

Herr Nationalrat  
Ignazio Cassis  
Präsident der SGK-NR  
Bundeshaus West  
3003 Bern

[maryka.laamir@bsv.admin.ch](mailto:maryka.laamir@bsv.admin.ch)

Bern, 29. März 2016

Reg: tsc-2.131.2

**Parlamentarische Initiative 12.470. Bessere Unterstützung für schwerkranke oder schwerbehinderte Kinder, die zu Hause gepflegt werden (Änderung des IVG):  
Stellungnahme des Vorstandes SODK**

Sehr geehrter Herr Cassis

Mit Schreiben vom 30. November 2015 wurden wir zu einer Stellungnahme betreffend einem Vorentwurf zur Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung (IVG) bezüglich der Anhebung des Intensivpflegezuschlages (Art. 42<sup>ter</sup> und Art. 42<sup>quater</sup>) eingeladen. Wir bedanken uns für diese Möglichkeit und äussern uns gerne zur genannten Vorlage.

Der Vorstand SODK unterstützt die Erhöhung des Intensivpflegezuschlages (IPZ) nach IVG für Minderjährige, die sich nicht in einem Heim aufhalten. Familienangehörige, die ein schwerbehindertes Kind zu Haus betreuen und pflegen, können mit den zusätzlichen finanziellen Mitteln unterstützt und entlastet werden. Dies fördert die Betreuung zu Hause und verringert die Unterbringung von schwerbehinderten Kindern oder Jugendlichen in einer dafür geeigneten Einrichtung. Zugleich ist der Intensivpflegezuschlag zusammen mit der Hilflosenentschädigung ein Instrument, um die Vereinbarkeit von Familie und Beruf zu ermöglichen.

Der Vorstand SODK ist sich bewusst, dass die Erhöhung des Intensivpflegezuschlages zu Mehrausgaben in der IV führt. Trotzdem unterstützt der Vorstand SODK mehrheitlich den Antrag der Minderheit für eine Erhöhung des IPZ auf jeder Stufe um 40% des Höchstbetrages der Altersrente. Die Hälfte aller anspruchsberechtigten Personen hat heute einen IPZ für 4 Stunden. Diese Personen sollen gegenüber dem Mehrheitsantrag um 20% des Höchstbetrages der Altersrente, also um 470 Franken pro Monat, finanziell besser gestellt werden. Dieser zusätzliche Beitrag der IV für anspruchsberechtigte Personen bzw. ihre Familienangehörigen ist dringlich und gerechtfertigt. Die damit verbundenen Auswirkungen auf den Schuldenabbau des IV-Fonds können dem erläuternden Bericht der SGK-NR nicht entnommen werden. Wir ersuchen Sie deshalb, diese Auswirkungen im Bericht zu Händen des Parlamentes umfassend darzustellen.

Im Übrigen begrüßen wir es, dass mit der vorgeschlagenen Gesetzesänderung der UNO-Behindertenrechtskonvention, wonach Kinder mit Behinderungen in Familien oder familienähnlichem Umfeld zu betreuen und zu pflegen sind (Art. 23 Abs. 5 UNO-BRK), Rechnung getragen wird. Dies gilt auch für die UNO-Kinderrechtskonvention, wonach Kinder mit Behinderungen ein Recht auf besondere Betreuung haben (Art. 23 Abs. 2 UNO-KRK).

Wir danken Ihnen für die Kenntnisnahme und Berücksichtigung unserer Stellungnahme.

Freundliche Grüsse

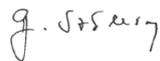
**Konferenz der kantonalen  
Sozialdirektorinnen und Sozialdirektoren**

Der Präsident



Peter Gomm  
Regierungsrat

Die Generalsekretärin



Gaby Szöllösy

Kopie per Email an

- Kantonale Sozialdirektorinnen und Sozialdirektoren



AGILE.CH

Die Organisationen von Menschen mit Behinderung  
Les organisations de personnes avec handicap  
Le organizzazioni di persone con handicap

Nationalrat  
Kommission für soziale Sicherheit  
und Gesundheit  
3003 Bern

Per Mail:  
[maryka.laamir@bsv.admin.ch](mailto:maryka.laamir@bsv.admin.ch)

Bern, 17. März 2016

## **Vernehmlassung Parlamentarische Initiative «Bessere Unterstützung für schwerkranke oder schwerbehinderte Kinder, die zu Hause gepflegt werden»**

Sehr geehrter Herr Präsident  
Sehr geehrte Damen und Herren

Am 30. November 2015 wurde das Vernehmlassungsverfahren zur Parlamentarischen Initiative «Bessere Unterstützung für schwerkranke oder schwerbehinderte Kinder, die zu Hause gepflegt werden» eröffnet. AGILE.CH bedankt sich für die Möglichkeit, dazu Stellung nehmen zu dürfen. Unsere Ausführungen sind Ausdruck der gemeinsamen Position von mehr als 40 Organisationen, die Menschen mit unterschiedlichsten Behinderungsarten vertreten.

Der Vernehmlassungsentwurf schlägt vor, den Intensivpflegezuschlag (IPZ) zu erhöhen und in Zukunft nicht mehr an den Assistenzbeitrag anzurechnen.

### **Zustimmung zum Vorschlag**

Die vorgeschlagenen Massnahmen sind einfach umzusetzen, tangieren keine anderen Leistungen und entlasten Eltern, deren schwerkranke oder schwerbehinderte Kindern einen IPZ der IV erhalten. Deshalb unterstützt AGILE.CH den Vorschlag.

Der IPZ ist in besonderem Mass dazu geeignet, der Entlastung zu dienen, da er frei verwendbar ist und somit gezielt dort eingesetzt werden kann, wo es nötig ist. Zudem knüpft er am Pflege- und Betreuungsaufwand an und damit am entscheidenden Kriterium.

AGILE.CH begrüsst ebenfalls die Ausnahmebestimmung für den Assistenzbeitrag. Würde der erhöhte IPZ wie bisher vom Assistenzbedarf abgezogen, würde die angestrebte Verbesserung gerade für Familien mit Kindern mit besonders intensivem Pflegebedarf wieder zunichte gemacht. Die Hürde für den Bezug eines Assistenzbeitrages ist mit 6 Stunden IPZ an sich bereits sehr hoch.

### **Dennoch grundsätzliche Kritik**

Trotz unserer Zustimmung zum Vorschlag der SGK-NR erlauben wir uns, einige grundsätzliche Kritikpunkte anzubringen:

▶ Zentralsekretariat  
▶ Effingerstrasse 55  
▶ 3008 Bern

▶ Telefon 031 390 39 39  
▶ Fax 031 390 39 35

▶ [info@agile.ch](mailto:info@agile.ch)  
▶ [www.agile.ch](http://www.agile.ch)

▶ PC 30-16945-0

Wir bestimmen mit!  
Décidons ensemble!  
Abbiamo voce in capitolo!

Statt die Problematik der belasteten Eltern in einer Gesamtschau zu beurteilen, wird «Pflasterlipolitik» betrieben. Nutzniesser der vorgeschlagenen Lösung sind diejenigen, die es bereits in das System IV geschafft haben. Im vorliegenden Fall gilt dies für jene, die zusätzlich zu einer Hilflosenentschädigung einen Intensivpflegezuschlag beziehen können. Diejenigen, die die hohen Hürden sowohl für den Bezug einer Hilflosenentschädigung als auch die noch höheren Hürden für den Bezug eines IPZ nicht schaffen, haben das Nachsehen. Darunter fallen u.a. Kleinkinder, deren abgeklärter Mehrbedarf an Unterstützung im Vergleich zu nichtbehinderten Kindern im gleichen Alter von der IV als nicht erheblich beurteilt wird. Bei ihren Abklärungen berücksichtigt die IV allerdings die oft notwendige dauernde Überwachung von schwerbehinderten oder schwerkranken Kindern zu wenig, wie sie auch die Intensität dieser Überwachung kaum anerkennt. Dies muss sich ändern.

Weiter wird einmal mehr einseitig die Optik des Kostenträgers eingenommen, statt die notwendige Pflege und Betreuung von – im vorliegenden Fall – Kindern aus dem Blickwinkel des Bedarfs anzuschauen. Zwar werden mit dem Vorschlag der SGK-NR Eltern von schwerkranken oder schwerbehinderten Kindern theoretisch finanziell entlastet. Die administrativen Hürden, um zu dieser Entlastung zu kommen, sind aber ohne fachkundige Beratung kaum zu überwinden. Denn die verschiedenen Unterstützungsleistungen müssen bei verschiedenen Kostenträgern beantragt werden.

Die genannten Hürden sind nicht zu vernachlässigende zusätzliche Belastungen für betroffene Eltern. Das Anfang März vom Bundesrat angekündigte Programm «Unterstützungs- und Entlastungsangebote für pflegende Angehörige 2017-2021» geht in die gleiche Richtung: Flickwerk statt Gesamtschau, die zu einfachen und praktikablen Lösungen führen könnte. Wir plädieren deshalb für eine Weiterentwicklung des Assistenzbeitrags. Diese IV-Leistung sollte vereinfacht und diskriminierungsfrei ausgestaltet werden.

Für die Berücksichtigung unserer Anliegen bedanken wir uns bestens.

Freundliche Grüsse

AGILE.CH Die Organisationen von Menschen mit Behinderung



Stephan Hüsler  
Präsident



Suzanne Auer  
Zentralsekretärin



An den Präsidenten der  
Kommission für soziale Sicherheit  
und Gesundheit des Nationalrates  
3003 Bern

[rafael.schlaepfer@parl.admin.ch](mailto:rafael.schlaepfer@parl.admin.ch)  
[maryka.laamir@bsv.admin.ch](mailto:maryka.laamir@bsv.admin.ch)

Bern, 30. März 2016

**PI Joder (12.470): Bessere Unterstützung für schwerkranke oder schwerbehinderte Kinder,  
die zu Hause gepflegt werden**

**Vernehmlassung von insieme Schweiz zum Vorentwurf der SGK des Nationalrates vom  
13.11.2015**

Sehr geehrter Herr Präsident, sehr geehrte Mitglieder der SGK

Zur oben erwähnten parlamentarischen Initiative haben Sie einen Vorentwurf verabschiedet. Wir danken Ihnen, dass Sie uns den Vorentwurf zur Vernehmlassung zugestellt haben. **insieme** Schweiz nimmt gerne wie folgt Stellung:

**insieme** ist ausserordentlich erfreut, dass endlich konkrete Schritte erfolgen, um die Situation von Familien mit einem schwer behinderten Kind zu erleichtern. Es besteht tatsächlich dringender Handlungsbedarf. Die Voraussetzungen, damit die sehr aufwändige Pflege dieser Kinder möglichst zu Hause erfolgen kann, müssen verbessert werden.

