



Undine-Syndrom e.V. Wilhelm-Furtwänglerstr.17 68259 Mannheim

Selbsthilfegruppe Undine-Syndrom e.V.
Wilhelm-Furtwänglerstr.17
68259 Mannheim
Telefon: 0621-7980455
E-Mail: info@undine-syndrom.de
Web: <https://undine-syndrom.de>

Mannheim, den 19.08.2019

Sehr geehrte Bundestagsabgeordnete,

wir wenden uns heute als Selbsthilfegruppe „Undine-Syndrom e.V.“ an Sie wegen des vom Bundesgesundheitsministerium geplanten „Gesetz zur Stärkung von Rehabilitation und intensivpflegerischer Versorgung in der Gesetzlichen Krankenversicherung“.

Bei dem „Undine-Syndrom“ handelt es sich um eine angeborene Erkrankung, die eine Fehlfunktion des zentralen Nervensystems hervorruft. Das schwerwiegendste Symptom der Erkrankung ist eine fehlende oder gestörte Atmungskontrolle. Nahezu alle Patienten müssen mindestens im Schlaf künstlich beatmet werden, einige auch am Tag. Wir laden Sie gerne ein unsere Homepage www.undine-syndrom.de zu besuchen.

Während der Beatmung ist die ständige Anwesenheit einer externen Pflegeperson notwendig. Diese Maßnahme wird derzeit über die Gesetzlichen Krankenkassen über den §37 (Häusliche Krankenpflege) SGB V finanziert. Diese Leistungen werden in der Regel von ambulanten (Intensiv-) Pflegediensten erbracht und direkt mit den Kassen abgerechnet. Einige unserer Mitglieder nutzen stattdessen das persönliche Budget, und können über einen monatlich von der Kasse direkt an den Betroffenen gezahlten Betrag selbst als Arbeitgeber der Pflegepersonen auftreten. In diesem Modell ist es oft auch möglich, individuell für den Patienten eingearbeitet Laien zu beschäftigen. Die Leistungen werden im Haushalt des Betroffenen, oder sonstigen geeigneten Orten erbracht. Letztendlich heißt das, dass die Pflegeperson derzeit überall dort Krankenpflege erbringen kann, wo sich der Betroffene aufhält (Wohnung, Schule, Arbeitsplatz, Freizeitaktivitäten, ...)

Dass die häusliche Krankenpflege nicht nur auf den Haushalt des Betroffenen begrenzt ist, sondern auch an o.g. anderen geeigneten Orten von den Krankenkassen zu zahlen ist und dass Menschen, die durch eine schwerwiegende Erkrankung jederzeit in lebensbedrohliche Zustände geraten können, bis zu 24 Stunden am Tag Anspruch auf häusliche Krankenpflege haben, wurde mehrfach von Sozialgerichten verschiedener Instanzen bis hin zum Bundessozialgericht im Sinne der Betroffenen entschieden.

Bankverbindung:
Sparkasse Trier
IBAN: DE73 5855 0130 0001 072271
BIC: TRISDE55XXX

Eingetragen im
Vereinsregister
Amtsgericht Mannheim
Registernummer: 700247

2. Vorsitz
Dr. Almos Cseke
Zur alten Eiche 19
35394 Gießen

1.Vorsitz
Eva Brandenbusch
Wilhelm-Furtwänglerstr.17
68259 Mannheim

Diese ausgeurteilten Rechte möchte das Gesundheitsministerium nun umgehen, indem es die Menschen, die einen besonders hohen Bedarf an Behandlungspflege haben, aus dem Personenkreis der Anspruchsberechtigten für häuslichen Krankenpflege ausschließt und für diese einen neuen Paragraphen schaffen. Der neu geplante § 37c SGB V sieht vor, dass diese Menschen Anspruch auf außerklinische Intensivpflege haben. Verheerend für die Betroffene ist jedoch, dass dieser Anspruch nur in vollstationären Pflegeeinrichtungen, (...), oder in einer Wohneinheit (...) bestehen soll. Nur wenn die Pflege in einer Einrichtung aus persönlichen, familiären oder örtlichen Umständen nicht möglich oder nicht zumutbar ist, kann die außerklinische Intensivpflege auch im Haushalt oder in der Familie des Versicherten oder sonst an einem geeigneten Ort erbracht werden. Lediglich für Kinder bis zum 18. Lebensjahr soll in der Regel eine Heimunterbringung nicht zumutbar sein.

Wir sehen es als erniedrigend und in Hinblick auf die hohen Überschüsse der Krankenkassen auch als nicht notwendig an, dass wir nicht mehr wie bisher nur den grundsätzlichen Anspruch durch die Schwere der Erkrankung begründen sollen, sondern zudem auch die „Unzumutbarkeit“ einer Heimbewohnung nachweisen müssen. Der Versicherte soll hier in die Beweispflicht genommen werden.

Zudem ist nicht definiert was nun unter persönlichen, familiären und örtlichen Umständen zu verstehen ist. Wird nun eine beatmete Mutter oder ein beatmeter Vater, die/der mit ihrer/seiner Familie zusammen wohnt aus familiären Gründen vor der Heimunterbringung verschont? Und was passiert, wenn die Ehe geschieden wird? Folgt dann am Tag nach der Scheidung die Heimunterbringung, weil der „familiäre Grund“ durch die Scheidung weggefallen ist? Und werden Menschen ohne „Kind und Kegel“ überhaupt irgendeine Chance haben, bloß wegen ihres Wunsches auf Selbstbestimmung, eine Heimunterbringung abzuwenden?

