



Bundesarbeitsgemeinschaft
Selbsthilfe von Menschen mit
Behinderung, chronischer
Erkrankung und ihren
Angehörigen e.V.

Dachverband von Selbsthilfe-
verbänden

BAG SELBSTHILFE
Kirchfeldstraße 149
40215 Düsseldorf

Telefon 0211.31 00 6-0
Telefax 0211.31 00 6-48
Durchwahl 0211.31 00 6-50
geschaeftsfuehrer@bag-selbsthilfe.de
www.bag-selbsthilfe.de

Forderungen

**der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe
von Menschen mit Behinderung, chronischer
Erkrankung und ihren Angehörigen e.V.**

(BAG SELBSTHILFE)

zur Bundestagswahl 2017

Die BAG SELBSTHILFE, Dachverband von 117 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 2017 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. Das bedeutet, dass sie neben der konsequenten Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) auch die Patientenorientierung des deutschen Gesundheitswesens weiter vortreiben und sich insoweit ihrer politischen Verantwortung bewusst werden müssen.

Die volle, wirksame und gleichberechtigte Teilhabe von Menschen mit Behinderungen und chronischer Erkrankung an der Gesellschaft muss endlich *das* Ziel einer wirkungsvollen und dynamischen Behindertenpolitik werden. Es hat in der zu Ende gehenden Legislaturperiode durchaus ermutigende Schritte gegeben, diesem Ziel näher zu kommen. Leider ist man vielfach ohne Not auf halber Strecke stehen geblieben, so dass etwa die Reform des Behindertengleichstellungsgesetzes wie auch die der Eingliederungshilfe lediglich positive Aspekte enthalten, ohne jedoch dem Anspruch nach der UN-BRK hinreichend gerecht zu werden. Die BAG SELBSTHILFE erwartet, dass die künftige Bundesregierung sich der Aufgaben im Bereich der Behindertenpolitik bewusst wird und diese mit Tatkraft und Entschiedenheit angeht, sei es die von allen Behindertenorganisationen unisono geforderte Nachbesserung im Bundesteilhabegesetz, sei es die Verpflichtung privater Anbieter von Waren und Dienstleistungen zur Schaffung von Barrierefreiheit oder sei es das Thema inklusive Bildung, die gemeinsam mit den Ländern und Kommunen in Form von verbindlichen Vereinbarungen und Regelungen konstruktiv voranzutreiben ist.

Die Patientenorientierung im deutschen Gesundheitswesen muss vor allem durch eine Stärkung der Arbeit der Patientenvertretung gestärkt werden: So hat diese in den letzten 12 Jahren wichtige Impulse für die Versorgung gegeben, sei es beim Ausbau der Barrierefreiheit in der Bedarfsplanung, sei es bei der Hilfsmittel- und Heilmittelversorgung oder der Einführung neuer Methoden in die ambulante Versorgung wie

etwa dem Screening auf Bauchortenaneurysma oder dem Pulsoxymetriescreening. Diese Arbeit muss jedoch weiter gestärkt werden.

Die vorliegenden Forderungen richten sich nicht nur an die politischen Parteien und Entscheider, sondern 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 Selbsthilfe in der Gesundheits- und Sozialpolitik wächst und in den kommenden vier Jahren deutliche Verbesserungen bei der Lebenssituation von Menschen mit Behinderungen und chronischer Erkrankung erzielt werden können.

Dies gilt auch für die gesundheitliche Versorgung von Migrantinnen und Migranten sowie Geflüchteten. Genaue Zahlen über das Ausmaß der Menschen mit einer Behinderung oder chronischen Erkrankungen sind derzeit nicht bekannt. Von Hilfsorganisationen wird geschätzt, dass ca. 15 Prozent der Geflüchteten eine Behinderung oder chronische Erkrankung aufweisen. Hinzu kommen zahlreiche durch Kriegs- und Fluchterlebnisse traumatisierte Menschen, die dringend psychologische Hilfe benötigen. In Anbetracht der Komplexität des deutschen Gesundheitssystems kann die Selbsthilfe hier wichtige Hilfestellungen leisten: Einerseits als Lotse durch die verschiedenen Institutionen, andererseits jedoch auch als Hilfe im Sinne einer Alltagsbegleitung und Alltagsunterstützung.

Inhaltsverzeichnis

I.	Kernforderungen	Seite 6
II.	Forderungen zur Stärkung der Teilhabe von Menschen mit Behinderungen	Seite 8
1.	Nachbesserung des Bundesteilhabegesetzes	Seite 11
2.	Bildung	Seite 15
3.	Teilhabe am Arbeitsleben	Seite 18
4.	Wahlrecht	Seite 21
5.	Gesundheitliche Versorgung von Menschen mit Behinderungen	Seite 23
6.	Barrierefreiheit/Nachbesserungsbedarf beim Behindertengleichstellungsgesetz	Seite 26
7.	Partizipation	Seite 29
8.	Schutz von Frauen mit Behinderung vor Gewalt	Seite 31
9.	Wirksamer Diskriminierungsschutz	Seite 32
10.	Reform der Kinder- und Jugendhilfe	Seite 33
III.	Gesundheitspolitik	Seite 35
1.	Umfassende Patientenorientierung des Gesundheitswesens	Seite 35
2.	Finanzierung des Gesundheitswesens	Seite 37
3.	Bessere finanzielle Dotierung der „sprechenden“ Medizin	Seite 39
4.	Reform von kollektiv- und selektivvertraglicher Steuerung des Gesundheitswesens	Seite 40
5.	Arzneimittelversorgung	Seite 42
6.	Heil- und Hilfsmittelversorgung	Seite 47
7.	Morbiditätsorientierter Risikostrukturausgleich und Gesundheitsfonds	Seite 50
8.	Stärkere Berücksichtigung der Sekundär- und Tertiärprävention im Bereich der Prävention	Seite 51
9.	Verfolgung von Behandlungsfehlern	Seite 52
10.	Ermäßigung des Umsatzsteuersatzes bei Arznei-, Heil- und Verbandsmitteln	Seite 53

11.	Sektorübergreifende Versorgung	Seite 54
12.	Trägerübergreifende medizinische Rehabilitation durch Fachärzte	Seite 55
13.	Elektronische Gesundheitskarte / Telematik	Seite 56
14.	Aktive Beteiligung des Patienten an seinem Gesundheitsmanagement und an der Krankenbehandlung	Seite 67
15.	Die Situation der Menschen mit Seltenen Erkrankungen verbessern	Seite 68
IV.	Pflege	Seite 69
V.	Die Probleme von chronisch kranken und behinderten Kindern und Jugendlichen	Seite 71
1.	Transition/ Schnittstellenprobleme bei der gesundheitlichen Versorgung von chronisch kranken und behinderten Kindern und Jugendlichen	Seite 72
2.	Verbesserung von spezialisierter Versorgung von Kindern und Jugendlichen	Seite 73
3.	Frühförderung	Seite 74
4.	Rehabilitation für Kinder und Jugendliche	Seite 75
VI.	Selbsthilfeförderung	Seite 77
1.	Sicherstellung eines transparenten, verlässlichen und unbürokratischen Förderverfahrens nach § 20 h SGB V durch die gesetzlichen Krankenkassen	Seite 77
2.	Förderung der Selbsthilfe durch andere Rehabilitationsträger und die gesetzliche Pflegeversicherung	Seite 79
3.	Förderung der Selbsthilfe durch Bund und Länder	Seite 80
4.	Förderung des Bürgerschaftlichen Engagements	Seite 81

I. Kernforderungen

Die BAG SELBSTHILFE fordert eine teilhabeorientierte Gesundheits- und Sozialpolitik für alle chronisch kranken und behinderten Menschen und ihre Angehörigen.

- Die Gesundheits- und Sozialpolitik muss alles dafür tun, damit künftig alle chronisch kranken und behinderten Menschen eine qualitativ hochwertige und barrierefreie gesundheitliche Versorgung erhalten.

Hierzu sind insbesondere auch die Patientenrechte zu stärken, die strukturellen Grundlagen für die Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen zu verbessern, die Transparenz des Leistungsgeschehens zu erhöhen und Leistungen strikt nach ihrem Patientennutzen zu beurteilen.

- Die Gesundheits- und Sozialpolitik muss endlich damit beginnen, die Maßgaben der UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland konsequent und umfassend umzusetzen. Gesetze, wie das Bundesteilhabegesetz und das Behindertengleichstellungsgesetz, die diesem Anspruch nicht hinreichend gerecht werden, müssen nachgebessert werden. Das Bewusstsein für die Belange von Menschen mit Behinderungen muss auf allen Ebenen geschärft werden. Es muss endlich Chancengleichheit hergestellt werden. Dazu gehört auch, dass die Privatwirtschaft zur Verantwortung gezogen wird, etwa durch eine gesetzliche Verpflichtung zur Schaffung von Barrierefreiheit.
- Die Gesundheits- und Sozialpolitik muss erkennen, dass das ehrenamtliche Engagement von Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen sowie von deren Angehörigen ein enormes Potential darstellt, um
 - den Einzelnen durch die gegenseitige Unterstützung in der Selbsthilfe zu stärken
 - die Betroffenenkompetenz zu bündeln, woraus vielfältige Beratungs- und Unterstützungsangebote resultieren
 - die Bürgerorientierung und die Bedarfsgerechtigkeit von Entscheidungen im Gesundheits- und Sozialwesen voranzutreiben.

Die Selbsthilfeförderung muss daher weiter intensiviert und verlässlicher ausgestaltet werden, die Refinanzierung der Angebote der Selbsthilfe muss in größerem Umfang als bisher ermöglicht werden und es müssen die strukturellen Grundlagen geschaffen werden, um Partizipation und Teilhabe umfassend umzusetzen.

Im Einzelnen bedürfen folgende Maßnahmen in der kommenden Legislaturperiode einer konsequenten Umsetzung.

II. Forderungen zur Stärkung der Teilhabe von Menschen mit Behinderungen - Die UN-Behindertenrechtskonvention muss vollständig umgesetzt werden.

Bereits vor sieben 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, muss festgestellt werden, dass sich innerhalb dieser sieben Jahre viel zu wenig verbessert hat, sowohl auf rechtlicher als auch auf tatsächlicher Ebene. Das wird nicht zuletzt an dem im Sommer 2016 von der Bundesregierung neu beschlossenen Nationalen Aktionsplan zur Umsetzung der Behindertenrechtskonvention (NAP 2.0) deutlich, der eine allzu zögerliche Herangehensweise der Politik in Bezug auf die Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention erkennen lässt und somit ~~ist~~ weit hinter den Erwartungen zurückgeblieben ist.

So enthält der NAP 2.0 zwar durchaus Maßnahmen und Zielvorgaben von größerer Verbindlichkeit und Tragweite gegenüber seiner Vorgängerversion. Insgesamt betrachtet bleibt es aber dabei, dass der neue Aktionsplan anstelle hinreichend konkreter sowie zeitlich bestimmbarer Zielvorgaben in erster Linie unspezifische und mit Finanzierungsvorbehalten verbundene Absichtserklärungen beinhaltet. Die BAG SELBSTHILFE würdigt durchaus, dass in dieser Legislaturperiode deutlich stärkere Bemühungen der Politik sichtbar wurden, dem Ziel einer inklusiven Gesellschaft näherzukommen, als dies in den vergangenen Legislaturperioden der Fall war. Allerdings verdeutlicht gerade der Inhalt des NAP 2.0 wie auch der der zahlreichen anderen Aktionspläne zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention, die von Ländern, Kommunen oder auch Sozialversicherungsträgern beschlossen worden sind, dass der Kerngedanke von Inklusion immer noch nicht umfassend verinnerlicht worden ist. Vielmehr drängt sich der Verdacht auf, dass nach wie vor fiskalische Aspekte im Vordergrund stehen und ausschlaggebend sind, während behinderungspoli-

tische Weiterentwicklungen stark auf kosmetische Funktionen beschränkt sind. Dementsprechend zieht sich die Diskussion über einzelne behinderungsspezifische Aspekte - sei es die Arbeitsmarktsituation für Menschen mit Behinderungen, sei es deren gesundheitliche Versorgung oder sei es das Thema soziale Teilhabe - immer weiter hin, ohne dass es bisher zu nennenswerten, für die Betroffenen spürbaren Verbesserungen gekommen ist.

Die BAG SELBSTHILFE fordert von der künftigen Bundesregierung ein stärkeres und wirkungsvolleres 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 noch 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, die gesetzlich verankert und mit einer strukturellen Stärkung der Behindertenverbände unterlegt sein müssen. Die Beteiligung im Rahmen der hochrangigen Arbeitsgruppe „Bundesteilhabegesetz“ beim BMAS hat insoweit sicherlich neue Maßstäbe gesetzt, und die BAG SELBSTHILFE würde es begrüßen, wenn sich diese Form der Beteiligung auch bei künftigen Gesetzgebungsverfahren in dieser oder ähnlicher Weise fortsetzt.

