



Hilfe und Beratung im sozial-rechtlichen Feld für FA-Betroffene und deren Familien

Liebe FAMILIEN,

„Fanconi-Anämie hat viele Gesichter“, und so stellt sich jede familiäre Situation individuell dar. Während manche FAMILIEN von Geburt an sehr viel Unterstützung für ihr FA-Kind benötigen, gibt es andere Betroffene, die nur wenig oder erst mit zunehmenden Lebensjahren oder auch nie Hilfebedarf haben.

Sich in dem „Wirrwarr“ von Unterstützungsangeboten zu den Themen Schwerbehinderung, Hilfsmittel, Rehabilitation, Teilhabe, Inklusion, Erwerbsunfähigkeit usw. und der einzelnen zuständigen Träger zurecht zu finden, ist nicht einfach. Sobald man es jedoch geschafft hat zu verstehen, welche Unterstützungsangebote und Leistungen man in Anspruch nehmen und beantragen könnte, beginnt die nächste Hürde: Den Erst- oder auch Folgeantrag vorbereiten und zu stellen.

Einem unzureichend oder unpassend vorbereiteten Antrag folgt meist die Ablehnung. Weitere Schritte wie Widersprüche oder gar ein Klageverfahren sorgen für große Frustrationen. Ein gut vorbereiteter Antrag hingegen hat selbst bei einer eventuellen Ablehnung deutlich mehr Chancen, im Widerspruchsverfahren erfolgreich beschieden zu werden. Daher ist es sinnvoll, sich VOR einer Antragstellung gut beraten zu lassen.

Dieses Infoblatt bietet Informationen zu zwei Möglichkeiten der Beratung, die sich speziell den Problemen von Familien widmen, die eine seltene Erkrankung haben.

„Ergänzende unabhängigen Teilhabeberatung (EUTB®)“

Diese Beratungsstellen unterstützen und beraten Menschen mit Behinderungen, von Behinderung bedrohte Menschen, aber auch deren Angehörige unentgeltlich bundesweit. Eine der über 500 EUTB®-Beratungsstellen die es in Deutschland gibt, ist die der „Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen MPS e.V.“ in Aschaffenburg. MPS ist wie Fanconi-Anämie eine sehr seltene Erkrankung mit vielfältigsten Erscheinungsbildern, je nach Ausprägung der Erkrankung und Alter der Betroffenen.

Daher sind die benötigte Kompetenz und das Beratungsfeld der EUTB®-Beratungsstelle bei der Gesellschaft für MPS e.V. ähnlich gelagert wie für von FA betroffene Familien und somit eine sehr gute Ressource für Ratsuchende aus unserem Kreis!

Rechtsanwalt Christian Wiedemann ist bei der genannten EUTB-Beratungsstelle und im Verein MPS e.V. aktiv. Er referierte auf unserem Online-FAMILIentreffen 2021 zu „Aktuelles aus dem Sozial- und Behindertenrecht“. Er steht unseren FAMILIEN und FA-Betroffenen mit allen Fragen im sozial-rechtlichen Themenbereich zur Verfügung.

Kontaktdaten der EUTB®-Beratungsstelle bei der Gesellschaft für MPS e.V.:

- Homepage: <https://mps-ev.de/eutb/>
- Telefon: 06021 44636-0 bzw. E-Mail: eutb@mps-ev.de
- Beratungszeiten: Montags bis Freitags 9.00 - 14.30 Uhr

Berater von Vorstand/Geschäftsführung & Initiator des Vereins: Ralf Dietrich, Böckenweg 4, 59427 Unna, Telefon +492308 / 2324 oder +491774109697, ralf.dietrich@fanconi.de

Mitglieder des Vorstands: Birgit Schmitt, 63863 Eschau; Cornelia Sowa-Dietrich, 59427 Unna; Gabriele Windham, 63863 Eschau; Dr. Reiner Sartorius, 74357 Bönnigheim; Derya Öztürk, 47807 Krefeld; Flavio Canonica, 6948 Porza/CH; Axel Hack, 24946 Sörup

