

ITP und Sozialrecht

Inhaltsverzeichnis

Was ist ein Grad der Behinderung (GdB)?.....	2
Was ist der Unterschied zwischen Sozialgesetzbuch und Versorgungsmedizinischen Grundsätzen?	2
Wer stellt den GdB fest?.....	4
Welchen GdB hat man bei einer ITP?.....	5
Wie wird bei der ITP der GdB eingestuft, nach der Thrombozytenzahl, nach dem Blutungsrisiko oder nach der tatsächlichen Blutungsneigung bzw. Beeinträchtigung?	5
Ich werde für meine ITP mit Kortison behandelt, wie wirkt sich das auf den GdB aus?.....	7
Ich bekomme jetzt eine Zweitlinien-Therapie mit einem Thrombopoetin-Rezeptor-Agonisten (TPO-RAs), wie wirkt sich das auf den GdB aus?	8
Wie erhöht sich der Grad der Behinderung bei ITP, wenn man alle 4 Wochen zum Arzt muss, um Blutwerte „checken“ zu lassen oder eine Infusion zu bekommen (z.B. i.v. Immunglobuline).	9
Ich habe einen verletzungsgefährlichen Beruf, hat das Einfluss auf den GdB?	9
Was ist mit Rentnern, die kein berufliches Risiko mehr tragen? Haben Rentner deshalb Nachteile bei der Feststellung des GdB?	10
Was ist mit Sport und Reisen? Das sind doch meine privaten Vergnügungen. Welche Relevanz hat das für den GdB?.....	11
Welche Auswirkungen haben Erschöpfung und Fatigue auf den GdB bei ITP?.....	12
Wann übernehmen die Krankenkassen die Fahrtkosten zum Arzt?.....	13
Zusammenfassung.....	14

Wichtig: Dieser Ratgeber wurde mit größtmöglicher Sorgfalt erstellt und dient ausschließlich der allgemeinen Information von Patientinnen und Patienten mit Immunthrombozytopenie (ITP) sowie deren Angehörigen. Er ersetzt **keine individuelle medizinische, sozialrechtliche oder juristische Beratung**. Die dargestellten Einschätzungen zum Grad der Behinderung (GdB) basieren auf den derzeit geltenden gesetzlichen Grundlagen, insbesondere dem Sozialgesetzbuch Neuntes Buch (SGB IX) sowie der Versorgungsmedizin-Verordnung (VersMedV), können jedoch eine behördliche Einzelfallentscheidung nicht vorwegnehmen oder garantieren. Die Feststellung des GdB erfolgt ausschließlich durch die zuständige Behörde auf Grundlage der individuellen gesundheitlichen und funktionellen Beeinträchtigungen. Medizinische Aussagen in diesem Dokument ersetzen nicht die persönliche Beratung durch eine Ärztin oder einen Arzt. Therapieentscheidungen dürfen ausschließlich in Abstimmung mit dem behandelnden medizinischen Fachpersonal getroffen werden. Eine Haftung für die Aktualität, Vollständigkeit und Richtigkeit der Inhalte wird – soweit gesetzlich zulässig – ausgeschlossen. Insbesondere kann keine

Gewähr für den Erfolg eines Antragsverfahrens oder die Anerkennung eines bestimmten GdB übernommen werden. Rechtsansprüche können aus diesem Dokument nicht abgeleitet werden..

Sie sind an einer ITP erkrankt und natürlich steht die Therapie zunächst im Vordergrund. Im Verlauf der Erkrankung, insbesondere bei chronischer ITP, fragen sich aber viele Patientinnen und Patienten, ob für Sie die Feststellung eines **Grades der Behinderung (GdB)** hilfreich wäre. Ein Grad der Behinderung ermöglicht Nachteilsausgleiche und eine bessere Teilhabe am gesellschaftlichen Leben. Die umfasst z.B. steuerliche Entlastungen (Behinderten-Pauschbetrag), besonderen Kündigungsschutz, Zusatzurlaub, Vergünstigungen im Nahverkehr usw.



Was ist ein Grad der Behinderung (GdB)?

Der GdB ist ein Maß für die Schwere körperlicher, geistiger, seelischer oder sozialer Beeinträchtigungen, die - wichtig! - länger als sechs Monate andauern. Er wird in 10er-Schritten von 20 bis 100 festgelegt, ab einem GdB 30 spricht man umgangssprachlich häufig von "Behinderung", ab einem GdB 50 von "Schwerbehinderung". Die Einschätzung GdB richtet sich nach dem SGB IX (Sozialgesetzbuch Neuntes Buch, regelt die Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen in Deutschland., https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_9_2018/) und den Versorgungsmedizinischen Grundsätzen Teil B (VMG, <https://www.gesetze-im-internet.de/versmedv/BJNR241200008.html>).

Was ist der Unterschied zwischen Sozialgesetzbuch und Versorgungsmedizinischen Grundsätzen?

Während das SGB IX den Anspruch auf Feststellung der Behinderung regelt, liefern die VMG die ärztlichen Gutachter-Grundsätze, um diesen GdB zu berechnen. Im Folgenden eine Übersicht für die verschiedenen GdB (nicht nur für ITP).



