

Stellungnahme zum Entwurf eines Gesetzes zur Neuordnung der Pflegeversicherung (Pflegerneuordnungsgesetz – PNOG)

vom 09.06.2026

Die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V., die als Dachverband die Interessen von rund vier Millionen Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen und ihren Angehörigen vertritt, begrüßt grundsätzlich, dass der Referentenentwurf des Pflegerneuordnungsgesetzes (PNOG) auf eine Stabilisierung der Pflegeversicherung, eine Stärkung der häuslichen Versorgung sowie auf mehr Transparenz und Entlastung ausgerichtet ist. Aus Sicht der ACHSE bleibt der Entwurf jedoch in wesentlichen Punkten hinter den Anforderungen einer bedarfsgerechten und praxistauglichen Versorgung von pflegebedürftigen Kindern, Jugendlichen, jungen Erwachsenen, Erwachsenen und älteren Menschen mit Seltene Erkrankungen zurück.

Der Gesetzgeber muss sicherstellen, dass Menschen mit Erkrankungen, die chronisch, chronisch-progredient und/oder chronisch und komplex verlaufen, nicht durch zusätzliche Prüf- und Nachweishürden, pauschale Budgetlogiken oder unzureichende Versorgungsstrukturen benachteiligt werden. Maßstab einer tragfähigen Reform muss sein, die tatsächlichen Bedarfe der Anspruchsberechtigten langfristig verbindlich zu berücksichtigen und die Versorgung fachlich wie strukturell zu sichern.

§§ 2 bis 4

Die Betonung des Vorrangs der häuslichen Pflege und der Selbstbestimmung ist grundsätzlich zu begrüßen. Für pflegebedürftige Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene, Erwachsene und ältere Menschen mit Seltene Erkrankungen bleibt dieser Anspruch bisher jedoch abstrakt, da die dafür notwendigen spezialisierten Unterstützungs- und Versorgungsstrukturen nicht verlässlich vorhanden sind. So kann etwa ein Kind mit einer seltenen neuromuskulären Erkrankung zwar grundsätzlich zu Hause versorgt werden, wenn aber kein pädiatrischer ambulanter Pflegedienst und keine verlässliche pädiatrische Kurzzeitpflege vor Ort verfügbar sind, wird aus dem rechtlichen Vorrang der häuslichen Pflege kein realer Versorgungsanspruch.

Die Regelung sollte daher ausdrücklich klarstellen, dass Selbstbestimmung nur dann wirksam sein kann, wenn die erforderlichen Hilfen tatsächlich vorhanden sind und hierbei die besonderen Bedarfe der von einer chronischen seltenen Krankheit betroffenen Menschen berücksichtigt werden. Für Kinder und Jugendliche ist

zusätzlich sicherzustellen, dass altersgerechte und entwicklungsbezogene Bedarfe systematisch einbezogen werden. So kann etwa ein Jugendlicher mit einer seltenen Stoffwechselerkrankung zwar den Wunsch haben, möglichst selbstbestimmt zu leben und die Schule zu besuchen, dieser Anspruch bleibt aber theoretisch, wenn die notwendigen Hilfen für die pflegerische Versorgung während des Schulbesuches nicht zuverlässig organisiert sind.

Forderung:

Die besonderen Bedarfe von pflegebedürftigen Kindern, Jugendlichen, jungen Erwachsenen, Erwachsenen und älteren Menschen mit Seltenen Erkrankungen sind in § 3 ausdrücklich zu verankern.

§ 5 Risikofaktoren und Begutachtung

Die vorgesehene Erhebung von Risikofaktoren ist nur dann sinnvoll, wenn sie nicht zu einer zusätzlichen Hürde für die Anspruchsberechtigten wird. Die vorgesehenen Anpassungen bei der Erkennung von Risikofaktoren und bei der Weiterentwicklung der Pflegebegutachtung dürfen nicht zu einer Beweislastverschiebung zulasten der Betroffenen führen. Eine Verlagerung der Beschaffung erforderlicher Unterlagen auf die Pflegebedürftigen oder ihre Angehörigen wäre sachlich nicht gerechtfertigt, würde zu einer nicht gerechtfertigten Belastung der Betroffenen führen und die Begutachtung unnötig erschweren: Chronisch erkrankte Menschen können die für die Begutachtung relevanten Unterlagen regelmäßig nicht vollständig selbst zusammenstellen, weil die Informationen in Hausarzt-, Facharzt-, Klinik-, Reha- und therapeutischen Berichten verteilt vorliegen. Bei Kindern kommen regelmäßig Entwicklungsverlaufsberichte hinzu, die für die Einschätzung des tatsächlichen Hilfebedarfs wesentlich sind.

