

Kampagnen - Sprecher Deutschland
Internationale Contergan / Thalidomid Allianz ICTA
Udo Herterich
Bensberger Str. 139
51503 Rös Rath
Telefon 02205 - 83 541
Telefax 02205 - 83 586
herterich@ictadeutschland.de
www.ictadeutschland.de



Arbeitspapier zum Gedankenaustausch am 11.6.2015 beim BMFSFJ zur Vorbereitung der Evaluation als Grundlage für den Evaluationsbericht der Bundesregierung für den Deutschen Bundestag;

Hier: Erstellung einer Expertise über die Wirkungen der Rentenerhöhungen sowie der Leistungen für spezifische Bedarfe

Wirkungen der Rentenerhöhungen :

Die Langzeitstudie der Heidelberger Universität zeichnete sich insbesondere durch seinen qualitativen Ansatz aus. Neben den Fragebögen fanden viele Einzelinterviews und Fokusgruppentreffen statt und die Ergebnisse flossen in den Endbericht ein.

Die Ergebnisse dieser Evaluation und die Ergebnisse der Langzeitstudie sind nur vergleichbar und verifizierbar, wenn diese mit gleicher Methodik und Studiendesign durchgeführt werden. Hier einige beispielhafte Anregungen, die nicht abschließend zu betrachten sind:

Es ist zu klären, welche Wirkung die Rentenzahlung auf welche Aspekte der Lebensqualität insbesondere geprüft werden sollen.

Vorschlag:

- I. Lebensqualität und Schmerzaufkommen (haben die Maßnahmen und berufliche Veränderungen die gewünschte Verbesserung gebracht?)

Wurde das Geld dafür eingesetzt: in welcher Form? Stichwort: Berentung, Wohnumfeldveränderung, Mobilität, Assistenz (wer übernimmt jetzt die Assistenz und wie wird diese bezahlt?) und Hilfsmittel, Therapien;

- II. Lebensqualität und Erschöpfung / Kraftpotential

(haben die medizinischen Maßnahmen und beruflichen Veränderungen die gewünschte Verbesserung gebracht?)

Wurde das Geld dafür eingesetzt: in welcher Form ? Stichworte: Berentung, Wohnumfeldveränderung, Rehabilitation, Mobilität , Assistenz und Hilfsmittel, Therapien

III. Lebensqualität und finanzielle Sicherung:

Wurde die Rente eingesetzt für die Sicherung (Berentung möglich, Beschäftigungsfähigkeit erhalten durch Hilfsmittel und Rehamassnahmen, Umzug ...) und welche Auswirkungen sind spürbar,

IV. Lebensqualität und Teilhabe am gesellschaftlichen Leben:

Lt. Kurzprotokoll der 34. Sitzung vom 25.3.15 des Ausschuss für Familien, Senioren, Frauen und Jugend wird angegeben auf Seite 11 finden wir öffentliche Aussagen von Fr. Ruprecht, dass sogar Türöffnungsanlagen (elektrischer Türöffner) als Teilhabeleistung gewertet wird, obwohl hierbei (wie beim Treppenlift) auch bauliche Veränderung notwendig ist; Badumbau bzw. Duschanpassungen dienen ja dazu, gereinigt vor die Türe zu kommen; wenn der Mensch unsauber vor die Türe geht, wird er erleben, dass alle Menschen ihm ausweichen, also ein gesellschaftliches miteinander unmöglich ist; bzw. der Mensch nicht rausgeht, weil er unsauber ist und riecht; außerdem hilft ein Badumbau die Pflege zu erleichtern oder sogar den Bedarf zu verringern, hier ist eine Gleichbehandlung zu beachten;

Konnte durch die Unterstützung die Mobilität verbessert werden (z.B. durch Kauf eines geeigneten Pkws?) um die Teilhabe zu steigern oder erst zu ermöglichen? Würde als Teilhabeleistung am gesellschaftlichen Leben nicht auch ein Pkw bewilligt werden müssen? (Wie nach SGB XII- § 55, Leistungen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft

„(1) Als Leistungen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft werden die Leistungen erbracht, die den behinderten Menschen die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft ermöglichen oder sichern oder sie so weit wie möglich unabhängig von Pflege machen und nach den Kapiteln 4 bis 6 nicht erbracht werden.

