

Der Schwerbehindertenausweis

Hämophilie



Der Schwerbehindertenausweis

Hämophilie

Inhalt

7 Vorwort

9 Welche Nachteilsausgleiche gewährt der Schwerbehindertenausweis?

11 Was bedeutet „Grad der Behinderung“?

13 Wie wird der GdB für die Hämophilie ermittelt?

15 Was sind „Merkzeichen“ im Schwerbehindertenausweis?

16 Wo und wie wird der Antrag gestellt?

19 Welche Unterlagen müssen dem Antrag beigefügt werden?

21 Wie kann ein Beschwerden-Tagebuch helfen?

22 Hier finden Sie weitere Informationen

Vorwort

„Mein Kind ist doch nicht schwerbehindert!“, werden Sie als Eltern womöglich gedacht haben, als Sie diese Broschüre in die Hand nahmen. Oder „So stark bin ich doch gar nicht eingeschränkt durch meine Hämophilie ...“, wenn Sie selbst betroffen sind.

Der Begriff „Behinderung“ wird jedoch vom Gesetzgeber viel weiter gefasst, als allgemein bekannt ist:

*„Menschen sind behindert, wenn ihre körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist. Sie sind von Behinderung bedroht, wenn die Beeinträchtigung zu erwarten ist.“**

Der Schwerbehindertenausweis dient somit als Nachweis, dass Sie oder Ihr Kind durch die Hämophilie bestimmte Nachteile in Bezug auf Ihre „Teilhabe am Leben in der Gesellschaft“ erfahren

müssen. Sinn und Zweck eines Schwerbehindertenausweises ist es daher auch, Ihnen bzw. Ihrem Kind „Nachteilsausgleiche“ in verschiedenen Lebensbereichen zu gewähren.

Mit der vorliegenden Broschüre möchten wir Ihnen in einem kurzen Überblick darstellen, um welche Nachteilsausgleiche es dabei geht, welche Voraussetzungen Sie erfüllen müssen und wie Sie konkret einen solchen Ausweis beantragen können. Diese Informationen werden von „Tipps“ begleitet, die ein Hämophilie-Patient, der in der Deutschen Hämophiliegesellschaft (DHG) andere Patienten berät, für Sie verfasst hat.

Da eine Übersichtsbroschüre naturgemäß nur die wichtigsten Eckpunkte ansprechen kann, werden vermutlich noch einige Fragen bei Ihnen offenbleiben. Bitte wenden Sie sich in diesem Fall an die Geschäftsstelle der Deutschen Hämophiliegesellschaft (Adresse siehe Seite 22).

* §2 (1), Neuntes Buch, Sozialgesetzbuch

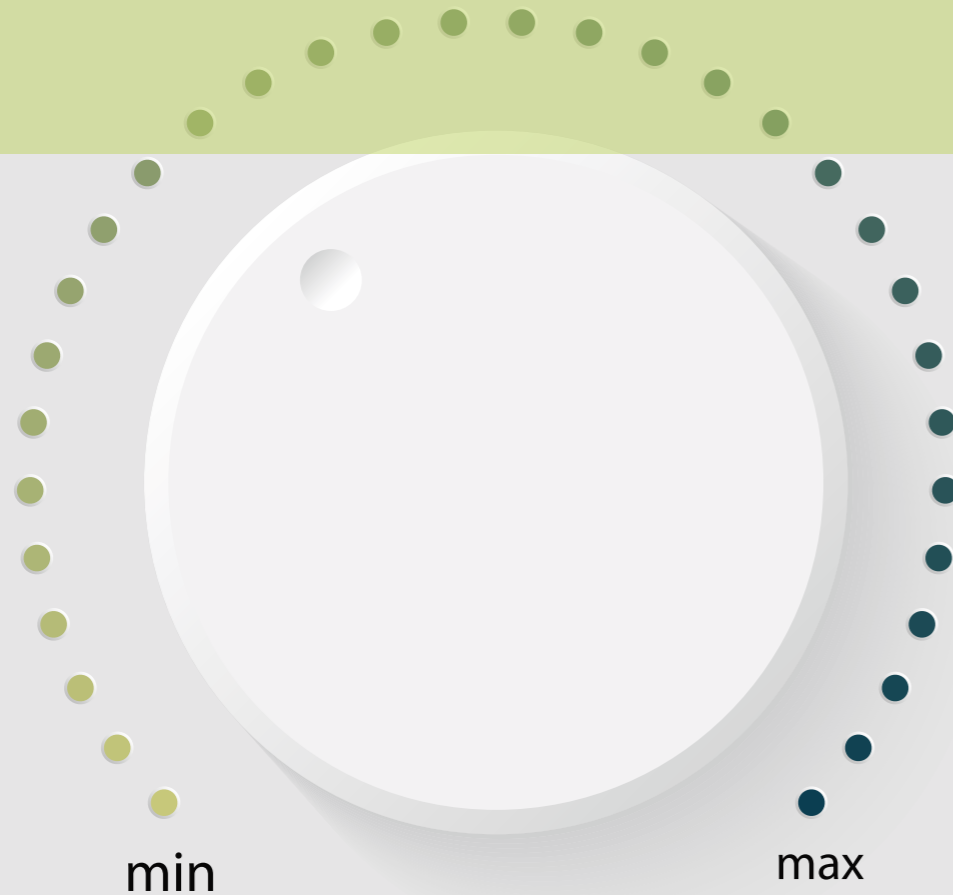
Welche Nachteilsausgleiche gewährt der Schwerbehindertenausweis?