Die SGK schlägt vor, zu diesem Zweck die Intensivpflegezuschläge (IPZ) dieser Kinder zu erhöhen. Weiter sollen, damit diese Erhöhung auch bei Kindern mit einem Assistenzbeitrag effektiv zum Tragen kommt, diese Zuschläge zukünftig nicht mehr beim Assistenzbeitrag angerechnet werden.

**insieme** erachtet dies grundsätzlich als einen guten Lösungsansatz. Zum einen knüpft die Zusprenkung der Leistung beim behinderungsbedingten Pflegeaufwand an. Dies erachten wir grundsätzlich als richtig. Zum Anderen, und vor allem dies scheint uns wichtig, können die Familien diese finanziellen Mittel entsprechend ihren individuellen Bedürfnissen einsetzen. Das heisst, sie können frei wählen, was ihrer Familie am meisten Entlastung bringt (Reduktion der Erwerbstätigkeit, Beizug von Assistenzpersonen oder die Inanspruchnahme von Dienstleistungsorganisationen).

Was die konkrete Erhöhung der Zuschläge betrifft, gibt die SGK zwei Varianten in Vernehmlassung:

- Die **Kommissionsminderheit** schlägt vor, bei einem zusätzlich erforderlichen Pflegeaufwand von 4 Stunden täglich die Zuschläge einheitlich um 40% des Höchstbetrags der Altersrente zu erhöhen. Für die betroffenen Familien bedeutet dies rund 940 Franken zusätzlich pro Monat.

- Die Kommissionsmehrheit möchte diese Erhöhung erst ab einem Pflegeaufwand von 8 Stunden täglich gewähren. Darunter schlägt sie bescheidenere Abstufungen vor: Bei 6 Stunden eine Erhöhung um 30% und bei 4 Stunden um 20% des Höchstbetrags der Altersente.

Angesichts der enormen Belastung, der diese Familien ausgesetzt sind, erachtet **insieme** den Vorschlag der Kommissionsminderheit als berechtigt und angemessen.

**insieme** unterstützt die Erhöhung der Intensivpflegezuschläge und die neue Ausnahmebestimmung beim Assistenzbeitrag (keine Anrechnung IPZ). **insieme** unterstützt dabei den Vorschlag der Kommissionsminderheit.

Gleichzeitig weist **insieme** auf ein **gravierendes Manko** bei der Ausrichtung der Hilflosenentschädigung und der Intensivpflegezuschläge hin. Zurzeit werden diese Beiträge *nicht* ausgezahlt, **wenn das Kind sich zur Behandlung im Spital aufhalten muss**. Art. 42bis Abs.4 regelt, dass Minderjährige nur an den Tagen Anspruch auf eine Hilflosenentschädigung haben, an denen sie sich nicht in einem Heim oder in einer Heilanstalt aufhalten.

Dieser Regelung ist für die betroffenen Familien sehr belastend und unverständlich. Es ist nämlich keineswegs so, dass die Eltern durch den Spitalaufenthalt entlastet sind und die finanzielle Unterstützung nicht mehr benötigen würden. Ganz im Gegenteil: Wenn ein Kind mit einer Behinderung sich im Spital aufhalten muss, erfordert dies weiterhin eine starke und dauernde Präsenz der Eltern. Die Eltern müssen ähnlich präsent und aktiv sein wie zu Hause. Das Pflegepersonal im Spital verfügt nicht über die Zeitressourcen, um dem Kind bei alltäglichen Verrichtungen, wie zum Beispiel beim Essen, zu helfen. Gerade wenn es sich um Kinder mit einer geistigen Behinderung handelt, braucht dieses eine Aufsicht, die das Pflegepersonal, welches sich auch noch um andere Patienten kümmern muss, nicht gewährleisten kann. Es sind die Eltern, die diese Betreuung sichern. Es ist auch daran zu denken, dass diese Kinder häufig behinderungsbedingt nicht erklären können, wie es ihnen gesundheitlich geht, und dass sie sich auch manchmal der Pflege und Hilfe widersetzen. In diesen Fällen ist es unabdingbar, dass die Eltern beim Kind im Spital bleiben.

Die Eltern können zudem dann, wenn sie sich um ihr schwer krankes oder behindertes Kind im Spital kümmern, nicht gleichzeitig die anderen Geschwister zu Hause betreuen. Der Spitalaufenthalt bedeutet somit zusätzliche Belastung und nicht Entlastung.

Dass ausgerechnet an diesen – auch emotional belastenden - Tagen zusätzlich noch die finanzielle Unterstützung gestrichen wird, empfinden diese Familien als ungerecht.

**insieme** beantragt deshalb, die Bestimmung in Art. 42bis Abs. 4 IVG, wonach Kinder bei einem Spitalaufenthalt keine Hilflosenentschädigung erhalten, zu streichen.

Wir danken Ihnen für die Kenntnisnahme und die Berücksichtigung unserer Anliegen.

**insieme Schweiz**

*W. Bernet*

Walter Bernet,  
Zentralpräsident

*Christa Schönbacher*

Christa Schönbacher  
Co-Geschäftsführerin



**Monika Dudle-Ammann**  
041 618 51 10  
monika.dudle@aknw.ch

Kommission für soziale Sicherheit und  
Gesundheit  
3003 Bern

15. Februar 2016

**12.470 Parlamentarische Initiative. Bessere Unterstützung für schwerkranke oder schwerbehinderte Kinder, die zu Hause gepflegt werden - Vernehmlassung**

Sehr geehrter Herr Kommissionspräsident  
Sehr geehrte Damen und Herren

Wir beziehen uns auf oben erwähnte parlamentarische Initiative und danken Ihnen für die Gelegenheit zur Stellungnahme.

Aus Sicht der Durchführungsstellen wird die Umsetzung der parlamentarischen Initiative zu keinen grösseren Problemen führen. Die Komplexität der Fallbearbeitung wird sich allenfalls leicht erhöhen, jedoch können die notwendigen Anpassungen vorgenommen werden. Die IV-Stellen gehen davon aus, dass ihnen die benötigten Mittel dafür auch zur Verfügung gestellt werden. Es ist darauf zu verweisen, dass hier anfallende (einmalige) Kosten im Bericht weder berücksichtigt noch erwähnt werden.

Wir danken Ihnen für die Gelegenheit zur Stellungnahme.

Freundliche Grüsse

**IV-Stellen-Konferenz (IVSK)**  
Ressort Rahmenbedingungen

Jean-Philippe Ruegger  
Präsident

Monika Dudle-Ammann  
Vize-Präsidentin

A-Post  
Kommission für Soziale Sicherheit und Gesundheit  
des Nationalrates (SGK-N)  
Herr Ignazio Cassis, Präsident  
3003 Bern

**Suva**

Fluhmattstrasse 1  
Postfach 4358  
6004 Luzern

Telefon 041 419 51 11  
Telefax 041 419 58 28  
Postkonto 60-700-6  
[www.suva.ch](http://www.suva.ch)

**Marc Epelbaum, lic.iur.**  
Direktwahl 041 419 55 00  
Direktfax 041 419 61 70  
[marc.epelbaum@suva.ch](mailto:marc.epelbaum@suva.ch)

Datum 2. März 2016  
Betrifft 12.470 Pa.Iv. Bessere Unterstützung für  
schwerbehinderte Kinder, die zu Hause gepflegt  
werden

Sehr geehrter Herr Kommissionspräsident,  
sehr geehrte Damen und Herren Nationalrätinnen und Nationalräte

Wir bedanken uns für die Gelegenheit, uns zur Parlamentarischen Initiative „Bessere Unterstützung für schwerbehinderte Kinder, die zu Hause gepflegt werden“ äussern zu dürfen.

Die Suva ist als Durchführungsorgan der Unfallversicherung (UVG) nicht von diesem Vorhaben betroffen, weshalb wir auf eine Stellungnahme verzichten.

Freundliche Grüsse

Suva



Marc Epelbaum, lic.iur.  
Generalsekretär

Office fédéral des assurances sociales  
Madame Maryka Laamir  
Effingerstrasse 20  
CH-3003 Berne

Genève, le 13.11.2014

**12.470 Initiative parlementaire. Meilleur soutien pour les enfants gravement malades ou lourdement handicapés qui sont soignés à la maison**

Madame,

Notre association est entièrement favorable à cette initiative parlementaire qui va apporter une aide substantielle aux parents d'enfants gravement malades et/ou handicapés.

Les calculs de la commission de la sécurité sociale et de la santé basés sur l'étude BASS sont intéressants, l'augmentation du supplément pour soins intenses est donc une proposition bienvenue.

En ce qui concerne les deux propositions il est évident que la proposition de la minorité de la commission est plus proche des besoins des parents, elle est donc nettement préférable à la proposition de la majorité de la commission.

Enfin, il est indispensable de ne pas faire un simple report de charge entre le SSI et la contribution d'assistance. Dans ce sens la mesure qui consiste à ne plus déduire le SSI de la contribution d'assistance est primordiale. Sinon les parents qui bénéficient de la contribution d'assistance seraient clairement désavantagés.

Avec nos meilleures salutations.



