



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

Dachverband von Selbsthilfe-  
verbänden

**BAG SELBSTHILFE**  
Kirchfeldstraße 149  
40215 Düsseldorf

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

**Forderungen**  
**der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe**  
**von Menschen mit Behinderung,**  
**chronischer**  
**Erkrankung und ihren Angehörigen e.V.**  
**(BAG SELBSTHILFE)**  
**zur Bundestagswahl 2025**

Die BAG SELBSTHILFE, Dachverband von 119 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 2025 an die zur Wahl antretenden Parteien, um die Anliegen chronisch kranker und behinderter Menschen verstärkt in deren parteipolitischen Fokus zu rücken.

Umfassende Teilhabe und Inklusion von Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen muss einer der zentralen Bausteine der künftigen Politik werden.

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.

Leider gab es in der vergangenen Legislaturperiode hierzu viele Versprechungen im Koalitionsvertrag, die jedoch nicht eingelöst wurden. 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 Reform des Behindertengleichstellungsgesetzes mit der Verpflichtung privater Anbieter von Waren und Dienstleistungen zur Schaffung von Barrierefreiheit und angemessener Vorkehrungen im Einzelfall 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 20 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, etwa bei Screening-Verfahren wie das Pulsoxymetrie-Screening bei Neugeborenen. Gleichwohl fehlt es noch an organisatorischer Unterstützung der Verbände, der Sprecher der Unterausschüsse und der Stabsstelle, um die Arbeit der Patientenvertretung weiter voranzutreiben.

Die Digitalisierung des Gesundheits- und Sozialwesens muss bürgerorientiert weiterentwickelt werden. Dies bedeutet, dass die digitale Barrierefreiheit ermöglicht bzw. nachhaltig gewahrt bleiben muss, so dass Menschen mit Behinderungen nicht ausgeschlossen werden. Dies bedeutet aber auch, dass die Perspektive der Patient\*innen viel stärker als bisher bei der Gestaltung der Digitalisierungsprozesse berücksichtigt werden muss. Der Aufklärung der Patient\*innen und der Stärkung der digitalen Gesundheitskompetenz künftig eine erheblich größere Bedeutung beigemessen werden

als bisher. Die maßgeblichen Patientenorganisationen nach § 140 f SGB V müssen künftig in diesem Bereich eine zentrale Rolle erhalten und auch in die Prozesse zur Nutzung von Daten zu den-Forschungszwecken sowie zur Evaluation und Weiterentwicklung von digitalen Angeboten viel stärker als bisher eingebunden werden.

Die Engagementpolitik muss der Bedeutung der Selbsthilfe als wichtige Säule des bürgerschaftlichen Engagements mehr Rechnung tragen und das Fördergeschehen verlässlicher und nachhaltiger ausgestalten als bisher.

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-, Pflege-, Sozial-, Digital- und Engagementpolitik 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 .....	8
II.	Forderungen zur Stärkung der Teilhabe von Menschen mit Behinderungen - Die UN-Behindertenrechtskonvention muss vollständig umgesetzt werden .....	10
	1. Inklusion konsequent umsetzen.....	10
	2. Barrierefreiheit schaffen .....	11
	a) Behindertengleichstellungsgesetz (BGG) .....	12
	b) Bundesinitiative Barrierefreiheit.....	14
	c) Barrierefreiheitsstärkungsgesetz (BFSG) .....	14
	e) Wohnrau.....	16
	f) Verkehr .....	19
	g) Gesundheit.....	21
	3. Diskriminierungsschutz verbessern .....	23
	4. Partizipation stärken .....	26
	5. SGB IX weiterentwickeln.....	28
	6. Teilhabe am Arbeitsleben verbessern .....	31
	7. Kulturelle Teilhabe sichern .....	33
	8. Reform des SGB VIII .....	36
	9. Inklusive Bildung weiter umsetzen .....	40
	10. Gewalt gegen Frauen mit Behinderungen konsequent bekämpfen.....	42
	11. Gesundheitliche Versorgung von Menschen mit Behinderungen verbessern .....	43
III.	Gesundheitspolitik .....	46
	1. Umfassende Patientenorientierung des Gesundheitswesens - Eine grundlegende Neuausrichtung der Politik ist erforderlich. ....	46
	2. Solidarische Finanzierung des Gesundheitswesens.....	48
	3. Bessere finanzielle Dotierung der „sprechenden“ Medizin - Der Patient muss endlich als aktiver Mitgestalter des Behandlungsgeschehens akzeptiert werden. ....	50
	4. Reform von kollektiv- und selektivvertraglicher Steuerung des Gesundheitswesens - Der Dschungel der Versorgungsformen muss klare Strukturen bekommen.....	51
	5. Weiterentwicklung der Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen.....	53
	a) Mittel für die professionelle Aufstockung Hauptamtlicher in den maßgeblichen Verbänden.....	54
	b) Sicherung der Koordination der Patientenvertretung .....	54

