**Forderungen**

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

**zur Bundestagswahl 2021**

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 2021 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 16 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.

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.

**Inhaltsverzeichnis**

**I. Kernforderungen** Seite 6

**II. Forderungen zur Stärkung der Teilhabe von Menschen mit** Seite 8
**Behinderungen** -

1. Inklusion konsequent umsetzen Seite 8

2. Barrierefreiheit schaffen Seite 12

3. Digitalisierung barrierefrei gestalten Seite 18

4. SGB IX weiterentwickeln Seite 20

5. Teilhabe am Arbeitsleben verbessern Seite 22

6. Schutz vor Diskriminierungen erweitern Seite 24

7. Kinder- und Jugendhilfe inklusiv ausrichten Seite 27

8. Inklusive Bildung weiter umsetzen Seite 29

9. Gewalt gegen Frauen mit Behinderungen konsequent bekämpfen Seite 30

10. Gesundheitliche Versorgung von Menschen mit Behinderungen Seite 32
verbessern

11. Partizipation von Menschen mit Behinderungen stärken 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 Seite 40
Gesundheitswesens

5. Arzneimittelversorgung – Veränderungen zugunsten der Patientinnen Seite 41
und Patienten

6. Heil- und Hilfsmittelversorgung Seite 46

7. Stärkere Berücksichtigung der Sekundär- und Tertiärprävention im Seite 49
Bereich der Prävention

8. Verfolgung von Behandlungsfehlern – Patientenrechtegesetz II Seite 49

9. Ermäßigung des Umsatzsteuersatzes bei Arznei-, Heil- und Seite 50
Verbandsmitteln

10. Sektorübergreifende Versorgung Seite 51

11. Trägerübergreifende Rehabilitation Seite 52

12. Elektronische Patientenakte / Telematik Seite 58

13. Aktive Beteiligung des Patienten an seinem Gesundheitsmanagement Seite 60
und an der Krankenbehandlung

14. Die Situation der Menschen mit Seltenen Erkrankungen verbessern Seite 61

**IV. Was erwartet die BAG SELBSTHILFE von einer gerechteren** Seite 64 **Ausgestaltung der Pflegeversicherung?**

1. Umbau der Pflegeversicherung in eine Pflegevollversicherung - Seite 64
Zwischenschritt Sockel-Spitze- Modell

2. Übernahme der Investitionskosten durch Steuermittel Seite 65

3. Stärkere staatliche Kontrolle der Kosten für Unterkunft und Seite 65
Verpflegung

**V. Die Probleme von chronisch kranken und behinderten Kindern** Seite 66 **und Jugendlichen – Versorgungsgrenzen müssen überwunden
werden**

1. KJSG weiterentwickeln Seite 66

2. Transition/ Schnittstellenprobleme bei der gesundheitlichen Versor- Seite 66
gung von chronisch kranken und behinderten Kindern und
Jugendlichen

3. Verbesserung von spezialisierter Versorgung von Kindern und Seite 67
Jugendlichen

4. Frühförderung Seite 67

5. Rehabilitation für Kinder und Jugendliche Seite 68

**VI. Selbsthilfeförderung** Seite 70

1. Sicherstellung eines transparenten, verlässlichen und unbüro- Seite 70
kratischen Förderverfahrens nach § 20 h SGB V durch die gesetz-
lichen Krankenkassen
2. Förderung der Selbsthilfe durch andere Rehabilitationsträger und die Seite 72
gesetzliche Pflegeversicherung
3. Förderung der Selbsthilfe durch Bund und Länder Seite 72
4. Förderung des Bürgerschaftlichen Engagements Seite 73

**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.**

**1. Inklusion konsequent umsetzen**

Mit Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention hat sich die Bundesrepublik Deutschland auf einen unumkehrbaren Weg begeben, alle Bereiche des gesellschaftlichen Lebens zu einer inklusiven Gesellschaft weiter zu entwickeln, umfassende Barrierefreiheit für Menschen mit Behinderungen herzustellen, Diskriminierungen wirkungsvoll auszuschließen und Menschen mit Behinderungen zu ermöglichen, bei allen politischen und gesellschaftlichen Entscheidungsfindungsprozessen wirkungsvoll mitzuwirken.

Die Corona-Pandemie darf nicht zum Anlass genommen werden, hiervon abzurücken, sondern macht eine inklusive Ausrichtung von Politik und Gesellschaft unabdingbar.

Die Pandemie bringt gerade für Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen besondere Belastungen und ist vor allem mit einer erhöhten gesundheitlichen Gefahr für diese Personengruppe verbunden.

Auf der anderen Seite haben auch diese Menschen ein Recht auf Teilhabe und dürfen nicht aufgrund von falsch verstandenen Schutzüberlegungen über das notwendige Maß hinaus in ihrer Handlungsfreiheit eingeschränkt werden. Gerade in der Pandemie muss das Handeln aller gesellschaftlicher Akteure weiterhin auf Inklusion ausgerichtet sein.

Ferner müssen auch für die Zukunft Lehren aus den Erfahrungen der ersten Pandemiephasen gezogen werden.

**Wir brauchen stabile Unterstützungsstrukturen.**

Für Menschen mit Behinderung und ihre Familien brachen in der ersten Welle der COVID-19-Pandemie zahlreiche ambulante Unterstützungsstrukturen und andere Hilfen weg. Viele ambulante Tagespflegeeinrichtungen schlossen, Werkstätten durften nicht mehr betreten werden, 24-Stunden-Pflegekräfte fielen aus. In der Krise blieben Menschen mit Behinderung und ihre Familien plötzlich auf sich gestellt. Insbesondere für pflegebedürftige Personen und Menschen mit Behinderung, die in der eigenen Wohnung leben, brachen unerwartet eine Vielzahl externer Hilfen weg, die lebensnotwendige Unterstützung für die Betroffenen und ihre Familien leisten.

Familien wurden zum "Ausfallbürgen" sozialstaatlicher Leistungen und insbesondere Frauen waren hohen Belastungen ausgesetzt. Überdies fehlte es den privat pflegenden Angehörigen in der Pandemie nicht nur an Entlastung, sondern auch an den erforderlichen Hygienematerialien. Ihr Zugang zu Schutzkleidung (Masken, Handschuhe, Desinfektionsmittel) war zu Beginn der Pandemie kaum existent.

Die Krise macht auch deutlich, wie fragil ambulante Hilfen sein können, wenn eine Pflege- und Assistenzperson plötzlich ausfällt. Die betroffenen Menschen und ihre Angehörigen sind infolgedessen physisch und psychisch großen Belastungen ausgesetzt, da sie auf die Unterstützung existenziell angewiesen sind. Insbesondere auch, wenn wegen fehlender Pflege und Betreuung eine berufliche Tätigkeit nicht mehr möglich ist und Gehaltseinbußen drohen. Die außerordentlichen Belastungssituationen in Familien wurden in der politischen Diskussion nur unzureichend aufgegriffen; teilweise Entlastungen wurden nur stückweise und oft erst nach Wochen oder Monaten auf den Weg gebracht.

Auch die Diskussion rund um den Digital- und Präsenzunterricht in der Krise ist weitgehend ohne die Berücksichtigung der Belange von chronisch kranken und behinderten Kindern und Jugendlichen geführt worden.

Viele Menschen mit Behinderungen, insbesondere auch in Werkstätten, sind in Sorge, ihre Beschäftigung zu verlieren.

Die BAG SELBSTHILFE fordert:

* Es muss eine finanzielle Anerkennung der Leistungen in den Familien in der Krise geschaffen werden.
* Es müssen kommunale Anlaufstellen und "Notfallpools" für Assistenz und pflegerische Unterstützung vorgehalten werden, um krisenhaften Überforderungen in den Familien auszuschließen.
* Persönliche Kontakte zwischen Menschen mit Behinderungen und chronischer Erkrankung einerseits und Mitarbeitern von Behörden sind unter den Rahmenbedingungen der Corona-Pandemie auf das unbedingt notwendige Maß zu beschränken. Gerade in Eingliederungshilfeverfahren darf dies aber weder zu Leistungsabbrüchen oder auch nur -einschränkungen führen. Vielmehr sind Verfahren zu vereinfachen und unter Vermeidung des direkten Kontakts durchzuführen. Das bedeutet, dass vorrangig auf telefonische, E-Mail- oder Videokontakte zurückzugreifen ist; Hausbesuche von Behördenvertretern sind ebenso zu vermeiden wie (verpflichtende) Einladungen zu Gesprächen in Dienstgebäuden der Eingliederungshilfeträger oder anderen betroffenen Behörden. Bereits bewilligte Leistungen sind im Zweifel pauschal fortzuschreiben, ohne dass hiermit die Gefahr eines unerwarteten bzw. unverhältnismäßigen Rückforderungsanspruchs/einer Erstattungspflicht zu einem späteren Zeitpunkt gegenüber dem Leistungsempfänger verbunden ist. Eine solche Fortschreibung der Leistung muss immer schon dann stattfinden, wenn nach Aktenlage erkennbar ist, dass die Behinderung / chronische Erkrankung dauerhaft vorliegt und zu vermuten ist, dass die bewilligte Leistung auch weiterhin in Anspruch genommen wird.
* Das Konzept der inklusiven Bildung muss auch in der Zeit der Pandemie so weit wie nur irgend möglich umgesetzt werden.
* Die Bundesregierung muss ein umfassendes Programm zur Sicherung der Beschäftigung von Menschen mit Behinderungen auflegen. Hierzu zählt auch die bereits von Herrn Bundesminister Heil angekündigte Weiterentwicklung der Ausgleichsabgabe.
* Alle Menschen mit Beeinträchtigungen müssen sich niedrigschwellig mit ihren Fragen und Anliegen an öffentliche Stellen wenden können. Insbesondere hörbehinderte Menschen benötigen ein schriftliches und gebärdensprachliches Angebot zur Kontaktaufnahme und die Bereitstellung von entsprechenden Beratungsangeboten. (z. B. Corona-Hotline für gehörlose Menschen)

**Krisenkommunikation barrierefrei und diskriminierungsfrei ausgestalten**

In einer Pandemie sind alle Menschen auf verlässliche und aktuelle Informationen angewiesen. Das betrifft auch von Auflagen und Kontaktbeschränkungen sowie Ausnahmen bei angeordneten Maßnahmen.

Die mit der Corona-Pandemie verbundenen Einschränkungen im täglichen Leben treffen jeden. Es zeigt sich aber, dass Menschen mit Behinderung und chronischen Erkrankungen in allen Altersstufen bei einer möglichen Infektion einem höheren Risiko eines schweren Krankheitsverlaufs ausgesetzt sind. Mangelnde Barrierefreiheit und Zugänglichkeit von Informationen haben gerade diesem Personenkreis die eigene Lebensgestaltung, verbunden mit der Ausübung einer angemessenen Sorgfaltspflicht in Bezug auf den Infektionsschutz, erheblich erschwert.

Die BAG SELBSTHILFE fordert:

* Alle aktuellen staatlichen Informationen und Hinweise von Behörden wie dem Robert-Koch-Institut (RKI) zur Entwicklung der Corona-Pandemie, Maßnahmen des Infektionsschutzes, Verpflichtungen und Ausnahmeregelungen müssen von Bund und Ländern zeitgleich auch in barrierefreier Form in allen Formaten (Gebärdensprache, Brailleschrift, einfache und leichte Sprache) problemlos auffindbar zur Verfügung gestellt werden.

**Impf- und Teststrategien barrierefrei und diskriminierungsfrei ausgestalten**

Leider werden die Belange von Menschen mit Behinderungen auch in den aktuellen Impf- und Teststrategien unzureichend berücksichtigt. Es mangelt an barrierefreien Impf- und Testangeboten und an einer barrierefreien Aufklärung über die zur Verfügung stehenden Maßnahmen und Angebote.

Die BAG SELBSTHILFE fordert:

* Für alle Menschen mit Behinderungen muss sichergestellt werden, dass ausreichend viele und gut erreichbare Impf- und Testangebote in barrierefreier Form zur Verfügung stehen und dass auch die Aufklärung und Information hierüber in allen Formaten (Gebärdensprache, Brailleschrift, einfache und leichte Sprache) problemlos auffindbar zur Verfügung gestellt werden.

**Konsequente Fortsetzung der Inklusionspolitik**

Auch in der Pandemie muss der kontinuierliche Prozess zur Weiterentwicklung der Inklusion fortgesetzt werden. Bund, Länder und gesellschaftliche Akteure können diesen Weiterentwicklungsprozess nur durch umsichtiges planerisches Handeln und eine Veränderung der gesetzlichen Rahmenbedingungen unseres Gemeinwesens bewirken.