Allerdings hätte man sich gewünscht, dass dann auch noch wesentlich mehr der Ergebnisse dieses Arbeitsprozesses Eingang in die konkreten Gesetzentwürfe gefunden hätte. Es ist erfreulich, dass nach dem neuen Bundesteilhabegesetz künftig eine unabhängige Beratung für den Bereich des SGB IX etabliert werden soll. Dies stellt ohne Zweifel eine sinnvolle und auch notwendige Ergänzung zur behördlichen Beratung dar, gerade wenn sie in Form des erwähnten peer-counseling stattfindet. Allerdings ist bisher noch nicht hinreichend

erkennbar, wie diese ergänzende Beratung konkret ausgestaltet und finanziert werden soll. Sie darf sich nicht in einer reinen Anleitung und Hilfestellung in Alltagsangelegenheiten erschöpfen, sondern muss den Beratern bzw. deren Verbänden die Möglichkeit eröffnen, auch eine Beratung über Ansprüche, Leistungsalternativen, Leistungserbringer etc. anzubieten. Das bedeutet wiederum, dass eine solche Beratung hinreichend zu finanzieren ist, dass eine hinreichende Qualifizierung der Berater erfolgt und vor allem, dass eine flächendeckende Beratungsstruktur aufgebaut wird, die alle Behinderungs- und Erkrankungsarten berücksichtigt.

Die BAG SELBSTHILFE fordert im Übrigen 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 gewährleisten.

Diesen Ansprüchen wurde die Politik in der vergangenen Legislaturperiode nicht gerecht, auch wenn es, wie erwähnt, einzelne begrüßenswerte Ansätze gab.

Vor diesem Hintergrund erhebt die BAG SELBSTHILFE mit Blick auf die kommende Bundestagswahl folgende Schwerpunktforderungen zur Stärkung der Teilhabe von Menschen mit Behinderungen:

1. Nachbesserung des Bundesteilhabegesetzes - Ein BTHG-Weiterentwicklungsgesetz ist erforderlich.

Nach langen und intensiven Diskussionen, begleitet von teils heftigen Protesten, tritt das Bundesteilhabegesetz (BTHG) nunmehr ab dem 01.01.2017 stufenweise in Kraft. Die BAG SELBSTHILFE begrüßt, dass es im Verlauf des Gesetzgebungsverfahrens doch noch zu einigen Korrekturen am vorgelegten Entwurf des BTHG gekommen ist. Auch die von vornherein vorgesehenen Verbesserungen, wie etwa die Anhebung der Vermögensfreigrenzen oder die Etablierung einer unabhängigen Beratung, werden durchaus positiv bewertet. Insgesamt betrachtet bleibt das Gesetz aber hinter den Erwartungen zurück, die insbesondere im vorausgegangen Beteiligungsprozesses und vor allem angesichts der Ankündigung entstanden waren, die Eingliederungshilfe aus dem Fürsorgesystem des SGB XII herauszuführen und sie zu einem modernen Teilhaberecht weiterzuentwickeln. So fehlt es nach wie vor an einer klaren und rechtssicheren Regelung zur bedarfsdeckenden individuellen Befähigung jedes einzelnen Menschen mit Behinderung. Auch die Vorschriften zum sog. Poolen von Leistungen sind gerade im Lichte der UN-Behindertenrechtskonvention nicht hinnehmbar.

Unter dem Strich betrachtet, bleibt es in vielerlei Hinsicht beim Status quo, was sich insbesondere an der weiterhin erfolgenden Berücksichtigung von Einkommen und Vermögen im Rahmen der Leistungserbringung zeigt. Zum Teil sind darüber hinaus sogar Verschlechterungen gegenüber der jetzigen Rechtslage zu befürchten. Gerade die große Zahl an unbestimmten Rechtsbegriffen sowie die vielfach eingeräumten Ermessensspielräume ermöglichen es, Leistungen gar nicht mehr oder nur noch eingeschränkt bzw. zu verschlechterten Konditionen zu erbringen. Dies ist so nicht akzeptabel. Eine bundesgesetzliche Nachsteuerung ist geboten.

Vor diesem Hintergrund fordert die BAG SELBSTHILFE umfassende Nachbesserungen am Bundesteilhabegesetz. Weiterhin maßgeblich sind für uns die im April 2016 vom Deutschen Behindertenrat im Rahmen eines breiten Verbändebündnisses gemeinsam mit den Fachverbänden für Menschen mit Behinderung, dem Paritätischen Gesamtverband, dem Deutschen Roten Kreuz, dem Deutschen Gewerkschaftsbund sowie der Behindertenbeauftragten der Bundesregierung beschlossenen „Sechs gemeinsamen Kernforderungen zum Bundesteil-

habegesetz“. Hierauf Bezug nehmend sind folgende Aspekte für uns von zentraler Bedeutung:

- a) Wesentlich ist für uns insbesondere die freie Wahl von Wohnort und Wohnform als elementares Menschenrecht. Behinderte Menschen müssen selbst entscheiden können, wo und wie sie wohnen und leben wollen. Das Bundesteilhabegesetz sieht indessen vor, dass Unterstützungsleistungen gegen den Willen des Betroffenen gepoolt, d.h. gemeinschaftlich erbracht werden können. Das bedeutet, dass dieses „Zwangspoolen“ gerade auch im Bereich des Wohnens stattfinden kann, wobei diese Gefahr steigt, je höher der Kostendruck beim Leistungsträger ist. Damit höhlt man jedoch den Kern elementarer Selbstbestimmungsrechte aus, wenn Menschen gegen oder ohne ihren Willen aus ihren bisherigen Wohnformen herausgedrängt und in andere Wohnformen gezwungen werden können. Deshalb fordern wir, dass es „gepoolte Unterstützungsleistungen“ nur mit Zustimmung der Betroffenen geben darf. Bei bestimmten Erkrankungen, wie dem chronischen Erschöpfungssyndrom, ist ein Poolen von Leistungen geradezu gesundheitsschädigend. Zu berücksichtigen ist, dass das Recht auf freie Wahl der Wohnform zusätzlich durch das Pflegestärkungsgesetz III eingeschränkt wird: Dort wird für behinderte Menschen in bestimmten Formen des betreuten Wohnens der Anspruch auf Pflegeversicherungsleistungen erstmals gedeckelt. Diese Verschlechterungen sind gleichfalls inakzeptabel und müssen dringend behoben werden!
- b) Auch bei der Einkommens- und Vermögensanrechnung muss nachgebessert werden: So begrüßenswert die Erhöhung der Vermögensfreibeträge im Bundesteilhabegesetz auch ist, wir halten am Ziel fest, dass Unterstützung wegen einer Behinderung als Nachteilsausgleich im Sinne der UN-Behindertenrechtskonvention ausgestaltet und deshalb unabhängig von Einkommen und Vermögen geleistet werden muss. Wir fordern daher ein verbindliches, zeitnahes Ausstiegsszenario. Es muss klar sein, dass es sich mit den jetzigen Neuregelungen zur Einkommens- und Vermögensanrechnung um einen ersten Schritt handelt; am Ende des Weges muss die vollständige Unabhängigkeit der Leistungen der Eingliederungshilfe von Einkommen und Vermögen des Betroffenen stehen. Dies gilt auch für die neben der Eingliederungshilfe stehende Blindenhilfe.

- c) Die BAG SELBSTHILFE fordert: Reha vor und bei Pflege. Dieser Grundsatz muss auch trotz der jetzigen Klarstellung im Gesetz, wonach Eingliederungshilfe und Pflege gleichrangig nebeneinander bestehen, uneingeschränkt fortgelten. Insbesondere wäre etwaiger Vorrang der Pflege vor der Eingliederungshilfe in bestimmten Wohnformen daher nicht hinzunehmen. Denn die Eingliederungshilfe ist eine Rehabilitationsleistung, für die der Grundsatz „Reha vor und bei Pflege“ folglich gleichfalls gelten muss. Deshalb lehnen wir auch den beabsichtigten Vorrang der Hilfe zur Pflege vor Eingliederungshilfe für einzelne Personengruppen mit Nachdruck ab. Behinderte Menschen mit Pflegebedarf brauchen beides: Eingliederungshilfe und Pflege.
- d) Wichtig ist, dass es nicht zu einer Einschränkung oder gar zu einem Ausschluss bestimmter Personenkreise von den Leistungen der Eingliederungshilfe kommt. Da die Aufgaben der Eingliederungshilfe nunmehr deutlich enger gefasst sind als zuvor, besteht die Gefahr, dass es zumindest aufgrund der eingeräumten Ermessensspielräume zu Einschränkungen im Leistungsumfang kommen wird. Die BAG SELBSTHILFE wird daher die Aussage der Regierung auf ihre Richtigkeit prüfen, wonach durch das BTHG niemand schlechter gestellt wird als nach der bisherigen Rechtslage. Wir werden daher auch die wissenschaftliche Prüfung der ursprünglich vorgesehenen Regelung, wonach ein umfassender Unterstützungsbedarf in fünf von neun Lebensbereichen bestehen muss, genau verfolgen. Es darf nicht sein, dass nach Abschluss der Prüfung die Regelung eingeführt wird und trotz anderer Ergebnisse in der vorausgegangenen Studie dann doch bestimmten Personengruppen trotz bestehender wesentlicher Beeinträchtigung der Zugang zu den Leistungen der Eingliederungshilfe von vornherein verwehrt ist.
- d) Das Bundesteilhabegesetz ist nach Auffassung der BAG SELBSTHILFE auch im Hinblick auf den ersten und den dritten Teil des Sozialgesetzbuches IX nachzubessern. So muss der Zugang zu Leistungen der Rehabilitation und Teilhabe für alle Menschen umfassend in allen Lebenslagen ermöglicht werden. Daran müssen alle Rehabilitationsträger abgestimmt mitwirken, vor allem im Wege einheitlicher Verfahrensregelungen. Die neuen Normen zum Teilhabeplan gehen in die richtige Richtung, jedoch fehlt weiterhin ein verbindlicher Anspruch der Betroffenen auf Durchführung einer Teilhabeplankonferenz. Das SGB IX enthält in seinem ersten Teil wichtige Vorgaben zu Umfang und Inhalt der Teilha-

leistungen, die von allen Rehabilitationsträgern zu beachten sind. Umso wichtiger ist es, dass sie auch für die Eingliederungshilfe gelten.

- e) Auch zum Thema Teilhabe am Arbeitsleben sehen wir im BTHG Nachbesserungsbedarf. Wir begrüßen zwar die Verbesserungen im Recht der Schwerbehindertenvertretungen (SBV); es fehlt jedoch weiterhin eine Regelung, wonach Entscheidungen von Unternehmen, die Wirkung für schwerbehinderte Beschäftigte haben, aber ohne gesetzlich vorgeschriebene Beteiligung der SBV getroffen wurden, erst wirksam werden, wenn die Beteiligung nachgeholt wurde. Auch vermissen wir eine Anhebung der Ausgleichsabgabe für die 39.000 Unternehmen in Deutschland, die trotz Gesetzespflicht keinen einzigen schwerbehinderten Menschen beschäftigen. Im Übrigen dürfen Menschen mit sehr hohem Unterstützungsbedarf nicht wegen Art und Schwere der Behinderung von Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben wie auch der beruflichen Bildung ausgeschlossen werden.

Insgesamt ist daher ein Weiterentwicklungsgesetz zum Bundesteilhabegesetz dringend erforderlich.

Dieses Nachbesserungsgesetz muss auch Vereinfachungen in Bezug auf die Beantragung von Leistungen enthalten. Außerdem muss die Bedarfsfeststellung unter Zugrundelegung der Kriterien der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) bundeseinheitlich erfolgen. Das Verfahren der Feststellung des individuellen Unterstützungsbedarfs muss ferner partizipativ und diskriminierungsfrei ausgestaltet werden.

Wie im Bundesteilhabegesetz angekündigt, muss auch die Versorgungsmedizinverordnung dringend überarbeitet werden. Der bisherige Entwurf wird dem Erfordernis einer Teilhabeorientierung in keiner Weise gerecht. Eine Abkehr von der rein somatisch orientierten Beurteilung des Grades der Schwerbehinderung ist ebenso erforderlich wie eine bessere Berücksichtigung von Langzeit- und Spätfolgen.

2. Bildung - Ein inklusives Bildungssystem erfordert grundlegende Reformen.

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 beruflichen Aus- und Fortbildung sowie für den Bereich der allgemeinen Weiterbildung und lebenslanges Lernen.

Es ist ernüchternd, dass nach der seit fast acht Jahren in Kraft befindlichen UN-Behindertenrechtskonvention ein Recht auf inklusive Bildung und damit vor allem ein „Recht auf Regelschule“ besteht, in der Praxis davon aber weiterhin nur sehr wenig zu sehen ist. Immer noch sehen die meisten Schulgesetze der Länder den Zugang zur Regelschule lediglich als Möglichkeit vor und häufig nur unter dem Vorbehalt, dass notwendige personelle, organisatorische und sächliche Bedingungen vorhanden sind. Hieran mangelt es aber wiederum 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 inklusiven 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. Auch wenn die Zahl der Kinder mit sonderpädagogischem Förderbedarf an Regelschulen steigt, bedeutet das noch keine Trendwende hin zu mehr inklusive Bildung, denn die Zahl der Schülerinnen und Schüler an sog. Sonderschulen bleibt konstant.

