














Ratgeber für Eltern und Betreuer
**Sozialrechtliche Hilfen für Familien
mit einem Kind mit Hämophilie**

Petra Bintz, Sozialpädagogin

Mein Name ist Petra Bintz. Ich bin seit 2002 in der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Tübingen im psychosozialen Dienst als Sozialpädagogin tätig. Der Schwerpunkt meiner Arbeit liegt dabei in der psychosozialen und sozialrechtlichen Beratung von Eltern mit einem herzkranken, hämophilekranken oder chirurgisch erkrankten Kind. Jede Familie mit einem hämophilekranken Kind, die bei uns medizinisch betreut wird, wird von mir auf Wunsch beraten.

Mit vielen Familien stehe ich über Jahre in Kontakt und begleite von Anfang an die Eltern vom ersten Diagnoseschock und Bewältigung des Klinikaufenthalts über die Frage der Integration in den Kindergarten und Schule bis hin zur Berufsberatung. Dies ermöglicht eine intensive und kontinuierlich auf das jeweilige Alter mit seinen spezifischen Herausforderungen ausgerichtete Beratung über Jahre.

Nicht in jeder Klinik gibt es einen psychosozialen Dienst. Daher ist auch die Arbeit von Selbsthilfegruppen sehr wichtig. Ebenso Informationswebsites von Pharmafirmen wie Pfizer, die medizinische und sozialrechtliche Informationen bereitstellen. Diese können den Familien helfen, sich im „Behördenschungel“ zurechtzufinden und den Alltag mit einem hämophilekranken Kind besser bewältigen zu können. Es war mir daher auch selbst ein Anliegen, mit dem vorliegenden Online-Ratgeber Familien mit einem hämophilekranken Kind sozialrechtliche Hilfen zur Verfügung zu stellen.

Einleitung	4	
Mitnahme einer Begleitperson in der Klinik/ Haushaltshilfe/Kinderkrankengeld	5	
Fahrkosten	10	
Sozialmedizinische Nachsorge	12	
Häusliche Kinderkrankenpflege	13	
Frühe Hilfen	14	
Haushaltshilfe nach Klinikaufenthalt	15	
Schwerbehindertenausweis bei Kindern mit Hämophilie	16	
Leistungen der Pflegeversicherung	21	
Integration in den Kindergarten	26	
Das hämophile Kind in der Schule	28	



Vor dem stationären Aufenthalt Ihres Kindes

Für Ihr hämophiles Kind ist ein stationärer Klinikaufenthalt geplant. Dabei gilt es, vor der Aufnahme Ihres Kindes die Bedingungen zur Mitaufnahme eines Elternteils bei der jeweiligen Klinik abzuklären. Diese können von Klinik zu Klinik variieren. Fragen wie „Wer zahlt Ihren Verdienstausschlag?“ und/oder „Wer kommt als Haushaltshilfe für die Geschwisterkinder zu Hause infrage?“ werden im Kapitel **Mitnahme einer Begleitperson in der Klinik/Haushaltshilfe/Kinderkrankengeld** erläutert.

Während des Klinikaufenthalts, aber auch später bei den ambulanten Kontrollen in der Klinik fallen mitunter hohe Fahrkosten an. Die Frage, welche Fahrkosten in welcher Höhe von der Krankenkasse erstattet werden, wird im Kapitel **Fahrkosten** ausführlich beantwortet.

Nach dem Klinikaufenthalt

Die Entlassung aus der stationären Behandlung kann Ängste und Unsicherheit auslösen. Manche Eltern wünschen sich für die erste Zeit nach dem Klinikaufenthalt für zu Hause eine hauswirtschaftliche oder pflegerische Unterstützung, Hilfestellung beim Ausfüllen von Anträgen und anderen organisatorischen Anliegen. Diese Hilfen werden in der Regel vom Psychosozialen Dienst oder Sozialdienst der Klinik beantragt und eingeleitet. Sie finden nähere Informationen darüber in den Kapiteln: **Sozialmedizinische Nachsorge/Häusliche Kinderkrankenpflege/Frühe Hilfen/Haushaltshilfe nach dem Klinikaufenthalt Ihres Kindes**.

Haben Sie sich zu Hause eingewöhnt, dann haben Sie jetzt den Kopf frei, sich um weitere sozialrechtliche Hilfen zu kümmern. Sie können einen Schwerbehindertenausweis und Pflegegeld für Ihr Kind beantragen. Wie das funktioniert und warum es Sinn macht, wird in den Kapiteln **Schwerbehindertenausweis bei Kindern mit Hämophilie** und **Leistungen der Pflegeversicherung** beschrieben.

Ihr Kind wird älter, und der Kindergartenbesuch steht an. Sie machen sich vielleicht Sorgen, ob Ihr Kind mit seiner Erkrankung dort gut betreut wird. Was hier zu beachten ist, finden Sie im Kapitel **Integration in den Kindergarten**.

Im Kapitel **Das hämophile Kind in der Schule** wird beschrieben, welche Hilfen für Ihr Kind in der Schule zur Verfügung stehen und auf was Sie achten sollten.



Muss Ihr Kind in die Klinik, so stellen sich folgende Fragen: Darf ich bei meinem Kind bleiben? Wie ist die Mitaufnahme von Begleitpersonen geregelt und zahlt das die Krankenkasse? Wenn Sie noch weitere Kinder zu Hause haben, dann fragen Sie sich, wie die Kinder zu Hause betreut werden, während Sie mit ihrem erkrankten Kind in der Klinik sind.

Mitaufnahme einer Begleitperson nach § 11 SGB V

Aus medizinischen und psychologischen Gründen kann eine Begleitperson mit Ihrem Kind zusammen aufgenommen werden. Die Mitaufnahme einer Begleitperson wird von der Krankenkasse gezahlt, wenn die Klinik dem Elternteil bescheinigt, dass die Mitaufnahme einer Begleitperson aus medizinischen Gründen notwendig ist.

Die „Notwendigkeit aus medizinischen Gründen“ ist wiederum an Kriterien geknüpft, die von Klinik zu Klinik variieren können:

- Das erkrankte Kind ist unter einer bestimmten Altersgrenze (diese variiert von Klinik zu Klinik, da müssen Sie nachfragen).
- Sobald das erkrankte Kind über dieser Altersgrenze liegt, gelten folgende Kriterien:
 - zum Erlernen einer Pflorgetechnik/Schulung
 - Begleitung von sterbenden Kindern
 - Begleitung von geistig behinderten Kindern
 - Die Behandlung des Kindes ist nur durchführbar, wenn eine Begleitperson mit aufgenommen ist (seelische Behinderung oder andere Gründe/Einzelfallentscheidung).

Haushaltshilfe nach § 38 SGB V

Wenn der haushaltsführende Elternteil in der Klinik mitaufgenommen ist und der berufstätige Elternteil zu Hause

die Geschwisterkinder betreuen möchte, so erhält dieser Verdienstaufschlag von der Krankenkasse unter folgenden Voraussetzungen:

- Keine weitere im Haushalt lebende Person kann den Haushalt weiterführen.
- Im Haushalt leben noch ein oder mehrere Kinder unter 12 Jahren, welche der Beaufsichtigung und Hilfe einer erwachsenen Person bedürfen (bei wenigen Krankenkassen unter 14 Jahren, bei behinderten Kindern auch über dieser Altersgrenze).

Beachten Sie aber: Ihr Arbeitgeber ist nicht verpflichtet, Sie freizustellen. Sie müssen unbedingt vor dem stationären Aufenthalt Ihres Kindes abklären, ob Sie unbezahlten Urlaub erhalten können und in welcher Höhe die Krankenkasse Ihren Verdienstaufschlag übernimmt.

Nicht immer lässt sich jedoch die Geschwisterkindbetreuung zu Hause über Ehepartner, Verwandtschaft oder Nachbarschaft abdecken. Wenn der berufstätige Elternteil nicht bei den Geschwisterkindern zu Hause bleiben kann, weil er beispielsweise vom Arbeitgeber keinen unbezahlten Urlaub erhalten hat oder nicht freinehmen kann, dann können die Kosten für eine Haushaltshilfe (Nachbarschaft, Verwandtschaft, Freunde, Familienpflegeorganisationen usw.) von der Krankenkasse übernommen werden. Die Voraussetzungen für die Kostenübernahme einer Haushaltshilfe, die Ihnen die Krankenkasse stellt oder die Sie selbst vorgeschlagen haben, sind die gleichen wie beim Verdienstaufschlag.

WEBLINKS

[Mitaufnahme einer Begleitperson nach § 11 SGB V](#)
[Haushaltshilfe nach § 38 SGB V](#)



Beachten Sie, dass die Krankenkasse für Verwandte oder Verschwägerte bis zum zweiten Grad nur Fahrkosten und Verdienstaussfall erstattet.

Kann weder der Vater noch die Mutter „Haushaltshilfe“ sein und finden Sie selbst niemanden in Ihrem Verwandten- oder Bekanntenkreis, den Sie der Krankenkasse vorschlagen können, gibt es entsprechende Haushaltshilfen, die über Familienpflegeeinrichtungen/Vereine oder weitere Träger beauftragt werden können, wie z. B.:

- **Maschinenring** (ursprünglich Betriebshilfe in der Landwirtschaft, heute aber nicht nur auf landwirtschaftliche Betriebe beschränkt)
- **Cura Familia**

Die Haushaltshilfen sind kein Ersatz für Reinigungsfachkräfte, aber sie übernehmen notwendige Tätigkeiten im Haushalt wie beispielsweise Kinder in die Schule bringen, nach der Schule für die Kinder kochen, die Kinder betreuen und beschäftigen, bei den Hausaufgaben helfen und vieles mehr.

Die Haushaltshilfen werden von den Krankenkassen nach rechtzeitiger Antragstellung und Prüfung durch den MdK bezahlt.