(2) Leistungen nach Absatz 1 sind insbesondere

1. Versorgung mit anderen als den in § 31 genannten Hilfsmitteln oder den in § 33 genannten Hilfen,
2. heilpädagogische Leistungen für Kinder, die noch nicht eingeschult sind,

3. Hilfen zum Erwerb praktischer Kenntnisse und Fähigkeiten, die erforderlich und geeignet sind, behinderten Menschen die für sie erreichbare Teilnahme am Leben in der Gemeinschaft zu ermöglichen,
4. Hilfen zur Förderung der Verständigung mit der Umwelt,
5. Hilfen bei der Beschaffung, dem Umbau, der Ausstattung und der Erhaltung einer Wohnung, die den besonderen Bedürfnissen der behinderten Menschen entspricht,
6. Hilfen zu selbstbestimmtem Leben in betreuten Wohnmöglichkeiten,
7. Hilfen zur Teilhabe am gemeinschaftlichen und kulturellen Leben.

V. Lebensqualität und Selbstständigkeit und Teilhabe

Konnten die Renten die durch die Folgeschäden und vorgeburtliche Schäden entstandenen zusätzlichen Barrieren in der Wohnung reduzieren? Wenn ja, wie? Wenn nein, warum und was nicht??? S.o.

VI. Lebensqualität und Gesundheit

Rehabilitationsbedarf: werden die spez. Bedarfe hier dem eigentlichen Bedarf gerecht? Welche Auswirkungen sind festzustellen?

Heilmittel: Therapieformen, die gefördert werden; reichen die aus? Erschwert den Prozess dass keine Alternativmedikation bzw. generell keine Medikamente gefördert werden, keine Psychotherapie und Traumatherapie z.B. denkbar: auch private Psychotherapeuten zu bezahlen (Wartezeit kürzer)- Hinweis der dringendes Bedarfs in NRW Studie UND Heidelberger Studie

Weshalb werden keine notwendigen/hilfreiche Operationen Z.B. Brustreduktionen, die als Krankenkassenleistung unter Schönheitsoperationen fallen, aber „Kurzarmern“ z.B. den Greifradius erweitern, die Mobilität verbessern, bewilligt?

Hilfsmittel: die Hilfsmittel, die nicht im Katalog der gesetzl. Krankenkassen enthalten sind z.B. Dosenöffner, wii-Sportgerät, angepasste Fitnessgeräte, Entspannungssessel, Aufstehhilfen, Masturbationshilfen, Kfz als Mobilitätshilfe statt E-Rollstuhl oder in Ergänzung, werden immer noch nicht bewilligt; wo unterscheidet sich die Stiftung bei den Hilfsmitteln zu der Krankenkassenleistungen? (Begründung oft:..... Ist keine Krankenkassenleistung))

Frage der Studie: hat die Richtlinie tatsächlich die Hilfen erfasst, die den Contergangeschädigten weiterhelfen hinsichtlich der Steigerung der Lebensqualität? (ist es wirklich richtig, wenn nur Hilfen genehmigt und gefördert werden, die den Menschen an das Umfeld anpassen, nicht aber den Lebensraum des Menschen anpassen an den Menschen? -siehe Bescheid)

7. Zahnärztliche Versorgung: Steigerung der Lebensqualität

Hier: Zur Expertise über das Verfahren zur Gewährung von Leistungen zur Deckung der spez. Bedarfe:

Anregungen/Vorschläge:

Zu Verfahrensabläufen:

1. Alle Anträge bedürfen einer ärztl. Verordnung; hier hakt es oft, weil die Ärzte keine Info darüber haben, weshalb sie auch unübliche Hilfen und Therapien auf Kassenrezept verordnen sollen; Empfehlung: regelmäßige Aufklärung der Ärzteschaft über Ärztekammer; auch über die Möglichkeit, dass wir " Besonderheit in der Praxis " werden können,