Victoria Becker  
Secrétaire Générale  
ASA - Handicap mental

**Conseil national  
Commission de la sécurité  
sociale et de la santé publique**

**3003 Berne**

Paudex, le 11 mars 2016  
AM/ir

**Initiative parlementaire: meilleur soutien pour les enfants gravement malades ou  
lourdement handicapés qui sont soignés à la maison**

---

Madame, Monsieur,

Nous avons examiné le dossier cité en titre et vous faisons part de nos commentaires à son sujet.

Nous sommes tout à fait conscients des charges, personnelles et financières, que doivent assumer les familles s'occupant, à la maison, d'enfants souffrant d'un lourd handicap et reconnaissons que l'initiative parlementaire dont il est ici question part d'un bon sentiment.

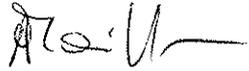
Cela dit, il ne nous paraît pas soutenable, du moins dans les circonstances actuelles, d'étendre encore les prestations en matière d'assurance-invalidité et de cautionner un supplément annuel de charges de quelque 27 millions de francs. Le Département fédéral de l'intérieur (DFI) vient de mettre en consultation un nouveau projet de révision de l'AI qui, s'il contient quelques bonnes mesures, s'inscrit dans le cadre d'une opération financière globalement neutre. Comme nous l'écrivions dans notre prise de position du 1<sup>er</sup> mars 2016 adressée au DFI: «la plupart des mesures envisagées sont appropriées. Mais elles ne sont hélas pas suffisantes. La réforme proposée se veut essentiellement qualitative et n'a pas pour objectif de réaliser des économies supplémentaires. Or l'assainissement de l'AI n'est de loin pas assuré. Si l'on fait abstraction de la majoration temporaire de la TVA – qu'il est hors de question de prolonger au-delà de 2017 – l'AI a encore accusé un déficit structurel de plusieurs centaines de millions de francs en 2014 et la dette reste à un niveau extrêmement élevé (près de 13 milliards de francs). On peine à croire le DFI quand il affirme que la dette pourrait être amortie en 2030! Il convient donc de prévoir impérativement des mesures supplémentaires d'économies (...), faute de quoi l'assainissement durable de l'AI restera une chimère».

Donc, à moins que le projet de révision du DFI ne soit profondément remanié dans le sens souhaité, nous ne pouvons entrer en matière sur le projet qui nous est soumis par la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil national. Les familles ayant des enfants nécessitant des soins et vivant à la maison ne sont d'ailleurs pas totalement démunies puisque, aujourd'hui déjà, des outils existent pour leur venir en aide: allocation pour impotent (API), supplément pour soins intenses (SSI), contribution

d'assistance, instaurée le 1<sup>er</sup> janvier 2012 dans le cadre de la 6<sup>ème</sup> révision de l'AI, ou encore soins pédiatriques à domicile.

Nous vous remercions de l'attention que vous porterez à ces lignes, et vous prions d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

**Centre Patronal**

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Alain Maillard', with a long horizontal flourish extending to the right.

Alain Maillard

Frau Maryka Laâmir  
BSV  
Postfach  
3003 Bern

31. März 2016

**Vernehmlassung zur parl. Iv 12.470 (Rudolf Joder)  
Bessere Unterstützung für schwerkranke und schwerbehinderte Kinder, die zu Hause  
gepflegt werden**

Sehr geehrte Damen und Herren

Die Vereinigung Cerebral Schweiz vertritt als Dachorganisation von 20 regionalen Vereinigungen mit rund 6000 Mitgliedern landesweit die Anliegen der Menschen mit cerebraler Bewegungsbehinderung und/oder Mehrfachbehinderung sowie jene ihrer Angehörigen und von Fachleuten.

Der Vorentwurf der SGK NR zu obiger Vorlage hat unser grosses Interesse gefunden und wir danken Ihnen für die Gelegenheit zur Stellungnahme.

Die Vorlage wurde anlässlich der letzten Sitzung der behindertenpolitischen Kommission (BEKO) der Vereinigung Cerebral Schweiz eingehend besprochen.

Die Vereinigung Cerebral Schweiz teilt selbstverständlich die Meinung der Kommissionsmehrheit und des Initianten, dass die Situation von Familien, die schwerkranke oder schwerbehinderte Kinder zu Hause pflegen, dringend verbessert werden muss. Die Vereinigung Cerebral Schweiz ist vor bald 60 Jahren von Eltern gegründet worden, die sich vor dem Hintergrund der grossen Herausforderungen zusammengetan haben, die die Pflege

von schwerkranken oder schwerbehinderten Kindern mit sich bringt. An dieser Ausgangslage hat sich trotz wichtiger Fortschritte bis heute nichts geändert.

Entsprechend unterstützt die Vereinigung Cerebral Schweiz den Vorschlag der Kommissionsmehrheit, wonach der Intensivpflegezuschlag anzuheben und zu staffeln sei. Die vorgeschlagene Lösung erscheint als dringend nötig, zielführend und einfach umsetzbar. Es ist löblich, dass sich die SGK NR dem Thema in dieser Weise angenommen hat.

Die Vereinigung Cerebral Schweiz kann denn auch nachvollziehen, dass der Intensivpflegezuschlag beim Assistenzbeitrag für Kinder neu nicht mehr angerechnet werden soll. Die entsprechende Ausnahme-Regelung erscheint begründet.

Dennoch stellt sich für die Vereinigung Cerebral Schweiz hier die Frage, inwiefern es grundsätzlich richtig ist, die Hilflosenentschädigung sowohl bei den Kindern als auch bei den Erwachsenen weiterhin vom Assistenzbeitrag abzuziehen. Die heutige Praxis führt nämlich bei schwerbehinderten Erwachsenen, die neben der HE über keine weiteren Einkünfte verfügen, zu insgesamt schwierigen finanziellen Verhältnissen, wenn sie mit Assistenz in den eigenen vier Wänden leben.

Entsprechend wird die Vereinigung Cerebral Schweiz die Weiterentwicklung des Assistenzbeitrags auf allen Ebenen mit Interesse weiter verfolgen und sich bei Bedarf wieder dazu äussern.

Für alles Weitere verweist die Vereinigung Cerebral Schweiz auf die Vernehmlassungsantwort des Dachverbandes der Behindertenverbände, Inclusion Handicap. [Link:](#)

Wir danken Ihnen für das Interesse und stehen Ihnen für alles Weitere zur Verfügung.

Freundliche Grüsse

Vereinigung Cerebral Schweiz



Rolf Schuler

Mitglied des Zentralvorstandes

Präsident der behindertenpolitischen

Kommission (BEKO)



Konrad Stokar

Geschäftsleiter

## Lâamir Maryka BSV

---

**De:** Luca Petrini <luca.petrini@curafutura.ch>  
**Envoyé:** jeudi 10 décembre 2015 10:08  
**À:** Lâamir Maryka BSV  
**Objet:** Pa. Iv. 12.470 «Bessere Unterstützung für schwerkranke oder schwerbehinderte Kinder, die zu Hause gepflegt werden»

Sehr geehrte Damen und Herren

curafutura verzichtet auf eine ausführliche Stellungnahme zur parlamentarischen Initiative 12.470. Wir bedanken uns und bitten Sie, uns im Rahmen von zukünftigen Vernehmlassungsverfahren weiterhin zu berücksichtigen.

Freundliche Grüsse

Luca Petrini  
Gesundheitspolitik

**curafutura**

Die innovativen Krankenversicherer

Gutenbergstrasse 14

3011 Bern

+41 31 310 07 92

+41 77 408 27 22

[luca.petrini@curafutura.ch](mailto:luca.petrini@curafutura.ch)

[www.curafutura.ch](http://www.curafutura.ch)

## Lâamir Maryka BSV

---

**De:** Golay Yann <y.golay@curaviva.ch>  
**Envoyé:** mercredi 2 décembre 2015 08:41  
**À:** Lâamir Maryka BSV; Schläpfer Rafael PARL INT  
**Objet:** Vernehmlassung zur Umsetzung der PI 12.470

Sehr geehrte Frau Laamir  
Sehr geehrter Herr Schläpfer

Besten Dank für Ihre Einladung an den nationalen Dachverband CURAVIVA Schweiz, sich an einer Vernehmlassung der Kommissionen für soziale Sicherheit und Gesundheit des Nationalrates (SGK-N) zur [Umsetzung der parlamentarischen Initiative «Bessere Unterstützung für schwerkranke oder schwerbehinderte Kinder, die zu Hause gepflegt werden»](#) zu beteiligen.

Für CURAVIVA Schweiz ist diese Angelegenheit nicht von zentraler Relevanz, weshalb der nationale Dachverband auf eine Beteiligung an dem Vernehmlassungsverfahren verzichtet.

Besten Dank für Ihre Kenntnisnahme.

Freundliche Grüsse  
Yann Golay

---

Yann Golay Trechsel  
Geschäftsbereich Kommunikation  
Verantwortlicher Public Affairs/Responsable Public Affairs

Telefon direkt: 0041 31 385 33 36  
E-Mail direkt: [y.golay@curaviva.ch](mailto:y.golay@curaviva.ch)

---

## CURAVIVA.CH

VERBAND HEIME UND SOZIALE INSTITUTIONEN SCHWEIZ  
ASSOCIATION DES HOMES ET INSTITUTIONS SOCIALES SUISSE  
ASSOCIAZIONE DEGLI ISTITUTI SOCIALI E DI CURA SVIZZERI  
ASSOCIAZIUN DALS INSTITUTS SOCIALS E DA TGIRA SVIZZERS

Zieglerstrasse 53, Postfach 1003  
CH-3000 Bern 14

Telefon: 0041 31 385 33 33  
Fax: 0041 31 385 33 34  
E-Mail: [info@curaviva.ch](mailto:info@curaviva.ch)  
Webseite: [www.curaviva.ch](http://www.curaviva.ch)



Kommission für soziale Sicherheit  
und Gesundheit des Nationalrats  
CH-3003 Bern

Per E-Mail an:  
maryka.laamir@bsv.admin.ch

Basel, 30. März 2016

**Vernehmlassung zur Parlamentarischen Initiative 12.470. *Bessere Unterstützung für schwerkranke oder schwerbehinderte Kinder, die zu Hause gepflegt werden:*  
Stellungnahme von Kinderkrebs Schweiz**

Sehr geehrte Damen und Herren

Gerne nehmen wir zur oben aufgeführten Vernehmlassung Stellung. Kinderkrebs Schweiz ist der Dachverband von 6 Kinderkrebs-Organisationen aus den Bereichen Selbsthilfe, Nachsorge und Forschung. Als gemeinnützige Organisation engagieren wir uns für eine bessere Überlebensrate von an Krebs erkrankten Kindern und Jugendlichen und sind die kompetente Schweizer Fachstelle für alle Fragen im Zusammenhang mit Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen. Wir engagieren uns für die Betroffenen und ihre Angehörigen während und nach abgeschlossener Behandlung, fördern Forschung zur Prävention, Behandlung und Nachsorge in der Kinderonkologie, engagieren uns für die Interessen der Betroffenen und ihrer Angehörigen und sensibilisieren die Öffentlichkeit und Behörden. Wir arbeiten dabei eng zusammen mit gleichgesinnten Organisationen im In- und Ausland.

