

**Stellungnahme der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.¹
zum Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung von Rehabilitation und
intensivpflegerischer Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung² des
Bundesministeriums für Gesundheit**

Als Dachverband von und für Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen in Deutschland begrüßen wir es, dass das BMG dafür Sorge tragen will, dass Beatmungspatientinnen und -patienten nach einem Krankenhausaufenthalt besser betreut werden. Eine frühstmögliche qualitätsgesicherte Entwöhnung ist sicher erstrebenswert. Die Regelung, dass Intensivpflege Zuhause künftig nur noch eine Ausnahme sein soll, könnte aber dramatische – und damit sicherlich ungewollte – Konsequenzen für Menschen mit Seltenen Erkrankungen – und andere chronisch Kranke – haben.

Menschen, die von einer der zumeist chronisch verlaufenden 8.000 Seltenen Erkrankungen betroffen sind, haben bisher generell kaum Aussicht auf eine Verbesserung ihrer Situation – für viele davon, deren Krankheitsverläufe zudem zu einem späteren Zeitpunkt zwangsläufig zu einer Beatmung führen, besteht keine Chance auf Entwöhnung. Wenn diese Betroffenen aus ihrer häuslichen Umgebung herausgerissen werden, wird ihre Versorgung nicht verbessert, sondern ihre Lebensqualität drastisch verschlechtert! Die ACHSE fordert, dass chronisch kranke Menschen, wie bislang, die Beatmung und die damit verbundene Behandlungspflege am Ort ihrer Wahl, meistens Zuhause, erhalten.

Uns ist nicht ersichtlich, welche Problemlage durch die verpflichtende Aufnahme in vollstationäre Pflegeeinrichtungen oder Intensivpflege-Wohneinheiten gelöst werden kann. Sicher ist jedoch, dass Kostenersparnisse – wenn diese überhaupt möglich sind – oder Personalmangel keinen Grund darstellen dürfen, um Menschen mit chronischen Erkrankungen ein würdiges Leben mit größtmöglicher Teilhabe an der Gesellschaft und in ihrer Familie zu verwehren.

Wir empfehlen dem Bundesministerium für Gesundheit, sich mit den Selbsthilfeorganisationen der betroffenen Menschen auszutauschen – siehe zum Beispiel die Stellungnahme unserer Mitglieder, Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. oder Selbsthilfegruppe Undine-Syndrom e.V. -, um mehr über deren Bedürfnisse und Lebenslage realistisch zu erfassen und den Referentenentwurf entsprechend zu korrigieren.

ACHSE e.V. fordert eine Überarbeitung des Gesetzesentwurfs, um das Grundrecht auf ein selbstbestimmtes Leben und einen menschlichen Umgang für diese schwer Betroffenen zu gewährleisten.

ACHSE e.V., Berlin, 20. August 2019

¹ Die ACHSE setzt sich als Dachverband von 130 Selbsthilfeorganisationen für die Belange von den geschätzten 4 Millionen Menschen, die in Deutschland mit einer Seltenen Erkrankung leben, ein. Sie gibt den Seltenen eine Stimme! Siehe: www.achse-online.de.

²https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/Gesetze_und_Verordnungen/GuV/R/Referentenentwurf_RISG.pdf

