

Arbeitsgemeinschaft Teilhabe Rehabilitation, Nachsorge und Integration nach Schädelhirnverletzung

AG TNSHV c/o ZNS – Hannelore Kohl Stiftung, Fontainengraben 148, 53123 Bonn

12. Juli 2021

An die Kanzlerkandidat:innen zur Bundestagswahl 2021
sowie an die
Vorsitzenden der im Bundestag vertretenen Fraktionen

Bundestagswahl 2021 Wahlprüfsteine zur Situation von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen (MeH)

Sehr geehrte Kanzlerkandidatin, sehr geehrte Kanzlerkandidaten,
sehr geehrte Fraktionsvorsitzende,

wie schon 2013 und 2017 hat die „Arbeitsgemeinschaft Teilhabe, Rehabilitation, Nachsorge und Integration nach Schädelhirnverletzung“ (AG Teilhabe) auch in diesem Jahr Wahlprüfsteine zur Situation von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen (MeH) formuliert, die Sie beigefügt erhalten. Ihre Antworten auf diese Wahlprüfsteine werden wir auf unserer Homepage www.nachsorgekongress.de der interessierten Öffentlichkeit vorstellen. Deshalb bitten wir um Ihre Rückmeldung bis zum 31. Juli 2021.

Die AG Teilhabe ist ein Zusammenschluss von Selbsthilfeorganisationen und Fachverbänden unter der Schirmherrschaft der ZNS - Hannelore Kohl Stiftung. Die Arbeit der AG Teilhabe dient der Unterstützung von MeH. Viele dieser Betroffenen – Kinder, Jugendliche, Heranwachsende, Menschen im erwerbsfähigen Alter und ältere Menschen – bedürfen wegen der Folgen ihrer Hirnschädigung und der spezifischen Einschränkungen im Erleben, Denken und Handeln oft lebenslanger Hilfe und besonderer Förderung.

Die Ziele der AG Teilhabe liegen darin, für MeH die bedarfsgerechte Umsetzung einer individuellen Rehabilitation und einer systematischen, durchgängigen Nachsorge im Sozial- und Gesundheitswesen und einer daraus abgeleiteten, langfristigen oder lebenslangen Regelversorgung zu erreichen. Dies ist bislang in den gegliederten medizinischen, sozialmedizinischen und sozialen Versorgungssystemen keinesfalls adäquat gewährleistet.

AG Werkstätten für Menschen mit
erworbener Hirnschädigung
c/o Herr Bernd Feix
Stiftung Scheuern
Am Burgberg 16
56377 Nassau/Lahn
Tel.: 02604 979105,
b.feix@stiftung-scheuern.de

BAG Nachsorge erworbener
Hirnschäden bei Kindern
und Jugendlichen
c/o Herr Ludger Hohenberger
Unfallkasse Nordrhein-Westfalen
Salzmannstr. 156, 48159 Münster
Tel. 0251/2102-243,
L.Hohenberger@Unfallkasse-nrw.de

Bundesverband
ambulant/teilstationäre
Neurorehabilitation (BV ANR) e.V.
Feigestraße 1, 03046 Cottbus
Tel.: 0221/27759840, info@bv-anr.de

GNP - Gesellschaft für
Neuropsychologie e.V.
Nikolausstr. 10, 36037 Fulda
Tel.: 0661/90196 65, fulda@gnp.de

SHV – FORUM GEHIRN e. V.
Bahnhofplatz 6, 89518 Heidenheim
Tel. 02294/9099922,
info@SHV-FORUM-GEHIRN.de

ZNS – Hannelore Kohl Stiftung
Fontainengraben 148, 53123 Bonn
Tel. 0228/97845-0,
info@hannelore-kohl-stiftung.de

Sprecherin:
Helga Lütgen
ZNS – Hannelore Kohl Stiftung

Stellvertr. Sprecher:in:
Anett Reimann,
BAG Nachsorge erworbener
Hirnschäden bei Kindern und
Jugendlichen

Dr. Dominik Pöpl,
GNP e. V.

