

Landesverwaltungsamt / Stadt

Adresse

Datum,

Begründung zum Widerspruch gegen den Bescheid Schwerbehinderteneigenschaft vom

Sehr geehrte Damen und Herren,

aus der Sicht eines Gutachters ist mein Fall wahrscheinlich nicht einfach einzuschätzen. Zum einen habe ich ein Krankheitsbild, das keiner "bekannten" Erkrankung entspricht. Darüber hinaus muss nach der Versorgungsmedizinischen Verordnung ME/CFS "jeweils im Einzelfall entsprechend der funktionellen Auswirkungen analog beurteilt werden" (18.4). Meine anderen Diagnosen sind darin nicht direkt gelistet.

Zum Zeitpunkt des Erstantrags ergab sich trotz meiner schweren Symptomatik und Leistungseinschränkung keine andere Diagnose als ME/CFS. Mittlerweile habe ich neue Diagnosen und Befunde, die ich in die Begründung des Widerspruchs mit aufnehme.

Der Verlauf und die Symptomatik meiner Erkrankung entspricht dem Chronic Fatigue Syndrom bzw. der Myalgischen Enzephalomyelitis. ME/CFS hat ein uneinheitliches Krankheitsbild, vor allem bzgl. der Schwere der Symptomatik. Es gibt laufend neue Erkenntnisse über die Erkrankung. Dennoch ist ME/CFS noch sehr schlecht erforscht. Ich erfülle alle Kriterien nach dem internationalen Konsens-Dokument und nach den Kanadischen Kriterien. Die Diagnose wurde von mehreren Ärzten gestellt und ist universitär bestätigt (Uni München, Anlage). Gleichzeitig konnten viele symptomatisch ähnliche Krankheiten ausgeschlossen werden (endokrinologische, kardiologische, psychiatrische Erkrankungen).

Letztes Jahr wurde das Posturale Orthostatische Tachykardiesyndrom (POTS) diagnostiziert, ich habe die hyperadrenerge Form. Dieses Syndrom wird durch eine Fehlregulation des autonomen/vegetativen Nervensystem verursacht und ergänzt sich in seiner Beschreibung und Erklärung meiner Behinderung sehr gut mit ME/CFS.

Was mein Immunsystem angeht, mit meiner gesteigerten Infektanfälligkeit und proinflammatorischer Reaktion, ist bisher keine klare Diagnose möglich gewesen. Die Anomalien im Blutbild sprechen jedoch eindeutig für eine Beteiligung des Immunsystems (siehe Anlagen). Wahrscheinlich liegt hier sogar die Hauptursache für ME/CFS.

Denn bei ME/CFS handelt es sich vermutlich um eine Regulationsstörung des Immunsystems. Das passt bei mir mit den Erkenntnissen zusammen, da meine Befunde vor allem entzündliche Prozesse nahelegen. Aus all diesen Diagnosen folgt kein festgelegter GdB. Daher werde ich im Folgenden einige ähnliche Krankheiten mit meiner Erkrankung bezüglich ihrer Symptomatik vergleichen, ihre Einschränkung und dem daraus folgenden Grad der Behinderung. Dadurch sollte ein besseres Bild über meine tatsächliche Einschränkung und vor allem eine bessere Einschätzung meines GdB möglich sein.

Zuerst zu der bisherigen Feststellung von einem GdB von 30. Im Schreiben wird das Recht auf Gleichstellung am Arbeitsplatz erwähnt. Daraus wird schon ersichtlich, dass ein GdB von 30 zu niedrig ist. Denn seit Mai 2016 kann ich mein Studium nicht einmal in Teilzeit fortführen. Auch als Nachhilfelehrer kann ich nicht mal mehr eine Stunde pro Woche von Zuhause arbeiten. Eine Gleichstellung im Berufsalltag ist bei der Schwere meiner Behinderung erst gar nicht möglich. Ich bin in keinsten Weise in der Lage einer beruflichen Tätigkeit nachzugehen. Ein GdB von 30 kann nicht angemessen sein.

Nun zum Vergleich mit anderen Krankheiten, denen z.T. völlig andere Ursachen zugrunde liegen, die jedoch in ihrer Symptomatik und vor allem in Ihrer Einschränkung vergleichbar sind.

