

EINE „ERSTE HILFE“-BROSCHÜRE
NACH DER DIAGNOSE

WBS!

UND JETZT?



Bundesverband
Williams-Beuren-Syndrom e.V.

LIEBE ELTERN/LIEBE ERZIEHUNGSBERECHTIGTE!

Wir alle im Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e.V. erinnern uns an den Moment, an dem die Diagnose unserer Kinder das erste Mal als Verdacht geäußert und später bestätigt wurde. So vielseitig wie unsere Familien sind, so unterschiedlich sind auch die Reaktionen auf die gesicherte Diagnose „Williams-Beuren-Syndrom“. Von der Erleichterung, endlich zu wissen, woher bestimmte Besonderheiten kommen, über Traurigkeit, Verlust- und Zukunftsängste bis hin zu Wut sind ganz viele Gefühle möglich und völlig normal. Zu diesem Gefühlschaos gesellen sich aber auch bald Gedanken wie „Was nun? Was muss/kann ich jetzt beantragen? Wo bekomme ich Hilfe oder Beratung?“

Genau an diesem Punkt möchten wir Ihnen mit dieser kleinen Übersicht helfen. Wir möchten einen Überblick darüber geben, welche Möglichkeiten der Unterstützung es gibt und wo man mehr Informationen über folgende Themen findet:

Inhaltsverzeichnis

ANTRÄGE

Schwerbehindertenausweis, Pflegegrad Seite 5

PFLEGELEISTUNGEN

Pflegegeld, Verhinderungspflege, Entlastungsbetrag Seite 15

BERATUNGSSTELLEN/WEITERE ANLAUFSTELLEN

Spezialambulanzen, weitere Anlaufstellen Seite 23

FÖRDERMÖGLICHKEITEN

Therapien, Frühförderung Seite 31

HILFSMITTEL

Pflegehilfsmittel, weitere Hilfsmittel Seite 35

BETREUUNG

im Kindergarten/in der Schule Seite 41

FINANZIELLE HILFEN

Steuerentlastungen, Kindergeld Seite 47



ANTRÄGE

SCHWERBEHINDERTENAUSWEIS
PFLEGEGRAD

Es gibt eine Fülle von Anträgen, die im Laufe der Jahre relevant werden können. Nicht alle betreffen jede Familie, denn jedes Kind hat besondere und individuelle Bedarfe. Daher möchten wir zunächst zwei Anträge näher beleuchten, die nahezu **alle** Familien mit einem Kind mit Handicap betreffen:

- W Feststellung und Anerkennung einer Behinderung nach dem Schwerbehindertenrecht (GdB-Antrag)
- W Antrag auf Zuerkennung eines Pflegegrades

FESTSTELLUNG UND ANERKENNUNG EINER BEHINDERUNG NACH DEM SCHWERBEHINDERTENRECHT (GDB-ANTRAG)

Menschen mit Behinderung stehen viele Ermäßigungen zu, z. B. Steuerfreibeträge, u. U. Freistellung von der Kfz-Steuer, ermäßigte Eintritte, kostenlose Nutzung der öffentlichen Verkehrsmittel und vieles mehr.

Die Voraussetzung, um diese Vorteile nutzen zu können, ist die Beantragung eines Behindertenausweises. Um den Grad der Behinderung und eine eventuelle Schwerbehinderung feststellen zu lassen, muss ein schriftlicher Antrag an das zuständige Versorgungsamt gestellt werden. Nach einer Prüfung leitet das Versorgungsamt die Unterlagen an den ärztlichen Dienst weiter. Dieser beurteilt den GdB und legt die Merkmale der Behinderung fest. Den abschließenden Bescheid erlässt

Der Ausweis

Hinweis auf die
Schwerbehinderteneigenschaft in
englischer Sprache

Lichtbild

Berechtigung zur
Mitnahme
einer Begleitperson

Gültigkeit



Daten des
schwerbehinderten
Menschen

Geschäftszeichen des
Versorgungsamtes

Kennzeichnung
in Braille-Schrift

Merkzeichen

Daten des
schwerbehinderten
Menschen

Ausstellungsbehörde
und Geschäftszeichen

Gültigkeitsdatum



Grad der
Behinderung

Platz für sonstige
Eintragungen

Vorlage: Quelle Bundesministerium für Arbeit und Soziales

das Versorgungsamt. Für eine zügige Bearbeitung ist es sinnvoll, alle Arztbefunde und Gutachten direkt dem Antrag beizulegen. Wird mindestens ein GdB von 50 anerkannt, wird der Betroffene nach dem Sozialgesetzbuch IX als „schwerbehindert“ bezeichnet (§ 2 Abs. 2 SGB IX). Als behindert wird bezeichnet, wer einen GdB von 20, 30 oder 40 hat (§ 69 Abs. 1 SGB IX) hat.

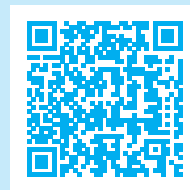
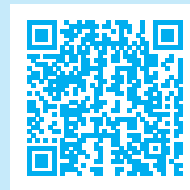
Der GdB wird in 10er-Graden festgestellt.

Es gibt zusätzlich zum GdB folgende Merkzeichen:

- G** = Erhebliche Beeinträchtigung der Bewegungsfähigkeit
- B** = Berechtigung der Mitnahme einer Begleitperson
- aG** = Außergewöhnliche Gehbehinderung
- Gl** = Gehörlosigkeit
- H** = Hilflosigkeit
- Bl** = Blindheit
- RF** = Ermäßigung von der Rundfunkbeitragspflicht

WEITERFÜHRENDE INFORMATIONEN

- >> <https://www.bmas.de/DE/Gebaerdensprache/Schwerbehindertenausweis/schwerbehindertenausweis.html>
- >> <https://www.besser-leben-service.de/formulare/gdb-antrag-formulare-und-adressen/> (Adressen und Anträge der verschiedenen Versorgungssämter/Bundesländer)
- >> https://www.vdk.de/deutschland/pages/themen/artikel/9216/grad_der_behinderung_gdb?dscc=ok (Informationen zum Antrag)
- >> <https://www.dgbrechtsschutz.de/recht/sozialrecht/schwerbehinderte/themen/beitrag/ansicht/schwerbehinderte/wie-berechnet-sich-mein-grad-der-behinderung/details/anzeige/> (Informationen zur Berechnung des GdB)



ANTRAG AUF ZUERKENNUNG EINES PFLEGEGRADES

Die Beantragung eines Pflegegrades ist sinnvoll, weil bei Anerkennung des Pflegegrades dem Betroffenen und seinen Pflegepersonen viele Hilfen zustehen. Ein Pflegegrad ist Grundvoraussetzung, um Leistungen wie Pflegegeld, Verhinderungspflege uvm. nutzen zu können.

