



Hilfe für Menschen mit hypertropher Kardiomyopathie

Leitfaden für Erstantrag auf Feststellung einer Behinderung (SGB IX)



HOCM Deutschland e.V.

Initiative für Menschen mit hypertropher (obstruktiver) Kardiomyopathie (HOCM)

Impressum

V. i. S. d. P. HOCM Deutschland e. V.

Initiative für Menschen mit hypertropher (obstruktiver) Kardiomyopathie (HOCM)
Kurt-Blaum-Str. 70
65934 Frankfurt am Main

Vertreten durch

Vertretungsberechtigt nach § 7 Abs. 2 der Satzung der HOCM Deutschland e. V. sind Zwei Vorstandsmitglieder, darunter der Vorsitzende Carsten Schnauß oder der stellvertretende Vorsitzende Sven Lorenz.

Kontakt

Telefon: +49 69 38039776
Telefax: +49 69 3778580
E-Mail: kontakt@hocm.de

Registereintrag

Eintragung im Vereinsregister
Registergericht:
Amtsgericht Frankfurt am Main
Registernummer: VR 15874

Redaktion

Petra Jacobi, www.pe-jacobi.de

Gestaltung

Werner Bunte, www.wernerbunte.de

Titelfoto © megaflopp/Shutterstock.com

Portrait © Schmelz Fotodesign

Illustration © Shutterstock.com

Unsere Selbsthilfeorganisation wird gefördert durch die DAK-Gesundheit.



Für die Inhalte dieser Veröffentlichung ist die Selbsthilfeorganisation verantwortlich. Etwaige Leistungsansprüche gegenüber den Krankenkassen sind hieraus nicht ableitbar.

Mit freundlicher Unterstützung durch das Hessische Ministerium für Soziales und Integration

HESSEN



Hessisches Ministerium für Soziales und Integration

Hilfe für Menschen mit hypertropher Kardiomyopathie

Leitfaden für Erstantrag auf Feststellung einer Behinderung (SGB IX)

Inhalt

Vorwort	4
Nachteile ausgleichen: Feststellung einer Behinderung	5
Definition von „Menschen mit Behinderungen“	6
Was bedeutet Grad der Behinderung?	6
Behinderungen durch hypertrophe Kardiomyopathie	7
Leistungsbeeinträchtigung und Grad der Behinderung (GdB)	8
Beispiele für Beeinträchtigungen bei hypertropher Kardiomyopathie	8
Der Antrag: Angaben zu den Behinderungen	9
Der Antrag: Angaben zu ärztlichen Behandlungen	10
Hier erhalten Sie einen Erstantrag auf Feststellung einer Behinderung (SGB IX)	11
Rechtsmittel einlegen	11

Vorwort

Die Hypertrophe Kardiomyopathie (HCM) ist eine seltene chronische Herzerkrankung. Die Beschwerden treten situationsunabhängig auf und ist daher für andere Menschen in der Regel kaum erkennbar. Dennoch leiden die Betroffenen im Alltag unter vielen Einschränkungen. Dazu gehören zum Beispiel große Schwankungen der körperlichen Belastbarkeit, Anfälle von Bewusstlosigkeit und ein Leben in ständiger Angst vor dem plötzlichen Herztod. Die körperlichen, seelischen und sozialen Auswirkungen der Erkrankung behindern oft erheblich die gleichberechtigte Teilhabe der Betroffenen am gesellschaftlichen Leben.



Das Gesetz sieht vor, dass Menschen mit Behinderungen verschiedene Leistungen erhalten, die ihre Nachteile ausgleichen und ihre Teilhabe verbessern sollen (SGB IX). Dazu gehören zum Beispiel bestimmte finanzielle Leistungen, Steuervorteile oder besondere Regeln zum Kündigungsschutz. Dafür müssen Betroffene einen sogenannten Erstantrag auf Feststellung einer Behinderung stellen. Die spezielle Beschwerdethematik der HCM stellt Betroffene vor besondere Herausforderungen bei der Antragsstellung. Welche Einschränkungen sind von Bedeutung? Wie die nicht sichtbaren Symptome beschreiben und belegen?

