

Stellungnahme

der

**Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von
Menschen mit Behinderung und chronischer
Erkrankung und ihren Angehörigen e.V.
(BAG SELBSTHILFE)**

zum

**Entwurf einer Verordnung zum Anspruch auf
Schutzimpfung gegen das Coronavirus SARS-
CoV-2**

Als Dachverband von 117 Bundesverbänden der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen sowie 13 Landesarbeitsgemeinschaften mit rund 1 Million Mitgliedern begrüßt die BAG SELBSTHILFE es zwar, dass die Verordnung das Ziel verfolgt, Personen mit signifikant erhöhtem Risiko für einen schweren oder tödlichen Krankheitsverlauf und Personen, die diese Menschen behandeln, betreuen

oder pflegen bei der Vergabe der Schutzimpfungen Priorität einzuräumen. Leider wird dieses Ziel jedoch mit der von der Ständigen Impfkommission vorgeschlagenen Priorisierung der Gruppen nicht hinreichend umgesetzt. Denn die STIKO stuft Leib und Leben von Risikopatient*innen zu niedrig ein, wenn Sie Menschen mit schweren Vorerkrankungen an die 3. Stelle in der Priorisierung setzt - auf eine Stufe mit dem systemrelevanten IT-Mitarbeiter im Krankenhaus. Dabei widerspricht sie sogar ihren eigenen Einstufungen, wonach Menschen mit Trisomie 21 ein ähnlich hohes Risiko für einen schweren Verlauf haben wie Menschen über 80, deren Risiko für einen schweren Verlauf am höchsten bewertet wird. Menschen mit Trisomie 21 werden jedoch in der Priorisierung nur dann an 2. Stelle berücksichtigt, wenn sie in einer Einrichtung leben; ansonsten dürften sie erst an 3. Stelle der Impfpriorisierung stehen- trotz des auch von der STIKO festgestellten extrem hohen Risikos. Auch Menschen mit Organtransplantationen werden trotz ebenfalls festgestelltem hohem Risiko erst auf dritter Stufe berücksichtigt. Ein solches hohes Risiko gilt dabei jedoch nicht nur für Menschen mit Trisomie und Organtransplantierte, sondern auch für andere Erkrankungen, die teilweise in der Aufstellung der STIKO gar nicht aufgeführt wurden, vermutlich auch wegen ihrer Seltenheit. Dies betrifft beispielsweise Muskelerkrankungen mit einer Beatmung oder auch Mukoviszidose. Auch an dieser Stelle - nämlich bei den seltenen Erkrankungen - gibt es eine Lücke in der Priorisierung der STIKO, die zu einer anderen Bewertung und einer Höherstufung von Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen führen muss.

Insgesamt haben Wissenschaftler wie etwa die Leopoldina und des Ethikrates darauf verwiesen, dass **Risikogruppen einschließlich der Menschen mit Vorerkrankungen** prioritär zu impfen sind, da sie einem besonderen Risiko eines schweren Verlaufes ausgesetzt sind; dies ist auch deswegen dringend erforderlich, weil zunächst ja nicht alle medizinischen Berufe geimpft werden und auch Pflegekräfte und Ärzte die Impfung verweigern können. Da aber gerade chronisch Kranke und Menschen mit Behinderungen fast immer aufgrund ihrer Erkrankung eine höhere Kontaktfrequenz haben (müssen), sind sie auch insoweit stärker gefährdet, sich dort anzustecken. Sie haben also nicht nur ein Risiko eines schwereren Verlaufes, sondern auch ein höheres Infektionsrisiko, gegen das sie sich nur bedingt schützen können.

Die BAG SELBSTHILFE hält es daher für dringend erforderlich, dass Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen und dem erhöhten Risiko von schweren Verläufen, beispielsweise bei Trisomie 21, Krebserkrankungen, Multipler Sklerose, Mukoviszidose, vielen seltenen Erkrankungen oder mit Organtransplantationen, höher priorisiert werden und zeitnah in Stufe 1 einen Anspruch auf entsprechende Impfung haben.