Tabelle 1: Grade der Behinderung (vereinfachte Orientierungshilfe – keine offizielle gesetzliche Definition)

GdB 10 – Sehr geringe Beeinträchtigung - medizinisch feststellbar, aber sozial kaum wirksam – geringfügige Funktionsstörung – im Alltag kaum spürbar – keine oder nur gelegentliche Anpassungen nötig – keine relevante Teilhabeeinschränkung Ein GdB von weniger als 20 wird zwar medizinisch festgestellt, führt aber in der <u>Regel nicht zu einer förmlichen Feststellung durch das Versorgungsamt</u>, da die Auswirkungen auf die Teilhabe als geringfügig angesehen werden.
GdB 20 – Geringe Beeinträchtigung - spürbar, aber gut kompensierbar – leichte, dauerhafte Einschränkungen – Alltag grundsätzlich selbstständig – geringe Rücksichtnahmen oder Vorsichtsmaßnahmen notwendig – Freizeit und Mobilität nur wenig eingeschränkt Ab GdB 20 ist eine förmliche Feststellung möglich.
GdB 30 – Leicht- bis mittelgradige Beeinträchtigung - – Erkrankung ist nicht folgenlos kompensiert – dauerhafte Therapie oder Überwachung erforderlich – merkbliche Einschränkungen in einzelnen Lebensbereichen (z. B. Freizeit, Reisen, Belastbarkeit) – Alltagsgestaltung erfordert Planung und Anpassung Klare Teilhabeeinschränkung, aber begrenzt auf einzelne Lebensbereiche.
GdB 40 – Mittelgradige Beeinträchtigung - – mehrere Lebensbereiche betroffen – eingeschränkte Belastbarkeit oder Mobilität – deutlicher Therapieaufwand – soziale und/oder berufliche Teilhabe merklich eingeschränkt. Alltag möglich, aber deutlich erschwert.
GdB 50 – Schwere Beeinträchtigung – erhebliche Teilhabeeinschränkung – Alltag nur unter deutlichen Einschränkungen bewältigbar – häufige Arztkontakte, Therapien, Komplikationen – eigenständige Lebensführung eingeschränkt ab hier: Schwerbehinderung
GdB 60 – Erhebliche schwere Beeinträchtigung – stark eingeschränkte Mobilität oder Belastbarkeit – erheblicher Hilfebedarf in mehreren Bereichen – gesellschaftliche Teilhabe deutlich reduziert dauerhaft prägend für das Leben

GdB 70 – Sehr schwere Beeinträchtigung -

- gravierende Funktionsausfälle
 - Alltag nur noch eingeschränkt selbstständig
 - erhebliche Abhängigkeit von Hilfe oder medizinischer Versorgung
- hohe soziale Schutzbedürftigkeit**

GdB 80 – Hochgradige Beeinträchtigung

- massive Einschränkungen in fast allen Lebensbereichen
- weitgehende Abhängigkeit von fremder Hilfe
- kaum eigenständige Teilhabe möglich

GdB 90 – Schwerste Beeinträchtigung

- nahezu vollständiger Verlust der Selbstständigkeit
- ständige Unterstützung erforderlich

GdB 100 – Äußerste Beeinträchtigung

- umfassende, schwerste Behinderung
- vollständige Teilhabe einschränkung
- dauerhafte umfassende Pflege erforderlich

Zusammenfassung

10–20: kaum wirksam

30–40: merklich, aber noch begrenzt

50+: schwerwiegend und sozialrechtlich relevant

Gut zu wissen: der GdB ist kein Prozentwert. Man sagt nicht „der GdB beträgt 30 Prozent“, sondern „der GdB ist 30“. Wenn man mehrere Behinderungen hat addieren sich die verschiedenen GdB nicht automatisch. Bewertet wird immer das Gesamtbild der Teilhabebeschränkung.

Wer stellt den GdB fest?

Für die Feststellung eines GdB aufgrund einer chronischen Erkrankung in Deutschland müssen Sie sich an das zuständige Versorgungsamt wenden. Je nach Bundesland kann diese Behörde auch anders heißen (z. B. "Zentrum Bayern Familie und Soziales" in Bayern oder "Landesamt für Gesundheit und Soziales" in Berlin).

Hier sind die wichtigsten Anlaufstellen und Schritte:

- **Versorgungsamt:** Dort wird der "Antrag auf Feststellung einer Behinderung" eingereicht. Formulare erhalten Sie direkt dort, oft bei der Stadt-/Gemeindeverwaltung oder online auf der Website des jeweiligen Amtes.
- **Behandelnde Ärzte:** Im Antrag müssen Sie alle Diagnosen angeben. Das Versorgungsamt holt im Anschluss medizinische Befunde bei Ihren Ärzten ein. Es ist hilfreich, dem Antrag aktuelle Arztbriefe und Befundberichte beizulegen.

- **Sozialverbände (z. B. VdK, SoVD):** Diese bieten Beratung und Unterstützung beim Ausfüllen des Antrags an.
- **Krankenkasse (für Zuzahlungsbefreiung):** Chronisch Kranke können bei ihrer Krankenkasse eine Zuzahlungsbefreiung beantragen, wenn die Belastungsgrenze (meist 1 % des Bruttoeinkommens) erreicht ist.