Ferner muss sichergestellt sein, dass alle pflegebegründenden Unterlagen vom Medizinischen Dienst fach- und sachgerecht in der Beurteilung berücksichtigt werden und zum Zeitpunkt der Pflegebegutachtung vorliegen.

Für pflegebedürftige Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene, Erwachsene und ältere Menschen mit Seltenen Erkrankungen ist eine punktuelle Begutachtung häufig nicht ausreichend, weil der tatsächliche Unterstützungsbedarf nur im Verlauf sichtbar wird. Therapeutische Berichte und Entwicklungsberichte liefern deshalb wichtige Hinweise auf Veränderung, Stabilität oder Verschlechterung von Fähigkeiten, Belastungen und Unterstützungsbedarf.

Gerade bei jungen Erwachsenen und Erwachsenen gilt dies ebenso, weil chronische Verläufe, Rehabilitationsverläufe und therapeutische Einschätzungen die

funktionellen Auswirkungen einer Erkrankung häufig präziser abbilden als eine einzelne Begutachtungssituation. Eine vollständige und fachgerechte Würdigung aller relevanten Unterlagen ist deshalb Voraussetzung für eine sachgerechte und transparente Leistungsentscheidung.

Forderung:

Der Medizinische Dienst hat die für die Begutachtung notwendigen Unterlagen eigenverantwortlich bei den dafür zuständigen Einrichtungen anzufordern und vollständig in die Bewertung einzubeziehen. Hierzu gehören insbesondere aktuelle medizinische, pflegerische, therapeutische und rehabilitative Berichte sowie bei Kindern und Jugendlichen auch Entwicklungs- und Verlaufsberichte. Die vom pflegebedürftigen Menschen zum Begutachtungszeitpunkt vorgelegten Unterlagen sind ebenfalls vollständig zu berücksichtigen; ihre Auswertung muss nachvollziehbar und transparent dokumentiert werden.

§ 7a Pflege-Cockpit und § 7b Auskunft

Die Stärkung der Pflegekassen als koordinierende Akteure ist richtig, muss aber verbindlicher ausgestaltet werden. Die Einführung eines Pflege-Cockpits kann die Transparenz verbessern, wenn es verständlich, barrierearm und alltagstauglich ausgestaltet wird. Für die Zielgruppe der pflegebedürftigen Kinder, Jugendlichen, jungen Erwachsenen, Erwachsenen und älteren Menschen mit Seltenen Erkrankungen darf es jedoch nicht bei digitaler Darstellung bleiben; erforderlich ist eine verlässliche persönliche Begleitung durch Fachkräfte.

Das Pflege-Cockpit darf keine digitale Zugangshürde erzeugen, sondern muss die Orientierung erleichtern und zugleich mit den tatsächlichen Versorgungswegen verzahnt sein. Es ist sicherzustellen, dass es auch für Menschen mit Handicap nutzbar ist; für Pflegebedürftige, die digitale Angebote nicht nutzen können, müssen gleichwertige analoge, persönliche und telefonische Zugangswege dauerhaft bestehen.

Forderung:

Das Pflege-Cockpit ist so auszugestalten, dass es die Versorgung tatsächlich erleichtert und ergänzend zu persönlicher Beratung wirkt. Die Nutzung muss barrierefrei, verständlich und für Pflegebedürftige mit körperlichen, sensorischen, kognitiven und psychischen Beeinträchtigungen nutzbar sein; digitale Fertigkeiten dürfen keine Voraussetzung für Informationszugang oder Leistungsanspruchnahme sein.

§ 7c Pflegebegleitung

Der neue Anspruch auf Pflegebegleitung ist ein wichtiger Ansatz, weil er frühe Unterstützung, Koordination und Entlastung verspricht. Die Pflegebegleitung darf aber nicht zu einer bloßen Informationsleistung verkürzt werden, sondern muss als qualifizierte, fachlich verbindliche Unterstützungsleistung mit klaren Qualitätsstandards nach den Richtlinien der Deutschen Gesellschaft für Care und Case Management e.V. ausgestaltet werden.

