

Behinderte Kinder: Neue Vorwürfe an IV

Der Bund änderte ein paar Buchstaben in der Verordnung. Nun fürchten von seltenen Krankheiten betroffene Familien um Leistungen

Mirko Plüss

Als Michael Rychen vor neun Jahren Vater eines Bubens wurde, trat damit auch eine seltene Krankheit in sein Leben. Bei seinem Kind wurde das Prader-Willi-Syndrom (PWS) diagnostiziert, eine genetisch bedingte Krankheit, die im Schnitt bei einem von 16 000 Neugeborenen auftritt. Symptome der Krankheit sind Muskelschwäche, fehlendes Sättigungsgefühl, Kleinwuchs, geistige Behinderungen und Verhaltensauffälligkeiten.

Um die Folgen der Krankheit zu lindern, besucht Rychens mittlerweile neunjähriger Sohn jede Woche eine Physiotherapie. Dort geht es darum, gezielt Körperteile zu trainieren und zu aktivieren. In den letzten Jahren übernahm die schweizerische Invalidenversicherung (IV) diskussionslos die Kosten dafür. Doch das hat sich von einem Moment auf den anderen geändert. «Jetzt bezweifelt die IV plötzlich, dass die Physiotherapie in Zusammenhang mit dem Geburtsgebrechen steht», sagt Rychen, der im bernischen Lyss wohnhaft ist. Seit Wochen liefert er sich deshalb einen bürokratischen Kampf mit der kantonalen IV-Stelle.

Michael Rychen ist nicht nur betroffener Vater, sondern auch Präsident der Prader-Willi-Syndrom-Vereinigung Schweiz. So wie ihm gehe es vielen Familien, sagt er. «Wir sind bei weitem kein Einzelfall. Immer mehr Therapiebeispiele werden bekannt, bei denen die IV nach Jahren plötzlich nicht mehr bereit ist zu zahlen.»

Plötzlich Rechnungen

Schuld sei eine im Jahr 2022 erfolgte Praxisänderung im Innendepartement von Bundesrat Alain Berset, deren Auswirkungen sich jetzt zeigen, sagen Kritiker. Bereits vor einer Woche berichtete die «NZZ am Sonntag» über eine Verordnungsänderung des Innendepartements: Eltern erhielten plötzlich Rechnungen über Hunderte oder Tausende Franken für lebensnotwendige Geräte für ihre Kinder, welche die IV nicht mehr bezahlte.

Auch beim Fall des Prader-Willi-Syndroms spare die IV auf

Kosten behinderter Kinder. Das sagt der Kinderarzt Urs Eiholzer. Er ist eine Koryphäe auf dem Gebiet der Behandlung des Syndroms und kennt die meisten der rund 200 Betroffenen in der Schweiz persönlich.

Doch was ist genau passiert? Es ist gängige Praxis, dass die IV Kindern und Jugendlichen die medizinische Behandlung von bestimmten Geburtsgebrechen finanziert. Eine revidierte Verordnung dazu setzte das Bundesamt für Sozialversicherungen Anfang 2022 in Kraft. Die neue Verordnung beinhaltete viele kleinere Änderungen, eine davon betraf das Prader-Willi-Syndrom. Eigentlich handelt es sich nur um eine textliche Anpassung: Statt dass das Syndrom im Text als Ganzes genannt wird, ist neu nur noch die Rede von «entsprechenden Funktionsstörungen beim Prader-Willi-Syndrom».

Es sei eine kleine Änderung mit grosser Wirkung, sagt Urs Eiholzer. «Die IV übernimmt zwar immer noch die Behandlung mit dem Wachstumshormon, also den grössten Teil der Prader-

Es sei eine kleine Änderung mit grosser Wirkung, sagt der Kinderarzt Urs Eiholzer.

Bund reagiert auf Missstände

Kritik aus der Politik bleibt

Vergangene Woche machte die «NZZ am Sonntag» publik, dass der Bundesrat gegen den Willen des Parlaments IV-Leistungen für die Behandlung von Geburtsgebrechen gestrichen hat. Familien erhielten Rechnungen von zum Teil über 10 000 Franken pro Jahr. Und Spitäler können wichtige Therapieräte für Kinder nicht mehr verschreiben. Das Bundesamt für Sozialversicherungen BSV hat nun reagiert, die Schuld

Willi-Behandlung.» Doch alle nötigen weiteren Behandlungen wie Physiotherapie, Psychotherapie oder orthopädische und andere Massnahmen würden neu beurteilt. «Wenn sich eine kantonale IV nun entscheidet, eine Behandlung nicht mehr zu übernehmen, können Betroffene zwar einen Antrag bei der Krankenkasse stellen», sagt Eiholzer. Doch ob dieser Erfolg habe, sei offen. Hinzu komme, dass die Krankenkassen viel weniger grosszügig seien, was die Regelmässigkeit und Dauer von Massnahmen anbelange. «Die Familien verlieren zudem ihre langjährigen IV-Vertrauensärzte und müssen jedes Detail neu beantragen.» In vielen Fällen komme es so zu Leistungseinbussen, sagt Eiholzer.

