Die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

© Mukoviszidose e.V.

Die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

Harro Bossen

Radio-Fernsehtechikermeister
64 Jahre alt, Rentner
Verheiratet seit 1979
2 Kinder – Niels mit CF (86)
CF-Selbsthilfe Bremen gegründet
Vorsitzender seit 89
Mitglied im Bundesvorstand 1987 bis 2010
davon 10 Jahre Vorsitzender
Mitarbeit im Vorstand der ARGE
Mitarbeit im Projekt 60
Mitarbeit im Selbsthilfering Bremen

Die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

Fakten:

Mukoviszidose-Betroffene werden immer älter

Mukoviszidose-Betroffene überleben immer häufiger ihre Eltern

Die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

Folgen:

Die Betroffenen verlieren ihre „Sponsoren" und fallen so in ein finanzielles Loch

Viele Betroffene müssen allein von staatlicher Unterstützung leben

Die Rente und speziell die Erwerbsminderungsrente ist nicht ausreichend und muss auf Grundsicherung aufgestockt werden

Die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

Ein paar Informationen zur Rente:

die durchschnittliche Brutto-Rente liegt zur Zeit bei:

Männer: **985 €**

Frauen: **490 €**

(ohne Abzug von Steuer oder Krankenversicherung)

auf Grund der Niveausicherungsklausel und der Dämpfungs-faktoren (Riester-, Nachhaltigkeits- und Nachholfaktor) wird die Rente um weitere 15 – 16 % **Netto** sinken (bis 2030)

Die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

Was ist das?

Niveausicherungsklausel:

Abflachung der Durchschnittsrente nach Abzug der Sozialversicherung von heute ca. 50% auf 43 % (2030)

Riesterfaktor:

höhere Rentenbeiträge dämpfen den aktuellen Rentenanstieg

Nachhaltigkeitsfaktor:

berücksichtigt das Verhältnis Beitragszahler zu Rentnern

(je mehr Rentner – desto geringer der Rentenanstieg)

Nachholfaktor:

vorherige Faktoren dürfen nicht zur Senkung der Rente führen. Anpassungen werden über Halbierung der Rentenerhöhungen ausgeglichen

Die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

Rentenbeispiel:

Betroffener arbeitet 5 Jahre Vollzeit für 2000 € monatlich

danach 5 Jahre Teilzeit für 1500 € monatlich

dann 5 Jahre Stundenweise für 1000 € monatlich

ergibt eine Rente von: ?

Die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

Rentenbeispiel:

Verdienst: 2000 € montl.

Verdienst: 1500 € montl.

Verdienst: 1000 € montl.

92,00 €

161,00 €

206,00 €

© Mukoviszidose e.V.

Die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

Erwerbminderungsrente:

voll erwerbsunfähig: weniger als 3 Stunden täglich arbeitsfähig
teil erwerbsunfähig: mehr als 3 Stunden aber weniger als 6
(Erwerbsminderung) Stunden täglich arbeitsfähig

Verdienst:
2000 € montl.

Verdienst:
1500 € montl.

Verdienst:
1000 € montl.

© Mukoviszidose e.V.

Die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

diese Berechnung ist als Beispiel zu sehen.

Seit Januar 2015 kann man den Berechnungszeitraum der zugrundeliegenden 5 Arbeitsjahren frei wählen!

Damit ergibt sich durchschnittlich eine höhere Erwerbsunfähigkeitsrente als früher.

Die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

ist diese Rechnung trotzdem realistisch?

Nein!

Wer schafft schon 5 Jahre Vollzeitarbeit?

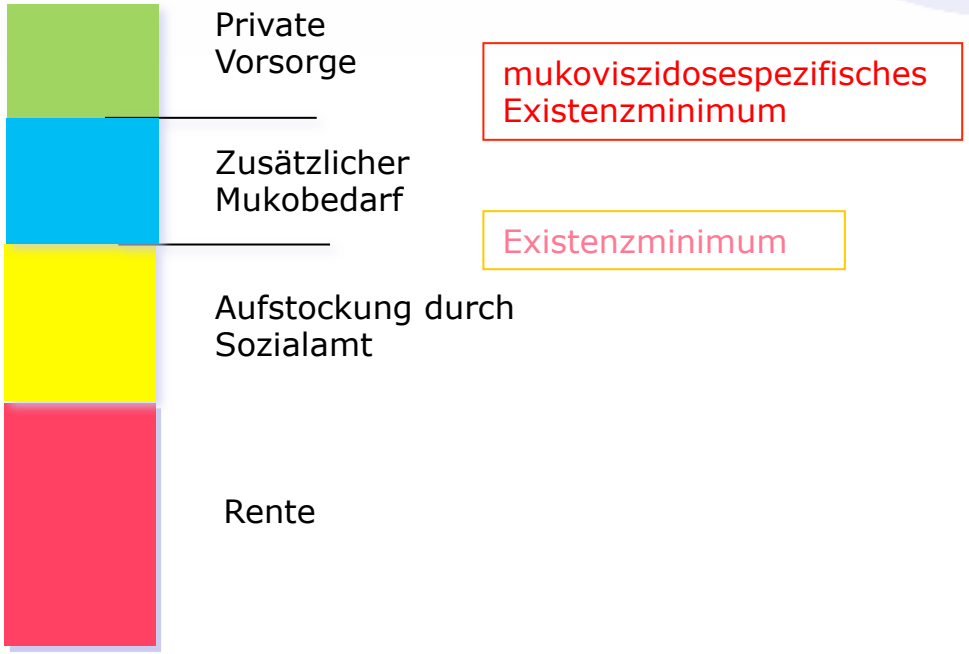
realistisch ist:

ein Mix von Vollzeit- und Teilzeitarbeit.
Das bedeutet eine Erwerbunfähigkeitsrente
zwischen: 720 € und 400 €

