



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**

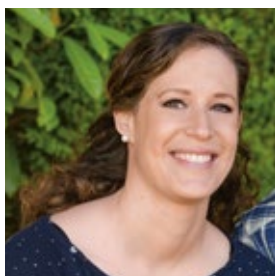


SELTENE KRANKHEITEN

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.

DAS WICHTIGSTE IST, DASS DIE ELTERN SICH SOFORT BERATEN LASSEN

Stefan Michel, Bereichsleiter Beratungsstelle der Stiftung Mosaik in Pratteln, kennt die Sorgen der Eltern. Doch wenn sie sich von Anfang an an Beratungsstellen wenden, können ihnen viele Probleme abgenommen werden, sagt er. Pro Infirmis, Procap, Mosaik – jeder Kanton hat solche Beratungsstellen.



Stefan Michel
Bereichsleiter Beratungsstelle,
Stiftung Mosaik, Pratteln

Herr Michel, es scheint, als gäbe es kantonal grosse Unterschiede hinsichtlich des Anspruches auf Hilflorenentschädigung. Stimmt dieser Eindruck? Die Stiftung Mosaik ist grundsätzlich nur für den Kanton Baselland zuständig. Aber auch eine kurze Rückfrage in meinem Team hat ergeben, dass es eigentlich in allen Kantonen etwa gleich gehandhabt wird, zumal die Richtlinien des Bundes für alle Kantone gleichermaßen gelten. Also nein, grössere Unterschiede sind mir da nicht bekannt.

Welche Kriterien müssen erfüllt sein, damit man Anspruch auf Hilflorenentschädigung hat? Pro Infirmis hat auf der Website eine sehr gute Zusammenstellung zu all den möglichen Kriterien unter dem Titel «Hilflorenentschädigung und Intensivpflegezuschlag bei Minderjährigen» aufgeschaltet. Zusammengefasst sind es sechs alltägliche Lebensverrichtungen, die aufgeführt werden. Das sind aufstehen/hinlegen, ankleiden, essen, Körperpflege, Verrichten der Notdurft und Fortbewegung/soziale Kontakte. Je nachdem, in wie vielen dieser Punkte das Kind regelmässig, also im Prinzip täglich, auf Dritthilfe angewiesen ist, umso stärker wird die Hilflosigkeit eingestuft und umso höher wird die Hilflorenentschädigung ausfallen.

Wie wird das eingeteilt? Es gibt drei Grade von Hilflosigkeit. Sie gilt als

schwer, wenn eine Person in allen sechs alltäglichen Lebensverrichtungen regelmässig in erheblicher Weise auf Dritthilfe angewiesen ist und darüber hinaus der dauernden Pflege oder persönlichen Überwachung bedarf. Als mittelschwer gilt sie, wenn sie in mindestens vier Punkten regelmässig auf Dritthilfe angewiesen ist oder in mindestens zwei, dafür aber zusätzlich einer dauernden persönlichen Überwachung bedarf. Als leicht gilt sie, wenn die Person in mindestens zwei Punkten regelmässig auf Hilfe angewiesen ist, einer dauernden persönlichen Überwachung oder aufwendiger Pflege bedarf.

Haben diese Stufen auch mit dem Alter der Kinder zu tun? Ja, das ist ein wichtiger Punkt. Babys und Kleinkinder benötigen ja generell ihrer altersgemässen Entwicklung entsprechend sehr viel Unterstützung und Betreuung. Hier wird eine Hilfsbedürftigkeit nur dann berücksichtigt, wenn behinderungsbedingt ein erheblicher Mehrbedarf an Hilfeleistung im Vergleich zu einem nicht behinderten Kind gleichen Alters besteht.

Wie hoch fällt die Hilflorenentschädigung bezüglich dieser drei Schweregrade aus? Die Hilflorenentschädigung wird als Tagesansatz ausgerichtet. Leichten Grades erhalten die Eltern 15.80 Franken pro Tag, mittleren Grades 39.50 Franken pro Tag und schweren Grades 63.20

«Die Eltern sollten sich möglichst zeitnah mit einer Beratungsstelle in Verbindung setzen.»

STEFAN MICHEL

Franken pro Tag. Wer eine Hilflosenentschädigung beansprucht, muss jeweils alle 3 Monate ein Formular ausfüllen und an die IV-Stelle schicken. Auf diesem muss aufgeführt werden, an welchen Tagen das Kind daheim gewohnt hat und welche Tage es in einem Spital oder Heim verbracht hat. Die Auszahlung erfolgt nach Eingang dieses Formulars.

