Stellungnahme des Sozialverbands VdK Deutschland e. V.

zum Referentenentwurf zur Änderung der Versorgungsmedizin-Verordnung

Sozialverband VdK Deutschland e. V.
Abteilung Sozialpolitik
Linienstraße 131
10115 Berlin

Telefon: 030 9210580-300
E-Mail: sozialpolitik@vdk.de

Berlin, 12.10.2026

Der Sozialverband VdK Deutschland e. V. (VdK) ist als Dachverband von 13 Landesverbänden mit über 2,3 Millionen Mitgliedern der größte Sozialverband in Deutschland. Die Sozialrechtsberatung und das Ehrenamt zeichnen den seit mehr als 75 Jahren bestehenden Verband aus.

Zudem vertritt der VdK die sozialpolitischen Interessen seiner Mitglieder, insbesondere der Rentnerinnen und Rentner, Menschen mit Behinderung und chronischen Erkrankungen sowie Pflegebedürftigen und deren Angehörigen.

Der gemeinnützige Verein finanziert sich allein durch Mitgliedsbeiträge und ist parteipolitisch und konfessionell neutral.

1. Zu den Zielen des Gesetzentwurfs und den Maßnahmen der Umsetzung

Der Sozialverband VdK Deutschland e. V. begrüßt das Ziel des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales, die versorgungsmedizinische Bewertung von Erkrankungen des hämatologischen und des Immunsystems weiterzuentwickeln und stärker an den tatsächlichen Auswirkungen auf Aktivitäten und Teilhabe auszurichten.

Die Hämatologie hat in den letzten zwei Jahrzehnten erhebliche Fortschritte in der molekularen Diagnostik und Klassifikation von Erkrankungen erzielt, auch die Behandlung hämatologischer Erkrankungen hat sich in den letzten zwei Jahrzehnten grundlegend gewandelt. Neue Therapieformen haben die Prognose vieler Erkrankungen verbessert.

Die neue Fassung ersetzt die bisherige Überschrift „Blut, blutbildende Organe, Immunsystem“ durch „Funktionsstörungen des hämatologischen und des Immunsystems“. verschiebt die Bewertung von pauschalen krankheitsbezogenen Werten hin zu einer stärkeren therapie- und verlaufsbezogenen Betrachtung.

Nach Ablauf der Heilungsbewährung müssen verbleibende Folgen wie Fatigue, kognitive Beeinträchtigungen, Sterilität, Neuropathien, Organfunktionsstörungen oder Entwicklungsbeeinträchtigungen gesondert bewertet werden. Die neue Systematik enthält mehrere eigenständige Regelungen für Erkrankungen, die in der geltenden Fassung nicht oder nur unzureichend ausdrücklich erfasst sind.

Die vorgelegte Neufassung ersetzt die bisherige, überwiegend diagnose- und krankheitsgruppenbezogene Regelung in Teil B Nummer 16 der versorgungsmedizinischen Grundsätze durch eine deutlich stärker ausdifferenzierte, therapie- und verlaufsbezogene Systematik. Die Tabellenwerte werden ausdrücklich als „Surrogatparameter“ (Ersatzmessgröße) des Therapiebedarfs bezeichnet, die mit der Teilhabebeeinträchtigung „typischerweise korrelieren“, aber nicht identisch seien.

Darüber hinaus erfolgt in Teil B Nr. 18 die Klarstellung, dass die Funktionssysteme Arme, Beine und Rumpf jeweils gesondert zu bewerten ist. Sie ist erforderlich geworden, weil sie

früher in Teil A der Versorgungsmedizinischen Grundsätze enthalten war und durch die Änderung von Teil A im Rahmen der sechsten Änderungsverordnung entfallen war.

Bewertung des Sozialverbands VdK

Durch die neue Struktur des Kapitels und die Berücksichtigung der neuen Klassifikationen ist ein direkter Vergleich der einzelnen Gesundheitsstörungen und ihrer Auswirkungen mit der bisherigen Fassung kaum möglich. Es ist aber festzustellen, dass es in der vorgelegten Neufassung in einigen Bereichen zu materiellen Verschlechterungen durch GdB-Absenkungen kommen kann.