Die BAG SELBSTHILFE fordert daher,

* die nationalen, regionalen und themenbezogenen Aktionspläne von Bund, Ländern und gesellschaftlichen Akteuren konsequent umzusetzen und nach und nach mit immer weiteren Zielen der Teilhabestärkung, des Barriereabbaus, des Diskriminierungsschutzes und der Stärkung von Partizipation und Mitbestimmung weiter zu entwickeln,
* dass in der nächsten Legislaturperiode in allen Bereichen, d.h. im Bereich der Bildung, der Gesundheit, der Mobilität, im Arbeitsleben, im Bereich des zivilgesellschaftlichen Engagements, konkrete gesetzgeberische Schritte unternommen werden, um die Inklusion zu fördern.

**2. Barrierefreiheit schaffen**

Barrierefreiheit ist eine wesentliche Voraussetzung, damit alle Menschen gleichberechtigt am Leben teilhaben können. Doch im Alltag stoßen Menschen mit Behinderungen auf viele Barrieren: beim Bahnfahren, am Geldautomaten, im Internet, im Sportverein, beim Einkaufen, beim Arztbesuch und vieles mehr.

Die Bundesregierung hat ein Bundesprogramm Barrierefreiheit angekündigt. Der DBR fordert, dass neben der Schaffung eines Förderprogramms auch konkrete gesetzliche Veränderungen vorgenommen werden, um nicht nur öffentliche Einrichtungen, sondern auch private Anbieter zur Gewährleistung von Barrierefreiheit zu verpflichten.

1. **Produkte und Dienstleistungen**

Mit dem Barrierefreiheitsgesetz sollte der European Accessibility Act (EAA) in nationales Recht umgesetzt werden. Das Gesetz ist ein erster Schritt zu mehr Verbindlichkeit bei der Umsetzung von Barrierefreiheit bei Produkten und Dienstleistungen. Es sind aber Nachbesserungen erforderlich.

Nach Artikel 9 der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) hat Deutschland sicherzustellen, dass „private Rechtsträger, die Einrichtungen und Dienste, die der Öffentlichkeit offenstehen oder für sie bereitgestellt werden, anbieten, alle Aspekte der Zugänglichkeit für Menschen mit Behinderungen berücksichtigen“. Auch der zu Art. 9 erlassene General Comment des UN-Fachausschusses vom 22. Mai 2014 (CRPD/C/GC/2) lehnt hinsichtlich der Verpflichtungen zur Barrierefreiheit einen Unterschied zwischen Privaten und öffentlichen Anbietern von Gütern und Dienstleistungen unmissverständlich ab.

Die BAG SELBSTHILFE fordert folglich:

* Das Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz (AGG) muss novelliert werden. Es müssen darin klare gesetzliche Regelungen geschaffen werden, die auch private Anbieter von Gütern und Dienstleistungen, die für die Öffentlichkeit bereitgestellt werden, zur Barrierefreiheit verpflichten, und zwar im Hinblick auf Zugänglichkeit und Nutzbarkeit.

Die Versagung von angemessenen Vorkehrungen ist als Diskriminierung zu definieren. Darüber hinaus sollen die Rechte aus dem AGG nicht nur von Einzelnen, sondern im Wege der Verbandsklage auch von Antidiskriminierungsverbänden eingeklagt werden können.

* Das Barrierefreiheitsgesetz muss ergänzt werden. Es müssen vom nationalen Gesetzgeber insbesondere die Gestaltungsspielräume genutzt werden, die der European Accessibility Act lässt.
* Ergänzend zu nationalen Regelungen müssen auch weitere Fortschritte auf europäischer Ebene erreicht werden. Die Regelungen des European Accessibility Act haben viele Menschen mit Behinderungen enttäuscht, da sie weit hinter den Erwartungen zurückgeblieben sind.
* Barrierefreiheit muss eine Vorgabe sein für öffentliche und private Auftraggeber im Rahmen des Vergaberechts in allen öffentlichen Ausschreibungen für Güter und Dienstleistungen, die zur Nutzung natürlicher Personen bestimmt sind. Dazu müssen die Möglichkeiten des Vergaberechts genutzt werden. Ziel muss sein, dass Barrierefreiheit, verpflichtender Bestandteil der Leistungsbeschreibungen von Ausschreibungen wird und auch zu den Vergabe- bzw. Zuschlagskriterien gehört.
1. **Kommunikation**
* Die Novellierung des Telekommunikationsgesetzes in der laufenden Legislaturperiode war unzureichend. Auch hier sind Nachbesserungen insbesondere für Menschen mit Sinnesbehinderungen erforderlich.

Gehörlose, taubblinde und andere Endnutzer/-innen mit Hörbehinderungen müssen einen Zugang zu Notdiensten über elektronische Kommunikationsdienste (Echtzeittext, Gesamtgesprächsdienste, Relay-Dienste, Notruf-App) haben, der dem Zugang für andere Endnutzer/-innen, die die Nummer 112 anrufen, funktional gleichwertig ist.
* Die Notrufe müssen über den Telefonvermittlungsdienst bzw. Relay-Service und per Notruf-App des Bundes sowohl in DGS als auch in Schriftsprache rund um die Uhr kostenfrei abgesetzt werden können, um die staatliche Sicherheit und den staatlichen Schutz in Notruf- bzw. Gefahrensituationen zu gewährleisten.
* Auch die Schaffung von Barrierefreiheit in den Medien muss weiter vorangetrieben werden. Dies betrifft zum einen die Angebote des öffentlichen und privaten Rundfunks. Zum anderen müssen aber auch bspw. Kinofilme künftig zwingend mit Audiodeskription und Untertitelung ausgestattet sein und aufgeführt werden. Seitdem in das Filmförderungsgesetz im Jahr 2013 die Verpflichtung zur Bereitstellung barrierefreier Filmfassungen aufgenommen wurde, hat sich die Anzahl der zur Verfügung stehenden barrierefreien Filmfassungen erfreulicherweise erhöht. Nun muss aber gesetzlich sichergestellt werden, dass diese Filmfassungen auch bei den Menschen ankommen. Daher muss in die Förderbedingungen mit aufgenommen werden, dass zu jedem produzierten und der Verwertung zugänglich gemachten Filmpaket zwingend auch die barrierefreie Filmfassung gehören muss.
1. **Wohnraum**

Jeder Mensch hat das Recht, selbst zu entscheiden, wo und wie er leben möchte. Diese Vorgabe der UN-BRK ist in Deutschland nicht im Ansatz erfüllt. Der Mangel an barrierefreiem Wohnraum und einem entsprechenden Wohnumfeld ist gerade für Menschen mit Behinderungen immens. Die vorhandenen Fördermittel sind völlig unzureichend. Menschen mit Behinderungen müssen oftmals mit der Sorge leben, in Einrichtungen untergebracht zu werden, weil dort die Assistenzleistungen kostengünstiger zu erbringen sind.

Die BAG SELBSTHILFE fordert daher:

* Es muss deutlich mehr bezahlbarer Wohnraum für Menschen mit Behinderungen geschaffen werden. Die Mittel, die der Bund den Ländern als Ausgleich für den Wegfall früherer Finanzhilfen für die soziale Wohnraumförderung zahlt, müssen erhöht und die Länder verpflichtet werden, diese Mittel zweckgebunden für den barrierefreien und -reduzierenden Um- und Neubau sowie neue Sozialbindungen zu verwenden. Vertreterinnen und Vertreter von Menschen mit Behinderungen sind rechtzeitig zu beteiligen.
* Der Bund unterstützt die Herstellung nachhaltiger städtebaulicher Strukturen mit Finanzhilfen. Diese ergänzen Mittel der Länder und Kommunen. Barrierefreiheit und -reduzierung müssen Bedingungen für alle weiteren Förderungen des Bundes werden, insbesondere für die Städtebauförderung. Vertreterinnen und Vertreter von Menschen mit Behinderungen sind rechtzeitig zu beteiligen.
* Die Bundesregierung muss sich dafür einsetzen, dass die Bundesländer nicht unter dem Druck einer erhöhten Nachfrage nach bezahlbarem Wohnraum die gängigen Bauvorschriften zur Barrierefreiheit unterlaufen. Menschen mit Behinderungen haben bereits heute große Probleme, geeigneten und bezahlbaren Wohnraum zu finden. Vor dem Hintergrund, dass man bei Wohngebäuden von einer „Lebensdauer“ von 80 Jahren ausgeht, muss jetzt barrierefrei gebaut werden.
* Bisher wird DIN 18041 immer noch als “Kann“-Regelung ausgelegt, sollte aber verbindlich umgesetzt werden. Daher muss dies gesetzlich klargestellt werden, um insbesondere auch die Barrierefreiheit für sinnesbehinderte Menschen sicherzustellen.
* Die Wiedereinführung der Zuschussförderung im KfW-Programm „Altersgerecht Umbauen“ ist zu begrüßen. Allerdings reichen die Mittel bei weitem nicht aus. Die Mittel müssen zumindest auf den Stand von 2020 (190 Mio. EUR) wieder heraufgesetzt werden. Ferner müssen die laufenden Modellvorhaben dahingehend ausgewertet werden, wie möglichst effizient auch in der Fläche barrierefreier Wohnraum geschaffen werden kann. Darüber hinaus muss ein bundesweites Register für barrierefreien Wohnraum eingeführt werden, um ein ideales Matching zwischen vorhandenem Angebot und Wohnungssuchenden mit bestimmten Beeinträchtigungen zu ermöglichen. Ohnehin ist bundesweit eine konkrete Planung aufzulegen, wieviel Prozent an barrierefreiem Wohnraum pro Planungsbezirk zur Verfügung stehen soll.
* Die Rückbauverpflichtung von Mietern nach barrierefreier Umgestaltung von Mietwohnungen ist gesetzlich auszuschließen. Der Erhalt von barrierefreiem Wohnraum ist Teil der Sozialbindung des Eigentums.
1. **Verkehr**

Zur Herstellung von Barrierefreiheit im Bahnverkehr muss die Bundesrepublik ihren Verpflichtungen nach der UN-Behindertenrechtskonvention nachkommen. Sie muss unter Beteiligung der Verbände behinderter Menschen einen nationalen Umsetzungsplan mit konkreten Maßnahmen, Fristen, Zeitplänen und Strategien über zehn Jahre vorlegen, der dem Ziel vollständiger Barrierefreiheit entspricht. Daher muss der 2017 vorgelegte Umsetzungsplan überarbeitet werden.

Im Einzelnen fordert die BAG SELBSTHILFE:

* Ein- und Ausstiegshilfen sind als angemessene Vorkehrungen nach Voranmeldung an allen Bahnhöfen vorzuhalten und zwar zu allen Zeiten, zu denen Züge fahren. Die entsprechenden Maßnahmen müssen auch im Bereich des öffentlichen Personennahverkehrs umgesetzt werden.
* Insgesamt muss die Organisation der Abläufe und der Informationen der Passagiere so ausgestaltet sein, dass alle Menschen mit Beeinträchtigungen sich gut orientieren können (z. B. durch Sicherstellung des 2-Sinne-Prinzips) und alle Einrichtungen barrierefrei nutzen können.
* Der nationale Umsetzungsplan muss Kompensationsregelungen enthalten für nicht vollständig barrierefreie Bahnhöfe oder Fälle, in denen angemessene Vorkehrungen nicht oder nicht diskriminierungsfrei erbracht wurden. Darüber hinaus muss das vom Bundesverkehrsministerium aufgelegte Modernisierungsprogramm zum barrierefreien Umbau von kleinen Bahnhöfen (weniger als 1000 Reisende am Tag) verstetigt und aufgestockt werden.
* Es müssen endlich wirksame gesetzgeberische Maßnahmen ergriffen werden, um barrierefreie Flugreisen für behinderte Reisende zu ermöglichen. Dazu gehören barrierefreie Bordtoiletten genauso wie Informationen durchgehend nach dem 2-Sinnes-Prinzip. Auch hierfür sind mit den Verbänden behinderter Menschen Umsetzungspläne zu entwickeln.
* Die Novellierung des Personenbeförderungsgesetzes in der laufenden Legislaturperiode muss nachgebessert werden. Digitale Angebote - von der Bestellung über die Buchung und Bezahlung bis zu Fahrgastinformationen – müssen bei der Nutzung aller Verkehrsmittel auch für blinde und sehbehinderte Menschen barrierefrei sein. Darüber hinaus muss klar geregelt werden, welche Anforderungen der Barrierefreiheit von Fahrzeugen zu erfüllen sind. Es müssen technische Regeln greifen, die es zum Beispiel auch Menschen, die im Rollstuhl sitzend befördert werden müssen, ermöglichen, das Mobilitätsangebot zu nutzen.
* Die längst überfällige Evaluation des BGG zum Thema barrierefreier Verkehr muss endlich umgesetzt werden. Zur effektiven Realisierung barrierefreier Verkehrsmittel und barrierefreier Verkehrsabläufe sind die bislang im BGG vorgesehenen Verbandsklagemöglichkeiten zu erweitern, da die bisherigen Regelungen unwirksam geblieben sind. Es muss gesetzlich festgelegt werden, dass die Betroffenen bei der Gestaltung und Beschaffung von Fahrzeugen zu beteiligen sind. Diese Verpflichtung ist als eine auflösende Bedingung festzuschreiben. Außerdem sind die bisherigen Feststellungsklagen durch Verpflichtungsklagen zu ersetzen.

