

## 17. Patientenveranstaltung vom 5. November 2022

Interessante Patientenveranstaltung vom 5. November 2022 im Sorell Hotel Zürichberg

Zu Beginn des Anlasses begrüsst der Präsident Geza Varga die gut 40 Teilnehmenden der diesjährigen Patientenveranstaltung.

Anschliessend stellt Beate Krenn den Referenten lic. jur. Uwe Koch vor. Herr Uwe Koch studierte Rechtswissenschaften an der Universität Zürich. Nach Abschluss des Lizentiates trat er 1993 als juristischer Mitarbeiter in den Rechtsdienst des Sozialdepartementes der Stadt Zürich ein. Seit 1994 unterrichtet er an verschiedenen Schweizerischen Fachhochschulen und Verbänden über Soziale Sicherheit, Sozialhilfe sowie Sozialversicherungen. Von 2010-2014 war Herr Koch Mitglied der Sozial- und Vormundschaftsbehörde Zumikon. Herr Uwe Koch ist heute Dozent im Bereich Sozialpolitik und Sozialversicherungen an der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW).

Thema des Vortrages von Herrn Koch sind "Sozialversicherungsrechtliche Fragestellung zu Morbus Fabry". Zu Beginn des Vortrags gibt er einen Überblick über das schweizerische Sozialhilfesystem: Sozialhilfe *sichert die Existenz bedürftiger Personen, fördert ihre wirtschaftliche und persönliche Unabhängigkeit und gewährleistet die soziale und wirtschaftliche Integration*. Sie ist subsidiäre und vorübergehende Hilfe in individuellen Notlagen. Die Sozialhilfe ist kantonal geregelt. Gemeinden sind für die Bemessung und Ausrichtung zuständig.

Das schweizerische Sozialversicherungssystem lässt sich in folgende Bereiche unterteilen: (1) Alters-, Hinterbliebenen- und Invalidenvorsorge (Dreisäulensystem), (2) Schutz vor Folgen einer Krankheit und eines Unfalls, (3) Arbeitslosenversicherung, (4) Erwerbsersatz für Dienstleistende und bei Mutterschaft / Vaterschaft sowie (5) Familienzulagen.

Anschliessend erläutert Herr Koch einige arbeitsrechtliche Fragestellungen. In einem Bewerbungsgespräch sind Fragen zum Gesundheitszustand grundsätzlich unzulässig. Spezifische gesundheitliche Fragen sind jedoch zulässig, sofern sie im direkten und engen Zusammenhang zu der zu besetzenden Stelle stehen. Bei Kündigung durch den Arbeitgeber gelten im Fall einer Krankheit gesetzliche Sperrfristen. Ein(e) Arbeitnehmer(in) sollte jedoch auf keinen Fall eine Stelle ohne schriftlich zugesicherte neue Anstellung kündigen, da daraus unter anderem folgende Nachteile resultieren: (1) Einstellung von Taggeldern der Arbeitslosenversicherung wegen selbst verschuldeter Arbeitslosigkeit und (2) Beendigung des kollektiven Versicherungsschutzes (sofern eine Krankentaggeldversicherung bestanden hat). In der Schweiz gibt es kein Obligatorium für eine Krankentaggeldversicherung. Bei einem Stellenwechsel sollten deshalb die Versicherungsleistungen der Kollektiv-Taggeldversicherung eines künftigen Arbeitgebers genau geprüft werden. Die Mitgliedschaft in einer Kollektiv-Taggeldversicherung endet mit dem Arbeitsverhältnis, ausser bei bestehendem Leistungsbezug oder gemäss Allgemeinen Versicherungsbedingungen (AVB). Anspruch auf Übertritt von der Kollektiv- in die Einzel-Taggeldversicherung besteht nur bei Bezug von Arbeitslosenentschädigung, oder wenn dies in den Allgemeinen Versicherungsbedingungen (AVB) vorgesehen ist.

Danach gibt Herr Koch einen Überblick über die Invalidenversicherung (IV): Die Leistungen der Invalidenversicherung sollen (1) die Invalidität mit Eingliederungsmassnahmen verhindern ("Eingliederung vor Rente"), (2) die wirtschaftlichen Folgen der Invalidität ausgleichen, sowie (3) zu einer eigenverantwortlichen Lebensführung der betroffenen Versicherten beitragen. Die Invalidenversicherung unterscheidet folgende vier Leistungsarten: (1) Frühinterventionsmassnahmen, (2) Eingliederungsmassnahmen und Taggelder, (3) Renten, sowie (4) Hilflosenentschädigung (Intensivpflegezuschlag / Assistenz).

Herr Koch verweist auf weiterführende Informationen und Beratungsstellen zu den Sozialversicherungen beim Bund, bei den entsprechenden Kantonen, bei "Inclusion Handicap" (Dachverband der Behindertenorganisationen Schweiz), bei "Pro Infirmis" sowie bei "Procap" (ehemals schweizerischer Invalidenverband).

Während des Vortrages stellen Teilnehmende zahlreiche Fragen zu sozial- und arbeitsrechtlichen Anliegen, welche von Herrn Koch kompetent und sorgfältig beantwortet werden.

Mitglieder von Fabrysuisse haben die Möglichkeit Uwe Koch zu kontaktieren um sich betreffend sozialversicherungsrechtlicher Fragestellungen beraten zu lassen. Die ersten zwei Beratungsstunden sind kostenfrei. > <https://www.fabrysuisse.ch/de/service/serviceline.html>

Anschliessend an den Vortrag von Herrn Koch informiert unsere Fabry Spezialistin PD Dr. Nowak die Anwesenden über eine Schmerztherapie mit Cannabinoiden.

Danach stellt Beate Krenn den nächsten Referenten Herr Willibald Koglbauer vor. Herr Koglbauer spricht zum Thema "Mit Morbus Fabry leben und Vorstellung der Selbsthilfegruppe Morbus Fabry Österreich". Er erzählt sehr engagiert seine persönliche und spannende Geschichte zu Morbus Fabry: der lange (Irr-)Weg durch das Labyrinth der medizinischen Institutionen bis zur Diagnosestellung; die Unsicherheit, die er während dieser Zeit erleben musste; sein Leben mit Morbus Fabry. Weiter stellt Willibald Koglbauer die

Selbsthilfegruppe Morbus Fabry Österreich vor. Die Selbsthilfegruppe trifft sich einmal jährlich an einem Wochenende. Der Tagungsort alterniert. An den Treffen nehmen ungefähr 40 Personen teil, davon etwa 28 Morbus Fabry Betroffene. Am Ende des Vortrags schlägt Herr Koglbauer vor, eine gemeinsame Veranstaltung der Selbsthilfegruppen von Deutschland, Österreich und der Schweiz zu organisieren.



An der diesjährigen Veranstaltung nehmen auch Natascha Sippel-Schönborn und Daniela Kirsch – Geschäftsführerin bzw. Kassenwartin der deutschen Selbsthilfegruppe Morbus Fabry Selbsthilfegruppe, e.V. – teil. Beate Krenn begrüsst die beiden Kolleginnen aus Deutschland. Natascha Sippel-Schönborn stellt anschliessend die deutsche Selbsthilfeorganisation vor.

Im Anschluss an die Vorträge bedankt sich Beate Krenn herzlich bei den Referierenden und den Teilnehmenden aus Österreich und Deutschland für deren interessanten Beiträge zur diesjährigen Veranstaltung.

Nachmittags nach dem Lunch findet dann die Generalversammlung von Fabrysuisse statt. Die Veranstaltung findet einen gemütlichen Ausklang bei "Kaffee & Kuchen".