Die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

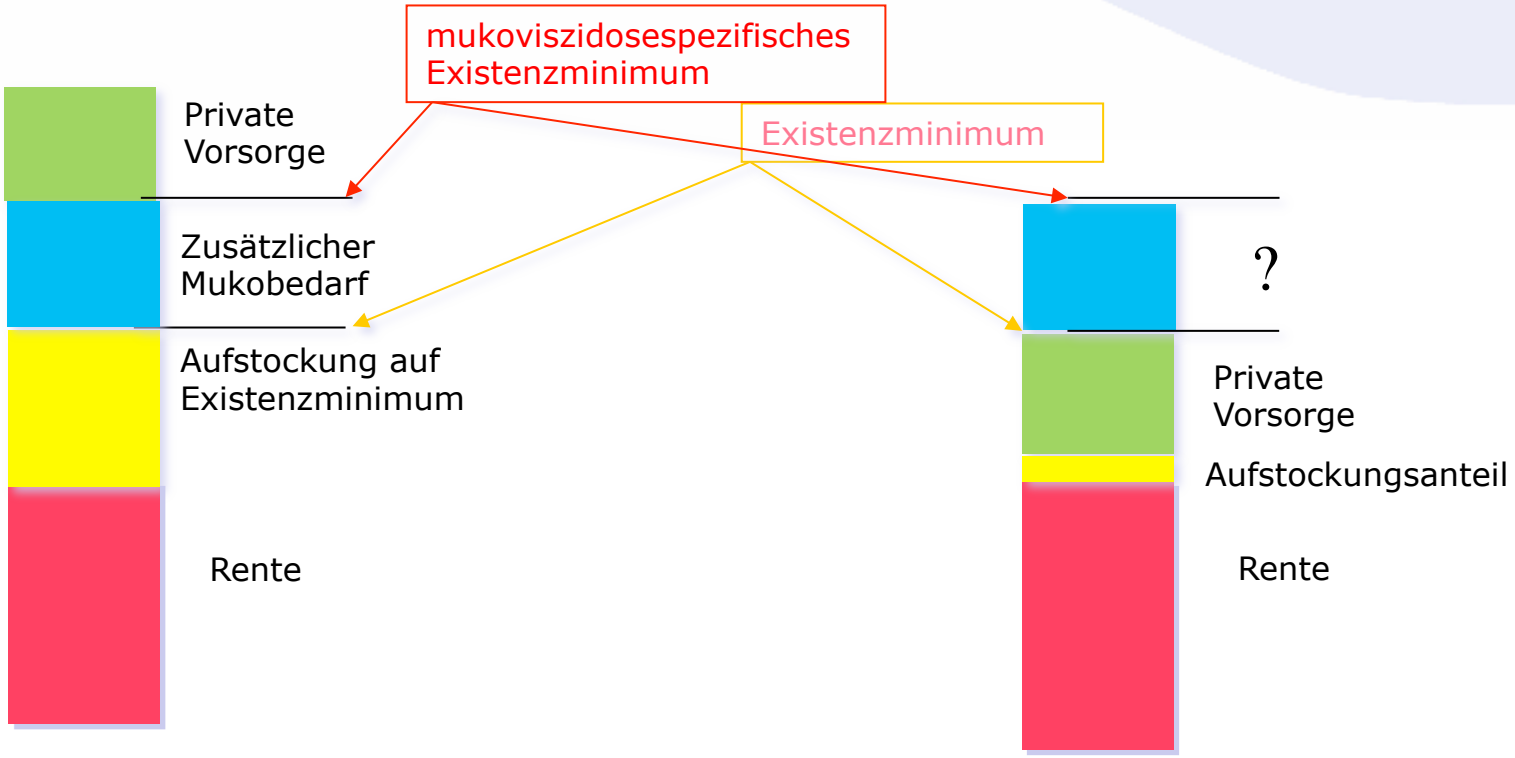
Was ist Grundsicherung?

So stellt man es sich vor:



Die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

Was ist Grundsicherung?



Die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

Kann ich als Betroffener oder als Eltern vorsorgen?

Ja – wie auch Nichtbetroffene !

