



Annette Pach

Sozialrechtliche Basisinformationen

für Eltern von Kindern mit
Gerinnungsstörungen



Inhalt

1	Vorbemerkung	4
2	Basiswissen	5
3	Spezifische Dienst-, Sach- und Geldleistungen	10
	Fahrtkosten (§ 60 SGB V)	10
	Begleitperson im Krankenhaus (§ 11 SGB V)	15
	Haushaltshilfe (§ 38 SGB V bzw. § 20 SGB VIII)	15
	Häusliche Krankenpflege (§ 37 SGB V)	17
	Zuzahlungsregelungen (§ 31 SGB V)	18
4	Arbeitssituation der Eltern (§ 616 BGB; § 45 SGB V)	21
	Bezahlte Freistellung (§ 616 BGB)	22
	Unbezahlte Freistellung mit Anspruch auf Krankengeld bei Erkrankung des Kindes (§ 45 SGB V)	22
5	(Schwer-)Behinderung (SGB IX)	24
6	Steuerliche Erleichterungen (§ 33 Abs. 3 EStG)	36
7	Rehabilitation (SGBV/ SGB VI)	40
	Kinderrehabilitation	41
	Familienorientierte Rehabilitation	42
	Rehabilitationsmaßnahmen für Jugendliche und junge Erwachsene	43
8	Selbsthilfegruppen und -verbände	44
9	Beratungstelefone	45
10	Literaturübersicht	46

Universitätsklinikum Frankfurt
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin (KKJM)
Direktor: Univ.-Prof. Dr. med. T. Klingebiel

Annette Pach (Sozialpädagogin M.A.)
Pädiatrische Hämostaseologie
Theodor-Stern-Kai 7
60590 Frankfurt am Main

1 Vorbemerkung

Liebe Eltern,

es ist nicht immer leicht, sich in einer Vielzahl von sich ständig verändernden Gesetzen, Richtlinien und einem verwirrenden Angebot von zahlreichen Leistungsträgern zurechtzufinden.

Die vorliegende Broschüre fasst grundlegende sozialrechtliche Informationen zusammen, die für Sie relevant sind. Außerdem liefert sie Antworten auf spezielle Fragen wie: Wie und unter welchen Voraussetzungen erstattet die Krankenkasse die Fahrten zur Behandlung? Ist die Beantragung eines Schwerbehindertenausweises empfehlenswert? Welche Rechte haben Sie als erwerbstätige Eltern, wenn Sie aufgrund der ambulanten oder stationären Behandlung Ihres Kindes nicht zur Arbeit gehen können?

Ziel dieser Zusammenstellung ist es, Ihnen einen ersten Überblick über die Leistungen zu geben, die Ihnen zustehen. Sie ist als erste Orientierungshilfe gedacht und erhebt daher keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Gerne stehe ich Ihnen für weitere Fragen und Anliegen persönlich oder telefonisch zur Verfügung!

Annette Pach
Frankfurt am Main im September 2017

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf die gleichzeitige Verwendung männlicher und weiblicher Sprachformen verzichtet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichwohl für beiderlei Geschlecht.

2 Basiswissen

Alltägliche Fragen und diverse Gesetze, Richtlinien und Kostenträger – wie finde ich mich zurecht?

Wenn Ihr Kind an einer schweren Gerinnungsstörung leidet, werden Ihnen einige der folgenden Themen möglicherweise schon begegnet sein:



Antworten auf diese und viele andere Fragen finden sich im Sozialrecht – oder auch: im Recht der sozialen Sicherung.

2 Basiswissen

Die 12 Sozialgesetzbücher enthalten dessen Kernvorschriften:

Sozialgesetzbücher



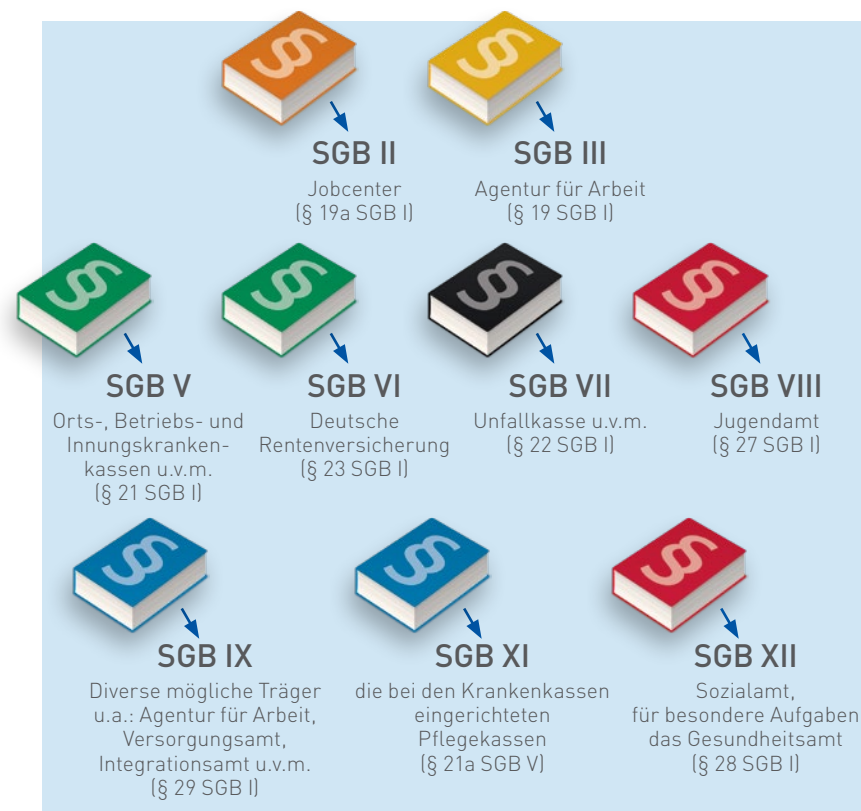
Für die in den Sozialgesetzbüchern vorgesehenen Sozialleistungen (Dienst-, Sach- und Geldleistungen) gelten unterschiedliche Zuständigkeiten, die in § 18-29 SGB I festgelegt sind.

Die folgende Abbildung ist nicht die vollständige Visualisierung des Gesetzestextes – vielmehr zeigt sie den im Regelfall Zuständigen an.

Beispiel:

Arbeitslosengeld I beruht auf dem SGB III, sodass die Agentur für Arbeit zuständig ist. Arbeitslosengeld II hat seine gesetzliche Grundlage im SGB II, sodass das Jobcenter zuständig ist. Sozialhilfe wiederum beruht auf dem SGB XII, sodass das Sozialamt der zuständige Ansprechpartner ist.

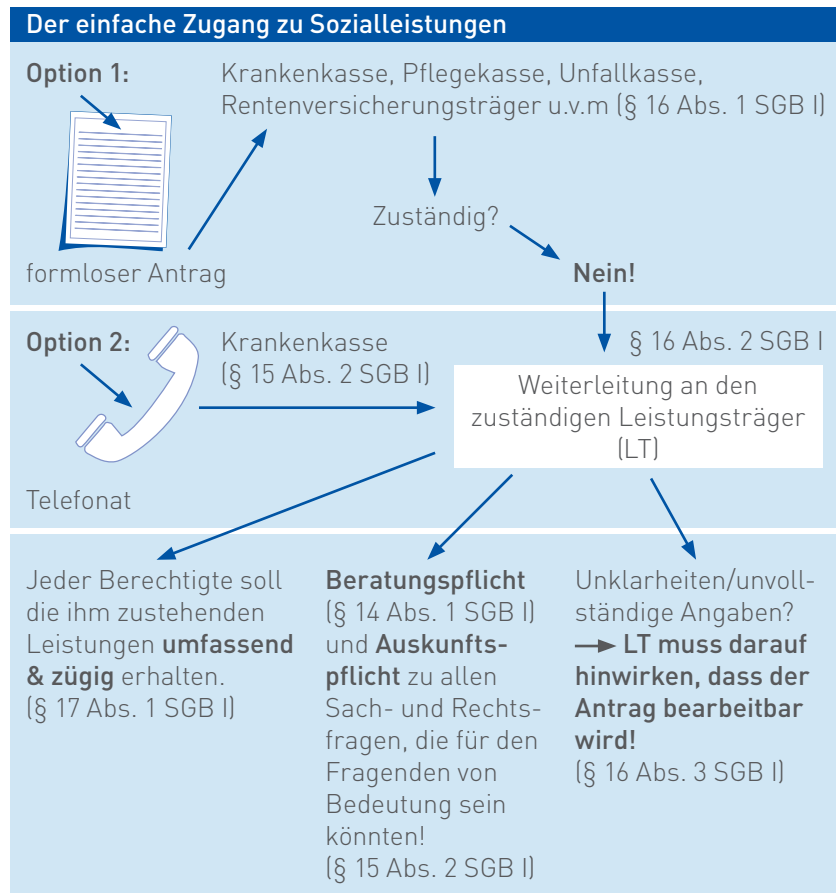
Zuständige Sozialleistungsträger gem. § 18-29 SGB I



2 Basiswissen

Ich brauche Hilfe, habe aber keinen Überblick, was für Sozialleistungen es gibt, und weiß auch nicht, wer zuständig sein könnte. Was kann ich tun?

Auch wenn Sie sich noch nicht gut auskennen, was Ihnen als Familie zusteht, wissen Sie doch, was Sie brauchen, sei es eine Erstattung Ihrer krankheitsbedingten Fahrtkosten oder Hilfe bei der Betreuung der Kinder. Es gibt nun 2 Wege, die benötigten Dienst-, Sach- und Geldleistungen zu beantragen:



Option 1:

Sie schreiben einen formlosen Antrag, in dem Sie kurz, aber aussagekräftig Ihren Bedarf formulieren und diesen beantragen. In Deutschland besteht gem. § 16 Abs. 1 SGB I die Pflicht zur Annahme von Anträgen von allen Sozialleistungsträgern von allen Gemeinden. Demzufolge können Sie Ihren Antrag beispielsweise an die Krankenkasse schicken, die dann verpflichtet ist, Ihren Antrag gem. § 16 Abs. 2 SGB I an den zuständigen Leistungsträger weiterzuleiten, sollte sie nicht selbst zuständig sein. Gültig ist dann das Datum, zu dem der Antrag eingegangen ist – auch dann, wenn er noch einmal weitergeleitet werden muss.

Option 2:

Sowohl die Kranken- als auch die Pflegekasse ist gem. § 15 Abs. 2 SGB I verpflichtet, auf Nachfrage Auskunft darüber zu geben, wer für eine bestimmte Sozialleistung der zuständige Kostenträger ist. Wenn Sie die zeitliche Verzögerung vermeiden wollen, die eine Weiterleitung Ihres Antrags an den richtigen Sozialleistungsträger zwangsläufig mit sich bringt, lassen Sie sich folglich von der Kranken- oder Pflegekasse beraten und senden den Antrag direkt an den richtigen Sozialleistungsträger.

Sind Ihre Unterlagen letztlich an der richtigen Stelle angekommen, ist es möglich, dass fehlende Angaben ergänzt oder Unklarheiten geklärt werden müssen, damit der Antrag bearbeitbar wird. Die Verantwortung dafür obliegt dem jeweiligen Sozialleistungsträger (§ 16 Abs. 3 SGB I). Folglich wird man Sie kontaktieren, wenn weitere Angaben benötigt werden. Beachten Sie hierbei, dass Sie entsprechende Mitwirkungspflichten haben.