Sind Sie selbst von der Hämophilie betroffen und stehen im Erwerbsleben, könnten die arbeitsrechtlichen Nachteilsausgleiche möglicherweise für Sie von Bedeutung sein. Hierbei geht es vornehmlich um einen besonderen Kündigungsschutz, zusätzliche Urlaubstage, Arbeitshilfen, eventuelle Überstundenbefreiung und die mögliche Absenkung des Renteneinstiegsalters. Des Weiteren können für Sie, aber auch für Sie als Eltern eines hämophilen Kindes, andere Vergünstigungen wertvoll sein.

Beispielsweise die steuerliche Geltendmachung von Fahrkosten und andere steuerliche Nachteilsausgleiche, Freifahrten im öffentlichen Nahverkehr, Ermäßigungen bei Eintrittspreisen, Freibeträge bei der Ausbildungsförderung oder die Befreiung von Studiengebühren.

Der jeweilige Umfang der Nachteilsausgleiche ist dabei immer abhängig vom sogenannten Grad der Behinderung (GdB).



Tipp

Da bei der Feststellung des GdB immer die Funktionsbeeinträchtigung und deren Auswirkung auf die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft betrachtet wird, ist es besonders wichtig, diese Auswirkungen und damit verbundene Einschränkungen bereits im Antrag möglichst genau zu beschreiben.

Was bedeutet „Grad der Behinderung“?

Allgemein gesprochen ist der Grad der Behinderung (GdB) ein Maß für die körperlichen, geistigen, seelischen und sozialen Auswirkungen einer Funktionsbeeinträchtigung aufgrund eines gesundheitlichen Handicaps.

Der GdB wird von ärztlichen Gutachtern auf Grundlage der „Versorgungsmedizinischen Grundsätze“* bemessen und kann zwischen 20 und 100, gestaffelt in 10er-Schritten, liegen. Bei diesen Werten handelt es sich **nicht** um Prozentangaben, es ist also nicht korrekt, zu sagen, man habe einen GdB von z. B. 50 Prozent.

Ein Mensch gilt ab einem GdB von 50 als schwerbehindert und kann in diesem Fall einen Schwerbehindertenausweis beantragen. In diesem werden dann der GdB und in manchen Fällen auch die entsprechenden sogenannten Merkzeichen (siehe Seite 15) eingetragen.

Liegen mehrere Beeinträchtigungen oder Erkrankungen vor, wird der Grad der Behinderung danach beurteilt, wie stark diese in ihrer Gesamtheit das tägliche Leben beeinträchtigen. Es ist daher nicht möglich, die jeweiligen GdB der einzelnen Funktionsbeeinträchtigungen zusammenzuzählen.

Die Einstufung wird vom Versorgungsamt auf der Grundlage der vorliegenden medizinischen Gutachten getroffen. Das bedeutet auch, dass sich der GdB im Laufe der Erkrankung verändern kann.

