

Wahlprüfsteine der BAG SELBSTHILFE zur Bundestagswahl 2013

Teilhabe von Menschen mit Behinderung

- Der „Nationale Aktionsplan“ der Bundesregierung zur Umsetzung der UN-BRK enthält überwiegend unspezifische und unter Finanzierungsvorbehalt gestellte Absichtsbekundungen.
Halten Sie eine Überarbeitung des Aktionsplans für erforderlich? Welche konkreten Maßnahmen werden Sie zur vollständigen und zeitnahen Umsetzung der UN-BRK in Deutschland ergreifen?
- Wie werden Sie das Prinzip der inklusiven Schulen in Deutschland ausgestalten, um bundesweit Kindern mit Behinderungen den Besuch von Regelschulen zu ermöglichen? Wo sehen Sie Handlungsmöglichkeiten des Bundes?
- Menschen mit Behinderungen müssen bessere Möglichkeiten auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt erhalten und sollen nicht auf WfbM verwiesen werden.
Wie wollen Sie dieses Ziel erreichen?
- Wie wollen Sie die dringend gebotene barrierefreie Ausgestaltung von Arztpraxen und Krankenhäusern vorantreiben?
- Der Grad der Pflegebedürftigkeit darf von den Pflegekassen nicht länger mit der Stoppuhr bestimmt werden, sondern muss sich an der Einschränkung der Teilhabe orientieren.
Wie stellen Sie sich konkret die zeitnahe Umsetzung des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs vor?
- Für die anstehende Legislaturperiode soll ein Bundesleistungsgesetz für Menschen mit Behinderung geschaffen werden, das die bisherigen Regelungen der Eingliederungshilfe reformieren bzw. ablösen soll.
Wie stellen Sie sich die Ausgestaltung - insbesondere hinsichtlich der Finanzierbarkeit von Leistungen - dieses zu schaffenden Gesetzes vor?

Patientenorientierte Gesundheitspolitik

- Eine hochwertige und umfassende Versorgung muss bei allen Gesetzlichen Krankenkassen für alle Versicherten gewährleistet sein. Insbesondere Selektivverträge sind mit diesem Anspruch nicht vereinbar.
Wie wollen Sie eine einheitliche qualitativ hochwertige Versorgung für alle Versicherten realisieren?
- Für den medizinischen Laien fehlt es hinsichtlich der Wirkung und der Anwendungsgebiete von Arznei-, Heil- und Hilfsmitteln an Transparenz.
Wie kann der „Normalbürger“ Ihrer Ansicht nach hierüber angemessen informiert werden?
- Sehen Sie Weiterentwicklungsbedarf im Bereich der Patientenrechte? Wo sehen Sie etwaigen Handlungsbedarf und welche konkreten Maßnahmen würden Sie ggf. ergreifen?

Förderung der Selbsthilfe

- Die Förderung der Selbsthilfe durch die Krankenkassen nach § 20c SGB V muss deutlich verbessert werden und die staatliche Unterstützung der Selbsthilfe in größerem Umfang erfolgen.
Wie werden Sie eine langfristige und verlässliche Förderung der Selbsthilfe gewährleisten und diese dem wachsenden Aufgabenspektrum der Selbsthilfe entsprechend ausgestalten?
- Welche Möglichkeiten zur Stärkung der Beteiligungsrechte der verbandlichen Selbsthilfe im Gesundheits- und Sozialwesen sehen Sie?

Forderungen der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrank- kung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE) zur Bundestagswahl 2013

Die BAG SELBSTHILFE, Dachverband von 120 Bundesverbänden der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen sowie von 13 Landesarbeitsgemeinschaften und insoweit Interessenvertreter von über eine Million Betroffener bundesweit, wendet sich mit seinen nachfolgenden Forderungen zur Bundestagswahl 2013 an die zur Wahl antretenden Parteien, um die Behinderten- und Gesundheitspolitik verstärkt in deren parteipolitischen Fokus zu rücken und sie aufzufordern, diese in die politischen Debatten und Entscheidungen in der kommenden Legislaturperiode umfassend zu integrieren. Die Parteien müssen vor allem die Notwendigkeit einer umfassenden Teilhabe und Inklusion von Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen erkennen und sich insoweit ihrer politischen Verantwortung bewusst werden. Der Bund kann sich dieser Verpflichtung nicht entziehen.

Die Forderungen richten sich daneben aber auch an die Zivilgesellschaft und den einzelnen Bürger, um auch sie für die Thematik zu sensibilisieren und sie einzuladen, sich an der gesamtgesellschaftlich wichtigen Diskussion zu beteiligen. In diesem Sinne hofft die BAG SELBSTHILFE, mit ihren Forderungen dazu beizutragen, dass der Stellenwert der Behindertenpolitik wächst und in den kommenden vier Jahren deutliche Verbesserungen bei der Lebenssituation von Menschen mit Behinderungen und chronischer Erkrankung erzielt werden können.

Einen besonderen Stellenwert hat hier die nach der UN- Behindertenrechtskonvention vorgeschriebene Herstellung von Barrierefreiheit. Artikel 9 der UN- Behindertenrechtskonvention verlangt von den Vertragsstaaten, geeignete Maßnahmen zu treffen, um Menschen mit Behinderung den gleichberechtigten Zugang zur physischen Umwelt, zu Transportmitteln, Information und Kommunikation sowie anderen der Öffentlichkeit bereitgestellten Einrichtungen und Diensten zu gewährleisten. Dieser umfassende Begriff der Barrierefreiheit ist grundlegende Voraussetzung für ihre selbstbestimmte und gleichberechtigte Teilhabe und Inklusion. In fast allen Lebensbereichen ist eine solch geforderte umfassende Zugänglichkeit jedoch immer noch nicht gegeben, häufig nicht einmal im Ansatz.

Dabei bedeutet Barrierefreiheit entgegen landläufiger Meinung nicht nur, dass die Räume rollstuhlgerecht zugänglich sein müssen; vielmehr ist es etwa für Menschen mit Sehbehinderungen wichtig, dass taktil erkennbare Merkmale zur Orientierung vorhanden sind, dass Stufen markiert sind; bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen ist auf die Verwendung leichter Sprache zu achten.

INHALT:

I. Teilhabe von Menschen mit Behinderungen	6
1. Bildung	9
2. Arbeit	10
3. Wahlrecht	12
4. Gesundheit	13
5. Pflege und Assistenz	16
6. Barrierefreiheit	17
7. Partizipation	19
8. Schutz von Frauen mit Behinderung vor Gewalt	20
9. Wirksamer Diskriminierungsschutz	21
10. Schaffung eines Bundesleistungsgesetzes	22
II. Gesundheitspolitik	24
1. Solidarisches Gesundheitssystem erhalten	24
2. Bessere finanzielle Dotierung der „sprechenden“ Medizin	26
3. Arzneimittelversorgung	27
a. Arzneimittelversorgung transparenter gestalten	27
b. Verbesserung der Verfahrensabläufe im Bereich des Off-Label-Use von Arzneimitteln	29
c. Beibehaltung des Werbeverbots für verschreibungspflichtige Arzneimittel	30
d. Patientenorientierte Ausgestaltung von Arzneimittelstudien	30
e. Einführung eines Studienregisters	31
f. Finanzierung von Studien durch die öffentliche Hand und durch die Krankenkassen	32
4. Hilfs- und Heilmittelversorgung	32
a) Hilfsmittelversorgung	32
b) Heilmittelversorgung	35
5. Morbiditätsorientierter Risikostrukturausgleich und Gesundheitsfonds	36
6. Berücksichtigung der Sekundär- und Tertiärprävention im Präventionsgesetz	37

7. Stärkung der kollektiven und individuellen Patientenrechte	38
8. Ermäßigung des Umsatzsteuersatzes bei Arznei-, Heil- und Verbandsmitteln	39
9. Integrierte Versorgung	39
10. Ermöglichung der Verordnung der medizinischen Rehabilitation durch Fachärzte	41
11. Qualifizierung des Pflegepersonals in Krankenhäusern	42
12. Elektronische Gesundheitskarte / Telematik	42
13. Honorierung einer aktiven Beteiligung des Patienten an der Krankenbehandlung	44
14. Die Situation der Menschen mit Seltenen Erkrankungen verbessern	
15. Finanzierung der Gesundheitsversorgung von Menschen mit Behinderungen oder chronischen Erkrankungen ohne Papiere sicherstellen	45
III. Pflege	46
IV. Die Probleme von chronisch kranken und behinderten Kindern und Jugendlichen	46
1. Transition / Schnittstellenprobleme bei der gesundheitlichen Versorgung von chronisch kranken und behinderten Kindern und Jugendlichen	47
2. Verbesserung von spezialisierter Versorgung von Kindern und Jugendlichen	48
3. Frühförderung	48
4. Inklusive Schule	49
5. Freizeitgestaltung	49
6. Große Lösung: Vereinheitlichung des SGB VIII und SGB IX	49
7. Barrierefreiheit	50
8. Rehabilitation	50
V. Selbsthilfeförderung	52
1. Sicherstellung eines transparenten, verlässlichen und unbürokratischen Förderverfahrens nach § 20 c SGB X durch die gesetzliche Krankenversicherung	52

2. Förderung der Selbsthilfe durch andere Rehabilitationsträger und die gesetzlichen Pflegeversicherung	54
3. Förderung der Selbsthilfe durch Bund und Länder	55
4. Förderung des Bürgerschaftlichen Engagements	56
a. Gute Rahmenbedingungen für Engagement und Partizipation	56
b. Herausforderungen	56
c. Rechtliche und organisatorische Rahmenbedingungen des bürgerschaftlichen Engagements	58
d. Bildung und Qualifizierung durch bürgerschaftliches Engagement	59
e. Beitrag des Bundes zur Stärkung der lokalen Bürgergesellschaft	60
f. Migration / Integration	61
g. Bürgerschaftliches Engagement im demographischen Wandel	61
h. Engagement und Partizipation in Europa	62

I. Teilhabe von Menschen mit Behinderungen

Bereits vor vier Jahren wurde die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) von Deutschland ratifiziert. Angesichts der damaligen parteiübergreifenden Zustimmung des Bundestages zu dem völkerrechtlichen Vertrag sowie den damit verbundenen Ankündigungen von politischer Seite war die BAG SELBSTHILFE davon ausgegangen, dass es dem Gesetzgeber ernst sei mit dem in der UN-BRK verankerten Leitbild der Inklusion und dass er die Konvention rasch in nationales Recht umsetzen werde. Betrachtet man nunmehr die gegenwärtige Situation, wie sie sich insbesondere aus Sicht der betroffenen Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung darstellt, so muss festgestellt werden, dass sich innerhalb dieser vier Jahre nur wenig verbessert hat, sowohl auf rechtlicher als auch auf tatsächlicher Ebene. Insbesondere der von der Bundesregierung beschlossene Nationale Aktionsplan ist weit hinter den Erwartungen, die er geweckt hat, zurückgeblieben. Das gleiche gilt für einzelne gesetzgeberische Maßnahmen, insbesondere die erforderliche Umsetzung der UN-BRK in nationales Recht, um alle darin verankerten Rechte tatsächlich innerstaatlich als subjektiv Ansprüche geltend machen zu können.

Dies verwundert wenig, enthält doch der Nationale Aktionsplan anstelle konkreter sowie zeitlich bestimmbarer Zielvorgaben in erster Linie unspezifische und mit Finanzierungsvorbehalten verbundene Absichtserklärungen. Dementsprechend zieht sich die Diskussion über einzelne behinderungsspezifische Aspekte - sei es Barrierefreiheit, sei es die gesundheitliche Versorgung oder sei es die Arbeitsmarktsituation für Menschen mit Behinderungen - immer weiter hin, ohne dass es bisher zu nennenswerten, für die Betroffenen spürbaren Änderung oder gar Verbesserungen gekommen ist.

Die BAG SELBSTHILFE fordert von der künftigen Bundesregierung ein klares Umdenken in der Behindertenpolitik, und zwar im Sinne der in der UN-BRK niedergelegten Grundsätze.

Teilhabe und Inklusion bedeuten eben nicht, dass sich der einzelne Mensch mit Behinderung seinerseits an die Gegebenheiten anpassen muss, sondern dass sich umgekehrt die Gesellschaft öffnen und die Voraussetzungen für eine wirkliche Teilhabe schaffen muss. Das setzt zunächst eine wirkliche Bewusstseinsbildung in Bezug auf die Belange von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung voraus. Sich in die Lage der Betroffenen hineinzusetzen und ihnen entsprechende Empathie entgegenzubringen ist erste Voraussetzung, um die gesetzgeberischen wie auch gesellschaftlichen Rahmenbedingungen für eine wirkliche inklusive Gemeinschaft zu schaffen. So ist eine weitaus stärkere Einbeziehung von Menschen mit Behinderungen in die politische Diskussion erforderlich, um festzustellen, welchen Nöten ein Betroffener in seinem Alltag ausgesetzt ist und welche tatsächlichen Bedürfnisse er hat. Partizipation und peer-counseling sind zentrale Grundsätze der UN-BRK, sie dürfen sich jedoch nicht auf reine „Höflichkeits-“Beteiligungen beschränken, sondern erfordern eine konkrete Umsetzung in allen Lebensbereichen.

Im Vergleich zu anderen europäischen wie außereuropäischen Staaten liegt die Bundesrepublik Deutschland bei der Umsetzung der UN-BRK und der Verankerung der Rechte von Menschen mit Behinderung deutlich zurück. Als Argument wird dabei von politischer Seite immer wieder eine angebliche Nichtfinanzierbarkeit vorgeschoben. Angesichts der Tatsache, dass Deutschland die wirtschaftlich stärkste Nation in Europa und einer der wohlhabendsten Staaten weltweit ist, klingt dieses Argument wenig plausibel, wenn andere Länder mit weitaus schlechterer Finanzlage deutlich weiter bei der Umsetzung sind. Vor allem ist ein Umdenken dahingehend erforderlich, dass eine gelungene Inklusion als Investition in eine moderne, offene sowie gerechte und damit auch

zukunftsfähige Gesellschaft dienen kann, die Deutschland auch weiterhin wirtschaftlich stark und wettbewerbsfähig macht.

Die BAG SELBSTHILFE fordert in diesem Zusammenhang auch ein weitaus stärkeres Bewusstsein im Hinblick auf die menschenrechtliche Perspektive der UN-BRK. Es handelt sich hierbei eben nicht um verhandelbares Recht, das je nach den gegebenen politischen Mehrheiten geändert werden kann, sondern um fundamentale und damit auch nicht einschränkbare Rechte. Deutschland hat sich durch seine Ratifizierung der UN-BRK hierzu ausdrücklich und verbindlich bekannt und steht deshalb auch in der Pflicht, diese grundlegenden Rechte zu gewähren.

Vor diesem Hintergrund erhebt die BAG SELBSTHILFE mit Blick auf die kommende Bundestagswahl folgende Schwerpunktforderungen zur Umsetzung der UN-BRK in den Handlungsfeldern Bildung, Arbeit, Wahlrecht, Gesundheit, Pflege und Assistenz sowie Barrierefreiheit.