1. Herz Kreislauf - Autonomes Nervensystem - chron. Erschöpfung

"9.1.1 Herzinsuffizienz

[...]

3. Leistungsbeeinträchtigung bereits bei alltäglicher leichter Belastung (z. B. Spazierengehen [3-4 km/h], Treppensteigen bis zu einem Stockwerk, leichte körperliche Arbeit), Beschwerden und Auftreten pathologischer Messdaten bei

Ergometerbelastung mit 50 Watt (wenigstens 2 Minuten); bei Kindern und Säuglingen deutliche Trinkschwierigkeiten, deutliches Schwitzen, deutliche Tachy- und Dyspnoe, deutliche Zyanose, rezidivierende pulmonale Infekte, kardial bedingte Gedeihstörungen, Beschwerden und Auftreten pathologischer Messdaten bei

Ergometerbelastung mit 0,75 Watt/kg Körpergewicht 50-70 mit gelegentlich auftretenden, vorübergehend schweren Dekompensationserscheinungen 80" (VersMedV)

Ich habe ebenfalls bereits bei alltäglicher Leistung Beeinträchtigungen. Ich schaffe es kaum mich im Haus fortzubewegen, insgesamt für wenige Minuten am Tag. Das war es. Weit über 23,5 Std./Tag verbringe ich liegend im Bett, seit Mai 2016. Spazieren, laufen ist überhaupt nicht möglich. Seit einem Jahr verlasse ich das Haus nur noch für Arzttermine. Ich bin auf einen Rollstuhl angewiesen. In der Praxis muss ich mich sofort hinlegen. Nicht einmal sitzen kann ich mehrere Minuten lang. Leichte körperliche Arbeit ist erst recht unmöglich.

Erklären lässt sich diese Beeinträchtigung gut durch meine Diagnose "Posturales Orthostatisches Tachykardiesyndrom" (POTS), welches durch ME/CFS zusätzlich verschlimmert wird. Der Befund von Dr. XY und das Protokoll des "Schellong Test" beschreiben, was jedes einzelne Mal passiert, wenn ich nur von meinem Bett aufstehen muss. Sei es für die Toilette oder für einen anstehenden Arzttermin. Es kommt bereits nur beim Stehen zu einem abnormalen Anstieg meiner Herzfrequenz (bis zu 160 S/min). Diese bleibt in aufrechter Position auf diesem hohen Niveau, bis eine Synkope eintritt oder ich mich wegen

massiver Erschöpfung wieder hinlege. Auch im Sitzen kommt es zum POTS. Zwar geringer, aber auch diese Symptome halte ich nicht lange aus. Daher verbringe ich den ganzen Tag liegend. Auch zum Essen kann ich nicht sitzen.

Ein Grund für POTS ist eine fehlerhafte Regulation des Kreislaufs durch das autonome Nervensystem bzw. dem Sympathikus. Beim Aufstehen sackt mein Blut durch die Schwerkraft in die Beine ab, wodurch 500-1000 ml Blut oberhalb des Zwerchfells fehlen. Die Vasokonstriktion funktioniert nicht richtig, die der Schwerkraft und dem Absinken des Blutvolumens entgegenwirken soll. Evtl. wird diese Problematik durch die Gefäßschwäche des Ehlers-Danlos-Syndrom verstärkt. Da ich die hyperadrenerge Form bei POTS habe, kommt es zusätzlich zu einem starken Anstieg des Noradrenalin Spiegels, was weitere Symptome mit sich bringt.

