

Leben mit CF



Finanzielle Unterstützung bei Cystischer Fibrose – Ein Überblick

Eine Information für Betroffene und ihre Partner



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland

Inhalt

Vorwort	4	Krankenkasse und IV	12	Erwerbstätigkeit	18	Unterstützung für Familien	26
		Kostenübernahme durch die IV bis zum 20. Altersjahr	12	Berufswahl, Ausbildung und Umschulung	19	Absenzen der Eltern am Arbeitsplatz	27
Leistungen der Sozialversicherungen	6	Krankenkasse: Franchise und Leistungspflicht	12	Bewerbung und Stellenantritt	20	Finanzielle Entlastung für Familien	28
Das 3-Säulen-System im Überblick	6	Weitere Leistungen der IV	14	Reduktion des Pensums	21	Finanzierung von Schul- und Freizeitaktivitäten	30
Ergänzungsleistungen	9	Leistungspflichtige vs. nicht-leistungspflichtige Medikamente	15	Lohnfortzahlung bei Arbeitsunfähigkeit	22	Selbsthilfegruppen	31
Berufliche Vorsorge	11			Kurzabsenzen während der Arbeitszeit	23		
		Steuern	16	Vorgehen bei Kündigung	24		
		Steuererleichterungen	16				

Vorwort

Liebe Betroffene, lieber Betroffener, liebe Eltern

Ein Leben mit Cystischer Fibrose stellt Betroffene und ihre Familien vor einige Herausforderungen. Neben den Sorgen um den Gesundheitszustand sind es häufig auch ganz praktische Fragen, die den Alltag prägen. Oft ist nicht ganz klar, welche Ansprüche auf Hilfe – sowohl finanzieller als auch administrativer Art – Erkrankte haben.

Zwar ist es nicht möglich, im Rahmen der vorliegenden Broschüre alle Spezialfälle abzudecken. Sie soll Ihnen aber helfen, sich im administrativen Dschungel zurechtzufinden und Ihnen zeigen, wo Sie sich bei Bedarf Hilfe und Unterstützung holen können.

Diese Broschüre erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit und die Verfasser haften nicht für die Richtigkeit der Inhalte, da Regelungen und Gesetze ändern können. Bitte sprechen Sie mit dem zuständigen Sozialdienst, um Fragen zu Ihrer Situation zu klären.



Leistungen der Sozialversicherungen

Das 3-Säulen-System im Überblick

Die Sozialversicherungen sind die im Gesetz verankerten, obligatorischen Grundversicherungen. Ganz allgemein gesagt, haben diese Versicherungen zum Ziel, Menschen in der Schweiz vor finanziellen Engpässen zu bewahren, sei es durch Krankheit, Unfall, Arbeitslosigkeit oder fortgeschrittenes Alter. In der Bundesverfassung ist das sogenannte «3-Säulen-System» festgelegt, welches den Aufbau der Alters-, Hinterlassenen- und Invalidenvorsorge regelt. Auf den nachfolgenden Seiten finden Sie einen groben Überblick über die Leistungen der Sozialversicherungen in der Schweiz im Allgemeinen, sowie über die Besonderheiten, welche für Menschen mit chronischen Erkrankungen gelten. Es sei jedoch an dieser Stelle bereits festgehalten, dass jede Lebenssituation anders ist und die Voraussetzungen der Leistungsausrichtung immer im Detail überprüft werden müssen.

1. Säule	2. Säule	3. Säule
<ul style="list-style-type: none"> - AHV, IV, Ergänzungsleistungen (EL) - Erwerbsersatzordnung (EO) bei Militärdienst, Zivildienst, Mutterschaft - Arbeitslosenversicherung (ALV) 	<ul style="list-style-type: none"> - obligatorische berufliche Vorsorge (Pensionskasse) und freiwillige Zusatzleistungen - obligatorische Unfallversicherung und freiwillige Zusatzversicherungen - freiwillige, vom Arbeitgeber organisierte Krankentaggeldversicherung 	freiwillige, private Selbstvorsorge
für alle gleich	teilweise gleich	steuerlich begünstigte Beiträge
Personen mit Wohnsitz und / oder Erwerbstätigkeit in der Schweiz sind versichert (auch Arbeit im Ausland für eine CH-Firma)	unselbständig erwerbstätige Personen mit Wohnsitz in der Schweiz und Mindestverdienst sind versichert	Personen mit Wohnsitz in der Schweiz können sich versichern
obligatorisch	teilweise obligatorisch	freiwillig
keine Vorbehalte möglich	teilweise Vorbehalte möglich	Vorbehalte immer möglich ausser bei reinen Sparlösungen
Höhe der Rente abhängig von Beitragsdauer und -höhe	Höhe der Leistungen abhängig vom versicherten Verdienst und vom Reglement	Höhe der Leistungen abhängig vom Versicherungsvertrag

Die Beiträge für die Versicherungen des beschriebenen 3-Säulen-Systems sind einkommensabhängig, die Prämien für die Krankenversicherung (ab Seite 12) hingegen sind einkommensunabhängig. Grundsätzlich gelten die Ausführungen zu den Sozialversicherungen auch für chronisch Kranke. Allerdings werden – je nach Alter und Grad der Erkrankung – diverse Kosten ganz oder teilweise übernommen. Auf den nachfolgenden Seiten werden die relevanten Bereiche daher kurz zusammengefasst. Auf die AHV, die EO, die Unfallversicherung sowie auf die gesamte 3. Säule wird nicht genauer eingegangen, da in diesen Bereichen für CF-Betroffene und andere chronisch Kranke nur wenige Besonderheiten gelten. Detailinformationen zu Ihrem individuellen Krankheitsfall erhalten Sie zudem von Ihrem Sozialberater.

