

Appendix 2 für die S2k-Leitlinie

**Management erwachsener Patientinnen und Patienten mit  
Bronchiektasen-Erkrankung**

AWMF-Registernummer: 020-030

(Version 1.0)

**Kapitel 3.6. Hygienische Aspekte**

Link zum Hygieneflyer **Hygienische Aspekte bei der Benutzung von Inhalations- und Atemtherapiehilfsmitteln** des deutschen Bronchiektasen-Register PROGNOSIS:

[https://bronchiektasen-register.de/fileadmin/user\\_upload/09\\_diverses/Flyer\\_Hygiene.pdf](https://bronchiektasen-register.de/fileadmin/user_upload/09_diverses/Flyer_Hygiene.pdf)

- ▶ Beispielhaftes Hygiene-Handout für Patient\*innen **Infektionsprävention im Alltag**

## Infektionsprävention im Alltag\*

### Einleitung

Menschen mit Bronchiektasen-Erkrankung bzw. deren Angehörige und enge Kontaktpersonen fragen sich oft, ob sie sich durch ihr Verhalten im Alltag vor Infektionen schützen können, die sich ungünstig auf den Verlauf der CF auswirken.

**Verständlicherweise erwarten sie von den behandelnden Ärztinnen und Ärzten eindeutige Aussagen und konkrete Hinweise zu vielen Bereichen ihres privaten Lebensumfeldes. Allerdings müssen wir dazu anmerken, dass für viele Situationen keine kontrollierten Studien vorliegen.**

**Es handelt es sich daher im Folgenden nur um orientierende Hinweise. Maßnahmen, die über die unten aufgeführten Empfehlungen hinausgehen, werden von uns allerdings nicht empfohlen, da Beweise für Ihren Nutzen fehlen.**

Wir möchten Sie durch gezielte Information ermutigen eigenverantwortlich, gesundheitsbewusst zu handeln. Eine zu stark „keimzentrierte“ Vermeidungsstrategie gegenüber jeder theoretisch möglichen Erregerexposition im Alltag hat eine starke Beeinträchtigung der Lebensqualität zur Folge. Dies führt zu einer nicht angemessenen Einschränkung der individuellen Erfahrungs- und Entwicklungsmöglichkeiten und belastet die Beziehung zwischen der Patientin/dem Patienten und seinen Angehörigen. In diesem Zusammenhang ist neben der Frage „Was ist eigentlich wirklich bewiesen oder zumindest nachvollziehbar rational begründet?“ auch folgende Frage wichtig: „Welche Einschränkungen kann ich mir zumuten und in welchem Verhältnis stehen diese Einschränkungen zum tatsächlichen Risiko bestimmter Verhaltensweisen?“.

Sehr wichtig ist die Rückversicherung, dass die beschriebenen Inhalte auch richtig verstanden wurden. Darum fragen Sie gerne nach, es gibt keine Frage, die nicht gestellt werden darf.

### Basishygienemaßnahmen

- Machen Sie sich mit den Basishygieneregeln vertraut. Hierbei geht es vor allem um eine gute Händehygiene, die im Alltag vor allem auf dem regelmäßigen Händewaschen mit Wasser und Seife beruht.
- Patient\*innen sollten Ihren eigenen Infektionsstatus kennen. Dabei gilt das Ergebnis des letzten Sputums oder Rachenabstrichs. Bekannt sollte sein:
  - ✓ *Pseudomonas aeruginosa* ja/nein
    - 3-MRGN ja/nein
    - 4-MRGN ja/nein
  - ✓ Methicillinresistenter *Staphylococcus aureus* (MRSA bzw. ORSA) ja/nein
  - ✓ *Burkholderia* ja/nein
  - ✓ Nichttuberkulöse Mykobakterien (NTM), z.B. *M. abscessus* ja/nein

Diese Angaben werden von der Ärztin/vom Arzt an die Patientin/den Patienten vermittelt. Sofern hier keine Information erfolgt ist, können Patient\*innen davon ausgehen, dass keine Infektion bzw. Besiedlung besteht.

- Das **Händeschütteln** sollte vermieden werden („Händeschütteln – nein danke!“). Es gibt andere freundliche und respektvolle Gesten der Begrüßung und des Abschieds, die nicht mit dem Risiko einer Übertragung von Krankheitserregern einhergehen.
- Dass selbst grundlegende Dinge im Alltag oft nur schwer umzusetzen sind (Beispiel: überfüllter Bus in den Wintermonaten; Spielen mit Kindern etc.) steht außer Frage.
- Patient\*innen mit Bronchiektasen-Erkrankung sollten **Einweg-Papiertaschentücher** verwenden, diese sofort nach Gebrauch entsorgen und sich danach die Hände waschen.
- Der Einsatz von **Händedesinfektionsmitteln** ist im privaten Lebensumfeld ist nur bei speziellen Situationen zu empfehlen, z. B.
  - ✓ vor dem Abtrocknen von aufbereitetem (desinfiziertem) Inhalationszubehör,

- ✓ vor der Zubereitung von Inhalationslösungen,
  - ✓ vor aseptischen Tätigkeiten im Rahmen der ambulanten parenteralen Antibiotikatherapie (APAT bzw. „Heim-i.v.-Therapie“),
  - ✓ im Krankenhaus, d.h. bei Ambulanzbesuchen und Krankenhausaufenthalten
  - ✓ wenn ein Haushaltsmitglied an einer fieberhaften Atemwegsinfektion erkrankt ist und eine Übertragung auf den Mitbewohner mit Bronchiektasen-Erkrankung vermieden werden soll.
- Eigene Kinder sollten eigenes Inhalationszubehör besitzen mit ausreichend Inhaletten und anderem Zubehör.
  - Utensilien der Körperpflege (z. B. **Waschlappen und Handtücher**) sollten nicht mit anderen Familienmitgliedern geteilt werden.
  - **Pflegertextilien** sollten regelmäßig gewechselt und bei 60°C in der Waschmaschine gewaschen werden.
  - Gegebenenfalls sollten 2 **Zahnbürsten** angeschafft werden, damit ein Trocknen nach der Benutzung möglich ist. Diese sollten regelmäßig gewechselt werden.
  - Die Hinweise zur Infektionsvermeidung in der Inhalationstherapie (4 Schritte der Reinigung und Aufbereitung von **Inhalationszubehör**) gelten in gleicher Weise zu Hause wie im Krankenhaus und sollten unbedingt beachtet werden. Zugegebenermaßen gestaltet sich die Desinfektion von Inhalationszubehör im Krankenhaus häufig schwieriger als zu Hause.
  - Bei 60°C gewaschene und getrocknete Küchenhandtücher oder Küchenhandtücher aus Papier sind gut für die Aufbewahrung von aufbereitetem Inhalationszubehör geeignet.
- Wasser (*Pseudomonas aeruginosa* u. a.)**
- Zuhause sind das Badezimmer und die Toilette (aber z. B. auch die Küchenspüle, der Spülschwamm, Putzutensilien und das Wasser von Schnittblumen) denkbare Reservoirs für *Pseudomonas aeruginosa* und andere gramnegative Bakterien, die sich in warmer feuchter Umgebung am besten vermehren können.
  - In den bisher vorliegenden Untersuchungen wurden Pseudomonaden vor allem in Abflüssen und Siphons nachgewiesen, viel seltener im Leitungswasser.
  - In der Küche sollten **Spülschwämme** regelmäßig mit in die Spül- oder Waschmaschine (60°C) gegeben bzw. ausgetauscht werden.
  - **Küchenhandtücher** sollten nur kurz genutzt, regelmäßig ausgetauscht und bei 60°C gewaschen werden.
  - Die **Waschmaschine** und die **Spülmaschine** sollten mindestens einmal pro Woche mit einem 60°C-Programm laufen.
  - Der Zusatz von Desinfektionsmitteln zur Wäschekontamination ist nicht erforderlich.
  - **Ablauffilter** von Wasch- oder Spülmaschinen und **Siphons** sollten möglichst nicht durch die Patient\*innen selbst gereinigt werden.
  - Das **Händewaschen** sollte in der Regel mit kaltem Wasser erfolgen.
  - Das warme Wasser zum Zähneputzen, Waschen, Duschen oder Baden sollte 1 min **vorlaufen**, bevor es mit einer Patientin/einem Patienten mit Bronchiektasen-Erkrankung in Kontakt kommt. Ggf. kann das Familienmitglied mit Bronchiektasen-Erkrankung das Bad nach den anderen Familienmitgliedern benutzen.
  - Der Wasserstrahl aus dem Wasserhahn oder Duschkopf sollte nie direkt in den Abfluss gerichtet sein, um eine Aerosolentwicklung aus dem Abfluss zu vermeiden.
  - Der **Toilettendeckel** sollte vor Betätigung der Spülung geschlossen werden.
  - Eine gute Mundhygiene und Zahnpflege ist sehr wichtig, ebenso die Kontrolle des Zahnstatus durch einen auf die besonderen Belange dieser Patientengruppe eingestellten Zahnarzt.
  - Patient\*innen mit Bronchiektasen-Erkrankung können ohne Bedenken **öffentliche Schwimmbäder** besuchen. Wenn die Aufbereitung von Schwimm- und Badebeckenwasser nach den anerkannten Regeln der Technik erfolgt, ist das Risiko einer *Pseudomonas*-Exposition sehr niedrig. Dies gilt in gleicher Weise für Schwimmbäder in Schulen und Rehabilitationseinrichtungen.

