

Pressemitteilung

ACHSE warnt vor Einschnitten in der Pflege: Geplante Reformen gefährden Versorgung, Teilhabe und soziale Absicherung

Berlin, 07. Juli 2026 – Die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. kritisiert die geplanten Änderungen im Pflegeneuordnungsgesetz, das Anfang Juli im Bundeskabinett beraten werden soll. Nach Auffassung des Dachverbands drohen insbesondere Menschen mit Seltenen Erkrankungen, chronischen Erkrankungen und Behinderungen sowie ihren pflegenden Angehörigen erhebliche Verschlechterungen.

„Pflegende Angehörige tragen einen unverzichtbaren Teil unseres Gesundheits- und Pflegesystems. Sie ermöglichen Pflege zu Hause, entlasten ambulante und stationäre Einrichtungen und übernehmen Aufgaben, die ohne ihr Engagement kaum zu bewältigen wären. Statt diese Leistung zu stärken, drohen nun massive Einschnitte, die Familien zusätzlich belasten“, erklärt Geske Wehr, Vorsitzende der ACHSE.

Leistungen nur auf dem Papier

Besonders kritisch bewertet ACHSE die geplanten Änderungen bei der Verhinderungspflege. Künftig soll diese Leistung ausschließlich über Fachanbieter erbracht werden. Für Familien mit pflegebedürftigen Kindern und Jugendlichen, insbesondere mit komplexen oder Seltenen Erkrankungen, existieren entsprechende Angebote jedoch vielerorts nicht. Die Folge: Eine gesetzlich vorgesehene Leistung wäre für viele Betroffene faktisch nicht mehr nutzbar.

Tiefgreifende Belastungen durch weitere Vorhaben

Hinzu kommen weitere angekündigte Reformvorhaben, unter anderem im Rahmen des GKV-Beitragsstabilisierungsgesetzes und der Eingliederungshilfe. Dazu zählen beispielsweise die geplante Kürzung der Rentenbeiträge für pflegende Angehörige sowie mögliche Einschränkungen bei Leistungen zur Teilhabe, etwa bei Schulbegleitung, persönlicher Assistenz oder Fahrdiensten. Aus Sicht von ACHSE verstärken diese Maßnahmen die finanzielle und organisatorische Belastung der Familien erheblich.

„Die einzelnen Vorhaben dürfen nicht isoliert betrachtet werden. In ihrer Gesamtheit bedeuten sie für viele Familien mehr Eigenverantwortung, höhere finanzielle Belastungen und weniger Möglichkeiten, Beruf und Pflege miteinander zu vereinbaren. Das Risiko von Armut und sozialer Ausgrenzung steigt“, so Geske Wehr.

Was bedeutet die Pflege eines Kindes?

„Meine Tochter wurde mit einer Blasenekstrophie geboren. Aufgrund der Fehlbildung muss bei ihr alle zwei bis drei Stunden die Blase mittels Einmalkatheterismus entleert werden, auch im Schulalltag und auch nachts. Außerdem muss meine Tochter kontinuierlich überwacht werden. Für Außenstehende klingt das vielleicht nach einzelnen Pflegeschritten. Doch in der Realität ist es ein komplexes, verantwortungsvolles Versorgungssystem, das jeden Tag zuverlässig funktionieren muss.“

Wie viele pflegende Eltern in unserem Netzwerk engagiert sich auch diese Mutter neben Familie, Beruf und der Verantwortung für die Versorgung ihrer Tochter seit Jahren in der Selbsthilfe.

Betroffen sind alle Menschen

Die Auswirkungen reichen dabei weit über die Gruppe der pflegenden Angehörigen hinaus. Betroffen sind alle Menschen, die heute pflegebedürftig sind, künftig Pflege benötigen oder Verantwortung für einen pflegebedürftigen Angehörigen übernehmen. Menschen mit Seltenen Erkrankungen und komplexen chronischen Erkrankungen sind aufgrund ihres häufig hohen und langfristigen Unterstützungsbedarfs besonders betroffen.

Unterstützungsaktion: Jetzt laut werden!

Vor diesem Hintergrund hat ACHSE u.a. einen Musterbrief veröffentlicht, mit dem sich Betroffene direkt an die Abgeordneten ihres Wahlkreises wenden können. Der Verband appelliert, den Brief mit persönlichen Erfahrungen zu ergänzen und aufzuzeigen, welche konkreten Folgen die geplanten Änderungen für den Alltag, die Versorgung und die gesellschaftliche Teilhabe haben.

Dazu Geske Wehr: „Politische Entscheidungen über die Zukunft der Pflege dürfen nicht ohne die Stimmen der Betroffenen getroffen werden. Persönliche Erfahrungen machen deutlich, was abstrakte Gesetzesänderungen für das Leben von Familien tatsächlich bedeuten. Pflege braucht Verlässlichkeit, Entlastung und eine Politik, die Menschen stärkt – nicht zusätzliche Hürden schafft.“

Aktion und Musterbrief

<https://www.achse-online.de/achse-bietet/aktuelles/detail/laut-gegen-pnog>

Stellungnahme PNOG

<https://www.achse-online.de/achse-aktiviert/stellungnahmen/detail/stellungnahme-zum-entwurf-eines-gesetzes-zur-neuordnung-der-pflegeversicherung-pflegeneuordnungsgesetz-pnog>

Pressekontakt: Bianca Paslak-Leptien, ACHSE e.V., Tel.: +49-30-3300708-26, Mobil +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