Die Website der Verbraucherzentrale erklärt leicht verständlich, wie und wo der Pflegegrad beantragt werden kann: <https://www.verbraucherzentrale.de/wissen/gesundheitspflege/pflegeantrag-und-leistungen/pflegegrad-beantragen-so-gehts-13413>

Nach dem Antrag auf Zuerkennung eines Pflegegrades wird der MDK (Medizinischer Dienst der gesetzlichen Krankenkassen) bzw. Mediproof (Medizinischer Dienst der privaten Krankenkassen) mit der Feststellung der Pflegebedürftigkeit beauftragt. Auf diese Begutachtung Zuhause sollte man sich gut vorbereiten.



Auf der Seite der Verbraucherzentrale finden sich viele Tipps zum Thema: <https://www.verbraucherzentrale.de/wissen/gesundheitspflege/pflegeantrag-und-leistungen/begutachtung-durch-den-mdk-so-koennen-sie-sich-vorbereiten-13414>

In der Begutachtung werden sechs Lebensbereiche geprüft, die anschließend den Pflegegrad bestimmen:

- W Mobilität
- W Verhaltensweisen und psychische Problemlagen
- W Kognitive und kommunikative Fähigkeiten
- W Selbstversorgung
- W Bewältigung von und selbständiger Umgang mit krankheits- und therapiebedingten Anforderungen und Belastungen
- W Gestaltung des Alltagslebens und soziale Kontakte

Insgesamt gibt es fünf Pflegegrade. Eine Besonderheit besteht bei Kindern bis zu 18 Monaten. Sie werden per Gesetz einen Pflegegrad höher eingestuft als sie aufgrund ihrer in der Begutachtung erreichten Punkte sonst erreichen würden. Damit werden häufige, für die Familie belastende Begutachtungen in den ersten Lebensmonaten vermieden.

In den Begutachtungsrichtlinien (BRi) steht dazu: „Die Einschätzung der Pflegebedürftigkeit bei Kindern folgt grundsätzlich den Prinzipien der Erwachsenenbegutachtung... Der wesentliche Unterschied besteht darin, dass bei Kindern in der Bewertung allein die Abweichung von der Selbstständigkeit und den Fähigkeiten altersentsprechend entwickelter Kinder zugrunde gelegt wird.“ (Seite 108; gesetzliche Grundlage ist der §15 SGB XI Absatz 6) (<https://www.pflegegrad.info/pflege/kinder.php>)

Um diese „Abweichung von der Selbstständigkeit und den Fähigkeiten altersentsprechend entwickelter Kinder“ bestmöglich beschreiben und dokumentieren zu können, empfiehlt sich das Führen eines Pflegetagebuches für Kinder. Sie sind eine gute Vorbereitung für die Fragen während der Begutachtung und können auch für mögliche Widersprüche hilfreich sein.



Hier kann ein solches Pflegetagebuch speziell für Kinder heruntergeladen werden:
<https://www.familiara.de/pflegetagebuch/>

PFLEGESTÜTZPUNKTE

Pflegestützpunkte werden von den Kranken- und Pflegekassen auf Initiative eines Bundeslandes eingerichtet und bieten Hilfesuchenden Beratung und Unterstützung. Wenn Hilfesuchende selbst pflegebedürftig sind oder pflegebedürftige Angehörige haben, erhalten sie im Pflegestützpunkt alle wichtigen Informationen, Antragsformulare und konkrete Hilfestellungen. In den Pflegestützpunkten finden sie auch die Pflegeberaterinnen und Pflegeberater der Pflegekassen.



Hier finden Sie den Pflegestützpunkt in Ihrer Nähe
<https://www.zqp.de/beratung-pflege/#/home>

WEITERFÜHRENDE INFORMATIONEN

>> https://www.mdk.de/fileadmin/MDK-zentraler-Ordner/Downloads/01_Pflegebegutachtung/2019-11_BRi_Pflegegutachtung.pdf



>> https://www.vdk.de/deutschland/pages/themen/pflege/75525/wenn_kinder_pflege_brauchen_welche_gesetzlichen_grundlagen_gibt_es



>> <https://www.pflegegrad.info/stichworte/bri.php>





PFLEGELEISTUNGEN

PFLEGEgeld
VERHINDERUNGSPFLEGE
ENTLASTUNGSBETRAG

IN ABHÄNGIGKEIT VOM PFLEGEGRAD KÖNNEN FOLGENDE LEISTUNGEN FÜR DIE PFLEGE BEANTRAGT WERDEN:

- ≡ Vollstationäre Leistungen
- ≡ Pflegesachleistung
- ≡ Pflegegeld
- ≡ Kombination von Sachleistung und Pflegegeld
- ≡ weitere Pflegeleistungen: Tages- und Nachtpflege, Kurzzeitpflege, Verhinderungspflege, Entlastungsleistungen, Wohnraumanpassung, Hilfsmittel im Pflegeheim

Auf drei dieser Leistungen wollen wir kurz eingehen:

Pflegegeld:

Pflegegeld erhält man ab dem Pflegegrad 2, wenn nicht professionelle Pflegepersonen die häusliche Pflege übernehmen (Familienangehörige oder Ehrenamtliche). In diesem Fall erhält der Pflegebedürftige/der Bevollmächtigte das Pflegegeld direkt auf sein Konto und zwar

- W IN PFLEGEGRAD 2: 316 Euro*
- W IN PFLEGEGRAD 3: 545 Euro*
- W IN PFLEGEGRAD 4: 728 Euro*
- W IN PFLEGEGRAD 5: 901 Euro*

Der Pflegebedürftige oder sein Bevollmächtigter bestimmen selbst, wie das Geld ausgegeben wird. Wie und wo man das Pflegegeld beantragen kann, wird u. a. auf folgender Seite ausführlich beschrieben:



<https://www.pflege.de/pflegekasse-pflegefinanzierung/pflegeleistungen/pflegegeld/beantragen>

*Stand: 08/2021

WER MUSS DAS PFLEGEGELD NICHT VERSTEUERN?

