



Logo gesetzl.
geschützt
Nr. 305 76 159



DEUTSCHE WACHKOMA GESELLSCHAFT

BUNDESVERBAND

SCHÄDEL-HIRNPATIENTEN IN NOT e.V.

Schädel-Hirnpatienten in Not e.V. • Bayreuther Straße 33 • D-92224 Amberg

Deutscher Bundestag

Ausschuss f. Gesundheit

Ausschussdrucksache

19(14)155(1)

gel. VB zur öAnh. am 17.6.2020 -

GKV-IPReG

3.6.2020

Amberg, 28.05.2020 AN/tr

Öffentliche Anhörung des Ausschusses für Gesundheit, Mittwoch 17. Juni 2020 von 14.45 bis 16.15 Uhr, Marie-Elisabeth-Lüders-Haus

Zum Gesetzentwurf der Bundesregierung:

Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung von intensivpflegerischer Versorgung und medizinischer Rehabilitation in der gesetzlichen Krankenversicherung (Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz – GKV-IPReG)

Sehr geehrter Herr Vorsitzender Erwin Rüddel, MdB,
werte Damen und Herren Abgeordnete des Ausschusses für Gesundheit,
werte Damen und Herren Abgeordnete,
sehr geehrter Herr Minister Spahn,
sehr geehrter Herr Staatssekretär Dr. Steffen,
werte Damen und Herren,

unser Bundesverband „Schädel-Hirnpatienten in Not e. V.“ ist der Sprecher der überwiegend von diesem Gesetzesentwurf betroffenen Menschengruppe in Koma/Wachkoma, nach Schlaganfall, Schädel-Hirntrauma, Sauerstoffmangel durch Wiederbelebung z.B. nach Herzstillstand, Gehirnblutung z.B. durch Aneurysma, Geburtsschäden und weiteren neurologischen Schädigungen.

Deshalb waren wir von Beginn an bei der Ausarbeitung der Referentenentwürfe und den vom Bundesministerium für Gesundheit vorgelegten Gesetzesvorlagen Ansprechpartner.

Als der zuständige bundesweite Betroffenenverband stehen wir voll zu dieser Reform der neurologischen Nachsorge und Rehabilitation schwer- und schwerstbetroffener Menschen in der außerklinischen Intensivpflege. Für uns steht ausschließlich die Möglichkeit und Chance der Neurologischen Rehabilitation für alle neurologisch Schwerstbetroffenen im Vordergrund. Der Gesetzesentwurf stellt endlich eine kontrollierte qualitätsgesicherte Versorgung insbesondere im außerklinischen Bereich sicher.

Bundesweite
Notruf- und Beratungszentrale
Telefon 0 96 21/6 48 00

→ **Bundesgeschäftsstelle**
Bayreuther Str. 33, D-92224 Amberg
Bundesweite Notrufzentrale
Telefon 0 96 21/6 48 00
Telefax 0 96 21/6 36 63
www.schaedel-hirnpatienten.de
e-mail:
zentrale@schaedel-hirnpatienten.de

→ **Bundesvorsitzender**
Armin Nentwig, Landrat a. D.
Anschrift Bundesgeschäftsstelle

→ **Stellvertretende Vorsitzende**
Claudia Engfer
Bahnhofstr. 10
02708 Löbau
Telefon 01 70/5 32 78 65

Ingrid Ranzinger
Kaiserblickstr. 1-5
83088 Kiefersfelden
Telefon 0 80 33/6 94-0

→ **Kassierer**
Horst Bolle
Westersander Str. 26
26632 Ihlow-OT Westersander
Telefon 0 49 45/18 54

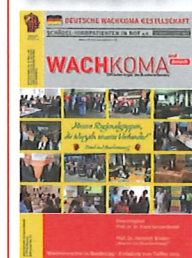
Auskünfte zu Fragen bezüglich Spenden oder Beitragszahlungen erhalten Sie bei der Bundesgeschäftsstelle Amberg.

→ **Schriftführerin**
Ines Bauer
An der Struthhecke 5, 36142 Tann
Telefon 01 71/3 51 99 87

→ **Konten**
Sparkasse Amberg – Sulzbach
IBAN: DE15 7525 0000 0190 0203 13
BIC: BYLADEM1ABG
Volksbank-Raiffeisenbank Amberg eG
IBAN: DE64 7529 0000 0005 7942 00
BIC: GENODEF1AMV

Unsere Mitglieder-Fachzeitschrift:

WACHKOMA
und danach



Unser Bundesverband ist Pionier, Motor und Gestalter der gesamten neurologischen Rehabilitation. Wir helfen, beraten und begleiten alle betroffenen Patienten mit Kopfverletzung, Koma und Wachkoma, sowie deren Angehörige. Gemeinsam mit Medizin, Pflege und Sozialpolitik verbessern wir die Gesamtversorgung.

Schließen Sie sich uns an, helfen Sie mit!

