

Jürgen Sauerborn

Rechtsansprüche bei EDS

Schwerbehinderung und Erwerbsminderungsrente
verständlich erklärt

Die Ehlers-Danlos-Syndrome (EDS) sind seltene, chronische und oft unsichtbare Erkrankungen. Sie können das Leben der Betroffenen in vielen Bereichen stark beeinflussen. Schmerzen, instabile Gelenke, Erschöpfung und verschiedene Begleiterkrankungen führen bei vielen Menschen mit EDS zu deutlichen Einschränkungen im Alltag und im Berufsleben – oft schon in jungen Jahren.

Dieser Ratgeber richtet sich an Betroffene, Angehörige und beratende Fachpersonen. Er bietet eine verständliche Orientierung zu sozialrechtlichen Fragen rund um Schwerbehinderung und Erwerbsminderungsrente bei EDS. Er erklärt die rechtlichen Grundlagen, typische Abläufe bei Anträgen und Begutachtungen und zeigt, welche Unterlagen besonders wichtig sind. Praxisnahe Hinweise und Tipps zum Umgang mit Ablehnungen und Widersprüchen unterstützen dabei, den Behördenweg besser zu bewältigen.

Der Ratgeber informiert sachlich und ermutigt dazu, sich mit den eigenen Rechten auseinanderzusetzen. Er macht deutlich, dass Unterstützungsleistungen Teil der gesetzlichen Absicherung sind und zur Teilhabe und Entlastung im Alltag beitragen können.



**Ehlers-Danlos
Organisation e.V.**
Wir klären auf!



**Ehlers-Danlos
Organisation e.V.**
Wir klären auf!

Rechtsansprüche bei EDS –
Schwerbehinderung und Erwerbsminderungs-
rente verständlich erklärt

Inhalt

06

Einführung in die
Ehlers-Danlos-
Syndrome (EDS)

08

Schwerbehinderung
und GdB

16

Erwerbsminderungs-
rente

25

Praxistipps und
Orientierungshilfen

31

Rechtsprechung und
Verwaltungspraxis

Einführung in die Ehlers-Danlos-Syndrome (EDS)

Die Ehlers-Danlos-Syndrome (EDS) sind eine vielfältige Gruppe seltener, angeborener Erkrankungen des Bindegewebes. Es gibt verschiedene Subtypen, die sich in ihren Ursachen und Symptomen unterscheiden. Allen Formen liegt eine Fehlbildung des Bindegewebes zugrunde, die durch unterschiedliche Gendefekte die Struktur des Gewebes verändert. Da das Bindegewebe den gesamten Körper durchzieht, handelt es sich bei EDS um eine **Multisystemerkrankung**, die verschiedene Bereiche unterschiedlich stark betreffen kann, darunter:

- » Bewegungsapparat: Knochen, Gelenke, Sehnen, Bänder, Knorpel, Muskeln, Faszien
- » Haut
- » Blutgefäße
- » Innere Organe
- » Nerven
- » Sinnesorgane
- » In seltenen Fällen auch die Zähne

Typische Merkmale sind unter anderem

- » Überbewegliche Gelenke (Hypermobilität)
- » Überdehnbare, fragile Haut
- » Chronische Schmerzen

Im Bewegungsapparat kann dies zu Problemen wie reduzierter Belastbarkeit, Gelenkblockaden, teilweisen oder vollständigen Gelenkausrenkungen (Sub- oder Luxationen), Bandscheibenvorfällen und Nervenquetschungen führen. Diese Beschwerden gehen oft mit starken Schmerzen einher.

Besonders schwerwiegende Komplikationen treten auf, wenn Blutgefäße oder innere Organe betroffen sind. Dazu gehören lebensbedrohliche Aneurysmen oder Gefäßrisse, wie sie insbesondere beim vaskulären EDS (vEDS) vorkommen können.

Die Ehlers-Danlos-Syndrome sind chronische Erkrankungen, die bisher nicht heilbar sind. Einige Begleiterkrankungen lassen sich jedoch gut behandeln. Die Häufigkeit von EDS variiert je nach Subtyp, insgesamt handelt es sich um seltene Erkrankungen

Obwohl die Auswirkungen von EDS schwerwiegend sein können und viele Körpersysteme betreffen, bleibt die Krankheit für Außenstehende häufig unsichtbar. Menschen mit EDS erleben täglich Symptome wie chronische Schmerzen, Instabilität der Gelenke, ständige (Sub-)Luxationen, starke Erschöpfung (Fatigue) und einer Vielzahl von Begleiterkrankungen z. B. Herzkreislauf-Probleme, Magen-Darm-Beschwerden (z.B. Gastroparese, Motilitätsstörungen, SIBO), Mastzellaktivierungssyndrom (MACS) oder Störungen des autonomen Nervensystems (Dysautonomien wie das POTS). Diese Einschränkungen sind äußerlich meist nicht erkennbar. Das führt im Alltag oft zu Unverständnis und Vorurteilen: Viele EDS-Betroffene berichten, dass ihnen unterstellt wird, ihre Beschwerden zu übertreiben oder vorzutäuschen.

Die psychosozialen Herausforderungen sind entsprechend groß – von der Suche nach geeigneter medizinischer Versorgung bis hin zur Schwierigkeit, im Berufsleben mitzuhalten. Trotz ihres oft jungen Alters und äußerlich unauffälligen Erscheinungsbildes sind manche Betroffene so stark eingeschränkt, dass sie Leistungen wie einen Schwerbehindertenausweis oder eine Erwerbsminderungsrente benötigen, um ihren Alltag bewältigen zu können.

Im Folgenden geben wir einen ausführlichen Überblick, was Menschen mit EDS in Deutschland in Bezug auf Schwerbehinderung und Erwerbsminderungsrente wissen sollten. Wir erklären, welche Rechte und Unterstützungsmöglichkeiten bestehen und wie man diese geltend machen kann.

Schwerbehinderung und GdB

Rechtliche Grundlagen der Schwerbehinderung

Der Begriff Schwerbehinderung ist im Sozialgesetzbuch IX (SGB IX) gesetzlich definiert. Menschen mit Behinderungen sind demnach Personen, die körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, die sie voraussichtlich länger als sechs Monate an der gleichberechtigten Teilhabe am Leben in der Gesellschaft hindern. Als Behinderung gilt bereits eine Gesundheitsbeeinträchtigung mit einem Grad der Behinderung (GdB) von wenigstens 20. Schwerbehindert im Sinne des Gesetzes sind Menschen mit einem festgestellten GdB von mindestens 50. Dies ist in § 2 Abs. 2 SGB IX geregelt. Erreicht jemand diesen Wert, besteht Anspruch auf einen Schwerbehindertenausweis und damit auf bestimmte Nachteilsausgleiche und Rechte (z. B. besonderen Kündigungsschutz im Arbeitsverhältnis, Zusatzurlaub, steuerliche Vergünstigungen, Vergünstigungen im Nahverkehr u. a.). Personen mit einem GdB unter 50, aber mindestens 30, gelten zwar nicht als schwerbehindert, können jedoch unter bestimmten Umständen von der Arbeitsagentur gleichgestellt werden, wenn sie infolge der Behinderung keinen geeigneten Arbeitsplatz finden oder behalten können. Diese Gleichstellung gewährt ihnen zumindest teilweise die gleichen Rechte im Arbeitsleben wie Schwerbehinderten, jedoch ohne dass ein Schwerbehindertenausweis ausgestellt wird.