Ergänzungsleistungen

Ergänzungsleistungen (EL) sind keine Fürsorgeleistungen, sondern zusätzliche Leistungen zur AHV/IV, die nicht nach einem festen Tarif, sondern nach dem tatsächlich ausgewiesenen Bedarf berechnet werden.

Je nach Kanton gelten unterschiedliche Standards. CF-Betroffene mit einem Bedarf können sich bei ihrer Gemeindeausgleichskasse zur Berechnung von Ergänzungsleistungen melden. Eine solche Berechnung ist kostenlos.

Ändern sich im Verlaufe der Zeit die Angaben aus der Budgetberechnung, wird also ein höheres Einkommen erzielt, sind die EL rückerstattungspflichtig. Es besteht also eine Informationspflicht gegenüber der EL-Stelle.

Zusätzlich zu den Ergänzungsleistungen können sich Personen mit einem EL-Anspruch bestimmte Krankheits- und Behinderungskosten rückerstatten lassen. Nicht durch die EL abgedeckt sind aber beispielsweise medizinische Hilfsmittel. Die Kosten werden zudem nur vergütet, wenn sie nicht bereits durch eine entsprechende Versicherung (z. B. Krankenkasse oder IV) gedeckt sind. Detailinformationen zur Vergütung erhalten Sie von Ihrer Sozialberatungsstelle.

Weiter können auch Transportkosten zu einem medizinischen Behandlungsort (Arzt, Therapie etc.) im Rahmen der EL übernommen werden. Vorgängig muss jedoch abgeklärt werden, ob die medizinische Behandlung entsprechend übernommen wird (z. B. von der Krankenkasse).

Wenden Sie sich bei konkreten Fragen zu Ihrem Fall am besten an Ihre Sozialberatungsstelle, man hilft Ihnen dort gerne weiter.

Abgabe für Radio und Fernsehen

Personen, die zusätzlich zu ihrer AHV- oder IV-Rente Ergänzungsleistungen des Bundes erhalten, werden auf schriftliches Gesuch hin von der Gebührenpflicht befreit.



Berufliche Vorsorge

Im Rahmen der sogenannten «1. Säule» werden Altersvorsorge und krankheitsbedingte Invalidität durch die AHV und die IV abgedeckt. Da diese Leistungen alleine jedoch nicht ausreichen, um die Lebenshaltungskosten zu sichern, werden sie in der 2. Säule durch die «obligatorische berufliche Vorsorge» ergänzt. Diese wird mittels Beiträgen von Arbeitgebern und Arbeitnehmern finanziert. Umgangssprachlich wird oft die gesamte berufliche Vorsorge als «Pensionskasse» bezeichnet.

Arbeitgeber sind gesetzlich verpflichtet, alle Mitarbeitenden entsprechend anzumelden – sofern diese das 17. Lebensjahr vollendet haben und ein jährliches Gesamteinkommen von mehr als CHF 21 150.– aufweisen. Für das Risiko «Alter» besteht das Versicherungsobligatorium ab 25 Jahren. Auch IV-Renten unterstehen bis zu einem Invaliditätsgrad von 69% dem Pensionskassenobligatorium. Die Eintrittsschwelle von CHF 21 150.– wird prozentmässig herabgesetzt.

Wichtig ist die Unterscheidung zwischen obligatorischer und überobligatorischer beruflicher Vorsorge. Im überobligatorischen Teil können Vorbehalte gemacht oder vorbestehende Krankheiten gar nicht versichert werden.

Die versicherten Leistungen sind dem Vorsorgereglement zu entnehmen und je nach Pensionskasse sehr unterschiedlich. Es lohnt sich, das anwendbare Reglement genau zu studieren bzw. bei der Pensionskasse nachzufragen.

Wird eine Person kurz nach einem Stellenwechsel arbeitsunfähig, ist jene Pensionskasse für die Ausrichtung von Leistungen zuständig, bei welcher die versicherte Person beim Auftreten der Arbeitsunfähigkeit Mitglied war. Sollten zwischen den Pensionskassen Unstimmigkeiten über die Zuständigkeit herrschen, ist eine Rechtsberatung zu empfehlen.

Der Grad der Invalidität bei der Pensionskasse richtet sich in der Regel nach der entsprechenden Ermittlung der IV. Gewisse Reglemente sehen auch Leistungen bei einer Erwerbsunfähigkeit von weniger als 40% vor. Falls Sie Detailfragen zu den Leistungen Ihrer Pensionskasse haben, hilft Ihnen der zuständige Sozialberater gerne weiter.

Krankenkasse und IV

Kostenübernahme durch die IV bis zum 20. Altersjahr

Cystische Fibrose ist ein Geburtsgebrechen. Entsprechend kommt bis zum 20. Altersjahr grundsätzlich die IV für die gesamten Kosten der medizinischen Behandlung auf, sofern diese krankheitsbedingt sind (also auf das Geburtsgebrechen zurückgeführt werden können). Eine Franchise besteht nicht, es muss also kein Fixbetrag selber geleistet werden. Bei unfallbedingten Behandlungen kommt die Unfallversicherung für die Kosten auf.