Eltern für sich:

- Berufs- oder Erwerbsminderungsrente
- Risikolebensversicherung
- Ausbildungssparplan

Die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

Betroffene selbst:

- Berufs- oder Erwerbsminderungsrente
- Sparplan / Bausparen
- Riester-Förderung (Schonvermögen 750 € pro Lebensjahr)
- Rentenversicherung
- betriebliche Altersversorgung
- „Bahr-Pflege“

der Staat hilft:

- Förderung von Vermögensaufbau
- Direktversicherung
- Wohnungsbauprämie

Die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

Bahrpflege – Was ist das?

finanzielle Hilfe der Pflegestufe ist nicht ausreichend

Zusatzversicherung

Mindestbeitrag 15 € monatlich
davon übernimmt der Staat 5 €

Auszahlung monatlich zwischen 1700 € und 600 €
gekoppelt an das Eintrittsalter und Pflegestufe

Wartezeit 5 Jahre

Mukoviszidose **kein** Ausschlusskriterium

Abschließbar bei fast allen Versicherungsgesellschaften

zur Zeit keine Aufnahme bei Bezug von Pflegegeld oder Antrag

auch in der Vergangenheit!

Die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

Bahrpflege

Petition 40329

konnte jeder bis 1.7.2013 unterzeichnen

Ziel:
Alle deren Pflegegeldbezug länger als 5 Jahre zurück liegt sollen mit in die Bahrpflege einbezogen werden

Befindet sich noch in der Prüfung!

Die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

Problem:

individuelle, mukospezifische
Beratung erforderlich!

Berater ohne Muko-Kenntnisse

Berater nur am Abschluss interessiert

Anträge schwer verständlich

umfangreiche Fragen nach dem Gesundheitszustand

bei Ablehnung des Antrags Aufnahme in einer entsprechenden Datenbank der Versicherer

Die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

Welche Fragen muss ich mir vor einem Antrag stellen?

Wie lange muss ich mindestens einzahlen um eine Leistung zu bekommen?

Kann ich den Vertrag vorzeitig kündigen und zu welchen Bedingungen ?

Wie lange bin ich in der Lage eine Einzahlung zu leisten ?

Erlebe ich die Auszahlung überhaupt?

Die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

Welche Fragen muss ich mir vor einem Antrag stellen?

Gibt es Versicherungen, die nur wenige – für mich beantwortbare – Fragen zur Gesundheit stellen?

Kann ich vor einem Beratungsgespräch mit jemanden meine Situation besprechen?

Wird die Auszahlung auf die Sozialleistungen angerechnet?

Die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

Ergebnis:

Ja, man kann und sollte frühzeitig Vorsorge treffen!

Dies gilt aber nur, wenn ich sicher bin, dass ich mit meiner vorzeitigen Rente keine Aufstockung auf Grundsicherung benötige.

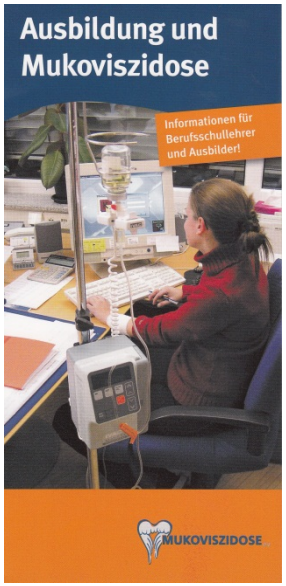
Ansonsten wird mir die Aufstockung von meiner eigenen Vorsorge wieder abgezogen, so dass ich nur für den Staat und nicht für mich vorgesorgt habe!

Die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

Wie hilft der Verein

Infoveranstaltung: CF und Beruf

2011 Stuttgart – 2013 Berlin / Brandenburg



Faltblatt

„Finanzielle Vorsorge“

„CF - und Beruf“

„Informationen für Arbeitgeber“

„Staatliche Leistungen bei Mukoviszidose“

Die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

Wie hilft der Verein

Infoveranstaltung: CF und Beruf

2011 Stuttgart – 2013 Berlin / Brandenburg

Ansprechpartner

aus der GS

aus dem Projekt 60

Die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

Mukoviszidosespezifische Vermögensberatung

unabhängigen Versicherungsmakler

arbeitet längere Zeit auch schon mit Aids-Hilfe zusammen

Kontakt über die Geschäftsstelle

Die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

Studie:

Annahme:

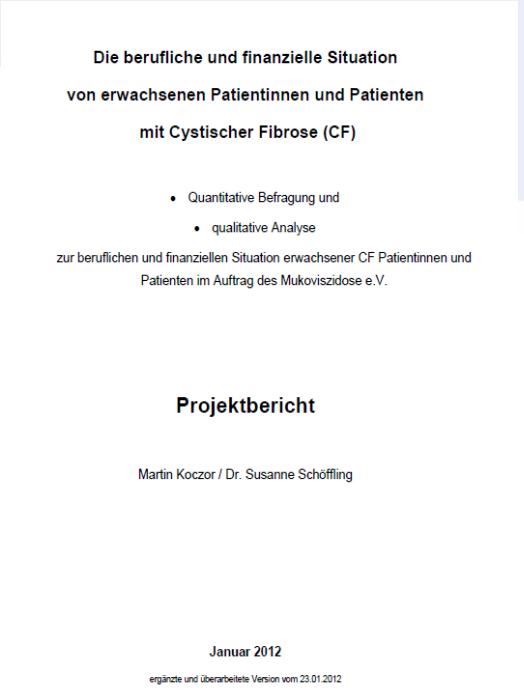
Je älter desto höher das Armutsrisiko

Ca. 20% der Erwachsenen betroffen

Absolute Zahlen steigen mit zunehmenden Alter

> 2000 Fragebögen

Rücklauf 502 Bögen = 25 %



Die berufliche und finanzielle Situation

von erwachsenen Patientinnen und Patienten

mit Cystischer Fibrose (CF)

- Quantitative Befragung und
- qualitative Analyse

zur beruflichen und finanziellen Situation erwachsener CF Patientinnen und Patienten im Auftrag des Mukoviszidose e.V.