Kinderkrankengeld nach § 45 SGB V

Kinderkrankengeld mit zeitlicher Befristung

Das Kinderkrankengeld wird gezahlt, wenn:

- Sie gesetzlich krankenversichert sind,
- Sie wegen Beaufsichtigung oder Pflege eines erkrankten Kindes nicht arbeiten gehen können,
- keine andere im Haushalt lebende Person die Betreuung übernehmen kann und
- das Kind das 12. Lebensjahr noch nicht vollendet hat (bei behinderten Kinder auch über diese Altersgrenze hinaus).

Wie bei der Haushaltshilfe erhält der berufstätige Elternteil, der sich freinehmen muss, von seinem Arbeitgeber unbezahlt Urlaub. Der Unterschied besteht aber darin, dass in diesem Fall der Arbeitgeber Sie freistellen muss. Jedem berufstätigen Elternteil stehen maximal 10 freigestellte Tage wegen Krankheit eines Kindes zu. Arbeiten beide Elternteile, so kann der eine Elternteil seinen Anteil auf den anderen übertragen, sodass ein Elternteil auch 20 Tage die Freistellung in Anspruch nehmen kann (bei mehreren Kindern max. 25 Tage pro Jahr). Berufstätige Alleinerziehende haben immer 20 Tage pro Jahr Anspruch auf Freistellung von der Arbeit, bei mehreren Kindern maximal 50 Tage im Jahr.

Die Höhe des Kinderkrankengeldes bemisst sich am regelmäßigen Einkommen des jeweiligen Arbeitnehmers und darf 90 % des Nettoarbeitsentgelts nicht übersteigen.

Bezieher von Arbeitslosengeld haben gemäß **§ 126 Abs. 2 SGB III** einen Anspruch auf Leistungsfortzahlung, wenn sie ein ärztliches Attest vorlegen, aus dem hervorgeht, dass die Betreuung und Pflege eines erkrankten Kindes notwendig ist (Voraussetzungen und Leistungsdauer siehe Kinderkrankengeld nach **§ 45 Abs. 1 SGB V**).

WEBLINKS

[Webseite Maschinenring](#)

[Webseite Cura Familia](#)

[Kinderkrankengeld nach § 45 SGB V](#)

[Einkommensanrechnung nach § 126 Abs. 2 SGB III](#)



Kinderkrankengeld ohne zeitliche Befristung

Bei schwerstkranken Kindern bestehen ergänzende Regelungen:

Ist die Erkrankung des Kindes fortschreitend, palliativ, eine Heilung ausgeschlossen und/oder es besteht eine begrenzte Lebenserwartung, kann ein Elternteil zeitlich unbefristet Anspruch auf Krankengeld und Freistellung von der Arbeit erhalten.

Diese Regelung gilt ebenso, wenn nur ein berufstätiger Elternteil (alleinerziehend und berufstätig oder beide Eltern sind berufstätig) zur Verfügung steht, um das erkrankte Kind zu Hause zu betreuen oder es in der Klinik zu begleiten.

Beachten Sie jedoch, dass jeweils am 29. Kalendertag ein Tag Urlaub genommen oder gearbeitet werden muss, um nicht aus der Krankenversicherung über den Arbeitgeber herauszufallen. Nach dem 29. Tag kann man sich wieder bis zu 28 Tagen von der Arbeit freistellen lassen und erhält Kinderkrankengeld – vorausgesetzt, der Arbeitgeber stellt den Arbeitnehmer so lange frei. Der Arbeitgeber ist dazu nicht verpflichtet.

Gesetzliche Regelungen

Mitaufnahme einer Begleitperson nach §11 Abs. 3 SGB V

Bei stationärer Behandlung umfassen die Leistungen auch die aus medizinischen Gründen notwendige Mitaufnahme einer Begleitperson des Versicherten oder bei stationärer Behandlung in einem Krankenhaus nach **§ 108 SGB V** einer Vorsorge- oder Rehabilitationseinrichtung nach **§ 107 Abs. 2 SGB V** Mitaufnahme einer Pflegekraft, soweit Versicherte ihre Pflege nach **§ 63b Abs. 6 S. 1 SGB XII** von ihnen beschäftigte besondere Pflegekräfte sicherstellen.

§ 2 Abs. 2 Nr. 3 KHEntgG (Krankenhausentgeltgesetz) regelt die aus medizinischen Gründen notwendige Mitaufnahme einer Begleitperson des Patienten.

Richtlinien der jeweiligen Kliniken in Bezug auf das Alter des Kindes, bis zu dem noch eine Mitaufnahme gezahlt wird.

WEBLINKS

Mitaufnahme einer Begleitperson nach 11 Abs. 3 SGB

Stationäre Behandlung in einem Krankenhaus nach § 108 SGB V

Stationäre Behandlung in Vorsorge- oder Rehabilitationseinrichtung nach § 107 Abs. 2 SGB V

Sicherstellung Pflege für Pflegebedürftige nach § 63b Abs. 6 S. 1 SGB XII

Mitaufnahme einer Begleitperson nach § 2 Abs. 2 Nr. 3 KHEntgG





§ 38 SGB V Haushaltshilfe

(1) Versicherte erhalten Haushaltshilfe, wenn ihnen wegen Krankenhausbehandlung oder wegen einer Leistung nach **§ 23 Abs. 2 oder 4, §§ 24, 37, 40 oder § 41** die Weiterführung des Haushalts nicht möglich ist. Voraussetzung ist ferner, dass im Haushalt ein Kind lebt, das bei Beginn der Haushaltshilfe das 12. Lebensjahr noch nicht vollendet hat oder das behindert und auf Hilfe angewiesen ist. Darüber hinaus erhalten Versicherte, soweit keine Pflegebedürftigkeit mit Pflegegrad 2, 3, 4 oder 5 im Sinne des Elften Buches vorliegt, auch dann Haushaltshilfe, wenn ihnen die Weiterführung des Haushalts wegen schwerer Krankheit oder wegen akuter Verschlimmerung einer Krankheit, insbesondere nach einem Krankenhausaufenthalt, nach einer ambulanten Operation oder nach einer ambulanten Krankenhausbehandlung, nicht möglich ist, längstens jedoch für die Dauer von 4 Wochen. Wenn im Haushalt ein Kind lebt, das bei Beginn der Haushaltshilfe das 12. Lebensjahr noch nicht vollendet hat oder das behindert und auf Hilfe angewiesen ist, verlängert sich der Anspruch nach Satz 3 auf längstens 26 Wochen. Die Pflegebedürftigkeit von Versicherten schließt Haushaltshilfe nach den Sätzen 3 und 4 zur Versorgung des Kindes nicht aus.

(2) Die Satzung kann bestimmen, dass die Krankenkasse in anderen als den in Absatz 1 genannten Fällen Haushaltshilfe erbringt, wenn Versicherten wegen Krankheit die Weiterführung des Haushalts nicht möglich ist. Sie kann dabei von Absatz 1 Satz 2 bis 4 abweichen sowie Umfang und Dauer der Leistung bestimmen.

(3) Der Anspruch auf Haushaltshilfe besteht nur, soweit eine im Haushalt lebende Person den Haushalt nicht weiterführen kann.

(4) Kann die Krankenkasse keine Haushaltshilfe stellen oder besteht Grund, davon abzusehen, sind den Versicherten die Kosten für eine selbstbeschaffte Haushaltshilfe in angemessener Höhe zu erstatten. Für Verwandte und Verschwägerte bis zum zweiten Grad werden keine Kosten erstattet; die Krankenkasse kann jedoch die erforderlichen Fahrkosten und den Verdienstausschlag erstatten, wenn die Erstattung in einem angemessenen Verhältnis zu den sonst für eine Ersatzkraft entstehenden Kosten steht.

(5) Versicherte, die das 18. Lebensjahr vollendet haben, leisten als Zuzahlung je Kalendertag der Leistungsanspruchnahme den sich nach **§ 61 S. 1** ergebenden Betrag an die Krankenkasse.

WEBLINKS

[Haushaltshilfe nach § 38 SGB V](#)

[Medizinische Vorsorgeleistungen nach § 23 Abs. 2 oder 4 SGB V](#)

[Medizinische Vorsorge für Mütter und Väter nach § 24 SGB V](#)

[Häusliche Krankenpflege nach § 37 SGB V](#)

[Leistungen zur medizinischen Rehabilitation nach § 40 SGB V](#)

[Medizinische Rehabilitation für Mütter und Väter nach § 41 SGB V](#)

[Zuzahlung nach § 61 S. 1 SGB V](#)



Kinderkrankengeld nach § 45 SGB V

(1) Versicherte haben Anspruch auf Krankengeld, wenn es nach ärztlichem Zeugnis erforderlich ist, dass sie zur Beaufsichtigung, Betreuung oder Pflege ihres erkrankten und versicherten Kindes der Arbeit fernbleiben, eine andere in ihrem Haushalt lebende Person das Kind nicht beaufsichtigen, betreuen oder pflegen kann und das Kind das 12. Lebensjahr noch nicht vollendet hat oder behindert und auf Hilfe angewiesen ist. **§ 10 Abs. 4** und **§ 44 Abs. 2** gelten.