- **Whirlpools** und **Warmwasserbecken** für Kleinkinder sollten von Patient\*innen mit Bronchiektasen-Erkrankung gemieden werden, da hier das Risiko einer Exposition gegenüber Pseudomonaden erhöht ist.
- Entgegen landläufiger Meinungen sind **naturnahe Kleinbadeteiche** mit biologischer Aufbereitung und **Badeseen** ohne Zu-/Ablauf („stehende Gewässer“) aus der Perspektive der Infektionsvermeidung um ein vielfaches problematischer als öffentliche Schwimmbäder. In solchen Teichen gibt es keine Aufbereitung und Chlorung des Badewassers.
- **Private Planschbecken** für Kleinkinder sollten mit sauberem kaltem Wasser (nicht aus einem abgestandenen Gartenschlauch) gefüllt, täglich geleert und getrocknet werden.
- Regelmäßig nach Herstellerangaben gewartete Klimaanlage mit Luftfilter verbessern die Raumluftqualität in PKWs und sind selbst keine Quelle für Feuchtkeime in der Innenraumluft.

#### **Mund-Nasen-Schutz (MNS)**

- Patient\*innen sollten zusätzlich zur guten Händehygiene und zur Vermeidung direkter Kontakte (z. B. Händeschütteln) einen MNS tragen, wenn sie sich in einer Gruppe mit anderen Patient\*innen treffen, die möglicherweise mit *Pseudomonas aeruginosa* oder anderen „Problemkeimen“ infiziert sind. Dies betrifft v.a. Aufenthalte im Krankenhaus (Ambulanzbesuche und stationäre Aufenthalte).
- **Private Treffen** zwischen nachweislich *Pseudomonas*-infizierten Patient\*innen bringen ein geringes Risiko einer Übertragung von Patient\*in-zu-Patient\*in mit sich.
- Das wissenschaftlich bewiesene Risiko einer Übertragung von „Leitkeimen“ zwischen den Patient\*innen ist bei der Bronchiektasen-Erkrankung eher gering muss gegenüber dem persönlichen, informellen und sozialen Nutzen des direkten Austauschs mit anderen Betroffenen abgewogen werden.
- Hier stehen die Patient\*innen bzw. ihre Angehörigen selbst in der Verantwortung, auch gegenüber nicht-infizierten Menschen mit der gleichen Erkrankung.
- Vor allem das Internet bietet inzwischen mannigfache Möglichkeiten des Erfahrungsaustausches ohne direkte Kontakte.

- Enge Kontaktpersonen von Patient\*innen mit Bronchiektasen-Erkrankung sollten im häuslichen Umfeld zusätzlich zur Händehygiene einen MNS tragen, wenn sie selbst an einer Atemwegsinfektion leiden und trotzdem z.B. die Pflege ihres Kindes übernehmen müssen.
- Der MNS kann seinen Zweck nur erfüllen, wenn er korrekt angelegt wird und Mund und Nase bedeckt.

#### **Allgemeine Wohnraumhygiene, Gartenarbeit**

- Im Schlafzimmer sollten keine **Zimmerpflanzen** stehen (mögliche Belastung mit Aspergillus-Sporen und mit Pseudomonaden).
- Auf **Luftbefeuchter** an Heizkörpern und **Raumluftbefeuchter** ist nach Möglichkeit zu verzichten, auf die angemessene Lüftung von Wohnräumen sollte geachtet werden.
- Bei **Schimmelpilzbefall** in Wohnräumen und Badezimmer muss die Ursache geklärt und behoben werden.
- **Flächendesinfektionsmittel** sollten im Haushalt von Patient\*innen mit Bronchiektasen-Erkrankung nicht generell, sondern nur nach Rücksprache mit den behandelnden Ärztinnen und Ärzten bei speziellen Indikationen eingesetzt werden.
- Abfallbehälter sollten mit einem Deckel versehen sein und täglich entleert werden.
- Behälter für Bioabfall gehören nicht in den Wohnbereich, sondern nach draußen an einen möglichst kühlen und schattigen Platz. Patient\*innen mit Bronchiektasen-Erkrankung sollten möglichst keinen direkten Kontakt zur **Biotonne** oder zum **Komposthaufen** haben.
- Sie sollten bei der **Gartenarbeit** durch die Verwendung von geeigneten Handschuhen und die Vermeidung von Kontakten zu abgestandem Wasser, z.B. aus einem Gartenschlauch oder aus einer Regentonne vermeiden.
- Das Umgraben oder Ausbringen von Kompost sowie alle Arbeiten mit **Rindenmulch** gehen mit einer maximalen Exposition gegenüber Schimmelpilzsporen einher und sollten von den Patient\*innen daher gemieden werden.
- Das bei Kindern sehr beliebte **Pfützenspringen mit Gummistiefeln** ist bisher nicht als Quelle einer Pseudomonas Erstbesiedlung beschrieben.

### Haustiere

- Haustiere teilen sich ihren Lebensraum mit Menschen und können Krankheitserreger übertragen. Vor allem Kinder sind oft nicht in der Lage, Basishygieneregeln im Umgang mit Haustieren einzuhalten oder ihr Nutzen erschließt sich den Kindern nicht, während sie mit Haustieren spielen (das Haustier wird als Freund oder Familienmitglied wahrgenommen).
- Selbstverständlich können auch Patient\*innen mit Bronchiektasen-Erkrankung Haus- und Nutztiere halten, wenn sie dabei die Basishygieneregeln beachten, v.a. das Händewaschen nach dem Streicheln und Füttern.
- Wenn Haustiere, z. B. Katzen und Hunde, in der Küche gefüttert werden, muss darauf geachtet werden, dass es nicht zu einer Übertragung von Krankheitserregern auf Lebensmittel kommt.
- Haustiere sollten regelmäßig vom Tierarzt untersucht, entwurmt und geimpft werden.
- Direkter Kontakt zu kranken Tieren sollte vermieden werden.
- Die **Katzenoilette** und der Vogelkäfig sollten möglichst nicht von den Patient\*innen selbst gereinigt werden.
- Patient\*innen mit Bronchiektasen-Erkrankung sollten im Wohnbereich möglichst keinen direkten Kontakt zu **Aquarien** oder **Terrarien** haben.
- Der Umgang mit Pferden, insbesondere die entsprechenden Aktivitäten im Stall (Abbürsten, Hufe auskratzen, Ausmisten, Füttern), kann zu einer erheblichen Exposition gegenüber Aspergillussporen und anderen Schimmelpilzen führen. Genauso wie beim Umgang mit anderen Tieren sollte ein ausreichendes Bewusstsein für Basishygienemaßnahmen vorhanden sein.

### Reisen

- Patient\*innen mit Bronchiektasen-Erkrankung sollten sich vor Fernreisen unbedingt mit ihren Ärztinnen und Ärzten in Verbindung setzen und sich dabei über spezielle (Infektions-)Risiken und deren Prävention und auch über ggf. erforderliche Reiseimpfungen und im Urlaubsgebiet vorhandene Arztpraxen oder Ambulanzen bzw. geeignete Kliniken für die Notfallversorgung informieren.

- Das Mitführen eines Notfallausweises mit den Kontaktdaten der behandelnden Ärztin/des behandelnden Arztes ist zu empfehlen, weil nicht alle Ärztinnen und Ärzte, die Patient\*innen mit einer Bronchiektasen-Erkrankung im Notdienst behandeln, über ein fundiertes Wissen in diesem speziellen Bereich verfügen.

