

rare



**Mit Zuversicht durch das
Sozialrecht-Labyrinth bei Seltenen Erkrankungen**



Inhaltsverzeichnis

Vorwort

Selten, aber nie allein – auch nicht im Sozialrecht

4

Patient*innen sind füreinander da

Gegenseitige Unterstützung bei gleichen Herausforderungen

5

In bester Gesellschaft

Selbsthilfevereine und Selbsthilfegruppen

6

Wegweiser durchs Labyrinth

Die richtigen Anlaufstellen finden – Behörden, Beratung, Begleitung

8

Wo keine Bewilligung ist, ist trotzdem ein Weg

Durchkämpfen lohnt sich: Mutmacher und Hilfe bei Rückschlägen

10

Hinweis: Alle vorgestellten Zitate stammen von echten Patient*innen. Sie wurden aus Gründen der Lesbarkeit teilweise gekürzt und redigiert.

Vorwort

Selten, aber nie allein –
auch nicht im Sozialrecht

Ist das Sozialrecht einfach nur komplex oder doch eher kompliziert? Den meisten Menschen scheint der Weg durch Paragraphen, Klauseln und Anträge schnell unübersichtlich – und für Betroffene von Seltenen Erkrankungen kann es erst recht zur Herausforderung werden.

Wir können euch beruhigen: Obwohl auch wir noch kein Navigationssystem für dieses Sozialrecht-Labyrinth entwickelt haben, konnten wir auf unserem Weg viele hilfreiche Erkenntnisse zu möglichen Anlaufstellen und helfenden Institutionen sowie zum Umgang mit Behörden und Anträgen sammeln. Diese geben wir nun an euch weiter, damit ihr euch der Herausforderung Sozialrecht mit Zuversicht stellen könnt.

Euer Team von Chiesi Rare Diseases

PS: Werft auch einen Blick ins Video der Rare Stories – dort geht's um die Hürden für Menschen mit Seltenen Erkrankungen bei Ämtern und Sozialrecht.



„Ich dachte lange, dass ich alleine mit meinen Problemen bin. Aber dann habe ich andere getroffen, die genau dieselben Fragen hatten. Und plötzlich war da nicht nur Wissen, sondern auch Verständnis, das ich nirgendwo anders bekommen habe.“

„In einer Welt, die oft nicht vorbereitet ist auf Menschen mit Seltenen Erkrankungen, sind es andere Betroffene, die einem die besten Wegweiser in die Hand geben.“

Patient*innen sind füreinander da

Gegenseitige Unterstützung
bei gleichen Herausforderungen

*„Niemand gibt dir eine Anleitung, wenn du eine Diagnose bekommst. Die Ärzt*innen sagen dir das Nötigste, aber alles Weitere musst du dir selbst erarbeiten. Und genau da helfen andere Betroffene am meisten – weil sie wissen, was wirklich zählt.“*

„Es ist nicht immer die offizielle Beratung oder die Behörde, die dir weiterhilft. Manchmal ist es einfach eine Nachricht von jemandem, der das Gleiche durchgemacht hat.“

Gerade bei schwierigen Themen kann das offene Gespräch mit anderen Betroffenen Hoffnung schenken und neue Perspektiven eröffnen. Dabei spielt es keine Rolle, ob es sich um Menschen mit der gleichen oder anderen Seltenen bzw. chronischen Erkrankung handelt.

Neben praktischen Tipps für den Umgang mit Beratungsstellen und Behörden ist vor allem der Austausch mit Gleichgesinnten wertvoll: Es tut gut, anderen Menschen seine Sorgen zu erzählen oder von ihnen ein paar aufbauende Worte zu hören – erst recht, wenn sie Ähnliches durchlebt haben.

In bester Gesellschaft

Selbsthilfevereine und Selbsthilfegruppen

„Mut gemacht hat mir immer der Gedanke: Ich bin nicht die Erste, die diesen Weg geht. Andere haben es geschafft, andere haben Lösungen gefunden. Also kann ich es auch.“

Selbsthilfevereine und Selbsthilfegruppen geben Menschen mit Seltenen Erkrankungen wertvollen Halt: Sie bieten nicht nur fachkundige Beratung und Unterstützung bei Anträgen, sondern auch das Gefühl, nicht allein zu sein. In der Gemeinschaft können Betroffene ihre Erfahrungen teilen und sich gegen-



seitig Hoffnung geben. Zudem umfasst das Angebot der Organisationen hilfreiches Infomaterial und stellt Fachleute zur Verfügung, die sich etwa mit sozialrechtlichen Fragen auskennen und bei der Antragsstellung unterstützen können.

„Ich habe gelernt, dass ich nicht allein bin. Es gibt so viele, die ähnliche Herausforderungen haben. Und jede*r Einzelne von ihnen beweist mir, dass das Leben mit einer Behinderung nicht weniger wertvoll, nicht weniger lebenswert ist.“

Einen Überblick der Selbsthilfevereine und Communitys findet ihr auf der nächsten Seite.