**3.** **Digitalisierung barrierefrei gestalten**

Die besondere Situation der Corona-Pandemie hat gezeigt, dass insbesondere der Bereich von Information und Digitalisierung weit entfernt von einer umfassenden Barrierefreiheit ist. So muss auch die Bereitstellung von Informationen beispielsweise Informationen über die Covid-19-Pandemie entsprechend der Maßgaben der UN-Behindertenrechtskonvention immer auch in barrierefreien Formaten kommuniziert werden. Die pandemiebedingte Digitalisierungswelle und der verstärkten Inanspruchnahme entsprechender Angebote – etwa die Nutzung von Online-Informationen über die aktuelle Entwicklung der Corona-Krise, die Möglichkeit im Homeoffice zu arbeiten, die vielfache Durchführung von Videokonferenzen anstelle von Präsenzveranstaltungen, die Nutzung von Online-Wareneinkäufen – offenbart, welche Nachteile Menschen erleiden müssen, wenn sie wegen mangelnder Barrierefreiheit viele dieser Angebote nicht oder nur eingeschränkt nutzen können.

Die Digitalisierung in der Gesellschaft erfasst mittlerweile fast alle Lebensbereiche. Bildung und Arbeit, Verwaltung, Handel, Personenverkehr, Gesundheit, Medien, die private Kommunikation: Überall finden Prozesse der Digitalisierung statt. Damit alle Menschen gleichermaßen von dieser Entwicklung profitieren und niemand ausgeschlossen wird, muss digitale Barrierefreiheit konsequent berücksichtigt und umgesetzt werden.

Wichtig ist es daher, die besonderen Belange von Menschen mit Behinderungen, insbesondere von blinden Menschen bzw. Menschen mit Sehbehinderungen, aber auch von Personen mit Hörschädigungen oder mit kognitiven Einschränkungen auch im digitalen Bereich von vornherein mit zu berücksichtigen und Lösungen anzubieten. Das bedeutet auch, dass nunmehr mit verstärktem Einsatz digitale Barrierefreiheit in allen Bereichen, also auch in der Privatwirtschaft und nicht nur im Verhältnis Bürger – Behörde, gesetzlich verankert wird.

Der Weg, allein auf freiwillige Zielvereinbarungen zu setzen, war erfolglos, wie die Erfahrungen der vergangenen Jahre gezeigt haben.

Deshalb fordert die BAG SELBSTHILFE:

* + - * Für den Bereich Gesundheit muss der umfassende und barrierefreie Zugang zur elektronischen Patientenakte und den darauf gespeicherten Informationen, zu allen elektronischen Anwendungen, wie dem E-Rezept oder der digitalen AU, und zu durch die gesetzlichen oder privaten Krankenkassen finanzierten digitalen Gesundheitsanwendungen und -leistungen umfassend gewährleistet sein. Alle Leistungserbringer (u. a. Ärzte, Kliniken, Therapeuten, Apotheken) müssen verpflichtet werden, ihre digitalen Informationen und Dienstleistungen ausschließlich barrierefrei anzubieten.
			* Zur Sicherung der Teilhabe am Arbeitsleben ist zu regeln, dass jegliche beruflich genutzte Software und alle genutzten digitalen Anwendungen barrierefrei programmiert sein müssen. Alle Arbeitgeber müssen die Nutzung von assistiven Technologien ermöglichen. Sicherheitstechnische Probleme müssen ausgeräumt werden und dürfen Menschen, die auf technische Hilfsmittel angewiesen sind, nicht von der Arbeitswelt ausschließen.
			* Im Bereich der Bildung ist ein Bund-Länder-Dialog für barrierefreie digitale Bildung dringend erforderlich. Ein inklusives Bildungssystem kann es nur geben, wenn die (digitale) Infrastruktur von allen Menschen chancengleich genutzt werden kann. Die Entwicklung und Beschaffung von barrierefreien Lernplattformen, Konferenzsystemen oder Dokumentenmanagementsystemen kann nicht allein regional erfolgen. Hier bedarf es bundesweit abgestimmter Anstrengungen, damit an allen Schulen und Hochschulen auch Menschen mit Behinderungen gleiche Zugangsmöglichkeiten haben.
			* Das Personenbeförderungsgesetz ist so weiterzuentwickeln, dass digitale Angebote bei der Nutzung aller Verkehrsmittel barrierefrei genutzt werden können – von der Bestellung über die Buchung und Bezahlung bis zu Fahrgastinformationen.
			* Es bedarf gesetzlicher Regelungen, damit alle Produkte und Dienstleistungen mit digitalen Features barrierefrei zugänglich sind. Das betrifft Haushaltsgeräte ebenso wie digitale Angebote der Medien (z. B. Zeitungen).
			* Alle Anbieter von Sozialleistungen müssen gesetzlich verpflichtet werden, ihre veröffentlichten digitalen Angebote barrierefrei zur Verfügung zu stellen. Das betrifft u. a. die Internetseiten von Leistungserbringern der Rehabilitationsträger, der Jugendhilfe und der sozialen Dienste.
			* Es sind endlich gemeinsame Anstrengungen von Bund und Ländern erforderlich, um mehr barrierefreie Sprachwerke produzieren zu können. Eine einmalige Förderung durch den Bund und Initiativen einzelner Länder zur Unterstützung von Blindenbibliotheken sind nicht ausreichend.

Im Schulbereich müssen einheitliche und verpflichtende Vorgaben geschaffen werden, um nur inklusiv gestaltete Werke auf den Markt zu bringen.

In allen genannten Bereichen sind Strukturen und Prozessabläufe für die Herstellung digitaler Barrierefreiheit zu entwickeln und einzuhalten. Von der Ausschreibung über die Planung und Entwicklung bis zur Umsetzung muss Barrierefreiheit konsequent berücksichtigt und überprüft werden.

Förderprogramme des Bundes zur Digitalisierung müssen verpflichtende Vorgaben zur digitalen Barrierefreiheit enthalten. Ein spezielles Förderprogramm sollte gezielt barrierefreie Innovationen im Digitalbereich adressieren.

Damit Barrierefreiheit umgesetzt werden kann, muss sie Inhalt der Ausbildungs- und Studienpläne, Prüfungsordnungen, Weiterbildungsprogramme und Schulungsmodule aller Berufssparten werden. Menschen mit Behinderungen müssen an der Entwicklung und Umsetzung barrierefreier digitaler Angebote entscheidend mitwirken – egal, ob es um die Gesetzgebung, die Verwaltung oder die Forschung geht.

**4.** **SGB IX weiterentwickeln**

Das Bundesteilhabegesetz hat die Leistungen der Eingliederungshilfe in ein personenzentriertes System umstrukturiert. Dies ist grundsätzlich zu begrüßen.

Teil der Reform war es, das Gesamtplanverfahren und die Bedarfsermittlung neu zu regeln. Die Umsetzung der neuen Bedarfsermittlung in den Bundesländern führt bislang jedoch nicht zu personenzentrierten und bedarfsgerechten Teilhabeleistungen.

Die BAG SELBSTHILFE fordert daher:

* Über entsprechende gesetzliche Vorgaben muss eine konsequente personenzentrierte Bedarfsermittlung sowie eine Bewilligung der ermittelten Bedarfe in Leistungen künftig sichergestellt werden.

Der personenzentrierte Ansatz des Bundesteilhabegesetzes erfordert zwingend eine an den individuellen Bedarfen jedes Menschen mit Behinderungen ausgerichtete Leistungserbringung.

Die BAG SELBSTHILFE fordert daher:

* Die mit dem Bundesteilhabegesetz geschaffene Möglichkeit zum „Zwangspoolen“ von Leistungen muss zurückgenommen werden.

Die nach wie vor bestehenden Defizite bei der Kostenübernahme von Assistenzleistungen müssen dingend behoben werden.

Die BAG SELBSTHILFE fordert daher:

* Im Bereich der Assistenzleistungen muss gesetzlich klargestellt werden, dass auch bei ehrenamtlicher Tätigkeit Anspruch auf Assistenzleistungen besteht.
* Auch ist in den §§ 78, 82 SGB IX der Anspruch auf Assistenz für eine barrierefreier Kommunikation festzuschreiben. (Ergänzung DGB zu §§ 78, 82 SGB IX)
* Die Beschränkung von Assistenzleistungen auf besondere Anlässe ist nicht angemessen. Jedem Menschen mit Beeinträchtigungen muss ein frei verfügbares Budget an Assistenzleistungen zur Verfügung gestellt werden.

Schließlich fordert die BAG SELBSTHILFE nach wie vor, dass bei Leistungen zur Förderung der Teilhabe von Menschen mit Beeinträchtigungen weder deren Einkommen noch deren Vermögen herangezogen werden darf.

**5.** **Teilhabe am Arbeitsleben verbessern**

Der Arbeitsmarkt ist und bleibt Menschen mit Behinderung schwer zugänglich, d.h. sie stoßen im Arbeitsleben auf viele Vorurteile und Barrieren. Auch bei verbesserter konjunktureller Lage ist die Arbeitslosenquote schwerbehinderter Menschen in den letzten Jahren kaum gesunken. Die Arbeitslosenquote schwerbehinderter Menschen lag somit im Januar 2021 bei 6,2 Prozent (Bundesagentur für Arbeit – Schwerbehinderte Menschen in Beschäftigung 2021).

Insbesondere im Zuge der Auswirkungen der Covid-19-Pandemie wie die aktuellen Zahlen zeigen, stiegen die Zahlen der arbeitslosen Menschen mit Behinderung im Pandemie-Zeitraum von 161.075 (Januar 2020) auf 180.047 (Januar 2021) rapide an.

 Quelle: eigene Darstellung

Dies bedeutet ein Anstieg um 10,5 Prozent (Bundesagentur für Arbeit – Schwerbehinderte Menschen in Beschäftigung 2021).

Die gesetzliche Beschäftigungsquote von 5 Prozent wird bei privaten Arbeitgebern nur mit 4,1 Prozent erfüllt. Von 168.639 beschäftigungspflichtigen Arbeitgeber\*innen haben 2018 in Deutschland über 42.000 Arbeitgeber\*innen keinen einzigen schwerbehinderten Menschen beschäftigt (Bundesagentur für Arbeit – Schwerbehinderte Menschen in Beschäftigung 2020).

