

Bundesamt für Gesundheit
Schwarzenburgstrasse 165
3097 Bern-Liebefeld

proches-aidantes@bag.admin.ch / gever@bag.admin.ch

Bern, 13. November 2018

VERNEHMLASSUNG

Bundesgesetz über die Verbesserung der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenpflege

Sehr geehrter Herr Bundesrat
Sehr geehrte Damen und Herren

Die IG Seltene Krankheiten (IGSK) wurde im Jahr 2011 gegründet und vereint ProRaris, Orphanet Schweiz, das Inselspital, die Universitätsspitäler Basel, CHUV in Lausanne, HUG in Genf und Zürich, die Kantonsspitäler Aarau und St. Gallen, den Schweizerischen Apothekerverband pharmaSuisse, interpharma und die Vereinigung Pharmafirmen Schweiz vips. Die IGSK initiierte den Nationalen Massnahmenplan Seltene Krankheiten, fördert die Sensibilität für seltene Krankheiten, setzt sie sich für die Verbesserung der Versorgung der betroffenen Patienten ein und begleitet die Arbeiten am Nationalen Massnahmenplan des BAG. Gemäss Schätzungen leiden in der Schweiz rund 500'000 Menschen an einer seltenen Krankheit. Die Mehrzahl der Erkrankungen tritt bereits im Neugeborenen- oder Kindesalter auf. Die Angehörigen von Patientinnen und Patienten mit seltenen Krankheiten leisten Überdurchschnittliches in der Pflege und Betreuung. Sie sind es, die immer wieder schwierige Krisensituationen lösen und Lücken in der Betreuung schliessen, die das Gesundheitssystem allein unmöglich tragen kann. Dass dazu weder das notwendige Fachpersonal noch die notwendigen finanziellen Mittel vorhanden wären, bestätigt das BAG auch selbst in der Strategie «Gesundheit 2020». Die IGSK begrüsst daher die Anerkennung dieser grossen Leistung und die Verbesserung der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenpflege.

Der Grossteil der Angehörigen von Patientinnen und Patienten mit seltenen Krankheiten unterbricht die berufliche Laufbahn vorübergehend oder beendet sie gar ganz, weil sich Erwerbstätigkeit und Angehörigenpflege oft nicht vereinbaren lassen. Hier Abhilfe zu schaffen, und dafür zu sorgen, dass mehr Personen in einer Erwerbstätigkeit verbleiben (können), **kommt nicht nur den Patientinnen und Patienten zugute, sondern auch der Volkswirtschaft und dem Gesundheitsversorgungs-**



IG Seltene Krankheiten

CI Maladies rares

CI Malattie rare

system als Ganzes. Dass Patientinnen und Patienten ihre Angehörigen gerade bei Unfall oder schwerer Krankheit brauchen, liegt auf der Hand. Aber auch die Volkswirtschaft profitiert, wenn Angehörige ihre Erwerbstätigkeit nicht aufgeben (müssen), sondern im Beruf verbleiben. Das Gesundheitsversorgungssystem wäre gar nicht in der Lage, die vielen tausend Pflege- und Betreuungsstunden aufzufangen, welche von Angehörigen jedes Jahr geleistet werden. Die durchgeführte Unternehmensbefragung deckt sich mit unserer Erfahrung, dass in vielen der Fälle, in denen Angehörige nach wie vor berufstätig sind, bereits heute Lösungen gefunden werden können – insbesondere für kurzfristige Absenzen von einigen Tagen. Jedoch sind das eben genau jene Fälle, in denen ein Arbeitgeber freiwillig bereits heute Rücksicht auf eine schwierige Situation nimmt. **Gerade bei Eltern von Kindern mit seltenen Krankheiten ist es leider nach wie vor die Regel und nicht die Ausnahme, dass ein Elternteil – fast immer die Mutter – die Erwerbstätigkeit aufgibt.** Die vorliegende Änderung muss zum Ziel haben, dass künftig durch Schaffung von geeigneten Massnahmen und Rechtssicherheit, das Verbleiben im Beruf möglich wird. Die IGSK begrüsst daher die generelle Stossrichtung der Änderung, teilt jedoch die Befürchtungen des BAG, dass diejenigen Unternehmen, die heute bereits freiwillig Lösungen finden oder insbesondere auch freiwillig eine Lohnfortzahlung ausrichten, diese künftig allenfalls einstellen könnten. **Eine entsprechende Formulierung auf Verordnungsebene, die eine solche Lohnfortzahlung als wünschenswert vorschlägt, wäre eine Möglichkeit, diese Unternehmen in ihrem bisherigen Tun zu bestätigen und allenfalls weitere zu motivieren, es ihnen gleichzutun.**

