

# Sozialrechtliche Aspekte bei seltenen Erkrankungen am Beispiel der Mukoviszidose

Annabell Karatzas  
Mukoviszidose e.V.

2. Patientenseminar  
Non-CF-Bronchiektasen  
7. März 2015  
MHH



- Schwerbehindertenausweis
- Reha
- Krankenversicherung
- Rente
- Grundsicherung



**MUKOVISZIDOSE**<sub>ev</sub>

# *Schwerbehindertenausweis*

„Behinderung“ (§ 2, Absatz (1) SGB IX)

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.

Der Grad der Behinderung (GdB) bezieht sich auf die körperlichen, geistigen, seelischen und sozialen Auswirkungen einer Behinderung in allen Lebensbereichen.

Schwerbehindert ist eine Person mit einem Grad der Behinderung von wenigstens 50. Erst dann besteht ein Anspruch auf einen Schwerbehindertenausweis.

Amtsarzt orientiert sich an den Gutachter-Richtlinien :

## 8.2. Chronische Bronchitis, Bronchiektasen

Als eigenständige Krankheiten- ohne dauernde Einschränkung der Lungenfunktion,

leichte Form

(symptomfreie Intervalle über mehrere Monate, wenig Husten, geringer Auswurf)

GdB 0 – 10

schwere Form

(fast kontinuierlich ausgiebiger Husten und Auswurf, häufige akute Schübe)

GdB 20 – 30

### *8.3. Krankheiten der Atmungsorgane mit dauernder Einschränkung der Lungenfunktion*

- geringen Grades

das gewöhnliche Maß übersteigende Atemnot bei mittelschwerer Belastung (z.B. forsches Gehen [5-6 km/h], mittelschwere körperliche Arbeit ); statische und dynamische Messwerte der Lungenfunktionsprüfung bis zu 1/3 niedriger als die Sollwerte,

Blutgaswerte im Normbereich

20-40

### *8.3. Krankheiten der Atmungsorgane mit dauernder Einschränkung der Lungenfunktion*

- mittleren Grades

das gewöhnliche Maß übersteigende Atemnot bereits bei alltäglicher leichter Belastung (z.B. Spazierengehen [3-4 km/h], Treppensteigen bis zu einem Stockwerk, leichte körperliche Arbeit); statische und dynamische Messerte der Lungenfunktionsprüfung bis zu 2/3 niedriger als die Sollwerte, Respiratorische Partialinsuffizienz

50-70

### *8.3. Krankheiten der Atmungsorgane mit dauernder Einschränkung der Lungenfunktion*

- schweren Grades

Atemnot bereits bei leichtester Belastung oder in Ruhe;  
Statische und dynamische Messwerte der  
Lungenfunktionsprüfung um mehr als 2/3 niedriger als  
die Sollwerte,  
Respiratorische Globalinsuffizienz

80-100



## *Gesamt-GdB*

- Keine Addition der einzelnen Werte
- Maßgebend sind die Auswirkungen der einzelnen Funktionsbeeinträchtigungen in ihrer Gesamtheit unter Berücksichtigung ihrer wechselseitigen Beziehungen zueinander

## Welchen Sinn hat ein Schwerbehindertenausweis?

Ein Schwerbehindertenausweis ist notwendig für die Inanspruchnahme von verschiedenen „Nachteilsausgleichen“

## *Einzelne Merkzeichen*

- **G** **g**ehbehindert (= erheblich in der Bewegungsfähigkeit im Straßenverkehr beeinträchtigt)
  - wahlweise unentgeltliche Beförderung im ÖPNV oder Kfz- Steuerermäßigung um 50 %
  - steuerliche Erleichterungen
  - behinderungsbedingter Mehrbedarf bei bedarfsorientierter Grundsicherung nach SGB XII (§ 30 SGB XII)

- **aG** außergewöhnlich **g**ehbehindert  
(= wegen außergewöhnlicher Behinderung beim Gehen ist die Fortbewegung auf das Schwerste eingeschränkt)
- unentgeltliche Beförderung im ÖPNV
- Kfz- Steuerermäßigung um 50 %
- Steuerliche Entlastungen
- behinderungsbedingter Mehrbedarf bei bedarfsorientierter Grundsicherung nach SGB XII
- Parkerleichterungen
- Kostenerstattung für Fahrtkosten zu ambulanten Behandlung nach Krankentransportrichtlinie (+Schwerbehinderung)