Die vorliegende Broschüre wird Ihnen bei der Antragsstellung helfen. Der Leitfaden enthält alle wichtigen Informationen zur Feststellung einer Behinderung verursacht durch eine HCM. Bei weiteren Fragen beraten wir Sie gerne auch persönlich.

HOCM Deutschland e. V.

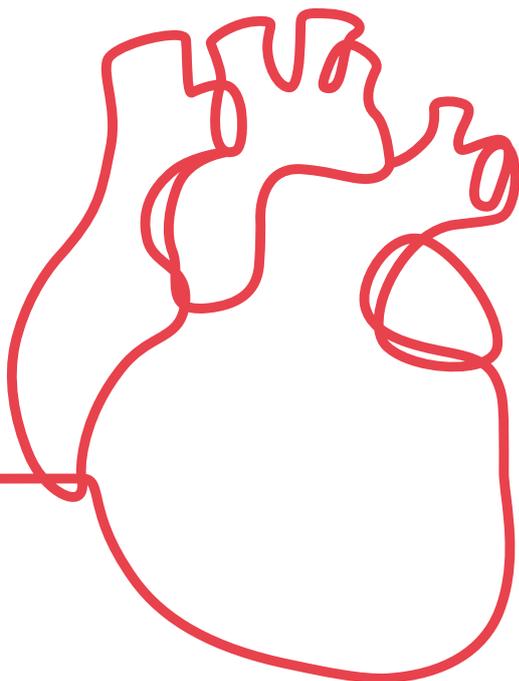
Carsten Schnauß (1. Vorsitzender)



Nachteile ausgleichen: Feststellung einer Behinderung

Menschen mit hypertropher Kardiomyopathie leiden durch ihre chronische Erkrankung im Alltag oft unter Einschränkungen. Sie haben körperliche und seelische Beschwerden, durch die sie im Privatleben und Beruf, aber auch im öffentlichen Leben benachteiligt sind. Das Gesetz sieht vor, dass Menschen mit Behinderungen verschiedene Leistungen erhalten, die solche Nachteile ausgleichen (SGB IX). Mit der sogenannten Feststellung einer Behinderung erhalten Betroffene zum Beispiel finanzielle Leistungen, Steuervorteile oder genießen einen besonderen Kündigungsschutz.

Bei der Feststellung einer Behinderung wird der Grad der Behinderung (GdB) ermittelt. Dieser beschreibt die Schwere einer Behinderung. Schwerbehindert sind Menschen ab einem GdB von 50.



Die wichtigsten Vorteile im Überblick:

ab GdB 50

- Schwerbehinderteneigenschaft
- besonderer Kündigungsschutz
- Zusatzurlaub von 5 Arbeitstagen
- Freistellung von Mehrarbeit
- Begleitende Hilfe im Arbeitsleben
- Bevorzugte Einstellung, Beschäftigung
- steuerlich absetzbar: Kosten für Hilfe im Haushalt (bis 624 €) und Pflege (bis 924 €)
- Altersrente ohne Abschläge ab 63 Jahren (bei 35 Jahren Beschäftigung)
- Steuerfreibetrag 570 €

ab GdB 60 zusätzlich

- Befreiung von Zuzahlungen zu Leistungen der Krankenversicherung ab 1 % der jährlichen Bruttoeinnahmen
- Steuerfreibetrag 720 €

ab GdB 70 zusätzlich von

- steuerlich absetzbar: tatsächliche Fahrtkosten zum Arbeitsplatz, mit Merkzeichen G auch Privatfahrten (0,30 €/km)
- Abzugsbetrag für Privatfahrten bei Merkzeichen G: bis zu 3.000 km x 0,30 € = 900 €
- Steuerfreibetrag 890 €

ab GdB 80 zusätzlich

- Steuerfreibetrag 1.060 €

ab GdB 90 zusätzlich

- Steuerfreibetrag 1.230 €

ab GdB 100 zusätzlich

- Steuerfreibetrag 1.420 €

Quelle: www.betanet.de

Definition von „Menschen mit Behinderungen“

Nach dem Sozialrecht sind Menschen mit Behinderungen „Menschen, die körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, die sie in Wechselwirkung mit einstellungs- und umweltbedingten Barrieren an der gleichberechtigten