Die Finanzierung der IV deckt sowohl stationäre als auch ambulante Behandlungen ab – sei es durch Ärzte oder Pflegefachleute oder durch Physiotherapeuten, Ernährungsberaterinnen etc. Diese müssen jedoch auf ärztliche Anordnung erfolgen. Bei sämtlichen durch die IV finanzierten Behandlungen wird bis zum 20. Altersjahr kein Selbstbehalt erhoben. Die Leistungsträger werden aufgrund von Tarifverträgen direkt von der IV entschädigt.

Krankenkasse: Franchise und Leistungspflicht

Erreicht eine Person das 20. Altersjahr, so wird die Leistungspflicht der IV von jener der Krankenversicherung abgelöst. Dies bedeutet, dass an die Kosten der medizinischen Behandlungen jährlich eine Franchise (aktuell mindestens CHF 300.–) selber beizutragen ist. Zusätzlich ist auf jene Kosten, welche die Franchise übersteigen, ein Selbstbehalt von 10% zu leisten, maximal jedoch jährlich CHF 700.– bei Erwachsenen und CHF 350.– bei Kindern. Zwar können sich Versicherte gegen eine Prämienreduktion für ein Versicherungsmodell mit erhöhter Franchise entscheiden. Für alle chronisch Kranken - und somit auch für alle CF-Betroffenen – gilt jedoch: Unbedingt die tiefste Franchise wählen. So können die selbst zu tragenden Kosten möglichst tief gehalten werden.

Es ist zudem wichtig zu wissen, dass sämtliche von der IV aufgrund eines Geburtsgebrechens übernommenen Massnahmen nach Vollendung des 20. Lebensjahres auch von der Krankenversicherung übernommen werden. Wenn Ihnen also vor dem 20. Geburtstag aufgrund Ihrer Cystischen Fibrose ein bestimmtes Medikament verschrieben und von der IV finanziert wurde, muss dieses danach auch von der Krankenkasse übernommen werden. Es ist hilfreich, sich dafür von der zuständigen Apotheke oder der IV eine entsprechende Medikamentenbezugsbestätigung ausstellen zu lassen. Die im Rahmen dieser Regelung vergüteten Medikamente sind in einer speziellen Liste aufgeführt, der sogenannten Geburtsgebrechen-Medikamentenliste (GGML). Weitere Informationen zur Vergütung von Medikamenten sind auch auf der nachfolgenden Seite zu finden.

Individuelle Prämienverbilligung

Versicherte, deren steuerbares jährliches Einkommen eine bestimmte Höhe nicht übersteigt, haben Anspruch auf eine Verbilligung ihrer Krankenkassen-Prämien (individuelle Prämienverbilligung/IPV). Diese sind kantonal nach unterschiedlichen Regeln und Kriterien ausgestaltet und müssen im Einzelfall abgeklärt werden.

Weitere Leistungen der IV

Wie schon erwähnt leistet die IV – je nach Schweregrad der Krankheitheit - auch nach dem 20. Altersjahr Zahlungen in Form von Eingliederungsmassnahmen und Renten. Ganz grundsätzlich hat die IV zum Ziel, Versicherten mit einer Invalidität entweder mittels Eingliederungsmassnahmen in den Arbeitsmarkt oder – falls dies krankheitsbedingt nicht möglich ist - mittels einer Rente die Existenzgrundlage zu sichern. Die IV übernimmt also die Kosten für Eingliederungsmassnahmen in Form von Umschulungen, Weiterbildungskursen, Hilfsmitteln etc. Zudem entrichtet sie während der Eingliederung ein Taggeld. Wenn diese Massnahmen nicht ausreichen, eine Person also krankheitsbedingt auf weitere Unterstützung angewiesen ist, entrichtet die IV eine auf den individuellen Fall abgestimmte Rente. Dies ist jedoch nur dann der Fall, wenn die Invalidität trotz Eingliederungsmassnahmen noch mindestens 40% beträgt. Da die genauen Berechnungen einer allfälligen IV-Rente äusserst komplex sind, ist es wichtig, sich beraten zu lassen.

Es gilt zu beachten, dass eine Informationspflicht gegenüber der IV-Stelle besteht: Sämtliche Veränderungen des Gesundheitszustandes oder der finanziellen Verhältnisse müssen durch die betroffene Person gemeldet werden.

Leistungspflichtige vs. nicht-leistungspflichtige Medikamente

Die IV bzw. die Krankenversicherer übernehmen die Kosten für alle von einem Arzt verordneten Arzneimittel und pharmazeutischen Spezialitäten, die auf der Arzneimittelliste bzw. der Spezialitätenliste aufgeführt sind. Es kann jedoch vorkommen, dass auch Medikamente, die nicht auf der Spezialitätenliste stehen, einen therapeutischen Nutzen bei der Behandlung einer Krankheit haben können. Ist dies bei Ihnen der Fall, werden Sie von Ihrem Arzt entsprechend informiert - auch über die Kosten. In Ausnahmefällen werden die Kosten trotzdem von der Krankenversicherung übernommen. Ihr Arzt kann Ihnen zudem aufzeigen, welche anderen Finanzierungsmöglichkeiten bestehen. Falls Sie bezüglich der Finanzierung von Medikamenten dennoch unsicher sind, helfen Ihnen Ihre zuständigen Sozialberater gerne weiter.

Unter anderem auch wegen der korrekten Abrechnung von nicht-erstatteten Medikamenten müssen die Leistungsabrechnungen der Krankenkasse immer kontrolliert werden!
Zu überprüfen ist, ob fälschlicherweise ein nicht-pflichtiger Betrag auf der Abrechnung verrechnet wurde.

