

ACHSE Informationsblattⁱ

Thema: Feststellungsverfahren zum Grad der Behinderung

Kategorie: Sozialrecht

Stand der Bearbeitungⁱⁱ: 29.03.2023

Autorinnenⁱⁱⁱ: Ina Klawisch/Lisa Scherer

Das Informationsblatt gibt Ihnen einen Überblick zum Thema Grad der Behinderung (GdB). Wie schwierig es ist, einen guten Antrag mit allen relevanten Unterlagen für die Begutachtung aufzubereiten, haben schon viele von Ihnen erfahren. Auch in verschiedensten Workshops der ACHSE wurden die Schwierigkeiten immer wieder thematisiert. Ein Antrag auf Feststellung des Grades der Behinderung oder auf einen Schwerbehindertenausweis ist bei Menschen, die mit einer Seltenen Erkrankung leben, häufig noch etwas aufwendiger. Sachbearbeiter_innen und Gutachter_innen kennen die Erkrankungen meist nicht und haben keine Erfahrungswerte zu möglichen und begleitenden zusätzlichen Funktionsbeeinträchtigungen. Umso wichtiger ist es, dass die Unterlagen Hilfestellung im Prozess bieten. Beispielsweise: Wie und wo stelle ich den Antrag? Auf welcher Grundlage kann man einen Antrag auf Feststellung des GdB stellen? Welche Angaben müssen darin unbedingt enthalten sein? Welche Unterlagen benötigt der/die Gutachter_in für die Entscheidung? Welche Möglichkeiten hat man, wenn es zu einer Ablehnung oder einer zu niedrigen Einstufung des GdB kommt? Wo kann man sich hinwenden, wenn Unterstützung benötigt wird?

In den Anlagen finden Sie Beispielfälle, Musterschreiben für einen Widerspruch und einer Klageschrift sowie ein Unterstützungsschreiben der ACHSE für die Versorgungsämter.

Wir wünschen Ihnen Erkenntnisgewinn beim Lesen!

Inhalt

1. Wie wird Behinderung definiert? (Beispiel Anlage1)	3
2. Was bedeutet „Grad der Behinderung“ und wofür ist die Feststellung wichtig? (Beispiel Anlage 2) 3	3
3. Welche (rechtlichen) Grundlagen werden für die Prüfung eines GdB herangezogen?	4
4. Wie und wo kann man einen Antrag auf Feststellung des Grades der Behinderung stellen?	
(Beispiel Anlage 3)	5
5. Welche Angaben und Nachweise sind für den Antrag notwendig? (Beispiel Anlage 4)	6
6. Wie lange dauert in der Regel ein Feststellungsverfahren u. wie läuft's? (Beispiel Anlagen 5 und 6) 7	7
7. Behält ein festgestellter GdB lebenslange Gültigkeit? (Beispiel Anlage 7)	8
8. Was sollte man bei einem Antrag auf Neufeststellung des GdB beachten? (Beispiel Anlage 8)	8
9. Welche Bedeutung haben Merkzeichen in Bezug auf einen Nachteilsausgleich?	9
10. Kann der GdB auch herabgestuft werden?	10
11. Welche Möglichkeiten hat man, wenn der eingestufte GdB als zu gering erscheint oder abgelehnt wird? (Beispiel Anlage 9)	11
Anlagen.....	13

1. Wie wird Behinderung definiert? (Beispiel Anlage1)

Eine Behinderung ist gem. § 2 Abs. 1 SGB IX wie folgt definiert¹:

Menschen mit Behinderungen sind Menschen, die **körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen** haben, die sie in Wechselwirkung mit einstellungs- und umweltbedingten Barrieren an der **gleichberechtigten Teilhabe** an der Gesellschaft mit **hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate hindern** können. Eine Beeinträchtigung liegt vor, wenn der Körper- und Gesundheitszustand von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweicht. Menschen sind von Behinderung bedroht, wenn eine Beeinträchtigung zu erwarten ist.

Eine Schwerbehinderung liegt gem. § 2 Abs. 1 SGB IX vor, wenn ein Grad der Behinderung von wenigstens 50 vorliegt.²

2. Was bedeutet „Grad der Behinderung“ und wofür ist die Feststellung wichtig? (Beispiel Anlage 2)

Mit dem „Grad der Behinderung“ (GdB) werden die Auswirkung einer Behinderung auf die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben festgestellt. Der GdB ist eine Maßeinheit. Er zeigt an, wie stark ein Mensch durch seine Behinderung beeinträchtigt ist. Dabei spielt es keine Rolle, ob der gesundheitliche Schaden angeboren, Folge eines Unfalls oder einer Krankheit ist. Der Grad der Behinderung (GdB) beziffert die Schwere der Erkrankung.

Ein anerkannter GdB ermöglicht es, einen Anspruch auf Nachteilsausgleiche zu erhalten. Nachteilsausgleiche sind verschiedene Hilfen für Menschen mit Behinderungen. Hier ein kurzer Überblick:

- Nachteilsausgleiche und Schwerbehindertenausweis
- Früher in Altersrente gehen
- Besonderer Kündigungsschutz
- Zusatzurlaub
- Ermäßigungen: Weniger Kosten beim Eintritt ins Museum, Theater oder Kino
- Kindergeld für erwachsene Menschen mit Schwerbehinderung
- Rundfunkbeitrag
- Mehrbedarf bei Sozialhilfe
- Studium
- Telefon
- Blindensendungen
- Bausparverträge

Die Nachteilsausgleiche sind abhängig von den Merkzeichen (Art der Behinderung) und vom Grad der Behinderung.

¹ https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_9_2018/_2.html (Stand 22. Februar 2023)

² https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_9_2018/_2.html (Stand 22. Februar 2023)

Einen Überblick über die verschiedenen Nachteilsausgleiche finden Sie unter:

- <https://www.betanet.de/files/pdf/nachteilsausgleiche-merkzeichen.pdf>
- <https://www.betanet.de/files/pdf/nachteilsausgleiche-gdb.pdf>
- <https://www.rehadat-recht.de/rechtsprechung/feststellungsverfahren/anerkennung-von-nachteilsausgleichen-merkzeichen/>

An dieser Stelle möchten wir anmerken, dass Voraussetzung für einige Nachteilsausgleiche (z.B. Kündigungsschutz, Zusatzurlaub) das Vorliegen einer Schwerbehinderung ist. Diese muss durch den Schwerbehindertenausweis nachgewiesen werden. Einen Anspruch auf einen Schwerbehindertenausweis haben alle Menschen mit einem GdB von 50 oder mehr. Der Ausweisinhaber muss außerdem seinen Wohnsitz, seinen gewöhnlichen Aufenthalt oder seinen Arbeitsplatz in Deutschland haben.³