Ein Projekt der



Arbeitsgemeinschaft Teilhabe Rehabilitation, Nachsorge und Integration nach Schädelhirnverletzung

Nach der anstehenden Bundestagswahl erwarten wir weitere wichtige gesundheits- und sozial-politische Entscheidungen. Die Stellungnahmen der politischen Parteien sollen den in der AG Teilhabe zusammengeschlossenen Organisationen, ihren Mitgliedern und dem Teilnehmerkreis der Nachsorgekongressreihe Klarheit darüber geben, wie die einzelnen politischen Parteien mit dem Schicksal einer erworbenen Hirnschädigung und deren Folgen umgehen werden.

Es geht immerhin um die sogenannte „stille Epidemie“ von ca. 800.000 MeH in der Bundesrepublik (Prävalenz) und um ihre ebenfalls betroffenen Angehörigen.

Mit freundlichen Grüßen

Helga Längen
Sprecherin
AG Teilhabe
ZNS – Hannelore Kohl Stiftung

Anett Reimann
Stellvertr. Sprecherin
AG Teilhabe
BAG Nachsorge erworbener
Hirnschäden bei Kindern und
Jugendlichen

Dr. Dominik Pöpl
Stellvertr. Sprecher
AG Teilhabe
GNP – Gesellschaft für
Neuropsychologie e.V.

Bernd Feix
AG Werkstätten für Menschen mit
erworbener Hirnschädigung

Ludger Hohenberger
BAG Nachsorge erworbener
Hirnschäden bei Kindern und
Jugendlichen

Dr. Johannes Pichler
Bundesverband
ambulant/teilstationäre
Neurorehabilitation
(BV ANR) e.V.

Dr. Sigrid Seiler
GNP – Gesellschaft für
Neuropsychologie e.V.

Dr. Dr. Paul Reuther
MEZB RLP-Nord gGmbH
NTRA Ahrweiler gGmbH

Roswitha Stille
SHV – FORUM GEHIRN e. V.

Gleichlautendes Schreiben an

Frau Annalena Baerbock MdB, Kanzlerkandidatin des BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN
Herrn Armin Laschet, Kanzlerkandidat der Christlich Demokratischen Union Deutschlands (CDU)
Herrn Olaf Scholz, Kanzlerkandidat der Sozialdemokratischen Partei Deutschlands (SPD)

Herrn Dietmar Bartsch MdB, Vorsitzender der Bundestagsfraktion DIE LINKE.
Herrn Ralph Brinkhaus MdB, Vorsitzender der Bundestagsfraktion CDU/CSU
Herrn Dr. Alexander Gauland MdB, Vorsitzender der Bundestagsfraktion AfD
Frau Katrin Göring-Eckardt MdB, Vorsitzende der Bundestagsfraktion Bündnis 90/Die Grünen
Herrn Dr. Anton Hofreiter MdB, Vorsitzender der Bundestagsfraktion Bündnis 90/Die Grünen
Herrn Christian Lindner MdB, Vorsitzender der Bundestagsfraktion FDP
Herrn Dr. Rolf Mützenich MdB, Vorsitzender der Bundestagsfraktion SPD
Frau Dr. Alice Weidel MdB, Vorsitzende der Bundestagsfraktion AfD

Arbeitsgemeinschaft Teilhabe Rehabilitation, Nachsorge und Integration nach Schädelhirnverletzung

Wahlprüfsteine zur Bundestagswahl 2021 zu Menschen mit erworbener Hirnschädigung (MeH) an alle im Deutschen Bundestag vertretenen Parteien:

Mindestens 1 Million Mitbürger jeden Alters und deren Angehörigen (Prävalenz) leiden an den komplexen kognitiven, psychischen, physischen, sozialen und beruflichen/schulischen Folgen erworbener Hirnschädigungen oder Krankheiten des Zentralen Nervensystems (ZNS).