Unklar bleibt bislang, nach welchen Kriterien, in welcher Häufigkeit und in welchen Intervallen die Pflegebegleitung erfolgen soll oder kann. Ebenso ist offen, ob der Anspruch nur für Pflegegrad 1 oder auch für die Pflegegrade 2 bis 5 gilt. Gerade mit steigendem Pflegegrad nimmt der Koordinations- und Unterstützungsbedarf regelmäßig zu.

Pflegebegleitung muss deshalb als bedarfsgerechtes Fallmanagement verstanden werden. Ohne klare Vorgaben droht die Pflegebegleitung zu einer unverbindlichen Leistung zu werden, die den tatsächlichen Bedarf der Pflegebedürftigen nicht zuverlässig abdeckt. In allen Pflegegraden würde damit eine wichtige Chance zur Entlastung und Koordination ungenutzt bleiben.

Für pflegebedürftige Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene, Erwachsene und ältere Menschen mit Seltenen Erkrankungen ist eine Pflegebegleitung erforderlich, die die Komplexität der Verläufe, die Koordination zwischen den Leistungsbereichen sowie die Entlastung der pflegenden Angehörigen tatsächlich abbildet.

Forderung:

§ 7c ist so zu präzisieren, dass die Pflegebegleitung als verbindliches Fallmanagement mit klaren Qualitäts- und Leistungsstandards ausgestaltet wird. Umfang, Häufigkeit und Intervalle der Begleitung sind am individuellen Unterstützungs- und Koordinationsbedarf auszurichten; ein Anspruch darf nicht auf Pflegegrad 1 beschränkt werden, sondern muss für alle Pflegegrade offenstehen, insbesondere bei pflegebedürftigen Kindern, Jugendlichen, jungen Erwachsenen, Erwachsenen und älteren Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Die Pflegebegleitenden benötigen dazu eine Fachkompetenz im Bereich des Gesundheits- und Sozialsystems.

§15 Pflegegrade und Begutachtung

§ 15 SGB XI regelt die Ermittlung des Pflegegrads auf Basis eines pflegfachlich begründeten Begutachtungsinstruments. Zugleich ist dort angelegt, dass bei der

Begutachtung auch krankheitsspezifische Pflegemaßnahmen und weitere relevante Kriterien zu berücksichtigen sind.

Daraus folgt für die Reform: Wenn valide pflegerische Assessments genutzt werden, muss transparent sein, um welche Instrumente es sich handelt, wofür sie eingesetzt werden und wie sie die Begutachtung sachlich verbessern. Sonst bleibt die Weiterentwicklung des Verfahrens für Pflegebedürftiger aller Gruppen nicht nachvollziehbar.

Forderung:

§ 15 ist im Hinblick auf die Weiterentwicklung des Begutachtungsinstrumentes so nachzuschärfen, dass validierte pflegerische Assessments transparent, nachvollziehbar und fachlich begründet in die Pflegebegutachtung einbezogen werden. Für die Betroffenen muss erkennbar sein, auf welcher Grundlage die Einschätzung erfolgt und welche Instrumente für welche Bedarfe herangezogen werden.

§ 18f Beirat zur Weiterentwicklung des Pflegebedürftigkeitsbegriffes

Die Einsetzung eines Beirats zur Weiterentwicklung des Pflegebedürftigkeitsbegriffs und des Begutachtungsinstrumentes ist grundsätzlich sinnvoll. Aus Sicht der ACHSE muss dieser Beirat jedoch zwingend um die Perspektive der Patientenselbsthilfe erweitert werden. Patientenpartizipation ist kein Zusatz, sondern eine Voraussetzung für eine sachgerechte Weiterentwicklung des Begutachtungsrechts.

Gerade bei Seltenen Erkrankungen ist Erfahrungswissen der Betroffenen und ihrer Selbsthilfeorganisationen unverzichtbar, weil die typischen Bedarfe im Versorgungssystem häufig nicht ausreichend sichtbar sind.

Forderung:

Im Expertenbeirat sind Vertreterinnen und Vertreter der Patientenselbsthilfe verbindlich zu beteiligen, um Patientenpartizipation bei der Weiterentwicklung des Pflegebegutachtungsinstrumentes sicherzustellen.