Das Pflegegeld ist für folgenden Personenkreis steuerfrei, da er unter das Steuerprivileg fällt:

- ≧ für den Pflegebedürftigen selbst
- ≧ für pflegende Angehörige, sofern sie sonst keine Vergütung für die Pflege erhalten
- ≧ für Menschen die sich sittlich/moralisch verpflichtet fühlen, die Pflege zu übernehmen, jedoch nicht mit dem Pflegebedürftigen verwandt sind; eine sittliche/moralische Verpflichtung liegt vor, wenn es sich um eine sehr enge Beziehung zwischen dem Pflegebedürftigen und der Pflegeperson handelt. Da dies Auslegungssache ist, ist es ratsam, sich vom Finanzamt die sittliche Verpflichtung bestätigen zu lassen.

Pflegegeld gilt gemäß § 11 SGB II nicht als anrechenbares Einkommen (bei Hartz VI, Grundsicherung, Unterhalt etc.), es sei denn es handelt sich um Pflegegeld von Pflegekindern.

Verhinderungspflege

Die Verhinderungspflege dient der zeitlich begrenzten Entlastung der Pflegeperson. Verhinderungspflege können ehrenamtliche Helfer, Verwandte und Bekannte oder auch ein Pflegedienst übernehmen. Eine bestimmte Qualifikation ist nicht notwendig (niedrigschwelliges Angebot).

- W Budget von 1.612 Euro* im Jahr; zusätzlich kann bis zu 806 Euro* aus den Leistungen für die Kurzzeitpflege verwendet werden → max. 2.418* Euro pro Jahr, wenn keine Kurzzeitpflege in Anspruch genommen wurde.
- W Das Pflegegeld wird nur gekürzt, wenn die Pflegeperson mehr als 8 Stunden am Tag verhindert war (keine Kürzung bei stundenweiser Inanspruchnahme der Verhinderungspflege!).
- W Übernehmen die Verhinderungspflege Familienangehörige ersten oder zweiten Grades oder Personen, die mit im Haushalt des Pflegebedürftigen wohnen, kann mit diesen Personen maximal das 1,5 fache des Pflegegeldes abgerechnet werden.
- W Nicht genutzte Gelder aus der Verhinderungspflege verfallen am Ende des Jahres. Die Verhinderungspflege kann jedoch rückwirkend bis zu drei Jahre abgerechnet werden.

Entlastungsbetrag

Alle Pflegebedürftigen, die Zuhause gepflegt werden, haben Anspruch auf Entlastungsleistungen mit einem Betrag in Höhe von 125 Euro* monatlich. Den Entlastungsbetrag gibt es zusätzlich zu anderen Leistungen der Pflegeversicherung.

- W Der Entlastungsbetrag kann genutzt werden für Kurzzeitpflege, Tages- und Nachtpflege und für Angebote zur Unterstützung im Alltag. Wichtig ist, dass der Anbieter nach Landesrecht zugelassen ist.
- W Mögliche Angebote: haushaltsnahe Dienstleistungen, Gruppenangebote, Alltags- und Pflegebegleiter, Familienunterstützender Dienst (FuD), tiergestützte Therapie, Reittherapie uvm.
- W Wenn der Entlastungsbetrag in Höhe von 125 Euro* im Monat nicht voll ausgeschöpft wurde, kann der Restbetrag in den folgenden Monaten verbraucht werden. Nicht genutzte Leistungen verfallen also nicht am Monatsende und können sogar ins neue Kalenderjahr übertragen und bis zum 30. Juni des Folgejahres genutzt werden.

*Stand: 08/2021

TIERGESTÜTZTE THERAPIEN – FINANZIERT DURCH DEN ENTLASTUNGSBETRAG



Umfassende Informationen zu allen o. g.
Leistungen sind auf folgender Seite zu finden:
[https://www.verbraucherzentrale.de/wissen/
gesundheitspflege/pflegeantrag-und-leistungen/
diese-leistungen-koennen-sie-fuer-die-pflege-
beantragen-13424](https://www.verbraucherzentrale.de/wissen/gesundheitspflege/pflegeantrag-und-leistungen/diese-leistungen-koennen-sie-fuer-die-pflege-beantragen-13424)





Zentrale
Notaufnahme
(ZNA)

Kinder-
Notfallambulanz

*An 365 Tagen im Jahr rund
um die Uhr für Sie da!*

BERATUNGSSTELLEN

SPEZIALAMBULANZEN
WEITERE ANLAUFSTELLEN

Spezialambulanzen

VERSORGUNGSNETZWERK WILLIAMS-BEUREN-SYNDROM IM HELIOS ST. JOHANNES KLINIK DUISBURG

Die Helios St. Johannes Klinik Duisburg ist in Deutschland das einzige Zentrum für die Diagnostik und Langzeitbetreuung von Patienten mit dem Williams-Beuren-Syndrom. Hier werden Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit dem Williams-Beuren-Syndrom und deren Familien ambulant und stationär versorgt und betreut.