Damit weiterführende Fragen geklärt werden, hat der Gesetzgeber eine Pflicht zur Beratung (§ 14 SGB I) und Auskunft (§ 15 SGB I) vorgesehen, auf die Sie sich jederzeit berufen können. Dies gilt auch dann, wenn Sie einen zugesandten Antragsvordruck zur Vervollständigung Ihrer Angaben nicht verstehen. In diesem Fall bitten Sie um eine Beratung und verweisen auf § 17 Abs. 3 SGB I: „Die Leistungsträger sind verpflichtet, darauf hinzuwirken, dass der Zugang zu Sozialleistungen möglichst einfach gestaltet wird, insbesondere durch Verwendung allgemein verständlicher Antragsvordrucke.“

3 Spezifische Dienst-, Sach- und Geldleistungen

Trotz des theoretisch niederschweligen Zugangs zu Sozialleistungen, ist es doch hilfreich – und oft auch erforderlich –, als Eltern eines chronisch kranken Kindes seine Rechte zu kennen und diese wenn nötig auch einzufordern. Dies gilt insbesondere für diejenigen Themen, die fast allen Familien mit chronisch kranken Kindern begegnen. Diese werden im Folgenden vorgestellt.

Fahrtkosten (§ 60 SGB V)

Zahlt die Krankenkasse die notwendigen Fahrten in die Gerinnungsambulanz?

Fahrtkosten zur ambulanten Behandlung werden nur bei zwingender medizinischer Notwendigkeit in besonderen Ausnahmefällen übernommen, wenn sie mit einer Leistung der Krankenkasse in Verbindung stehen. Wann das der Fall ist, hat der Gemeinsame Bundesausschuss in der sogenannten Krankentransport-Richtlinie nach § 92 Absatz 1 Satz 2 Nummer 12 SGB V festgelegt, die zuletzt am 08.03.2017 aktualisiert wurde.

Diese besagt, dass Fahrtkosten zur ambulanten Behandlung dann übernommen werden können, wenn der Patient aufgrund seiner Grunderkrankung mit einem Therapieschema behandelt wird, das eine hohe Behandlungsfrequenz über einen längeren Zeitraum aufweist. Darüber hinaus muss diese Behandlung oder der Krankheitsverlauf, der zu dieser Behandlung geführt hat, den Patienten in einer Weise beeinträchtigen, dass eine Beförderung unerlässlich ist, wenn Schaden an Leib und Leben vermieden werden soll.

Die besagten Kriterien treffen in der Regel auf Kinder mit schweren Gerinnungsstörungen zu, beispielsweise dann, wenn die Faktorsubstitution noch nicht von den Eltern durchgeführt werden kann und daher sehr häufige Arzttermine notwendig sind. Darüber hinaus kann auch ein Hemmkörper ursächlich dafür sein, dass Ihr Kind häufige ärztliche Kontrolltermine wahrnehmen muss. Weiterhin können Fahrten zur ambulanten Behandlung dann von der Krankenkasse genehmigt werden, wenn ein Schwerbehindertenausweis mit den **Merkmale „H“ (hilflos), „aG“ (außergewöhnlich gehbehindert) oder „Bl“ (blind)** (siehe: „(Schwer-) Behinderung“) vorliegt.

Ebenfalls erstattet werden die Fahrtkosten, sofern ein Einstufungsbescheid gemäß SGB XI in die Pflegegrade 4 oder 5 vorliegt; außerdem bei Pflegegrad 3 in Kombination mit dem Nachweis einer dauerhaften Mobilitätseinschränkung. Eine Besonderheit gilt für diejenigen, die ihre Fahrtkosten bis zum 31.12.2016 aufgrund einer Einstufung in Pflegestufe II erstattet bekommen haben und jetzt Pflegegrad 3 haben: Hier gilt Bestandsschutz! Der Anspruch auf eine Fahrtkostenerstattung besteht auch ohne die Feststellung einer Mobilitätseinschränkung weiter fort.

Fahrtkostenerstattung bei ambulanten Krankenbehandlungen

Bei der Krankenkasse einzureichen sind folgende Unterlagen:

- **Antragsformular** der Krankenkasse bzw. schriftlicher formloser Antrag auf Erstattung der Fahrtkosten
- Kopie des **Schwerbehindertenausweises** mit den Merkzeichen „H“, „aG“, „Bl“ und/oder,
- Einstufungsbescheid in den **Pflegegrad 3 + Nachweis über das Vorliegen einer dauerhaften Mobilitätseinschränkung** bzw. Einstufungsbescheide in die **Pflegegrade 4 oder 5**
- **Nachweis über Pflegestufe 2 bis zum 31.12.2016 und Pflegegrad 3 ab 01.01.2017**
- **Bescheinigung der Gerinnungsambulanz**
 - Bescheinigung über wahrgenommene, medizinisch notwendige Termine
 - Bestätigung, dass es sich bei dem Behandlungsort um die nächsterreichbare Behandlungsmöglichkeit handelt

In jedem Fall ist zu beachten, dass die generelle Zuzahlungsbefreiung für Kinder nicht für Fahrtkosten gilt.

Dies bedeutet, dass Sie als Eltern als Eigenbeteiligung die übliche Zuzahlung in Höhe von 10% der Kosten – mindestens 5 Euro, höchstens 10 Euro – pro Fahrt tragen müssen (siehe: Zuzahlungsregelung).

3 Spezifische Dienst-, Sach- und Geldleistungen

Für Fahrten, für die kein zwingender medizinischer Grund vorliegt, z. B. für Fahrten zum Abstimmen von Terminen, Abholen von Verordnungen oder Erfragen von Befunden, werden keine Fahrtkosten übernommen.

Unter bestimmten Voraussetzungen können Fahrtkosten darüber hinaus steuermindernd geltend gemacht werden (siehe: „Steuerliche Erleichterungen“).

Welche Optionen haben Eltern, die Sozialleistungen beziehen, wenn die Krankenkasse die Fahrtkosten zu ambulanten Behandlungsterminen nicht übernimmt?

Eigentlich sollte alles, was für das tägliche Leben benötigt wird, vom Regelsatz bezahlbar sein. Wenn Sie jedoch regelmäßig Kosten haben, die dringend notwendig und nicht zu vermeiden sind, wie beispielsweise aufgrund der Erkrankung Ihres Kindes, wird dies schnell zu einer großen Belastung für Familien mit ohnehin kleinem Budget.

Derartige Kosten, seien sie für nicht verschreibungspflichtige Arzneimittel oder für Fahrtkosten, können Sie als SGB-II-Leistungsempfänger unter Berufung auf § 21 SGB II als atypischen Mehrbedarf geltend machen, wenn sie jeweils etwa 10% des persönlichen Regelsatzes ausmachen.

Für diejenigen, die Sozialhilfe oder Grundsicherung im Alter oder bei Erwerbsminderung beziehen, gilt diese Mehrbedarfsregelung nicht. Jedoch ist es möglich, die Erhöhung des Regelsatzes zu beantragen, wenn es regelmäßige Sonderbedarfe gibt, die nicht vom Regelsatz bezahlbar sind.

Oft handelt es sich bei Unkosten durch die Erkrankung des Kindes um Fahrtkosten.

Erstattung krankheitsbedingter Fahrtkosten durch den Sozialleistungsträger

Bei dem Sozialleistungsträger einzureichen sind folgende Unterlagen:

Bescheid der Krankenkasse

- darüber, dass die Fahrtkosten im Zusammenhang mit ambulanten Krankenbehandlungen nicht übernommen werden können.
- darüber, dass die Fahrtkosten aufgrund der allgemeinen Zahlungsregelung nur in sehr geringem Umfang übernommen werden können.

Bescheinigungen der Gerinnungsambulanz

- Bescheinigung über wahrgenommene, medizinisch notwendige Termine.
- Bestätigung, dass es sich bei dem Behandlungsort um die nächsterreichbare Behandlungsmöglichkeit handelt.

Werden Fahrten im Zusammenhang mit einer stationären Behandlung meines Kindes erstattet?

Fahrten, die aufgrund einer stationären Behandlung entstehen, werden auf Antrag gem. § 60 Abs. 2 SGB V grundsätzlich übernommen. Anders als bei Fahrten, die aufgrund einer ambulanten Behandlung entstehen, ist die Kostenerstattung nicht an besondere Voraussetzungen wie beispielsweise einen Pflegegrad oder bestimmte Merkzeichen im Schwerbehindertenausweis gebunden.

Lassen Sie sich bei der Entlassung eine Bescheinigung über den Behandlungszeitraum Ihres Kindes geben und reichen Sie diesen, gemeinsam mit dem üblichen Antragsformular zur Erstattung der Fahrtkosten, bei Ihrer Krankenkasse ein.

3 Spezifische Dienst-, Sach- und Geldleistungen

Ein besonderer Hinweis für Patienten, die die Voraussetzungen für die Erstattung von Fahrtkosten zu ambulanten Behandlungen nicht erfüllen:

Bitte beachten Sie, dass die Krankenkasse auch Fahrtkosten zu vor- und nachstationären Behandlungen übernimmt, sofern dadurch aus medizinischer Sicht eine voll- oder teilstationäre Krankenbehandlung verkürzt oder vermieden werden kann.

Gem. § 115 a Abs. 2 SGB V ist die vorstationäre Behandlung auf maximal 3 Behandlungstage innerhalb von 5 Tagen vor Beginn der stationären Behandlung begrenzt. Die nachstationäre Behandlung darf 7 Behandlungstage innerhalb von 14 Tagen nicht überschreiten.

Wenn Ihr Kind folglich stationär behandelt werden muss, beantragen Sie anschließend nicht nur die Fahrtkosten für den Aufnahme- und Entlasstag, sondern auch die Behandlungstage direkt vor und nach der Entlassung in dem bereits geschilderten Zeitraum.

Werden Besuchsfahrten der Eltern von der Krankenkasse bezahlt?

Wird ein Kind stationär behandelt, wird aus medizinischen und psychologischen Gründen in der Regel eine Begleitperson mit aufgenommen (siehe: „Begleitperson im Krankenhaus“).

Ist es der Person, die als Begleitperson in Frage kommt, aus familiären, räumlichen (Behandlung auf der Intensivstation), psychologischen oder anderen Umständen, nicht möglich, stationär mit aufgenommen zu werden, kann die Krankenkasse, alternativ zur Erstattung der Kosten für eine Begleitperson auch die Kosten für tägliche Fahrten erstatten. Die Betonung liegt hierbei auf „kann“, denn es handelt sich um eine „Kann-Leistung“ und liegt im Ermessensspielraum der Krankenkassen.

Auch in diesem Fall benötigen Sie eine ärztliche Bescheinigung darüber, dass Ihre Anwesenheit aus medizinischen und psychologischen Gründen dringend erforderlich ist.

Begleitperson im Krankenhaus (§ 11 SGB V)

Ihr Kind muss stationär behandelt werden. Wer kann, unter welchen Voraussetzungen, als Begleitperson mit aufgenommen werden?

Wenn Ihr Kind stationär aufgenommen werden muss, kann aus medizinischen und psychologischen Gründen eine Begleitperson mit aufgenommen werden. Dies können Sie als Vater oder Mutter sein. Es ist jedoch auch möglich, dass ein von Ihnen bestimmter Bekannter, Freund oder Verwandter mit aufgenommen wird.

Die Krankenkasse kann eine ärztliche Bescheinigung verlangen, in der die Mitaufnahme einer Begleitperson begründet wird. Liegt diese vor, erstattet die Krankenkasse dem Krankenhaus die Kosten für die Unterbringung und Verpflegung der Begleitperson.

Sollten Sie aufgrund der stationären Behandlung Ihres Kindes nicht zur Arbeit gehen können, beantragen Sie bei Ihrer Krankenkasse die Erstattung von Verdienstausschlag gem. § 11 Abs. 3 SGB V. Nähere Informationen dazu finden Sie in dem Abschnitt „Arbeitssituation der Eltern“.

