

General-Anzeiger

Home > Bonn > Stadt Bonn > „Falls das passieren sollte, wäre das für uns der finanzielle Ruin“



 Sorge um Kosten für Rettungswagen

„Falls das passieren sollte, wäre das für uns der finanzielle Ruin“

Bonn · Schon Muster auf Kleidung können beim dreijährigen Lennart aus Bonn lebensbedrohliche Anfälle auslösen. Wegen seiner schweren Epilepsie ist er häufig auf Rettungswagen und Notarzt angewiesen. Die Debatte um mögliche Gebühren für RTW-Einsätze macht seiner Familie große Angst.

23.12.2025 , 15:00 Uhr · 4 Minuten Lesezeit



Charlotte und Marius Hoffmann und ihr Sohn Lennart.

Foto: Benjamin Westhoff



Von **Johanna Lübke**
Redakteurin Bonn


Feine Streifen auf einer Hose können ausreichen. Wenn der dreijährige Lennart im Alltag bestimmte Muster sieht, kann das bei ihm einen schweren epileptischen Anfall auslösen. „Sein Blick wird davon angezogen und in seinem Gehirn bricht Feuer aus“, beschreibt es seine Mutter, Charlotte Hoffmann. Lennart hat das Dravet-Syndrom: Eine seltene, schwere Epilepsie-Form, deren Ursache ein Gendefekt ist. Er hat regelmäßig kleine und große epileptische Anfälle, weswegen er häufig auf den Rettungsdienst angewiesen ist – denn diese Anfälle können lebensbedrohlich sein. „In schlimmen Monaten müssen wir den Rettungswagen mehr als vier- bis fünfmal kommen lassen“, sagt die 32-jährige Mutter.

Die landesweite Debatte um die Kosten für Rettungswagen-Fahrten verfolgen sie und ihr Mann Marius mit großer Sorge: Kommunen und Krankenkassen streiten, wer RTW-Einsätze ohne Kliniktransport („Fehlfahrten“) künftig bezahlt. Die Kassen wollen diese Kosten nicht mehr übernehmen, die Städte auch nicht. Einige Kommunen wollen daher die Kosten für alle Fahrten ab 2026 den Patienten selbst in Rechnung stellen, Bonn gehört bislang nicht dazu – warnt aber, dass dies bei einer ausbleibenden Einigung mit den Krankenkassen nötig werden könnte. „Falls das passieren sollte, wäre das für uns der finanzielle Ruin“, sagt Charlotte Hoffmann. Die Krankenkassen sagen derweil: Eine Abwälzung auf Versicherte sei nicht vorgesehen und rechtlich nicht legitimiert.

 Neue Regeln im Rhein-Sieg-Kreis

Wer im Rettungswagen transportiert wird, bezahlt in Zukunft mit



 Fahrten ohne Transport ins Krankenhaus

Müssen Patienten künftig zahlen, wenn der Rettungswagen leer fährt?



Die Kosten für eine Notfallrettung mit dem RTW – ohne die Festbeiträge, die die Krankenkassen weiterhin übernehmen – liegen in Bonn bei rund 280 Euro, ein Notarzt kostet zusätzlich rund 190 Euro. Da bei Lennart auch immer ein Notarzt kommen muss, fallen fast 500 Euro pro Einsatz an. Eine Summe, die in einem Monat für die Hoffmanns schnell vierstellig werden kann. Sie können beide wegen der Pflege ihres Sohnes nur halbtags arbeiten, sie angestellt bei der Außenwirtschaftsagentur des Bundes, er als Lehrer. Zudem ist Charlotte Hoffmann aktuell noch in Elternzeit, weil das Paar kürzlich eine Tochter bekommen hat.

Erster Krampfanfall mit vier Monaten



„Lennart ist ein lebenslustiges Kind“, sagt Charlotte Hoffmann.

Foto: Benjamin Westhoff

Seinen ersten Krampfanfall hatte Lennart mit vier Monaten, bis zur Diagnose dauerte es weitere sieben Monate. Er habe jeden Tag viele kleine Anfälle, die anderen vermutlich nicht auffallen würden, erzählt Charlotte Hoffmann. „Dann wird er abwesend und blinzelt viel.“ Dabei muss nicht eingegriffen werden, anders als bei „großen“ Krampfanfällen,

sogenannte tonisch-klonische Anfälle. Erst wird der Körper steif, dann beginnt er zu zucken, der Atem wird flach, kann aussetzen.