Welchen GdB hat man bei einer ITP?

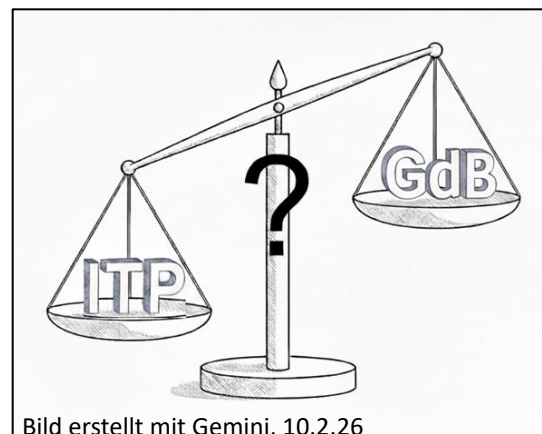
Bei den bereits erwähnten Versorgungsmedizinischen Grundsätzen (VMG) gibt es keine eigenständige ITP-spezifische Tabelle. Die ITP wird unter die Gruppe der „sonstigen Blutungsleiden“ subsumiert; nach Nr. 16.10 der VMG sind folgende Grade der Behinderungen vorgesehen (<https://www.gesetze-im-internet.de/versmedv/BJNR241200008.html>):

Tabelle 2: Grade der Behinderung bei Blutungsleiden, gilt auch für ITP

Blutungsneigung	GdB
ohne wesentliche Auswirkungen	10
mäßige Auswirkungen	20-40
starke Auswirkungen (starke Blutungen bereits bei leichten Traumen)	50-70
ständige klinisch relevante Blutungsneigung (Spontanblutungen, Gefahr lebensbedrohlicher Blutungen)	80-100

Wie wird bei der ITP der GdB eingestuft, nach der Thrombozytenzahl, nach dem Blutungsrisiko oder nach der tatsächlichen Blutungsneigung bzw. Beeinträchtigung?

Der Grad der Behinderung wird nicht nach der Diagnose, nicht nach der Thrombozytenzahl und **nicht nach dem Blutungsrisiko** eingestuft, sondern nach der konkreten Beeinträchtigung. Die Beurteilung des GdB hat sich deshalb ausschließlich an den bisher eingetretenen Schädigungen, dem aktuellen Zustand des behinderten Menschen zu orientieren, ohne dass es auf die Ursache der Gesundheitsstörungen oder Risiken ankommt.



Das bedeutet, dass bei einer Thrombozytopenie allein die bisher tatsächlich eingetretenen Blutungen ausschlaggebend sind und nicht nur die abstrakte Möglichkeit bzw. das allgemeine Risiko, dass es in der Zukunft zu starken Blutungen kommen könnte. Wenn das Risiko allerdings zu konkreten Teilhabe-einschränkungen geführt hat (z.B. kein Sport mehr, keine Reisen mehr, berufliche Einschränkungen), dann ist das schon relevant.

Eine Thrombozytopenie, bei der schwere Blutungen lediglich drohen, tatsächlich aber beim Betroffenen bisher nicht aufgetreten sind, ist im Sinne der VMG deshalb mit mäßigen Auswirkungen verbunden und bekommt einen GdB von „nur“ 20-40. Zum Vergleich: bei einer anderen häufigen Erkrankung mit chronischer Thrombozytopenie, dem sog. myelodysplastischen Syndrom, wird bei gelegentlichen Blutungen, die dann auch gelegentlich eine Transfusion notwendig machen, ein GdB von 30 bis 40 vergeben. Erst bei ständiger Transfusionsbedürftigkeit und ständig wiederkehrenden Blutungen und Infektionen sieht man eine starke Auswirkung und einen GdB von 50 bis 80 (Versorgungsmedizinische Grundsätze, Teil B, Nr. 16.7).

Der GdB wird bei der ITP also nach der tatsächlichen Blutungsneigung bzw. den funktionellen Auswirkungen bewertet, nicht nach der Thrombozytenzahl. Nach den Versorgungsmedizinischen Grundsätzen richtet sich der GdB immer nach dem Ausmaß der Teilhabebeeinträchtigung, die Thrombozytenzahl ist dabei nur ein Orientierungswert.

Maßgeblich ist also:

- ob und wie häufig spontane Blutungen (z. B. Petechien, Schleimhaut-, Nasen-, Magen und Darmblutungen) aufgetreten sind oder noch auftreten,
- ob es schwere oder behandlungsbedürftige Blutungen gab,
- ob eine dauerhafte Therapie nötig ist (z. B. Steroide, TPO-RA, Immunsuppression) und welche Nebenwirkungen daraus entstehen,
- wie stabil oder schwankend die Situation ist.