Projektbericht

Martin Koczor / Dr. Susanne Schöffling

Januar 2012

ergänzte und überarbeitete Version vom 23.01.2012

Die berufliche und finanzielle
Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

und

Die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

Ergebnis Befragte:

- 15% wohnen bei den Eltern (QS-Bericht = 35%)
- 59% sind verheiratet
- 95% sind in der gesetzlichen Krankenversicherung
- 78% Mitglied im Mukoviszidose e.V.
- 39% haben Abitur
- 38% leben von EU-Rente
- 28% arbeiten Vollzeit
- 29% werden von Eltern unterstützt
- 65% sehen Auswirkungen der CF auf finanzielle Situation

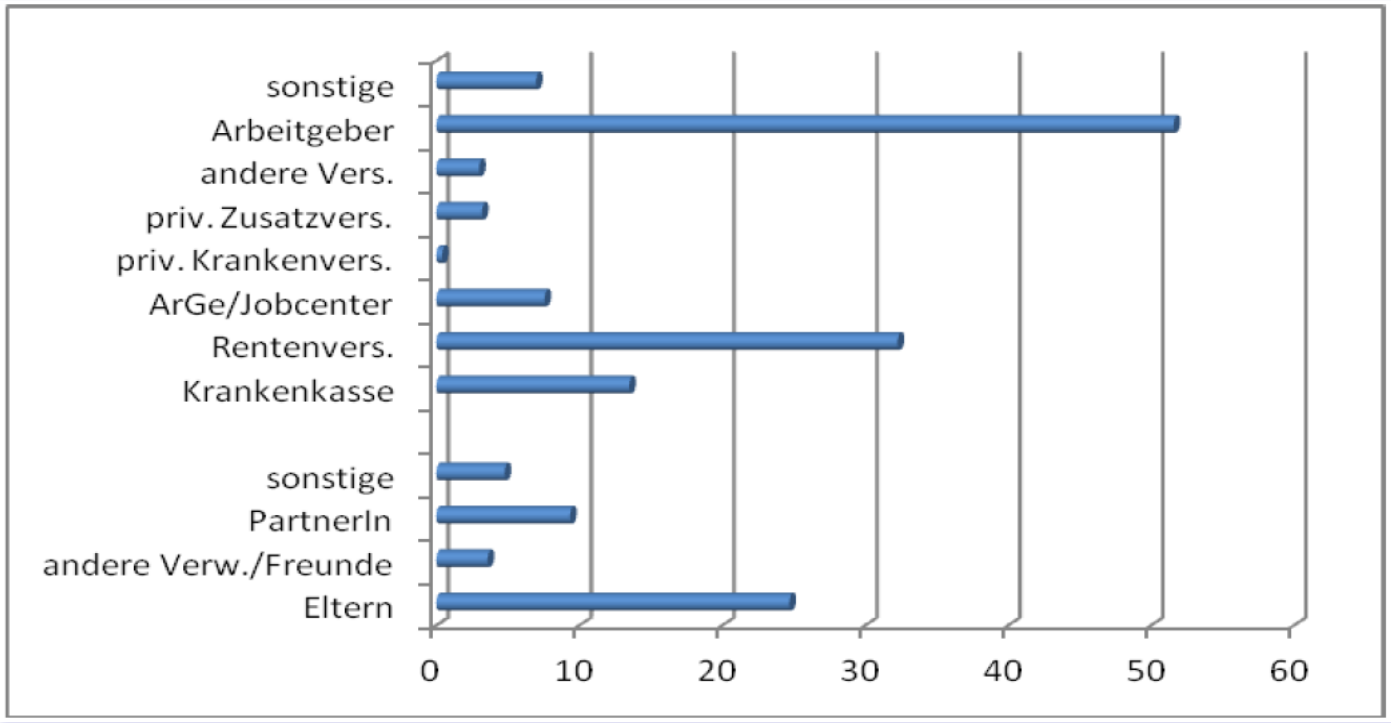
Die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

Mehraufwendungen:

- Ernährung (qualitativ hochwertiges Essen finanziell nicht möglich)
- Verschreibungspflichtige Medikamente
- Nicht verschreibungspflichtige Medikamente
- Eigenanteil an Therapien
- Eigenanteil Krankenhausaufenthalte
- Fahrtkosten

Die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

Lebensunterhalt (%):



Die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

Fazit:

- Schwere und Verlauf bestimmen die Erwerbstätigkeit
- 8% beziehen Grundsicherung (Hartz IV bzw. Arbeitslosengeld II, Sozialhilfe)
- Unterstützung durch Eltern und/oder Partner
- Grundsicherung entspricht nicht den Krankheitserfordernissen
- mukospezifischer monatlicher finanzieller Mehrbedarf:

252,00 €

Die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

Das bedeutet:

aus finanziellen Gründen kann die ärztlich verordnete Therapie nur teilweise durchgeführt werden (Complience)

dadurch Verschlechterung des Gesundheitszustands und damit verbunden der Lebensqualität und der Teilnahme am gesellschaftlichen Leben

vorzeitiger Tod

Die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

Was könnte man tun?