c) Stärkung der Stabsstelle im G-BA .....	55
d) Stärkung der Sprecherinnen und Sprecher für die inhaltliche Abstimmung . von Entscheidungsprozessen: .....	56
e) Anrechnung von Aufwandsentschädigungen .....	56
f) Unterstützungsinfrastruktur in allen Gremien mit Patientenbeteiligung ....	57
g) Verbesserung und Unterstützung der Öffentlichkeitsarbeit .....	57
h) Schulung und Qualifizierung der Patientenvertreterinnen- und -vertreter	58
i) Mitgestaltung im G-BA .....	59
6. Arzneimittelversorgung - Veränderungen zugunsten der Patientinnen und .... Patienten sind erforderlich. ....	59
a) Arzneimittelversorgung transparenter gestalten .....	59
b) Weiterentwicklung der AMNOG-Nutzenbewertung.....	62
c) Verbesserung der Verfahrensabläufe bei der Bewertung des Off-Label-Uses von Arzneimitteln .....	64
d) Impfstoffe verfügbar machen .....	65
e) Beibehaltung des Werbeverbots für verschreibungspflichtige Arzneimittel . .....	65
f) Patientenorientierte Ausgestaltung von Arzneimittelstudien .....	66
g) Finanzierung von Studien durch die öffentliche Hand und durch die ..... Krankenkassen.....	66
7. Hilfsmittelversorgung.....	67
a) Intensivere Kontrolle der Verträge .....	68
b) Beratungsdokumentation und Mehrkostenerklärungen.....	68
c) Information zu den Einzelverträgen im Internet.....	69
d) Gesetzliche Abschaffung der Unterscheidung zwischen mittelbarem und .. unmittelbarem Behinderungsausgleich. ....	69
e) Überarbeitung und Angleichung der Regelungen zur Genehmigungsfiktion . nach § 13 Abs. 3a SGB V .....	69
f) Stärkung der unabhängigen Beratung, Grundsatz der persönlichen und ..... ortsnahen Versorgung und qualifizierte Beratungsdokumentation .....	70
g) Verzicht auf das Genehmigungserfordernis bei SPZ und MEZB.....	71
h) Überprüfung des Festbetragssystems, Erhalt des Sachleistungsprinzips, ... Erhöhung des Pauschbetrages für Pflegehilfsmittel auf das Niveau der .... Pandemie-Sonderregelung .....	72
i) Beibehaltung der bestehenden restriktiven Regelungen zu ..... Ausschreibungsverfahren.....	73

j) Erfordernis einer klaren gesetzlichen Abgrenzung zwischen neuer Methode und Hilfsmittel im engeren Sinne.....	74
k) Verzicht auf die Nachweispflicht bzgl. des PQ-Verfahrens bei apothekenüblichen Hilfsmitteln .....	75
9. Außerklinische Intensivpflege .....	77
10. Prävention .....	77
11. Verfolgung von Behandlungsfehlern - Das Patientenrechtegesetz II muss .... kommen.....	79
12. Ermäßigung des Umsatzsteuersatzes bei Arznei-, Heil- und Verbandsmitteln .....	80
13. Krankenhausreform, ambulante und sektorübergreifende Versorgung .....	81
a) Krankenhausreform .....	81
b) Ambulante Versorgung .....	82
c) Sektorenübergreifende Versorgung.....	83
14. Trägerübergreifende Rehabilitation.....	84
a) medizinische Rehabilitation .....	88
b) betriebliches Eingliederungsmanagement .....	89
c) berufliche Rehabilitation.....	89
15. Aktive Beteiligung der Patient*innen .....	91
16. Die Situation der Menschen mit Seltenen Erkrankungen verbessern .....	92
IV. Digitalpolitik .....	94
1. Behandlung als hybrides, barrierefreies und patientenorientiertes Geschehen .....	94
2. Die „ePA für alle“ .....	95
3. Der elektronische Medikationsprozess und Arzneimitteltherapiesicherheit ...	97
4. Patientenregister und anwendungsbezogene Datenerhebungen.....	98
5. Digitale Gesundheitsanwendungen (DiGA) .....	98
V. Die Probleme von chronisch kranken und behinderten Kindern und Jugendlichen - Versorgungsgrenzen müssen überwunden werden. ....	99
1. Transition/ Schnittstellenprobleme bei der gesundheitlichen Versorgung von chronisch kranken und behinderten Kindern und Jugendlichen.....	99
2. Verbesserung von spezialisierter Versorgung von Kindern und Jugendlichen	100
3. Frühförderung .....	100
4. Rehabilitation für Kinder und Jugendliche.....	101

VI. Pflegepolitik.....	103
1. Stationäre Versorgung .....	103
a) Umbau der Pflegeversicherung in eine Pflegevollversicherung - .....	
Zwischenschritt Sockel-Spitze- Modell .....	104
b) Übernahme der Investitionskosten durch Steuermittel.....	104
c) Stärkere staatliche Kontrolle der Kosten für Unterkunft und Verpflegung ..	
.....	105
2. Ambulante Versorgung .....	105
VII. Rentenpolitik .....	107
VIII. Engagementpolitik .....	108
1. Sicherstellung eines transparenten, verlässlichen und unbürokratischen.....	
Förderverfahrens nach § 20 h SGB V durch die gesetzlichen Krankenkassen	108
2. Förderung der Selbsthilfe durch andere Rehabilitationsträger und die .....	
gesetzliche Pflegeversicherung .....	110
3. Förderung der Selbsthilfe durch Bund und Länder.....	110
4. Förderung des Bürgerschaftlichen Engagements.....	111
a) Gute Rahmenbedingungen für Engagement und Partizipation .....	111
b) Herausforderungen .....	111
c) Rechtliche und organisatorische Rahmenbedingungen des bürgerschaftli	113
d) Bildung und Qualifizierung durch bürgerschaftliches Engagement .....	114
e) Beitrag des Bundes zur Stärkung der lokalen Bürgergesellschaft .....	115
f) Migration / Integration.....	115
g) Bürgerschaftliches Engagement im demographischen Wandel.....	116
h) Engagement und Beruf.....	117
i) Engagement und Partizipation in Europa .....	117

## I. Kernforderungen

In Deutschland leben rund 40 Prozent der Bevölkerung mit einer oder mehreren chronischen Erkrankungen. Ungefähr 9 Prozent der Bevölkerung haben eine schwere Behinderung.

Die Bedeutung chronischer Erkrankungen und Behinderungen wird angesichts einer älter werdenden Gesellschaft noch weiter zunehmen. Vor diesem Hintergrund ist die angemessene Versorgung dieser Menschen eine der zentralen Herausforderungen für unser Gesundheits- und Sozialsystem.

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

- Die Politik muss endlich damit beginnen, die Maßgaben der UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland konsequent und umfassend umzusetzen.
- Gesetze, wie das Bundesteilhabegesetz, das Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz, das Barrierefreiheitsstärkungsgesetz 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 sowie der Diskriminierungsschutz verstärkt werden.
- In der Gesundheits- und Pflegepolitik muss alles dafür getan werden, damit künftig alle chronisch kranken und behinderten Menschen eine qualitativ hochwertige und barrierefreie gesundheitliche und pflegerische 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. Ferner muss dringend die ambulante und stationäre Langzeitpflege reformiert werden, um insbesondere pflegende Angehörige stärker zu entlasten.
- Die Digitalisierung des Gesundheits- und Sozialwesens muss aus der Perspektive der Bürgerinnen und Bürger heraus gestaltet werden.