(2) Anspruch auf Krankengeld nach Absatz 1 besteht in jedem Kalenderjahr für jedes Kind längstens für 10 Arbeitstage, für alleinerziehende Versicherte längstens für 20 Arbeitstage. Der Anspruch nach Satz 1 besteht für Versicherte für nicht mehr als 25 Arbeitstage, für alleinerziehende Versicherte für nicht mehr als 50 Arbeitstage je Kalenderjahr. Das Krankengeld nach Absatz 1 beträgt 90 Prozent des ausgefallenen Nettoarbeitsentgelts aus beitragspflichtigem Arbeitsentgelt der Versicherten, bei Bezug von beitragspflichtigem einmalig gezahlten Arbeitsentgelt (**§ 23a SGB IV**) in den der Freistellung von Arbeitsleistung nach Absatz 3 vorangegangenen 12 Kalendermonaten 100 Prozent des ausgefallenen Nettoarbeitsentgelts aus beitragspflichtigem Arbeitsentgelt; es darf 70 Prozent der Beitragsbemessungsgrenze nach **§ 223 Abs. 3** nicht überschreiten. Erfolgt die Berechnung des Krankengeldes nach Absatz 1 aus Arbeitseinkommen, beträgt dies 70 Prozent des erzielten regelmäßigen Arbeitseinkommens, soweit es der Beitragsberechnung unterliegt. **§ 47 Abs. 1 S. 6–8** und **Abs. 4 S. 3–5** gilt entsprechend.

(3) Versicherte mit Anspruch auf Krankengeld nach Absatz 1 haben für die Dauer dieses Anspruchs gegen ihren Arbeitgeber Anspruch auf unbezahlte Freistellung von der Arbeitsleistung, soweit nicht aus dem gleichen Grund Anspruch auf bezahlte Freistellung besteht. Wird der Freistellungsanspruch nach Satz 1 geltend gemacht, bevor die Krankenkasse ihre Leistungsverpflichtung nach Absatz 1 anerkannt hat, und sind die Voraussetzungen dafür nicht erfüllt, ist der Arbeitgeber berechtigt, die gewährte Freistellung von der Arbeitsleistung auf einen späteren Freistellungsanspruch zur Beaufsichtigung, Betreuung oder Pflege eines erkrankten Kindes anzurechnen. Der Freistellungsanspruch nach Satz 1 kann nicht durch Vertrag ausgeschlossen oder beschränkt werden.

(4) Versicherte haben ferner Anspruch auf Krankengeld, wenn sie zur Beaufsichtigung, Betreuung oder Pflege ihres erkrankten und versicherten Kindes der Arbeit fernbleiben, sofern das Kind das 12. Lebensjahr noch nicht vollendet hat oder behindert und auf Hilfe angewiesen ist und nach ärztlichem Zeugnis an einer Erkrankung leidet, die progredient verläuft und bereits ein weit fortgeschrittenes Stadium erreicht hat,

- bei der eine Heilung ausgeschlossen und eine palliativmedizinische Behandlung notwendig oder von einem Elternteil erwünscht ist und
- die lediglich eine begrenzte Lebenserwartung von Wochen oder wenigen Monaten erwarten lässt.

Der Anspruch besteht nur für ein Elternteil. Absatz 1 Satz 2, Absatz 3 und **§ 47** gelten entsprechend.

(5) Anspruch auf unbezahlte Freistellung nach den Absätzen 3 und 4 haben auch Arbeitnehmer, die nicht Versicherte mit Anspruch auf Krankengeld nach Absatz 1 sind.

WEBLINKS

[Kinderkrankengeld nach § 45 SGB V](#)

[Familienversicherung nach § 10 Abs. 4 SGB V](#)

[Krankengeld nach § 44 SGB V](#)

[Einmalig gezahltes Arbeitsentgelt nach § 23 a SGB IV](#)

[Beitragsbemessungsgrenze nach § 223 Abs. 3 SGB V](#)

[Höhe und Berechnung des Krankengeldes nach § 47 SGB V](#)



Durch die Erkrankung Ihres Kindes fallen Fahrkosten an, die nach **§ 60 SGB V** auf Antrag von der Krankenkasse übernommen werden können. Es handelt sich hier um eine sogenannte „Kann-Leistung“, d.h. die Kasse muss nicht jede Form der Fahrkosten übernehmen. Daher ist es sinnvoll, die Fahrkosten unbedingt vor der jeweiligen Fahrt zu beantragen. Die Krankenkasse muss keine Fahrten übernehmen, wenn sie der Meinung ist, dass die von den Eltern gewählte Klinik zu weit entfernt vom Wohnort ist und man eine näher gelegene Klinik hätte wählen können, in der die Behandlung ebenfalls durchführbar ist. Es ist dann Ihre Aufgabe, der Krankenkasse zu beweisen, dass die Behandlung nur in dem Zentrum Ihrer Wahl durchzuführen ist. Besuchsfahrten werden in der Regel nicht erstattet.

Fahrkostenerstattung bei:

a) Stationärem Aufenthalt:

- **Bei Anfahrt mit eigenem PKW oder öffentlichen Verkehrsmitteln gilt:**

Die Fahrt zum stationären Aufenthalt Ihres Kindes und die Heimfahrt werden von der Krankenkasse mit durchschnittlich 13–20 Cent (Krankenkassen haben unterschiedliche Sätze) pro Kilometer bezahlt. Abgezogen wird bei jeder einzelnen Fahrt ein Eigenanteil von 10% der Fahrkosten, min. 5€ bis max. 10€. Der Eigenanteil ist bei jedem neuen stationären Aufenthalt fällig.

Zur Beantragung der Kostenübernahme benötigen Sie eine Anwesenheitsbescheinigung der Klinik über den stationären Aufenthalt Ihres Kindes. Diese erhalten Sie am Entlassungstag auf der Station.

- **Bei Anfahrt mit dem Taxi oder Krankenwagen gilt:**

Fahrkosten für Taxi oder Krankenwagen müssen vorher bei der Krankenkasse genehmigt werden. Hierzu muss der Arzt

bescheinigen, dass es aus medizinischen Gründen notwendig ist, dass Sie nur mit Taxi oder Krankenwagen anreisen können.

Rettungsfahrten/Krankenwagen:

Im Notfall bleibt oft keine Zeit, die Krankenkasse um Genehmigung für die Rettungsfahrt zu bitten. Hier gilt, dass Sie mit Ihrem Kind per Krankenwagen in die Klinik fahren dürfen und diese Fahrt im Nachhinein von der Krankenkasse bezahlt wird. Die Klinik stellt Ihnen dann einen Transportschein aus, dass die Rettungsfahrt aus medizinischen Gründen notwendig war.

Besuchsfahrten während des stationären Aufenthalt Ihres Kindes werden von der Krankenkasse in der Regel nicht übernommen. Es empfiehlt sich jedoch, ein Fahrtenbuch zu führen und die Fahrkosten beim Lohnsteuerjahresausgleich als außergewöhnliche Belastungen geltend zu machen (siehe Kapitel „**Schwerbehindertenausweis**“).

Besuchsfahrten werden nur dann übernommen, wenn Sie aus medizinischen Gründen erforderlich waren wie z.B. zu Aufklärungsgesprächen, Einwilligung in Operationen oder zu Schulungen. Dies muss der Arzt attestieren. Zudem wird der sogenannte „Muttermilchtransport“ übernommen. Hier übernimmt die Krankenkasse üblicherweise nur jeden zweiten Tag, da sie der Ansicht ist, dass man Muttermilch auch auf Vorrat abpumpen und einfrieren kann.

WEBLINKS

Fahrkostenerstattung nach § 60 SGB V

Verordnung von Fahrten, Krankentransportleistungen und Rettungsfahrten nach § 92 Abs. 1 S. 2 Nr. 12 SGB V



b) Ambulanten Terminen:

Die Krankenkasse zahlt i.d.R. keine Fahrkosten zu ambulanten Terminen. In bestimmten Ausnahmefällen ist jedoch eine Kostenerstattung (siehe stationärer Aufenthalt) auch bei ambulanten Terminen möglich: Bitten Sie Ihre Krankenkasse im Voraus um Kostenübernahme. Lassen Sie sich eine Bescheinigung der Klinik über den Ambulanztermin (Anwesenheitsbescheinigung) geben, und reichen Sie die Bescheinigung nach.

● **Vor- und nachstationäre Behandlung:**

Der stationäre Klinikaufenthalt wird durch eine ambulante Behandlung vermieden, d.h. der Ambulanztermin findet innerhalb von 5 Tagen vor dem stationären Aufenthalt oder innerhalb von 14 Tagen nach stationärem Aufenthalt statt.

Für alle anderen Ambulanzbesuche gilt, dass Sie die Fahrkosten erstattet bekommen:

- a) wenn Ihr Kind einen **Schwerbehindertenausweis** mit dem Merkzeichen H, aG oder BI hat oder
- b) wenn ein Pflegegrad von 4 oder 5 besteht oder
- c) wenn vom Arzt eine ärztliche Stellungnahme vorliegt, dass eine kontinuierliche medizinische Versorgung beim Kind erforderlich ist, ohne die nach ärztlicher Einschätzung eine lebensbedrohliche Verschlimmerung der Erkrankung, eine Verminderung der Lebenserwartung oder eine dauerhafte Beeinträchtigung der Lebensqualität durch die Krankheit zu erwarten ist oder
- d) bei hoher Belastungsfrequenz wie bei onkologischer Chemotherapie, Dialysebehandlungen und vergleichbaren Fällen oder
- e) wenn ein Pflegegrad 3 vorliegt mit einer ärztlichen Bescheinigung über dauerhafte Mobilitätseinschränkung.

Während Sie auf die Kostenübernahme bei a) und b) einen Anspruch haben, hat die Krankenkasse bei c) bis e) einen Ermessensspielraum.

Für alle Ambulanzbesuche gilt, dass Sie die Krankenkasse vor dem Ambulanztermin um Kostenübernahme bitten müssen. Bei stationären Aufenthalten kann der Antrag auch im Nachhinein stattfinden, besser ist jedoch immer im Voraus.

WEBLINKS

Fahrkosten nach § 60 SGB V

Vor- und nachstationäre Behandlung im Krankenhaus nach § 115a SGB V

Die Sozialmedizinische Nachsorge ist ein Angebot direkt nach dem Klinikaufenthalt (Klinik oder Rehaklinik) und wird in der Regel von einem „Nachsorgeteam“ der Klinik oder von anderen Nachsorgeorganisationen wie beispielsweise **Der Bunte Kreis** beantragt und organisiert. Adressen in Ihrer Nähe finden Sie unter dem Weblink der Organisation.

