

9. Treffen der Regionalgruppe Berlin-Brandenburg des Vereins PKD familiäre Zystenniere e.V.

Am **27.1.2024** traf sich die **PKD-Regionalgruppe Berlin-Brandenburg** zu ihrer 9. Veranstaltung. Diese Veranstaltung hatten wir **gemeinsam** mit der **Selbsthilfegruppe „Niere“ e.V. Potsdam** organisiert und durchgeführt, um sich gegenseitig kennen zu lernen und den Zusammenhalt nephrologischer Selbsthilfe auf regionaler Ebene zu stärken. Der Einladung sind 23 Interessierte gefolgt, trotz Streik bei Bus und Bahn. **Martina** hat uns wie eigentlich immer, mit einer selbstgebastelten Geschenkliebkheit erfreut. Daanke.



Eingeladen hatten wir zu dieser Veranstaltung Frau **Diplom Sozialpädagogin Nicole Scherhag**, eine anerkannte Referentin auf dem Gebiet der sozialen Betreuung Nierenkranker. Durch Vermittlung des **Bundesverbandes Niere e.V.** wurden die Kosten der Veranstaltung durch die Firmen **AMGEN** und **NOVARTIS** freundlich unterstützt. Recht herzlichen Dank dafür.



Einführend wies Frau Scherhag darauf hin, dass chronisch nierenkranke Menschen eine Vielzahl von Belastungen in allen Lebensbereichen treffen können und sie somit einer ganzen Reihe von sozialrechtlichen Informationen bedürfen, um über ihre Rechte und Unterstützungsleistungen aufgeklärt zu werden und diese zu erhalten. Dabei geht es um den Grad der Behinderung, um Fragen des Krankengeldes, um die Befreiung von Zuzahlungen, um Rentenansprüche und vieles mehr. Ärztinnen, Ärzte und Pflegekräfte sind häufig nur sehr eingeschränkt in der Lage sozialrechtliche Fragen zu beantworten und auch im Bereich der Ämter und Behörden fehlt häufig das Wissen um diesen speziellen Bereich des Sozialrechts. Daher ist der Austausch zu sozialrechtlichen Fragen ein wichtiger Bereich in der Selbsthilfe.

Eine Grundlage des **Sozialrechts** ist die Tatsache, dass jeder Betroffene (hilfsweise Vertretungsberechtigte oder Angehörige) im Falle der sozialen Benachteiligung beantragen darf, dass dieser Benachteiligung abgeholfen wird. Die Anträge im Sozialrecht können formlos gestellt werden. Sollte eine Behörde/ Amt den Antrag erhalten, die selbst nicht zuständig ist, so ist der Antrag entsprechend weiterzuleiten. Der Antrag ist durch die Behörde durch einen Bescheid zu entscheiden, dieser muss eine Widerspruchsbelehrung enthalten. Sollte der Bescheid dem Anliegen des Bürgers nicht entsprechen, kann dieser Widerspruch einlegen - meist binnen eines Monats. Der Widerspruch kann zunächst fristwährend ohne Begründung (Ich widerspreche dem Bescheid vom.... Begründung folgt) eingelegt werden. In der Regel setzte die Behörde dann einen Termin fest, bis zu dem die Begründung eingereicht werden muss. Im nächsten Schritt ergeht der Widerspruchsbescheid, der ebenfalls eine Rechtsbehelfsbelehrung enthalten muss. In

der Regel kann dann der Klageweg beschritten werden, wenn bis dahin keine Einigung erzielt werden konnte.

Wichtig ist für viele Betroffene auch die **finanzielle Absicherung im Krankheitsfall**. Grundsätzlich ist es empfehlenswert bereits bei den ersten gravierenden Einschränkungen durch eine drohende chronische Erkrankung zu überlegen, ob durch den Antrag auf Anerkennung von Schwerbehinderung und gegebenenfalls der Einbeziehung der Schwerbehindertenvertretung, der Arbeitsplatz und die Arbeitsbedingungen so gestaltet werden können, dass die berufliche Tätigkeit möglichst lange erhalten werden kann. Sollte es zur langfristigen Krankschreibung kommen, gelten die allgemeinen Regelungen, wie 6 Wochen Entgeltfortzahlung durch den Arbeitgeber und die Zahlung des Krankengeldes durch die Krankenkassen bis maximal 78 Wochen. Sollte die Arbeitsunfähigkeit weiter bestehen, so kommt die Zahlung von Arbeitslosengeld (Sonderform für kranke Menschen nach §145 SGB III) und anschließend eine Erwerbsminderungsrente in Betracht. Viele Möglichkeiten bieten auch die **Krankenkassen**, chronisch kranke Menschen vor finanziellen Überforderungen zu schützen. So beträgt die Belastungsgrenze bei den Zuzahlungen 1% der Jahresbruttoeinnahmen des Familienhaushalts. Zahlreiche Möglichkeiten der Entlastung bietet das Sozialrecht (Fahrkostenübernahme, Haushaltshilfe, Rehabilitation, Hilfsmittelversorgung, uvm.) die diesen Bericht aber sprengen würden. Hilfe bieten hier zum Beispiel die allgemeine Sozialberatung, das Nierentelefon oder Selbsthilfegruppen und -vereine.