Patientennutzen und die Stärkung der Autonomie der Betroffenen müssen die Richtschnur des künftigen Weiterentwicklungsprozesses sein.

- Die Politik muss endlich 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 im Bereich der Gesundheit und Pflege muss daher verlässlicher ausgestaltet werden.
- In der Engagementpolitik 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 (UN-BRK) am 24.02.2009 hat sich die Bundesrepublik Deutschland auf einen unumkehrbaren Weg begeben, alle Bereiche des gesellschaftlichen Lebens zu einer inklusiven Gesellschaft weiterzuentwickeln, umfassende Barrierefreiheit für Menschen mit Behinderungen herzustellen, Diskriminierungen zu beseitigen und Menschen mit Behinderungen zu ermöglichen, bei allen politischen und gesellschaftlichen Entscheidungsfindungsprozessen mitzuwirken.

Die unmissverständlich formulierten Ergebnisse des UN-Fachausschusses anlässlich der 2./3. kombinierten Staatenprüfung Deutschlands Ende August 2023 haben offengelegt, dass die Bundesrepublik Deutschland das Ziel einer inklusiven Gesellschaft noch lange nicht erreicht hat.

In der kommenden Legislaturperiode muss der 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:

- weiter an der Umsetzung der nationalen, regionalen und themenbezogenen Aktionspläne von Bund, Ländern und gesellschaftlichen Akteuren zu arbeiten und damit auch die Teilhabestärkung, den Barriereabbau, den Diskriminierungsschutz und die Stärkung von Partizipation und Mitbestimmung im Blick zu behalten.
- dass der Nationale Aktionsplan 2.0 als ein dynamisches behindertenpolitisches Programm der Bundesregierung zur Umsetzung der UN-BRK umfassend in Form eines NAP 3.0 in der kommenden Wahlperiode neu aufgelegt wird. Die Erarbeitung des NAP 3.0 sollte gleich zu Beginn ihrer Legislatur unter wirksamer Beteiligung von Menschen mit Behinderung und ihren Verbänden angegangen werden. Der NAP

3.0 muss insbesondere vorsehen, dass eine fortlaufende Berichterstattung erfolgt, die auch ausweist, wie die Ergebnisse der Staatenprüfungen der UN aufgegriffen und Defizite beseitigt werden. Konkrete Maßnahmen müssen jeweils mit konkreten Zeithorizonten festgelegt werden. Dazu gehört auch, dass im Zuge der Umsetzung des neu aufgelegten Nationalen Aktionsplanes 3.0 in der nächsten Legislaturperiode in allen Bereichen konkrete gesetzgeberische Schritte unternommen werden, um die Inklusion zu fördern.

- entsprechende Anhörungsverfahren der Bundesministerien transparenter und verbindlicher auszugestalten.
- den Beauftragten bzw. die Beauftragte des Bundes für die Belange von Menschen mit Behinderungen als staatliche Koordinierungsstelle im Sinne von Art. 33 UN-BRK in der Unabhängigkeit der Amtsausübung sowie in den Einwirkungsrechten zu stärken und das Aufgabenprofil zu erweitern.

## **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. 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“. 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.

Der UN-Fachausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen hat Deutschland im Rahmen des Staatenprüfungsverfahrens im Jahr 2023 zum wiederholten Mal aufgefordert, die bestehenden gesetzlichen Regelungen zu verschärfen und auch private Anbieter von Gütern und Dienstleistungen zur Barrierefreiheit und zu angemessenen Vorkehrungen im Einzelfall zu verpflichten.

Die BAG SELBSTHILFE fordert daher:

- Barrierefreiheit umfassend und in allen Lebensbereichen umzusetzen.
- auch private Anbieter von Produkten und Dienstleistungen zur Barrierefreiheit und zu angemessenen Vorkehrungen zur Überwindung vorhandener Barrieren zu verpflichten.
- dass Barrierefreiheit im Rahmen des Vergaberechts einen höheren Stellenwert erhält, indem die Vorgaben zur Umsetzung von Barrierefreiheit in der Leistungsbeschreibung und den Zuschlagskriterien verbindlicher ausgestaltet und nachgehalten werden.
- dass Barrierefreiheit zum Inhalt der Ausbildungs- und Studienpläne, Prüfungsordnungen, Weiterbildungsprogramme und Schulungsmodule aller Berufssparten wird.
- dass gezielte Förderprogramme Barrierefreiheit adressieren.
- für die gesetzlichen Verpflichtungen zur Barrierefreiheit müssen das Behindertengleichstellungsgesetz (BGG), das Barrierefreiheitsstärkungsgesetz (BFSG), das Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz (AGG) und weitere Fachgesetze ambitioniert weiterentwickelt und so miteinander verzahnt werden, dass Barrierefreiheit zum Standard wird und die Nichteinhaltung als Diskriminierung gilt.

## a) **Behindertengleichstellungsgesetz (BGG)**

Die BAG SELBSTHILFE fordert daher:

- dass die Reform des Behindertengleichstellungsgesetzes (BGG) mit der Verpflichtung privater Anbieter von Produkten und Dienstleistungen zur Barrierefreiheit und zu angemessenen Vorkehrungen in der kommenden Legislaturperiode nun endlich umgesetzt und mit effektiven Rechtsschutzmöglichkeiten verknüpft wird.
- dass der Anwendungsbereich des Gesetzes erweitert wird, um Schutzlücken zu schließen.
- dass das Benachteiligungsverbot geschärft wird mit dem Ziel, dass beim Verstoß gegen gesetzliche Vorgaben zur

Barrierefreiheit oder bei der Versagung verhältnismäßiger Einzelfalllösungen zur Überwindung von Barrieren („angemessene Vorkehrungen“), dies als Diskriminierung gilt und sanktioniert wird.