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. Gerade hier kann der Bund die entsprechende Initiative starten und sich wesentlich für eine entsprechende Grundgesetzänderung einsetzen. Hilfreich wäre zudem eine gesetzliche verankerte Pflicht, im Einzelfall die personellen, räumlichen oder sächlichen Voraussetzungen dafür zu schaffen, dass behinderte Schülerinnen und Schüler eine Regelschule auch tatsächlich und chancengleich besuchen können. Für Schüler, die die Regelschule nicht erreichen können, sind Fernschulprogramme sowie Hausbesuchsmöglichkeiten für Lehrerinnen und Lehrer auszubauen.

Analog zum Bildungssystem muss auch die Ausbildung inklusiv ausgestaltet sein.

Mit dem BTHG ist die Verantwortung von Unterstützung für schulische Berufsausbildungen einschließlich der Hochschulbildung sowie die schulische und hochschulische berufliche Weiterbildung für einen Großteil der Menschen mit Behinderungen den Trägern der Eingliederungshilfe zugeordnet worden. Lebenslanges Lernen ist im Rahmen der Eingliederungshilfeszuständigkeit gar nicht vorgesehen, was faktisch die meisten Menschen mit Behinderungen betrifft und sie von Bildungsangeboten faktisch ausschließt. Die Unterstützung für Bildung ist daher nach wie vor weiterzuentwickeln. Leistungserweiterungen im Sinne der Anpassung an moderne Bildungsverläufe, Berufsbiografien und Ausbildungskonzepte (duale Studiengänge, freiwillige bzw. von der Arbeitgeberseite vorausgesetzte Auslandssemester, Praktika im In- und Ausland, Promotion, zusätzliche studienrelevante Maßnahmen wie z. B. Exkursionen

etc.) und Unterstützung für lebenslanges Lernen müssen gesetzlich so verankert werden, dass echte Chancengleichheit gewährleistet wird. Die Eingliederungshilfe trägt noch immer nicht in ausreichendem Maße modernen Bildungsbiografien und den gesellschaftlichen Wandel Rechnung.

Neben der Weiterentwicklung der Eingliederungshilfe in diesem Bereich ist auch weiterhin die Zuordnung aller berufsqualifizierenden Leistungen zu den Trägern der Teilhabe am Arbeitsleben anzustreben. Es ist darauf hinzuweisen, dass immer mehr junge Menschen anstelle einer beruflichen Ausbildung ihre beruflichen Qualifikationen in einem Hochschulstudium erwerben. Die Leistungen der beruflichen Rehabilitation bilden diese gesellschaftliche Veränderung jedoch nicht hinreichend ab, sondern gehen noch immer von einer Aus- und Weiterbildung zu einem Beruf aus, der aus dem Kanon der dualen Ausbildung ausgewählt wird; in der Regel werden daher auch nur diese als Rehabilitationsmaßnahmen finanziert. Dies trägt modernen Bildungsverläufen und -optionen, einschließlich der Möglichkeiten des dualen Studiums sowie der zunehmenden Akademisierung von Berufen nicht (mehr) hinreichend Rechnung und stellt Menschen mit Behinderungen, die anstelle einer Ausbildung ein Studium aufnehmen wollen, schlechter (sie erhalten Unterstützung nur einkommens- und vermögensabhängig).

3. Teilhabe am Arbeitsleben - eine inklusive Arbeitsmarktpolitik ist dringend erforderlich

Trotz oftmals anderslautender Behauptungen in der Öffentlichkeit stellt sich die Situation für Menschen mit Behinderung auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt nach wie vor prekär dar. Schwerbehinderte Menschen sind fast doppelt so häufig arbeitslos wie Menschen ohne Behinderung. Dies liegt nicht zuletzt an der Tatsache, dass fast 40.000 beschäftigungspflichtige Arbeitgeber keinen einzigen schwerbehinderten Menschen beschäftigen. Das ist nahezu ein Viertel aller beschäftigungspflichtigen Arbeitgeber in Deutschland. Auch die erfreuliche Entwicklung der letzten Jahre auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt hat sich so gut wie nicht positiv auf die Arbeitslosenquote schwerbehinderter Menschen ausgewirkt.

Dabei sind insbesondere ältere schwerbehinderte Menschen 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. Mehr als 250.000 Menschen sind derzeit in Werkstätten für Menschen mit Behinderung beschäftigt, häufig 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 weit unter der gesetzlichen Quote von 5 % nachkommen, deutlich zu erhöhen, um tatsächlich die Wirkung eines *Ausgleichs* (im Sinne eines Ersatzes) zu erzielen. Auch die Pflichtquote sollte von 5 % auf 6 % erhöht werden. 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. Es darf vor allem nicht sein, dass sich (schwer-)behinderte Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer sowie Arbeitgeber ihrerseits um Unterstützungsleistungen, zuständige Stellen, Antragstellungen, Fristen etc. kümmern müssen, was gerade in Klein- oder mittelständischen Unternehmen neben dem ohnehin bestehenden buchhalterischen und sonstigen bürokratischen Aufwand kaum zu stemmen ist.

Das Recht auf Teilhabe am Arbeitsleben nach Art. 27 UN- Behindertenrechtskonvention hängt im Übrigen nicht vom Leistungsvermögen der betreffenden Person ab. Es muss daher 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. Gleichzeitig muss das Recht auf Arbeit auch in seiner menschenrechtlichen Dimension aufgegriffen werden. Daher muss die Beschränkung des Werkstattzugangs auf Personen, deren Arbeitsleistung ein Mindestmaß an wirtschaftlicher Verwertbarkeit aufweist, gestrichen werden.

Zudem fordert die BAG SELBSTHILFE, die Übergänge von der Werkstatt für Menschen mit Behinderung auf den ersten Arbeitsmarkt endlich zu erleichtern. Mit dem Bundesteilhabegesetz ist zwar ein erster Schritt in die richtige Richtung gemacht worden. Allerdings reichen diese bei Weitem noch nicht aus. Auch steht noch nicht fest, ob die neu geschaffenen Regelungen und Instrumente tauglich sind. So muss beispielsweise die neu geschaffene Möglichkeit, neben den Werkstätten auch „andere Leistungserbringer“ mit der Beschäftigung von Menschen mit Schwerbehinderung zu betrauen, sorgfältig beobachtet werden, da in diesen Betrieben die Schutzstandards nicht hinter diejenigen zurücktreten dürfen, die in Werkstätten gelten.

Die inklusive Ausrichtung des Arbeitsmarktes erfordert im Übrigen tiefgreifende Veränderungen. So sind Verbesserungen in der Beratung, Begleitung und Unterstützung dieses Personenkreises, aber auch der Arbeitgeberinnen und Arbeitgeber ebenso notwendig wie die Gewährleistung des erforderlichen Unterstützungs- / Assistenzbedarfs bei einer Beschäftigung auf dem ersten Arbeitsmarkt zu schaffen. Werkstattbeschäftigte müssen zudem ein existenzsicherndes Einkommen erhalten. Auch das Betriebliche Eingliederungsmanagement (BEM) ist noch mehr zu stärken als dies mit dem Bundesteilhabegesetz

geschehen ist. Vor allem sollte im SGB IX ein individueller Rechtsanspruch für Beschäftigte auf Durchführung eines BEM verankert werden. Wird das BEM trotz geäußerten Wunsches nicht durchgeführt, muss dies die Unwirksamkeit diesbezüglicher nachteiliger arbeitsrechtlicher Maßnahmen, wie etwa die einer krankheitsbedingten Kündigung, zur Folge haben.

Denkbar wäre auch die Ausgliederung der Zuständigkeit der JobCenter und optierenden Kommunen im Falle beruflicher Rehabilitation und die Übertragung der vollständigen Verantwortung an die Bundesagentur für Arbeit.

Auch Träger der Grundsicherung für Arbeitssuchende müssen künftig verpflichtet werden, spezielle Beratungs- und Vermittlungsdienste für Menschen mit Behinderung einzurichten. Sie dürfen sich nicht, wie das bisher immer stärker der Fall war, aus ihrer Verantwortung gegenüber arbeitssuchenden Menschen mit Behinderung stellen. 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, zudem dauerhafte und öffentlich geförderte Beschäftigungsmöglichkeiten zu tariflichen Bedingungen.

4. Wahlrecht - Inakzeptable Diskriminierungen müssen endlich abgeschafft werden.

Nach Art. 29 UN-Behindertenrechtskonvention 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. Fast 85.000 Menschen mit Behinderungen bzw. psychischer Erkrankung sind in Deutschland von diesen Wahlrechtsausschlüssen betroffen. Besonders beklagenswert ist dabei die Tatsache, dass es dabei höchst unterschiedliche regionale Verteilungen bei den Ausschlüssen gibt, wie die jüngst veröffentlichte Studie zum Wahlrecht von Menschen mit Behinderungen zeigt. Die BAG SELBSTHILFE fordert vor diesem Hintergrund 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 endlich 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.

Es müssen Möglichkeiten der Wahlassistenz unter der Berücksichtigung der freien Wahlentscheidung der wahlberechtigten Person entwickelt werden. Dazu gehört auch die Möglichkeit, dass Menschen mit Behinderung auf eigenen Wunsch und bei Bedarf die Unterstützung bei der Stimmabgabe durch eine Person ihrer Wahl in Anspruch nehmen können. Der Rechtsanspruch auf solche Wahlassistenzleistungen ist gesetzlich zu verankern.

5. Gesundheitliche Versorgung von Menschen mit Behinderungen - Der Zugang zur Versorgung darf nicht länger blockiert werden.

Nach Artikel 25 UN-Behindertenrechtskonvention sind die Vertragsstaaten zur Gewährleistung eines erreichbaren Höchstmaßes an Gesundheit ohne Diskriminierung von Behinderung verpflichtet. Dabei sind alle geeigneten Maßnahmen zu treffen, um zu gewährleisten, dass Menschen mit Behinderungen Zugang zu Gesundheitsdiensten, einschließlich gesundheitlicher Rehabilitation haben. Tatsächlich ist das deutsche Gesundheitssystem jedoch nach wie vor geprägt von Benachteiligungen und besonderen Härten für Menschen mit Behinderungen. Vor allem sind sie regelmäßig besonders hohen finanziellen Belastungen ausgesetzt, weil sie im Vergleich zu nicht Betroffenen vermehrt Eigenleistungen und Zuzahlungen im Zusammenhang mit ihrer Behinderung 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.

Mit dem sog. Heil- und Hilfsmittelversorgungsgesetz wurden zwar einige wichtige Verbesserungen auf den Weg gebracht. In der nächsten Legislaturperiode muss dieser Weg jedoch konsequent weiter beschritten werden. Dabei muss die Hilfsmittelversorgung erkennbar auf die volle Teilhabe am Leben in der Gesellschaft ausgerichtet sein.

Eine gesetzliche Weiterentwicklung ist auch im Hinblick auf die Rechte von Patientinnen und Patienten gegenüber Ärzten und Krankenkassen erforderlich. Diese Rechte sind mit dem Patientenrechtegesetz zwar ausgebaut worden, die Praxis zeigt aber, dass hier durchaus noch ein hoher Weiterentwicklungsbedarf besteht, um den Patientenrechten tatsächliche Wirksamkeit zu verleihen.

Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE stellt die weiterhin vielfach fehlende oder unzureichende Barrierefreiheit bei den Gesundheitseinrichtungen, insbesondere bei Arztpraxen und therapeutischen Einrichtungen, ein besonders großes Problem für die betroffenen Menschen mit Behinderungen sowie chronisch oder psychisch Erkrankten 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. Hier muss endlich konsequent Abhilfe geschaffen werden. Denn bauliche Barrieren führen in der Folge auch dazu, dass das Recht auf freie Arztwahl faktisch erheblich eingeschränkt wird.

Dabei muss nach Meinung 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.

Barrierefreiheit betrifft aber nicht nur den baulichen Sektor oder die Qualifizierung von Personal: Notwendig ist die generelle Verankerung von Barrierefreiheit im Gesundheitssektor. Angefangen bei von Patienten angewendeten Medizinprodukten, wie Blutzuckermessgeräten, an Patienten ausgegebene Materialien, wie Medikationspläne, Patienteninformationen, Medikamentenbeipackzettel bis hin zur Barrierefreiheit im digitalen Bereich, wie die Nutzung der elektronischen Gesundheitskarte, der Zugang zur elektronischen Patientenakte oder künftig zur Anwendung kommender telemedizinischer Anwendungen. Es darf nicht länger passieren, dass neu entwickelte Angebote ohne die konsequente Berücksichtigung von Aspekten der Barrierefreiheit geschaffen 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 Steuerzu-

schüsse 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 unstrittig besteht. Unverständlich ist, dass diese Schnittstellenprobleme bei den Vorbereitungen zum Bundesteilhabegesetz zwar ausführlich diskutiert wurden, dass dann aber nichts unternommen wurde.

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. Barrierefreiheit ist zur Zulassungsvoraussetzung von Praxen festzulegen.