Bund widerspricht

Das Bundesamt für Sozialversicherungen widerspricht dieser Darstellung. «Die Präzisierung wurde gemacht, um einem verbreiteten Missverständnis entgegenzuwirken», schreibt die Medienstelle. «Die IV kann nur die Behandlung von Funktionsstörungen vergüten und nicht das Syndrom als Ganzes übernehmen.» Das sei bereits länger der Fall gewesen und man habe dies mit der Präzisierung betonen wollen.

Das Bundesamt bestreitet grundsätzlich, dass es sich um eine neue Ausgangslage handle.

Jedoch auf eine Herstellerfirma abgeschoben. Das Amt will manche Kosten vorerst übernehmen und «verschiedene Fragen klären».

Das sei aber «keine definitive Lösung», kritisiert Martin Boltshauser, Leiter des Rechtsdiensts bei der Behindertenorganisation Procap. Die Mittel- und Geräteliste für Kinder mit Geburtsgebrechen sei in der jetzigen Form ungeeignet, das betreffe rund 6000 Familien.



Das Prader-Willi-Syndrom (PWS) kann Muskelschwäche verursachen: Davon ist auch der Sohn von Michael Rychen betroffen, dem Präsidenten der PWS-Vereinigung Schweiz. (Archivbild 2015)

«Folglich gibt es auch keine Änderung bei der Kostenaufteilung zwischen der Invalidenversicherung und den Krankenkassen.»

Das wiederum lässt man bei der Behindertenorganisation Procap nicht gelten. «Es ist eine weitere Sparübung der IV», sagt Martin Boltshauser, Leiter des Rechtsdiensts. Die genannten Leistungen für die vom Prader-Willi-Syndrom betroffenen Kinder seien in den letzten Jahren nie ein Thema gewesen beim Umgang mit der IV, sagt Boltshauser. Jetzt werde plötzlich vieles infrage gestellt. «Für die Eltern bedeutet dies einen enormen Bürokratieaufwand, Leistungsver-schlechterungen und Unsicherheit.» Boltshauser erinnert daran, wofür die Elternbeiträge geschaffen wurde: «Die IV hat alle Kosten relativ grosszügig übernommen, weil der Eingliederungsgedanke in den Arbeitsmarkt im Vordergrund stand.» Nun fahre man die medizinische Behandlung des Prader-Willi-Syndroms auf das Niveau der Krankenkassen herunter, welche ausschliesslich aus der Optik einer Heilbehandlung heraus entscheiden würden.

Procap sammelt nun schweizweit Beispiele und fordert vom Bundesamt für Sozialversicherungen, die Textänderung rückgängig zu machen. «Wir sind im

Austausch mit Betroffenen und Ärzten», sagt Boltshauser. Es gebe vermehrt Hinweise darauf, dass auch Betroffene von anderen seltenen Krankheiten, beispielsweise der Cerebralparese, unter schärferen Bestimmungen der IV zu leiden hätten.

Dem Arzt Urs Eiholzer stösst das Vorgehen der IV sauer auf. Er bleibt bei seiner Kritik. «Obwohl ich das Prader-Willi-Syndrom in- und auswendig kenne, wurde mir erst nach mehr als einem Jahr klar, dass die IV mit kleinen textlichen Änderungen wesentliche Bestandteile der Betreuung und Therapie des PWS aus dem Katalog gestrichen hat», sagt Eiholzer. «Dass die Folgen nie kommuniziert wurden, ist für die Betroffenen eine weitere Zumutung.»

Auch in der Politik löst der neue Fall Ärger aus. FDP-Ständerat Matthias Michel, Co-Präsident der Interessengruppe Seltene Krankheiten, sagt: «Ich vermisse beim Bundesamt für Sozialversicherungen die Sorgfalt im Umgang mit Personen und speziell mit Kindern, die besondere Bedürfnisse haben.» Zudem werde erneut der Wille der Politik missachtet: «Das Parlament hat klar zum Ausdruck gebracht, dass die Bedürfnisse solcher Personen besonders berücksichtigt werden müssen.»

