Gerichtsentscheides beantragen, die Invalidenversicherung habe im Rahmen der medizinischen Massnahmen für die Geburtsgebrechen Ziff. 383 und 453 GgV Anhang Kostengutsprache für die Stammzellen- bzw. Knochenmarktransplantation und die Folgemassnahmen (Magensonde und Ernährungsberatung) zu erteilen. Zudem sei die IV-Stelle zu verpflichten, die Kosten für die fachmedizinische Beurteilung des Kinderspitals C. zu übernehmen. Während das Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV) auf Abweisung der Beschwerde schliesst, verzichtet die IV-Stelle auf eine Vernehmlassung.

Die Beschwerdeführerin hält mit Stellungnahme vom 29. Februar 2016 an ihrem Standpunkt fest.

Considérant en droit :

1.

1.1. Das kantonale Gericht hat unter der Dispositiv-Ziffer 1 mit angefochtenem Entscheid die Verfügung der IV-Stelle vom 27. Januar 2015 betreffend Nichtanerkennung eines Geburtsgebrechens im Sinne von Ziff. 453 GgV Anhang aufgehoben und die Sache diesbezüglich zur weiteren Abklärung und Neuverfügung im Sinne der Erwägungen an die Verwaltung zurückgewiesen. Zur Begründung führte es in den Erwägungen aus, basierend auf der medizinischen Aktenlage stelle sich die Frage, "ob sowohl das Geburtsgebrechen Ziff. 383 als auch das Geburtsgebrechen Ziff. 453 vorliegen, oder doch nur eines davon". Rückweisungsentscheide schliessen das Verfahren nicht ab und sind somit nach der Regelung des BGG keine Endentscheide. Es handelt sich vielmehr um Zwischenentscheide, die nur unter den Voraussetzungen von Art. 93 Abs. 1 BGG selbstständig anfechtbar sind (BGE 135 III 212 E. 1.2 S. 216 mit Hinweisen). Dagegen erhebt die Beschwerdeführerin zu Recht keine Einwände.

1.2. Der angefochtene Entscheid enthält jedoch nicht nur einen Rückweisungsentscheid in Bezug auf die Aufhebung der Verfügung der IV-Stelle vom 27. Januar 2015, sondern auch einen materiellen Entscheid über einen Teil des Streitgegenstandes. Angefochten ist denn auch nur die Dispositiv-Ziffer 2 des vorinstanzlichen Entscheids, womit das kantonale Gericht die gegen die beiden Verfügungen der IV-Stelle vom 26. und 28. Januar 2015 gerichtete Beschwerde abgewiesen hat. Ein Entscheid, der nur einen Teil der gestellten Begehren behandelt, ist jedoch nur dann ein vor Bundesgericht anfechtbarer Teilentscheid, wenn diese Begehren unabhängig von den anderen beurteilt werden können (Art. 91 lit. a BGG; BGE 135 III 212 E. 1.2.1 S. 217; SVR 2011 IV Nr. 23 S. 60, 8C_55/2010 E. 2.3.1 i.f.). Zu prüfen ist daher, ob es sich in Bezug auf die Dispositiv-Ziffer 2 des angefochtenen Entscheids um einen beschwerdefähigen Teilentscheid im Sinne von Art. 91 lit. a BGG handelt.

1.2.1. Die drei den Streitgegenstand (vgl. dazu BGE 125 V 413 E. 1 S. 414 f.) bildenden Verfügungen der IV-Stelle befassen sich im Wesentlichen zum einen mit der Frage, ob die Beschwerdeführerin nicht nur am Geburtsgebrechen Ziff. 383, sondern auch - oder statt dessen - am Geburtsgebrechen Ziff. 453 GgV Anhang leide und folglich die Invalidenversicherung die entsprechende medizinische Behandlung zu übernehmen habe (vgl. E. 1.1 hievor). Zum anderen ist die Frage strittig, ob die Invalidenversicherung im Rahmen der Behandlung eines anerkannten Geburtsgebrechens die am 16. Januar 2014 im Kinderspital C. durchgeführte allogene Stammzellentransplantation (SZT) mit direkt

kausalen Folgebehandlungen (klinische Ernährung und Ernährungsberatung) zu übernehmen hat. Aus der Sicht der Beschwerdeführerin ist dabei unerheblich, ob die Invalidenversicherung die SZT im Rahmen der Behandlung des Geburtsgebrechens Ziff. 383 und/oder 453 GgV Anhang übernimmt. Immerhin steht fest, dass das Kinderspital C. die Übernahme der damaligen stationären Behandlung mit SZT vom 16. Januar 2014 schon am 10. Januar 2014 und auch die damit zusammenhängenden Folgebehandlungen gemäss den Leistungsgesuchen vom 2. und 27. Juni 2014 als medizinische Behandlung des Geburtsgebrechens Ziff. 453 GgV Anhang bei der IV-Stelle geltend gemacht hat. Dass eine allogene Stammzelltransplantation - unabhängig von der Anerkennung eines Geburtsgebrechens - grundsätzlich bei entsprechend erfüllten Voraussetzungen als Pflichtleistung der obligatorischen Krankenpflegeversicherung in Frage kommen kann, ergibt sich aus KLV Anhang 1.