- W Untersuchungen bei Betroffenen aller Altersklassen mit Williams-Beuren-Syndrom im Rahmen eines kurzen stationären Aufenthaltes
- W allgemeine Diagnostik wie Blutuntersuchungen, EKG, Echokardiographie, sonographische Untersuchungen und Wachstumskontrollen
- W zusätzlich breites Spektrum diagnostischer Möglichkeiten bei individuellen Fragestellungen, da das Williams-Beuren-Syndrom häufig mit verschiedenen Pathologien assoziiert ist
- W interdisziplinäres Team mit besonderen Schwerpunkten in der Kinderkardiologie, pädiatrischen Endokrinologie, Neuropädiatrie, Kinderchirurgie und -orthopädie, Kindernephrologie und -urologie
- W enge Zusammenarbeit mit weiteren Fachärzten im Klinikum (z. B. Anästhesie, Kardiologie mit EMAH – Expertise, Endoskopie, Radiologie, Chirurgie, Gynäkologie, Proktologie u. a.)

- W ausführliche Entwicklungsdiagnostik durch eine Dipl.-Psychologin sowie Ergo- und Physiotherapeuten zu Fragen des Entwicklungsstandes, dem Grad der Behinderung und zum Grad der Pflegebedürftigkeit
- W individuelle Beratung der Eltern hinsichtlich einzuleitender Therapien, Fördermaßnahmen und Beschulung

KONTAKT

Voranmeldungen sind über das Sekretariat der Kinder- und Jugendklinik möglich:

Frau Petra Daheim, Telefon 0203 546140 471 oder 0203 5462631
per E-Mail: petra.daheim@helios-gesundheit.de

Weitere Informationen zur Anmeldung und zum Klinikum:

<https://www.w-b-s.de/beratung-und-forschung/>

<https://www.helios-gesundheit.de/kliniken/duisburg/user-angebot/unsere-fachbereiche/kinder-und-jugendmedizin-joh/williams-beuren-syndrom/>



KINDERHERZKLINIK DER UNIVERSITÄTSKLINIK GÖTTINGEN

Die Kinderherzkllinik der Universitätsklinik Göttingen hat eine Spezialsprechstunde für Patienten mit dem Williams-Beuren Syndrom in der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin – Pädiatrische Kardiologie, Intensivmedizin und Pneumologie.

Die betreuende Ärztin hat die Zulassung als EMAH Kardiologin (Erwachsene mit angeborenen Herzfehler). Die kardiologische Betreuung ist auch ambulant möglich.

KONTAKT

Kardiologie/EMAH Kardiologie

Dr. Verena Gravenhorst, Oberärztin

Zentrum Kinderheilkunde und Jugendmedizin

Abt. Pädiatrische Kardiologie und Intensivmedizin

WBS Sprechstunde

EMAH Zentrum Universitätsmedizin Göttingen

Telefon +49 551 3922551

E-Mail gravenhorst@w-b-s.de

www.kinderherzkllinik.de



Weitere Anlaufstellen

Für Menschen mit Handicap und ihre Angehörigen gibt es viele Beratungs- und Anlaufstellen, die zu verschiedenen Themen beratend und unterstützend zur Seite stehen. Einige überregionale Stellen sowie WBS-spezifische Angebote werden im Folgenden kurz dargestellt:

BUNDESVEREINIGUNG LEBENSHILFE E. V.

Selbsthilfe-, Eltern- und Fachverband für Menschen mit Behinderung und ihre Familien; bietet verschiedene Dienste (z. B. Familienentlastender Dienst) und Angebote (Beratungsstellen, Sport- und Freizeitgruppen) an und unterhält viele Einrichtungen (Wohnstätten, Werkstätten, Frühförderstellen, Kitas). www.lebenshilfe.de



EUTB® – Ergänzende Unabhängige Teilhabeberatung unterstützt und berät Menschen mit Behinderungen, von Behinderung bedrohte, aber auch deren Angehörige unentgeltlich zu Fragen der Rehabilitation und Teilhabe. Die EUTB® hilft bei der Antragstellung, wie z.B. Verhinderungspflege, Hilfsmittel, Behindertenausweis etc. Die Mitarbeiter sind PEER Berater, das heißt sie sind oft selbst von einer Behinderung betroffen oder sind Angehörige. <https://www.teilhabeberatung.de/>



SOZIALPÄDIATRISCHE ZENTREN (SPZ)

Einrichtungen der ambulanten Krankenversorgung, die auf Kinder und Jugendliche spezialisiert sind; Kinder und Jugendliche werden hier fachlich-medizinisch untersucht, betreut und behandelt.



<https://www.kindergesundheit-info.de/themen/entwicklung/foerdern-unterstuetzen/sozialpaediatriische-zentren-spz/>

Für Familien mit Angehörigen mit dem Williams-Beuren-Syndrom gibt es darüber hinaus noch besondere Unterstützungsangebote:

BUNDESVERBAND WILLIAMS-BEUREN-SYNDROM E. V.

Der Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom ist eine Elternselbsthilfegruppe. Auf der Website <https://www.w-b-s.de> findet man ganz viele Informationen rund um das Syndrom, den Verband und seine Arbeit. In der Geschäftsstelle des Verbandes kann der WBS-Patientenordner bestellt werden. Er bietet Platz für alle ärztlichen Unterlagen und Dokumente und enthält darüber hinaus wichtige Informationen und Adressen zum Syndrom. Mitglieder erhalten ihn kostenfrei im Begrüßungspaket.



Darüber hinaus gibt der Verband regelmäßig eine Zeitung mit neuesten Informationen heraus und hat

verschiedene Publikationen erstellt und übersetzt. So z. B. die „Elternbroschüre“, den „Leitfaden für Arbeitgeber“ und die „Zahnbrochure“. Vertreter des wissenschaftlichen Beirats wirken gerade maßgeblich an der Erstellung europäischer Leitlinien zum Syndrom mit. Erstmals werden hier auch Pädagogische Interventionen aufgegriffen.

Durch Ihre Mitgliedschaft/Fördermitgliedschaft unterstützen Sie die Arbeit des Vereins. Der Verband vermittelt Kontakte, informiert über das Syndrom, fördert Integration, hilft bei sozialrechtlichen, medizinischen und psychologischen Problemen. Er veranstaltet Treffen zum gemeinsamen Austausch und Aktivitäten. Er fördert die Erforschung des Syndroms und arbeitet auf deutscher und europäischer Ebene eng mit Dachverbänden zusammen.

