



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**

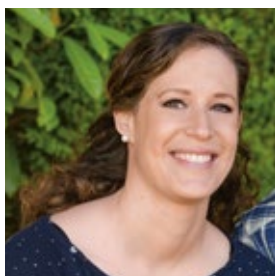


SELTENE KRANKHEITEN

THERAPIEN FÜR KINDER UND UNTERSTÜTZUNG FÜR DIE FAMILIEN



Manuela Stier



Daniela Schmuki



Prof. Dr. med. Andreas Meyer

IMPRESSUM

Herausgeber

Kinder mit seltenen Krankheiten –
Gemeinnütziger Förderverein
Ackerstrasse 43, 8610 Uster
+41 44 752 52 52
info@kmsk.ch
www.kmsk.ch
www.facebook.com/
kindermitseltenenkrankheiten

Initiantin/Geschäftsleitung

Manuela Stier
manuela.stier@kmsk.ch

Konzept

Branding, Marketing,
Corporate Design, Social Media
Stier Communications AG, Uster
www.stier.ch

Korrekturat

Syntax Übersetzungen AG, Thalwil

Druck

Schellenberg Druck AG, Pfäffikon ZH
Auflage 10 000 Expl. deutsch

Titelbild

Petra Wolfensberger

Erscheinungsdatum

Oktober 2020

THERAPIEN FÜR KINDER UND UNTERSTÜTZUNG FÜR DIE FAMILIEN

Geschätzte Leserinnen und Leser

«Wir befinden uns in einem unaufhörlichen Kreislauf aus unzähligen Therapiebesuchen, medizinischen Abklärungen, administrativen Herausforderungen und dem verzweifelten Versuch, ein halbwegs normales Familienleben aufrecht zu halten. Wir sind mitten in einem Kampf, den wir täglich zu verlieren drohen.» Solche Worte sind es, die wir immer wieder von Familien hören, die uns ans Herz gehen und die verdeutlichen: Wir müssen diesen Familien helfen, wir müssen sie unterstützen, ihnen konkrete Hilfestellungen geben und ihnen zeigen: «wir sind für euch da!» Aus diesem Grund möchten wir in unserem dritten KMSK Wissensbuch «Seltene Krankheiten» aufzeigen, welche konkreten Unterstützungsmöglichkeiten es im Alltag gibt, welche Therapieformen sich bei betroffenen Familien bewährt haben und wo sie sich Hilfe holen können, wenn der Durchblick im administrativen Dschungel verloren geht. Denn immer wieder hören wir, dass betroffene Familien falsch oder gar nicht über Unterstützungsmöglichkeiten informiert werden, obschon das Angebot vorhanden ist.

Die betroffenen Familien gewähren auch im dritten KMSK Wissensbuch einen authentischen Einblick in ihren Alltag: Sie zeigen auf, was sie beschäftigt, mit welchen Herausforderungen sie sich konfrontiert sehen und wo sie sich mehr Unterstützung wünschen. Demgegenüber stehen Ärzte, Therapeuten und Fachpersonen, die sich in unseren Interviews kompetent zu den verschiedenen Themen äussern und konkrete Hilfsmassnahmen aufzeigen.

Die Dialoggruppen des dritten Wissensbuches sind (neu) betroffene Familien, Gynäkologen, Hebammen, Kinderärzte, Hausärzte, Spezialärzte wie Genetiker, Augen- und Ohrenärzte, Therapeuten, Psychologen, Spitalpersonal, Krankenversicherer, Gesundheitspolitiker, Lehrer, Forschende an Hochschulen, Pharmamitarbeitende, IV-Mitarbeitende, Medien und die breite Öffentlichkeit. Ihnen wollen wir mehr Wissen und Verständnis zum Thema «Seltene Krankheiten bei Kindern» vermitteln.

Mit dem dritten Wissensbuch setzen wir wiederum ein Zeichen für die rund 350 000 betroffenen Kinder und Jugendlichen in der Schweiz und hoffen, dass wir damit noch mehr Wissen und Verständnis schaffen können. Für all die kleinen Patienten, ihre Eltern und ihre Geschwister.