„Schädel-Hirnpatienten in Not e.V.“ ist ein anerkannt gemeinnütziger Verein.

Der Bundesverband Schädel-Hirnpatienten in Not e.V. - Deutsche Wachkoma Gesellschaft ist im Vereinsregister des Amtsgerichtes Amberg unter der Registernummer VR613 eingetragen.

Mitglied in der

www.bag-selbsthilfe.de





Logo gesetzl.
geschützt
Nr. 305 76 159



DEUTSCHE WACHKOMA GESELLSCHAFT

BUNDESVERBAND

SCHÄDEL-HIRNPATIENTEN IN NOT e.V.

2/3

Zudem ist es für unseren Bundesverband auch seit 30 Jahren ein Hauptanliegen, dass unsere ohnehin schwerstbetroffenen Familien mit Komapatienten durch dieses schwerste neurologische Krankheitsbild nicht mehr in die Sozialhilfe abstürzen. Zudem muss der leider oft vielfache Missbrauch dieser Schwerstbetroffenen zur Erzielung maximaler finanzieller Gewinne und dadurch Verhinderung der neurologischen Rehabilitationschance, endlich beseitigt werden und ein Ende haben. Die sog. „Ambulanten Intensivwohngruppen“ entziehen sich auch meist bewusst jeglicher Kontrolle durch MDK und Heimaufsicht, da die Anzahl der versorgten Patienten unter dem Grenzwert zu einer stationären Einrichtung liegen.

Als Bundesvorsitzender und selbstbetroffener Vater kämpfe ich mit tausenden schwerstbetroffenen Familien seit nun 30 Jahren für die Erreichung der Ziele, wie sie in diesem Gesetzesentwurf abgebildet sind.

Uns ist es wichtig, Sie auf diese besonderen problematischen Schwerpunkte hinzuweisen und um Ihre Unterstützung zu bitten:

- Die große und überwiegende Zahl aller Betroffenen ist nicht mehr beatmet sondern im Zustand des Wachkomas und nach erfolgreicher Dekanülierung und Verschließen des Trachestomas (Lufttröhrenschnitt) nach wie vor und weiterhin der fortführenden Langzeitrehabilitation (Phase F) bedürftig und deshalb möglichst auch in vollstationären Einrichtungen (z.B. auch Pflegefacheinrichtungen der Phase F) zu versorgen. Sie fallen damit auch in die Leistungspflicht der gesetzlichen Krankenversicherung, da sämtliche krankheitsbezogenen erforderlichen aktivierenden Pflege- und Therapiemaßnahmen hier kontrolliert und nachvollziehbar stattfinden.
- Bisher wurde durch die Krankenkassen die Zustandserhaltung der Patienten, wie sie überwiegend in den Intensivwohngruppen stattfindet, teuer honoriert, während die erfolgreichen Fortschritte bei Dekanülierung sowie Verschließen des Tracheostomas (Lufttröhrenschnitt) nach einem erfolgreichen Abtrainieren der Beatmung dazu führten, dass die Familien durch plötzlich hohe Eigenanteilsleistungen in die Sozialhilfe abstürzten.
- Für die betroffenen Menschen in stationären Einrichtungen ist eine dauerhafte Kostenübernahme der Aufwendungen deshalb zu garantieren, damit ein Rehabilitationserfolg und Genesungsprozess und damit der Anspruch auf außerklinische Intensivpflege gem. §37c Abs 1 SGB V dann nicht mehr zu einem verheerenden Finanzierungsbruch und Absturz in die Sozialhilfe (erhöhte Eigenanteile) führt.
- Eine lediglich befristete Weiterfinanzierung (lt. Empfehlung Bundesrat 6 Wochen) der außerklinischen Intensivpflege für betroffene Versicherte in stationären Pflegeeinrichtungen durch die Krankenkassen gibt keinen Sinn und ist entschieden abzulehnen. Schließlich geht es in den stationären Pflegeeinrichtungen dauerhaft um die Behandlung und Bewältigung von Krankheitsfolgen, die durch therapeutisch-rehabilitative Versorgungsleistung gesichert wird. Das Krankheitsbild „Apallisches Syndrom“ (Wachkoma) ist die schwerste neurologische Erkrankung, die in Remissionsabschnitten (vgl. Prof. Dr. Dr. Franz Gerstenbrand, Wien) erfolgt und teilweise mehrere Jahre andauern kann.

→ **Bundesgeschäftsstelle**
Bayreuther Str. 33, 92224 Amberg
Telefon 0 96 21/6 36 66
Telefax 0 96 21/6 36 63
www.schaedel-hirnpatienten.de
zentrale@schaedel-hirnpatienten.de
→ **Bundesvorsitzender**
Armin Nentwig, Landrat a. D.