Die Krankenversicherung bzw. die Invalidenversicherung ist zudem verpflichtet, Kosten für Hilfsmittel zu übernehmen, die in der Mittel- und Gegenständeliste (MiGeL) aufgeführt sind. Dazu gehören zum Beispiel bestimmte Inhalationsgeräte für CF-Betroffene.

Steuern

Steuererleichterungen

Abzug von Behinderungskosten

Grundsätzlich kann bei der Steuererklärung abgezogen werden, was 5% über dem Reineinkommen liegt. Behinderungskosten werden, wenn sie akzeptiert werden, ganz abgezogen.

Wer eine Hilflosenentschädigung leichten Grades erhält, kann auch ohne Belege einen Abzug von bis zu CHF 2500.- geltend machen. Alle anderen Behinderungskosten müssen belegt werden, weshalb alle Nachweise für Mehraufwände über das ganze Jahr hinweg gesammelt werden sollten. Grundsätzlich gilt jedoch, dass Behinderungskosten nur von IV-Rentnern geltend gemacht werden können.

Allgemein gilt: Es ist hilfreich, einen persönlichen Kontakt zur Steuerbehörde aufzubauen, damit die Sachbearbeiter über Ihre CF-Erkrankung und die entsprechenden Besonderheiten informiert sind.

Abzug von Mehrkosten

Die Lebenshaltungskosten bei CF-Betroffenen sind unter anderem wegen des erhöhten Kalorienbedarfs und den entsprechenden Mehrkosten für Lebensmittel höher als bei gesunden Menschen. Legen Sie der Steuererklärung unbedingt ein Arztzeugnis mit einer konkreten Auflistung der Mehrkosten bei, damit die entsprechenden Abzüge geltend gemacht werden können. Eine entsprechende Vorlage ist auf der CFS-Website zu finden.

Motorfahrzeugsteuererlass

Alle Kantone kennen den Erlass der Motorfahrzeugsteuer für CF-Betroffene (in unterschiedlichen Formen). Die Steuerbefreiung wird gewährt, wenn der Gesuchsteller aufgrund der Behinderung auf das Fahrzeug angewiesen ist. In den meisten Fällen ist die Gewährung des Erlasses an eine Einkommensgrenze gebunden.

Amortisationskosten Fahrzeug

Erarbeitet ein CF-Betroffener ein existenzsicherndes Einkommen und ist zur Bewältigung des Arbeitsweges aus medizinischen Gründen auf ein Motorfahrzeug angewiesen, kann er über die IV einen jährlichen Beitrag an die Finanzierung des Fahrzeuges geltend machen.



Erwerbstätigkeit

Die Lebenserwartung von CF-Patienten hat sich in den letzten Jahren stetig verbessert. Dies ermöglicht es den meisten Betroffenen, einen Beruf zu erlernen und ein eigenständiges Leben aufzubauen. Trotzdem gilt es einige Besonderheiten zu beachten, damit auch bei allfälligen Einschränkungen der Arbeitsfähigkeit keine finanziellen Lücken entstehen.

Die vorliegende Broschüre kann diese Themen nicht abschliessend behandeln. Sie kann Ihnen jedoch aufzeigen, welche Massnahmen möglich sind und eine Hilfestellung für Ihr Gespräch mit der Sozialberatung sein. Dort erarbeiten Sie gemeinsam mit dem zuständigen Berater eine auf Ihren individuellen Fall abgestimmte Lösung.



Berufswahl, Ausbildung und Umschulung

Wie bei gesunden Menschen stehen bei CF-Patienten bei der Berufswahl in erster Linie persönliche Interessen im Vordergrund. Trotzdem ist es wichtig zu wissen, dass nicht alle Berufe gesundheitlich verträglich sind (beispielsweise körperlich sehr anstrengende Tätigkeiten oder Berufe mit erhöhtem Infektionsrisiko). Allenfalls ist es für Betroffene lohnenswert, mit einem Berater des CF-Zentrums abzuklären, wie die Chancen für das erfolgreiche Ausüben des Wunschberufes stehen. Für junge CF-Betroffene,

die aufgrund ihrer Erkrankung keine reguläre Ausbildung absolvieren können, stehen in den jeweiligen Kantonen zudem spezialisierte IV-Berufsberatungen zur Verfügung. Die IV unterstützt auch erwachsene CF-Betroffene aktiv bei der Arbeitssuche und übernimmt die gesamten Kosten einer Umschulung, wenn der ursprüngliche Beruf krankheitsbedingt nicht mehr ausgeübt werden kann. Da die zuständige IV-Stelle eine Umschulung gutheissen muss, um die erwähnte Finanzierung gewährleisten zu können, ist eine frühzeitige Absprache auch hier äusserst wichtig (mehr zu den Leistungen der IV ab Seite 14).

Die Sozialarbeitenden des CF-Zentrums sind bei allen Fragen zur Ausbildung und Umschulung sowie den entsprechenden finanziellen Leistungen für Sie da.

Wichtig ist zudem die Abstimmung mit der zuständigen IV-Stelle und dem behandelnden Arzt. Ihr Arzt kann Ihnen beispielsweise auch Auskunft darüber geben, ob Sie bestimmte Berufe aus gesundheitlichen Gründen nicht erlernen können.

Wenn aufgrund der Cystischen Fibrose im Rahmen der Erstausbildung **Mehrkosten** entstehen (z.B. Transportkosten, besondere Schulkosten etc.), werden diese von der IV übernommen, sofern sie die anfallenden Kosten von gesunden Personen um mindestens CHF 400.- übersteigen.