1.2.2. Unabhängigkeit im Sinne von Art. 91 lit. a BGG bedeutet zum einen, dass die gehäuften Begehren auch Gegenstand eines eigenen Prozesses hätten bilden können und zum andern, dass der angefochtene Entscheid einen Teil des gesamten Prozessgegenstandes abschliessend beurteilt, so dass keine Gefahr besteht, dass das Schlussurteil über den verbliebenen Prozessgegenstand im Widerspruch zum bereits rechtskräftig ausgefallenen Teilurteil steht (BGE 135 III 212 E. 1.2.2 und 1.2.3 S. 217; SVR 2011 IV Nr. 23 S. 63, 8C_55/2010 E. 2.3.2; Urteil 4A_611/2014 vom 26. Februar 2015 E. 1.3.1 i.f.). Eine selbstständig eröffnete Abweisung eines Hauptbegehrens ist demnach als anfechtungspflichtiger Teilentscheid im Sinne von Art. 91 lit. a BGG zu betrachten, wenn es darum geht, einen Widerspruch zu vermeiden, der zwischen einem Schlussurteil über den verbleibenden Prozessgegenstand und einem bereits rechtskräftig ausgefallenen Teilurteil entstehen könnte (vgl. BGE 135 III 212 E. 1.2.3 S. 217 mit Hinweisen; vgl. auch NICOLAS VON WERDT, in SEILER/VON WERDT/GÜNGERICH/OBERHOLZER, Bundesgerichtsgesetz, 2. Aufl. 2015, Art. 91 Rz. 14). Soweit die Vorinstanz unter der Dispositiv-Ziffer 2 des angefochtenen Entscheides die Beschwerde gegen die beiden Verfügungen der IV-Stelle vom 26. und 28. Januar 2015 abgewiesen hat, handelt es sich um einen beschwerdefähigen Teilentscheid gemäss Art. 91 lit. a BGG. Ist nicht auszuschliessen, dass die Beurteilung der Voraussetzungen für die Übernahme der SZT als medizinische Behandlung eines Geburtsgebrechens nach Durchführung der von der Vorinstanz im Wege der Rückweisung angeordneten medizinischen Abklärungen anders ausfällt, als die IV-Stelle am 26. und 28. Januar 2015 bereits verfügt hat, ist diesbezüglich auf die Beschwerde einzutreten. Denn andernfalls besteht Gefahr, dass das Schlussurteil über den verbliebenen Prozessgegenstand gemäss Dispositiv-Ziffer 1 des angefochtenen Entscheides im Widerspruch zum bereits rechtskräftig ausgefallenen Teilurteil steht.

2.

Die Beschwerde in öffentlich-rechtlichen Angelegenheiten kann wegen Rechtsverletzung gemäss Art. 95 f. BGG erhoben werden. Das Bundesgericht wendet das Recht von Amtes wegen an (Art. 106 Abs. 1 BGG). Es ist somit weder an die in der Beschwerde geltend gemachten Argumente noch an die Erwägungen der Vorinstanz gebunden; es kann eine Beschwerde aus einem anderen als dem angerufenen Grund gutheissen und es kann sie mit einer von der Argumentation der Vorinstanz abweichenden Begründung abweisen (vgl. BGE 132 II 257 E. 2.5 S. 262; 130 III 136 E. 1.4 S. 140); es prüft grundsätzlich nur die geltend gemachten Rügen, sofern die rechtlichen Mängel nicht geradezu offensichtlich sind (Art. 42 Abs. 1 und 2 BGG; BGE 133 II 249 E. 1.4.1 S. 254; Urteil 8C_269/2010 vom 12. August 2010 E. 1).

3.

3.1. Nach 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 (Art. 13 Abs. 2 Satz 1 IVG). Als Geburtsgebrechen im Sinne von Art. 13 IVG gelten Gebrechen, die bei 1-11 vollendeter Geburt bestehen (Art. 3 Abs. 2 ATSG und Art. 1 Abs. 1 Satz 1 der Verordnung vom 9. Dezember 1985

über Geburtsgebrechen [GgV; SR 831.232.21]). Die Geburtsgebrechen sind in der Liste im Anhang zur GgV aufgeführt (Art. 1 Abs. 2 Satz 1 GgV).