Die Nachsorge soll entweder den stationären Aufenthalt verkürzen oder aber die ambulante ärztliche Behandlung sichern. Sie soll sicherstellen, dass Eltern, die noch unsicher mit der Versorgung ihres erkrankten Kindes sind, zu Hause unterstützt werden.

Anspruchsberechtigt sind chronisch kranke oder schwerst-kranke Kinder und Jugendliche, die das 14. Lebensjahr und in besonders schwerwiegenden Fällen das 18. Lebensjahr noch nicht vollendet haben.

Die Nachsorge wird von einem Arzt in der Klinik während des stationären Aufenthalts oder von einem niedergelassenen Kinderarzt innerhalb von 6 Wochen nach dem stationären Aufenthalt bei der Krankenkasse verordnet und beantragt.

Die Dauer der Nachsorge beträgt 6–12 Wochen und muss spätestens 6 Wochen nach Entlassung aus der Klinik begonnen werden. Sie kann von Kinderkrankenschwestern, Sozialpädagogen oder anderen ausgebildeten Personen durchgeführt werden und soll die ganze Familie in pflegerischen, sozialrechtlichen, organisatorischen und finanziellen Fragen zum Teil mit Hausbesuchen unterstützen.

Die Versicherten der gesetzlichen Krankenversicherung haben unter gewissen Voraussetzungen Anspruch auf sozialmedizinische Nachsorge.

Zu Voraussetzungen, Inhalt und Qualität der sozialmedizinischen Nachsorgemaßnahmen nach **§ 43 Abs. 2 SGB V** gibt der **GKV-Spitzenverband** (Spitzenverband gesetzlicher Krankenkassen) Bestimmungen heraus.

WEBLINKS

[Webseite Bundesverband Bunter Kreis e. V.](#)

[Sozialmedizinische Nachsorge nach § 43 Abs. 2 SGB V](#)

[Webseite GKV-Spitzenverband – Nachsorgemaßnahmen](#)





Häusliche Kinderkrankenpflege nach §37 SGB V

Nach dem stationären Aufenthalt kann häusliche Kinderkrankenpflege zur Sicherung der Weiterbehandlung des erkrankten Kindes vom Arzt in der Klinik oder vom Kinderarzt beantragt werden.

Die Krankenkasse übernimmt die Kosten, wenn aus dem Antrag hervorgeht, dass:

- die häusliche Kinderkrankenpflege medizinisch notwendig ist,
- eine Krankenhausbehandlung geboten, aber nicht ausführbar ist oder eine Krankenhausbehandlung durch die häusliche Pflege vermieden oder verkürzt werden kann und
- die Eltern eine erkennbare pflegerische Unterstützung zu Hause benötigen werden.

Adressen von häuslichen Kinderkrankenpflegediensten in ganz Deutschland finden Sie über die Website des **Bundesverbandes für häusliche Kinderkrankenpflege e.V.** Die Klinik, in der Ihr Kind behandelt wird, organisiert einen häuslichen Kinderkrankenpflegedienst für Sie.

Die Kinderkrankenpflege kann je nach Verordnung und Bedarf stunden- oder tageweise zu Ihnen nach Hause kommen. Das Team unterstützt Sie vor allem in der Behandlungspflege, wie beispielsweise dem Spritzen des Faktors, kann aber auch Teile der Grundpflege übernehmen.

WEBLINKS

[Häusliche Krankenpflege nach § 37 SGB V](#)

[Webseite GKV-Spitzenverband](#)



„Alle Kinder haben das Recht auf ein gesundes und gewaltfreies Aufwachsen. Die ersten Lebensmonate und -jahre sind von herausragender Bedeutung für die gesamte weitere Entwicklung des Kindes. Daher ist es gerade in dieser Zeit wichtig, (werdende) Eltern zu unterstützen. Der Gesetzgeber hat zur Verwirklichung dieses Ziels in **§ 3 Absatz 4 des Gesetzes zur Kooperation und Information im Kinderschutz (KKG)** festgelegt, dass der Bund einen auf Dauer angelegten Fonds zur Sicherstellung der Netzwerke Frühe Hilfen und der psychosozialen Unterstützung von Familien einrichtet. Frühe Hilfen sollen psychosozial belastete Familien helfen.“

Durch die Bundesinitiative „Frühe Hilfen“ konnte bereits ein nahezu flächendeckender Ausbau fachlich koordinierter Netzwerke Frühe Hilfen erreicht werden. Auf der Webseite des Nationalen Zentrums für **Frühe Hilfen** erfahren Sie viel über die Angebote zur Unterstützung im Bereich „Frühe Hilfen“ wie z.B. über die Möglichkeit, eine Familienhebamme oder Familien- /Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerinnen und -pfleger zu beantragen. Scheuen Sie sich nicht, vorhandene Unsicherheit zuzugeben und sich Unterstützung zu holen.

Familienhebammen sind staatlich examinierte Hebammen mit einer Zusatzqualifikation. Diese befähigt sie dazu, Eltern und Familien in belastenden Lebenssituationen zu unterstützen. Sie gehen bis zu 1 Jahr nach der Geburt des Kindes in die Familien, unterstützen bei der gesundheitlichen Versorgung und leisten dort psychosoziale Unterstützung. Unter anderem geben Familienhebammen Informationen und Anleitung zu Pflege, Ernährung, Entwicklung und Förderung des Kindes. Dabei binden sie alle Familienmitglieder ein. Die Familienhebammen vermitteln bei Bedarf weitere Hilfen.

„Familien-/Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerinnen und -pfleger (FGKiKP) sind Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerinnen und -pfleger mit einer Zusatzqualifikation. Sie unterstützen Eltern in belasteten Lebenssituationen –

insbesondere auch Familien mit behinderten oder chronisch kranken Kindern. Die FGKiKP stärken die Kompetenz von Familien insbesondere mit behinderten oder chronisch kranken Kindern, Frühgeborenen, Kindern mit Regulationsstörungen und bei anderweitig belastenden Lebenssituationen. Sie klären die Eltern zur motorischen Entwicklung und zum entwicklungsfördernden Umgang mit ihren Kindern auf. Ihre Leistungen erbringen sie bei Hausbesuchen oder in der Begleitung zu weiteren Angeboten. Sie vermitteln bei Bedarf weitere Hilfen und sind so – ebenso wie z. B. die Familienhebammen – Lotsinnen und Lotsen durch die zahlreichen Angebote der Frühen Hilfen.

Auf der Website des Nationalen Zentrums für **Frühe Hilfen** finden Sie auch Adressen der Landeskoordinationsstellen, die Ihnen bei der regionalen Suche weiterhelfen können. Gibt es einen psychosozialen Dienst oder Sozialdienst in Ihrer Klinik, so werden die Hilfen oftmals schon vonseiten der Klinik auf Ihren Wunsch eingeleitet.

WEBLINKS

Rahmenbedingungen für verbindliche Netzwerkstrukturen im Kinderschutz nach § 3 Abs. 4 KKG

Webseite Nationales Zentrum für Frühe Hilfen



Sind Sie nach dem Klinikaufenthalt wieder zu Hause, kann es sein, dass Sie weiterhin eine Haushaltshilfe zur Unterstützung benötigen. Die Pflege und Beaufsichtigung des erkrankten Kindes nimmt noch so viel Zeit in Anspruch, dass die Zeit für Haushalt und Versorgung der Geschwisterkinder schlichtweg fehlt.

Die Krankenkasse übernimmt in diesem Fall die Kosten für eine Haushaltshilfe nur, wenn ein ärztliches Attest vorliegt, aus dem hervorgeht, dass „die haushaltsführende Person nicht in der Lage ist, den Haushalt fortzuführen“. Aber selbst dann ist es keine „Muss-Leistung“ der Krankenkasse, sondern immer eine Einzelfallentscheidung.

Übernimmt die Krankenkasse die Kosten für eine Haushaltshilfe nicht, können Sie auf Ihr zuständiges Jugendamt (siehe auch Kapitel „**Frühe Hilfen**“) zugehen, das ebenfalls die Kosten übernehmen kann. Voraussetzung ist, dass die Krankenkasse die Kostenübernahme vorher abgelehnt hat.



Hämophilie ist bis heute nicht heilbar, aber dank der Fortschritte in der Medizin gut behandelbar. Wie bei jeder chronischen Erkrankung ist nicht nur die medizinische Behandlung wichtig, sondern auch der Umgang mit der Erkrankung. Dies bedeutet zunächst die Akzeptanz der Diagnose und die Verarbeitung der Tatsache, dass Ihr Kind eine Hämophilie hat.

Die Tatsache, eine chronische Erkrankung zu haben, evtl. sogar als behindert oder schwerbehindert zu gelten, muss jedoch erst verarbeitet werden. Man kann das Wort „Schwerbehinderung“ auch durch das Wort „Funktionseinschränkung“ ersetzen. Denn genau darum geht es bei der Prüfung und Einstufung im Schwerbehindertenrecht. Je stärker ein Mensch durch seine Erkrankung im Alltag eingeschränkt ist, desto höher ist der Grad der Behinderung (GdB).

Wer behindert/schwerbehindert ist, wird per Gesetz wie folgt definiert:

„Menschen mit einer chronischen Erkrankung sind per Definition behindert, wenn ihre körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als 6 Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft beeinträchtigt ist“ (§ 2 Abs. 1 SGB IX).

„Schwerbehindert ist ein Mensch, wenn bei ihm ein GdB von wenigstens 50 vorliegt.“ (§ 2 Abs. 2 SGB IX)

„Dabei kann die Behinderung durch Unfall, angeborene oder erworbene Krankheit eintreten.“

Viele wissen nicht, dass sie mit ihrer Erkrankung einen Schwerbehindertenausweis beantragen können. Auch viele Familien mit einem hämophilen Kind wissen das oft nicht.