Stehend wird mir unmittelbar nach dem Aufstehen schwindelig, was mit der Zeit immer mehr zunimmt. Durch zu wenig zirkulierendes Blut im Oberkörper pocht mein Herz schnell und stark (Palpitationen, bis zu 160 S/min). Ich bekomme nicht mehr genügend Luft (Dyspnoe), weil nicht genügend Blut durch meine Lunge zirkuliert, um Sauerstoff aufzunehmen. Ich neige dazu, dann zu flach und zu langsam zu atmen, so als würde mein Körper vergessen zu atmen. Dadurch fehlt mir noch mehr Luft. Durch verminderte Durchblutung meines Gehirns mit zusätzlich zu wenig Sauerstoffsättigung, habe ich keinen klaren Kopf. Jegliches Denken und Verarbeiten von Informationen fällt mir enorm schwer und überfordert mich ("brainfog"). Ich tue mich schwer, mich auszudrücken bis hin zu Wortfindungsstörungen. Ich fühle mich schrecklich kraftlos und erschöpft. Nach wenigen Minuten fange ich an zu zittern und zu schwanken. Jegliche Tätigkeit ist abnormal anstrengend. Dieser Zustand ist unerträglich und qualvoll. Dies ist keine Folge vom Dekonditionierung! POTS besteht seit Beginn meiner Erkrankung, als ich wenige Wochen zuvor noch viel Ausdauersport getrieben habe. Beim "Schellong Test" habe ich nur gestanden. Dass die Symptomatik bei Bewegung noch schlimmer wird, erklärt sich von selbst. Dadurch kann ich nur wenige Schritte in langsamen Tempo zurücklegen. Leichte körperliche Arbeit ist unmöglich. Kann ich wieder liegen, dauert es eine Weile bis sich mein Körper beruhigt. Ebenfalls dauert es lange bis der Noradrenalin Spiegel sich wieder normalisiert. In meinem Fall besonders lang durch eine stark verminderte COMT Aktivität. Bei längerer Belastung kann die folgende Erschöpfung mehrere Stunden anhalten. Oft kommt es dann zu einer allgemeinen neuroimmunologischen Zustandsverschlechterung nach Belastung ("PENE", Kardinalsymptom bei ME/CFS), welche mehrere Tage anhalten kann. Diese geht einher mit gesteigerter Infektanfälligkeit und noch stärker beeinträchtigter Leistungsfähigkeit. Dann bin ich noch mehr ans Bett gebunden. Selbst in Ruhe liegend besteht eine schwere Symptomatik mit schwerer Erschöpfung, Schwindel, Dyspnoe, Tinnitus und allgemeiner Dysautonomie.

POTS alleine kann schon zu schwerer Beeinträchtigung führen. In Kombination mit ME/CFS verschlimmern sich die Folgen jedoch um ein Vielfaches. Die resultierende Symptomatik und Beeinträchtigung sind hier mehr als die Summe der einzelnen Diagnosen. Durch die Interaktion summieren sich die Symptome nicht nur, sie verstärken sich auch gegenseitig. Mit POTS alleine könnte ich meiner Arbeit und sozialen Aktivitäten teilweise im Liegen nachgehen. Ich könnte mich unterhalten und mäßigen Sport im Liegen betreiben. Weil ich das nicht kann, verschlechtert sich mein Herz-Kreislauf-System, was wiederum die Belastungsintoleranz verschlimmert und POTS verschlimmert.

Mit ME/CFS allein könnte ich zumindest Sitzen. Auch wäre mit ME/CFS allein der Gang zur Toilette zwar anstrengend, es würde ohne POTS jedoch nicht ganz so heftige unmittelbaren Symptome verursachen, die in ihrer Folge wiederum die Erschöpfung verschlimmern. Ein Teufelskreis.

Es folgen weitere Beeinträchtigungen, die sich daraus ergeben:

Ich kann oft nicht auf die Toilette gehen. Es ist zu viel für mich, dies mehrmals täglich tun zu müssen. Daher bin ich auf eine Urinflasche angewiesen. Ich kann nicht mehr allein wohnen. Nach Krankheitsbeginn musste ich zu meiner Familie ziehen. Im Haushalt bin ich zu 100% auf Hilfe angewiesen. Ich kann mir kein Essen zubereiten und mir dieses auch nicht selbst aus der Küche holen. Jede Mahlzeit, jeden Snack bekomme ich ans Bett gebracht. Ich kann weder putzen noch Staubsaugen, auch nicht mein eigenes Zimmer. Lebensmittel einkaufen gehen ist unmöglich. Meine Wäsche waschen kann ich nicht. Duschen kann ich oft nur einmal die Woche, wegen der aufrechten Position und weil es allgemein sehr anstrengend ist. Oft brauche ich Hilfe dabei. Daher wasche ich mich im Bett liegend mit einem Waschlappen, wenn duschen nicht geht.