Teilhabe an der Gesellschaft (...) länger als sechs Monate hindern“ (§ 2 Abs. 1 SGB IX). Bei der Feststellung einer Behinderung wird der für das jeweilige Lebensalter typische Gesundheitszustand zugrunde gelegt.

Bei der Feststellung einer Behinderung sind nicht nur sichtbare körperliche oder geistige Behinderungen relevant. Nicht sichtbare Behinderungen, zum Beispiel schwere chronische Erkrankungen wie hypertrophe Kardiomyopathie, aber auch seelische oder psychische Erkrankung können eine Behinderung sein.



Merkzeichen für bestimmte Nachteilsausgleiche:

- G** Die Bewegungsfähigkeit im Straßenverkehr ist erheblich eingeschränkt.
- aG** Außergewöhnlich gehbehindert. Die ständige Begleitung bei der Benutzung von öffentlichen Verkehrsmitteln ist notwendig.
- RF** Rundfunkgebührenbefreiung und Telefongebührenermäßigung
- H** Hilflos
- BI** blind/sehbehindert

Was bedeutet Grad der Behinderung?

Der Grad der Behinderung (GdB) beschreibt die Schwere einer Behinderung. Er ist das Maß der körperlichen, geistigen, seelischen und sozialen Auswirkungen einer Beeinträchtigung. Der GdB wird in Zehnerschritten gestaffelt und kann zwischen 20 und 100 variieren. Häufig wird der GdB für eine Prozentzahl gehalten. Es handelt sich aber um eine Punkteskala.

Behinderungen durch hypertrophe Kardiomyopathie

Hypertrophe Kardiomyopathie verursacht eine spezielle Beschwerdeproblematik. Die Herzerkrankung verläuft meist schleichend, unabhängig davon, ob eine Obstruktion vorliegt oder nicht. Die Symptome sind oft unsichtbar. Viele Betroffene akzeptieren im Laufe der Zeit ihre chronischen Beschwerden und damit verbundene Einschränkungen im Alltag. Zum anderen sind „typische“ Beschwerden individuell sehr unterschiedlich, sie verändern sich und treten oft völlig unvermittelt auf. Dadurch unterliegt die Belastbarkeit der Betroffenen großen Schwankungen: An manchen Tagen können Patienten problemlos eine Treppe hochsteigen, an anderen Tag nicht; mal vertragen sie normale Mahlzeiten, dann wieder wird Essen zum Problem. Hinzu kommt die permanente seelische Belastung durch die Angst vor Ohnmacht, Bewusstlosigkeit und dem plötzlichen Herztod. Da die Krankheit vererbt wird, ist häufig die Familienplanung beeinträchtigt oder Kinder sind bereits betroffen.

Bei der Antragsstellung zur Feststellung einer Behinderung müssen Gesundheitsstörungen, die zu dauerhaften Beeinträchtigungen führen, beschrieben und belegt werden. Menschen mit hypertropher Kardiomyopathie sollten ihre Beeinträchtigungen möglichst konkret und umfassend beschreiben, gerade weil diese so komplex sind. Sie sollten dabei darauf achten, dass die Sachbearbeiter der zuständigen Versorgungsämter ihre Beeinträchtigungen leicht nachvollziehen können. Das gilt auch deshalb, weil viele der Beeinträchtigungen aus den medizinischen Gutachten auf den ersten Blick gar nicht erkennbar sind. Es ist daher wichtig, alle Beeinträchtigungen bei der Antragsstellung aus Patientensicht zu beschreiben. Bei der Feststellung auf Behinderungen werden auch körperliche Schmerzen sowie psychische Begleitscheinungen einer Erkrankung berücksichtigt. Antragssteller sollten sich daher zunächst einmal alle dauerhaften körperlichen und seelischen Beeinträchtigungen bewusst machen – und dann für den Antrag beschreiben.