*Die Versorgungsmedizinischen Grundsätze bestehen aus einer Liste von medizinischen Befunden bzw. Krankheiten, denen jeweils ein Grad der Behinderung bzw. Grad der Schädigungsfolgen zugewiesen ist. Sie sind nachzulesen unter:

www.versorgungsmedizinische-grundsaeetze.de.

Wie wird der GdB für die Hämophilie ermittelt?

Für die Hämophilie gilt laut der Versorgungsmedizinischen Grundsätze folgende Einteilung:

Schweregrad	Restaktivität AHG (antihämophiles Globulin*)	GdB
leichte Form	Mit Restaktivität von antihämophilem Globulin (AHG) über 5 %.	20
mittelschwere Form	1-5 % AHG plus seltene Blutungen	30-40
	1-5 % AHG plus häufige (mehrfach jährlich), ausgeprägte Blutungen	50-80
schwere Form	weniger als 1 % AHG	80-100

* Antihämophiles Globulin A = Faktor VIII, antihämophiles Globulin B = Faktor IX

Tipp

Häufig ist es so – insbesondere bei Patienten mit einer prophylaktischen Substitution – dass die Restaktivität vom Arzt gemessen wird, wenn aufgrund der Medikamentengabe noch Faktor im Blut ist. Das führt fälschlicherweise zu erhöhten Werten der Restaktivität. Unter Faktorgabe wird dann z. B. aus einem Patienten mit schwerer Hämophilie ein Patient mit mittelschwerer Hämophilie. Demzufolge sinkt der GdB von 80-100 auf 50-80 oder gar 30-40. Es ist daher zu empfehlen, den Wert zu einem Zeitpunkt zu messen, zu dem möglichst wenig Faktor im Blut ist (z. B. kurz vor der nächsten anstehenden Substitution).

Weitere Probleme können dadurch entstehen, dass in den Versorgungsmedizinischen Grundsätzen zwischen häufigen und seltenen Blutungen bei der mittelschweren Form unterschieden wird. Das bedeutet, hier muss eine entsprechende Dokumentation vorliegen. Am einfachsten wäre es, eine Art „Beschwerden-Tagebuch“ zu führen, in dem man festhält, wie sich die Einschränkungen aufgrund der Krankheit im Alltag auswirken (siehe Seite 21).



Was sind „Merkzeichen“ im Schwerbehindertenausweis?

Merkzeichen sind Buchstaben, die in den Schwerbehindertenausweis eingetragen werden und die Art der Behinderung sowie die damit verbundenen Leistungen und Vergünstigungen kennzeichnen. So bedeutet z. B. das Merkzeichen „G“, dass der Betroffene erheblich in seiner Bewegungsfähigkeit im Straßenverkehr eingeschränkt ist. Um diesen Nachteil auszugleichen, darf er beispielsweise vergünstigt oder kostenlos öffentliche Verkehrsmittel nutzen.

Das Merkzeichen „H“ für „hilflos“ kann z. B. einem Kind mit Hämophilie, bei dem eine regelmäßige Substitutionsbehandlung mit Faktorkonzentrat notwendig ist, zuerkannt werden. Die hiermit verbundene „Hilflosigkeit“ wird bis zum sechsten Lebensjahr angenommen, in manchen Fällen, abhängig u. a. von der Blutungsneigung und dem Reifegrad des Kindes, auch noch darüber hinaus.

Des Weiteren gibt es noch andere Merkzeichen wie z. B. aG (außergewöhnlich gehbehindert) oder B (Notwendigkeit ständiger Begleitung). Diese treffen im Allgemeinen aber nicht auf Hämophilie-Patienten zu.

Wo und wie wird der Antrag gestellt?

Der Antrag auf einen Schwerbehindertenausweis muss beim für Sie zuständigen Versorgungsamt gestellt werden. Je nach Bundesland werden die Versorgungsämter unterschiedlich bezeichnet, so z. B. „Hessisches Amt für Versorgung und Soziales“ oder „Amt für soziale Angelegenheiten“.

Welches Amt für Sie zuständig ist, können Sie u. a. über eine Liste aller Versorgungsämter herausfinden, die Sie im Internet unter www.versorgungsamter.de finden. Sie können natürlich auch direkt beim Bürgeramt Ihrer Stadt anrufen und nach der Adresse fragen.