Unter Bezug auf die Befragungen der politischen Parteien 2013 und 2017 zu dieser „stillen Epidemie“ und die damaligen Antworten¹ fragen wir auch zur Bundestagswahl 2021 erneut:

1. War Ihre Partei im politischen Alltag der Gesundheits- und Sozialpolitik in den Jahren 2017 bis 2021 für MeH auf Bundes- oder Landesebene aktiv? Haben Sie **politische Initiativen** für diese besonders „vulnerable“ Gruppe von Mitbürgern jeden (!) Alters eingeleitet oder begleitet?

Welche **medizinischen und teilhabebezogenen Änderungen** hat es aus Sicht Ihrer Partei seit der letzten Bundestagswahl für Menschen gegeben, die aufgrund einer erworbenen Hirnschädigung unter körperlichen, kognitiven und verhaltensrelevanten Einschränkungen leiden und dadurch in ihrer individuellen, sozialen und beruflichen Teilhabe beeinträchtigt sind?

Wie steht Ihre Partei zu den Vorschlägen des **Bundesprojektes „Rehainnovativen!** (siehe Werkstattbericht 2021²), deren Erfahrungen und Ergebnisse für eine vermehrte Individualisierung, eine verstärkte Regionalisierung und eine verbesserte Zusammenarbeit über beteiligte Professionen und Administrationen in der Rehabilitation und bei Teilhabeleistungen im Langzeitverlauf sprechen.

2. Warum wird nach Meinung Ihrer Partei bei Ende der medizinischen Rehabilitation (Phase B und Phase C) Schwer- und Schwerstbetroffener nicht von Amtswegen durch die Träger eine frühzeitige, bedarfsabhängige, medizinische und teilhabeorientierte **Bedarfsfeststellung**, eine nachgehende **RehaPhase E** und eine **Ergebniskontrolle** per sozialgesetzlicher Regelung eingeleitet?

¹ <https://nachsorgekongress.de/aktionen/2013-wahlpruefsteine/>
<https://nachsorgekongress.de/aktionen/2017-wahlpruefsteine/>

² <https://www.reha-recht.de/infothek/beitrag/artikel/werkstattbericht-rehainnovativen-impulse-fuer-die-weiterentwicklung-der-medizinischen-rehabilitatio/>

Arbeitsgemeinschaft Teilhabe Rehabilitation, Nachsorge und Integration nach Schädelhirnverletzung

Der 2. Teilhabeverfahrensbericht (THVB) 2020 der BAR³ Frankfurt zeigt: Das Instrument des Teilhabeplanes (THP) hat 2019 im GKV Bereich über alle (!) Krankheitsgruppen hinweg insgesamt nur 442 Mal und eine Teilhabeplankonferenz (THPK) nie (!) stattgefunden.

Unter dem Aspekt, dass viele schwerbetroffene MeH mit den komplexen Folgen der Gehirnschädigung bei Ende der Akutbehandlung und ersten medizinischen Rehapphase in der Regel trägerübergreifend relevante, medizinische und soziale Teilhabebedarfe haben, deutet dies auf ein frühzeitiges Systemversagen hin.

Die Deutsche gesetzliche Unfallversicherung e. V. (DGUV) kennt z.B. das Brain-Checkverfahren in der Versorgung von MeH und leitet eine frühe nachgehende Fallbegleitung. In der Onkologie und bei Stoffwechselerkrankungen gibt es systematische Angebote der Nachsorge durch die GKV.

Warum ist ein strukturiertes Nachsorgeangebot schon durch die GKV bei MeH und anderen schwerstbetroffenen Menschen nicht sozialrechtlich vorgesehen?

3. Was hält Ihre Partei von der Anregung, bei schwerer und schwerster Betroffenheit die GKV von Amtswegen zu verpflichten, frühzeitig das Angebot einer nachgehenden **Fallbegleitung** und eines **Teilhabeplanverfahrens** einzuleiten und damit schon frühzeitig auch nachfolgend relevante Träger auf deren Anteile an individuellen Maßnahmen der Rehabilitation und sozialen Teilhabe hinzuweisen.

