

# K.i.s.E. – Newsletter



Der elektronische Fortschritt ist nicht aufzuhalten. Und so passt sich K.i.s.E. e.V. der modernen Zeit an – und gibt ab sofort einen Newsletter heraus. Dreimal im Jahr sorgt dann dieser in etwas kürzerer Form

als das bewährte Kise-Blatt für Informationen.

Mit dem Newsletter haben wir nun den kurzen Draht zu Ärzten, Schwestern, Förderern und Interessenten, die unsere

Vereinszeitschrift bisher nicht erhalten haben. Wer es dann etwas umfangreicher haben möchte, kann die die aktuelle Vereinszeitschrift bestellen.

## Vereinstreffen

Aus ganz Deutschland trafen sich im Oktober die Kise-Familien zum Jahrestreffen in Bad Homburg. Dabei standen für die Erwachsenen zahlreiche informative Vorträge und Workshops auf dem Programm. Die Kinder unterdessen studierten tolle Kunststücke ein, die sie anschließend in ihrer ganz persönlichen



Zirkusvorstellung präsentierten. Feuerspucker.

Löwenbändiger und Fakire zeigten ihr großes Können, was natürlich mit tosendem Applaus gewürdigt wurde.

Und der Termin für das nächste bundesweite Treffen kann bereits notiert werden. Die Kise-Familien treffen sich vom 29. September bis zum 2. Oktober 2006 wieder in der Jugendherberge Bad Homburg.

## Tim – Ohne Luft und ohne Essen

Besonders getroffen hat es den kleinen Tim. Er leidet unter der seltenen Kombination zweier schwerer Erkrankungen: extremer Morbus Hirschsprung und Undine-Syndrom. Das heißt, dass er nicht nur parenteral ernährt werden muss, sondern nachts auch beatmet werden



muss. Noch ist der keine Mann im Krankenhaus – und seine Eltern streiten mit der

Versicherung (in diesem Fall eine private) um mögliche Entlassungsmodalitäten. Im Kise-Blatt erzählt Mutter Martina von dieser ganz besonderen Familiengeschichte mit all ihren Höhen und Tiefen, die Anfang des Jahres begann.

## Notfall-Fond

Recht neu ist die Möglichkeit für Familien, Geld aus dem Kise-Notfallfond zu beantragen. Stoppt die Pflegeversicherung nach vier Wochen stationären Aufenthalts in der Klinik die

Zahlungen, so kann für maximal vier weitere Wochen ein Tagegeld von 7,50 Euro ausbezahlt werden.

Dadurch sollen die immensen Kosten, die in einer solchen Situation bei den Familien

etwa durch Fahrten oder doppelte Haushaltsführung anfallen, wenigstens etwas gemindert werden.

Antragsformulare gibt es im Kise-Blatt oder direkt beim Vorstand.

## **Bundessozialgericht stärkt Eltern**

Nachdem der Gesetzgeber Anfang 2004 eine Sonderregelung zur Doppelzuständigkeit der Pflege- und Krankenversicherung geschaffen hat, stärkte die Kasseler Richter die Position pflegender Eltern, die bisher häufig leer ausgingen, da die aufwendige medizinische Versorgung, mit dem Hinweis auf die Zuordnung in der Behandlungspflege, nicht angerechnet wurde.

Wird die Pflege allein durch die Angehörigen durchgeführt

und hat der Versicherte sich für die Zahlung von Pflegegeld entschieden, sollen Tätigkeiten der Behandlungspflege, zur Aufrechterhaltung von Grund- und Vitalfunktionen als Leistung der Grundpflege und damit der Pflegeversicherung zugerechnet werden.

Für alle, die bisher keine Pflegestufe erhalten haben oder nicht aus anderem Grund bereits in der Pflegestufe III eingeordnet sind, bietet das Urteil die Möglichkeit, eine Neu- oder Nachbegutachtung zu erwirken und auf die

Anrechnung der parenteralen Ernährung, Darmspülungen, Medikamentengaben etc. zu drängen, wenn diese durch die Angehörigen ausgeführt werden. Bei der Bitte um Neubeurteilung sollte von vornherein auf die Einbeziehung der Behandlungspflege – mit Verweis auf das Urteil – hingewiesen werden. Parallelentscheidung des Bundessozialgerichtes AZ: B 3 KR 8/04 und B 3 KR 9/04 R  
Entscheidungstext unter [www.bundessozialgericht.de](http://www.bundessozialgericht.de)

## **Wir brauchen Ihre Hilfe**

Sie können uns unterstützen. Werden Sie Mitglied, Fördermitglied, oder lassen Sie

und eine Spende zukommen. Kontakt: [info@kise.de](mailto:info@kise.de)  
Spendenkonto des Vereins:

Volksbank Stormarn  
Konto 169 001  
BLZ 201 901 09

## **Impressum**

### **Herausgeber:**

K.i.s.E. e.V.  
Kinder in schwieriger  
Ernährungssituation  
Auguste-Schmidt.Str. 27  
23558 Lübeck

### **Redaktion:**

Eva Gehlen  
Fließstraße 48  
50170 Kerpen  
[Eva.Gehlen@lycos.de](mailto:Eva.Gehlen@lycos.de)

### **Erscheinungsweise:**

3 x jährlich

### **Internet:**

[www.kise-ev.de](http://www.kise-ev.de)  
Mail to: [info@kise-ev.de](mailto:info@kise-ev.de)