

# Merkblatt für betroffene Eltern

## Hinweise zum Umgang mit Behörden, Krankenkassen und Ämtern

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr!!!

Wenn man von der Erkrankung des Kindes erfährt, macht man sich über alles Gedanken, bedenkt aber nicht unbedingt die z.T. desaströsen finanziellen Auswirkungen der weiteren Zukunft. Beispiel: Sie haben ein Haus gekauft und einen hohen monatlichen Abtrag, der mit zwei Gehältern kalkuliert ist. Das Kind erkrankt, ein Elternteil kann mittelfristig nicht mehr arbeiten, weil es beim Kind bleiben muss.

Das Nachfolgende soll nicht so verstanden werden, dass es Ämter und Behörden darauf anlegen, einem Steine in den Weg zu legen. Leider ist es bei knappen Kassen häufig so, dass es sehr lange dauert, bis etwas entschieden oder abgelehnt wird. Dies kann aus Sicht der Leistungserbringer durchaus legitim sein, als Betroffener fühlt man sich aber dadurch ebenso häufig mit seinem Leid unverstanden und subjektiv drängenden Anliegen allein gelassen und benötigt rasche Hilfen.

### Einführung

Verzichten sie niemals auf Leistungen, die Ihnen zustehen. Denken Sie auch immer an die eigene finanzielle Absicherung.

Deswegen raten wir zu folgendem Vorgehen:

- 1. sofort den Behindertenausweis beantragen
- 2. sofort ein Schreiben an das Sozialamt, an die Krankenkasse z.B.

„Sehr geehrte Damen und Herren, hiermit gebe ich Ihnen zur Kenntnis, dass mein Kind an ... erkrankt ist. Ich bitte um einen kurzfristigen Beratungstermin und beantrage die Übernahme der erforderlichen Hilfen nach dem SGB bzw. BSHG“.

Dies ist zwar nur eine Fingerübung, hiermit können Sie aber zu einem späteren Zeitpunkt deutlich machen, „Du Amt hättest mir sagen müssen, dass ich die und/oder die Hilfe hätte beanspruchen können.“ Ergo ergibt sich ein rückwirkender Anspruch. Sobald dieses Schreiben raus ist, können Sie sich telefonisch mit den Ämtern in Verbindung setzen.

Dennoch gilt grundsätzlich: Machen Sie ALLES schriftlich, verlassen Sie sich nicht auf telefonische Zusagen von Sachbearbeitern, egal, wie nett der Kontakt ist.

Banalste Beispiele:

Obernetzte Sachbearbeiterin, die alles im Griff und im Kopf hat - wird versetzt oder geht in Schwangerschaftsurlaub.

Ihre Situation ist für Sie natürlich immer dringend, für einen Sachbearbeiter klingelt u.U. fortlaufend über Stunden das Telefon, Sie sind einer von vielen, er kommt mit dem dokumentieren nicht nach und vergisst es einfach.

Notieren Sie deshalb IMMER, wann Sie, mit wem, was besprochen haben. Sollte telefonisch von einem Sachbearbeiter etwas zugesagt werden, schicken Sie **IMMER UND SOFORT** ein Gesprächsprotokoll per Post (per Einschreiben !) oder per Fax (Sendeprotokoll aufbewahren !) an dessen Amt/Behörde/Stelle (Sehr geehrte Damen und Herren, ich bestätige mein Telefonat vom ... mit Herrn/Frau..., in dem Sie mir freundlicherweise mitteilten/zusagten, dass...

Im Zweifelsfall (und den gibt es häufiger als man denkt) haben Sie nämlich die Beweispflicht. Die Mühe und Energie, sich später mit Sachbearbeitern lautstark zu streiten, kann man sparen, wenn man mit einem gezielten, sicheren Griff das entsprechende Schriftstück aus der Mappe zieht.