Besonders wichtig für Menschen mit Assistenzbedarf ist es, dass sie im Falle eines stationären Aufenthaltes nicht auf ihre gewohnte Unterstützung verzichten müssen. Das Bundesteilhabegesetz zielt zwar darauf ab, hier Verbesserungen zu erzielen. Auch diese Regelungen bedürfen aber der Nachbesserung, da sie viel zu kompliziert sind, um von Menschen mit Behinderungen umgesetzt werden zu können.

6. Barrierefreiheit / Nachbesserungsbedarf beim Behindertengleichstellungsgesetz

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 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. Im Alltag stoßen Menschen mit Behinderungen nach wie vor auf viele Barrieren: beim Bahnfahren, am Geldautomaten, im Internet, bei sprachgesteuerten Telefonmenüs, im Sportverein, beim Einkaufen oder auch beim Arztbesuch.

Vor allem sind die entsprechenden gesetzlichen Vorgaben bei weitem unzureichend. Zwar sind mit der Reform des Behindertengleichstellungsgesetzes (BGG) einige Verbesserungen erreicht worden, etwa hinsichtlich der Verpflichtung zur Schaffung von Barrierefreiheit bei allen zivilen Neu-, Um- und Erweiterungsbauten des Bundes, unabhängig von deren Größe, im Hinblick auf die Verankerung von Leichter Sprache, in Bezug auf die Einrichtung einer Bundesfachstelle für Barrierefreiheit, aber z.B. auch im Hinblick auf die Erweiterung der Definition von „Barrierefreiheit“ um das Merkmal der „Auffindbarkeit“. Gleichzeitig wurden aber große Chancen vertan, eine Konformität des BGG mit der UN-Behindertenrechtskonvention zu bewirken. So ist man unverständlicherweise der Forderung der BAG SELBSTHILFE wie auch zahlreicher anderer Behindertenverbände nach einer Verpflichtung der Privatwirtschaft zur Schaffung von Barrierefreiheit nicht nachgekommen. Das bedeutet, dass das BGG für die Privatwirtschaft nach wie vor lediglich vorsieht, auf freiwilliger Basis „Zielvereinbarungen zur Herstellung von Barrierefreiheit“ mit Verbänden behinderter Menschen abzuschließen. Wie die Praxis zeigt, ist dieses Instrument jedoch kaum effektiv.

Die BAG SELBSTHILFE fordert aus diesem Grunde, 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,

und zwar im Hinblick auf Zugänglichkeit wie Nutzbarkeit. Dabei ist auch das sog. Zwei-Sinne-Prinzip zu berücksichtigen.

Darüber hinaus fordert die BAG SELBSTHILFE spezielle Investitionsprogramme zur Herstellung von Barrierefreiheit in den Bereichen Wohnen, damit es für Menschen mit Behinderungen nicht noch schwerer wird, auf dem ohnehin schon heiß umkämpften Wohnungsmarkt eine geeignete und bezahlbare Wohnung zu finden. In diesem Zusammenhang ist etwa an eine finanzielle Aufstockung bei der Zuschussförderung im KfW-Programm „Altersgerecht Umbauen“ zu denken. Zugleich muss Barrierefreiheit Vorgabe sein für öffentliche private Auftraggeber im Rahmen des Vergaberechts in allen öffentlichen Ausschreibungen. Barrierefreiheit muss insoweit verpflichtender Bestandteil der Leistungsbeschreibungen wie auch der entsprechenden Vergabekriterien werden.

Die mit der Reform des BGG geschaffene „Bundesfachstelle Barrierefreiheit“ muss als zentrale Anlaufstelle zum Thema Barrierefreiheit etabliert werden. Sie darf nicht nur auf eine Beratungsinstanz für Bundesministerien und Bundesbehörden beschränkt werden, sondern muss insbesondere auch die Verbände behinderter Menschen bei der Ausübung ihrer Durchsetzungsinstrumente zur Schaffung von Barrierefreiheit unterstützen.

Auch auf europäischer Ebene sind Maßnahmen erforderlich. Vor allem muss Deutschland Schrittmacher bei den Verhandlungen für eine EU-weit gültige Richtlinie zu barrierefreien Gütern und Dienstleistungen werden: dem seit Dezember 2015 im Entwurf vorliegenden European Accessibility Act (EAA). Mit dieser Richtlinie soll der europäische Binnenmarkt harmonisiert werden; darüber hinaus sollen Menschen mit Behinderung einen verbesserten Zugang zu barrierefreien Gütern und Dienstleistungen bekommen. Parallel zur Änderung der nationalen Gesetzgebung sollte auf europäischer Ebene bei den Verhandlungen zum EAA ein führende Rolle übernehmen und den Deutschen Behindertenrat wie auch die BAG SELBSTHILFE und ihre Mitgliedsorganisationen im Speziellen frühzeitig und engmaschig in den Prozess einbinden.

Auf nationaler Ebene bestehen weitere dringende Notwendigkeiten, die von der neuen Bundesregierung schnell in Angriff zu nehmen und umzusetzen sind:

So fehlt es an insbesondere an einem bundeseinheitlichen Notruf- und Katastrophenwarnsystem für hörgeschädigte und sprachbehinderte Menschen. Durch die Erweiterungen des bisherigen Notrufsystems hin zum Notruf 2.0 und der damit im Zusammenhang stehenden dynamischen technischen Entwicklun-

gen müssen endlich die dringend notwendigen Änderungen des § 108 TKG und der Notrufverordnung vorgenommen werden.

Zudem ist der von der Bundesregierung am 20.06.2014 unterzeichnete Vertrag von Marrakesch zeitnah zu ratifizieren und in innerdeutsches Recht umzusetzen. Dieser Vertrag der Welturheberrechtsorganisation (WIPO) lässt Ausnahmen zugunsten blinder, seh- und lesebehinderter Menschen im Bereich des Urheberrechts zu, um für diesen Personenkreis zugängliche Formate herzustellen und zu verbreiten. Man muss sich darüber im Klaren sein, dass blinde, seh- und lesebehinderte Menschen aktuell von über 95 % der veröffentlichten literarischen Werke weltweit ausgeschlossen sind, weil die Literatur nicht in zugänglichen Formaten, wie etwa Brailleschrift, Daisy-Audio-CDs, barrierefreie elektronische Formate, Großdruck etc. zur Verfügung steht.

Auch im Bereich des Bahnverkehrs sind nach wie vor Maßnahmen in erheblichem Umfang erforderlich, um hier eine uneingeschränkte Nutzbarkeit der Verkehrsmittel zu ermöglichen. Vor allem muss die Bundesrepublik ihrer Verpflichtung nach der EU-Verordnung Nr. 1300/2014 nachkommen und unter Beteiligung der Verbände behinderter Menschen einen nationalen Umsetzungsplan zur Herstellung von Barrierefreiheit im Bahnverkehr mit konkreten Maßnahmen, Fristen, Zeitplänen und Strategien über 10 Jahre vorlegen. Der nationale Umsetzungsplan sollte überdies Kompensationsregelungen für nicht vollständig barrierefreie Bahnhöfe oder Fälle enthalten, in denen zu bestimmten Uhrzeiten keine Ein- oder Ausstiegshilfen zur Verfügung stehen, weil kein Personal vor Ort ist.

Außerdem ist das vom Bundesverkehrsministerium aufgelegte Modernisierungsprogramm zum barrierefreien Umbau von kleinen Bahnhöfen mit weniger als tausend Reisenden am Tag fortzusetzen und auszubauen. Das Gleiche gilt für den Um- und Neubau größerer Bahnhöfe.

7. Partizipation - Stärkere Beteiligung von Menschen mit Behinderungen an politischen Entscheidungsprozessen

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 oft mangelnder Beteiligungsstandards und vor allem aufgrund fehlender finanzieller Mittel bei vielen Organisationen behinderter Menschen nicht möglich ist.

Es wird durchaus eine positive Entwicklung im Zusammenhang mit dem Partizipationsgrundsatz gesehen. So hat etwa die Beteiligung von Behindertenverbänden im Rahmen des Diskussionsprozesses zum Bundesteilhabegesetz und insbesondere in der hochrangigen Arbeitsgruppe „Bundesteilhabegesetz“ beim BMAS neue Maßstäbe gesetzt. Auch die im neuen Behindertengleichstellungsgesetz verankerte Förderung der Partizipation mit der Einrichtung eines finanziellen Fonds von 1 Million Euro jährlich, wird von der BAG SELBSTHILFE ausdrücklich begrüßt. Dabei ist aber zu berücksichtigen, dass Partizipation sich nicht in einer reinen Anhörung am Ende eines Entscheidungsprozesses erschöpft. Vielmehr geht es hier gerade darum, die wesentlichen Aspekte und Argumente der Betroffenen und ihrer Verbände von Anfang zu berücksichtigen und in den Entscheidungsprozess mit einfließen zu lassen.

Die BAG SELBSTHILFE fordert daher von der künftigen Bundesregierung, die Förderung der Selbsthilfe in noch klarerer und verbindlicherer Weise gesetzlich zu verankern. Die Förderung darf nicht abhängig gemacht werden von tagespolitischen Entscheidungen und Haushaltssituationen. Vielmehr muss den Selbsthilfeorganisationen 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. Beteiligungsmöglichkeiten sollten gesetzlich verankert sein, damit es sich nicht nur um situative good-will-Aktionen handelt.

8. Schutz von Frauen mit Behinderung vor Gewalt - Eine Gesamtstrategie ist erforderlich.

Frauen mit Behinderung sind 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. Daher ist ein flächendeckendes Netz von Anlaufstellen und Einrichtungen zur Gewährung von Schutz und Hilfe für bedrohte Frauen erforderlich, damit jederzeit Krisenintervention stattfinden kann.

Ein besonderer Fokus sollte auf dem Schutz gehörloser und psychisch kranker Frauen liegen, da diese nach aktuellen Studien in besonderem Maße Übergriffen und Gewaltanwendungen ausgesetzt sind.

Die bisherigen Maßnahmen der Politik, wie etwa die Einrichtung und Förderung des bundesweiten Hilfetelefon, sind zu begrüßen, reichen jedoch bei Weitem nicht aus. Die BAG SELBSTHILFE fordert die künftige Bundesregierung auf, entsprechende Haushaltsmittel wieder in ausreichendem Maße zur Verfügung zu stellen, ~~auch,~~ etwa zur Finanzierung von flächendeckenden Präventionsmaßnahmen zum Schutz vor Gewalt von Mädchen und Frauen mit Behinderungen, aber auch zum behindertengerechten Umbau nicht barrierefreier Frauenhäuser sowie zur Etablierung dort notwendiger Assistenz, wobei ein Recht auf Wahl der Pflege- und Assistenzperson bestehen muss. Barrierefreiheit darf sich dabei nicht in baulichen Maßnahmen erschöpfen, sondern es geht auch um die Verhinderung von Kommunikationsbarrieren durch Verwendung leichter Sprache oder durch Einschaltung von Gebärdensprach- oder Schreibdolmetschern. Dabei halten wir eine gemeinsame Strategie von Bund und Ländern für sinnvoll. Teil dieser Strategie sollten einerseits Maßnahmen sein, die sich spezifisch auf Frauen mit Behinderungen beziehen, wie bspw. das Mentorinnenprojekt der Frauenselbsthilfe nach Krebs, aber auch Maßnahmen die sich an alle Frauen richten, wie bspw. Selbstbehauptungskurse.

9. Wirksamer Diskriminierungsschutz - Angemessene Vorkehrungen sind verbindlich zu treffen.

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.

In einer Umfrage des Meinungsforschungsinstituts FORSA haben Menschen mit einer anerkannten Schwerbehinderung auf die Frage, in welchen Bereichen sie sich insbesondere benachteiligt fühlen, geantwortet: bei der Fortbewegung im Alltag (26 %), im Berufsleben (24 %), in Bezug auf Versicherungstarife bzw. Abschlussmöglichkeiten (23 %), im Rahmen ihrer Freizeitgestaltung (22 %) sowie gegenüber Ämtern und Behörden (17 %).

Um einen wirksamen Diskriminierungsschutz im Sinne der UN-BRK zu gewährleisten, fordert die BAG SELBSTHILFE, den Begriff der „angemessenen Vorkehrungen“ entsprechend der Vorgaben der BRK in den Gleichstellungsgesetzen von Bund und Ländern zu verankern. Darüber hinaus sind die Gewährleistung von Barrierefreiheit und die Versagung „angemessener Vorkehrungen“ als Diskriminierungstatbestand im Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetz festzuschreiben und mit wirksamen Sanktionen zu belegen. Der Anwendungsbereich des AGG muss zudem erweitert werden.

Nicht länger hinnehmbar ist im Übrigen, dass Deutschland, die seit 2008 diskutierte EU-Richtlinie zur Umsetzung des Prinzips der Gleichbehandlung zwischen Personen unabhängig der Religion, Behinderung, des Alters oder der sexuellen Orientierung außerhalb der Beschäftigung, die u.a. den Diskriminierungsschutz im Bereich Sozialschutz, bei der Bildung sowie beim Zugang zu Gütern und Dienstleistungen vorsieht, blockiert. Die BAG SELBSTHILFE fordert die neue Bundesregierung auf, die Verabschiedung der Richtlinie im Interesse der Menschen mit Behinderungen endlich zu ermöglichen.