ACHSE e. V.	Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen	achse-online.de
Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen e. V.	Selbsthilfverein für Menschen mit Mukopolysaccharidosen (MPS), Mukolipidose	mps-ev.de
DEGETHA and Friends e. V.	Selbsthilfverein für Thalassämie und alle Seltenen Erkrankungen mit Fokus auf Förderung der psychischen Gesundheit der Betroffenen und Angehörigen	degetha.de (gerade kein Internetauftritt)
LHON Deutschland e. V.	Selbsthilfverein für Menschen mit LHON	lhon-deutschland.de
PRO RETINA Deutschland e. V.	Selbsthilfevereinigung von Menschen mit Netzhautdegenerationen	pro-retina.de
IEB DEBRA Deutschland	Selbsthilfverein für Menschen mit Epidermolysis bullosa (EB) und Angehörige	ieb-debra.de
Morbus Fabry Selbsthilfegruppe e. V.	Selbsthilfe für Menschen mit Morbus Fabry	fabry-shg.de
Cystinose Selbsthilfe e. V.	Selbsthilfverein für Menschen mit Cystinose	cystinose-selbsthilfe.de
Netzwerk Lipodystrophie – netlip e. V.	Selbsthilfeorganisation von Lipodystrophie-Betroffenen	netlip.org
unrare.me	Social-Media-App für Menschen mit chronischen oder Seltenen Erkrankungen, deren Eltern sowie Interessierte in Gesundheitsberufen	unrare.me
Cystinose Stiftung	Stiftung zur Unterstützung von Cystinose-Betroffenen	cystinose-stiftung.de
Kindernetzwerk e.V.	Dachverband der Selbsthilfe von Familien mit Kindern und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen	kindernetzwerk.de

Wegweiser durchs Labyrinth

Die richtigen Anlaufstellen finden – Behörden, Beratung, Begleitung

„Es lohnt sich, weiterzumachen. Auch wenn es mühsam ist, auch wenn es frustriert. Jeder gewonnene Antrag, jedes kleine Hilfsmittel, jede Unterstützung – das alles ist ein Stück mehr Selbstständigkeit, ein Stück mehr Lebensqualität.“

„Ja, es gibt schlechte Tage, an denen man keine Lust mehr hat, Formulare auszufüllen oder sich mit Ämtern auseinanderzusetzen. Aber alles, was ich mir erkämpfe, macht mein Leben morgen einfacher. Und das ist es wert.“

An wen wende ich mich, um Pflegegeld oder andere finanzielle Unterstützung zu erhalten? Wie kann ich Hilfsmittel beantragen? Oder woher bekomme ich einen Schwerbehindertenausweis?

Für solche Fragen eignen sich verschiedene offizielle Anlaufstellen, die bei der Beratung und Beantragung weiterhelfen können. Außerdem kann es hilfreich sein, in der Fachpraxis oder in der Klinik nachzufragen.

„Unikliniken für Seltene Erkrankungen bieten inzwischen Lotsen, die Betroffene an die Hand nehmen – sie zeigen, welche Schritte möglich sind und welche Anträge gestellt werden können.“

„Es ist so viel einfacher, wenn es eine feste Anlaufstelle gibt: Ein einfaches ‚Ich bin Pauls Mama‘, und schon wissen sie Bescheid und helfen direkt.“

Infos, Service, Beratung: Mögliche Anlaufstellen auf einen Blick

Online-Servicesuche von Bund und Ländern servicesuche.bund.de

Auf dem Webportal lassen sich Verwaltungsleistungen in ganz Deutschland schnell finden. Das Angebot erleichtert so den Kontakt zur gewünschten Behörde in der Nähe für unterschiedliche Anliegen.



Leistungen der Sozialhilfe

bmas.de > Soziales > Sozialhilfe > Leistungen der Sozialhilfe

Die Website des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales bietet einen umfassenden Überblick über staatliche Hilfeleistungen.



Unterstützung bei Beratung und Ausfüllen von Anträgen

- **Sozialberater*innen in Kliniken und Schulsozialarbeiter*innen begleiten** und unterstützen bei der Formulierung von Anträgen und sozialrechtlichen Fragestellungen.
- Der **VDK (Sozialverband VdK Deutschland e. V.)** und der **SoVD (Sozialverband Deutschland e. V.)** unterstützen beim Ausfüllen von Anträgen für den Schwerbehindertenausweis und bieten Beratung zu sozialrechtlichen Ansprüchen.
- Die vom Bund geförderte **Ergänzende Unabhängige Teilhabeberatung (EUTB)** ist bundesweit in zahlreichen Städten vertreten und bietet umfassende Beratung und Unterstützung bei sozialrechtlichen Fragen.

Die Beratung ist vom Arbeitsministerium gefördert und ist ein Angebot der Gesellschaft für soziale Unternehmensberatung MbH.

