

Positionspapier

Aktionsbündnis für bedarfsgerechte Heil- und Hilfsmittelversorgung

Bei der Übergabe der Petition: "Stoppt die Blockade der Krankenkassen bei der Versorgung schwerbehinderter Kindern/Erwachsener" an den Petitionsausschuss des Dt. Bundestages am 19. Mai 2021 fand sich spontan eine größere Gruppe von Unterstützern, bestehend aus Einzel-Personen und Verbände/Organisationen. Aus der Petition mit über 55.000 Unterschriften sowie den zahlreichen schlechten Erfahrungen aller Beteiligten leiten wir die Notwendigkeit und die Verpflichtung ab, hier umgehend Abhilfe zu schaffen:

Wir, das Aktionsbündnis für bedarfsgerechte Hilfsmittelversorgung, fordern zur Sicherung eines selbstbestimmten und selbständigen Lebens aller Kinder- und Jugendlichen mit Behinderungen und chronischen Krankheiten (§1 GG)

- **Transparenz** im Prozess der Heil- und Hilfsmittelversorgung:
Die Offenlegung der Zahlen/ Gründe abgelehnter Hilfsmittel für Menschen mit Behinderung durch die Krankenkassen und den MD.
- **Kommunikation und Abläufe** zwischen Patienten, Verordnern, Leistungserbringern und Krankenkassen so zu verändern, dass kurzfristig und unbürokratisch zielgerichtete Entscheidungen getroffen werden können zur bedarfsgerechten Versorgung.
- **Prüfungen durch den MD** einzusparen, wenn aus einem SPZ/ spezialisierter Klinik/ Einrichtung Hilfsmittel verordnet werden, da keine zusätzliche fachliche Kompetenz durch den MD zu erwarten ist.
- **Regionale Hilfsmittelversorgung** mit Leistungserbringern vor Ort sicher zu stellen, da kostensparende Sonderverträge mit anderen Leistungserbringern ohne Rücksprache mit dem Verordner zu unbefriedigenden Versorgungs- und ggfs. teuren Nachbesserungen führen.

Mit dem Angebot unserer Mitarbeit und um diese Vorschläge effizient, zeitnah und zielgerichtet umzusetzen fordern wir umgehend einen runden Tisch mit allen Beteiligten und den Verantwortlichen aus der Politik !

Uns ist selbstverständlich bewusst, dass viele Hilfsmittel-Versorgungsfälle zeit- und sachgerecht im Sinne der Sicherung/Verbesserung von Behandlungserfolgen und der Teilhabe behinderter Mitmenschen umgesetzt werden.

Aber: Bis zu einem Drittel aller Hilfsmittelanträge werden zunächst entweder von der zuständigen Krankenkasse oder dem medizinischen Dienst abgelehnt.

Was bedeutet dies konkret?

- Kinder und Jugendliche mit Behinderung können ohne die entsprechenden Hilfsmittel nicht die ihrem Entwicklungsalter entsprechenden Entwicklungszeitfenster nutzen
- entwicklungsabhängige Therapiekonzepte während Wachstum und Entwicklung eines Kindes können nicht umgesetzt werden
- Nichtversorgung und verzögerte Versorgung führen u.a. zu Fehlstellungen, die mit anderen Maßnahmen (z.B. orthopädischen Operationen) korrigiert werden müssen
- Familien sind oft bis über die Grenzen belastet mit dem Kampf um Hilfsmittel und Therapien
- Arbeitszeit von Ärzten und Therapeuten in den SPZ/spezialisierten Kliniken wird für Bürokratie anstatt für Patienten aufgewendet

Zusammenfassend führt die Verzögerung oder komplette Ablehnung der Hilfsmittelversorgung zu zeitlebens negativen Folgen für die jungen Betroffenen sowie zu langfristig höheren Kosten (Pflege, Operationen, niedrige Bildungsabschlüsse, etc.).

Die Onlinepetition und ihre Unterzeichner: Betroffene, Eltern, Ärzte, Therapeuten und weitere Beteiligte haben eindrücklich deutlich gemacht, dass ein strukturelles Problem im Bereich der Hilfsmittelversorgung vorliegt. Dieses Problem setzt sich zusammen aus:

- Ablehnungen von Hilfsmittelverordnungen
- Widerspruchsverfahren
- Gutachten nach Aktenlage
- Nicht ausreichender Qualifikation von Gutachtern
- Kommunikationsproblemen zwischen allen Beteiligten
- Erwirkung von Sozialgerichtsurteilen in jahrelangen Verfahren
- Überbürokratisierung

Die Versorgungsstruktur ist nicht um die individuellen Bedarfe zentriert, sondern wird von ökonomischen Gesichtspunkten geleitet. Aufgabe des Staates ist es jedoch, einen möglichst guten Behinderungs-Ausgleich zu schaffen und Chancen auf Teilhabe zu sichern.