Ein Versorgungs- und Fallmanagementangebot durch die Träger fehlt regelhaft, obwohl z.B. §11 Abs.4 SGB V z.B. von der GKV ein „Versorgungsmanagement“ fordert (dies betrifft heute nur Entlassmanagement, Pflegeleistungen und Pharmakotherapien)?

Das Teilhabeplanverfahren als trägerübergreifende Maßnahme wird bislang selbst bei schwerer Betroffenheit nicht initiiert, obwohl alle Träger seit Jahren die Besonderheiten vor allem der mentalen und psychischen Beeinträchtigungen der ZNS Erkrankungen kennen (sollten; Verband Deutscher Rentenversicherungsträger, 1995).

Gerade die komplexen Beeinträchtigungen durch eine Hirnverletzung/ZNS Erkrankung und die mentalen und psychischen Folgen bedingen, dass der/die Betroffene selbst zur der notwendigen frühzeitigen Antragsstellung nicht oder nicht bedarfsgerecht in der Lage ist.

4. Können nach Einschätzung Ihrer Partei schwerstbetroffene MeH und anderweitig neurologisch schwerstbehinderte Menschen die komplexen Leistungen eines

³ https://www.bar-frankfurt.de/fileadmin/dateiliste/THVB/2_THVB_2020.pdf

Arbeitsgemeinschaft Teilhabe Rehabilitation, Nachsorge und Integration nach Schädelhirnverletzung

MZEB nach §123c und §43b SGB V in Anspruch nehmen? Die Beeinträchtigungen sind zwar anders, aber nach Art, Schwere und Komplexität, denen der Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung durchaus vergleichbar?

Wie wird Ihre Partei gewährleisten, dass schwerst Betroffene auch zukünftig nicht in ihrem Wahlrecht bezüglich des Versorgungsortes eingeschränkt werden?

Wie werden Sie verhindern, dass schwerst Betroffene die sich in ihrer Häuslichkeit versorgen lassen zukünftig nicht zu Sozialhilfeempfängern werden?

Welche Maßnahmen wollen Sie treffen, damit das Gesundheitssystem und die Selbstverwaltung patientenzentrierter wird?

Welche Reformen der Selbstverwaltung wollen Sie in der nächsten Legislaturperiode erreichen?

Wie werden Sie gewährleisten, dass sich durch die neue Heilmittelverordnung die therapeutische Versorgungssituation der schwerst Betroffenen und chronisch Erkrankten nicht verschlechtert?

5. Die wichtigste Berufsgruppen für MeH sind im Verlauf nach der stationären Behandlung die ambulant tätigen Neuropsycholog:innen.

Weiß Ihre Partei, wieviel Neuropsycholog:innen diagnostisch und vor allem auch therapeutisch in Deutschland stationär und ambulant tätig sind, nachdem vor 10 Jahren die Leistung der ambulanten Neuropsychologie im einheitliche Bewertungsmaßstab (EBM) implementiert wurde?

Wie können Ihrer Meinung nach, Anreize geschaffen werden, um zu einer diesbezüglich bedarfsgerechten, auch regional erreichbaren Versorgung zu kommen?

6. Neurokompetente Beratung und Fallbegleitung sind insbesondere für Kinder und Jugendliche mit erworbener Hirnschädigung sowie deren Familien notwendig, um Teilhabe im Alltag, aber auch in Schule und Beruf nicht nur kurz- sondern v. a. mittel- und langfristig zu sichern!

Wie werden Sie für betroffene Kinder und Jugendliche sicherstellen, dass diese Beratung und Begleitung im ambulanten, medizinischen, therapeutischen, pädagogischen, sozialen und rechtlichen Nachsorgebereich erhalten, um deren Teilhabe zu sichern?

Wie können diese neurokompetente Beratung und Fallbegleitung für betroffene

Arbeitsgemeinschaft Teilhabe Rehabilitation, Nachsorge und Integration nach Schädelhirnverletzung

Kinder und Jugendliche und deren Familien nach Ihrer Einschätzung finanziert werden?

