

### **Juliane Sasse:**

#### **Empfohlener Hilfsmittelbedarf bei NCL- diagnostizierten Kindern**

Wie schon in dem Bericht über das Mütterseminar berichtet, hat Juliane Sasse sich die Mühe gemacht, all die Hilfsmittel aufzulisten, die sie für ihren Julius brauchte. Es handelt sich zunächst um die Sachen, die für die Kinder unverzichtbar sind, die an CLN2 erkrankt sind, aber Juliane schrieb mir in einem E-Mail:

„Eine weitere Idee wäre, jemanden zu benennen, (ich würde es auch machen) an den sich Leute wenden können, wenn Sie noch Zubehöre suchen oder über haben (Fußsäcke, Regendach ...) man aber nicht immer gleich weiß, wen man fragen könnte ob er es gebrauchen kann oder hat. Der sozusagen Anfragen und Angebote sammelt und koordiniert.“

**Ich glaube, liebe Juliane, wir wären Dir alle sehr dankbar, wenn Du diese Aufgabe übernehmen würdest. Deine Adresse steht im Bericht über das Mütterwochenende**

Aufgrund der langen Bearbeitungszeiten bei den Krankenkassen empfiehlt es sich rechtzeitig die Versorgung der Hilfsmittel zu beantragen. Die erschwert unter Umständen die Begründung für die Notwendigkeit, da die Krankenkassen bzw. Gutachter in der Regel nur den derzeitigen Gesundheitszustand eines Kindes bewerten und oft nicht die zu erwartende Entwicklung außer Acht lassen.

Da im Regelfall bei Krankheiten mit körperlichen Beeinträchtigungen im Laufe der Entwicklungen sich eine Verbesserung einstellt bzw. kaum Verschlechterungen zu erwarten sind, muss bei fast jeder neuen Beantragung für ein Hilfsmittel auf die rückläufige Entwicklung bei NCL- Kindern ausdrücklich hingewiesen werden. Dazu empfiehlt es sich, einen guten Kinder-(fach-)arzt zur Unterstützung mit einzubeziehen, der stets bereit ist die Krankenkasse per Arztbrief von der Notwendigkeit der Hilfsmittel zu überzeugen.

Bei vielen Hilfsmitteln ist es unerlässlich einen Widerspruch einzureichen. Dieser kann mithilfe eines Arztbriefes verstärkt werden. Ein gutes Argument ist die Erhaltung und Verbesserung der Lebensqualität für die verbleibende Restlebenszeit sowie Erleichterung des Alltags mit dem Kind bei der Pflege und Betreuung bzw. die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben. Ebenso sind bereits vorhandene Rückenleiden bzw. Schmerzen bei einem Selbst ein gutes Argument für Lifter ect.

Bei einigen Hilfsmitteln sind Eigenbeteiligungen erforderlich. Dies sind vor allem die Sachen, die normalerweise auch angeschafft werden müssten, die nur aufgrund der Behinderung gesondert angefertigt werden müssen und deshalb auch Mehrkosten haben. Dies betrifft z.B. Schuhe, Autositz, Badehose u. ä.

## Tipps und Informationen

### Spätinfantile NCL

Hilfsmittel	Verordnungstext	Hinweise
Kopfschutzhelm	Kopfschutzhelm nach Maß mit Kinnschutz	Wird gebraucht, wenn das Kind noch gehen kann, aber bereits unsicher ist und epileptische Anfälle hat und/oder bereits schlecht sehen kann. Es empfiehlt sich zusätzlich ein Kinnschutz.
Lichtschutzbrille	Wird vom Augenarzt verordnet, Kantenfilter muss mit verordnet werden, da dieser sonst von den Kassen nicht gezahlt wird. Gläser bezahlen die Kassen – Gestell nicht. .	Mit Kantenfilter gegen blaues Licht zum Schutz vor helles Tageslicht Später reicht auch eine einfache Kindersonnenbrille zum Schutz vor Austrocknen und Reizung der Augen und vor Hornhautsonnenbrand
Therapiestuhl	Therapiestuhl nach individueller Anpassung (genaue Textvorschläge zu notwendigem Zubehör können i.d.R. die Sanitätshäuser machen)	Ein weiterer Stuhl für die Schule/Tageseinrichtung kann eventuell über das Sozial- oder Jugendamt finanziert werden
Rehabuggy	Rehabuggy nach individueller Anpassung (genaue Textvorschläge zu notwendigem Zubehör können i.d.R. die Sanitätshäuser machen)	
Rollstuhl	Lagerungsrollstuhl nach individueller Anpassung (genaue Textvorschläge zu notwendigem Zubehör können i.d.R. die Sanitätshäuser machen)	Wenn die Kinder nicht mehr in den Buggy passen
Gehwagen	z.B. Gehwagen KidCito	Unterstützung und Aufrechterhaltung der Gehfähigkeit und des Kreislaufes. Ermöglicht dem Kind sich hinzustellen und zu laufen ohne dass es sich mit den Händen abstützen muss. Das Kind wird