Viele Informationen gab es auch im Bereich der **Beantragung einer Schwerbehinderung**. Grundsätzlich ist ein Blick in die „Versorgungsmedizinischen Grundsätze“ zu empfehlen, um die Systematik der Bewertung der Schwerbehinderung zu erfassen. Dementsprechend führt ein Antrag auf Anerkennung einer Schwerbehinderung und der entsprechende Bescheid zu einer Reihe von Leistungen, die ohne diese Anerkennung nicht gewährt werden. Die Wichtigsten sind Schutz vor ungerechtfertigten Kündigungen, die Unterstützung durch die Schwerbehindertenvertretung oder das Integrationsamt und Steuervergünstigungen. Meist ist auch die Anerkennung als „Behinderter“ die Voraussetzung für Vergünstigungen im Arbeitsleben, wie zusätzlicher Urlaub oder begleitende Hilfen im Arbeitsleben. Besondere Möglichkeiten gibt es für Menschen an der Dialyse, wie Lohnausgleich oder Teilkrankengeld bei HD oder Lohnausgleich für die Zeit des Beutelwechsels bei PD.

Ein eigener Bereich sind die **Sozialleistungen** wie Bürgergeld, Grundsicherung im Alter und weitere Leistungen wie Kinderzuschlag und Wohngeld. Hier ist die allgemeine Sozialberatung, die in jeder größeren Stadt verfügbar sein sollte, ein möglicher Anlaufpunkt. Ein weiterer Punkt der Veranstaltung waren Informationen zur **Rehabilitation**. Grundsätzlich bietet eine geeignete Reha-Maßnahme eine gute Möglichkeit die eigene Leistungsfähigkeit zu steigern, ganzheitliche Betreuung zu erfahren und die Gesundheit längerfristig zu verbessern. Wichtig ist nach Aussage vieler Teilnehmer die Auswahl einer Reha-Einrichtung mit besonderer nephrologischer Ausrichtung. Einen Antrag auf eine Reha-Maßnahme kann man bei medizinischer Notwendigkeit alle 4 Jahre stellen, bei ungeeigneter Klinik sollte man einen Widerspruch einlegen.

Ebenso wurde die **Erwerbsminderungsrente** angesprochen. Grundsätzlich gilt: liegt die tägliche Arbeitsfähigkeit unter 3 Stunden/täglich kann die volle EM-Rente zugesprochen werden, unter 6 Stunden/täglich kann die halbe EM-Rente zugesprochen werden. Kein Anspruch auf EM-Rente besteht bei einer Leistungsfähigkeit über 6 Stunden am Tag. Voraussetzung für die EM-Rente ist die Gesamtmindestversicherungszeit von 5 Jahren und 3 Jahre Pflichtversicherungszeiten in den

letzten 5 Jahren. Hinweise auf die Höhe der zu erwartenden Rentenzahlung, ergeben sich aus den jährlichen Mitteilungen der Rentenversicherung. Empfänger von EM-Renten können in bestimmten Grenzen hinzuverdienen (Vorsicht bei Arbeitsmarktrente).

Ein wichtiger Teil der sozialen Absicherung ist auch die **Pflegeversicherung**. Sollte Pflege notwendig sein, kann man die „Pflegestützpunkte“ in Anspruch nehmen, die in allen Regionen verfügbar sind. Diese beraten zu allen Fragen der Begutachtung zur Erlangung eines Pflegegrades und zur Durchführung der Pflege unabhängig und kostenlos. Ausgehend von der Tatsache, dass die Pflege, die meist von Angehörigen geleistet wird, eine sehr belastende Tätigkeit darstellt, sollte man besonders hier alle Möglichkeiten der Entlastung – von Umbauszuschuss über Entlastungsbeträge bis zum Pflegegeld nutzen.