Haushaltshilfe (§ 38 SGB V bzw. § 20 SGB VIII)

Wer hilft im Krankheitsfall im Haushalt und bei der Betreuung der Kinder?

Lebt ein Kind unter 12 Jahren oder ein behindertes hilfebedürftiges Kind bei Ihnen und Sie haben niemanden in Ihrem Haushalt, der Sie unterstützen kann, können Sie eine Haushaltshilfe beantragen, wenn Sie:

- ins Krankenhaus müssen;
- Ihr Kind ins Krankenhaus begleiten müssen;
- an einer ambulanten oder stationären Vorsorge- oder Reha-Maßnahme teilnehmen;
- häusliche Krankenpflege erhalten;
- den Haushalt aufgrund einer akuten Erkrankung nicht weiterführen können;
- den Haushalt aufgrund von Schwangerschaft oder Geburt nicht weiterführen können.

3 Spezifische Dienst-, Sach- und Geldleistungen

Gemäß § 38 Abs. 2 SGB V kann die Krankenkasse eine Haushaltshilfe auch in anderen als den genannten Fällen genehmigen, wenn die haushaltsführende Person krankheitsbedingt ausfällt. Abhängig von der jeweiligen Krankenkassensatzung können die gesetzlichen Regelungen zudem unterschiedlich ausgestaltet sein (z. B. höhere Altersgrenzen). Grundsätzlich ist die Leistung jedoch auf maximal 26 Wochen beschränkt (§ 38 Abs. 1 SGB V).

Die Haushaltshilfe betrifft alles, was zur Haushaltsführung gehört: Kinderbetreuung, Essenszubereitung, Wohnungsreinigung, Kleiderpflege etc. Der Umfang richtet sich nach dem tatsächlichen Hilfebedarf.

Die häufigste Art der Haushaltshilfe ist die Haushaltshilfe durch Verwandte oder Verschwägere bis zum 2. Grad. Sie können gem. § 38 Abs. 4 SGB V eine Erstattung von Verdienstausschlag sowie ggf. erforderliche Fahrtkosten beantragen. Für Personen, mit denen kein Verwandtschaftsverhältnis besteht, hat die Krankenkasse die Kosten für die Haushaltshilfe in angemessener Höhe zu erstatten. Je nach Kassensatzung werden unterschiedliche Stundenlöhne bis zu einem täglichen Höchstbetrag vergütet. In jedem Fall muss vorher Rücksprache mit der Krankenkasse gehalten werden. Sollte die Haushaltshilfe länger als zwei Monate oder 50 Arbeitstage tätig sein, beginnt eine sozialversicherungspflichtige Beschäftigung.

Neben der Regelung für Familien mit Kindern unter 12 Jahren bzw. behinderten hilfebedürftigen Kindern erhalten auch kinderlose Versicherte bzw. Versicherte mit Kindern über 12 Jahren Haushaltshilfe, wenn die Weiterführung des Haushalts krankheitsbedingt nicht möglich ist. Dies gilt insbesondere:

- bei schwerer Krankheit;
- bei Verschlimmerung einer Krankheit;
- nach einem Krankenhausaufenthalt;
- nach einer ambulanten OP;
- nach einer ambulanten Krankenhausbehandlung.

Auch hier gilt als Voraussetzung, dass niemand sonst im Haushalt lebt, der die notwendigen Aufgaben übernehmen kann (§ 38 Abs. 3 SGB V). Die Dauer der Hilfe ist auf maximal 4 Wochen beschränkt.

Wird eine Haushaltshilfe gewährt, ist pro Tag eine Zuzahlung von 10% der Kosten zu leisten, mindestens 5 Euro, höchstens jedoch 10 Euro. Der Ausnahmefall ist die Haushaltshilfe aufgrund von Schwangerschaft und Geburt gem. § 24h SGB V – diese Leistung ist zuzahlungsfrei.

Die Krankenkasse hat den Antrag auf Haushaltshilfe abgelehnt. Was ist zu tun?

Grundsätzlich kann gegen jeden Bescheid der Krankenkasse binnen eines Monats Widerspruch eingelegt werden.

Führt auch dieser nicht zum Erfolg, können Eltern eine Haushaltshilfe auch beim Jugendamt als „Betreuung und Versorgung des Kindes in Notsituationen“ beantragen. Der Anspruch ergibt sich aus § 20 SGB VIII. Voraussetzung für die Hilfe ist, dass kein Anspruch auf Haushaltshilfe bei der Krankenversicherung besteht, sodass der entsprechende Ablehnungsbescheid bei Antragstellung beizufügen ist. Gemäß § 91 Abs. 1 Nr. 3, 94 SGB VIII kann das Jugendamt einen einkommensabhängigen Kostenbeitrag erheben.

Häusliche Krankenpflege (§ 37 SGB V)

Unter welchen Voraussetzungen kommt eine häusliche Krankenpflege in Betracht, wenn ein Kind in der Familie an einer Gerinnungsstörung leidet?

Häusliche Krankenpflege kann für Ihr Kind bewilligt werden, um einen Krankenhausaufenthalt zu verkürzen, eine Krankheit zu heilen, Beschwerden zu lindern oder ambulante Behandlungsziele zu sichern.

Voraussetzung für den Anspruch ist, dass die Krankenpflege nicht von einer im Haushalt lebenden Person durchgeführt werden kann. Für Sie kann dies beispielsweise dann relevant sein, wenn Ihr Kind mit Gerinnungsfaktoren substituiert werden muss, Sie dies nicht alleine durchführen können, niemand anderes in Frage kommt und Arztbesuche nicht möglich sind. Die häusliche Krankenpflege kann in diesem Fall in der Assistenz beim Spritzen bestehen. Besprechen Sie die Notwendigkeit mit dem Arzt Ihres Kindes!

3 Spezifische Dienst-, Sach- und Geldleistungen

Zuzahlungsregelungen (§ 31 SGB V)

Müssen Eltern bei medizinischen Verordnungen zahlen?

Bei Medikamenten und anderen Heilmitteln gilt im Allgemeinen die Zuzahlungsbefreiung für Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren. Ausnahmen bilden Zahnersatz, Fahrtkosten, kieferorthopädische Behandlungen und seit dem 01.01.2004 auch nicht verschreibungspflichtige Medikamente für Kinder unter 12 Jahren.

Bei Eintreten der Volljährigkeit gilt die allgemeine Zuzahlungsregelung in Höhe von 10% der Kosten. Dabei müssen jeweils mindestens 5 Euro und maximal 10 Euro bis zum Erreichen der Belastungsgrenze dazubezahlt werden. Einen Antrag auf Zuzahlungsbefreiung erhalten Sie bei Ihrer Krankenkasse.

Wie viele Zuzahlungen müssen pro Kalenderjahr geleistet werden?

Pro Kalenderjahr müssen Zuzahlungen bis zu einer Grenze von 2% des Bruttoeinkommens aller in einem Haushalt lebenden Familienangehörigen gezahlt werden. Diese Grenze nennt man Belastungsgrenze.

Chronisch Kranke, die wegen derselben schwerwiegenden Krankheit in Dauerbehandlung sind, müssen Zuzahlungen in Höhe von 1% der Bruttoeinnahmen pro Kalenderjahr leisten. Hierbei spricht man von der sogenannten „Chroniker-Regelung“. Eine Dauerbehandlung wird nachgewiesen durch einen Arztbesuch wegen derselben Krankheit pro Quartal. Zusätzlich muss mindestens eines der folgenden Kriterien erfüllt sein:

- Pflegebedürftigkeit der Pflegegrade 3 oder 4;
- ein Grad der Behinderung von mindestens 60 oder eine Minderung der Erwerbsfähigkeit (MdE) von mindestens 60;
- Erfordernis der kontinuierlichen medizinischen Versorgung, ohne die eine lebensbedrohliche Verschlimmerung der Erkrankung, eine verminderte Lebenserwartung oder eine dauerhafte Beeinträchtigung der Lebensqualität zu erwarten ist.
- In bestimmten Fällen: Bescheinigung, dass sich Arzt und Patient über das weitere Vorgehen in Bezug auf eine Therapie verständigt

haben und ein therapiegerechtes Verhalten des Patienten vorliegt (§3 Abs. 3, 6 Chroniker-Richtlinie).

Wenn Ihr Kind unter einer schweren Gerinnungsstörung leidet, können Sie sich das seit dem 01.10.2016 verfügbare Muster 55 von Ihrer Gerinnungsambulanz ausstellen lassen: die „Bescheinigung einer schwerwiegenden chronischen Erkrankung gem. § 62 SGB V“. Diese reichen Sie zusammen mit dem Antrag auf Zuzahlungsbefreiung bei Ihrer Krankenkasse ein. Die Krankenkasse wird bei der Berechnung der Belastungsgrenze dann von 1% Ihrer Bruttoeinnahmen ausgehen.

Zum Bruttoeinkommen zählen alle Einkünfte, mit denen der Lebensunterhalt finanziert wird, also beispielsweise Gehalt, Renten, Versorgungsbezüge, Zinserträge und Mieteinnahmen.

Bei der Berechnung der Belastungsgrenze nicht angerechnet werden Kindergeld, Pflegegeld, Erziehungsgeld, Blindengeld, BAföG, Wohngeld sowie alle anderen zweckgebundenen Zuwendungen, die für einen beschädigungs- oder behinderungsbedingten Mehrbedarf gewährt werden. Vom Familieneinkommen werden Freibeträge für den Ehepartner und Kinder in Abzug gebracht. Ist die individuelle Belastungsgrenze erreicht, stellt die Krankenkasse eine Bescheinigung über die Befreiung von Zuzahlungen für das jeweilige Kalenderjahr aus. Darüber hinaus werden zu viel gezahlte Zuzahlungen von der Krankenkasse zurückerstattet.

Praxistipp:

Wie bereits erwähnt, unterliegen Kinder bis zum Erreichen der Volljährigkeit der allgemeinen Zuzahlungsbefreiung. Da diese nur wenige Ausnahmen enthält (beispielsweise krankheitsbedingte Fahrtkosten) lohnt sich die Beantragung einer Zuzahlungsbefreiung bei der Krankenkasse vor allem für Familien, die aufgrund der Faktorsubstitution viele Fahrten zum Kinderarzt/zur Kinderklinik und damit viele Zuzahlungen für Fahrten auf sich nehmen müssen.

Darüber hinaus ist eine Antragstellung immer empfehlenswert, wenn auch ein oder mehrere Erwachsene im Haushalt von einer chronischen Erkrankung betroffen sind.

3 Spezifische Dienst-, Sach- und Geldleistungen

Bei der Antragstellung ist es ratsam, zunächst nur die individuelle Belastungsgrenze von der Krankenkasse errechnen zu lassen, ohne eine Einzugsermächtigung für Ihr Konto zu erteilen. Außerdem ist es notwendig, dass Sie sich alle Zuzahlungsbelege personalisiert ausstellen lassen und diese sammeln! Behalten Sie einen Überblick darüber, wie viele Zuzahlungen Sie im laufenden Kalenderjahr bereits geleistet haben. Wenn Sie Ihre Belastungsgrenze erreicht haben, reichen Sie den Antrag auf Zuzahlungsbefreiung mit Ihren personalisierten Zuzahlungsbelegen bei der Krankenkasse ein und werden für den Rest des Jahres von Zuzahlungen befreit.

Erteilen Sie gleich bei Antragsstellung eine Einzugsermächtigung, obwohl Sie Ihre Belastungsgrenze noch gar nicht erreicht haben, zieht die Krankenkasse den Betrag von Ihrem Konto ab, der bis zum Erreichen der Belastungsgrenze noch gezahlt werden müsste und stellt eine Zuzahlungsbefreiung aus. Diese Vorgehensweise empfiehlt sich nur, wenn Sie sicher sind, dass Sie Ihre Belastungsgrenze ohnehin definitiv erreichen bzw. überschreiten werden.