Entsprechend fordert die BAG SELBSTHILFE:

* Die Bundesregierung darf sich nicht länger auf Appelle an den „guten Willen“ der Arbeitgeber beschränken, sondern muss die Beschäftigungspflicht endlich konsequent einfordern und durchsetzen.
* Die BAG SELBSTHILFE fordert daher, dass die Bundesregierung die von Herrn Bundesminister Heil bei der Veranstaltung zum Welttag der Menschen mit Behinderungen am 03.12.2020 angekündigte Erhöhung der Ausgleichsabgabe für die Betriebe, die ihrer Beschäftigungspflicht gar nicht oder in unzureichendem Maße nachkommen, nun umgehend umzusetzen.
* Die Leistungen des SGB IX müssen insbesondere im Bereich der Teilhabe am Arbeitsleben ergänzt werden. Die Effekte der Budgets für Arbeit und für Ausbildung müssen sorgfältig analysiert werden.
* Das Betriebliche Eingliederungsmanagement (BEM) muss gestärkt und mehr Verbindlichkeit erreicht werden. Im SGB IX ist daher ein individueller Rechtsanspruch für Beschäftigte auf die Durchführung des BEM einzuführen. Die Verweigerung des Arbeitgebers, ein beschäftigungssicherndes BEM durchzuführen, muss grundsätzlich zur Unwirksamkeit einer krankheitsbedingten Kündigung führen.
* Menschen mit sehr hohem Unterstützungsbedarf dürfen nicht wegen Art und Schwere der Behinderung von Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben, einschließlich beruflicher Bildung, ausgeschlossen werden. Dieses Recht darf sich nicht auf Leistungen der Werkstatt beschränken. Menschen mit Behinderungen brauchen mehr Teilhabe- und Wahlmöglichkeiten im Arbeitsleben. Es ist engmaschig zu beobachten, ob die neugeschaffenen Instrumente des Budgets für Arbeit und der anderen Anbieter tatsächlich Übergänge aus der Werkstatt unterstützen und qualitativ gute Alternativen für die Menschen mit Behinderungen schaffen.
* Die Übergänge von der Werkstatt für Menschen mit Behinderungen in den ersten Arbeitsmarkt müssen weiter erleichtert werden. Modelle des kooperativen Vorgehens von Werkstätten und den (neuen) Arbeitgebern müssen weiter erprobt und flächendeckend umgesetzt werden. Insgesamt muss ein partizipativer Prozess zur Reform der Werkstätten in Gang gesetzt werden.
* Die Voraussetzung „Erbringung eins Mindestmaßes wirtschaftlich verwertbarer Arbeits-leistung“ (vgl. § 219 Abs. 2 SGB IX) ist ersatzlos zu streichen, um eine Teilhabe am Arbeitsleben für alle Menschen mit Behinderung zu ermöglichen.

**6.** **Schutz vor Diskriminierungen erweitern**

Menschen mit Behinderungen erleben nach wie vor eine Vielzahl von Diskriminierungen in ihrem Alltag. Rund ein Viertel aller Anfragen bei der Antidiskriminierungsstelle (ADS) des Bundes betreffen erlebte Diskriminierung aufgrund von Behinderungen. Das sind mehr Anfragen als in jedem anderen Bereich. Das Meinungsforschungsinstitut Forsa hat in einer von der ADS beauftragten Umfrage Menschen mit einer anerkannten Schwerbehinderung gefragt, wo sie sich benachteiligt fühlen. 26 Prozent nannten darauf die Fortbewegung im Alltag, 24 Prozent das Berufsleben und 23 Prozent Versicherungstarife und -prämien. 22 Prozent sahen sich bei der Freizeitgestaltung benachteiligt oder ausgegrenzt, 17 Prozent auf Ämtern oder bei Behörden.

Um behinderten Menschen ein möglichst diskriminierungsfreies Leben gleichberechtigt mit anderen zu ermöglichen, wie es die UN-BRK vorschreibt, fordert die BAG SELBSTHILFE:

* Eine umfassende Novellierung des Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetzes (AGG) ist erforderlich. Darin muss die Versagung angemessener Vorkehrungen, das heißt die Verweigerung von zumutbaren Barrierefrei-Anpassungen im Einzelfall, als Diskriminierung definiert werden. Dies muss auch für die Privatwirtschaft gelten.

Bei der **Definition** der angemessenen Vorkehrungen ist an § 7 Abs. 2 BGG anzuknüpfen. Danach sind angemessene Vorkehrungen Maßnahmen, die keine unverhältnismäßige oder unbillige Belastung darstellen und die im Einzelfall geeignet und erforderlich sind, um zu gewährleisten, dass ein Mensch mit Behinderung gleichberechtigt mit anderen alle Rechte genießen und ausüben kann.

Diese Definition berücksichtigt ausreichend die **Interessen der privaten Anbieter,** aber auch der Allgemeinheit: Sind geforderte Anpassungen unverhältnismäßig oder stellen sie eine unbillige Belastung dar, können sie nicht als angemessene Vorkehrung eingefordert und ihre Verweigerung nicht als Diskriminierung gerügt werden. Im Umkehrschluss bedeutet dies aber auch, dass verhältnismäßige und nicht unbillige Anpassungen verlangt und ihre Verweigerung als Diskriminierung geahndet werden können, ohne dass sich die (privaten) Anbieter auf Rechtfertigungsgründe berufen können. Der Rückgriff auf § 20 AGG (zulässige unterschiedliche Behandlung) sollte daher für den Bereich der angemessenen Vorkehrungen eingeschränkt werden.

Angemessene Vorkehrungen können im Einzelfall sehr unterschiedlich ausfallen: Das Anlegen einer temporären Rampe, aber auch die dauerhafte Beseitigung einzelner Stufen, das Bereitstellen von Filmen mit Untertiteln, Audiodeskription und in Gebärdensprache, das Übersetzen von Texten in leichter Sprache, das Bereitstellen von Vergrößerungssoftware, die Möglichkeit, eine Prüfung unter modifizierten Bedingungen abzulegen etc. Der Americans with Disabilities Act (ADA) mit seinem umfassenden Ansatz zeigt seit vielen Jahren die Notwendigkeit und Machbarkeit einer gesetzlichen Verankerung.

Menschen mit Behinderungen werden immer wieder von Leistungen und Angeboten ausgeschlossen - die privaten Anbieter geben als Grund pauschal mögliche Gefahren oder Schäden an, z.B. werden blinde und gehörlose Menschen oft von Fahrgeschäften auf Jahrmärkten und in Freizeitparks ausgeschlossen. § 20 AGG ermöglicht dies.

Zwar sind die Vermeidung von Gefahren und die Verhütung von Schäden als sachgerechter Grund für eine unterschiedliche Behandlung durchaus anzuerkennen. Die BAG SELBSTHILFE fordert jedoch, dass Anbieter von Dienstleistungen bzw. Gütern konkret darlegen und begründen müssen, welche Gefahren sie sehen und welche Vorkehrungen sie zudem getroffen haben, um behinderten Menschen gleichwohl Zugang zu den Leistungen und Angeboten zu ermöglichen, indem sie drohende Gefahren bzw. Schäden auf andere Art abwenden. Überdies darf nicht jede Gefahr den Leistungsausschluss zulasten behinderter Menschen begründen, sondern nur erhebliche Gefahren für Leib und Leben. Eine unabhängige Stelle, vergleichbar der durch § 13 Abs. 3 BGG eingerichteten Überwachungsstelle, könnte die Überwachung und Durchsetzung dieser Regelungen unterstützen.

Ziel muss sein, dass Menschen mit Behinderung das Recht haben, genauso wie Menschen ohne Behinderung selbst zu entscheiden, welche Leistungen sie in Anspruch nehmen und welche Risiken sie dafür ggf. eingehen. Ein pauschaler Leistungsausschluss mit Verweis auf drohende Gefahren sollte nicht (mehr) zulässig sein. Allenfalls versicherungsmathematisch fundierte Risiken, die die privaten Anbieter zuvor erhoben und dargelegt haben müssen, sollten berücksichtigt werden dürfen.

Zur wirksamen Durchsetzung der Schutzrechte ist ein Verbandsklagerecht im AGG zu verankern.
Antidiskriminierungsverbände und Verbände im Sinne von § 14 BGG sollten ein echtes Verbandsklagerecht sowie die Möglichkeit erhalten, AGG-Ansprüche von Betroffenen im Wege der Prozessstandschaft geltend zu machen. Mit der Verbandsklage und der Prozessstandschaft sollten nicht nur Diskriminierungstatbestände gerügt, sondern auch die Pflicht zur Barrierefreiheit sowie zur Schaffung angemessener Vorkehrungen durchgesetzt werden können. Insoweit müssen nach dem AGG sowohl eine Unterlassungsklage, eine Klage auf Vornahme einer bestimmten Leistung/eines Tuns als auch eine Fortsetzungsfeststellungsklage statthaft sein. Rechtsmittelfonds, wie sie aus dem Natur- und Umweltschutzbereich bekannt sind, leisten einen wesentlichen Beitrag, damit die Verbandsklage in der Praxis zum Einsatz kommen kann und die Verbände behinderter Menschen dieses öffentliche Interesse tatsächlich wahrnehmen können.

Zudem ist das AGG als Verbraucherschutzgesetz anzuerkennen und in § 2 Unterlassungsklagegesetz (UKlG) aufzunehmen. Das ermöglicht Verbandsklagen nach UKlG und stärkt den Verbraucherschutz.

Die Klagefristen nach dem AGG sind überdies zu verlängern. Bislang muss nach § 15 Abs. 4 AGG ein Anspruch auf Entschädigung bzw. Schadensersatz wegen Verstößen des Arbeitgebers gegen das Benachteiligungsverbot binnen einer Frist von 2 Monaten schriftlich geltend gemacht werden. Diese Frist ist deutlich zu kurz. Sie verhindert wirksamen gerichtlichen Schutz gegen Benachteiligungen. Je stärker die erlebte Diskriminierung und damit einhergehende Persönlichkeitsverletzung, desto länger ist die Zeit, die Geschädigte für die Verarbeitung brauchen, bevor sie klagen können. Hier dürfen kurze Fristen nicht den Rechtsschutz verkürzen. Die BAG SELBSTHILFE fordert daher eine Erweiterung der Klagefrist von 2 auf mindestens 6 Monate.

Neben der Stärkung des gerichtlichen Rechtsschutzes muss bei Verstößen gegen das Diskriminierungsverbot aufgrund von Behinderung nach dem AGG eine niedrigschwellige Beschwerdemöglichkeit geschaffen werden. Dazu ist die Zuständigkeit der Schlichtungsstelle nach § 16 BGG zu erweitern. Diese Schlichtungsstelle verfügt bereits über das Knowhow in Bezug auf Fragen der Barrierefreiheit und der angemessenen Vorkehrungen.

* Die seit 2008 diskutierte fünfte Gleichbehandlungsrichtlinie der EU, die unter anderem den Diskriminierungsschutz wegen Behinderung für die Bereiche Sozialschutz, soziale Vergünstigungen, Bildung sowie beim Zugang zu und der Versorgung mit Gütern und Dienstleistungen vorsieht, muss endlich verabschiedet werden. Die Bundesregierung ist aufgefordert, ihre Blockadehaltung gegen diese Richtlinie aufzugeben und die Verabschiedung der Richtlinie im Interesse behinderter Menschen zu ermöglichen.

**7.** **Kinder- und Jugendhilfe inklusiv ausrichten**

Ein Leistungsangebot für behinderte Kinder und Jugendliche, das sich primär an der Lebenslage „Kindheit und Jugend“ orientiert, entspricht dem Inklusionsgedanken der UN-BRK und ist lange überfällig. Bislang gewährt das SGB VIII jedoch nur Kindern mit seelischen Behinderungen Leistungen der Eingliederungshilfe, während Kinder mit körperlichen und geistigen Behinderungen Eingliederungshilfe nach dem SGB IX erhalten. Die 2021 begonnene Reform der Kinder- und Jugendhilfe muss in der kommenden Legislaturperiode zwingend fortgesetzt werden.

Die BAG SELBSTHILFE fordert daher:

* Die inklusive Lösung, nach der alle Leistungen der Eingliederungshilfe für Kinder und Jugendliche mit Behinderung von der Kinder- und Jugendhilfe erbracht werden, ist bis 2028 umzusetzen. Hierbei darf es nicht zu Leistungsverschlechterungen kommen. Vielmehr müssen die Eingliederungshilfeleistungen mindestens im bisher gewährten Umfang und mit der bisherigen Qualität erhalten bleiben. Hierfür ist es unbedingt erforderlich, die für die Leistungsgewährung nach dem SGB VIII zuständige Ebene finanziell entsprechend auszustatten.
* 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 Leistungsverschlechterung für Kinder und Jugendliche mit körperlicher oder geistiger Behinderung kommen. Dies gilt auch für die Einbeziehung von Kindern mit drohender Behinderung.
* Die Eingliederungshilfeleistungen bei einer Neuregelung im SGB VIII müssen 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.
* Es darf keine Ausweitung der Kosten- und Unterhaltsheranziehung der Eltern behinderter Kinder insgesamt erfolgen. 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 bundeseinheitliche und transparente Regelung zu achten.
* Die Bedarfsermittlung, Leistungs- bzw. Hilfeplanung müssen inklusiv ausgestaltet sein, also regelhaft und unter Beteiligung von Kindern, Jugendlichen und Eltern in einer, auch für Kinder und Eltern mit Beeinträchtigung geeigneten Art und Weise.
* Für den Übergang zum Erwachsenenleben und damit zu den Leistungen der Eingliederungshilfe sind Übergangsregelungen zu schaffen, die einen an den Erfordernissen des Einzelfalls orientierten Übergang vom System der Kinder- und Jugendhilfe in das System der Sozialhilfe erlauben.
* Auf der kommunalen Ebene ist ein Beteiligungsmanagement einzuführen, in welches die Menschen mit Behinderungen und ihre Verbände eingebunden werden, um die Entwicklung der Strukturen und der Leistungserbringung mit zu gestalten.