- dass öffentliche Stellen des Bundes aktiv zu angemessenen Vorkehrungen verpflichtet werden und Menschen mit Behinderung ein Wahlrecht in Bezug auf die Auswahl der jeweiligen angemessenen Vorkehrungen einzuräumen ist.
- dass auch bei Projektförderungen eine Bindung an die Vorgaben des BGG vorgesehen werden sollte; um keine Überforderung zu bewirken, sollte dies erst ab einer bestimmten Projektlaufzeit oder einer bestimmten Finanzausstattung des Projektes erfolgen. Vorgeschlagen wird eine Projektlaufzeit von mehr als einem Jahr oder einem Finanzvolumen von mehr als 500.000 €.
- dass Parteien im Sinne des § 2 Parteiengesetzes sowie die Fraktionen im Deutschen Bundestag in den Anwendungsbereich des BGG aufzunehmen sind.
- dass die bestehenden Regelungen zur baulichen Barrierefreiheit, zur kommunikativen Barrierefreiheit und zur digitalen Barrierefreiheit im BGG weiterentwickelt werden, damit Menschen mit Behinderung auch tatsächlich davon profitieren können.
- dass die Pflicht zur Herstellung von Barrierefreiheit im Sinne des § 8 BGG auf alle Gebäudeteile ausgeweitet werden sollte, welche als Arbeitsstätte im Sinne der Arbeitsstättenverordnung gelten, um so die Beschäftigungsmöglichkeiten schwerbehinderter Menschen zu verbessern.
- dass im BGG unterstützende Strukturen gestärkt werden, d. h. zum einen sollte der Aufgabenbereich der Bundesfachstelle Barrierefreiheit erweitert werden und zum anderen muss der Beauftragte des Bundes für die Belange von Menschen mit Behinderungen in der Unabhängigkeit der Amtsausübung, den Einwirkungsrechten gestärkt sowie sein Aufgabenprofil erweitert werden.
- dass in jeder obersten Bundesbehörde eine Koordinierungsstelle mit einem/einer Beauftragten für Barrierefreiheit eingerichtet

werden, welche darauf achten, dass die sich aus dem BGG sowie anderen Rechtsvorschriften ergebenden Verpflichtungen zur Barrierefreiheit eingehalten und umgesetzt werden.

## **b) Bundesinitiative Barrierefreiheit**

Mit der im Dezember 2022 gestarteten Bundesinitiative Barrierefreiheit wurde ein wichtiger Akzent gesetzt mit dem Ziel, unter ihrem Dach Aktivitäten der Ressorts zur Verbesserung der Barrierefreiheit in den Bereichen Mobilität, Wohnen, Gesundheit und Digitales zu koordinieren sowie durch Vernetzung, Öffentlichkeitsarbeit und Sensibilisierung Barrierefreiheit breit in der Gesellschaft zu verankern. Allerdings reichen diese Befugnisse nicht aus, um eine barrierefreie und damit inklusive Gesellschaft in Deutschland zu verwirklichen.

Die BAG SELBSTHILFE fordert,

- dass die Bundesinitiative Barrierefreiheit fortgesetzt und weiterentwickelt wird und nicht mehr nur eine rein beratende bzw. koordinierende Funktion wahrnimmt, sondern ganz konkret auch Gesetzesvorschläge zur Verbesserung der Situation erarbeitet.
- Ferner sollte die Bundesinitiative mit einem Budget ausgestattet werden, das die Planung und Umsetzung wirkungsvoller Förderprogramme erlaubt.
- Außerdem muss das in der UN-BRK verankerte Partizipationsgebot auch im Rahmen der Arbeit der Arbeitsgruppen der Bundesinitiative künftig konsequenter umgesetzt werden, um Menschen mit Behinderungen die verbindliche Mitgestaltung der Prozesse zu ermöglichen.

## **c) Barrierefreiheitsstärkungsgesetz (BFSG)**

Das Barrierefreiheitsstärkungsgesetz (BFSG) tritt am 28.06.2025 im Wesentlichen in Kraft. Mit diesem Gesetz wird der European Accessibility Act (EAA) im deutschen Recht umgesetzt. Das Gesetz ist ein erster Schritt zu mehr Verbindlichkeit bei der Umsetzung von

Barrierefreiheit bei Produkten und Dienstleistungen. Es sind aber dringend Nachbesserungen erforderlich.

Die BAG SELBSTHILFE fordert daher:

- dass das BFSG als Spezialgesetz zur Herstellung von Barrierefreiheit von Produkten und Dienstleistungen des privaten Sektors ausgebaut wird; insbesondere sind in absehbarer Zeit die Bereiche Postdienstleistungen, Haushaltsgeräte, Medizinprodukte und jegliche Selbstbedienungs- und Bezahlterminals einzubeziehen,
- dass der Anwendungsbereich auf vom BFSG erfasste Produkte und Dienstleistungen erweitert wird, die beruflich genutzt werden,
- dass der bislang bestehende Ausschluss von regionalen Personenverkehrsdienstleistungen aufgehoben wird,
- dass die bauliche Umwelt einbezogen wird,
- dass die gewährten Übergangsfristen deutlich gekürzt werden,
- dass ergänzend zu nationalen Regelungen auch weitere Fortschritte auf europäischer Ebene zur Weiterentwicklung der einbezogenen Produkte und Dienstleistungen erreicht werden, um Lücken zu schließen.

#### d) Kommunikation und Medien

Der Zugang zu Medien ist zentral, um sich über das Alltagsgeschehen zu informieren, gleichberechtigt das Recht auf Meinungsbildung wahrzunehmen oder kulturelle Angebote nutzen zu können. Die Barrierefreiheit in den Medien muss dafür deutlich verbessert werden.

Die BAG SELBSTHILFE fordert,

- dass die Angebote des öffentlichen und privaten Rundfunks besser zugänglich werden, insbesondere durch mehr Angebote mit Untertitel, Gebärdensprache, Audiodeskription oder in leichter Sprache.