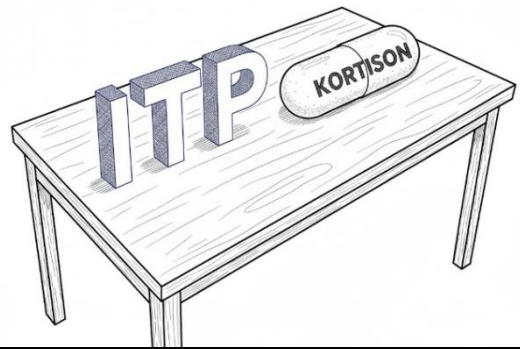
Fazit: Keine oder minimale Blutungsneigung → eher niedriger GdB, egal wie niedrig die Thrombozyten-Werte; deutliche, wiederholte oder schwere Blutungen bzw. relevante Therapiebelastung → höherer GdB. Ein ITP Patient*in mit schwerer Thrombozytopenie,

- die/der keine Blutungen oder nur ein paar Petechien hat,
- die/der sich beim Sport und Reisen nur ein bisschen einschränkt, aber sonst alles macht,
- und die/der keine ITP-spezifische Therapie bekommt,

hätte nach diesen Vorgaben einen niedrigen GdB von ca. 20.

Ich werde für meine ITP mit Kortison behandelt, wie wirkt sich das auf den GdB aus?

Bild erstellt mit Gemini, 10.2.26



Eine Therapie mit Kortison (der medizinische Fachausdruck ist Glucocorticoide, dazu gehören Prednison, Prednisolon, Dexamethason u.a.) kann den GdB beeinflussen, allerdings nicht automatisch, sondern abhängig von Dosis, Dauer und Nebenwirkungen. Für den GdB zählt nicht das Medikament an sich, sondern wieder (wie oben):

- ob eine dauerhafte Therapie erforderlich ist und
- ob daraus zusätzliche Funktionsbeeinträchtigungen entstehen.

Niedrige Kortisondosen, z.B. Prednisolon ≤ 5 mg/Tag (dies ist kein „offizieller“ Grenzwert, dient lediglich zur Orientierung) sind meist nicht GdB-relevant, solange keine oder nur milde Nebenwirkungen bestehen und keine Blutungen auftreten. Eine niedrige Kortison-Dosis allein rechtfertigt also keinen höheren GdB. Auch kurzfristige Kortisontherapien über wenige Wochen sind in der Regel nicht relevant.

Hohe Kortisondosen, z.B. Prednisolon ≥ 10 –15 mg/Tag (auch kein Grenzwert, nur zur Orientierung), längerfristige Kortisontherapien oder wiederholte Hochdosis-Therapiezyklen mit Dexamethason (Dauer der Behandlung über mind. 6 Monate) sind GdB-steigernd, wenn sie Nebenwirkungen haben, z.B.:

- Osteoporose (Knochenschwund),
- Diabetes (Zuckerkrankheit)
- Hoher Blutdruck
- Cushing-Syndrom (eine spezielle Stoffwechselstörung durch Kortison mit Vollmondgesicht und Stammfettsucht),
- Muskelschwäche,
- psychische Veränderungen (Depression, Schlafstörungen),
- Infektanfälligkeit,
- und wenn es ohne diese Kortisontherapie immer wieder zu Blutungen kommt.

Merke: Nicht die Milligrammzahl entscheidet, sondern die funktionellen Folgen der Kortisontherapie. Die Notwendigkeit wiederholter Kortisontherapien spricht ebenso für eine instabile Erkrankung, eine relevante Teilhabebeeinträchtigung und einen höheren GdB.

Ärztliche Stellungnahme

Wenn Sie Ihre Ärztin/Ihren Arzt um eine Stellungnahme bitten oder wenn Ihre Ärztin/Ihr Arzt von den Versorgungssämtern angeschrieben wird, dann sind folgende Angaben hilfreich:

1. Allgemeine Angabe: dass es sich um eine **chronische (!) Immunthrombozytopenie** handelt, die voraussichtlich lebenslang bestehen bleibt und dass die Erkrankung nicht allein durch die Thrombozytenzahl, sondern durch eine klinisch relevante Blutungsneigung gekennzeichnet ist. Wenn der Verlauf der chronischen ITP schwankend ist und eine dauerhafte und häufige medizinische Überwachung erfordert, sollte das unbedingt mit angegeben werden.
2. **Therapiepflichtigkeit:** dass eine Therapie notwendig ist (z.B. mit Kortison, Thrombopoetin-Rezeptor-Agonist s.u., andere Therapie) und ggf. die Angabe „ohne Therapie relevante Blutungsgefahr“. Hilfreich ist auch, wie häufig und mit welcher Dosis diese Therapie erfolgt,
3. ob und ggf. welche **Nebenwirkungen** die Therapie hat,
4. ob es eventuell **alternative Therapien** gibt oder auch nicht.
5. Beispiele für Teilhabebeeinträchtigung (z.B. kann nicht ins Ausland in den Urlaub fahren oder muss alle 4 Wochen zur Kontrolle kommen).

Hilfreiche Formulierungen: „dauerhaft erforderlich“, „ohne Therapie besteht eine relevante Blutungsgefahr“, „Teilhabebeeinträchtigung“, „nicht allein anhand der Thrombozytenzahl zu beurteilen“

Ich bekomme jetzt eine Zweitlinien-Therapie mit einem Thrombopoetin-Rezeptor-Agonisten (TPO-RAs), wie wirkt sich das auf den GdB aus?