Herzlichst

Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK)

MANUELA STIER

Initiantin/
Geschäftsleitung

DANIELA SCHMUKI

Beirätin KMSK/
Betroffene Mutter

PROF. DR. MED. ANDREAS MEYER-HEIM

Chefarzt Kinder-Reha Schweiz,
Universitäts-Kinderspital Zürich

Vorstand Prof. Dr. med. Anita Rauch, Präsidentin, seit 2020 / Prof. Dr. med. Thierry Carrel, Präsident von 2014-2019 / Prof. Dr. med. Matthias Baumgartner, seit 2014
Dr. med. Agnes Genewein, seit 2019 / Sandrine Gostanian, seit 2014 / Matthias Oetterli, seit 2014 / Dr. iur. Michael Tschudin, seit 2020

© Copyright Weiterverwendung des Inhalts nur mit schriftlicher Genehmigung des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten erlaubt.

EIN WICHTIGER BEITRAG FÜR MEHR SELBSTÄNDIGKEIT IM ALLTAG

Der Assistenzbeitrag der IV ist für viele betroffene Kinder und ihre Familien eine wertvolle Unterstützungsleistung. Für die Betreuung der einzelnen Fälle sind die kantonalen IV-Stellen zuständig. Roger Wicki ist Teamleiter der Abklärungsdienste Leistungen IV Luzern und beantwortet die wichtigsten Fragen.



Roger Wicki
Teamleiter Abklärungsdienste
Leistungen, IV Luzern

Welches Ziel verfolgt der Assistenzbeitrag? Der Assistenzbeitrag unterstützt die Selbstbestimmung und Eigenverantwortung von Personen mit Beeinträchtigung, damit diese weiterhin zu Hause leben können.

Wer hat Anrecht auf den Assistenzbeitrag und wie wird dieser ermittelt? Anspruch auf Assistenzbeiträge haben versicherte Personen, welche eine Hilflosenentschädigung der IV beziehen, zu Hause leben und einen ausgewiesenen Hilfebedarf aufweisen. Minderjährige Versicherte und volljährige Versicherte mit eingeschränkter Handlungsfähigkeit müssen zusätzliche Bedingungen erfüllen. Der Assistenzbeitrag, beziehungsweise der regelmässige Hilfebedarf wird bei einer Abklärung vor Ort erhoben und der versicherten Person bzw. deren gesetzlichen Vertretern im Anschluss mittels einer Verfügung mitgeteilt.

Worauf schauen die Fachpersonen der IV bei den Abklärungen vor Ort für die Erhebung der Assistenzbeiträge? Wie bereits erwähnt, wird der Hilfebedarf in den vom Gesetzgeber definierten Bereichen abgeklärt. Es wird dabei beurteilt, in welchem Umfang die versicherte Person auf eine regelmässige Dritthilfe angewiesen ist.

Minderjährige, die zu Hause leben und eine Hilflosenentschädigung der IV beziehen, haben Anspruch auf einen Assistenzbeitrag unter

eingeschränkter Bedingungen. Welche Kriterien müssen hier speziell erfüllt sein? Neben den bereits genannten Bedingungen müssen minderjährige Versicherte weitere Bedingungen erfüllen. Sie müssen entweder regelmässig die obligatorische Schule in der Regelklasse besuchen, eine Berufsausbildung im regulären Arbeitsmarkt oder eine andere Ausbildung auf Sekundarstufe II absolvieren. Wird keine solche Ausbildung absolviert, müssen sie während mindestens 10 Stunden pro Woche eine Erwerbstätigkeit im regulären Arbeitsmarkt ausüben oder Anspruch auf einen Intensivpflegezuschlag von mindestens 6 Stunden pro Tag haben.

Für welche Assistenzleistungen bei Kindern und Jugendlichen dürfen die Beiträge angefordert werden? Die Bereiche, in welchen eine regelmässige Hilfe durch eine Drittperson anerkannt werden kann, wurden vom Gesetzgeber festgelegt. Bei Kindern und Jugendlichen betrifft dies insbesondere die Hilfe bei den alltäglichen Lebensverrichtungen (z.B. Körperpflege, Fortbewegung oder An-/Ausziehen), bei der gesellschaftlichen Teilhabe und Freizeitgestaltung, aber auch für die Überwachung während des Tages oder bei medizinisch notwendiger Hilfe während der Nacht.

Welche Voraussetzungen müssen mögliche Assistenten erfüllen? Grundsätzlich kann jede natürli-

«Einen guten Überblick kann man sich mit dem Merkblatt «Assistenzbeitrag der IV» verschaffen. Dieses ist bei den IV-Stellen erhältlich und online auf www.ahv-iv.ch verfügbar.»