Bedeutung des Grades der Behinderung (GdB) und Versorgungsmedizinische Grundsätze (VMG)

Der Grad der Behinderung (GdB) ist ein Maß für das Ausmaß der Funktionsbeeinträchtigungen eines Menschen. Er wird in Zehnerschritten zwischen 20 und 100 angegeben. Ein höherer Wert bedeutet stärkere Beeinträchtigungen der Teilhabe.

Wichtig: Der GdB drückt keinen prozentualen „Invaliditätsgrad“ einer einzelnen Erkrankung aus, sondern bewertet die Auswirkungen aller gesundheitlichen Beeinträchtigungen auf die Lebensführung insgesamt. Maßgeblich ist, wie stark die körperlichen, geistigen oder seelischen Funktionen im Vergleich zu einem gesunden Menschen gleichen Alters beeinträchtigt sind.

Als Anlage zur Versorgungsmedizin-Verordnung (Vers-MedV) dienen die Versorgungsmedizinischen Grundsätze (VMG), die bundeseinheitliche Bemessungskriterien für die Beeinträchtigung enthalten, unter Berücksichtigung derer im Ergebnis der GdB gebildet wird.

Darin sind für verschiedene Krankheitsbilder und Funktionssysteme Orientierungswerte festgelegt. Ärztliche Gutachter orientieren sich an diesen VMG-Kriterien, um für jede Funktionsbeeinträchtigung einen Einzel-GdB festzusetzen. Anschließend wird daraus ein Gesamt-GdB gebildet (wobei nicht einfach addiert wird, sondern die Gesamtbeeinträchtigung unter Berücksichtigung von Überschneidungen ermittelt wird). Bei EDS gibt es in den VMG zwar keine eigene Kategorie, doch vergleichbare Gesundheitsstörungen (etwa Wirbelsäulen- und Gelenkinstabilitäten, chronische Schmerzen, Herz-Kreislauf-Beeinträchtigungen etc.) werden analog herangezogen. Entscheidend ist stets das funktionelle Ausmaß der Einschränkungen, nicht die Diagnose als solche.

Typische GdB-Werte bei EDS

In der Praxis zeigt sich, dass EDS-Betroffene aufgrund der multisystemischen Auswirkungen häufig einen mittleren bis hohen GdB erhalten. Natürlich hängt dies vom individuellen Schweregrad und den nachgewiesenen Funktionseinschränkungen ab. Zur groben Orientierung einige Beispiele:

- » **Chronische Schmerzen:** Anhaltende, schwere Schmerzen mit Auswirkungen auf Beweglichkeit und Lebensführung können einen Einzel-GdB von etwa 20 bis 50 bedingen, je nach Schmerzintensität und Therapieerfolg. Viele Personen mit einem EDS sind von generalisierten Schmerzen betroffen, die oft in diesen Bereich fallen.
- » **Gelenkhypermobilität und Instabilität:** Durch die überbeweglichen Gelenke kommt es zu häufigen (Sub-)Luxationen und Gewebe- und Kapselverletzungen, was den Alltag erheblich einschränken kann. Moderate Formen von Hypermobilität können einen GdB von ca. 10 bis 20 begründen, während schwere Instabilitäten mit wiederholten Ausrenkungen, orthopädischen Folgeschäden oder dauerhafter Orthesen-/Rollstuhlversorgung durchaus 30 bis 40 GdB erreichen können.
- » **Herz-Kreislauf- und organische Probleme:** EDS betrifft oft auch das autonome Nervensystem und Organe. Beispielsweise können Kreislaufdysregulationen (Orthostaseprobleme wie Orthostatische Intoleranz (OI), Posturales orthostatisches Tachykardiesyndrom (POTS), gravierende Herzklappenfehler oder Gefäßkomplikationen) GdB-Werte im Bereich 30 bis 60 nach sich ziehen – abhängig davon, ob die Leistungsfähigkeit des Betroffenen dadurch stark gemindert ist (z. B. Ohnmachtsanfälle, geringe Belastbarkeit).
- » **Weitere Funktionssysteme:** Bei Beteiligung anderer Organsysteme (z. B. Lungenbeteiligung durch Skoliose, gastrointestinale Motilitätsstörungen, ausgeprägte Hautfragilität mit Wundheilungsstörungen) werden ebenfalls entsprechende Einzel-GdB berücksichtigt. Viele EDS-Betroffene haben Begleiterkrankungen wie Fibromyalgie, Arthritis, Osteoporose, Asthma, Depressionen etc., die jeweils zusätzlich bewertet und in die Gesamtbeurteilung einbezogen werden.



Einige Betroffene erreichen aufgrund mehrerer, schwerer Beeinträchtigungen zusammen einen Gesamt-GdB im schwerbehinderten Bereich (50 oder mehr). In Extremfällen mit lebensbedrohlichen Verläufen und umfassender Pflegebedürftigkeit kann sogar GdB 100 zuerkannt werden. So ist z. B. für eine Betroffene mit einem hypermobilen EDS in einem gerichtlichen Verfahren ein GdB von 100 festgestellt worden (verbunden mit Pflegegrad 3). Diese Bandbreite zeigt: jeder Fall ist individuell – maßgeblich ist die konkrete Funktionsbeeinträchtigung im Alltag.

Antrag auf Feststellung der Schwerbehinderung

Um einen Grad der Behinderung feststellen zu lassen, müssen Betroffene einen Antrag beim zuständigen Versorgungsamt (bzw. Landesamt für Soziales/Versorgung je nach Bundesland) stellen. Dies kann formlos oder mit bereitgestellten Formularen geschehen – viele Bundesländer bieten Online-Formulare an. Im Antrag sind persönliche Daten anzugeben sowie alle Gesundheitsstörungen und deren Auswirkungen auf das tägliche Leben. Wichtig ist, umfangreiche medizinische Nachweise beizufügen bzw. anzugeben, welche Ärztinnen und Ärzte die Behandlung durchführen, damit Nachweise vom Amt direkt angefordert werden können. Folgende Unterlagen sind hilfreich:

- » **Ärztliche Atteste/Berichte:** möglichst aktuelle fachärztliche Berichte (z. B. Rheumatologie, Humangenetik, Kardiologie, Orthopädie, Schmerztherapie) und ein zusammenfassender Bericht der Hausärztin oder des Hausarztes. Darin sollten Diagnosen und dauerhafte Funktionsbeeinträchtigungen klar beschrieben sein.
- » **Krankenhaus- und Reha-Berichte:** falls relevante Aufenthalte (z. B. orthopädische Reha, stationäre Schmerztherapie oder operative Eingriffe) erfolgt sind, sollten die Entlassungsberichte beigelegt werden.
- » **Therapienachweise:** Berichte über durchgeführte Therapien (Physiotherapie, Schmerzprogramme, Psychotherapie etc.) und deren Ergebnisse, um zu zeigen, welche Einschränkungen trotz Behandlung fortbestehen.
- » **Liste der behandelnden Ärztinnen und Ärzte:** Das Versorgungsamt fragt in der Regel die genannten Ärztinnen und Ärzte direkt an. Stellen Sie also sicher, alle wichtigen Behandelnden (mit Adresse) aufzulisten, die Auskunft geben können (Hausärztin, Hausarzt, Fachärztinnen, Fachärzte, Klinikambulanzen, Reha-Einrichtungen).

