

# HILFE, DIE DIREKT ANKOMMT

Jedes Jahr unterstützt hiki Familien mit hirnerkrankten Kindern mit finanziellen Beiträgen. Es sind keine riesigen Beträge, aber sie sind dennoch sehr wertvoll, weil sie Lücken schliessen helfen. Peter Rohner, Treuhänder und Vorstandsmitglied von hiki, beantwortet Fragen rund um die finanzielle Direkthilfe.

Mit Peter Rohner sprach Vanda Mathis

## **Peter, als Kassier bist du zuständig für die finanzielle Direkthilfe. Was beinhaltet diese?**

Die finanzielle Direkthilfe umfasst zwei Bereiche: den Patenschaftsfonds und den Entlastungsfonds. Um eine Verwechslung mit der finanztechnischen Verwendung des Begriffs «Fonds» zu verhindern, nennen wir diese neu «Beitrag Therapien und Hilfsmittel» und «Beitrag Betreuung».

## **Was unterstützt der Beitrag für Therapien und Hilfsmittel?**

Eltern wollen das Beste für ihr Kind. Ist das Kind beeinträchtigt, suchen sie nach einer optimalen Therapie und Förderung. Dafür gehen sie auch neue Wege und nehmen grosse Kosten und Mühen auf sich, zum Beispiel wenn sie dafür in spezialisierte Therapie-Zentren ins Ausland reisen oder zu Hause intensive Therapien machen. Die oft mehrere tausend Franken hohen Therapiekosten müssen die Familien oft selbst bezahlen. Hier springt hiki ein. Mit Geldern aus dem Patenschaftsfonds leisten wir einen finanziellen Beitrag an Therapien, die nachweislich helfen, aber von keiner Versicherung übernommen werden. Das entlastet die Eltern und bestärkt sie auf ihrem Weg, ihr Kind bestmöglich in seiner Entwicklung und Selbständigkeit zu fördern. Ebenso können wir einen Beitrag an Hilfsmittel leisten, deren Kosten anderweitig nicht gedeckt sind.

## **Und wohin fliessen die Beiträge für Betreuung?**

Die Vorschulzeit, Schulferien oder Krankheit eines hirnerkrankten Kindes sind für Familien oft eine besonders intensive, belastende Zeit. Die Kinder sind rund um die Uhr zu Hause und müssen beschäftigt, gepflegt und versorgt werden. Der zusätzliche Betreuungsaufwand kann schwer zu bewältigen sein und die Eltern an ihre Belastungsgrenzen bringen. Noch komplizierter wird es, wenn Eltern krankheitshalber ausfallen und eine alternative Betreuung organisiert werden muss. Mit Geldern aus dem Entlastungsfonds leistet hiki einen Beitrag an die Mehrkosten für die Betreuung hirnerkrankter Kinder.

## **Was zeichnet die finanzielle Direkthilfe von hiki aus?**

Als familiärer, überschaubarer Verein möchten wir möglichst niederschwellig sein. Wir verlangen für einen Antrag nicht Unmengen an Dokumenten. Die Entscheidungswege sind kurz, alle Anträge werden einmal im Jahr von mir als Ressortverantwortlichem vorgeprüft und dann dem Gesamtvorstand zum Entscheid vorgelegt.

## **Wie finanziert hiki dieses Angebot?**

Die finanzielle Direkthilfe wird vollständig durch Spenden finanziert. Zweckgebundene Spenden für diesen Bereich fliessen zu 100 Prozent direkt an die Familien. Natürlich freuen wir uns sehr, wenn wir dafür Einzelspender oder auch grössere Stiftungen gewinnen können. Das erlaubt es uns, jedes Jahr wieder namhafte Summen an Familien mit einem hirnerkrankten Kind oder Jugendlichen auszusahlen.

## **Was hat dich 2018 besonders gefreut?**

Als Vorstand ist es immer wieder schön zu sehen, wie dankbar viele Familien auf die finanzielle Unterstützung reagieren, sei es mit einer Karte, einer Mail, einem Foto oder manchmal sogar einer Schachtel Schokolade. Dies zeigt doch, dass diese Unterstützung nicht als selbstverständlich betrachtet wird.

## **Gab es auch etwas eher Schwieriges?**

Wir mussten 2018 einen Antrag zurückweisen, obwohl wir den Bedarf der Familie sehr gut nachvollziehen konnten. Aber wir müssen uns bei der Beurteilung an die Reglemente halten, damit die Voraussetzungen für alle Familien die gleichen sind.

«Als wir gestern Ihre Nachricht gelesen haben, sind uns die Tränen gekommen, wir waren so gerührt. Wir bedanken uns ganz, ganz herzlich für die generöse finanzielle Hilfe, nun auch im Jahr des Abschieds von unserer kleinen lieben Amanda. Wir möchten die Hilfe durch unser Au-pair während der kurzen Lebenszeit von Amanda nicht missen. Und sie hat uns auch nachher noch so oft geholfen, damit wir uns all dem Organisatorischen widmen und auch der Trauer etwas Raum geben konnten nebst der Betreuung unserer älteren Tochter. Danke für eure Unterstützung!»

Familie von Amanda (einjährig verstorben)

«Unsere ganze Familie möchte euch von Herzen Danke sagen für die sehr grosszügige Entlastungsfonds-Unterstützung für unsere Kinderbetreuung von diesem Sommer!»

Familie von Selina (7)

«Mit tief berührten Herzen möchten wir euch danken. (...) Was wir mindestens so sehr schätzen wie das Geld selber, ist eure total unbürokratische Art der Unterstützung. Da wir euch erst nach unserem ersten intensiven Jahr kennengelernt haben, haben wir uns auch nicht um Rechnungen von alternativen Behandlungen gekümmert – wir dachten, die müssen wir ja eh selber zahlen –, also konnten wir vieles nicht belegen, was wir auf eurem Antragsformular angegeben haben.

Dass ihr uns glaubt, und das teilweise ohne Belege oder Rechnungen, das schenkt uns ein wunderbares Gefühl, gesehen zu werden. Das geht uns sehr nahe, rührt uns zu Tränen. Gesehen zu werden von Menschen, die wissen, worum es geht, was betroffene Familien durchmachen, dieses Gefühl klingt sooo warm in unseren Herzen nach.»

Familie von Ilaj (2)