Begutachtung bei Seltenen Erkrankungen

Eine verstärkte Prüfung der Dauerhaftigkeit der Pflegebedürftigkeit ist abzulehnen: Chronisch-progrediente Verläufe sind bei dieser Zielgruppe der Regelfall; daher ist nicht eine Verschärfung der Hürden geboten, sondern eine bessere fachliche Begutachtung.

Bei pflegebedürftigen Kindern und Jugendlichen kommt hinzu, dass geeignete Versorgungs-, Therapie- und Rehabilitationsangebote oft nicht oder nicht ausreichend vorhanden sind. Zusätzliche Prüfhürden würden daher keine bessere Versorgung schaffen, sondern die Belastung für die Anspruchsberechtigten weiter erhöhen.

Forderung:

Es braucht den gezielten Kompetenzaufbau bei den Begutachtenden und eine kind- und krankheitssensible Weiterentwicklung des Begutachtungsinstruments, nicht eine Verschärfung der Zugangsvoraussetzungen. Bei der Weiterentwicklung des Begutachtungsinstrumentes sind Seltene Erkrankungen, chronische Verläufe sowie kind- und jugendspezifische Versorgungsrealitäten systematisch zu berücksichtigen; zusätzliche Prüfhürden dürfen nicht zu einer Verschlechterung des Leistungszugangs führen.

§§ 36 bis 39a Budgetregelungen

Die Zusammenführung von Leistungen in neue Sachleistungs-, Entlastungs- und Überbrückungsbudgets kann nur dann ein Fortschritt sein, wenn sie tatsächliche Flexibilität schafft und individuelle Bedarfe verlässlich absichert.

Für pflegebedürftige Kinder und Jugendliche muss ausdrücklich sichergestellt sein, dass die Leistung je nach Bedarf auch als Geldleistung abrufbar ist, wenn spezialisierte Hilfen oder kurzfristige Entlastung andernfalls nicht erreichbar wären. Für pflegebedürftige Kinder und Jugendliche stehen Angebote wie Kurzzeit-, Tages- und Nachtpflege sowie Verhinderungspflegeangebote aktuell nicht flächendeckend zur Verfügung.

Gerade bei Kindern und Jugendlichen mit hohem Unterstützungsbedarf darf es nicht dazu kommen, dass aus Budgetlogik eine Verlagerung von Verantwortung auf die Familien erfolgt.

Budgets dürfen nicht zu verdeckten Kürzungen oder zu einer Verlagerung von Kosten und Organisation auf die Betroffenen führen. Sie müssen so gestaltet werden, dass sie auch in komplexen Versorgungslagen sicher, flexibel und verlässlich nutzbar sind. Das Überbrückungsbudget ist so zu konkretisieren, dass die Anspruchsvoraussetzungen, Zuständigkeiten und Auszahlungswege im Akutfall eindeutig geregelt sind.

Forderung:

Die §§ 36 bis 39a sind so auszugestalten, dass die Mittel flexibel, unbürokratisch und bedarfsgerecht eingesetzt werden können. Bei pflegebedürftigen Kindern und

Jugendlichen muss die Leistung auch als Geldleistung zur Verfügung stehen, wenn dies für die tatsächliche Sicherstellung der Versorgung erforderlich ist. Das Überbrückungsbudget ist verbindlich zu konkretisieren; insbesondere sind Anspruchsvoraussetzungen, Auslöseereignisse, Zuständigkeiten und Fristen so zu regeln, dass die Leistung im Not- und Akutfall schnell und verlässlich verfügbar ist.

Entlastung für pflegende Angehörige

Die vorgesehenen Entlastungsinstrumente wie Pflegebegleitung, Überbrückungsbudget und digitale Unterstützung sind grundsätzlich richtig, reichen aber nur dann aus, wenn sie tatsächlich kurzfristig verfügbar, personell hinterlegt und praxistauglich sind. Pflegende Angehörige von pflegebedürftigen Kindern, Jugendlichen, jungen Erwachsenen, Erwachsenen und älteren Menschen brauchen verlässliche Entlastung im Alltag, nicht nur programmatische Zusagen.

Dazu gehören verlässliche Kurzzeitpflege, Ersatzpflege, Notfallstrukturen, koordinierte Beratung und echte Unterstützung bei Ausfällen der Hauptpflegeperson.