Die Gleichstellung mit einer schwerbehinderten Person (bei einem GdB unter 50, von mindestens aber 30) berechtigt nicht zum Erhalt eines Schwerbehindertenausweises. Die Gleichstellung kann jedoch bei der Bundesagentur für Arbeit beantragt werden.⁴

3. Welche (rechtlichen) Grundlagen werden für die Prüfung eines GdB herangezogen?

Ausgangspunkt der Prüfung des GdB ist die Diagnose, welche durch den ICD-Code (Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme) abgebildet wird sowie die mit der vorliegenden Erkrankung einhergehenden ärztlicherseits bestätigten chronischen Funktionsbeeinträchtigungen.⁵ Für die weitere Bewertung werden die Versorgungsmedizinischen Grundsätze ("Versorgungsmedizin-Verordnung mit den Versorgungsmedizinischen Grundsätzen - 2009") sowie die Anlage der Versorgungsmedizin-Verordnung herangezogen.⁶ Die darin enthaltenen Angaben sind als Orientierungsrahmen zu verstehen. Für Gesundheitsstörungen, die nicht aufgeführt sind, kann ein Vergleich mit aufgeführten Beeinträchtigungen zugrunde gelegt werden. Letztendlich ist die Ermittlung des GdB bei einem Menschen immer individuell und vom Einzelfall abhängig, umso wichtiger sind Hilfestellungen, die Antragsteller_innen bei der Antragsbearbeitung für die Beurteilung mitliefern. Die Festlegung eines GdB erfolgt in Zehnerschritten von 10 bis 100.

³ § 151 Abs. 1 SGB IX i.V.m. § 2 Abs. 2 SGB IX (siehe Link https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_9_2018/_151.html und https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_9_2018/_2.html), Stand 23. Februar 2023.

⁴ § 151 Abs. 2, Abs.3 SGB IX i.V.m. § 2 Abs. 3 SGB IX (siehe Link https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_9_2018/_151.html und https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_9_2018/_2.html), Stand 23. Februar 2023.

⁵ § 62 Abs. 1 SGB V (siehe Link: https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/_62.html) i.V.m. „Chroniker-Richtlinie“ (siehe Link: https://www.g-ba.de/downloads/62-492-1530/RL-Chroniker_2017-11-17.pdf) Stand 22. Februar 2023

⁶ <https://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/Publikationen/k710-versorgungsmedizinverordnung.pdf?blob=publicationFile&v=1#:~:text=Zweck%20der%20Verordnung,Gesundheitsst%C3%B6runge%20nach%20%C2%A7%201%20Abs.> (Stand 23. Februar 2023)

Die wichtigsten Merkmale bei der Feststellung sind die bestätigten chronischen Funktionsbeeinträchtigungen (dazu bitte Fußnote beachten).⁷

Wir empfehlen Ihnen dringend, in den nachstehenden Bereichen Ihre Einschränkungen so genau wie möglich zu beschreiben und diese Ihrem Arzt bzw. Ihrer Ärztin mitzuteilen, damit Ihr Arzt bzw. Ihre Ärztin dies bei seiner bzw. ihrer Beurteilung berücksichtigen kann:

- **Kommunikation und Kognition** (z.B. Denkmuster, Denkverhalten, welche Hilfsmittel werden benötigt - bspw. Hörgeräte, Brille, Cochlear-Gerät)
- **Mobilität und Bewegung** (z.B. welche Hilfsmittel werden benötigt - bspw. besonderes Schuhwerk - welche Wegdistanzen können sie zurücklegen, gibt es krankheitsbedingt eine erhöhte Sturzgefahr und wenn ja, in welcher Häufigkeit, Schmerzzustände)
- **Krankheitsbezogene Anforderungen und Belastungen** (z.B. werden Medikamente eingenommen, müssen Verbände gewechselt werden, erfolgt die Einnahme von Medikamenten, Infusionen, Verbandswechsel selbstständig oder benötigen Sie hierfür fremde Hilfe)
- **Selbstversorgung** (z.B. Körperhygiene - können Sie diese selbstständig durchführen oder benötigen Sie hierzu Hilfsmittel oder Fremdhilfe; Kleidung - welche Einschränkungen haben Sie beim Ein-, und Ausziehen von Kleidung, benötigen Sie spezielle Kleidung; Ernährung - wurden Ihnen bestimmte Diäten ärztlich angeordnet, müssen Sie selber die ausreichende Kalorienzufuhr gewährleisten)
- **Leben in sozialen Beziehungen** (z.B. benötigen Sie Fremdhilfe für zwischenmenschliche Interaktionen im Privat und-/oder Berufsleben)
- **Haushaltsführung** (z.B. benötigen Sie zum Putzen, Waschen, Einkaufen Fremdhilfe, wie lange benötigen Sie für die Haushaltsführung)

4. Wie und wo kann man einen Antrag auf Feststellung des Grades der Behinderung stellen? (Beispiel Anlage 3)

Der GdB wird auf Antrag beim zuständigen Versorgungsamt bzw. Landesamt gestellt und durch ärztliche Gutachter_innen bemessen. Informationen dazu erhalten Sie von Ihrer Stadt- oder Gemeindeverwaltung oder im Internet, z.B. auch hier <https://www.rehadat-adressen.de/anlaufstellen/versorgungsamter-schwerbehindertenausweis/>

⁷ Die WHO hat 2001 die Verwendung der ICF (Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit) empfohlen. Die ICF ist in Deutschland nicht verbindlich, sondern wird nur als Orientierung für die weitere Bedarfsermittlung herangezogen. Seit 2005 steht sie in deutscher Sprache in gedruckter Form und auf der Internetseite des BfArM zum Download zur Verfügung, siehe https://www.bfarm.de/DE/Kodiersysteme/Klassifikationen/ICF/_node.html6

Das Antragsformular ist im Versorgungsamt, in den Bürgerämtern, der betrieblichen Schwerbehindertenvertretung oder den EUTB-Beratungsstellen erhältlich. Zusätzlich stehen Ihnen online die Antragsformulare zum Herunterladen auf den Seiten Ihres zuständigen Versorgungsamtes bzw. Landesamtes für Gesundheit und Soziales zur Verfügung. Sollten Sie sich beim Ausfüllen unsicher fühlen, können Sie Hilfe beim Versorgungsamt selbst, Ihren Patientenorganisationen, den Sozialverbänden (SoVD/ VdK), der betrieblichen Schwerbehindertenvertretung oder den EUTB-Beratungsstellen in Ihrer Nähe erhalten.

Noch ein Praxistipp:

Seit 1.1.2018 kann die Feststellung des GdB auf einen früheren Zeitpunkt festgelegt werden, also rückwirkend, wenn die Behinderung bereits zu diesem Zeitpunkt bestanden hat, wenn es dafür einen besonderen Grund gibt.⁸ Dies kann vor allem dann wichtig sein, wenn es um die rückwirkende Gewährung von Nachteilsausgleichen geht, z.B. Kündigungsschutz, Steuerermäßigungen oder Ermäßigung des Rundfunkbeitrags.