Den Antrag mit dem komplizierten Titel „Antrag nach dem Schwerbehindertenrecht - Neuntes Buch Sozialgesetzbuch - (SGB IX)“ bekommen Sie über das jeweilige Amt ausgehändigt. Bei den

meisten Ämtern besteht jedoch auch die Möglichkeit, den Antrag online auszufüllen oder ihn von der amtseigenen Internetseite herunterzuladen.

Nach Antragstellung müssen Sie erfahrungsgemäß ca. zwei bis sechs Monate warten, bis Sie einen Bescheid des Versorgungsamtes erhalten. Wenn Sie mit dem Feststellungsbescheid nicht einverstanden sind, müssen Sie innerhalb der im Bescheid vorgegebenen Frist Widerspruch einlegen!

Das Versorgungsamt ist auch Adressat für Verlängerungen des Ausweises oder für Neuanträge. Der Schwerbehindertenausweis ist höchstens fünf Jahre gültig, kann aber bis zu zweimal verlängert werden. Nach Ablauf dieser Frist muss ein Neuantrag gestellt werden.

Tipp

Für den Schwerbehindertenausweis muss der GdB mindestens 50 betragen. Wenn der GdB unter 50, aber bei mindestens 30 liegt, können Sie unter bestimmten Voraussetzungen eine sogenannte Gleichstellung bei der Agentur für Arbeit beantragen. Diese ist für erwerbstätige Erwachsene von Bedeutung, wenn sie aufgrund ihrer Behinderung keinen geeigneten Arbeitsplatz bekommen oder der bestehende Arbeitsplatz durch die Behinderung gefährdet ist.

Der Weg der Antragstellung



1. **Sie stellen den Antrag ...**
Machen Sie möglichst vollständige Angaben, vor allem was Ihren gesundheitlichen Zustand oder den Ihres Kindes angeht. Fügen Sie alle geforderten Unterlagen (siehe Seite 19) bei.



2. **... und erhalten eine Eingangsbestätigung***
Diese Eingangsbestätigung reicht beispielsweise aus, um nach Vorlage beim Arbeitgeber Kündigungsschutz geltend zu machen.

*Einige Versorgungsämter verschicken aus Kostengründen keine Eingangsbestätigung mehr. Falls Sie eine solche z. B. zur Vorlage bei Ihrem Arbeitgeber benötigen, müssen Sie dies gesondert beantragen.



3. **Nach zwei bis sechs Monaten folgt der Feststellungsbescheid ...**
Darin wird Ihnen mitgeteilt, ob und wenn ja, welcher Grad der Behinderung und welches Merkzeichen Ihnen bzw. Ihrem Kind zuerkannt wird. Wenn Sie damit nicht einverstanden sind, müssen Sie innerhalb einer vorgegebenen Frist Widerspruch einlegen!



4. **... und im Anschluss der Schwerbehindertenausweis**
Seit dem 1. Januar 2015 gibt es den Schwerbehindertenausweis im Scheckkartenformat. Er enthält neben dem GdB und den zutreffenden Merkzeichen auch einen Hinweis zur Behinderung in englischer Sprache und einen Hinweis in Brailleschrift.



Welche Unterlagen müssen dem Antrag beigelegt werden?

In dem Antrag machen Sie u. a. Angaben zu Ihrer Person, Ihrem Wohnort, der Erkrankung und den Ärzten oder Kliniken, bei denen Sie in den vergangenen zwei Jahren in Behandlung waren. Durch Unterschreiben des Antrages geben Sie dem Versorgungsamt gleichzeitig die Einwilligung, bei diesen Ärzten oder Kliniken alle für die Feststellung der Schwerbehinderung notwendigen Informationen und Unterlagen einzufordern. Da dies häufig ein sehr langwieriger Prozess ist, können Sie selbst das Antragsverfahren beschleunigen, wenn Sie Ihrem ausgefüllten Antrag folgende Unterlagen beifügen:

- eventuell vorhandene Laborbefunde, Röntgenbilder, Arztbriefe (erhalten Sie über Ihren Arzt oder Ihr Behandlungszentrum) und Pflege- und Betreuungsgutachten aus den vergangenen zwei Jahren.
- ein Gutachten Ihres behandelnden Arztes, das detailliert die Stärke der Beeinträchtigung, die Einschränkungen in allen Lebensbereichen, die möglichen Begleiterkrankungen und deren Auswirkungen im Alltag beschreibt (ein solches Gutachten ist ausführlicher als ein normaler Arztbrief).
- ein „Beschwerden-Tagebuch“, wie auf Seite 21 beschrieben. Dies ist kein Muss, kann aber helfen, Ihre besondere Situation besser darzustellen.