- 4. sofort einen Antrag auf Leistungen nach SGB XI (Pflegeversicherung) bei der Pflegekasse beantragen (Anschrift ist identisch mit der Krankenkasse). Auch hier gilt Tag der Antragstellung ! Wenn sich keine Ansprüche ergeben, schadet es nichts. Wenn Ansprüche bestehen, ist jeder Tag verschenktes Geld, da die Pflegeperson meistens die Mutter über die geleistete Pflege rentenversichert ist!!!

Konkretes Beispiel:

Kind erblindet mit 1 Jahr. Mutter gibt ihre Arbeit auf und versorgt das behinderte Kind. Es werden laufend Leistungen nach SGB XI gewährt. Sieben Jahre später erkrankt die Mutter an Krebs. Hiermit begründet sich ggf. ein Anspruch auf einen EU-/BU-Rentenanspruch der Mutter. Ohne die Leistungen nach SGB XI und die Pfllegetätigkeit hätte die Mutter keinen aktuellen Rentenanspruch. Es wäre geradezu kurzsichtig, irgendwann auf Leistungen nach SGB XI zu verzichten. Die Dummen sind meistens irgendwann die „Hausfrauen“, spätestens, wenn sie ins Rentenalter kommen. Ebenso gilt grundsätzlich: Es ist für die Betroffenen nicht notwendig, dass sie sich belesen o.ä., sondern es ist die gesetzliche Verpflichtung der zuständigen Stellen darüber aufzuklären, was Ihnen an Hilfen zusteht. Lesen Sie dennoch hierzu aufmerksam das Sozialgesetz 1. Buch und die ersten Paragraphen des Pflegeversicherungsgesetzes, hier stehen Ihre Rechte (und Pflichten).

- 5. Wichtige Beratungsstellen sind auch Interessenverbände
- 6. Schließen Sie in jedem Fall eine Rechtsschutzversicherung ab, auch wenn die aktuelle Rechtsstreite nicht übernimmt. Grundsätzlich gilt: für alle Ansprüche gilt der Tag der Antragstellung (einzige Ausnahme ist der „Schwerbehindertenausweis“). Warten Sie also nicht zu lange mit dem Antrag. Fürs erste - Antrag auf Leistungen nach SGB XI ambulante häusliche Pflege bei der Pflegekasse (gleiche Anschrift wie Krankenkasse) - Antrag auf Feststellung der Schwerbehinderung beim Versorgungsamt (kann auch über das Sozialamt laufen) -Antrag, soweit erforderlich, auf Haushaltshilfe bei der Krankenkasse, soweit die Mutter im Krankenhaus bei dem Kind bleibt und zuhause weitere Kinder versorgt werden müssen.

Soweit eine Verwandte den Haushalt führt, gibt es keine Unterstützung! Man muss sich leider klar machen, dass der Rechtsweg für Ämter und Behörden etwas völlig normales ist und Sie teilweise einen langen Atem brauchen, um zu Ihrem Recht zu kommen. Das heißt - über Monate - Antrag, evt. Begutachtung, Ablehnung, Widerspruch, Ablehnung, Widerspruch, abschließende Ablehnung, Klage. Der dann folgende Weg über die Gerichte - evt. Begutachtung, Schriftwechsel Hin- und Her, Gerichtstermin. - kann durchaus 1-2 Jahre dauern, bis es zur Verhandlung kommt. Beachten Sie in jedem Fall die Rechtsmittelfristen (in der Regel 4 Wochen) sonst geht gar nichts mehr, zumindest nicht ohne Zauberkniffe. Spätestens ab Ablehnung sollte man, um seine Nerven zu schonen, einen Rechtsanwalt (wenn Rechtsschutzversicherung, sonst kann das teuer werden) oder einen Sozialverband mit dem weiteren Vorgehen beauftragen.

Grundsätzlich sollte man lautstarke Auseinandersetzungen vermeiden, die bringen gar nichts.

Es kann in Einzelfällen durchaus kostengünstiger, effektiver und schneller sein, mit einer Dienstaufsichtsbeschwerde oder einer Beschwerde bei der übergeordneten Aufsichtsbehörde zu arbeiten. Im Falle der Krankenversicherungen sind dies z.B. die Landesversicherungsämter oder das Bundesversicherungsamt (Berlin).