### Sport

- Regelmäßige sportliche Betätigung ist in den meisten Fällen als Ergänzung der Physiotherapie von erheblichem Nutzen für die Gesundheit der Patient\*innen.
- Die hygienischen Rahmenbedingungen in Umkleide- und Duschkabinen öffentlicher Sportanlagen sind leider oft unzureichend. Ggf. sollte daher lieber zuhause geduscht werden.
- Beim Besuch von Trainingsstudios ist auf eine gute Händehygiene zu achten (ggf. eine eigene kleine Taschenflasche mit Händedesinfektionsmittel mitführen).

### Schule/Berufswahl

- Auch in der Schule oder am Arbeitsplatz ist eine Kreuzinfektion zwischen Patient\*innen mit Bronchiektasen-Erkrankung zwar möglich, aber eher unwahrscheinlich.
- Zur Berufswahl von Patient\*innen mit Bronchiektasen-Erkrankung können keine allgemeingültigen Empfehlungen gegeben werden, die sich auf infektions-präventive Aspekte beziehen. Hier sollte das Gespräch mit den behandelnden Ärztinnen und Ärzten gesucht werden, um eine individuelle Beratung anzubieten oder zu vermitteln.

\*Modifiziert nach: Anforderungen an die Hygiene bei der medizinischen Versorgung von Patienten mit Mukoviszidose/Cystischer Fibrose (CF); Kommission für Krankenhaushygiene und Infektionsprävention beim Robert Koch Institut, Berlin; 2012.

## Kapitel 4.1. Basisuntersuchungen und weiterführende ätiologische Diagnostik

- Link zur **Sputum Colour Chart** [1]: <https://erj.ersjournals.com/content/34/2/361.figures-only>
- Link zum erkrankungsspezifischen Fragebogen **Quality of Life Questionnaire-Bronchiectasis (QOL-B), Version 3.1.**, deutsche Übersetzung und Anleitung zum „hand scoring“ [2]: <https://www.mdpi.com/article/10.3390/jcm11020441/s1>
- Link zum Fragebogen zum Atemwegsreflux als Word-Dokument (\*.docx): **Hull Airway Reflux Questionnaire** (German): The International Society for the Study of Cough (ISSC):  
[https://www.issc.info/documents/Hull%20Airway%20Reflux%20Questionnaire\\_Germany\(German\)\\_v1\\_14JUN2018.docx](https://www.issc.info/documents/Hull%20Airway%20Reflux%20Questionnaire_Germany(German)_v1_14JUN2018.docx)

## Kapitel 6.1. Voraussetzungen für die zulassungsüberschreitende Therapie

### BOX Appendix-1

#### Länderspezifische Hinweise zur zulassungsüberschreitenden Anwendung von Arzneimitteln

##### *Deutschland*

In der deutschen Rechtsprechung kann der Einsatz eines Arzneimittels dann als geboten angesehen werden, wenn es medizinisch-wissenschaftlich erprobt ist und die Nebenwirkungen bekannt sind (Urteil des Bundessozialgericht vom 19.03.2002) [3]. Nach Vorgaben des Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) ist eine zulassungsüberschreitende Anwendung grundsätzlich erlaubt, aber nur in Ausnahmefällen eine Leistung der GKV [4]. Unter bestimmten Voraussetzungen können Off-Label-Verordnungen zu Lasten der GKV erfolgen. Da die zur Behandlung der Bronchiektasen-Erkrankung eingesetzten Wirkstoffe derzeit nicht im Abschnitt K der Arzneimittel-Richtlinie aufgeführt sind ("Verordnungsfähigkeit von zugelassenen Arzneimitteln in nicht zugelassenen Anwendungsgebieten (sog. Off-Label-Use)"), kann eine Behandlung zu Lasten der GKV nur erfolgen, falls die nachfolgenden Bedingungen erfüllt sind [3]:

- es handelt sich um eine „schwerwiegende (lebensbedrohliche oder die Lebensqualität auf Dauer nachhaltig beeinträchtigende) Erkrankung“, was für die Bronchiektasen-Erkrankung in der Regel gegeben ist,
- für die Erkrankung ist keine andere zugelassene Therapie verfügbar,
- aufgrund der Datenlage besteht „begründete Aussicht auf einen kurativen oder palliativen Behandlungserfolg“, z.B. über ein laufendes Zulassungsverfahren auf der Basis einer publizierten Phase-3-Studie oder außerhalb eines Zulassungsverfahrens gewonnene Erkenntnisse, die „zuverlässige, wissenschaftlich nachprüfbar Aussagen“ zu Qualität und Wirksamkeit des Arzneimittels im neuen Anwendungsgebiet zulassen. Darüber hinaus muss „in einschlägigen Fachkreisen Konsens über einen voraussichtlichen Nutzen“ bestehen.

Selbst wenn nach Ansicht der verordnenden Ärztin bzw. des verordnenden Arztes die oben genannten Bedingungen vollständig erfüllt sind, ist es zur eigenen Absicherung ratsam, einen Kostenübernahme-Antrag an die Krankenkasse zu richten, wie dies in §2 Absatz 1a SGB V vorgesehen ist. Bei negativem Bescheid wären Widerspruch bzw. Rechtsmittel möglich. Sollten die anfallenden Kosten nicht übernommen werden, kann ein Privatzept im Sinne einer Selbstzahlerleistung ausgestellt werden. In beiden Fällen verbleibt das haftungsrechtlichen Risiko bei der verordnenden Ärztin bzw. beim verordnenden Arzt.

##### *Österreich*

Im österreichischen Recht gibt es laut Bundesamt für Sicherheit im Gesundheitswesen (BASG) keine rechtlich verbindliche Definition für einen Off-Label-Use [5]. Das BASG, die Österreichische Gesellschaft für Anästhesiologie, Reanimation und Intensivmedizin und die Patientenanwaltschaft Österreich haben sich jedoch zu einer Sprachregelung für den Off-Label-Use geeinigt. Unter Off-Label-Use versteht man in Österreich die Anwendung eines Arzneimittels im Rahmen der medizinischen Heilbehandlung außerhalb der Informationen der Fachinformation. Die Sachlage hinsichtlich der Therapieverantwortung einschließlich Aufklärung und Sorgfaltspflicht sowie Begründungen unter Berücksichtigung der verfügbaren wissenschaftlichen Evidenz verhält sich gleichermaßen. In der täglichen Praxis müssen Arzneimittel für den ambulanten Off-Label-Use von der behandelnden Ärztin bzw. vom behandelnden Arzt mit einer detaillierten Begründung beim zuständigen Versicherungsträger beantragt werden. Dort wird der Antrag durch ärztliche Gutachterinnen und Gutachter geprüft. Lehnen diese den Antrag ab, kann die behandelnde Ärztin bzw. der behandelnde Arzt den Einzelfall nochmals inhaltlich mit der Prüferin bzw. dem Prüfer diskutieren und eine Lösung suchen. Wenn ein Off-Label-Use zur Behandlung der Bronchiektasen-Erkrankung medizinisch gut begründet wird und der Antrag durch ein spezialisiertes pneumologisches Zentrum gestellt wird, kommt es in Österreich selten zu einer Ablehnung. Die Weiterverordnung kann dann in Folge oftmals problemlos durch niedergelassene Ärztinnen und Ärzte erfolgen, was für die Betroffenen in der Regel praktikabler ist und die Spezialambulanzen entlastet.



## Schweiz

Auch in der Schweiz ist der Off-Label-Use im Heilmittelgesetz nicht explizit erwähnt, aber im Rahmen der therapeutischen Freiheit grundsätzlich zulässig (Artikel 26 Abs. 1 des Heilmittelgesetzes (HMG)). Diese Gesetzgebung legitimiert die Tatsache, dass der Gebrauch von Arzneimitteln, die noch von keiner (Schweizer) Behörde zugelassen wurden, deren Nutzen aber von Fachleuten nachgewiesen und anerkannt wurde, akzeptabel ist. Entsprechende Handlungsempfehlungen für den klinischen Alltag wurden von der Kantonsapothekervereinigung und der Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte (FMH) gemeinsam mit der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) verabschiedet [6,7]. Entsprechend ist der Off-Label-Use in der Schweiz definiert als Verordnung eines Medikamentes, das über eine von einer Behörde genehmigte Fachinformation verfügt. Die Empfehlungen gelten damit sowohl für die Verwendung von durch die Schweizerische Zulassungs- und Aufsichtsbehörde für Arzneimittel und Medizinprodukte Swissmedic zugelassenen Arzneimitteln als auch für nicht zugelassene Medikamente, die aus Ländern importiert werden, welche gemäss Artikel 36 Abs. 2 und 3 der Verordnung über die Bewilligungen im Arzneimittel-Bereich (AMBV) einer mit der Schweiz vergleichbaren Arzneimittelkontrollbehörde unterstehen. Somit ist es in der Schweiz zulässig Arzneimittel zu verordnen, die noch von keiner Schweizer Behörde zugelassen wurden, deren Nutzen aber von Fachleuten nachgewiesen und anerkannt wurde. Allerdings verbleibt die Verantwortung auch hier bei der Ärztin bzw. beim Arzt. Er muss begründen können, dass der Off-Label-Use dem Stand der Wissenschaft entsprach, und hat sich im Rahmen seiner Sorgfaltspflicht nach Art. 3 HMG und Art. 26 HMG zu richten. Zudem muss sie bzw. er die Patientin bzw. den Patienten darüber aufklären, dass das Medikament außerhalb der Zulassung verordnet wurde und dass bei Off-Label-Use krankensversicherungsrechtlich eine Kostenübernahmepflicht nur unter engen Voraussetzungen zutrifft [7].

