

PRESSEMITTEILUNG ACHSE

Pflegeneuordnungsgesetz: Menschen mit Seltenen Erkrankungen brauchen mehr als neue Budgets

ACHSE sieht zentrale Forderungen für Menschen mit Seltenen Erkrankungen im Kabinettsentwurf weiterhin nicht ausreichend berücksichtigt

Berlin, 05. Oktober 2026 – Das Bundeskabinett hat am 30. September 2026 den Entwurf des Pflegeneuordnungsgesetzes (PNOG) beschlossen. Die Bundesregierung verbindet damit unter anderem das Ziel, die häusliche Pflege zu stärken, pflegende Angehörige zu entlasten und das Leistungsrecht zu vereinfachen. Aus Sicht der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. bleiben zentrale Anforderungen an eine bedarfsgerechte Pflege für Menschen mit Seltenen Erkrankungen jedoch weiterhin offen.

Bereits in ihrer Stellungnahme vom 9. Juni 2026 hatte die ACHSE darauf hingewiesen, dass Menschen mit Seltenen Erkrankungen in der Pflege besondere Bedarfe haben. Ihre Erkrankungen verlaufen zumeist chronisch, chronisch-progredient und komplex. Pflegebedarfe verändern sich im Verlauf und sind in einer punktuellen Begutachtung nicht immer vollständig sichtbar. Gleichzeitig fehlen vielerorts spezialisierte ambulante Pflegeangebote, Kurzzeitpflegeplätze und Fachkräfte mit Erfahrung im Umgang mit Seltenen Erkrankungen.

Dazu Geske Wehr, Vorsitzende der ACHSE und Pflegende: „Menschen mit Seltenen Erkrankungen dürfen auch in einer neu geordneten Pflegeversicherung nicht zwischen den Systemen verloren gehen. Genau das droht aber, wenn besondere Krankheitsverläufe nicht ausdrücklich berücksichtigt werden und Leistungen zwar neu sortiert, aber nicht verlässlich verfügbar gemacht werden.“

Pflege braucht zudem Vertrauen, Erfahrung und Verlässlichkeit. Beim Thema Verhinderungspflege vermisste ich im Gesetzentwurf den Blick auf die Würde und Selbstbestimmung der pflegebedürftigen Menschen. Es kann nicht sein, dass Pflegekassen stärker darüber bestimmen, wer einen Menschen versorgt. Insbesondere Kinder mit komplexen Erkrankungen brauchen Verlässlichkeit und vertraute Bezugspersonen. Starre zeitliche Begrenzungen gehen ebenso an der Lebensrealität der Betroffenen vorbei. Und wenn gleichzeitig Geld für Leistungen ausgegeben wird, die aufgrund zu hoher Kosten und zu kleiner Budgets bei den Familien kaum ankommen, stellt sich schon die Frage, ob hier wirklich an der richtigen Stelle gespart wird. **Man hätte Bürokratie und ineffiziente Ausgaben abbauen können, ohne Leistungen für pflegende Angehörige weiter zu erschweren. Stattdessen wird ihre Entlastung komplizierter. Und das trifft genau die Menschen, die ohnehin seit Jahren am Limit sind!“**

Besondere Bedarfe bleiben unberücksichtigt

Die ACHSE hatte im Juni insbesondere drei Punkte hervorgehoben: die verbindliche Berücksichtigung seltener, chronischer und komplexer Krankheitsverläufe, eine fachgerechte Begutachtung ohne zusätzliche Zugangshürden sowie die verlässliche Verfügbarkeit der tatsächlich benötigten Hilfen.

Der jetzt beschlossene Gesetzentwurf enthält weiterhin **keine ausdrückliche Verankerung der besonderen Bedarfe von Menschen mit Seltene Erkrankungen**. Der Begriff „Seltene Erkrankungen“ findet sich im Kabinettsentwurf nicht. Auch die von der ACHSE geforderte systematische Berücksichtigung chronischer und chronisch-progredienter Krankheitsverläufe ist nicht ausdrücklich vorgesehen.