Wenn die Therapie mit TPO-RAs eine gute Stabilisierung der Thrombozytenwerte erreicht hat, ohne relevante Nebenwirkungen (Beispiel: stabile Thrombozyten, keine Blutungen, Alltag weitgehend normal), dann ist das GdB-neutral. Hier wird kein zusätzlicher GdB wegen TPO-RA zuerkannt.



Wichtig: der GdB wird in der Regel nicht erhöht oder gesenkt, nur weil man eine Zweitlinientherapie mit einem TPO-RA bekommt. Wenn sich der Gesundheitszustand unter TPO-RA aber dauerhaft wesentlich verbessert, kann eine Neubewertung erfolgen.

Wenn die Therapie mit TPO-RA keine oder nur eine unzureichende Stabilisierung erreicht hat oder mit relevanten Nebenwirkungen verknüpft ist, dann ist das GdB-relevant. Mögliche Nebenwirkungen sind z.B. Kopfschmerzen, Fatigue, Leberwertveränderungen. Starke Schwankungen der Thrombozytenzahl oder die eben genannten Nebenwirkungen erfordern engmaschige Kontrollen und gehen mit einer erheblichen psychischen Belastung einher. Dann kann der GdB höher angesetzt werden.

Fazit: Es gibt keine feste GdB-Zahl für TPO-RA. In der Praxis:

- +0 GdB, wenn: gute Wirkung, keine relevanten Nebenwirkungen
- +10 (selten mehr), wenn therapiebedingte Einschränkungen nachweisbar bestehen
- +20 allein wegen TPO-RA eher untypisch.

Wie erhöht sich der Grad der Behinderung bei ITP, wenn man alle 4 Wochen zum Arzt muss, um Blutwerte „checken“ zu lassen oder eine Infusion zu bekommen (z.B. i.v. Immunglobuline).

Die 4-wöchentliche Infusion erhöht den GdB nicht automatisch, kann ihn aber leicht bis mäßig stützen bzw. erhöhen, wenn sie als langfristige, dauerhafte, unverzichtbare Therapie mit Teilhabefolgen zu werten ist. Z.B. führen die regelmäßigen Infusionen zu:

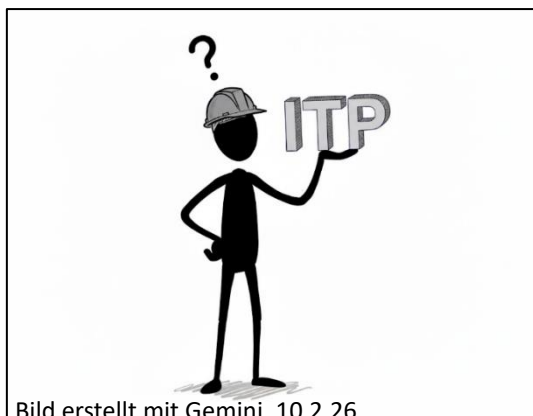
- regelmäßige Arztbindung,
- zeitlicher Aufwand,
- eingeschränkte Spontanität,
- Abhängigkeit von medizinischer Infrastruktur,
- ggf. zusätzliche Nebenwirkungen oder Vor- / Nachwirkungen.

Eine Infusion alle 4 Wochen hat meistens nur geringe Relevanz für den GdB, wenn die Infusion gut vertragen wird, sie ambulant, planbar und komplikationslos ist und sonst kaum Einschränkungen bestehen.

Wenn die Infusionen dauerhaft notwendig sind, d.h. über viele Monate und evtl. Jahre, weil ohne sie ein relevanter Thrombozytenabfall droht, wenn regelmäßige Arzttermine das Leben strukturieren und einschränken und Reisen und spontane Aktivitäten davon abhängen, dann ist die Infusion klar teilhaberelevant, auch wenn es „nur“ alle 4 Wochen ist. In der Praxis wirkt das GdB-stützend und kann einen zusätzlichen GdB im Bereich von etwa +10 plausibel machen.

Wenn die Infusion mit langen Anfahrtswegen, ganztägigen Terminen verbunden ist oder Nebenwirkungen hat, dann kann sie zu einer mittleren Teilhabebeeinträchtigung beitragen.

Ich habe einen verletzungsgefährlichen Beruf, hat das Einfluss auf den GdB?



Der GdB ist berufsneutral. Bewertet wird nicht, ob jemand seinen Beruf ausüben kann, sondern wie stark die allgemeine Teilhabe am Leben beeinträchtigt ist. Ein gefährlicher oder ungefährlicher Beruf ändert den GdB erst einmal nicht direkt. Aber – und das ist der entscheidende Punkt – berufsbedingte Einschränkungen können indirekt sehr wohl GdB-relevant sein.

1. Beruf ohne relevantes Verletzungsrisiko, z.B. Büroarbeit, Verwaltung, IT: hier besteht keine zusätzliche Gefährdung und Einschränkung durch die Tätigkeit selbst. Das Blutungsrisiko bleibt ein allgemeines Alltags-

risiko, es gibt keinen berufsbedingten GdB-Zuschlag oder Abschlag.