10. Reform der Kinder- und Jugendhilfe - Wir brauchen einen inklusiven Ansatz.

Die BAG SELBSTHILFE fordert, dass die anstehende Reform der Kinder- und Jugendhilfe unter der Prämisse steht, das Leistungsangebot für behinderte Kinder und Jugendliche in erster Linie an der Lebenslage „Kindheit und Jugend“ orientiert. Denn alle jungen Menschen sind zunächst einmal Kinder oder Jugendliche und haben erst in zweiter Linie eine Einschränkung. Bislang gewährt das SGB VIII nur Kindern mit seelischen Behinderungen Unterstützungsleistungen, während Kinder mit körperlichen und geistigen Behinderungen Leistungen nach dem SGB XII erhalten. Dies muss sich im Sinne der Kinder und Jugendlichen mit Behinderungen ändern.

Alle Leistungen der Kinder- und Jugendhilfe müssen inklusiv ausgestaltet werden. Bei einer Verlagerung in die Kinder- und Jugendhilfe müssen alle Leistungen der Eingliederungshilfe nach dem SGB XII/BTHG im SGB VIII übernommen werden. Es darf in keinem Fall zu einer Leistungsver schlechterung für Kinder und Jugendliche mit körperlicher oder geistiger Behinderung kommen. Dies gilt auch für die Einbeziehung von Kindern mit drohender Behinderung. Um insoweit alle wesentlichen Aspekte hinreichend zu berücksichtigen, sind im Rahmen der entsprechenden Vorbereitungen und Diskussionen zur Reform die Menschen mit Behinderungen und ihre Verbände sowie die Akteure der Kinder- und Jugendhilfe umfassend zu beteiligen.

Vor allem müssen die Eingliederungshilfeleistungen bei einer Neuregelung im SGB VIII mindestens im bisher gewährten Umfang und der bisherigen Qualität erhalten bleiben. Hierfür ist es unbedingt erforderlich, die für die Leistungsgewährung nach dem SGB VIII zuständige Ebene finanziell entsprechend auszustatten.

Zugleich darf es nicht zu einer Ausweitung der Kosten- und Unterhaltsheranziehung der Eltern behinderter Kinder kommen. Die besondere Situation einer oft lebenslangen Verantwortung von Eltern mit behinderten Kindern gebietet es, finanzielle Mehrbelastungen unbedingt zu verhindern. Bei der notwendigen Neuregelung der Kostenheranziehungsvorschriften ist ferner auf eine bundes einheitliche und transparente Regelung zu achten.

Wichtig ist, dass die Bedarfsermittlung und -planung stets unter Beteiligung von Kindern, Jugendlichen und ihren Eltern in einer, auch für Kinder und Eltern mit Beeinträchtigung geeigneten Art und Weise stattfindet.

Die Erfahrung zeigt, dass besondere Probleme der Leistungsgewährung gerade beim Übergang zum Erwachsenenleben auftreten, wenn die Zuständigkeit der Träger der Eingliederungshilfe beginnt. Es sind daher Übergangsregelungen zu schaffen, die einen an den Erfordernissen des Einzelfalls orientierten Übergang vom System der Kinder- und Jugendhilfe in das System der Sozialhilfe erlauben. In diesem Zusammenhang fordern wir zudem auf kommunaler Ebene ein Beteiligungsmanagement, in welches die Menschen mit Behinderungen und ihre Verbände eingebunden werden, um die Entwicklung der Strukturen und der Leistungserbringung mit zu gestalten.

III. Gesundheitspolitik

1. Umfassende Patientenorientierung des Gesundheitswesens - Eine grundlegende Neuausrichtung der Politik ist erforderlich.

Sinn und Zweck des Gesundheitswesens ist die Versorgung der Patientinnen und Patienten. Dies ist eigentlich selbstverständlich. Dennoch ist zu konstatieren, dass

- viele medizinische Leistungen einen konkreten Nachweis des Patientennutzens nicht erbringen können,
- andererseits viele Patientinnen und Patienten medizinisch erforderliche Leistungen selbst bezahlen oder nur mit Zu- oder Aufzahlungen erhalten.
- viele Patienten keinen oder unzureichenden Zugang zu medizinischen Leistungen haben, da beispielsweise Arztpraxen nicht barrierefrei ausgestaltet sind,
- die Sicht der Patientinnen und Patienten im Behandlungsgeschehen vielfach nicht oder nicht hinreichend berücksichtigt wird,
- die Strukturen der gesundheitlichen Versorgung und die Qualifikationen der Behandlerinnen und Behandler für die Patientinnen und Patienten zumeist intransparent sind,
- die Patientenbeteiligung in den Gremien des Gesundheitswesens von den Patientenorganisationen weitgehend mit den Mitteln ihrer Mitglieder finanziert werden muss, obwohl die Einbindung von Betroffenenkompetenz in die Entscheidungsstrukturen ein essentieller Baustein für die Patientenorientierung des Gesundheitswesens ist.

Die BAG SELBSTHILFE fordert daher,

- dass möglichst alle medizinischen Leistungen so ausgestaltet werden, dass sie den Patientinnen und Patienten nicht schaden, sondern tatsächlich auch nutzen. Die bestehenden Nutzenbewertungsverfahren müssen daher weiterentwickelt werden.
- dass sichergestellt ist, dass Patientinnen und Patienten die erforderlichen medizinischen Leistungen aufzahlungsfrei erhalten. Insbesondere muss durch gesetzliche Maßnahmen sichergestellt werden, dass EBM-Leistungen

nicht gelGELt werden können; die derzeitige gesetzliche Regelung ist noch zu vage und kann für Umgehungen genutzt werden. Beispiele wie die Knochendichtemessung oder das Hautkrebscreening zeigen, dass den Patientinnen und Patienten oft gesetzliche Leistungen vorenthalten werden bzw. dass sie zu Unrecht als Selbstzahler zur Kasse gebeten werden.

- dass über eine Stärkung der individuellen Patientenrechte im Arzt-Patienten-Verhältnis sichergestellt wird, dass die Patientensicherheit auch bei allen Behandlungsentscheidungen hinreichend berücksichtigt wird.
- Dass ein umfassender Aktionsplan aufgestellt wird, wie die in der UN-BRK geforderte Barrierefreiheit schrittweise ins Gesundheitssystem implementiert wird.
- dass ein umfassender Aktionsplan aufgestellt und sodann von der Bundesregierung umgesetzt wird, um das Leistungsgeschehen im Gesundheitswesen für alle Patientinnen und Patienten transparent zu machen.
- dass die maßgeblichen Patientenorganisationen nach § 140f SGB V sowohl in finanzieller als auch in personeller und organisatorischer Hinsicht eine strukturelle Stärkung erfahren, damit diese auf Augenhöhe mit den Selbstverwaltungspartnern in den Entscheidungsverfahren zur Ausgestaltung des Gesundheitswesens mitwirken können.
- dass die Verbandsklagerechte für Patientenorganisationen ausgeweitet werden, um Rechtsumsetzungsdefizite besser zu beheben.

2. Finanzierung des Gesundheitswesens - Das Solidarprinzip muss wieder vollständig umgesetzt werden.

Die in der BAG SELBSTHILFE zusammengeschlossenen Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen verlangen die konsequente Umsetzung 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 nach wie vor guten Kassenlage - die bestehenden Belastungen, welche durch Zuzahlungs-, Mehrkosten- und Aufzahlungsregelungen bestehen, abzubauen und die Regelungen zu den Zusatzbeiträgen rückgängig zu machen. Es ist nicht hinnehmbar, dass durch eine unzureichende Nutzenorientierung des Gesundheitswesens in massivem Umfang finanzielle Ressourcen verschwendet werden und parallel dazu die bedürftigsten Patientinnen und Patienten noch neben den Versicherungsbeiträgen zur Kasse zu bitten. Insgesamt erweist sich auch 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.

Unabhängig davon ist es nicht hinnehmbar, dass chronisch kranke und behinderte Menschen aufgrund von Zuzahlungen auf ihnen zustehende Medikamente, Heil- oder Hilfsmittel verzichten müssen. Es wird insoweit darauf hingewiesen, dass viele Mehrkosten, etwa Gebrauchsgegenstandsanteile und Aufzahlungen bei Hilfsmitteln sowie die Aufzahlungen bei Arzneimitteln mit Festbetrag, 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 Zuzahlun-

gen 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.

Konsequenterweise muss auch der Grundsatz der paritätischen Finanzierung des Gesundheitswesens wieder vollständig umgesetzt werden.

3. Bessere finanzielle Dotierung der „sprechenden“ Medizin - Der Patient muss endlich als aktiver Mitgestalter des Behandlungsgeschehens akzeptiert werden.

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. Daher muss die sog. „Sprechende Medizin“ viel stärker in der Ausbildung der Medizinerinnen und Mediziner verankert werden.

Auch das derzeitige System der Honorierung wird dem Ziel einer Förderung der „Sprechenden Medizin“ nicht gerecht; persönliche Zuwendung des Arztes gegenüber seinem Patienten und ein ausführliches Gespräch 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.

Nur wenn es gelingt, den Stellenwert der Sprechenden Medizin im Versorgungsgeschehen zu stärken, kann es auch gelingen, den Patienten in die Lage zu versetzen, seine Rolle als aktiver Mitgestalter des Behandlungsgeschehens auch auszufüllen. Letzteres ist der Schlüssel für eine bedarfsgerechte Versorgung im Gesundheitswesen.

4. Reform von kollektiv- und selektivvertraglicher Steuerung des Gesundheitswesens - Der Dschungel der Versorgungsformen muss klare Strukturen bekommen.

Das deutsche Gesundheitswesen muss sich dadurch auszeichnen, dass alle medizinischen Leistungen sicher, effizient und strikt am Nutzen für die Patientinnen und Patienten orientiert sind. Hierfür sind wissenschaftliche Bewertungen erforderlich, um jeweils die bestgeeignetste Behandlungsoption zu identifizieren. Dies geschieht idealerweise unter Beteiligung von Patientenorganisationen in Gremien wie dem Gemeinsamen Bundesausschuss.

Die einheitliche Festlegung des Leistungskatalogs der gesetzlichen Krankenversicherung ist daher zum einen ein Garant für eine evidenzbasierte Leistungserbringung und andererseits die Grundlage für ein transparentes Leistungsgeschehen.

Da der Gesetzgeber neben diesem kollektivvertraglichen Leistungsgeschehen auch einen sog. Kassenwettbewerb initiieren wollte, wurden in den letzten Jahren vielfältige Möglichkeiten geschaffen, sog. Selektivverträge zwischen Kassen und Leistungserbringern abzuschließen. Dies hat zu einer völligen Unübersichtlichkeit des Leistungsgeschehens, zu einer Ökonomisierung des Denkens der beteiligten Akteure und zu unklaren Qualitätsstandards geführt.

Die BAG SELBSTHILFE fordert daher, dass künftig selektivvertragliche Versorgungsformen nur noch dann zugelassen werden, wenn transparent gemacht wird, ob sie eine Verbesserung der Versorgung oder zumindest eine gleichwertige Alternative im Vergleich zur Regelversorgung ermöglichen. Sowohl die Vertragsinhalte als auch die Evaluationsergebnisse und die Vertragsinhalte müssen offengelegt werden.

Nur so können die Patientinnen und Patienten auf einer transparenten Grundlage entscheiden, welche Versorgungsform sie favorisieren. Nur so kann auch tatsächlich ein qualitätsorientierter Krankenkassenwettbewerb etabliert werden.

Dieser Gedanke eines transparenten und fairen Wettbewerbs muss auch im Verhältnis zwischen der gesetzlichen und der privaten Krankenversicherung umgesetzt werden.

Essentiell ist auch, dass qualitativ hochwertige erfolgreiche Modelle selektiv-vertraglicher Gestaltung in einem zweiten Schritt in die Regelversorgung überführt werden müssen, um sicherzustellen, dass alle Versicherten die bestmögliche Versorgung erhalten können.

5. Arzneimittelversorgung - Veränderungen zugunsten der Patientinnen und Patienten sind erforderlich.

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 Befürchtungen in der Bevölkerung abzubauen.

Es fehlt jedoch bislang an einem Informationssystem für Patientinnen und Patienten, um die Wirkungen, Nebenwirkungen, Risiken und Nutzenrelationen von Arzneimitteln in einem Indikationsbereich anschaulich vergleichen zu können. Ein solches Informationssystem - und nicht nur das im sog. Pharmadialog ins Auge gefasste Arztinformationssystem - muss dringend bereitgestellt werden.

Gleichzeitig gilt aber auch, dass die unterschiedlichen selektiv- und kollektivvertraglichen Regelungen, welche zudem in regelmäßigen Abständen verändert werden, zu einer erheblichen Intransparenz in der Arzneimittelversorgung führen. Auch diesbezüglich muss für Patientinnen und Patienten eine umfassende Transparenz geschaffen werden.