Gleichzeitig wird die Begutachtung neu justiert. Die Schwellenwerte für die Pflegegrade 1 bis 3 sollen angepasst („erhöht“) werden. Laut Gesetzesbegründung könnte dies bei Erstbegutachtungen zu einer deutlichen Reduktion der Anerkennung von Pflegebedürftigkeit führen, dementsprechend ist es schwerer den entsprechenden Pflegegrad zu bekommen. Zudem soll künftig häufiger geprüft werden, ob eine Verbesserung von Fähigkeiten möglich ist und eine Befristung des Pflegegrades infrage kommt. Grundsätzlich begrüßt die ACHSE, den Paradigmenwechsel hin zur Prävention, leider gibt es kaum geeignete Maßnahmen oder Reha-Einrichtungen für Menschen mit Seltene Erkrankungen.

Für die Betroffenen ist deshalb entscheidend, dass die Weiterentwicklung der Begutachtung nicht zu zusätzlichen Hürden führt. Die ACHSE hatte gefordert, dass alle relevanten medizinischen, pflegerischen, therapeutischen und rehabilitativen Unterlagen fachgerecht berücksichtigt werden und die besonderen Verläufe Seltene Erkrankungen systematisch Eingang in die Begutachtung finden.

Verhinderungspflege: Entlastung darf nicht nur auf dem Papier bestehen

Besonders kritisch sieht die ACHSE die Neuordnung der Verhinderungspflege.

Die bisherige eigenständige Verhinderungspflege entfällt. Auch der gemeinsame Jahresbetrag für Verhinderungs- und Kurzzeitpflege wird gestrichen. Die entsprechenden Leistungen sollen künftig auf verschiedene neue Budgets verteilt werden. Für pflegerische Akut- und Überbrückungssituationen ist ein zweckgebundenes sachleistungsgebundenes Überbrückungsbudget von bis zu 2.285 Euro jährlich vorgesehen. Es kann insbesondere für einen ungeplanten Ausfall der Hauptpflegeperson oder andere definierte Krisen- und Überbrückungssituationen eingesetzt werden durch Fachkräfte.

Damit verändert sich jedoch auch die Möglichkeit, vertraute Menschen aus dem persönlichen Umfeld zur Entlastung einzusetzen. Zwar sieht der Gesetzentwurf künftig

ausdrücklich eine Anerkennung von Einzelhelfenden im Rahmen der Nachbarschaftshilfe vor, diese bezieht sich ausschließlich auf das Sozialraumbudget! Die konkreten Voraussetzungen und Abrechnungsmodalitäten sollen zudem erst in Richtlinien bis 2028 festgelegt werden.

Kati Birr, Pflegeexpertin der ACHSE, hatte bereits im Frühjahr auf die Bedeutung dieser informellen Entlastung hingewiesen:

„Als Kinderkrankenschwester und Pflegeberaterin habe ich unendlich viele Familien zu Hause erlebt, ich kenne ihren Alltag und ich weiß, dass es schon jetzt eine Herausforderung ist, jeden Tag den Alltag zu stemmen.“

Pflegende Angehörige wollten einer Erwerbstätigkeit nachgehen, am gesellschaftlichen Leben teilnehmen und sich um weitere Familienmitglieder kümmern. Gleichzeitig übernehmen sie vielfach Aufgaben, die eigentlich durch professionelle oder andere Unterstützungsangebote abgesichert werden müssten.

„Wenn häusliche Pflege Vorrang haben soll, muss dieser Vorrang auch praktisch eingelöst werden“, so Kati Birr. „Das bedeutet: Menschen mit Pflegebedarf sollten die Hilfen erhalten, die sie benötigen, um eine kontinuierliche Pflege sicherzustellen. Dazu gehören auch verlässliche Entlastungsangebote für sie selbst.“

Gerade bei Seltenen Erkrankungen ist dies von besonderer Bedeutung. Viele Familien organisieren ihre Versorgung über Jahre hinweg selbst. Sie kennen die individuellen Bedürfnisse des betroffenen Menschen, wissen mit Krisensituationen umzugehen und haben häufig ein Netzwerk aus Familie, Freunden, Nachbarinnen oder anderen vertrauten Personen aufgebaut.

„Was passiert, wenn die einzige Person, die das Kind, den Partner oder die Partnerin mit einer Seltenen Erkrankung zuverlässig kennt und kurzfristig einspringen kann, nicht mehr oder nur noch unter engen Voraussetzungen eingesetzt werden kann? Dann wird aus einer vermeintlichen Vereinfachung schnell eine zusätzliche Belastung für die Familie“, betont Geske Wehr.

