



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**

Freigabe zur Veröffentlichung

10. KMSK Jubiläums Wissens-Forum des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten vom 25.2.2023, zum Internationalen Tag der seltenen Krankheiten 2023!

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 medizinischen Massnahmen inklusive der dazugehörenden 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 medizinischen Massnahmen inklusive der dazugehörenden 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.



FÖRDERVEREIN
FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN

Reine Willkür oder Fehler in der Gesetzgebung?

Steckt hinter solchen Fällen tatsächlich reine Schikane der IV? Martin Boltshauer, 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 Boltshauer. 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 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 rund 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, dafür zu kämpfen. Es wäre schön, wenn die Versicherungen diese Kosten tragen würden, um die Familien schnell 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.



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**

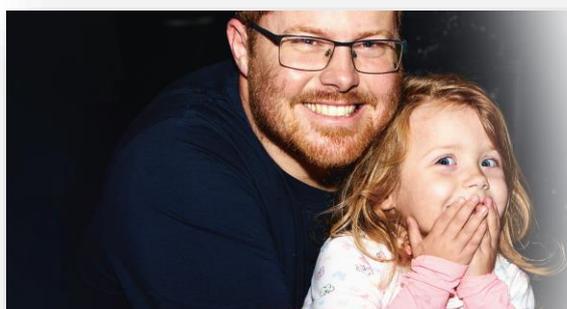
Das 10. KMSK Jubiläums Wissens-Forum «Seltene Krankheiten» wird am 25.2.2023 im Kultur- und Kongresszentrum Luzern zum Internationalen Tag der seltenen Krankheiten 2023 durchgeführt.

Gerne laden wir 200 Gäste zum 10. KMSK Jubiläums Wissens-Forum «Seltene Krankheiten» ein. Dieses wird jährlich zum Internationalen Tag der seltenen Krankheiten durchgeführt, um aktuelles Wissen zum Thema Seltene Krankheiten an Fachpersonen, betroffene Eltern, Gesundheitsverantwortliche, Politiker und Medien zu vermitteln.

Das Forum beleuchtet die Situation und die Herausforderung, die sich für betroffene Familien bei der Beantragung der Invalidenversicherung IV ergeben. «Die IV konnte die Beeinträchtigungen unserer Tochter auch nach eingehender Sachverhaltsprüfung keiner Gebrechens-Ziffer zuordnen. Als rechtliche Konsequenz wurde uns nach ihrem 2. Geburtstag die Übernahme von medizinischen Massnahmen inklusive der dazugehörigen Behandlungsgeräten und Therapien verweigert», erzählt Christina Schönholzer, Mutter von Mira. 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. Das Live-Streaming <https://bit.ly/3tNRyIs> von Smart Film Services ermöglicht es, das Podiumsgespräch auch jenen Interessent*innen zugänglich zu machen, die nicht anwesend sein können.

Wir freuen uns, Sie am 25.2.2023 im Kultur- und Kongresszentrum Luzern begrüßen zu dürfen.



25.2.2023, 11.00 UHR, INKL. LIVE-STREAMING

10. KMSK WISSENS-FORUM SELTENE KRANKHEITEN

Versicherungsleistungen, Beantragung und Durchsetzung

www.kmsk.ch



FÖRDERVEREIN
FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN

Programm

- 10:30 **Eintreffen der Gäste** im Kultur- und Kongresszentrum Luzern, Auditorium
- 10:45 **Login Live-Streaming**, Login Live-Streaming, <https://bit.ly/3tNRyIs>
- 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 und Fachpersonen; Neue www.wissensplattform.kmsk.ch** 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 Riche** und gemütliches Zusammensein im Clubraum des Kultur- und Kongresszentrum Luzern

Anmeldung Fachpersonen, betroffene Eltern und Medien sind dazu kostenlos eingeladen. Teilnahme 200 Personen, jedoch nur mit Anmeldung <https://bit.ly/3THTbSH>



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**

Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten

Wir setzen uns seit 2014 schweizweit mit viel Herzblut für die rund 350 000 betroffenen Kinder und Jugendlichen mit einer seltenen Krankheit und deren Familien ein.

Unsere drei Schwerpunkte:

- Finanzielle Direkthilfe: 2022 rund CHF 500 000 an betroffene Familien für Therapien, Mobilität und Entlastung ausbezahlt.
- Betroffene Familien verbinden: 2022 ca. 1100 Familienmitglieder kostenlos zu Familien-Events eingeladen, Facebook KMSK Selbsthilfegruppe mit 668 Eltern und 731 Familien im kostenlosen KMSK Familien-Netzwerk.
- Wissensvermittlung zum Thema seltene Krankheiten: für (neu)betroffene Familien, Fachpersonen und Medien (fünf KMSK Wissensbücher Seltene Krankheiten, Auflage je 10 000 sowie die neue www.wissensplattform.kmsk.ch für Fachpersonen und (neu)betroffene Familien. Ab 1.3.2023 d/f/e.

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

Für Interviews, Medien-Partnerschaften und weitere Fragen, können Sie sich gerne direkt an mich wenden. Bilder und Werbebanner senden wir Ihnen gerne zu.

Manuela Stier

Gründerin und Geschäftsführerin
manuela.stier@kmsk.ch
www.linkedin.com/in/mastier/
+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.

Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten

Poststrasse 5
8610 Uster
www.kmsk.ch