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, etwa bei Festbeträgen, 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 nach dem Sachleistungsprinzip zu erstatten. Übergangsweise sollte eine Regelung geschaffen werden, dass Aufzahlungen bei Arzneimitteln, für die Festbeträge vorhanden sind, in die Chroniker-Regelung Eingang finden und so diese Aufzahlungen gedeckelt sind.
- 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. Obwohl sich die mit dem AMNOG etablierte Methodik der Nutzenbewertung grundsätzlich als tragfähig erwiesen hat, sind in einzelnen Bereichen Korrekturen erforderlich. Dies gilt insbesondere für Indikationsbereiche, in denen ein Nutznachweis für einzelne Präparate wegen der Kumulierung von Behandlungsvarianten (z. B. bei den Antiepileptika) nur sehr schwer möglich ist.
- Zuzahlungsregelungen bei Arzneimitteln sind abzuschaffen, zumindest aber 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 bei der Bewertung 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.

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 und -information.

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. Aus diesem Grunde sieht die BAG SELBSTHILFE die auf europäischer Ebene diskutierten Absenkungen der Prüfungszeit höchst kritisch, da dies auch dem Schutz der an der Studie beteiligten Patientinnen und Patienten dient. So beteiligen sich zum Teil auch Patientenorganisationen an der Gewinnung von Studienteilnehmern bzw. führen in Einzelfällen auch als Sponsor Studien durch; 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.

e) 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 Evidenzni-

veau 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.

6. Heil- und Hilfsmittelversorgung - Es besteht weiterer Reformbedarf auch nach dem HHVG.

Das sog. Heil- und Hilfsmittelversorgungsgesetz (HHVG) hat wichtige Verbesserungen im Bereich der Heil- und Hilfsmittelversorgung gebracht.

Dennoch ist auf folgende Punkte nach wie vor hinzuweisen:

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 und vor allem individuell zentriert 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. Diese Grundproblematik kann auch das HHVG nicht auflösen.

Es besteht nämlich die Gefahr, dass sich solche Einzelverträge nur am günstigsten Preis orientieren und nicht an der Qualität der Versorgung.

Die in der BAG SELBSTHILFE zusammengeschlossenen Verbände fordern daher die Rückbesinnung auf eine qualitätsorientierte Versorgung mit Hilfsmitteln und eine teilhabeorientierte und unterbrechungsfreie Ausgestaltung der Versorgung.

Des Weiteren machen aktuelle Judikate des Bundessozialgerichts es erforderlich, die Abgrenzung zwischen Hilfsmitteln und ärztlichen Behandlungsmethoden gesetzlich zu regeln. Die angesprochene Rechtsprechung überdehnt nämlich den Begriff der Behandlungsmethode und nimmt daher die Möglichkeit, die Hilfsmittelversorgung mit adäquaten Evidenzanforderungen, bspw. über das Hilfsmittelverzeichnis, zu regeln.

Der Anspruch auf Versorgung mit Seh- und Hörhilfen muss vom Gesetzgeber grundlegend reformiert werden, da viele Betroffenen Gruppen keine adäquate Versorgung mehr über die GKV erhalten.

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.

7. Morbiditätsorientierter Risikostrukturausgleich und Gesundheitsfonds - mehr als 80 Krankheiten sollten berücksichtigt werden

Zwar wird die bisherige Ausgestaltung des morbiditätsorientierten Risikostrukturausgleiches unter den Krankenkassen im Grundsatz von in der BAG SELBSTHILFE zusammengeschlossenen Verbänden begrüßt. Allerdings wird nach wie vor bemängelt, dass der Ausgleich nur auf ca. 80 Krankheiten beschränkt sein soll. Diese willkürliche Begrenzung des Ausgleichs ist in keiner Weise geeignet, die Gesamtheit chronischer Krankheiten wirklich abzubilden. Nach Auffassung der BAG SELBSTHILFE wäre für eine repräsentative Abbildung des Krankheitsgeschehens eine Zahl von mindestens 200 bis 300 Erkrankungen erforderlich; Die BAG SELBSTHILFE tritt hingegen aktuellen Diskussionen mit Nachdruck entgegen, wonach der Ausgleichsmechanismus des morbiditätsorientierten Risikostrukturausgleichs noch weiter limitiert werden sollte. Andererseits setzt ein fairer Ausgleichsmechanismus voraus, 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 oder unangebrachte Versorgung der Patienten muss vermieden werden, damit der Risikostrukturausgleich nicht zu einer Begünstigung derer führt, die unzureichend behandeln.

8. Stärkere Berücksichtigung der Sekundär- und Tertiärprävention im Bereich der Prävention - Nachbesserungen zum Präventionsgesetz I sind erforderlich.

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 im Bereich der Prävention stärker zu verankern.

Prävention steigert die Lebensqualität, und sie reduziert die Kosten für Behandlung und von Krankheitsfolgen. Das ist umso wichtiger, als der Anteil älterer Menschen an der Gesamtbevölkerung steigt.

9. Verfolgung von Behandlungsfehlern - Das Patientenrechtegesetz II muss kommen.

Die gerichtliche Durchsetzung der Ansprüche von Menschen, die einen Behandlungsfehler erlitten haben, scheidet 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. Ferner sollte für Menschen, welche sich aus bestimmten Gründen nicht einer gerichtlichen Auseinandersetzung stellen können und wollen, ein Haftungsfonds und eine Patientenanwaltschaft nach österreichischem Vorbild zur Verfügung gestellt werden.

Schließlich sollte eine regelmäßige Überprüfung des Haftpflichtversicherungsstatus aller Behandlerinnen und Behandler eingeführt werden, um die Patientinnen und Patienten hinsichtlich des Insolvenzrisikos in Haftpflichtfällen besser abzusichern.

10. 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.

11. Sektorübergreifende Versorgung - Eine grundlegende Reform ist erforderlich, um Schnittstellen abzubauen.

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 integrierten 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 integrierten 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. Es liegt auf der Hand, dass ein derart intransparentes Geschehen nicht geeignet sein kann, die Schnittstellenprobleme in unserem Gesundheitswesen zu lösen.

Insgesamt wird gerade in diesem Bereich ein „wettbewerbsorientiertes“, selektiv-vertraglich aufgehängtes System als nicht zielführend angesehen.

Die BAG SELBSTHILFE fordert daher, dass Sektorengrenzen über gesetzgeberische Maßnahmen konsequent durchbrochen werden.

Der Geltungsbereich von Disease Management Programmen muss bis in die Rehabilitation hineinreichen.

Sollte man am System von Selektivverträgen im Bereich der integrierten Versorgung festhalten wollen, dann müssen zumindest die maßgeblichen Patientenorganisationen nach § 140 f SGB V an den Verträgen zur integrierten Versorgung beteiligt werden. Ferner ist gesetzlich festzulegen, dass eine Evaluation der vertraglich etablierten Versorgungsformen regelmäßig durchzuführen ist.

12. Trägerübergreifende Rehabilitation

Auch wenn im Bundesteilhabegesetz wichtige Meilensteine auf dem Weg zu einem trägerübergreifenden System der Rehabilitation festgelegt wurden, so bleibt einerseits das Problem der mangelnden Verbindlichkeit der Regelungen zur Zusammenarbeit, andererseits aber auch die Schwierigkeit, dass die Rehabilitation nur jeweils in dem eigenen System gesehen wird. Vor diesem Hintergrund fordert die BAG SELBSTHILFE eine umfassende Evaluation der Regelungen und ggf. entsprechende Nachbesserungen.

13. Elektronische Gesundheitskarte / Telematik - Das Mammutprojekt darf nicht an den Patientinnen und Patienten vorbeilaufen.

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 bringen kann, andererseits aber auch für genau diese Personengruppe erhebliche Gefahren für die Sicherheit ihrer Daten in sich birgt. Aus diesem Grunde muss gewährleistet werden, dass der Patient stets die Hoheit über seine Gesundheitsdaten behält und ein Missbrauch verhindert wird. Außerdem muss das gesamte System barrierefrei zugänglich sein, um Patienten mit Behinderungen nicht von vornherein auszuschließen.

a) Telematikinfrastruktur

Im deutschen Gesundheitswesen werden die heute bestehenden technologischen Möglichkeiten zur Nutzung elektronischer Daten für die Behandlung der Patientinnen und Patienten bislang nicht ausgeschöpft.

Dies hat zur Folge, dass relevante Informationen für die Diagnostik und die Therapie von Erkrankungen oft nicht zeitgerecht zur Verfügung stehen, weil eine sichere elektronische Vernetzung der Behandlerinnen und Behandler bisher nur in geringem Umfang erfolgt ist.

Die BAG SELBSTHILFE tritt dafür ein, dass die zur Verfügung stehenden technologischen Möglichkeiten möglichst bald zum Nutzen der Patientinnen und Patienten vor allem aber auch für die Patientinnen und Patienten zu Verfügung stehen.

Grundlage der notwendigen sicheren Vernetzung von Behandlerinnen und Behandlern und von Patientinnen und Patienten ist eine zentrale, sichere, sektorübergreifende und interoperable Telematikinfrastruktur (TI).

Die BAG SELBSTHILFE begrüßt alle Anstrengungen in der Politik und bei den Akteuren im Gesundheitswesen, eine solche TI zu schaffen.

Bei den bisherigen Bemühungen fällt jedoch Folgendes auf:

Das bislang erarbeitete Zugriffsprofil für die TI ist ausschließlich auf die Nutzung von Daten durch Leistungserbringer zugeschnitten. Jenseits der freiwilligen Nutzung der elektronischen Gesundheitskarte (sog. Patientenfach) ist bislang kein unmittelbarer Zugang für Patientinnen und Patienten vorgesehen. Die BAG SELBSTHILFE fordert ein, dass solch ein Zugang nun unmittelbar und unter Berücksichtigung der Anforderungen an die Barrierefreiheit konzipiert wird, um auch Anwendungen für und von Patientinnen und Patienten nutzbar zu machen. Telemedizinische Angebote, die eine Behandlung in der eigenen Wohnung ermöglichen, sehen vor, dass Patienten selbst Daten erheben und diese an den Arzt oder einen anderen Leistungserbringer weitergeben.

Die verpflichtende, fälschungssichere elektronische Dokumentation, die schon mit dem Patientenrechtegesetz hätte eingeführt werden können, ist eine weitere zentrale Forderung, die das Vertrauensverhältnis zwischen Arzt und Patient auf eine neue tragfähigere Basis stellt. Hier müssen die Patientinnen und Patienten ebenfalls reguläre und sichere sowie barrierefreie Zugangsmöglichkeiten haben, um die Dokumentation unabhängig vom Behandler/von der Behandlerin einsehen zu können und um ggf. Korrekturen bei unrichtigen oder unvollständigen Angaben einfordern zu können.

Ohne solche Zugangswege werden die Patientinnen und Patienten zwar mit der elektronischen Gesundheitskarte den Schlüssel zur TI in der Hand haben, aber trotzdem von allen Vorgängen ausgeschlossen sein.

Die BAG SELBSTHILFE weist darauf hin, dass es auch im Hinblick auf die Datensicherheit unabdingbar ist, die Rolle des Patienten konzeptionell mitzudenken. Schon heute drängen immer neue Apps und sonstige Anwendungen auf den Markt, die ebenfalls für sich in Anspruch nehmen, die Patientinnen und Patienten in ihrem persönlichen Gesundheitsmanagement zu unterstützen, dies aber nicht sicher leisten können. Die TI für das deutsche Gesundheitswesen muss auch für die Patientinnen und Patienten ein sicherer Hafen werden, um das eigene Gesundheitsmanagement zu organisieren.

Die TI für das deutsche Gesundheitswesen muss einheitlich aufgebaut, sicher, patientenorientiert und kosteneffizient sein.

Mit Befremden hat die BAG SELBSTHILFE daher zur Kenntnis genommen, dass die Bundesregierung mit dem sog. eHealth-Gesetz das informationelle Datenübertragungssystem der Kassenärztlichen Vereinigung (sog. KV-SafeNet) mit der Umsetzung bestimmter Aufgaben, wie dem elektronischen Arztbrief, beauftragt hat, ohne dass die Sicherheitsstandards dieses Netzes klar sind.

Außerdem ist es in keiner Weise kosteneffizient, neben der nationalen Telematikinfrastruktur, die aus Versichertengeldern finanziert wird und wurde, Parallelstrukturen, die ebenfalls mit Versichertengeldern finanziert wurden, für zusätzliche Zwecke auszubauen, um dann beide Systeme irgendwann mit Versichertengeldern zu synchronisieren.

Diese Geldverschwendung wird dann noch dadurch auf die Spitze getrieben, dass keine Verpflichtung zur Schaffung sog. offener Schnittstellen bestehen soll.

Aus Patientensicht ist zusätzlich zu bemängeln, dass auch hinsichtlich der Parallelstrukturen unklar ist, welche Einsichts-, Korrektur- und Zugangsmöglichkeiten die Patientinnen und Patienten haben werden.

Die BAG SELBSTHILFE fordert daher ein, dass diese gravierenden Fehlentwicklungen umgehend beendet werden.

Die BAG SELBSTHILFE begrüßt zwar, dass mit dem sog. eHealth-Gesetz ein Eskalationsmechanismus etabliert wurde, um die Errichtung einer zentralen TI für das deutsche Gesundheitswesen zu beschleunigen. Bislang ist jedoch nicht erkennbar, dass die vorgesehenen Sanktions- und Ersatzvornahmemöglichkeiten ausgeschöpft wurden.