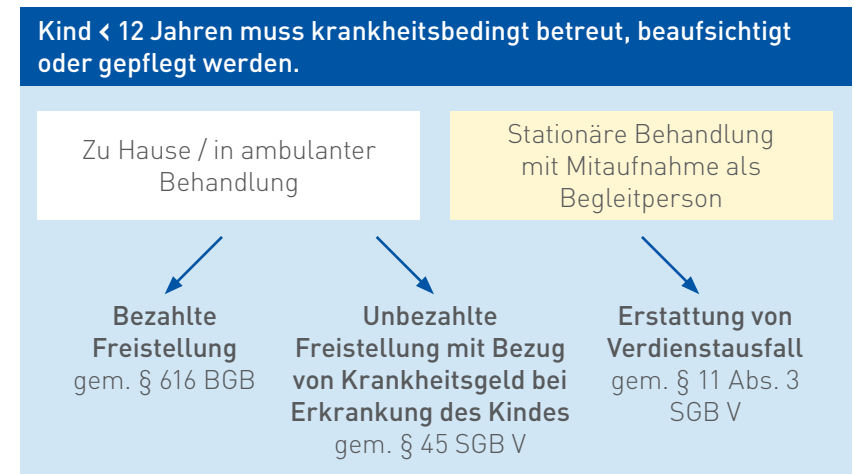
Nähere Informationen sowie Antragsformulare für eine Zuzahlungsbefreiung erhalten Sie bei Ihrer Krankenkasse!

4 Arbeitssituation der Eltern (§ 616 BGB; § 45 SGB V)

Wie regeln Eltern ihre Arbeitssituation bei Fehlzeiten aufgrund der Erkrankung des Kindes?

Wenn Sie berufstätig sind und aufgrund der Erkrankung Ihres Kindes nicht zur Arbeit gehen können, stellt sich nicht nur die Frage, wie dies mit Ihrem Arbeitgeber zu klären ist, sondern auch die Frage, ob und wie Sie Lohnersatzleistungen erhalten können.

Antworten sind maßgeblich von der Ausgangssituation abhängig, was die nachfolgende Grafik verdeutlicht:



Welche Ansprüche haben Eltern, wenn das Kind krankheitsbedingt zu Hause und/oder bei ambulanten Behandlungsterminen betreut, beaufsichtigt oder gepflegt werden muss?

Das Wichtigste vorweg: Es gibt einen Entgeltfortzahlungsanspruch nach § 616 BGB und einen Anspruch auf unbezahlte Freistellung mit Anspruch auf Krankengeld nach § 45 SGB V. Dabei hat der Anspruch auf bezahlte Freistellung gegenüber dem Anspruch auf Gewährung von Krankengeld Vorrang.

4 Arbeitssituation der Eltern (§ 616 BGB; § 45 SGB V)

Bezahlte Freistellung (§ 616 BGB)

Sie haben als Arbeitnehmer Anspruch auf bezahlte Freistellung, wenn Sie unverschuldet für eine verhältnismäßig unerhebliche Zeit (für das Bundesarbeitsgericht sind dies etwa 5 Tage im Jahr) nicht zur Arbeit gehen können (§ 616 BGB). Ihr Arbeitgeber muss Ihnen für diese Zeit weiterhin Lohn zahlen, sofern die Vergütungsfortzahlungspflicht nicht im Arbeitsvertrag, einer Betriebsvereinbarung oder einem Tarifvertrag ausgeschlossen wurde.

Wichtig:

Es gibt zahlreiche Ausnahmen! Die bekanntesten anderweitigen Regelungen sind folgende:

Der Tarifvertrag für den öffentlichen Dienst (§ 29 TvöD) regelt, in welchen Fällen einem Angestellten ein Anspruch auf bezahlten Sonderurlaub nach § 616 BGB mit welcher Dauer zusteht. Ebenso von einer Sonderregelung betroffen sind Bundesbeamte und Richter des Bundes. Für sie gilt § 21 Abs. 1 SurlV (Verordnung über den Sonderurlaub für Bundesbeamtinnen und Bundesbeamte sowie für Richterinnen und Richter des Bundes).

Unbezahlte Freistellung mit Anspruch auf Krankengeld bei Erkrankung des Kindes (§ 45 SGB V)

Wurde die Fortzahlung des Arbeitsentgeltes vertraglich ausgeschlossen, können Sie sich unbezahlt freistellen lassen. Diese unbezahlte Freistellung kann vertraglich weder beschränkt noch ausgeschlossen werden. Für diesen Fall haben Sie unter bestimmten Voraussetzungen (siehe unten) Anspruch auf „Krankengeld bei Erkrankung des Kindes“. Die Berechnung des Kinderkrankengeldes erfolgt wie die Berechnung des Krankengeldes. Damit die Krankenkasse die Höhe des Krankengeldes ermitteln kann, müssen Sie dieser mitteilen, wie viel Entgelt Sie zuletzt erhalten haben.

Grundsätzlich beträgt das Kinderkrankengeld 70% Ihres regelmäßigen Arbeitsentgelts und Arbeitseinkommens („Regelentgelt“). Es darf 90% vom Nettoarbeitsentgelt nicht übersteigen.

Wie lange kann ich mich als Arbeitnehmer von der Arbeit freistellen lassen?

Pro Kalenderjahr hat jeder Elternteil folgenden Anspruch auf unbezahlte Freistellung von der Arbeit:

- 10 Arbeitstage pro Kind;
- Alleinerziehende 20 Arbeitstage;
- bei 3 und mehr Kindern 25 Arbeitstage, Alleinerziehende 50 Arbeitstage.

Ein unbegrenzter Freistellungsanspruch besteht bei schwerstkranken Kindern mit einer begrenzten Lebenserwartung von Wochen oder wenigen Monaten.

Welche Voraussetzungen müssen für die Fortzahlung des Arbeitsentgelts oder der Zahlung von Krankengeld erfüllt sein?

- Das erkrankte Kind ist jünger als 12 Jahre. Ist Ihr Kind behindert und auf Hilfe angewiesen, gilt diese Altersgrenze nicht.
- Eine ärztliche Bescheinigung belegt, dass Ihr Kind krank ist und Sie der Arbeit aufgrund der Betreuung oder Pflege Ihres erkrankten Kindes fernbleiben müssen.
- Es gibt keine andere im Haushalt lebende Person, die die Beaufsichtigung, Betreuung oder Pflege des Kindes übernehmen könnte.
- Für den Bezug von Krankengeld müssen Sie in der gesetzlichen Krankenkasse versichert sein und Anspruch auf Krankengeld haben. Für Selbstständige gilt zu beachten, dass sie grundsätzlich keinen gesetzlichen Anspruch auf Krankengeld haben! Informieren Sie sich bei Ihrer Krankenkasse über den Wahltarif Krankengeld oder die Möglichkeit einer privaten Zusatzversicherung, die Sie zusätzlich zur freiwilligen Krankenversicherung abschließen können.

5 (Schwer-)Behinderung (SGB IX)

Was heißt Behinderung?

Die wenigsten Eltern bringen die Gerinnungsstörung ihres Kindes mit dem Begriff „Behinderung“ in Verbindung. Die Alltagsvorstellung davon, wann jemand behindert ist, weicht oftmals erheblich von der Definition des Gesetzgebers ab.

Seit der Einführung des Sozialgesetzbuches IX im Jahr 2001 gibt es in Deutschland eine einheitliche Definition von Behinderung und Schwerbehinderung:

In § 2 (1) heißt es dort:

„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 abweicht und daher ihre Teilnahme am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist. Sie sind von Behinderung bedroht, wenn die Beeinträchtigung zu erwarten ist.“

Weiter heißt es in § 2 (2):

„Menschen sind [...] schwerbehindert, wenn bei ihnen ein Grad der Behinderung von mindestens 50 vorliegt und sie ihren Wohnsitz, ihren gewöhnlichen Aufenthalt oder ihre Beschäftigung auf einem Arbeitsplatz [...] im Geltungsbereich dieses Gesetzbuches (also in Deutschland) haben.“

Eine schwere Gerinnungsstörung ist eine anhaltende gesundheitliche Beeinträchtigung, die die Teilhabe am „Leben in der Gesellschaft“ zwangsweise beeinträchtigt. Aus diesem Grund haben Sie als Eltern das Recht, einen entsprechenden Nachweis für die Behinderung Ihres Kindes zu beantragen. Ziel der Antragstellung auf „Feststellung einer Behinderung“ sind Nachteilsausgleiche für Sie und Ihre Familie. Nachteilsausgleiche sind besondere Rechte, die – wie der Name bereits sagt – krankheitsbedingte Nachteile ausgleichen sollen.

Mit welchen Nachteilsausgleichen können Familien rechnen?

Von welchen Nachteilsausgleichen Sie profitieren können, hängt vom Grad der Behinderung (GdB) sowie zuerkannten Merkzeichen ab.

Was bedeutet der „Grad der Behinderung (GdB)“?

100	• Der Grad der Behinderung drückt die Schwere der Einschränkung auf einer Skala von 20-100 aus. Wie ein Thermometer zeigt er an, wie stark die körperlichen, geistigen, seelischen oder sozialen Auswirkungen einer gesundheitlichen Einschränkung sind.
90	
80	• Ärztliche Gutachter bemessen den Grad der Behinderung auf Grundlage der „Versorgungsmedizin-Verordnung“ auf einer Skala von 20-100.
70	
60	
50	• Bei einem Grad der Behinderung von 30-40 wird ein Feststellungsbescheid ausgestellt
40	
30	• Ab einem Grad der Behinderung von 50 gilt ein Mensch als schwerbehindert und erhält einen Schwerbehindertenausweis.
20	
GdB	

Sofern mehrere Erkrankungen vorliegen, wird ein Gesamt-GdB erstellt, der danach beurteilt wird, wie stark die gesundheitlichen Einschränkungen insgesamt das alltägliche Leben beeinflussen.

Bei einem Grad der Behinderung von 20 bis 40 wird ein Feststellungsbescheid ausgestellt. Ein solcher GdB berechtigt Sie unter Umständen zur Inanspruchnahme von Steuervorteilen (siehe: „Steuerliche Erleichterungen“). Für Jugendliche und Erwachsene ist zudem ein Antrag auf „Gleichstellung“ möglich, der eine Reihe arbeitsrechtlicher Vorteile mit sich bringen kann.

5 (Schwer-)Behinderung (SGB IX)

Eltern schwerbehinderter Kinder profitieren von steuerlichen Nachteilsausgleichen (siehe: „Steuerliche Erleichterungen“), Ermäßigungen bei Eintrittspreisen, von Freibeträgen bei der Ausbildungsförderung oder der Befreiung von Studiengebühren. Erwerbstätige Erwachsene mit schweren Gerinnungsstörungen profitieren von zahlreichen arbeitsrechtlichen Nachteilsausgleichen. Erhöhter Kündigungsschutz (§ 85ff. SGB IX), fünf Tage Zusatzurlaub bei Vollzeitbeschäftigung (§ 125 SGB IX; anteilig bei Teilzeit) sowie Arbeits- und Berufsförderung durch die Agentur für Arbeit (SGB III, Arbeitsförderungsgesetz) sind nur einige Beispiele.