Allgemeines

Das im Bericht aufgezeigte Beispiel zeigt deutlich auf, dass schwerwiegende Erkrankungen bei Kindern mitunter langwierige Folgen haben können. Das vorgeschlagene Maximum des Betreuungsurlaubs von 14 Wochen ist daher offensichtlich nicht ausreichend und generischer Natur. Die Krankheit eines Kindes kann nicht mit der Geburt gleichgesetzt werden, denn jede Erkrankung verläuft anders. Es wäre daher wünschenswert, den Maximalwert auf die im Beispiel berechnete Dauer von 24 Wochen zu erhöhen und im Gegenzug auf Verordnungsebene geeignete Massnahmen zu treffen, dass das Maximum nur dann ausgeschöpft wird, wenn es auch wirklich notwendig ist. Dies würde die mittlere Abwesenheitsdauer nur minimal beeinflussen, aber eine solche Massnahme würde es ermöglichen, dass auch besonders schwere Fälle aufgefangen werden können, dann wenn es notwendig ist.

Dasselbe gilt für die Kurzabsenz von 3 Tagen. Diese Frist wurde gleich gewählt, wie die Dauer während der Arbeitnehmende in der Regel ohne Arztzeugnis der Arbeit fernbleiben dürfen, wenn sie eine Bagatellkrankheit auskurieren. Die Kurzabsenz zur Betreuung ist jedoch nicht dazu da, einen Schnupfen auszukurieren, sondern gegebenenfalls geeignete Lösungen für die Fremdbetreuung des kranken Kindes zu finden. Das lässt sich nicht immer innert Dreitagesfrist umsetzen. Auch hier könnte eine Erhöhung des Maximums auf 5 Tage Abhilfe für komplexe Fälle und für Patientinnen und Patienten mit seltenen Krankheiten schaffen. Denn gerade Kinder mit seltenen Krankheiten können nicht in einer beliebigen Einrichtung fremdbetreut werden. Ein Beispiel dafür sind etwa Stoffwechselkrankheiten, bei welchen eine spezielle Diät überlebenswichtig ist. Oder Kinder mit Krankheiten, welche das Immunsystem betreffen, die

bei viralen Infekten besonders gefährdet sind. Normale Kinderbetreuungseinrichtungen können dies in der Regel nicht leisten. Auch hier kann im Gegenzug auf Verordnungsstufe dafür gesorgt werden, dass jeweils nur diejenige Frist gewährt wird, die tatsächlich notwendig ist. Es wäre naheliegend, zielführend und unbürokratisch, dies analog zum Betreuungsurlaub über das Arztzeugnis zu lösen.

Thema kurzzeitige Absenzen

Dass der Anspruch auf eine kurzzeitige Absenz entsprechend den heutigen Gegebenheiten nicht mehr nur Eltern zusteht, sondern allen betreuenden Angehörigen begrüsst die IGSK sehr. In Bezug auf Patientinnen und Patienten mit seltenen Krankheiten ist es wichtig, hier die Definition eines Ereignisses sorgfältig zu formulieren, denn eine vorbestehende seltene Krankheit kann zu mehreren Ereignissen führen, die jeweils eine kurzzeitige Intervention nötig machen.

Thema Betreuungsurlaub

Die IGSK begrüsst, dass der Betreuungsurlaub ausdrücklich nicht an eine Diagnose gebunden wird. Denn eine Diagnose innerhalb der bekannten Nomenklatur ist bei seltenen Krankheiten die Ausnahme und nicht die Regel. Die Diagnosestellung selbst ist meist der erste langwierige Abschnitt der Krankheitsgeschichte einer sich manifestierenden seltenen Krankheit. Das heisst, der Betreuungsurlaub ist für ebenjene Diagnosestellung gerade notwendig und nicht erst danach. Es kommt bei seltenen Krankheiten oft vor, dass eben gerade dann, sobald eine Diagnose vorliegt, sich die Lage endlich entspannt. Dies, weil ab diesem Zeitpunkt Klarheit darüber herrscht, was das Problem ist und im Idealfall eine passende Behandlung begonnen werden kann.

Der erläuternde Bericht führt weiter aus, dass dieselben Krankheiten bei Kindern verschiedenen Alters ein unterschiedliches Mass an Betreuung notwendig machen können. Genauso kann auch eine bestehende Vorerkrankung das Ausmass an notwendiger Betreuung stark beeinflussen. Die IGSK begrüsst daher die vorgeschlagene Lösung den Anspruch auf Betreuungsurlaub vom Arztzeugnis abhängig zu machen. Diese unbürokratische Lösung erlaubt die Beurteilung des Einzelfalls durch eine Fachperson, nämlich die behandelnde Ärztin oder den behandelnden Arzt.