**8.** **Inklusive Bildung weiter umsetzen**

Seit 2009 haben behinderte Kinder in Deutschland ein „Recht auf Regelschule“, theoretisch ist mittlerweile die gemeinsame Beschulung von Kindern mit und ohne Behinderungen möglich. Doch in den meisten Ländern gibt es weitreichende Einschränkungen.

In vielen Bundesländern können die Schulen die Aufnahme behinderter Kinder verweigern, obwohl der Rechtsanspruch auf inklusive Beschulung an einer allgemeinen Schule nach der UN-BRK zwingend zu gewährleisten ist. Zwar steigt die Zahl der Kinder mit sonderpädagogischem Förderbedarf an Regelschulen, aber die Zahl der Kinder, die in Sonderschulen separiert werden, bleibt konstant. Am Förderschulsystem wird mit Verweis auf das Elternwahlrecht festgehalten ohne jedoch zu berücksichtigen, dass die unterschiedliche Ausstattung dazu führt, dass Eltern zum Teil immer noch die Förderschulen bevorzugen. Wenn die Bedingungen an der Regelschule für ein behindertes Kind kaum akzeptabel sind, dann haben die Eltern faktisch kein Wahlrecht.

Die BAG SELBSTHILFE fordert daher:

* Eine verbindliche Gesamtstrategie zur inklusiven Bildung ist zu beschließen. Diese muss Zeitpläne, Umsetzungskonzepte, finanziell unterstützende Ressourcen, überprüfbare Ziele und Qualitätskriterien enthalten. Hier stehen Bund, Länder und Kommunen gemeinsam in der Pflicht.
* Das strikte Kooperationsverbot im Bildungsbereich muss zugunsten der Inklusion aufgehoben werden, damit der Bund seiner Pflicht zur Unterstützung inklusiver Bildungsangebote, gerade auch im Schulbereich, endlich nachkommen kann. Dies gilt insbesondere für die jetzige Pandemiesituation. Die Inklusion darf auch in der Pandemie nicht zur Disposition gestellt werden.
* Es muss eine gesetzlich verankerte Pflicht des Staates geben, im Einzelfall die personellen, räumlichen oder sächlichen Voraussetzungen zu schaffen, damit behinderte Schülerinnen und Schüler eine Regelschule besuchen können. Eine entsprechende Vorschrift gibt es bislang in keinem Bundesland.
* Die Digitalisierung der Schulen muss von Anfang an barrierefrei erfolgen. Dies muss über eine entsprechende gesetzliche Vorgabe für die Beschaffung von Hard- und Software bei Ausschreibungen sichergestellt werden.
* Das Thema Behinderung sollte im Bildungsalltag selbstverständlich werden. Hierzu gehören u. a. die Berücksichtigung in Schulbüchern, Angebote zum Erlernen der Gebärdensprache und die Einbeziehung von Behindertenverbänden in Bildungsangebote vor Ort.
* Die deutsche Gebärdensprache sollte als Unterrichtsfach an den Schulen für Gehörlose und Schwerhörige und als gleichwertiges Wahlpflichtfach im Bereich der Fremdsprachen an den allgemeinbildenden Schulen bundesweit anerkannt und verankert werden.

**9.** **Gewalt gegen Frauen mit Behinderungen konsequent bekämpfen**

Die Studie „Lebenssituation und Belastungen von Frauen mit Beeinträchtigungen und Behinderungen in Deutschland“ vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) aus dem Jahr 2012 belegt, dass Frauen mit Behinderungen in Deutschland im Laufe ihres Lebens etwa zwei bis drei Mal häufiger sowohl sexualisierte als auch körperliche Gewalt erleben als Frauen im Bevölkerungsdurchschnitt. Der UN-Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen hatte Deutschland in den Abschließenden Bemerkungen Nr. 36 aufgefordert, vor dem nächsten Staatenbericht „eine umfassende, wirksame und mit angemessenen Finanzmitteln ausgestattete Strategie aufzustellen, um in allen öffentlichen und privaten Umfeldern den wirksamen Gewaltschutz für Frauen und Mädchen mit Behinderungen zu gewährleisten“. Die Bundesregierung hat in dieser Legislaturperiode einige gute und wichtige Maßnahmen getroffen, um den Gewaltschutz von Menschen mit Behinderungen zu verbessern. Dazu gehört das Bundesinvestitionsprogramm des Förderprogramms „Gemeinsam gegen Gewalt an Frauen“ des BMFSFJ, in dem Frauenhäuser und Fachberatungsstellen Gelder z.B. für den barrierefreien Aus- oder Neubau beantragen können. Das BMAS will den Gewaltschutz in Einrichtungen der Behindertenhilfe stärken und erarbeitet hierfür mit wissenschaftlicher Unterstützung Eckpunkte für Gewaltschutzkonzepte in Einrichtungen.

Auch im Teilhabestärkungsgesetz sind Maßnahmen zur Verbesserung des Gewaltschutzes vorgesehen. Sie sind jedoch nur vage definiert und nicht ausreichend, um die Situation tatsächlich zu verbessern.

Die bislang getroffenen Maßnahmen bilden Bausteine auf dem Weg zu einer wirksamen Gesamtstrategie, erfüllen die Vorgaben der Vereinten Nationen jedoch noch nicht.

Die BAG SELBSTHILFE fordert daher:

* Es ist eine echte Gesamtstrategie zum Gewaltschutz für Frauen und Mädchen mit Behinderungen gemäß Artikel 16 der UN-BRK zu entwickeln. Zu dieser Gesamtstrategie müssen insbesondere folgende Bausteine zählen:
* das Recht auf Wahl der Pflege- und Assistenzperson,
* verpflichtende Konzeptionen zum Schutz vor und den Umgang mit Gewalt in allen Einrichtungen der Behindertenhilfe, die auch Gewalt durch Strukturen in Einrichtungen fokussiert,
* eine unabhängige Beschwerdestelle bei Gewaltvorkommen in Einrichtungen
* umfassende, flächendeckende Präventionsmaßnahmen zum Schutz vor Gewalt für Mädchen und Frauen mit Behinderungen (z. B. Selbstbehauptungs- und Selbstverteidigungskurse, Empowerment-Kurse),
* die Sensibilisierung aller Berufsgruppen, die Berührung mit Mädchen und Frauen mit Behinderung haben, über die hohe Gewaltbetroffenheit und die Lebensbedingungen und Strukturen, die Gewalt begünstigen bzw. hervorrufen.

**10.** **Gesundheitliche Versorgung von Menschen mit Behinderungen
verbessern**

Die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit Behinderungen und chronischer Erkrankung steht nach wie vor nicht im Einklang mit Artikel 25 der UN-BRK. Hiernach 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.

Obwohl das deutsche Gesundheitswesen im internationalen Vergleich sehr leistungsfähig ist, fehlt es bislang an einem Zugang zur gesundheitlichen Versorgung für viele Menschen mit Behinderungen, da Angebote und Einrichtungen nicht barrierefrei sind und auch die besonderen Belange von Menschen mit Behinderungen nicht hinreichend berücksichtigt werden.

Die BAG SELBSTHILFE fordert daher:

* Menschen mit Behinderungen und chronischer Erkrankung müssen alle erforderlichen medizinischen Leistungen ohne eigene Kostenbeteiligung zur Verfügung gestellt werden.
* Die Barrierefreiheit von Gesundheitseinrichtungen muss gesetzlich sichergestellt werden.
* Die Kostentragung zur Assistenz im Krankenhaus und anderen Gesundheitseinrichtungen muss endlich geklärt und im Sinne der Betroffenen geregelt werden. Es muss allen Menschen mit Behinderung und Unterstützungsbedarf ermöglicht werden, ihre bewährte Unterstützung bei einem stationären Krankenhaus-, Vorsorge- oder Rehabilitationsaufenthalt mitzunehmen. Die Unterstützungsleistung durch professionelle Assistenzkräfte muss finanziert werden.
* Der Bereich der Rehabilitation ist teilhabeorientiert weiter zu entwickeln.

Um den gesundheitlichen Schutz auf allen Ebenen im Blick behalten, ist es zwingend notwendig, ein gesundheitliches und therapeutisches Konzept zu entwickeln, das alle gesundheitlichen Teilhabe-Aspekte eines Rehabilitanden erfasst und einen entsprechenden Lösungsvorschlag im individuellen Einzelfall beinhaltet.

* Die Hilfsmittelversorgung muss künftig im Sinne der UN-BRK auf die volle Teilhabe am Leben in der Gesellschaft ausgerichtet sein. Hilfsmittel dürfen nicht länger auf den reinen Behinderungsausgleich beschränkt sein. Zu- und Aufzahlungen müssen ausgeschlossen werden.
* Das Thema Behinderung muss endlich systematisch in die Aus-, Fort- und Weiterbildung aller Gesundheitsberufe integriert und Barrierefreiheit zur Zulassungsvoraussetzung von Praxen werden. Die Patientinnen und Patienten sind umfassend über das Behandlungsgeschehen zu informieren und in die ärztlichen wie therapeutischen Entscheidungsprozesse aktiv einzubinden. Patientenrechte müssen weiterentwickelt werden hin zu einer echten Stärkung der Position der Patienteninnen und Patienten gegenüber Arzt und Krankenkasse. Medizinische Leistungen müssen einen konkreten Nachweis des Patientennutzens beinhalten, die Arzneimittelversorgung muss so transparent gestaltet werden, dass erkennbar ist, welche Medikamente zur Verfügung stehen und erstattet werden.
* Auch Menschen mit Behinderung, die in besonderen Wohnformen leben, müssen vollumfänglichen Zugang zu den Leistungen der gesetzlichen Pflegeversicherung erhalten. Die Regelung des § 43a SGB IX ist deswegen zu streichen.

**11.** **Partizipation von Menschen mit Behinderungen stärken**

Die aktive und informierte Beteiligung von Menschen mit Behinderungen an allen sie betreffenden Entscheidungen ist eine grundsätzliche Voraussetzung für die gleichberechtigte Teilhabe. Die wirksame Beteiligung von Menschen mit Behinderungen muss dabei bestimmte Voraussetzungen erfüllen. Sie muss rechtzeitig, systematisch und offen erfolgen. Darüber hinaus ist sicherzustellen, dass das gesamte Spektrum von Menschen mit Behinderungen konsultiert werden kann.

Dies bedingt zum einen die vollständige Barrierefreiheit der Entscheidungsfindungsprozesse und andererseits das Empowerment der Organisationen der Menschen mit Behinderungen.

Leider ist zu konstatieren, dass die Entscheidungsfindungsprozesse insbesondere im politischen Raum vielfach ohne die Stellungnahmemöglichkeit für Menschen mit Behinderungen stattfinden.

Wo die Möglichkeit zur Mitwirkung gegeben wird, erfolgt dies zu kurzfristig, in nicht vollständig barrierefreier Form oder in einer Art und Weise, die es nicht allen Betroffenengruppen erlaubt, sich einzubringen.

Die BAG SELBSTHILFE fordert daher:

* die Schaffung einer gesetzlichen Grundlage für ausreichende, barrierefreie Mitwirkungsmöglichkeiten der Menschen mit Behinderungen an allen politischen und gesellschaftlichen Entscheidungsfindungsprozessen
* die Erhöhung der Fördermittel des sog. Partizipationsfonds, um allen Organisationen der Menschen Behinderungen die Möglichkeiten zur Mitwirkung an politischen und gesellschaftlichen Diskursen zu ermöglichen
* die Schaffung einer inklusiven Beteiligungskultur in allen staatlichen Entscheidungsfindungsprozessen.

# 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 geIGELt werden können; die derzeitige gesetzliche Regelung ist noch zu vage und kann für Umgehungen genutzt werden. Beispiele wie die Knochendichtemessung oder das Hautkrebsscreening 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.