Was sind „Merkzeichen“?	
H = hilflos	<ul style="list-style-type: none"> • Merkzeichen sind Buchstaben, die die Art der Behinderung kennzeichnen und wiederum mit bestimmten Nachteilsausgleichen einhergehen. • Die Voraussetzungen, die für die Anerkennung eines Merkzeichens vorliegen müssen, sind in der Versorgungsmedizin-Verordnung geregelt.
B = Begleitperson	
G = gehbehindert	
aG = außergewöhnlich gehbehindert	
Bl = blind	
RF = Rundfunkgebührenbefreiung	
Gl = gehörlos	

Ausführliche Informationen zu den für Sie zutreffenden Nachteilsausgleichen erhalten Sie mit Zustellung des Feststellungsbescheides/ Schwerbehindertenausweises.

Welcher Grad der Behinderung ist bei einer Gerinnungsstörung zu erwarten?

Seit dem 1. Januar 2009 gilt die Versorgungsmedizin-Verordnung mit den versorgungsmedizinischen Grundsätzen, herausgegeben vom Bundesministerium für Familie und Soziales. Diese regelt die Grundsätze für die medizinische Bewertung und sieht für Gerinnungsstörungen folgende Behinderungsgrade vor:

Schweregradeinstufung bei Hämophilie und entsprechenden plasmatischen Blutungskrankheiten (je nach Blutungsneigung)	
100	} schwere Form der weniger als 1% antihämphilem Globulin (AHG)
90	
80	
70	} mittelschwere Form (1-5% AHG) mit häufigen (mehrfach jährlich) ausgeprägten Blutungen
60	
50	
40	} mittelschwere Form (1-5% AHG) mit seltenen Blutungen
30	
20 GdB	} leichte Form mit Restaktivität von über 5% AHG

Da die Restaktivität des Faktors im Blut bei der Ermittlung des GdB eine besondere Rolle spielt, empfiehlt es sich, bei Antragstellung Befunde beizufügen, die nicht durch eine kürzliche Faktorgabe verfälscht sind. Anderenfalls wird aus einem Patienten mit schwerer Hämophilie schnell ein Patient mit mittelschwerer Hämophilie, was die Schweregradeinstufung erheblich verändert.

Es ist daher ratsam, den Befund einzureichen, der bei Diagnosestellung vor der ersten Faktorgabe gemacht wurde.

5 (Schwer-)Behinderung (SGB IX)

Bei allen Kindern mit Gerinnungsstörungen empfiehlt sich das Führen eines Blutungs-/Beschwerdetagebuchs sowie eines Substitutionskalenders. Besonders hilfreich für eine faire Schweregradeinstufung ist dies jedoch bei Patienten mit einer Restaktivität von antihämphilem Globulin zwischen 1 und 5%, da Häufigkeit und Schwere der Blutungen maßgeblich darüber entscheiden, welchen Grad der Behinderung ein Kind zuerkannt bekommt.

Schweregradeinstufung bei sonstigen Blutungsleiden	
100	mit ständig klinisch manifester Blutungsneigung (Spontanblutungen; Gefahr lebensbedrohlicher Blutungen)
90	
80	
70	mit starken Auswirkungen (starke Blutungen bereits bei leichten Traumen)
60	
50	
40	mit mäßigen Auswirkungen
30	
20 GdB	

Eine Behandlung mit Antikoagulantien ist bei der Grundkrankheit (z. B. bei Herzklappen- und Gefäßprothesen, Thrombophilie) berücksichtigt.

Bekommen Kinder mit Gerinnungsstörungen Merkzeichen zuerkannt?

Bei Kindern mit Gerinnungsstörungen spielt das Merkzeichen „H“ für Hilflosigkeit eine besondere Rolle.

Wann die Voraussetzungen für die Anerkennung dieses Merkzeichens vorliegen, regelt die Versorgungsmedizin-Verordnung im Abschnitt „Besonderheiten der Beurteilung der Hilflosigkeit bei Kindern und Jugendlichen“.

Diese besagt Folgendes:

„Bei der Hämophilie ist bei Notwendigkeit der Substitutionsbehandlung – und damit schon bei einer Restaktivität von antihämphilem Globulin von 5% und darunter – stets bis zur Vollendung des 6. Lebensjahres, darüber hinaus häufig je nach Blutungsneigung (zwei oder mehr ausgeprägte Gelenkblutungen pro Jahr) und Reifegrad auch noch weitere Jahre, Hilflosigkeit anzunehmen.“

Merkzeichen „H“ berechtigt Schwerbehinderte zur:

- unentgeltlichen Beförderung im öffentlichen Nahverkehr (§ 145-147 SGB IX) oder
- Befreiung von der Kraftfahrzeugsteuer oder Kraftfahrzeugsteuerermäßigung (§ 3a Abs. 1 bzw. 2 KraftStG)
- Inanspruchnahme eines besonderen steuerlichen Freibetrags in Höhe von 3.700 Euro (§ 33b EStG)
- Befreiung von der Hundesteuer in vielen Gemeinden (Ortssatzungen über Hundesteuer)

Wann kann das Merkzeichen „H“ aberkannt werden?

Versorgungsämter weisen häufig mit Vollendung des 6. Lebensjahres darauf hin, dass das Merkzeichen „H“ aberkannt wird. Dabei wird jedoch außer Acht gelassen, dass die Versorgungsmedizin-Verordnung bereits im selben Absatz besagt, dass das Merkzeichen „H“ über das 6. Lebensjahr hinaus häufig „je nach Blutungsneigung und Reifegrad“ auch noch weitere Jahre anzuerkennen ist.

5 (Schwer-)Behinderung (SGB IX)

Tatsächlich spielen grundsätzlich zwei Faktoren bei der Aberkennung des Merkzeichens eine ausschlaggebende Rolle: die Besserung einer Gesundheitsstörung sowie die wesentliche Veränderung, dass ein Jugendlicher „infolge des Reifungsprozesses – etwa nach Abschluss der Pubertät – ausreichend gelernt hat, die wegen der Behinderung erforderlichen Maßnahmen selbstständig und eigenverantwortlich durchzuführen, die vorher von Hilfspersonen geleistet und überwacht werden mussten“ (Versorgungsmedizin-Verordnung).

Versorgungsämter berufen sich bei der Aberkennung des Merkzeichens häufig auf eine eingetretene Besserung der Gerinnungsstörung. Da es diese nicht geben kann und eine schwere Gerinnungsstörung mit einer lebenslangen Therapie verbunden bleibt, spielt die Selbstständigkeit des Kindes oder Jugendlichen die entscheidende Rolle. Ist der Patient hinsichtlich seines Alters und Entwicklungsstandes in der Lage, sein Krankheitsmanagement und dabei vor allem die Faktorsubstitution eigenständig und ohne fremde Hilfe oder Anleitung zu übernehmen, sind die Voraussetzungen für die Anerkennung des Merkzeichens „H“ für Hilfslosigkeit nicht mehr gegeben. Ist dies noch nicht der Fall, lohnt sich ein formloser Widerspruch gegen den Bescheid des Versorgungsamtes binnen eines Monats nach Bekanntgabe des Bescheids schriftlich oder zur Niederschrift.

Der Schwerbehindertenausweis

Bei Kindern bis zum 6. Lebensjahr bei Notwendigkeit der Substitutionsbehandlung.

Im Einzelfall anzuerkennen bei älteren Kindern je nach Blutungsneigung und Reifegrad (Versorgungsmedizin-Verordnung)

Bei Kindern bis zum vollendeten 10. Lebensjahr immer mit Befristung (§ 6 Abs 4 SchwbAwV)

Angeborene Gerinnungsstörungen:
Gültigkeitsdatum = Geburtsdatum!
Bei Antragstellung ausdrücklich erwähnen!

Wo und wie wird ein Antrag gestellt?

Der „Antrag nach dem Schwerbehindertenrecht“ – Neuntes Buch Sozialgesetzbuch – (SGB IX) wird beim zuständigen Versorgungsamt gestellt.

Antragsformulare aller Bundesländer können unter <https://www.einfachteilhaben.de> heruntergeladen werden.

Die Homepage des niedersächsischen Landesamts für Soziales, Jugend und Familie enthält unter folgendem Link http://www.soziales.niedersachsen.de/aktuelles_service/ortsverzeichnis_deutschland_nach_zustaendigen_versorgungsaemtern/ ein Ortsverzeichnis der Versorgungsämter in Deutschland. Dort können Sie unter Angabe Ihrer Postleitzahl bzw. Ihres Wohnortes in Sekundenschnelle die Adresse des für Sie zuständigen Versorgungsamtes ermitteln.

Welche Unterlagen sind beim Versorgungsamt einzureichen?

Es ist grundsätzlich ratsam, Kopien vorhandener Krankenunterlagen (Arztbriefe, Laborbefunde, Röntgenbilder) beizufügen, da dies den Bearbeitungszeitraum in der Regel verkürzt. Hilfreich ist darüber hinaus, einen aussagekräftigen Arztbrief beizufügen, der ausführlich die Notwendigkeit der Bedarfsbehandlung bzw. Substitutionstherapie, die möglichen Folgeschäden sowie die Auswirkungen und Einschränkungen durch die Gerinnungsstörung im Alltag beschreibt. Hier empfiehlt sich, bereits auf die Schweregradeinstufung gemäß Versorgungsmedizin-Verordnung Bezug zu nehmen.

Weiterhin sind das bereits erwähnte Blutungstagebuch/Beschwerdetagebuch bzw. der Substitutionskalender beizufügen.

Leidet Ihr Kind an einer angeborenen Gerinnungsstörung, hat das erste Lebensjahr jedoch schon vollendet, vermerken Sie bitte bereits bei Antragstellung, dass die Feststellung der Behinderung ab Geburt erfolgen soll!

5 (Schwer-)Behinderung (SGB IX)

Warum bekommt ein Kind bzw. Jugendlicher mit einer nachweislich chronischen Erkrankung einen befristeten Schwerbehindertenausweis?

In § 6 Schwerbehindertenausweisverordnung (SchwbAwV) ist die Gültigkeitsdauer von Schwerbehindertenausweisen geregelt.

Bei Kindern unter 10 Jahren ist der Ausweis gem. § 6 Abs. 3 SchwbAwV bis zur Vollendung des 10. Lebensjahres generell befristet. Bei Schwerbehinderten zwischen 10 und 15 Jahren endet die Gültigkeitsdauer mit der Vollendung des 20. Lebensjahres (§ 6 Abs. 4 SchwbAwV).

Anschließend werden die Voraussetzungen der Schwerbehinderung neu überprüft.

Was ist zu tun, wenn die Befristung des Feststellungsbescheides/Schwerbehindertenausweises abläuft?

Die Gültigkeit eines Schwerbehindertenausweises kann auf Antrag zweimal verlängert werden. Nach Ablauf der beiden Verlängerungen muss ein neuer Ausweis beantragt werden. Dies ist frühestens drei Monate vor und spätestens drei Monate nach Ablauf des Schwerbehindertenausweises möglich. Ein formloser Antrag genügt.

Berufseinstieg mit Schwerbehinderung

Hat mein Kind durch einen Schwerbehindertenausweis später Nachteile beim Berufseinstieg zu befürchten?

Dies ist eine Frage, die mir im Gespräch mit Eltern, deren Kind an einer Gerinnungsstörung leidet, häufig begegnet und an dieser Stelle nur kurz angeschnitten werden soll.

Gemäß Art. 3 Abs. 3 Satz 2 Grundgesetz (GG) darf niemand wegen seiner Behinderung benachteiligt werden. Auch § 81 Abs. 2 SGB IX besagt, dass Arbeitgeber Schwerbehinderte nicht aufgrund ihrer Behinderung benachteiligen dürfen. Artikel 3 des Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetzes verbietet Diskriminierung aufgrund einer Behinderung insbesondere bei der Einstellung, einem beruflichen Aufstieg, der Durchführung des Arbeitsverhältnisses sowie dessen Beendigung.