5. Welche Angaben und Nachweise sind für den Antrag notwendig? (Beispiel Anlage 4)

- Bitte geben Sie alle Gesundheitsstörungen und Funktionseinbußen, die als Behinderung festgestellt werden sollen, an. Dazu gehören auch ihre konkreten Auswirkungen, wie zum Beispiel Folgeschäden, Schmerzen und psychische Beeinträchtigungen. Normale Alterserscheinungen sowie vorübergehende Erkrankungen, die sich nicht länger als sechs Monate auswirken, können nicht als Behinderung anerkannt werden. Befunde und Gutachten über Gesundheitsstörungen, soweit Sie darauf zugreifen können, bitte in Kopie dem Antrag beifügen. Diese sind beispielweise Befundberichte, ärztliche Gutachten, Krankenhaus-, Rehabilitations-, Kurentlassung- und Sozialberichte, Pflegegutachten, EKG, Labor- und Röntgenbefunde. Die ärztlichen Berichte sollten nicht älter als zwei Jahre sein. Auch das Unterstützungsschreiben der ACHSE für die Versorgungsämter bitte mit beifügen (siehe Anlage 12, letzte Seite des Gesamtdokuments).
- Die behandelnden Ärzt_innen und Krankenhäuser sind im Antrag zu benennen. Diese müssen von ihrer Schweigepflicht entbunden werden, damit die zuständige Behörde dort Auskünfte einholen kann. Die Schweigepflichtentbindung ist im Antrag enthalten und muss mit der Unterschrift bestätigt werden.
- Die Begutachtung einer Seltenen Erkrankung ist auch für die Gutachter_innen nicht einfach. Ein Hinweis auf Ihre Patientenorganisation (auch Angaben zum wissenschaftlichen Beirat, soweit vorhanden) kann als Unterstützungsangebot für Rückfragen behilflich sein. Sie können auch auf die ACHSE und ihre Patientenorganisationen zu Seltenen Erkrankungen unter www.achse-online.de hinweisen. Hilfreich kann auch der Verweis auf die folgende Webseite sein

⁸ § 152 Abs. 1 SGB IX (siehe Link: https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_9_2018/_152.html) Stand 23.Februar 2023

<https://www.rehadat-adressen.de/adressen/behinderung-erkrankung/weitere-erkrankungen-und-behinderungen/> (→ siehe: *Verbände zu weiteren-teils seltenen Erkrankungen*)

- Für Erwerbstätige ist eine beschleunigte Bearbeitung des Antrags vorgesehen. Wichtig dafür ist der entsprechende Vermerk auf dem Formular.

Bevor Sie den Antrag auf GdB stellen, ist ein vorangegangenes Gespräch mit Ihrer/Ihrem Ärztin/Arzt Ihres Vertrauens - welche/r auch im Antrag benannt ist - sinnvoll. Dadurch ist Ihr/e Ärztin/Arzt informiert und Sie haben gleichzeitig die Möglichkeit, die Befundberichte nochmals zu besprechen, auch um ggf. einen neuen Arztbrief erstellen zu lassen. **Denn Arztbriefe beziehen sich oft auf die Diagnose und Ihr Beschwerdebild, aber nicht auf die Beschreibung von Funktionsbeeinträchtigungen, wie sie für die Feststellung des GdB erforderlich sind.** Die Gutachter_innen haben wiederum den Auftrag, nach aktuellen Funktionsbeeinträchtigungen zu beurteilen.

Die Bewertung des GdB erfolgt anhand der vorliegenden medizinischen Unterlagen. In vielen Fällen wird die Entscheidung auf Grund der Unterlagen, die der/ die Antragsteller_in, Ärzt_innen, Krankenhäuser oder Krankenkassen zur Verfügung stellen, getroffen. Sollte daraus keine Entscheidung möglich sein, kann eine persönliche Untersuchung erfolgen (nur in Ausnahmefällen). Der Grad der Behinderung und/oder verschiedene Merkzeichen werden vom ärztlichen Dienst des Versorgungsamtes empfohlen. Die Erläuterungen von Merkzeichen sind unter Punkt 9 beschrieben. Die Entscheidung trifft letztendlich das Versorgungsamt bzw. das Landesamt als öffentliche Behörde selbst.

6. Wie lange dauert in der Regel ein Feststellungsverfahren und wie läuft's? (Beispiel Anlagen 5 und 6)

Das Feststellungsverfahren beginnt mit dem Eingang Ihres Antrages beim Versorgungsamt bzw. Landesamt (Posteingangsstempel) und dauert durchschnittlich 3 bis 4 Monate. Sie erhalten eine schriftliche Eingangsbestätigung. Wegen der hohen Zahl der Antragsgänge beim Versorgungsamt und der Anforderung externer Unterlagen rechnen Sie bitte mit einer längeren Bearbeitungszeit. Die Dauer hängt u.a. davon ab:

- wie vollständig die Angaben im Antrag gemacht wurden,
- wie schnell die angegebenen Ärzt_innen und Institutionen bei Rückfragen reagieren.

Sobald alle medizinischen Unterlagen vorliegen, erfolgt die ärztliche Begutachtung (in den meisten Fällen nach Aktenlage). Vorrangig bearbeitet werden (bitte auf den Antrag daher vermerken):

- Anträge von berufstätigen Personen im Zusammenhang mit dem Kündigungsschutz
- Anträge von Personen mit lebensbedrohlichen Erkrankungen

Bei der Beurteilung eines GdB wird von den ärztlichen Gutachtern wie folgt vorgegangen:

- Liegen mehrere Beeinträchtigungen vor, wird ein Gesamt-GdB ermittelt – dazu werden die einzelnen Werte aber nicht einfach zusammengezählt. Werden beispielsweise als einzelne GdB 30, 20 und 10 festgestellt, ergibt das also keinen Gesamt-GdB von 60. Entscheidend für den Gesamt-GdB ist, wie sich die einzelnen Funktionsbeeinträchtigungen zueinander und untereinander auswirken. Sie werden als Gesamtheit betrachtet.⁹
- Bei der Beurteilung wird vom höchsten Einzel-GdB ausgegangen. Danach wird im Hinblick auf alle weiteren Funktionsbeeinträchtigungen geprüft, ob das Ausmaß der Behinderung dadurch tatsächlich größer wird. Nur wenn dies der Fall ist, wird der Gesamt-GdB entsprechend höher angesetzt.
- Wichtig ist es, die Funktionsbeeinträchtigungen möglichst gut zu beschreiben und durch ärztliche Atteste bzw. Befunde bestätigen zu lassen.