Der Regelungsbereich stellt für von Kinderkrebs betroffene Familien nicht den Regelfall dar. Und doch stellen wir im Rahmen der Betreuung betroffener Familien fest, dass beim Eintrittsfall grosse Herausforderungen entstehen.

Jährlich gibt es etwa 300 Neuerkrankungen bei Kindern und Jugendlichen, davon 200 Neuerkrankungen bei 0-14-Jährigen und rund 100 Neuerkrankungen bei 15-20-Jährigen. Durchschnittlich können heute 80% der erkrankten Kinder erfolgreich behandelt werden, wobei es grosse Schwankungen bei den einzelnen Krebsarten gibt. Krebs ist nach Unfällen die zweithäufigste Todesursache bei Kindern.

Für Familien ist die Krebs-Erkrankung eines Kindes oder Jugendlichen eine grosse Herausforderung und Belastung. Der Familienalltag muss komplett neu organisiert und in kürzester Zeit müssen viele Entscheidungen getroffen werden, auf welche die betroffenen Familien nicht vorbereitet sind. Die Begleitung des kranken Kindes und die Betreuung der Geschwisterkinder muss organisiert werden und Absprachen müssen mit Arbeitgebern getroffen werden. In Abhängigkeit der Diagnose ist die Therapie und Nachsorge sehr intensiv und zeitaufwändig, sowohl für die Kinder wie für die Eltern. Eine Krebstherapie beinhaltet eine monate- bis jahrelange Akuttherapie, welche zum Teil stationär und zum Teil ambulant erfolgt. Im Anschluss gehen die Kinder und Jugendlichen über Jahre in Nachkontrollen, während denen sie von ihren Eltern begleitet werden. Unsere Mitgliedsorganisation

Schweizer Kinderkrebsregister hat ein Faktenblatt „Pflege- und Betreuungsaufwand“ erstellt und dabei auf der Basis einer akuten lymphatischen Leukämie (ALL) den Betreuungsaufwand berechnet. Gemäss diesem Bericht beträgt der durchschnittliche Pflege- und Betreuungsaufwand für Eltern eines Kindes mit einer Krebserkrankung bis zum 18. Lebensjahr durchschnittlich 155 Arbeitstage. Diese Tage fallen zum grösseren Teil in den ersten 12 Monaten nach Diagnose an. Zusammen mit dem zusätzlichen Pflegeaufwand zu Hause bedeutet das im Normalfall, dass ein Elternteil während eines Jahres am Arbeitsplatz komplett ausfällt (ca. 240 Arbeitstage). Insbesondere bei Diagnosen mit längerdauernder Therapie (z.B. ALL), bei Rückfällen, intensiverer Behandlung (z.B. Knochenmarktransplantation) und Komplikationen, bei einer schlecht verlaufenden Behandlung mit Todesfall, aber auch für die langjährigen und häufigen Nachkontrollen gibt es auch in den Folgejahren noch Phasen mit Arbeitsausfall der Eltern aufgrund zusätzlicher Krankheits- und Pflorgetage.

Oft kommen finanzielle Belastungen dazu, aufgrund von zusätzlichen, nicht geplanten Auslagen wie z.B. Fahrt- und auswärtige Verpflegungskosten, Betreuungskosten für Geschwisterkinder usw. Nicht selten ist es aber auch so, dass ein Elternteil seine Anstellung aufgeben muss, um so die Betreuung des kranken Kindes übernehmen zu können oder gekündigt wird, weil er oder während der Akutphase nicht in der Lage ist, die normale Arbeitsleistung zu erbringen. Aus dieser Sicht sind die Familien sicher in erster Linie während der Akut-Therapiephase dringend auf Unterstützung angewiesen und dies sollte bei dieser Parlamentarischen Initiative auch berücksichtigt werden. Aus dieser Sicht hat für Kinderkrebs Schweiz eine Regelung, die Abwesenheiten während der Diagnose-, Akuttherapie und Nachsorgephase erlaubt grosse Wichtigkeit und Dringlichkeit. Konkret wäre es für festangestellte Eltern krebskranker Kinder und Jugendlicher wichtig, Freitage für die Pflege und Betreuung in der Intensivphase zu erhalten. Elternteile, die im Stundenlohn angestellt sind, sind der Gefahr einer Kündigung ausgesetzt aufgrund der durch die Krankheit des Kindes bedingten Absenzen. Regelungen, die diese Umstände besser berücksichtigen, würden für unsere Betroffenengruppe eine grosse Verbesserung darstellen.

Wir begrüssen deshalb die von der Kommission initiierte Neuregelung. Sowohl der Mehrheits- wie der Minderheitsantrag stellen eine Verbesserung zur heutigen Situation dar. Wir empfehlen die Übernahme des Minderheitsantrags.

Gerne nutzen wir die Gelegenheit auf ein weiteres wichtiges Anliegen hinzuweisen: Die Unterstützung für betreuende und pflegende Angehörige wurde im Bericht «Situationsanalyse und Handlungsbedarf für die Schweiz» des Bundesrates vom 5. Dezember 2014 sehr umfassend dargestellt. Aus unserer Sicht bedarf es hier weiterer Schritte um die Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenpflege zu fördern.

Wir danken Ihnen im Voraus für den Einbezug unserer Rückmeldungen.

Freundliche Grüsse

Kinderkrebs Schweiz

Prof. Dr. Nicolas von der Weid  
Präsident

Peter Lack  
Geschäftsführer



**krebsliga schweiz**  
**ligue suisse contre le cancer**  
**lega svizzera contro il cancro**

Kommission für soziale Sicherheit  
und Gesundheit des Nationalrats  
CH-3003 Bern

Per E-Mail an:  
maryka.laamir@bsv.admin.ch

Bern, 30. März 2016/JRP/KK/im

**Vernehmlassung zur Parlamentarischen Initiative 12.470. Bessere Unterstützung für schwerkranke oder schwerbehinderte Kinder, die zu Hause gepflegt werden; Stellungnahme der Krebsliga Schweiz**

Sehr geehrte Damen und Herren

Gerne nehmen wir Stellung zur obgenannten Vernehmlassung. Die Krebsliga Schweiz engagiert sich seit mehr als hundert Jahren als gemeinnützige Organisation in der Krebsprävention, in der patientenorientierten Forschungsförderung und für die Unterstützung von Menschen mit Krebs und ihren Angehörigen.

Der Regelungsbereich stellt für von Kinderkrebs betroffene Familien nicht den Regelfall dar. Und doch stellen wir im Rahmen der Betreuung betroffener Familien fest, dass beim Eintrittsfall grosse Herausforderungen entstehen.

Jährlich erkranken in der Schweiz rund 200 Kinder unter 15 Jahren an Krebs. Durchschnittlich können heute 80% der erkrankten Kinder erfolgreich behandelt werden, wobei es grosse Schwankungen bei den einzelnen Krebsarten gibt. Krebs ist nach Unfällen die zweithäufigste Todesursache bei Kindern.

Für Familien ist die Situation eine grosse Herausforderung. Der Familienalltag muss komplett neu organisiert und in kürzester Zeit müssen viele Entscheidungen getroffen werden, auf welche die betroffenen Familien nicht vorbereitet sind. Die Begleitung des kranken Kindes und die Betreuung der Geschwisterkinder müssen organisiert, Absprachen mit Arbeitgebern getroffen werden. In Abhängigkeit der Diagnose ist die Therapie und Nachsorge sehr intensiv und zeitaufwändig, sowohl für die Kinder wie für die Eltern. Eine Krebstherapie beinhaltet eine monate- bis jahrelange Akuttherapie, welche zum Teil stationär und zum Teil ambulant erfolgt. Im Anschluss gehen die Kinder und Jugendlichen über Jahre in Nachkontrollen, während denen sie von ihren Eltern begleitet werden.

**Krebsliga Schweiz**

Effingerstrasse 40, Postfach 8219, CH-3001 Bern  
Tel +41 (0)31 389 91 00, Fax +41 (0)31 389 91 60, info@krebsliga.ch, www.krebsliga.ch  
Credit Suisse AG, Zürich, IBAN CH34 0483 5015 5480 0100 0, CHE-107.818.640 MWST





Das Faktenblatt „Pflege- und Betreuungsaufwand“ des Schweizer Kinderkrebsregisters berechnet auf der Basis einer akuten lymphatischen Leukämie (ALL) den Betreuungsaufwand. Gemäss diesem Bericht beträgt der durchschnittliche Pflege- und Betreuungsaufwand für Eltern eines Kindes mit einer Krebserkrankung bis zum 18. Lebensjahr durchschnittlich 155 Arbeitstage. Diese Tage fallen zum grösseren Teil in den ersten 12 Monaten nach Diagnose an. Zusammen mit dem zusätzlichen Pflegeaufwand zu Hause bedeutet das im Normalfall, dass ein Elternteil während eines Jahres am Arbeitsplatz komplett ausfällt (ca. 240 Arbeitstage).