Nach Antragseingang sammelt das Versorgungsamt die Befunde. Gelegentlich wird eine ärztliche Gutachterin oder ein ärztlicher Gutachter beauftragt, die oder der ihre Unterlagen nach den VMG-Kriterien auswertet und ein Votum zum GdB abgibt. Einladungen zu einer persönlichen Untersuchung sind bei körperlichen Erkrankungen eher selten, können aber vorkommen, wenn die Befundlage unklar ist. Schließlich erlässt die Behörde einen Feststellungsbescheid, in dem der Gesamt-GdB (und ggf. Merkzeichen) aufgeführt sind. Anspruch auf einen Schwerbehindertenausweis besteht ab GdB 50. Dieser Ausweis muss separat beantragt werden, was meist im selben Antrag mitangegeben werden kann. Er wird i. d. R. befristet (z. B. auf 5 Jahre) ausgestellt und kann bei gleichbleibendem Zustand verlängert werden; in seltenen Fällen wird er bei bleibenden schweren Behinderungen auch unbefristet ausgestellt.



Widerspruch und Klage bei GdB-Bescheiden

Nicht selten entspricht der festgesetzte GdB nicht den Erwartungen der Betroffenen – insbesondere bei komplexen Krankheitsbildern wie EDS kann es passieren, dass Begleitdiagnosen unvollständig berücksichtigt oder die Auswirkungen unterschätzt wurden. Wenn Sie den Bescheid für falsch halten (z. B. GdB zu niedrig oder bestimmte Behinderungen nicht anerkannt), sollten Sie Widerspruch einlegen. Die Frist dafür beträgt einen Monat ab Zustellung des Bescheids. Der Widerspruch ist schriftlich an die im Bescheid genannte Stelle (häufig wieder das Versorgungsamt bzw. die Widerspruchsstelle dort) zu richten. Es reicht zunächst ein formloses Schreiben mit Aktenzeichen, Datum des Bescheids und dem Satz, dass man Widerspruch einlegt – für die Begründung gibt es keine Frist, das Versorgungsamt wird in aller Regel eine Frist setzen. Allerdings ist es ratsam, den Widerspruch gut zu begründen, um die Erfolgschancen zu erhöhen.

Tipps für den Widerspruch: Fordern Sie zunächst Einsicht in Ihre Schwerbehindertenakte an (Sie haben das Recht darauf nach § 25 SGB X). Daraus geht hervor, welche Befunde das Amt eingeholt hat, welche Ärztinnen und Ärzte angeschrieben wurden und welche Einzel-GdB-Werte für die einzelnen Gesundheitsstörungen vergeben wurden. So erkennen Sie, ob vielleicht wichtige Gutachten fehlten oder der Gutachter bestimmte Symptome falsch eingeschätzt hat.

Das Versorgungsamt prüft den Widerspruch intern noch einmal. Wird Ihrem Widerspruch voll abgeholfen (d. h. das Amt gibt Ihnen Recht und ändert den Bescheid entsprechend), erhalten Sie einen Abhilfebescheid mit dem neuen Ergebnis. Bleibt das Amt jedoch bei seiner Einschätzung, wird der Fall an die Widerspruchsstelle weitergeleitet. Diese prüft den Fall neutral. Hält auch diese den Bescheid aufrecht (Sie erhalten dann einen Widerspruchsbescheid), bleibt als nächster Schritt die Klage vor dem Sozialgericht.

Verfahren vor dem Sozialgericht sind für Klägerinnen und Kläger kostenfrei. Sie können den Klageantrag selbst stellen; empfehlenswert ist jedoch die Unterstützung durch einen Sozialverband (z. B. VdK oder SoVD) oder eine erfahrene Anwältin oder einen erfahrenen Anwalt im Schwerbehindertenrecht. Diese helfen bei der Klagebegründung und vertreten Sie ggf. vor Gericht. Im Gerichtsverfahren wird der Sachverhalt nochmals umfassend beleuchtet – das Gericht kann unabhängige medizinische Sachverständige einschalten, die ein neues Gutachten erstellen. Ihre im Widerspruch gesammelten Nachweise sind ebenfalls wichtig. Manche Verfahren erledigen sich bereits, weil die Behörde einen Vergleich anbietet (z. B. Anerkennung eines etwas höheren GdB, aber nicht des vollen geforderten). Andere gehen durch bis zu einem Urteil des Richters. Beispiel: Das Sozialgericht XY hat in einem EDS-Fall die Einschätzung der Behörde korrigiert und einen GdB von 50 statt 30 anerkannt, da es die Schwere der Gelenkinstabilitäten und Schmerzproblematik höher bewertete.

Auch wenn der Rechtsweg mitunter langwierig ist, lohnt es sich durchzuhalten, wenn man von der Berechtigung des Anspruchs überzeugt ist. Viele Betroffene berichten, dass erst im Widerspruchs- oder Klageverfahren alle Aspekte ihrer seltenen Erkrankung angemessen gewürdigt wurden. Eine Unterstützung durch Beratungsstellen (siehe Abschnitt 4) kann dabei enorm helfen.



3. Erwerbsminderungsrente

Gesetzliche Voraussetzungen (§ 43 SGB VI)

Die Erwerbsminderungsrente (EM-Rente) ist eine Leistung der gesetzlichen Rentenversicherung, die greifen soll, wenn jemand aus gesundheitlichen Gründen auf Dauer nicht mehr ausreichend erwerbsfähig ist. Gesetzlich ist das in § 43 SGB VI geregelt. Man unterscheidet zwei Stufen:

- » Teilweise erwerbsgemindert ist, wer aufgrund von Krankheit oder Behinderung auf nicht absehbare Zeit außerstande ist, unter den üblichen Bedingungen des allgemeinen Arbeitsmarkts mindestens 6 Stunden täglich erwerbstätig zu sein. Diese Personen können eventuell noch mindestens 3, aber weniger als–unter 6 Stunden am Tag arbeiten (theoretisch), schaffen aber keine volle Arbeitszeit mehr.
- » Voll erwerbsgemindert ist, wer auf nicht absehbare Zeit nicht mehr als mindestens 3 Stunden täglich arbeiten kann – weder im bisherigen Beruf noch in irgendeiner zumutbaren Tätigkeit des allgemeinen Arbeitsmarkts. Diese Menschen können also maximal noch unter 3 Stunden pro Tag erwerbstätig sein (praktisch gar nicht mehr regelmäßig).



Eine volle Erwerbsminderung liegt außerdem bei bestimmten geschützten Beschäftigungen vor, etwa wenn jemand wegen der Schwere der Behinderung nur in einer Werkstatt für behinderte Menschen arbeiten kann.

Diese medizinischen Kriterien beziehen sich auf die Leistungsfähigkeit am allgemeinen Arbeitsmarkt. Der bisherige Beruf spielt – außer bei älteren Jahrgängen mit sog. Berufsschutz – keine Rolle; es kommt darauf an, ob man irgendeiner Erwerbstätigkeit unter Wettbewerbsbedingungen noch ausreichend nachgehen kann. Wichtig ist: Die Einschränkung muss voraussichtlich dauerhaft bestehen (zumindest auf mehrere Jahre absehbar), nicht nur vorübergehend. Temporäre Erkrankungen überbrückt in Deutschland stattdessen erst die Lohnfortzahlung und dann das Krankengeld (max. 72 Wochen), aber führen noch nicht zur Rente.

