

Dravet-Syndrom e.V. · Im Saales 21 · 35625 Hüttenberg

Nina Warken MdB
Deutscher Bundestag
Platz der Republik 1
11011 Berlin

Hüttenberg, 25.06.2026

Pflegereform und Eingliederungshilfe:

Bitte stoppen Sie diese Existenzbedrohung für Familien mit schwerkranken Kindern (Dravet-Syndrom)

Sehr geehrte Frau Warken,

als Vorstand des Dravet-Syndrom e.V. und jeweils pflegende Angehörige eines Kindes mit dem Dravet-Syndrom (www.dravet.de) – einer seltenen, therapierefraktären und lebensbedrohlichen Form der Epilepsie – wenden wir uns heute in tiefer Sorge an Sie: Die aktuellen Pläne der Bundesregierung zum Pflegeneuordnungsgesetz (PNOG) sowie drohende Kürzungen in der Eingliederungshilfe bedrohen das ohnehin fragile Versorgungssystem unserer schwerkranken Kinder akut.

Das Dravet-Syndrom bedeutet für uns ein Leben in permanenter Alarmbereitschaft rund um die Uhr. Schwere epileptische Anfälle können jederzeit ohne Vorwarnung auftreten, dauern meist sehr lange und sind potenziell lebensgefährlich (hohes Risiko während (Status epilepticus) oder nach (SUDEP) eines Anfalls zu versterben). Hinzu kommen ausgeprägte Entwicklungsverzögerungen, Verhaltensauffälligkeiten und Schlafstörungen. Unsere Kinder können keine Sekunde unbeaufsichtigt bleiben.

Die häusliche Pflege, die wir Eltern unbezahlt leisten, schützt das Gesundheitssystem vor dem Kollaps und bewahrt unsere Kinder vor einer dauerhaften, extrem teuren Heimgestaltung.

Die geplanten Reformschritte und Sparmaßnahmen bewirken das exakte Gegenteil einer echten Entlastung und verschärfen die rechtlichen Hürden für unsere Familien mit einem Kind mit Dravet-Syndrom massiv.

Gefährdung der Entlastung durch bürokratische Hürden

Die im Raum stehenden Einschnitte wie die Verschärfung von Schwellenwerten oder die strikte Zweckbindung und Nachweispflicht beim Pflegegeld bedeuten für uns einen massiven bürokratischen Mehraufwand. In einem Alltag, der bereits durch Therapien, Arzttermine und Krisenmanagement vollkommen erschöpft ist, ist zusätzliche Bürokratie nicht leistbar.

Kürzungen in der Eingliederungshilfe verhindern Teilhabe

Viele Dravet-Familien sind zwingend auf die Eingliederungshilfe angewiesen, um Schulbegleitungen, Assistenz im Alltag oder später spezialisierte Wohnformen zu finanzieren. Kürzungen in diesem Bereich drängen unsere Kinder in die Isolation und nehmen ihnen jede Chance auf gesellschaftliche Teilhabe.

Finanzielle Überlastung und Altersarmut

Da eine reguläre Erwerbsarbeit durch die intensive 24-Stunden-Pflege meist kaum oder nur stark reduziert möglich ist, sind wir ohnehin von Armut während der Zeit der Pflege unseres Kindes bedroht. Jede finanzielle Kürzung oder Einschränkung von Budgets (wie dem Entlastungsbetrag) trifft uns im Kern. Zudem sind die geplanten Rentenkürzungen für pflegende Angehörige um 30% völlig inakzeptabel. Betroffene Eltern leisten oft über Jahrzehnte hinweg eine intensive Rund-um-die-Uhr-Pflege. Wenn nun die Anerkennung dieser Pflegeleistung durch weniger Rentenpunkte drastisch reduziert wird, bestraft dies den jahrzehntelangen physischen und psychischen Einsatz für unsere Kinder. Die direkte Folge dieser Politik ist eine staatlich programmierte Altersarmut, die uns als betroffene Familie im Alter in die Grundsicherung drängt.

Gemeinsam mit Organisationen wie der ACHSE e.V. fordern wir Sie daher nachdrücklich auf:

- Ausnahmeregelungen für seltene und schwere chronische Erkrankungen: Familien mit nachweislich hohem medizinischen Behandlungs- und Überwachungsaufwand müssen von Kürzungen, schärferen Schwellenwerten und bürokratischen Nachweispflichten komplett ausgenommen werden.
- Bestandsschutz der Eingliederungshilfe: Keine Kürzungen bei Leistungen, die die Inklusion und das zukünftige selbstbestimmte Leben unserer Kinder sichern.
- Echte Entlastungsstrukturen statt Sparzwang: Wir brauchen einen verlässlichen Ausbau von spezialisierten Kurzzeit- und Wohnpflegeplätzen, von ambulanten (Intensiv-) Pflegediensten und in der Klinik spezielle Stationen, die sowohl von ärztlicher als auch pflegerischer Seite auf Kinder mit schweren Epilepsien vorbereitet sind.
- Keine Rentenkürzungen für pflegende Angehörige

Bitte setzen Sie sich im parlamentarischen Verfahren aktiv dafür ein, dass die Pflegereform nicht auf dem Rücken der schwächsten Mitglieder unserer Gesellschaft – den chronisch kranken Kindern und ihren am Limit arbeitenden Eltern – ausgetragen wird.