- dass geförderte Kinofilme mit Audiodeskription und Untertitelung für Endverbraucher in jedem Kino zugänglich sein müssen und dass zu jedem produzierten und der Verwertung zugänglich gemachten Filmpaket zwingend auch die barrierefreie Filmfassung mitgeliefert werden muss,
- eine Überarbeitung des Telekommunikationsgesetzes, insbesondere für Menschen mit Sinnesbehinderungen, weil die letzte Novellierung des Gesetzes unzureichend war.
- dass Gehörlose, taubblinde und andere Endnutzer/-innen mit Hörbehinderungen einen Zugang zu Notdiensten über elektronische Kommunikationsdienste (Echtzeittext, Gesamtgesprächsdienste, Relay-Dienste, Notruf-App) haben müssen, der dem Zugang für andere Endnutzer/-innen, die die Nummer 112 anrufen, funktional gleichwertig ist.
- 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.

## e) 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.

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.

- Das Recht auf einen menschenwürdigen Wohnraum ist ein Menschenrecht, das auch Menschen mit Behinderungen nicht verwehrt werden darf. Daher gehört die Schaffung von barrierefreiem Wohnraum zur staatlichen Daseinsvorsorge und darf nicht als rein private Frage der Vertragsautonomie des Wohnungsmarktes behandelt werden.
- 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. Dies kann nur gelingen, wenn eine Novellierung der Musterbauordnung in Angriff genommen wird mit dem Ziel, Mindeststandards zur baulichen Barrierefreiheit gesetzlich zu verankern.
- Nicht nur eine Anpassung der Musterbauordnung (MBO) ist erforderlich, um Barrierefreiheit bei baulichen Anlagen künftig zum Standard zu erklären, sondern auch eine Änderung der Landesbauordnungen im Hinblick auf die Schaffung von Barrierefreiheit bei baulichen Anlagen. Dazu sollte die überarbeitete MBO als Orientierung sowie Grundlage herangezogen werden, mit dem Ziel, auch in den Landesbauordnungen klar definierte abgrenzbare Aussagen zur Barrierefreiheit einzubringen.
- 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.
- Zukünftig sollte es grundsätzlich eine Konstanz im Fördergeschehen geben.
- Barrierefreiheit und -reduzierung müssen Bedingungen für alle weiteren Förderungen des Bundes werden, insbesondere für die Städtebauförderung. Der Bund unterstützt die Herstellung nachhaltiger städtebaulicher Strukturen mit Finanzhilfen. Diese ergänzen Mittel der Länder und Kommunen. Vertreterinnen und

Vertreter von Menschen mit Behinderungen sind rechtzeitig zu beteiligen.

- Deutschlandweit mangelt es flächendeckend an barrierefreiem Wohnraum. Nur 2,4 % der aktuell verfügbaren Wohnungen erfüllen alle wesentlichen Kriterien von barrierefreiem Wohnraum. Um diese massive Unterversorgung zu beheben, muss in den Landesbauordnungen, welche die Anzahl der zu bauenden barrierefreien Wohnungen und deren Gestaltung regeln, eine verpflichtende Quote von geförderten, sozialgebundenen, rollstuhlgerechten Wohnungen nach DIN 18040-2 (R-Wohnungen) eingeführt werden.
- Bisher wird DIN 18041 immer noch als “Kann“-Regelung ausgelegt, die Vorschrift 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 angesichts der Krise im Wohnungsbau massiv heraufgesetzt werden. Ferner müssen die laufenden Modellvorhaben dahingehend ausgewertet werden, wie möglichst effizient auch in der Fläche barrierefreier Wohnraum geschaffen werden kann.
- Es 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.
- Im Fall einer Eigenbedarfskündigung seitens des Vermieters müssen - neben Gründen wie hohes Alter, Krankheit, Pflegebedürftigkeit, Schwangerschaft, lange Mietdauer - als weitere

Härtefälle im Sinne von § 574 BGB auch Menschen mit Behinderungen als Mieter sowie Nachbarn als pflegende Personen anerkannt werden.

#### f) 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.

Die BAG SELBSTHILFE fordert daher:

- Ein- und Ausstiegshilfen sind als angemessene Vorkehrungen nach Voranmeldung an allen Bahnhöfen vorzuhalten, und zwar zu allen Zeiten, zu denen Züge fahren.
- Der Öffentliche Personennahverkehr (ÖPNV), der schon seit dem 01.01.2022 in Deutschland zu 100 % barrierefrei sein sollte, muss endlich mit festen zeitnahen Zielen zur Barrierefreiheit vereinbart und bei Nichteinhaltung mit Sanktionen belangt 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.
- dass der nationale Umsetzungsplan Kompensationsregelungen enthalten muss 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 darf nicht sein, dass neue oder sanierte Bahnhöfe mit unter 1000 Passagieren am Tag nicht vollständig barrierefrei

ausgestattet werden, weil beispielsweise ein Aufzug nicht vorhanden ist.

- Es müssen endlich wirksame gesetzgeberische Maßnahmen ergriffen werden, um barrierefreie Flugreisen für behinderte Reisende zu ermöglichen. Dazu gehören barrierefreie Bordtoiletten, das Bereitstellen von Bordrollstühlen auf allen Flügen genauso wie Informationen durchgehend nach dem 2-Sinnes-Prinzip. Auch hierfür sind mit den Verbänden behinderter Menschen Umsetzungspläne zu entwickeln.
- dass die Regelungen zur Barrierefreiheit im Personenbeförderungsgesetz nachgebessert werden müssen. 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. Die Buchung von Rollstuhlstellplätzen und Sitzplatzreservierungen von Begleitpersonen (auch für blinde Fahrgäste) müssen ebenfalls über dieselben Plattformen (bspw. DB-Navigator) möglich sein wie für alle anderen Fahrgäste auch. 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.
- dass die Erkenntnisse aus der Evaluation des Behindertengleichstellungsgesetzes zum Thema barrierefreier Verkehr nun endlich gesetzgeberisch aufgegriffen werden müssen.
- Zur effektiven Realisierung barrierefreier Verkehrsmittel und barrierefreier Verkehrsabläufe sind die bislang im Behindertengleichstellungsgesetz 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.

- Dass im Straßenverkehrsrecht die Barrierefreiheit als Schutzziel einen gleichberechtigten Stellenwert erhält.