Problematisch ist ferner aus der Sicht der BAG SELBSTHILFE, dass die Empfehlungen der STIKO -im Gegensatz zur Verordnung in § 3 Abs. 1 S. 2 - beim Schutz der Pflegebedürftigen nur die beruflich Tätigen in den Blick nehmen; dabei wird vergessen, dass der ganz überwiegende Teil der Pflegebedürftigen und viele Menschen mit Behinderungen zu Hause von Angehörigen betreut werden. Insoweit können die Risikogruppen der Pflegebedürftigen und der Menschen mit Behinderung nur dann geschützt werden, wenn nicht nur die professionell Pflegenden, sondern auch die **pflegenden Angehörigen und Assistenzkräfte** geimpft werden. Nicht umsonst werden die pflegenden Angehörigen als der größte Pflegedienst Deutschlands bezeichnet. Deren Impfung muss somit eine ähnlich hohe Priorität wie der beruflich Pflegenden erhalten, zumal bei deren Ausfall erhebliche Versorgungsengpässe und eine Unterversorgung der Betroffenen entstehen können. Dies gilt umso mehr, als Umfragen ergeben, dass beruflich Pflegenden eine deutlich geringere Impfbereitschaft als der Rest der Bevölkerung zu haben. Vor diesem Hintergrund besteht hier natürlich dann auch das Risiko, dass sie wegen Erkrankung an Covid-19 ausfallen; umso wichtiger ist es dann, dass pflegende Angehörige noch die Versorgung aufrechterhalten können.

Zu den Vorschlägen im Einzelnen:

1. Schutzimpfung bei Personen, die in bestimmten Einrichtungen tätig sind oder dort behandelt, betreut oder gepflegt werden (§ 2)

Auch wenn die Stellungnahme der Ständigen Impfkommission im Referentenentwurf noch nicht enthalten ist, weisen wir als BAG SELBSTHILFE doch darauf hin, dass bei den erfassten Einrichtungen nicht ausschließlich Krankenhäuser und Pflegeheime berücksichtigt werden können, sondern auch besondere Wohnformen für Menschen mit Behinderungen oder Werkstätten für Menschen mit Behinderungen. Dies ergibt

sich schon allein aus dem auch von der STIKO festgestellten hohen Risiko für Menschen mit Trisomie 21, aber auch bei anderen Formen der Behinderungen, z.B. bei Körper- und Mehrfachbehinderungen und Muskelerkrankungen.

Zwingend mit aufzunehmen sind deswegen auch Einrichtungen der Rehabilitation, Physiotherapie, Einrichtungen für behinderte Menschen, Werkstätten für Menschen mit Behinderungen, besondere Wohnformen und andere Leistungsanbieter, aber auch Integrationsunternehmen. Darüber hinaus sind die Mitarbeiter/innen der Schulen und Kitaeinrichtungen für Menschen mit Behinderungen, die persönlichen Assistentinnen und Assistenten von Menschen mit Behinderungen und Gebärdendolmetscher nicht zu vergessen.

Alle diese Einrichtungen und Unterstützungskreise haben nämlich eines gemeinsam: Es werden sogenannte vulnerable Personen betreut und unterstützt und meist ist der gebotene Abstand nicht möglich.

2. Schutzimpfung bei Personen mit signifikant erhöhtem Risiko für einen schweren oder tödlichen Krankheitsverlauf und bei Personen, die solche Personen behandeln, betreuen oder pflegen (§ 3)

In dem derzeitigen Entwurf der Verordnung ist zwar bisher nur ein Platzhalter für die Priorisierung der Personengruppen enthalten. Dieser verweist jedoch auf die Empfehlung der STIKO, auf die im Folgenden Bezug genommen wird. Wie bereits eingangs dargestellt, hält die BAG SELBSTHILFE die Priorisierung der Impfung nicht für sachgerecht - unabhängig von der Frage, ob nicht für eine derartig grundrechtsrelevante und wesentliche Frage der Gesetzgeber gefragt sein sollte.