		rundum gehalten und hat durch einen Sitz die Möglichkeit zwischendurch sich zu setzen
Motomed-Gerät	Motomed Gracile	Zum Passivtraining bei fast nicht mehr vorhandenen Muskeltonus und wenn gezielte eigenständige Bewegungen nicht mehr möglich sind. Zur Unterstützung der Verdauung und des Kreislaufes
Badeliege		Je nach Bauart der Badewanne, Größe des Kindes und ob es eine Badeliege oder ein fester Wannenlift sein soll.
Patientenlifter	Wird ein schwenkbares Modell benötigt, sollte dies auch auf der Verordnung vermerkt sein.	Bei nichtunterfahrbarer Badewanne gibt es ein schwenkbares Modell „foldo“ von „aks“; oder ein festes Deckenschiennenmodell oder einen Badewannenlifter. Der Patientenlifter ist aber beweglich und kann in der gesamten Wohnung verwendet werden, auch um das Kind aus/in den Rolli bzw. Bett gehoben zu werden.
Autositz	Nach individueller Anpassung (genaue Textvorschläge zu notwendiger Ausstattung und Zubehör können i.d.R. die Sanitätshäuser machen)	Das richtige Modell und Zubehör richtet sich i.d.R. nach den Gegebenheiten im Auto, der Größe des Kindes, ect. Es empfiehlt sich, sich vorher genau beim Sanitätshaus beraten zu lassen
Pflege- und/oder Therapiebett	Nach individueller Anpassung (genaue Textvorschläge zu notwendiger Ausstattung und Zubehör können i.d.R. die Sanitätshäuser machen) Seitenpolsterung oder/und Acrylverglasung, elektrische Höhenverstellbarkeit, geteilter Lattenrost und Besonderheiten der Matratze (z.B. Anti-Dekubitusmatratze) sollten auf der Verordnung angegeben werden.	Es empfiehlt sich, sich vorher genau vom Sanitätshaus beraten zu lassen. <b>Achtung: Wird nur ein Pflegebett verordnet, wird ein „Krankenhausbett“ versorgt. Therapiebetten sind nicht nur netter anzusehen und aus Holz, haben oft auch mehr individuelle Einstellmöglichkeiten. Versorger sind in der Regel die Pflegekassen.</b>
Windeln	Windelhosen wegen	Man sollte rechtzeitig mit nur wenigen pro Tag beginnen um