Antragstellung

Der Antrag auf Schwerbehinderung wird beim jeweiligen Landratsamt gestellt. Formulare hierfür können Sie beim Landratsamt erhalten oder im Internet zum Ausdrucken herunterladen. Auf der Website von **Einfach Teilhaben** finden Sie den Antrag für Ihr Bundesland.

Bei angeborenen Erkrankungen wie bei der Hämophilie kann der Antrag auch noch Jahre rückwirkend ab Tag der Geburt gestellt werden. Wichtig ist, dem Antrag aussagekräftige Arztbriefe hinzuzufügen. Denn nur so kann eine richtige Einstufung erfolgen. Die Einstufung erfolgt lediglich aufgrund von Arztbriefen. Da die meisten Arztbriefe „sehr positiv“ gehalten sind, bietet es sich an, den behandelnden Arzt zu bitten, eine entsprechende Beschreibung der Erkrankung sowie die Funktionseinschränkungen, die das Kind im Alltag durch die Hämophilie hat, dem normalen Arztbrief hinzuzufügen. Die Erfahrung in der Praxis zeigt: **Je genauer die Einschränkungen beschrieben werden, desto höher ist die Einstufung.**

Wundern Sie sich nicht: Die Bearbeitungszeit kann bis zu 6 Monate dauern.

Widerspruch

Gegen den Bescheid kann innerhalb eines Monats Widerspruch eingelegt werden, was häufig notwendig ist. Leider ist die Einstufung oftmals zu niedrig. Auch die Merkzeichen werden nicht immer korrekt gegeben. Erst nach Einlegen eines Widerspruchs haben viele Eltern die korrekte Einstufung.

WEBLINKS

[Definition Behinderung/ Schwerbehinderung nach § 2 Abs. 2 SGB IX](#)

[Webseite Einfach Teilhaben – Antrag auf Schwerbehinderung](#)



Hilfe beim Ausfüllen des Antrags und beim Widerspruch bieten u.a. die Psychosozialen Dienste/Sozialdienste in den jeweiligen Kliniken oder Selbsthilfevereine/Verbände wie die

- **Lebenshilfe**
- **BAG SELBSTHILFE e.V. (Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen)**
- **Sozialverband VdK Deutschland e.V.**

Wichtig für Sie zu wissen:

Der Schwerbehindertenausweis ist gegliedert in Grad der Behinderung (GdB) von 0–100 und in Merkzeichen, beispielsweise G, B und H. Die meisten Kinder mit einer schweren Form der Hämophilie mit einem Faktor unter 1 % haben mindestens einen GdB von 50 und besitzen somit einen Schwerbehindertenausweis, dabei sollte die Einstufung jedoch mindestens bei einem GdB von 80–100 liegen. Zudem sollten üblicherweise die Merkzeichen G, B und H in den ersten Lebensjahren gegeben werden.

Der Ausweis ist maximal 5 Jahre gültig, er kann bis zu zweimal verlängert werden. In der Regel wird mit dem Eintritt in das 16. Lebensjahr jeder Schwerbehindertenausweis neu überprüft. Dies ist damit begründet, dass Jugendliche in der Lage sind, sich gemäß ihrer Erkrankung angemessen zu verhalten und daher keine ständige Begleitung mehr erforderlich ist. Dennoch sollte der GdB weiterhin mindestens 50 betragen, wenn man den Schwerbehindertenausweis behalten möchte.

Sollte sich das Landratsamt nicht von selbst vor Ablauf des Datums des Schwerbehindertenausweises bei Ihnen melden, dann rufen Sie das Landratsamt unter Nennung ihres Aktenzeichens an und bitten um Verlängerung des Ausweises. Meist wird dann ein neuer Arztbrief verlangt.

Der GdB und die Merkzeichen führen zu Nachteilsausgleichen, welche helfen sollen, den Nachteil, der aus der Erkrankung entsteht, auszugleichen.

WEBLINKS

[Webseite Lebenshilfe](#)

[Webseite BAG SELBSTHILFE e.V.](#)

[Webseite VdK Deutschland e.V.](#)



Der Grad der Behinderung

Für die Hämophilie gelten folgende Richtlinien (siehe **Anhaltspunkte für die ärztliche Gutachtertätigkeit** nach Teil 2 SGB IX):

Formen von Hämophilie	GdB
Leichte Form mit Restaktivität von antihämphilem Globulin (AHG) über 5%	20
Mittelschwere Form mit 1–5 % AHG mit seltenen Blutungen	30–40
mit häufigen (mehrfach jährlich) ausgeprägten Blutungen	50–80
Schwere Form mit weniger als 1 % AHG	80–100

Folgen von Blutungen sind zusätzlich zu bewerten.

Je nach Höhe des GdB kann man einen Behindertenpauschbetrag steuerlich geltend machen:

Behindertenpauschbetrag	GdB
310 €	25–30
430 €	35–40
570 €	45–50
720 €	55–60
1.060 €	75–80
1.230 €	85–90
1.420 €	95–100

Man kann den Behindertenpauschbetrag von vornherein in die Lohnsteuerkarte eintragen lassen oder aber bei der Einkommenssteuererklärung angeben.

An dieser Tabelle lässt sich erkennen, dass auch bei leichteren Formen der Hämophilie die Beantragung eines Auswei-

ses im Hinblick auf den Behindertenpauschbetrag Sinn machen kann. Hat man zusätzlich das Merkzeichen H, so liegt der Behindertenpauschbetrag sogar bei 3.700 € und übersteigt somit den Behindertenpauschbetrag bei einer Einstufung von einem GdB von 100.

Über die aktuell gültigen Regelungen im Steuerrecht informiert auch das „Steuermerkblatt für Familien mit behinderten Kindern“, welches auf der Webseite des **Bundesverbandes für körperlich- und mehrfachbehinderte Menschen** zu finden ist. Es hilft, den Lohnsteuerjahresausgleich in Bezug auf die Steuererleichterungen richtig auszufüllen.

Die Bedeutung der Merkzeichen:

H (Hilflosigkeit)

bedeutet, dass ein deutlicher Mehraufwand bei der Pflege und Beaufsichtigung vorliegt. Als hilflos gelten Personen, die infolge ihrer Behinderung für die gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens in erheblichem Maß dauernd fremder Hilfe bedürfen. Dies ist meist bei hämophilen Kindern bis zu einem gewissen Alter der Fall.

Das Merkzeichen H berechtigt zur

unentgeltlichen Nutzung von Zügen/Bussen des öffentlichen Nahverkehrs bundesweit. Eine kostenlose Wertmarke ist beim zuständigen Landratsamt zu beantragen. Ein entsprechendes Beantragungsformular liegt in der Regel dem Bescheid bei. Die Wertmarke gilt jeweils für ein Jahr.

WEBLINKS

Anhaltspunkte für die ärztliche Gutachtertätigkeit nach Teil 2 SGB IX

Webseite bvkm



Kfz-Steuer-Befreiung: Das Auto kann auf das erkrankte Kind zugelassen werden. Das Auto darf dann nur noch für und mit dem Kind genutzt werden. Die Kfz-Steuer entfällt. Ebenfalls kann bei dem jeweiligen Haftpflichtversicherer nach Rabatten nachgefragt werden. Meldet man das Auto auf sein Kind an, darf man das Auto nicht mehr benutzen, um damit zur Arbeit zu fahren.

Unabhängig davon, ob das Auto auf Ihr Kind zugelassen ist oder nicht, kann man jährlich bis zu 15 000 km × 30 Cent steuerlich absetzen. Als Grundlage hierfür ist das Führen eines Fahrtenbuches notwendig, in dem alle Fahrten für und mit Ihrem Kind dokumentiert sind.

Hierzu zählen sämtliche Freizeit-, Urlaubs- und Privatfahrten innerhalb von Deutschland. Auch wenn Sie Ihr Kind in der Klinik besuchen, können Sie diese Fahrten als „Besuchsfahrten“ angeben. Ebenso Fahrten zu Kontrolluntersuchungen in die Ambulanz, zu Ärzten oder Heilmitteltherapien. Ein Fahrtenbuch können Sie im Schreibwarenhandel erwerben.

Der höchste Behindertenpauschbetrag in Höhe von 3.700 € sowie ein Pflegepauschbetrag in Höhe von 924 € (sofern Sie kein Pflegegeld für Ihr Kind erhalten) können steuerlich geltend gemacht werden.

Fahrten zu ambulanten Kontrollen in die Klinik können direkt mit der Krankenkasse abgerechnet werden. Hierfür wird ein Betrag von durchschnittlich 13–20 Cent (je nach Krankenkasse sehr unterschiedliche Beträge) pro Kilometer abzüglich eines Eigenanteils erstattet. Wichtig ist, dass man die Fahrkosten vor dem ambulanten Termin bei der Krankenkasse beantragt. (Weitere Details unter: **§ 60 SGB V Fahrkosten, § 115 a SGB V Vor- und nachstationäre Behandlung im Krankenhaus**)

B (Berechtigung zur Mitnahme einer Begleitperson)

Das Merkzeichen B wird Personen zuerkannt, die zur Vermeidung von Gefahren für sich oder andere bei der Benut-

zung öffentlicher Verkehrsmittel regelmäßig auf fremde Hilfe angewiesen sind. Dies gilt auch für kleinere Kinder, die sehr oft zu Spezialambulanzen oder zu Therapien gebracht werden müssen, wie dies ja bei hämophilen Kindern der Fall ist. B bedeutet, dass derjenige, der den behinderten Menschen begleitet, in ganz Deutschland kostenlos öffentliche Verkehrsmittel nutzen kann. Voraussetzung ist, dass der behinderte Mensch begleitet wird. Dies bedeutet jedoch im Umkehrschluss nicht, dass der behinderte Mensch immer begleitet werden muss. Es empfiehlt sich, vor Benutzung der öffentlichen Verkehrsmittel sich nach den jeweiligen Beförderungsbedingungen zu erkundigen. Ebenso können Eintritte in Museen und kulturelle Veranstaltungen ermäßigt oder kostenlos sein.