In der Priorisierung der STIKO wird in der ersten Stufe i.W. der Schwerpunkt auf Risikogruppen in Risikosituationen- wie etwa Pflegeheimen -, beruflich Pflegenden und Menschen über 80 Jahren gesetzt. Dies ist zwar einerseits richtig, da in Pflegeheimen und Krankenhäusern ein besonders hohes Risiko sowohl für einen schweren Verlauf als auch für eine schnelle Ausbreitung besteht. Natürlich ist es darüber hinaus auch wichtig, das medizinische System am Laufen zu halten. Die Priorisierung greift jedoch zu kurz, wenn die STIKO Menschen mit nachgewiesenermaßen sehr hohem Risiko eines schweren bzw. tödlichen Verlaufes (z.B. Menschen mit

Organtransplantationen, Menschen mit Trisomie außerhalb von Einrichtungen) in der Priorität auf Stufe 3 setzt und dies im Wesentlichen mit Effektivitätsgesichtspunkten in Form Modellierungsstudien begründet, ohne die ethische Diskussion und das Recht auf Leib und Leben der Risikopatient*innen im Einzelnen zu berücksichtigen. Denn die Ständigen Impfkommission führt selbst aus, dass Menschen mit Behinderung, insbesondere Trisomie 21, und chronischen Erkrankungen, etwa Menschen mit einer Organtransplantation, ein Vielfach erhöhtes Risiko gegenüber der nicht chronisch erkrankten Bevölkerung haben, das teilweise noch vor dem Risiko eines schweren Verlaufes bei 70-79jährigen liegt. Diese Menschen auf eine Priorisierungsstufe mit einem 25jährigen IT-Mitarbeiter eines Krankenhauses ohne jede Risikofaktoren mit einem „moderaten“ oder sogar nur „erhöhten“ Risiko zu setzen, erscheint uns ethisch nicht mehr vermittelbar; gleiches gilt etwa auch für Menschen mit Krebserkrankungen, bei denen aufgrund der Pandemie zudem auch noch zu Verzögerungen der Behandlung kam. Hinzu kommt, dass die STIKO in ihrer Bewertung der Risikogruppen nur „häufige“ Erkrankungen in den Blick genommen hat; seltene Erkrankungen oder Erkrankungsformen, wie etwa Mukoviszidose, Multiple Sklerose mit Lungenbeteiligung oder auch Muskelerkrankung mit notwendiger Beatmung und mit hohem Risiko eines schweren Verlaufes geraten dabei aus dem Blick. Bereits jetzt erhalten unsere Verbände Anrufe von Erkrankten, die angesichts dieser Prioritätensetzung zutiefst verunsichert sind. Insoweit fordern wir dringend dazu auf, Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen in der Impfstrategie deutlich höher zu priorisieren. Dies würde im Übrigen auch damit korrespondieren, dass rechtlich die wortgleiche Formulierung zur Beschreibung der Gruppe der Anspruchsberechtigten für FFP2/ 3 Masken gewählt wurde wie zur Beschreibung der prioritär zu Impfen. Dabei ist jedoch zu berücksichtigen, dass aus der Sicht der BAG SELBSTHILFE etwa Menschen mit Behinderung, und mit immunsuppressiver Therapie oder Immunschwäche bei dieser Liste nicht ausreichend berücksichtigt wurden. Auch hier gibt es noch Nachbesserungsbedarf.

Darüber hinaus scheint bei der Formulierung der Risikogruppen lediglich die Grunderkrankung eine Rolle zu spielen. Vergessen wird, dass Behinderungen bei der Risikoabwägung und Priorisierung zu berücksichtigen sind. Die Gesamtbetrachtung muss sich insoweit zusammensetzen aus der Grunderkrankung, den

Einschränkungen (etwa Querschnittslähmung) und symptomatischen Diagnosen der Personen, um dann einschätzen zu können, ob eine Impfpriorisierung vorliegt oder nicht.