3.2. Die Leistungspflicht der Invalidenversicherung bei medizinischen Massnahmen im Allgemeinen (Art. 12 IVG) und bei Geburtsgebrechen im Besonderen (Art. 13 IVG) setzt unter anderem voraus, dass die Massnahmen nach bewährter Erkenntnis der medizinischen Wissenschaft angezeigt sind (Art. 2 Abs. 1 Satz 2 IVV und Art. 2 Abs. 3 GgV; E. 2.1 und 2.2 hier vor). 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 (BGE 123 V 53 E. 2b/cc S. 60 mit Hinweisen; Urteil 8C_590/2011 vom 13. Juni 2012 E. 2.4 mit Hinweisen).

3.3. Der im Erfordernis der medizinischen Wissenschaftlichkeit gemäss Art. 2 Abs. 3 GgV enthaltene Verhältnismässigkeitsgrundsatz beschlägt die Relation zwischen den Kosten der medizinischen Massnahme einerseits und dem mit der Eingliederungsmassnahme verfolgten Zweck andererseits (Urteil 8C_664/2014 vom 21. Mai 2015 E. 2.2). Dieser Aspekt der finanziellen Angemessenheit ist mit dem Kriterium der Einfachheit gemeint, wogegen die Zweckmässigkeit namentlich voraussetzt, dass die Massnahme unter medizinischen und praktischen Gesichtspunkten geeignet ist, bei der versicherten Person zum angestrebten Erfolg zu führen (Urteil 9C_13/2009 vom 6. Oktober 2009 E. 4, in: SVR 2010 IV Nr. 10 S. 31; vgl. auch Silvia Bucher, Eingliederungsrecht der Invalidenversicherung, 2011, S. 173 f. Rz. 274 mit diversen Hinweisen). Eine rein betragsmässige Begrenzung der notwendigen Massnahme kommt rechtsprechungsgemäss nur dann in Frage, wenn zwischen der Massnahme und dem Eingliederungszweck ein derart krasses Missverhältnis bestünde, dass sich die Übernahme der Eingliederungsmassnahme schlechthin nicht verantworten liesse (BGE 122 V 377 E. 2b/cc S. 380 mit Hinweis). Zu beachten ist, dass die Geburtsgebrechen in der Invalidenversicherung eine Sonderstellung einnehmen. Denn Versicherte können gemäss Art. 8 Abs. 2 in Verbindung mit Art. 13 Abs. 1 IVG bis zum vollendeten 20. Altersjahr unabhängig von der Möglichkeit einer späteren Eingliederung in das Erwerbsleben die zur Behandlung von Geburtsgebrechen notwendigen medizinischen Massnahmen beanspruchen. Eingliederungszweck ist die Behebung oder Milderung der als Folge eines Geburtsgebrechens eingetretenen Beeinträchtigung (BGE 115 V 202 E. 4e/cc S. 205; Bucher, a.a.O., S. 128 f. Rz. 200 und S. 174 f. Rz. 276, je mit Hinweisen; Meyer/Reichmuth, Bundesgesetz über die Invalidenversicherung [IVG], 3. Aufl. 2014, Rz. 10 zu Art. 13 IVG; Urteil 8C_664/2014 vom 21. Mai 2015 E. 2.2).

4.

4.1. In Bezug auf die Beurteilung und Qualifikation des Geburtsgebrechens stützte sich die Beschwerdegegnerin gemäss angefochtenem Entscheid im Wesentlichen auf die Einschätzungen des Regionalen Ärztlichen Dienstes (RAD). Namens des RAD führten Dres. med. Marlene Brand, Allgemeinmedizinerin, und Christine Glas, Arbeitsmedizinerin, in ihrer Stellungnahme vom 10. Juli 2014 aus, zusätzlich zum anerkannten Geburtsgebrechen im Sinne von Ziff. 383 GgV Anhang sei die Anerkennung des Geburtsgebrechens Ziff. 453 GgV Anhang nicht nötig. Es handle sich dabei um die gleiche Erkrankung. Der Rechtsdienst solle entscheiden, ob die SZT von der Invalidenversicherung zu übernehmen sei. Dies sei keine medizinische Frage. Medizinische Fragen seien angesichts der Komplexität direkt an das Kinderspital C. zu richten.

