

Veröffentlicht auf Presseportal Schweiz - Presse und Medienmitteilungen
(<https://www.presseportal-schweiz.ch>)

16.01. 2023

10. KMSK Jubiläums Wissens-Forum Seltene Krankheiten zum Internationalen Tag der seltenen Krankheiten vom 28.2.2023

Von PPS



Bild Rechte

©Noelia, Coffin-Siris-Syndrom, Smarca 4 Foto Regula Schaad/KMSK

(Uster)(PPS) **Eltern von Kindern und Jugendlichen mit seltenen Krankheiten (rund 350 000 betroffene in der Schweiz) tragen eine schwere Bürde. Oftmals ist es weniger ihr Schicksal, das diese Familien belastet, sondern vielmehr die Lösungssuche mit der Invalidenversicherung. Am 10. KMSK Wissens-Forum im Kultur- und Kongresszentrum Luzern KKL, wird dieses wichtige Thema aus verschiedenen Blickwinkeln mit Fachpersonen und einer betroffenen Mutter diskutiert.**

«Am meisten Kraft mussten wir darauf verwenden, mit der Invalidenversicherung Lösungen zu finden»

Diese Aussage hören wir von unseren 731 betroffenen Familien aus dem KMSK Netzwerk häufig. Es ist ein bürokratischer Kampf, der oft viel wertvolle Energie kostet

und nicht selten Familien an den Rand der Verzweiflung treibt.

So etwa die Eltern der 4-jährigen Mira. Das Mädchen kam scheinbar gesund zur Welt, mit der Zeit zeigten sich starke Entwicklungsverzögerungen, Muskelschwäche und oft stundenlange Schreiphasen. Trotz unzähligen Untersuchungen konnte bislang keine Diagnose gestellt werden. Nebst der Belastung, nicht zu wissen, an welcher Krankheit ihre Tochter leidet, ist die Familie damit brutal durch die Maschen der Invalidenversicherung gefallen. Denn, wo keine Diagnose ist, da gibt es keine IV-Ziffer für Geburtsgebrechen und folglich keine Leistungen für Mira. Die Invalidenversicherung stellte deshalb die Zahlungen für die Behandlungsgeräte und Therapien ab Miras zweitem Geburtstag ein. Begründung: «Wir konnten die Beeinträchtigung von Mira keiner Gebrechens-Ziffer zuordnen. Als rechtliche Konsequenz verweigern wir die Übernahme von Behandlungsgeräten und Therapien.» Diese Antwort raubte Miras Mutter den Atem, denn: «Die Gesamtsituation braucht wahnsinnig viel Energie; wir sind auch nachts im Dauereinsatz. Nicht zu wissen, wie es weitergeht und wo wir finanzielle Unterstützung holen sollen, ist extrem belastend», sagt Christina, Miras Mutter.

Reine Willkür oder Fehler in der Gesetzgebung?

Steckt hinter solchen Fällen tatsächlich reine Schikane der IV? Martin Boltshauser, Leiter Rechtsdienst von Procap Schweiz vertritt betroffene Familien wie jene von Mira und relativiert: «Im Gesetz sind gewisse Regelungen vorhanden, welche die IV einhalten muss. Ist etwa ein Behandlungsgerät notwendig, es liegt jedoch kein Geburtsgebrechen vor, so muss die IV ein solches ablehnen. Das ist dann nicht der Fehler der IV, sondern jener der Gesetzgebung.» Tatsächlich scheint hinter einer Vielzahl der abgelehnten IV-Fälle aber auch eine gewisse Willkür zu stecken, mit kantonal grossen Unterschieden. So deckte etwa die Meldestelle von Inclusion Handicap zahlreiche Missstände auf und richtete in der Folge eine Meldestelle für Opfer der Willkür bei IV-Gutachten ein. In kürzester Zeit gingen über 250 Meldungen von Versicherten ein. Bei seltenen Krankheiten kommt hinzu, dass sie oft so selten sind, dass die Gutachter*innen weder Erfahrung damit haben noch, dass es eine Abrechnungsziffer dafür gibt. Schnell ist da der Stempel „abgelehnt“ gesetzt.

Jahrelanger Kampf für eine Unterstützung

Für betroffene Familien ein Drama, sind sie doch auf die Unterstützung der IV angewiesen. «Man hat ein Kind mit einer Behinderung, was viel Zusatzaufwand bedeutet. Als Dessert darf man dafür dann auch noch bezahlen. Das ist extrem ungerecht», sagt Boltshauser. Ohne einen Rechtsbeistand seien Fälle wie jener von Mira schwer zu bewältigen, auch auf emotionaler Ebene. Denn, nicht selten ziehen sich diese über Jahre hin.