Gibt es für besonders schwere Fälle noch weitere Möglichkeiten? Darüber hinaus gibt es den Intensivpflegezuschlag für Minderjährige, die eine besonders intensive Betreuung benötigen, ja. Auch hier gibt es wieder drei Stufen. Wenn man mindestens vier Stunden täglich zusätzliche Betreuung braucht, erhält man zusätzliche 31.60 Franken pro Tag. Für mindestens sechs Stunden Betreuung pro Tag gibt es 55.30 Franken pro Tag. Und bei mindestens acht Stunden Betreuung pro Tag gibt es 79 Franken pro Tag. Das können die Eltern beispielsweise auch für eine Kinderspitex ausgeben, die dann nachts das Kind überwacht.

Punkto Nachtwache: Für viele Eltern, deren Kinder nachts immer wieder wach sind, könnte das eine riesige Erleichterung bringen. Allerdings werden diese meist nicht von der IV bezahlt. Weshalb? Wie erwähnt kann der Intensivpflegezuschlag genau für das verwendet werden. Im Grunde ist es Sache der Eltern, ob sie mit diesem Zuschlag tagsüber oder nachts eine zusätzliche Pflegekraft bezahlen möchten.

Darüber hinaus besteht unter bestimmten Bedingungen Anspruch auf einen Assistenzbeitrag, mit dem Betreuungspersonen von der Familie angestellt werden können. Auch hier gilt: Lassen Sie sich von einer Fachstelle beraten.

Wenn man die Hilflosenentschädigung angemeldet hat, was passiert dann? Die IV ermittelt den Grad der Hilflosigkeit durch die IV-eigenen Abklärungsdienste, üblicherweise im Rahmen eines Hausbesuchs. Es ist für die Betroffenen wichtig, sich auf dieses Gespräch gut vorzubereiten und alle Beeinträchtigungen mitzuteilen, ohne die Situation zu beschönigen. Des Weiteren kann die IV z.B. Arztberichte anfordern oder weitere Fachpersonen befragen.

Wird die Hilflosenentschädigung mit zunehmendem Alter des Kindes automatisch angepasst? Nein, sobald sich der Hilfebedarf über einen Zeitraum von mindestens drei Monaten ohne wesentlichen Unterbruch verändert hat, muss für eine Erhöhung der Hilflosenentschädigung ein Antrag gestellt werden. Ausserdem erfolgt in regelmässigen Abständen eine amtliche Überprüfung (Revision) des Anspruchs.

Für betroffene Eltern ist das oftmals lange Warten auf Entschädigung zermürbend. Weshalb dauern die Entscheide häufig sehr lange? Ich weiss nicht, ob wir im Kanton Baselland einfach Glück haben, aber so viel ich weiss, werden solche Entscheide meist innert weniger Wochen gefällt. Anders ist es bei einer Invalidenrente, bei der die Wartezeit schon ein Jahr dauern kann. Aber bei der Hilflosenentschädigung kommt der Entscheid in der Regel deutlich schneller.

Falls es doch länger geht, wo können sich betroffene Eltern kompetent beraten lassen? Das ist im Grunde das Allerwichtigste bei diesem Thema: Die Eltern sollten sich möglichst zeitnah, am besten sofort, mit einer der Beratungsstellen in Verbindung setzen. Pro Infirmis, Pro-

cap, Stiftung Mosaik etc. Sie können den Eltern all die Infos geben, die sie brauchen. Wir arbeiten auch mit JuristInnen zusammen, die auf dieses Themengebiet spezialisiert sind. Das Wichtigste ist, dass man sich sofort meldet.

Wie teuer sind solche Auskünfte bei den Beratungsstellen für die Eltern? Bei Procap lohnt es sich, Mitglied zu werden. Pro Infirmis, die Stiftung Mosaik und andere werden vom Bundesamt für Sozialversicherungen BSV und den Kantonen finanziert, unsere Beratungen sind kostenlos.

Die Familie von Flurin wurde lange Zeit von niemandem darüber informiert, dass sie Anrecht auf Hilflosenentschädigung hätte. Wie kommt man da zu seinen Informationen? Ärzte und Pflegekräfte sind Spezialisten auf ihrem Gebiet, da kann man nicht erwarten, dass sie sich auch im Sozialversicherungsrecht auskennen. Aber die Sozialarbeiter in den Spitälern sollten das wissen und die betroffenen Familien an die richtigen Stellen verweisen.

Was raten Sie betroffenen Eltern, deren Antrag abgelehnt wurde? Ich rate ihnen dasselbe, was ich allen betroffenen Eltern rate: Lassen sie sich möglichst sofort von einer Fachstelle beraten. Bei abgelehnten Anträgen gilt es zudem, Fristen zu beachten. Darum sollte man sich unbedingt zeitnah bei den Fachstellen melden.

INTERVIEW: ANDREA WEIBEL