Die Bundesregierung verweist im Kabinettsentwurf auf neue Budgets und eine stärkere Anerkennung von Nachbarschaftshilfe s.o. Aus Sicht der ACHSE kommt es nun entscheidend darauf an, dass diese Möglichkeiten tatsächlich niedrigschwellig, flexibel und verlässlich nutzbar sind, insbesondere dort, wo spezialisierte professionelle Pflegeangebote fehlen, u.a. im ländlichen Raum.

„Wer häusliche Pflege stärken will, muss die Realität der Familien kennen“

Die ACHSE begrüßt, dass die Bundesregierung die häusliche Pflege ausdrücklich stärken und pflegende Angehörige entlasten will. Auch die geplante Pflegebegleitung kann grundsätzlich dazu beitragen, Familien früher zu unterstützen und Versorgung besser zu koordinieren.

Entscheidend ist jedoch, ob diese Ansätze die Lebensrealität von Menschen mit komplexen und seltenen Erkrankungen tatsächlich erreichen.

„Häusliche Pflege und Selbstbestimmung sind Ziele, die Menschen mit Seltene n Erkrankungen und ihre Angehörigen seit Langem unterstützen“, sagt Geske Wehr. „Aber Selbstbestimmung entsteht nicht dadurch, dass man Pflegeleistungen neu sortiert. Sie entsteht dort, wo die notwendigen Hilfen tatsächlich verfügbar sind, auch dann, wenn ein Krankheitsverlauf selten, komplex oder schwer zu organisieren ist.“

Genau hier sieht die ACHSE weiterhin Handlungsbedarf: bei der fachgerechten Begutachtung, bei spezialisierten Versorgungsangeboten und bei einer flexiblen Entlastung pflegender Angehöriger.

Rentenbeiträge: wichtige Korrektur gegenüber dem Referentenentwurf

Eine Forderung der ACHSE aus ihrer Stellungnahme vom Juni wurde in der Kabinettsfassung berücksichtigt: **Die zunächst vorgesehene Reduzierung der Rentenabsicherung pflegender Angehöriger wurde nicht umgesetzt.** Die Pflegeversicherung übernimmt die Rentenversicherungsbeiträge weiterhin in vollem Umfang. Der Gesetzentwurf begrenzt die Beitragszahlung allerdings künftig auf die Zeit bis zum Bezug einer Altersrente beziehungsweise bis zum Erreichen der Regelaltersgrenze.

ACHSE fordert: Besondere Bedarfe müssen im weiteren Gesetzgebungsverfahren sichtbar werden

Die ACHSE hatte bereits im Juni gefordert, die besonderen Bedarfe von Kindern, Jugendlichen, jungen Erwachsenen, Erwachsenen und älteren Menschen mit Seltene n Erkrankungen verbindlich im Gesetz zu verankern. Dazu gehören eine krankheitssensible Begutachtung, der Verzicht auf zusätzliche Zugangshürden, verlässliche Versorgungsstrukturen sowie eine wirksame Entlastung pflegender Angehöriger.

Der nun beschlossene Gesetzentwurf enthält aus Sicht der ACHSE dafür noch keine ausreichenden Antworten.

„Eine Pflegeversicherung, die für alle funktionieren soll, muss auch diejenigen erreichen, deren Versorgung besonders komplex ist“, so Geske Wehr. „Menschen mit Seltene n Erkrankungen und ihre Angehörigen brauchen keine Sonderwege. Sie brauchen ein

Pflegesystem, das ihre Lebensrealität kennt und ihre tatsächlichen Bedarfe zuverlässig berücksichtigt.“

Der Gesetzentwurf wird nun im parlamentarischen Verfahren beraten. Die ACHSE wird sich weiterhin dafür einsetzen, dass die Perspektive von Menschen mit Seltenen Erkrankungen und ihren Angehörigen in diesem Prozess verbindlich berücksichtigt wird.

Pressekontakt: Bianca Paslak-Leptien, ACHSE e.V., Tel.: +49-151-1800-17-27, E-Mail: Bianca.Paslak-Leptien@achse-online.de

Die ACHSE gibt Menschen mit Seltenen Erkrankungen eine starke Stimme:

ACHSE, die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V., ist der Dachverband von und für Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen und deren Angehörige in Deutschland und vertritt mit seinen mehr als 140 Patientenorganisationen die Interessen aller Betroffenen in Politik und Gesellschaft, Medizin, Wissenschaft und Forschung. Die krankheitsübergreifende Beratungsstelle der ACHSE ist zudem für Betroffene und Angehörige sowie ratsuchende Ärzte und andere Therapeuten da.

Weitere Informationen: www.achse-online.de