Neben der medizinischen Voraussetzung müssen versicherungsrechtliche Voraussetzungen erfüllt sein, um eine EM-Rente zu beziehen. In der Regel ist erforderlich, dass man mindestens 5 Jahre in der gesetzlichen Rentenversicherung versichert war (Wartezeit 5 Jahre) und davon in den letzten 5 Jahren vor Eintritt der Erwerbsminderung mindestens 3 Jahre Pflichtbeiträge gezahlt hat. Diese Hürde soll sicherstellen, dass eine gewisse Versicherungsbiografie vorliegt. Für jüngere Versicherte gibt es jedoch Ausnahmen: Wird jemand innerhalb von 6 Jahren nach Abschluss der Ausbildung voll erwerbsgemindert und kann mindestens 1 Jahr Pflichtbeiträge innerhalb der 2 Jahre vor Eintritt der Erwerbsminderung vorweisen, gilt die Wartezeit als vorzeitig erfüllt. Dies ist eine günstige Regelung für junge Menschen, die z. B. durch einen schweren Unfall oder wie im Fall vieler EDS-Betroffener schon in jungen Jahren durch ihre Krankheit aus dem Beruf ausscheiden müssen. (Ebenso gibt es Ausnahmen bei Arbeitsunfällen oder einer Berufskrankheiten.)

Zusammengefasst: Anspruch auf eine EM-Rente haben Versicherte vor Erreichen der regulären Altersrente, die aus gesundheitlichen Gründen unter 3 Stunden täglich arbeiten können (volle EM) oder unter 6 Stunden (halbe/teilweise EM), und die die erforderlichen Beitragszeiten erfüllt haben.

Die Höhe der Erwerbsminderungsrente richtet sich nach den bisher erworbenen Rentenansprüchen. Eine Rente wegen teilweiser Erwerbsminderung beträgt nur etwa die Hälfte der vollen Rente, da man theoretisch noch teilweise arbeiten kann. In der Praxis stocken viele mit halber Rente ihr Einkommen durch einen Teilzeitjob auf. Wer eine volle EM-Rente bezieht, darf nur geringfügig hinzuverdienen (es gibt Freibeträge, z. B. rund 19.700 € pro Jahr bei voller EM ab 2025), und auch nur im Rahmen der noch vorhandenen Restleistungsfähigkeit (eine Vollzeitarbeit nebenbei ist ausgeschlossen).

Hinweis: Viele EDS-Betroffene sind jung und haben entsprechend nur wenige Beitragsjahre gesammelt, wenn die Erwerbsunfähigkeit eintritt. Dadurch fallen die EM-Renten oft niedrig aus – nicht selten nahe der Grundsicherung. Allerdings werden jüngere EM-Rentnerinnen oder jüngere EM-Rentner durch die Zurechnungszeit so gestellt, als hätten sie bis zu einem bestimmten Alter weitergearbeitet. Aktuell (für Rentenzugang 2025) wird der Rentenberechnung so gerechnet, als hätten Betroffene bis 67 weitere Beiträge gezahlt. Diese Zurechnungszeit verbessert die Rentenhöhe spürbar, so dass zumindest finanzielle Basisabsicherung und Krankenversicherungsschutz bestehen. Im Beispiel einer 28-jährigen EDS-Patientin führte dies dazu, dass trotz kurzer Erwerbsbiografie eine Rente gezahlt werden konnte, die ihre Therapie- und Lebenshaltungskosten teilweise abdeckt.

Antragstellung und Begutachtung durch die DRV

Der Weg zur Erwerbsminderungsrente führt über einen formellen Rentenanspruch bei der Deutschen Rentenversicherung (DRV). Oft wird Betroffenen von der Krankenkasse nahegelegt, einen Reha- oder Rentenanspruch zu stellen, wenn das Krankengeld ausläuft (nach 72 Wochen Arbeitsunfähigkeit). Viele EDS-Betroffene erleben dies in ihren 20ern oder 30ern: Der Körper macht die Berufstätigkeit nicht mehr mit und nach Aussteuerung durch die Krankenkasse bleibt nur der Rentenanspruch, um finanziell nicht ins Bodenlose zu fallen.

Antragsverfahren: Den EM-Rentenanspruch kann man online über die DRV-Website stellen oder Papierformulare ausfüllen (erhältlich bei der DRV oder den Versichertenältesten, viele Versicherte lassen sich in einer Beratungsstelle der DRV oder durch ehrenamtlich tätige Versichertenälteste dabei helfen). Neben persönlichen Daten und Versicherungsnummer müssen Sie ausführlich Ihre medizinischen Einschränkungen angeben. Es gibt Formblätter, in denen die behandelnden Ärztinnen und behandelnden Ärzte aufgeführt werden und man seinen Tagesablauf und die Beschwerden schildern kann. Hier sollte man ehrlich und detailliert darstellen, welche Tätigkeiten (Sitzen, Gehen, Heben, Konzentration etc.) wie lange möglich sind – oder eben nicht mehr möglich sind. Scheuen Sie sich nicht, die harten Fakten zu nennen, z. B.: „Kann maximal 15 Minuten am Stück sitzen wegen Wirbelsäulenschmerzen; muss dann die Position wechseln. Kann nicht länger als 2 Stunden pro Tag auf den Beinen sein. Wöchentliche Ausfalltage durch Migräne und Erschöpfung.“ Diese Selbsteinschätzung gibt den Prüferinnen und Prüfern einen Eindruck, darf aber natürlich durch die Ärztinnen und Ärzte bestätigt werden.

Die DRV wird sich alle ärztlichen Berichte einholen, die Sie angeben (ähnlich wie beim GdB-Antrag). Zusätzlich entscheidet der Rentenversicherungsträger, ob noch sozialmedizinische Gutachten nötig sind. In über 90 % der Fälle wird mindestens eine Gutachterin oder ein Gutachter beauftragt. Das heißt, Sie werden von der DRV aufgefordert, sich von einer unabhängigen Ärztin (Gutachterin) oder von einem unabhängigen Arzt (Gutachter) untersuchen zu lassen. Je nach Krankheitsbild bestellt die DRV Fachärztinnen und Fachärzte: Bei EDS sind diese häufig aus dem Bereich der Orthopädie und Unfallchirurgie (für Bewegungsapparat), oft auch Neurologie oder Psychiatrie, da abgeklärt wird, ob psychische Faktoren eine Rolle spielen. Manchmal wird zusätzlich eine **Internistin, ein Internist** oder andere spezialisierte Fachpersonen beauftragt, wenn z. B. Herz oder innere Organe betroffen sind.