Die Kostenübernahme für Arznei-, Hilfs- und Heilmittel durch die Krankenversicherer ist in der Schweiz über Positivlisten geregelt. Hierzu zählen die Arzneimittelliste, die Mittel- und Gegenständelliste (MiGeL) und die Spezialitätenliste, die die Verordnung von Spezialmedikamenten und konfektionierten Arzneimittel unter Einhaltung bestimmter Limitationen und mit definierten Preisen regelt. Die obligatorische Krankenpflegeversicherung übernimmt unter bestimmten Voraussetzungen die Kosten eines in die Spezialitätenliste aufgenommenen Arzneimittels für eine Anwendung im Off-Label-Use, wenn der Einsatz des Arzneimittels eine unerlässliche Voraussetzung für die Durchführung einer anderen von der obligatorischen Krankenpflegeversicherung übernommenen Leistung bildet und diese eindeutig im Vordergrund steht (sogenannter Behandlungskomplex) oder vom Einsatz des Arzneimittels ein großer therapeutischer Nutzen bei der Behandlung einer Krankheit erwartet wird, die für die versicherte Person tödlich verlaufen oder schwere und chronische gesundheitliche Beeinträchtigungen nach sich ziehen kann und wegen fehlender therapeutischer Alternativen keine andere wirksame und zugelassene Behandlungsmethode verfügbar ist. Voraussetzung ist eine vorgängige Kostenübernahme der Krankenversicherung nach Konsultation der Vertrauensärztin bzw. des Vertrauensarztes.

Im Hinblick auf die Behandlung der Bronchiektasen-Erkrankung kommt es in der Schweiz leider immer wieder zu negativen Bescheiden Kostenübernahmesuche betreffend.

### ► Beispielhaftes Dokumentationsmuster **Off-Label-Use**



## **Begründung zum Off-Label Einsatz des Medikaments**

### **Daten der Patientin/des Patienten**

Name:

Geburtsdatum:

### **Diagnosen:**

### **Zulassungsstatus des Medikaments**

#### **Begründung für die Off-Label-Anwendung\***

Die Anwendung des o.g. Medikamentes bei der vorliegenden Erkrankung/Diagnose erfolgt zulassungsüberschreitenden (Off-Label), da:

1. es sich um eine schwerwiegende Erkrankung handelt:
2. keine Alternative verfügbar ist:
3. die Datenlage zu o.g. Medikament einen Behandlungserfolg erwarten lässt:

\_\_\_\_\_, den \_\_\_\_\_  
(Ort) (Datum)

\_\_\_\_\_  
(Unterschrift/Stempel)

#### **Erklärung der Patientin/des Patienten**

Ich wurde darüber informiert, dass das o.g. Arzneimittel für meine Krankheit nicht zugelassen ist und deshalb keine Produkthaftung des Herstellers für eventuelle unerwünschte Arzneimittelwirkungen besteht.

Ich bin damit einverstanden, dass meine Ärztin/mein Arzt dieses Arzneimittel zur Behandlung meiner Erkrankung einsetzt.

\_\_\_\_\_  
(Unterschrift Patientin/Patient)

\* Vgl. Urteil des Bundessozialgerichtes zum Off-Label-Use vom 19.03.2002 (Aktenzeichen: B1KR37/00R)

## 7.2. Physiotherapie, körperliches Training und Rehabilitation

### Weitere Hinweise zur Verordnung von Atemphysiotherapie (Deutschland)

#### BOX Appendix-2

##### Hinweise zur Verordnung von Atemphysiotherapie

###### *Atemphysiotherapie als Heilmittel*

In Deutschland stellt die physiotherapeutische Atemtherapie ein Heilmittel dar, dessen Verordnung in der Heilmittel-Richtlinie des G-BA geregelt ist. Die verordnungsfähigen Heilmittel finden sich im entsprechenden Heilmittelkatalog. Als Heilmittel für Patienten mit Bronchiektasen-Erkrankung können prinzipiell „KG Atemtherapie“ und „KG-Muko“ verordnet werden. „KG Atemtherapie“ hat eine Therapiedauer von 20 Minuten und ist für mittel- bis schwergradig erkrankte Patienten und für die ersten Kontakte mit einem speziell geschulten physiotherapeutischen Atemtherapeuten eher ungeeignet, da hier Inhalte wie

- Inhalationsschulung,
- Schulung physiotherapeutischer Husten- und Sekretclearance-Techniken,
- Hygieneschulung,
- Hilfsmittelberatung zur Atemtherapiehilfsgeräten und geeigneten und Inhalationsgeräten

kaum abzubilden sind und auch der Zugang zu Physiotherapeuten mit der Spezialisierung Atemphysiotherapie nicht sichergestellt ist.

„KG-Muko“ hat hingegen eine Therapiedauer von 60 Minuten und kann mit jeweils 6 Einheiten pro Verordnung in einer Frequenz von 1-3x/Woche „zur Behandlung von schweren Erkrankungen der Atmungsorgane z.B. bei Mukoviszidose oder bei Lungenerkrankungen, die der Mukoviszidose vergleichbare pulmonale Schädigungen aufweisen“ in einer Behandlungsmenge von insgesamt bis zu 50 Einheiten verordnet werden. KG-Muko kann als vorrangiges Heilmittel gemeinsam mit den ergänzenden Heilmitteln der klassischen Massagetherapie (KMT), der Wärmetherapie (heiße Rolle) oder Inhalation verordnet werden.

###### *Langfristiger Heilmittelbedarf*

Leider ist die Bronchiektasen-Erkrankung weder auf der Diagnoseliste der Anlage 2 der Heilmittel-Richtlinie des G-BA nach nach § 32 Abs. 1a SGB V noch auf der Diagnoseliste über besonderen Verordnungsbedarf der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) nach § 106b Abs. 2 Satz 4 des SGB V genannt [8,9]. Da die bronchopulmonale Schädigung einer mittel- bis schwergradigen Bronchiektasen-Erkrankung in der Regel mit einer CF, die als Erkrankung auf der Diagnoseliste nach Anlage 2 der Heilmittel-Richtlinie gelistet ist, vergleichbar ist, steht den Betroffenen die Möglichkeit offen, einen formlosen Antrag auf Genehmigung eines langfristigen Heilmittelbedarfs bei ihrer Krankenkasse einzureichen. Die Patientinnen und Patienten müssen die ausgestellte Physiotherapie-Originalverordnung gemeinsam mit ihrem formlosen Antrag bei der Krankenkasse einreichen. Ein Muster für Beantragung einen langfristigen Heilmittelbedarf findet sich in der „Patienteninformation Genehmigung eines langfristigen Heilmittelbedarfs“ des G-BA. Die Patientinnen und Patienten können dann versuchen, ihren langfristigen Heilmittelbedarf mit unterstützenden aussagekräftigen Arztunterlagen gegenüber der Krankenkasse durchzusetzen.