Weiteren gesetzgeberischen Handlungsbedarf sieht die BAG SELBSTHILFE bei der Sicherstellung der Partizipation von Menschen mit Behinderung und ihrer Interessenvertretungen, dem Schutz von Frauen mit Behinderung vor Gewalt, einem wirksamen Diskriminierungsschutz und der Schaffung eines Bundesleistungsgesetzes.

1. Bildung

Die BAG SELBSTHILFE fordert die künftige Bundesregierung auf, alles in ihrer Macht Stehende zu veranlassen, das Recht auf inklusive Bildung zu verwirklichen. Auch wenn Bildungspolitik vorrangig Sache der Länder ist, kann der Bund durch Setzung entsprechender Rahmenbedingungen und durch das Führen von Gesprächen mit den verantwortlichen Vertretern der Bundesländer, beispielsweise im Rahmen der Kultusministerkonferenz, eine Grundlage dafür schaffen, dass bundesweit einheitlich höchste Standards im Bildungssektor geschaffen werden, die Menschen mit Behinderung eine umfassende Teilhabe in allen Bildungsbereichen, von der Kindertagesstätte bis hin zum Hochschulabschluss ermöglichen. Dies gilt auch für den berufliche Aus- und Fortbildung sowie für den Bereich der allgemeinen Weiterbildung.

Derzeit sehen die Schulgesetze den Zugang zur Regelschule lediglich als Möglichkeit vor und in den meisten Bundesländern nur unter dem Vorbehalt, dass notwendige personelle, organisatorische und sächliche Bedingungen vorhanden sind. Hieran mangelt es aber in der Praxis regelmäßig, vor allem an barrierefreien Räumen und Lernmaterial. Darüber hinaus werden Nachteilsausgleiche, Hilfeleistungen und Assistenz nicht oder nur restriktiv gewährt. Artikel 24 der UN-Behindertenrechtskonvention verpflichtet indessen die Vertragsstaaten zur Schaffung eines integrativen Bildungssystems. Menschen dürfen nicht aufgrund von Behinderung vom allgemeinen Bildungssystem ausgeschlossen werden. Dieser verbindlichen Vorgabe steht in der Praxis gegenüber, dass der Zugang zur Regelschule von den Eltern behinderter Kinder immer noch viel zu häufig eingeklagt werden muss.

Die BAG SELBSTHILFE fordert die künftige Bundesregierung auf, dafür Sorge zu tragen, dass der Rechtsanspruch auf inklusive Bildung anerkannt sowie Gesetzes- und Ressourcenvorbehalte gestrichen werden. Neben den Ländern muss

auch der Bund ausreichend Mittel für eine barrierefreie Ausstattung von Kitas, Kindergärten, Schulen, Hochschulen und anderen Bildungseinrichtungen sowie für eine entsprechende Qualifizierung der Lehrkräfte bereitstellen, gerade im Hinblick darauf, die individuellen Lernziele bei Kindern und Jugendlichen zu fördern. Allzu häufig werden Lehrerinnen und Lehrer allein gelassen bei ihrem Bestreben, Schule inklusiv zu gestalten. So sollte in den Schulen Inklusionslehrer ernannt werden, die als Ansprechpartner für chronisch kranke oder behinderte Kinder und ihre Eltern zur Verfügung stehen. Bewährt haben sich auch mobile Beauftragte, die für ein bestimmtes Krankheitsbild als Ansprechpartner in der Region vorhanden stehen; ein solches Angebot gibt es etwa im Bereich Autismus bereits. Insgesamt muss eine umfassende Unterstützung der Lehrer stattfinden, verbunden mit einem grundsätzlich neuen Bewusstsein, das Abstand nimmt von einem Gruppendenken und die Erkenntnis beinhaltet, dass die Integration von Menschen mit Behinderungen umgekehrt auch einen Gewinn für Nichtbehinderte darstellt. Um dies zu erreichen ist darüber hinaus wichtig, das verfassungsrechtliche Kooperationsverbot im Bildungsbereich aufzuheben, um die erforderlichen Maßnahmen zur Inklusion im Bildungsbereich wirksam umsetzen und in die Wege leiten zu können.

2. Arbeit

Trotz oftmals anderslautender Behauptungen in der Öffentlichkeit stellt sich die Situation für Menschen mit Behinderung auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt nach wie vor als prekär dar. Schwerbehinderte Menschen sind fast doppelt so häufig arbeitslos wie Menschen ohne Behinderung. Dies liegt nicht zuletzt an der Tatsache, dass fast 38.000 beschäftigungspflichtige Arbeitgeber keinen einzigen schwerbehinderten Menschen beschäftigen. Dabei ist zu berücksichtigen, dass die gesetzliche Beschäftigungspflichtquote gerade einmal bei fünf Prozent liegt.

Insbesondere ältere schwerbehinderte Menschen sind von Arbeitslosigkeit betroffen, ohne dass sich für diese nochmals eine wirkliche Perspektive für eine berufliche Teilhabe öffnet. Fast zwei Drittel der schwerbehinderten arbeitslosen Menschen sind langzeitarbeitslos und haben sich desillusioniert damit abgefunden, dauerhaft von Leistungen nach dem SGB II bzw. dem SGB XII leben zu müssen. 280.000 Menschen sind derzeit in Werkstätten für Menschen mit Behinderung beschäftigt, zum Teil weil es an Wahlmöglichkeiten fehlt und die notwendigen Unterstützungsleistungen nicht gewährt werden.

Die beschriebene Situation ist gerade deshalb besonders ernüchternd, weil eine besonders hohe Zahl unter den arbeitssuchenden Schwerbehinderten überdurchschnittlich qualifiziert und motiviert ist. Deutsche Firmen und Unternehmen schaffen sich so eigene Nachteile, die eigentlich vermeidbar wären. Leider haben bisherige Initiativen, allein durch Bewusstseinsveränderung eine Verbesserung der Situation für schwerbehinderte Menschen zu erreichen, kaum etwas gebracht. Die BAG SELBSTHILFE hält es vor diesem Hintergrund für notwendig, durch gesetzgeberische Maßnahmen, eine arbeitsmarktpolitische Lenkung vorzunehmen:

So ist die Ausgleichsabgabe für diejenigen Arbeitgeber, die ihrer Beschäftigungspflicht nicht oder nur unzureichend mit einer Quote von unter 1 Prozent nachkommen, deutlich zu erhöhen, um tatsächlich die Wirkung eines *Ausgleichs* (im Sinne eines Ersatzes) zu erzielen. Nichtsdestotrotz müssen Anreize geschaffen werden, damit Arbeitgeber verstärkt den Inklusionsgedanken in ihren Betrieben umsetzen. Sinnvoll ist insoweit beispielsweise die Etablierung von sog. „Inklusionslotsen“, die direkt vor Ort klären, welche Änderungs- und Verbesserungsmöglichkeiten im jeweiligen Betrieb zur Erreichung dieses Zieles bestehen.

Das Recht auf Teilhabe am Arbeitsleben nach Art. 27 BRK muss auch für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf gelten. Diese Gruppe darf nicht länger

von vornherein beschäftigungspolitisch ausgeklammert werden, vielmehr ist deren gleiches Recht auf Teilhabe am Arbeitsleben ausdrücklich gesetzlich zu verankern und zu gewährleisten.

Zudem wird gefordert, die Übergänge von der Werkstatt für Menschen mit Behinderung auf den ersten Arbeitsmarkt deutlich zu erleichtern. Es muss eine echte Wahlmöglichkeit zwischen Werkstattbeschäftigung und Tätigkeit auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt bestehen. Dazu sind Verbesserungen in der Beratung, Begleitung und Unterstützung dieses Personenkreises ebenso notwendig wie die Gewährleistung des erforderlichen Unterstützungs- / Assistenzbedarfs bei einer Beschäftigung auf dem ersten Arbeitsmarkt. Werkstattbeschäftigte müssen zudem ein existenzsicherndes Einkommen erhalten.

Auch Träger der Grundsicherung für Arbeitssuchende müssen künftig verpflichtet werden, spezielle Beratungs- und Vermittlungsdienste für Menschen mit Behinderung einzurichten.

Solange die Arbeitslosigkeit von Menschen mit Behinderung höher ist als die allgemeine Arbeitslosigkeit fordert die BAG SELBSTHILFE für behinderte Menschen, die besonders von Langzeitarbeitslosigkeit betroffen sind, dauerhafte und öffentlich geförderte Beschäftigungsmöglichkeiten zu tariflichen Bedingungen.

3. Wahlrecht

Nach Art. 29 BRK besteht für Vertragsstaaten die Verpflichtung, Menschen mit Behinderung die politischen Rechte zu garantieren. Dazu gehört die Verpflichtung, sicherzustellen, dass Menschen mit Behinderung gleichberechtigt mit anderen wirksam und umfassend am politischen und öffentlichen Leben teilhaben können. An diesen Grundsätzen hat sich auch das deutsche Wahlrecht

zu halten. Es sind die rechtlichen und tatsächlichen Voraussetzungen dafür zu schaffen, dass Menschen mit Behinderung ebenso umfassend ihr Wahlrecht ausüben können wie Nichtbehinderte.

Diesem verbürgten Rechtsanspruch steht vor allem der pauschale Wahlrechtsausschluss von Menschen mit Behinderung, die unter Betreuung in allen Angelegenheiten stehen, sowie von Menschen mit psychischen Erkrankungen, die im Zusammenhang mit einer Straftat in einem psychiatrischen Krankenhaus untergebracht sind, erkennbar entgegen. Die BAG SELBSTHILFE fordert daher mit Nachdruck, die Wahlrechtsausschlüsse in § 13 Nr. 2 und Nr. 3 Bundeswahlgesetz sowie gleichlautende Regelungen in den Gesetzen über die Landtags- und Kommunalwahlen und im Europawahlgesetz ersatzlos zu streichen.

Die BAG SELBSTHILFE fordert zudem die Gewährung einer uneingeschränkten Ausübung des Wahlrechts als fundamentales demokratisches Grundrecht für Menschen mit Behinderung. Dies beinhaltet vor allem eine umfassende Barrierefreiheit in allen mit der Wahlrechtsausübung zusammenhängenden Bereichen, angefangen bei der Informationsbeschaffung bezüglich der Parteiprogramme über die Stimmrechtsausübung im Wahllokal bzw. durch Briefwahl bis hin zur Teilnahme an der Stimmenauszählung nach der Wahl. Der Gesetzgeber ist dazu aufgefordert, die (finanziellen) Rahmenbedingungen hierfür zu schaffen, insbesondere in Bezug auf die barrierefreie Ausstattung aller Wahlräume sowie der Wahlunterlagen. Menschen mit Behinderung, die eine Hilfe beim Wahlakt benötigen und diesen Unterstützungsbedarf auch erkennbar kundtun, müssen zudem die Möglichkeit einer Assistenz haben.

4. Gesundheit

Nach Artikel 25 BRK haben Menschen mit Behinderungen einen Anspruch auf eine unentgeltliche oder erschwingliche Gesundheitsversorgung in derselben

Bandbreite, von derselben Qualität und auf demselben Standard wie andere Menschen. Das bedeutet, dass sie Zugang zu allen notwendigen Gesundheitsdiensten und -dienstleistungen, einschließlich gesundheitlicher Rehabilitation erhalten müssen. Tatsächlich ist das deutsche Gesundheitssystem jedoch nach wie vor geprägt von Benachteiligungen und besonderen Härten für Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen. So sind sie in der Regel besonders hohen finanziellen Belastungen ausgesetzt, weil sie im Vergleich zu nicht Betroffenen vermehrt Eigenleistungen und Zuzahlungen im Zusammenhang mit ihrer Behinderung bzw. Erkrankung zu entrichten haben. Das Gleiche gilt aber beispielsweise auch für Hilfsmittel, bei denen die vom Leistungsträger gewährte Standardvariante für eine bedarfsgerechte Versorgung nicht ausreicht. Dieser finanzielle Aspekt führt umgekehrt dazu, dass sich die Betroffenen häufig genötigt sehen, auf Gesundheitsleistungen zu verzichten, weil sie sie schlichtweg nicht bezahlen können.

Was die Ausschreibung von bzw. Versorgung mit Hilfsmitteln angeht, werden den Betroffenen aus Gründen der Kostenersparnis oftmals Versorger oder Lieferanten vorgeschrieben, die nicht kompetent und überdies wohnortfern sind.

Schließlich stellt die weiterhin vielfach fehlende oder unzureichende Barrierefreiheit bei den Gesundheitseinrichtungen, insbesondere Arztpraxen, für die betroffenen Menschen mit Behinderungen sowie chronisch oder psychisch Erkrankten ein großes Problem dar. Dabei spielen bauliche Barrieren ebenso eine Rolle wie die fehlende Erreichbarkeit (gerade auf dem strukturschwachen Land), mangelnde Orientierungshilfen und fehlendes Verständnis sowie mangelnde Kenntnisse beim medizinischen Personal in Bezug auf einen behindertengerechten Umgang.

Dabei muss aus der Sicht der BAG SELBSTHILFE die Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention auf mehreren Wegen befördert werden: So könnten die im Rahmen des Versorgungsstrukturgesetzes geschaffenen Strukturfonds

auch dazu genutzt werden, um Hilfen für den Ausbau von barrierefreien Praxen in unterversorgten Gebieten zu gewähren. Den Krankenkassen müsste auferlegt werden, bei Strukturverträgen die Vorhaltung einer barrierefreien Arzt- oder Heilmittelpraxis oder eines Geschäftsraumes eines Hilferbringers zur Voraussetzung zu machen. Ferner könnte die Frage einer Zulassung sowohl eines Arztes als auch eines Hilfs- oder Heilmittelerbringers an die Forderung einer barrierefreien Ausgestaltung der Praxen geknüpft werden.

Auch die Entlohnung von Ärzten, welche Menschen mit Behinderungen behandeln, müsste verbessert werden. Hier muss der erhöhte Ressourcenaufwand und die daran angepasste und angemessene Vergütung im ambulanten und stationären Sektor (EBM, GOÄ, DRG) bei der Planung berücksichtigt werden.

Um zu einer gerechten und vollumfänglichen Gesundheitsversorgung im Sinne des Art. 25 UN-BRK zu gelangen, sieht die BAG SELBSTHILFE die Notwendigkeit, zu einer paritätischen Beitragsfinanzierung zurückzukehren. Eventuell weiterhin bestehende Finanzierungslücken müssen notfalls durch Steuerzuschüsse geschlossen werden, dürfen aber nicht (allein) zu Lasten der betroffenen Menschen mit Behinderung gehen.

Ebenso müssen Schnittstellenprobleme bei der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit Behinderung beseitigt werden. So bestehen gerade dort immer wieder besondere Abgrenzungsschwierigkeiten in Bezug auf Leistungen der Eingliederungshilfe einerseits und Leistungen bei Krankheit und Pflegebedürftigkeit andererseits. Es kann vor allem nicht angehen, dass sich entsprechende Zuständigkeitsprobleme zu Lasten der Betroffenen auswirken, beispielsweise weil deshalb die Versorgung nur verzögert oder gar nicht erfolgt, obwohl der Bedarf unstreitig besteht.