Diese Gutachterinnen und Gutachter untersuchen Sie und verfassen ein Gutachten, in dem sie Ihre Restleistungsfähigkeit einschätzen. Wichtig: Hier geht es nicht um Diagnosen, sondern um die praktische Leistungsfähigkeit. Die Kernfrage, die beantwortet werden muss, lautet: "Kann die Person noch mindestens 6 Stunden täglich unter üblichen Bedingungen arbeiten? Wenn nein, kann sie wenigstens 3–6 Stunden arbeiten? Oder unter 3 Stunden?" Davon hängt ab, ob volle, halbe oder keine Erwerbsminderung vorliegt. Die Gutachterin oder der Gutachter bewerten z. B. Ihre Wirbelsäulenbeweglichkeit, Muskelkraft, Gelenkstabilität, aber auch Dinge wie Konzentrationsfähigkeit, Schmerzsymptomatik und medikamentöse Einflüsse (z. B. macht eine hochdosierte Schmerztherapie müde oder unaufmerksam?). Ihre ärztlichen Unterlagen fließen ein; oft enthält das Gutachten viele Zitate aus den Berichten von Fachärztinnen oder Fachärzten, daher ist es wichtig, dass Ihre Ärztinnen und Ärzte Ihre Probleme gut dokumentiert haben.

Nachdem alle Befunde und Gutachten vorliegen, entscheidet der Rentenversicherungsträger über den Antrag. Kommt er zum Ergebnis, dass volle oder teilweise Erwerbsminderung vorliegt und die Versicherungszeiten erfüllt sind, wird die Rente bewilligt (meist zunächst befristet auf 2 oder 3 Jahre). Sie erhalten dann einen Rentenbescheid mit Angabe der Rentenhöhe und des Beginns. Wird der Antrag abgelehnt, weil nach Auffassung der DRV noch ausreichend Leistungsfähigkeit besteht oder Versicherungszeiten fehlen, bekommen Sie einen Ablehnungsbescheid.

Hinweis: Das Verfahren kann mehrere Monate dauern – insbesondere die Gutachtertermine verzögern oft die Entscheidung. In der Zeit ohne Krankengeld und ohne Rente müssen Betroffene zur Überbrückung oft Arbeitslosengeld 1 (Nahtlosigkeitsregelung), Arbeitslosengeld 2 (Bürgergeld) oder Sozialhilfe beantragen, um ihren Lebensunterhalt zu sichern.

Reha vor Rente – der Grundsatz der Rehabilitation

Die Deutsche Rentenversicherung folgt dem gesetzlich verankerten Prinzip „Reha vor Rente“. Das bedeutet: Leistungen zur Rehabilitation haben Vorrang vor einer Frühberentung. Die Idee dahinter ist, dass möglichst verhindert oder zumindest hinausgezögert werden soll, dass Versicherte wegen gesundheitlicher Probleme dauerhaft aus dem Arbeitsleben ausscheiden.

Für Sie als betroffene Person heißt das konkret: Wenn noch eine realistische Aussicht besteht, dass eine medizinische Rehabilitation (Kur, Reha-Maßnahme) oder eine Leistung zur Teilhabe am Arbeitsleben (z. B. Umschulung, berufliche Reha) Ihre Erwerbsfähigkeit wesentlich verbessern oder wiederherstellen kann, wird die Rentenversicherung zuerst eine Reha bewilligen und nicht sofort eine Rente. Oft läuft es so, dass auf einen EM-Rentenanspruch hin die DRV zunächst einen Reha-Aufenthalt anordnet. Sie erhalten dann einen Bescheid: „Reha bewilligt nach § 9 SGB VI“ – das ist praktisch ein Umdeuten Ihres Rentenanspruchs in einen Reha-Antrag. Diese Reha (typischerweise 3-5 Wochen in einer speziellen Klinik) soll entweder Ihre Leistungsfähigkeit so weit verbessern, dass Sie doch weiterarbeiten können, oder zumindest eine zuverlässige Beurteilung Ihrer Erwerbsfähigkeit ermöglichen. Am Ende der Reha verfasst die Klinik einen Bericht mit Empfehlung, ob Sie arbeitsfähig entlassen wurden oder als arbeitsunfähig gelten. Dieser Bericht ist oft entscheidend dafür, ob die DRV im Anschluss die Rente gewährt.

Nehmen Sie eine bewilligte Reha auf jeden Fall wahr, sonst wird der Rentenanspruch ggf. abgelehnt (weil Sie der Mitwirkungspflicht nicht nachgekommen sind). Geben Sie sich Mühe, aber scheuen Sie sich auch nicht, in der Reha offen über Ihre Grenzen zu sprechen. Das Klinikpersonal beobachtet genau, ob Sie z. B. an den Therapien voll teilnehmen können oder zwischendurch passen müssen. Bei EDS ist es wichtig zu vermitteln, dass es gute und schlechte Tage gibt, und dass eine kurze Verbesserung im Reha-Umfeld nicht bedeutet, dass im Arbeitsalltag wieder 100% Leistungsfähigkeit besteht. Nur wenn eine Reha objektiv nicht erfolgversprechend oder unzumutbar ist, wird die Rentenversicherung darauf verzichten und direkt die Rente prüfen. Übrigens kann die DRV auch nach Zuerkennung der Rente weiterhin Reha-Maßnahmen anbieten oder verlangen, um eventuell doch noch eine Besserung zu erzielen.

Zusammengefasst: Seien Sie darauf vorbereitet, dass „Reha vor Rente“ gilt – die vorzeitige Rente ist wirklich das letzte Mittel. Für Betroffene ist das mitunter frustrierend, wenn man sich schon in der Rente sieht. Aber die Reha kann im besten Fall Ihre Beschwerden lindern – und wenn nicht, untermauert sie wenigstens Ihren Rentenanspruch durch ein objektives Bild Ihrer Einschränkungen.

Ablehnung der EM-Rente: Stolpersteine und Gegenwehr

Viele Erwerbsminderungsrentenanträge werden zunächst abgelehnt – nach Angaben der Rentenversicherung rund 40 % aller Erstanträge. Gerade jüngere Antragstellerinnen und Antragsteller mit „unsichtbaren“ Krankheiten wie EDS stoßen oft auf Skepsis. Die häufigsten Ablehnungsgründe sind laut DRV: in ca. 70 % der Fälle sieht man die medizinischen Voraussetzungen nicht als erfüllt an (d. h. es liege keine ausreichende Erwerbsminderung vor), in ca. 20 % der Fälle wurden die versicherungsrechtlichen Voraussetzungen nicht erfüllt (fehlende Beitragszeiten). Im Klartext bedeutet ersteres: Die Gutachterin oder der Gutachter der DRV kamen zu dem Schluss, dass Sie zumindest noch teilweise (über 6 Stunden) arbeiten könnten – selbst wenn Sie persönlich das ganz anders erleben.

Für Betroffene sind Ablehnungsbescheide oft wie ein Schlag ins Gesicht. Wichtig ist jedoch: Nicht aufgeben! Sie haben das Recht, Widerspruch einzulegen (Frist auch hier 1 Monat). Der Widerspruch im Rentenverfahren läuft ähnlich wie beim GdB-Verfahren ab (Adresse und Anforderungen stehen in der Rechtsbehelfsbelehrung des Bescheids). Sie sollten in der Begründung ausführlich darlegen, warum Sie die Entscheidung für falsch halten. Hierbei sind folgende Ansatzpunkte wichtig:

- » **Gutachten prüfen:** Fordern Sie über Ihren Rentenversicherungsträger eine Kopie der Gutachten an, die zu Ihrem Fall erstellt wurden. So sehen Sie, was die Gutachterin oder der Gutachter angekreuzt haben und wo sie eventuell Ihre Einschränkungen verneint haben. Vielleicht hat eine Orthopädin oder Orthopäde Ihre Schmerzen unterschätzt oder eine Psychiaterin oder Psychiater vermutet, es lägen psychosomatische Gründe vor. Sie können dann gezielt entgegenwirken, z. B. indem Ihre behandelnde Schmerztherapeutin oder Ihr behandelnder Schmerztherapeut schriftlich bestätigt, dass trotz Therapie anhaltend starke Schmerzen bestehen, oder indem Sie ein psychiatrisches Attest beilegen, dass keine primäre Depression vorliegt, sondern die Erschöpfung körperlich bedingt ist.