Informationen zur Mitgliedschaft und zum Verband:

<https://www.w-b-s.de/verband/mitgliedschaft.html>



FACEBOOK-GRUPPE „WILLIAMS-BEUREN-SYNDROM“

Die Facebook-Gruppe ist eine private Gruppe für alle, die dem Williams-Beuren-Syndrom nahestehen. Es ist keine offizielle Gruppe des Bundesverbandes WBS, wird jedoch von Mitgliedern betrieben und durch den Verband unterstützt.



FÖRDERMÖGLICHKEITEN

THERAPIEN
FRÜHFÖRDERUNG

Therapien und Frühförderung

Für Menschen mit einem Handicap stehen vielfältige Therapie- und Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung. Wichtig ist: Nicht jeder Betroffene benötigt alle denkbaren Therapien. Es ist sinnvoll und empfehlenswert, gemeinsam mit den Ärzten und Therapeuten regelmäßig den Bedarf zu überprüfen und eventuell anzupassen.

„DAS GRAS WÄCHST NICHT SCHNELLER, WENN MAN DARAN ZIEHT.“

Zitat des Leiters eines SPZ in Köln

Bitte vertrauen Sie Ihrem Gefühl als Eltern, denn Sie wissen am besten, was für Ihr Kind passend ist und womit Sie und Ihr Kind sich wohlfühlen!

Viele Kinder mit Behinderung werden in den ersten Jahren auch von einem Frühförderzentrum betreut. Frühförderung ist eine Komplexleistung, setzt sich also in der Regel aus verschiedenen Leistungen zusammen. Die Frühförderung wird von verschiedenen Leistungsträgern (Krankenversicherung, Eingliederungshilfe und bei Kindern mit einer seelischen Behinderung auch der Kinder- und Jugendhilfe) finanziert. Frühförderung ist eine Leistung für Kinder (0 bis 6 Jahre) mit (drohender) Behinderung und kann folgende Bausteine beinhalten:

- W medizinische Leistungen der Früherkennung (Diagnostik)
- W therapeutische, psychologische, heil- und sonderpädagogische sowie psychosoziale Leistungen

HIER EINE ÜBERSICHT MÖGLICHER THERAPIEN



Logopädie

Physio-
therapie



Motopädie

Ergo-
therapie



Musik-
therapie

Tier-
gestützte
Therapie



Mehr Informationen:

[https://www.lebenshilfe.de/informieren/
kinder/fruehfoerderung/](https://www.lebenshilfe.de/informieren/kinder/fruehfoerderung/)





HILFSMITTEL

PFLEGEHILFSMITTEL
WEITERE HILFSMITTEL

Pflegehilfsmittel

Bei Hilfsmitteln gilt das Gleiche wie bei Therapien: es gibt viele Möglichkeiten, aber der Bedarf kann je nach Kind völlig unterschiedlich sein. Einige Kinder benötigen aufgrund der Schwere ihrer Einschränkungen viele Hilfsmittel, andere Familien kommen ganz ohne oder mit wenigen Hilfsmitteln zurecht.

Viele Kinder mit dem Williams-Beuren-Syndrom benötigen länger Windeln als Kinder ohne Entwicklungsverzögerungen. In der Regel bezahlen die Krankenkassen ab dem vollendeten 3. Lebensjahr die Windeln für Kinder mit Inkontinenz. In der Regel ist es sowohl möglich Belege von in Geschäften gekauften Windeln einzureichen als auch Windeln aus der Apotheke oder von Sanitätshäusern abzurechnen. Die genauen Vorgaben und die Höhe der Vergütung sollten stets mit der jeweiligen Krankenkassenversicherung abgeklärt werden, da es besonders zwischen gesetzlichen und privaten Krankenkassen individuelle Unterschiede gibt. Wenn abzu-sehen ist, dass die Versorgung mit Inkontinenz-Hilfsmitteln aufgrund der Erkrankung für einen längeren Zeitraum notwendig ist, ist es möglich sich vom Arzt ein Dauerrezept ausstellen zu lassen (i. d. R. werden Rezepte mit einer Laufzeit von 6–12 Monaten anerkannt).

Neben den Windeln stehen Familien noch weitere Pflegehilfsmittel zu.

Einen Anspruch auf Pflegehilfsmittel haben alle Versicherten mit einem anerkannten Pflegegrad. Pflegehilfsmittel zum Verbrauch wie Desinfektionsmittel, Bettschutzeinlagen, Einweghandschuhe und vieles mehr werden über eine 40 Euro-Pauschale (seit Beginn der Corona-Pandemie 60 Euro) abgedeckt.

Auf diesen Seiten sehen Sie einen Überblick, welche weiteren Pflege-Hilfsmittel Sie beantragen können:

<https://www.pflege.de/hilfsmittel/pflegehilfsmittel>

https://www.selbsthilfeverband-inkontinenz.org/svi_suite/svisuite/tipps_rezept



Weitere Hilfsmittel: Reha-Buggys in verschiedenen Ausführungen

Weitere Hilfsmittel

Neben den Pflegehilfsmitteln gibt es noch eine Fülle weiterer Hilfsmittel, die Sie für Ihr Kind beantragen können: Reha-Buggy, Reha-Autositz, Gehhilfen, Kommunikationshilfen, Therapierad uvm.

Eine Kostenübernahme durch die gesetzliche Krankenversicherung ist grundsätzlich nur möglich, wenn das Produkt im sogenannten Hilfsmittelverzeichnis gelistet ist:

<https://www.gkv-spitzenverband.de/krankenversicherung/hilfsmittel/hilfsmittelverzeichnis/hilfsmittelverzeichnis.jsp>

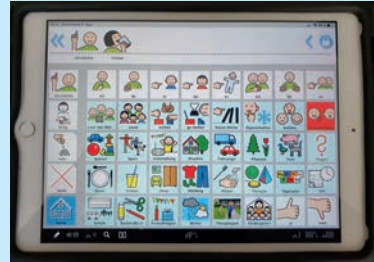


Doch auch bei Hilfsmitteln, die dort nicht aufgeführt sind, lohnt es sich das Gespräch mit der Krankenkasse zu suchen und den Bedarf ausführlich zu schildern. Bei den privaten Krankenkassen und den Beihilfen gibt es eigene Hilfsmittelkataloge, die teilweise erheblich von denen der gesetzlichen Krankenkassen abweichen. Hier sollte stets vorab ein Kostenvoranschlag zur Prüfung eingereicht werden, um die Kostenübernahmen abzuklären.