## Verordnung physiotherapeutischer Atemtherapie (Deutschland)

Tab. Appendix-1 Praktische Aspekte der Verordnung physiotherapeutischer Atemtherapie			
Indikation		Heilmittelverordnungen	
Diagnosegruppe	Leitsymptomatik Schädigung von Körperfunktionen und -Strukturen zum Zeitpunkt der Diagnosestellung	Heilmittel	Verordnungsmenge und weitere Hinweise
<b>AT - Störungen der Atmung bei chronisch persistierenden Atemwegserkrankungen wie</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Mukoviszidose</li> <li>• Bronchiektasen-Erkrankung</li> <li>• PCD/Kartagener Syndrom</li> </ul>	<b>Schädigung/Störung der Atmungsfunktion,</b> z. B. <ul style="list-style-type: none"> <li>• Bronchiale Obstruktion</li> <li>• Atemfrequenz, -Rhythmus u. -Tiefe</li> <li>• Husten (mit und ohne Auswurf)</li> <li>• Dyspnoe</li> </ul> <b>Schädigung der Atemmuskulatur</b> (einschließlich Zwerchfell und Atemhilfsmuskulatur), z. B. thorakale Schmerzen  <b>Patientenindividuelle Symptomatik</b>	<b>Vorrangige Heilmittel:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• KG (Atemtherapie)</li> <li>• KG (Atemtherapie) Gruppe</li> <li>• KG-Muko</li> <li>• Inhalation</li> <li>• Bindegewebsmassage (BGM)</li> </ul> <b>Ergänzende Heilmittel:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Klassische Massage Therapie (KMT)</li> <li>• Wärmetherapie (heiße Rolle)</li> <li>• Inhalation</li> </ul>	<b>Höchstmenge je Verordnung:</b> Bis zu 6x/Verordnung  <b>Orientierende Behandlungsmenge:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Bis zu 18 Einheiten</li> <li>• Bis zu 50 Einheiten bei Mukoviszidose oder bei vergleichbaren pulmonalen Erkrankungen</li> </ul> <b>Frequenzempfehlung:</b> 1-3x wöchentlich Die Verordnungsmenge richtet sich nach dem medizinischen Erfordernis des Einzelfalls

Quelle: Anlage 3 zur Heilmittelrichtlinie (Link [https://www.g-ba.de/downloads/17-98-3064/HeilM-RL\\_2023-01-21\\_Heilmittelkatalog.pdf](https://www.g-ba.de/downloads/17-98-3064/HeilM-RL_2023-01-21_Heilmittelkatalog.pdf))

### Langfristiger Heilmittelbedarf (Deutschland)

Link zur G-BA Patienteninformation langfristiger-Heilmittelbedarf: [https://www.g-ba.de/downloads/17-98-3382/2021-04-01\\_G-BA\\_Patienteninformation\\_langfristiger-Heilmittelbedarf\\_bf.pdf](https://www.g-ba.de/downloads/17-98-3382/2021-04-01_G-BA_Patienteninformation_langfristiger-Heilmittelbedarf_bf.pdf)

## Links zur Atemphysiotherapie in Österreich

Atemphysiotherapeut\*innen in Österreich:

- Geprüfte Atemphysiotherapeut\*innen in Österreich: <https://www.ogp.at/die-ogep/expertinnengruppen/kardiorespiratorische-physiotherapie/gepruefte-atemphysiotherapeutinnen/>
- Physiotherapeut\*innen mit fachlich einschlägigen Fortbildungen: <https://www.ogp.at/die-ogep/expertinnengruppen/kardiorespiratorische-physiotherapie/physiotherapeutinnen-mit-fachlich-einschlaegigen-fortbildungen/>
- Physiotherapeut\*innen für Cystische Fibrose (CF): <https://www.ogp.at/die-ogep/expertinnengruppen/kardiorespiratorische-physiotherapie/cf-physiotherapeuten/>

Link zu Videos der ÖGP zur richtigen Inhalation (Österreich):

<https://www.ogp.at/publikationen/patientenschulung/#oegp-videos-zur-richtigen-inhalation>

## Links zur Atemphysiotherapie in der Schweiz

- Atemfachverband Schweiz AFS: <https://www.atem-schweiz.ch/>
- cf-physio.ch: <https://cf-physio.ch/adressen/cf-physiotherapeutinnen-schweiz>
- Physioswiss:  
[https://www.physioswiss.ch/media/8794/download/221028\\_d\\_H%C3%A4ufige%20Fragen%20zur%20Verordnung%20von%20Physiotherapie\\_Update%20Okt%202022.pdf?v=1](https://www.physioswiss.ch/media/8794/download/221028_d_H%C3%A4ufige%20Fragen%20zur%20Verordnung%20von%20Physiotherapie_Update%20Okt%202022.pdf?v=1)

## Beispiele verordnungsfähiger Hilfsmittel

**Tab. Appendix-2** Verordnungsfähige Hilfsmittel: Inhalations- und Atemphysiotherapiegeräte (Auswahl; nach [10])

### *Aerosolinhalationsgeräte für die unteren Atemwege*

- Aeroneb (Aerogen, Ratingen)
- I-neb (Philips, Hamburg)
- Omron Kompressionsvernebler (Omron, Mannheim)
- Pari Boy Pro bzw. SX (Pari, Starnberg)
- Pari eFlow®rapid-Nebulizer (Pari, Starnberg)

### *(Pulsierende) Aerosol-Applikations-Inhalationsgeräte für die oberen Atemwege*

- Pari Sinus (Pari, Starnberg)
- Pureneb (DTF Medical, Saarbrücken)

### *Atemtherapiegeräte zur Unterstützung der Schleimlösung/-elimination*

- Acapella Choice (Smiths Medical Deutschland, Grasbrunn)
- BA-Tube (Clean Analytical System AB, Skara, Schweden)
- GeloMuc (G. Pohl-Boskamp GmbH & Co. KG, Hohenlockstedt)
- Pari PEP-S, Pari PEP System I/II (Pari, Starnberg)
- Quake PEP Device (Thayer Medical, Tucson, Arizona, USA)
- RC-Cornet® (Plus) (Cegla Medizintechnik, Montabaur)
- VRP1® Flutter (Tyco Healthcare, Neustadt/Donau)

### *Inhalationshilfen/anti-statische Vorschaltkammern*

- OptiChamber (Philips, Hamburg)
- Pari VORTEX (Pari, Starnberg)

Hinweis zur Situation in Deutschland: Verordnungsfähige Hilfsmittel, z.B. Aerosol-Inhalationsgeräte und Hilfsgeräte zur Atemphysiotherapie, werden im Hilfsmittelverzeichnis mit der entsprechenden Hilfsmittelnummer aufgeführt (Link: <https://hilfsmittel.gkv-spitzenverband.de/home>). An Zuzahlungen haben erwachsene Versicherte 10% des Hilfsmittel-Abgabepreises (mindestens 5 €, höchstens 10 €), maximal die tatsächlichen Kosten zu leisten, insofern keine Befreiung von der Zuzahlungspflicht besteht.

## Kapitel 10. Komorbiditäten

- Link zum Gesundheitsfragebogen GAD-7 als PDF-Dokument: Institut für Allgemeinmedizin der Universität Würzburg: [https://www.allgemeinmedizin.uni-wuerzburg.de/fileadmin/03810000/2023/Material\\_Angst\\_GAD7.pdf](https://www.allgemeinmedizin.uni-wuerzburg.de/fileadmin/03810000/2023/Material_Angst_GAD7.pdf)
- Link zum Gesundheitsfragebogen PHQ-9 als PDF-Dokument: Institut für Allgemeinmedizin der Universität Würzburg: [https://www.allgemeinmedizin.uni-wuerzburg.de/fileadmin/03810000/2023/Material\\_Depression\\_PHQ-9.pdf](https://www.allgemeinmedizin.uni-wuerzburg.de/fileadmin/03810000/2023/Material_Depression_PHQ-9.pdf)

## Kapitel 12. Sozialmedizinische Aspekte und Schwerbehindertenrecht

### Zuständigkeit für die Kostenübernahme von medizinischer Rehabilitation (Deutschland)

**Tab. Appendix-3:** Zuständigkeit für die Kostenübernahme von medizinischer Rehabilitation im Deutschen Renten-, Kranken- und Unfallversicherungsrecht für Betroffene mit chronischen Erkrankungen der Atmungsorgane (nach [11])