Auf der Bundesebene ist eine nachhaltig finanzierte Institution zur Unterstützung der Patientenorganisationen bei der Qualifizierung von Patientenvertreterinnen und -vertretern, bei der patientenorientierten Analyse und Aufbereitung wissenschaftlicher Erkenntnisse und bei der Koordination der Willensbildungsprozesse über die verschiedenen Gremien des Gesundheitswesens hinweg zu schaffen. Besonders dringlich ist auch die Schaffung entsprechender Unterstützungsstrukturen auf der Landesebene.

* dass die Verbandsklagerechte für Patientenorganisationen ausgeweitet werden, um Rechtsumsetzungsdefizite besser zu beheben.
* Schließlich muss die überfällige Reform der Unabhängigen Patientenberatung nach § 65 b SGB V so umgesetzt werden, dass dieses Beratungsangebot flächendeckend regional und mit der Selbsthilfe vernetzt auf der Basis einer nachhaltigen Finanzierung unabhängig von Einflussnahmen Externer in Trägerschaft der maßgeblichen Patientenorganisationen nach § 140 f SGB V umgesetzt werden kann.

**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 Zuzahlungen leisten müssen für Leistungen, die ihren individuellen Bedarfen entsprechen und auf die sie nicht verzichten können. So widersprechen etwa die Regelungen zur Ausschreibung, Auswahl und Aufzahlung bei Hilfsmitteln dem grundgesetzlich abgesicherten und in SGB IX verankerten Wunsch- und Wahlrecht von Menschen mit Behinderungen und chronischen Krankheiten und führen zu erheblichen Mehrbelastungen.

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

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

Die BAG SELBSTHILFE fordert daher

* dass die Ressourcen des Gesundheitswesens strikt am Maßstab des Patientennutzens verausgabt werden, so dass Leistungsausgrenzungen vermieden und Eigenfinanzierungen von Leistungen durch die Patientinnen und Patienten überflüssig 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.

Die BAG SELBSTHILFE fordert daher

* dass die sprechende Medizin verstärkt in den Vergütungssystematiken und Versorgungsprozessen verankert wird. 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. Auch die Einführung von Gruppenselektivverträgen mehrerer Krankenkassen wird das Versorgungsgeschehen nur bedingt überschaubarer machen.

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 selektivvertraglicher Gestaltung in einem zweiten Schritt in die Regelversorgung überführt werden müssen, um sicherzustellen, dass alle Versicherten die bestmögliche Versorgung erhalten können.

Das Nationale Gesundheitsportal muss dahingehend weiterentwickelt werden, dass die Bürgerinnen und Bürger sich hier einen Überblick über die für sie zur Verfügung stehenden Versorgungsstrukturen und Versorgungsformen, aber auch die Unterschiede in der Qualität der Leistungserbringung verschaffen können.

**5.** **Arzneimittelversorgung – Veränderungen zugunsten der Patientinnen und Patienten sind erforderlich.**

1. **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. Das zu den AMNOG-Präparaten eingeführte Arztinformationssystem kann dieser Zielstellung nicht gerecht 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 Nutzennachweis 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 Ihr Behandlung beinhalten können, etwa bei Engpässen bei Zytostatika. Hier könnten bei lebenswichtigen Medikamenten Meldepflichten, Risikomanagementsysteme und Lagerungspflichten für die Hersteller Abhilfe schaffen.
* Der Austausch von Arzneimitteln durch Apothekerinnen und Apotheker erhöht die Intransparenz der Arzneimittelversorgung für Patientinnen und Patienten und darf auch nur dann erfolgen, wenn belegt ist, dass dies nicht zu Gefahren oder Wirksamkeitsverlusten bei den Patientinnen und Patienten führt und wenn Haftungsfragen des Austauschs eindeutig geklärt sind.
1. **Weiterentwicklung der AMNOG-Nutzenbewertung**

Das AMNOG-Nutzenbewertungsverfahren ist dahingehend weiter zu entwickeln, dass regulatorische Brüche zwischen der Vorgehensweise der Zulassungsbehörden und der Vorgehensweise des Gemeinsamen Bundesausschusses überwunden werden. Es ist aus Sicht der BAG SELBSTHILFE sehr unbefriedigend, wenn im Zulassungsverfahren wegen sehr guter Studiendaten auf die Durchführung von Phase III – Studien verzichtet wird, dann aber genau wegen dieser Entscheidung keine aussagekräftigen Daten in der Nutzenbewertung vorliegen.

Auch die Möglichkeit von anwendungsbezogenen Datenerhebungen muss zeitnah ermöglicht werden. Hierzu bedarf es jedoch eines Registerwesens, das in der Lage ist, die Ausgestaltung von Datensätzen im Hinblick auf die Erkenntnisbedarfe von Nutzenbewertungen flexibel zu gestalten. Die bestehenden Register müssen harmonisiert werden und die Problematik der ungeklärten Vergütung der Datendokumentation muss gelöst werden.

Des Weiteren tritt die BAG SELBSTHILFE dafür ein, bei der künftigen Ausgestaltung eines HTA-Assessments auf europäischer Ebene Standards der Patientenbeteiligung zu verankern, die § 140 f SGB V entsprechen.

Schließlich hält die BAG SELBSTHILFE es für erforderlich, dass auch in den Gremien des BfArM und des PEI die Patientenbeteiligung nach dem Vorbild der Patientenbeteiligung beim Gemeinsamen Bundesausschuss umgesetzt wird.

1. **Verbesserung der Verfahrensabläufe bei der Bewertung des Off-Label-Uses von Arzneimitteln**

Das Instrumentarium zur Abklärung des Nutzens und der Gefahren von Arzneimittelanwendungen außerhalb des Zulassungsbereichs ist unzureichend. Die Off-Label-Kommissionen beim Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) sind mit dieser Aufgabe überfordert. 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 weist die BAG SELBSTHILFE darauf hin, 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.

1. **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.

1. **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 beteiligen 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.

**f) Finanzierung von Studien durch die öffentliche Hand und durch die Krankenkassen**

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

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

**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.

Insgesamt muss das Vertragsgeschehen für die Versicherten transparenter gestaltet werden. Dies betrifft nicht nur die bestehenden vertraglichen Regelungen, sondern auch die Leistungserbringung und das Vertragscontrolling.

Die BAG SELBSTHILFE fordert insbesondere, dass die Offenlegung der Vertragsinhalte nach § 127 SGB V künftig vollständig im Nationalen Gesundheitsportal erfolgt.

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 Betroffenengruppen 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, Ernährungstherapie 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 seitens der BAG SELBSTHILFE 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.

Die gesetzgeberische Fehlentscheidung, die intensivpflegerische ambulante Versorgung mit massiven Restriktionen zu versehen, muss rückgängig gemacht werden.

Auch im Bereich der Heilmittel-Leistungserbringung muss das Versorgungsgeschehen für die Patientinnen und Patienten transparenter gestaltet werden. Auch hier müssen die Potentiale des Nationalen Gesundheitsportals genutzt 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.** **Stärkere Berücksichtigung der Sekundär- und Tertiärprävention im
Bereich der Prävention – Ein neues Präventionsgesetz ist 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.

Das System der Krankheitsfrüherkennung muss konsequent weiterentwickelt werden. Werden Erkrankungen frühzeitig erkannt, dann muss aber auch die Behandlung sichergestellt werden. Einige durch das Neugeborenen-Screening diagnostizierte Stoffwechselerkrankungen erfordern eine lebensbegleitende Ernährungstherapie. Die hierfür erforderlichen Kosten müssen von der gesetzlichen Krankenversicherung dann auch getragen werden.

**8.** **Verfolgung von Behandlungsfehlern – Das Patientenrechtegesetz II muss kommen.**

Die gerichtliche Durchsetzung der Ansprüche von Menschen, die einen Behandlungsfehler erlitten haben, scheitert oftmals daran, dass der Patient zwar dem Arzt einen Fehler nachweisen kann, nicht allerdings die Kausalität zwischen Fehler und eingetretenen Gesundheitsschaden. Hier bedarf es dringend einer Umkehr der Beweislast. Nach der bisherigen Rechtsprechung und der Regelung im neuen Patientenrechtegesetz findet jedoch eine solche Umkehr der Beweislast nur in einigen, eng umgrenzten Ausnahmefällen, insbesondere bei Vorliegen eines groben Behandlungsfehlers statt. Diese Regelung benachteiligt jedoch gerade multimorbide Kranke in erheblichem 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.

**9.** **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.

**10.** **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.

11. 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 Neuregelung des Rehabilitationsrechts.

Mit Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention hat sich die Bundesrepublik Deutschland verpflichtet, für alle Menschen mit Beeinträchtigungen eine Rehabilitation zu ermöglichen, die es ermöglicht, ein Höchstmaß an Unabhängigkeit, umfassende körperliche, geistige, soziale und berufliche Fähigkeiten sowie die volle Einbeziehung in alle Aspekte des Lebens und die volle Teilhabe an allen Aspekten des Lebens zu erreichen und zu bewahren.

Dieses Ziel umfassender Rehabilitation muss durch Bereitstellung umfassender Habilitations- und Rehabilitationsdienste und –programme umgesetzt werden.

Die BAG SELBSTHILFE fordert, dass durch einen umfassenden Reformprozess das Leistungsgewährungs- und Versorgungssystem so umgestaltet wird, dass diese Rehabilitationsdienste und –programme zeitnah für alle Menschen mit Beeinträchtigungen zur Verfügung stehen.

Nicht der Antragsteller/die Antragstellerin soll sich durch ein zergliedertes System kämpfen – das System ist personenzentriert auszugestalten.

Artikel 26 der UN-Behindertenrechtskonvention stellt klar, dass diese Leistungen und Programme im frühestmöglichen Stadium einsetzen und auf einer multidisziplinären Bewertung der individuellen Bedürfnisse und Stärken beruhen müssen und dass die Einbeziehung in die Gemeinschaft und die Gesellschaft in allen ihren Aspekten sowie die Teilhabe daran unterstützen, freiwillig sind und Menschen mit Behinderungen so gemeindenah wie möglich zur Verfügung stehen, auch in ländlichen Gebieten.

Das deutsche Verwaltungs- und Sozialversicherungssystem ist durch eine extrem große Zersplitterung in föderale und bundesstaatliche Einheiten, in staatliche und in Selbstverwaltungsstrukturen und durch unterschiedliche Zwecksetzungen der verschiedenen Sozialsysteme geprägt.

Wenn sich die Bundesrepublik Deutschland schon ein so stark ausdifferenziertes System leisten möchte, dann müssen die einzelnen Systemgrenzen durch geeignete Mechanismen so überwunden werden, dass es trotzdem möglich bleibt, ein umfassendes Rehabilitationsangebot für alle Menschen mit Beeinträchtigungen zu schaffen.

Dies beinhaltet dann aus Sicht der BAG SELBSTHILFE

* + Abschaffung von Zuständigkeitsklärungsprozessen zugunsten von gemeinschaftlichem Vorgehen der Träger
	+ Gesamtorientierung aller Träger an der ICF
	+ Umfassende Bedarfsfeststellungsverfahren
	+ Umfassende Leistungsbewilligungsverfahren
	+ Abgestimmte Qualitätssicherungs- und Sicherstellungsprozesse unter den Rehabilitationsträgern

Andererseits muss nicht jede Bedarfsfeststellung und jedes Bewilligungsverfahren als komplexer Prozess unter allen Trägern ausgestaltet werden.

Die BAG SELBSTHILFE fordert daher, dass dem aufwändigen Teilhabeplanverfahren nach § 59 SGB IX ein Orientierungsverfahren vorgeschaltet wird, das dem Zweck dient, zu prüfen, ob die Bedarfsfeststellung und Leistungsgewährung nicht in der Hand eines Trägers verbleiben kann.

Für alle Felder der Rehabilitation müssen folgende Maßgaben gelten:

* + Eine Verstärkung flächendeckender wohnortnaher Rehabilitation, insbesondere durch mobile, d. h. aufsuchende Rehabilitationsangebote ist erforderlich. Es muss ein flächendeckendes Netz mobiler Rehabilitationsangebote geschaffen werden. Die Angebote müssen trägerübergreifend organisiert werden, und zwar in Form interdisziplinärer Teams (Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, Rehabilitationspflege, Sozialberatung, Neuropsychologie, Ernährungsberatung) unter ärztlicher Leitung auf der Basis einer vorherigen trägerübergreifenden Rehabilitationsplanung.