Bewerbung und Stellenantritt

Viele CF-Betroffene stellen sich die Frage, ob sie ihre Krankheit bei einer Bewerbung oder spätestens bei Stellenantritt zum Thema machen müssen. Zwar gibt es eine sogenannte «Informationspflicht» über gesundheitliche Einschränkungen. Diese gilt aber nur dann, wenn die Erkrankung einen direkten Einfluss auf jene Aufgaben hat, die ein Arbeitnehmer im Rahmen seiner Anstellung erfüllen muss. Je nach beruflicher Tätigkeit sind Sie also nicht zwingend gesetzlich verpflichtet, Ihren Arbeitgeber zu informieren. Häufig ist es aber trotzdem empfehlenswert, offen über Ihre Cystische Fibrose zu sprechen, am besten noch vor der Vertragsunterzeichnung. Allfällige spätere Symptome und Absenzen können dann besser eingeordnet werden. Hilfreich kann in diesem Fall die Broschüre «Cystische Fibrose im Berufsleben» sein, welche ebenfalls in der Reihe «Leben mit CF» erschienen ist und sich speziell an Arbeitgeber richtet.

Während die Informationspflicht gegenüber dem Arbeitgeber nicht in jedem Fall gilt, müssen gegenüber den Sozialversicherungen (z.B. Pensionskassen) sämtliche gesundheitlichen Einschränkungen offengelegt werden, damit später keine Leistungskürzungen oder -verweigerungen entstehen.

Reduktion des Pensums

Bei vielen CF-Betroffenen kommt es im Verlaufe des Erwachsenenalters zu einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes. Die Ruhe- und Therapiezeiten nehmen im Alltag mehr Platz ein, was oft die Frage nach einer Reduktion des Arbeitspensums aufwirft. Viele Betroffene mit Cystischer Fibrose nehmen einen freiwilligen Teilverzicht auf Einkommen in Kauf und arbeiten beispielsweise 80%, um die zeitaufwändigen Therapien und Arztbesuche besser in den Alltag integrieren zu können.

Vor allem bei der Reduktion einer Vollzeitbeschäftigung sollte man sich jedoch schriftlich bestätigen lassen, dass die Anpassung aus gesundheitlichen Gründen erfolgte. Dies ist vor allem dann relevant, wenn die Arbeitsunfähigkeit jenen Prozentsatz übersteigt, bei dem die Krankentaggeldversicherung zum Tragen kommt. Die Krankentaggeldversicherung leistet ihre Zahlungen während 720 Tagen – nach diesem Zeitraum sollten auch die notwendigen Abklärungen der IV zu Eingliederungsmassnahmen oder einer allfälligen Rente abgeschlossen sein.

Es ist also wichtig, sich den Arbeitsvertrag erst nach Ausschöpfung des Krankentaggeldes anpassen zu lassen. Zudem ist es ohnehin sinnvoll, die im Arbeitsvertrag festgelegten Leistungen des Arbeitgebers genau zu prüfen.

Falls die gesundheitliche Situation durch regelmässige Therapie auch nach einer Frist von 6 Monaten nicht verbessert werden kann und eine Einschränkung von mindestens 40% besteht, sollte Unterstützung durch die Invalidenversicherung (IV) beantragt werden – sei es in Form von beruflichen Massnahmen oder einer Teilrente (mehr Informationen zu den Leistungen der IV sind auf Seite 14 zu finden).

Lohnfortzahlung bei Arbeitsunfähigkeit

Wenn ein unbefristetes Arbeitsverhältnis mehr als 3 Monate andauert hat, ist Ihr Arbeitgeber auch bei einer allfälligen Arbeitsunfähigkeit zur Zahlung des Lohns verpflichtet – im ersten Anstellungsjahr während 3 Wochen. Danach ist die Dauer der Lohnfortzahlungspflicht kantonal unterschiedlich geregelt. Viele Arbeitgeber schliessen zudem eine Krankentaggeldversicherung ab, um ihren Mitarbeitenden auch bei längeren krankheitsbedingten Abwesenheiten einen Lohn ausbezahlen zu können.

Als arbeitsunfähig gilt, wer seine bisherige Arbeit aus gesundheitlichen Gründen nicht mehr ausführen und ein entsprechendes Arzzeugnis vorweisen kann. Bei CF-Patienten, die aufgrund der Krankheit nicht mehr in ihrem angestammten Beruf arbeiten können, wird allenfalls eine Umschulung zum Thema (vgl. dazu auch ab Seite 19). Je nach Versicherung wird das Krankentaggeld ab einem unterschiedlich hohen Grad an Arbeitsunfähigkeit ausbezahlt. Nach Ablauf einer Frist von einem Jahr kann während der Abklärungs- und Eingliederungsmassnahmen durch die IV – beispielsweise bis zum Beginn einer krankheitsbedingten Umschulung – ein IV-Taggeld ausbezahlt werden. Dieses kann insbesondere dann eine grosse finanzielle Erleichterung darstellen, wenn Sie keinen Anspruch auf Krankentaggeld haben. Es lohnt sich also, sich möglichst rasch bei der IV anzumelden. Auch hier können Sie bei Unsicherheiten Rücksprache mit Ihrem Sozialberater halten.