Wenn Sie folglich davon hören, dass andere Betroffene schlechte Erfahrungen beim Berufseinstieg gemacht haben, können Sie davon ausgehen, dass es sich hierbei um eine persönliche Vermutung handelt, da kaum ein Arbeitgeber offen aussprechen wird, dass die vorliegende Behinderung der Grund einer Nichteinstellung ist.

Fakt ist, dass ein Schwerbehindertenausweis sowohl beim Einstieg in die Erwerbstätigkeit als auch bei deren Ausübung zahlreiche Vorteile bieten kann. Dennoch wird trotz intensiver Bemühungen des Gesetzgebers nie 100%ig auszuschließen sein, dass eine Behinderung, vor allem bei kleineren oder mittelständischen Unternehmen, Unsicherheit hervorrufen wird, insbesondere dann, wenn aufgrund des Schwerbehindertenausweises seitens des Arbeitgebers hohe Fehlzeiten vermutet werden und das Unternehmen keine Behindertenquote erfüllen muss.

Meiner Meinung nach ist die wirklich wichtige Frage: „Welchen Beruf möchte und kann ich ausüben?“ Jeder Patient sollte gründlich prüfen, ob der Wunschberuf seinen Interessen entspricht und auch mit einer Gerinnungsstörung und möglichen Folgeschäden problemlos ausgeübt werden kann. Bei einem Großteil der möglichen Berufe wird eine Gerinnungsstörung nicht oder nur bedingt bemerkbar werden. Bei einigen wenigen Berufen ist eine solche Erkrankung jedoch als Ausschlusskriterium in Tauglichkeitsprüfungen definiert. Auch sollten Berufe vermieden werden, die ein hohes Verletzungsrisiko beinhalten (z. B. Türsteher, Schreiner, Polsterer).

Hilfreich bei der Suche nach dem passenden Ausbildungsberuf kann beispielsweise das Internetportal www.berufe-haemophilie.de sein. Außerdem empfiehlt es sich, den Wunschberuf anschließend mit dem behandelnden Arzt zu besprechen. Hat dieser keine Bedenken, was die Ausübung des Berufs betrifft, wird auch die Wahrscheinlichkeit, dass der Schwerbehindertenausweis von Nachteil ist, eher gering ausfallen, sofern der potentielle Arbeitgeber offen dafür ist, sich ein Bild von dieser doch eher seltenen Erkrankung zu machen.

5 (Schwer-)Behinderung (SGB IX)

Muss der Arbeitgeber über eine Schwerbehinderung informiert werden?

Nein, Arbeitgeber müssen nicht über eine Schwerbehinderung (oder Gleichstellung) informiert werden. In Ausnahmefällen müssen jedoch konkrete gesundheitliche Beeinträchtigungen offenbart werden, nämlich dann, wenn die im Arbeitsvertrag aufgeführten Pflichten nicht erfüllt werden können oder eine Selbst- oder Fremdgefährdung besteht.

In Hinblick auf die Frage, inwiefern der Arbeitgeber über den steuerlichen Freibetrag Rückschlüsse auf die Schwerbehinderung ziehen kann, ist folgendes zu sagen: Wenn Sie sich als Mutter oder Vater dazu entschließen, den Freibetrag in Ihre elektronische Lohnsteuerkarte eintragen zu lassen, erscheint dieser nur betragsmäßig. Die Ursache des Freibetrages wird nicht eingetragen – dies widerspräche dem Steuergeheimnis!

Machen Sie Ihren Freibetrag erst im Rahmen der Einkommenssteuererklärung geltend, ist dies gar nicht – auch nicht betragsmäßig – für Ihren Arbeitgeber einsehbar.

Wichtig:

Unabhängig von den gesetzlichen Bestimmungen birgt die Geheimhaltung einer chronischen Erkrankung bzw. der Schwerbehinderung grundsätzlich immer die Gefahr, dass Gerüchte entstehen, die eine ungute Atmosphäre schaffen. Solidarität entsteht am ehesten, wenn Vorgesetzte und Kollegen für die Erkrankung und deren Auswirkungen Verständnis aufbringen können.

Zusätzliche Urlaubstage und andere arbeitsrechtliche Vorteile setzen eine Kenntnis des Arbeitgebers über das Vorliegen einer Schwerbehinderung voraus. Darüber hinaus kann das Verschweigen einer schweren Gerinnungsstörung in der Praxis zur Folge haben, dass versicherungsrechtliche Ansprüche im Schadensfall nicht anerkannt werden. Ebenso sollte in Betracht gezogen werden, dass im Falle eines Arbeitsunfalls schnelle Hilfe gebraucht werden könnte.

Eine wichtige Ausnahmesituation stellt außerdem die Kündigung dar: Arbeitgeber sind grundsätzlich verpflichtet, vor der Kündigung eines Schwerbehinderten oder gleichgestellten Menschen die Zustimmung des Integrationsamts einzuholen (§85 SGB IX). Dies wiederum überprüft, ob ein Zusammenhang zwischen der Kündigung und der Behinderung besteht, wobei der Betroffene dabei stets schriftlich angehört wird. Nur wenn nachweislich keine Verbindung zwischen Behinderung und Kündigungsgrund besteht, erteilt das Integrationsamt seine Erlaubnis, den Arbeitnehmer zu kündigen.

Das beschriebene Procedere setzt voraus, dass der Arbeitgeber über die Schwerbehinderung (oder Gleichstellung) aufgeklärt ist. War er dies bislang nicht, sollte er im Falle einer Kündigung unverzüglich informiert werden, sodass er die Möglichkeit hat, die Kündigung zurückzuziehen und vorerst die Zustimmung des Integrationsamtes einzuholen.

Unbedingt beachtet werden sollte, dass eine Kündigung nach drei Wochen auch ohne die Zustimmung des Integrationsamtes rechtswirksam ist! Sollte der Arbeitgeber vergessen, dass er über die Gleichstellung/Schwerbehinderung informiert wurde oder aus anderen Gründen nicht die Zustimmung des Integrationsamtes einholen, sind Sie als Arbeitnehmer nach Ablauf dieser Frist rechtskräftig gekündigt, denn die Rechtsunwirksamkeit einer Kündigung kann nur in einem arbeitsgerichtlichen Verfahren geltend gemacht werden. Konkret bedeutet das, dass der Arbeitnehmer binnen drei Wochen nach Erhalt der Kündigung Kündigungsschutzklage beim Arbeitsgericht einreichen muss (§ 4 KSchG). Dabei ist die Einschaltung eines Anwalts empfohlen.

Sollte der Arbeitgeber vor dem Arbeitsgericht nicht nachweisen können, dass er vor Ausspruch der Kündigung die Zustimmung des Integrationsamtes eingeholt hat, wird jedes Arbeitsgericht die Kündigung für unwirksam erklären.

6 Steuerliche Erleichterungen (§ 33 Abs. 3 EStG)

Steuerliche Vergünstigungen nach dem Einkommenssteuergesetz

Eltern behinderter Kinder ist zu einem individuellen Beratungsgespräch zu Steuervorteilen zu raten, denn die Einkommens- und Lohnsteuergesetze sehen für behinderte Menschen und deren Angehörige verschiedene steuerliche Erleichterungen vor. Abhängig vom Grad der Behinderung können Pauschbeträge in die Lohnsteuerkarte eingetragen oder auch nachträglich bei der Einkommenssteuererklärung geltend gemacht werden.

Gemäß § 33b Abs. 3 Einkommenssteuergesetz (EStG) werden als Pauschbeträge gewährt:

Grad der Behinderung	jährlicher Pauschbetrag
25-30	310 Euro
35-40	430 Euro
45-50	570 Euro
55-60	720 Euro
65-70	890 Euro
75-80	1.060 Euro
85-90	1.230 Euro
95-100	1.420 Euro
Merkzeichen „H“ oder „Bl“ Pflegergrade 4 oder 5	3.700 Euro

Der Pauschbetrag eines behinderten Kindes kann auf Antrag auf Sie als Eltern übertragen werden, wenn das Kind ihn nicht selbst in Anspruch nimmt und Sie Kindergeld oder einen Kinderfreibetrag erhalten.

Eltern, deren Kinder aufgrund einer schweren Gerinnungsstörung das Merkzeichen „H“ zuerkannt wurde, können einen Pflegepauschbetrag in Höhe von 924 Euro im Kalenderjahr geltend machen. Gleiches trifft zu bei Einstufung des Kindes in die Pflegegrade 4 und 5.

Darüber hinaus gibt es eine Reihe an krankheitsbedingten Kosten, die Eltern behinderter Kinder haben, die, sofern sie die „zumutbare Eigenbelastung“ übersteigen, als „außergewöhnliche Belastung“ geltend gemacht werden können. Diese können Eltern zusätzlich zu dem auf sie übertragenen Behindertenpauschbetrag geltend machen. Beispiele hierfür sind Fahrtkosten, die Kosten für eine Kurreise oder Kosten aufgrund von Zuzahlungen. Einen guten ersten Überblick hierüber bietet das Steuermerkblatt für Familien mit behinderten Kindern, das vom Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. herausgegeben wird und über die Homepage des Bundesverbands (www.bvkm.de) bezogen werden kann.

An welche Voraussetzungen ist der Behindertenpauschbetrag bei einem Grad der Behinderung von 30 oder 40 gebunden?

Bei einem Grad der Behinderung von 30 - 40 ist der Pauschbetrag gem. § 33 Abs. 2 EStG an eine der folgenden Voraussetzungen gebunden:

- Bezug einer Rente aufgrund der Behinderung;
- Behinderung führt zu einer dauernden Einbuße der körperlichen Beweglichkeit (kann auf einem Schaden des Stütz- und Bewegungsapparates beruhen, auf einer Schädigung von Organen oder auf inneren Krankheiten);
- Behinderung beruht auf einer Berufskrankheit.

Eintrag des Freibetrags in die elektronische Lohnsteuerkarte versus Einkommenssteuererklärung. Was sind die Unterschiede?

Freibeträge für außergewöhnliche Belastungen (wie z. B. Behindertenpauschbeträge, Hinterbliebenenpauschbeträge etc.) können in die elektronische Lohnsteuerkarte eingetragen werden.

6 Steuerliche Erleichterungen (§ 33 Abs. 3 EStG)

Dadurch sinkt das zu versteuernde Einkommen und der Arbeitgeber muss weniger Lohnsteuer einbehalten. Folglich erhöht sich das monatliche Nettoeinkommen.

Mit anderen Worten:

Ausgaben, die die Steuerlast mindern, werden sofort berücksichtigt!

Die Alternative ist, den Freibetrag bei der Einkommenssteuererklärung geltend zu machen. In diesem Fall wird der Behindertenpauschbetrag erst dann berücksichtigt, wenn Sie Ihre Einkommenssteuererklärung abgegeben haben.

Können Behindertenpauschbeträge rückwirkend erstattet werden?

Behindertenpauschbeträge können für einige Jahre rückwirkend geltend gemacht werden, wenn bereits ein gültiger Feststellungsbescheid/Schwerbehindertenausweis vorgelegen hat.

Aus diesem Grund wurde im Kapitel „(Schwer-)Behinderung“ darauf hingewiesen, bei der Antragstellung zu vermerken, dass es sich um eine angeborene Erkrankung handelt, sodass die Feststellung der Behinderung ab Geburt erfolgen kann. Nur wenn das Gültigkeitsdatum des Ausweises dem Geburtsdatum des Kindes entspricht, ist es auf Grundlage von § 175 der Abgabenverordnung möglich, die Änderung des Grundlagenbescheides nachträglich zu beantragen und den behinderungsbedingten steuerlichen Pauschbetrag rückwirkend geltend zu machen. Informieren Sie sich bei Ihrem Steuerberater oder Ihrem örtlichen Lohnsteuerhilfeverein!