	Auch für die ambulanten und stationären Angebote der Rehabilitation muss gelten, dass Leistungserbringer zur Verfügung stehen, die die spezifischen Rehabilitationsbedarfe jedes Rehabilitanden/jeder Rehabilitandin auch abdecken können. Diese Anforderung schließt typisierende Ausschreibungsverfahren zur Gewinnung von Leistungserbringern weitgehend aus.

	Das Wunsch- und Wahlrecht der Versicherten muss unbedingt gewährleistet sein und darf sich nicht nur auf eine Auswahl beliebiger Vorschläge beziehen, sondern erfordert eine Angebotsauswahl, die auch tatsächlich die spezifischen Rehabilitationsbedarfe des konkreten Antragstellers/der konkreten Antragstellerin abdecken kann.

	Dies setzt voraus, dass vorab die Rehabilitationsziele individuell präzise definiert werden.

	Eine Auswahl zwischen Einrichtungen, bei denen gerade irgendein „Platz frei“ ist, ist abzulehnen.
	+ Die umfassende Barrierefreiheit in allen Arztpraxen, Krankenhäusern und Einrichtungen der medizinischen und beruflichen Rehabilitation muss gewährleistet werden.
	+ Der Prozess der Rehabilitation muss durch abgestimmte Maßnahmen der Rehabilitationsvorbereitung und –nachbereitung eingerahmt sein.
	Es wird gefordert, dass die Vermutung des Rehabilitationsnachbereitungsbedarfs gesetzlich festgeschrieben und dass ein entsprechender Rechtsanspruch auf Nachbereitungsmaßnahmen explizit gesetzlich verankert wird.
	+ Eine bedarfsgerechte Weiterentwicklung des Rechts der Rehabilitation und Teilhabe (SGB IX) auf der Basis einer gründlichen Evaluation, rehabilitative Ausrichtung der Eingliederungshilfe als Leistung zur Teilhabe an der Gesellschaft im Rahmen des SGB IX sowie verbesserte Beratung und Zusammenarbeit der Rehaträger ist erforderlich. Der Teilhabeplan, der unter Beteiligung aller Rehaträger zu erstellen ist, muss in der Weise erstellt werden, dass die Sicht, die Bedarfe, die Präferenzen des Betroffenen umfassend und authentisch erhoben werden.
	Hierzu müssen die EUTB-Beratungsstellen zwingend in den Prozess der Bedarfsfeststellung integriert werden. Die Beraterinnen und Berater der EUTB-Beratungsstellen sind entsprechend zu qualifizieren und auszustatten.
	Das Antragsverfahren für Betroffene zur Rehabilitation muss vereinfacht werden. Auch eine formlose Anzeige des Rehabilitationsbedarfs sollte ausreichen, um ein Bedarfsfeststellungsverfahren auszulösen.
	+ Die selbsthilfe-freundliche Gestaltung der medizinischen Rehabilitation ist ein wichtiges Qualitätsmerkmal. Rehabilitanden sollten bereits während der Rehabilitation über die Möglichkeiten und Chancen von Selbsthilfegruppen informiert werden.
	Hinsichtlich der Finanzierung ist zu betonen, dass die Förderung der Selbsthilfe nicht alleine den Sozialversicherungsträgern überlassen werden kann. Die öffentliche Hand ist gefordert, auf allen Ebenen gute Rahmenbedingungen für die Selbsthilfe zu schaffen.
	+ Bedarfsgerechte Weiterentwicklung des Rechts der Rehabilitation und Teilhabe (SGB IX) auf der Basis einer gründlichen Evaluation, rehabilitative Ausrichtung der Eingliederungshilfe als Leistung zur Teilhabe an der Gesellschaft im Rahmen des SGB IX sowie verbesserte Beratung und Zusammenarbeit der Rehaträger.
	+ Förderung der Forschung zur Teilhabe durch Auflage eines Forschungsprogramms „Teilhabeforschung“

Für die einzelnen Felder der Rehabilitation fordert die BAG SELBSTHILFE:

**a) medizinische Rehabilitation**

* + Anpassung der Leistungen zur medizinischen Rehabilitation bei allen Rehaträgern an den erhöhten Bedarf, und zwar insbesondere für chronisch kranke Menschen im Erwerbsleben und im Rentenbezug, für Pflegebedürftige und pflegende Angehörige, für Menschen mit Behinderungen und deren Mütter und Väter.
	+ Für Rehabilitations-Einrichtungen gelten andere Finanzierungsregeln als für Krankenhäuser. Ihre Finanzierung ist monistisch. Das bedeutet, dass ihre gesamten Betriebs- und Investitionskosten über die Vergütung abgedeckt werden müssen. Die Einrichtungen vereinbaren Versorgungsverträge mit den Kostenträgern und rechnen ihre Leistungen direkt ab. Es ist eine Gleichstellung der Rehabilitationseinrichtungen mit den Krankenhäusern zu fordern. Dies gilt auch für die jüngsten Maßnahmen der Pflegepersonalstärkung, die ebenfalls die Rehabilitationseinrichtungen benachteiligen.
	+ Grundsätzlich ist die Unterscheidung zwischen medizinischer und beruflicher Rehabilitation nicht mehr zeitgemäß. Will man sie trotzdem treffen, dann ist eine noch deutlichere berufliche Orientierung der medizinischen Rehabilitation in der Weise erforderlich, dass die medizinische Rehabilitation in Diagnose und Therapie stärker auf die beruflichen/arbeitsbezogenen Belange abhebt. Durch trägerübergreifende Bedarfsermittlung und Planung der Leistungserbringung muss die vollständige Verzahnung von Maßnahmen der medizinischen und beruflichen Rehabilitation gewährleistet werden.
	Eine neue Chance für eine stärkere Verbindung von betrieblicher Gesundheitssicherung und medizinischer Rehabilitation eröffnet das Betriebliche Eingliederungsmanagement (§ 84 Abs. 2 SGB IX). Die betriebliche Prävention und das BEM bieten die Möglichkeit, einen Rehabilitationsbedarf frühzeitig zu erkennen. Damit dies auch geschieht, ist ein koordiniertes und trägerübergreifendes Informations- und Beratungsangebot der Sozialleistungsträger für die Unternehmen und die Beschäftigten notwendig.

**b) berufliche Rehabilitation**

* Erhaltung und Förderung einer qualifizierten beruflichen Erstausbildung von jungen Menschen mit Behinderungen, Verstärkung der betrieblichen Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben, einschließlich Weiterentwicklung des betrieblichen Eingliederungsmanagements, Umsetzung der Ergebnisse aus RehaFutur und stärkere berufliche Orientierung in der medizinischen Rehabilitation.
* An dem wichtigen Ziel, allen behinderten Menschen eine möglichst qualifizierte Ausbildung in einem zukunftsorientierten Beruf zu sichern, muss festgehalten werden. Eine qualitativ hochwertige Berufsausbildung und Studienmöglichkeiten sind die beste Voraussetzung für eine nachhaltige berufliche und damit auch gesellschaftliche Teilhabe.
Die Berufsbildungswerke und Berufsförderungswerke erfüllen mit ihrem Bildungsauftrag eine wichtige solidarische Aufgabe. Sie benötigen Planungssicherheit für eine am Bedarf ausgerichtete Belegung.
Gefordert wird eine stärkere Umsetzung der neuen Instrumente des SGB IX (Rehabilitation). Dies gilt insbesondere für den Aufbau eines betrieblichen Gesundheits- und Eingliederungsmanagements sowie für den effektiven Einsatz der Integrationsfachdienste.
* Das Förderprogramm „rehapro“ ist grundsätzlich zu begrüßen. Die hierfür maßgebliche Förderrichtlinie muss aber dahingehend überarbeitet werden, dass Selbsthilfeorganisationen an den Projektumsetzungen zu beteiligen sind. Nur so kann sichergestellt werden, dass die in den Modellprojekten erprobten Konzepte auch patientenorientiert ausgestaltet sind.

Die Vergabe der Projektmittel muss wie beim Innovationsfonds nach dem SGB V auf der Basis einer strukturierten Beteiligung der Selbsthilfe erfolgen. Ferner muss zwingend eine Evaluation der Projekte vorgesehen werden, die sicherstellt, dass gute Projekte auch in die Regelversorgung überführt werden können.
* Da es eine „Rehabilitation nach Kassenlage“ nicht geben kann, ist die Einführung eines demographischen Faktors in die Berechnung des Teilhabebudgets der Rentenversicherung (nach § 220 SGB VI) als Schritt in die richtige Richtung zu sehen, um den zu erwartenden Bedarf gerecht zu werden. Für den Bereich der GKV sind die Gründe für den Rückgang der Ausgaben für die medizinische Rehabilitation sorgfältig zu erschließen.
Eine auskömmliche Finanzierung muss einerseits die Umsetzung zukunftsweisender Konzepte und andererseits die Übernahme der tatsächlich entstehenden Kosten einer hochwertigen Versorgung gewährleisten. Allgemeine Kostensteigerungen und einrichtungsspezifische Belange müssen Berücksichtigung finden.

 Das Abschmelzen des Rehabudgets in der beruflichen Rehabilitation muss verhindert

**12.** **Elektronische Patientenakte / Telematik – Das Mammutprojekt darf nicht an den Patientinnen und Patienten vorbeilaufen.**

Die in der BAG SELBSTHILFE zusammengeschlossenen Verbände sind der Auffassung, dass die Nutzung und Weiterentwicklung der elektronischen Patientenakte und ihrer Funktionalitäten sowie die Weiterentwicklung von digitalen Anwendungen 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). Diese TI muss aber auch in einen europäischen Datenraum eingebettet sein, der den Werten der Patientenautonomie und des Datenschutzes verpflichtet ist.

Die BAG SELBSTHILFE begrüßt alle Anstrengungen in der Politik und bei den Akteuren im Gesundheitswesen, eine solche TI zu schaffen, fordert aber auch konkrete Initiativen der künftigen Bundesregierung zur Schaffung des Europäischen Datenraumes, der die notwendigen Rahmenbedingungen zur Sicherung von Patientenautonomie und Datenschutz sicher stellt.

**b) Elektronische Patientenakte**

Die BAG SELBSTHILFE begrüßt grundsätzlich, dass die elektronische Patientenakte nun eingeführt wird. Mit Nachdruck abzulehnen ist aber eine Ausgestaltung der Akte, bei der die Patentinnen und Patienten nur im Sinne eines Alles-oder-Nichts-Prinzips Daten an alle Behandlerinnen und Behandler oder aber für niemanden freischalten können.

Ferner ist eine Ausgestaltung der elektronischen Patientenakte abzulehnen, bei der die Patientinnen und Patienten kein konkretes Mitspracherecht hinsichtlich der Verwendung ihrer Daten zu Forschungszwecken haben.

Schließlich ist eine Ausgestaltung der elektronischen Patientenakte ab zu lehnen, bei der der Besitz eines Smartphones oder Tabletts quasi vorausgesetzt wird, ohne dass es barrierefreie Terminals im öffentlichen Raum gibt, wo die Patientinnen und Patienten ihre Daten einsehen können.

Die BAG SELBSTHILFE fordert, dass diese Fehler bei der Ausgestaltung der elektronischen Patientenakte umgehend behoben werden.

Im Hinblick auf die Elektronische Patientenakte muss das informationelle Selbstbestimmungsrecht des Patienten oberste Priorität haben.

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.

**c) Patientenregister und anwendungsbezogene Datenerhebungen**

Im Zuge der Digitalisierung des Gesundheitswesens muss ein System von Patientenregistern eingeführt werden, dass eine anwendungsbezogene Datenerhebung zum Zwecke der Optimierung des Versorgungsgeschehens, zur Verbesserung der Patientensicherheit und zu Forschungszwecken erlaubt.

Patientenorganisationen müssen hierbei in die Lage versetzt werden, entweder selbst solche Register aufzubauen und zu betreiben oder aber über die Datenerhebungen und Datenverwendungen mitzubestimmen. Es bedarf klarer Regelungen zur Vergütung der Datendokumentation.

**d) Digitale Gesundheitsanwendungen**

Die Aufnahme digitaler Gesundheitsanwendungen in den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherung ist aus Sicht der BAG SELBSTHILFE zu begrüßen. Allerdings sollten die Beteiligungsrechte der Patientenorganisationen bei der Entwicklung, Bewertung und Anwendungsbegleitung der Anwendungen erheblich gestärkt werden. Außerdem muss die Barrierefreiheit zur zwingenden Voraussetzung sowohl der kollektivvertraglich als auch der selektivvertraglich bereitgestellten Anwendungen gemacht werden.

