

# Bundesrat spart bei behinderten Kindern

Gegen den Willen des Parlaments hat der Bund Leistungen gestrichen. Das bringt Familien ans Limit

René Donzé

Der Schock kommt per Post: Am 17. Februar erhält die Familie Schaub\* im Kanton Freiburg einen Brief der Firma Homecare Medical. Darin steht: «Wir verfügen über keine Informationen, welche Leistungen von der Invalidenversicherung ab jetzt noch übernommen werden.» Für die Familie geht es um Tausende Franken jährlich. Und um die Frage, ob sie die Geräte für ihre Tochter Mia\* überhaupt noch bezahlen kann. Mia ist 13-jährig, hat eine starke geistige und körperliche Beeinträchtigung. In der Nacht überwacht ein Pulsoximeter ihren Puls und ihre Sauerstoffwerte. Es schlägt Alarm, wenn sie einen epileptischen Anfall hat. Wenn die Sauerstoffsättigung im Blut tief ist, braucht Mia Sauerstoff aus Flaschen, die für solche Notfälle bereitstehen, bis die Ambulanz eintrifft.

Die Rechnungen lassen nicht lange auf sich warten. Am 31. März trifft die erste über rund 350 Franken für die Monatsmiete inklusive Pikettdienst für das Pulsoximeter ein. Zuvor schon hat die Firma die Familie per E-Mail aufgefordert, ihre Notfall-Sauerstoffflaschen zurückzuschicken, da dieser Service eingestellt werde. «Das ist doch krass», sagt Mutter Anna Schaub. Seither ist sie ununterbrochen am Telefonieren und Schreiben, um eine tragbare Lösung zu finden.

So wie ihr geht es derzeit Hunderten, wenn nicht Tausenden Müttern, Vätern, Kindern in der ganzen Schweiz. Genau weiss das niemand. Und längst nicht alle wissen sich zu helfen. So hat etwa die Familie Shabani\* im Glarnerland eine Rechnung über 1000 Franken für die Miete von drei Geräten für ihren vierjährigen Sohn erhalten. «Ich habe keine Kraft, mich darum zu kümmern», sagt Hadice Shabani, Mutter von vier Kindern, am Telefon. Auf der Sozialberatung des Universitäts-Kinderspitals Zürich, bei der Lungenliga, bei der Behindertenorganisation Procap - überall melden sich derzeit Familien wegen solcher Rechnungen. Es geht teilweise um über 10000 Franken im Jahr.

## Zusätzliche Belastung

Was ist passiert? Gespräche mit Betroffenen, Politikern, Fachleuten zeigen: Der Bundesrat hat gegen den Willen des Parlaments eine jahrelange Praxis geändert,



F. COMINS/SPRINGER/NZZ AM SONNTAG

ohne die Konsequenzen für die Betroffenen vor Augen zu haben. Alex Fischer von Procap spricht von einem «Chaos mit scheinbar neuen Problemen», das der Bund verursacht habe. Nicolas Regamey ist «unglücklich und besorgt». Der Co-Chefarzt am Luzerner Kantonsspital ist Präsident der Schweizerischen Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie. «Familien mit chronisch kranken Kindern sind schon mit einem schweren Schicksal konfrontiert und werden nun zusätzlich belastet», sagt er.

Doch der Reihe nach. 2019 hatte der Bundesrat die Weiterentwicklung der Invalidenversicherung (IV) ins Parlament gebracht. Während viele Änderungen unbestritten waren, stellte sich das Parlament in einem Punkt quer: Es strich der Regierung das Recht aus dem IV-Gesetz, die Leistungen für Kinder und Jugendliche mit Geburtsgebrechen mittels einer Liste einzuschränken. «Was für das eine Kind richtig ist, muss für das andere Kind nicht zwingend richtig sein», argumentierte etwa Regine Sauter (FDP) damals im Rat. «Es käme zu ausufernden Katalogen,

wenn man dann allen Einzelfällen Rechnung tragen wollte.» Die Mehrheit war ihrer Meinung.

Dennoch hat das Innendepartement von SP-Bundesrat Alain Berset genau das getan - nun aber mittels einer Verordnung, die nicht der Kontrolle des Parlaments unterliegt. Neu übernimmt die IV nur noch jene Kosten für Kinder mit Geburtsgebrechen, die auf der sogenannten Mittel- und Geräteleiste (Migel) stehen. Diese gibt es schon lange für Erwachsene und für Leistungen der Krankenkasse. Doch für Kinder sei sie nicht geeignet, sagen Experten. Erstens, weil einige Geräte gar nicht oder nicht für die entsprechende Anwendung gelistet sind; zweitens, weil Kinder von gewissen Verbrauchsmaterialien viel mehr benötigen als die an Erwachsenen gemessenen Jahreslimiten; und drittens, weil medizinisch wichtige Zusatzleistungen wie Service und Geräteinstruktion fehlen. «Es wurden Leistungen gestrichen, Limitationen für die Verschreibung von Hilfsmitteln verschärft und Höchstvergütungsbeträge gekürzt», erklärt Arzt Regamey. «Daher können einige für die Kinder wichtige

Therapiegeräte gar nicht mehr verschrieben werden.»