- Problembewusstsein fördern
  machen wir gerade!

- Informieren
  z.B mit Infoblätter
  Faltblatt „Finanzielle Vorsorge
  Faltblatt „Ausbildung mit CF“
  Faltblatt „Arbeitgeber“
  Faltblatt „Staatliche Leistungen“

- Helfen
  durch Kompetenz des Mukoviszidose e.V

Die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

Ist das alles?

NEIN!

Die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

Mögliche weitere Hilfen

- Klageweg
- Politische Arbeit
- Öffentlichkeitsarbeit
- Soforthilfe

Die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

Klageweg

- Individualklage

  Unterstützung durch Verein

- Verbandsklage

  Abstimmung mit Dachverbänden

  BAGH, Paritätischer, Achse

Die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

Politische Arbeit

Ziel:

Erhöhung des Regelsatzes/

Mehrbedarfs für Mukoviszidose-Patienten

bzw.: Abdeckung des Existenzminimums durch Ausführungsrichtlinien der Verwaltung

Die berufliche und finanzielle
Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

Politische Arbeit

➢Grundsatzfragen klären

- Politiker oder
- Verwaltung

ist geklärt: **Politiker**

Die berufliche und finanzielle
Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

Öffentlichkeitsarbeit

Ziel:

Information der Mitglieder und der Öffentlichkeit zur Sensibilisierung für die sozialen / finanziellen Probleme der Mukoviszidose-Betroffene

Die berufliche und finanzielle
Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

Öffentlichkeitsarbeit

Intern:

> Information

der Arbeitskreise
Teilnehmer der Würzburgtagung
Kuratorium
GS - Mitarbeiter
„Promis“ zur Kenntnis

Die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

Öffentlichkeitsarbeit

extern

- Pressekonferenz („Appell“)
- Freianzeigen
- Kirchentag
- Mukotag
- Demo
- Infopack

Die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

Soforthilfe

Ziel:

pauschale Absicherung des Existenzminimums bei CF durch gestaffelte Unterstützung nach Einkommen bis zum CF-spezifischen Existenzminimum

MUKOVISZIDOSE e.V.
Projekt 60

Die berufliche und finanzielle
Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

Soforthilfe

Zur Zeit nicht möglich !

Die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

Umsetzung

- Zustimmung des Bundesvorstandes

Das Thema „Leben mit CF im Alter“ ist ***Arbeitsschwerpunkt*** des Vereins.

Beschluss 17/12 vom 20.04.2012 in Weimar

Die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

Aktueller Stand des Projekts:

Klageweg

- möglichst Individualklage

  eventuell auch Verbandsklage (bei Bedarf)

- Immer noch Suche nach geeigneten Betroffenen
  - in „Muko-Info" Suche von Betroffenen

    siehe „Muko.info" 3-2012

    zusätzlich Schreiben an die AGAM
  - Berentet, Erwerbsminderungsrente oder Hartz IV
  - Allein lebend
  - Aufstockung der Rente auf Grundsicherung
  - Abgeschlossene Ausbildung (Schule, Ausbildung, Studium)

Die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

- Extraausgaben (Medikamente, Zuzahlungen, Ernährung, Fahrten usw.)
- zeitweises Führen eines Haushaltsbuches
- Besitz eines Schwerbehindertenausweises (GdB ?)

Bereitschaft

- über die Einschränkungen durch die CF, die finanzielle Situation und daraus resultierende Problematik zu sprechen
- zu einem längeren Klageverfahren
- zu politischen Diskussionen

Die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

Es wurde immer wieder darauf hingewiesen, dass der Mehrbedarf nirgends dokumentiert ist.

Es wurde erreicht, dass Mukoviszidose wieder in das Verzeichnis des Deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge e.V. aufgenommen wurde.

Deutscher Verein
für öffentliche
und private Fürsorge e.V.

Dieses Verzeichnis dient sowohl den Sozialämtern als auch den Sozialgerichten als Grundlage und Richtschnur.

Die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

Es wurden zwei Klagen geführt:

Unterhaltszahlung nach Scheidung:

Außergerichtlicher Vergleich

Mehrbedarf anerkannt

Ablehnung Mehrbedarf vom Sozialamt:

Außergerichtlicher Vergleich

Mehrbedarf anerkannt (10%)