G (Bewegungsfähigkeit im Straßenverkehr erheblich eingeschränkt)

Das Merkzeichen G bezieht sich nicht nur auf eine Gehbehinderung, sondern steht auch für eine Einschränkung bzw. Störung der Orientierungsfähigkeit, wenn sich der behinderte Mensch z.B. im Straßenverkehr auf Wegen, die nicht täglich benutzt werden, nur schwer zurechtfinden kann.

Auf den ersten Blick ist dieses Merkzeichen also kaum für hämophile Kinder zutreffend. Es wird jedoch zum Teil schon Säuglingen zugesprochen. Hier geht es dann eher um die Anerkennung von Funktionseinschränkungen im Alltag.

WEBLINKS

Fahrkosten nach § 60 SGB V

Vor- und nachstationäre Behandlung im Krankenhaus nach § 115 a SGB V



G bedeutet, dass der schwerbehinderte Mensch für momentan 80€ im Jahr Züge/Busse des öffentlichen Nahverkehrs bundesweit nutzen kann sowie eine Kfz-Steuer-Erleichterung von 50%, wenn das Auto auf den schwerbehinderten Menschen zugelassen ist. Zudem kann für Fahrkosten pro Jahr ein Pauschbetrag von 900€ steuerlich geltend gemacht werden (ohne Nachweis von Fahrtenbuch), wenn außer dem G noch ein GdB von mindestens 70 vorliegt.

aG (außergewöhnlich gehbehindert)

Das Merkzeichen aG ermöglicht kostenloses Parken auf Schwerbehindertenparkplätzen. Hier gilt, dass dies eher selten auf hämophile Menschen zutrifft. Die Erfahrung zeigt, dass es jedoch immer auch Ausnahmen von der Regel gibt. Wird das Merkzeichen aG gewährt, kann bei der Straßenverkehrsbehörde im örtlichen Rathaus nach Vorlage des Schwerbehindertenausweises ein Parkausweis beantragt werden. Dieser Parkausweis wird dann sichtbar an die Frontscheibe ins Auto gelegt.

RF – Befreiung von Rundfunkgebühren

Nutzt der schwerbehinderte Mensch Radio und Fernsehen nur für sich allein, kann aufgrund der Zuteilung des Merkzeichens beim örtlichen Sozialamt ein Antrag auf Befreiung gestellt werden. Bei Kindern, die noch im Haushalt der Eltern leben, hat das RF daher trotz Zuteilung oftmals keinerlei Konsequenzen, da man davon ausgeht, dass die ganze Familie die Medien nutzt.

Fazit

Der Schwerbehindertenausweis bringt einige Vorteile für die Familien von hämophilen Kindern und den Betroffenen selbst mit sich. Die Angst vor Stigmatisierung hält häufig viele Eltern davon ab, den Ausweis zu beantragen. Aber egal ob ein Kind einen Schwerbehindertenausweis besitzt oder

nicht: Bei einem hämophilen Kind ist es in jeder Hinsicht wichtig, sowohl die Erzieherinnen im Kindergarten als auch das Lehrerkollegium in der Schule über die Erkrankung zu informieren, damit bei Unfällen oder Verletzungen schnell gehandelt werden kann (siehe auch die Kapitel „**Integration in den Kindergarten**“ und „**Das hämophile Kind in der Schule**“).



Im Übrigen besteht keine Offenbarungspflicht, d.h. man kann sich selbst überlegen, wer von dem Schwerbehindertenausweis wissen soll oder nicht. In der Regel bei kleinen Kindern nur das Finanzamt und Sie selbst. Erst wenn ein Kind ab ca. 6 Jahren den Schwerbehindertenausweis im öffentlichen Verkehr nutzt, sollten Sie dem Kind erklären, was es mit dem Schwerbehindertenausweis auf sich hat.

Erfahrungsgemäß werden hämophile Kinder häufig zu niedrig eingestuft, da der MdK (Medizinische Dienst) im Landratsamt nach Häufigkeit der Gelenkblutungen bewertet. Dies ist ärgerlich, da gerade durch das Spritzen des Faktors die Gelenkblutungen ja vermieden werden. Akzeptieren Sie daher keine zu niedrige Einstufung, und holen Sie sich Hilfe beim Formulieren des Widerspruchs. Es lohnt sich fast immer!



Einen Pflegegrad für Ihr Kind zu beantragen, kann sich jetzt für Sie lohnen. Seit dem 01.01.17 gibt es das neue **Pflegestärkungsgesetz**, welches vom Bundesministerium für Gesundheit umfassend erläutert wird.

Das Wichtigste zusammengefasst für Sie:

Bislang wurde nur die Grundpflege angerechnet, also die Zeit des Mehraufwands bei Essen, Trinken, Waschen, An- und Ausziehen, Mobilität usw. Das Spritzen von Kindern mit Hämophilie wurde nicht angerechnet, da es der Behandlungspflege zugeordnet wurde.

Seit dem 01.01.17 können Sie nun alles, was mit medikamentöser und ärztlicher Versorgung zu tun hat, wie u.a. Medikamentengabe und das Spritzen des Faktors anrechnen lassen. So ist es durchaus möglich, dass Sie nun nach dem neuen Gesetz einen Pflegegrad für Ihr Kind erhalten.

Es gibt 5 Pflegegrade (bisher 3 Pflegestufen), in welche Ihr Kind eingestuft werden kann. Kinder, die bislang Pflegestufe 1 hatten, wurden automatisch in den Pflegegrad 2 oder 3 übergeleitet. Bei Pflegestufe 2 in den Pflegegrad 2 oder 3 und bei Pflegestufe 3 in den Pflegegrad 4 oder 5, je nach Pflegebedürftigkeit (Bestandsschutz).

Im Auftrag der Pflegekasse prüft ein Gutachter des MdK (Medizinischer Dienst) Ihrer Krankenversicherung im Rahmen eines Hausbesuchs, ob die Voraussetzungen für eine Pflegebedürftigkeit vorliegen. Da diese Hausbesuche oftmals sehr kurz sind, bietet es sich an, sich gründlich auf diesen Besuch vorzubereiten. Dies kann beispielsweise durch das Führen eines Pflegetagebuches erfolgen, in welches Sie eintragen, wie ein Tag (auch nächtlicher Pflegebedarf ist wichtig) bei Ihnen verläuft.

Gerechnet wird nicht mehr der Hilfebedarf in Minuten am Tag, sondern der Grad der Selbständigkeit des Kindes. Dabei gibt es 6 Module, die abbilden, wie selbständig ein Kind ist und welche Fähigkeiten ein Kind hat im Vergleich zu altersentsprechend entwickelten Kindern. Aufgrund der altersentsprechenden Entwicklung können Kinder nicht in allen Kriterien der Module begutachtet werden. Deshalb gibt es seit dem 01.01.17 Begutachungskriterien für Kinder, die altersabhängig sind.

Besonderheiten der Begutachungskriterien bei Kindern in den 6 Modulen:

Modul 1: Mobilität

Kann das Kind Treppensteigen, sich innerhalb der Wohnung fortbewegen, sich in einer stabilen Sitzposition halten, sich im Bett aufsetzen oder hinlegen?

Modul 2: Kognitive und kommunikative Fähigkeiten

Erkennt das Kind Personen aus dem näheren Umfeld und ist es zeitlich und/oder örtlich orientiert? Reminert es sich an wesentliche Ereignisse oder Beobachtungen? Kann es sein Alltagshandeln steuern? Kann es Entscheidungen treffen, Sachverhalte und Informationen verstehen, Risiken und Gefahren erkennen, elementare Bedürfnisse mitteilen, Aufforderungen verstehen, sich an einem Gespräch beteiligen?

Modul 3: Verhaltensweisen und psychische Problemlagen

Im Mittelpunkt steht die Frage, inwieweit das Kind oder der Erwachsene über die Fähigkeit zur Selbststeuerung des eigenen Verhaltens verfügt. Dieses Modul ist altersunabhängig.

WEBLINKS

[Pflegestärkungsgesetz](#)





Modul 4: Selbstversorgung

Hier geht es darum, wie selbständig ein Kind bei folgenden alltäglichen Verrichtungen ist:



- Sich waschen
- An- und Ausziehen
- Essen und Trinken
- Mundgerecht zubereitete Speisen
- Sondieren der Nahrung
- Gestillt werden oder Fläschchen zu sich nehmen
- Toilettengänge

Beachten Sie: Auch die Aufforderung zu einer Handlung bzw. das Anleiten zählt!

Modul 5: Bewältigung von und selbständiger Umgang mit krankheits- oder therapiebedingten Anforderungen und Belastungen

Auch dieses Modul ist altersunabhängig. Hier können Sie alles angeben, was mit ärztlicher und medikamentöser Versorgung zu tun hat. Ebenso die laufenden Heilmitteltherapien wie bspw. Physiotherapie und weitere behandlungspflegerische und therapeutische Maßnahmen gehören dazu.

Bei Kindern mit Hämophilie kann mit dem neuen Gesetz das Spritzen zu Hause (hier spritzen die Eltern, die Häusliche Kinderkrankenpflege oder das Kind selbst), in der Arztpraxis oder in der Klinik (Wegezeiten und Aufenthalt) sowie ambulante oder stationäre Besuche in der Kinderklinik angegeben werden.

Zudem Wundversorgung und Verbandswechsel und weitere Therapiemaßnahme zu Hause wie Medikamentengabe



und die spezielle Krankenbeobachtung. Auch das Einhalten einer Diät oder anderer krankheits- oder therapiebedingter Verhaltensvorschriften werden in die Begutachtung miteinbezogen.