Wie beeinträchtigt bin ich?

Notieren Sie einige Wochen lang in einem Tagebuch alle Beeinträchtigungen in Ihrem Alltag, die durch hypertrophe Kardiomyopathie verursacht sind. Achten Sie dabei auch auf Einschränkungen, die Ihnen vielleicht nicht wichtig erscheinen, z. B. Probleme beim Treppensteigen, Essen, der Haushaltsführung oder auf dem Weg zur Arbeit. Fragen Sie sich: Was können Sie nicht oder nur teilweise tun im Vergleich zu einem gesunden Menschen in Ihrem Alter?

Erstellen Sie anschließend eine **Liste Ihrer Leistungsbeeinträchtigungen** (siehe Seite 9).



Leistungsbeeinträchtigung und Grad der Behinderung (GdB)

Menschen mit hypertropher Kardiomyopathie erzielen bei medizinischen Belastungstests oft unauffällige Ergebnisse. Ihre notwendigen Leistungsbeschränkungen gehen daher aus den medizinischen Gutachten nicht umfänglich hervor. Für die Sachbearbeiter der zuständigen Versorgungsämter sind die tatsächlichen Beeinträchtigungen der Antragsteller daher auf den ersten Blick oft nicht erkennbar. Bei der Feststellung einer Behinderung müssen jedoch Leistungsbeschränkungen, die aufgrund einer Erkrankung notwendig sind, zum Beispiel um dem plötzlichen Herztod vorzubeugen, genauso wie Leistungsbeeinträchtigungen bewertet werden.

Bei der Feststellung einer Behinderung werden nicht nur medizinische Befunde

bewertet, sondern die Auswirkungen der Beeinträchtigungen in ihrer Gesamtheit beurteilt. Es ist daher wichtig, dass Antragssteller alle Beeinträchtigungen durch hypertrophe Kardiomyopathie sowie die Auswirkungen der einzelnen Beeinträchtigungen auflisten. Bei Antragsstellung sollte diese **Liste der Leistungsbeeinträchtigungen** den Angaben zu den Behinderungen hinzugefügt werden.



Beispiele für Beeinträchtigungen bei hypertropher Kardiomyopathie

Leistungsbeeinträchtigung bereits bei alltäglicher leichter Belastung (GdB 50–70)

- Tragen eines Defibrillator (Träger erhalten automatisch mindestens GdB 50!)
- Beeinträchtigungen bei Spaziergang bis 4 Kilometer; beim Treppensteigen bis zu einem Stockwerk oder bei leichter körperlicher Arbeit
- Beschwerden und Auftreten pathologischer Messdaten bei einer Ergometerbelastung mit 50 Watt (bei wenigstens 2 Minuten)
- Bei Kindern und Säuglingen: deutliche Trinkschwierigkeiten, deutliches Schwitzen, deutliche schnelle Atmung, Kurzatmigkeit oder Atemnot, deutliche blaurote Verfärbung der (Schleim)Haut infolge von Sauerstoffmangel, wiederkehrende Lungeninfekte

Leistungsbeeinträchtigung bereits in Ruhe (GdB 90–100)

- Ruheinsuffizienz, z. B. auch bei fixiertem Lungenhochdruck
- Bei Kindern und Säuglingen: auch Sauerstoffmangel im Blut, deutliche Stauungsorgane

Der Antrag: Angaben zu den Behinderungen

Für die Feststellung einer Behinderung bzw. des GdB sind die Versorgungsämter zuständig. Die Formulare für einen Erstantrag auf Feststellung einer Behinderung (SGB IX) sind formal in den Bundesländern unterschiedlich, sie erfassen aber immer die gleichen Inhalte. Daher müssen alle Antragssteller in jedem Erstantrag alle körperlichen, geistigen oder seelischen Gesundheitsstörungen beschreiben, die als Behinderungen festgestellt werden sollen. Es zählen nur die Gesundheitsstörungen, die zu dauerhaften Beeinträchtigung führen. Wer weitere chronische Erkrankungen hat, sollte diese selbstverständlich ebenfalls angeben. Akute Erkrankungen wie Erkältungen oder Magen-Darm-Infekte gehören aber nicht in den Antrag.