Die BAG SELBSTHILFE hält es zudem für dringend notwendig, § 3 bzw. die entsprechende gesetzliche Grundlage so zu öffnen, dass auch diejenigen Menschen mit Behinderungen einbezogen werden, die zwar kein Risiko für einen besonders schweren Krankheitsverlauf haben, bei denen aber aufgrund der Auswirkungen der bestehenden Behinderung ein besonders hohes Risiko besteht, sich mit dem Virus anzustecken und dieses weiterzutragen.

Das betrifft beispielsweise auch blinde und sehbehinderte sowie taubblinde Menschen, die nicht per se ein erhöhtes Risiko für einen schweren Krankheitsverlauf haben. Einige Beispiele mögen dies verdeutlichen: Bei Blindheit und stark eingeschränktem Sehvermögen kann man generell Abstände weniger gut einschätzen und nicht schnell reagieren, wenn einem andere Menschen näherkommen. Schon gar nicht kann man wahrnehmen, ob die sich unmittelbar in der Nähe befindenden Personen ordnungsgemäß ihre Mund-Nase-Bedeckung tragen. Viele Betroffene sind darauf angewiesen, unterwegs geführt zu werden oder anderweitig Hilfe in Anspruch nehmen zu müssen und zwar längst nicht immer durch Angehörige des eigenen Hausstands, sondern durch Assistenzkräfte oder auch spontan durch fremde Passanten. Beim Einkaufen ist z.B. meist Nähe zum Verkaufspersonal nötig, um nach Produkten zu fragen oder sich beim Bezahlvorgang helfen zu lassen. Zudem sind blinde und sehbehinderte Menschen auf die Nutzung von öffentlichen Verkehrsmitteln festgelegt und auch damit oft mit anderen Menschen in engem Kontakt. Aus diesen Gründen verzichten viele blinde und sehbehinderte Menschen bereits seit Beginn der Pandemie vorsorglich auf viele - an sich mögliche - Außenkontakte. Auf die Folgen dieser sozialen Isolierung für die körperliche und seelische Gesundheit müssen wir hier nicht näher eingehen. Taubblinde Menschen sind besonders gefährdet, weil jede Form von Kommunikation mit engem körperlichen Kontakt verbunden ist (beim Lormen oder taktilen Gebärden müssen die Hände der Assistenzperson berührt werden).

Vor diesem Hintergrund erachten wir eine Erweiterung von § 3 für absolut erforderlich. Die Norm könnte etwa wie folgt gefasst werden (Formulierungsvorschlag nur für Absatz 1):

„§ 3 - Schutzimpfung bei Personen mit signifikant erhöhtem Risiko und bei Personen, die solche Personen behandeln, betreuen oder pflegen

- (1) Wenn von einem behandelnden Arzt oder vom öffentlichen Gesundheitsdienst Personen nach Absatz 2 festgestellt werden, die
1. ein signifikant erhöhtes Risiko für einen schweren oder tödlichen Krankheitsverlauf in Bezug auf die Coronavirus-Krankheit-2019 (COVID-19)
 2. aufgrund der Auswirkung einer Behinderung ein erhöhtes Risiko für die Ansteckung mit dem Coronavirus

haben, haben diese Anspruch auf Schutzimpfung.

Satz 1 gilt entsprechend für Personen, die Personen nach Absatz 2 behandeln, betreuen oder pflegen.“

3. Impfsurveillance (§ 7)

Noch unzureichend ist aus der Sicht der BAG SELBSTHILFE in der Verordnung skizziert, wie die Impfsurveillance stattzufinden hat. Bisher ist noch nicht festgelegt, dass hier Daten über chronische Erkrankungen der geimpften Personen erhoben werden sollte, trotzdem dies zur Pharmakovigilanz und zur Absicherung weiterer Impfungen bei chronisch Erkrankten dieser Erkrankungsgruppe dringend erforderlich ist. Andere oder stärkere Nebenwirkungen bei Betroffenen bestimmter chronischer Erkrankungen müssen unbedingt erkennbar sein; dies bedeutet, dass die Erkrankungen kodiert und ans RKI übermittelt werden müssen.