Die im letzten Koalitionsvertrag formulierte Zielstellung, Grundrechte von Kindern gesetzlich zu verankern, wurde nicht erfüllt. Was konkret wollen Sie tun, um Grundrechte für Kinder gesetzlich adäquat zu verankern? Wie sollen Grundrechte von Kindern mit erworbenen Hirnschädigungen gestärkt werden?

7. EUTB als Beratungsstelle „Eine für Alle“ deckt nicht zuverlässig die Beratungsbedarfe der MeH ab, weil Neurokompetenz bei den Berater:innen nicht vorhanden ist. MeH zeichnen sich u.a. durch nicht sichtbare Behinderungen aus. Neurologische Fachkenntnisse sind deshalb unerlässlich.

Wird Ihre Partei sich dafür einsetzen, dass die einzelnen EUTB Beratungsstellen über eine fachliche, neurokompetente Expertise verfügen/ bzw darin geschult werden, um MeH in der Komplexität der Folgen im Rehabilitations- und Teilhabeprozess kompetent beraten und begleiten zu können?

MeH brauchen neben der neurokompetenten Beratung insbesondere eine unabhängige Fallbegleitung. Gerade die nicht sichtbaren neurologischen Einschränkungen erfordern eine fachliche Begleitung im nachklinischen Rehabilitationsprozess.

Wird Ihre Partei sich dafür einsetzen, dass es fachliche Fallbegleitungen (Casemanager:innen) und Beratung flächendeckend geben muss, die MeH bei Bedarf ab der Rehaklinik in der Nachsorge begleiten)?

Wie kann diese fachliche Fallbegleitung- und -beratung finanziert werden? Sind sie bereit eine klare gesetzliche Grundlage für das Fallmanagement als Leistung bei besonderen Problemlagen zu schaffen?

8. Menschen mit erworbener Hirnschädigung brauchen bedarfsorientierte Unterstützung zur Sicherung der Teilhabe, Inklusion, Selbsthilfe und Tertiärprävention. Um dies gewährleisten zu können, ist die Stärkung psychosozialer Gesundheitsressourcen und Gesundheitskompetenzen – sowie die Hilfe zur Selbsthilfe – unabdingbar.

Menschen mit Schädelhirnverletzung müssen zur Abdeckung der Bedarfe jeweils einzelne Angebote aufsuchen. Eingeschränkte Mobilität oder regionale Unterschiede führen zu Chancenungleichheit. Für Krebserkrankungen hat man diese Konfliktlage erkannt und erste Lösungsansätze geschaffen: Mit dem § 65e SGB V wurden ambulante Krebsberatungsstellen durch den GKV, RV und Kommunen in die Regelfinanzierung aufgenommen. In Anlehnung an den § 65e SGB V müssen zusätzliche Hilfeangebote auch für Menschen mit



Arbeitsgemeinschaft Teilhabe Rehabilitation, Nachsorge und Integration nach Schädelhirnverletzung

Schädelhirnverletzungen finanziert werden. Die demografische Entwicklung wird in den nächsten zehn bis zwanzig Jahren auch zu einer dramatischen Zunahme an Schädelhirnverletzungen älterer Menschen führen. Wie beabsichtigen Sie dieser dramatischen Entwicklung durch Sicherstellung der finanziellen Grundlagen zu begegnen?

Die Finanzierung der Selbsthilfe nach § 20h SGB V muss entsprechend der Notwendigkeit flexibel und unkompliziert umgestaltet werden. Welche rechtlichen Voraussetzungen zur Förderung von Beratungsangeboten beabsichtigen Sie außerhalb der klassischen Selbsthilfe nach §20h SGB V für z.B. regionale und überregionale Beratungsnetzwerke für Menschen mit erworbene Hirnschädigung oder gemeinnützige Stiftungen und gGmbHs zu schaffen?