#### **g) Gesundheit**

Die BAG SELBSTHILFE und ihre Mitgliedsverbände haben sich intensiv an der Erarbeitung des Aktionsplans für ein barrierefreies und diverses Gesundheitswesen beteiligt. Zahlreiche Problemanzeigen und Lösungsvorschläge wurden eingebracht.

Der BAG SELBSTHILFE fordert daher:

- die konkrete Umsetzung des Aktionsplanes für ein barrierefreies und diverses Gesundheitswesen. Gesetzgeberische Maßnahmen müssen umgehend auf den Weg gebracht werden und die getroffenen Maßnahmen müssen fortlaufend evaluiert werden, um den notwendigen Weiterentwicklungsprozess in den nächsten Jahren konsequent weiter voranzutreiben.
- Dies gilt insbesondere für die Umsetzung der Richtlinie zu den Auskünften über Barrieren in Arztpraxen. Es muss dringend zumindest Transparenz geschaffen werden, wo Menschen mit Behinderungen im Gesundheitswesen mit Barrieren rechnen müssen, die einer Versorgung entgegenstehen.
- Parallel müssen aber wirkungsvolle Maßnahmen ergriffen werden, um diese Barrieren abzubauen bzw. das Entstehen von Barrieren zu verhindern.

#### **h) Digitale Barrierefreiheit**

Die Digitalisierung in der Gesellschaft erfasst mittlerweile fast alle Lebensbereiche: Bildung und Arbeit, Verwaltung, Handel, Personenverkehr, Gesundheit, Medien, die private Kommunikation. Damit alle Menschen gleichermaßen von dieser Entwicklung profitieren und niemand ausgeschlossen wird, muss digitale Barrierefreiheit konsequent berücksichtigt und umgesetzt werden - und zwar entsprechend der bestehenden Standards. Die Belange von Menschen mit unterschiedlichen Beeinträchtigungen müssen darüber hinaus

durch Usability-Tests mit diesen Nutzendengruppen geprüft und sichergestellt werden.

Die BAG SELBSTHILFE fordert daher:

- Für den Bereich Gesundheit ist der umfassende und barrierefreie Zugang zur elektronischen Patientenakte und den darauf gespeicherten Informationen, zu allen elektronischen Anwendungen und zu durch die gesetzlichen oder privaten Krankenkassen finanzierten digitalen Gesundheitsanwendungen und -leistungen umfassend zu gewährleisten. Alle Leistungserbringer (u. a. Ärzte, Kliniken, Therapeuten, Apotheken) müssen dazu verpflichtet werden, ihre digitalen Informationen und Dienstleistungen ausschließlich barrierefrei anzubieten. Auch digitale Gesundheits- und Pflegeanwendungen müssen dem Standard digitaler Barrierefreiheit entsprechen.
- 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 einen dringend erforderlichen Bund-Länder-Dialog für barrierefreie digitale Bildung. 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.
- Für Sozialleistungen, dass alle Anbieter von Sozialleistungen 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. Analoge Zugänge müssen dabei erhalten bleiben.

- 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.

### **3. Diskriminierungsschutz verbessern**

Menschen mit Behinderungen sind immer wieder Diskriminierungen und Ausgrenzungen ausgesetzt. Daher muss der Diskriminierungsschutz in Deutschland dringend verbessert werden. 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:

- die Reform des Behindertengleichstellungsgesetzes (BGG) muss jetzt endlich kommen. Hierzu muss auch die Verpflichtung privater Anbieter von Gütern und Dienstleistungen zur Schaffung von Barrierefreiheit sowie zur Herstellung angemessener Vorkehrungen im Einzelfall gehören.
- Auch im Vertragsgeschehen müssen Diskriminierungen konsequent unterbunden werden, um Menschen mit Beeinträchtigungen einen fairen Zugang insbesondere zu Versicherungen, zum Arbeitsleben und zu Wohnraum zu ermöglichen.
- Die Reform des Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetzes (AGG) muss endlich angegangen werden. Im Rahmen dieser Reform könnten ebenfalls - statt im BGG - private Anbieter von Gütern und Dienstleistungen zur Barrierefreiheit und angemessenen Vorkehrungen gesetzlich verpflichtet werden. Eine solche Verpflichtung Privater muss in jedem Fall erfolgen, entweder im BGG oder im AGG.
- Wenn gegen rechtliche Vorgaben zur Barrierefreiheit verstoßen wird und wenn verhältnismäßige Einzelfalllösungen zur Überwindung von Barrieren („angemessene Vorkehrungen“) versagt werden, muss das als Diskriminierung gelten und im Sinne des AGG sanktioniert werden. Bei der Definition der angemessenen Vorkehrungen ist an § 7 Abs. 2 BGG anzuknüpfen.
- Der Schutz behinderter Menschen vor Diskriminierung muss auf alle der Öffentlichkeit angebotenen Dienstleistungen, z.B. auch auf Gesundheitsleistungen, erweitert werden. Die Einschränkungen in § 19 AGG sind aufzuheben.
- Dass die zulässigen Gründe für eine Ungleichbehandlung so formuliert werden müssen, dass behinderte Menschen wegen einer vorge-schobenen Gefahrenabwehr nicht länger von Versicherungen, aus Schwimmbädern, Freizeitparks oder von Reisen ausgeschlossen werden.
- Dass der Rechtsschutz verbessert werden muss, insbesondere durch eine auf 12 Monate verlängerte Frist, um Diskriminierungen geltend

zu machen, die Einführung eines Verbandsklagerechts auch für Behindertenverbände im Sinne des § 15 BGG, eine Prozessstandschaft sowie eine niedrigschwellige Schlichtungsmöglichkeit. Auch Antidiskriminierungsverbände sollten ein echtes Verbandsklagerecht sowie die Möglichkeit erhalten, AGG-Ansprüche von Betroffenen im Wege der Prozessstandschaft geltend zu machen.

- Sollte die Verpflichtung Privater zur Barrierefreiheit und zum Ergreifen von angemessenen Vorkehrungen im AGG geregelt werden, müssen mit der Verbandsklage und der Prozessstandschaft 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. Ein solcher Fonds sollte auch für Klagen nach dem AGG geschaffen werden.
- Das Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz (AGG) muss als Verbraucherschutzgesetz anerkannt und in § 2 Unterlassungsklagegesetz (UKIG) aufgenommen werden. Das ermöglicht Verbandsklagen nach UKIG und stärkt den Verbraucherschutz.
- 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.