Wenn alle Stränge reißen, lohnt es sich auch, über das Sozialministerium des Landes oder direkt über das Büro des Ministerpräsidenten zu gehen. Ebenso gibt es regional und bei der Landesregierung, Behindertenbeauftragte, die einen unterstützen.

- 7. Denken Sie als Ernährer der Familie immer daran, dass Sie wegen der Erkrankung des Kindes einen sehr langen Atem brauchen und Ihre Familie auf Ihr Einkommen angewiesen sein kann. Egal wie verständnisvoll sich Kollegen und Chefs zeigen, die allermeisten haben nur ein gewisses, begrenztes Maß an Verständnis für Fehlzeiten. Verstecktes Mobbing bei Fehlzeiten in so einer Situation, ist der Regelfall.

- 8. Denken Sie ebenso daran, dass der Jahresurlaub ebenso begrenzt ist. Überlegen Sie deshalb gut, ob Sie sofort einen Teil des Jahresurlaubes nehmen, den Sie später vielleicht noch dringender brauchen. Versuchen Sie lieber, Angehörige oder Verwandte zu bitten, die Kinder tagsüber zu Haus zu versorgen.
- 9. Pflegen Sie auch Ihre Ehe, viele Ehen zerbrechen an der Behinderung eines Kindes und nehmen Sie professionelle Hilfe in Anspruch. Es gibt Beratungsstellen, Angehörigengruppen oder sogar Mailinglisten im Internet.
- 10. Über Publikationen, Internet o.ä. bekommt man Hinweise auf Fachleute, die sich speziell mit der Erkrankung Ihres Kindes beschäftigen. Suchen Sie deren Anschriften aus Telefonbüchern heraus; häufig stehen auch Anschriften dabei, scheuen Sie sich nicht, diese Menschen zu kontaktieren und um Rat zu bitten.
- 11. Scheuen Sie keine Entfernungen, mit den Kindern zu Spezialisten zu fahren.

## **Behindertenausweis**

Beantragen Sie beim für Sie zuständigen Versorgungsamt die Feststellung nach dem Schwerbehindertengesetz. Vordrucke hierfür bekommen Sie beim örtlichen Sozialamt. Leidet ihr Kind an einer angeborenen Erkrankung, die erst länger nach der Geburt erkannt wird (z.B. Retinoblastom), kann der Behindertenausweis auch rückwirkend ab Geburt beantragt werden. Je nach Grad der Behinderung wird ein steuerlicher Freibetrag gewährt. Dieser Freibetrag ist auf die Eltern übertragbar und kann z.B. in der Lohnsteuerkarte eingetragen werden.

Wird die Schwerbehinderung rückwirkend anerkannt, können Sie die Freibeträge beim Finanzamt auch rückwirkend geltend machen.  
 Schwerbehinderte mit außergewöhnlicher Gehbehinderung (Merkzeichen aG) und Blinde (Merkzeichen BI) können bei der zuständigen Straßenverkehrsbehörde einen Parkausweis für Behinderte beantragen. Der Schwerbehindertenausweis allein berechtigt nicht zum Parken auf Schwerbehindertenparkplätzen.

## **Kfz**

Soweit Ihr Kind einen Schwerbehindertenausweis hat, können Sie den Wagen u.U. auf Ihr Kind zulassen und es damit von der Kfz-Steuer befreien lassen. Voraussetzung ist, dass alle Fahrten mit dem Wagen im Zusammenhang mit dem schwerbehinderten Kind stehen (Fahrten zur Arbeit dienen auch dazu, dass schwerbehinderte Kind zu unterstützen, indem Sie Geld zum Unterhalt verdienen). Sprechen Sie hierzu mit dem Finanzamt. Soweit der Wagen auf Ihr Kind zugelassen wird: Schwerbehinderte bekommen bei Automobilclubs Ermäßigungen. Ebenso lohnt es sich, mal mit der Kfz-Versicherung über einen Nachlass zu reden.