Was passiert, wenn Jugendliche die Volljährigkeit erreichen, jedoch noch nicht berufstätig sind und somit keine Einkommenssteuer zahlen. Entfällt der Behindertenpauschbetrag?

Nein! Seit dem Veranlagungszeitraum 2012 können Eltern den Behindertenpauschbetrag ihrer erwachsenen Kinder weiterhin geltend machen,

sofern sich diese in der ersten Berufsausbildung bzw. im Erststudium befinden. Im Gegensatz zur allgemeinen Rechtslage ist es dabei unerheblich, ob und in welcher Höhe die jungen Erwachsenen über ein eigenes Einkommen verfügen.

Folgt dem ersten Ausbildungsabschnitt ein zweiter, so müssen Mütter und Väter Angaben zum Einkommen der Kinder machen. Der Sohn/die Tochter kann auch jetzt noch berücksichtigungsfähig sein, wenn die Erwerbsfähigkeit bei maximal 20 Stunden pro Woche liegt oder es sich um eine geringfügige Beschäftigung (auch 450-Euro-Job genannt) handelt. Die altersmäßige Begrenzung (volljährige Kinder werden nur bis zum 25. Lebensjahr berücksichtigt) entfällt, wenn ein erwachsenes Kind aufgrund einer körperlichen, geistigen oder seelischen Behinderung nicht in der Lage ist, sich selbst zu unterhalten, und die Behinderung vor Vollendung des 25. Lebensjahres eingetreten ist.

Befreiung von der Kraftfahrzeugsteuer (§ 3a KraftStG)

Fahrzeuge von schwerbehinderten Menschen mit den Merkzeichen „H“, „Bl“ oder „aG“ im Schwerbehindertenausweis sind laut Kraftfahrzeugsteuergesetz (KraftStG) in vollem Umfang von der Kraftfahrzeugsteuer befreit.

Die Kraftfahrzeugsteuer ermäßigt sich um 50%, wenn die Merkzeichen „G“ oder „Bl“ vorliegen und die Personen auf ihr Recht zur unentgeltlichen Beförderung verzichtet haben.

Leidet Ihr Kind unter einer schweren Gerinnungsstörung, wird es höchstwahrscheinlich einen Schwerbehindertenausweis mit dem Merkzeichen „H“ besitzen. Die genannte Befreiung von der Kraftfahrzeugsteuer kann in diesem Fall von Ihrem Kind in Anspruch genommen werden. Dafür muss das Fahrzeug auf den Namen Ihres Kindes zugelassen werden und darf von Ihnen als Eltern nur für Fahrten benutzt werden, die mit der Fortbewegung des behinderten Kindes oder der Haushaltsführung in Zusammenhang stehen. Der Steuervorteil steht Ihnen auf schriftlichen Antrag hin zu. Dieser kann gleichzeitig mit der Zulassung des Fahrzeugs bei der Zulassungsbehörde oder unmittelbar beim Finanzamt gestellt werden.

7 Rehabilitation (SGB V/ SGB VI)

In Deutschland sind Rehabilitationsleistungen Aufgabe der verschiedenen Sozialversicherungsträger, das heißt der gesetzlichen Kranken-, Renten- und Unfallversicherung. Neben der Behandlung durch die Ärzte unserer Gerinnungsambulanz und die niedergelassenen (Kinder-)Ärzte ist die Rehabilitation ein fester Bestandteil der Behandlungskette. Für viele Erkrankungen gewährleistet nur die enge Verzahnung dieser Kette eine optimale Versorgung.

Rehabilitation hat nicht nur zum Ziel, die körperliche, berufliche und soziale Leistungsfähigkeit der Patienten zu erhalten oder zu fördern; sie fördert auch die individuellen Fähigkeiten und Möglichkeiten zur Krankheits- und Lebensbewältigung.

Wie lange und wie oft stehen einem Patienten Leistungen der medizinischen Rehabilitation und Vorsorge zu?

Stationäre Vorsorge- und Rehabilitationsleistungen dauern in der Regel drei Wochen, ambulante Rehabilitationsleistungen längstens 20 Behandlungstage. Die Regeldauer von stationären Vorsorgemaßnahmen für Kinder unter 14 Jahren beträgt vier bis sechs Wochen. Bei begründeter medizinischer Notwendigkeit kann eine Verlängerung der Vorsorge- oder der Rehabilitationsleistung in Betracht kommen und beantragt werden. Ist der Antrag gestellt, wird die medizinische Notwendigkeit im Auftrag der Krankenkasse regelmäßig durch den MDK (Medizinischer Dienst der Krankenkasse) überprüft.

Sowohl ambulante als auch stationäre Rehabilitationsleistungen können grundsätzlich alle 4 Jahre durchgeführt werden. Eine frühere Wiederholung ist nur dann möglich, wenn dies aus gesundheitlichen Gründen dringend erforderlich ist (§ 40 Absatz 3 Satz 4 SGB V).

Kinderrehabilitation

Für die Rehabilitation von Kindern gibt es bundesweit zahlreiche, speziell für diese Zielgruppe vorgesehene Rehabilitationseinrichtungen.

Aus medizinischer Sicht ist eine Rehabilitation dann angebracht, wenn Ihr Kind durch seine chronische Erkrankung Einschränkungen der Teilhabe hat, sei es im Alltag, im Kindergarten, in der Schule oder in einem anderen Bereich. Ein weiterer Grund für eine Kinderrehabilitation könnte sein, dass Ihr Kind nach einer akuten Erkrankung, einem Unfall oder einer Operation nach wie vor einen erhöhten Therapiebedarf hat und somit ebenfalls in seinen Aktivitäten und seiner Teilhabe eingeschränkt ist.

Voraussetzung wie auch Ziel einer solchen Rehabilitationsmaßnahme ist es, dass die Gesundheit verbessert oder sogar wiederhergestellt werden kann.

Kinder erhalten eine Kinderrehabilitation über ihre versicherten Eltern/ Pflegeeltern. Als Kostenträger kommt sowohl die Rentenversicherung als auch die Krankenversicherung in Frage. Dort werden Ihnen auch Fragen zu versicherungsrechtlichen und medizinischen Voraussetzungen für eine Kinder-Reha sowie alle Fragen zur Antragstellung, zu geeigneten Rehabilitationskliniken, zur Kostenübernahme für Reisekosten, zur Mitaufnahme einer Begleitperson etc. beantwortet.

7 Rehabilitation (SGB V/ SGB VI)

Familienorientierte Rehabilitation

Die familienorientierte Rehabilitation ist eine Reha-Maßnahme für die ganze Familie. Aufgenommen werden Patienten, die von einer kardio-logischen, onkologischen, hämatologischen Erkrankung oder von Muko-viszidose betroffen sind. Im Einzelfall werden jedoch auch Patienten mit anderen Indikationen aufgenommen. Da die körperlichen und seelischen Belastungen nicht nur das erkrankte Kind betreffen, bedürfen alle Familienmitglieder, auch die Eltern und Geschwister, einer körperlichen und seelischen Rehabilitation.

Folgende Einrichtungen bieten Rehamaßnahmen für die ganze Familie an:

AWO-Syltlinik,

Osetal 7, 25996 Wenningstedt-Braderup
www.awo-syltlinik.de

Rehabilitationsklinik „Bad Oexen“,

Oexen 27, 32549 Bad Oeynhausen; www.badoexen.de

Rehabilitationsklinik „Katharinenhöhe“,

Oberkatzensteig 11, 78141 Schönwald/ Schwarzwald;
www.katharinenhoehe.de

Nachsorgeklinik Tannheim,

Gemeindewaldstraße 75, 78052 Villingen-Schwenningen/ Tannheim;
www.tannheim.de

Kindernachsorgeklinik Berlin-Brandenburg,

Bussardweg 1, 16321 Bernau; www.knkbb.de

Rehabilitationsmaßnahmen für Jugendliche und junge Erwachsene

Neben dem familienorientierten Behandlungskonzept bieten einige der genannten Einrichtungen Jugendlichen von 16-20 Jahren und jungen Erwachsenen ab 21 Jahren die Rehabilitation in Kleingruppen an. Die Erfahrung zeigt, dass sich junge Menschen besonders in der Gemeinschaft mit ihrer Erkrankung auseinandersetzen und neue Kraft und Lebensmut finden.

Die Beantragung von familienorientierten Rehabilitationsmaßnahmen bzw. Rehabilitationsmaßnahmen für Jugendliche/junge Erwachsene kann sehr kompliziert sein, insbesondere, wenn der Patient unter einer Erkrankung wie beispielsweise einer Gerinnungsstörung leidet, die nicht in die Gruppe der Hauptindikationen fällt. Aus diesem Grund – und weil dem Rehaantrag ein ausführliches Gutachten von der Klinik hinzuzufügen ist – nehmen Sie gerne Kontakt zu mir auf, wenn Sie mehr über Rehabilitationsmaßnahmen erfahren bzw. eine Reha beantragen möchten.

Rehabilitation eines Kindes/der gesamten Familie: Was muss ein berufstätiger Elternteil wissen?

Während einer stationären oder ambulanten Rehabilitationsmaßnahme können versicherte Eltern je nach individuellem Fall und Erfüllen der Voraussetzungen eine der folgenden Leistungen erhalten:

- Entgeltfortzahlung durch den Arbeitgeber;
- Lohnersatzleistungen durch den Hauptkostenträger (Krankenkasse/ Rentenversicherung).

Je nachdem, ob es sich um eine medizinisch notwendige Mitaufnahme als Begleitperson handelt oder Sie selbst auch als Patient aufgenommen werden, kommen verschiedene Optionen in Betracht. Wenden Sie sich an den Kostenträger, der für die Kosten der Rehabilitation aufkommt (Krankenkasse oder Rentenversicherung), um die finanzielle Absicherung, die für Ihren speziellen Fall in Betracht kommt, zu besprechen.

8 Selbsthilfegruppen und -verbände

Deutsche Hämophiliegesellschaft e.V. (DHG)

Neumann-Reichardt-Straße 34
22041 Hamburg
Telefon: +49 (0) 40 / 6 72 29 70
Fax: +49 (0) 40 / 6 72 49 44
E-Mail: dhg@dhg.de
Internet: www.dhg.de

Interessengemeinschaft Hämophiler e.V. (IGH)

Remmingsheimer Str. 3
72108 Rottenburg
Telefon: +49 7472 / 22 648
E-Mail: mail@igh.info
Internet: www.igh.info

Österreichische Hämophiliegesellschaft

Internet: www.bluter.at

Schweizerische Hämophiliegesellschaft

Internet: www.shg.ch

World Federation of Hemophilia

Internet: www.wfh.org

9 Beratungstelefone

Beratungstelefone der unabhängigen Patientenberatung

Beratung Deutsch:

0800 011 77 22 (gebührenfrei aus allen Netzen)
Montag bis Freitag von 08.00 bis 22 Uhr
und Samstag von 08.00 bis 18.00 Uhr

Beratung Türkisch:

0800 011 77 23 (gebührenfrei aus allen deutschen Netzen)
Montag bis Samstag von 08.00 bis 18.00 Uhr

Beratung Russisch:

0800 011 77 24 (gebührenfrei aus allen deutschen Netzen)
Montag bis Samstag von 08.00 bis 18.00 Uhr

Beratung Arabisch:

0800 33 22 12 25 (gebührenfrei aus allen deutschen Netzen)
Dienstag von 11.00 bis 13 Uhr und Donnerstag von 17.00 bis 24.00 Uhr