Anregende Gedanken gab es auch zum Bereich von **Betreuung und Vorsorge**. Die beste Möglichkeit bietet die Patientenverfügung, die Betreuungsverfügung und die Vorsorgevollmacht auch wenn die Regelungen durch die Einführung eines Notvertretungsrechtes für Ehegatten ergänzt wurden. Wichtig ist auch eine Vorsorge für Kinder, die sich auf Grund einer Behinderung oder Erkrankung nicht selbst versorgen können. Bedenkenswert ist auch die Tatsache, dass eine Betreuungsnotwendigkeit auch schon junge Menschen treffen kann.

Gute Beratungsmöglichkeiten im Bereich des Sozialrechts gibt es beim Bürgertelefon des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales, dem Nierentelefon, den Sozialverbänden (VdK und SoVD), dem Bürgertelefon des Bundesgesundheitsministerium und den Patientenbegleitern.

Zusammenfassende Hinweise:

- ❖ Beim Sozialrecht aufhören zu telefonieren – bitte alles schriftlich schicken lassen!
- ❖ Man bekommt oft Fehlinformationen bei seltenen Erkrankungen! Es hilft, wenn man sich wehrt und Widerspruch einlegt.
- ❖ Für den Antrag auf Schwerbehinderung kann bereits im Arztbrief vermerkt werden, was die Erkrankung für mein Leben bedeutet – Auswirkungen!
- ❖ Schreiben Sie in den Antrag rein, wie es Ihnen geht!
- ❖ Keine Sorge vor einem Widerspruch. Es gibt ein „Verböserungsverbot“!
- ❖ Vorsorgevollmacht ab 18 Jahren!

Hier sind noch einige **Internetseiten**, die hilfreich zu den verschiedenen Themen sind:

- ❖ www.sozialrecht-nierenpatienten.online Nierentelefon
- ❖ www.einfach-teilhaben.de Schwerbehinderung und weitere Themen
- ❖ www.g-ba.de Chroniker-Richtlinie uvm.
- ❖ www.wege-zur-pflege.de Pflegetelefon

Für weitere Fragen steht auch Frau Scherhag gern zur Verfügung. Sie ist erreichbar unter kontakt@supervision-scherhag.de bzw. über das **Nierentelefon Nr. 0800 – 2 48 48 48**.

Sammlung zukünftiger gewünschter Themen/ Erfahrungsaustausch:

- ❖ Wie gehe ich mit der Erkrankung in Bezug auf Arbeit, Freunde und Familie um? Erfahrungsaustausch
- ❖ PKD und Kinder – Kinder ja oder nein? Was sage ich meinen Kindern über meine Erkrankung? Was sollte ich meinen Kindern empfehlen? - Austausch
- ❖ Als PKD-Patient in der Notaufnahme? Was sollte ich bei mir haben? Was muss der Arzt wissen?

nächste Termine PKD e. V.

- ❖ 12.03.2024 online Sozialrecht rund um die Transplantation Teil 2
- ❖ 04.05.2024 Treff der RG Berlin-Brandenburg - Telemedizin
- ❖ 01.06.2024 Tag der Organspende
- ❖ 14./ 15.06.2024 Hybrid PKD Symposium in Hannover
- ❖ Juli 2024 (in Planung) Sommerfest der RG Berlin-Brandenburg im Segelverein Potsdamer Adler e. V.

Aktuelles vom Vorstand PKD:

- ❖ Der Vorstand sucht ab sofort eine Nachfolge für die Finanzen (30.06.2024). Eine ausführliche Einarbeitung wird zugesichert. Bei Interesse meldet euch bitte unter vorstand@pkdcure.de.

Herzlichen Dank an alle Teilnehmer/-innen. Wir freuen uns auf die nächsten Veranstaltungen mit alten und neuen Gesichtern. 😊

Herzlichen Dank an Frau Scherhag für diesen umfassenden Einblick in das Sozialrecht. Herzlichen Dank an alle, die durch ihre Spende zum Gelingen des Buffets beigetragen haben. Ein **großer Dank geht auch an das Diamedikum Potsdam**, welche uns ihre Räumlichkeiten zur Verfügung gestellt hat.

PS: Sollte jemand den gesamten Vortrag von Frau Scherhag zugeschickt haben wollen, meldet sich gern bei uns bzw. bei Frau Scherhag.

Bleibt gesund und fröhlich

Andreas & Anette
rg-berlin-brandenburg@pkdcure.de

Verteiler
Gruppenchat RG Berlin-Brandenburg
Vorstand PKD-Verein
Frau Bettina Lange von der SHG „Niere“ e. V.
Dr. Ringel Diamedikum Potsdam