- » **Neue Befunde einreichen:** Falls seit Antragstellung neue Untersuchungen (z. B. MRT-Befunde, neue Diagnosen wie POTS oder Mastzellaktivierung) hinzugekommen sind, unbedingt im Widerspruch nachreichen.
- » **Tagesablauf schildern:** Machen Sie dem Widerspruchsausschuss klar, wie Ihr Alltag aussieht. Fügen Sie ggf. ein Tagebuch oder detaillierten Tagesplan bei, aus dem hervorgeht, wie wenig belastbar Sie sind (z. B. „Nach 1 Stunde Hausarbeit völlig erschöpft, brauche lange Ruhepause“). Je anschaulicher, desto besser verstehen die Entscheidenden Ihre Lage.
- » **Sozialberaterinnen und Sozialberater einbeziehen:** Nutzen Sie die Hilfe von **Sozialverbänden** (VdK, SoVD) oder spezialisierten Anwältinnen und Anwälten, die viele solcher Fälle kennen und wissen, welche Argumente ziehen. Diese können auch die Widerspruchsbegründung für Sie formulieren.

Im Widerspruchsverfahren schaut sich der Rentenversicherungsträger Ihren Fall erneut an – oft wird er dazu weitere Gutachterinnen und Gutachter einschalten oder Nachbesserungen von den erstattenden Ärztinnen und Ärzten einholen. Bleiben diese bei der Ablehnung, erhalten Sie einen Widerspruchsbescheid, gegen den Sie dann Klage beim Sozialgericht erheben können. Im Klageverfahren beauftragt das Gericht üblicherweise neue, unabhängige Gutachterinnen oder Gutachter zur Frage der Erwerbsfähigkeit. Das kann für EDS-Betroffene sogar von Vorteil sein, da Gerichtsgutachterinnen und Gerichtsgutachter oft gründlicher untersuchen und unbefangener urteilen als die vom Rententräger gewählten Ärztin oder Arzt. Sie haben im Prozess auch die Möglichkeit, eine Gegengutachterin oder ein Gegengutachter vorzuschlagen, falls Sie mit einem Gutachten nicht einverstanden sind – das Gericht entscheidet darüber, oft wird aber ein zweites Gutachten zugelassen, wenn Zweifel bestehen.

Leider ziehen sich solche Rentenstreitigkeiten mitunter über Jahre hin. Viele Betroffene berichten, dass sie sich in der Zwischenzeit belastet fühlten, finanziell wie psychisch. Trotzdem: Es lohnt sich für die eigene Existenzsicherung, den Weg konsequent zu gehen. Einige Betroffene vermuten sogar, dass die DRV manchmal strategisch erst einmal ablehnt, um zu schauen, wer überhaupt kämpft – schließlich kosten jahrelange Rentenzahlungen Geld.

Lassen Sie sich davon nicht entmutigen. Wenn Ihre Gesundheit objektiv nicht mehr für Erwerbsarbeit reicht, haben Sie Anspruch auf diese Rente – und viele EDS-Betroffene konnten sie mit entsprechendem Nachdruck letztlich durchsetzen.

Wichtig ist, während des Verfahrens notwendigenfalls auf alternative Absicherung zurückzugreifen: Sollte das Verfahren länger dauern, prüfen Sie Ansprüche auf Arbeitslosengeld, Bürgergeld oder Sozialhilfe, um finanziell über die Runden zu kommen. Lassen Sie sich dazu ggf. beraten (Sozialamt, Integrationsfachdienst, Sozialverbände). Mit einer bewilligten EM-Rente können Sie dann auch andere Vorteile nutzen, z. B. evtl. einen Schwerbehindertenausweis (viele voll Erwerbsgeminderte haben parallel einen GdB ≥ 50) oder Leistungen der Grundsicherung, falls die Rente nicht zum Leben reicht.



4. Praxistipps und Orientierungshilfen

Die folgende Zusammenstellung von Tipps soll EDS-Betroffenen dabei helfen, Anträge auf Schwerbehinderung oder Erwerbsminderungsrente erfolgreich vorzubereiten und durch den „Behördendschunel“ zu navigieren.

Wichtige Unterlagen und Nachweise: Für beide Antragsarten gilt: Dokumentation ist das A und O. Je lückenloser und aussagekräftiger Ihre Unterlagen, desto besser die Entscheidungschancen.

- » **Ärztliche Unterlagen:** Sammeln Sie sämtliche relevanten ärztliche Berichte, Befunde und Diagnosen. Wichtig sind Berichte, die dauerhafte Einschränkungen beschreiben (nicht nur Befunde). Bitten Sie Ihre Ärztinnen und Ärzte, im Bericht explizit auf die Funktionsfähigkeit einzugehen (z. B. Bewegungseinschränkungen, Ausdauer, Konzentration, Selbstversorgung). Spezialberichte (Humangentik, Rheumatologie, Kardiologie etc.) können den seltenen Befund EDS untermauern.
- » **Krankenhaus/Reha-Berichte:** Diese fassen oft interdisziplinär den Zustand zusammen – ideal, wenn dort schon von „dauernder Erwerbsunfähigkeit“ oder „chronischer Multisystemerkrankung“ die Rede ist. Reha-Entlassungsberichte enthalten einen Sozialmedizinischen Leistungsbeurteilung; liegt ein solcher vor („leistungsunfähig <3 Stunden“), legen Sie ihn unbedingt bei.
- » **Schmerztagebuch/Symptomprotokolle:** Es kann sinnvoll sein, ein Tagebuch über Ihre Beschwerden zu führen (z. B. über mehrere Wochen Intensität der Schmerzen, Fatigue-Phasen, besondere Vorkommnisse wie Luxationen). Dieses Protokoll können Sie dem Antrag oder spätestens im Widerspruch beifügen, um die Häufigkeit und Schwere der Symptome zu veranschaulichen.
- » **Arbeitszeugnisse/Schreiben des Arbeitgebers:** Falls die Arbeitgebenden Ihnen aufgrund der Erkrankung bereits entgegenkommen mussten (Versetzung, reduzierte Stunden) oder ein Arbeitsunfall im Zusammenhang steht, können solche Nachweise der Sozialmedizinerin oder dem Sozialmediziner zeigen, dass eine Integration ins Berufsleben schwierig ist. Bei EM-Rente kann ein letztes Zeugnis oder eine Kündigung aus Gesundheitsgründen hilfreich sein.

