

Logo gesetzl. geschützt  
Nr. 305 76 159

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

Amberg, 19.08.2019 AN/mö

### Stellungnahme unseres Bundesverbandes und der bundesweiten Notruf- und Beratungszentrale zum Gesetzentwurf Stärkung Reha- und Intensivpflege in der GKV

#### Notwendiges Vorwort:

Bis 1978 gab es im Bundesgebiet für die ca. 40.000 Schwerst-Schädel-Hirnpatienten (meist in Koma und Wachkoma) fast keinerlei Krankenhausversorgung. Trotz damals bereits gut ausgebautem Rettungssystem, guter Neurochirurgie und Intensivmedizin waren sie überwiegend dem Tod ausgeliefert.

Es gab lediglich etwa 30 Betten bundesweit, meist jedoch nur für die leichteren Fälle mit Schädel-Hirntrauma. Erst der bundesweite Zusammenschluss der Betroffenen (1978/1980) erkämpfte auch mit Hilfe der DVfR, BAR, BG, TKK sowie engagierter Mediziner, Therapeuten, Pflegekräften und Sozialpolitikern den Aufbau einer Neurologischen Rehabilitationspalette, die mit allen Phasen (A bis E) Hoffnung auf erfolgreiche Rehabilitation brachte. Dies war und ist weltweit bis heute einmalig. Dafür danken wir!

Das Krankheitsbild „Apallisches Durchgangssyndrom“ (umgangssprachlich Wachkoma), ist die schwerste neurologische Langzeit-Stufenkrankheit, die Jahre andauern kann (Prof. Dr. Dr. Franz Gerstenbrand, Univ. Innsbruck).

Unser Bundesverband setzte in diesen nun über 30 Jahren den Auf- und Ausbau der Neuro-Rehabilitation in allen Bundesländern durch und betreibt seitdem die bundesweite Notruf- und Beratungszentrale in Amberg, mit über 100.000 Beratungen, Hilfestellungen und teils vollständiger Betreuungsarbeit.

So haben wir den kompletten Überblick in allen Details dieser flächendeckenden, durchgängigen Versorgungspalette und sind der weitaus größte Betroffenenverband mit hauptamtlichem Personal, sechs Beschäftigten, einem ehrenamtlichen Vorstand mit Beirat und ca. 75 bundesweiten Regionalgruppen und Ansprechpartnern.

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 Beitragzahlungen 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.



Logo gesetzl.  
geschützt  
Nr. 305 76 159



2/4

Dies manifestiert auch unsere Berechtigung und Legitimation zu dem vorliegenden Referentenentwurf des Bundes-Gesundheitsministeriums zur Stärkung von Rehabilitation und Intensivpflege Stellung zu beziehen.

Fast alle, die sich jetzt kritisch zu dieser Thematik äußern, müssen sich fragen lassen, ob sie von der bisherigen Fehlanreiz-Versorgung mit riesigen Gewinnspannen profitieren – oder wo ihre Stimme in den vergangenen 30 Jahren bei der katastrophalen und todbringenden Not der ca. 40.000 Schwerstbetroffenen mit ihren Familien denn war???

Sicher gibt es in den „pseudoambulanten“ Intensivwohngruppen auch andere Krankheitsbilder, die neurologischen Patienten in Koma und Wachkoma mit Tracheostoma oder Beatmung stellen jedoch die weitaus größte Gruppe.

### Nun zur Stellungnahme:

#### „Wenn das Loch im Hals zum lukrativen Geschäft wird!“

Der unglückselige, ohne irgendwelche Rückfragen, selbstherrlich gefasste Beschluss des G-BA, „Gemeinsamer Bundesausschuss“, oberstes Beschlussgremium der Selbstverwaltung von Ärzten und Krankenkassen ermöglichte erst diesen für die Schwerstbetroffenen so katastrophalen Fehlanreiz mit dem Emporschießen dieser sog. „Ambulanten Intensivwohngruppen“. Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) versteht sich auch als „kleiner Gesetzgeber“, dessen Richtlinien den Charakter untergesetzlicher Normen haben und für alle Akteure der GKV bindend sind.

Diese „pseudoambulanten“ Wohngruppen arbeiten ohne Kontrollmöglichkeiten, unterlaufen bewusst die stationären Vorgaben und gefährden die gesamte neurologische Rehabilitationspalette. Diese Wohngruppen gefährden zudem das gesamte Gesundheitssystem, da sie bisher schon viele Milliarden Euro verschlungen haben, meist ohne den Schwerstbetroffenen auch zustandsverbessernd und therapeutisch zu helfen.

→ **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.