POTS in Kombination mit ME/CFS schränkt mich bei leichtester Belastung enorm ein und macht viele alltägliche Tätigkeiten unmöglich. Die unmittelbaren und längerfristigen Folgen sind zudem mit Dekompensationserscheinungen vergleichbar. Ein GdB von mindestens 80 ist angemessen. Da ich unter großer Anstrengung und nur mit starker Symptomatik wenige Schritte gehen kann, bin ich zudem außergewöhnlich gehbehindert. Die Kriterien für das Merkzeichen aG sind erfüllt.

2. Immunsystem - Infektanfälligkeit

Das Immunsystem ist maßgeblich beteiligt an meiner Erkrankung. Es geht in den Bereich der gestörten Immunregulation und der chronischen Inflammation mit zusätzlichen Infektionen. Sowohl HHV-6 als auch EBV sind reaktiviert. Vor allem HHV-6 deutet auf eine ernste Immunsuppression hin. Trotzdem hat sich dafür noch keine genaue Diagnose ergeben. Meine Auffälligkeiten passen bzgl. der Laborwerte meines Immunsystems in kein bekanntes Krankheitsbild (siehe Liste im Anhang). Bei genauerer Betrachtung meiner Werte und deren klinischer Relevanz, ist jedoch offensichtlich, dass diese nicht zufällig außerhalb der Norm sind. Es sind zu viele Werte und es ergeben sich klare Muster, Zusammenhänge und Ähnlichkeiten zu anderen Erkrankungen. Daher bitte ich Sie, einen fachkundigen Immunologen hinzuzuziehen, falls Sie mit diesen z.T. recht speziellen Werten nichts anfangen können. Auffällig sind besonders Werte aus dem zellulären Immunsystem und die Zytokine.

Symptomatisch führen diese chronische Inflammation und Infektion zu dauerhaften starken grippeähnlichen Beschwerden. Diese geht einher mit chronischer Erschöpfung, zeitweise geschwellenen Lymphknoten und körperlicher Schwäche. Jegliche Aktivitäten strengen enorm an, wie schon im ersten Punkt beschrieben.

Sehr beeinträchtigend ist auch die gesteigerte Infektanfälligkeit. Zusätzlich zu meiner Grunderkrankung habe ich regelmäßige Infekte, die mit Fieber, Schnupfen und Gliederschmerzen einhergehen. Ich muss also sehr aufpassen mich nicht anzustecken, selbst wenn anderen nur die Nase läuft. Ich muss mich immer mit viel warmer Kleidung einpacken, um mich nicht zu erkälten. Auch im Haus. Wegen meiner Thermostabilität unterkühle ich mich sehr schnell.

Wie oben beschrieben sind Arzttermine anstrengend und führen zu tagelanger Verschlechterung. Immer wieder kommt jedoch ein Infekt hinzu, durch Kontakt zu mehr Menschen, aber auch weil mein Immunsystem unter Belastung noch instabiler ist durch die PENE. Dann geht es mir noch schlechter und es kam immer wieder vor, dass ich mich von solch einem Infekt nicht erholte. Ein Grund, wieso sich mein Zustand seit 2 Jahren immer wieder schrittweise verschlechtert hat.

Ungefähr einmal pro Jahr habe ich schwerwiegende Infekte, die über eine Grippe hinausgehen. So habe ich mir bereits eine sehr hartnäckige Pilzinfektion im Genitalbereich eingefangen, die trotz bester Hygiene nur durch eine Beschneidung zu lösen war. Dazu kommt eine Gürtelrose sowie eine Larynxpapillomatose, die zu dauerhaften Problemen mit meiner Stimme geführt hat (siehe Punkt 4). Eine schwerwiegende Nasennebenhöhlen Entzündung, die auf die benachbarte Augenmuskulatur gestrahlt hat, führte zu vorübergehenden Seh- und Akkommodationsstörungen.

Trotz guter Zahnhygiene habe ich dauerhaft Probleme mit Entzündungen des Zahnfleisches und Parodontose. Aktuell durchlebe ich eine heftige EBV Reaktivierung, die meine Schmerzen und Atemprobleme nochmal um einiges steigert. Oft liege ich mehrere Stunden lang da, mit dem Gefühl nicht genug Luft zu bekommen. Solche Phasen mach ich immer wieder durch. Die aktuelle übertrifft jedoch alles bisherige. Auch die Reaktivierung des HHV- 6 wurde vor kurzem erneut bestätigt. Dieser Virus steht in Zusammenhang mit vielen schwerwiegenden Erkrankungen.