2. Beruf mit hohem Verletzungsrisiko, z.B. Bau, Handwerk, Pflege, Feuerwehr, Polizei, Landwirtschaft, Sportberufe. Aufgrund der bestehenden Blutungsgefahr müssen Tätigkeiten mit erhöhter Verletzungswahrscheinlichkeit dauerhaft vermieden werden. Hier zwingt die Erkrankung häufig zu Einschränkungen, z.B. dass man nur noch teilweise (Versetzung ins Büro, Schichtdienst) oder gar nicht mehr (Arbeitsplatzwechsel) in diesem Beruf tätig ist. Dies stellt eine relevante Einschränkung der beruflichen und allgemeinen Teilhabe dar. Der GdB ist dann eher höher, aber nicht wegen des Berufs an sich, sondern wegen der notwendigen Einschränkung.

Was ist mit Rentnern, die kein berufliches Risiko mehr tragen? Haben Rentner deshalb Nachteile bei der Feststellung des GdB?

Auch ein Rentner kann durch eine ITP relevante Einschränkungen haben – unabhängig davon, dass kein verletzungsträchtiger Beruf mehr ausgeübt wird. Der GdB ist berufsneutral und bezieht sich auf die gesamte Lebensführung, nicht nur auf Erwerbsarbeit. Das heißt: Der Wegfall eines gefährlichen Berufs beseitigt nicht automatisch die krankheitsbedingten Einschränkungen. Typische Einschränkungen bei Rentnern mit ITP sind:

- **Alltags- und Freizeitbeschränkungen:** Meiden von Aktivitäten mit Sturz- oder Verletzungsrisiko (z.B. Gartenarbeit, Heimwerken, Radfahren, Sport, Reisen), Einschränkungen bei spontanen Unternehmungen, erhöhte Vorsicht im Alltag. Das alles sind konkrete Teilhabeeinschränkungen, nicht bloß „theoretische Risiken“.
- **Medizinische Belastungen:** regelmäßige Arztbesuche und Kontrollen der Thrombozyten, Therapieabhängigkeit (z. B. Steroide, TPO-RA), Nebenwirkungen der Behandlung, Angst vor Blutungen / erhöhte Wachsamkeit. Auch das zählt zur Lebensbeeinträchtigung.
- **Blutungsneigung unabhängig vom Beruf:** spontane Haut- oder Schleimhautblutungen, erhöhte Blutungsgefahr bei banalen Verletzungen oder Eingriffen, Vorsicht bei zahnärztlichen oder chirurgischen Maßnahmen. Diese Risiken bestehen **24/7**, nicht nur im Berufsleben.

Das alles sind dauerhafte Teilhabeeinträchtigungen im Alltag.

Was ist mit Sport und Reisen? Das sind doch meine privaten Vergnügungen. Welche Relevanz hat das für den GdB?

Nicht jeder Verzicht auf Sport oder Reisen ist automatisch eine „schwere“ Teilhabeeinschränkung. Entscheidend ist:

- Warum ist Sport/Reisen nicht möglich?
- Wie umfassend ist der Verzicht?
- Ist er medizinisch oder nur aus der Sorge der Patientin/des Patienten begründet?
- Betrifft er zentrale Lebensbereiche dauerhaft?

Sportliche Einschränkungen:

Geringe Teilhabeeinschränkung bei „nur“ Verzicht auf Kontakt- oder Risikosportarten (z. B. Fußball, Kampfsport, Skifahren), während leichte Bewegung (Spazierengehen, Gymnastik) möglich sind, ist allein i. d. R. nicht GdB-erhöhend.

Mittlere Teilhabeeinschränkung: wenn kein Sport mehr möglich ist, auch kein moderates Training wegen Sturz- oder Blutungsgefahr bereits bei Alltagsbelastung, dann ist das eine relevante Einschränkung insbesondere, wenn Sport vorher fester Bestandteil des Lebens war.

Höhere Teilhabeeinschränkung z.B. Sportverbot wegen instabiler Thrombozytenwerte oder Blutungen, wenn Angst vor Blutungen objektiv medizinisch begründet sind und es deshalb zu zusätzlichen Folgen gekommen ist, z.B.: Muskelabbau, Gewichtszunahme, psychische Belastung, dies ist deutlich teilhaberelevant.

Reiseeinschränkungen:

Geringe Einschränkung: Fernreisen oder Abenteuerreisen nicht mehr möglich, kurze, planbare Reisen innerhalb guter medizinischer Versorgung machbar, das ist eine geringe Einschränkung.