<b>GRV - gesetzliche Rentenversicherung</b>	<b>GKV - gesetzliche Krankenversicherung</b>	<b>GUV - gesetzliche Unfallversicherung</b>
<p>Medizinische Rehabilitation kann gewährt werden, wenn (§ 10 SGB V)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• die erhebliche Gefährdung der Erwerbsminderung abgewendet wird,</li> <li>• die bereits geminderte Erwerbsfähigkeit wesentlich gebessert oder wiederhergestellt</li> <li>• oder deren wesentliche Verschlechterung abgewendet werden kann.</li> </ul>	<p>Leistungen zur medizinischen Rehabilitation werden erbracht, um (§§ SGB V)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• drohender Behinderung bzw.</li> <li>• Pflegebedürftigkeit vorzubeugen oder</li> <li>• sie nach Eintritt zu beseitigen, zu bessern oder eine Verschlimmerung zu vermeiden.</li> </ul>	<p>Leistungen zur medizinischen Rehabilitation werden erbracht (§7 SGB VII)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• aufgrund eines Arbeitsunfalles oder</li> <li>• nach Eintritt einer anerkannten Berufskrankheit.</li> </ul> <p>Die Leistungen sollen den Gesundheitsschaden beseitigen, bessern, eine Verschlimmerung vermeiden helfen oder die Folgen mindern.</p>

Eine Patientin bzw. ein Patient sollte auf das Recht aufmerksam gemacht werden, einen Schwerbehindertenausweis beantragen zu können, wenn die Bewältigung des Alltages durch eine Funktionseinschränkung behindert ist und pneumologische Aspekte basierend auf der Bronchiektasen-Erkrankung (mit oder ohne „Bronchitis“) die Ursache der Einschränkung sind. Einteilung des Grades der Behinderung (GdB) bzw. Grades der Schädigungsfolgen (GdS) erfolgt in Analogie zum Bundesversorgungsgesetz / neuntem Buch des Sozialgesetzbuch bzw. der Versorgungsmedizinverordnung (VersMedV) [12], die aufführt: „Bei chronischen Krankheiten der Bronchien und des Lungenparenchyms sowie bei Brustfellschwarten richtet sich der GdS vor allem nach der klinischen Symptomatik mit ihren Auswirkungen auf den Allgemeinzustand. Außerdem sind die Einschränkung der Lungenfunktion, die Folgeerscheinungen an anderen Organsystemen (z. B. Cor pulmonale) und bei allergisch bedingten Krankheiten auch die Vermeidbarkeit der Allergene zu berücksichtigen.“ Je nach Ätiologie der Bronchiektasen-Erkrankung könnten ggf. noch weitere Schädigungen berücksichtigt werden [12], bei einer PCD z.B. eine Schalleitungsschwerhörigkeit (typischerweise GdS 20-60), eine chronische Otitis media (GdS 0-20), eine chronische Rhinosinusitis mit oder ohne Nasenpolypen (GdS 0-40), eine Riechstörung (GdS 15), Infertilität („in jüngerem Lebensalter bei noch bei noch bestehendem Kinderwunsch“) (GdS 0-20) sowie ggf. ein zusätzlich bestehendes Asthma (GdS 0-50).



**Tab. Appendix-4: Grad der Schädigungsfolgen nach den versorgungsmedizinischen Grundsätzen der VersMedV**

**Chronische Bronchitis und Bronchiektasen als eigenständige Krankheiten, ohne dauernde Einschränkung der Lungenfunktion**

<b>Schwere</b>	<b>Symptome</b>	<b>GdS</b>
Leichte Form	Symptomfreie Intervalle über mehrere Monate, wenig Husten, geringer Auswurf	0-10
Schwere Form	Fast kontinuierlich ausgiebiger Husten und Auswurf, häufige akute Schübe	20-30

**Krankheiten der Atmungsorgane mit dauernder Einschränkung der Lungenfunktion**

Geringen Grades	Das gewöhnliche Maß übersteigende Atemnot bei mittelschwerer Belastung (z. B. forsches Gehen [5-6 km/h], mittelschwere körperliche Arbeit); statische und dynamische Messwerte der Lungenfunktionsprüfung bis zu 1/3 niedriger als die Sollwerte, Blutgaswerte im Normbereich	20-40
Mittleren Grades	Das gewöhnliche Maß übersteigende Atemnot bereits bei alltäglicher leichter Belastung (z. B. Spazierengehen [3-4 km/h], Treppensteigen bis zu einem Stockwerk, leichte körperliche Arbeit); statische und dynamische Messwerte der Lungenfunktionsprüfung bis zu 2/3 niedriger als die Sollwerte, respiratorische Partialinsuffizienz	50-70
Schweren Grades	Atemnot bereits bei leichtester Belastung oder in Ruhe; statische und dynamische Messwerte der Lungenfunktionsprüfung um mehr als 2/3 niedriger als die Sollwerte, respiratorische Globalinsuffizienz	80-100

Quelle: Bundesministerium für Arbeit und Soziales: Versorgungsmedizinverordnung (VersMedV): Versorgungsmedizinische Grundsätze

[https://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/Publikationen/k710-versorgungsmedizinverordnung.pdf?\\_\\_blob=publicationFile&v=1](https://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/Publikationen/k710-versorgungsmedizinverordnung.pdf?__blob=publicationFile&v=1)

► Beispielhafter Flyer **Informationen zum Schwerbehindertenausweis**

## SCHWERBEHINDERTENAUSWEIS GÜLTIGKEIT

### Wie lange ist der Ausweis gültig?

Der Schwerbehindertenausweis gilt ab dem Tag der Antragstellung. Bei einer angeborenen Behinderung kann er rückwirkend ab Geburt beantragt werden, längsten jedoch 5 Jahre rückwirkend. Die Gültigkeit des Ausweises ist im Normalfall auf 5 bis maximal 15 Jahre befristet, bei kleinen Kindern längstens bis zum vollendeten 10. Lebensjahr. Der Ausweis kann durch das Versorgungsamt verlängert werden.

## SCHWERBEHINDERTENAUSWEIS HILFE

### Welche Hilfen können Sie im Bereich Personenbeförderung in Anspruch nehmen?

- Ermäßigte oder unentgeltliche Fahrten im öffentlichen Nahverkehr. Dazu bedarf es der entsprechenden Voraussetzungen (GdB und vorhandene Merkzeichen)
- Fernverkehr: verschiedene Nachteilsausgleiche
- Inanspruchnahme von Sonderfahrdiensten

## SCHWERBEHINDERTENAUSWEIS HILFE

### Welche Hilfen können im Bereich Kraftfahrzeug in Anspruch genommen werden?

- Steuererleichterung
- Parkerleichterung
- Führerschein (Kraftfahrzeughilfe-VO)

### Welche Hilfen können Sie im Bereich Steuerrecht in Anspruch nehmen?

- Einkommenssteuer (Pauschbeträge, zusätzliche Aufwendungen, Behinderten-Pauschbeträge für Kinder mit Behinderung usw.)
- Weitere Informationen: Über die aktuell gültigen Regelungen im Steuerrecht informiert auch das „Steuermerkblatt für Familien mit behinderten Kindern“. Das Merkblatt ist im Internet abrufbar oder gegen Rückporto zu beziehen beim

Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte Menschen e.V.  
Brehmstraße 5-7  
40230 Düsseldorf  
Tel. (02 11) 6 40 04 – 0

<https://bvkm.de/>

<https://bvkm.de/ratgeber/steuermerkblatt/>

Information für Patient\*innen

## Information zum Schwerbehindertenausweis



Appendix 2 der S2k-Leitlinie

Management erwachsener Patientinnen und Patienten  
mit Bronchiektasen-Erkrankung

AWMF-Registernummer: 020-030

Stand April 2024

## SCHWERBEHINDERTENAUSWEIS INFO

### Beantragung eines Schwerbehindertenausweises

Dies ist ein Informationsblatt, das Ihnen bei der Antragstellung von Unterstützung nach dem deutschen Schwerbehindertenrecht behilflich sein kann.

### Was bedeutet Schwerbehindertenrecht?

Mit dem Schwerbehindertenrecht soll Menschen mit Behinderungen die Selbstbestimmung und gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft ermöglicht, sowie Benachteiligungen vermieden bzw. entgegengewirkt werden. Es wurde allein zum Schutz der schwerbehinderten Menschen konzipiert.

### Wer ist schwerbehindert?

Nach dem Schwerbehindertengesetz gelten Personen mit einem Grad der Behinderung (GdB) von mindestens 50 als schwerbehindert.

Relevant für die Feststellung des GdB sind solche Beeinträchtigungen, die eine dauerhafte, mindestens über 6 Monate andauernde Behinderung bewirken. Krankheiten bzw. funktionelle Einschränkungen, die innerhalb von sechs Monaten wahrscheinlich ausheilen, können nicht berücksichtigt werden.