Die BAG SELBSTHILFE fordert eine konsequente Umsetzung der bestehenden Vorschriften ein.

Entsprechendes gilt im Übrigen für die Vorgabe, für die Barrierefreiheit der TI zu sorgen.

b) Elektronische Patientenakte

Die elektronische Patientenakte (EPA) stellt eine der zentralen Anwendung der TI dar. Sie soll bis zum 31.12.2018 eingeführt werden.

Unter dem Begriff Elektronische Patientenakte wird dabei eine übergreifende Patientenakte in der Verfügungsgewalt des Inhabers verstanden.

Als Inhaber einer Akte wird dabei der Versicherte bezeichnet, der sich zur Nutzung einer elektronischen Patientenakte entschlossen hat. Da ihm bereits heute im Gesetz die volle Verfügungsgewalt über die Daten zugesprochen wird, kann er letztlich auch als Inhaber der elektronischen Patientenakte bezeichnet werden.

Nutzer der Elektronischen Patientenakte hingegen sind alle Beteiligten, denen der Inhaber das volle oder teilweise Recht zum Lesen oder Schreiben einräumt. Die BAG SELBSTHILFE fordert, dass diese klare Trennung zwischen Inhaberschaft und Nutzer-Eigenschaft rechtlich konsequent umgesetzt wird. Mit Blick auf das Gesundheitsmanagement der Patientinnen und Patienten sind diese aber stets auch als Nutzer der Patientenakte anzusehen.

Welche Daten muss die Elektronische Patientenakte mindestens beinhalten?

Im Gesetz für sichere digitale Kommunikation und Anwendungen im Gesundheitswesen (eHealth-Gesetz) werden erste Hinweise darauf gegeben, welche Daten auf Wunsch des Versicherten mindestens in einer elektronischen Patientenakte bereitgestellt werden können müssen. Diese werden im Einzelnen in SGB V, §291a (3) Nr.1-4 genannt. Im Einzelnen sind dies:

- medizinische Daten soweit sie für die Notfallversorgung notwendig sind
- Befunde, Diagnosen, Therapieempfehlungen sowie Behandlungsberichte
- Daten des Medikationsplans, einschließlich Daten zur Prüfung der Arzneimitteltherapiesicherheit
- Impfungen

Diese bereits gesetzlich vorgeschriebenen Daten sollten vollständig und umfassend im ersten Bereich der ePA bereitgestellt werden. Schon dies wirft natürlich viele Fragen zur Praxis im Alltag auf:

Wie ist Notfallversorgung im Einzelnen definiert? Inwieweit dürfen Behandlerinnen und Behandler sich auf die Angaben verlassen? Welche Standards sollen für „Behandlungsberichte“ gelten? Wie kann sichergestellt werden, dass der Stellenwert des persönlichen Gesprächs zwischen Arzt und Patienten nicht durch den einfachen Blick in die elektronische Patientenakte geschmälert wird?

In einem zweiten Bereich sollte der Patient oder ein von ihm Beauftragter Eintragungen vornehmen, also Daten (z.B. Schmerztagebuch, Eigenmedikationen, Vital-daten etc.) selbst erfassen können. Dazu sollte idealerweise ein Wettbewerb um zusätzlich durch die Kostenträger finanzierte Angebote und durch den Anbieter umgesetzte individuelle Lösungen (Passgenauigkeit) für den Einzelnen entstehen.

Die elektronische Patientenakte muss zu einer Verbesserung der Behandlungsdokumentation führen.

Die ärztliche Dokumentationspflicht wird durch unterschiedliche Rechtsvorschriften unabhängig voneinander geregelt. Nach der Berufsordnung der Ärztekammer haben Ärztinnen und Ärzte über die in Ausübung ihres Berufs gemachten Feststellungen und getroffenen Maßnahmen die erforderlichen Aufzeichnungen zu machen. Zivilrechtlich wird die Dokumentationspflicht seit Inkrafttreten des sog. Patientenrechtgesetzes in § 630f Bürgerliches Gesetzbuch (BGB) gesetzlich geregelt. Im Vertragsarztrecht ergibt sich die Dokumentationspflicht zudem aus § 57 Abs. 1 Bundesmantelvertrag-Ärzte (BMV-Ä). Hinzu kommen Sonder Vorschriften für einzelne Bereiche der ärztlichen Berufsausübung.

Auf Wunsch des Inhabers einer elektronischen Patientenakte sind die Ärzte und sonstige Leistungserbringer verpflichtet, alle Daten analog der oben genannten Vorschriften und Gesetze künftig in der ePA bereitzustellen. Darüber hinaus bleiben die Rechte und Pflichten der Ärzte sowie sonstiger Leistungserbringer im Zusammenhang mit der Dokumentation von Patientendaten von der elektronischen Patientenakte unberührt.

Gleichzeitig muss die ePA technisch so ausgestaltet werden, dass den Leistungserbringern im Upload der Daten aus dem Arzt- / Klinikinformationssystem in die ePA kein wesentlicher Mehraufwand entsteht. Insbesondere sollte keine Mehrfachdokumentation erforderlich sein.

Gleiches gilt beim Download, also der Überspielung von Informationen aus der ePA in die Arzt- und Kliniksoftware. Die Daten der elektronischen Patientenakte sind Ärzten und anderen Leistungserbringern daher in ihrem gewohnten Arbeitsumfeld bereitzustellen.

Andererseits muss gerade beim sog. Upload auch das Selbstbestimmungsrecht des Patienten gewahrt bleiben. Er muss entscheiden können, ob die Inhalte der elektronischen Patientenakte ganz oder teilweise hochgeladen und damit verbreitet werden.

Die Zugriffsrechte der Patientinnen und Patienten sind sicherzustellen.

Im Hinblick auf die Elektronische Patientenakte muss das informationelle Selbstbestimmungsrecht des Patienten oberste Priorität haben. Dazu sieht das Gesetz bereits heute vor, dass er allein bestimmen können muss, welche Behandler umfassende oder teilweise Einsicht haben und welche von ihm autorisierten Personen Zugriff auf die Akte haben, um zum Beispiel in seinem Namen die Akte temporär oder dauerhaft zu verwalten. Er muss jederzeit die Möglichkeit haben, diese Berechtigungen zu ändern oder seine gesamte Akte zu löschen. Auch kann der Inhaber der Akte beispielsweise bei Selbstmedikation eigene Eintragungen machen oder - wenn er das wünscht - mobile Applikationen einbinden. Niemandem darf ohne Zustimmung des Versicherten ein Recht auf Einsicht in oder gar Übersendung von Inhalten der persönlichen medizinischen Daten eingeräumt werden (vgl. § 301 Abs.2 SGB V).

In Abänderung der bestehenden Regelung sollte der Akteninhaber zur Wahrnehmung seiner Rechte sowie für eine komfortable Nutzbarkeit der ePA die Möglichkeit haben, einen umfangreichen und sicheren Einblick in seine Akte zu jeder Zeit und an jedem Ort (sofern eine Internetverbindung besteht) haben. Das bedeutet, er muss eigenständig und ohne Heilberufe-Ausweis als zweitem Schlüssel auf seine Daten zugreifen können. Damit diese Rechte auch von Menschen mit Behinderungen wahrgenommen werden können, müssen der Zugang und die Dokumentation, soweit sie in Textform abgebildet werden kann, barrierefrei zugänglich sein.

Ebenso sollte das Lesen und Schreiben in der ePA auf Wunsch des Patienten für alle an der Behandlung Beteiligten möglich sein. Dies bedeutet einen weiteren Teilnehmerkreis als bisher im Gesetz benannt (z.B. Pflegepersonal).

Andererseits hat eine Erweiterung des Personenkreises insbesondere auf Behandle-rinnen und Behandler ohne Heilberufausweis zur Folge, dass die Missbrauchsmöglichkeiten schwerer in den Griff zu bekommen sind.

Da es sich bei den Daten um äußerst sensible Informationen handelt, sollten aus Sicht der BAG SELBSTHILFE dann auch besonders harte Sanktionen bei Datenmissbrauch im Gesetz verankert werden. Dies muss für Leistungserbringer sowie für sonstige Zugriffsberechtigte gelten.

Zur Qualitätssicherung sollten alle Informationen im ersten Teil der ePA durch die Leistungserbringer dokumentiert werden: die Herkunft zur Validierung, der Zeit-stempel zur Aktualität, die Vollständigkeit der Übermittlung zur Verlässlichkeit sowie alle Änderungen zur Manipulations-sicherheit.

Die Patientinnen und Patienten müssen weiterhin Herren über ihre Daten sein.

Ein wesentlicher Teil des Datenschutzes besteht bereits in der Freiwilligkeit zur Nutzung einer Elektronischen Patientenakte sowie der Entscheidungshoheit des Inhabers über dort enthaltene Informationen sowie Zugriffsrechte.

Auch technisch sollte gewährleistet werden, dass kein nicht durch den Versicherten autorisierter Dritter, dazu gehört insbesondere auch der Anbieter der ePA, in der Lage sein sollte, die Daten zu lesen, weiterzuleiten oder in irgendeiner Weise zu verwerten. Entsprechende Anforderungen werden durch die Gematik bis spätestens zum 31.12.2018 definiert.

Damit zum Dienstleister ein Vertrauensverhältnis entstehen kann, muss der Versicherte grundsätzlich frei in der Auswahl eines Anbieters für Elektronische Patientenakten sein.

Die Anbieter elektronischer Patientenakten sollten ihren Unternehmenssitz in Deutschland haben, alle Daten auf deutschen Servern hos-

ten, zumindest aber die Speicherung aller Daten nach deutschen Datenschutzbestimmungen vornehmen und es muss barrierefrei zugängliche Angebote geben. Die BAG SELBSTHILFE fordert, dass auch für die Verantwortlichen solcher Anbieter bei Datenmissbrauch besonders gravierende Sanktionen im Gesetz verankert werden.

Die elektronische Patientenakte muss interoperabel sein.

Die elektronische Patientenakte kann ihre Wirkung nur dann erzielen, wenn sie vollständig interoperabel ist und eine barrierefreie, sektorenübergreifende Bereitstellung der Daten gewährleistet. Dabei sollten, soweit möglich, internationale Standards berücksichtigt werden. Entsprechende Anforderungen werden durch die Gematik definiert, die Industrie sollte in die konzeptionellen Überlegungen eingebunden werden.

Für Patienten sollte die Nutzung der ePA kostenfrei sein und durch die Kostenträger finanziert werden.

Diese Kostenübernahme gilt gesetzlich nur für Daten, welche gemäß SGB V, §291a (3) Nr.1-4 verpflichtend bereitgestellt werden. Darüber hinausgehende Leistungen, wie die Einbindung von Gesundheits-Apps o.ä. können als freiwillige Leistungen durch die Kostenträger übernommen werden oder sind vom Inhaber der Akte zu tragen.

Für die Elektronische Patientenakte müssen hinsichtlich des Datenschutzes sowie der mindestens enthaltenen Informationen klare Rahmenbedingungen gesetzt werden. Dieser Mindeststandard ist unter anderem ausschlaggebend für die Finanzierung der Elektronischen Patientenakte durch die GKV.

Ein bisher im Gesetz nicht formulierter Anspruch Versicherter auf Nutzung einer Elektronischen Patientenakte sollte mit Wirkung zum 01.01.2019 umgesetzt werden.

c) Medikationsplan

Eine einheitliche digitale Erhebung und Abbildung von Medikationsdaten in allen informationstechnischen Systemen der gesundheitlichen Versorgung ist zwingende Voraussetzung für eine Verbesserung der Arzneimittel-

teltherapiesicherheit. Daher begrüßt die BAG SELBSTHILFE grundsätzlich auch das Vorhaben, einen elektronischen Medikationsplan einzufügen.

Positiv sieht die BAG SELBSTHILFE auch, dass in § 31 a Abs. 4 SGB V nun geregelt ist, dass Inhalt und Struktur des Medikationsplans von Organisationen der Selbstverwaltung unter Patientenbeteiligung definiert werden soll; gleichzeitig bedauert sie jedoch, dass dieses Recht auf ein Stellungnahmerecht beschränkt und kein Mit-beratungsrecht verankert wurde.

Aus der Sicht der BAG SELBSTHILFE ist es von entscheidender Bedeutung, dass tatsächlich auch alle Patientinnen und Patienten Zugang zu den im Medikationsplan eingestellten Informationen Zugang haben. Daher muss sichergestellt werden, dass der Medikationsplan auch in barrierefreier Form zur Verfügung gestellt wird.

Die bestehenden gesetzlichen Vorgaben zur Barrierefreiheit des Medikationsplans sind aus Sicht der BAG SELBSTHILFE unzureichend.

d) Elektronischer Arztbrief/Entlassbrief

Grundsätzlich begrüßt die BAG SELBSTHILFE selbstverständlich auch die Anwendungen des elektronischen Arztbriefs und des Entlassbriefs.