Hilfreich ist auch das Erklärvideo des rehadat RECHT zum Grad der Behinderung, welches Sie unter folgendem Link finden:

<https://www.rehadat-recht.de/rechtsprechung/feststellungsverfahren/erklaervideo-gdb/>

7. Behält ein festgestellter GdB lebenslange Gültigkeit? (Beispiel Anlage 7)

Nicht zwingend. Die Regeln, mit denen das Versorgungsamt beziehungsweise die Gutachter_innen den GdB eines Betroffenen festlegen, werden in der Anlage „Versorgungsmedizinischen Grundsätze“ der Versorgungsmedizin-Verordnung definiert.

Der Referentenentwurf des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales (BMAS)¹⁰ zur Änderung der Versorgungsmedizin-Verordnung wurde nach massiver Kritik durch Gewerkschaften, Schwerbehindertenvertretungen und Sozialverbänden vorerst gestoppt.¹¹

8. Was sollte man bei einem Antrag auf Neufeststellung des GdB beachten? (Beispiel Anlage 8)

Ein Antrag auf Neufeststellung Ihres GdB kann Chancen und Risiken bedeuten. Nach Ihren persönlichen Einschätzungen hat sich der Gesundheitszustand wesentlich verschlechtert.

⁹ § 152 Abs. 3 SGB IX (siehe Link: https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_9_2018/_152.html) Stand vom 23. Februar 2023.

¹⁰ https://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/Soziale-Sicherung/informationpapier-zur-6-verordnung-zur-aenderung-der-versorgungsmedizin-verordnung.pdf;jsessionid=8A522FC66692725064463723AB8065F1.delivery2-master?__blob=publicationFile&v=1 (Stand: 23. Februar 2023).

¹¹ <https://arbeitsmarkt-und-sozialpolitik.verdi.de/ueber-uns/nachrichten/++co++f1ee29b2-42ab-11ea-bc53-001a4a160100> (Stand: 23. Februar 2023).

Doch lohnt sich bei einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes immer ein Antrag auf Neufeststellung des GdB?

- **Eine vorherige Beratung beim Sozialverband VDK oder den EUTB-Beratungsstellen wäre eine Möglichkeit.**
- Es ist zu bedenken, dass bei jedem Verfahren der komplette Gesundheitszustand der/des Patient_in erneut unter die Lupe genommen wird.
- Stellt dabei ein_e Gutachter_in in bestimmten Bereichen eine Verbesserung fest, kann es auch zu einer Herabstufung kommen.
- Es kommt immer auf den Einzelfall und den jeweiligen Gesundheitszustand an.
- Ein erstes wichtiges Indiz, dass ein neuer Antrag erfolgreich sein könnte, ist die Meinung Ihrer behandelnden Ärztin/Ihres behandelnden Arztes. Diese/r kennt Ihre gesundheitliche Entwicklung am besten und sieht, ob sich der Gesamtzustand merklich so verschlechtert hat, dass ein höherer GdB oder zusätzliche Merkzeichen möglich sind.

9. Welche Bedeutung haben Merkzeichen in Bezug auf einen Nachteilsausgleich?

Nachteilsausgleiche können durch einen höheren GdB und/ oder zusätzliche Merkzeichen ausgeglichen werden. Mit Merkzeichen werden weitere gesundheitliche Beeinträchtigungen erfasst, die mit Nachteilsausgleichen verbunden sind. Sie werden von den zuständigen Behörden, neben dem GdB, festgestellt¹². Schwerbehinderte Menschen sind Personen mit einem GdB von wenigstens 50. Und ein GdB von mindestens 50 wird benötigt, um bestimmte Nachteilsausgleiche überhaupt in Anspruch nehmen zu können. (Zusätzlich kann es teilweise Rabatte und Ermäßigungen geben, wenn man den Schwerbehindertenausweis vorzeigt.)

Hier eine Erklärung der wichtigsten Merkzeichen (MZ) und eine beispielhafte (aber nicht abschließende!) Darstellung der damit verbundenen Nachteilsausgleiche. Für eine detailliertere Auflistung empfehlen wir Ihnen den nachstehenden Link:

- <https://www.betanet.de/files/pdf/nachteilsausgleiche-merkzeichen.pdf>
- <https://www.rehadat-recht.de/rechtsprechung/feststellungsverfahren/anerkennung-von-nachteilsausgleichen-merkzeichen/>

G - Gehbehinderung. Es liegt eine erhebliche Beeinträchtigung der Bewegungsfähigkeit im Straßenverkehr vor. Nachteilsausgleich: Öffentliche Nahverkehrsmittel können nach Erwerb einer Wertmarke (in den Bürgerämtern) für 80 Euro ganzjährig genutzt werden. Halter_innen eines Kraftfahrzeuges können statt der Wertmarke eine Minderung der Kfz-Steuer beantragen.

¹² §152 Abs. 4 SGB IX (siehe Link unter: https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_9_2018/_152.html), Stand 23. Februar 2023

aG - außergewöhnliche Gehbehinderung: Nutzung öffentlicher Nahverkehr wie bei MZ: „G“. Es liegt eine außergewöhnliche Gehbehinderung vor, welche in ungewöhnlich hohem Maße einschränkend ist und eine Fortbewegung nur unter großen körperlichen Anstrengungen oder mit fremder Hilfe möglich ist. Auf Antrag kann bei der Straßenverkehrsbehörde ein Antrag zur Nutzung von Behindertenparkplätzen gestellt werden. Halter_innen eines Kraftfahrzeuges erhalten auf Antrag eine Befreiung von der Kfz-Steuer.

Wichtig: Bei MZ „G“ und „aG“ wird bei Inanspruchnahme von Grundsicherungsleistungen oder Sozialhilfe (SGB XII) ein Mehrbedarf (finanzieller Ausgleich) anerkannt.

BI - Blindheit oder hochgradige Sehbehinderung. Nachteilsausgleich: Befreiung von der Kfz-Steuer und Parkerleichterung. Ausweisinhaber_innen erhalten eine kostenlose Wertmarke für die Nutzung öffentlicher Verkehrsmittel.

GI - Gehörlosigkeit: Gehörlos sind Personen, bei denen eine Taubheit beiderseits vorliegt, sowie Personen mit einer an Taubheit grenzenden Schwerhörigkeit, wenn daneben Sprachstörungen bestehen. Nachteilsausgleich: Erwerb einer Wertmarke für 80 Euro für die Nutzung öffentlicher Verkehrsmittel ist möglich.

H - Hilflos ist der schwerbehinderte Mensch, der infolge der Behinderung nicht nur vorübergehend für die gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens in erheblichem Umfang dauernder fremder Hilfe bedarf. Nachteilsausgleich: kostenlose Wertmarke für die Teilnahme am öffentlichen Personennahverkehr und Befreiung von der Kfz-Steuer.

