



**Selbsthilfegruppe  
Glykogenose Deutschland e.V.**

SHG Glykogenose Deutschland e.V. · An der Klingelpforte 2 · 55270 Essenheim

Bundesministerium für Gesundheit  
Herrn  
Jens Spahn  
Bundesminister für Gesundheit  
11055 Berlin

Essenheim, 5. September 2019

### **Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung von Rehabilitation und intensivpflegerischer Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung**

Sehr geehrter Herr Minister Spahn,  
sehr geehrte Damen und Herren,

mit großer Sorge verfolgen wir die Planungen zum Reha- und Intensivpflegegestärkungsgesetz (RISG). Als gemeinnützige Selbsthilfegruppe Glykogenose Deutschland e.V. mit 500 Mitgliedern betreuen wir in unseren Reihen ca. 90 Pompe-Betroffene. M. Pompe (Glykogenose Typ II) ist eine seltene genetisch bedingte Muskelerkrankung. Im Verlauf der Erkrankung wird häufig eine Beatmung nötig.

Die Betroffenen, die intensivpflegerische Versorgung benötigen, haben in ihrem Alltag bereits unter starken krankheitsbedingten Einschränkungen zu leiden. Die Möglichkeit, in der eigenen Wohnung oder zusammen mit der Familie zu wohnen, bedeutet für sie daher sehr viel. Sie können so mit Hilfe ein wenig Selbstbestimmung und Normalität erhalten. Der Kontakt zu Familie und Freunden lässt sich im gewohnten Umfeld aufrechterhalten.

Auch wenn der Gesetzentwurf im Ausnahmefall eine weitere Versorgung wie bisher vorsieht, würde dies doch besonders vor der Krankenkasse zu begründen sein. Antragsverfahren bei den Krankenkassen kosten die Betroffenen oft sehr viel Kraft. Es wird ein Antrag gestellt, es kommt eine Ablehnung, ein Widerspruch muss gestellt werden, weitere Begründungen müssen nachgeliefert werden, etc.. Es ist den Betroffenen nicht zuzumuten hier einen Kampf gegen Windmühlen zu führen oder auf einen ihnen gewogenen Sachbearbeiter oder eine kulante Krankenkasse zu hoffen. Der kraftraubende Prozess macht die Betroffenen – schwer kranke Menschen – klein, er entmündigt sie.

Kinder sollen weiterhin in der Regel zuhause Pflege erhalten. Es ist für uns unverständlich, warum dies nicht auch für Erwachsene gelten soll. Mit Erreichen der Volljährigkeit müssten die betroffenen Kinder nach dem Entwurf vom Kinderzimmer ins Pflegeheim umziehen.

**Geschäftsführung**  
Teresa Heiser  
Telefon 06136-9149911  
Telefax 06136-9149910  
heiser@glykogenose.de

**Vereinsadresse**  
An der Klingelpforte 2  
55270 Essenheim  
shg@glykogenose.de  
www.glykogenose.de

Beim Finanzamt Marl,  
STNR. 359/5732/4766  
nach § 5 Abs. 1 Nr. 9 von  
der Steuer befreit

Amtsgericht / Vereinsregister  
Gelsenkirchen VR 11016

**Bitte helfen Sie uns  
und spenden.**

**Spendenkonto**  
Volksbank Köln-Nord  
IBAN DE83 3706 2365 4701 6820 20  
BIC GENODED1FHH

Wenn ein geliebter Mensch das Haus verlassen muss, um in ein Pflegeheim zu ziehen, ist dies für die Angehörigen mit starken psychischen Belastungen verbunden. Familien haben in der Regel einen hohen Zusammenhalt, den die Politik stärken sollte und ihn nicht durch eine zwangsweise räumliche Trennung belasten sollte.

Wenn Betroffene allein leben, bedeutet es für sie Freiheit und Selbstbestimmung. Sie haben ein Recht auf ein möglichst normales Leben und Teilhabe.

Das Gesetz hat das Ziel die Qualität der Intensivpflege zu erhöhen. In der Vergangenheit gab es hier Medienberichte über Missstände bei ambulanten Pflegediensten. Bitte beachten Sie jedoch, dass es ebenso regelmäßig Berichte über Missstände in stationären Pflegeeinrichtungen gibt, die nicht nur die Behandlungspflege, sondern auch die Grundpflege betreffen. Daher bezweifeln wir, dass die Qualität der Pflege in stationären Einrichtungen oder besonderen Wohneinheiten grundsätzlich besser ist.

Oft bestehen vor Beginn einer Beatmung bei den Betroffenen Ängste, die in einigen Fällen dazu führen, dass eine Beatmung abgelehnt wird. Die Perspektive einer Heimunterbringung und der damit verbundene Verlust des gewohnten Umfelds und der Selbstbestimmung werden diese Ängste noch erhöhen. Eine zu spät eingeleitete Beatmung führt bei M. Pompe jedoch zu einer weiteren Verschlechterung der Lungenfunktion mit dramatischen Folgen.

Sie haben bereits von verschiedenen Betroffenenverbänden Schreiben erhalten, z.B. von der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM) und dem Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern – bbe e.V., deren Inhalt wir uns ausdrücklich anschließen wollen.

Mit freundlichen Grüßen,



**Dr. Monika Weingartz**  
Vorstandsvorsitzende/  
Kordinatorin Morbus McArdle



**Andreas Wiemeler**  
Vorstandsmitglied /  
Kordinator Morbus Pompe

**Geschäftsführung**  
Teresa Heiser  
Telefon 06136-9149911  
Telefax 06136-9149910  
heiser@glykogenose.de

**Vereinsadresse**  
An der Klingelpforte 2  
55270 Essenheim  
shg@glykogenose.de  
www.glykogenose.de

Beim Finanzamt Marl,  
STNR. 359/5732/4766  
nach § 5 Abs. 1 Nr. 9 von  
der Steuer befreit

Amtsgericht / Vereinsregister  
Gelsenkirchen VR 11016

**Bitte helfen Sie uns  
und spenden.**

**Spendenkonto**  
Volksbank Köln-Nord  
IBAN DE83 3706 2365 4701 6820 20  
BIC GENODED1FHH