Jeder Erstantrag auf Feststellung einer Behinderung (SGB IX) enthält den Punkt: **Angaben zu den Behinderungen.** Verweisen Sie hier in der ersten Zeile auf Ihre beigefügte **Liste der Leistungsbeeinträchtigungen.**

Beispiel für Anlage Leistungsbeeinträchtigungen

- Kann nicht mehr Treppen steigen.
- Kann einfache Haushaltsarbeiten nur teilweise ausführen.
- Findet nachts keine Ruhe (Schlafstörungen).
- Kann nur kurze Wege zu Fuß bestreiten.
- Ständige Nervosität durch Angst vor plötzlichem Herztod.
- Ständige Angst vor Anfällen mit Bewusstlosigkeit.
- Trägerin eines Defibrillators.
- ...

Angaben zu den Behinderungen

Führen Sie bitte nachstehend alle körperlichen, geistigen oder seelischen Gesundheitsstörungen auf, die als Behinderungen festgestellt werden sollen.

Führen Sie bitte nur die Gesundheitsstörungen auf, die zu einer dauerhaften Beeinträchtigung Ihrer Teilhabe am Leben in der Gesellschaft führen.

Akute Erkrankungen wie z.B. Erkältungs- oder Magen-Darminfekte, Kopfschmerzen stellen noch keine Behinderungen dar und sind deshalb nicht anzugeben.

Sofern ein Diabetes mellitus geltend gemacht wird, bitte das Original-Blutzuckertagebuch der letzten 2 Monate oder eine vergleichbare Dokumentation vorlegen.

1. *Liste der Leistungsbeeinträchtigungen beigefügt !!!*

2.

3.

Der Antrag: Angaben zu ärztlichen Behandlungen

Jeder Erstantrag auf Feststellung einer Behinderung (SGB IX) enthält den Punkt **Angaben zu ärztlichen Behandlungen**.

Diese Angaben sollen mit medizinischen Unterlagen belegt bzw. ergänzt werden. In der Regel sollen nur Angaben zu Behandlungen der letzten 2 bis 3 Jahre gemacht werden. Die medizinischen Unterlagen sol-

len in überzeugender Weise ein umfassendes Bild von der Art und dem Ausmaß aller geltend gemachten Behinderungen vermitteln. Je mehr Unterlagen vorliegen, die sich gegenseitig ergänzen oder bestätigen, desto eher wird die Feststellung einer Behinderung ohne zusätzliche ärztliche Untersuchung möglich sein.

So beschleunigen Sie die Bearbeitung Ihres Antrages:

- Besorgen Sie sich selbst alle nötigen medizinischen Unterlagen.
- Wichtige medizinische Befunde dürfen auch älter als 2 oder 3 Jahre sein.
- Machen Sie Kopien von allen Unterlagen (keine Originale einreichen!).
- Sortieren Sie die Unterlagen chronologisch und ordnen sie alles übersichtlich in einem Hefter „Medizinische Unterlagen“.
- Reichen Sie den Hefter „Medizinische Unterlagen“ und Ihre **Liste der Leistungsbeeinträchtigungen** mit dem Erstantrag auf Feststellung einer Behinderung (SGB IX) gemeinsam ein.

Bitte übersenden Sie alle ärztlichen Unterlagen der letzten 2 Jahre, die sich in Ihren Händen befinden und die die als Behinderungen geltend gemachten Gesundheitsstörungen betreffen. Sie tragen damit zu einer Verkürzung der Bearbeitungszeit bei.