**MUKOVISZIDOSE**<sub>ev</sub>

# *Stationäre medizinische Rehabilitation bei CF*

## Rehabilitationsmaßnahmen bei CF werden in verschiedenen Arten angeboten:

- Rehabilitation für Kinder und Jugendliche bzw. Erwachsene
- Mutter-Kind-Maßnahmen
- Familienorientierte Rehabilitation

## Strukturanforderungen CF spezifisches Behandlungskonzept

### Beispiele:

- Trennung der CF Patienten nach Infektstatus
- Kinderarzt oder Pneumologe
- mind. ein Arzt mit Cf-Erfahrung (dh. z.B. 100 in der Reha verantwortlich betreute CF-Patienten)
- Psychologe mit Kenntnissen über die Besonderheiten der Mukoviszidose

## Strukturanforderungen

- 1 Sozialmediziner/Sozialpädagoge/Sozialarbeiter mit Erfahrung in der Sozialberatung von Cf-Patienten
- Krankenpfleger mit vertieftem Verständnis bezüglich Hygiene und Pflegestandards für CF
- Physiotherapeuten/Sporttherapeuten mit speziellen Erfahrungen in den physiotherapeutischen Techniken zur Behandlung der CF (Fortbildungskurse durch den AK Physiotherapie)
- Ernährungsfachkraft



## Indikationen

- Intensive Schulung und Einübung der Therapie nach Diagnosestellung und erster Akutbehandlung im Krankenhaus
- Wiederholte Schulung und Therapieübung in Kombination mit Antibiotika-Therapien im weiteren Krankheitsverlauf
- Intensivierte Therapiephasen bei fortgeschrittener Erkrankung
- Körperliche und seelische Überastungssituation von Patient und Familie. Besprechung der Langzeitprognose, Lebensorientierung sowie Berufswahl bei Jugendlichen
- Vorbereitung zur Lungen-/ oder Herz-/ Lungentransplantation

## Wunsch- und Wahlrecht von Leistungsberechtigten § 9 SGB IX (Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen)

- es soll den „*berechtigten Wünschen der Leistungsberechtigten entsprochen werden*“
- nur **berechtigte Wünsche** (z.B. besondere klimatische Bedingungen, Ausstattung der Klinik, Behandlungsspektrum) von Leistungserbringern nach einer bestimmten Rehabilitationsklinik sind zu berücksichtigen

## Rehabilitationsbedürftigkeit

- Eine Wiederholung von Reha-Maßnahmen ist in der Regel nach 4 Jahren möglich
- Empfehlung des Verbandes Deutscher Rentenversicherungsträger (Februar 1998):

Stationäre Rehabilitation von Kinder und Jugendlichen mit Mukoviszidose in ein- bis zweijährigen Abständen



**MUKOVISZIDOSE**<sub>ev</sub>

# *Krankenversicherung*



**MUKOVISZIDOSE**<sub>eV</sub>

# *Medikamente*

## § 31 Arznei- und Verbandmittel

Versicherte haben Anspruch auf Versorgung mit **apothekenpflichtigen Arzneimitteln, soweit die Arzneimittel nicht nach § 34 oder durch Richtlinien nach § 92 Abs. 1 Satz 2 Nr. 6 ausgeschlossen sind.**

## § 34 Ausgeschlossene Arznei- , Heil- und Hilfsmittel

**Nicht verschreibungspflichtige Arzneimittel sind von der Versorgung nach § 31 ausgeschlossen.**

Der Gemeinsamen Bundesausschuss legt in den Richtlinien § 92 Abs. 1 Satz 2 fest, welche nicht verschreibungspflichtigen Arzneimittel, die bei der Behandlung **schwerwiegender Erkrankungen als Therapiestandard** gelten, zur Anwendung bei diesen Erkrankungen mit Begründung vom Vertragsarzt **ausnahmsweise verordnet** werden können.