Anforderungen an ärztliche Stellungnahmen: Sprechen Sie offen mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt über Ihr Vorhaben, einen Antrag zu stellen. Viele Medizinerinnen und Mediziner kennen die sozialrechtlichen Erfordernisse nicht im Detail. Bitten Sie sie, in ihren Attesten folgende Punkte hervorzuheben:

- » Dass Ihre Erkrankung langfristig besteht (Stichwort „länger als 6 Monate“) und angeboren/chronisch ist.
- » Dass es sich um ein multisystemisches Krankheitsbild handelt (um den Gutachtenden zu signalisieren, dass mehrere Fachbereiche betroffen sind).
- » Konkrete funktionelle Einschränkungen im Alltag: z. B. „Patientin kann nicht ohne fremde Hilfe aus dem Bett aufstehen“ (für Merkzeichen H relevant), oder „Patient kann wegen Schulterinstabilität nicht überkopf arbeiten“ (für Leistungsfähigkeit relevant). Solche Aussagen helfen den Entscheidenden mehr als reine ICD-Diagnosen.
- » Bei EM-Rente: eine Einschätzung, wie viele Stunden täglich Sie aus ärztlicher Sicht arbeiten könnten (viele Hausärztinnen und Hausärzte schreiben z. B. „arbeitet unter 3 Stunden täglich“ in den Befund). Diese Einschätzung hat zwar keine Rechtskraft, beeinflusst aber die Gutachterin oder den Gutachter.
- » Therapieausschöpfung: Lassen Sie dokumentieren, dass alle zumutbaren Therapien versucht wurden (Physiotherapie, Schmerzmedikation, Hilfsmittel, etc.), diese aber keine vollständige Wiederherstellung der Erwerbsfähigkeit brachten („austherapiert“). Das unterstützt den Grund für Rente.

Checkliste GdB-Antrag:

1. Informieren: Lesen Sie die Kriterien der Versorgungsmedizinischen Verordnung für Ihre Hauptprobleme (z. B. Wirbelsäule, Herz, Schmerzsyndrome), um ein Gefühl für mögliche GdB-Werte zu bekommen.
2. Antragsformular beschaffen: Vom Versorgungsamt, Bürgeramt oder online herunterladen. Ggf. Beratungsstelle (EUTB, VdK) bei Unklarheiten fragen.
3. Ausfüllen: Alle Diagnosen und Beschwerden aufführen. Nichts verniedlichen! Geben Sie an, wobei Sie Hilfe brauchen, was Sie nicht mehr können. Liste der Behandelnden beilegen.
4. Unterlagen beifügen: Kopien aller wichtigen Atteste, ärztliche Befunde, Reha-Berichte etc. (ggf. erstmal ohne und ankreuzen „Ärztinnen und Ärzte dürfen befragt werden“ – aber beilegen beschleunigt oft).
5. Abschicken: Fristwahrend einreichen (es gibt keine starre Frist, aber je früher, desto besser, da der GdB nicht rückwirkend für lange Zeiträume festgesetzt wird).
6. Eingangsbestätigung abwarten: Kommt innerhalb weniger Wochen. Dann Geduld – Bearbeitung dauert oft 3–6 Monate. Rückfragen der Behörde zügig beantworten.
7. Bescheid prüfen: Ergebnis checken. Bei Unzufriedenheit: innerhalb 4 Wochen Widerspruch einlegen (siehe oben).

Checkliste EM-Renten-Antrag:

- 1. Beratung suchen:** Vor Antragstellung empfiehlt sich ein Gespräch bei der DRV-Beratungsstelle oder einem Sozialverband. Dort erhält man Hilfe beim Ausfüllen und Hinweise, welche Formulare nötig sind.
- 2. Antragsformulare ausfüllen:** Kernformular: Rentenantrag, Anlage „Erwerbsminderung“. Dazu Formblatt „Ärzte“ und „Angaben zur Erwerbstätigkeit“. Alles wahrheitsgemäß und vollständig angeben.
- 3. Reha-Antrag erwägen:** Manchmal ist es strategisch sinnvoll, parallel einen Reha-Antrag zu stellen, da die DRV sonst ohnehin darauf bestehen könnte. Dies kann die Bearbeitung beschleunigen.
- 4. Unterlagen beifügen:** Ähnlich wie beim GdB: ärztliche Berichte, Entlassungsberichte, gerne auch ein persönliches Anschreiben mit Schilderung des Krankheitsverlaufs.
- 5. Abschicken:** Bei der DRV einreichen (per Post oder online). Auf Eingangsbestätigung achten.
- 6. Begutachtung vorbereiten:** Falls Sie zur Begutachtung geladen werden – sammeln Sie Ihre Kräfte für diesen Termin. Nehmen Sie Befunde mit, auch Ihre Medikamente in Originalbehältern (so sieht die Ärztin oder der Arzt, was Sie einnehmen). Schildern Sie ehrlich Ihren schlechtesten Tag, nicht den besten.
- 7. Bescheid abwarten:** Bescheid sorgfältig lesen. Bei Bewilligung: Glückwunsch, prüfen Sie, ob die Höhe stimmt, und beantragen Sie innerhalb 3 Monaten eventuelle Zuschüsse (Wohngeld, Grundversicherung). Bei Ablehnung: nicht entmutigen lassen – Widerspruch einlegen (s. o.)!
- 8. Unterstützung und Anlaufstellen:** Man muss diese Wege nicht alleine gehen. Es gibt in Deutschland zahlreiche Unterstützungsangebote für Menschen mit Behinderung oder chronischer Krankheit:

Unterstützung und Anlaufstellen:

- » **Sozialverbände (VdK und SoVD):** Diese Verbände bieten für Mitglieder Beratung und sogar Rechtsvertretung an. Sie kennen die Abläufe bei GdB- und EM-Rentenverfahren sehr gut. Der VdK Deutschland e.V. ist z. B. der größte Sozialverband und hilft bei Schwerbehindertenanträgen, Widersprüchen und Klagen. Für einen geringen Mitgliedsbeitrag kann man hier professionelle Hilfe bekommen.
- » **EUTB – Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung:** Diese vom Bundesministerium geförderten Beratungsstellen bieten kostenlose Beratung von und für Menschen mit Behinderung. Sie sind unabhängig und helfen z. B. beim Ausfüllen von Anträgen oder verstehen von Bescheiden, dürfen aber keine rechtliche Vertretung übernehmen. Oft arbeiten dort selbst Betroffene, die praxisnahe Tipps geben.
- » **Deutsche Rentenversicherung Beratungsstellen:** Die DRV selbst bietet Beratung an und hilft auch beim Rentenantrag. Hier bekommt man Infos aus erster Hand zu versicherungsrechtlichen Fragen. Allerdings sind sie auf Seiten des Kostenträgers – für unabhängigen Rat lieber zusätzlich woanders vorsprechen.
- » **Patientenorganisationen:** Die Ehlers-Danlos Organisation e.V. und Ehlers-Danlos Selbsthilfegruppen können Erfahrungen vermitteln und Kontakte zu versierten Ärztinnen und Ärzten oder Anwältinnen und Anwälten herstellen. Zwar dürfen sie keine Rechtsberatung geben, aber viele Mitglieder haben selbst einen Antrag auf Feststellung eines GdB oder einen Antrag auf EM-Rente gestellt und können wertvolle Hinweise geben (etwa, welche Gutachterinnen oder Gutachter EDS kennen).
- » **Online-Communities:** Foren und Facebook-Gruppen von EDS-Betroffenen bieten Austausch und Hilfestellung. Hier ist jedoch Vorsicht angebracht, da die Qualität der Infos variiert. Verlassen Sie sich bei rechtlichen Entscheidungen besser auf offizielle Quellen oder zertifizierte Berater.

