

## **ACHSE e.V. begrüßt die Einführung eines Entlastungsbudgets für pflegebedürftige Kinder und Jugendliche**

Die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V., ist der Dachverband von und für Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen in Deutschland. In unserem politischen Forderungspapier „4 Millionen Gründe jetzt zu handeln“ (2021) fordern wir die Einführung eines flexiblen Pflegeentlastungsbudget, das sich aus den finanziellen Sachleistungen der Kurzzeit- und Verhinderungspflege zusammensetzt.

Die Einführung eines flexiblen Pflegeentlastungsbudget soll insbesondere pflegebedürftigen Kindern und Jugendlichen ermöglichen, individuelle pflegerische Versorgungsarrangements in Anspruch zu nehmen.

Zunächst war der vorgesehene gemeinsame Jahresbeitrag aus dem Entwurf des Pflegeunterstützungs- und -entlastungsgesetz (PUEG) gestrichen worden.

Umso mehr freut es uns, dass es nach zähen Verhandlungen gelungen ist, den gemeinsamen Jahresbeitrag nun doch in der Gesetzgebung zu berücksichtigen.

Bereits ab dem 01.01.2024 wird es für pflegebedürftige Kinder und Jugendliche bis 25 Jahren, mit den Pflegegraden 4 und 5, ermöglicht, die bisher ungenutzten Sachleistungen in Anspruch zu nehmen.

Es steht damit ab kommendem Jahr ein Betrag von 3.386€ zur flexiblen Gestaltung der pflegerischen Versorgung zur Verfügung, welcher ab dem 01.07.2025 auf 3.539€ erhöht wird. Darüber hinaus haben ab dem 01.01.2025 auch pflegebedürftige Kindern und Jugendlichen unabhängig vom Pflegegrad Anspruch auf den gemeinsame Jahresbeitrag.

Gerade pflegebedürftige Kinder und Jugendliche mit einer chronischen seltenen Erkrankung werden von ihren Eltern regelmäßig zuhause versorgt. Angesichts der prekären pflegerischen Personalsituation ist es erfreulich, dass es nun möglich ist, individuelle Versorgungsmodelle zu planen und zu finanzieren.

„Die pflegenden Eltern, An- und Zugehörigen sind der größte Pflegedienst der Nation. Das unter den in der eigenen Häuslichkeit pflegerisch Versorgten auch viele Kinder und Jugendliche sind, wird dabei häufig übersehen. Pflegebedürftige Kinder und Jugendliche haben das Recht auf soziale Teilhabe und Integration. Wir können einen ersten kleinen Erfolg verzeichnen, in dem der gemeinsame Jahresbeitrag nun Realität wird. Dennoch muss man feststellen, dass eine nachhaltige Strategie für ein zukunftsfähiges Pflegesystem von den politisch Verantwortlichen auf sich warten lässt.“ sagt Nicole Heider, Betroffenen- und Angehörigenberatung ACHSE e.V.

ACHSE e.V.

Berlin, 02.06.2023