DHG-Bundesgeschäftsstelle

Neumann-Reichardt-Straße 34 • 22041 Hamburg
Telefon: 040 - 672 29 70 • Fax: 040 - 672 49 44
E-Mail: dhg@dhg.de • **Internet: www.dhg.de**

DEUTSCHE HÄMOPHILIEGESELLSCHAFT
zur Bekämpfung von Blutungskrankheiten e.V.

Stellungnahme der Deutschen Hämophiliegesellschaft e.V. (DHG)
zum Entwurf der Siebten Verordnung zur Änderung der Versorgungsmedizin-Verordnung

Die DHG begrüßt grundsätzlich die Berücksichtigung des medizinischen Fortschritts bei der Überarbeitung der Versorgungsmedizinischen Grundsätze. Bei der Neuregelung der „Störungen der Gerinnungsfunktion mit Blutungsneigung“ (Nummer 16.10.2) besteht aus unserer Sicht jedoch wesentlicher Änderungsbedarf.

Die neuen Bewertungsmaßstäbe dürfen insbesondere nicht dazu führen, dass eine erfolgreiche Therapie und die dadurch erreichte Vermeidung von Blutungen zu einer niedrigeren Bewertung der Behinderung führen. Entscheidend muss die tatsächliche, dauerhaft bestehende Teilhabebeeinträchtigung sein.

Folgende Punkte sind insbesondere zu berücksichtigen:

1. **GdB 50 als Mindestmaß für mittelschwere und schwere Hämophilie**

Die vorgesehene Staffelung in Nummer 16.10.2.2 bis 16.10.2.3.3 führt dazu, dass eine kontinuierliche Prophylaxe zunächst lediglich mit GdB 40 bewertet wird und ein GdB von 50 erst bei zusätzlichen Blutungsereignissen erreicht werden kann.

Dies wird der Situation von Menschen mit schwerer oder mittelschwerer Hämophilie nicht gerecht. Eine erfolgreiche Prophylaxe verhindert Blutungen, beseitigt jedoch weder die angeborene Gerinnungsstörung noch den dauerhaften Therapie- und Überwachungsbedarf, die Notwendigkeit von Zusatzbehandlungen bei Verletzungen und Operationen, das verbleibende Blutungsrisiko, die Notwendigkeit einer Notfallvorsorge sowie die Abhängigkeit von spezialisierten Gerinnungszentren. Dies alles geht mit deutlich Einschnitten in die Lebensführung einher und führt zu maßgeblichen Teilhabebeschränkungen.

Eine Einstufung mit GdB 40 hätte zudem erhebliche sozialrechtliche Folgen, da damit grundsätzlich die Schwerbehinderteneigenschaft nach § 2 Abs. 2 SGB IX entfällt.

Wir fordern daher für mittelschwere und schwere Hämophilie, einen GdB von mindestens 50 vorzusehen. Eine erfolgreiche Prophylaxe darf nicht zu einer niedrigeren Einstufung führen.

2. **Keine Kopplung des GdB an die Anzahl der Blutungen**

Besonders kritisch ist Nummer 16.10.2.3.3 zu sehen, wonach bei kontinuierlicher Prophylaxe ein GdB von 50 erst bei mehr als zwei spontanen Blutungen oder einer Gelenkblutung innerhalb der letzten zwei Jahre vorgesehen ist.

Diese Regelung setzt einen deutlichen Fehlanreiz: Wer durch eine wirksame Therapie Blutungen verhindert, könnte schlechter bewertet werden als jemand mit häufigeren Blutungen. Der Behandlungserfolg darf jedoch nicht zum Bewertungsnachteil werden.

Die Anzahl der Blutungen ist kein verlässlicher alleiniger Maßstab für die Teilhabebeeinträchtigung. Auch unter moderner Prophylaxe mit angenommener Blutungsfreiheit über mehr als zwei Jahre bleiben die unter Punkt 1 genannten krankheitsbedingten Beeinträchtigungen in der Lebensführung bestehen.

Die Bewertung muss deshalb therapieneutral und teilhabeorientiert erfolgen, wobei die Anzahl der Blutungen kein maßgebliches Kriterium für die Höhe des GdB sein darf.