Die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

Öffentlichkeitsarbeit

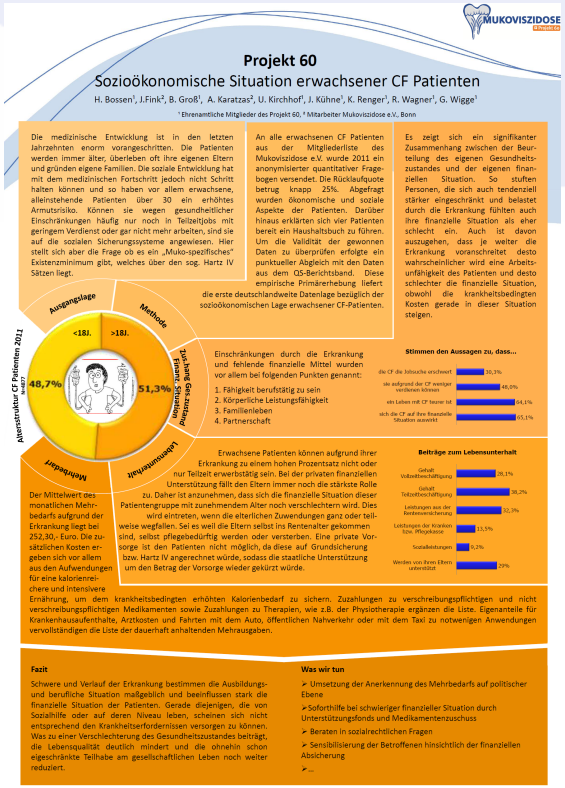
- Faltblätter
- Fragehilfen

  Katalog mit mukoviszidosespezifischen Fragestellungen kann aus dem Internet geladen werden

Die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

Öffentlichkeitsarbeit

- Teilnahme an der Ärztetagung in Würzburg
  - Informationen in den Arbeitskreisen AKPSF und AGAM
  - Infopoint
  - Teilnahme an der Posterausstellung (3. Platz)
  - Workshop am Freitag



Projekt 60

Sozioökonomische Situation erwachsener CF Patienten

H. Bossen[1], J.Fink[2], B. Groß[1], A. Karatzas[2], U. Kirchhof[1], J. Kühne[1], K. Renger[1], R. Wagner[1], G. Wigge[1]

[1] Ehrenamtliche Mitglieder des Projekt 60, [2] Mitarbeiter Mukoviszidose e.V., Bonn

Die medizinische Entwicklung ist in den letzten Jahrzehnten enorm vorangeschritten. Die Patienten werden immer älter, überleben oft ihre eigenen Eltern und gründen eigene Familien. Die soziale Entwicklung hat mit dem medizinischen Fortschritt jedoch nicht Schritt halten können und so haben vor allem erwachsene, alleinstehende Patienten über 30 ein erhöhtes Armutsrisiko. Können sie wegen gesundheitlicher Einschränkungen häufig nur noch in Teilzeitjobs mit geringem Verdienst oder gar nicht mehr arbeiten, sind sie auf die sozialen Sicherungssysteme angewiesen. Hier stellt sich aber die Frage ob es ein „Muko-spezifisches" Existenzminimum gibt, welches über den sog. Hartz IV Sätzen liegt.

An alle erwachsenen CF Patienten aus der Mitgliederliste des Mukoviszidose e.V. wurde 2011 ein anonymisierter quantitativer Fragebogen versendet. Die Rücklaufquote betrug knapp 25%. Abgefragt wurden ökonomische und soziale Aspekte der Patienten. Darüber hinaus erklärten sich vier Patienten bereit ein Haushaltsbuch zu führen. Um die Validität der gewonnen Daten zu überprüfen erfolgte ein punktueller Abgleich mit den Daten aus dem QS-Berichtsband. Diese empirische Primärerhebung liefert die erste deutschlandweite Datenlage bezüglich der sozioökonomischen Lage erwachsener CF-Patienten.

Es zeigt sich ein signifikanter Zusammenhang zwischen der Beurteilung des eigenen Gesundheitszustandes und der eigenen finanziellen Situation. So stuften Personen, die sich auch tendenziell stärker eingeschränkt und belastet durch die Erkrankung fühlten auch ihre finanzielle Situation als eher schlecht ein. Auch ist davon auszugehen, dass je weiter die Erkrankung voranschreitet desto wahrscheinlicher wird eine Arbeitsunfähigkeit des Patienten und desto schlechter die finanzielle Situation, obwohl die krankheitsbedingten Kosten gerade in dieser Situation steigen.

Ausgangslage | Methode | Ergebnisse | Lebensumfeld | Fazit

Altersstruktur CF Patienten 2011 (n=877)

<18J. 48,7% | >18J. 51,3%

Einschränkungen durch die Erkrankung und fehlende finanzielle Mittel wurden vor allem bei folgenden Punkten genannt:

1. Fähigkeit berufstätig zu sein
2. Körperliche Leistungsfähigkeit
3. Familienleben
4. Partnerschaft

Stimmen den Aussagen zu, dass...

- die CF die Jobsuche erschwert 30,3%
- sie aufgrund der CF weniger verdienen können 48,0%
- ein Leben mit CF teurer ist 84,1%
- sich die CF auf ihre finanzielle Situation auswirkt 85,1%

Erwachsene Patienten können aufgrund ihrer Erkrankung zu einem hohen Prozentsatz nicht oder nur Teilzeit erwerbstätig sein. Bei der privaten finanziellen Unterstützung fällt den Eltern immer noch die stärkste Rolle zu. Daher ist anzunehmen, dass sich die finanzielle Situation dieser Patientengruppe mit zunehmendem Alter noch verschlechtern wird. Dies wird eintreten, wenn die elterlichen Zuwendungen ganz oder teilweise wegfallen. Sei es weil die Eltern selbst ins Rentenalter gekommen sind, selbst pflegebedürftig werden oder versterben. Eine private Vorsorge ist den Patienten nicht möglich, da diese auf Grundsicherung bzw. Hartz IV angerechnet würde, sodass die staatliche Unterstützung um den Betrag der Vorsorge wieder gekürzt würde.