Modul 6: Gestaltung des Alltagslebens und soziale Kontakte

Wie selbständig kann ein Mensch seinen Alltag gestalten und sich an Veränderungen anpassen? Kann der Mensch sich selbst beschäftigen, etwas planen, mit anderen Personen Kontakt aufnehmen? Hier spielen mentale und motorische Fähigkeiten eine Rolle.

In allen Modulen erfolgt die Bewertung der Selbständigkeit in sogenannten „Selbständigkeitsgraden“:

- Selbständig
- Überwiegend selbständig
- Überwiegend unselbständig
- Unselbständig

Gefragt wird, wie selbständig ein Kind bei der Bewältigung seines Alltags ist. Was kann das Kind allein und in welchen Bereichen braucht das Kind Unterstützung?

Bei Kindern gibt es folgende Besonderheiten:

Bei Kindern unter 18 Monaten wird allgemeine Unselbstständigkeit angenommen.

Es werden die altersunabhängigen Module 3 „**Verhaltensweisen und psychische Problemlagen**“ und 5 „**Bewältigung von und selbständiger Umgang mit krankheits- oder therapiebedingten Anforderungen und Belastungen**“ in die Bewertung vollständig mit einbezogen. Zudem wird begutachtet,





ob ein Kind unter 18 Monaten gravierende Probleme bei der Nahrungsaufnahme (Modul 4) hat, beispielsweise sondiert werden muss.



Bei Kindern über 18 Monaten wird mit zunehmendem Alter teilweise und zunehmende Selbstständigkeit angenommen.

Bei Kindern ab 2 Jahren wird in Modul 4 geprüft, wie selbständig ein Kind bei folgenden Verrichtungen ist:

Das Waschen des vorderen Oberkörpers, das Waschen des Intimbereichs, die mundgerechte Zubereitung der Nahrung (kann das Kind schon selbst ein Nahrungsmittel zerschneiden, zerteilen?) und das Eingießen von Getränken.

Ab 2 Jahren und 6 Monaten kommt bei Modul 2 noch dazu, ob das Kind zeitlich orientiert ist und Risiken und Gefahren erkennen kann. In diesem Alter ist bei Kindern mit Hämophilie in der Regel noch intensive Begleitung und Beobachtung zur Vermeidung von Verletzungen (und dadurch mögliche Blutungsgefahr) durch die Eltern oder die Erzieherinnen in der Kita notwendig. Es muss beachtet werden, dass entweder das Modul 2 oder das Modul 3 in die Berechnung miteinfließt. Dies ist davon abhängig, welches Modul einen höheren Wert hat.

Bei Modul 6 kann nun die Gestaltung des Tagesablaufs und die Anpassung an Veränderung geprüft werden.

Ab 3 Jahren und 6 Monaten wird in Modul 4 geprüft, inwieweit Kinder in diesem Alter sich schon selbst duschen oder baden und einschließlich die Haare waschen können.



Ab 4 Jahren wird in Modul 2 das Verstehen von Sachverhalten und Informationen geprüft. Versteht das Kind Aufforderung im Hinblick auf Grundbedürfnisse wie essen, trinken, sich kleiden oder beschäftigen? Erkennt es Personen aus dem näheren Umfeld und ist zeitlich orientiert? Kann es elementare Bedürfnisse mitteilen?

Ab 5 Jahren wird bei Modul 4 insbesondere geprüft, ob das Kind nun selbständig auf die Toilette gehen kann mit oder ohne Hilfe oder ob immer noch Windeln notwendig sind, das Kind noch einnässt oder ein Stoma oder Urostoma notwendig ist.

Die Gesamtbewertung basiert auf einem System von Punkten, die die unterschiedlichen Module bewerten, indem sie unterschiedlich gewichtet werden:

- Modul 1 wird mit 10%,
- Modul 2 oder 3 mit jeweils 15%,
- Modul 4 mit 40%,
- Modul 5 mit 20% und
- Modul 6 mit 15% gewertet.

Alle Punkte der einzelnen Module werden zusammengezählt und ergeben dann die unterschiedlichen Pflegegrade.



Bei Kindern über 18 Monaten:

Bei **12,5–27 Punkten** erhält ein Kind **Pflegegrad 1** (geringe Beeinträchtigung der Selbständigkeit). Bei **27–47,5 Punkten** erhält ein Kind **Pflegegrad 2** (erhebliche Beeinträchtigung der Selbständigkeit).

Bei **47,5–70 Punkten** erhält ein Kind **Pflegegrad 3** (schwere Beeinträchtigung der Selbständigkeit).

Bei **70–90 Punkten** erhält ein Kind **Pflegegrad 4** (schwerste Beeinträchtigung der Selbständigkeit).

Bei **90–100 Punkten** erhält ein Kind **Pflegegrad 5** (schwerste Beeinträchtigung, die mit besonderen Anforderungen an die pflegerische Versorgung einhergeht).

Bei Kindern bis zu 18 Monaten:

Hier gibt es die Sonderregelung, dass Kinder bis zum Erreichen des 18. Lebensmonats per Gesetz einen Pflegegrad höher eingestuft werden, als sie aufgrund ihrer in der Begutachtung erreichten Punktzahl sonst erreichen würden. Also beispielsweise bei 12,5–27 Punkten nicht Pflegegrad 1, sondern Pflegegrad 2 usw.

Widerspruch

Gegen die Entscheidung des Pflegegutachtens können Sie innerhalb von 4 Wochen Widerspruch einlegen. Sie können das Gutachten des Medizinischen Dienstes anfordern. Behilflich beim Formulieren des Widerspruchs ist Ihnen dabei der jeweilige Psychosoziale Dienst der Kinderklinik, in der Sie in Behandlung sind, oder aber unabhängige Beratungsstellen wie der **VdK e. V.** und weitere Selbsthilfe- und Behindertenverbände.

Je nach Pflegegrad erhalten Sie ein monatliches Pflegegeld, wenn Sie selber Ihr Kind pflegen:

- **316 €** bei Pflegegrad 2
- **545 €** bei Pflegegrad 3
- **728 €** bei Pflegegrad 4
- **901 €** bei Pflegegrad 5

Zudem erhalten Sie Rentenpunkte. Damit hat der Gesetzgeber die soziale Sicherung der Pflegeperson im Blick. Insbesondere Frauen, die wegen der aufwendigen Pflege ihres Kindes nicht oder nur teilweise berufstätig sein können, erhalten auf diese Weise Rentenpunkte, um ihre Rentenansprüche im Alter zu erhöhen.

WEBLINKS

[Webseite VdK e. V.](#)



Verhinderungspflege

Von Pflegegrad 2 bis 5 erhalten Sie zusätzlich 1.612 € pro Jahr, sogenannte Verhinderungspflege, die nicht ausbezahlt wird, sondern für Ersatzkräfte ausgegeben werden kann, wenn Sie als Pflegeperson einmal wegen anderer Termine Ihr Kind nicht selbst pflegen und beaufsichtigen können. Aber Achtung: Voraussetzung ist, dass die Pflegeperson das Kind bereits 6 Monate lang gepflegt hat. Erst dann kann das Geld in Anspruch genommen werden. Der Antrag muss jedes Jahr neu gestellt werden. Restbeträge können für das nächste Jahr angerechnet werden.

Zudem gibt es noch einen jährlichen Betrag für Kurzzeitpflege in Höhe von 1.612 € sowie einen monatlichen Betrag für Entlastung von 125 € (Bezahlung von Fachkräften familienentlastender Dienste u. a. möglich). Beide Leistungen werden nicht direkt an Sie ausgezahlt, sondern können wie bei der Verhinderungspflege auf Antrag in Anspruch genommen werden.

Eine detaillierte Übersicht über alle Leistungen ab dem 01.01.17 erhalten Sie in den **Begutachtungs-Richtlinien des Medizinischen Dienstes nach § 17 SGB IX** oder innerhalb des **Pflegestärkungsgesetzes**.

Alle Gesetzestexte können als Broschüre bestellt oder heruntergeladen werden. Zudem hat jede Krankenkasse Informationen zum Pflegegeld/Pflegegrad, die Sie sicher zugeschickt bekommen.

Beachten Sie: Wird Ihr Kind in einen Pflegegrad eingestuft, so gelten die Leistungen ab dem Datum der Antragstellung (nicht rückwirkend!).

Bei einem Klinikaufenthalt wird das Pflegegeld nach **§ 34 Abs. 2 SGB XI** bis zu 4 Wochen weitergezahlt, unabhängig davon, ob die Pflegeperson mitaufgenommen ist oder nicht.

Die 4-Wochen-Frist beginnt mit dem Aufnahmetag. Ab dem 29. Tag wird die Kürzung des Pflegegeldes mit dem Entlastungstag aus der Maßnahme beendet.

Weitere Details entnehmen Sie bitte dem **Pflegestärkungsgesetz**.

WEBLINKS

Begutachtungs-Richtlinien des Medizinischen Dienstes nach § 17 SGB IX

Pflegestärkungsgesetz

Pflegegeld nach § 34 Abs. 2 SGB XI



Sie stellen sich die Frage, in welchem Kindergarten Ihr Kind gut aufgehoben ist. Viele Erzieherinnen haben Bedenken, hämophile Kinder in ihrer Einrichtung aufzunehmen. Die Angst, das Kind könnte sich beim Spielen im Haus oder Garten verletzen, ist groß. Viele Kindergärten möchten daher, dass die Eltern eine zusätzliche **Inklusionskraft über die Eingliederungshilfe nach § 54 SGB XII** beantragen und somit mehr Personal zur Verfügung steht. Nähere Regelungen sind Sache des jeweiligen Bundeslandes sowie der Landkreise oder kreisfreien Städte.