Zusätzlich gibt es Ratgeberliteratur zum Sozialrecht bei chronischen Erkrankungen. Letztlich ersetzt aber nichts den persönlichen Rat, denn jeder Fall ist anders. Nutzen Sie die Möglichkeiten – Sie sind nicht allein mit den bürokratischen Hürden!

Und – nicht zuletzt – kann eine spezialisierte Rechtsanwältin oder ein spezialisierter Rechtsanwalt helfen.



5. Rechtsprechung und Verwaltungspraxis

Zum Abschluss lohnt ein Blick auf einige Beispiele aus der Praxis und wichtige Erkenntnisse, die aus bisherigen Fällen gewonnen wurden:

- » **Schwerbehinderung – Höchstgrad bei EDS:** In einem Berliner Fall wurde einer von hEDS (hypermobiles Ehlers-Danlos-Syndrom) betroffenen Studentin ein GdB von 100 zuerkannt. Sie hatte massive körperliche Einschränkungen und sogar Pflegegrad 3. Dies zeigt, dass bei außergewöhnlich schweren Verläufen eine Einstufung bis zur Höchstmarke möglich ist. Allerdings sind solche Fälle selten; die Mehrheit der EDS-Betroffenen mit Schwerbehindertenausweis liegt im Bereich GdB 50–80. Ausschlaggebend für den GdB 100 waren hier u.a. dauerhafte Nutzung eines Rollstuhls, hochgradige Instabilitäten mehrerer großer Gelenke und relevante Organbeteiligungen.
- » **Erwerbsminderungsrente in jungen Jahren:** Ein eindrückliches Beispiel liefert der Fall einer Versicherten, die bereits mit 28 Jahren eine volle Erwerbsminderungsrente erhielt. Ursache war ein Ehlers-Danlos-Syndrom, das schon seit Kindheit zu Symptomen geführt hatte. Nachdem eine weitere Berufstätigkeit unmöglich wurde, erkannte die DRV schnell die volle Erwerbsminderung an. Bemerkenswert ist, dass hier die o. g. vorzeitige Wartezeiterfüllung für junge Personen griff und die Rente durch die Zurechnungszeit deutlich aufgewertet wurde. Der Fall zeigt: Auch in jungem Alter kann EDS zu einer Berentung führen – wichtig ist die lückenlose Dokumentation ab dem ersten Auftreten der Symptome, um den „Lebensweg“ der Krankheit für die Gutachterinnen und Gutachter nachvollziehbar zu machen.
- » **Behördliche Anerkennung – häufig ein Kampf:** Viele Betroffene mit einem EDS berichten, dass sie gegen erhebliche Widerstände um ihre Ansprüche kämpfen mussten. So ist bekannt, dass die Rentenversicherung etwa 40 % der Erstanträge auf EM-Rente ablehnt, und nur wer Widerspruch einlegt (was in etwa der Hälfte der Fälle geschieht) überhaupt eine zweite Chance bekommt. Ein erheblicher Teil scheitert dann aus Erschöpfung oder Unwissen am weiteren Rechtsweg. Sozialverbände kritisieren, dass einige Leistungsträger offenbar nach dem Motto „erstmal ablehnen, einige geben schon auf“ verfahren. Erst vor Gericht – wo unabhängige Gutachten eingeholt werden – fühlen sich viele ernst genommen.

Tipp: Lassen Sie sich von solchen Quoten oder Erfahrungen nicht entmutigen. Die Gerichte entscheiden im Sozialrecht erfreulich oft zugunsten der Versicherten, wenn die medizinischen Fakten überzeugen. Es gibt auch positive Tendenzen: In jüngerer Zeit wächst das Bewusstsein für seltene Erkrankungen. Gutachtende und Richtende sind heute informierter über EDS als noch vor 10 Jahren.

» **Exemplarische Urteile:** Zwar gibt es kein höchstrichterliches Urteil speziell zu den Ehlers-Danlos-Syndromen, doch existieren einschlägige BSG-Entscheidungen zu verwandten Themen – z. B. hat das Bundessozialgericht festgehalten, dass chronisches Schmerzsyndrom in Kombination mit anderen somatischen Befunden durchaus eine volle Erwerbsminderung begründen kann (BSG, Az. B13 R 130/13 R, sinngemäß). In Landessozialgerichtsentscheidungen wurde EDS schon erwähnt; etwa hat das Hessische LSG in einem Beschluss die Argumentation eines sozialmedizinischen Gutachtens mit EDS-Diagnose geprüft. Insgesamt stützen gerichtliche Entscheidungen oft die Linie: Entscheidend ist das funktionelle Leistungsbild, nicht die Diagnose. Für Betroffene bedeutet das: Man muss vor Gericht konkret darlegen (bzw. gutachterlich darlegen lassen), was man kann und nicht kann – der Name „EDS“ allein garantiert keinen Erfolg, hilft aber als Erklärung für ein seltenes Krankheitsbild.

Abschließend lässt sich sagen, dass Geduld und Hartnäckigkeit bei der Beantragung von Schwerbehindertenausweis oder Erwerbsminderungsrente oft erforderlich sind. Die deutsche Sozialgesetzgebung bietet gute Unterstützung für Menschen mit schweren chronischen Erkrankungen – diese Unterstützung muss nur leider von den Betroffenen häufig aktiv eingefordert und erstritten werden. Mit dem hier vorgestellten Wissen, sorgfältiger Vorbereitung und kompetenter Beratung stehen die Chancen jedoch gut, die Ihnen zustehenden Leistungen auch zu erhalten. Sie haben ein Recht auf Teilhabe und Absicherung, und es lohnt sich, dafür einzutreten. Wir hoffen, dieser Ratgeber konnte Ihnen eine hilfreiche Orientierung geben und wünschen Ihnen viel Erfolg und Kraft auf Ihrem persönlichen Weg!

Stand: April 2026

Diese Broschüre wird nicht fortlaufend aktualisiert; maßgeblich ist die Rechtslage zum genannten Zeitpunkt.

Haftungshinweis

Diese Broschüre dient ausschließlich der allgemeinen Information und ersetzt keine rechtliche Beratung im Einzelfall.

Die Inhalte wurden mit größtmöglicher Sorgfalt erstellt; gleichwohl wird keine Gewähr für Richtigkeit, Vollständigkeit oder Aktualität bei einfacher Fahrlässigkeit übernommen.

Eine Haftung für Vorsatz und grobe Fahrlässigkeit sowie bei Schäden aus Verletzung von Leben, Körper oder Gesundheit bleibt unberührt.

Externe Inhalte (Verlinkungen / Quellen) wurden bei Aufnahme sorgfältig geprüft. Bei Kenntnis von Rechtsverletzungen werden entsprechende Hinweise oder Links unverzüglich entfernt.

In Gedenken an Rechtsanwalt Jürgen Sauerborn

Der Autor dieser Broschüre, Rechtsanwalt Jürgen Sauerborn, ist nach kurzer Krankheit kurz vor der Veröffentlichung verstorben. Wir danken ihm für sein herausragendes Fachwissen und seine wertvolle Unterstützung. Es war uns eine große Freude, mit ihm zusammenarbeiten zu dürfen. Sein Engagement und seine Expertise werden uns stets in Erinnerung bleiben.

Bilder: Designed by Freepik

Herausgeber: Ehlers-Danlos Organisation e.V.

Autor: Rechtsanwalt Jürgen Sauerborn, Wesseling (Köln)