Der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten und Stiftungen helfen

Dem können die Eltern von Mira nur beipflichten: «Wir lieben unsere Tochter genauso wie sie ist und tun alles für sie. Aber: wir brauchen zuverlässige Unterstützung!» Unterstützung, die sie derzeit von der IV für Hilfsmittel nicht bekommen. So hat Mira etwa dringend ein Stehbrett für ihre Entwicklung gebraucht, doch fühlten sich weder die Krankenkasse noch die IV zuständig dafür. In solchen Fällen springen immer wieder der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten und verschiedene Stiftungen ein. So auch bei Mira.

Der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten hat 2022 mehr als CHF 500 000 an betroffene Familien ausbezahlt, ein Grossteil davon für Hilfsmittel, Therapien und Mobilität, deren Finanzierung von der IV oder Krankenkasse abgelehnt wurde. Macht man es damit den Versicherungen nicht zu einfach? «Die Familien haben oft keine Zeit jahrelang auf Therapien oder Hilfsmittel zu warten und keine Kraft und Zeit, dafür zu kämpfen. Es wäre schön, wenn die Versicherungen diese Kosten tragen würden, um die Familien schnell und unkompliziert zu entlasten!», sagt Manuela Stier, Gründerin und Geschäftsführerin des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten.

IV-Stellen machen das IV-Gesetz nicht, sondern sie vollziehen es

Dieter Widmer, Direktor der IV-Stelle Kanton Bern versteht, wie belastend die Situation für die betroffenen Familie ist, sagt allerdings auch: «Uns sind oftmals die Hände gebunden, denn die IV-Stellen vollziehen das Bundesgesetz über die Invalidenversicherung. Der gesetzliche Rahmen gibt uns vor, welche Bedingungen

erfüllt sein müssen, damit eine Krankheit als Geburtsgebrechen gilt oder welche Hilfsmittel finanziert werden dürfen.» Somit liege es nicht im Ermessen der IV-Stellen, von den Vorgaben abzuweichen. Auch dann nicht, wenn ihre Anwendung zu einem für die Betroffenen schwer zu akzeptierenden Ergebnis führt oder dieses allenfalls sogar aus einer volkswirtschaftlichen Optik nicht zu überzeugen vermag. «Die IV-Stellen sind lernfähig und lassen sich gern kritisieren, wenn sich bei ihrer Arbeit Unzulänglichkeiten einschleichen. Für die vom Parlament erlassenen Gesetze, sind sie aber nicht zuständig und möchten deshalb auch nicht dafür verantwortlich gemacht werden», so Widmer.

10. KMSK Jubiläums Wissens-Forum Seltene Krankheiten, 25.2.2023, im Kultur- und Kongresszentrum Luzern zum Internationalen Tag der seltenen Krankheiten vom 28.2.2023.

Der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten lädt dazu 200 Fachpersonen, betroffene Eltern, Medien, Gesundheitspolitiker, Auszubildende und Interessierte kostenlos ein. Das KMSK Wissens-Forum wird jährlich zum Internationalen Tag der seltenen Krankheiten durchgeführt, um aktuelles Wissen rund um das Thema Seltene Krankheiten aus der Praxis zu vermitteln.

Das Wissens-Forum beleuchtet die Herausforderungen, die sich für betroffenen Familien bei der Beantragung der Invalidenversicherung IV ergeben. Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen tragen eine schwere Bürde: oftmals ist es weniger ihr Schicksal, das diese Familien belastet, sondern vielmehr die Querelen mit der IV. Ausgehend von der schweizweit ersten Wissensplattform Seltene Krankheiten www.wissensplattform.kmsk.ch für betroffene Eltern und Fachpersonen, fokussieren wir uns auf das Thema Versicherungsleistungen, Beantragung und Durchsetzung aus Sicht einer betroffenen Mutter und verschiedenen Fachpersonen. Wir freuen uns auf eine rege Diskussion zur bestehenden Gesetzgebung, zu den Wünschen betroffener Familien und zu neuen Lösungsansätzen. Moderiert wird das Wissens-Forum von Daniela Lager, Moderatorin und Journalistin SRF.

Wir begrüssen Sie gerne am 25.2.2023 um 10:30 Uhr im Kultur- und Kongresszentrum Luzern.