Die Inklusionskraft wird in der Regel beim Landratsamt, Abteilung für Soziales oder örtlichen Sozialamt beantragt. Hierfür ist das Formblatt A notwendig, welches Ihr Kinderarzt ausfüllt.

Lassen Sie sich von den Erzieherinnen beraten. In vielen Landkreisen gibt es auch eine Fachberatung für Kindertageseinrichtungen, die Ihnen behilflich sein kann.

Zunächst sollten Sie mit der Leiterin der Einrichtung sprechen, die in Absprache mit Ihnen einen „runden Tisch“ organisiert. An diesem nehmen außer Ihnen als Eltern und der Kindergartenleitung gegebenenfalls die Fachberatung für Kindertageseinrichtungen, der Kindergartenträger sowie Fachkräfte von Frühförderstellen teil.

Um dem Erzieherinnenteam die Ängste zu nehmen, sollten sie ausführlich über das Krankheitsbild informiert werden. Wichtig für die Erzieherinnen ist es zu wissen, auf was sie achten müssen und was im Notfall zu tun ist. Ihre Handynummer, die Telefonnummer des Kinderarztes und natürlich die Notarztnummer müssen dem Team bekannt sein.

Nach Antrag auf Eingliederungshilfe und eingehender Prüfung des Hilfebedarfs erhalten Sie einen Bescheid, der die Höhe der finanziellen Unterstützung festlegt. Diese übertragen Sie dem Träger der Kindertageseinrichtung, der davon die Inklusionskraft bezahlt.

Es stehen verschiedene Hilfsangebote zur Verfügung, um den Besuch einer Kindertageseinrichtung ermöglichen zu können:

- a) Pädagogische Hilfen zur Teilnahme am Gruppengeschehen und zur Integration in die Gruppe
- b) Begleitende Hilfen als Hilfestellung bei Alltagshandlungen

Die finanziellen Mittel reichen oft nicht für eine durchgängige Betreuung Ihres Kindes in der Einrichtung. Beachten Sie jedoch, dass Ihr Kind auch außerhalb der Inklusionsstunden in die Einrichtung gehen darf. Bewährt hat sich in der Praxis, dass die zusätzliche Inklusionskraft Ihr Kind zu dem Zeitpunkt begleitet, wenn am meisten Kinder in der Einrichtung sind oder bei Ausflügen und besonderen Aktivitäten.

Nicht finanziert werden können beispielsweise Leistungen wie Krankengymnastik, Logopädie, Ergotherapie oder Behandlungspflege, da diese im Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherungen enthalten sind. Beiträge zur Kindertageseinrichtung sowie eventuell anfallende Fahrkosten können ebenfalls nicht im Rahmen der Eingliederungshilfe übernommen werden.



WEBLINKS

Inklusionskraft über die Eingliederungshilfe nach § 54 SGB XII



Wichtig ist, dass das gesamte Erzieherinnenteam über die Erkrankung Ihres Kindes informiert ist. Ob alle Kinder der Einrichtung und die Eltern der Kinder informiert sein müssen, hängt von Ihren Wünschen und der jeweiligen Situation ab.

Rechtliche Grundlagen:

§ 22a SGB VIII

Kinder mit und ohne Behinderung sollen, sofern der Hilfebedarf dies zulässt, in Gruppen gemeinsam gefördert werden. Zu diesem Zweck sollen die Träger der öffentlichen Jugendhilfe mit den Trägern der Sozialhilfe bei der Planung, konzeptionellen Ausgestaltung und Finanzierung des Angebots zusammenarbeiten.

§ 4 Abs. 3 SGB IX

Leistungen für Kinder mit Behinderung oder von Behinderung bedrohte Kinder werden so geplant und gestaltet, dass nach Möglichkeit Kinder nicht von ihrem sozialen Umfeld getrennt und gemeinsam mit Kindern ohne Behinderung betreut werden können. Dabei werden behinderte Kinder alters- und entwicklungsentsprechend an der Planung und Ausgestaltung der einzelnen Hilfen beteiligt und ihre Sorgeberechtigten intensiv in Planung und Gestaltung der Hilfen einbezogen.

§ 53 SGB XII Abs. 3

„Besondere Aufgabe der Eingliederungshilfe ist es, eine drohende Behinderung zu verhüten oder eine Behinderung oder deren Folgen zu beseitigen oder zu mildern und die behinderten Menschen in die Gesellschaft einzugliedern.“

§ 54 Abs. 1 Nr. 1 SGB XII Integrationshilfen in Kindertageseinrichtungen

„Hilfen zu einer angemessenen Schulbildung, insbesondere im Rahmen der allgemeinen Schulpflicht und zum Besuch weiterführender Schulen einschließlich der Vorbereitung hierzu; ...“

Richtlinien des jeweiligen Bundeslandes und Landkreises

Formblatt A – Ärztliches Zeugnis im Rahmen der Eingliederungshilfe-erhältlich im örtlichen Sozialamt, Landratsamt oder beim Kinderarzt.



WEBLINKS

Grundsätze der Förderung nach § 22a SGB VIII

Leistungen zur Teilhabe nach § 4 Abs. 3 SGB IX

Leistungsberechtigte und Aufgabe nach § 53 SGB XII Abs. 3

Integrationshilfen in Kindertageseinrichtungen nach § 54 Abs.1 Nr. 1 SGB XII



Auch in der Schule ist es notwendig, dass das Lehrerkollegium ausreichend über die Erkrankung Ihres Kindes informiert ist.

Wie bei der Integration in den Kindergarten empfiehlt sich auch hier, zunächst auf die Schulleitung, die Lehrer der Klasse bzw. das gesamte Kollegium zuzugehen, um sicherzustellen, dass das Sekretariat und das Lehrerkollegium über alle wichtigen (Notfall-)Telefonnummern verfügen. Unter Umständen kann es sinnvoll sein, nach Rücksprache mit der Schulleitung und den Lehrern der Klasse, Notfallmedikamente griffbereit zu haben. Diese können in der Regel in der Schule in einem Kühlschrank gelagert werden.

Besondere Situationen ergeben sich in den Pausen auf dem Schulhof, im Sportunterricht oder bei Ausflügen der Klasse. Hier ist es besonders wichtig, dass die zuständigen Lehrkräfte über das Krankheitsbild informiert sind und wissen, was im Notfall zu tun ist.

Einen Notfallausweis sollte Ihr Kind immer bei sich tragen. In diesem sollten Diagnose, Schweregrad der Erkrankung und weitere wichtige Informationen über Ihr Kind wie z. B. eventuell vorhandene Hemmkörper vermerkt sein.

Wichtig für das Lehrerkollegium sind folgende Informationen:

- Welche Aktivitäten sind nur mit Einschränkungen möglich? (Sportunterricht, Ausflüge, Schullandheim, Projekttage)
- Was ist bei einer Blutung zu tun?
- Wer sollte bei einer Blutung informiert werden?
- Wo ist der Notfallfaktor?
- Wer verabreicht den Notfallfaktor?

Gibt es in Ihrer Kinderklinik eine Klinikschule, so ist das Kollegium sicherlich bereit, Sie bezüglich der Schulbegleitung und des Nachteilsausgleiches zu beraten. Ebenso der Psychosoziale Dienst oder Sozialdienst.

In begründeten Einzelfällen kann **eine Schulbegleitung** angemessen bzw. notwendig sein, die Ihr Kind vor allem in unterrichtsfreien Zeiten beobachtet, um Probleme schnell zu erkennen und zu handeln.

Der Anspruch auf eine Schulbegleitung ergibt sich aus **§ 54 SGB XII Abs 1**: Leistungen der Eingliederungshilfe sind neben den Leistungen nach den **§§ 26, 33, 41** und **55** des Neunten Buches insbesondere:

„Hilfen zu einer angemessenen Schulbildung, insbesondere im Rahmen der allgemeinen Schulpflicht und zum Besuch weiterführender Schulen einschließlich der Vorbereitung hierzu; die Bestimmungen über die Ermöglichung der Schulbildung im Rahmen der allgemeinen Schulpflicht bleiben unberührt.“

WEBLINKS

Anspruch auf eine Schulbegleitung nach § 54 SGB XII Abs. 1

Gemeinsame Empfehlungen nach § 26 SGB IX

Pflichten des Personensorgeberechtigten nach § 33 SGB IX

Teilhabeverfahrensbericht nach § 41 SGB IX

Unterstützte Beschäftigung nach § 55 SGB IX



Den Antrag auf Schulbegleitung stellen Sie beim Sozialamt bzw. beim zuständigen Landratsamt. Dabei wird eine fachärztliche Begutachtung benötigt (siehe Formblatt A – **Integration in den Kindergarten.**

Darüber hinaus ist es möglich, Nachteilsausgleiche bei besonderem Förderbedarf und Behinderung zu beantragen. „Menschen mit behinderungsbedingten Nachteilen haben **nach § 126 SGB IX** Anspruch auf Nachteilsausgleiche“.

Über die Maßnahmen im Rahmen des Nachteilsausgleichs wird in einer Klassenkonferenz beraten. Dazu kommen Klassenlehrer, Fachlehrer und Experten unter dem Vorsitz des Schulleiters zusammen. Die Beschlüsse der Klassenkonferenz über den Nachteilsausgleich haben bindende Wirkung für alle Fachlehrerkräfte. Beispiele für Nachteilsausgleiche können sein: unterrichtsorganisatorische Veränderungen wie z.B. längere Bearbeitungszeiten bei Klassenarbeiten oder Teilnahme am Sport ohne Benotung u.v.m. Auf der **Webseite Schule und Krankheit** erhalten Sie für jedes Bundesland die jeweiligen Nachteilsausgleiche sowie weitere Informationen.

WEBLINKS

**Anspruch auf Nachteilsausgleiche
nach § 126 SGB IX**

Webseite Schule und Krankheit – Nachteilsausgleiche