## SCHWERBEHINDERTENAUSWEIS VORTEILE

- Steuererleichterungen: Berücksichtigung von Pauschalbeträgen / außergewöhnlichen Belastungen, Kraftfahrzeugsteuerermäßigung oder -befreiung
- Ermäßigte oder unentgeltliche Fahrt im öffentlichen Nahverkehr, Kraftverkehrssteuer, Parkerleichterung, Fahrkostenerstattung behinderter Schüler
- Ermäßigter Eintritt zur Veranstaltung oder in öffentlichen Institutionen
- Unterstützung bei der beruflichen Orientierung durch Reha-Berater oder Integrationsfachdienste
- Arbeitsleben: besonderer Kundenschutz, Zusatzurlaub, begleitende Hilfe im Arbeitsleben, Schwerbehindertenvertrag
- Wohnen
- Kommunikation, Medien
- Sozialversicherung / Renten / Pensionen
- Chroniker-Regelung bei der Befreiung von der Zuzahlung bei der gesetzlichen Krankenkasse

## SCHWERBEHINDERTENAUSWEIS BEANTRAGUNG

### Wo kann der Antrag für den Schwerbehindertenausweis gestellt werden?

Der Antrag auf Feststellung des Grades der Behinderung (GdB) wird durch den behinderten Menschen bzw. ihren / seinen gesetzlichen Vertreter beim zuständigen Versorgungsamt gestellt. Einen Antrag können Sie sich auch aus dem Internet herunterladen. Das zuständige Versorgungsamt finden Sie z.B. unter:

<https://www.familienratgeber.de/schwerbehinderung/schwerbehindertenausweis/versorgungsamt.php>

## SCHWERBEHINDERTENAUSWEIS BEANTRAGUNG

### Was ist bei der Beantragung zu beachten und wer erstellt den Bescheid?

Es empfiehlt sich, dem Antrag bereits vorhandene Unterlagen über die Erkrankung und ihre Auswirkungen auf den Alltag (z.B. Arztbriefe) beizufügen bzw. Ärztinnen und Ärzte und Klinken anzugeben, von denen Unterlagen bezogen werden können, da hierdurch die Antragsbearbeitung erheblich beschleunigt werden kann.

Der ärztliche Dienst des zuständigen Versorgungsamtes begutachtet nach Eingang und Prüfung der erforderlichen ärztlichen Unterlagen die Gesundheitsstörung(en) und stellt den Grad der Behinderung (GdB) fest. Dieses Gutachten ist Grundlage für den Feststellungsbescheid, den die Antragstellerin bzw. der Antragsteller über das Versorgungsamt erhält.

Liegt der festgestellte GdB unter 50, bekommt man einen Feststellungsbescheid, mit dem unter bestimmten Voraussetzungen aber bereits ein Steuer-Pauschalbetrag geltend gemacht werden kann. Ab einem GdB von 50 wird ein Ausweis erstellt. Liegt ein GdB von 30 oder 40 vor, kann man sich von der Agentur für Arbeit gleichstellen lassen.

Für gleichgestellte Menschen gelten die gleichen gesetzlichen Regelungen wie für schwerbehinderte Menschen. Weitere Informationen erhalten Sie über die für Sie zuständige Agentur für Arbeit.

## SCHWERBEHINDERTENAUSWEIS VORTEILE

### Welche Vorteile haben Menschen, die einen Schwerbehindertenausweis besitzen?

Ein Schwerbehindertenausweis ermöglicht es den Patienten bestimmte Rechte und Nachteilsausgleiche in Anspruch zu nehmen.

Bei Vorliegen der entsprechenden Voraussetzungen können schwerbehinderte Menschen u.a. Nachteilsausgleiche in folgenden Bereichen geltend machen:

## Kapitel 13. Perspektive der Patientinnen und Patienten und strukturierte Information

### Links zu dem Informationsmaterialien der Deutschen Atemwegsliga e.V.:

- Bronchiektasen <https://www.atemwegsliga.de/informationsmaterial-wichtige-erkrankungen-lunge.html?file=files/eigene-dateien/informationsmaterial/11-Bronchiektasen.pdf>
- Lungenerkrankung durch nichttuberkulöse Mykobakterien (NTM) <https://www.atemwegsliga.de/informationsmaterial-wichtige-erkrankungen-lunge.html?file=files/eigene-dateien/informationsmaterial/53-Lungenerkrankung%20durch%20NTM.pdf>

### Richtig inhalieren

- <https://www.atemwegsliga.de/richtig-inhalieren.html>
- <https://www.youtube.com/@Atemwegsliga>
- <https://www.atemwegsliga.de/richtig-inhalieren-download.html>
- Flyer 32: Auswahl des Inhalationssystems <https://www.atemwegsliga.de/richtig-inhalieren-download.html?file=files/eigene-dateien/informationsmaterial/32%20Auswahl%20des%20Inhalationssystems.pdf>
- Flyer 47 mit QR-Codes zu Anwendungsvideos <https://www.atemwegsliga.de/richtig-inhalieren-download.html?file=files/eigene-dateien/informationsmaterial/47-QR-Codes.pdf>
- Nasenpolypen <https://www.atemwegsliga.de/informationsmaterial-sonstige.html?file=files/eigene-dateien/informationsmaterial/33-Nasenpolypen.pdf>

### Nicht-medikamentöse Therapie

- Lungensport <https://www.atemwegsliga.de/informationsmaterial-nicht-medikamentoese-therapie.html?file=files/eigene-dateien/informationsmaterial/35%20Lungensport.pdf>
- Atemphysiotherapie <https://www.atemwegsliga.de/informationsmaterial-nicht-medikamentoese-therapie.html?file=files/eigene-dateien/informationsmaterial/20%20Atemphysiotherapie.pdf>
- Atemphysiotherapie Verordnungsbeispiele <https://www.atemwegsliga.de/informationsmaterial-nicht-medikamentoese-therapie.html?file=files/eigene-dateien/informationsmaterial/42%20Verordnungsbeispiele%20Physiotherapie.pdf>

- Pneumologische Rehabilitation <https://www.atemwegsliga.de/informationmaterial-nicht-medikamentoese-therapie.html?file=files/eigene-dateien/informationmaterial/24-Reha.pdf>
- Pneumologische Rehabilitation: Antragsstellung <https://www.atemwegsliga.de/informationmaterial-nicht-medikamentoese-therapie.html?file=files/eigene-dateien/informationmaterial/27-Reha-Antrag%202016.pdf>

### **Weiterführende Links**

- Deutsches Bronchiectasen-Register PROGNOSIS: <https://bronchiectasen-register.de/>
- Lungeninformationsdienst: <https://www.lungeninformationsdienst.de/krankheiten/weitere-lungenerkrankungen/bronchiectasen>
- Europäisches Bronchiectasen-Register EMBARC: <https://www.bronchiectasis.eu/>
- European Lung Foundation: <https://europeanlung.org/de/information-hub/lung-conditions/bronchiectasen/>
- Flyer "Lungentransplantation" der MHH [https://www.mhh.de/fileadmin/mhh/pneumologie/downloads/pdf/mhh\\_ltx\\_flyer\\_original.pdf](https://www.mhh.de/fileadmin/mhh/pneumologie/downloads/pdf/mhh_ltx_flyer_original.pdf)
- Selbsthilfe: Selbsthilfverein Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie e.V. <https://www.pcd-ks.info/>
- dsai / Deutsche Selbsthilfe Angeborene Immundefekte e.V. <https://www.dsai.de/>

## Kapitel 14.2 Kinderwunsch, Schwangerschaft und Elternschaft

- ▶ Beispielhafter Fragebogen zur Erfassung der **Transitionskompetenz**
  
- ▶ Beispielhafte Checkliste **Fit für die Erwachsenen-Ambulanz** für das internistische Behandlungsteam zur Anwendung im Rahmen der Transition

## Transitionskompetenz Bronchiektasen-Erkrankung und PCD / Kartagener Syndrom

Name:

Datum:

Bitte lies die unten aufgeführten Fragen durch und kreuze jeweils die für Dich zustimmende Antwort an