Bereitstellung und Bearbeitung der Anträge

Behörden und andere Institutionen sind wichtige Ansprechpartner*innen, wenn es um die Beantragung von Leistungen und rechtliche Ansprüche geht.

- Die **Sozialämter** sind zuständig für die **Bereitstellung und Bearbeitung von Anträgen für soziale Leistungen** wie den Schwerbehindertenausweis. Je nach Bundesland und Landkreis können die Behörden anders benannt sein, bspw. Versorgungsamt, Kreisamt, Landratsamt.
- **Landchaftsverbände und Bürgerämter** entscheiden über die **Bewilligung von Sehbehinderten- und Blindengeld**.
- **Kranken- und Pflegekassen** spielen eine zentrale Rolle bei der **Beantragung und Gewährung von medizinischen und pflegerischen Leistungen**.

Betanet.de

www.betanet.de

Das gemeinnützige Portal für psychosoziale und sozialrechtliche Informationen im Gesundheitswesen gibt Aufschluss über die unterschiedlichsten Themen wie etwa Versicherungsleistungen, Reha oder sozialrechtliche Bestimmungen. Außerdem bietet es die Adressen relevanter Beratungsstellen und Hilfsangebote.



Wo keine Bewilligung ist, ist trotzdem ein Weg

Durchkämpfen lohnt sich:
Mutmacher und Hilfe bei Rückschlägen

„Die Bürokratie ist ein Labyrinth, durch das du dich kämpfen musst. Es gibt keine Abkürzungen, aber wenn du einmal den Weg gefunden hast, wirst du merken, wie viel einfacher dein Leben wird. Also: Zähne zusammenbeißen und den ersten Antrag stellen.“



Nach der Recherche, der Beratung und dem Antrag beginnt das bange Warten auf das Antwortschreiben. Kommt es zu einer Ablehnung, ist das noch kein endgültiges Nein. Die Geschichten von Betroffenen zeigen uns, dass ein Widerspruch oder zweiter Anlauf sich häufig auszahlen.

„Ich hätte nie gedacht, dass ich so viel kämpfen muss, um zu bekommen, was mir eigentlich zusteht. Aber heute weiß ich: Wer nicht fragt, wer nicht nachhakt, der geht leer aus. Und das darf nicht sein.“



„Manchmal sieht man nur die Hindernisse und nicht den Weg. Aber wenn du nach Hilfe suchst, wirst du sehen: Es gibt immer Lösungen. Vielleicht nicht sofort, vielleicht nicht einfach – aber es gibt sie.“

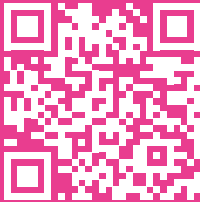
„Wenn du nach deiner Diagnose das Gefühl hast, den Boden unter den Füßen zu verlieren, fang mit dem Wichtigsten an: Beantrage, was dir zusteht. Die Finanzen zu sichern, ist wenigstens eine Sorge weniger – und das macht einen großen Unterschied.“

Wenn die Bewilligung der Leistungen ausbleibt, bieten sich verschiedene Möglichkeiten, auf die Ablehnung zu reagieren:

- **Rechtsanwält*innen** stehen in juristischen Fragen zur Seite, insbesondere wenn es um Widerspruchsverfahren geht. Dabei empfehlen sich Fachanwält*innen für Sozialrecht.
- Der **VDK (Sozialverband VdK Deutschland)** und der **Sozialverband Deutschland (SoVD)** helfen beim Ausfüllen von Anträgen für den Schwerbehindertenausweis und beraten zu sozialrechtlichen Ansprüchen.
- Wohlfahrtsorganisationen wie **Caritas, Diakonie** oder die **Arbeiterwohlfahrt (AWO)** bieten umfassende soziale Beratung und Hilfe.
- **Sozialgerichte** kommen erst infrage, wenn ein gerichtliches Verfahren erforderlich ist. Zuständigkeit und mögliche Rechtsmittel hängen vom Einzelfall ab.

Made by patients with Chiesi.

„Für mich bedeutet Barrierefreiheit Selbstständigkeit – mein Elektrorollstuhl gibt mir Freiheit, der Parkausweis erleichtert den Alltag, und der Schwerbehindertenausweis ermöglicht finanzielle Entlastung. So kann ich mich auf das Wesentliche konzentrieren, anstatt ständig Hürden zu überwinden.“



www.chiesirarediseases.de



 **Chiesi**
global rare diseases 

Chiesi GmbH
Ludwig-Erhard-Straße 34
20459 Hamburg

Tel.: +49 (0) 40 897 24 0
Fax: +49 (0) 40 897 24 212
info.de@chiesi.com

Geschäftsführung
Leonardo Mallmann

Handelsregistereintrag
Amtsgericht Hamburg
HRB 84675
USt.IdNr. DE222426963

0500017382