Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V.
BAG SELBSTHILFE
Kirchfeldstr. 149
40215 Düsseldorf
Tel. 0211/31006-0
Fax. 0211/31006-48

Stellungnahme der

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

zum Referentenentwurf der Siebten Verordnung zur Änderung der Versorgungs-Medizinverordnung (Bearbeitungsstand: 14.09.2026)

Für die Möglichkeit zur Stellungnahme zu dem o.g. Verordnungs-Entwurf des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales möchte die BAG SELBSTHILFE herzlich danken. Als Dachverband von 121 Bundesorganisationen der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen und von 13 Landesarbeitsgemeinschaften nehmen wir dazu wie folgt Stellung:

Die Grundausrichtung des Verordnungsentwurfs, die versorgungsmedizinischen Grundsätze an den aktuellen Stand der medizinischen Wissenschaft anzupassen sowie Unklarheiten in der Begutachtungspraxis zu beseitigen, wird ausdrücklich begrüßt.

Im Einzelnen nehmen wir zu den geplanten Regelungen wie folgt Stellung:

1. Überarbeitung von Teil B Nr. 16 („Funktionsstörungen des hämatologischen und des Immunsystems“):

a.) Grundlegendes:

Die grundlegende Überarbeitung der Kriterien in Teil B Nr. 16 ist überfällig und medizinisch zwingend erforderlich. Das hämatologische und immunologische Fachgebiet hat in den vergangenen Jahren durch innovative Therapien (u. a. Zielgerichtete Therapien, Immuntherapien, Antikörper und neuartige Gerinnungspräparate) erhebliche Fortschritte erzielt. Die bisherigen Bewertungskriterien entsprachen in Teilen nicht mehr den Versorgungsrealitäten der Betroffenen.
Die Entkopplung rein biochemischer/diagnostischer Werte von der Schwerbehinderteneigenschaft wird konsequent fortgeführt. Entscheidend für den Grad der Behinderung (GdB) / Grad der Schädigungsfolgen (GdS) müssen immer die tatsächlichen Auswirkungen auf die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft sowie der konkrete Therapieaufwand sein.
Moderne Therapeutika führen oft zu einer deutlichen Symptomverbesserung, begründen aber teilweise erhebliche Nebenwirkungen oder einen immensen Behandlungs- und Überwachungsaufwand im Alltag. Es ist daher nach unserem Dafürhalten sachgerecht und zu begrüßen, dass der Sachverständigenbeirat diesen verbleibenden Aufwand und die Nebenwirkungen explizit in die GdB/GdS-Skalierung integriert hat.

Die vorgenommene Präzisierung in dem Verordnungsentwurf verringert zudem den Ermessensspielraum der Gutachterinnen und Gutachter, schützt Betroffene vor unsachgemäßen Schemabeurteilungen und reduziert langwierige Widerspruchs- und Sozialgerichtsverfahren.

Allerdings sollte sichergestellt werden, dass im Rahmen der Umstellung und Neubewertung auf Basis der modernisierten Kriterien ein verlässlicher Bestandsschutz für

Alt-Feststellungen gewährleistet bleibt, sofern keine wesentliche Änderung im Gesundheitszustand im Sinne des § 48 SGB X eingetreten ist.

b.) Zu Nr. 16.11 (Immundefekte, Milzverlust und HIV):

Zu begrüßen ist grundsätzlich die Neuregelung in Nummer 16.11. Die Verknüpfung der GdB-Bewertung bei Asplenie und Immundefekten an die tatsächlich dokumentierte Infektanfälligkeit schafft nach unserem Dafürhalten eine verlässliche und wissenschaftlich begründete Begutachtungsgrundlage. In diesem Kontext muss jedoch zugleich sichergestellt sein, dass die Anforderungen an diese Dokumentation im Verwaltungsalltag verhältnismäßig bleiben.

Es sollte insoweit im Verordnungstext oder den Erläuterungen klargestellt werden, welche konkreten Anforderungen an die Dokumentation der Infektanfälligkeit gestellt werden (z.B. Nachweis durch vertragsärztliche Behandlungsdokumentation, mikrobiologische Befunde oder Antibiose-Passages). Eine übermäßige Nachweislast für Betroffene muss zudem aus unserer Sicht vermieden werden, damit praxisübliche Infekt bedingte Ausfallzeiten adäquat berücksichtigt werden können.

Im Weiteren ist nach Ansicht der BAG SELBSTHILFE ausdrücklich zu begrüßen die gesonderte Berücksichtigung von Erkrankungen durch das Humane Immundefizienz-Virus (HIV) unter Verweis auf die anhaltende gesellschaftliche Stigmatisierung und Diskriminierung. Insbesondere, dass der Verordnungsentwurf anerkennt, dass Teilhabebeeinträchtigungen nicht erst bei körperlicher Symptomatik entstehen, sondern maßgeblich durch soziale und psychische Barrieren bedingt sind, setzt den Teilhabebegriff des SGB IX vorbildlich um. Dies stellt nach unserem Dafürhalten eine bedeutende sowie überfällige Weiterentwicklung des Versorgungsmedizinrechts dar. Die explizite Berücksichtigung psychosozialer Folgen und gesellschaftlicher Barrieren bei HIV-Infektionen stellt somit ein wichtiges Etappenziel dar.