ROGER WICKI

che Person, die mit der versicherten Person nicht verheiratet ist, weder in eingetragener Partnerschaft lebt, noch eine faktische Lebensgemeinschaft führt und auch nicht in gerader Linie mit ihr verwandt ist, als Assistenzperson regelmässige Hilfeleistungen erbringen. Dabei muss insbesondere bei jugendlichen Angestellten auf den Jugendarbeitsschutz geachtet werden. Zudem müssen Assistenzpersonen für die entsprechende Arbeit geeignet sein. Erbrachte Hilfeleistungen, welche durch stationäre (Heime, Spitäler, psychische Kliniken) oder teilstationäre Institutionen (Werk-, Tages- und Eingliederungsstätten), durch Organisationen oder andere juristische Personen erbracht werden, können hingegen nicht berücksichtigt werden.

Können beliebig viele Assistenzpersonen beschäftigt werden? Oder gibt es hier vorgegebene Grenzen? Es können tatsächlich beliebig viele Assistenzpersonen beschäftigt werden. Wir erhalten jedoch häufig Rückmeldungen, dass der administrative und organisatorische Aufwand deutlich höher ausfällt, je mehr Assistenzpersonen angestellt werden.

Auf welchem Weg erfahren Eltern von der Möglichkeit, Assistenzbeiträge für ihr Kind zu beantragen? Für detaillierte Auskünfte und die Beantwortung von Fragen können sich Interessierte an die IV-Stellen oder Sozialämter wenden.

Die gesetzliche Regelung des Assistenzbeitrags ist komplex. Wie können sich betroffene Eltern hier einen Überblick verschaffen, bzw. wo erhalten sie kompetente Unterstützung? Einen guten Überblick kann man sich mit dem von der Informationsstelle AHV/IV in Zusammenarbeit mit dem Bundesamt für Sozialversicherung herausgegebenen Merkblatt 4.14 «Assistenzbeitrag der IV» verschaffen. Dieses ist bei den IV-Stellen erhältlich und online auf www.ahv-iv.ch verfügbar.

Wie erfolgt die administrative Abrechnung der Assistenzbeiträge? Die versicherte Person hat die Möglichkeit, im Rahmen der zugesprochenen Assistenzstunden eine oder mehrere Assistenzpersonen anzustellen. Pro Person wird monatlich ein Arbeits- und Einsatzrapport erstellt. Diese werden in der Regel monatlich mit einem Rechnungsformular der zuständigen IV-Stelle eingereicht. Die versicherte Person ihrerseits bezahlt den Lohn aus dem Arbeitsvertrag. Nach der Prüfung der eingereichten Unterlagen werden diese an die Zentrale Ausgleichsstelle ZAS weitergeleitet, welche für die Auszahlung zuständig ist.

Welches sind die häufigsten Fragen von Eltern an die IV betreffend dem Assistenzbeitrag? Wo herrscht manchmal Klärungsbedarf? Antragsstellende Personen sind sich gelegentlich nicht bewusst, dass sie als Assistenzbeziehende Rechte und

Pflichten eines Arbeitgebers eingehen. Daraus ergeben sich beispielsweise Fragen zur Personalsuche, zum Erstellen von Arbeitsverträgen, zu den notwendigen Sozialversicherungsabgaben oder wie man die Assistenzstunden abrechnen kann.

Der Assistenzbeitrag soll die Selbstständigkeit des beeinträchtigten Kindes fördern. Oft ist einem beeinträchtigten Kind am meisten geholfen, wenn die Eltern entlastet werden können. Gibt es Unterstützungsbeiträge von der IV, welche diesen entscheidenden Bereich abdecken? Durch den Assistenzbeitrag und der damit ermöglichten Unterstützung durch Drittpersonen werden die Eltern entlastet. Weitere Unterstützungsbeiträge durch die IV sind nicht vorgesehen.

Was würden Sie sich seitens der IV für eine optimale Zusammenarbeit mit den Eltern wünschen? Die Zusammenarbeit mit den Eltern erleben die IV-Stellen als gut. Allenfalls wünschenswert wäre, wenn die IV-Stellen noch früher über allfällige Änderungen (z.B. Zu-/Abnahme der Spitexleistungen) informiert würden.

INTERVIEW: SIMON STARKL