**13.** **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 gegenübertreten. 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.

**14.** **Die Situation der Menschen mit Seltenen Erkrankungen verbessern**

Rund vier Millionen Menschen in Deutschland leben mit einer der etwa 8.000 Seltenen Erkrankungen. Eine Erkrankung gilt als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen das spezifische Krankheitsbild aufweisen. Menschen mit Seltenen Erkrankungen warten überdurchschnittlich lange auf die richtige Diagnose, nicht wenige erhalten sie nie. Das Wissen über die verschiedenen Erkrankungen ist noch sehr lückenhaft. Es gibt sehr wenige Experten, die dazu noch schwer zu finden sind. Nur für wenige dieser Erkrankungen gibt es ursächliche Behandlungen.

Die BAG SELBSTHILFE setzt sich dafür ein, dass die Strukturen der Versorgung besser an die Bedürfnisse von Menschen mit Seltenen Erkrankungen angepasst werden.

Auch wenn der Aufbau der ambulanten und stationären Zentren für Seltene Erkrankungen sowie die dazugehörende verbesserte Hochschulambulanzpauschale und die Zuschlagsregelung für die Zentren nach § 136c Abs. 5 SGB V Hoffnungen auf eine bessere Versorgung, in einer nachhaltigen Zentren-Struktur, machen, ist noch sehr viel zu tun, damit die theoretischen Möglichkeiten des deutschen Gesundheitswesens auch für die Betroffenen einer Seltenen Erkrankung realisiert werden. Hierzu müssen die Länder unbedingt sicherstellen, dass die Zentren auch in den Landeskrankenhausplanungen aufgenommen werden, damit sie die Zuschläge auch tatsächlich erhalten können. Darüber hinaus sind insbesondere die Patientenwege besser zu definieren und die Vernetzung zwischen Zentren und den Ärzten der Niederlassung zu optimieren.

Die Zentren-Struktur für ambulante und stationäre Versorgung und auch das neue Vorgehen bei der Nutzung von Next Generation Sequencing, welches durch das Innovationsfondsprojekt TRANSLATE-NAMSE etabliert wurde, hat schon wichtige Fortschritte bei der Diagnosestellung erreicht. Das Verfahren sollte aber auf Dauer nicht nur über Selektivverträge verfügbar sein, sondern in der Regelversorgung für die Zentren etabliert werden, die auch die dafür notwendige Qualitätsanforderungen erfüllen. Insgesamt fehlen Mittel für die dringend benötigten klinik-, sektoren- und disziplinenübergreifende Fallkonferenzen, die für die komplexe Diagnosestellung bei Seltenen Erkrankungen oft vonnöten sind, und die digitalen Infrastrukturen, die dafür gebraucht wird.

DIE BAG SELBSTHILFE hat den NAMSE-Prozess intensiv begleitet und unterstützt ihren Mitgliedsverband, die Allianz chronischer seltener Erkrankungen (ACHSE), bei der Interessenvertretung für alle Menschen mit seltenen Erkrankungen. Auf das entsprechende Forderungspapier der ACHSE zur Bundestagswahl weisen wir hin. Insbesondere die im NAMSE-Prozess beschlossenen Maßnahmen müssen in der nächsten Legislaturperiode weiter umgesetzt werden.

Die BAG SELBSTHILFE fordert insbesondere

* + Die Versorgungspfade des deutschen Gesundheitswesens müssen besser darauf ausgerichtet werden, dass auch seltene Erkrankungen zielgerichtet und möglichst schnell diagnostiziert werden können. Es muss ein umfassendes und kollektivvertraglich abgesichertes System von Zentren Seltener Erkrankungen in unserem Gesundheitswesen aufgebaut werden. Insbesondere die Finanzierung der Leistungserbringung in den Zentren für seltene Erkrankungen muss endlich befriedigend geregelt werden.
	+ Die Entwicklung von diagnostischen Verfahren, Behandlungsmethoden, Arznei-, Heil- und Hilfsmitteln für Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen sowie Vorhaben zur Versorgungsforschung in diesem Bereich müssen gezielt gefördert werden.
	+ Auch die auf europäischer Ebene laufenden Anstrengungen zur Intensivierung der Forschung müssen intensiv begleitet werden.

**IV.** **Was erwartet die BAG SELBSTHILFE von einer gerechteren Ausgestaltung der Pflegeversicherung?**

Die Pflegeversicherung hatte von Anfang an den Webfehler, dass sie als „Teilkaskosystem“ ausgestaltet wurde. So tragen die Betroffenen und ihre Familien immer höhere Kosten für ihren Aufenthalt in einem Pflegeheim selbst; diese lagen insgesamt bundesweit im Schnitt zum Juli 2020 für alle Kosten bei rund 2.000 €.

Darin enthalten sind folgende Kosten (Durchschnittskosten):

1. Investitionskosten 455 €
2. Kosten für Unterkunft und Verpflegung 786 €
3. Pflegekosten im engeren Sinne 774 €

Diese Kosten variieren jedoch stark zwischen den einzelnen Bundesländern: Während Pflegebedürftige in Nordrhein-Westfalen im Schnitt 2.405 € für einen Heimplatz bezahlen, liegt der Durchschnittsbetrag in Sachsen- Anhalt bei 1.436 €. Rund ein Drittel der Pflegebedürftigen kann diese Kosten nicht tragen und muss den Gang zum Sozialamt antreten; unter Umständen wird dann vom Sozialamt Rückgriff auf das Einkommen und Vermögen der Kinder genommen, auch wenn inzwischen die Rückgriffsmöglichkeit auf Einkommen über 100.000 € beschränkt wurde.

Solche Abläufe belasten nicht nur das Verhältnis zwischen Eltern und Kindern, sondern sind für die Betroffenen auch mit erheblichen Schamgefühlen verbunden, nach einem langen Erwerbsleben auf Sozialhilfe angewiesen zu sein.

Dies ist aus der Sicht der BAG SELBSTHILFE nicht hinnehmbar; sie hat daher folgende Forderungen:

**1.** **Umbau der Pflegeversicherung in eine Pflegevollversicherung - Zwischenschritt Sockel-Spitze- Modell**

Der Webfehler der Pflegeversicherung sollte behoben und die Pflegeversicherung in ein Vollmodell weiterentwickelt werden, in dem die Pflegekosten vollständig von den Pflegekassen übernommen werden. In einem Zwischenschritt könnte das sog. Sockel-Spitze- Modell eingeführt werden: Danach würde der Betroffene einen festen Eigenanteil- etwa von 300 € - bezahlen; jegliche Kostensteigerungen – etwa durch höhere Löhne der Pflegekräfte - würden von den Pflegekassen finanziert.

**2.** **Übernahme der Investitionskosten durch Steuermittel**

Bereits jetzt ist es an sich Aufgabe der Länder, durch Steuermittel die Finanzierung der Investitionskosten für Pflegeheime sicherzustellen. Aus dieser Verantwortung haben sich die Länder weitgehend verabschiedet, so dass die Pflegebedürftigen fast vollständig die Kosten für die Instandhaltung der Pflegeheime übernehmen. Dies kann nicht sein; die Kosten für Pflegeheime sind aus der Sicht der BAG SELBSTHILFE ebenso Kosten für die Daseinsvorsorge wie der Bau von Straßen. Vor diesem Hintergrund sollten die Investitionskosten vom Staat- Bund oder Länder - vollständig übernommen werden. Diese Übernahme setzt jedoch auch voraus, dass die Höhe der Investitionskosten stärker kontrolliert wird, damit nicht Renditen auf Kosten des Steuerzahlers gesteigert werden.

**3.** **Stärkere staatliche Kontrolle der Kosten für Unterkunft und Verpflegung**

Auch wenn die Pflicht zur Übernahme der Kosten für Unterkunft und Verpflegung durch den Pflegebedürftigen nachvollziehbar erscheint, haben nach unserer Erfahrung Kostensteigerungen in der Vergangenheit stattgefunden, die immer wieder nicht inhaltlich nachvollziehbar erschienen. Vor diesem Hintergrund wird eine stärkere Kontrolle dieser Posten zum Schutz der Pflegebedürftigen gefordert.

**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. **KJSG weiterentwickeln**

Mit dem KSJG wurde eine wichtige Weichenstellung zur Schaffung einer inklusiven Kinder- und Jugendhilfe vorgenommen. Der mit dem KSJG verabschiedete Reformfahrplan muss nun konsequent umgesetzt werden.

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]](#footnote-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.

Im Bereich der seltenen Erkrankungen gibt es teilweise aber auch das umgekehrte Problem, dass Kinder von Anfang an von spezialisierten Erwachsenenmedizinerinnen und -medizinern behandelt werden und dass nach einer gewissen Zeit der Übergang in die pädiatrische Versorgung gemeistert werden muss.

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

**3.** **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.

**4.** **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.

**5.** **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 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 der Klinik treten häufig die bis dahin aufgrund der Erkrankung des Kindes in den Hintergrund getretene Probleme innerhalb der Familie auf. Nicht selten zeigen sich Belastungssyndrome, die z. B. zu Verhaltensauffälligkeiten bei Geschwisterkindern oder Differenzen und Spannungen bei den Eltern führen.

Hier greift die familienorientierte Rehabilitation stützend und helfend ein.

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 und sie zu akzeptieren.

Die Geschwisterkinder erfahren, dass auch ihre Sorgen und Ängste um den kranken 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 erkrankten Schwester/dem erkrankten 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.

Anträge auf Kostenübernahme bei den Krankenkassen werden in 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.

Viele Selbsthilfeorganisationen erhalten Bewilligungen für das laufende Förderjahr erst Mitte des Jahres, sind also zumeist in der Situation einer finanziellen Ungewissheit. Diese Ungewissheit führt fast durchgängig zu massiven Existenzsorgen der Verantwortlichen.

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.

Daher fordert die BAG SELBSTHILFE:

* Das Förderverfahren muss für die (zumeist ehrenamtlich Tätigen) Antragsteller überschaubar und unbürokratisch ausgestaltet sein.
* Im Rahmen der sog. pauschalen Förderung muss die Bewilligung der Fördermittel noch im ersten Quartal des Förderjahres erfolgen. Dies muss in § 20 h SGB V explizit mit aufgenommen werden, hilfsweise eine Ermächtigungsgrundlage zur Auszahlung von Abschlagszahlungen in Höhe von 50 % der Förderung des Vorjahres.
* Ferner muss bei der sog. pauschalen Förderung 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 werden. 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. Daher sollte die gesetzlich vorgesehene Fördersumme entsprechend erhöht werden.
* 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 Selbsthilfezusammen-schlüssen („Dachverbänden“) im Förderverfahren muss präzisiert und differenziert werden, damit diese ihren wichtigen Beitrag zur Weiterentwicklung der Selbsthilfearbeit 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.
1. **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 Fördervolumen gesetzlich zu verankern.
* Der Spitzenverband Bund der Pflegekassen muss Transparenz schaffen über die Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner der Pflegekassen sowie über die dort vorhandenen Förderrichtlinien für die Selbsthilfeförderung nach dem SGB XI. Nur so kann der an die gesetzlichen Pflegekassen gerichtete Förderauftrag tatsächlich umgesetzt werden.

**3.** **Förderung der Selbsthilfe durch Bund und Länder**

Die Fördertitel des Bundeshaushalts zur Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe müssen aufgestockt werden. Diese Förderung darf nicht auf eine kurzfristige und kleinteilige Projektförderung beschränkt sein. Es bedarf eines umfassenden verlässlichen Förderprogramms, das der Aufrechterhaltung und strukturellen Weiterentwicklung der Beratungs- und Unterstützungsangebote der Selbsthilfe und der Umsetzung der Patientenbeteiligung nachhaltig dient.

Die Selbsthilfe muss insbesondere in die Lage versetzt werden, ihre fachliche Kompetenz auf Augenhöhe mit den Selbstverwaltungspartnern wahrzunehmen. Entsprechendes gilt für die Haushalte der Länder und Kommunen. 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**

1. **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.

1. **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 belastest 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.
1. **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.

1. **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 engagementfernte 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 weiterentwickelt 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.
1. Niewerth/Minden: Transition- Der schwierige Weg von der pädiatrischen in die Erwachsenenrheumatologie, zit. <http://www.rheuma-liga.de/aktivitaeten/forschung/forschungsprojekte/junge-rheumatiker/> [↑](#footnote-ref-1)