Deutscher Bundestag
Ausschuss f. Gesundheit

Ausschussdrucksache
21(14)129(13)
gel. VB zur öffent. Anh. am
25.11.2026 - PNOG
23.11.2026

achse
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

Stellungnahme der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.

Ergänzende Stellungnahme zum Pflegeneuordnungsgesetz (PNOG)
Gesetzentwurf, Bundestagsdrucksache 21/8869
(Vorabfassung vom 2. November 2026)

Anhörung im Gesundheitsausschuss des Deutschen Bundestages
am 25. November 2026

Die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. vertritt Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen und ihre Angehörigen. Unsere Forderungen aus dem Referentenentwurf vom 9. Juni 2026 bleiben bestehen. Diese Ergänzung konzentriert sich auf drei Punkte.

1. Gemeinsamen Jahresbetrag erhalten

Der Entwurf sieht vor den Gemeinsamen Jahresbetrag für Verhinderungspflege und Kurzzeitpflege (§ 42a SGB XI, S. 177) zu streichen. Verhinderungspflege ist danach keine eigenständige Leistung mehr (S. 80).

Der Gemeinsame Jahresbetrag ist bisher die flexibelste Leistung, um pflegende An- und Zugehörige zu entlasten. Die Entlastung kann über vertraute Personen, wie Angehörige, Freunde, Nachbarn erfolgen. So kann gewährleistet werden, dass die Gesundheit und Leistungsfähigkeit der pflegenden Person erhalten bleibt und damit die häusliche Pflege. Der Entwurf geht selbst von einer ausgabenneutralen Übertragung aus (S. 177). Dann darf die Flexibilität nicht verloren gehen.

Forderung:

- Der Gemeinsame Jahresbetrag bleibt als zweckgebundener Betrag für Verhinderungspflege und Kurzzeitpflege erhalten.
- Verhinderungspflege durch vertraute Personen bleibt möglich.

2. Faire Begutachtung für alle Menschen mit Seltenen Erkrankungen

Befristungen sind bei einer „nicht unwesentlichen Wahrscheinlichkeit" einer Besserung möglich (§ 33, S. 33). Junges Alter und Diagnose gelten als Anhaltspunkte (S. 169). Die Schwellenwerte sollen sich zum 1. Januar 2027 ändern (S. 52–53, 162). Der IGES-Bericht für den GKV-Spitzenverband (April 2026) untersuchte, warum seit 2017 deutlich mehr Menschen Pflegeleistungen beziehen, und ob das Begutachtungsinstrument weiterentwickelt werden muss. Der Bericht von IGES zeigt, dass die Bewertungssystematik von 2017 den Anstieg der Pflegeprävalenz wesentlich begünstigt hat und dass mindestens zwei Module bei Kindern nicht wie erwartet arbeiten. Wir halten daher eine grundlegende Überprüfung des Instruments vor einer Änderung der Schwellenwerte für nötig.

Dem Ausschuss ist das vorliegende Dokument
in nicht barrierefreier Form zugeleitet worden.

Bei Seltenen Erkrankungen schwankt der Hilfebedarf im Verlauf der Erkrankung. Eine einzelne Begutachtung bildet das oft nicht ab. Für die betroffene Person bedeutet das Fehlbewertungen und Widersprüche, unabhängig von Alter oder Diagnose.

Forderung:

- Der Medizinische Dienst holt die nötigen Berichte selbst ein (Diagnose-, Therapie- und Rehabilitationsberichte) und berücksichtigt sie vollständig. Weicht er davon ab, begründet er dies schriftlich.
- Eine Befristung setzt voraus, dass das Gutachten nachvollziehbar darlegt, welche Besserung zu erwarten ist, auf welcher medizinischen Grundlage und in welchem Zeitraum.
- Diagnose und Lebensalter können allein nicht einer Befristung zugrunde gelegt werden.
- Die Befristungskriterien legt der Medizinische Dienst in seinen Richtlinien fest. Diese werden vor Inkrafttreten öffentlich beraten und Seltene Erkrankungen sind darin ausdrücklich zu berücksichtigen.