Classe politique

Simon Stadler, Staugeplagter, findet es eine gute Idee, am Gotthard-Strassentunnel ein Ticketsystem einzurichten. Durchfahren darf nur noch, wer vorher ein Zeitfenster reserviert hat. «Uns reicht es jetzt!», sagt der Mitte-Nationalrat im «Blick» zum Dauerstau vor dem Tunnel. Wir haben viel Verständnis für die Nöte der Unerinnerlichen und Urner. Allerdings drängen sich uns auch andere Ticketideen auf: Warum eigentlich dürfen Aargauer ohne Reservation nach Zürich in den Ausgang?

Albert Rösti, Verkehrs- UND Energieminister, wacht in seiner Doppelfunktion über den Gotthard. Wer künftig bei Strassenminister Rösti kein Autoticket



Simon Stadler Albert Rösti

lösen will, muss bei Eisenbahnminister Rösti ein SBB-Billettposten. Doch Zugreisende haben die Rechnung wiederum ohne Energieminister Rösti gemacht: Der will weiter Strom sparen. Deshalb fahren die SBB nur mit reduziertem Tempo durch den Tunnel. Fazit: Am Gotthard gibt es weder mit Auto- noch mit Zugticket ein schnelles Durchkommen.

Ukraine-Hilfe nicht auf Kosten des Südens

Die Grünen fordern, die Ukraine via Währungshilfegesetz zu unterstützen. Sie wollen so die Entwicklungshilfe entlasten.

Andrea Kučera

Vor einer Woche hat Ignazio Cassis ein mehrjähriges Hilfsprogramm für die Ukraine bekanntgegeben. «Der Bundesrat erwägt weitere Milliardeninvestitionen in der Ukraine in den nächsten zehn bis zwanzig Jahren», sagte der Aussenminister zur «NZZ am Sonntag». Die ersten 1,8 Milliarden Franken für den Wiederaufbau sind bereits gesprochen, für die weiteren Gelder braucht es eine neue gesetzliche Grundlage.

Um zu verhindern, dass wegen der Ukraine-Hilfe andere Welt-

gegenen zu kurz kommen, lancieren die Grünen nun einen brillanten Vorschlag: Sie fordern, gestützt auf das Währungshilfegesetz, ein zinsloses Darlehen in der Höhe von 5 Milliarden Franken für die Ukraine. «Die Zerstörung durch den russischen Angriffskrieg führt zu schrecklichem Leid und zu einer massiven Zerstörung der zivilen Infrastruktur», begründet die Berner Grünen-Nationalrätin Christine Badertscher den Vorstoss, den sie im Mai in der nationalrätlichen Finanzkommission einreichen will. Kommt hinzu: Indem die Grünen eine neue Finanzierungsquelle ins Spiel bringen, nehmen sie Druck weg von der Entwicklungshilfe.

Ganz unberechtigt sind die Sorgen der Grünen nicht: 5 bis 10 Prozent des Budgets für die interna-

tionale Zusammenarbeit sind im Zeitraum von 2025 bis 2028 für die Ukraine reserviert. Zwar werden nicht aktiv andernorts Gelder gekürzt. Aber die Mittel, die eigentlich mit dem Ausstieg aus Lateinamerika für andere Weltgegenden freigespielt werden sollten, fliesen nun in die Ukraine. Das wollen die Grünen verhindern.

«Wir begrüssen die Grosszügigkeit gegenüber der Ukraine sehr», sagt Badertscher, «aber der Bedarf ist weltweit so riesig, dass man auch anderswo aufstocken müsste.» Sie nennt zur Illustration die Hungerkrise am Horn von Afrika, die Unwetter in Malawi oder die Gewalt im Sudan. «Die Schweiz muss auch hier Verantwortung übernehmen.» Badertscher's Einschätzung deckt sich mit derjenigen der Hilfswerke:

«Zuerst hat die Pandemie viele Länder des Südens in ihrer Entwicklung zurückgeworfen, hinzu kamen die Inflation und der Krieg in der Ukraine, welche die Hungerkrise weiter verschärft haben», sagt Caritas-Geschäftsleitungsmitglied Andreas Lustenberger. Er sagt: «Die Lücke zwischen den bereitgestellten Geldern und dem Bedarf wird immer grösser.»

Ob die Grünen mit ihrem Vorschlag reüssieren, ist unsicher. Das Währungshilfegesetz zielt eigentlich auf die Stabilität der Finanzbeziehungen. Ob im gegenwärtigen Kriegskontext die Voraussetzungen für ein zinsloses Darlehen gegeben sind, ist unklar. Aber bereits 2015, nach der Besetzung der Krim durch Russland, gewährte die Schweiz der Ukraine Währungshilfe.