Beratungstelefone des Bundesministeriums für Gesundheit

Fragen zur Krankenversicherung: 030 340 60 66 01

Fragen zur Pflegeversicherung: 030 60 66 02

Montag bis Donnerstag 08.00 bis 18.00 Uhr
und Freitag 08.00 bis 15.00 Uhr

Bürgertelefon des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales

Fragen zur Rente: 030 221 911 00 -1

Fragen zum Arbeitsrecht: 030 221 911 00 -4

Informationen für Menschen mit Behinderung: 030 221 911 00 -6

Zusätzliche barrierefreie Nummern unter
<http://www.bmas.de/DE/service/buergertelefon.html>

Gesetzliche Grundlagen aus:

AGG: Allgemeines Gleichbehandlungsgesetz

BGB: Bürgerliches Gesetzbuch

Chroniker- Richtlinie

GG: Grundgesetz

EStG: Einkommenssteuergesetz

KraftStG: Kraftfahrzeugsteuergesetz

Krankentransport-Richtlinie

KSchG: Kündigungsschutzgesetz

SGB I: Allgemeiner Teil

SGB II: Grundsicherung für Arbeitssuchende

SGB III: Arbeitsförderungsgesetz

SGB V: Gesetzliche Krankenversicherung

SGB VI: Gesetzliche Rentenversicherung

SGB VIII: Kinder- und Jugendhilfegesetz

Pflegestärkungsgesetz 1

Pflegestärkungsgesetz 2

Pflegestärkungsgesetz 3

SGB IX: Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen

SGB X: Verwaltungsverfahren & Sozialdatenschutz

SGB XI: Soziale Pflegeversicherung

SGB XII: Sozialhilfe

SchwAbwV: Schwerbehindertenausweisverordnung

„Ambulanter Pflegedienst“

Bundesministerium für Gesundheit

[BMG] (2016)

<http://www.bmg.bund.de>

„Begleitperson“

Soziales und Recht – Betanet

<https://www.betanet.de> (18.08.2016)

„Behinderung und Ausweis“

Bundesarbeitsgemeinschaft der Integrationsämter und

Hauptfürsorgestellen (BIH) (2015); www.integrationsaemter.de

„Berufsberatung Ausbildungsberufe – Hämophilie online“

<http://www.berufe-haemophilie.de> (18.08.2016)

„Berufstätig sein mit einem behinderten Kind. Wegweiser für Mütter mit besonderen Herausforderungen“

Katja Kruse, Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (2015)

<http://bvkm.de/verlag/>

„Berufswahl für Hämophile“

Deutsche Hämophiliegesellschaft zur Bekämpfung von

Blutungskrankheiten e.V.

www.dhg.de (18.08.2016)

„Beschäftigung von Schwerbehinderten“

Industrie- und Handelskammer Arnsberg (2015)

<http://www.ihk-arnsberg.de>

„Der Anspruch auf Sonderurlaub. Grundlagen und Sonderfälle von A bis Z“

Speker, Nierhaus, Stenzel- Rechtsanwälte, Notar, Fachanwalt für Arbeitsrecht. Duisburg.

<http://www.sns-anwaelte.de> (14.08.2016)

„Der Weg in die Zukunft - Erfolgreicher Einstieg in das Berufsleben für Jugendliche mit Hämophilie“

M. Rietzke und Dr. C. Wermes. Hämophiliezentrum der Medizinischen Hochschule Hannover in Zusammenarbeit mit Novo Nordisk Pharma GmbH (2010)

<https://www.dhg.de/informationen/infomaterial-archiv.html>

„Die Pflegestärkungsgesetze. Informationen für die häusliche Pflege“

Bundesministerium für Gesundheit

[BMGS] (2016)

<http://www.bmg.bund.de>

„Die Pflegestärkungsgesetze. Alle Leistungen zum Nachschlagen“

Bundesministerium für Gesundheit

[BMGS] (2017)

<http://www.bundesgesundheitsministerium.de>

„Entgeltfortzahlung“

Arbeitnehmerkammer Bremen
<http://www.arbeitnehmerkammer.de> (18.08.2016)

„Haushaltshilfe“

GKV Spitzenverband
<http://www.gkv-spitzenverband.de> (28.03.2017)

Jugendliche und junge Erwachsene mit Blutungskrankheiten beim Start ins Erwerbsleben. Infoschrift für Lehrer/innen und Ausbilder/innen

Deutsche Hämophiliegesellschaft zur Bekämpfung von
Blutungskrankheiten e.V. (2010)
<http://www.dhg.de>

„Krankengeld“

Bundesministerium für Gesundheit
(BMG) (2016)
<http://www.bmg.bund.de>

„Leistungskatalog der Krankenversicherung“

Bundesministerium für Gesundheit
(BMG) (2016)
<http://www.bmg.bund.de/>

„Lohnfortzahlung bei Erkrankung eines Kindes und Kinder-Kranken- geld durch die Krankenkasse“

http://www.lohn-info.de/lohnfortzahlung_krankheit_kinder.html
(15.08.2016)

„Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es. Überblick über Rechte und finanzielle Leistungen von Familien mit behinderten Kindern“

Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte
Menschen e.V. (2016)
<http://bvkm.de/verlag/>

„Menschen mit Behinderung“

Agentur für Arbeit
<http://www.arbeitsagentur.de> (18.08.2016)

„Merkzeichen“

<http://www.versorgunsaemter.de> (18.08.2016)

„Nachteilsausgleich-Suche“

<http://www.schwerbehindertenausweis.de/nachteilsausgleich-suche> (18.08.2016)

„Pflegrade und neuer Pflegebedürftigkeitsbegriff“

<http://www.pflegestaerkungsgesetz.de> (29.03.2017)

„Ratgeber für Menschen mit Behinderung“

Bundesministerium für Arbeit und Soziales
(BMAS) (2016)
<http://www.bmas.de>

„Ratgeber zur gesetzlichen Krankenversicherung“

Bundesministerium für Gesundheit
(BMGS) (2016)
www.bmg.bund.de

„Recht und Soziales“

Deutsche Hämophiliegesellschaft zur Bekämpfung von
Blutungskrankheiten e.V.
<http://www.dhg.de> (18.08.2016)

„Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen“

Deutsche Rentenversicherung
<http://www.deutsche-rentenversicherung.de> (18.08.2016)

„Schwerbehinderung: Freibeträge bei Einkommenssteuer“

<https://www.arbeitsgemeinschaft-finanzen.de> (18.08.2016)

„Sozialrechtliche Informationen für Familien mit einem krebskranken Kind“

Deutsche Leukämie-Forschungshilfe; Aktion für krebskranke Kinder
e.V. Dachverband (2014)
<http://www.kinderkrebsstiftung.de>

„Sozialrechtliche Informationen für chronisch nierenkranke Kinder, Jugendliche und deren Familien“

Johannes Orths, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
Heidelberg (2008)

https://www.klinikum.uni-heidelberg.de/fileadmin/Patienten_Info/Patientenbroschueren/Kinder/081008Kin_BR_SS_Sozialrechtliche_Information.pdf

„Sozialrechtliche Leistungen. Was steht Ihnen zu? Wie und wo bekommen Sie es?“ – Leitfaden für Eltern

Initiative Torus e.V. (2016)
<https://www.initiative-torus.de/>

„Steuermerkblatt für Familien mit behinderten Kindern 2016/2017“

Bundesministerium für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (BvKM e.V.) (2017)
<http://bvkm.de/recht-ratgeber/>

„Steuertipps: Kinder“

<http://www.faktorviii.de/service/steuertipps/kinder>
(18.08.2016)

„Steuerwegweiser für Menschen mit Behinderung“

Hessisches Ministerium der Finanzen (2016)
<https://finanzen.hessen.de/>

„Verordnung mit den versorgungsmedizinischen Grundsätzen“

Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung (BMGS) (2009)
<http://www.bmgs.bund.de>

„18 werden mit Behinderung. Was ändert sich bei Volljährigkeit?“

Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (BVKM) (2016)
www.bvkm.de

Universitätsklinikum Frankfurt
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin (KKJM)
Direktor: Univ.-Prof. Dr. med. T. Klingebiel

Autorin
Annette Pach
Sozialpädagogin M.A.
Pädiatrische Hämostaseologie
Theodor-Stern-Kai 7
60590 Frankfurt am Main
Tel.: (069) 6301- 6431
Fax.: (069) 6301 – 4464
E-Mail: Annette.Pach@kgu.de
<http://www.gerinnungszentrum-frankfurt.de>

Leiter des Schwerpunktes Hämatologie, Onkologie & Hämostaseologie:
Prof. Dr. med. D. Schwabe

Gerinnungszentrum:
Dr. med. C. Heller
Oberärztin

Dr. med. Dr. phil. nat. C. Königs

Juristisches Lektorat
Rechtsanwalt Oliver Ebert, REK Rechtsanwälte, Nägelestraße 6a,
70597 Stuttgart

September 2017

Hinweise:

Der Inhalt dieser Broschüre wurde sorgfältig erarbeitet. Dennoch können Irrtümer nicht ausgeschlossen werden. Auch können seit der Drucklegung rechtliche Änderungen eingetreten sein. Die Autorin kann deshalb keine Gewähr für die Richtigkeit und Vollständigkeit der Informationen übernehmen. Insbesondere wird keine Haftung für sachliche Fehler oder deren Folgen übernommen.

Mit freundlicher Unterstützung von



2021 verdoppelt sich der Behinderten-Pauschbetrag nach § 33b Einkommensteuergesetz (EStG)

Gute Nachrichten für Steuerpflichtige mit einer Behinderung! Das erste Mal seit 1975 wird der Behinderten-Pauschbetrag erhöht. Das bedeutet, dass sich der Freibetrag nach § 33b EStG zum 1. Januar 2021 **verdoppelt!** Zudem wird der Behinderten-Pauschbetrag zukünftig bereits ab einem festgelegten Grad der Behinderung (GdB) von 20 gewährt.

Wichtig:

Wenn Sie bereits einen Lohnsteuer-Freibetrag aufgrund der Behinderung Ihres Kindes haben, beantragen Sie diesen für 2021 beim Finanzamt neu!

Jährlicher Behinderten-Pauschbetrag

Grad der Behinderung	Pauschbeträge bis 2020	Pauschbeträge ab 2021
100	1.420 EUR	2.840 EUR
90	1.230 EUR	2.460 EUR
80	1.060 EUR	2.120 EUR
70	890 EUR	1.780 EUR
60	720 EUR	1.440 EUR
50	570 EUR	1.140 EUR
40	430 EUR	860 EUR
30	310 EUR	620 EUR
20		384 EUR
Hilflos	3.700 EUR	7.400 EUR



NEU: Einführung eines Fahrtkosten-Pauschalbetrags

Bisher wurden Fahrtkosten, die aufgrund einer Behinderung entstehen, steuerlich in Form einer Einzelauflistung im Rahmen der außergewöhnlichen Belastungen berücksichtigt.

Ab dem Veranlagungszeitraum 2021 wird ein Pauschalbetrag eingeführt. Das heißt, eine aufwändige Einzelaufstellung ist nicht mehr notwendig.

Mit dieser Pauschale werden die durch die Behinderung veranlassten Aufwendungen für unvermeidbare Fahrten abgegolten.

900 EURO

Pauschalbetrag bei GdB von 80 oder ab GdB 70 und Merkzeichen G

4.500 EURO

Pauschalbetrag bei Merkzeichen aG, Bl oder H

GdB = Grad der Behinderung; G = erheblich beeinträchtigt in der Bewegungsfähigkeit
aG = außergewöhnliche Gehbehinderung; Bl = Blindheit; H = Hilflosigkeit

Da dieser Pauschalbetrag der individuellen zumutbaren Eigenbelastung unterliegt, kann es sein, dass er sich nicht in voller Höhe steuermindernd auswirkt.