Grundsätzlich positiv ist, dass die Neufassung ausdrücklich auf die Beeinträchtigungen in allen neun Lebensbereichen abstellt und auch Therapiebelastungen, Fatigue, kognitive Beeinträchtigungen, Neuropathien, Infektanfälligkeit, Organfolgen und Folgen von Stammzelltransplantationen etc. in den Blick nimmt. Andererseits werden unsichtbare Beeinträchtigungen wie Fatigue u. a. zwar erwähnt, aber nicht ausreichend operationalisiert. Dies kann zu einer systematischen Unterbewertung dieser Beeinträchtigungen führen.

Auch hat der VdK Bedenken, dass Langzeitfolgen von Krebserkrankungen und ihren Therapien hier nicht ausreichend berücksichtigt sind. Studien zeigen, dass Überlebende von hämatologischen Krebserkrankungen auch Jahre nach Abschluss der Therapie unter erheblichen Teilhabebeeinträchtigungen leiden.

Das SGB IX und die UN-BRK verlangen eine stärkere Teilhabeorientierung in der Bewertung von Behinderungen. Dass die Tabellenwerte sich nach dem „Surrogatparameter“ des Therapiebedarfs richten ist daher kritisch zu beurteilen, denn der Therapiebedarf ist kein verlässlicher Ersatz für die tatsächliche individuelle Teilhabebeeinträchtigung. Der Therapiebedarf bildet nicht alle Belastungen und Einschränkungen im Alltag ab. Besonders erforderliche engmaschige Kontrolltermine, vorbeugende Maßnahmen für einen Infektionsschutz, Fatigue, psychische Belastungen und soziale Folgen können auch ohne aktive Therapie erheblich sein. Wird hier der Therapiebedarf zum dominierenden Bewertungskriterium, birgt das die Gefahr, dass Menschen mit geringem Therapiebedarf, aber erheblichen Teilhabebeeinträchtigungen im Antragsverfahren vor Ort systematisch unterbewertet werden.

Die möglichen GdB-Absenkungen, basieren nicht auf einer umfassenden evidenzbasierten Analyse der tatsächlichen Teilhabebeeinträchtigungen. Es fehlen Studien, die belegen, dass die neuen GdB-Werte die realen Beeinträchtigungen angemessen abbilden.

Die Neufassung birgt die Gefahr einer schematischen Pauschalierung, die der individuellen Teilhabebeeinträchtigung unter Umständen nicht mehr gerecht wird. Besonders problematisch ist, dass niedrige Einzel-GdB von 10 und 20 bei der Bildung des Gesamt-GdB regelmäßig unberücksichtigt bleiben.

Für die Betroffenen bedeutet dies eine besondere Sorgfalt bei der Antragstellung, damit die jeweilige Ausprägung der Beeinträchtigung in den Funktionssystemen als auch Aus- und Nebenwirkungen von Therapien gut dokumentiert in den Antrag eingebracht werden.

2. Zu den Regelungen im Einzelnen

Im Folgenden nimmt der Sozialverband VdK Deutschland anhand des Beispiels der chronischen lymphatischen Leukämie (CLL) im „Watch-and-Wait"-Verlauf Stellung, warum der Therapiebedarf nicht als Surrogatparameter ausreicht.

2.1. Chronische lymphatische Leukämie (Abschnitt 16.2)

Nach der geplanten Neufassung von Kapitel 16 wird der GdB bei CLL maßgeblich am Therapiebedarf orientiert: ohne Behandlungsbedarf ohne klinische Symptome: GdB 10; ohne Behandlungsbedarf mit klinischen Symptomen: GdB 20; mit Behandlungsbedarf, Monotherapie: GdB 30–40; mit Behandlungsbedarf, Kombinationstherapie: GdB 50–60.