2. Muss die Verordnung immer an den zuständigen Träger zur Bescheidung geschickt werden?

Hier reagieren die Sozialleistungsträger eher ungehalten und verweigern oft ihre Mitwirkung, weil z.B eine Rentenversicherung, die von einem unbefristeten Erwerbsunfähigkeitsrentner einen Antrag auf Reha oder Kfz erhält, - völlig unsinnig; die Krankenkasse erhält einen Antrag auf mobility cube eindeutig keine Kassenleistung.... Der Antragende wird oft deswegen sehr unwirsch und mit Unverständnis behandelt;

3. Antragstellung an Stiftung: seit Jan. 2015 ergehen keine Eingangsbestätigungen mehr (siehe Rundbrief). Das verunsichert alle Antragsteller, weil dadurch keine Eingangssicherheit mehr besteht,

4. Bei dringenden Reparaturen z.B des clos-o-mat oder Akutbehandlungen muss die Möglichkeit eines Eilantrages geben- zurzeit mehr als 6 Wochen Bearbeitungszeit;

5. Tonfall im Schriftverkehr mehr als unfreundlich und bestimmt nicht emphatisch und zugewandt; hier könnte man von Krankenkassen lernen;

- Sprache ist mehr als schwierig zu verstehen (siehe Bescheid)

- Sprache am Telefon bei Nachfragen sehr bedenklich, teilweise frech und pampig, hier definitiv Deeskalationstraining wichtig; (im Kl. Anfrage der Fraktion der Linken wird darauf hingewiesen, dass die Mitarbeiter schon diverse Kurse gemacht haben -ist das so???? Wann werden wir Auswirkungen davon spüren?)

6. Kommunikation mit Mitarbeitern als gehörloser Mensch auf Augenhöhe nicht möglich; (mit Zetteln zurzeit, wobei viele die Schriftsprache nicht verstehen)

7. Weshalb ruft man nicht mal an, um Rückfragen zu klären statt seltsame Briefe zu schicken (siehe Bescheide)

Dauer der Bearbeitung

- wird in der o.g. Kl. Anfrage beantwortet mit durchschnittlich 42 Tagen, wenn alle Daten und Unterlagen vorliegen - wieso kenne ich selber nur längere Dauer??? allein beim dringenden Eilantrag wegen der notwendigen Reparatur bei Vorliegen ALLER notwendigen Unterlagen des clos-o-mats 42 Tage??? Nicht 24 Tage?????

Bescheidung:

- Deutlichere Darstellung im Bescheid, welcher Antrag mit welchem Inhalt beschieden wird; viele finden den Betreff nicht,
- Schriftsprache bedenklich - siehe oben
- Werden dem Vorstand die Anträge chiffriert vorgelegt???
- Dauer seit dem 1.1.15 noch längere Bearbeitungszeit - wieso?
- Positiv/ Negativliste: was war/ ist der Grund für diese Liste? Abschreckung oder Ideengebung? Wenn er sich bewährt hat, inwiefern???
- Wer entscheidet, was in die Listen aufgenommen wird?
- Hier finden sich nicht alle Entscheidungen wieder und bei Nachfragen ist die Begründung dafür, dass es sich um Einzelfallentscheidungen handelt.... Ist das nicht immer so???(Unterputzarmatur und ebenso fest verankerter Einbau der Türöffnungsanlage, der Treppenschrägaufzug wird bewilligt, aber die angepasste Badewanne ohne Einbau, der Hydraulikaufzug, nicht)
- Auch die Festlegung über Bettengröße finden wir nicht; wenn Größe oder Ausgestaltung nicht optimal (zu aufwendig, zu groß...), wäre in solchen Angelegenheiten nicht sinnvoll, eine Teilzahlung (anteilige Förderung) möglich wie beim Badhocker?

Das Abrechnungswesen ist laut Auskunft der Empfänger (Firmen) optimal.

Schließlich bleiben die Fragen offen:

Weshalb nur 20.000 €, wenn so viel Geld übrig ist?

Weshalb kann man das Geld nicht wie ein Budget über mehrere Jahre ansparen für größere Ausgaben?

Rösrath, 11.06.15