Alle individuell notwendigen Versorgungsangebote für alle Phasen einer Erkrankung müssen wohnortnah, gut vernetzt und in ausreichender Dauer zur

Verfügung stehen. Außerdem sind alle Zugangsbarrieren zur Gesundheitsversorgung von Menschen mit Behinderung (Einstellung, Wissen, Handlungskompetenz, bauliche und kommunikative Barrieren etc.) abzubauen. Ebenso ist das Thema Behinderung und die Bedarfe von Menschen mit Behinderung systematisch in die Aus-, Fort- und Weiterbildung aller Gesundheitsberufe zu integrieren.

Besonders wichtig für Menschen mit Assistenzbedarf ist es, dass sie im Falle eines stationären Aufenthaltes nicht auf ihre gewohnte Unterstützung verzichten müssen. Assistenz im Gesundheitsbereich muss daher unabhängig von der Organisationsform (Arbeitgebermodell) in Anspruch genommen werden können.

5. Pflege und Assistenz

Bekanntlich stehen Politik und Gesellschaft angesichts des demographischen Wandels vor großen Herausforderungen im Bereich der Pflege. Die Zahl der pflegebedürftigen Leistungsbezieher wird von derzeit 2,46 Millionen auf 2,9 Millionen in 2020 und 3,4 Millionen in 2030 steigen. 1,3 Millionen Menschen sind an Demenz erkrankt. In den nächsten 50 Jahren soll sich die Zahl auf 2,6 Millionen erhöhen. Demenzkranke machen jetzt schon 61 Prozent der rund 700.000 Heimbewohner aus. Dennoch scheint die Politik die Ernsthaftigkeit der Lage und die Notwendigkeit, grundlegende Maßnahmen zu ergreifen, immer noch nicht erkannt zu haben. So ist zwar bereits seit langem bekannt, dass Defizite bei der Versorgung pflegebedürftiger Menschen oft auf den zu engen Begriff der Pflegebedürftigkeit zurückzuführen sind. Allerdings zieht sich die Diskussion über eine Neudefinition nunmehr seit 2006 hin, ohne dass es bisher zu einer konkreten gesetzlichen Neuausrichtung gekommen ist, auch nicht infolge des neu formierten und bereits seit März 2012 tagenden Expertenbeirats zur konkreten Ausgestaltung eines neuen Pflegebedürftigkeitsbe-

griffs. Ein detaillierter Vorschlag für einen teilhabeorientierten Pflegebedürftigkeitsbegriff wurde zwar bereits vor Jahren unterbreitet, eine Umsetzung hat bis heute jedoch noch nicht stattgefunden. Stattdessen werden aufgrund des immer noch geltenden Begriffs der verrichtungsbezogenen Pflege gerade Menschen mit Demenzerkrankungen, aber auch Menschen mit anderen chronischen Erkrankungen und Behinderungen weiterhin benachteiligt.

Die BAG SELBSTHILFE fordert die künftige Bundesregierung auf, umgehend einen neuen, umfassenden und teilhabeorientierten Pflegebedürftigkeitsbegriff einzuführen, ohne dass dabei gleichzeitig zu Einschränkungen im Bereich der Eingliederungshilfe kommt.

Um die Selbstbestimmung pflegebedürftiger Menschen zu ermöglichen, müssen Leistungen der Pflegeversicherung darüber hinaus auch im Rahmen des trägerübergreifenden Persönlichen Budgets in Anspruch genommen werden können. Die Pflegekassen sind dabei als Rehabilitationsträger anzuerkennen.

Die gesetzliche Pflegeversicherung muss für alle Bürgerinnen und Bürger verpflichtend werden. Nur so lassen sich die künftigen Herausforderungen nicht nur finanziell, sondern auch in gerechter Weise meistern. Die Beitragsgrundlagen sind dabei zu erweitern und nicht-beitragsgedekte Leistungen aus Steuern zu finanzieren, um dringend erforderliche Leistungsverbesserungen zu finanzieren.

6. Barrierefreiheit

Artikel 9 der UN-Behindertenrechtskonvention verlangt von den Vertragsstaaten, geeignete Maßnahmen zu treffen, um Menschen mit Behinderung den gleichberechtigten Zugang zur physischen Umwelt, zu Transportmitteln, Information und Kommunikation sowie anderen der Öffentlichkeit bereitgestellten

ten Einrichtungen und Diensten zu gewährleisten. Dieser umfassende Begriff der Barrierefreiheit ist grundlegende Voraussetzung für selbstbestimmte und gleichberechtigte Teilhabe und Inklusion. In fast allen Lebensbereichen ist eine solch geforderte umfassende Zugänglichkeit jedoch immer noch nicht gegeben, häufig nicht einmal im Ansatz.

Vor allem sind die entsprechenden gesetzlichen Vorgaben bei weitem unzureichend. So beinhaltet zwar das Behindertengleichstellungsgesetz Regelungen für öffentlich zugängliche Gebäude, allerdings nur für die dem allgemeinen Besucherverkehr offen stehenden Bereiche. Die Vorgaben gelten im Übrigen nur für den Zugang, nicht aber die Nutzbarkeit der in den Gebäuden vorgesehenen Dienstleistungen.

Demgegenüber sieht das BGG für die Privatwirtschaft lediglich vor, auf freiwilliger Basis „Zielvereinbarungen zur Herstellung von Barrierefreiheit“ mit Verbänden behinderter Menschen abzuschließen. Diese rechtliche Situation hat dazu geführt, dass es trotz steigenden Bedarfs nicht genügend barrierefreie Wohnungen in Deutschland gibt.

Die BAG SELBSTHILFE fordert, diesen rechtlichen Zustand schnellstmöglich dahingehend zu ändern, dass eine gesetzliche Verpflichtung für öffentliche und private Rechtsträger aller Art begründet wird, bei ihren der Öffentlichkeit offenstehenden Einrichtungen und/oder angebotenen Diensten sämtliche Aspekte einer umfassenden Barrierefreiheit zu berücksichtigen. Dabei ist auch das sog. Zwei-Sinne-Prinzip zu berücksichtigen.

Alle Fördermaßnahmen und Zuwendungen der öffentlichen Hand müssen künftig an das Kriterium der Barrierefreiheit gebunden werden. Ebenso ist die Sicherstellung von umfassender Barrierefreiheit als verbindliches Kriterium im Vergaberecht und in allen Zulassungsverfahren zu verankern.

Darüber hinaus fordert die BAG SELBSTHILFE spezielle Investitionsprogramme zur Herstellung von Barrierefreiheit in den Bereichen Wohnen und Öffentlicher Personenverkehr.

Das Bundeskompetenzzentrum Barrierefreiheit (BKB) muss als zentrale Anlaufstelle zum Thema Barrierefreiheit etabliert und institutionell gefördert werden. Hierfür ist eine entsprechende verbindliche Rechtsgrundlage erforderlich, um einen dauerhaften Bestandsschutz und damit eine hinreichende Planungssicherheit zu gewährleisten.

7. Partizipation

Die in der Behindertenrechtskonvention verankerten Grundsätze der Partizipation und des peer-counseling müssen in der Praxis eine stärkere Beachtung und Anwendung finden. Das Motto „Nichts über uns ohne uns!“, unter dem die UN-BRK verhandelt und formuliert worden ist, gilt auch für den jetzigen Prozess der praktischen Umsetzung sowie gesetzlichen Transformation in innerdeutsches Recht weiter. Dem liegt der einfache Gedanke zugrunde, dass Betroffene selbst am besten beurteilen können, welche Maßnahmen in ihrem Sinne und Interesse erforderlich sind, um eine umfassende Teilhabe zu erreichen. Den in der UN-BRK enthaltenen Verpflichtungen zur Beteiligung der Betroffenen und ihrer Verbände steht in der Realität gegenüber, dass eine effektive Mitwirkung aufgrund mangelnder Beteiligungsstandards und vor allem aufgrund fehlender finanzieller Mittel bei vielen Organisationen behinderter Menschen nicht möglich ist.

Die BAG SELBSTHILFE fordert daher von der künftigen Bundesregierung, die Förderung der Selbsthilfe in klarer und verbindlicher Weise gesetzlich zu verankern. Die Förderung darf nicht abhängig gemacht werden von tagespolitischen Entscheidungen und Haushaltssituationen. Vielmehr muss den Selbsthil-

feorganisationen durch dauerhaft fest eingeplante Mittel im Bundeshaushalt eine hinreichende Arbeitsfähigkeit sowie Planungssicherheit ermöglicht werden.

Darüber hinaus müssen verbindliche Beteiligungsstandards für die Betroffenen und ihre Verbände festgelegt werden. Partizipation muss dabei auf Augenhöhe stattfinden und darf sich nicht auf reine „Höflichkeitsbeteiligungen“ ohne tatsächliche Mitsprache erstrecken.

8. Schutz von Frauen mit Behinderung vor Gewalt

Laut einer aktuellen Studie des Bundesfamilienministeriums sind Frauen mit Behinderung zwei- bis dreimal häufiger von sexueller Gewalt betroffen als nichtbehinderte Frauen. Auch von körperlicher und psychischer Gewalt sind sie mehr als doppelt so häufig betroffen. Insgesamt hat durchschnittlich jede dritte behinderte Frau bereits einmal oder öfter körperliche Gewalt erfahren. Diese hohe Zahl verdeutlicht die Notwendigkeit eines umfassenden Schutzes. Mit Unverständnis reagiert die BAG SELBSTHILFE demgegenüber auf die Tatsache, dass aufgrund Streichung finanzieller Mittel viele Anlaufstellen und Einrichtungen zur Gewährung von Schutz und Hilfe für bedrohte Frauen mit und ohne Behinderung in jüngster Vergangenheit zur Schließung gezwungen wurden.

Die BAG SELBSTHILFE fordert die künftige Bundesregierung auf, entsprechende Haushaltsmittel wieder in ausreichendem Maße zur Verfügung zu stellen, auch zum behindertengerechten Umbau nicht barrierefreier Frauenhäuser sowie zur Etablierung dort notwendiger Assistenz.

In Bezug auf Sexualdelikte darf sich das entsprechende Strafmaß nicht länger danach richten, ob das Opfer „widerstandsfähig“ oder „widerstandsunfähig“ gewesen ist.

Ferner sind bestehende Gesetzeslücken im Hinblick auf die Situation von Frauen mit Behinderung, die häuslicher Gewalt oder Gewalt in Einrichtungen ausgesetzt sind, zu schließen. Durch das Gewaltschutzgesetz sind sie derzeit nicht ausreichend geschützt. So fehlen etwa klare Regelungen für die unkomplizierte und schnelle Übernahme von Kosten für eine Pflegeperson, sofern der pflegende Partner/die pflegende Partnerin häusliche Gewalt ausübt und des gemeinsamen Haushalts verwiesen wird. Zudem greift das Gewaltschutzgesetz nicht in Einrichtungen der Behindertenhilfe, wenn die gewaltausübende Person in der gleichen Einrichtung lebt.

9. Wirksamer Diskriminierungsschutz

Ein wirksamer Diskriminierungsschutz ist grundlegende Voraussetzungen für eine umfassende Teilhabe und Inklusion. Die UN-Behindertenrechtskonvention verlangt in Artikel 5 nicht nur das Verbot jedweder Diskriminierung aufgrund von Behinderung sowie wirksamen rechtlichen Schutz vor Diskriminierung, sondern auch die Einleitung aller geeigneten Schritte, um die Bereitstellung *angemessener Vorkehrungen* zu gewährleisten. Hierbei handelt es sich um Anpassungen der bestehenden Gegebenheiten, um in einer individuellen Situation Barrieren zu beseitigen und Behinderung im Einzelfall zu überwinden. Im deutschen Recht sind „angemessene Vorkehrungen“ nur vereinzelt vorgesehen, ohne jedoch als solche bezeichnet zu werden (z. B. in § 81 SGB IX), eine prinzipielle rechtliche Verankerung fehlt allerdings.

Um einen wirksamen Diskriminierungsschutz im Sinne der UN-BRK zu gewährleisten, fordert die BAG SELBSTHILFE, den Begriff der „angemessenen Vorkeh-

rungen“ entsprechend der Vorgaben der BRK in den Gleichstellungsgesetzen von Bund und Ländern zu verankern. Darüber hinaus ist die Versagung „angemessener Vorkehrungen“ als Diskriminierungstatbestand im Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetz festzuschreiben und mit wirksamen Sanktionen zu belegen.

Nicht länger hinnehmbar ist im Übrigen, dass Deutschland, die EU-Antidiskriminierungsrichtlinie („Richtlinie des Rates zur Anwendung des Grundsatzes der Gleichbehandlung ungeachtet der Religion oder der Weltanschauung, einer Behinderung, des Alters oder der sexuellen Ausrichtungen“ vom 2.7.2008), die den Diskriminierungsschutz beim Zugang zu Gütern und Dienstleistungen vorsieht, blockiert.

10. Schaffung eines Bundesleistungsgesetzes

Seit längerem wird auf politische Ebene unter Beteiligung der Verbände eine Reform der Eingliederungshilfe diskutiert. Diese ist nunmehr auf die nächste Legislaturperiode verschoben worden, wobei die von der Bund-Länder-Arbeitsgruppe in einem Grundlagenpapier vorgelegten Reformvorschläge von der künftigen Bundesregierung im Rahmen eines Bundesleistungsgesetzes wieder aufgegriffen werden sollen.

Die BAG SELBSTHILFE fordert, dass der im Sommer 2012 im Rahmen des Fiskalpakts vereinbarte Einstieg des Bundes in die Finanzierung der Leistungen auch tatsächlich umgesetzt wird. Die Reform der Eingliederungshilfe selbst muss mit dem Ziel verfolgt werden, die volle und wirksame Teilhabe aller Menschen mit Behinderung zu verwirklichen, mit gleichen Wahlmöglichkeiten wie andere Menschen in der Gemeinschaft zu leben. Bisher sind bedarfsdeckende Teilhabe und Persönliche Assistenz oft nur möglich, wenn auf eigenes Einkommen und Vermögen verzichtet wird oder dieses bis auf einen geringen

Freibetrag verbraucht ist. Die BAG SELBSTHILFE hält deshalb eine Weiterentwicklung der bisherigen Eingliederungshilfe hin zu einem Bundesleistungsgesetz mit weitergreifenden Leistungsansprüchen für notwendig.

Dabei fordert die BAG SELBSTHILFE, dass die Leistungen eines zu schaffenden Bundesleistungsgesetzes bedarfsdeckend und nach dem Prinzip des Nachteilsausgleichs einkommens- und vermögensunabhängig gewährt werden. Zu solchen Leistungen zählt insbesondere ein umfassender Anspruch auf Assistenz unabhängig von der Art der Behinderung und vom Alter.

Die freie Wahl des Wohnorts und der Wohnform muss gesetzlich normiert werden. Menschen mit Behinderung dürfen insbesondere nicht aus Kostengründen in der Ausübung ihres Wunsch- und Wahlrechts beschränkt werden.

Das neue Leistungsgesetz muss im Übrigen Vereinfachungen beinhalten, insbesondere in Bezug auf die Beantragung von Leistungen. Außerdem muss die Bedarfsermittlung unter Zugrundelegung der Kriterien der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) erfolgen. Das Verfahren der Feststellung des individuellen Unterstützungsbedarfs muss ferner partizipativ und diskriminierungsfrei ausgestaltet werden.