EXEMPLARISCHE BILDER VON MÖGLICHEN HILFSMITTELN



Therapie-Fahrrad



Kommunikationsgerät „Talker“



Therapiestühle, unterschiedliche Ausführungen



Gehhilfe



Orthopädische Schuhe



Reha-Autositz



BETREUUNG

IM KINDERGARTEN
IN DER SCHULE

Kindergarten

Wenn Ihr Kind im Kindergartenalter ist und Sie eine Betreuung wünschen, haben Sie grundsätzlich die Wahl zwischen folgenden Einrichtungen:

- HEILPÄDAGOGISCHER KINDERGARTEN:
Betreuung ausschließlich von Kindern mit Behinderung;
Kostenübernahme durch das Sozial- oder Jugendamt
- INKLUSIVE EINRICHTUNG:
Betreuung von Kindern mit und ohne Handicap
- REGELKINDERGARTEN:
hier findet meist eine Einzelintegration statt

Die Suche nach einem passenden Kindergarten ist nicht immer einfach. Während sich das eine Kind im Trubel eines Regel- oder Integrationskindergartens wohl fühlt, benötigt das andere vielleicht den geschützten und behüteten Rahmen einer heilpädagogischen Kita. Des Weiteren hat jede Kita ein eigenes Betreuungskonzept, unterschiedliche Betreuungsschlüssel, verschiedene Therapieangebote und mehr. Daher ist es sinnvoll, sich frühzeitig verschiedene Angebote anzuschauen und eventuell auch bei Tagesmüttern anzufragen. Die ortsansässigen Jugendämter informieren und beraten Sie gerne.

Schule

Ähnliches gilt für den Bereich Schule. Hier besteht in der Regel die Wahl zwischen

- ≧ FÖRDERSCHULEN mit verschiedenen Förderschwerpunkten
- ≧ INKLUSION IN DER REGELSCHULE
- ≧ PRIVAT-/FREIE ALTERNATIVSCHULEN
(z. B. freie Montessori- oder Waldorfschulen)

Auch hier empfiehlt es sich, sehr frühzeitig die in Frage kommenden Schulen zu kontaktieren und sich vom Schulamt oder anderen Beratungsstellen beraten zu lassen. Diese können neben Beratungen zur Schulform auch bei Fragen helfen zu den Themen:

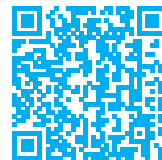
- >> Schülerbeförderung
- >> Barrierefreiheit
- >> Ausstattung/Förderung/Therapien an den verschiedenen Schulen
- >> Schulbegleitungen uvm.

Integrationshelfer

Je nach Unterstützungsbedarf haben Kinder Anspruch auf eine Kita-/Schulassistentenz. Die Integrationshelfer*innen haben die Aufgabe, die Kinder im Kita-/Schulalltag zu unterstützen und können bei Bedarf auch die medizinische Versorgung übernehmen. In Abhängigkeit von den Bedürfnissen des Kindes kommen entweder Fachkräfte in Frage (z. B. bei medizinischen Hilfestellungen wie Sondieren) oder Nicht-Fachkräfte. Integrationskräfte zu beantragen, erfordert oft viel Geduld und Zeit, so dass es sinnvoll ist, den Antrag so früh wie möglich zu stellen, wenn der Bedarf erkennbar wird. Die Zuständigkeit für Anträge und Kostenübernahme kann je nach Region und Unterstützungsbedarf variieren. In Frage kommen Jugendamt, Sozialamt, Krankenkasse oder der Landschaftsverband. Falls Sie überlegen, eine Integrationskraft zu beantragen, suchen Sie das Gespräch mit dem Kindergarten oder der Schule. Diese wissen in aller Regel, wo und wie eine solche Kraft beantragt werden kann.

WEITERFÜHRENDE INFORMATIONEN

- >> <https://www.bildungsserver.de/Schulbegleiter-Schulassistentz-Integrationshelfer-8290-de.htm>
- >> Beim Bundesverband Herzkranker Kinder findet man weitere Informationsbroschüren zu Sozialrechtliche Hilfen, Kinder im Kindergarten und in der Schule: www.bvhk.de
- >> **Herzkranke Kinder in der Schule**
<https://bvhk.de/wp-content/uploads/2018/01/Herzkranke-Kinder-in-der-Schule-2017-Web.pdf>
- >> **Herzkranke Kinder im Kindergarten**
<https://bvhk.de/wp-content/uploads/2018/01/Kindergarten-2018-Web.pdf>





FINANZIELLE HILFEN

STEUERENTLASTUNGEN
KINDERGELD

Familien mit einem Kind mit Handicap können
in vielen Bereichen finanziell entlastet werden.

Kindergeld

Eltern von Kindern mit Handicap erhalten lebenslang Kindergeld, wenn

- ≧ die Behinderung vor dem 25. Geburtstag eingetreten ist (Ist das „Kind“ bis einschließlich 1981 geboren, muss die Behinderung bis zum Tag vor seinem 27. Geburtstag eingetreten sein).
- ≧ Ihr „Kind“ aufgrund der Behinderung nicht genügend finanzielle Mittel hat, um seinen notwendigen Lebensbedarf selbst zu decken (Voraussetzung gilt als erfüllt, wenn im Schwerbehindertenausweis das Merkzeichen „H“ (= hilflos) eingetragen ist).

Solange Anspruch auf Kindergeld besteht, kann das „Kind“ weiterhin in der gesetzlichen Krankenversicherung familienversichert bleiben. Gleiches gilt für private Krankenversicherungen sowie den Anspruch auf Beihilfe.