Kurzabsenzen während der Arbeitszeit

CF-Betroffene müssen aufgrund ihrer Krankheit häufiger einen Arzt aufsuchen als gesunde Arbeitnehmer. Insbesondere Personen, die einer Vollzeitbeschäftigung nachgehen, ist es oft nicht möglich, alle Arzttermine ausserhalb der Arbeitszeit wahrzunehmen. Ihr Arbeitgeber ist gesetzlich verpflichtet, Ihnen für wichtige persönliche Angelegenheiten Absenzen während der Arbeitszeit zu gewähren. Auch der Lohn wird im Normalfall ausbezahlt, es sei denn, Sie sind auf Stundenlohnbasis in Teilzeit angestellt. Am besten informieren Sie Ihren Arbeitgeber offen über Ihre Cystische Fibrose und die dadurch bedingten Arztbesuche, um so Missverständnisse zu vermeiden.



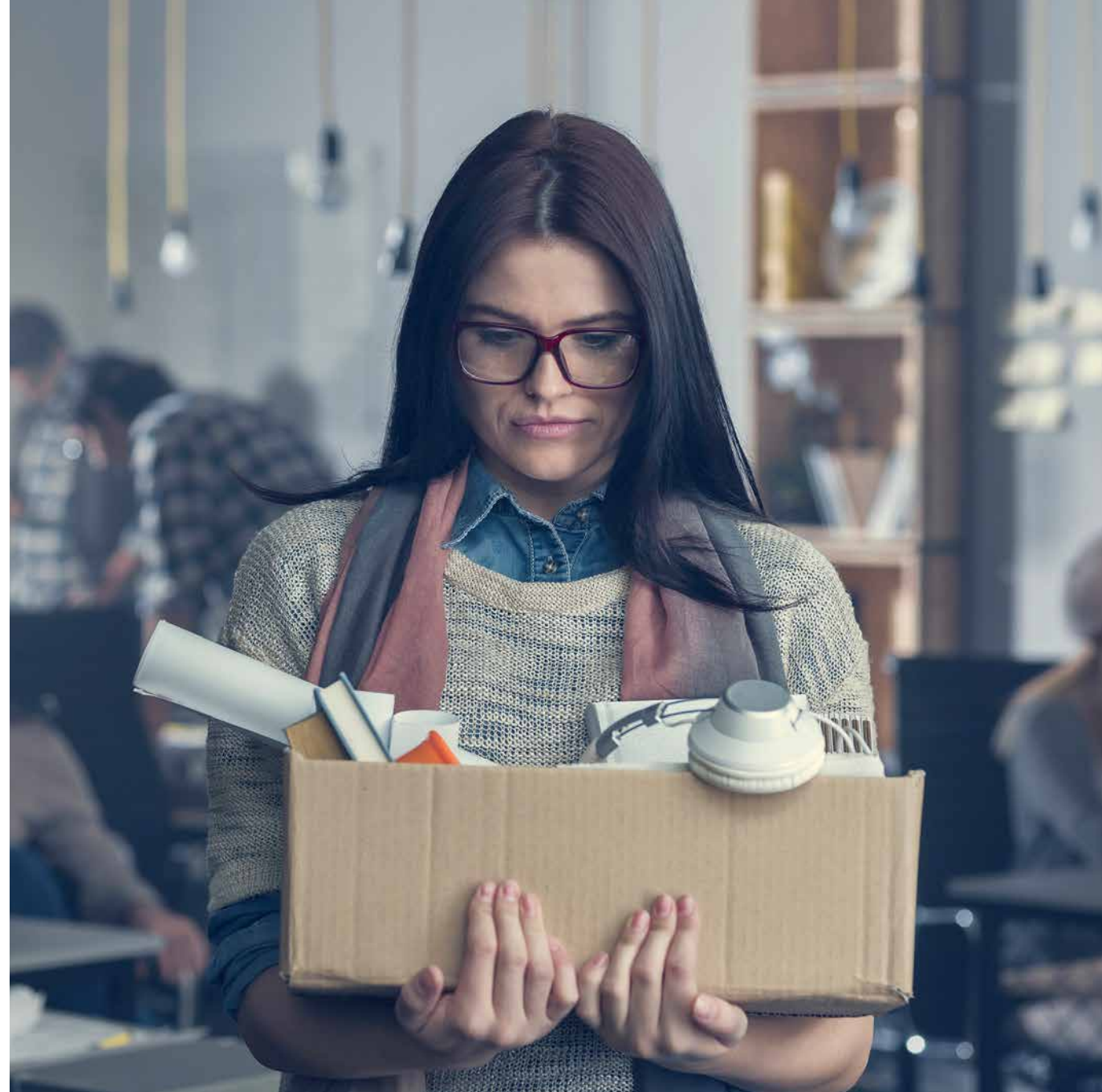
Vorgehen bei Kündigung

Es ist nicht zulässig, einem krankgeschriebenen Arbeitnehmer zu kündigen. Diese Sperrfrist variiert jedoch je nach Dienstjahr und beträgt beispielsweise im 1. Jahr einer Anstellung 30 Tage. Zudem gibt es in einigen Branchen Gesamtarbeitsverträge, welche eine längere Frist vorsehen, beispielsweise über die gesamte Zeit, in der Anspruch auf ein Krankentaggeld besteht.

Einige CF-Betroffene haben erlebt, dass ihnen ihr Arbeitgeber nahelegt hat, selber zu kündigen, als ihre Leistung aus gesundheitlichen Gründen nachgelassen hatte. Oft wurde dafür ein besonders gutes Arbeitszeugnis in Aussicht gestellt. Es ist jedoch empfehlenswert, nur im Falle einer bereits schriftlich zugesicherten neuen Arbeitsstelle auf einen solchen Vorschlag einzugehen. Ihr Sozialberater kann Sie bezüglich Ihres individuellen Falles beraten und mit Ihnen eine Lösung erarbeiten.