Forderung:

Die Entlastungsangebote für pflegende Angehörige sind flächendeckend, niedrigschwellig und finanziell abgesichert auszubauen.

Eigenanteile und stationäre Pflege

Die geplante Verlängerung der Verweildauerstufen bei der vollstationären Pflege ist aus sozialpolitischer Sicht problematisch, weil sie die Entlastung der Pflegebedürftigen und ihrer An- und Zugehörigen verzögert und die Eigenanteile länger hochhält. Das belastet auch pflegebedürftige junge und ältere Menschen mit Seltenen Erkrankungen sowie ihre Angehörigen erheblich.

Wer Pflegekosten dämpfen will, darf die Betroffenen nicht länger mit steigenden Eigenanteilen allein lassen. Die Reform muss hier Schutz und Verlässlichkeit schaffen, statt Kostenverlagerung zu betreiben.

Forderung:

Für besondere Härtefälle sind wirksame Entlastungs- und Schutzregelungen vorzusehen.

Rentenansprüche pflegender Angehöriger

Als nicht tragbar bewertet die ACHSE die vorgesehene Reduzierung des Beitrags der Pflegeversicherung für künftige Rentenansprüche von Pflegepersonen. Pflegende Angehörige leisten einen unverzichtbaren Beitrag zur Versorgung und tragen maßgeblich dazu bei, dass pflegebedürftige Menschen im häuslichen Umfeld versorgt werden können. Die häusliche Pflege ist im Vergleich zur institutionellen Pflege die weitaus kostengünstigere Alternative für die Gesellschaft. Werden die pflegenden Angehörigen nicht wie Berufstätige versorgt, werden sich weniger Angehörige finden, die bereit und in der finanziellen Situation sind, die häusliche Pflege zu übernehmen. Das hätte immense Kostensteigerungen für die Gesellschaft zur Folge.

Pflegende Angehörigen sind sehr häufig nicht bzw. nur in stark reduzierten Umfang in der Lage, einer beruflichen Tätigkeit bzw. einer Erwerbsarbeit nachzugehen und einen Beitrag für ihre Rentenansprüche zu erbringen. Insofern sind sie auf die Rentenansprüche durch die geleistete Care-Arbeit angewiesen.

Die rentenrechtliche Absicherung pflegender Angehöriger ist insbesondere bei Langzeitpflege zu erhalten und zu stärken. Wer über Jahre hinweg pflegebedürftige Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene, Erwachsene oder ältere Menschen mit Seltenen Erkrankungen versorgt, übernimmt eine gesellschaftlich unverzichtbare Leistung. Diese darf nicht durch eine Absenkung der Rentenbeiträge zu einem Armutsrisiko werden. Die Pflege der Angehörigen ist in jeder Beziehung einer anderen beruflichen Tätigkeit gleichzusetzen.

Forderung:

Die rentenrechtliche Absicherung pflegender Angehöriger ist insbesondere bei Langzeitpflege über drei Jahre zu erhalten und zu stärken. Langjährig pflegende Angehörige müssen in ihrer sozialen Sicherung verlässlich abgesichert werden; ihre Pflegeleistung darf nicht durch Kürzungen bei den Rentenbeiträgen abgewertet werden oder in Altersarmut insbesondere bei Frauen führen.

Fazit:

Die ACHSE fordert den Gesetzgeber auf, den Entwurf an den genannten Stellen nachzuarbeiten, insbesondere pflegende Angehörige anderen Berufstätigen gleichzustellen und die besonderen Bedarfe von pflegebedürftigen Kindern, Jugendlichen, jungen Erwachsenen, Erwachsenen und älteren Menschen mit Seltenen Erkrankungen verbindlich zu berücksichtigen. Eine tragfähige Reform muss fachlich

gute Begutachtung, verlässliche Versorgungsstrukturen, wirksame Entlastung pflegender Angehöriger und echte Patientenpartizipation zusammenführen.

Der weitere Gesetzgebungsprozess sollte daher genutzt werden, um die Patientenselbsthilfe verbindlich in die Weiterentwicklung des Pflegebegutachtungsinstrumentes einzubeziehen, zusätzliche Zugangshürden zu vermeiden und die Versorgung der Betroffenen nachhaltig zu sichern.

Berlin, 09.06.2026
ACHSE e.V.