Steuerentlastungen

Liegt eine Behinderung vor, gewährt das Finanzamt bei der Einkommensteuer einen zusätzlichen Freibetrag. Die Höhe des Freibetrags ist abhängig vom Grad der Behinderung. Der sogenannte „Behinderten-Pauschbetrag“ erhöht sich ab dem Jahr 2021 und wird zukünftig ab einem Grad der Behinderung von 20 gewährt.

Auch Kinder mit Behinderung haben Anspruch auf den Behindertenpauschbetrag. Dieser kann auf die Eltern übertragen werden, wenn das Kind die steuerlichen Vergünstigungen nicht selbst nutzen kann, weil es noch keine eigenen Einkünfte besitzt. Diese Übertragung gilt immer nur für ein Jahr und muss in jeder Steuererklärung neu ausgefüllt werden.

Der Behinderten-Pauschbetrag kann auch rückwirkend gewährt werden, wenn für die zurückliegenden Steuerjahre noch keine Verjährung eingetreten ist. Wenn also der GdB rückwirkend für frühere Jahre erstmalig festgestellt wird, kann für alle zurückliegenden Jahre, für die der GdB zuerkannt wird, der Behinderten-Pauschbetrag geltend gemacht werden. Der Pauschbetrag wird immer als Jahresbetrag in voller Höhe gewährt, auch wenn die Voraussetzungen nicht während des ganzen Jahres vorgelegen haben. (Wird ein Kind z. B. im Dezember geboren, erhalten die Eltern dennoch den Pauschbetrag in voller Höhe!).

HIER EIN BEISPIEL

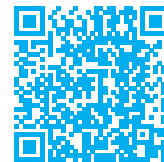
Bei einem Kind wird mit 3 Jahren das Williams-Beuren-Syndrom diagnostiziert und ein GdB ab Geburt anerkannt. Dann kann für die 3 zurückliegenden Jahre der Pauschbetrag nachträglich geltend gemacht werden und Sie bekommen eine Steuer-Nachzahlung.

WEITERE STEUERLICHE VERGÜNSTIGUNGEN AB 2021

- W behinderungsbedingter Fahrtkosten-Pauschbetrag: 900 Euro für Menschen mit einem Grad der Behinderung von mindestens 80 oder mit einem Grad der Behinderung von mindestens 70 und dem Merkzeichen „G“; 4.500 Euro für Menschen mit dem Merkzeichen „aG“, mit dem Merkzeichen „Bl“ oder mit dem Merkzeichen „H“.
- W Pflegepauschbetrag: wird unabhängig von den tatsächlichen Ausgaben für die Pflege gewährt; als Nachweis der Pflegebedürftigkeit gilt eine Einstufung in PG 2 bis 5 oder ein Schwerbehindertenausweis mit dem Merkzeichen „H“ oder „Bl“; 1.800 Euro pro Kalenderjahr für „nicht bezifferbare Aufwendungen des Pflegenden für die Pflege“.

Sozialrechtliche Hilfen

<https://bvhk.de/wp-content/uploads/2021/08/Sozialrechtliche-Hilfen-2021-Web.pdf>



Grad der Behinderung bis	ALTER Behinderten- Pauschbetrag (pro Jahr)	NEUER Behinderten- Pauschbetrag (pro Jahr)
20 (neu ab 2021)	–	384 Euro
30	310 Euro	620 Euro
40	430 Euro	860 Euro
50	570 Euro	1.140 Euro
60	720 Euro	1.440 Euro
70	890 Euro	1.780 Euro
80	1.060 Euro	2.120 Euro
90	1.230 Euro	2.460 Euro
100	1.420 Euro	2.840 Euro
hilflos, blind	3.700 Euro	7.400 Euro

Quelle: <https://www.pflege.de/pflegekasse-pflegefinanzierung/pflegepauschbetrag>

Durch die Behinderung entstandene Aufwendungen, die nicht typisch sind und deshalb nicht regelmäßig anfallen, können zusätzlich zum Behinderten-Pauschbetrag als allgemeine außergewöhnliche Belastungen angegeben werden. Von der Summe der außergewöhnlichen Belastungen abgezogen wird allerdings noch eine steuerlich zumutbare Eigenbelastung, sodass sich nur der übersteigende Betrag steuermindernd auswirkt. Beispiele für solche Aufwendungen können sein:

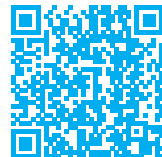
- W Operationskosten
- W Kosten für Heilbehandlungen oder Heilkuren
- W Arznei- und Arztkosten
- W Kosten für den behindertengerechten Umbau eines Wohnhauses
- W Umrüstung eines PKW

Pflegegrad	Höhe des Pflege-Pauschbetrags bis 2020	Höhe des Pflege-Pauschbetrags ab 2021
Pflegegrad 1	0 Euro	0 Euro
Pflegegrad 2	0 Euro	600 Euro
Pflegegrad 3	0 Euro	1.100 Euro
Pflegegrad 4	924 Euro	1.800 Euro
Pflegegrad 5	927 Euro	1.800 Euro

Quelle: www.pflege.de/pflegekasse-pflegefinanzierung/pflegepauschbetrag/

WEITERFÜHRENDE INFORMATIONEN

- >> <https://www.buhl.de/steuernsparen/neben-dem-pauschbetrag-absetzbar/>
- >> <https://www.pflege.de/pflegekasse-pflegefinanzierung/pflegepauschbetrag/>
- >> <https://www.finanztip.de/aussergewoehnliche-belastungen/>
- >> <https://bvhk.de/wp-content/uploads/2021/08/Sozialrechtliche-Hilfen-2021-Web.pdf>



Ausblick

Wir hoffen wir konnten Ihnen einen Eindruck geben, welche Unterstützungsmöglichkeiten es gibt. Auch wenn es auf den ersten Blick viel erscheint und der Berg vielleicht unüberwindbar, verlieren Sie nicht den Mut. Nicht Alles muss sofort beantragt oder genutzt werden. Gehen Sie einen Schritt nach dem anderen und nutzen Sie auch die Hilfe anderer betroffener Familien. Wir sind eine starke WBS-Gemeinschaft und zusammen ist man weniger allein.