Die Corona Pandemie mit den erforderlichen Konsequenzen zeigt sehr deutlich an anderer Stelle, welche besonderen und oft dauerhaft nachwirkenden Folgen für Kinder und Jugendliche entstehen, wenn bei den negativen Veränderungen des sozialen und emotionalen Umfeldes keine flankierenden Maßnahmen zu deren Unterstützung in dieser Situation eingesetzt werden.

Wenn also beispielhaft zusätzlich qualifizierte Fachärzte für Kinder- und Jugendmedizin, nämlich Sozialpädiater und/oder Neuropädiater, gemeinsam mit zusätzlich qualifizierten Orthopäden, nämlich Kinderorthopäden, in einem gemäß Altöttinger Papier* arbeitenden Sozialpädiatrischen Zentrum (SPZ) gemeinsam mit Therapeuten die Notwendigkeit bestimmter Heil- und Hilfsmittel bescheinigen und rezeptieren, kann nicht akzeptiert werden, dass die Krankenkassen den MD einschalten und dort ohne persönliche Kenntnis des individuellen Behandlungsfalles und ggfs. Fachfremd nur "nach Altenlage" formal, ohne Rücksprache mit den Verordnern*innen eine Ablehnung ausgesprochen wird.

Es erübrigt sich, die gesetzlichen Rahmenbedingungen aus dem SGB, BTHG, WHO Konventionen und vieles mehr zu zitieren, diese Grundlagen kennen wir alle, deren Anwendung und Umsetzung bedarf jedoch noch weiterer erheblicher Anstrengungen und dazu möchten wir konstruktiv beitragen.

Wir möchten Sie heute über die Gründung des Aktionsbündnisses informieren und sehr herzlich um die Unterstützung unserer Kernforderungen (s. Kasten oben) bitten. Dazu würde ein informelles Schreiben mit Ihrer Unterstützungsbekundung ausreichen. Kontaktaufnahme und Mailadresse :

Aktionsbündnis c/o Christiana Hennemann, hennemann@rehakind.com, Tel. 0231-610 3056

Zu Ihrer weiteren Information sind sach-informative Dokumente angefügt.

Wir hoffen auf Ihre zustimmende Entscheidung in naher Zukunft, nehmen gern Anregungen und Kommentare entgegen und senden freundliche Grüße

Dres. **Carmen und Thomas Lechleuthner** (Initiatoren der Petition)

Univ.-Prof. (em.) Dr. med. **Rüdiger Krauspe**, ehem. Direktor der Klinik für Orthopädie am Universitätsklinikum Düsseldorf

Dr. med. **Mona Dreesmann**, Departmentleiterin Neuro- und Sozialpädiatrie SPZ Potsdam und Sprecherin der AG Hilfsmittel der Bundesarbeitsgemeinschaft SPZ

Christiana Hennemann und **Jule Heintorf**, Vorstand rehaKIND e.V.

Brigitte Bührlen, Vorsitzende "WIR! Stiftung Pflegenden Angehöriger"

*Altöttinger Papier: <https://www.dgspj.de/wp-content/uploads/qualitaetsicherung-altoettinger-papier-20141.pdf>

Weitere Unterstützer des Aktionsbündnisses für bedarfsgerechte Heil- und Hilfsmittelversorgung – Stand: 9.9.2021

Medizinische Fachgesellschaften:

- Deutsche Gesellschaft für interprofessionelle Hilfsmittelversorgung, DGIHV e.V.
- Deutsche Gesellschaft für Orthopädie und Unfallchirurgie, DGOU e.V.
- Deutsche Gesellschaft für Orthopädie und orthopädische Chirurgie, DGOOC e.V.
- Deutsche Gesellschaft für Unfallchirurgie, DGU e.V.
- Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für Außerklinische Beatmung, DIGAB e.V.
- Vereinigung für Kinderorthopädie, VKO e.V.
- Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin, DGSPJ e.V.
- Deutsche Akademie für Kinder- und Jugendmedizin e.V.

Selbsthilfevereine / Patientenorganisationen:

- Kindernetzwerk e.V.
- Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.
- Verein zur sozialen und beruflichen Integration e.V. • Stiftung ambulantes Kinderhospiz München AKM
- Verein Mobil mit Behinderung e.V.
- IDM-Stiftung Inklusion durch Mobilität • ForseA, Forum selbstbestimmte Assistenz e.V.
- Netzwerk Cerebralparese e.V.
- Rett Deutschland - Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom e.V.
- Bundesverband Kinderhospiz e.V.
- Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung e.V.
- Verein Selbstbestimmt Autistisch 2019 e.V.
-

Einzelpersonen:

- Dr. med. Stefan Ortfeld, Kinderzentrum Pelzerhaken
- Dr. med. Tilman Koehler, SPZ im Kinderzentrum Mecklenburg
- 24 Mitarbeiter*innen der Elbkinder und Elfenwiese, Hamburger Kitas
- Florian Jaenicke, Journalist, Fotograf, Vater eines betroffenen Sohnes
- Corinna Schirner und Physiotherapie-Team, Diakonie+Familienhilfe, KijuAmbulanz, SPZ, Berlin
- Drs. Kiwit und Fries für das Team des SPZ der Asklepios Kinderklinik, St.Augustin