Im Bereich einiger Erkrankungen könnten dabei bereits vorhandene indikationsspezifische Register angebunden werden, etwa bei Multiple Sklerose. Im Bereich der seltenen Erkrankungen sollte die Kodierung idealerweise auch mit Hilfe der Orpha-code in Verbindung mit der Alpha-ID-SE erfolgen, damit auch über Seltene Erkrankungen Evidenz gesammelt wird.

4. Information, Organisation der Impfstellen und der Terminvergabe (§§ 1, 6, 8)

Aus der Sicht der BAG SELBSTHILFE muss zwingend die Barrierefreiheit der Impfstellen, aber auch der Terminvergabe und der entsprechenden Informationen gewährleistet sein; dies betrifft sowohl die barrierefreie Erreichbarkeit und Zugänglichkeit als auch die Verwendung von leichter Sprache, die Möglichkeit der Kommunikation mit Gebärdendolmetschern und die visuelle und taktile Kennzeichnung für Menschen mit Sehbehinderungen. Insgesamt muss sichergestellt werden, dass Menschen mit Behinderungen die notwendige Unterstützung erhalten, um sich zurechtfinden zu können und die erforderlichen Informationen in barrierefreier Form erhalten.

Dabei ist auch zu gewährleisten, dass die telefonische und digitale Terminvergabe barrierefrei erfolgt. So ist es bspw. wichtig, hier auch eine kostenfreie Hotline für gehörlose Menschen - bspw. über Telefondolmetschdienste oder eine eigene DGS-Hotline - einzurichten, um auch für Menschen mit Hörbehinderungen einen barrierefreien Zugang zu ermöglichen. Die KBV ist ferner zu verpflichten, das zum Einsatz kommende Tool barrierefrei zu programmieren. Geschieht das nicht, werden gerade die besonders vulnerablen Gruppen im Sinne von § 3 der Verordnung faktisch von den Impfmöglichkeiten ausgeschlossen.

Insgesamt schließen wir uns den von vielen Verbänden¹ befürworteten Forderungen zur Barrierefreiheit der Impfzentren an:

1. Barrierefreiheit endet nicht mit einem rollstuhlgerechten Zugang: Impfzentren müssen für alle Menschen selbstständig auffindbar und besuchbar sein. Bei der Definition von entsprechenden Mindeststandards für die Impfzentren sollte die Bundesfachstelle Barrierefreiheit eingebunden werden.

2. Impfen muss leicht gemacht werden: Dazu gehören barrierefreie Informationen

¹Ability watch, APS, BSK, Sozialheld*innen, ISL, LIGA Selbstvertretung, MITSA, DGM, ZSL, Netzwerk Artikel 3, akse, NGS und BAG SELBSTHILFE

darüber, wo sich Impfzentren befinden und welche Eigenschaften der Barrierefreiheit sie aufweisen. Zu diesem Zweck ist eine Internetseite von Nutzen, die Informationen über barrierefreie Auffindbarkeit, Zugänglichkeit und Nutzbarkeit aller Impfzentren leicht verständlich aufführt. Die Impfzentren selbst müssen mit barrierefreien, öffentlichen Verkehrsmitteln erreichbar sein. Eine ausreichende Anzahl an Schwerbehindertenparkplätzen sollte vorhanden sein. Begleitende Assistenzpersonen haben eine Zugangsberechtigung.

3. Bauliche Vorkehrungen für Barrierefreiheit schaffen:

- Rollstuhlgerechter Zugang, gegebenenfalls rollstuhlgerechter Aufzug,
- Behandlungsräume sind groß genug für Rollstuhl und Assistenz,
- (aufklebbare) Leitsysteme für blinde und sehbehinderte Menschen,
- reizarmer Rückzugs- und Erholungsraum,
- Barrierefreie WC sind vorhanden, auch lösbar über barrierefreie WC-Container.
- genügend Sitzmöglichkeiten
- höhenverstellbare Tische am Empfangstresen und allen Stationen für Menschen unterschiedlicher Körpergröße