	Inkontinenz (werden als Jahresrezept mit ...Anzahl pro Tag verordnet)	dann einen ansteigenden Bedarf zu begründen. Ab dem 4. Lebensjahr gibt es einen behindertenbedingten Anspruch. Dann ist die Eigenversorgung eine unzumutbare Mehrbelastung.
Inkontinenzbadehose / -anzug	Inkontinenzbadehose /-anzug nach Maß aus Neopren zum <b>Therapeutischen Schwimmen</b>	Der Zusatz „zum therapeutischen Schwimmen“ muss auf der Verordnung vermerkt sein, da die Kassen sonst eher ablehnen und die Eigenbeteiligung höher ausfällt, da „nur zum Spätschwimmen“ nicht versorgt wird.
Schrägliegebrett	Rückenschrägliegebrett mit individuellem Zubehör	Als Nachfolge vom Gehwagen, wenn das Kind sich nicht mehr allein darin halten kann. Zur Unterstützung des Kreislaufes, Stärkung der Muskulatur, Osteoporose- und Pneumonieprophylaxe (gegen Lungenentzündung).
Stabilschuhe	Stabilschuhe (mit individueller Einlage) zur Vorbeugung von Spitzfuß	beugt einen Spitzfuß vor und damit dem verkürzen der Achillessehne, verzögert das Einsetzen von Spastiken im Fuß
Inhalationsgerät	Zum Beispiel „Pari Boy“; für kleine Kinder auch mit extra Aufsatz	Kann von der Kinderärztin auf Dauer verordnet werden. Gibt es in allen Apotheken. Zur Lockerung von Verschleimungen, wenn das Kind nicht richtig abhusten kann oder sich eine Erkältung ankündigt. Man kann es auch nur mit Natriumchlorid (NaCl), ebenfalls beim Kinderarzt verschreiben lassen, zum Befeuchten der Atemwege benutzen.



### Hinweise zur Hilfsmittelversorgung vor und nach dem GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz

#### Vor der Reform - Bis zum 31. März 2007

##### Freie Wahl des Leistungserbringers

Gesetzlich Krankenversicherte konnten bisher frei entscheiden, welcher zugelassene Leistungserbringer sie mit Hilfsmitteln versorgt.

Jeder Leistungserbringer, der Menschen mit Hilfsmitteln beliefern wollte, verfügten über eine Zulassung bei den Krankenkassen. Dies betrifft z.B. alle Homecare-Unternehmen, Sanitätshäuser und Apotheken.

#### Situation nach der Reform - ab 1. April 2007

##### Eingeschränkte freie Wahl – Übergangsphase bis zum 31. Dezember 2008

Gesetzlich Krankenversicherte können nur noch zwischen den „alten“ Zulassungsinhabern und Vertragspartnern ihrer Krankenkasse wählen. Ihr Patientenwahlrecht bleibt übergangsweise noch bis zum 31. Dezember 2008 erhalten.

##### Wie wird ein Leistungserbringer zum Vertragspartner Ihrer Krankenkasse?

Die Leistungserbringer schließen Verträge mit Ihrer Krankenkasse entweder durch vorherige **Ausschreibung** (§ 127 Absatz 1 SGB V) oder durch **Vertragsverhandlungen** (§ 127 Absatz 2 SGB V).

##### **Achtung bei Ausschreibungen kann das eingeschränkte Wahlrecht wegfallen, es sei denn Sie machen ein berechtigtes Interesse gegenüber ihrer Krankenkasse geltend.**

Hat die Krankenkasse ihren Vertragspartner durch Ausschreibungen ermittelt, soll die Versorgung mit Hilfsmitteln nur durch den Ausschreibungsgewinner erfolgen. Ein Wahlrecht ist grundsätzlich nicht mehr vorgesehen. Unklar ist, ob die Leistungserbringer mit einer "alten" Zulassung bis zum 31.12.2008 auch bei einer durchgeführten Ausschreibung den Patienten noch versorgen dürfen. Eine endgültige Klärung dieser Rechtsfrage kann nur durch die Sozialgerichte erfolgen.

**Beachte:** Sofern ein berechtigtes Interesse des Versicherten an Sie sollten vor der Wahl eines anderen Leistungserbringers Ihr der Wahl seines Leistungserbringers besteht, kann auch bei Ausschreibungen ein Wahlrecht ausgeübt werden.

##### **Berechtigtes Interesse:**

Ein berechtigtes Interesse besteht beispielsweise wenn folgendes vorliegt:

- Entscheidung für eine aufwendigere Versorgung bzw. ein höherwertigeres Produkt
  - Ersatzbeschaffung eines baugleichen Hilfsmittels
  - Versorgung aus einer Hand bei einer Vielzahl von Hilfsmitteln
  - fehlendes Vertrauensverhältnis zum Vertragspartner der Krankenkasse
- berechtigtes Interesse gegenüber der Krankenkasse anzeigen.