Anmeldung: bit.ly/3THTbSH

Sollte Ihnen eine Teilnahme nicht möglich sein, dann tragen Sie sich das Live-Streaming in Ihre Agenda ein. 25.2.2023, 11:00 – 14:05 Uhr, Login Live-Streaming, bit.ly/3tNRyls

Programm

10:30 Eintreffen der Gäste im Kultur- und Kongresszentrum Luzern, Auditorium

11:00 Live-Streaming, Login ohne Anmeldung hier <https://bit.ly/3tNRyls>

11:00 – 11:10 Begrüssung Daniela Lager, Moderatorin und Journalistin SRF

11:15 – 11:30 Willkommensgruss Prof. Dr. med. Anita Rauch, Direktorin am Institut für Medizinische Genetik an der Universität Zürich, Präsidentin Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK)

11:35 – 12:05 Wissenstransfer für betroffene Familien, Fachpersonen und die breite Öffentlichkeit. Manuela Stier, Gründerin und Geschäftsführerin Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten

12:10 – 12:40 Seltene Krankheiten – Versicherungsleistungen, Beantragung und Durchsetzung Martin Boltshauser, Rechtsanwalt, Leiter Rechtsdienst, Mitglied der Geschäftsleitung Procap Schweiz

12:45 – 14:00 Podiumstalk; Keine Diagnose – IV Leistungen eingestellt – gravierende Folgen für Familien! Daniela Lager im Gespräch mit Martin Boltshauser, Rechtsanwalt Procap, Dieter Widmer, Direktor IV-Stelle Bern, Prof. Dr. med. Anita Rauch, Direktorin am Institut für Medizinische Genetik an der Universität Zürich, Präsidentin KMSK, Dr. med. Tobias Iff, Facharzt FMH für Kinder- und Jugendmedizin, Zentrum für Kinderneurologie AG, sowie Christina Schönholzer, Mutter von Mira, vier Jahre, keine Diagnose.

14:05 – 15:30 Apéro

Bildmaterial

Zugriff auf alle Bilder frei verwendbar für die Ankündigung des 10. KMSK Wissens-Forum Seltene Krankheiten vom 25.2.2023

Zugriff auf das Bildmaterial we.tl/t-mjNmqbUpZb

Bitte verwenden Sie das Bildmaterial der drei betroffenen Kindern mit folgenden Angaben:

©Noelia, Coffin-Siris-Syndrom, Smarca 4, Foto: Regula Schaad/KMSK, Link:
www.kmsk.ch

Über die Organisation:

Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten

Der gemeinnützige Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten setzt sich seit 2014 schweizweit mit grossem Engagement für die rund 350 000 betroffenen Kinder und Jugendlichen mit einer seltenen Krankheit und deren Familien ein.

Unsere drei Schwerpunkte:

Finanzielle Direkthilfe: 2022 mehr als CHF 500 000 an betroffene Familien für Therapien, Mobilität, Hilfsmittel und Entlastung ausbezahlt.

Betroffene Familien verbinden: 2022 konnten 1100 Familienmitglieder kostenlos an KMSK

Familien-Events, teilnehmen. Die Facebook Selbsthilfegruppe verbindet 668 Eltern und 731 Familien sind bereits Mitglieder im kostenlosen KMSK Familien-Netzwerk.

Wissensvermittlung zum Thema seltene Krankheiten: für (neu)betroffene Familien, Fachpersonen, Gesundheitspolitiker und Medien, fünf KMSK Wissensbücher Seltene Krankheiten mit einer Auflage von je 10 000 Expl., sowie die neue www.wissensplattform.kmsk.ch für Fachpersonen und (neu)betroffene Familien.

Wir bedanken uns für das Vertrauen, welches wir von unseren betroffenen Familien, Fachpersonen, langjährigen Spender*innen, Gönner*innen, Partner*innen, Sponsor*innen, Organisationen und Medien erhalten. Weitere Informationen www.kmsk.ch

Pressekontakt:

Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten
Poststrasse 5
8610 Uster

Manuela Stier
Gründerin und Geschäftsführerin
manuela.stier @ kmsk.ch
linkedin.com/in/mastier/ 20'200 Follower
+41 79 414 22 77

Manuela Stier wurde für ihr Engagement für Kinder mit seltenen Krankheiten mit dem „Viktor Award 2021“ als herausragendste Persönlichkeit des Schweizer Gesundheitswesens ausgezeichnet.

Kategorie

Medizin & Gesundheit

Source URL: <https://www.presseportal-schweiz.ch/pressemeldungen/10-kmsk-jubilaums-wissens-forum-seltene-krankheiten-zum-internationalen-tag-der>