3. Bestands- und Vertrauensschutz

Die Neuregelung darf nicht dazu führen, dass bereits bestandskräftig festgestellte Grade der Behinderung (GdB) oder Merkzeichen allein aufgrund der Änderung der Bewertungsgrundlagen zuungunsten der Betroffenen überprüft, herabgesetzt oder aufgehoben werden. Dies gilt insbesondere für unbefristete Feststellungen.

Wir fordern daher einen ausdrücklichen Bestandsschutz für bereits bestandskräftig festgestellte GdB und Merkzeichen. Der bisherige Rechtsstatus und die daraus resultierenden Nachteilsausgleiche müssen grundsätzlich erhalten bleiben.

Damit werden sowohl der bisherige Besitzstand der Betroffenen als auch ihr berechtigtes Vertrauen in bestandskräftige behördliche Entscheidungen geschützt. Zugleich schafft eine klare Bestandsschutzregelung Rechtssicherheit und verhindert unnötige Überprüfungsverfahren, Wiederholungsanträge und zusätzliche Belastungen für die Betroffenen und die Verwaltung.

4. Merkzeichen H und B bei Kindern bis zur Vollendung des 16. Lebensjahres

Die besondere Situation von Kindern mit schwerer und mittelschwerer Hämophilie wird durch die geplante, stark an Therapie und Blutungsereignissen orientierte Bewertung nicht ausreichend abgebildet.

Auch bei erfolgreicher Prophylaxe besteht eine dauerhafte Verantwortung für Überwachung, Gefahreneinschätzung und die unverzügliche Einleitung einer Notfallbehandlung. Kinder können Blutungsrisiken und Gefahrensituationen altersabhängig noch nicht zuverlässig beurteilen und sind zu Hause ebenso wie in Betreuungs- und Bildungseinrichtungen, in ihrer Freizeit oder bei Reisen auf eine handlungsfähige erwachsene Begleitperson angewiesen.

Die Vermeidung von Blutungen durch eine wirksame Prophylaxe darf daher nicht als Beleg für eine fehlende Hilfs- oder Begleitbedürftigkeit gewertet werden.

Wir fordern daher, dass bei schwerer und mittelschwerer Hämophilie die Voraussetzungen für die Merkzeichen H und B bis zur Vollendung des 16. Lebensjahres grundsätzlich als erfüllt gelten.

5. Therapieoffene und zukunftssichere Formulierung

In Nummer 16.10.2.1 wird der Begriff „Faktorsubstitution“ ausdrücklich auf „aus Plasma oder rekombinant hergestellte Gerinnungsfaktoren“ bezogen. Dies wird den heutigen Behandlungsmöglichkeiten nicht mehr gerecht. Neben Faktorkonzentraten stehen heutzutage mehrere weitere Therapieoptionen zur Verfügung.

Die Verordnung sollte daher nicht an eine bestimmte Therapieform anknüpfen, sondern sämtliche anerkannten und zukünftigen Behandlungsmöglichkeiten erfassen.

Die DHG fordert das Bundesministerium für Arbeit und Soziales aus den oben genannten Gründen nachdrücklich dazu auf, Nummer 16.10.2 der geplanten Änderung der Versorgungsmedizin-Verordnung unter Berücksichtigung der oben genannten Punkte zu überarbeiten.

Für uns als Betroffenenverband ist nicht nachvollziehbar, weshalb bei der Erstellung des jetzigen Entwurfes gänzlich darauf verzichtet wurde, uns beratend hinzuzuziehen oder zumindest anzuhören. „**Nicht über uns ohne uns**“ darf keine leere Hülse bleiben! Wir halten es für ein absolutes Muss, dass bei der dringend notwendigen Überarbeitung die **Patientensicht und die Erfahrung der Patientenvertretung einbezogen** werden, die bislang völlig außer Acht gelassen wurden. Hierfür stehen wir als DHG jederzeit gerne zur Verfügung.

Hamburg, den 9. Oktober 2026

Rainer Stähler *Alf Kreienbring* *Dr. Günter Auerswald*

Der geschäftsführende Vorstand der DHG e.V.