Schließlich wird für behinderungsbedingte Bedarfe, die in der Leistungsbemessung der Eingliederungshilfe nicht weiter spezifiziert sind, ein ergänzender Ausgleichsbetrag gefordert. Dieser darf jedoch nicht als anrechenbares Einkommen gewertet werden.

II. Gesundheitspolitik

1. Solidarisches Gesundheitssystem erhalten

Die in der BAG SELBSTHILFE zusammengeschlossenen Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen verlangen die Erhaltung des Prinzips der solidarischen Krankenversicherung. Nachdem in den letzten Jahren gerade diese Personengruppe unter hohen Mehrkosten zu leiden hatten, gilt es - auch vor dem Hintergrund der guten Kassenlage - die bestehenden Belastungen, welche durch Zuzahlungs-, Mehrkosten- und Aufzahlungsregelungen bestehen, abzubauen und die Regelungen zu den Zusatzbeiträgen rückgängig zu machen. Insgesamt erweist sich der Versuch der Kostendämpfung durch Patientenzuzahlungen häufig als Bumerang. Viele Studien haben mittlerweile aufgezeigt, dass Selbstbeteiligungen allzu oft die Kosten in die Höhe treiben. Viele betroffene Patienten reagieren auf anfallende Selbstbeteiligungen subjektiv rational, indem sie Arztbesuche vermeiden oder verschieben, Medikamentenpackungen strecken oder Therapien ganz abbrechen. Dies führt allenfalls kurzfristig zu Einsparungen, mittel- und langfristig aber zu erheblichen Kosten durch vermeidbare Komplikationen. So kam die Begrenzung der Kostenübernahme für Psychopharmaka bei Schizophrenie-Kranken die US-Sozialkasse Medicaid Anfang der 1990er Jahre teuer zu stehen: Zusätzliche Arztbesuche und stationäre Aufnahmen verursachten Pro-Kopf- Ausgaben, die 17-mal so hoch waren wie die erzielten Einsparungen. Nach einer Studie aus Kalifornien von 2007 verursachen höhere Arzneimittelzuzahlungen nicht nur mehr Arztbesuche und Krankenhausaufenthalte, sondern auch einen höheren Krankenstand bei rheumakranken Arbeitnehmern. Selbstbeteiligungen können also auch unerwünschte externe Wirkungen auf Arbeitsmarkt und Volkswirtschaft entfalten.¹ Unabhän-

¹ Jens Holst, zit: <http://www.jens-holst.de/article/11.zuzahlungen-als-bumerang.html>

gig davon ist es nicht hinnehmbar, dass chronisch kranke und behinderte Menschen aufgrund von Zuzahlungen auf ihnen zustehende Medikamente oder Hilfsmittel verzichten müssen. Es wird insoweit darauf hingewiesen, dass viele Mehrkosten, etwa Gebrauchsgegenstandsanteile und Aufzahlungen bei Hilfsmitteln, nicht in die Chroniker-Regel von 1 Prozent einberechnet werden.

Für Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen ist es daher unabdingbar, dass sich der nach wie vor existierende gesellschaftlichen Konsens, nach dem im Krankheitsfall die Starken für die Schwachen, die Gesunden für die Kranken, die Jungen für die Alten und die Besserverdienenden für die weniger gut Verdienenden einstehen, in der Gesetzgebung wiederfindet.

Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen sind nicht im üblichen Sinne „heilbar“, sondern auf dauernde und umfassende Versorgung angewiesen. Daher ist es unhaltbar, dass diese Menschen zunehmend Zuzahlungen leisten müssen für Leistungen, die ihren individuellen Bedarfen entsprechen und auf die sie nicht verzichten können. So widersprechen etwa die Regelungen zur Ausschreibung, Auswahl und Aufzahlung bei Hilfsmitteln dem grundgesetzlich abgesicherten und in SGB IX verankerten Wunsch- und Wahlrecht von Menschen mit Behinderungen und chronischen Krankheiten und führen zu erheblichen Mehrbelastungen.

Steigende Kosten für Therapien, für eine gesicherte ärztliche Versorgung in den neuen Ländern oder für eine bessere Bezahlung von Krankenhauspersonal müssen dabei nicht zwangsläufig die gesetzlich Versicherten oder Patienten stärker belasten. Hier gibt es nach wie vor in dem bestehenden System Wirtschaftlichkeitsreserven, die aus Über- und Fehlversorgungen resultieren. Diese gilt es abzubauen, bevor weitere Belastungen oder Leistungsausgrenzungen zu Lasten der Patientinnen und Patienten eingeführt werden.

Auch die immer wieder erhobene Forderung nach einer Priorisierung von bestimmten Indikationen, Patientengruppen oder Verfahren vor anderen, wird aufs Schärfste zurückgewiesen; es kann nicht sein, dass die Gesundheit des einen Menschen „mehr wert“ ist als die eines anderen. Alle Menschen müssen im Krankheitsfall die gleiche medizinische Versorgung erhalten, egal, wie oft sie zum Arzt müssen und wie viel Geld sie verdienen. Überdies steht zu befürchten, dass bei einer solchen Priorisierung die Langzeitversorgung chronisch kranker und behinderter Menschen ohne entsprechende Notwendigkeit gegenüber der Akutversorgung von Patienten hintenangestellt werden würden. Auch die angedachte spätere Behandlung von „selbstverschuldeten“ Krankheiten ist sowohl aus ethischer als auch aus verfassungsrechtlicher Sicht nicht hinnehmbar.

2. Bessere finanzielle Dotierung der „sprechenden“ Medizin

Die medizinische Versorgung ist schon seit Jahrzehnten durch Erfolge in der wissenschaftlichen und technologischen Weiterentwicklung geprägt. Gleichzeitig wird zu Recht beklagt, dass kaum Zeit für das Gespräch mit Patientinnen und Patienten bleibt.

Mit dem Konzept der „partizipativen Entscheidungsfindung“ ist in den letzten Jahren wissenschaftlich belegt worden, dass die gemeinsame Entscheidungsfindung in der gesundheitlichen Versorgung eine deutliche Verbesserung der Versorgung erreicht. Diesem Ansatz muss nun allerdings noch in der Wirklichkeit der Versorgung insgesamt Geltung verschafft werden.

Das derzeitige System der Honorierung wird jedoch diesem Ziel nicht gerecht; persönliche Zuwendung des Arztes gegenüber seinem Patienten kann derzeit nicht angemessen vergütet werden. Gerade bei chronischen Krankheiten sind jedoch psychosomatische Faktoren oft entscheidend für den Verlauf der

Krankheit; deren Vorliegen kann jedoch nur im gemeinsamen persönlichen Gespräch zwischen Arzt und Patient herausgefunden werden. Daher wird seitens der in der BAG SELBSTHILFE zusammengeschlossenen Verbände gefordert, angemessene Vergütungsformen in Zusammenarbeit mit den Patientenorganisationen zu entwickeln, welche geeignet sind, dem Ziel einer „sprechenden“ Medizin näher zu kommen.

3. Arzneimittelversorgung

a. Arzneimittelversorgung transparenter gestalten

Für Patientinnen und Patienten ist schwer zu durchschauen, welche Arzneimittel ihnen erstattet werden; diese Intransparenz ist umso problematischer, als dieses Thema mit erheblichen Ängsten belegt sein kann, als „Patient zweiter Klasse“ nicht das zur Heilung am besten geeignete Medikament zu erhalten. Die frühe Nutzenbewertung wird dabei als wichtiger Schritt gesehen, Arzneimittel einer kontinuierlichen Nutzenbewertung zu unterziehen und so entsprechende Belastungen in der Bevölkerung abzubauen.

Gleichzeitig gilt jedoch nach wie vor, dass die unterschiedlichen selektiv- und kollektivvertraglichen Regelungen, welche zudem in regelmäßigen Abständen verändert werden, zu einer erheblichen Intransparenz in der Arzneimittelversorgung führen.

Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen sind dabei überproportional von den ständigen Veränderungen betroffen, welche in der Regel zum Zwecke der Kosteneinsparung eingeführt werden und sich aus diesem Grunde meist negativ auf die Versorgung der Betroffenen auswirken. Die Vielzahl an Neuregelungen und vor allem an unterschiedlichen Verfahrensweisen in der Arzneimittelversorgung etwa durch Rabattverträge bei verschiedenen

Krankenkassen haben zur Folge, dass die Frage, welche Ansprüche die betroffenen Menschen haben, immer wieder neu geklärt werden muss und deshalb die Rechtslage für die Betroffenen schwer durchschaubar ist. Dies führt zu einer starken Verunsicherung der ohnehin durch die Krankheit bereits belasteten Menschen; gleichzeitig können die Betroffenen kaum abschätzen, ob ein Widerspruch oder eine Klage gegen die Entscheidung der Krankenkasse sinnvoll ist, da durch die ständig wechselnden Regelungen keine gefestigte Rechtsprechung entstehen kann, aufgrund derer die Betroffenen die ihnen durch einen Prozess entstehenden Risiken abschätzen könnten.

Die Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen in der BAG SELBSTHILFE fordern deshalb eine Umgestaltung der Arzneimittelversorgung. Dabei sind folgende Grundsätze zu beachten:

- Erforderlich ist eine eindeutige und rechtsklare Regelung zur Erstattungsfähigkeit von Arzneimitteln, welche für Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen nachvollziehbar und hinreichend bestimmt formuliert ist. Es muss deutlich werden, dass die Krankenkassen nach wie vor verpflichtet sind, die Kosten für notwendige Arzneimittel zu erstatten.
- Die Nutzenbewertung von Arzneimitteln ist so auszugestalten, dass für die Patientinnen und Patienten Klarheit geschaffen wird, welche Nutzenrelationen bei therapeutischen Alternativen bestehen. Die Nutzenbewertung darf nicht allein ein Preisgestaltungsinstrument sein.
- Zuzahlungsregelungen bei Arzneimitteln sind auf wenige Ausnahmen zu beschränken; insbesondere bei Menschen mit geringem Einkommen ist zu regeln, dass Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen von den Zuzahlungen befreit werden.

- Die Regelungen zur Arzneimittelversorgung sind so zu gestalten, dass den Krankenkassen kein Spielraum bleibt, die Versorgung mit Arzneimitteln als Wettbewerbsinstrument einzusetzen.
- Erforderlich sind ferner gesetzliche Maßnahmen gegen die Zunahme von Lieferengpässen bei Medikamenten und Impfstoffen, welche nicht nur erhebliche Ängste bei den Betroffenen auslösen können, sondern auch erhebliche Risiken für Ihre Behandlung beinhalten können, etwa bei Engpässen bei Zytostatika. Hier könnten bei lebenswichtigen Medikamenten Meldepflichten, Risikomanagementsysteme und Lagerungspflichten für die Hersteller Abhilfe schaffen.

b. Verbesserung der Verfahrensabläufe im Bereich des Off-Label-Uses von Arzneimitteln

Nachdem nunmehr das Verfahren für den Off-Label-Use (Verordnung von Arzneimitteln außerhalb ihres zugelassenen Anwendungsbereichs) in § 35 b SGB V neu geregelt wurde, muss leider festgestellt werden, dass die Bewertungen durch die eingesetzten Expertengruppen nach wie vor nur schleppend vorangehen. Da die Bewertung einzelner Medikamente und Indikationen sehr zeit- und arbeitsaufwändig ist, wurden bisher nur wenige Medikamente überprüft und eine entsprechende Empfehlung auf Aufnahme in die Positivliste gegenüber dem Gemeinsamen Bundesausschuss ausgesprochen. Hier muss nunmehr dringend im Interesse der betroffenen Patienten die Arbeit der Off-Label-Kommission durch strukturelle Maßnahmen beschleunigt werden.

Ferner wird auf das Problem hingewiesen, dass die Datenlage im Off-Label-Bereich oft so schlecht ist, dass ein Antrag auf Aufnahme sogar kontraproduktiv sein kann, da bei einem Scheitern das Risiko besteht, dass das entsprechende Medikament auf die Negativliste (Anlage B) kommt. Dies ist insbesondere in Bereichen problematisch, in denen ein Großteil der Medikamente off

label verordnet werden, wie etwa in der Kinderonkologie. Aus diesem Grunde sollte auch geklärt werden, wie sich die Evidenz im Bereich des Off Label Uses verbessern lässt, etwa durch Förderung unabhängiger Forschung für diesen Bereich.

c. Beibehaltung des Werbeverbots für verschreibungspflichtige Arzneimittel

Die in der BAG SELBSTHILFE zusammengeschlossenen Verbände fordern, dass die Informationslage der Patientinnen und Patienten durch eine unabhängige umfassende Informationsplattform zu den Anwendungsmöglichkeiten, Risiken und Kosten von Arzneimitteln verbessert wird. Das Werbeverbot für verschreibungspflichtige Medikamente ist beizubehalten. Keine Notwendigkeit besteht, hier Änderungen an den bestehenden Regelungen vorzunehmen; dies gilt auch für den nur schwer von der Werbung abzugrenzenden Bereich der Information. Sowohl Werbung und auch subtile Desinformation können zu höheren Kosten und zu einer Störung des Arzt-Patienten-Verhältnisses führen; hierzu gibt es bereits in den USA sowie in Mittel- und Osteuropa in Zeiten vor dem Beitritt zur Europäischen Union abschreckende Beispiele für fehlleitende Arzneimittelwerbung.

d. Patientenorientierte Ausgestaltung von Arzneimittelstudien

Für Menschen mit Behinderungen und chronischer Erkrankung ist es von hoher Bedeutung, dass die zum Schutz der an einer Studie beteiligten Patienten verankerten gesetzlichen Anforderungen nicht abgesenkt werden. Die Einbeziehung der Ethikkommission ist insoweit von hoher Bedeutung für betroffene Patientinnen und Patienten. Aus diesem Grunde sieht die BAG SELBSTHILFE die auf europäischer Ebene diskutierten Absenkungen der Prüfungszeit, sowie die

Nichterwähnung der Ethikkommissionen im entsprechenden Entwurf, höchst kritisch, da beides dem Schutz der an der Studie beteiligten Patientinnen und Patienten dient. Dieses ist umso wichtiger, als sich Patientenorganisationen zum Teil an der Gewinnung von Studienteilnehmern beteiligen bzw. teilweise selbst als Sponsor Studien durchführen; vor diesem Hintergrund ist es von erheblicher Bedeutung, dass durch die Ausgestaltung der Richtlinien und Gesetze sichergestellt ist, dass Risiken von Patientinnen und Patienten möglichst im Vorhinein ausgeschlossen werden können.