4.2. Demgegenüber befürworteten der Leitende Arzt SZT, PD Dr. med. D., und die Abteilungsleiterin Neurologie, Prof. Dr. med. E., beide vom Kinderspital C., nicht nur die Anerkennung der angeborenen Störung des Fett- und Lipoprotein-Stoffwechsels (autosomal rezessive Leukodystrophie) als Geburtsgebrechen im Sinne von Ziff. 453 GgV Anhang, sondern auch die Übernahme der

medizinischen Behandlung dieses Leidens mittels allogener Blutstammzellentransplantation durch die Invalidenversicherung. Diese Behandlung sei insbesondere bei der X-chromosomal gebundenen Adrenoleukodystrophie (X-ALD) eine etablierte Therapie, welche die sonst üblicherweise progressiv und tödlich verlaufende Krankheit zum Stillstand bringe, wobei die behandelnden Ärzte des Kinderspitals C. auf eine wissenschaftliche Studie der American Society of Hematology verwiesen.

4.3. Gemäss Dispositiv-Ziffer 1 des angefochtenen Entscheides wies das kantonale Gericht die Sache zur Klärung der Frage, ob nur das bisher anerkannte Geburtsgebrechen Ziff. 383 GgV Anhang oder zusätzlich auch das Geburtsgebrechen Ziff. 453 GgV Anhang oder doch nur eines von diesen beiden gegeben sei, an die IV-Stelle zurück (vgl. E. 1.1 hievore). Es stellte fest, dass die medizinischen Einschätzungen gemäss RAD-ärztlicher Beurteilung diesbezüglich nicht nachvollziehbar seien, und veranlasste die Beschwerdegegnerin im Rahmen der Rückweisung, durch externe fachärztliche Beurteilung die medizinische Frage nach dem oder den zutreffenden Geburtsgebrechen zuverlässig zu klären.

4.4. Ist bei gegebener Aktenlage laut vorinstanzlichem Rückweisungsentscheid (Dispositiv-Ziffer 1) in tatsächlicher Hinsicht nicht zuverlässig feststellbar, an welchem konkreten Geburtsgebrechen die Beschwerdeführerin leidet, erscheint es verfrüht, gleichzeitig in einem Teil-Endentscheid (Dispositiv-Ziffer 2) abschliessend über die Wissenschaftlichkeit, Einfachheit und Zweckmässigkeit (Art. 2 Abs. 1 IVV, Art. 2 Abs. 3 GgV) der im Streit liegenden Behandlungsmethode zu entscheiden. Dass es sich bei der ausserordentlich seltenen Ausprägung des Leidens ("Ultra Orphan Disease"; vgl. Urteil 9C_572/2013 vom 27. November 2013 E. 4.2) der Beschwerdeführerin um eine seltene Krankheit mit tödlichem Verlauf oder schweren chronischen gesundheitlichen Problemen handelt und keine andere wirksame Behandlungsmethode vorliegt, steht fest und ist unbestritten. Ob deshalb in Bezug auf die strittige Übernahme der SZT durch die Invalidenversicherung die "Orphan Drug"-Rechtsprechung (BGE 139 V 375) analog anwendbar ist, kann hier offen bleiben. Soweit das kantonale Gericht einen hohen therapeutischen Nutzen der SZT bei gegebener Aktenlage verneint hat, steht diese Auffassung zumindest im Widerspruch zur Stellungnahme der Beschwerdeführerin vom 29. Februar 2016 betreffend Vernehmlassung des BSV vom 4. Februar 2016. Demnach ist ein Behandlungserfolg der SZT nach fachärztlicher Überzeugung entgegen dem BSV grundsätzlich erst mit einer Latenz von sechs bis zwölf Monaten beurteilbar. Zudem habe diese Behandlung die zuvor progressive Grunderkrankung bei der Beschwerdeführerin nach knapp zwei Jahren tatsächlich zum Stillstand gebracht. Auch die Verneinung der Wissenschaftlichkeit der SZT bei angeborenen Stoffwechselstörungen scheint auf einer bei Erlass des angefochtenen Entscheides unvollständigen Abklärung des medizin-wissenschaftlichen Kenntnisstandes zu beruhen. Zumindest legten die behandelnden Spezialärzte im vorinstanzlichen Verfahren nachvollziehbar dar, dass die ausserordentlich seltene Stoffwechselerkrankung der Beschwerdeführerin zu demselben Formenkreis der peroxisomalen Erkrankungen gehöre wie die weniger seltene X-ALD, bei welcher die SZT auf Grund der Häufigkeit dieser Erkrankung eine weltweit etablierte Therapieform darstelle. Das bei der Beschwerdeführerin angewendete Therapiekonzept basiere auf einer internationalen Expertenmeinung. Die Ablehnung der Übernahme der SZT hätte für die Beschwerdeführerin einen Behandlungsnachteil zur Folge, welcher allein auf der ausserordentlichen Seltenheit ihrer Krankheit beruhe.