Wir laden Sie herzlich ein, sich bei einem persönlichen Gespräch ein Bild von der Realität des Lebens mit dem Dravet-Syndrom zu machen.

Über eine Rückmeldung zu Ihrer politischen Positionierung in dieser Sache freuen wir uns.

Mit freundlichen Grüßen:



Dr. Silke Flege
Vorstand

mit Jonas *2008



Manuele Munkle
Vorstand

mit Rina *2000



Nadine Benzler
Epilepsiefachberaterin

mit Marla *2010



Chris Purrucker
Kassenwart

mit Annika *2013 †2023

Kürzung und Streichung des Entlastungsbetrags (§ 45b SGB XI):

Der Entlastungsbetrag ist für uns ein essenzielles Instrument zur Bewältigung des Alltags. Die Pläne, diesen Anspruch für Pflegegrad 1 komplett zu streichen und für die Pflegegrade 2 und 3 in den ersten Monaten halbiert zu gewähren, ist inakzeptabel. Für Kinder mit progredienten oder schwer schwankenden Verläufen wie dem Dravet-Syndrom bedeutet dies einen sofortigen Verlust an niedrighöchster Unterstützung.

Bürokratisierung und Kontrolldruck beim Pflegegeld (§ 37 SGB XI):

Die vorgesehenen Verschärfungen bei der Nachweispflicht und die Verknüpfung des Pflegegeldes mit strikteren Beratungseinsätzen ignorieren die Realität schwerkranker Kinder. Die Pflege zu Hause wird von uns Eltern nicht „organisiert“, sondern in totaler Selbstaufopferung geleistet. Ein drohender Stopp des Pflegegeldes bei formalen Fristversäumnissen ist eine psychische und existenzielle Bedrohung.

Gefährdung des Entlastungsbudgets / Verhinderungspflege (§ 39 SGB XI):

Die geplante Überführung von Verhinderungs- und Kurzzeitpflege in ein starres, quartalsweise bezogenes oder gedeckeltes System nimmt uns die Flexibilität. Dravet-Familien müssen Verhinderungspflege stundenweise und extrem flexibel abrufen können, wenn unvorhersehbare Anfallsserien auftreten. Starre Quartalsregelungen oder Einschränkungen bei der Nutzung von Privatpersonen als Ersatzpflegekräfte zerstören unser mühsam aufgebautes familiäres Betreuungsnetzwerk.

Vorgesehene Befristungen von Pflegegraden (§ 33 SGB XI RefE):

Wie auch die BAG SELBSTHILFE kritisiert, sieht das PNOG vermehrt Befristungen bei Pflegebescheiden vor. Das Dravet-Syndrom ist ein genetischer Defekt – es ist chronisch und nicht heilbar. Uns Eltern alle paar Jahre in zermürbende Wiederholungsbegutachtungen durch den MD (Medizinischen Dienst) zu zwingen, bindet wertvolle Lebensenergie, die wir für die Pflege unserer Kinder brauchen und erhöht unnötig die Kosten.

Kürzungen bei den Assistenzleistungen der Eingliederungshilfe (§78 + §113 SGB IX):

Viele Kinder sind für den Schulbesuch oder die Freizeit auf Schulbegleitungen und Assistenzleistungen angewiesen. Bestrebungen der Kommunen und Bundesländer, die Eingliederungshilfe aufgrund von Haushaltslöchern zu deckeln oder verstärkt auf pflegerische Leistungen zu verweisen („Vorfahrtsregel der Pflege“), gefährden das Recht unserer Kinder auf gesellschaftliche Teilhabe und Inklusion nach der UN-Behindertenrechtskonvention.

Kürzungen der Rentenpunkte um 30% (§ 166 SGB VI)

Diese geplante Kürzung stellt eine untragbare Härte für pflegende Eltern dar. Aufgrund der jahrzehntelangen, intensiven Pflegeverpflichtungen ist eine reguläre Erwerbstätigkeit für die Betroffenen meist unmöglich. Wenn der Gesetzgeber nun die Rentenpunkte für diese physisch und psychisch hochgradig fordernde Leistung kürzt, entwertet er diese gesellschaftlich notwendige Lebensleistung auf fundamentale Weise. Die unmittelbare Konsequenz dieser Reform ist eine verschärfte Altersarmut, die pflegende Mütter und Väter im Alter unausweichlich in die staatliche Abhängigkeit führt.