Auch der Schutz von nichteinwilligungsfähigen Personen vor fremdnütziger Forschung darf nicht zur Disposition gestellt werden.

e. Einführung eines Studienregisters

Für die Arbeit der Selbsthilfeorganisationen ist es unbedingt notwendig, ein Studienregister einzurichten. Viele Selbsthilfeorganisationen unterstützen Studien dadurch, dass sie - nach Bewertung der Studienlage durch ihre wissenschaftlichen Beiräte - Probandenaufrufe organisieren; ferner beraten und informieren sie ihre Mitglieder über Entwicklungen und voraussichtliche Innovationen im Arzneimittelbereich. Um diese Aufgaben verantwortlich ausüben zu können, benötigen die Selbsthilfeorganisationen einen umfassenden Überblick über das Studiengeschehen in Deutschland. Daher wird seitens der in der BAG SELBSTHILFE zusammengeschlossenen Verbände gefordert, dass alle vorliegenden Studien - unter Beachtung patentrechtlicher Restriktionen - gemeldet und veröffentlicht werden. Diese Veröffentlichungspflicht ist insbesondere im Zusammenhang mit Bewertungsverfahren beim Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) bedeutsam, damit Bewertungen nicht durch im Nachhinein veröffentlichte Studien in Frage gestellt werden.

f. Finanzierung von Studien durch die öffentliche Hand und durch die Krankenkassen

In vielen Fällen fehlt es - wie z.B. im Bereich des Off Label Use - an hinreichender Evidenz über die Wirksamkeit eines Medikamentes, wenn seitens des Unternehmens kein wirtschaftliches Interesse oder keine Notwendigkeit für die Durchführung einer Studie auf hohem Evidenzniveau besteht. Dies bedeutet aber für Patientinnen und Patienten zum einen, dass ihnen notwendige Informationen über die Wirksamkeit eines Medikaments fehlen; gleichzeitig scheitert vielfach jedoch auch die Kostenerstattung daran, dass nur unzureichende Evidenz besteht. Daher wird gefordert, dass die öffentliche Hand in diesen Fällen auf der Basis eines gesetzlich definierten Budgets die Kosten für Studien übernimmt, wenn aufgrund anderer Studien bei niedriger Evidenzstufe Anhaltspunkte dafür bestehen, dass das Medikament oder die Therapie Nutzen im Hinblick auf die Behandlung der Krankheit zeigt. Unternehmen, die sich in einer späteren Vermarktungsphase auf die mit öffentlichen Mitteln geschaffene Evidenz berufen, sollen gesetzlich verpflichtet werden, wirtschaftlich angemessene Lizenzgebühren hierfür an die öffentliche Hand zu entrichten.

Dabei ist der Erkenntnisgewinn in der Medizin nicht nur eine elementare Grundlage, um Innovationen zu ermöglichen, sondern auch um die Patientensicherheit zu verbessern.

4. Heil- und Hilfsmittelversorgung

a. Hilfsmittelversorgung

Das Sachleistungsprinzip ist ein unverzichtbarer Grundsatz in der Hilfsmittelversorgung; dieses ist nicht zur Disposition zu stellen.

Insgesamt fehlt es in der Hilfsmittelversorgung ferner an einer den Maßgaben der UN-BRK entsprechenden bedarfsgerechten und teilhabeorientierten Ausgestaltung der Hilfsmittelversorgung. So fehlt es insbesondere an einem interdisziplinär ausgerichteten Assessment (Feststellung) der Bedarfe von Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen. Dies gilt insbesondere im Bereich der Kinder und Jugendlichen. Die Folge eines solchen unzureichenden Assessments sind Unter-, Fehl- und Überversorgungen, welche Schmerzen und Gesundheitsbeeinträchtigungen bei den Betroffenen und weitere Kosten im Gesundheitswesen produzieren können. Insgesamt sollte die Versorgung interdisziplinär, bedarfsgerecht, unterbrechungsfrei und wohnortnah erfolgen. Angesichts der derzeitigen Überschüsse der Krankenkassen ist es ferner nicht hinnehmbar, dass chronisch kranke und behinderte Menschen nach wie vor mit Zuzahlungen, Aufzahlungen und Gebrauchsgegenstandsanteilen belastet sind. Dabei fallen viele dieser Mehrkostenregelung nicht in die sog. Chroniker-Regelung, so dass chronisch kranke und behinderte Menschen, insbesondere wenn sie Hilfsmittel benötigen, mit deutlich höheren Ausgaben als der festgelegten 1 Prozent Grenze belastet sind.

Grundsätzlich ist es als kritisch anzusehen, dass die Erfüllung des Leistungsanspruchs der Versicherten über Einzelverträge erfolgen soll. Problematisch sind jedoch hier vor allem die Regelungen zur Ausschreibung von Hilfsmittelverträgen:

- a) Die gesetzgeberische Regelung, einerseits die Leistungspflicht der Krankenkassen zur Versorgung mit Hilfsmitteln bei durchgeführten Ausschreibungen ausschließlich auf den Vertragspartner derselben zu begrenzen, mit dem die Krankenkasse einen Vertrag nach § 127 Abs. 1 SGB V geschlossen hat, andererseits die Preise der Leistungen nach § 126 Abs. 2 SGB V am niedrigsten Preis zu orientieren, ist aus Sicht der BAG SELBSTHILFE abzulehnen.

Das niedrigste Preisangebot beinhaltet immer die Gefahr, dass es einer Mischkalkulation entstammt, bei der Patienten mit hohem Versorgungsaufwand nicht hinreichend berücksichtigt wurden. Die damit verknüpfte Monopolisierung der Leistungserbringung wird zwangsläufig zu einer Verschlechterung der Versorgung bzw. zu einem weiteren Abdrängen der GKV-Versicherten in den aufzahlungspflichtigen Versorgungsbereich führen. Die Monopolstellung wohnortferner überregionaler Anbieter steht nicht nur einer bedarfsgerechten Versorgung, sondern auch dem Anliegen einer Wettbewerbsorientierung entgegen. Die Zerstörung gewachsener wohnortnaher Angebote und die Abschaffung der Wunsch- und Wahlrechte der Versicherten sind nicht akzeptabel.

- b) Akzeptabel können Ausschreibungen allenfalls für einige wenige eindeutig standardisierte Mengenprodukte, bei denen keinerlei Anpassung oder Einweisung erfolgen muss und bei denen auch Reparaturkosten nicht anfallen. In allen übrigen Fällen, insbesondere bei aufwändigen, individuell auszugestalteten Hilfsmitteln, sind Ausschreibungen ungeeignet und gefährden letztendlich den individuellen Anspruch auf Hilfsmittelversorgung nach § 33 SGB V. Die Ausschreibung als Wettbewerbsinstrument bringt nur vordergründig Kosteneinsparungen, da Umsetzungs- und Ersatzlösungen zu deutlich höheren Kosten führen. Insgesamt muss daher bei Ausschreibungen nicht nur sichergestellt sein, dass hier nur standardisierte Mengenprodukte ausgeschrieben werden; vielmehr muss gesetzlich verankert werden, dass die Krankenkassen bei Ausschreibungen sowohl die Struktur-, als auch die Prozess- und Ergebnisqualität umfassend kontrollieren.

Insgesamt sind die angesprochenen Verschlechterungen der Versorgung mit Hilfsmitteln umgehend wieder zurückzunehmen. Die Versuche, mit diesen gesetzlichen Veränderungen die Preisgestaltung für Hilfsmittel effizienter zu machen, sind gescheitert; die Reformen werden auf Kosten der betroffenen Menschen gemacht. Die in der BAG SELBSTHILFE zusammengeschlossenen Verbände fordern daher die Rückbesinnung auf eine qualitätsorientierte Versor-

gung mit Hilfsmitteln und eine teilhabeorientierte und unterbrechungsfreie Ausgestaltung der Versorgung, insbesondere bei Kindern und Jugendlichen.

b. Heilmittelversorgung

Die in der BAG SELBSTHILFE zusammengeschlossenen Verbände halten eine unterbrechungsfreie und hochwertige Versorgung mit Heilmitteln wie Physiotherapie, Ergotherapie etc. für unabdingbar, um die gesundheitliche Versorgung und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen sicherzustellen.

Die bisherigen Regelungen einer einheitlichen Ausgestaltung der Heilmittelversorgung in § 32 Abs. 1a und § 84 wurden unsererseits ausdrücklich begrüßt. Nachdem die Umsetzung dieser Regelungen nur auf konsequenten Druck auch der Patientenorganisationen gelang, führt ihre Umsetzung in der Praxis leider nach wie vor zu erheblichen Umsetzungsschwierigkeiten und beeinträchtigt die Versorgung von schwerkranken und behinderten Menschen erheblich. So werden „normale“ Verordnungen außerhalb des Regelfalls mit der Begründung abgelehnt, die Erkrankung sei nicht auf der Liste. Teilweise sind die Regelungen zu den Praxisbesonderheiten und langfristigen Genehmigungen nicht bekannt oder werden nicht verstanden.

Die BAG SELBSTHILFE fordert daher eine fortlaufende Evaluierung der Regelungen zur Heilmittelversorgung von chronisch kranken und behinderten Menschen. Umsetzungsdefizite müssen durch entsprechende Maßnahmen behoben werden.

Daneben ist aber auch die Qualität der Aus- und Fortbildung der Physiotherapeuten in vielen Erkrankungsbereichen verbesserungswürdig. Hier sollte auf den Verband der Physiotherapeuten eingewirkt werden, die Besonderheiten

der einzelnen Krankheitsbilder stärker zu berücksichtigen; dies gilt auch und insbesondere auch für den Bereich der chronisch kranken und behinderten Kinder und Jugendlichen.

5. Morbiditätsorientierter Risikostrukturausgleich und Gesundheitsfonds

Zwar wird die Einführung eines morbiditätsorientierten Risikostrukturausgleiches unter den Krankenkassen im Grundsatz von in der BAG SELBSTHILFE zusammengeschlossenen Verbänden begrüßt. Allerdings birgt die aktuelle Ausgestaltung des Risikostrukturausgleichs die große Gefahr einer Verschlechterung der Versorgung für viele Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen. Anstatt einer Abbildung des Morbiditätsspektrums der Bevölkerung in einem fairen Ausgleichsverfahren führt die bislang gewählte Ausgleichssystematik zu einer nicht sachgerechten Auswahl privilegierter Erkrankungen und zur Ausgrenzung anderer Erkrankungen. Die willkürliche Begrenzung des Ausgleichs auf 80 Krankheiten ist jedenfalls in keiner Weise geeignet, die Gesamtheit chronischer Krankheiten wirklich abzubilden. Unverständlich ist, dass wichtige chronische Erkrankungen wie etwa die Alzheimer Demenz nicht mehr zu den nach § 31 RSAV relevanten Krankheiten zählen sollen. Auch seltene chronische Krankheiten finden bislang keine Berücksichtigung im morbiditätsorientierten Risikostrukturausgleich, so dass diese Erkrankungen bei den Krankenkassen zum Kostenrisiko werden. Insofern muss befürchtet werden, dass die Kassen auf lange Sicht bei Patienten, welche unter den im Morbiditätsorientierten Risikostrukturausgleich nicht berücksichtigten Krankheiten leiden, im Versorgungsgeschehen benachteiligen. Nach Auffassung der BAG SELBSTHILFE wäre für eine repräsentative Abbildung des Krankheitsgeschehens eine Zahl von mindestens 200 bis 300 Erkrankungen erforderlich; kurzfristig wäre die Aufnahme der Alzheimer Demenz zu veranlassen. Die entsprechende Vorschrift in § 31 RSAV muss dringend geändert werden.

Des Weiteren ist hervorzuheben, dass der morbiditätsorientierte Risikostrukturausgleich auch und gerade für die dort berücksichtigten Indikationen mit qualitätssichernden Maßnahmen verknüpft sein muss. Nicht nur das künstliche Upgraden von Indikationen, sondern auch eine qualitativ schlechte Versorgung der Patienten muss vermieden werden, damit der Risikostrukturausgleich nicht zu einer Begünstigung derer führt, die unzureichend behandeln.

Insgesamt wird die Schaffung des Gesundheitsfonds von den in der BAG SELBSTHILFE zusammengeschlossenen Verbänden kritisch gesehen. Dies gilt insbesondere für die Ermöglichung von Zusatzbeiträgen, wenn die Krankenkassen mit den ihnen aus dem Fonds zugewiesenen Mitteln nicht auskommen. Letztlich erfordert nämlich das Solidarprinzip in der Krankenversicherung, dass der allgemeine Beitragssatz so festgelegt wird, dass Zusatzbeiträge vermieden werden. Zusatzbeiträge verschärfen die Benachteiligung chronisch kranker und behinderter Menschen, die oftmals krankheitsbedingt nicht (mehr) dazu in der Lage sind, ihre Krankenkasse zu wechseln, und sind deshalb abzulehnen.

6. Berücksichtigung der Sekundär- und Tertiärprävention im Präventionsgesetz

Nach wie vor ist es dringend notwendig, die Prävention von Krankheiten als gesamtgesellschaftliche Aufgabe aufzufassen. Prävention, Kuration und Rehabilitation sind insoweit keine Gegensatzpaare, sondern sind unabdingbare Bestandteile einer umfassenden Versorgung der Patienten. Chronisch kranke und behinderte Menschen sind nicht nur auf Primär- und Sekundärprävention angewiesen, sondern in besonderem Maße auch auf Tertiärprävention. Vor diesem Hintergrund wird dringend gefordert, auch diese Aspekte in das geplante Präventionsgesetz aufzunehmen. Insgesamt wird es unsererseits für notwendig erachtet, dabei Settingansätzen klar der Vorzug gegenüber verhaltenspräventiven Ansätzen zu geben. Die Regelungen einer noch zu erarbeitenden Präven-

tionsstrategie dürfen sich dabei auch nicht auf den Bereich der gesetzlichen Krankenversicherung beschränken und müssen dringend andere Akteure einbeziehen.

7. Stärkung der kollektiven und individuellen Patientenrechte

Die Mitarbeit der Patientenorganisationen im Gemeinsamen Bundesausschuss (GBA), beim Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) und in anderen Gremien des Gesundheitswesens hat gezeigt, dass eine Beteiligung von Patientenvertreterinnen und -vertretern wichtige Impulse setzen kann, um eine patientenorientierte Versorgung zu gestalten und um Unter- oder Fehlversorgungen im Gesundheitswesen abzubauen oder zu vermeiden. Selbst Personen, welche einer Patientenbeteiligung zunächst kritisch gegenüberstanden, haben inzwischen die Bedeutung der Mitarbeit anerkannt und festgestellt, dass hier diese nicht zu einseitiger, kostensteigernder Interessenvertretung geführt hat, sondern zu einer verbesserten Steuerung des Gesundheitssystems. Seitens der in der BAG SELBSTHILFE zusammengeschlossenen Verbände wird deswegen gefordert, die Beteiligungsmöglichkeiten von Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen auszuweiten; dies betrifft insbesondere die verpflichtende Beteiligung von Patientenorganisationen beim Abschluss von Strukturverträgen (z.B. Verträge zur integrierten Versorgung) und der finanziellen Bewertung ärztlicher Leistungen im Bewertungsausschuss der Ärzte und Krankenkassen.

In den Bereichen, in denen die nach § 140 f SGB V maßgeblichen Patientenorganisationen bereits - wie im Gemeinsamen Bundesausschuss - über ein Mitberatungsrecht verfügen, sollte dieses Recht dahingehend ausgebaut werden, dass den Patientenvertreterinnen und -vertretern ein Mitbestimmungsrecht in Verfahrensfragen gewährt wird. Die bisherige erfolgreiche Arbeit der Patientenorganisationen lässt eine solche Ausweitung notwendig erscheinen. Denn in

der öffentlichen Wahrnehmung wird die von anderen getroffene Entscheidung nur als Entscheidung des Gemeinsamen Bundesausschusses aufgefasst, so dass die Patientenvertreter letztendlich für die Entscheidung anderer in Haftung genommen werden. Dann müssen jedoch die Patienten zumindest auf den Ablauf des Verfahrens Einfluss ausüben können. Flankierend sollte dem Gemeinsamen Bundesausschuss eine Begründungspflicht auferlegt werden, wenn er Anträge der Patientenvertretung ablehnt.