Unser Bundesverband ist Pionier, Motor und Gestalter der gesamten neurologischen Rehabilitation. Wir helfen, beraten und begleiten alle betroffenen Patienten mit Kopfverletzung, Koma und Wachkoma, sowie deren Angehörige. Gemeinsam mit Medizin, Pflege und Sozialpolitik verbessern wir die Gesamtversorgung. **Schließen Sie sich uns an, helfen Sie mit!**
„Schädel-Hirnpatienten in Not e.V.“ ist ein anerkannt gemeinnütziger Verein.

Bundesweite Notruf- und Beratungszentrale: 0 96 21/6 48 00

Mitglied in der **B.A.G.**
www.bag-selbsthilfe.de **SELBSTHILFE**

Unsere Mitglieder-
Fachzeitschrift:
WACHKOMA
und
GEBIRCH



Stand: Juli 2018 / ttm



Logo gesetzl.
geschützt
Nr. 305 76 159



DEUTSCHE WACHKOMA GESELLSCHAFT

BUNDESVERBAND

SCHÄDEL-HIRNPATIENTEN IN NOT e.V.

3/3

- Ausdrücklich lässt der vorliegende Gesetzesentwurf eine häusliche Intensivpflege unter Beachtung der individuellen Zumutbarkeit und Möglichkeiten auch künftig zu. Deshalb verstehen wir auch nicht die unberechtigte sowie ständig ausgeprägte Kritik, dass das Wahlrecht von Versicherten beim Ort der Versorgung aufgehoben sei.
- Die bisherige Ungleichbehandlung zwischen stationär und ambulant versorgten Menschen führte zu den bestehenden Fehlanreizen und völlig unverständlichen Entwicklungen.

Zusammenfassung:

Wir begrüßen ausdrücklich diesen Reformentwurf. Insbesondere schließen wir uns der Auffassung der Bundesregierung in seiner Gegenäußerung zu der Stellungnahme des Bundesrates vom 15.05.2020 (BR-Drs. 86/20-Beschluss) zur Frage einer zeitlichen Begrenzung der Weitergewährung von Leistungen nach Wegfall des Anspruchs auf außerklinischen Intensivpflege (Gegenäußerung der Bundesregierung: Zu Nummer 3; Zu Artikel 1 Nummer 2, § 37 c Abs. 3 Satz 2 SGB V) in vollem Umfang an. Wir lehnen eine zeitliche Befristung der Weitergewährung von Leistungen nach dem Wegfall des Anspruchs auf außerklinische Intensivpflege entschieden ab.

Vielmehr fordern wir die im Gesetzesentwurf neu aufgenommene Satzungsermächtigung (§ 37 c Abs. 2, Satz 2) für stationär Versorgte mit einem nach wie vor hohen pflegerischen und/oder therapeutischen Versorgungsaufwand in eine gebundene Pflichtleistung umzuwandeln.

Tausende von schwerstbetroffenen Familien mit schwerstschädelhirnverletzten Angehörigen bitten Sie, dass endlich die Chancen der neurologischen Rehabilitation auch im Sinne der Teilhabe und unserer einzigartigen neurologischen Rehabilitationskette zum Tragen kommen. Wir danken Ihnen, dass durch diese Reform die lediglich oft zustandserhaltende, unkontrollierte Pflege als Endstation, mit völlig überkauerten Zahlungen durch unsere Krankenkassen, so nicht weiter stattfindet.

Mit freundlichen Grüßen

Armin Nentwig, MdL a.D., Landrat a.D.
Gründer und Vorsitzender
Schädel-Hirnpatienten in Not e.V.

*Übrigens, der in Ihrer Liste der Sachverständigen aufgeführte Einzelsachverständige Sebastian Lemme (Verein „Forum Gehirn“) ist aus unserer Sicht Interessenvertreter der Gesetzentwurf-Gegner, da er nach unseren Informationen selbst eine ambulante Intensivwohngruppe betreibt.
(Quelle: <http://ascend-pflege.de>, Stand 28.05.2020)*

→ Bundesgeschäftsstelle
Bayreuther Str. 33, 92224 Amberg
Telefon 0 96 21/6 36 66
Telefax 0 96 21/6 36 63
www.schaedel-hirnpatienten.de
zentrale@schaedel-hirnpatienten.de
→ Bundesvorsitzender
Armin Nentwig, Landrat a. D.

Unser Bundesverband ist Pionier, Motor und Gestalter der gesamten neurologischen Rehabilitation. Wir helfen, beraten und begleiten alle betroffenen Patienten mit Kopfverletzung, Koma und Wachkoma, sowie deren Angehörige. Gemeinsam mit Medizin, Pflege und Sozialpolitik verbessern wir die Gesamtversorgung. **Schließen Sie sich uns an, helfen Sie mit!**
„Schädel-Hirnpatienten in Not e.V.“ ist ein anerkannt gemeinnütziger Verein.

Bundesweite Notruf- und Beratungszentrale: 0 96 21/6 48 00

Mitglied in der **B.A.G. SELBSTHILFE**
www.bag-selbsthilfe.de

Unsere Mitglieder-
Fachzeitschrift:
WACHKOMA
und
danach



Stand: Juli 2018 / ttm