- Für einen lückenlosen Schutz vor Diskriminierung müssen zudem das AGG, das BGG sowie das Barrierefreiheitsstärkungsgesetz (BFSG) miteinander verzahnt und so weiterentwickelt werden, dass künftig alle Anbieter von Produkten und Dienstleistungen zur Barrierefreiheit verpflichtet sind.

#### **4. Partizipation 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 Betroffenenengruppen erlaubt, sich einzubringen.

Die BAG SELBSTHILFE fordert:

- die Schaffung einer gesetzlichen Grundlage für ausreichende, barrierefreie Mitwirkungsmöglichkeiten der Menschen mit Behinderungen an allen politischen und gesellschaftlichen Entscheidungsfindungsprozessen.

- dass Prozesse Strukturen und Verantwortlichkeiten verbindlich geklärt und eingehalten werden müssen, d. h. Verfahrensvorgaben (Geschäftsordnung, ministerielle Selbstverpflichtungen, etc.) sollten vor Beginn eines Prozesses feststehen bzw. im entsprechenden Gremium verabredet werden.
- die nach der UN-Behindertenrechtskonvention geforderten Partizipationsstandards müssen auch in Deutschland verbindlich umgesetzt werden. Dabei sollte sich die Pflicht, dass Partizipationsgebot umzusetzen, auf sämtliche Bundesressorts erstrecken; verbindliche Vorgaben hierzu sollten in der Gemeinsamen Geschäftsordnung der Bundesministerien (GGO) verankert werden.
- die Mittel des Partizipationsfonds müssen aufgestockt werden und der Partizipationsfonds muss weiterentwickelt werden, auch um die Förderfähigkeit von kleinen Verbänden sicherzustellen.
- eine nachhaltige und unbürokratische Förderung des Deutschen Behindertenrates muss ermöglicht werden, damit der Deutsche Behindertenrat seine Rolle bei der Koordination der Interessenvertretung behinderter Menschen auch wirkungsvoll wahrnehmen kann.
- Der Beteiligungsansatz in politischen Entscheidungsfindungsprozessen muss behinderungsübergreifend verwirklicht werden, d. h. alle Behinderungsformen berücksichtigen.
- Beteiligungsvorgaben sollten sich nicht lediglich auf Gesetzgebungsprozesse beschränken, sondern sich auch auf Verordnungen erstrecken, hierfür sind rechtliche Verpflichtungen zu schaffen. Davon umfasst sein sollte auch eine Anhörungspflicht des Inklusionsbeirates in den Fachausschüssen. Nur so kann verhindert werden, dass Gesetze und Verordnungen an den Bedarfen der Menschen mit Behinderung vorbei entwickelt werden.
- die Verletzung normierter Beteiligungsvorgaben sollte rechtliche Folgewirkungen haben, beispielsweise käme ein diesbezügliches Prüfrecht des Bundespräsidenten in Betracht.

## 5. SGB IX weiterentwickeln

Mit dem BTHG sollten Leistungen und Ansprüche von Menschen mit Behinderungen „neu gedacht“ und auf andere rechtliche Grundlagen gestellt werden. Viele Ansprüche, die bisher im SGB XII (Sozialhilfe) verortet waren, wurden im SGB IX (Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen) verankert. Das war eine gute und wichtige Veränderung, die Menschen mit Behinderungen Gleichheit vor dem Gesetz bringen sollte. Darüber hinaus sollte aber auch die Rolle der Menschen mit Behinderungen im Verhältnis zu Kostenträgern und Leistungserbringern verändert werden. Die Personenzentrierung der Leistungen war ein zentrales Ziel des BTHG. Die Leistungen sollten den im Einzelfall festgestellten Bedarf decken, um die individuellen Teilhabeziele wirksam zu erreichen. Es sollte einfacher werden, Unterstützungsleistungen zu beantragen. Das vom Gesetzgeber bereits 2001 im SGB IX vorgegebene Ziel, die Leistungen „wie aus einer Hand“ zu leisten, sollte endlich Wirklichkeit werden.

Im föderalen Staat ist es die Aufgabe der Bundesländer, die Eingliederungshilfe zu leisten und damit auch die Anforderungen des BTHG umzusetzen und konkret auszugestalten. Hieraus ergibt sich naturgemäß ein heterogenes Umsetzungsgeschehen, dass jedoch die bundesgesetzlichen Bestimmungen nicht einschränken oder gar aushebeln darf.

Es zeigen sich aber leider Umsetzungsprobleme aus Betroffenenensicht, die übergreifend diskutiert werden müssen:

- Das trägerübergreifende Zusammenwirken und die Zusammenführung von Einzelanträgen zu zusammenhängenden Verfahren der Bedarfsdeckung wird in viel zu wenigen Fällen umgesetzt. Gesamtplan- und Teilhabeplanverfahren werden - trotz eines enormen Personalaufwandes - nicht regelhaft als neuer ICF-basierter Verfahrensstandard praktiziert.
- Ein menschenrechtsbasierter Sicherstellungsauftrag des Art. 26 UN-BRK i.V. m. Art. 3 Abs. 3 S. 2 GG und der Ausführungsbestimmung des § 95 SGB IX zur personenzentrierten Hilfeerbringung ist immer noch nicht gewährleistet. Im Gegenteil: oftmals führen Verwaltungsvorschriften zur Deckelung bestimmter Leistungen sogar zu einer Nichtabdeckung des zuvor durchaus festgestellten Bedarfs.