Auch die individuellen Patientenrechte bedürfen der Stärkung: Die gerichtliche Durchsetzung der Ansprüche von Menschen, die einen Behandlungsfehler erlitten haben, scheitert oftmals daran, dass der Patient zwar dem Arzt einen Fehler nachweisen kann, nicht allerdings die Kausalität zwischen Fehler und eingetretenen Gesundheitsschaden. Hier bedarf es dringend einer Umkehr der Beweislast. Nach der bisherigen Rechtsprechung und der Regelung im neuen Patientenrechtegesetz findet jedoch eine solche Umkehr der Beweislast nur in einigen, eng umgrenzten Ausnahmefällen, insbesondere bei Vorliegen eines groben Behandlungsfehlers statt. Diese Regelung benachteiligt jedoch gerade multimorbide Kranke in erheblichen Maße: Bei ihnen ist die Kausalität vielfach besonders schwer nachzuweisen, da nicht immer ausgeschlossen werden kann, dass der Schaden nicht aufgrund ihrer anderen Erkrankungen eingetreten ist. Selbst wenn der Gutachter eine überwiegende Wahrscheinlichkeit von 80 Prozent feststellt, reicht diese Feststellung nicht aus, um den Prozess zu gewinnen. Hier wäre dringend eine generelle Umkehr der Beweislast bzgl. der Kausalität von Nöten, zumal der Patient auch dann noch Schaden und Fehler des Arztes nachweisen muss. Das Patientenrechtegesetz hat zwar eine Kodifizierung der höchstrichterlichen Rechtsprechung gebracht, aber nicht die notwendige Weiterentwicklung der Patientenrechte. Dies muss nun umgehend angegangen werden.

8. Ermäßigung des Umsatzsteuersatzes bei Arznei-, Heil- und Verbandsmitteln

Derzeit besteht in Deutschland ein ermäßigter Steuersatz für Tiernahrung und Druckwerke, demgegenüber hat der Patient für Arznei-, Heil- und Hilfsmittel die volle Umsatzsteuer zu entrichten. Weswegen hier nach wie vor diese voll besteuert werden, lässt sich weder nachvollziehen noch sozial rechtfertigen. In anderen europäischen Ländern gilt bereits seit langem ein ermäßigter Steuersatz für Arzneimittel, Großbritannien verzichtet in diesem Zusammenhang sogar auf die Erhebung der Umsatzsteuer. Nachdem chronisch kranke und behinderte Menschen von diesem Sachverhalt verstärkt betroffen sind, wird gefordert, den Steuersatz für Arzneimittel den Vorgaben der anderen europäischen Länder anzupassen.

9. Integrierte Versorgung

Die in der BAG SELBSTHILFE zusammengeschlossenen Verbände haben die Diskussionen um die „Integrierte Versorgung“ immer grundsätzlich positiv begleitet, da es aus der Sicht der Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen stets wichtig war, Schnittstellenprobleme in der Versorgung durch die Einbeziehung von ambulanter Behandlung zu lösen und insoweit sektorales Denken aufzulösen. Leider hat die Politik dieses Thema etwas aus den Augen verloren. Hier wird ein Neuanfang gefordert. Die bisherigen gesetzlichen Regelungen haben nur allzu oft dazu geführt, dass seitens der Leistungserbringer oftmals Ziel einer Verbesserung der integrativen Versorgung die Einsparung von Kosten war. Auch wenn die Vermeidung unnützer Kosten stets begrüßt wird, darf dabei jedoch die Qualitätssicherung bei der Behandlung der kranken Menschen nicht aus den Augen verloren werden. Ob dieses Ziel jedoch mit den insoweit geschlossenen Verträgen zur Integrativen Versorgung zwischen Krankenkassen und Leistungserbringern erreicht wird, kann aus Sicht der BAG

SELBSTHILFE nicht beantwortet werden, da hier den maßgeblichen Patientenorganisationen die entsprechenden Informationen fehlen. Nach wie vor werden sie an den entsprechenden Verträgen nicht beteiligt oder hierüber informiert. Auch die Evaluation der Integrierten Versorgungsformen wird bisher nur in Einzelfällen in überzeugender Form durchgeführt.

Die in der BAG SELBSTHILFE zusammengeschlossenen Verbände fordern daher, die maßgeblichen Patientenorganisationen nach § 140 f SGB V an den Verträgen zur Integrierten Versorgung zu beteiligen und diese an der Entwicklung entsprechender Konzepte zu beteiligen. Ferner ist gesetzlich festzulegen, dass eine Evaluation durch die BQS im jährlichen Abstand durchzuführen ist.

10. Ermöglichung der Verordnung der medizinischen Rehabilitation durch Fachärzte

Nach der Konkretisierung des § 40 SGB V durch die Hilfsmittelrichtlinie genügt seit dem 1. 4. 2007 für Verordnungen von Maßnahmen zur Rehabilitation nicht mehr die Facharztausbildung, vielmehr benötigt der verordnende Arzt eine sogenannte Reha- Qualifikation, welche auch aus einer lediglich 16 Stunden dauernden Fortbildung bestehen kann. Dementsprechend kann die Rehabilitation auch von einem Hausarzt mit der entsprechenden Fortbildung verordnet werden, welcher unter Umständen keine oder nur wenige Kenntnisse über die zu behandelnde Krankheit hat; auf der anderen Seite fehlt dem Facharzt unter Umständen die entsprechende Qualifikation zur Verordnung, trotzdem er die Erforderlichkeit einer Rehabilitation in dem betreffenden Indikationsbereich zumeist am besten beurteilen kann. Dass eine solche Regelung ein unnützes „Ärzte-Hopping“ begünstigt, dürfte einleuchten. Es wird daher gefordert, in § 40 SGB V die gesetzliche Regelung aufzunehmen, dass auch Fachärzte im betroffenen Indikationsgebiet zur Verordnung einer Maßnahme zur medizinischen Rehabilitation berechtigt sind.

11. Qualifizierung des Pflegepersonals in Krankenhäusern

Aus der Arbeit in den Gremien des Gemeinsamen Bundesausschusses ist den Patientenvertreterinnen und Patientenvertretern der BAG SELBSTHILFE bekannt geworden, dass auf Stationen für die Versorgung akut kranker Menschen nur bis hinunter zu 6 % des Pflegepersonals die Weiterbildung zur Gesundheitspflegerin/zum Gesundheitspfleger für Anästhesie und Intensivmedizin erfolgreich absolviert hat. Die Selbstverwaltung sieht sich nicht in der Lage, diesen Zustand zu ändern. Sie begründet dies mit der angeblichen Verweigerung der vorwiegend weiblichen Berufsangehörigen, eine Weiterbildung zu absolvieren. Die Vermeidung von Defiziten der Versorgung, zugespitzt bei Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen, ist von entsprechenden gesetzlichen Vorschriften abhängig. Ohne eine Pflegekammer mit der Zuständigkeit, entsprechende Vorschriften zu erlassen und zu überwachen, ist mit einer Änderung der Situation nicht zu rechnen. Es werden daher vom Gesetzgeber entsprechende Vorgaben gefordert.

12. Elektronische Gesundheitskarte / Telematik

Die in der BAG SELBSTHILFE zusammengeschlossenen Verbände sind der Auffassung, dass die Entwicklung der elektronischen Gesundheitskarte und Entwicklung von telematischen Konzepten zwar einerseits Chancen für die Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen, andererseits aber auch für genau diese Personengruppe erhebliche Gefahren für die Sicherheit ihrer Daten birgt. Aus diesem Grunde muss gewährleistet werden, dass der Patient stets die Hoheit über seine Gesundheitsdaten behält und ein Missbrauch verhindert wird.

In diesem Zusammenhang sind jedoch aus unserer Sicht nach wie vor folgende grundlegende Fragen offen:

- Wie ist die Einwilligung der Patientinnen und Patienten für die Bearbeitung ihrer Daten geregelt?
- Wie wird die Sicherheit der Daten und Datenstruktur bei der Anwendung gewährleistet?
- Welche Möglichkeiten des Zugangs zu den Daten für den Versicherten bzw. Patienten bestehen?
- Wird, z. B. bei der Gestaltung von Terminals, auf die unterschiedlichen Anforderungen der Barrierefreiheit eingegangen?
- Welche Möglichkeiten der Korrektur von Fehlern in den Daten, z. B. bei Fehldiagnosen, sind vorgesehen?
- Wie ist der Umgang mit vertraulichen Daten, z. B. DMP-Einschreibung, strukturiert und gesichert?

Auch die Kosten der elektronischen Gesundheitskarte werfen Fragen auf:

- Wie sieht der Kosten-Nutzen-Vorteil der elektronischen Gesundheitskarte im Vergleich zur bisherigen Versichertenkarte aus?
- Wie sieht die Gesamtfinanzierung aus und welche Kosten kommen durch die Einführung auf die Versichertengemeinschaft zu?

Daher wird dringend gefordert, einen verbindlichen Umsetzungsplan für die Einführung der elektronischen Gesundheitskarte einzuführen, in dem die Klärung der vorgenannten Fragen zu verbindlich festgelegten Zeitpunkten vorgesehen ist.

13. Honorierung einer aktiven Beteiligung des Patienten an der Krankenbehandlung

Der Gesetzgeber hat in den letzten Jahren zunehmend anerkannt, dass chronisch kranke Menschen spezifische Bedürfnisse haben, besonderen Belastungen ausgesetzt sind und der Behandlungserfolg stark durch das eigene Verhalten und ihre verantwortliche Mitwirkung an der Krankenbehandlung beeinflusst wird. Unterschiedlichste von der Bundesregierung geförderte Studien haben den Nachweis erbracht, dass das Gesundheitssystem insgesamt davon profitiert, wenn Patient und Arzt in der tatsächlichen Behandlungssituation als Partner gegenüber treten. Hier leisten die Selbsthilfeorganisationen wichtige und dringend erforderliche Arbeit; ihre Unterstützungsleistungen reichen von fachkundiger ärztlicher und juristischer Beratung bis hin zu Gymnastikkursen, welche durch den Jahresbeitrag abgegolten sind. Nachdem der Gesetzgeber im § 65 a SGB V ausdrücklich geregelt hat, dass Krankenkassen gesundheitsbewusstes Verhalten in Form von Teilnahme an Früherkennungsprogrammen bonifizieren können, muss nach unserer Auffassung gleiches auch für die Mitgliedschaft bei einer - entsprechend zertifizierten - Selbsthilfeorganisationen gelten: Hier könnte dieses entweder durch entsprechende Ergänzung des § 65 a SGB V oder des § 62 SGB V (Anrechnung auf die Belastungsgrenze) honoriert werden.

Gleichzeitig ist zu fordern, freiwillige Schulungsprogramme für Patienten zwingend vorzuschreiben, wenn hinreichende Informationen vorliegen, dass dies zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung beiträgt. Zwar sind die gesetzlichen Krankenkassen bereits jetzt verpflichtet, Schulungsprogrammen anzubieten. In der Praxis wird dies jedoch häufig mit der Begründung abgelehnt, es fehlten evidente Studien über den Nutzen; gleichzeitig werden entsprechende Studien auch nicht von den Krankenkassen durchgeführt. Auch wenn Patientenorganisationen selbst entwickeltes Schulungsmaterial wissenschaft-

lich prüfen lässt, werden diese Studien von den Krankenkassen oftmals nicht anerkannt. Insofern wird gefordert, dass die Krankenkassen bei hinreichenden Informationen entweder die Schulungsprogramme oder entsprechende Studien zu finanzieren hat.

14. Die Situation der Menschen mit Seltenen Erkrankungen verbessern

DIE BAG SELBSTHILFE hat den NAMSE-Prozess intensiv begleitet. Die in diesem Prozess beschlossenen Maßnahmen müssen in der nächsten Legislaturperiode umgehend umgesetzt werden.

15. Finanzierung der Gesundheitsversorgung von Menschen mit Behinderungen oder chronischen Erkrankungen ohne Papiere sicherstellen

Wie eine aktuelle Studie der Charité zeigt, ist es bei Menschen ohne Papiere gerade bei chronischen Erkrankungen schwierig, eine medikamentöse Therapie fortzuführen, da diese nicht finanziert werden kann; hinzu kommt, dass diese Menschen häufig die medizinische Hilfe zu spät in Anspruch nehmen, wodurch einige Krankheiten verschleppt werden. So treten häufig Komplikationen bzw. schwerwiegende Folgeerkrankungen auf, die bei rechtzeitiger Inanspruchnahme von medizinischer Leistung hätten verhindert werden können.²

Insofern fordert die BAG SELBSTHILFE die gesundheitliche Versorgung von Menschen ohne Papiere sowohl bei akuten als auch bei chronischen Erkrankungen oder Behinderungen sicherzustellen.

²http://bsph.charite.de/fileadmin/user_upload/microsites/m_cc01/bsph/Forschung/Abschlussbericht_FM.pdf

III. Pflege

Nach wie vor besteht im Bereich der Pflege der längst nicht mehr zeitgemäße verrichtungsbezogene Pflegebedürftigkeitsbegriff fort; eine Überarbeitung dieses Begriffs hin zu einer teilhabeorientierten Ausgestaltung ist dringend von Nöten. Gleiches gilt auch für die gesetzliche Verankerung eines neuen Bedarfsfeststellungsverfahrens, welches die Bedürfnisse der Betroffenen zielgenauer als bisher abbildet; diese Notwendigkeit besteht insbesondere im Bereich der Begutachtung von pflegebedürftigen Kindern und Jugendlichen. Hier hatte der Beirat deutliche Mängel im derzeitigen Verfahren festgestellt. Die Vorarbeiten des Beirats zur Weiterentwicklung des Pflegebedürftigkeitsbegriffs müssen daher umgehend aufgegriffen und ein Gesetzgebungsverfahren zur Reform des SGB XI eingeleitet werden.

Auch im Bereich der Ausgestaltung der Beteiligung der Verbände der Pflegebedürftigen besteht dringender Handlungsbedarf. Hier fehlen in § 118 SGB XI nach wie vor Regelungen zur Reisekostenerstattung und Unterstützung, welche die Beteiligung vieler Verbände, insbesondere der kleineren, ermöglichen würden. Hier wird eine Regelung dieses Bereichs entsprechend der in § 140f SGB V gefundenen Lösung befürwortet.