Die IGSK findet es weiter wichtig und richtig, dass es ausreicht, dass nur ein Elternteil berufstätig oder selbständig erwerbend ist, um Anspruch auf Betreuungsurlaub geltend machen zu können. Der Wille des Bundesrates, möglichst alle Familienformen abdecken zu können, ist zu unterstützen. In Bezug auf den Betreuungsurlaub sollte folgerichtig der Anspruch ausgeweitet werden. Neben den Eltern kümmern sich vielfach auch Konkubinatspartner, Grosseltern oder ältere Geschwister um (kranke) Kinder. Der Anspruch sollte deshalb auch hier ausgeweitet werden. Um auch wirklich die tatsächliche Familiensituation abzubilden, sollte der Anspruch daher nicht vom Elternverhältnis abhängen, sondern davon, wer sich im Alltag um das betreffende Kind kümmert.

Thema Betreuungsgutschriften

Der erläuternde Bericht nennt auch hier die Absicht, verschiedene Lebens- und Familienformen abbilden zu wollen. Die IGSK begrüsst dies wie gesagt sehr. Um dieses Ziel zu erreichen, wäre jedoch anstelle von Aufzählungen und Fristen eine Formulierung wünschenswert, welche diejenigen Menschen unterstützt, die bereit sind, sich im Alltag um Patientinnen und Patienten zu kümmern und damit einen relevanten Beitrag zu deren Betreuung und/oder Pflege leisten. Anstelle der Aufzählung von Verwandtschaftsformen und dem festmachen an der Bedingung eines gemeinsamen Haushaltes schlagen wir daher vor, diese Bedingung so auszugestalten, dass Betreuungsgutschriften nur ab einem zu beziffernden Minimalaufwand vergütet werden. Unabhängig davon, ob dieser Aufwand von einem Vater, einer Schwester, dem Konkubinatspartner, der Nachbarin oder jemand anderem geleistet wird.

Thema Information und Beratung

Das Postulat 13.366 der SGK-N fragte ursprünglich danach, wo schwerwiegende Defizite bei der finanziellen und anderweitigen Unterstützung von pflegenden Angehörigen bestehen. Der Bericht in Erfüllung des Postulats ging jedoch nur auf finanzielle Unterstützungsangebote ein und auch der vorliegende Vorschlag fokussiert lediglich auf finanzielle Massnahmen. Nicht vergessen werden darf, dass betreuende Angehörige auch zum Beispiel Unterstützung in Form von Beratung brauchen in schwierigen Situationen. Gerade, wenn es darum geht, eine Erwerbstätigkeit und die Betreuung von Angehörigen unter einen Hut zu bekommen, wie man umgangssprachlich so schön sagt. Verschiedene Organisationen wie zum Beispiel ProRaris leisten hier wertvolle Dienste in der Schweiz.

Die IGSK erlaubt sich zudem den Bundesrat an dieser Stelle daran zu erinnern, wie wichtig es ist, die vorliegende Änderung – sobald sie umgesetzt wird – auch öffentlich bekannt zu machen und geht davon aus, dass zu diesem Zeitpunkt vom BAG geeignete Massnahmen getroffen werden.

Die Abbildung heutiger Begebenheiten im Gesetz ist ein wichtiges Anliegen, welches die IGSK unterstützt. Betreuende Angehörige sind nicht nur Eltern, sondern Menschen, die sich selbstlos um ihre Nächsten kümmern. Ohne diese Menschen ginge es nicht. Das Gesundheitssystem wäre nicht in der Lage, diese Leistungen zu erbringen oder auch nur kurzfristig aufzufangen. Es ist daher wichtig und insbesondere volkswirtschaftlich notwendig, dafür zu sorgen, dass diese Menschen nicht gezwungen werden, ihre Erwerbstätigkeit aufzugeben.

Mit dem vorliegenden Entwurf verfolgt der Bundesrat ein wichtiges Ziel. Wir sind dem Postulat 10.405, dem Ursprung des Nationalen Konzepts Seltene Krankheiten, verpflichtet. Dieses fordert eine bessere Versorgung der Betroffenen von seltenen Krankheiten. Betreuende Angehörige leisten unbezahlbare Dienste für ihre Nächsten und für die Gesellschaft als Ganzes. Die Verbesserung der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenpflege macht es möglich, dass Menschen, die sich um Patientinnen und Patienten mit seltenen Krankheiten kümmern, in Zukunft hoffentlich öfter in ihrem Beruf verbleiben können. Im Namen der Betroffenen von seltenen Krankheiten danken wir Ihnen dafür.

Für Fragen und Auskünfte stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung. Zuständig für Rückfragen ist die IGSK-Geschäftsstelle (Petra Wessalowski, petra.wessalowski@furrerhugi.ch, +41 79 694 89 34 oder Nicole Disler, nicole.disler@furrerhugi.ch, +41 76 562 26 04).

Freundliche Grüsse



Nationalrätin Ruth Humbel
Präsidentin IG Seltene Krankheiten



Petra Wessalowski
Geschäftsführerin IG Seltene Krankheiten