

Am Glockenturm 6
63814 Mainaschaff
Telefon 06021-12030
Telefax 06021-12446
info@kindernetzwerk.de

Hauptstadtbüro
Schiffbauerdamm 19
10117 Berlin
Telefon 030-257 659 60
Telefax 06021-12446
info@kindernetzwerk.de

knw Kindernetzwerk e.V.
Dachverband der Selbsthilfe
von Familien mit Kindern und
jungen Erwachsenen mit
chronischen Erkrankungen
und Behinderungen



knw Kindernetzwerk e.V., Schiffbauerdamm 19, 10117 Berlin

Dem Vorstand des GKV-Spitzenverband

Reinhardtstraße 28, 10117 Berlin

Per Mail an kontakt@gkv-spitzenverband.de

In CC an: josephine.tautz@bmg.bund.de; IFG@bmg.bund.de

Berlin, den 28.06.2022

Zahlen zum Personenkreis intensivpflegebedürftiger Kinder und Jugendlicher

Sehr geehrte Frau Dr. Pfeiffer, sehr geehrte Frau Stoff-Ahnis und sehr geehrter Herr Kiefer,

wir sind sehr besorgt in Hinblick auf die Versorgungssicherheit von Kindern und Jugendlichen, die auf außerklinische Intensivpflege nach § 37c SGB V (vormals HKP nach Ziffer 24 SGB V), angewiesen sind. Das Kindernetzwerk ist der Dachverband der Selbsthilfe von Familien mit Kindern und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen. Wir vertreten als bundesweite Plattform der Selbsthilfe rund 250 Mitgliedsorganisationen, darunter mehr als 150 Bundesverbände.

Im Juli 2020 wurde das Intensivpflege und Rehabilitationsstärkungsgesetz (GKV-IPReG) verabschiedet und im März 2022 wurde die zugehörige Richtlinie für außerklinische Intensivpflege (AKI-RL) veröffentlicht. Ab Januar 2023 ist die Verordnung von Leistungen der außerklinischen Intensivpflege nach dieser Richtlinie allgemeinverbindlich und betrifft somit auch den Personenkreis von Kindern und Jugendlichen mit AKI-Bedarf. Voraussetzung für die (Weiter)Verordnung der speziellen Krankenbeobachtung (vormals Ziffer 24/HKP - nun Außerklinische Intensivpflege nach § 37c SGB V), ist eine Potenzialerhebung durch besonders qualifizierte Ärztinnen und Ärzte vor jeder Verordnung. Die Strukturen für diese ambulante Leistung sind bundesweit für Kinder und Jugendliche nicht vorhanden und es ist unklar, ob deren Aufbau bis Ende dieses Jahres gelingt. Insbesondere auch, weil bisher keine Zahlen zum Umfang des Personenkreises vorliegen und daher unklar ist, mit welchen Kapazitäten die neuen Potenzialerhebungsstrukturen für Kinder und Jugendliche ausgestattet sein müssen. Eine Folgenabschätzung aufgrund valider Daten ist im Gesetzgebungsverfahren unterblieben und eine Evaluation bedarf zunächst einer Erhebung des Ist-Zustandes, sprich der bundesweiten Anzahl aller aktuellen Leistungsfälle bei der GKV aller Minderjährigen, die HKP als spezielle Krankenbeobachtung nach Ziffer 24 erhalten.

Leider konnte die Bitte um Angaben zur aktuellen Anzahl und Entwicklung der Leistungsfälle durch das Bundesministerium für Gesundheit nicht beantwortet werden. In dem uns vorliegenden Antwortschreiben vom 23.06.22 wurde auf die Träger der gesetzlichen Krankenversicherung verwiesen, um eine entsprechende Auskunft zu erhalten.

In Anbetracht der Tatsache, dass lediglich ein halbes Jahr zum Aufbau der neuen Strukturen für die Potenzialerhebung verbleibt, wenden wir uns daher an Sie als Vertreter des GKV-Spitzenverbandes und bitten im Rahmen des Informationsfreiheitsgesetzes (IFG) um Auskunft zur Anzahl der beatmeten oder tracheotomierten Kinder und Jugendlichen in außerklinischer Versorgung, sowie der Anzahl von nicht beatmeten Kindern und Jugendlichen, die Leistungen nach § 37 Abs. 2 SGB V, "spezielle Krankenbeobachtung" nach Ziffer 24, zulasten der GKV erhalten haben. Gesucht wird nach der aktuellen Anzahl der Leistungsfälle zwischen 0 und 18 Jahren, sowie der Entwicklung dieser Leistungsfälle in den vergangenen fünf Jahren.

Für die Länder und Kommunen, welche die notwendigen medizinischen Strukturen auch für Kinder und Jugendliche zur Verfügung zu stellen haben, wäre eine Aufschlüsselung nach Bundesländern hilfreich.

Mit freundlichen Grüßen



Kathrin Jackel-Neusser



Dr. med. Henriette Högl

Geschäftsführerinnen des Kindernetzwerk e.V