IV. Die Probleme von chronisch kranken und behinderten Kindern und Jugendlichen

Für Kinder mit Behinderungen/ chronischen Erkrankungen und ihre Familien gibt es in Deutschland erhebliche Probleme. Durch die Aufteilung der Unterstützung auf eine Vielzahl von Leistungsträgern erhalten Kinder und Jugendliche mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen oft nicht die fachlich gebotene Unterstützung. Auf diese Weise werden sowohl ihre gesundheitlichen

aber auch ihre beruflichen und persönlichen Entwicklungschancen beeinträchtigt. Dies betrifft insbesondere folgende Bereiche:

1. Transition/ Schnittstellenprobleme bei der gesundheitlichen Versorgung von chronisch kranken und behinderten Kindern und Jugendlichen

International besteht Konsens, dass die Transition von Jugendlichen in die Erwachsenenmedizin von grundlegender Bedeutung für die gesamte Lebensperspektive des Betroffenen ist. Unstreitig ist jedoch auch, dass es in Deutschland in einer Vielzahl der Fälle erhebliche Schwierigkeiten beim Übergang von der pädiatrischen in die Erwachsenenversorgung gibt. So wurde etwa in einer Studie festgestellt, dass nach Verlassen der Kinderrheumatologie lediglich zwei Drittel der Befragten die Erwachsenenmedizin erreichten. Insgesamt beurteilte nur die Hälfte der Befragten den Übergangsprozess als befriedigend.³ Dabei trägt eine fachkompetente Versorgung wesentlich dazu bei, die Krankheitslast zu verringern und chronisch kranken und behinderten Jugendlichen und jungen Erwachsenen ein möglichst normales Leben und Arbeiten zu ermöglichen. Insofern ist es eminent wichtig, dass der Übergang erfolgreich ist; dies kann etwa durch die Verankerung von Übergangssprechstunden, interdisziplinären Teams oder Flexibilisierung der Altersgrenzen - orientiert an der individuellen Lebenssituation - gelingen.

Vor diesem Hintergrund sind dringend gesetzliche Maßnahmen zur Verbesserung dieser Situation angezeigt: Dies könnte etwa die Verpflichtung zu Übergangssprechstunden oder gemeinsame Sprechstunden von Kinder- und Erwachsenenmediziner sein.

³ Niewerth/Minden: Transition- Der schwierige Weg von der pädiatrischen in die Erwachsenenrheumatologie, zit. <http://www.rheuma-liga.de/aktivitaeten/forschung/forschungsprojekte/junge-rheumatiker/>

2. Verbesserung von spezialisierter Versorgung von Kindern und Jugendlichen

In vielen Fällen mangelt es jedoch bereits an einer guten Versorgung der Kinder und Jugendlichen, da die Fachkenntnisse der Ärzte bzgl. der Erkrankung fehlen. Dabei sind insbesondere die Kenntnisse der Haus- und Kinderärzte unzureichend. Hier wäre einerseits eine verstärkte Aus- und Fortbildung bzw. Spezialisierung in den verschiedenen Krankheitsbereichen dringend notwendig. Andererseits sollte die Vernetzung mit stationären Einrichtungen - auch jenseits der Ambulanten spezialisierten Versorgung- vorangetrieben werden, da hier oft bessere Fachkenntnisse vorhanden sind. Dies gilt insbesondere auch für den Bereich der seltenen Erkrankungen, da hier Diagnoseodysseen von zehn Jahren keine Seltenheit sind.

3. Frühförderung

Chronisch kranke und behinderte Kinder benötigen dringend flächendeckend Frühförderung; dies ist bisher nicht gewährleistet. Die regional extrem unterschiedliche Ausgestaltung der Frühförderung sollte daher dringend vereinheitlicht werden; dies gilt insbesondere hinsichtlich des Leistungsinhalts, -umfangs und Qualität der Komplexleistung.

Nachdem die Umsetzung der Frühförderung in vielen Fällen an einer eindeutigen Kostentragungsverteilung zwischen den Trägern scheitert, wäre auch dies hinreichend klar zu regeln. Um Blockaden beim Abschluss von Leistungsvereinbarungen zu verhindern, wären entsprechende Konfliktlösungsmechanismen zu verankern.

Ferner müssten Maßnahmen ergriffen werden, um die vielerorts viel zu langen Wartezeiten zu verkürzen. Ein barrierefreies offenes und niedrigschwelliges Beratungsangebot wäre ebenfalls zu regeln.

4. Inklusive Schule

Auch die nach der UN- BRK längst überfällige Gewährleistung eines inklusiven Schulsystems steht in vielen Bundesländern noch aus. Insoweit wäre es dringend erforderlich, dass der Bund hier auf die Länder einwirkt, bundeseinheitliche Standards und verbindliche Umsetzungspläne zu entwickeln.

5. Freizeitgestaltung

Da Inklusion auch Teilhabe in der Freizeit bedeutet, sind die entsprechenden Freizeitbereiche auch in sozialer Hinsicht barrierefrei auszustatten. Gleichzeitig sind Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen Erfahrungen mit anderen Kindern und Jugendlichen mit ähnlichen Behinderungen oder Erkrankungen zu ermöglichen. Auch die Angebote der Jugendhilfe müssen in Hinblick auf Inklusion und auf seine Tauglichkeit für Kinder und Jugendliche mit Behinderungen oder chronischen Erkrankungen überprüft werden. Generell gilt hier, dass auch medial dargestellt werden sollte, dass Kinder und Jugendliche mit Behinderungen oder chronischen Erkrankungen zur Alltags- und Freizeitgestaltung in der Gesellschaft dazu gehören.

6. Große Lösung: Vereinheitlichung des SGB VIII und SGB XII

Die Leistungen für alle Kinder und Jugendlichen mit und ohne Behinderungen sind in einem Leistungsgesetz und bei einem Leistungsträger zusammenzuführen. Dabei darf die Zusammenführung der Leistungen unter dem Dach des SGB VIII oder XII nicht zu einer Verschlechterung der Angebote und ihrer Finanzierung führen.

7. Barrierefreiheit

Wie auch in der Erwachsenenversorgung ist eines der Hauptprobleme behinderter Kinder und Jugendlicher die mangelnde Barrierefreiheit der Arztpraxen sowie der sonstigen Leistungserbringer. Hier ist nunmehr endlich die in der UN- BRK geforderte Barrierefreiheit der Gesundheitsversorgung umzusetzen.

8. Rehabilitation

Auch die Sicherstellung des Zugangs zur Rehabilitation für alle Kinder und Jugendlichen wird für dringend notwendig erachtet. Hier wird aus den Verbänden berichtet, dass in vielen Erkrankungs- und Behinderungsbereichen Plätze für Kinder und Jugendliche nicht zur Verfügung stehen. Selbst wenn Angebote vorhanden sind, fehlt es dann oft an der Ausrichtung an den Lebenswelten der Kinder und Jugendliche, so ist etwa das Angebot einer Rehabilitation in den Sommerferien ist nur selten vorhanden.

Im Bereich der Kinder und Jugendlichen ist es darüber hinaus wichtig, dass auch die Familien in die Rehabilitation einbezogen werden. Denn nach einer Entlassung aus einer Klinik fangen Probleme innerhalb der Familie erst richtig an zu wirken. Die immense Anspannung, die einerseits bis nach der Operation oder Behandlung auf der ganzen Familie lastet, sie andererseits immer öfter „funktionieren“ ließ, bricht zusammen. Erst jetzt zeigen sich offen Belastungssyndrome, die während der ganzen zurückliegenden Zeit aufgelaufen sind. Das Verhalten der Geschwisterkinder, deren Situation in der Schule und das aggressive oder überangepasste Verhalten gegenüber den Eltern - fast alles wurde bisher durch das kranke Kind und die anstehenden Behandlungen und Operationen entschuldigt. Aber auch Differenzen und Spannungen der Ehepartner untereinander, bisher nachgeordnet, in der hinteren Reihe verstaut, treten mit unglaublicher Wucht in den Vordergrund.

Das erlösende Aufatmen der Familie nach der Heimkehr des kranken Familienmitglieds wird bald von den Problemen der anderen überlagert. Die schiere Unmöglichkeit des normalen Familienlebens wird für alle sichtbar. Denn die lange angestauten Bedürfnisse jedes einzelnen Familienangehörigen entladen sich durch die eingetretene Entspannung mit Vehemenz.

Hier greift die familienorientierte Rehabilitation stützend und helfend ein.⁴

Jedes Familienmitglied wird sowohl als Einzelperson als auch in seinem Familienumfeld in den Therapieprozess einbezogen, um der Familie wieder zu einer Einheit zu verhelfen. Das Kind lernt, mit seiner Krankheit umzugehen, sich über das neugewonnene, wenn auch eingeschränkte Leben zu freuen und sich so zu akzeptieren, wie es ist. Ihm wird gezeigt, dass es trotz der Krankheit von den anderen geliebt und als vollwertiger Mensch geachtet wird. Dies ist von enormer Bedeutung.

Die Geschwisterkinder erfahren, dass auch ihre Sorgen und Ängste um den herzkranken Patienten wichtig und berechtigt sind. Gemeinsam mit anderen Geschwisterkindern lernen sie, die Situation zu akzeptieren und zu verarbeiten.

Das Verhalten der Geschwisterkinder untereinander und gegenüber der herzkranken Schwester / dem herzkranken Bruder muss in vielen Fällen neu erlernt werden. Der Umgang mit den Eltern bedarf oft der Korrektur. Die familienorientierte Rehabilitation ist dabei eine entscheidende Hilfe.

Dabei wird auf folgendes hingewiesen: Auch wenn es hier eine entsprechende Vereinbarung des Bundesverbandes Herzkranken Kinder e.V. über die Kostenübernahme mit den Krankenkassen gibt, werden die Anträge in sehr vielen Fällen zunächst abgelehnt. Hier wäre eine entsprechende gesetzliche Regelung hilfreich.

⁴ Bauz, Vorsitzender Bundesverband Herzkranken Kinder e.V. zit:
http://www.bvhk.de/fileadmin/redaktion/Broschueren-eigene-SORTIERT/Downloads/FOR_Broschuere-Download.pdf

V. Selbsthilfeförderung

1. Sicherstellung eines transparenten, verlässlichen und unbürokratischen Förderverfahrens nach § 20 c SGB V durch die gesetzlichen Krankenkassen

Mit der Neuregelung der Selbsthilfeförderung der gesetzlichen Krankenkassen in § 20 c SGB V wurden zwei Förderstränge geschaffen, welche nach der gesetzgeberischen Intention die Verlässlichkeit der Selbsthilfeförderung verbessern und gleichzeitig zur Weiterentwicklung der Arbeit Selbsthilfe beitragen sollte. In der Praxis steht zu befürchten, dass diese Ziele durch die zunehmenden bürokratischen Anforderungen zunichte gemacht werden. In vielen Fällen arbeiten Selbsthilfeorganisationen - auch auf Bundesebene - ausschließlich ehrenamtlich oder mit ein bis zwei hauptamtlichen Kräften. Vor diesem Hintergrund waren bereits die bisherigen Anforderungen an die Beantragung von Projekt- und Pauschalförderung ein erheblicher Aufwand insbesondere für kleinere Organisationen. Dazu kommt, dass auch bisher schon kaum Planungssicherheit herrschte, da Projektanträge oft erst Mitte des Jahres bewilligt wurden bzw. abgelehnt wurden.

Vor diesem Hintergrund fordert die BAG SELBSTHILFE folgendes:

- Das Förderverfahren muss für die (zumeist ehrenamtlich Tätigen) Antragsteller überschaubar und wesentlich unbürokratischer ausgestaltet werden.
- Die Förderung für die laufende Verbandsarbeit der Selbsthilfe auf Bundesebene muss aufgestockt werden. Die pauschale Förderung der Selbsthilfe muss der Regelfall der Selbsthilfeförderung sein. Eine Einführung der sog. Fehlbedarfsfinanzierung ist mit den gesetzlichen Grundlagen des § 20 c SGB V nicht verein-

bar und wird daher von der Selbsthilfe abgelehnt. Da in der Regel nicht absehbar ist, wie der Zuwendungsgeber einen Fehlbedarf bestimmt, stellen sich gerade für ehrenamtlich tätige Vorstandsmitglieder in der Selbsthilfe unabsehbare Haftungsfragen.

- Auch die Projektförderung in der kassenindividuellen Selbsthilfeförderung muss eine langjährige Verlässlichkeit gewährleisten. Daher soll die Regellaufzeit von größeren Projekten und Bundes- und Landesebene 2 - 3 Jahre betragen.
- Es muss Planungssicherheit für die Antragssteller geschaffen werden, dass Fördergelder zeitnah nach der Antragsstellung bewilligt und ausgezahlt werden. Eine ausschließliche Auszahlung von Fördergeldern erst nach Projektabschluss muss ausgeschlossen werden.
- Bei Selbsthilfeorganisationen vorhandene Rücklagen sind nach den Prinzipien des Gemeinnützigkeitsrechts und nicht als grundsätzliche Einschränkung der Förderfähigkeit zu bewerten.
- Die Sonderbehandlung von indikationsübergreifenden Selbsthilfeszusammenschlüssen („Dachverbänden“) im Förderverfahren muss präzisiert und differenziert werden.
- Der gesetzlich vorgesehene Förderbetrag nach § 20c SGB V ist auf 2 Euro pro Versicherten zu erhöhen, damit die Selbsthilfe ihre stets komplexer werdenden Aufgabenstellungen im Gesundheitswesen auch vollumfänglich wahrnehmen kann.
- Es ist eine Clearingstelle zur Begleitung des Fördergeschehens einzurichten, die alle auftretenden Problemstellungen der Umsetzung aufgreift und entsprechende Regelungen ermöglicht.
- Es muss sichergestellt werden, dass in erster Linie die originäre Selbsthilfe gefördert wird. Rein virtuelle Internetforen von anonymen Anbietern oder Stiftungen sowie faktisch gewinnorientierte Angebote dürfen nicht mit Mitteln aus § 20 c SGB V gefördert werden. Außerdem dürfen nur solche Internetforen von

Selbsthilfeorganisationen gefördert werden, die weder mittel- noch unmittelbar maßgeblich durch Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen finanziert werden.

- Auch bei der sog. kassenindividuellen Förderung muss die Fördertransparenz in vollem Umfang hergestellt werden. Die Mittelvergabe muss nachvollziehbar dargestellt werden. Ablehnungsentscheidungen müssen nachvollziehbar begründet werden. Ferner muss Transparenz hinsichtlich der Förderrichtlinie und der Förderkriterien der jeweiligen Krankenkassen geschaffen werden.
- Die Förderpraxis ist auf den verschiedenen Ebenen gemeinsam mit den Vertretungen der Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen zu gestalten. Die vom Gesetzgeber vorgeschriebene Beteiligung der Selbsthilfe ist nach den Intentionen des Gesetzgebers auf allen Ebenen auszugestalten.

2. Förderung der Selbsthilfe durch andere Rehabilitationsträger und die gesetzliche Pflegeversicherung

- Auch die übrigen Rehabilitationsträger müssen nach der Leitidee des § 29 SGB IX gesetzlich verpflichtet werden, die Arbeit der Selbsthilfe zu fördern. Der Gesetzgeber wird daher aufgerufen, analog zu § 20 c SGB V, auch in den übrigen Sozialgesetzbüchern entsprechende Fördervorschriften zu etablieren und eine Regelförderung mit gesetzlich festgelegtem Fördervolumen gesetzlich zu verankern.
- Der Spitzenverband Bund der Pflegekassen muss Transparenz schaffen über die Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner der Pflegekassen sowie über die dort vorhandenen Förderrichtlinien für die Selbsthilfeförderung nach dem SGB XI. Nur so kann der an die gesetzlichen Pflegekassen gerichtete Förderauftrag tatsächlich umgesetzt werden.