B - Das Merkzeichen B wird erteilt, wenn als Folge der Behinderung (z.B. Querschnittslähmung, Blindheit) bei der Benutzung öffentlicher Verkehrsmittel eine ständige Begleitung nötig ist.

10. Kann der GdB auch herabgestuft werden?

Wer bereits einen GdB von 50 oder mehr hat, kann mit einem Neufeststellungsantrag daher auch viel verlieren. Sollten Sie kurz vor der Altersrente für Schwerbehinderte stehen, warten sie so lange, bis der Ruhestand begonnen hat. Umgekehrt sollten diejenigen, die ebenfalls diese Altersrente anstreben und denen eine Verringerung des GdB unter 50 droht, ein Verfahren so lange wie möglich hinauszögern. Denn für den Fall, dass der GdB vom Versorgungsamt, bzw. Landesamt auf einen GdB unter 50 herabgesetzt wird, hat dies ab Rentenbezug keine Auswirkungen mehr. Die Rente bleibt erhalten.¹³

¹³ §37 SGB VI (https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_6/_37.html), Stand: 23. Februar 2023

11. Welche Möglichkeiten hat man, wenn der eingestufte GdB als zu gering erscheint oder abgelehnt wird? (Beispiel Anlage 9)

Erscheint Ihnen der GdB zu gering oder wird Ihnen ein GdB gar nicht erst zuerkannt, haben Sie die Möglichkeit gegen diese behördliche Entscheidung (Bescheid) Widerspruch einzulegen. Dieser muss **schriftlich** und **innerhalb eines Monats nach Bekanntgabe** des Bescheids bei der Stelle eingelegt werden, die den Bescheid erlassen hat. Der Bescheid ist Ihnen erst mit dem **Zugang** des Bescheids bekanntgegeben.¹⁴ Im Übrigen finden Sie diese und weitere Informationen auch in der Rechtsbehelfsbelehrung, die dem Bescheid beigelegt ist.

Zwar müssen Sie ihren Widerspruch nicht begründen, **wir empfehlen** Ihnen aber gleichwohl **dringend** eine entsprechende **Begründung** in Ihrem Widerspruch anzugeben.

Hier sind neue medizinische Ausführungen zu den Funktionsbeeinträchtigungen erforderlich. Sie können als Betroffene/r sämtliche Unterlagen vom Versorgungsamt, bzw. Landesamt die zur Entscheidung führten, anfordern und prüfen (Akteneinsicht kostenfrei, Fotokopien 0,50 Euro pro Seite)¹⁵. Sollten neue ärztliche Unterlagen vorliegen, fügen Sie diese bitte bei. Wichtig ist, die Funktionsbeeinträchtigungen genau zu beschreiben („... was können Sie nicht, was ein Gleichaltriger können müsste?“). Bitte beachten Sie, dass der Widerspruch unterschrieben werden muss.

Ein Musterbeispiel eines Widerspruchs finden sie in der **Anlage 10**.

Ist der Widerspruch eingelegt, erfolgt eine erneute Prüfung durch das Versorgungsamt, bzw. Landesamt. Es wird wiederum ein_e Gutachter_in (kann auch wieder der/die Erstgutachter_in sein) beauftragt, welche_r den Sachverhalt erneut prüft. Nach dieser Stellungnahme entscheidet das Versorgungsamt, bzw. Landesamt erneut. Sollte der Widerspruch vom Versorgungsamt, bzw. Landesamt abgelehnt werden, erhalten Sie einen Widerspruchsbescheid mit einer Rechtsbehelfsbelehrung (Klagemöglichkeit vor dem Sozialgericht). Die Klage ist innerhalb eines Monats, nachdem Ihnen der Bescheid bekannt gegeben wurde, schriftlich mit Unterschrift beim Sozialgericht einzulegen¹⁶. Im Gegensatz zum Widerspruch bedarf die Klage einer Begründung. Informationen zu den Formanforderungen können Sie darüber hinaus der Rechtsbehelfsbelehrung entnehmen, bzw. finden Sie in §92 SGG.

Im Übrigen finden Sie ein Musterschreiben für eine Klageerhebung unter **Anlage 11**.

¹⁴ § 84 Abs. 1 SGG (https://www.gesetze-im-internet.de/sgg/_84.html) Stand vom 23. Februar 2023.

¹⁵ §25 SGB X i.V.m. Nr. 7000 VV (Dokumentenpauschale), Stand 23. Februar 2023.

¹⁶ §87 SGG (https://www.gesetze-im-internet.de/sgg/_87.html) Stand 23. Februar 2023,

Wichtig zu wissen:

im Sozialrecht fallen für Versicherte, Menschen mit Behinderung und Sozialleistungsberechtigte keine Gerichtskosten an. Es besteht bei einer Klage vor dem Sozialgericht und dem Landessozialgericht kein Anwaltszwang, d.h. der Prozess kann auch komplett kostenfrei ohne Rechtsanwält_in geführt werden.¹⁷ Wer anwaltliche Hilfe benötigt, aber sie sich nicht leisten kann, kann beim Sozialgericht einen Antrag auf Prozesskostenhilfe und Beiordnung einer Rechtsanwältin bzw. eines Rechtsanwalts stellen. Bei fristgemäßer Klageerhebung wird der Widerspruchsbescheid nicht rechtskräftig, er entfaltet mithin keine Wirkung. Erheben Sie bspw. Klage gegen die Herabstufung Ihres GdB, so bleiben Ihnen die bislang gewährten Nachteilsausgleiche bis zum Abschluss des Rechtsstreits (=Rechtskraft des Urteils) weiter erhalten.

¹⁷ §73 Abs. 1 SGG (siehe Link: <https://dejure.org/gesetze/SGG/73.html>) Stand 23. Februar 2023

Anlagen

Anlage 1: Wie wird eine Behinderung definiert?

Herr A. hatte vor Jahren einen Unfall und sein Gesundheitszustand hat sich seitdem immer mehr verschlechtert. Seit ca. einem Jahr ist seine Wadenmuskulatur gelähmt und auch das Fußgelenk musste versteift werden. Eine Verbesserung des jetzigen Zustandes ist nicht mehr möglich. Eine Teilnahme am gesellschaftlichen Leben ist aufgrund seiner Behinderungen nur eingeschränkt möglich.

Anlage 2: Was bedeutet „Grad der Behinderung“ und wofür ist er wichtig?

Ein Freund von Herrn A. brachte ihn auf die Idee, einen Antrag auf GdB zu stellen. Herr A. hat sich bisher damit noch nicht beschäftigt und kennt sich auch überhaupt nicht aus. Sein Freund erklärt ihm, dass mit dem „Grad der Behinderung“ die Auswirkungen einer Behinderung auf die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben festgestellt wird. Vor allem ist er wichtig, um bestimmte Nachteilsausgleiche, wie seine Gehbehinderung, zu erhalten. Auch könnte er damit eventuell früher in Altersrente gehen, denn die Arbeit fällt ihm mittlerweile sehr schwer.

