

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