## OTC-Liste

- „Ausnahme“regeln für Erstattung von u.a.
  - Abführmitteln
  - Antimykotika
  - Pankreasenzymen
  - Calcium-Verbindungen
  - Vitamin D
  - Vitamin K
  - wasserlösliche Vitamine



## *Off-label-use*

- Zulassungsüberschreitender Einsatz eines Arzneimittels

Es gibt eine Zulassung für das Arzneimittel, aber für eine andere Indikation

## *BSG Urteil vom 19.3.2002*

- Verordnung außerhalb der Zulassung möglich, wenn
  1. Behandlung einer schwerwiegenden (lebensbedrohlich oder die Lebensqualität auf Dauer nachhaltig beeinträchtigenden) Erkrankung,
  2. keine andere Therapie verfügbar und
  3. begründete Aussicht, dass mit dem betreffenden Präparat ein Behandlungserfolg erzielt werden kann (Zulassungserweiterung beantragt und Ergebnisse Phase III-Studie oder veröffentlichte, zuverlässige wissenschaftlich nachprüfbare Aussagen über Qualität und Wirksamkeit)

## *Gemeinsamer Bundesausschuss*

- Bildung von Expertengruppen
- Bewertungen zum Stand der wissenschaftlichen Erkenntnis über die Anwendung von zugelassenen Arzneimitteln für Indikationen und Indikationsbereiche, für die sie nach dem Arzneimittelgesetz nicht zugelassen sind
- Derzeit drei Expertengruppen:
  - Onkologie
  - Innere Medizin
  - Neurologie/Psychiatrie

# Zuzahlungen

- Chronisch Kranke müssen Zuzahlungen in Höhe von bis zu 1 % des jährlichen Haushaltseinkommens leisten
- 1%-Grenze gilt für alle Familienangehörige
- Befreiung entweder zu Beginn, während oder am Ende des Jahres möglich



**MUKOVISZIDOSE**<sub>ev</sub>

# *Erwerbsminderungsrente*

## *Erwerbsminderungsrente*

- Soll Einkommen ersetzen, wenn die Erwerbsfähigkeit eingeschränkt oder ganz weggefallen ist.
- Rentenantrag wird häufig von der Krankenkasse gefordert, wenn Bezug des Krankengeldes endet
- Reha vor Rente
- in der Regel befristet auf drei Jahre, wird 2mal verlängert, dann unbefristet gewährt

## *Eingeschränkte Leistungsfähigkeit*

- Prüfung durch Rentenversicherungsträger anhand von ärztlichen Unterlagen
- Benennung der behandelnden Ärzte, aussagekräftige Befundberichte, evtl. Arztbrief

## *Teilweise Erwerbsminderung*

- Arbeitsfähigkeit zwischen 3 und **unter** 6 Stunden täglich
  - halbe Rente
  - Möglichkeit des Hinzuverdienstes, Individuelle Berechnung



## *Volle Erwerbsminderung*

Arbeitsfähigkeit **unter** drei Stunden täglich

→ volle Rente

→ Hinzuverdienstgrenze 450 €

# *Allgemeine Voraussetzungen*

- innerhalb der letzten fünf Jahre wurden mindestens 3 Jahre lange Pflichtbeiträge gezahlt

# *Grundsicherung für Erwerbsgeminderte*

- SGB XII Viertes Kapitel §§ 41 ff.  
bei **voller** Erwerbsminderung, sonst SGB II



MUKOVISZIDOSE<sub>ev</sub>

*Regelsatz z.Zt. 399 € für  
Alleinlebende  
+ angemessene KdU*

+ Mehrbedarf für Erwerbsgeminderte ( § 30 II Nr. 1 SGB XII)  
17%

+ Mehrbedarf für regelmäßige und unabweisbare Bedarfe (§ 27a  
IV SGB XII) ? €

## *Was kommt in Betracht?*

Mehraufwendungen:

- Verschreibungspflichtige Medikamente
- Nicht verschreibungspflichtige Medikamente
- Eigenanteil an Therapien
- Eigenanteil Krankenhausaufenthalte
- Fahrtkosten



**MUKOVISZIDOSE**<sub>ev</sub>

**Vielen Dank!**