Anlage 3: Wie und wo kann man einen Antrag zur Feststellung des GdB stellen?

Herr A. erfuhr von seinem Freund, dass er den Antrag beim zuständigen Versorgungsamt stellen muss. Da er aber in einem anderen Bundesland wohnt, empfahl er ihm im Internet Unter <https://www.rehadat-adressen.de/anlaufstellen/versorgungsamter-schwerbehindertenausweis/> zu schauen oder in seinem Bürgeramt anzurufen. Den Antrag kann er entweder online abrufen oder auch gleich beim Bürgeramt anfordern.

Anlage 4: Welche Angaben und Nachweise sind für den Antrag notwendig?

Jetzt hat Herr A. den Antrag vorzuliegen und ist ein wenig überfordert. Was muss er alles angeben, welche Ärzte muss er aufführen, welche Unterlagen beilegen? Da sein Freund bereits einen Schwerbehindertenausweis hat, bat er ihn erneut um Hilfe.

Wichtig bei Herrn A. sind die Funktionseinbußen, welche er aufgrund der Lähmung seiner Wadenmuskulatur und seiner Fußversteifung hat. Diese sollte er ausführlich beschreiben. Auch seine Schmerzen und psychischen Beeinträchtigungen sind für den Antrag wichtig. In den meisten Fällen wird nach Aktenlage entschieden, daher sind detaillierte Informationen besonders wichtig. Da Herr A. eine Menge an Arzt- und Befundberichten zu Hause hat, weiß er nicht, welche wirklich relevant sind. Sein Freund gibt ihm den Rat, nur Berichte, welche nicht älter als zwei Jahre sind, in Kopie beizulegen. Da er ja alle behandelnden Ärzte und Krankenhäuser im Antrag mit angeben muss, kann der/ die Gutachter_in auch selbst noch fehlende Informationen, welche für die Begutachtung wichtig sind, einholen. Im Antrag sollte Herr A. noch vermerken, dass er erwerbstätig ist. Für diesen Personenkreis ist eine

beschleunigte Bearbeitung vorgesehen. Auf jeden Fall sollte Herr A. sich auch nochmal mit seinem Arzt besprechen, damit dieser über den Antrag im Bilde ist und ihn dabei auch unterstützen kann.

Anlage 5: Wie lange dauert in der Regel ein Feststellungsverfahren?

Vor circa fünf Wochen hat er Herr A. den Antrag beim Versorgungsamt eingereicht. Jetzt wartet er jeden Tag auf den Bescheid. Bisher wurde ihm nur schriftlich mitgeteilt, dass der Antrag eingegangen ist. Bei einem Telefonat mit seinem Freund erkundigt er sich nach der Bearbeitungszeit von seinem damaligen Antrag. Bei ihm kam der Bescheid nach ungefähr vier Monaten. Die Bearbeitungszeit durch die Mitarbeiter_innen des Versorgungsamtes ist von verschiedenen Faktoren abhängig: Anzahl und Umfang von eingereichten Anträgen, Nachforderung von Unterlagen - es ist Geduld auf Seite der/des Antragsteller_in erforderlich.

Anlage 6: Wie gehen die ärztlichen Gutachter_innen bei der Beurteilung eines GdB vor?

Herr A. leidet unter einer Lähmung der Wadenmuskulatur und einer Versteifung des Fußgelenkes am selben Bein. Nach vier Monaten ist der Bescheid vom Versorgungsamt bei Herrn A. im Briefkasten. Festgestellt wurde ein Gesamt GdB von 30. Laut Begründung des Versorgungsamtes können sich Auswirkungen von Beeinträchtigungen überschneiden und identische Bereiche im Ablauf des täglichen Lebens betreffen. Bei einer kompletten Überschneidung wird die überschneidende Behinderung nicht berücksichtigt. Bei ihm sind für beide Erkrankungen jeweils ein Einzel-GdB von 30 anzusetzen. Bei seiner Lähmung ist eine aktive Fußhebung nicht mehr möglich, jedoch hat die Versteifung des Sprunggelenkes keine zusätzliche Bedeutung, da hier eine komplette Überschneidung beider Behinderungen vorliegt. Somit beträgt der Gesamt-GdB 30. Herr A. erkundigt sich bei seinem Freund, welcher bereits einen Schwerbehindertenausweis mit einem GdB von 50 hat. Dieser leidet unter Diabetes mellitus und einer Hörminderung. Sein Freund sucht den Bescheid des Versorgungsamtes heraus und liest die Begründung des Bescheides vor: „... Bei einem Diabetes mellitus und einer Hörminderung sind unterschiedliche Funktionen (Stoffwechsel und Kommunikation) betroffen. Die führende Behinderung ist angemessen zu erhöhen. Für beide Erkrankungen sind jeweils zwei Einzel-GdB von 30 anzusetzen. Da beide Behinderung sich gegenseitig ungünstig beeinflussen und jeweils unterschiedliche Abläufe im täglichen Leben betreffen, ist hier ein Gesamt-GdB von 50 festzustellen“.

Anlage 7: Behält ein festgestellter GdB lebenslange Gültigkeit?

Frau B., eine Bekannte von Herrn A., leidet seit Jahren an Sehstörungen und kann deshalb ihren Beruf als Büroangestellte nicht mehr ausüben. Eine Bildschirmarbeit war ihr nicht mehr möglich. Die Brille als Hilfsmittel hat keine Verbesserung gebracht. Hinzu kam noch eine Rheumaerkrankung, die sich auf die Feinmotorik ihrer Hände auswirkt. Vor Jahren wurde bei ihr ein GdB von 30 anerkannt. Herr A. ermutigte sie, einen Höherstellungsantrag beim Versorgungsamt zu stellen. Wenn sie eine Schwerbehinderung (mindestens GdB von 50) erhält, hat sie auch einen besonderen Kündigungsschutz und kann gegebenenfalls vorzeitig in die Altersrente gehen. Zukünftig sollen Gesundheitsstörungen mehr Berücksichtigung finden,

die bisher kaum oder keine Rolle gespielt haben. Funktionsstörungen können höher eingestuft werden, da etliche Funktionen in der heutigen Welt von höherer Relevanz sind.

Herr A. kennt auch andere Fälle, wo unter Umständen zukünftig der GdB bei einem Neuantrag herabgestuft werden könnte. Wenn Hilfsmittel für Fortbewegungen, wie zum Beispiel ein Rollstuhl, die neu hinzugekommenen Funktionsbeeinträchtigungen mehr oder weniger ausgleichen, kann der GdB durchaus geringer eingestuft werden.

Anlage 8: Was sollte bei einem Antrag auf Neufeststellung GdB beachtet werden?