Betroffene, die aktuell keine systemische Therapie erhalten, würde nach der neuen Fassung ein GdB von 10 zuerkannt. Dieser niedrige Wert würde bei der Bildung des Gesamt-GdB nach den allgemeinen Regeln des Teil A regelmäßig unberücksichtigt bleiben, da Einzel-GdB von 10 und 20 nicht in die Gesamt-GdB-Berechnung einfließen.

Dennoch können trotz fehlendem Therapiebedarf erhebliche Teilhabebeeinträchtigungen vorliegen. Betroffene berichten bezüglich der Symptomatik von oft anhaltender, lähmender Müdigkeit, die sich durch Schlaf nicht bessert. Sie fühlen sich „wie bleischwer" und benötigen deutlich länger für Aufgaben, die früher leichtfielen.

Arbeitszeiten müssen häufig reduziert werden. Projektmeetings am Nachmittag oder andere Termine sind oft nicht mehr wahrzunehmen, da die Betroffen sich komplett erschöpft fühlen. Haushaltstätigkeiten müssen auf das Minimum reduziert werden. Einkaufen, Rasenmähen oder Reparaturen im Haus muss die Partnerin oder der Partner übernehmen oder externe Dienstleister. Verabredungen mit Freunden müssen häufig abgesagt werden. Betroffene ziehen sich zunehmend zurück, weil sie keine Energie für Sozialkontakte haben.

Häufig kommt eine erhöhte Infektanfälligkeit hinzu, z. B. rezidivierende Infekte der oberen Atemwege und/oder bakterielle Infektionen, die jeweils mit Antibiotika behandelt werden müssen. Jeder Infekt führt zu 5 bis 10 Tagen Arbeitsunfähigkeit. Dies belastet das Vertrauensverhältnis zum Arbeitgeber. Betroffene vermeiden Menschenansammlungen, öffentliche Verkehrsmittel und Veranstaltungen. In der Grippesaison wird die Wohnung nur im Notfall verlassen. Teilnahme in Sportvereinen, an Familienfeiern und an kulturellen Veranstaltungen ist stark eingeschränkt.

Betroffene leben mit der ständigen Angst, dass die CLL fortschreitet und eine Therapie erforderlich werden könnte. Alle drei Monate Blutabnahme und Gespräch beim Hämatologen sind mit erheblicher Anspannung verbunden. Jeder Termin erfordert einen halben Arbeitstag (Fahrtzeit, Wartezeit, Gespräch). Jeder Termin ist mit der Angst verbunden, dass die Werte sich verschlechtert haben und eine Therapie erforderlich wird. Die Termine müssen mit dem Arbeitgeber abgesprochen, Fahrten geplant und gegebenenfalls Vertretungen organisiert werden.

Der Verlust von Freude an Aktivitäten und Hobbies, die früher Spaß gemacht haben, führt zu Gefühlen der Hoffnungslosigkeit bis hin zu depressiven Verstimmungen. Die psychische Belastung führt zu Spannungen in Partnerschaft und Familie. Konzentrationsstörungen, Vergesslichkeit und eine reduzierte Verarbeitungsgeschwindigkeit haben Auswirkungen im Alltag, aber auch im Beruf.

Die CLL ist eine chronische, bisher unheilbare Erkrankung. Die Diagnose begleitet den Patienten lebenslang. Die Unsicherheit des Verlaufs führt zu dauerhafter psychischer Belastung. Die Notwendigkeit lebenslanger Kontrolluntersuchungen führt zu dauerhafter organisatorischer und zeitlicher Belastung. Der Therapiebedarf als Kriterium erfasst den chronischen Charakter der Erkrankung nicht. Der fehlende Therapiebedarf korreliert hier eindeutig nicht mit einer geringen Teilhabebeeinträchtigung. Patienten im „Watch-and-Wait"-Verlauf können durch ein Surrogatparameter Therapiebedarf systematisch unterbewertet, obwohl sie erhebliche Belastungen im Alltag und allen Lebensbereichen haben.