Wie bereits aufgeführt wurde, lehnt die BAG SELBSTHILFE die Verortung dieser Anwendungen im KV-SaveNet aber ab.

Ferner dürfen auch bei diesen Anwendungen die Patientinnen und Patienten nicht ausgegrenzt werden.

Es muss sichergestellt werden, dass der Patient bei der Entlassung einen Entlassbrief in Papierform erhält, damit bei Notfällen oder Abwesenheit des behandelnden (Entlassbrief empfangenden) Arztes eine Weiterbehandlung durch dritte Mediziner gesichert ist. Entsprechendes gilt für den Arztbrief. Auch bezüglich dieser Anwendungen ist zu betonen, dass sowohl für sehbehinderte und blinde Patientinnen und Patienten als auch für Behandlerinnen und Behandler mit entsprechenden Beeinträchtigungen stets barrierefreie Formate entsprechend der Regelungen der BITV (Barrierefreie-Informationstechnik-Verordnung) verfügbar sein müssen.

Die BAG SELBSTHILFE fordert hierzu eine gesetzgeberische Klarstellung ein.

e) Notfalldatensatz

Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE ist prinzipiell zu begrüßen, dass notfallrelevante Daten zur Verfügung stehen, wenn ein solcher Fall eintritt. Die Herausforderung wird jedoch darin bestehen, die notfallrelevanten Daten, insbesondere den Medikationsplan, in der Praxis aktuell zu halten. Auch aus diesem Grunde wird eine Patientenbeteiligung für die Vorgaben zur Erstellung und Aktualisierung des Medikationsplans für sinnvoll gehalten.

f) Konsiliarische Befundbeurteilung

Grundsätzlich wird von der BAG SELBSTHILFE begrüßt, dass Anstrengungen unternommen werden, die TI auch zu konsiliarischen Befundbeurteilung zu nutzen. Es wird begrüßt, dass das eHealth-Gesetz insoweit den Prüfauftrag vorsieht, inwieweit durch den Einsatz sicherer elektronischer Informations- und Kommunikationstechnologien konsiliarische Befundbeurteilungen von Röntgenaufnahmen telemedizinisch erbracht werden können.

Die Idee, einen Austausch eines Befundes mit einem zweiten Experten unbürokratisch zu ermöglichen, wird seitens der BAG SELBSTHILFE sehr positiv gesehen. Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE ist jedoch konkretisierungsbedürftig, was unter dem Einsatz „sicherer“ elektronischer Informations- und Kommunikationstechnologien zu verstehen ist.

g) Öffentliche Diskussion der Thematik

Neben allen Blockadebestrebungen, Zeitverzögerungen und technischen Problemen ist die Einführung von eHealth-Technologien in Deutschland vor allem auch eine Geschichte verpasster Kommunikationschancen. Sehr bedauerlich erscheint im Rückblick, das nicht bereits frühzeitig in eine gründliche Technikfolgenabschätzung investiert worden ist. Erst jetzt wird für das Gesundheitswesen sichtbar, wieviel sich durch die dynamische Entwicklung neuer Technologien verändert hat und in naher Zukunft verändern wird.

Abhörskandale, Datenlecks und Querelen rund um die elektronische Gesundheitskarte führen zu einer massiven Verunsicherung der Patientinnen und Patienten.

Anders als in der Schweiz oder in Österreich ist einer nicht interessengeleiteten Information der Öffentlichkeit in Deutschland lange nicht genügend Aufmerksamkeit geschenkt worden. Dies mag vor allem daran gelegen haben, dass das erste sehr ambitionierte Konzept mit ständigen Zeitverzögerungen zu einer rechtfertigenden Kommunikation mit dem Rücken zur Wand geführt hat. Aus den hier gemachten Fehlern gilt es zu lernen.

Sehr zeitnah sollte darüber nachgedacht werden, wie diesem Defizit schnellstmöglich abgeholfen werden kann. Optimal wäre es, echte Partizipation in Bürgerforen zu ermöglichen. Fokusgruppen sollten repräsentativ mit chronisch kranken Menschen und nicht chronisch kranken Menschen besetzt sein. Eine weitere Option wären methodisch hochwertige Patientenbefragungen, die von Nutzern gewünschte Anwendungen erheben und eine sichere Grundlage für die künftige Gesetzgebung schaffen.

Hilfreich wäre eine Initiative von Patienten ins Leben zu rufen, an der sich Experten und Nicht-Experten beteiligen können, um einen konstruktiven Austausch über die Chancen und Risiken der neuen technischen Möglichkeiten zu entwickeln. Allgemeinverständliche Informationen sind im Bereich eHealth Mangelware. Die große Bedeutung für das Empowerment der Patienten ist in der öffentlichen Debatte noch nicht ausreichend angekommen.

Eine solche Debatte fordert die BAG SELBSTHILFE aber ein.

14. Aktive Beteiligung des Patienten an seinem Gesundheitsmanagement und an der Krankenbehandlung - Weg von der Patientensteuerung, hin zur Aktivierung von Gesundheitspotentialen

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 Bewegungsangeboten, welche durch den Jahresbeitrag abgegolten sind. Auch der Austausch untereinander in Selbsthilfegruppen stärkt die Gesundheitskompetenz und bietet daher die Grundlage für das Selbstmanagement der Patientinnen und Patienten. 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 wissenschaftlich prüfen lassen, 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.

15. 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 weiter umgesetzt werden.

Auch die auf europäischer Ebene laufenden Anstrengungen zur Intensivierung der Forschung müssen intensiv begleitet werden.

IV. Pflege - Die Reformen müssen nun konsequent umgesetzt werden.

Die Reformvorhaben der Pflegestärkungsgesetze I bis III haben wichtige Verbesserungen im Bereich der Pflegeversicherung gebracht.

Auch im Bereich der Betroffenenbeteiligung nach dem SGB XI wurden wichtige Schritte zur Weiterentwicklung dieses Feldes eingeleitet.

Mit dem Pflegestärkungsgesetz II hat der Gesetzgeber die Pflegeversicherung 20 Jahre nach ihrer Einführung auf eine neue Grundlage gestellt. Durch die Einführung des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs sollen demnächst Minutenpflege und Defizitorientierung der Vergangenheit angehören. Die BAG SELBSTHILFE hatte diese Neugestaltung immer wieder nachdrücklich eingefordert, damit nun endlich alle Pflegebedürftigen - einschließlich der Menschen mit Demenz - einen gleichberechtigten Zugang zu den Leistungen der Pflegeversicherung erhalten.

Im Zuge der Umsetzung des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs wird es notwendig sein, die entsprechenden Richtlinien und Vereinbarungen an vielen Stellen an die neue Gesetzeslage anzupassen. Ferner ist es dringend erforderlich, den unzureichend ausgestalteten Pflege-TÜV so zu überarbeiten, dass er Pflegebedürftigen und ihren Angehörigen wirklich bei ihrer Entscheidung für ein Pflegeheim weiterhilft.

Schließlich sind auch dringend konkrete Maßnahmen erforderlich, um sowohl in qualitativer als auch in quantitativer Hinsicht für eine adäquate personelle Ausstattung der Pflege zu sorgen.

An all diesen Punkten wird die BAG SELBSTHILFE auch in Zukunft die Anliegen von Pflegebedürftigen und ihren Angehörigen in die Beratungen des Qualitätsausschusses und der sonstigen Richtlinien einbringen. Bereits seit 2012 ist sie als einer der maßgeblichen Verbände mitberatend an der Erarbeitung der entsprechenden Vereinbarungen und Richtlinien beteiligt, seit 2016 ist sie auch im neu gegründeten Qualitätsausschuss tätig.

Trotz entsprechender Hinweise ist für diese Mitberatung bisher nur für ehrenamtlich Tätige die Erstattung von Reisekosten vorgesehen. Dies hat zur Folge, dass gerade hauptamtliche Vertreter von Verbänden, die ihren Sitz außerhalb

von Berlin haben, nicht an den Beratungen teilnehmen können und ein großer Teil der Sitzungstätigkeit bzw. Vertretungen von erkrankten Ehrenamtlichen durch die entsprechenden Dachverbände wahrgenommen werden muss. Hierdurch entsteht weiterer Koordinierungsaufwand; auch für die Abstimmung der Positionen mit den anderen beteiligten maßgeblichen Organisationen ist dieser notwendig. Der insoweit gegründete Koordinierungskreis verfügt nicht über eine Stabsstelle nach dem Modell der Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss oder eine vergleichbare Einrichtung, trotzdem hier umfangreiche koordinierende Aufgaben anfallen, welche sich in Zukunft noch weiter intensivieren werden.

Vor diesem Hintergrund fordert die BAG SELBSTHILFE

- eine gesetzliche Regelung, wonach Reisekosten und Verdienstaufschlag sowohl für ehrenamtlich als auch für hauptamtlich Tätige für die Beratungen übernommen werden müssen. Nur so können auch kleine Verbände an den Beratungen teilnehmen.
- eine gesetzliche Regelung, wonach eine Stabsstelle nach dem Vorbild des § 140f Abs. 6 SGB V zu schaffen ist, welche die maßgeblichen Verbände bei Ihrer Arbeit unterstützt.
- Verfahrensregeln, welche sicherstellen, dass die Anliegen der Pflegebedürftigenvertretung angemessen berücksichtigt werden müssen. So sollte ein mindestens ein Stimmrecht in Verfahrensfragen werden, damit die Vertreter so immer wieder die Beratungen vorantreiben können.

V. Die Probleme von chronisch kranken und behinderten Kindern und Jugendlichen - Versorgungsgrenzen müssen überwunden werden.

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.¹ 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.

¹ 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 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.

Es muss eine flächendeckende Versorgung mit qualifizierten Spezialisten für die verschiedenen Erkrankungen sichergestellt werden.

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. Rehabilitation für Kinder und Jugendliche

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 verstaubt, 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.²

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

² Bauz, Vorsitzender Bundesverband Herzkranken Kinder e.V. zit:
http://www.bvhk.de/fileadmin/redaktion/Broschueren-eigene-SORTIERT/Downloads/FOR_Broschuere-Download.pdf

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.

VI. Selbsthilfeförderung

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

Mit der Neuregelung der Selbsthilfeförderung der gesetzlichen Krankenkassen nach § 20 h SGB V wurden die Fördermittel für die Selbsthilfe erheblich aufgestockt, was seitens der BAG SELBSTHILFE ausdrücklich zu begrüßen ist.

Mit der Erhöhung der Fördermittel verfolgte der Gesetzgeber das Ziel, die Selbsthilfestrukturen grundlegend zu stärken und mehr Ressourcen zu schaffen, damit die Selbsthilfearbeit über innovative Projekte weiterentwickelt wird.

Der Gesetzgeber hat daher daran festgehalten, für die Selbsthilfeförderung sowohl den Förderstrang der sog. pauschalen Förderung als auch den Förderstrang der Projektförderung vorzusehen.

Es ist nun dafür Sorge zu tragen, dass diese Ziele nicht durch zunehmende bürokratische 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 unbürokratisch ausgestaltet sein.
- Im Rahmen der sog. pauschalen Förderung muss dem Umstand Rechnung getragen werden, dass die Selbsthilfeorganisationen chronisch kranker und behinderter Menschen neben der Aufrechterhaltung der laufenden Selbsthilfearbeit mit besonderen Herausforderungen konfrontiert sind. Die Nutzung der sogenannten „Neuen Medien“ muss weiter vorangetrieben wer-

den. Die Arbeit muss kultursensibel ausgerichtet werden, um auch Migrantinnen und Migranten adäquate Angebote machen zu können. Die stets wachsenden Anforderungen an eine fachlich hochwertige evidenzbasierte Beratung sind zu meistern und die Auswirkungen des demographischen Wandels auf die Selbsthilfestrukturen müssen ebenso bewältigt werden wie die sich weiterentwickelnde Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen. Es darf auch nicht übersehen werden, dass Selbsthilfeorganisationen eine Vielzahl von Beratungs- und Informationsangeboten aufrechterhalten, die auch von nicht organisierten Patienten genutzt werden. All dies macht eine nachhaltig erhöhte pauschale Förderung dringend notwendig.

- 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.
- Die Sonderbehandlung von indikationsübergreifenden Selbsthilfefürsorgeeinrichtungen („Dachverbänden“) im Förderverfahren muss präzisiert und differenziert werden, damit diese ihren wichtigen Beitrag zur Weiterentwicklung der Selbsthilfeleistung auch nachhaltig und rechtssicher leisten können.
- 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 h 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.

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 h SGB V, auch in den übrigen Sozialgesetzbüchern entsprechende Fördervorschriften zu etablieren und eine Regelförderung mit gesetzlich festgelegtem Förder volumen 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. Das oben zur pauschalen Förderung durch die gesetzlichen Krankenkassen Gesagte gilt auch und gerade für die Förderung durch Bund und Länder. Auch hier kann eine nachhaltige Stärkung der Strukturen nur über eine pauschale/institutionelle Förderung erfolgen.

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 auf solche 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 Monetisierung 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 Infrastruktureinrichtungen 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.

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, insbesondere die Selbsthilfegruppen und -organisationen chronisch kranker und behinderter Menschen 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.
- 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.