## **Finanzielle Hilfen**

Eine akute Behinderung bedeutet für die Eltern häufig eine massive finanzielle Einbuße, z.B. durch den Umstand, dass ein Elternteil nicht mehr arbeiten kann, um bei dem Kind zu bleiben. Wir von der Kinderkrebshilfe Rottal-Inn e.V. gewähren finanzielle Unterstützung.

## **Arzthaftung**

Soweit Sie das Gefühl haben, dass ein Arzt die Erkrankung Ihres Kindes nicht rechtzeitig erkannt hat, können Sie über die Schlichtungsstellen für Arzthaftpflichtfragen (Anschrift erfahren Sie über Ihre Krankenkasse) Ansprüche gegen den Arzt geltend machen.

Das Verfahren dauert zwar etwas länger, dafür sind aber die Gutachten umsonst. Sie können auch selbst Gutachter benennen. Es ist nicht unbedingt erforderlich, hier einen Rechtsanwalt zu beauftragen, dies empfiehlt sich allerdings dann, wenn seitens der Gutachter ein Behandlungsfehler festgestellt wird. Teilweise neigen die Versicherungen der Ärzte dazu, die Betroffenen mit einem „Butterbrot“ abzuspeisen. Und: man sollte sich durchaus überlegen, ob ein einmaliger größerer Betrag Sinn macht, wenn das Kind aufgrund des Behandlungsfehlers lebenslang eingeschränkt ist. Schmerzensgeld durch Kapitalabfindung ist in der Regel sozialhilferechtlich Schonvermögen.

## **Fahrtkosten**

Alle Aufwendungen im Zusammenhang mit der Erkrankung können steuerlich geltend gemacht werden (auch Medikamente o.ä.). Darüber hinaus ist es teilweise möglich, Fahrten zum Krankenhaus (km) o.ä. von der Krankenkasse erstattet zu bekommen. Auch wenn es lästig ist: Sammeln Sie Belege, notieren Sie sich Ihre Fahrten (km), Telefonate etc. Z.T. kommen hier übers Jahr erhebliche Summen zusammen, die sich steuermindernd auswirken können.

## **Wohngeld**

Durch die Zuerkennung als Schwerbehinderter werden Freibeträge eingeräumt, die einen Wohngeldanspruch begründen können. Sprechen Sie mit der zuständigen Wohngeldstelle.

## **Rundfunkgebühren**

Teilweise, mit Zuerkennung des Merkmales RF (Befreiung von der Rundfunkgebührenpflicht), ist eine Befreiung der Eltern möglich, wird z.T. aber auch versagt. Man sollte in jedem Fall einen Antrag stellen.

## **Telefongebührenermäßigung**

Mit dem Merkmal RF ist eine ermäßigte Grundgebühr möglich, wird aber teilweise auch versagt. In jedem Fall Antrag stellen.

## **Steuerliche Vorteile**

Eltern von behinderten Kindern können diverse Freibeträge, z.T. auch pauschal, geltend machen. Hierzu sollten Sie aber in jedem Fall die Hilfe eines Steuerberaters in Anspruch nehmen.

## **Sterbegeldversicherungen**

Es ist nicht leicht, sich mit dem Thema Sterben auseinander zu setzen. Viel zu häufig sind Behinderungen und chronische Erkrankungen aber leider auch mit einer kurzen

Lebensspanne verbunden. Und: Beerdigungen kosten immens viel Geld.  
Viele Eltern überschulden sich durch hohe Beerdigungskosten. Keine Versicherung nimmt ein chronisch krankes oder behindertes Kind, in einer Sterbegeldversicherung auf.

Dies ist dennoch möglich: viele Verbände bieten sog. Gruppenversicherungen an, die OHNE Gesundheitsprüfung und OHNE Erkrankungen angeben zu müssen abgeschlossen werden können.

Eine weitere Möglichkeit ist ein Bestattungsvorsorgevertrag, den viele Bestatter anbieten. Hier kann ein Vertrag abgeschlossen werden, wo auf ein Konto monatlich Geld einbezahlt werden kann und verzinslich angelegt wird.