Mittlere Einschränkung: Reisen nur mit erheblichem Aufwand, Nähe zu Kliniken erforderlich, Vermeidung von Flugreisen, Einschränkungen bei spontanen Reisen, Angst vor Blutungen unterwegs ärztlich nachvollziehbar, dies ist klar teilhaberelevant

Höhere Einschränkung: Reisen ist praktisch nicht mehr möglich: instabile Erkrankung, hohes spontanes Blutungsrisiko, regelmäßige Therapien/Kontrollen nötig, soziale Isolation (Familienbesuche, Erholung, soziale Teilhabe): deutliche Teilhabeeinschränkung

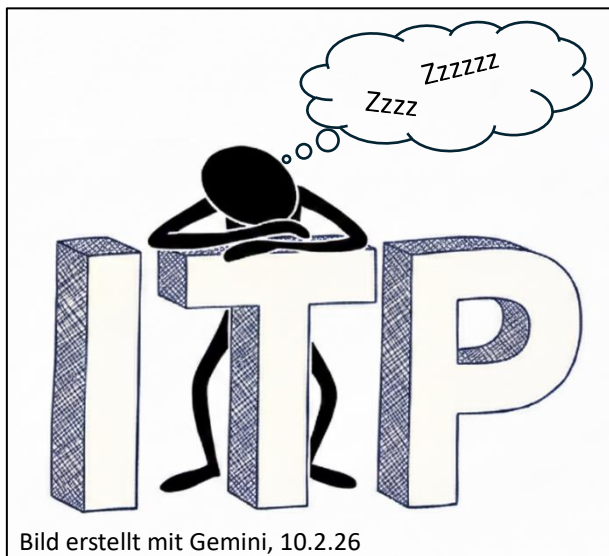
Merke: Freizeit ist kein Luxus, sondern Teil der gesellschaftlichen Teilhabe. Wenn Sport und Reisen krankheitsbedingt dauerhaft entfallen, ist das GdB-relevant.

Bild erstellt mit Gemini, 10.2.26



Welche Auswirkungen haben Erschöpfung und Fatigue auf den GdB bei ITP?

Bei der Immunthrombozytopenie (ITP) liegt der Fokus oft auf den Thrombozytenwerten und der Blutungsneigung, aber die damit einhergehende Fatigue wird von Betroffenen häufig als die größere Belastung im Alltag empfunden. Die Fatigue ist deshalb bei der ITP als begleitende Manifestation anerkannt. Eine eventuelle GdB-erhöhende Wirksamkeit muss aber jeweils im Einzelfall entsprechend der funktionellen Auswirkungen beurteilt werden. Was bedeutet das konkret?



Damit die Fatigue überhaupt beim GdB berücksichtigt wird, muss sie dokumentiert sein. Das Versorgungsamt braucht Fakten zur Einschätzung des zusätzlichen GdB. Hier einige Beispiele:

Bereich: Beruf und Leistungsfähigkeit:

- Konzentrationsstörungen, Schwierigkeiten, komplexe Aufgaben zu erfassen oder über längere Zeit fokussiert zu bleiben.
- erhöhter Pausenbedarf: Die Notwendigkeit, nach kurzen Belastungsphasen (z. B. 1 Stunde Hausarbeit oder Büro) eine Ruhephase von 30–60 Minuten einzulegen.
- Pendeln: Massive Erschöpfung bereits durch den Arbeitsweg (v. a. bei Nutzung öffentlicher

Verkehrsmittel oder langem Autofahren).

Bereich: Haushalt und Selbstversorgung

- Aufgaben wie Einkaufen, Kochen und Putzen können nicht mehr an einem Tag erledigt werden, sondern müssen auf die ganze Woche aufgeteilt werden.
- Einkaufen: Erschöpfung durch Reizüberflutung im Supermarkt oder die körperliche Anstrengung beim Tragen von Taschen.
- Körperpflege: An schlechten Tagen ist bereits das Duschen und Anziehen so anstrengend, dass danach eine Ruhepause nötig ist.

Bereich: Soziale Teilhabe und Freizeit

- Sozialer Rückzug: Absage von Treffen mit Freunden oder Familienfeiern, weil die Energie für Gespräche und Interaktion fehlt.
- Hobbys: Aufgabe von sportlichen Aktivitäten oder Ehrenämtern aufgrund mangelnder Kraftreserven.
- Reizempfindlichkeit: Lärm, Licht oder viele Menschen werden als belastend empfunden und führen zu schneller Erschöpfung.

Bereich: Schlaf und Erholung

- Nicht-erholsamer Schlaf: Trotz ausreichendem Schlaf Aufwachen mit dem Gefühl, "erschlagen" zu sein.
- Tagesschläfrigkeit: Unwiderstehlicher Drang, sich tagsüber hinzulegen, was die Tagesstruktur massiv stört.

Empfehlung: Führen Sie ein **Fatigue-Tagebuch**: Notieren Sie über 2-4 Wochen, wann die Erschöpfung auftritt und was Sie deswegen nicht mehr tun können (z.B. soziale Kontakte absagen, Pausen nach minimaler Belastung). **Bringen Sie ein ärztliches Attest:** Ihr Hämatologe sollte explizit erwähnen, dass die Fatigue trotz der Therapie besteht und Ihre Leistungsfähigkeit dauerhaft mindert. **Eine psychologische Mitbeurteilung kann sehr hilfreich sein:** Manchmal hilft ein Bericht eines Psychotherapeuten oder Neurologen, um die psychischen Auswirkungen der chronischen Erschöpfung zu untermauern.