3. Förderung der Selbsthilfe durch Bund und Länder

Die Fördertitel des Bundeshaushalts zur Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe müssen aufgestockt werden. Diese Förderung darf nicht auf eine kurzfristige und kleinteilige Projektförderung beschränkt sein. Es bedarf eines umfassenden verlässlichen Förderprogramms, das der Aufrechterhaltung und strukturellen Weiterentwicklung der Beratungs- und Unterstützungsangebote der Selbsthilfe und der Umsetzung der Patientenbeteiligung nachhaltig dient. Die Selbsthilfe muss insbesondere in die Lage versetzt werden, ihre fachliche Kompetenz auf Augenhöhe mit den Selbstverwaltungspartnern wahrzunehmen. Entsprechendes gilt für die Haushalte der Länder und Kommunen.

Forschungsaktivitäten dürfen nicht aus Haushaltstiteln zur Förderung der Selbsthilfe finanziert werden.

Wir begrüßen die Initiative des Bundesministeriums für Gesundheit, wissenschaftliche Erkenntnisse über die Arbeit der Gesundheitsselbsthilfe erarbeiten zu lassen. Diese Forschung kann aber nicht aus den Mitteln zur Unterstützung der Selbsthilfe genommen werden, sondern ist aus einem eigenständigen Haushaltstitel zu finanzieren.

Die verstärkte Förderung der Selbsthilfe ist eine notwendige Konsequenz der Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland. Die in der Konvention festgelegten Maßgaben zur Gestaltung einer inklusiven Gesellschaft und für eine verstärkte Partizipation der Betroffenen können nur durch ein erweitertes und nicht durch ein immer restriktiveres Förderengagement der Öffentlichen Hand erreicht werden.

Daher müssen Ressort, die sich mit der Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention befassen, auch Mittel zur Unterstützung der Selbsthilfe bereitstellen.

4. Förderung des Bürgerschaftlichen Engagements

a) Gute Rahmenbedingungen für Engagement und Partizipation

In der Bürgergesellschaft organisieren sich die Bürgerinnen und Bürger nach demokratischen Regeln und beteiligen sich aktiv und kreativ an der Gestaltung ihres Gemeinwesens. Sie stärken so die demokratische Gesellschaft. Das Engagement ist freiwillig und unentgeltlich gespendete Zeit, ist Ausdruck von Gemeinsinn und Gemeinwohlorientierung, entspricht aber auch eigenen Bedürfnissen. Die gesundheitsbezogene Selbsthilfe ist eine der tragenden Säulen des bürgerschaftlichen Engagements in Deutschland. Es ist ein herausragender gesellschaftlicher Lernort, ein wichtiges Element politischer wie sozialer Integration und eine bedeutende gesellschaftliche Gestaltungs- und Produktivkraft. Ein solcher Art verstandenes freiwilliges Engagement steht im Widerspruch zu einer postulierten Bürgerpflicht.

Engagementpolitik hat dafür die Rahmenbedingungen zu schaffen, die wesentlichen Kriterien des bürgerschaftlichen Engagements zu respektieren und anzuerkennen, dass Menschen mit ihren je eigenen Möglichkeiten Verantwortung für die Gesellschaft übernehmen.

b) Herausforderungen

Engagementpolitik ist Querschnittspolitik; sie muss die unterschiedlichen Herausforderungen im Blick haben, mit denen bürgerschaftliches Engagement in verschiedenen Politikfeldern konfrontiert ist:

- Die Auswirkungen des demografischen Wandels erfordern eine Neudefinition des Verhältnisses von Staat, Wirtschaft und Zivilgesellschaft.
- Die Herausforderungen des demographischen Wandels machen in besonderer Weise die Stärkung und Weiterentwicklung des bürgerschaftlichen Engagements erforderlich. Die Lösung der anstehenden Probleme kann nicht darin bestehen, dass freiwilliges Engagement als kostenloser Ersatz für bezahlte Dienstleistungen und Lückenbüßer für das Fehlen qualifizierter Kräfte eingeplant und eingesetzt wird oder bestimmte Personengruppen in eine schleichende Verpflichtung gedrängt werden.
- Zunehmende Intensivierung der Ausbildungs- und Arbeitszeiten und gestiegene Mobilität erschweren die Vereinbarkeit von Familie, Freizeit, Erwerbsarbeit bzw. (Aus-)Bildung und Engagement.
- Knappe öffentliche Kassen führen zu wachsenden Begehrlichkeiten gegenüber dem freiwilligen Engagement der Bürgerinnen und Bürger und zunehmend zu Grauzonen zwischen Erwerbsarbeit und Engagement. Die Monetarisierung des Engagements weitet sich aus.
- Sozial und finanziell benachteiligte Bevölkerungsgruppen haben immer noch zu wenig Zugang zum bürgerschaftlichen Engagement.
- Nach wie vor gibt es geschlechtsspezifische Hierarchisierungen im Engagement.
- Die Bereitschaft, Ehrenämter und Funktionen - besonders langfristige - in Vereinen zu übernehmen nimmt ab. Das steht auch im Zusammenhang mit den rückläufigen Mitgliederzahlen in Großorganisationen (Parteien, Verbände, Kirchen) und traditionellen Vereinen.
- Die finanzielle und personelle Ausstattung von Engagement fördernden Infrastruktureinrichtungen ist häufig prekär und diese können deshalb die notwendigen Informations-, Beratungs-, Vernetzungs- oder Vermittlungsleistungen nicht hinreichend erbringen.

- Vereine und anderer Organisationsformen der Engagierten werden zunehmend belastet durch Regeln bei Steuern und Abgaben, Ordnungsvorschriften und Bürokratisierung.
- Der Bundesfreiwilligendienst genügt derzeit nicht hinreichend den Prinzipien der Subsidiarität und der freien Trägerschaft.
- Strukturen und Organisationen des Engagements werden in engagementpolitische Willensbildung und Entscheidungsfindung (Governance) nicht angemessen einbezogen.
- Informelle und direkte Partizipationsformen in Politik und Gesellschaft, die die Institutionen der repräsentativen Demokratie wirksam ergänzen können, sind unzulänglich entwickelt.
- Bei Entscheidungen und Verwaltungshandeln auf kommunaler Ebene kommt der Beteiligung der Bürgerinnen und Bürger eine wachsende Bedeutung zu. Das erfordert Dialog, Transparenz und erweiterte Formen der Verantwortungsteilung sowie Kooperationsbereitschaft, Vernetzung und gegenseitigen Respekt.
- Die europäische Zivilgesellschaft und die darauf bezogene europäische wie nationale Engagementpolitik sind nicht ausreichend entwickelt.

c) Rechtliche und organisatorische Rahmenbedingungen des bürgerschaftlichen Engagements

- Der Bundesgesetzgeber muss sicherstellen, dass Engagementpolitik von allen Verantwortlichen als Querschnittspolitik verstanden wird und alle Beteiligten ihr Handeln entsprechend ausrichten. Die Bundesregierung könnte diesem Willen Ausdruck verleihen, indem sie die Position eines/einer Staatsbeauftragte/n in Range eines Staatsministers/einer Staatsministerin im Kanzleramt einrichtet.
- Der Bundesgesetzgeber soll für alle föderalen Ebenen Rahmenbedingungen schaffen, die eine nachhaltige Entwicklung Engagement fördernder Infrastruk-

tureinrichtungen sichern. Nur mit einer verbesserten Finanzausstattung der Kommunen wird dies möglich sein. Deshalb sollte das Kooperationsverbot des Bundes mit den Kommunen aufgehoben werden.

- Ein Nationales Engagementgesetz und ein darauf aufbauender nationaler Aktionsplan müssen die Bedarfe einer nachhaltigen Infrastrukturförderung berücksichtigen. Für eine lebendige Bürgergesellschaft gehört dazu auch, dass die Akteure aus Zivilgesellschaft, Staat und Wirtschaft sich entsprechend ihren Kompetenzen konstruktiv einbringen können und die gegenseitige Kooperationsfähigkeit gestärkt wird.
- Die Förderung von Engagement muss als substantieller und eigenständiger gemeinnütziger Zweck anerkannt werden.
- Das Zuwendungsrechts muss entbürokratisiert werden.
- Die politischen Partizipationschancen und -formen bei gesellschaftlichen Entscheidungsprozessen müssen gestärkt und erweitert werden. Eine Demokratie-Enquete in der kommenden Legislaturperiode kann Voraussetzungen dafür schaffen, dass die Beteiligung der Bürgerinnen und Bürger als Ergänzung zur repräsentativen Demokratie verbessert und sichergestellt wird. Die europäische Dimension ist in einer solchen Enquete-Kommission mit Blick auf die Herausforderungen in der Europäischen Union mitzudiskutieren.

Der Bundestag sollte anstelle des bisherigen Unterausschusses einen regulären Ausschuss „Bürgerschaftliches Engagement“ einrichten.

d) Bildung und Qualifizierung durch bürgerschaftliches Engagement

- Der Bund muss seine Einflussmöglichkeiten geltend machen, damit bürgerschaftliches Engagement als Bildungsort und Bildungsfaktor in den Einrichtungen und Strukturen des Bildungswesens stärker gesehen, anerkannt und genutzt wird.

- Bürgerschaftliches Engagement muss in den Bildungsauftrag der formalen Bildungseinrichtungen integriert werden. Eine umfassende partizipatorische Kultur, die Kinder, Schüler und Schülerinnen, Eltern, Studierende und zivilgesellschaftliche Akteure und Akteurinnen einbezieht, macht Engagement möglich und schafft Gelegenheitsstrukturen.
- Formale (Schule, Hochschule und Ausbildung) und nicht-formale Bildungsorte des Engagements sollten stärker miteinander verknüpft und ihre Kooperation intensiviert werden. Dies setzt sowohl innerorganisatorische Reformen im Bildungs- und Hochschulwesen als auch Anstrengungen der Harmonisierung von Schule/Hochschule und Engagement mit entsprechenden Zeit- und Biographie-Management voraus.

e) Beitrag des Bundes zur Stärkung der lokalen Bürgergesellschaft

- Die Kommunen müssen beim Aufbau und der Stärkung der lokalen Bürgergesellschaft unterstützt und angemessen finanziell ausgestattet werden, weil bürgerschaftliches Engagement und Partizipation im Wesentlichen auf kommunaler Ebene stattfinden. Das betrifft die Entwicklung von Infrastruktureinrichtungen des Engagements, die Kooperation zwischen Zivilgesellschaft und kommunaler Verwaltung, die Vernetzung der Träger vor Ort, die Gewinnung von engagementfernen Bürgerinnen und Bürgern und die Einbeziehung der lokalen Wirtschaft. Auch dafür bedarf es eine Aufhebung des Kooperationsverbots.
- Die massiven Mittelkürzungen beim Programm „Soziale Stadt“ müssen zurückgenommen werden; dieses Programm hat sich bei der Gewinnung engagementferner Menschen im Quartier und im Stadtteil bewährt.

f) Migration / Integration

- Staatliche Engagementpolitik muss dazu beitragen, dass MigrantInnenorganisationen (MO) in die Bürgergesellschaft eingebunden werden. Dazu gehört eine strukturelle Stärkung und Förderung dieser Organisationen bei der Personalentwicklung, dem Vereinsmanagement, der Professionalisierung der Vereinsarbeit, der Fortbildung, Beratung und Vernetzungsmöglichkeiten mit anderen Vereinen.
- Die Vereine und Verbände der organisierten Bürgergesellschaft sind bei einer stärkeren interkulturellen Öffnung zu unterstützen. Hierzu ist eine Finanzierung der hierauf gerichteten Maßnahmen erforderlich; dazu gehören die interkulturelle Besetzung des Personals auf allen Hierarchieebenen inklusive der Vorstände ebenso wie die entsprechende Fortbildung und Schulung der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter.
- Auf der politischen Ebene müssen gleichberechtigte Partizipations- und Mitwirkungsmöglichkeiten für alle Menschen, unabhängig vom Aufenthaltsstatus, geschaffen bzw. verstärkt werden.

g) Bürgerschaftliches Engagement im demographischen Wandel

- Es bedarf der Bereitstellung einer Engagement fördernden Infrastruktur, die bessere Beteiligungs- und Mitgestaltungsmöglichkeiten bietet. Dazu gehört auch die Finanzierung von niedrigschwelligen Angeboten und aufsuchenden Formaten für engagementferne Bevölkerungsgruppen.
- Erforderlich ist die Finanzierung und Sicherstellung spezifischer Angebote für alle Lebensalter. Für das Engagement jüngerer Menschen sind ausreichend Zeitkorridore freizuhalten. Menschen in der mittleren Lebensphase müssen neben ihrer Erwerbstätigkeit im Engagement unterstützt werden (Work-Life-

Balance). Für die wachsende Zahl der Menschen in der Nacherwerbsphase sind frühzeitig Zugänge zu eröffnen.

- Generationsverbinde Projekte zur Förderung des Zusammenhalts der Gesellschaft und zur Weiterentwicklung und Stärkung von Unterstützungsangeboten, z.B. für pflegende Angehörige, bedürfen einer stabilen Organisation und Finanzierung; dies hat die Bundesregierung sicherzustellen.
- Niedriglohnbeschäftigungen dürfen nicht als freiwilliges Engagement ausgegeben werden.

h) Engagement und Partizipation in Europa

- Eine aktive europäische Bürgerschaft ist, zumal vor dem Hintergrund der europäischen Finanzkrise, für die nationalen Bürgergesellschaften von wachsender Bedeutung. Engagementpolitik muss daher auch auf europäischer Ebene und in Kooperation zwischen den Mitgliedsländern stattfinden. Auch die Kooperation der organisierten Bürgergesellschaft muss weiter entwickelt werden. Dabei spielen die im Titel II des Lissabon-Vertrags dargelegten „Bestimmungen über die demokratischen Grundsätze“ (insbesondere der Artikel 11) eine wichtige Rolle.
- Auch Deutschland braucht wie England oder Frankreich einen „Compact“, eine Rahmenvereinbarung für den Dialog zwischen Zivilgesellschaft, Bundesregierung, Ländern und Kommunen. Darüber hinaus ist der „Code of Good Practice for Civil Participation in the Decision-Making Process“ (Europarat 2009) ein erfolgversprechendes Instrument zur Etablierung eines Verhaltenskodexes für Bürgerbeteiligung, auch für Organisationen der Zivilgesellschaft.
- Bi- und multilaterale transnationale Dialoge und Vernetzungen zur Stärkung der europäischen Bürgergesellschaft müssen mit dem Ziel intensiviert werden, auf Ebene der Europäischen Union die Engagementpolitik zu entwickeln und zu profilieren.

- Engagementrelevante Förderprogramme der EU, wie etwa das Programm „Europa für Bürgerinnen und Bürger“, „Jugend in Aktion“ oder die Fördermechanismen für den ländlichen Raum (LEADER) müssen evaluiert und fortentwickelt werden.

Düsseldorf, im Juni 2013