Herr P. hat seit sechs Jahren eine amtlich festgestellte Behinderung. Er ist gerade 60 geworden, in wenigen Jahren möchte er in Altersrente gehen. Sein gesundheitlicher Zustand hat sich im Laufe der Zeit nicht verbessert. Deswegen spielt er mit dem Gedanken, einen Änderungsantrag (umgangssprachlich „Verschlimmerungsantrag“) zu stellen. Er nimmt eine Beratung beim Sozialverband in Anspruch. Wie er gehört hat, kann so ein Antrag Chancen und auch Risiken bedeuten. Beim Sozialverband weist man ihn darauf hin, dass ein Änderungsantrag gestellt werden sollte, wenn aktuelle medizinische Befundberichte, die eine Verschlechterung des Befindens belegen, vorliegen. Wichtig ist dabei, dass ausführlich beschrieben wird, um welche Funktionsbeeinträchtigungen es sich handelt, und wie sie sich auf den Alltag auswirken. Auch ist es ratsam, den Antrag mit seinem Arzt zu besprechen. Die ärztlichen Begutachtungen vom Versorgungsamt beziehen sich auf die Versorgungsmedizin-Verordnung, welche laufend aktualisiert wird. Seine Behinderung, die vor sechs Jahren begutachtet wurde, wird heute vielleicht ganz anders bewertet. Als Beispiel wird Diabetes aufgeführt: Früher gab es bei Diabetes immer einen GdB von 50, wenn Insulin gespritzt werden musste. Im Jahr 2010 wurden die versorgungsmedizinischen Grundsätze geändert – seitdem reicht ein Diabetes allein kaum mehr aus, um auf einen GdB von 50 eingestuft zu werden.

Anlage 9: Welche Möglichkeiten hat man, wenn mir der eingestufte GdB zu gering erscheint?

Frau B. hat nun endlich den Bescheid ihres Änderungsantrags vom Versorgungsamt erhalten. Ihr bisheriger GdB von 30 wurde nicht erhöht. Es verbleibt laut Behörde beim bisherigen GdB. Das kann sie nicht verstehen und liest auf der letzten Seite des Bescheides die Rechtsbehelfsbelehrung. Wenn Sie mit der Entscheidung nicht einverstanden ist, kann sie innerhalb eines Monats einen Widerspruch in schriftlicher Form einlegen. Da sie sich im Vorfeld viele Informationen zum GdB eingeholt hat, fordert sie gleich in schriftlicher Form alle Aktenunterlagen vom Versorgungsamt in Kopie an. Ebenfalls holt sie sich einen Termin bei ihrem Arzt, um den Bescheid zu besprechen. Um die Frist des Widerspruchs nicht zu versäumen, verfasst sie ein formloses Widerspruchsschreiben mit der Bemerkung, dass eine schriftliche Begründung folgt und gibt es bei der Post auf. Sobald die Unterlagen vom Versorgungsamt vorliegen, kann sie mit ihrem Arzt die Begründungen besprechen und sachgemäß gegebenenfalls widerlegen. Sollte der Widerspruch auch abgelehnt werden, wird sie Klage beim Sozialgericht erheben. Diese ist für sie kostenfrei und kann auch ohne Rechtsbeistand durchgeführt werden. Frau B. ist Mitglied beim Sozialverband und hat damit die Möglichkeit, sich rechtlich von dessen Anwälten_innen vertreten zu lassen.

Anlage 10
Muster Widerspruchsschreiben

Max Mustermann (*Vorname, Name*)
Musterstraße 1
12345 Musterhausen (*Anschrift*)

Versorgungsamt bzw. Landesamt Musterstadt
Musterweg 12
12345 Musterhausen
(*Name und Anschrift der Behörde,
die den Bescheid erlassen hat*)

Ort, Datum

Widerspruch gegen den Bescheid vom (Datum)
Aktenzeichen/Geschäftszeichen der Behörde:

Sehr geehrte Damen und Herren,

infolge meines Antrags auf Feststellung der Schwerbehinderung/Erhöhung des GdB/Anerkennung des Merkzeichens ____ vom (Datum), haben Sie am (Datum) oben genannten Bescheid erlassen. Darin lehnen Sie meinen Antrag ab. Mit dieser Entscheidung bin ich jedoch nicht einverstanden.

Mein Widerspruch erfolgt zunächst fristwährend. Gleichzeitig beantrage ich hiermit Akteneinsicht. Bitte schicken Sie mir Kopien von sämtlichen Arztberichten und medizinischen Unterlagen, die Sie für Ihre Entscheidung herangezogen haben, zu. Insbesondere bitte ich um die Zusendung der abschließenden Stellungnahme des Versorgungsärztlichen Dienstes. Nach Erhalt der angeforderten Unterlagen geht Ihnen die Begründung meines Widerspruchs gesondert zu.

Mit freundlichen Grüßen,

Unterschrift

Anlage 11
Muster Klageschrift

Max Mustermann (*Vorname, Name*)
Musterstraße 1
12345 Musterhausen (*Anschrift*)

An das Sozialgericht Musterhausen
Musterweg 1
12345 Musterhausen
(*das zuständige Gericht und die Anschrift*
können sie der Rechtsbehelfsbelehrung entnehmen)

Ort, Datum

Klage

des Max Mustermann (*Vorname, Name*)
Musterstraße 1
12345 Musterhausen (*Anschrift*)

-Kläger-

gegen

Musterbehörde XY
Musterweg 5
12345 Musterhausen
(*Name und Anschrift der Behörde die den*
Widerspruchsbescheid erlassen hat)

-Beklagte-

gegen den Widerspruchsbescheid der Musterbehörde XY (*Behörde eintragen, die den*
Widerspruchsbescheid erlassen hat) vom 13.07.20.. (*Tag/Monat/Jahr*), Aktenzeichen XYZ
(*komplettes Aktenzeichen der Behörde eintragen. Dieses steht auf dem*
Widerspruchsbescheid)

und beantrage, (hier formulieren Sie ihr Anliegen) ...

Begründung:

Die Klageerhebung erfolgt zunächst fristwährend.
Zur Klagebegründung werde ich in einem separaten Schreiben vortragen.

Beweis: ärztliches Gutachten,....

Mit freundlichen Grüßen

(Ihre Unterschrift)

ⁱ Frau Rechtsanwältin Mirjam Mann obliegt die Anleitungspflicht gemäß § 6 Abs. 2 Rechtsdienstleistungsgesetz, wenn und soweit dieses Informationsblatt eine Rechtsdienstleistung i.S.v. § 2 Rechtsdienstleistungsgesetz darstellt

ⁱⁱ Zu diesem Zeitpunkt wurden die Rahmenbedingungen und Rechtsfragen geklärt, die für dieses Informationsblatt wichtig sind. Wenn Sie dieses Infoblatt zu einem späteren Zeitpunkt zur Klärung einer sich Ihnen stellenden Frage benutzen, müssen Sie für sich überprüfen oder von einem sachkundigen Dritten prüfen lassen, ob die Rechtslage unverändert ist und welche Regelungen auf Ihrem Fall genau anwendbar sind. Bitte bedienen Sie sich hierzu der angegebenen Quellen und den sonstig üblichen Verfahren zur Verifikation.