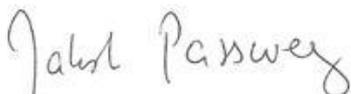
Während der Akut-Therapiephase sind die Familien dringend auf Unterstützung angewiesen entsprechend hat für uns eine Regelung zu Abwesenheiten und Organisation während der Diagnose-, Akuttherapie und Nachsorgephase grosse Wichtigkeit und Dringlichkeit. Regelungen, die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf besser berücksichtigen, würden für die Betroffenen eine grosse Verbesserung darstellen.

Insbesondere bei Diagnosen mit längerdauernder Therapie (z.B. ALL), bei Rückfällen, intensivierter Behandlung (z.B. Knochenmarktransplantation) und Komplikationen, bei einer schlecht verlaufenden Behandlung mit Todesfall, aber auch für die langjährigen und häufigen Nachkontrollen gibt es auch in den Folgejahren noch Phasen mit Arbeitsausfall der Eltern aufgrund zusätzlicher Krankheits- und Pflegetage. Oft kommen finanzielle Belastungen dazu, aufgrund von zusätzlichen, nicht geplanten Auslagen wie z.B. Fahrt- und auswärtige Verpflegungskosten, Betreuungskosten für Geschwisterkinder usw. Nicht selten ist es aber auch so, dass ein Elternteil seine Anstellung aufgeben muss, um so die Betreuung des kranken Kindes übernehmen zu können, oder gekündigt wird, weil es während der Akutphase nicht in der Lage ist, die normale Arbeitsleistung zu erbringen.

Wir begrüssen deshalb die von der Kommission initiierte Neuregelung. Sowohl der Mehrheits- wie der Minderheitsantrag zu Art. 42<sup>ter</sup> stellen eine Verbesserung zur heutigen Situation dar. Wir empfehlen die Übernahme des Minderheitsantrags.

Wir danken Ihnen im Voraus für den Einbezug unserer Rückmeldungen.

Freundliche Grüsse  
**Krebsliga Schweiz**

  
Prof. Dr. Jakob Passweg  
Präsident

  
Dr. Kathrin Kramis  
Geschäftsführerin

Inclusion Handicap  
Mühlemattstrasse 14a  
3007 Bern

info@inclusion-handicap.ch  
www.inclusion-handicap.ch

**INCLUSION** ■  
**HANDICAP**

Dachverband der  
Behindertenorganisationen Schweiz

An den Präsidenten der  
Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit des Nationalrats  
3003 Bern

rafael.schlaepfer@parl.admin.ch  
maryka.laamir@bsv.admin.ch

### **PI Joder (12.470): Bessere Unterstützung für schwerkranke oder schwerbehinderte Kinder, die zu Hause gepflegt werden**

#### **Vernehmlassung von Inclusion Handicap zum Vorentwurf der SGK des Nationalrates vom 13.11.2015**

Sehr geehrter Herr Präsident, sehr geehrte Mitglieder der SGK

Sie haben uns den Vorentwurf Ihrer Kommission zur oben genannten parlamentarischen Initiative zur Vernehmlassung zugestellt, wofür wir herzlich danken. Inclusion Handicap nimmt als Dachverband der Behindertenorganisationen Schweiz gerne wie folgt Stellung:

1. Inclusion Handicap teilt die Auffassung, dass die Pflege und Betreuung von schwerbehinderten Kindern viele Familien in der Schweiz überfordert, die heutigen Leistungen der Sozialversicherungen nicht genügen und dass ein dringender Handlungsbedarf besteht.
2. **Inclusion Handicap unterstützt den Vorschlag einer Erhöhung des Intensivpflegezuschlages und begleitender Anpassungen beim Assistenzbeitrag.** Diese Massnahmen sind geeignet, die betroffenen Familien effektiv zu entlasten, und leisten einen wichtigen Beitrag, um das in der Initiative formulierte Ziel zu erreichen.
3. Indem beim Intensivpflegezuschlag (IPZ) angesetzt wird, werden tatsächlich Familien unterstützt, deren Kinder einer besonders aufwändigen Pflege bedürfen. Zudem unterscheidet der IPZ nicht danach, ob das Kind unter einem Geburtsgebrechen leidet oder nicht. Die Leistung knüpft somit am richtigen Kriterium an, nämlich am Pflegeaufwand, und nicht an der Art der Behinderung oder Erkrankung. Schliesslich handelt es sich um eine sehr einfach umsetzbare Erhöhung einer bereits bestehenden Leistung, so dass keine komplexen Eingriffe ins System der Pflegefinanzierung nötig sind. Die Erhöhung des IPZ ist schliesslich besonders wirksam, weil die Familien die Art der Entlastung (Reduktion der Erwerbstätigkeit, Bezug von Assistenten und Assistentinnen, Inanspruchnahme von Leistungen von Dienstleistungsorganisationen) frei wählen können.
4. **Inclusion Handicap unterstützt ebenfalls die vorgeschlagene Ausnahmebestimmung beim Assistenzbeitrag (keine Anrechnung des IPZ).** Die Hürde um einen Assistenzbeitrag zu erhalten ist für Familien hoch, da für Kinder, die nicht die Regelschule besuchen können, ein Intensivpflegezuschlag von 6 Stunden nötig ist. Vom erhobenen Assistenzbedarf werden zudem bisher die Kinderspitexstunden, die Hilflosenentschädigung



und der Intensivpflegezuschlag wieder abgezogen. Die vorgesehene Erhöhung des IPZ hätte für diese Familien also nur eine Umlagerung, aber keine Verbesserung zur Folge. Da Familien mit einem Assistenzbeitrag nach unserer Erfahrung oft besonders pflegeintensive Kinder haben, würde eine wichtige Zielgruppe mit der vorgesehenen Erhöhung des IPZ nicht erreicht. Es ist daher folgerichtig, künftig beim Assistenzbeitrag auf die Anrechnung des IPZ zu verzichten.

5. Inclusion Handicap hat Verständnis für den Vorschlag der Kommissionsminderheit, der den betroffenen Familien im Falle eines behinderungsbedingten täglichen Betreuungsaufwands von weniger als 8 Stunden noch höhere Intensivpflegezuschläge zukommen lassen will. **Inclusion Handicap hält aber letztlich den Vorschlag der Kommissionsmehrheit für angemessen**, weil im Vorschlag der Kommissionsminderheit eine zu grosse Schwelle vorgesehen ist. Es scheint uns nicht angebracht, wenn eine Familie, bei welcher ein behinderungsbedingter Betreuungsaufwand von 3 Stunden und 50 Minuten besteht, keinen Intensivpflegezuschlag erhält, bei einem behinderungsbedingten Betreuungsaufwand von 4 Stunden demgegenüber gleich ein IPZ im Betrag von monatlich Fr. 1'410.- ausgerichtet wird.
6. Auch wenn wir den unterbreiteten Vorschlag vollumfänglich unterstützen, möchten wir darauf aufmerksam machen, dass entgegen der Aussagen im Bericht **Familien mit Kleinkindern unter 4-6 Jahren** heute gegenüber Familien mit älteren Kindern hinsichtlich des Intensivpflegezuschlages durchaus benachteiligt sind. Absolut gesehen, beziehen nämlich Kinder unter 4 Jahren gegenüber 5 bis 9 jährigen Kindern dreimal weniger eine Hilflosenentschädigung oder einen Intensivpflegezuschlag. Dies obwohl gerade bei Kleinkindern unter 4 Jahren die Pflege und Betreuung besonders aufwändig ist. Zudem ist die Belastung der Familie bei den Kleinsten besonders hoch, weil die Entlastung durch eine heilpädagogische Schule fehlt. Das Problem für diese unbefriedigende Situation liegt aber nicht im gesetzlichen System, sondern in der Abklärungspraxis der IV. Wir machen die Erfahrung, dass die IV-Stellen bei den Kleinsten beispielsweise die notwendige dauernde Überwachung schematisch nicht berücksichtigen mit der Begründung, dass auch ein nicht behindertes Kind in diesem Alter noch einer gewissen Überwachung bedarf; und dies, obschon der Überwachungsaufwand bei schwerbehinderten Kindern jenen von nicht behinderten Kindern in aller Regel massiv übersteigt. Inclusion Handicap erwartet daher, dass die Abklärungspraxis den tatsächlichen Verhältnissen besser Rechnung trägt und weniger schematisch erfolgt.

Freundliche Grüsse

Inclusion Handicap

Julien Jaeckle

An den Präsidenten  
der Kommission für soziale  
Sicherheit und Gesundheit  
des Nationalrats  
3003 Bern

Kontakt Martin Boltshauser  
Funktion Geschäftsleiter  
Tel. 062 206 88 77  
E-Mail martin.boltshauser@procap.ch  
Datum 24. März 2016

rafael.schlaepfer@parl.admin.ch  
maryka.laamir@bsv.admin.ch

## **Parlamentarische Initiative 12.470: Bessere Unterstützung für schwer- kranke oder schwerbehinderte Kinder, die zu Hause gepflegt werden.**

### **Vernehmlassung zum Vorentwurf und erläuternden Bericht der Kommissi- on für soziale Sicherheit und Gesundheit des Nationalrates vom 13.11.2015**

Sehr geehrter Herr Präsident, sehr geehrte Mitglieder der SGK

Wir danken Ihnen für die Gelegenheit zur Stellungnahme.

Viele unserer 20'000 Mitglieder sind Kinder. Wir machen die Erfahrung, dass besonders Familien mit pflegeintensiven Kleinkindern sehr stark gefordert sind. Eine Entlastung dieser Familien ist absolut notwendig.

**Procap unterstützt die vorgeschlagene Erhöhung des Intensivpflegezuschlages und die Anpassungen des Assistenzbeitrages.** Wir sind der Meinung, dass diese Änderungen die betroffenen Familien effektiv entlasten und einen wichtigen Beitrag leisten können, um das in der Initiative formulierte Ziel zu erreichen.