16.11 Immundefekte

Angeborene Defekte der humoralen und zellulären Abwehr (z. B. Adenosindesaminase-Defekt, DiGeorge-Syndrom, permanente B-Zell-Defekte, septische Granulomatose) trotz Therapie erhöhte Infektanfälligkeit, aber keine außergewöhnlichen Infektionen 20-40 trotz Therapie neben erhöhter Infektanfälligkeit auch außergewöhnliche Infektionen (ein bis zwei pro Jahr) 50

Bei schwereren Verlaufsformen kommt ein höherer GdS in Betracht. "

Nun wurde bei mir noch kein angeborener Immundefekt festgestellt. Jedoch zeigt meine Symptomatik, meine außergewöhnliche Infektanfälligkeit und die Blutwerte, dass mein Immunsystem ähnlich wie bei einem Immundefekt nicht richtig arbeitet und es eine Störung der Immunregulation gibt. Damit ergibt sich ein Einzel GdB von 50 für meine reduzierte Immunkompetenz, gehäufte außergewöhnliche Infekte und Immunsuppression.

3. Kognitive Probleme

Im ersten Punkt bin ich vor allem auf meine körperliche Symptomatik bei Aktivität eingegangen. Auch im Liegen kommt es zu starker Beeinträchtigung durch die Erschöpfung, Schwindel, Schmerzen und Infekte.

Ich habe große Probleme mit meiner Konzentration. Für kurze Zeit geht es, doch dann treten meine typischen Symptome des ME/CFS ein. Manchmal kann ich ein bisschen lesen. Doch irgendwann ist Schluss. Nicht einmal Filme schauen kann ich länger als 20 Minuten. Alles geht nur in kleinen Einheiten mit z.T. mehreren Stunden Pause, in denen ich absolut nichts tue.

Ich bin daher enorm eingeschränkt, was ich den ganzen Tag machen kann. Viele Stunden, den Großteil des Tages, liege ich nur da. Nichts tun, nur atmen und denken.

Doch selbst klares Denken ist oft problematisch. Wie für ME/CFS typisch leide ich oft unter Brainfog. Informationen zu verarbeiten fällt mir sehr schwer. Die inneren Sinne sind gedämpft, klare Gedanken fassen ist sehr anstrengend. Diese zu artikulieren noch viel mehr, weswegen es auch zu Wortfindungsstörungen kommt. Äußere Reize überfordern mich ebenso und verstärken die allgemeine Symptomatik durch die Überanstrengung. Ich brauche absolute Ruhe und ein abgedunkeltes Zimmer. Gehörschutz (Ohrenstöpsel) und eine Schlafmaske gehören zu meiner Standard Ausrüstung.

Daher war es eine große Herausforderung für mich diesen Widerspruch zu schreiben. Diesen Text habe ich in vielen kleinen Einheiten über einen Zeitraum von mehreren Wochen verfasst. Nur in Phasen ohne Arzttermine oder andere Anstrengungen war ich dazu in der Lage. Ich habe alles im Bett liegend am Smartphone eingetippt auf einer extra kabellosen Tastatur. Dennoch erreichte ich bereits nach ein paar Minuten schreiben mein Tageslimit an möglicher Aktivität. Die Kombination aus tippen und nachdenken war sehr anstrengend. Und ich bekam Hilfe. Die Korrektur und Formatierung übernahm meine Familie.