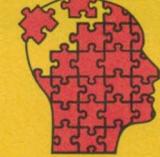
Unser Bundesverband ist Pionier, Motor und Gestalter der gesamten neurologischen Rehabilitation. Wir helfen, beraten und begleiten alle betroffenen Patienten mit Kopfverletzung, Koma und Wachkoma, sowie deren Angehörige. Gemeinsam mit Medizin, Pflege und Sozialpolitik verbessern wir die Gesamtversorgung.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





Logo gesetzl.  
geschützt  
Nr. 305 76 159



3/4

### Der unglückselige G-BA-Beschluss

- bestraft eine erfolgreiche Rehabilitation und Erleichterung für die Betroffenen (Verschließen des Tracheostomas und Abtrainieren von der Beatmung, 75 % Erfolgsquote),
- und belohnt meist den Zustandserhalt bis zum Tode der Schwerstbetroffenen mit jährlich pro Patienten mit bis zu ¼ bis ½ Million Euro.

Die Leidtragenden sind alleine die Betroffenen, die oftmals schon auf den Intensivstationen in den Krankenhäusern „abgefischt“ werden, ohne je die Chance der Neuroreha Phase B (Frührehabilitation) gehabt zu haben.

Die Angehörigen und Betreuer hatten bisher nur die Wahl

- monatliche Zuzahlung von 2.000 bis 3.500 Euro,
- Absturz in die Sozialhilfe,
- oder eine dieser „pseudoambulanten“ Wohngruppe mit einem meist geringen Einmietkosten-Betrag (oft nur 200 bis 300 Euro).

So wurden die Angehörigen, meist in der Konsequenz nicht voll aufgeklärt, einem riesigen Entscheidungsdruck ausgesetzt, der leider nicht immer zum Vorteil der Schwerstbetroffenen ausfiel.

**Wir danken ausdrücklich Minister Jens Spahn und seinem Ministerium für das Aufgreifen des unhaltbaren Missstandes.**

**Gleichwohl sehen wir noch Ergänzungsbedarf**, der uns elementar wichtig ist und für die Zahl der betroffenen Patienten in Koma und Wachkoma (ca. 8.000) in einer Pflege-Facheinrichtung (Phase F), erforderlich ist. Dorthin darf keinesfalls der bisherige Fehlanreiz von den „pseudoambulanten“ Intensivwohngruppen dann auf die Pflege-Facheinrichtungen der neurologischen Rehapphase F verlagert werden:

→ **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  
→ **Bundvorsitzender**  
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  
danach





Logo gesetzl.  
geschützt  
Nr. 305 76 159



4/4

Bei künftiger, qualitätsgesicherter Versorgung gelten die Leistungen der Gesetzlichen Krankenversicherung und durch das Stärkungsgesetz erreichten Verbesserungen nicht nur ausschließlich für die Patienten (Versicherten) mit Tracheostoma und Beatmung, sondern auch für die Betroffenen, die nach wie vor einen hohen therapeutischen und fachpflegerischen Versorgungsauswand zur Behandlung und Besserung von Krankheitsfolgen haben.

(Dieser Absatz sollte im Referentenentwurf, Seite 7, nach zweitem Absatz, eingefügt werden.)

Weitere Ergänzungen bzw. redaktionelle Änderungen teilen wir dem Ministerium mit.

Der zu erwartende Widerstand gegen das Gesetzesvorhaben wird deshalb so groß werden, weil es sich bei diesen Wohngruppen oft auch um internationale Geldanlagemodelle mit riesigen Gewinnmöglichkeiten handelt.

Mit freundlichen Grüßen

Handy 0171/530 95 45

**Armin Nentwig**, Abgeordneter a. D., Landrat a. D., selbstbetroffener Vater,  
Gründer und Vorsitzender seit 30 Jahren  
Leiter der bundesweiten Notrufzentrale (Deutsche Wachkomagesellschaft)  
Schädelhirnpatienten in Not e.V.

Aufteilung der etwa 40.000 neurologisch schwerstbetroffenen Patienten mit dem Krankheitsbild „Apallisches Durchgangssyndrom“ (Wachkoma), der schwersten neurologischen Langzeit-Stufenkrankheit:

- ca. 16.000 Patienten werden zu Hause von den eigenen Familien betreut. Diese Familien leisten diese „rund um die Uhr Arbeit“ seit Jahren, beherrschen alle erforderlichen Tätigkeiten und haben meist nur geringe Unterstützung.
  - ca. 10.000 Patienten in Fach-Pflegeeinrichtungen der Reha Phase F
  - ca. 8.000 Patienten sind in angehörigennahen Pflegeheimen
  - ca. 6.000 Patienten in Ambulanten Intensivwohngruppen
- 40.000

Davon haben ca. 80 % ein bereits verschlossenes Tracheostoma, nur etwa 20 % hat ein offenes Tracheostoma und lediglich eine noch kleinere Zahl benötigt Beatmung.

→ **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 danach