WEITERGEHENDE INFORMATIONEN

>> <https://bvkm.de/ratgeber/steuermerkblatt/>



>> https://verlag.bvkm.de/wp-content/uploads/Mein-Kind-ist-behindert_Final_Druckversion.pdf



In einem **MZEB (SPZ für Erwachsene Menschen mit Behinderung)** werden Patienten behandelt, die von einem Fach- oder Hausarzt an das MZEB zugewiesen wurden. Ein MZEB versteht sich als Behandlungszentrum, das Ihnen nach Haus- und Facharzt beratend und behandelnd zur Verfügung steht. Eingangskriterien sind: z. B. ein bestimmter Grad der Behinderung, das Vorliegen von Merkzeichen G, aG, H, BI oder GI, bestimmte Krankheitsdiagnosen, die je nach Ausrichtung des MZEBs variieren können. Bitte erkundigen Sie sich daher vorab, ob die Zugangskriterien erfüllt sind. >> <https://bagmzeb.de/mzebs-finden/>



Willkommen in Holland



Ich werde oft gefragt, wie es ist, ein behindertes Kind großzuziehen, um Menschen, die diese einzigartige Erfahrung nie gemacht haben, dabei zu helfen, dies zu verstehen und um sich dieses Gefühl vorstellen zu können.

Es ist wie folgt... Wenn man ein Baby erwartet, ist es, als würde man eine wundervolle Reise nach Italien planen. Man deckt sich mit Reiseprospekten und Büchern über Italien ein und macht sich großartige Pläne: das Kolosseum, Michelangelos David, eine Gondelfahrt in Venedig. Man lernt vielleicht noch ein paar nützliche „Brocken“ Italienisch. Es ist alles so aufregend.

Nach Monaten ungeduldiger Erwartung kommt endlich der langersehnte Tag. Man packt die Koffer und es geht los. Einige Stunden später landet das Flugzeug. Die Stimme der Stewardess aus dem Lautsprecher sagt: „Willkommen in Holland!“ „Holland?!? Was meinen Sie mit Holland?!? Ich habe eine Reise nach Italien gebucht! Mein ganzes Leben lang habe ich davon geträumt, nach Italien zu fahren!“

Aber der Flugplan wurde geändert. Du bist in Holland gelandet und da musst du jetzt bleiben. Wichtig ist, dass du nicht in ein schreckliches, dreckiges, von Hunger, Seuchen und Krankheiten geplagtes Land gebracht worden bist. Es ist nur anders.

Also musst du losziehen und neue Reiseführer besorgen. Und du musst eine komplett neue Sprache lernen. Und du triffst eine ganze Reihe anderer Menschen, die du in Italien nie getroffen hättest. Es ist nur ein anderer Ort, langsamer als Italien, nicht so glitzernd wie Italien. Aber nach einer gewissen Zeit an diesem Ort und wenn du dich von deinem Schrecken erholt hast, schaust du dich um und du entdeckst, dass Holland Windmühlen hat. Holland hat auch Tulpen. Holland hat sogar Gemälde von Rembrandt.

Aber alle, die du kennst, beschäftigen sich damit, nach Italien zu reisen oder aus Italien zu kommen... und alle prahlen damit, welch wunderschöne Zeit sie dort verbracht haben. Und für den Rest deines Lebens sagst du dir: „Ja, Italien, dorthin hätte auch meine Reise führen sollen. Dorthin hatte ich meine Reise geplant.“ Und der Schmerz darüber wird nie und nimmer vergehen, denn die Nicht-Erfüllung dieses Traumes bedeutet einen großen Verlust für dich.

Aber... wenn du dein Leben damit verbringst, dem verlorenen Traum der Reise nach Italien nachzutruern, wirst du nie offen dafür sein, die einzigartigen und wundervollen Dinge genießen zu können... in Holland.

Übersetzung des englischen Originals | Text von Emily Perl Kingsly (1987)



Impressum

AUTORIN Linda Berger, linda.berger@w-b-s.de, T +49 178 204 3379

REDAKTION, DRUCKABWICKLUNG

Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e.V.

Christina Leber, Urselbachstraße 17, 61440 Oberursel

T +49 6171 78740, E info@w-b-s.de, www.w-b-s.de

ART & DTP simply-s.de, Sandra Seibert, Frankfurt am Main

Wir danken DEN ELTERN, die durch ihre Fotoschnapschüsse den Text aufgelockert haben und
DER GKV GEMEINSCHAFTSFÖRDERUNG der Selbsthilfe für die finanzielle Unterstützung beim Druck dieser Broschüre

FOTOS DIESER BROSCHÜRE

ACHSE/Verena Müller, Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom, Familie Berger, Familie Biedermann, Familie Emir, Familie Gabelmann, Familie Gaudi, Familie Grunert, Familie Gunkel, Familie Harnack, Helios St. Johannes Klinik, Familie Kostecki, Familie Schultz, Familie Steuernagel, Familie Venturini, Familie Weiher, Familie Wünsche.

Alle Angaben ohne Gewähr! Für alle verwendeten Fotos liegt die Einwilligung der abgebildeten Personen bzw. ihrer gesetzlichen Vertreter vor. Die Informationen erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit und erfolgen ohne Gewähr. Ggf haben sich Verlinkungen geändert oder funktionieren nicht mehr. Bei Fragen wenden Sie sich bitte an die Geschäftsstelle. Hier erhalten sie ggf. eine aktualisierte Onlineversion.

© WBS e.V., Stand 2021



Wir alle im Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e. V. erinnern uns an den Moment, an dem die Diagnose unserer Kinder das erste Mal als Verdacht geäußert und später bestätigt wurde. Von der Erleichterung, endlich zu wissen, woher bestimmte Besonderheiten kommen, über Traurigkeit, Verlust- und Zukunftsängste bis hin zu Wut sind ganz viele Gefühle möglich und völlig normal. Zu diesem Gefühlschaos gesellen sich aber auch bald Gedanken wie „Was nun? Was muss/kann ich jetzt beantragen? Wo bekomme ich Hilfe oder Beratung?“ Genau an diesem Punkt möchten wir Ihnen mit dieser kleinen Übersicht helfen.