Beiträge zum Lebensunterhalt

- Gehalt Vollzeitbeschäftigung 39,1%
- Gehalt Teilzeitbeschäftigung 36,2%
- Leistungen aus der Rentenversicherung 32,3%
- Leistungen der Krankenkasse bzw. Pflegekasse 13,5%
- Sozialleistungen 8,2%
- Werden von ihren Eltern unterstützt 29%

Mehrbedarf

Der Mittelwert des monatlichen Mehrbedarfs aufgrund der Erkrankung liegt bei 252,30.- Euro. Die zusätzlichen Kosten ergeben sich vor allem aus den Aufwendungen für eine kalorienreichere und intensivere Ernährung, um dem krankheitsbedingten erhöhten Kalorienbedarf zu sichern. Zuzahlungen zu verschreibungspflichtigen und nicht verschreibungspflichtigen Medikamenten sowie Zuzahlungen zu Therapien, wie z.B. der Physiotherapie ergänzen die Liste. Eigenanteile für Krankenhausaufenthalte, Arztkosten und Fahrten mit dem Auto, öffentlichen Nahverkehr oder mit dem Taxi zu notwenigen Anwendungen vervollständigen die Liste der dauerhaft anhaltenden Mehrausgaben.

Fazit

Schwere und Verlauf der Erkrankung bestimmen die Ausbildungs- und berufliche Situation maßgeblich und beeinflussen stark die finanzielle Situation der Patienten. Gerade diejenigen, die von Sozialhilfe oder auf deren Niveau leben, scheinen sich nicht entsprechend den Krankheitserfordernissen versorgen zu können. Was zu einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes beiträgt, die Lebensqualität deutlich mindert und die ohnehin schon eigeschränkte Teilhabe am gesellschaftlichen Leben noch weiter reduziert.

Was wir tun

- Umsetzung der Anerkennung des Mehrbedarfs auf politischer Ebene
- Soforthilfe bei schwieriger finanzieller Situation durch Unterstützungsfonds und Medikamentenzuschuss
- Beraten in sozialrechtlichen Fragen
- Sensibilisierung der Betroffenen hinsichtlich der finanziellen Absicherung
- ...

MUKOVISZIDOSE e.V.
Projekt 60

Die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

- Teilnahme am Kirchentag in Hamburg

MUKOVISZIDOSE e.V.
Projekt 60

Die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

- Teilnahme am Kirchentag in Stuttgart

Die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

Vortragsangebot an die Regios

Vorlage für die Einladung als Hilfestellung

Vorträge gehalten (Bremen, Chemnitz, Köln, Wustrow, Stuttgart, Berlin, Weimar, Krefeld, Osnabrück, Hamburg, München, Aachen, Würzburg, Ulm, Erlangen, Idar-Oberstein, Ostfriesland, Münster, Mainz)

Vorträge geplant und terminiert

(Stuttgart 17.07.; Leimen 15.10.)

Die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

- projektbezogene E-Mail-Adresse eingerichtet

  projekt60@muko.info

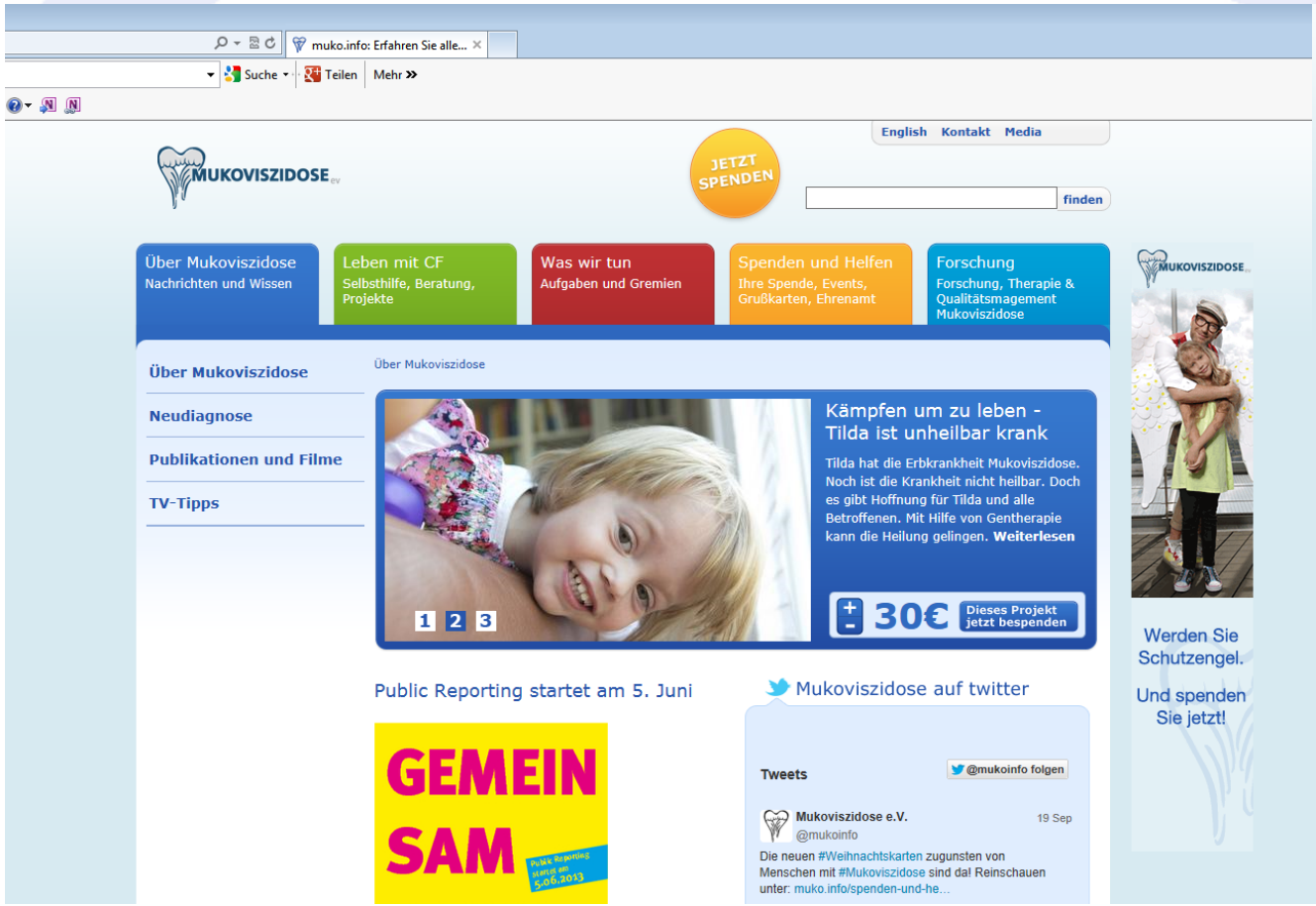
- Argumente für Diskussionen in den Regios