Wie bei gesunden Arbeitnehmenden ist eine fristlose Kündigung auch bei CF-Betroffenen nur bei einer schweren Verletzung des Vertrauensverhältnisses zulässig. Dies ist beispielsweise dann der Fall, wenn jemand wiederholt vom Arbeitsplatz ferngeblieben ist und sämtliche Verwarnungen ignoriert hat.

Wenn Ihnen unrechtmässig gekündigt wurde, können Sie sich an eine Rechtsberatungsstelle (z. B. proCap, Inclusion Handicap) wenden.



Unterstützung für Familien

Eltern von Kindern mit Cystischer Fibrose müssen viele Herausforderungen meistern. Neben den Sorgen um den Gesundheitszustand des Kindes stellt sich auch eine Reihe von administrativen Fragen: Erhalte ich weiterhin Lohn, wenn ich mein Kind während eines Spitalaufenthaltes betreuen möchte? Wie schaffe ich es zeitlich, mein Kind bei den aufwändigen Therapien zu unterstützen, wenn ich nebenbei arbeiten muss? Es ist wichtig zu wissen, dass man mit seinen Sorgen nicht alleine gelassen wird. Verschiedene Stellen bieten Hilfe an – sowohl finanzielle Unterstützung als auch zeitliche Entlastung. Nachfolgend sind die wichtigsten Fakten zusammengefasst. Bei Detailfragen wenden Sie sich am besten an Ihren zuständigen Sozialberater.

Absenzen der Eltern am Arbeitsplatz

Betreuungsurlaub

Die Cystische Fibrose verläuft oft unvorhersehbar. Wenn ein kurzfristiger Spitalaufenthalt ansteht oder die Pflege zu Hause intensiviert werden muss, sind betroffene Kinder auf die Betreuung durch einen Elternteil angewiesen. Neben der emotionalen Belastung entstehen dadurch oft auch finanzielle Sorgen, falls ein Elternteil die Erwerbstätigkeit unterbrechen und einen Lohnausfall in Kauf nehmen muss. Um dies abzumildern, tritt per Anfang 2021 ein neues Bundesgesetz in Kraft. Das Gesetz geht über die im OR (Artikel 324a) festgehaltenen Lohnfortzahlungspflichten des Arbeitgebers hinaus und soll die Situation von pflegenden Angehörigen in der Schweiz verbessern. Unter anderem sieht das Gesetz einen 14-wöchigen Betreuungsurlaub für Eltern von gesundheitlich schwer beeinträchtigten Kindern vor. Der Betreuungsurlaub wird im Rahmen der EO (Erwerbser-satzordnung) geregelt und kann flexibel zwischen den Elternteilen aufgeteilt werden, sofern diese beide berufstätig sind. Für den Bezug gilt eine Frist von 18 Monaten, diese beginnt mit dem ersten Bezugstag.

Neben der Anpassung bei der Betreuung der eigenen Kinder beinhaltet das neue Gesetz auch eine Regelung für die Pflege von anderen Familienmitgliedern mit gesundheitlichen Beeinträchtigungen. Pro Jahr ist dafür ein bezahlter Urlaub von 10 Tagen – maximal 3 Tage pro Ereignis – vorgesehen.

Kurzzeitige Absenzen

Auch kurzzeitige Absenzen sind arbeitsrechtlich geregelt. Wenn Eltern ihr krankes Kind beispielsweise zu einem Arzttermin begleiten müssen, ist der Arbeitgeber verpflichtet, den Eltern die entsprechenden Absenzen zu gewähren. Im Arbeitsgesetz (Artikel 36, Absatz 3) ist dafür pro «Krankheitsfall» eine Absenz von maximal 3 Tagen vorgesehen. Ein Anspruch auf Lohn während der Abwesenheit besteht im Rahmen dieser Regelung jedoch nicht zwingend. Bei Unklarheiten können Sie sich an die Sozialberatungsstelle wenden. Es ist zudem sinnvoll, mit dem Arbeitgeber offen über die Erkrankung Ihres Kindes zu sprechen.

Finanzielle Entlastung für Familien

Kosten für medizinische Behandlungen

Sämtliche Kosten für die medizinische Behandlung von Kindern mit CF werden bis zum 20. Altersjahr von der IV übernommen. Auf den Seiten 12 – 14 sind die Leistungen der IV im Detail erklärt. Unter bestimmten Umständen haben betroffene Familien jedoch Anspruch auf zusätzliche finanzielle Unterstützung.

Pflegekosten

Neben der medizinischen Behandlung übernimmt die IV – je nach Schweregrad der Erkrankung – im Rahmen der Hilflosenentschädigung den Mehraufwand für die Pflege eines Kindes mit Cystischer Fibrose. Es ist genau definiert, wann eine leichte, mittlere oder schwere Hilflosigkeit und damit ein entsprechend erhöhter Pflegeaufwand vorliegen. Ihre CF-Beratungsstelle kann Sie bei der Abklärung sowie der allfälligen Beantragung der Hilflosenentschädigung unterstützen.