4. Jegliche Kommunikation vor Ort muss nach dem 2-Sinne-Prinzip geschehen:

- Die Terminvergabe ist auch schriftlich per E-Mail, Fax oder SMS möglich.
- Visuelle, taktile und akustische Informationen zur Orientierung sind vorhanden, insbesondere in Warteräumen. Beschilderungen haben genügend Kontrast.
- Informationsmaterial liegt in Brailleschrift und Leichter Sprache vor, sowie für Menschen, die der deutschen Sprache nicht mächtig sind. Empfohlen werden bundeseinheitliche Aufklärungsmedien (Film, App), welche den Impfprozess auch in einfacher Sprache und barrierefrei kommunizieren.
- Gebärdensprachdolmetscher oder andere Kommunikationshilfen (bspw. Induktionsschleifen für Hörgeräte) für gehörlose und hörbehinderte Menschen sind verfügbar oder können kurzfristig beschafft werden.

5. Barrierefreiheit ist fester Bestandteil der Impfstrategie:

- Eine beauftragte Person sorgt für (Vorgaben zur) Umsetzung der Barrierefreiheit an Impfzentren.
- Personal ist bezüglich der Belange von Menschen mit Behinderungen geschult.

- Personal nimmt sich Zeit für Kommunikation und Impfung und geht auf die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen ein.
- Es sollte eine Clearingstelle (Beschwerdestelle) vor Ort eingerichtet werden, an die sich jede/r Besucher*in bei Problemen wenden kann.

Ferner hält die BAG SELBSTHILFE es für unerlässlich, dass die Ausstattung der in § 6 Abs.2 VO genannten **mobilen Impfteams** dergestalt sichergestellt sein muss, dass die Impfung von nicht mobilen Anspruchsberechtigten nach § 2 VO in einer angemessen Zeit nach Verfügbarkeit des Impfstoffes tatsächlich durchgeführt werden kann und die fehlende Mobilität der Anspruchsberechtigten nicht zu deren Lasten gehen darf. Ebenso muss dies für in § 3 VO genannte Personen bzw. Personengruppen gelten, deren Mobilität ebenso beeinträchtigt ist, dass sie nicht in der Lage sind, die zentralen Impfstationen aufzusuchen. Der Nachweis der Mobilitätseinschränkung könnte ebenfalls durch ein ärztliches Zeugnis entsprechend §§ 6 Abs.3 Ziffer 2, 9 VO nachgewiesen werden. Hierbei bietet sich zur Feststellung der Immobilität das Merkzeichen „aG“ aus dem Schwerbehindertenausweis an.

Zudem hält die BAG SELBSTHILFE es für erforderlich, dass die Möglichkeit und Notwendigkeit aufgenommen wird, dass die mobilen Impfteams ggf. auch angefordert werden können, d.h. es wären Hausbesuche durch das Impfteam das Mittel der Wahl. Da man offensichtlich die Hausärzte nicht in die erste Impfwelle einbezieht, muss aber dafür Sorge getragen werden, dass der Impfstoff auch da ankommt, wo er ankommen soll.

5. Ärztliches Zeugnis (§ 9 Abs. 1 S. 2)

Im Hinblick auf das ärztliche Zeugnis nach § 9 Abs.1 Satz 2 hält die BAG SELBSTHILFE es schon aufgrund der Infektionsgefahr sowohl für die Anspruchsberechtigten als auch für die Arztpraxen für erforderlich, dass hier statt einer Ermessensformulierung eine Soll-Vorschrift aufgenommen wird. So sollte hier formuliert werden, dass der Anspruchsberechtigte das Zeugnis aufgrund telefonischer Konsultation anfordern und dieses postalisch versandt werden soll. Ergänzend sollte erklärend formuliert werden, dass unter der Voraussetzung, dass der Anspruchsberechtigte dem Arzt aufgrund früherer Behandlung unmittelbar persönlich bekannt ist,

eine persönliche Vorstellung und/oder persönliche Untersuchung des Anspruchsberechtigten bei dem ausstellenden Arzt bzw. der Praxis für die Ausstellung des ärztlichen Zeugnisses nicht erforderlich. in der in der ausstellen sollte (nicht „kann“).

Düsseldorf/ Berlin, 9. Dezember 2020