- Die Schwellenwerte werden erst geändert, wenn die im IGES-Bericht genannten Schwächen des Begutachtungsinstrumentes geprüft und korrigiert sind.

3. Pflegebegleitung: Prävention und Rehabilitation erreichbar machen

Nach § 7c SGB XI soll die Pflegebegleitung bei der Umsetzung von Präventions- und Rehabilitationsempfehlungen unterstützen (Begründung S. 147). Welche Angebote damit gemeint sind, definiert der Entwurf nicht. Verantwortlich ist die Pflegekasse (§ 7c Abs. 1; Begründung S. 64).

Der Entwurf regelt aber nicht, wie Pflegebedürftige zu den Angeboten gelangen. und wer die Fahrt dorthin bezahlt. Das geltende Recht hilft hierbei kaum. Fahrten zur ambulanten Behandlung gelten nur bei bestimmten Merkmalen als genehmigt, etwa bei Pflegegrad 4 oder 5 (§ 60 Abs. 1 SGB V). Pflegebedürftige mit Pflegegrad 1 oder 2 brauchen in der Regel vorab eine Genehmigung der Krankenkasse. Reha-Fahrten richten sich nach § 73 SGB IX (§ 60 Abs. 5 SGB V). Ob Präventionsfahrten unter § 60 fallen, ist nicht eindeutig geregelt.

Zugleich ist vorgesehen, dass die Pflegekasse das Pflegegeld kürzen oder entziehen kann, wenn die Pflegebegleitung nicht in Anspruch genommen wird (Begründung S. 151; § 7c, S. 17–18). Eine Ausnahme für den Fall, dass die Pflegekasse kein passendes Angebot findet, gibt es nicht. Die Kürzung träfe gerade diejenigen mit der schwächsten Versorgung.

Forderung:

- Der Gesetzgeber legt fest, welche Präventions- und Rehabilitationsangebote gemeint sind.
- Die Pflegekasse nimmt regelmäßig von sich aus Kontakt zu ihren pflegebedürftigen Versicherten auf.

- Stellt der Medizinische Dienst oder die Pflegebegleitung eine Präventions- oder Rehabilitationsempfehlung fest, ist die Pflegekasse für Organisation und Kosten verantwortlich. Sie plant die Umsetzung gemeinsam mit dem Medizinischen Dienst, der Pflegebegleitung und der pflegebedürftigen Person. Dazu gehören Termin und Fahrt, also ein Fahrdienst oder die Übernahme der Fahrkosten bis zu einem gesetzlichen Höchstbetrag, unabhängig vom Pflegegrad.
- Findet die Pflegekasse in zumutbarer Entfernung kein geeignetes Angebot, schlägt sie innerhalb von vier Wochen eine Alternative vor.
- Kürzung und Entzug des Pflegegeldes entfallen. Eine Sanktion ist nur zulässig, wenn die Pflegekasse ein geeignetes Angebot nachweislich bereitgestellt hat und die pflegebedürftige Person es ohne triftigen Grund ablehnt.
- Die Empfehlungen zur Qualifikation der Pflegebegleitpersonen (§ 7c Abs. 2) müssen Kenntnisse über Seltene Erkrankungen verbindlich enthalten.

Fazit

Die ACHSE fordert, den Gemeinsamen Jahresbetrag als flexible, zweckgebundene Leistung zu erhalten, Begutachtungen fair für alle Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu gestalten und die Pflegekasse bei der Pflegebegleitung für erreichbare Angebote verantwortlich zu machen. Ein fehlendes Angebot darf nicht zur Kürzung des Pflegegeldes führen.

Berlin, 23.11.16
ACHSE e.V.

Seitenangaben beziehen sich auf die Drucksache 21/8869.