Für die Grundpflege zu Hause ist bei CF im Regelfall keine Unterstützung durch die Kinder-Spitex erforderlich. Bei schweren Krankheitsverläufen der CF ist es jedoch möglich, dass die Pflege zu Hause nicht mehr von den Eltern oder anderen Betreuungspersonen durchgeführt werden kann. Wenn die Pflege auf ärztliche Anordnung beispielsweise von der Kinder-Spitex übernommen wird, trägt die Krankenkasse diese Kosten. Zu Hause durchgeführte medizinische Verrichtungen werden von der IV vergütet.

Auch wenn medizinische Massnahmen direkt nach der Geburt angemeldet werden, kann es oft Monate dauern, bis die IV eine entsprechende Verfügung ausstellt. Obwohl die Krankenkasse in dieser Zeit vorleistungspflichtig ist, tauchen oft Fragen zum Vorgehen bei offenen Rechnungen auf. Wenden Sie sich bei Fragen an Ihre Sozialberatungsstelle.

Zusatzkosten bei Spitalaufenthalten

Eltern von kranken Kindern können bei der IV die Rückvergütung von Reisekosten beantragen. Wenn ein Kind hospitalisiert ist, wird an jedem dritten Tag eine sogenannte «Besucherfahrt» erstattet, bei ambulanten Terminen (Arzt, Physiotherapie etc.) jede Anfahrt. Zudem kann über die CFS ein Beitrag für die anfallenden Zusatzkosten der Familien (z. B. für die Verpflegung im Spital) beantragt werden.

Unterstützungsbeitrag CFS

Bei finanziellen Engpässen besteht die Möglichkeit, über die CFS oder über Stiftungen einen einmaligen Unterstützungsbeitrag zu beantragen. Diese Lösungen kommen jedoch nur dann infrage, wenn sämtliche öffentlich-rechtlichen Beiträge eingefordert wurden und dennoch finanzielle Schwierigkeiten bestehen. Zögern Sie nicht, Ihren Sozialberater zu kontaktieren, falls dies bei Ihnen der Fall ist.



Finanzierung von Schul- und Freizeitaktivitäten

Je nach Gesundheitszustand können Kinder mit CF ganz normal an schulischen Aktivitäten teilnehmen, Tagesstätten und Sportvereine besuchen oder an Lagern teilnehmen. Wichtig ist es, die Betreuungspersonen offen über die Erkrankung sowie die notwendigen Hygienemassnahmen und Therapien (Inhalation, Einnahmen von Medikamenten) zu informieren. Vorsicht ist geboten, wenn andere CF-Patienten am Lager teilnehmen. Dann müssen die Hygienemassnahmen besonders strikt eingehalten werden.

Falls aufgrund der Erkrankung Mehrkosten anfallen, werden diese oft erstattet. So kann beispielsweise eine Finanzhilfe für sportliche Aktivitäten beantragt werden, sofern mittels Budgetunterlagen nachgewiesen werden kann, dass die Kosten für die Aktivitäten nicht selber getragen werden können. Ihr zuständiger Sozialberater kann Sie und Ihr Kind individuell beraten und weiss, welche finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten infrage kommen.

Wenn CF-Betroffene verreisen, gilt es – insbesondere bei längeren Reisen – einige Punkte zu beachten:

- Klären Sie bei Ihrer Krankenkasse ab, ob auch im Ausland alle Notfälle und Medikamentenbezüge abgedeckt sind. Bei längeren Reisen kann es allenfalls sinnvoll sein, nach Möglichkeit eine zusätzliche Reiseversicherung abzuschliessen.
- Falls Sie keine Unfallversicherung haben (z. B. weil Sie vor Antritt einer längeren Reise den Job gekündigt haben), müssen Sie bei Ihrer Krankenkasse eine Unfallversicherung abschliessen, die je nach Reiseziel weltweit gültig ist.
- Ebenfalls sinnvoll kann der Abschluss einer Rega-Gönnerschaft sein. So haben Sie bei medizinischen Problemen im Ausland Anspruch auf die Unterstützung durch die Rega.

Selbsthilfegruppen

Für CF-Betroffene bzw. ihre Eltern ist es oft eine extreme Erleichterung, sich mit anderen Erkrankten und deren Angehörigen auszutauschen. In Selbsthilfegruppen treffen sie auf Verständnis für die besondere Situation, welche die Krankheit mit sich bringt und können sich gleichzeitig gegenseitig mit «Tipps und Tricks» weiterhelfen.

Eine Liste mit den Regionalgruppen sowie weitere hilfreiche Hinweise finden Sie auf der Website der CFS (www.cystischefibroseschweiz.ch).



Eine elektronische Version dieser Broschüre
und weitere Informationsbroschüren aus dieser
Reihe finden Sie hier:



cfsource.ch



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland

Cystische Fibrose Schweiz (CFS)

Stauffacherstrasse 17a
Postfach
3014 Bern

T: +41 31 552 33 00

info@cystischefibroseschweiz.ch

www.cystischefibroseschweiz.ch

Die Inhalte dieser Broschüre wurden in Zusammenarbeit mit einer Gruppe von Experten erarbeitet:
Yvonne Rossel, CFS, Bern · **Nora Tschudi**, Sozialarbeiterin Universitäts-Kinderspital Zürich
André Königs, Sozialarbeiter Universitätsspital Zürich

Stand Oktober 2021

Leben mit CF

Eine Dienstleistung von
Vertex Pharmaceuticals (CH) GmbH, Baarerstrasse 88, 6300 Zug, www.vrtx.com
Vertex, and the Vertex triangle logo are registered trademarks of Vertex Pharmaceuticals Incorporated.
© 2021 Vertex Pharmaceuticals Incorporated | CH-20-2000067 | 10/2021