Der GdB für CLL ohne Behandlungsbedarf, aber mit nachgewiesenen Symptomen (Fatigue, Infektanfälligkeit, psychische Belastung) sollte aus Sicht des VdK daher mindestens 30 betragen. Der Therapiebedarf darf nur ein Kriterium unter mehreren sein, nicht das dominierende Kriterium. Die tatsächliche Teilhabebeeinträchtigung in allen neun Lebensbereichen muss verbindlich bewertet werden. Unsichtbare Beeinträchtigungen müssen in den Bewertungskriterien ausdrücklich erfasst und operationalisiert werden. Nur so kann eine versorgungsmedizinische Bewertung gewährleistet werden, die der Realität der Betroffenen gerecht wird.

3. Bedarf an mehr Teilhabeforschung

Die Versorgungsmedizinischen Grundsätze soll ausdrücklich teilhabeorientiert weiterentwickelt und an den medizinischen Fortschritt angepasst werden. Damit diese Weiterentwicklung nicht nur medizinisch-fachlich, sondern tatsächlich evidenzbasiert und teilhabegerecht gelingt, bedarf es jedoch einer deutlich stärkeren, dauerhaft finanzierten und systematisch ausgewerteten Teilhabeforschung.

Teilhabe beschränkt sich nicht auf medizinische Befunde, Pflegebedarf oder Erwerbsfähigkeit. Sie umfasst alle zentralen Lebensbereiche: Bildung und Ausbildung, Erwerbsleben, Wohnen und selbstbestimmtes Leben, Mobilität, Kommunikation, soziale Beziehungen, Kultur, Freizeit, Gesundheit, politische Teilhabe sowie Zugang zu Leistungen und digitalen Angeboten.

Notwendig ist insbesondere, die Berücksichtigung der Teilhabeperspektive in Studien. Klinische Studien sollten neben Überleben, Tumoransprechen oder Laborwerten konsequent patientenrelevante Endpunkte Funktionsfähigkeit, Aus- und Nebenwirkungen von Therapien, Fatigue, Schmerz, psychische Gesundheit, Erwerbsfähigkeit und Aktivitäten der sozialen Teilhabe erfassen. Folgen von Erkrankungen und Therapien für die Teilhabe dürfen nicht nur während der Akutbehandlung untersucht werden. Erfasst werden müssen auch Spätfolgen, persistierende Beschwerden, Rezidive und die entsprechenden Auswirkungen auf den Alltag.

4. Änderung und Vereinheitlichung der Antragsvordrucke

Die neue Nummer B 16 verlangt eine umfassende Berücksichtigung der Auswirkungen in allen neun Lebensbereichen sowie der Therapiebedarfe, Transfusionsfrequenzen, Infektionshäufigkeiten und der Art beziehungsweise Intensität der Substitutionstherapie. Voraussetzung dafür ist, dass diese Informationen im Verfahren tatsächlich erhoben werden.

Die Antragsvordrucke der Länder und die Befundanfragen an die behandelnden Ärztinnen und Ärzte sind hierauf jedoch nicht ausgerichtet. Sie erfassen überwiegend Diagnosen, behandelnde Personen und vorhandene Befundunterlagen, nicht aber die konkreten Auswirkungen auf Aktivitäten und Teilhabe. Zudem unterscheiden sich die Vordrucke der Länder.

Auch die Antragstellenden werden nicht ausreichend dabei unterstützt, ihre Teilhabebeeinträchtigungen darzustellen. Häufig ist eine ausführliche Beschreibung nur auf gesonderten Beiblättern möglich. Menschen, die ihre Beeinträchtigungen nicht selbst fachgerecht formulieren können – nach Erfahrung des VdK ein erheblicher Teil der Betroffenen –, können ihre tatsächliche Situation damit nicht angemessen in das Verfahren einbringen.

Da die Ausgestaltung der Vordrucke in die Zuständigkeit der Länder fällt, kann der Bund hierzu keine unmittelbaren Vorgaben machen. Der VdK regt jedoch an, dass das Bundesministerium für Arbeit und Soziales darauf hinwirkt, dass die Antragsvordrucke und ebenso die Befundanfragen der feststellenden Länderbehörden künftig die Auswirkungen auf Aktivitäten und Teilhabe entlang der neun Lebensbereiche der ICF systematisch erfassen und abfragen.