Das Problem beginnt in den Spitälern und setzt sich zu Hause fort, da die Betroffenen ein Leben lang auf die Behandlungsgeräte angewiesen sind.

## Teurer Anbieter

Die Verunsicherung bei den Familien ist gross. Der Ärger in der Politik auch: «Es kann nicht angehen, dass sich irgendwelche Bundesstellen über Parlamentsbeschlüsse stellen», sagt Mittemationalrat Christian Lohr. Er hatte 2019 als Kommissionssprecher durch die IV-Revision geführt. Das Parlament habe damals diese Bestimmung explizit gestrichen. «Es ist mir schleierhaft, woher der Bundesrat nach der Streichung dieses Artikels die Kompetenz nimmt, diese Einschränkung doch zu machen.» Der Zuger Ständerat Matthias Michel (FDP) spricht von einer «Rasenmäher-Lösung», die Einzelfällen niemals gerecht werden könne. «So werden die betroffenen Familien bestraft», sagt Michel, der auch Co-Präsident der IG Seltene Krankheiten ist. Das zuständige Bundesamt für Sozial-

**Mussten lebenswichtige Sauerstoffflaschen zurückschicken: Mutter Anna Schaub\* und ihre Tochter Mia. (5. April 2023)**

**Derweil geht die Firma Homecare auf Tauchstation. Anfragen bleiben unbeantwortet.**

versicherungen weist die Vorwürfe weit von sich. Es habe ja gar keine neue Liste eingeführt, sondern nur die Wirkung einer bestehenden ausgeweitet - im Sinne einer Gleichbehandlung, schreibt es. Die Praxisänderung führe «entgegen gewissen Behauptungen nicht zu Leistungseinschränkungen». Es sei bloss so, dass nun die Firmen «keine beliebigen Preise mehr in Rechnung stellen» könnten, sondern sich an die Migel-Tarife halten müssten. Das könnte im Einzelfall zur Folge haben, dass Eltern zu einem anderen Anbieter wechseln müssten. Wenn es tatsächlich Lücken in der Liste gebe, könnten diese «im Rahmen des ordentlichen Antragsverfahrens zur Aufnahme auf die Migel gemeldet werden».

Alex Fischer von Procap widerspricht. Die Liste zu erweitern oder die Tarife anzupassen, wäre ein langer Prozess, der von den Herstellerfirmen angestrengt werden müsste. Und wenn es tatsächlich günstigere Firmen gäbe, würden diese meist nur ein Teilangebot liefern. Und eben: Gewisse Geräte und Leistungen würden überhaupt nicht oder ungenügend gedeckt.

Derweil geht die Firma Homecare Medical auf Tauchstation. Mehrere Anfragen dieser Zeitung liess sie unbeantwortet. Und so bleibt offen, warum ihre Tarife derart weit über jenen der Migel liegen. Unter Experten heisst es, dass gewisse Firmen bisher viel verrechneten, weil es von der IV unbezahlt wurde. So kostet das Pulsoximeter, das Homecare der Familie Schaub für monatlich 350 Franken vermietet, im Ankauf nur 1500 Franken, die IV vergütet neu monatlich bloss noch 50 Franken. Dem Vernehmen nach wird die Firma derzeit von verunsicherten und verärgerten Kunden überrannt.

Anna Schaub hat nach zwei Wochen voller Abklärungen und Telefonate von der Lungenliga neue Sauerstoffflaschen für Mia erhalten und kann dort auch ein günstigeres Pulsoximeter mieten. Hadice Shabani hofft, dass ihre Spitex-Betreuerin für sie eine Lösung findet. Diese hat die Rechnung an sich genommen und will sie über Stiftungen decken.

In Bern sind Christian Lohr und Matthias Michel mit Vorstossen aktiv geworden, um den Missstand zu korrigieren. Doch das kann dauern.

\*Namen der Betroffenen geändert



Schlaf gut, Rücken gut.

\*  
SCHLAF  
BONUS



\*Wir erhalten Ihnen 10% Schlafbonus auf ripasa Produkte. Angebot gültig vom 19.0. bis 10.5.2023 in Ihrem Fachhandel. ripasa.ch