4. Larynxpapillomatose - Dysphonie bis Aphonie

Als Folge meiner Infektanfälligkeit wurde im Juni 2016 eine Infektion mit humanen Papillomaviren im Kehlkopf festgestellt. Trotz Behandlung und Logopädie habe ich seitdem große Probleme mit meiner Stimme. Nach längerem Sprechen kommt es erst zu Heißekeit (Dysphonie). Dadurch wird das Sprechen unangenehm bis schmerzhaft, anstrengend und schwerer verständlich. Bei noch längerer Belastung kann ich überhaupt nicht mehr sprechen (Aphonie). Dieser Zustand kann nur einen Tag anhalten. Wenn ich meine Stimmbänder über mehrere Tage hinweg überstrapaziere, kann die Aphonie mehrere Tage anhalten. Meine Einschränkung im Detail: 10 min ohne Pause unterhalten geht gut, ab dann wird es langsam unangenehm. Nach 30 min unterhalten wird es schmerzhaft und problematisch. In mehreren kleinen Einheiten über den Tag verteilt wird es ab ca 45 min in der Summe problematisch Gespräche zu führen. Wenn erforderlich, geht an einem einzelnen Tag auch mal mehr als insgesamt 60 min. ABER wenn ich das an mehreren Tagen hintereinander mache, bin ich im Idealfall anschließend nur mehrere Tage sehr heiß, sodass ich nur das Nötigste reden kann. Regelmäßig bin ich jedoch komplett ohne Stimme. Als ME/CFS und POTS noch nicht so schwerwiegend war, hatte ich regelmäßig keine Stimme und war dauernd heiß, ohne außergewöhnliche Belastungen. Einfach nur durch meinen Alltag wie Studium und soziale Aktivitäten. Dann bin ich auf Hilfe von Apps auf meinem Smartphone angewiesen, die Vorlesen was ich eintippe: Text-zu-Sprache Programme. Das hilft mir sehr, schränkt aber natürlich sehr ein.

Regelmäßige Aphonie passiert wegen meiner Erschöpfung, der Bettlägerigkeit und der daraus folgenden Vereinsamung nicht mehr ganz so oft wie zu Beginn. Aber wäre ich nicht bettlägerig, wäre ich allein durch die Papillomatose trotzdem sehr in meinen sozialen Interaktionen eingeschränkt! So bin ich z.B. während meinem Klinikaufenthalt sehr schnell an meine Grenzen gekommen durch die erforderliche Kommunikation mit dem Pflegepersonal und den Ärzten. Im Alltag sind ausgiebige Gespräche mit Familie und Freunden nicht möglich. An lauten Orten sprechen kann ich nicht, da hier die Stimme sehr schnell versagt.

Ich möchte daher meine Therapie mit Logopädie fortführen. Bei meinem aktuellen körperlichen Zustand bin ich jedoch nicht in der Lage regelmäßig Termine wahrzunehmen. Vorerst wird sich meine Behinderung der Sprache nicht ändern

"7.10 Funktionelle und organische Stimmstörungen (z. B. Stimmbandlähmung) Mit geringer belastungsabhängiger Heiserkeit 0-10
mit dauernder Heiserkeit 20-30
nur Flüsterstimme 40
mit völliger Stimmlosigkeit 50"

Je nach Belastung kann bei mir jede der 4 Kategorien zutreffen. Da ich aber recht schwerwiegend eingeschränkt bin, scheint mir mindestens ein Einzel GdB von 30 angemessen.

Grad der Behinderung

Kombination aus POTS & ME/CFS 80
Infektanfälligkeit 50
Kognitive Probleme
Larynxpapillomatose 30

Die Kombination meiner Erkrankungen führt zu einer schweren Behinderung. Ich fordere ein Grad der Behinderung von mindestens 90. Auch Dr. XXX (mein Hausarzt der sich gut mit ME/CFS auskennt) kommt zu dieser Einschätzung, er kennt sich aus und hat regelmäßig Patienten mit ME/CFS.

Merkzeichen

Ich bin ständig auf Hilfe und Begleitpersonen angewiesen. Alltägliche Aktivitäten überfordern mich. Wegen meiner Erkrankung darf ich nicht für längere Zeit allein sein. Zudem bin ich außergewöhnlich gehbehindert. Mein Haus kann ich für keinerlei öffentliche Veranstaltungen verlassen.

Daher beantrage ich die Merkzeichen G, aG, H, B und RF.

Mit freundlichen Grüßen

Übersicht Diagnosen & Laborwerte

Hier hatte ich eine übersichtliche Zusammenfassung all meiner Diagnosen und Labor Befunde.

Diesen Befund habe ich selber geschrieben und meiner Ärztin geschickt. Wenn man einen Arzt hat, der einen ernst nimmt und mit dem man sich gut versteht, lohnt es sich so etwas vorzuschlagen. Wir kennen uns schließlich selber oft sehr gut aus.