Angaben zu ärztlichen Behandlungen während der letzten 2 Jahre			
	Name/Bezeichnung und Adresse (bei <u>Gemeinschaftspraxen</u> bitte die behandelnde Ärztin / den behandelnden Arzt angeben)	Wegen welcher der in Ziffer 3 genannten Gesundheitsstörungen wurden Sie behandelt?	Zusatzangaben
Hausärztin/ Hausarzt	Straße: Ort:	Nr.	Von welchen Fachärzten/innen, Krankenhäusern und Kurkliniken hat der/die Hausarzt/ärztin Unterlagen?
Fachärztin/ Facharzt	Straße: Ort:	Nr.	Fachgebiet: zuletzt behandelt Monat/Jahr
Krankenhäuser, Kliniken, Reha-Kliniken	Straße: Ort:	Nr.	Station/Abteilung Zeitraum: <input type="checkbox"/> ambulant <input type="checkbox"/> stationär
Kurklinik	Straße: Ort:	Nr.	Kostenträger Zeitraum Gz.

Hier erhalten Sie einen Erstantrag auf Feststellung einer Behinderung (SGB IX)

Die Feststellung einer Behinderung ist Aufgabe der Versorgungsämter. Zuständig ist die Behörde, in dessen Bezirk sich Ihr Wohnsitz oder Ihr gewöhnlicher Aufenthalt befindet.

Das Bundesministerium für Arbeit und Soziales stellt Erstanträge sowie Folgeanträge für alle Bundesländer als Download zur Verfügung:

www.einfach-teilhabe.de

Hilfe bei weiteren Fragen

- HOCM Deutschland e. V.
- Sozialstationen von Reha-Einrichtungen und Krankenhäuser
- Sozialverbände wie VdK (www.vdk.de) oder Sozialverband Deutschland (www.sovd.de)
- Schwerbehindertenvertretungen

Rechtsmittel einlegen

Es kommt leider immer wieder vor, dass gut begründete Erstanträge auf Feststellung einer Behinderung (SGB IX) abgelehnt oder mit einem zu niedrigen GdB bewertet werden. Dann kann es sich lohnen, Rechtsmittel gegen die Ablehnung einzulegen: Mit einem sogenannten Widerspruch können Sie innerhalb von 4 Wochen Einspruch erheben. Sie können Einsicht in die Akten beantragen, die für die Entscheidung relevant waren, und die Begründung für den Widerspruch später nachreichen. Bei der Begründung des Widerspruchs sollten Sie Ihre Einwände gegen die angefochtene Entscheidung möglichst genau erläutern und auf aktuelle medizinische Gutachten hinweisen.

Bei einem festgestellten GdB 50 sollten Sie sich vor einem Widerspruch unbedingt beraten lassen. Mit GdB 50 gilt ein Mensch als schwerbehindert. Dadurch stehen im entsprechende Nachteilsausgleiche zu. Bei einer weiteren Prüfung besteht das Risiko einer Abstufung auf einen geringeren GdB. Das gilt auch für einen Neufeststellungsantrag.

Sollte die Widerspruchsstelle des Landesversorgungsamtes Ihren Widerspruch ablehnen, können Sie Klage beim zuständigen Sozialgericht erheben. Gegen Urteile vom Sozialgericht kann Berufung beim Landessozialgericht eingelegt werden.

Wir empfehlen: Lassen Sie sich vorher anwaltlich beraten!

Der HOCM e.V. steht Ihnen bei Fragen und Beratungsbedarf gerne zur Verfügung!





HOCM Deutschland e.V.

**Initiative für Menschen mit hypertropher
(obstruktiver) Kardiomyopathie (HOCM)**

Carsten Schnauß
Kurt-Blaum-Str. 70
65934 Frankfurt am Main

Telefon: +49 69 38039776 (ab 18:00 Uhr)
Telefax: +49 3222 3778580
E-Mail: kontakt@hocm.de