In dem beim Intensivpflegezuschlag (IPZ) angesetzt wird, werden tatsächlich Familien erreicht, deren Kinder einer besonders aufwändigen Pflege bedürfen. Zudem unterscheidet der IPZ nicht danach, ob das Kind unter einem Geburtsgebrechen leidet oder nicht. Die Leistung knüpft somit am richtigen Kriterium an, nämlich am Pflegeaufwand und nicht an der Art der Behinderung oder Erkrankung. Schliesslich handelt es sich um eine kleine, sehr einfach umsetzbare Erhöhung einer bereits bestehenden Leistung, so dass keine Eingriffe ins System nötig und andere Leistungen davon auch nicht betroffen sind.

Die Erhöhung des IPZ ist schliesslich besonders wirksam, weil die Familien die Art der Entlastung, die sie sich dafür leisten, frei wählen können.

Die auf Seite 3 des Berichtes formulierten Ziele einer einfach umzusetzenden Massnahme, die möglichst der anvisierten Zielgruppe zukommt und keine künstliche Unterscheidung nach Behinderungsart oder Krankheit trifft, können damit erreicht werden.

Datum 24. März 2016  
Seite 2

**Procap unterstützt ebenfalls die Ausnahmebestimmung für den Assistenzbeitrag.** Die Hürde um einen Assistenzbeitrag zu erhalten ist für Familien hoch, da für Kinder, die nicht die Regelschule besuchen können, ein Intensivpflegezuschlag von 6 Stunden nötig ist. Vom erhobenen Assistenzbedarf werden zudem bisher die Kinderspieltextrunden, die Hilflosenentschädigung und der Intensivpflegezuschlag wieder abgezogen. Die vorgesehene Erhöhung des IPZ hätte für diese Familien also nur eine Umlagerung, aber keine Verbesserung zur Folge. Da Familien mit einem Assistenzbeitrag nach unserer Erfahrung oft besonders pflegeintensive Kinder haben, würde eine wichtige Zielgruppe mit der vorgesehenen Erhöhung des IPZ nicht erreicht. Es ist daher folgerichtig, künftig beim Assistenzbeitrag auf die Anrechnung des IPZ zu verzichten.

Wir erlauben uns noch einen Hinweis zu den Überlegungen auf Seite 8 des erläuternden Berichts. Hier wird ausgeführt, dass Kleinkinder gegenüber grösseren Kindern hinsichtlich des Intensivpflegezuschlages nicht benachteiligt seien. Diese Aussage stimmt nur relativ in dem Sinne, dass rund ein Viertel der Kinder unter 4-jährig sowie der Kinder zwischen 5 und 9 Jahren mit HE auch einen IPZ haben. Absolut gesehen, beziehen jedoch Kinder unter 4 Jahren gegenüber 5 bis 9-jährigen dreimal weniger HE und IPZ. Dies obwohl gerade bei Kleinkindern unter 4 Jahren die Pflege und Betreuung besonders aufwändig sein kann. Zudem ist die Belastung der Familie bei den Kleinsten besonders hoch, weil die Entlastung durch eine heilpädagogische Schule fehlt. Das Problem liegt in der Abklärungspraxis der IV. **Wir machen die Erfahrung, dass die IV bei den Kleinsten die notwendige dauernde Überwachung zu wenig und die Intensität dieser Überwachung kaum berücksichtigt. Wir erwarten daher, dass diese Abklärungspraxis angepasst wird.**

Wir danken Ihnen für die Berücksichtigung unserer Vernehmlassungsantwort.

Freundliche Grüsse



Martin Boltshauser, Advokat  
Mitglied der Geschäftsleitung  
Leiter Rechtsdienst Procap Schweiz



Daniel Schilliger, Fürsprecher  
Rechtsdienst Procap Schweiz

Bundesamtes für Sozialver-  
sicherungen (BSV)  
Frau Maryka Laâmir  
[maryka.laamir@bsv.admin.ch](mailto:maryka.laamir@bsv.admin.ch)

Berne, le 15 mars 2016

**Concerne : Meilleur soutien pour les enfants gravement malades ou lourdement handicapés qui sont soignés à la maison. Avant-projet et rapport explicatif de la commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil national du 13 novembre 2015**

Madame,

La thématique d'un meilleur soutien pour les enfants gravement malades ou lourdement handicapés qui sont soignés à la maison a toujours été une demande de Pro Familia Suisse. L'ancienne directrice, Mme L. Meier-Schatz, était intervenue plusieurs fois au niveau parlementaire pour évoquer cette problématique (initiatives parlementaires 11.411 et 11.412. Postulat 06.3691). Très récemment, la vice-présidente de Pro-Familia Suisse, Mme V. Piller-Carrard déposait une interpellation à ce sujet (no 15.3776). Dans ce sens, Pro Familia souhaite également apporter une contribution à cette consultation.

En Suisse, environ 900 familles soignent à la maison un enfant lourdement handicapé ou gravement malade. Prodiguier des soins à domicile aux enfants gravement malades ou lourdement handicapés représente une tâche très importante, parfois démesurée, pour les parents et les personnes investies de l'autorité parentale qui doivent affronter des défis personnels et financiers nouveaux. Cela frappe particulièrement les personnes qui exercent une activité professionnelle car cela peut se traduire soit par une augmentation de leur activité pour faire face au coût de la maladie ou du handicap soit à une diminution de leur activité pour prendre soin de l'enfant malade ou handicapé.

Pro Familia salue la prise de position unanime de la commission et de la santé publique du Conseil national qui a jugé qu'une solution interpartis devait s'imposer sur l'enjeu d'une telle problématique.

Nous saluons également la mise en œuvre d'une mesure non bureaucratique et simple, soit l'augmentation échelonnée des montants pour soins intenses (modification de l'article 42ter LAI), en fonction des soins dont l'enfant a besoin. Les familles pourront choisir librement de dépenser l'argent pour des soins à domicile, pour le recours à du personnel aidant ou pour d'autres mesures permettant de les soulager.

Pour ne pas désavantager les familles qui bénéficient de la contribution d'assistance, nous saluons également la proposition faite par la commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil national de modifier l'article 42 sexies LAI. En effet, il est prévu que la contribution pour soins intenses ne soit plus déduite de la contribution d'assistance. Cette mesure vise ainsi un meilleur soutien aux enfants gravement malades et handicapés. De plus la mesure permet d'atteindre tous les enfants qui remplissent les conditions du droit aux soins intenses et pas uniquement ceux qui souffrent d'infirmités congénitales au sens de l'article 13LAI.

Enfin, nous nous permettons de faire une suggestion que la loi allemande connaît déjà, soit la possibilité pour un des parents de prendre un congé d'une durée de 24 mois en cas de grave maladie ou de lourd handicap de son enfant. En effet, une famille n'est jamais préparée à cette éventualité et d'un seul coup toute son organisation est complètement bouleversée. Le droit suisse ne connaît que la possibilité d'un congé jusqu'à concurrence de trois jours pour le temps nécessaire à la garde de son enfant malade (art. 36 al. 3 LT). Lorsque le législateur a adopté cette disposition figurant dans la loi sur le travail, il n'était pas question d'un changement radical de l'organisation de la vie de famille mais bien plus d'un impondérable que devait gérer un des parents pour s'organiser rapidement et de manière non durable. L'article 324a du Code des obligations, qui traite de l'empêchement du travailleur de travailler sans faute de sa part, ne donne quant à lui aucune réponse satisfaisante à cette problématique.

Les enfants gravement malades ou lourdement handicapés le sont généralement de manière durable. Dès lors, c'est toute l'organisation familiale qui s'en trouve modifiée. Lorsqu'un des parents n'exerce pas d'activité lucrative ou qu'il en exerce une mais qu'il désire l'abandonner et s'occuper de son enfant malade, nous pensons que la solution de la commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil national est idéale. En revanche, certaines personnes souhaitent maintenir leur activité professionnelle, source aussi d'équilibre, mais doivent dans un premier temps s'organiser par rapport au drame auquel elles sont confrontées. Nous pensons que, dans ce cas, pour envisager un meilleur soutien aux enfants gravement malades et lourdement handicapés, il devrait être proposé à un des parents un congé de 24 mois au maximum pour prendre les dispositions nécessaires visant à réorganiser sa vie familiale et professionnelle d'une manière durable. Nous pensons que cette durée n'est pas exagérée au vu des changements conséquents auxquels doivent faire face les parents.

Nous restons pour tout complément d'information à votre entière disposition et en espérant que notre remarque puisse être prise en considération, nous vous transmettons, Madame, Monsieur, nos salutations les meilleures.

PRO FAMILIA SUISSE



Laurent Wehrli  
Président, Conseiller national



Dr. Philippe Gnaegi  
Directeur

pro pallium

Schweizer Palliativ-Stiftung für Kinder und junge Erwachsene

Leberngasse 19, 4600 Olten, 062 212 21 37, [c.mackuth@pro-pallium.ch](mailto:c.mackuth@pro-pallium.ch), [www.pro-pallium.ch](http://www.pro-pallium.ch)

z. H. Frau Maryka Laamir, [maryka.laamir@bsv.admin.ch](mailto:maryka.laamir@bsv.admin.ch)

Olten, 31. März 2016

## 12.470 Vernehmlassung Parlamentarische Initiative

---

### Die Arbeit unserer Stiftung

Die Stiftung pro pallium setzt sich als Schweizer Palliativ-Stiftung für Kinder und junge Erwachsene ein. Mit verschiedenen Projekten (Bedarfs-Studie, Freiwilligeneinsatz in Familien mit schwerkranken Kindern, Geschwisterunterstützung, Trauerbegleitung und anderes) initiierte pro pallium kontinuierlich Verbesserungen der Lebenssituation für Familien mit lebenslimitiert erkrankten Kindern. Mit unserem Bereich pro pallium familienbetreuung, dem ambulanten Kinderhospizdienst, unterstützen wir betroffene Familien zu Hause, indem wir eine kostenlose Entlastung, Begleitung und Vernetzung mit den Einsätzen von ausgebildeten Freiwilligen bieten. Die Einsätze werden von einer Fachperson abgeklärt, koordiniert, vermittelt und begleitet. Eltern finden bei Fragen Unterstützung und Beratung durch Fachpersonen.