Neben Mustern sind auch starke Emotionen für den Dreijährigen ein Auslöser: wenn er sich freut, aufgeregt oder wütend ist. Auch eine erhöhte Körpertemperatur, etwa beim Baden oder bei Fieber, ist ein großes Risiko. „Lennart kann nicht schwitzen, deshalb überhitzt er schnell, was sein System überfordert.“

Bestimmte Notfallmedikamente, die krampflösend wirken, haben die Hoffmanns zu Hause und dürfen sie selbst verabreichen. Doch für andere Medikamente, die nötig werden, wenn der Anfall nicht einzuhegen ist, brauchen sie den Rettungswagen. Und in manchen Fällen muss Lennart dann auch für einen Tag auf die Intensivstation, auch, um sein Herz-Kreislauf-System zu überwachen.

„Der September war so ein Monat, in dem er vier Anfälle hatte“, sagt Hoffmann. Jeder dieser Anfälle passierte, während er in der Kita war. Die Kita ist verpflichtet, bei jedem größeren Anfall den Rettungsdienst zu alarmieren. Lennart hat deshalb eine Kita-Assistenz für eine 1:1-Betreuung. Bewilligt wurde der Familie dafür 35 Stunden in der Woche, „was viel ist“, so Hoffmann.

„Wir sind immer in Lauerstellung“, sagt sie, „aber man gewöhnt sich dran.“ Dennoch kommen die meisten Anfälle überraschend, man könne sich nicht vorbereiten. Neue Auslöser können immer dazukommen. Lennart verstehe noch nicht, dass er eine Krankheit habe, meint die Mutter. Bei den schweren Anfällen ist er nicht bei Bewusstsein, verspüre keine Schmerzen. Zudem ist er durch den Gendefekt kognitiv auf dem Stand eines etwa Anderthalbjährigen, obwohl er im Januar vier Jahre alt wird. Auch körperlich ist er nicht so belastbar wie andere Kinder in seinem Alter, kann nicht lange laufen, wird schnell müde. Trotzdem jage er seine Eltern mit großer Freude mit einem Ball über den Bolzplatz. Zudem fahre er gern mit der Straßenbahn, „damit tut man ihm einen echten Gefallen“, sagt Charlotte Hoffmann lachend.

„Er ist ein lebenslustiges Kind“

Den Eltern ist es wichtig, dass er trotz der Krankheit eine hohe Lebensqualität hat. „Er ist ein lebenslustiges Kind, er liebt die Kita, er liebt andere Menschen“, erzählt Hoffmann. Die Medikamentengabe verbinden sie zu Hause, wenn möglich, mit schönen Sachen für ihn und lassen ihn etwa Videos dabei schauen. Wenn er ins Krankenhaus muss, lasse er sich auch dort schnell ablenken und freue sich einfach über die vielen Leute um ihn herum.

„Die Mitarbeiter der Rettungsleitstelle und einige Notfallsanitäter kennen uns schon“, sagt Hoffmann. Sie ist dankbar, dass in Bonn die meisten Rettungswagen die nötigen Medikamente an Bord hätten. Das sei in anderen, ländlichen Gegenden nicht immer der Fall. Die Debatte um die RTW-Kosten nimmt sie nicht nur wegen der persönlichen finanziellen Situation als schmerzhaft wahr, sondern auch, weil sie das Gefühl verstärke, das sie schon länger habe: „Menschen und besonders Kinder mit Behinderungen werden als Last wahrgenommen.“

INFO

Dravet-Syndrom

Das Dravet-Syndrom ist eine seltene, genetisch bedingte Form der Epilepsie, die meist im ersten Lebensjahr beginnt. Ursache ist in der Regel eine Mutation im sogenannten SCN1A-Gen. Etwa eines von 15.000 bis 40.000 Kindern ist betroffen. Sie entwickeln sich anfangs scheinbar normal, bekommen dann aber schwere, oft lang andauernde epileptische Anfälle, die vielfältige Auslöser haben können. Die Anfälle sind häufig schwer zu kontrollieren und können lebensbedrohlich sein. Viele Kinder haben zusätzlich Entwicklungsverzögerungen.

Im deutschen Dravet-Verein (dravet.de) bekommen Betroffene Infos, können sich austauschen und es werden regelmäßig Treffen wie eine Familienfreizeit und eine Dravet-Konferenz organisiert.



Jetzt neu: Kopieren Sie Ihren persönlichen Link und verschenken Sie diesen GA+ Artikel an Freunde.

Sie können diesen Monat noch **9** Artikel verschenken.

Link kopieren