Die Ausrichtung am modernen Teilhabebegriff des SGB IX (in Anlehnung an die International Classification of Functioning, Disability and Health - ICF) erfordert, dass nicht nur somatische Symptome oder Laborwerte, (wie CD4-Zellzahlen oder Viruslast), sondern auch umweltbedingte und soziale Barrieren bewertet werden. Trotz hervorragender medikamentöser Therapiebedürftigkeit führt das Label „HIV-positiv“

im Alltag, im Arbeitsleben und im sozialen Umfeld nach wie vor zu nachweisbarer Diskriminierung, Ausgrenzung und erheblichen psychischen Belastungen (z.B. Ängsten vor Offenbarung, Isolation).

Es ist insoweit medizinisch und sozialrechtlich vor diesem Hintergrund sachgerecht, diese strukturelle Teilhabebeeinträchtigung gesondert als GdB-relevant anzuerkennen. Durch die Verankerung dieser Regelung entfällt für Betroffene der oft entwürdigende Zwang, im Feststellungsverfahren fiktive körperliche Ausfälle behaupten zu müssen, um einen der tatsächlich erlittenen Teilhabebeeinträchtigung angemessenen GdB zu erhalten.

2. Einfügung/Klarstellung in Teil B Nr. 18.1 („Allgemeines“ - Haltungs- und Bewegungsorgane, rheumatische Krankheiten):
Die Ergänzung eines klarstellenden Satzes in Nummer 18.1 wird nachdrücklich unterstützt. Das Kapitel der Haltungs- und Bewegungsorgane zählt in der versorgungsärztlichen Praxis mit zu den anwendungsintensivsten Bereichen. In der Vergangenheitspraxis kam es wiederholt zu fehlerhaften Analogien oder Doppelbewertungen (z. B. Überschneidung von Wirbelsäulenschäden, entzündlichen Rheumafolgen oder peripheren Gelenkleiden). Eine ausdrückliche Klarstellung schafft insoweit die notwendige Abgrenzung.

Ferner möchten wir anmerken, dass eine klare, eindeutige Formulierung eine bundesweit einheitliche sowie auch rechtssichere Begutachtung im Sinne des Gleichheitssatzes nach Art. 3 Abs. 1 GG gewährleistet. Die Bestätigung, dass bildgebende Befunde oder Diagnosen allein ohne korrespondierende funktionelle Einschränkung keinen GdB/GdS begründen, sorgt zudem für Transparenz bei Antragstellenden und ärztlichen Gutachtern/Gutachterinnen.

3.) Bewertung/Stellungnahme DMSG-Bundesverband:
Zudem möchten wir auf die Ausführungen der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft, Bundesverband e.V. (DMSG-Bundesverband) als unseren Mitgliedsverband Bezug nehmen, denen wir uns in Gänze anschließen:

„Auch wenn die vorgesehenen Änderungen keine direkten Auswirkungen auf die Bewertung der MS-Erkrankung haben, so können diese dennoch insbesondere im Hinblick auf Begleiterkrankungen von Bedeutung sein. Ferner ist zum aktuellen Zeitraum für uns noch nicht absehbar, welche zukünftige Änderungen im Rahmen der weiteren Überarbeitung des Teil B für MS-Erkrankte beabsichtigt sind. Vor diesem Hintergrund möchten wir nachfolgende Rückmeldung geben:
Die stärkere Berücksichtigung der Beeinträchtigungen von Aktivitäten und Teilhabe sowie Therapien- und Krankheitsverläufe für die Bewertung erachten wir als grundsätzlich positiv.
Der Verzicht auf weitere Differenzierungen in Ziffer 16.6.2.3. (myelodysplastischer Neoplasien) könnte jedoch aus unserer Sicht zu einer Verschlechterung für Betroffene führen, da der Wert für schwere Auswirkungen zuvor mit insgesamt 100 angegeben war.

Die geänderten Bewertungen im Hinblick auf Anämien (Ziffer 16.8.) erscheinen auf den ersten Blick zwar differenzierter, jedoch insgesamt durchaus komplex und es besteht die Gefahr von Schwierigkeiten in der praktischen Umsetzung und Anwendung. Während bislang ausschließlich zwischen symptomatischen Therapien und therapierefraktären Anämien unterschieden wurde und bei therapierefraktären Therapien die Häufigkeit der Transfusionsbedürftigkeit allein maßgeblich war, sind nunmehr zahlreiche Gesichtspunkte zu berücksichtigen. Dabei soll eine Differenzierung ausdrücklich dahingehend erfolgen, ob die Anämie eine eigene zusätzliche Erkrankung darstellt oder ob diese Folge einer Grunderkrankung ist. Insgesamt bestehen insoweit Bedenken, ob diese Änderung zu einer Verschlechterung der Bewertung für die Betroffenen führen könnte.