---

### Grundsätzliches zur vorliegenden Vernehmlassung

Die Stiftung pro pallium unterstützt die Parlamentarische Initiative zur besseren Unterstützung für schwerkranke oder schwerbehinderte Kinder, die zu Hause gepflegt werden aus folgenden Gründen:

- Unsere praktischen Erfahrungen zeigen die enorme Leistung, welche Eltern mit schwerkranken Kindern erbringen, häufig über die Grenzen hinaus, weil die Pflege und Betreuung sich über mehrere Jahre hinzieht.
- Schwerkranke Kinder haben in ihrem Verlauf immer wieder instabile Gesundheitssituationen. Diese wirken sich destabilisierend auf das gesamte Familiensystem aus. Um solche Krisensituationen aufzufangen braucht es die nötigen finanziellen Ressourcen (Kinderspitex, Entlastungsdienste).
- Die BScN-Literaturabschlussarbeit von C. Mackuth zum Thema „Lasst uns auch noch Eltern sein – über das Erleben von Eltern, die ihre intensiv-pflegebedürftigen Kinder zu Hause betreuen“ aus dem Jahre 2008 zeigt auf, dass neben dem enormen Aufwand an Pflegezeit, insbesondere die Gesundheit der Mütter stark in Mitleidenschaft gezogen wird und es dringend notwendig ist, dass die Pflege- und Betreuungsarbeit einerseits politisch und andererseits finanziell besser abgegolten wird. Sie zeigt weiter den direkten Bezug auf, dass mit der Entlastung der Familien und die Reduzierung der Stressoren das Outcome für die kindliche Gesundheit erhöht wird.
- Studien zeigten auf, dass mehr als 1/3 der pflegeverantwortlichen Angehörigen in der pädiatrischen Palliative Care durch die hohe Belastung unter Depressionen und weiteren Schmerzzuständen leiden (betrifft v. a. Mütter). Durch gezielte Finanzierungen und Erhöhungen des Intensivpflegezuschlages können Pflegeleistungen eingekauft werden.
- Kindliche Erkrankungen und die daraus folgenden Behandlungen sind meistens sehr aufwändig und beinhalten high-tech-home-care (bspw. beatmete Kinder, parenteral ernährte Kinder). Für die Eltern ist es eine grosse Motivation ihre Kinder nach Hause zu holen und sie geben alles dafür, dass sie die Kinder pflegen können. Im Erwachsenenbereich können solch pflegeaufwändigen Patienten kaum zu Hause betreut werden.

Die Stiftung pro pallium kann voll und ganz hinter dieser Parlamentarischen Initiative stehen und unterstützt sie vollumfänglich.

Gerne stehen wir Ihnen auch für weitere und vertiefte Auskünfte zur Verfügung.

Freundliche Grüsse



Cornelia Mackuth-Wicki  
Geschäftsleiterin pro pallium  
Pflegeexpertin BScN





Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit des Nationalrates  
CH-3003 Bern  
maryka.laamir@bsv.admin.ch

Brugg, 31. März 2016 / KB

**Stellungnahme des Schweizerischen Bäuerinnen und Landfrauenverbandes zur  
Pa. Iv. 12.470 «Bessere Unterstützung für schwerkranke oder schwerbehinderte Kinder,  
die zu Hause gepflegt werden»**

Sehr geehrter Herr Ignazio Cassis  
Sehr geehrte Damen und Herren

Der Schweizerische Bäuerinnen und Landfrauenverband (SBLV) bedankt sich für die eingeräumte Möglichkeit, zur oben erwähnten Parlamentarischen Initiative Stellung nehmen zu können.

Der SBLV begrüsst eine bessere Unterstützung von Eltern, die ihre schwerkranken oder schwer behinderten Kinder zu Hause betreuen und pflegen. Leisten diese Eltern doch eine sehr wertvolle und anspruchsvolle Arbeit. Durch ihren Einsatz und ihr Engagement sind sie sehr oft in ihrer normalen Lebensgestaltung eingeschränkt und können wegen dem grossen zeitlichen Aufwand nicht einer vollen Erwerbstätigkeit nachgehen. Zudem übernehmen sie ein grosses Arbeitsvolumen, welches in einem anderen Fall durch eine soziale Institution, das heisst von der öffentlichen Hand, übernommen werden müsste.

**Aus diesem Grund unterstützen wir den Minderheitsantrag (Schmid-Federer, Carobbio Guscetti, Feri Yvonne, Fridez, Gilli, Heim, Humbel, Lohr, Schenker Silvia, Steiert, van Singer) welcher wie folgt lautet:**

**Art. 42ter, Absatz 3**

**3 ... von mindestens 8 Stunden pro Tag 100 Prozent, bei einem solchen von mindestens 6 Stunden pro Tag 80 Prozent und bei einem solchen von mindestens 4 Stunden pro Tag 60 Prozent des Höchstbetrages ...**

Wir sind überzeugt, dass dieser Mehraufwand von ca. 10 Mio. Franken gegenüber dem Vorschlag der Kommissionmehrheit für die Invalidenversicherung absolut gerechtfertigt und tragbar sein wird.

Für die Berücksichtigung unseres Anliegens zu Gunsten von vielen Familien danken wir Ihnen.

Freundliche Grüsse

SCHWEIZ. BÄUERINNEN- UND LANDFRAUENVERBAND SBLV

Christine Bühler  
Präsidentin

Annekäthi Schluop-Bieri  
Präsidentin Kommission Familien- und Sozialpolitik

Bundesamt für Sozialversicherungen  
Effingerstrasse 20  
3003 Bern

[maryka.laamir@bsv.admin.ch](mailto:maryka.laamir@bsv.admin.ch)

Bern, 31. März 2016

## **12.470 Parlamentarische Initiative. Bessere Unterstützung für schwerkranke oder schwerbehinderte Kinder, die zu Hause gepflegt werden.**

Sehr geehrter Herr Bundesrat, sehr geehrte Damen und Herren

Besten Dank für die Möglichkeit, uns zur vorgeschlagenen parlamentarischen Initiative äussern zu können.

Eltern, die zu Hause für pflegebedürftige Kinder sorgen müssen, sehen sich mit grossen persönlichen und finanziellen Herausforderungen konfrontiert. Die finanziellen Belastungen, die eine Pflege eines schwerkranken oder schwerbehinderten Kindes mit sich ziehen, sind enorm. Zumal die Eltern wegen den Pflegeaufgaben im Allgemeinen ihre Erwerbsarbeit reduzieren müssen und dadurch ein tieferes Einkommen erzielen.

Die Parlamentarische Initiative „Bessere Unterstützung für schwerkranke oder schwerbehinderte Kinder, die zu Hause gepflegt werden“ nimmt ein berechtigtes Anliegen wahr. Der Schweizerische Gewerkschaftsbund unterstützt den gewählten Lösungsansatz. Für uns ist jedoch die vorgeschlagene gestaffelte Anhebung des Intensivpflegezuschlages (IPZ) zu gering. Wir fordern deshalb eine einheitliche Erhöhung des IPZ um 40% des Höchstbetrages der Altersrente. Erst diese Verbesserung gleicht die erlittenen Erwerbseinbussen der Eltern aus.

Besten Dank für die Berücksichtigung unserer Stellungnahme.

Freundliche Grüsse

**SCHWEIZERISCHER GEWERKSCHAFTSBUND**



Paul Rechsteiner  
Präsident



Doris Bianchi  
Geschäftsführende Sekretärin



Spitex Verband Schweiz

*Versand per E-Mail*

Kommission für soziale Sicherheit und  
Gesundheit des Nationalrats  
Herr Präsident Ignazio Cassis  
3003 Bern

Bern, 18.3.2016

**12.470 Pa.IV. Bessere Unterstützung für schwerkranke oder schwerbehinderte Kinder, die zu Hause gepflegt werden.**

**Vernehmlassungsantwort Spitex Verband Schweiz**

Sehr geehrter Herr Präsident  
Sehr geehrte Damen und Herren

Wir danken Ihnen für die Einladung zur Anhörung, an welcher wir uns gerne beteiligen.

Als nationaler Dachverband der Schweizer Non-Profit-Spitex vertreten wir die Interessen der Spitex-Verbände aller Kantone und der rund 560 lokalen gemeinnützigen Spitex-Organisationen. Jährlich werden insgesamt etwa 3'800 Kinder und Jugendliche bis 19 Jahre durch die Non-Profit-Spitex gepflegt.

Unsere 13 spezialisierten Kinderspitex-Organisationen pflegen jährlich gut 1'500 Kinder und Jugendliche bis 20 Jahre und leisten jährlich ca. 163'400 Pflegestunden. Etwa 85% dieser Stunden werden durch die IV finanziert, die Kosten der restlichen Pflegestunden werden durch Krankenversicherer und weitere Kostenträger getragen.

**Stellungnahme zur Vorlage**

Der Spitex Verband Schweiz begrüsst, dass Familien mit schwerkranken oder schwerbehinderten Kindern, die zu Hause gepflegt werden, besser unterstützt und mehr entlastet werden sollen.

**Art. 42<sup>ter</sup>, Absatz 3**

Wir begrüßen die vorgeschlagene Änderung, also die Anhebung des Betrags für den Intensivpflegezugschlag und ziehen den Minderheitenantrag vor, weil er den betroffenen Familien mehr Möglichkeiten zur Entlastung bringt als der Vorschlag der Kommissionsmehrheit. Die Erfahrungen der Kinderspitex-Organisationen zeigen, dass die betroffenen Familien an die Grenzen der Belastbarkeit kommen.

**Art. 42sexies, Absatz 1, Buchstabe a**

Wir begrüßen es, dass der IPZ nicht mehr vom Assistenzbeitrag abgezogen werden soll.

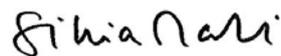
Wir danken Ihnen für die Berücksichtigung unserer Stellungnahme und stehen Ihnen für Rückfragen gerne zur Verfügung.