ⁱⁱⁱ Diese Frage wurde nach besten Wissen und Gewissen beantwortet. Weder die ACHSE noch der Autor dieser Antwort übernimmt die Gewährleistung, dass diese Antwort richtig und vollständig ist.

ACHSE e.V. c/o DRK Kliniken Berlin | Mitte, Drontheimer Str. 39, 13359 Berlin

An die Versorgungsämter und
Landesämter für Soziale Dienste

ACHSE e.V.
c/o DRK Kliniken Berlin | Mitte
Drontheimer Straße 39
13359 Berlin

info@achse-online.de
www.achse-online.de

Schirmherrin:
Eva Luise Köhler

Spendenkonto:
Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE89 3702 0500 0008 0505 00
BIC: BFSWDE33XXX

Ihre Ansprechpartnerin:
Mirjam Mann
Mirjam.Mann@achse-online.de
030/33007080

Seltene Erkrankungen im Rahmen von Feststellungsverfahren (GdB / GdS) – Hintergrundinformation und Unterstützungsangebot der ACHSE

Sehr geehrte Damen und Herren,

Sie haben einen Antrag einer Person, die mit einer Seltenen Erkrankung lebt, auf Feststellung oder Änderung des Schwerbehindertengrades oder einen Widerspruch zu einer Feststellung vorliegen – sowie dieses zusätzliche Schreiben der ACHSE zu Ihren Händen.

ACHSE als Verband von und für Menschen mit Seltenen Erkrankungen weiß, dass die Einschätzung von körperlichen Beeinträchtigungen, die mit Seltenen Erkrankungen einhergehen, eine große Herausforderung darstellt. In den Versorgungsmedizinischen Grundsätzen (VersMedV) wird leider nicht auf die Schwierigkeiten bei der Feststellung des GdB bei Seltenen Erkrankungen hingewiesen. Als Dachverband von und für Menschen mit Seltenen Erkrankungen möchten wir Sie gerne in Ihrer Arbeit unterstützen und stehen gemeinsam mit unseren Mitgliedsorganisationen bei Fragen zur Verfügung. Vieles an Wissen und Erfahrungen, auf das Sie beim Umgang mit häufigen Erkrankungen zurückgreifen können, existiert so nicht bei Seltenen Erkrankungen.

Die Seltenheit der einzelnen Erkrankung erschwert aus medizinischen und ökonomischen Gründen die Erforschung und damit den Erkenntnisgewinn zu den einzelnen Erkrankungen. Dies wirkt sich auch auf die Einschätzung hinsichtlich Gesundheit, Funktionalität und Behinderung aus:

- Seltene Erkrankungen sind wenig bis gar nicht erforscht. Informationen, Experten, Therapien sind rar. Es fehlen Erfahrungen, Studien, Vergleichswerte. Somit lässt sich noch schwerer als bei häufigen Erkrankungen einschätzen, ob oder unter welchen Bedingungen eine Beeinträchtigung stagnierend oder fortschreitend sein könnte.

- Häufig sind Seltene Erkrankungen jedoch fortschreitend und die Behandlung besteht dann darin, das Fortschreiten zu verzögern und, wenn möglich, Schmerzen, Beschwerden und Einschränkungen zu mindern. Der festgestellte Grad der Behinderung muss dazu auch immer wieder (nach oben) angepasst werden.
- Kennzeichnend für Seltene Erkrankungen ist zudem, dass meist mehrere Organe und Systeme gleichzeitig betroffen sind – sie sich also systemisch ausprägen. Es fällt schwer, hier Haupt- und Nebensymptome sowie Funktionseinschränkungen eindeutig zu bestimmen.
- Bei medizinischen und versorgungsrelevanten Gutachten sind die „Grundlagen“, die bei häufigen Erkrankungen genutzt werden können, wie eine eindeutige ICD und damit Identifizierung der Erkrankung, leicht zugängliche und verständliche Krankheitsbeschreibungen oder Leitlinien etc., nicht vorhanden oder oft wenig bis gar nicht hilfreich. Zu Seltenen Erkrankungen gibt es wenig Versorgungsforschung und somit auch wenig epidemiologische Datenerhebungen, an denen Sie sich orientieren können.

Betroffene von Seltenen Erkrankungen sind daher – unfreiwillig - gefordert, sich aktiv in ihre Versorgung einzubringen. Sie geben ihren Ansprechpartnern in der Medizin, in der Pflege, in Ämtern und anderen Institutionen im Gesundheitswesen wichtige Informationen und Hinweise zum Umgang mit der jeweiligen Erkrankung. Sie wissen in der Regel, wer für die unterschiedlichen Fragestellungen im Versorgungsalltag der richtige Experte ist.

Dies bezieht sich im Zusammenhang mit der Feststellung des Grads einer Behinderung besonders auf die Einbindung von Gutachtern. Wenn es Experten zu einer Seltenen Erkrankung gibt, sollten diese bei Unklarheiten, offenen Fragen und insbesondere in Widerspruchsfällen oder gar Rechtsstreiten dann auch zu Rate gezogen werden. Patientenorganisationen wissen, wo die medizinischen Experten ihrer Seltenen Erkrankung oder Erkrankungsgruppe zu finden sind.

Als Netzwerk und Dachverband von und für Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland haben wir vielfältige Aufgaben. Wir beraten Betroffene und ihre Angehörigen, unterstützen Ärzte und andere Fachkräfte, sammeln und verfassen Informationen rund um Seltene Erkrankungen und sind an Forschungsprojekten beteiligt. Wir sind mit den relevanten Akteuren rund um Seltene Erkrankungen eng vernetzt. Mit unserem Wissen und Netzwerk möchten wir Ihnen gerne unsere Unterstützung anbieten.

Wir würden uns sehr freuen, Ihnen bei Fragen behilflich sein zu können und stehen jederzeit für ein Gespräch zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen



Mirjam Mann
Geschäftsführerin ACHSE

Stand: 28. August 2019

4 Mio Menschen mit einer Seltenen Erkrankung leben in Deutschland, in der EU sind es ca. 30 Mio. Als Dachverband und Netzwerk von derzeit 132 Selbsthilfeorganisationen setzt sich ACHSE für eine Verbesserung der Versorgung, Lebensqualität und Lebensdauer der Betroffenen ein.

ACHSE gibt Menschen mit Seltenen Erkrankungen eine starke Stimme – in Politik, Gesellschaft, Medizin, Wissenschaft und Forschung. Siehe www.achse-online.de