<b>Krankheit / Behandlung / Gesundheit</b>	<b>Stimmt nicht (1)</b>	<b>Stimmt kaum (2)</b>	<b>Stimmt eher (3)</b>	<b>Stimmt genau (4)</b>
1. Ich kann meine Erkrankung beschreiben und anderen Auskunft darüber geben	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Ich kenne Anzeichen der Verschlechterung meiner Erkrankung und weiß, was ich dann tun muss	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Ich bin in der Lage, in der Sprechstunde die für mich wichtigen Fragen zu stellen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Ich kenne die Namen und Wirkungen der von mir verwendeten Medikamente und weiß, wann ich sie anwenden muss	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Ich kenne meine Inhalations-Medikamente und weiß in welcher Reihenfolge und mit welcher Technik ich sie anwenden muss	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Ich weiß, was im Notfall zu tun ist	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Ich bin zu den Themen: a. Hygiene b. Ernährung c. Physiotherapie gut informiert und kann verantwortlich in den Bereichen handeln	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Ich kenne den Einfluss von Alkohol, Nikotin und Drogen auf meine Erkrankung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Ich kenne den Zusammenhang zwischen meiner Erkrankung und Sexualität, Verhütung und Kinderwunsch, Schwangerschaft und ggf. Vererbung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

---



<b><u>Soziale Kompetenz und Umfeld</u></b>	Stimmt nicht (1)	Stimmt kaum (2)	Stimmt eher (3)	Stimmt genau (4)
10. Ich fühle mich in meinem Körper wohl und bin mit mir zufrieden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Ich weiß, mit wem ich reden kann, wenn es mir schlecht geht	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b><u>Zukunft</u></b>				
12. Ich habe Pläne in Bezug auf Ausbildung und Beruf	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13. Ich wünsche mir Unterstützung bei der Bewerbung und Gespräche mit zukünftigen Arbeitgebern/Ausbildern	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14. Ich fühle mich über Hilfsangebote ausreichend informiert (Schwerbehindertenausweis, Behindertenhilfe, Rehabilitation) und kenne die zuständigen Anlaufstellen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b><u>Gesundheitssystem</u></b>				
15. Ich kenne meine behandelnden Ärzte und Ansprechpartner, deren Zuständigkeit und Telefonnummern	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16. Ich kann selbstständig Sprechstundentermine vereinbaren und halte sie ein	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17. Ich kann Rezepte anfordern und einlösen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18. Ich weiß was sich für mich sozialrechtlich (Rezeptgebühren, Zuzahlungen) ändert, seit ich erwachsen bin	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b><u>Transition</u></b>				
19. Ich habe mich mit dem Thema Übergang in die Erwachsenenmedizin (Transition) beschäftigt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20. Ich fühle mich auf den Übergang in die Erwachsenenmedizin gut vorbereitet	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## Checkliste **Fit für die Erwachsenen-Ambulanz**

- Klärung der gewünschten Anrede
- Vorstellung des Teams
- Darstellung der Kommunikation in der Erwachsenen-Ambulanz
- Klärung der Erreichbarkeit der Ambulanz, Aushändigen der Visitenkarte
- Erläuterung der Ansprechpersonen im Notfall (ZNA)
- Vorstellen des Selbstmanagementplans / Notfallausweises
- Ansprechen von Termintreue, Eigenverantwortlichkeit und Befunddokumentation
- Erläuterung des Konzepts der „Fallführung“
- Darstellung der Wichtigkeit regelmäßiger Sputumuntersuchungen
- Erläuterung der Relevanz von *Pseudomonas aeruginosa*
- Darstellung der Wichtigkeit regelmäßiger Kontrolluntersuchungen, ggf. Erläuterung des Untersuchungsprogramms der Jahresroutine
- Darstellung der Wichtigkeit eines möglichst vollständigen Impfschutzes, Impfpass-Check
- Darstellung der Wichtigkeit regelmäßigen Sports
- Darstellung der Wichtigkeit von Rehabilitationsbehandlungen
- Erläuterung der Erfordernisse unseres Gesundheitssystems (quartalsweise Überweisung vom Hausarzt)
- Erläuterung der Rezeptausstellung bzw. (online) Rezept-Bestellung
- Erläuterung des Procederes bei stationärer Aufnahme zur i.v.-Therapie (Konzept APAT, Midline / PICC Katheter, eigenen Vernebler mitbringen etc.)
- Feedback einholen; wo antizipieren die Patientin bzw. der Patient, wo die Ärztin bzw. der Arzt Probleme?

## Literatur

1. Murray MP, Pentland JL, Turnbull K et al. Sputum colour: a useful clinical tool in non-cystic fibrosis bronchiectasis. Eur Respir J 2009; 34: 361-364
2. Quellhorst L, Barten-Neiner G, de Roux A et al. Psychometric Validation of the German Translation of the Quality of Life Questionnaire-Bronchiectasis (QOL-B)-Data from the German Bronchiectasis Registry PROGNOSIS. J Clin Med 2022; 11
3. Bundessozialgericht. B 1 KR 37/00 R - Sozialgerichtsbarkeit Bundesrepublik Deutschland. Letzter Zugriff am 29.01.2024: <https://www.sozialgerichtsbarkeit.de/legacy/1847?modul=esgb&id=1847>
4. Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA). Anlage VI zum Abschnitt K der Arzneimittel Richtlinie. Verordnungsfähigkeit von zugelassenen Arzneimitteln in nicht zugelassenen Anwendungsgebieten (sog. Off-Label-Use). Letzter Zugriff am 29.01.2024: <https://www.g-ba.de/downloads/83-691-805/AM-RL-VI-Off-label-2023-06-24.pdf>
5. Bundesamt für Sicherheit im Gesundheitswesen (BASG). Off Label Use. Letzter Zugriff am 29.01.2024: <https://www.basg.gv.at/konsumentinnen/wissenswertes-ueber-arzneimittel/gebrauchsinformation/off-label-use>
6. Kantonsapothekervereinigung (KAV). Positionspapier: Empfehlungen zum Off label use von Arzneimitteln. Letzter Zugriff am 29.01.2024: [https://www.kantonsapotheke.ch/fileadmin/docs/public/kav/2\\_Leitlinien\\_Positionspapiere/0007\\_anforderungen\\_an\\_den\\_off-label-use.pdf](https://www.kantonsapotheke.ch/fileadmin/docs/public/kav/2_Leitlinien_Positionspapiere/0007_anforderungen_an_den_off-label-use.pdf)
7. Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte (FMH) und Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW). Rechtliche Grundlagen im medizinischen Alltag. Kapitel 3: Grundlagen der Behandlung von Patientinnen und Patienten. Letzter Zugriff am 29.01.2024: <https://www.fmh.ch/dienstleistungen/recht/rechtliche-grundlagen-alltag.cfm#i112568>
8. Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA). Anlage 2 zur Heilmittel-Richtlinie: Diagnoseliste zum langfristigen Heilmittelbedarf nach § 32 Abs. 1a SGB V. Letzter Zugriff am 01.02.2024: [https://www.g-ba.de/downloads/40-268-6023/2019-09-19\\_2019-11-22\\_HeilM-RL\\_Ueberarbeitung-HeilM-RL-HMK\\_konsolidiert\\_Anhang-1.pdf](https://www.g-ba.de/downloads/40-268-6023/2019-09-19_2019-11-22_HeilM-RL_Ueberarbeitung-HeilM-RL-HMK_konsolidiert_Anhang-1.pdf)
9. Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV). Diagnoseliste langfristiger Heilmittelbedarf/besonderer Verordnungsbedarf. Letzter Zugriff am 01.02.2024: [https://www.kbv.de/media/sp/Heilmittel\\_Diagnoseliste\\_Webversion.pdf](https://www.kbv.de/media/sp/Heilmittel_Diagnoseliste_Webversion.pdf)
10. Ringshausen FC, Hellmuth T, Dittrich AM. [Evidence-based treatment of cystic fibrosis]. Internist (Berl) 2020; 61: 1212-1229
11. Bock R, Schultz K. Die vier Wege zur Rehabilitation. PneumoJournal 2017; 2: 4-6
12. Versorgungsmedizinverordnung (VersMedV). Versorgungsmedizinischen Grundsätze. Berlin: Bundesministerium für Arbeit und Soziales, 2020; <https://www.bmas.de/DE/Service/Publikationen/Broschueren/k710-anhaltspunkte-fuer-die-aerztliche-gutachterttaetigkeit.html>

<b>Versionsnummer:</b>	<b>1.0</b>
<b>Erstveröffentlichung:</b>	<b>05/2024</b>
<b>Überarbeitung von:</b>	<b>05/2024</b>
<b>Nächste Überprüfung geplant:</b>	<b>04/2029</b>

Die AWMF erfasst und publiziert die Leitlinien der Fachgesellschaften mit größtmöglicher Sorgfalt - dennoch kann die AWMF für die Richtigkeit des Inhalts keine Verantwortung übernehmen. **Insbesondere bei Dosierungsangaben sind stets die Angaben der Hersteller zu beachten!**

**Autorisiert für elektronische Publikation: AWMF online**