  sind erstellt, an die Regios verteilt und jederzeit von der Homepage abrufbar

- Zusammenstellung einer Pressemappe

Die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

- Erstellung eines eigenständigen Internetbereichs
  Adresse: **www.muko.info/leben-mit-cf/projekt-60.html**



MUKOVISZIDOSE e.V.
Projekt 60

Die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

folgende Infos sollen enthalten sein:

Überblick über das Projekt
Vorstellung der Projektgruppe
Informationshilfen für die Regios
Fragen zur Versicherung
Flyer
Ankündigungen von Veranstaltungen
Kurzauswertung der Studie
Stellungnahme zum Mehrbedarf bei der Ernährung
Kurzinfo „Essen oder Medikamente“
ärztlicher Bericht zur „Abwärtsspirale“
Downloads für Betroffene und Regios

Die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

politische Arbeit

unsere Forderung:

- Die Anerkennung eines mukoviszidose-spezifischen Mehrbedarfs bei der Grundsicherung in Höhe von durchschnittlich 250,00 €
- Eigenvorsorge darf bei Mukoviszidose-Betroffenen nicht auf die Aufstockung der Erwerbsminderungsrente angerechnet werden

MUKOVISZIDOSE e.V.
Projekt 60

Die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

Organisation eines „**Parlamentarischen Abends**"

20.04.2014

Einladungen an Mitglieder des Gesundheits- und Sozialausschusses
Anschreiben der Abgeordneten durch die Regios
Einladung an Vertreter der Ministerien

Podiumsdiskussion

im Rahmen der Regiotagung in Berlin

Die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

öffentliche Podiumsdiskussion

Termin: 12. oder 13.09.
zwei Möglichkeiten:
öffentlichkeitswirksame oder „Round Table Diskussion“
muss sich aus dem Ergebnis des parlamentarischen Abend ergeben
Umsetzung hat begonnen
- Raumsuche
- Moderator
- Sichten des Presseverteilers
- Erstellen einer Pressemappe

Einladung an die Mitglieder der Region über den LV
Teilnahme durch Dr. Schwarz als ärztlicher Vertreter

Die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

öffentliche Podiumsdiskussion

Termin: 12.09.2014

- keine öffentliche Podiumsdiskussion
- kein Vertreter eines Ministeriums
- keine Einladung an die Presse

Ergebnis:

- weiter Kontakt zu Politikern suchen
- Einbindung der Sozialministerien der Länder

Die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

Arbeit auf Landesebene

Kontaktaufnahme zu den Landesbehindertenvertretern
erste Gespräche erfolgt

Gesprächsanfragen bei Landesministerien
Umsetzung von Sozialgesetzgebung ist Ländersache

regelmäßige Information der Sozialämter über Muko-Problematik

Aufstellen eines „Sozialverteilers“

Finden und Einsetzen eines „Muko-Sozialmultiplikators“ auf Landesebene

Die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

Arbeit auf Landesebene

Wunsch:

Durchführungsrichtlinie für den Mehrbedarf in einem Bundesland erreichen, um dann die Übertragung in die anderen Länder fordern zu können

MUKOVISZIDOSE e.V.
Projekt 60

Die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

Das Projektteam

Ralf Wagner
Kathrin Renger
Harro Bossen
Annabell Karatzas
Jens Kühne
Georg Wigge

Es fehlen:

Bastian Gross
Axel Lack
Janine Fink
Uta-Maria Kirchhof

Die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose

dieses Projekt ist:

- anspruchsvoll
- unbedingt erforderlich
- zeitaufwendig
- kostenaufwendig
- **direkte Hilfe für Betroffene**