Freundliche Grüsse

**Spitex Verband Schweiz**



Marianne Pfister  
Zentralsekretärin  
[pfister@spitex.ch](mailto:pfister@spitex.ch)



Silvia Marti Lavanchy  
Stv. Zentralsekretärin, Leiterin Politik/Grundlagen  
[marti@spitex.ch](mailto:marti@spitex.ch)



**Stadt Bern**  
Direktion für Bildung  
Soziales und Sport

Direktion  
Predigergasse 5, Postfach 3368  
3001 Bern

Telefon 031 321 64 33  
franziska.teuscher@bern.ch  
www.bern.ch

Schweizerischer Städteverband (SSV)  
Frau Renate Amstutz  
Monbijoustrasse 8  
Postfach  
3001 Bern

Bern, 30. März 2016

**12.470 Pa. Iv. Bessere Unterstützung für schwerkranke oder schwerbehinderte Kinder, die zu Hause gepflegt werden**

Sehr geehrte Frau Amstutz  
Sehr geehrte Damen und Herren

Zum Vorentwurf zur Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung (IVG) in Zusammenhang mit der oben genannten parlamentarischen Initiative nimmt die Direktion für Bildung, Soziales und Sport der Stadt Bern wie folgt Stellung:

Die Belastung der Familien, die ein schwerkrankes oder schwerbehindertes Kind zu Hause pflegen und betreuen, ist in persönlicher, organisatorischer wie finanzieller Hinsicht gross. Mit der vorliegenden Gesetzesänderung sollen die betroffenen Familien besser unterstützt und entlastet werden. Die Direktion für Bildung, Soziales und Sport unterstützt dieses Anliegen. Sie erachtet die vorgeschlagene Massnahme – die Erhöhung des Intensivpflegezuschlags (IPZ) – als zielführend: Den betroffenen Eltern stehen mehr finanzielle Mittel für Hilfeleistungen zu ihrer Entlastung zur Verfügung.

Die Direktion für Bildung, Soziales und Sport unterstützt insbesondere den Minderheitsantrag, d.h. die einheitliche Erhöhung des IPZ um 40 Prozent der Altersrente. Damit ist eine wirkungsvolle Unterstützung gewährleistet, und zwar für alle betroffenen Familien: Bezügerinnen und Bezüger von IPZ 4 wie auch IPZ 6 können dann beispielsweise monatlich rund 17 zusätzliche Stunden Kinderspitex in Anspruch nehmen statt gemäss Mehrheitsantrag nur 8 Stunden bzw. 12 Stunden (siehe Bericht Seite 9). Die Direktion für Bildung, Soziales und Sport spricht sich jedoch nur dann für eine Erhöhung des IPZ aus, wenn sichergestellt ist, dass die Gelder für die Entlastung bzw. Unterstützung durch Drittperson verwendet werden.

Dass bei der Berechnung des Assistenzbeitrags der Aufwand des IPZ nicht berücksichtigt wird, erachtet die Direktion für Bildung, Soziales und Sport es als richtig. Nur so

kann sichergestellt werden, dass Familien, die einen Assistenzbeitrag erhalten, nicht benachteiligt werden.

Die Direktion für Bildung, Soziales und Sport bedauert, dass die Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit des Nationalrats auf eine gesetzliche Regelung des Begriffs „pflegerische Überwachung“ im Sinne des Rundschreibens im Hinblick auf die IV-Revision (Weiterentwicklung der IV) verzichtet hat. Der Bundesrat hat dazu in seiner Revisionsvorlage keine Stellung genommen. Der Begriff ist im Bereich der Pflege und Betreuung schwerkranker oder -behinderter Kinder jedoch zentral und erfordert deshalb eine gesetzliche Bestimmung.

Freundliche Grüsse

A handwritten signature in cursive script that reads "Franziska Teuscher".

Franziska Teuscher  
Direktorin



Bundesamt für Sozialversicherungen  
3003 Bern

maryka.laamir@bsv.admin.ch

Bern, 10. Dezember 2015

**Pa. Iv. 12.470 «Bessere Unterstützung für schwerkranke oder schwerbehinderte Kinder,  
die zu Hause gepflegt werden»**

Sehr geehrte Damen und Herren

Wir danken Ihnen für die Einladung, an der Vernehmlassung zum oben genannten Geschäft teilzunehmen.

Wir bedauern, Ihnen mitteilen zu müssen, dass wir trotz der unbestrittenen Bedeutung der Vorlage aus Kapazitätsgründen auf eine Eingabe verzichten müssen.

Besten Dank für Ihr Verständnis.

Freundliche Grüsse

**Schweizerischer Städteverband**

Direktorin

Renate Amstutz

Nationalrätliche Kommission für soziale  
Sicherheit und Gesundheit (SGK-NR)  
3003 Bern

Per Mail an: [maryka.laamir@bsv.admin.ch](mailto:maryka.laamir@bsv.admin.ch)

Bern, 31. März 2016 sgv-Gf/sz

#### **Vernehmlassungsantwort**

#### **12.470 Parlamentarische Initiative. Bessere Unterstützung für schwerkranke oder schwerbehinderte Kinder, die zu Hause gepflegt werden**

Sehr geehrte Damen und Herren

Mit Schreiben vom 30. November 2015 hat uns die nationalrätliche Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit (SGK-NR) eingeladen, zu ihren Vorschlägen zur Umsetzung der parlamentarischen Initiative 12.470 (Bessere Unterstützung für schwerkranke oder schwerbehinderte Kinder, die zu Hause gepflegt werden) Stellung zu nehmen. Für die uns eingeräumte Gelegenheit zur Meinungsäusserung und für die Berücksichtigung unserer Anliegen danken wir Ihnen bestens.

Der Schweizerische Gewerbeverband sgv, die Nummer 1 der Schweizer KMU-Wirtschaft, vertritt 250 Verbände und gegen 300'000 Unternehmen. Im Interesse der Schweizer KMU setzt sich der grösste Dachverband der Schweizer Wirtschaft für optimale wirtschaftliche und politische Rahmenbedingungen sowie für ein unternehmensfreundliches Umfeld ein.

Gemäss Ziffer 4.1 des erläuternden Berichts würde die Vorlage jährliche Mehrkosten von 26,5 Millionen Franken auslösen. Angesichts der nach wie vor sehr prekären Finanzlage der Invalidenversicherung IV kann es nach Ansicht des sgv nicht angehen, zusätzliche Mehrkosten auszulösen. Der sgv lehnt die Vorlage daher klar ab. Die vorgeschlagenen Verbesserungen zugunsten schwerkranker oder schwerbehinderter Kinder, die zu Hause gepflegt werden müssen, können nach Ansicht des sgv nur dann in Betracht gezogen werden, wenn es gelingt, Einsparungen in mindestens gleicher Höhe zu tätigen.

Wir erlauben uns, Ihre Kommission in diesem Zusammenhang darauf aufmerksam zu machen, dass die IV weit davon entfernt ist, finanziell saniert zu sein. Die IV konnte zwar im Jahre 2015 ein Umlageergebnis von 645 Millionen Franken erzielen. Dieses positive Ergebnis kam allerdings nur dank Zusatzeinnahmen von rund 1,3 Milliarden Franken aus der IV-Zusatzfinanzierung zustande, die bekanntlich per Ende 2017 auslaufen wird. Das strukturelle Defizit der IV belief sich im abgelaufenen Jahr somit immer noch auf deutlich über 600 Millionen Franken. Besonders bedenklich ist, dass es nach einigen Jahren mit tendenziell schrumpfenden strukturellen Defiziten im Jahre 2015 zu einem Rückschlag kam, indem das Umlageergebnis um 39 Millionen Franken tiefer ausfiel als im Jahr

zuvor. Die Prophezeiungen des Bundesrats und der Verwaltung, gemäss denen die sinkende Rentenzahl das strukturelle Defizit zum Verschwinden bringe, haben sich damit zumindest im Jahre 2015 nicht bewahrheitet. Sorgen bereiten uns auch jüngste Gerichtsentscheide, die zur Folge haben könnten, dass zumindest in Teilsegmenten wieder mehr Renten gesprochen werden müssen. Bevor nicht klar und glaubhaft aufgezeigt werden kann, wie die IV-Finzen tatsächlich saniert werden sollen, erachten wir es als verantwortungslos, neue Mehrausgaben in Erwägung zu ziehen.

Für die Berücksichtigung unserer Stellungnahme danken wir Ihnen bestens.

Freundliche Grüsse

**Schweizerischer Gewerbeverband sgv**



Hans-Ulrich Bigler  
Direktor, Nationalrat



Kurt Gfeller  
Vizedirektor

**maryka.laamir@bsv.admin.ch**

Nationalrat  
Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit  
3003 Bern

Bern, 15. März 2016  
PD/is

**Änderung BG über die Invalidenversicherung (bessere Unterstützung für schwerkranke oder –behinderte Kinder, die zu Hause gepflegt werden)**

Sehr geehrter Herr Präsident,  
sehr geehrte Frau Leutwyler,  
sehr geehrte Frau Portmann,  
sehr geehrte Damen und Herren

Mit Schreiben vom 30. November 2015 haben Sie das Vernehmlassungsverfahren zur Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung eröffnet.

Sie erhalten nachstehend die Stellungnahme unseres Verbandes VFG – Freikirchen Schweiz. Dem VFG gehören als Dachverband 15 evangelische Freikirchenverbände an mit 600 Kirchen und ca. 150'000 regelmässigen Gottesdienstbesuchern.

Der VFG vertritt als Dachverband die Interessen der ihm angeschlossenen Freikirchen und nimmt deshalb auch regelmässig an Vernehmlassungsverfahren teil.

Wir sind mit der vorgesehenen besseren Unterstützung für schwerkranker oder schwerbehinderte Kinder, die zu hause gepflegt werden, sehr einverstanden.

Wir beantragen, die Prozentsätze in Art. 42<sup>ter</sup> Abs. 3 auf 100 Prozent, 75 Prozent und 50 % festzulegen.

Wir danken Ihnen für die Gelegenheit zur Stellungnahme.

Freundliche Grüsse

**VFG – Freikirchen Schweiz**



Max Schläpfer  
Präsident



Peter D. Deutsch