GdB 50 allein wegen Fatigue bei stabiler ITP ist eher selten, in Einzelfällen bei ausgeprägter, dauerhafter und dokumentierter Leistungsminderung jedoch nicht ausgeschlossen. Die Anerkennung erfordert meist eine chronische Verlaufsform, eine aktive medikamentöse Therapie und eine gut dokumentierte, überdurchschnittliche Erschöpfungssymptomatik.

Wann übernehmen die Krankenkassen die Fahrtkosten zum Arzt?

Die Kostenübernahme bei Fahrten mit Taxi oder Krankentransport werden genehmigt, wenn der Patient die Fahrt nicht selber durchführen kann oder öffentliche Verkehrsmittel unzumutbar sind (gesundheitlich, Blutungsrisiko, Therapieabhängigkeit). Eine problemlose Übernahme der Fahrtkosten erfolgt i.d.R. nur bei:

- Pflegegrad 3–5
- Merkzeichen aG (außergewöhnliche Gehbehinderung), BI (Blindheit), H (Hilflosigkeit). Anmerkung: Bei einer reinen ITP sind diese Merkzeichen sehr selten, z.B. nach Hirnblutung oder bei schwerer Demenz.
- Dialyse, Chemo, Strahlentherapie



Ein GdB $\geq$ 50 allein begründet keinen Anspruch, kann aber im Rahmen der medizinischen Begründung unterstützend wirken.

Bei einem GdB $<$ 50 ist eine Fahrtkostenerstattung auch manchmal möglich, bedarf aber einer guten ärztliche Begründung. Wenn sie nur alle 3-4 Wochen zur Blutbildkontrolle zum Arzt müssen, dann wird die Krankenkasse die Fahrtkosten höchstwahrscheinlich ablehnen. Eventuell ergibt sich eine Ausnahme, wenn sie chronisch Thrombozytenwerte unter < 10.000 Thrombozyten/ μ l haben (dies ist kein „offizieller“ Richtwert, dient lediglich der Orientierung). Bei Werten unter 10.000/ μ l spricht man von einer schweren Thrombozytopenie mit dem Risiko für Spontanblutungen (z. B. Hirnblutungen oder

schwere Magen-Darm-Blutungen). In diesem Bereich ist das Risiko so hoch, dass selbst kleine Erschütterungen oder ein Sturz im Bus gefährlich wären. In solchen Fällen kann ärztlich begründet werden, dass öffentliche Verkehrsmittel unzumutbar sind. Ob die Krankenkasse zustimmt, ist eine Einzelfallentscheidung.

Manchmal ist eine Übernahme auch möglich, wenn eine hochfrequente Behandlung über einen längeren Zeitraum notwendig ist, z.B. die Behandlung findet mindestens einmal pro Woche (Infusionstherapien) über mindestens sechs Monate statt (oder in ähnlicher Intensität, die den Patienten massiv belastet).

Wichtig: Fahrten müssen vorab von der Krankenkasse genehmigt werden!

Achtung Eigenanteil: Sie müssen pro Fahrt (Hin- und Rückfahrt zählen meist separat) eine Zuzahlung leisten: 10 % der Kosten, mindestens 5 € und höchstens 10 €.

Zusammenfassung

Bei der Erkrankung ITP (Immunthrombozytopenie) ist für Betroffene oft die Feststellung eines Grades der Behinderung (GdB) entscheidend, um Nachteilsausgleiche wie steuerliche Entlastungen oder z.B. Kündigungsschutz zu erhalten. Ein zentraler Punkt ist, dass der GdB im deutschen Sozialrecht nicht allein nach der Diagnose oder der Thrombozytenzahl festgesetzt wird. Maßgeblich ist ausschließlich die tatsächliche und dauerhafte Beeinträchtigung der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben.

Die Einstufung erfolgt gemäß den Versorgungsmedizinischen Grundsätzen in 10er-Schritten von 20 bis 100. Bei ITP sind die konkrete Blutungsneigung (z. B. Spontanblutungen) und die funktionellen Auswirkungen im Alltag entscheidend. Eine Therapie mit Kortison oder TPO-Rezeptor-Agonisten wirkt sich nur dann GdB-erhöhend aus, wenn sie zu dauerhaften Nebenwirkungen oder massiven Einschränkungen führt. Auch begleitende Symptome wie Fatigue (chronische Erschöpfung) sind anerkannte Manifestationen, müssen jedoch für die Bewertung gut dokumentiert sein.

Der GdB ist zudem berufsneutral. Dennoch können notwendige Einschränkungen in verletzungsgefährlichen Berufen oder im Privatleben (Sport, Reisen) indirekt berücksichtigt werden. Fahrtkosten zum Arzt werden von Krankenkassen meist erst bei hoher Behandlungsfrequenz, einer Schwerbehinderung (GdB ≥ 50) oder einem extrem hohen Blutungsrisiko übernommen.

Diese Informationen wurden für Sie zusammengestellt von

Prof. Dr. med. Axel Matzdorff, Leiter der hämatologisch-onkologische Ambulanz des Werner Forßmann Krankenhauses in Eberswalde In Zusammenarbeit mit den Patientenvertretern **Gabriele Arnold** und **Frank Grieser**.