Wie sollen Eltern ihrem beatmeten Kind erklären, dass es am Tage des 18. Geburtstag aus seinem Umfeld gerissen wird, weil die Krankenkasse die häusliche Pflege ab der Volljährigkeit nicht mehr finanziert und die Eltern nicht dauerhaft die Beatmung, bei der jede Sekunde die volle Aufmerksamkeit benötigt wird, selber überwachen können.

Eine Art Bestandsschutz für Menschen wie uns, die derzeit schon Krankenpflege in hohem Maße beziehen, soll es nur für 36 Monate nach Verkündung des Gesetzes geben. In der Gesetzesbegründung kommt die Härte und Belastung durch das geplante Gesetz für die Betroffenen sogar offen zur Sprache, denn dort steht „Die Übergangsregelung (...) erhält grundsätzlich den bisherigen Leistungsanspruch für Versicherte, die bereits zum Zeitpunkt des Inkrafttretens der Regelung in der eigenen Häuslichkeit versorgt werden. Für diese Versicherten und ihre Angehörigen würde eine abrupte Verlegung in ein neues Umfeld eine besondere Härte darstellen.“ (s. S. 22 des Entwurfs) Für uns Betroffen ist es vollkommen

unverständlich, wie der Verfasser den Versicherten zumuten kann, mehrere Jahre in der Angst leben zu müssen, was nach diesen genannten 36 Monaten geschieht. Unsere jungen Erwachsenen im Verein fragen sich bereits jetzt ob sie in 3-4 Jahren in ein Heim ziehen müssen, nur um die lebensnotwendige Versorgung zu erhalten oder ob für sie eine Ausnahmeregelung gelten wird. So können sie ihr weiteres Leben nicht planen und leben in ständiger Ungewissheit. Wir fragen uns warum der Verfasser des Entwurfs, obwohl er selbst die „besondere Härte“ einer "Verlegung“ erkennt, sich einbildet, dass diese Härte nicht mehr da wäre, wenn man nicht abrupt, sondern nach Jahre langen Sorgen um das Wissen des bevorstehenden Heimzwangs, „verlegt“ wird.

Dank des bisherigen Anspruchs auf häusliche Krankenpflege ist es unseren Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Undine-Syndrom möglich ein für ihre Umstände annähernd „normales“ Leben zu führen. Zumindest am Tag gehen sie normalen Tätigkeiten nach. Sie besuchen Kindergärten, Schulen, Universitäten oder stehen bereits im Arbeitsleben. Sie fahren in den Urlaub (immer mit Pflegepersonal), treffen Freunde und gehen ganz normalen Freizeitaktivitäten nach wie gesunde Gleichaltrige auch. Einige benötigen auch am Tag häusliche Krankenpflege, ohne die der Besuch o.g. Einrichtungen oder Freizeitaktivitäten nicht möglich wäre. Andere wiederum benötigen nur zur Überwachung der Beatmung im Schlaf eine Pflegeperson und meistern ihren sonstigen Tagesablauf selbstständig.

Für alle unsere Mitglieder mit Undine-Syndrom würde die geplante Gesetzesänderung ein massiver Verlust an Lebensqualität bedeuten.

Wir sehen in diesem Gesetzesentwurf Grundrechte und Rechte nach der UN-Behindertenkonvention verletzt. Die Behindertenkonvention beinhaltet in Artikel 19, „dass Menschen mit Behinderung gleichberechtigt die Möglichkeit haben, ihren Aufenthaltsort zu wählen und zu entscheiden, wo und mit wem sie leben, und dass sie nicht verpflichtet sind in besonderen Wohnformen zu leben“. Wenn nun aber der Anspruch auf eine lebenswichtige Leistung, ohne die der Betroffene innerhalb eines Tages versterben würde an ebengenaue eine solche besondere Wohnform geknüpft ist, stellt das unsere Meinung nach sehr wohl eine Verpflichtung dar.


Zusammenfassend betrachten wir das Vorhaben der Gesetzesänderung als menschenunwürdig und können unsere Fassungslosigkeit darüber kaum Ausdruck verleihen.

Deshalb treten wir mit der Bitte an Sie heran, sich gegen die geplante Gesetzesänderung zu positionieren.

Eines sei noch angemerkt: Das Gesundheitsministerium gibt an, Abrechnungsbetrug durch die geplante Gesetzesänderung einen Riegel vorschieben zu wollen und die Betroffenen vor „Abzocke“ schützen zu wollen. Im Gesetzesentwurf werden alle Pflegedienste pauschal als Betrüger dargestellt, die grundsätzlich schlecht qualifiziertes Personal einsetzen würden.

Nicht erwähnt werden die Pflegedienste, die seit Jahren qualitativ hochwertige Arbeit leisten und jede Rechnung auch entsprechend korrekt ausstellen. Diesen Pflegediensten wird mit diesem Gesetzesentwurf Unrecht getan. Abgesehen davon werden mit diesem Gesetz nicht die vermeintlichen Betrüger, sondern deren Patienten/Kunden bestrafen indem man diesen die Leistung streicht und sie in Heime einweist.

von Alisa Riehl



Eva Brandenbusch, 1. Vorsitzende der SHG Undine Syndrom e.V.