Zu Ziffer 16.11 (Funktionsstörungen des Immunsystems (angeboren oder erworben) mit gesicherter Immundefizienz, einschl. des Verlusts der Milz) findet sich in der Begründung des Entwurfs: „ *Erkrankungen durch das Humane Immundefizienz-Virus (HIV) / Akquiriertes Immun-Defizienz-Syndrom (AIDS) werden nur noch eingeschränkt gesondert aufgeführt, da sie in typischer Weise die Beeinträchtigungen der Aktivitäten und der Teilhabe bei erworbenen Funktionsstörungen (z.B. durch immunmodulierende Medikamente) des Immunsystems repräsentieren. Die Beeinträchtigungen der Aktivitäten und der Teilhabe werden bei erfolgreicher Therapie mit*

Wiederherstellung der immunologischen Kompetenz durch die Folge- und Begleiterkrankungen sowie die Nebenwirkungen der Therapie in anderen Funktionsbereichen bestimmt. Die Stadieneinteilung des Centers for Disease Control, USA 1993 erlaubt keinen Rückschluss auf die Beeinträchtigungen der Aktivitäten und der Teilhabe.“

Aus diesseitiger Sicht dürfte die MS nicht unter 16.11 fallen, da die Grunderkrankung nicht als immun defizient gilt. Da jedoch Therapien dies durchaus hervorrufen können und für uns aktuell unklar ist, ob und wie diese Auswirkung in der Praxis über andere Funktionsbereiche abgebildet werden wird, möchten wir auf nachfolgende Punkte vorsorglich hinweisen:

Zum einen wird in dem Entwurf nicht nur auf die Erkrankung abgestellt, sondern es werden auch die Therapien berücksichtigt, insbesondere auch immunmodulierende Therapien, was wir sehr befürworten. Soweit jedoch gefordert wird, dass die angeborene oder erworbene Immundefizienz sowie die daraus resultierende Infektanfälligkeit diagnostisch gesichert und ärztlich dokumentiert sein müssen, halten wir diese Einschränkung für zu hoch.

Eine erhöhte Infektanfälligkeit – auch ohne ärztlich dokumentierte, daraus resultierende pathologische Infektanfälligkeit – sollte bei der Bewertung einbezogen werden. Auch ist hier zu berücksichtigen, dass nach der derzeitigen VO bei erhöhter Infektanfälligkeit ein GdB Wert von 20-40 maßgeblich war, während nun (unter der Prämisse der Dokumentation einer pathologischen Infektanfälligkeit, die dauerhaft behandlungsbedürftig ist) ein GdB von 20 maßgeblich sein soll. Wir haben hier Bedenken hinsichtlich einer möglichen Verschlechterung auch für MS-Erkrankte, die aufgrund einer Therapie unter einer Infektanfälligkeit leiden. Diese würde nach dem neuen Wortlaut nach vorläufiger Einschätzung nur dann Berücksichtigung finden können, wenn sie dauerhaft behandlungsbedürftig sind und dies ärztlich (ausreichend) dokumentiert ist.

Diese Anforderungen können zu erheblichen Nachteilen für Betroffene führen, da die Voraussetzungen an die Berücksichtigung der Infektanfälligkeit erhöht werden. Es besteht die Gefahr, dass die zukünftige Anerkennung einer zu berücksichtigenden Infektanfälligkeit eine regelmäßige Vorstellung bei den behandelnden Ärzten mit

entsprechenden Befunderhebungen und Dokumentationen erfordert. Hierbei ist zum einen zu berücksichtigen, dass nach dem Wortlaut intransparent ist, was und in welchem Umfang Dokumentationen erforderlich sind. Es ist daher mit einer Vielzahl von Unklarheiten zu rechnen, die zu Lasten der Betroffenen gehen werden. Zudem wird gleichzeitig der Aufwand für die beteiligten Ärzte deutlich erhöht, da eine erhöhte Befunderhebung und Dokumentation erforderlich sind. Der bürokratische Aufwand wird, entgegen allen Verlautbarungen, insgesamt hierdurch deutlich erhöht werden, was zu weiteren Nachteilen für die Betroffenen führt. Dabei ist auch zu berücksichtigen, dass sich etwaige Unvollständigkeiten oder Fehler in der Dokumentation nachteilig für die Betroffenen auswirken würden."

4. Fazit und Gesamtwürdigung:

Der Verordnungsentwurf setzt die insgesamt begründete Empfehlung des „Sachverständigenbeirates Versorgungsmedizinische Begutachtung" nach unserem Dafürhalten angemessen im Sinne der Antragstellenden bzw. Betroffenen um. Zudem sichert der Entwurf nach Ansicht der BAG SELBSTHILFE ab, dass das Versorgungsmedizinrecht mit der medizinisch-therapeutischen Entwicklung Schritt hält und die Beurteilung des GdB/GdS wissenschaftlich plausibel, nachvollziehbar und teilhabeorientiert bleibt.

Berlin/Düsseldorf, den 09.10.2026