Tipp

Wichtig ist, dass das ärztliche Gutachten mit den tatsächlichen Gegebenheiten übereinstimmt. Bitten Sie Ihren Arzt daher, das Gutachten noch einmal gemeinsam durchzusehen, bevor Sie es an das Versorgungsamt senden.



Wie kann ein Beschwerden-Tagebuch helfen?

Das Führen eines Beschwerden-Tagebuchs hilft Ihnen, die Art der Einschränkungen, die Häufigkeit und Dauer der Beschwerden sowie deren Auswirkungen auf Ihren Alltag zu dokumentieren. Am besten notieren Sie über mehrere Wochen genau sowohl das Datum als auch Art und Dauer der Beschwerden. Schildern Sie kurz in welcher

Form Sie bzw. Ihr Kind durch diese Beschwerden in der Ausführung alltäglicher Handlungen eingeschränkt sind. Auf diese Weise ermöglichen Sie dem Versorgungsamt einen Überblick über Ihre tatsächliche Situation und ergänzen Ihren Antrag mit einer hilfreichen Dokumentation.

Tipp

Als Beschwerden-Tagebuch können Sie z. B. auch Ihren Substitutionskalender nutzen.

Einen Substitutionskalender stellen wir Ihnen gerne kostenlos zur Verfügung. Bitte schicken Sie Ihre Bestellung an medwiss@cslbehring.com oder bestellen Sie telefonisch: 069 305 84437.

Hier finden Sie weitere Informationen

- **Deutsche Hämophiliegesellschaft zur Bekämpfung von Blutungskrankheiten (DHG e. V.)**

Neumann-Reichardt-Str. 34
22041 Hamburg
Tel.: 040 6722970
Fax: 040 6724944
dhg@dhg.de
www.dhg.de

- **Interessengemeinschaft Hämophiler e. V. (IGH e. V.)**

Wilhelmstraße 2
53604 Bad Honnef
Tel.: 02224 9805988
Fax: 02224 980 5987
mail@igh.info
www.igh.info

- **Sozialverband VdK Deutschland e. V.**

Liniestraße 131
10115 Berlin
Tel.: 030 9210580-0
Fax: 030 9210580-110
kontakt@vdk.de
www.vdk.de

- **Online-Wegweiser für Menschen mit Behinderungen und ihre Angehörigen**

www.familienratgeber.de

- **Informationen zur Erkrankung**

www.dhg.de
www.haemophilie-experte.de
www.igh.info

Quellennachweise Fotos

Titel: © Jack Frog-shutterstock.com; S. 6: © connel-shutterstock.com; S. 8: © BrAt82-shutterstock.com; S. 10: © sumkinn-shutterstock.com;
S. 12: © Dinga-shutterstock.com; S. 14 © xenia_gromak-photocase.de; S. 18: © S_L-shutterstock.com; S. 20: ©Eugenio Marongiu-shutterstock.com

www.haemophilie-experte.de
Für ein besseres Leben mit Hämophilie.

CSL Behring respektiert und schützt die Privatsphäre aller Personen, mit denen das Unternehmen zu tun hat. Weitere Informationen zum Datenschutz von CSL Behring finden Sie unter

<http://www.cslbehring.com/privacy>.

Auf Anfrage senden wir Ihnen auch gerne eine Druckversion zu.

Deutschland
CSL Behring GmbH
Philipp-Reis-Straße 2
65795 Hattersheim
Telefon +49 69 305 84437
Fax +49 69 305 17129
www.cslbehring.de

Österreich
CSL Behring GmbH
Wagenseilgasse 3 / Gebäude I
A-1120 Wien
Telefon +43 1 80101 2464
Fax +43 1 80101 2810
www.cslbehring.at