4.5. Angesichts des Ersuchens der RAD-Ärztinnen in ihrer Stellungnahme vom 10. Juli 2014, auf Grund der Komplexität der Sachlage seien allfällige medizinische Fragen direkt den zuständigen spezialisierten Fachärzten des Kinderspitals C. zu unterbreiten, und weil die IV-Stelle in der Folge vor Erlass der strittigen Verfügungen vom 26., 27. und 28. Januar 2015 soweit ersichtlich - entgegen von Art. 43 Abs. 1 ATSG - keine entsprechende Abklärungen tätigte, rechtfertigt es sich, die Beschwerdegegnerin in Anwendung von Art. 45 Abs. 1 ATSG antragsgemäss zur Kostentragung der fachärztlichen Stellungnahme des Kinderspitals C. vom 13. Februar 2015 zu verpflichten. Zu Recht

weist die Beschwerdeführerin diesbezüglich auf die Widersprüchlichkeit des angefochtenen Entscheides hin. Denn einerseits sollen die nicht von der IV-Stelle veranlassten Berichte der spezialisierten Fachärzte des Kinderspitals C. für die Vorinstanz angeblich nicht ausschlaggebend gewesen sein. Andererseits erachtete das kantonale Gericht selber die medizinische Aktenlage für unvollständig, weshalb es die Beschwerdegegnerin zur Einholung einer externen fachärztlichen Beurteilung zwecks Klärung des medizinischen Sachverhalts verpflichtete.

4.6. Nach dem Gesagten ist folglich die abschliessende vorinstanzliche Bestätigung der Verneinung einer Leistungspflicht für die SZT mit Folgebehandlungen gemäss den Verfügungen vom 26. und 28. Januar 2015 aufzuheben. Die IV-Stelle wird nach Ergänzung der medizinischen Aktenlage auch über die Kostenübernahme dieser medizinischen Behandlungsmassnahmen - insbesondere der im Januar 2014 durchgeführten SZT - des konkret festgestellten Geburtsgebrechens neu zu befinden haben.

5.

5.1. Die Rückweisung der Sache an die Verwaltung oder an die Vorinstanz zu erneuter Abklärung (mit noch offenem Ausgang) gilt für die Frage der Auferlegung der Gerichtskosten wie auch der Parteientschädigung als vollständiges Obsiegen im Sinne von Art. 66 Abs. 1 Satz 1 sowie Art. 68 Abs. 1 und 2 BGG, unabhängig davon, ob sie beantragt oder ob das entsprechende Begehren im Haupt- oder im Eventualantrag gestellt wird (BGE 132 V 215 E. 6.1 S. 235; Urteil 8C_671/2007 vom 13. Juni 2008 E. 4.1).

5.2. Demgemäss hat die Beschwerdegegnerin die Gerichtskosten zu tragen (Art. 66 Abs. 1 BGG) und der Beschwerdeführerin eine Parteientschädigung zu bezahlen (Art. 68 Abs. 2 BGG). Ein Anspruch des durch das BSV handelnden Bundes auf Parteientschädigung besteht nicht (Art. 68 Abs. 3 BGG).

Demnach erkennt das Bundesgericht:

1. Die Beschwerde wird teilweise gutgeheissen. Die Dispositiv-Ziffern 2 bis 4 des Entscheides des Versicherungsgerichts des Kantons Aargau vom 13. Oktober 2015 und die Verfügungen der IV-Stelle des Kantons Aargau vom 26. und 28. Januar 2015 werden aufgehoben. Die Sache wird diesbezüglich zu neuer Verfügung an die IV-Stelle des Kantons Aargau zurückgewiesen. Die Beschwerdegegnerin hat die Kosten der fachärztlichen Stellungnahme des Kinderspitals C. vom 13. Februar 2015 zu tragen. Im Übrigen wird die Beschwerde abgewiesen.

2. Die Gerichtskosten von Fr. 800.- werden der Beschwerdegegnerin auferlegt.

3. Die Beschwerdegegnerin hat die Beschwerdeführerin für das bundesgerichtliche Verfahren mit Fr. 2'800.- zu entschädigen.

4. Die Sache wird zur Neuverlegung der Kosten und der Parteientschädigung des vorangegangenen Verfahrens an das Versicherungsgericht des Kantons Aargau zurückgewiesen.

5. Dieses Urteil wird den Parteien, dem Versicherungsgericht des Kantons Aargau und dem Bundesamt für Sozialversicherungen schriftlich mitgeteilt.