Mitglieder des Wissenschaftlichen Beirats: Prof. Dr. Traute Schroeder-Kurth, Eibelstadt; Prof. Dr. Holger Höhn, Würzburg; Prof. Dr. Karl Sperling, Berlin; Prof. Dr. Heidemarie Neitzel, Berlin; Prof. Dr. Markus Grompe, Portland/Oregon; Prof. Dr. Hans Joenje, Amsterdam; Prof. Dr. Ruud Brakenhoff, Amsterdam; PD Dr. Holger Tönnies, Berlin; Prof. Dr. Martin Digweed, Berlin; Prof. Dr. Helmut Hanenbergh, Essen; Prof. Dr. Alfred Böcking, Berlin; Prof. Dr. Stefan Biesterfeld, Mainz; Prof. Dr. Torsten Remmerbach, Leipzig; Prof. Dr. Detlev Schindler, Würzburg; Dr. Eunike Velleuer-Carlberg, Krefeld; Prof. Dr. Christian Kratz, Hannover; Dr. Reinhard Kalb, Würzburg; Dr. Martin Schramm, Düsseldorf

Eingetragen:
AG Aschaffenburg
VR 200022

Gemeinnützigkeit:
Aktueller Bescheid durch
Finanzamt Aschaffenburg
St. Nr. 204/107/60291

Spendenkonto:
Postbank Stuttgart
IBAN DE 79600100700151616700
BIC PBNKDEFF

Mitglied bei:



LICHTBLICK-Team der AOK Rheinland/ Hamburg

Dieses Team steht Betroffenen Seltener Erkrankungen kostenfrei zur Verfügung.

Über eine Kooperationsvereinbarung zwischen ACHSE und der AOK Rheinland/ Hamburg soll den Mitgliedsorganisationen der ACHSE (die Deutsche FA Hilfe ist dort Mitglied) sowie den bei ihnen organisierten Betroffenen (Mitgliedern der Deutschen FA Hilfe) und Angehörigen der Zugang zu verlässlichen Informationen aus dem Bereich der Sozialversicherung erleichtern.

Aus der Webpage der Achse e.V.:

https://www.achse-online.de/de/was_tut_ACHSE/kooperation_aok_rheinland_hh.php

Kompetente Ansprechpartnerinnen des LICHTBLICK-Teams der AOK Rheinland/Hamburg beantworten Fragen rund um das Leistungs- und Vertragsgeschehen schnell und unbürokratisch. Die Mitarbeiterinnen aus den Bereichen Sozialversicherung und Sozialarbeit wissen um die besondere Lebenssituation von Menschen mit Seltene Erkrankungen und kennen die speziellen sozialrechtlichen Fragestellungen, mit denen die Betroffenen oftmals konfrontiert sind.

Dieses Angebot kann auch von Patienten in Anspruch genommen werden, die bei anderen Krankenkassen versichert sind. Eine rechtsverbindliche abschließende Bearbeitung von Anfragen kann allerdings nur für Versicherte der AOK Rheinland/Hamburg erfolgen.

So erreichen Sie die Mitarbeiterinnen des LICHTBLICK-Teams:

- <https://www.aok.de/pk/rh/lichtblick-begleitung-familien/>
- LICHTBLICK-Serviceestelle im Hundertwasser Haus Essen
- AOK Rheinland/Hamburg – Die Gesundheitskasse
- Unterm Sternenzelt 1, 45147 Essen
- E-Mail: lichtblick@rh.aok.de
- Tel. 0800 37 37 374 (kostenfrei aus dem dtsh. Festnetz)
- Persönliche Gesprächstermine bitte nach Vereinbarung

Die ACHSE und die AOK Rheinland/ Hamburg streben mit ihrer Zusammenarbeit einen weiteren Ausbau des Netzwerks für Menschen mit Seltene Erkrankungen an. Beide Partner fördern den gezielten Austausch und die wechselseitige Vermittlung von Informationen.

Sicherlich gibt es viele weitere Stellen die eine gute Beratung anbieten.