- Es braucht zuverlässige Informationen über vorhandene Angebote sowie eine regelmäßige Überprüfung, ob diese Angebote ausreichend und bedarfsdeckend vorhanden sind. Koordinierte Gespräche mit Leistungsträgern, Leistungserbringern, Kommunen und Organisationen der Menschen mit Behinderungen können bestehende Mangelzustände beheben.
- Die BTHG-Umsetzung wird vielfach nur als Aushandlungsprozess zwischen Kostenträgern und Leistungserbringern bei der Definition des Leistungsgeschehens angesehen. Streitigkeiten zur Auslegung von Rahmenvereinbarungen gehen oft zulasten der Betroffenen. Das Ziel des BTHG, Leistungen zu gewährleisten, die den sich aus der individuellen Beeinträchtigung der Teilhabe ergebenden Bedarf decken und personenzentriert bereitgestellt und ausgeführt werden, bleibt auf der Strecke.
- Verfahrenswege sind für die Betroffenen oftmals intransparent. Die Träger müssen ihrer Beratungs- und Unterstützungspflicht nach § 106 SGB IX nachkommen sowie bei Bedarf den Antragstellenden ein Fallmanagement insbesondere zur Bewältigung der Schnittstellen (SGB V, III, Bildungssystem u.a.) zur Seite stellen. Fehlende oder mangelhafte Beratung der Träger kann nicht durch Angebote der Ergänzenden Unabhängigen Teilhabeberatung (EUTB) kompensiert werden.
- Dort, wo die Bedarfsermittlung unter Mitwirkung der Betroffenen im Sinne eines trägerübergreifenden Assessments erfolgt, finden sich die Antragstellenden teilweise in stundenlangen Konferenzen wieder, die absolut überfordernd sind. Offensichtlich ist es bisher nicht gelungen, die zu Recht an der ICF orientierte Bedarfsfeststellung unbürokratisch und praktikabel zu organisieren, obwohl die von der WHO 2005 herausgegebene ICF-Checkliste dazu Vorbild sein könnte.
- Mit dem neuen Teilhabeplanverfahren des SGB IX sehen sich die Träger der
- Eingliederungshilfe allzu oft nicht an § 62a SGB XII i. V. m. § 103 Absatz 2 SGB IX an die Feststellung des Medizinischen Dienstes der Pflegekassen gebunden. Viele Träger leisten trotz dieser Regelung, wonach die Leistungen der Eingliederungshilfe, die die Hilfe zur Pflege umfassen sollten, weniger Teilhabeleistungen, als die Hilfe

zur Pflege nach der Beurteilung des Medizinischen Dienstes umfassen müsste. Dies widerspricht dem Ziel des Gesetzgebers, der ausdrücklich Leistungsverschlechterungen durch das BTHG verhindern wollte.

Mit Sorge ist zu konstatieren, dass in einigen Ländern die Gremienarbeit zur Umsetzung des BTHG nicht nur ins Stocken geraten ist, sondern teilweise diskutiert wird, sie ruhen zu lassen. Die dargestellten Befunde machen deutlich, dass die gesetzlich vorgesehenen Gremien zur Umsetzungsbegleitung des BTHG ihre Arbeit intensivieren müssen.

Die BAG SELBSTHILFE fordert daher:

- Fast acht Jahre nach in Kraft treten des BTHG und fünf Jahre nach Geltung der Regelungen zur Personenzentrierung der Leistungen der Eingliederungshilfe, ist eine umfassende Evaluation der BTHG-Umsetzung in den Ländern mit einer fundierten Auswertung der Daten erforderlich. Insbesondere ist zu ermitteln, ob die angestrebte Transparenz des Verfahrens, die Verfahrensvereinfachung für die Betroffenen bei gleichzeitig verbesserter, d. h. personenzentrierter Qualität der Leistungserbringung, durch das BTHG im Vergleich zum alten Recht erreicht werden konnte.
- Der Teilhabeverfahrensbericht, der durch die Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation e.V. (BAR) zu erstellen ist, muss weiterentwickelt und geschärft werden.
- 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 mit dem Bundesteilhabegesetz geschaffene Möglichkeit zum „Zwangspoolen“ von Leistungen muss geprüft und bei Nichtverwirklichung einer personenzentrierten Leistungserbringung zurückgenommen werden

## 6. 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. Die Arbeitslosenquote schwerbehinderter Menschen ist in den letzten Jahren kaum gesunken, sondern sie ist im Gegenteil weiterhin erschreckend hoch, was bedeutet, dass das in der UN BRK verbrieft Menschenrecht auf Arbeit und Beschäftigung für Menschen mit Behinderungen (Art. 27 UN-BRK) auch vor dem Hintergrund der Abschließenden Bemerkungen zur 2./3. Staatenprüfung Deutschlands im August 2023 bisher nicht verwirklicht ist.

Für die Schaffung eines offenen, inklusiven und für Menschen mit Behinderungen zugänglichen Arbeitsmarktes fordert die BAG SELBSTHILFE:

- Die Umsetzung der lang angekündigten Novellierung des Entgeltsystems der Werkstätten für behinderte Menschen sowie die Neuausrichtung der WfbM seitens der neuen Bundesregierung um die Durchlässigkeit der Werkstätten zu stärken und somit die Übergänge von der Werkstatt auf den allgemeinen Arbeitsmarkt zu fördern.
- 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 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. Die betrieblichen Interessenvertretungen sind unverzüglich zu unterrichten und auf Wunsch des Beschäftigten in das BEM-Verfahren einzu beziehen. Krankheitsbedingte Arbeitgeberkündigungen ohne ein

zuvor durchgeführtes Eingliederungsmanagement sollten generell unwirksam sein. Dies sollte auch gelten, wenn eine Gefährdungsbeurteilung unterblieben ist und ein Zusammenhang zwischen der Erkrankung und den Risiken am Arbeitsplatz zu vermuten ist. Solange ein BEM-Verfahren nicht erfolgt ist, muss das Integrationsamt die Zustimmung zu einer personenbedingten Kündigung verweigern.

- Die Schwerbehindertenvertretungen (SBV) in Betrieben und Dienststellen leisten einen unverzichtbaren Beitrag bei der Eingliederung behinderter Menschen in Arbeit und bei der Sicherung von Beschäftigungsverhältnissen. Ihre Arbeit muss - auch vor dem Hintergrund der in den letzten Jahren stetig gewachsenen Aufgaben - weiter gesetzlich gestärkt werden. So ist im SGB IX klarzustellen, dass die SBV bereits im Vorfeld von geplanten personellen Maßnahmen informiert und angehört wird, noch bevor der Arbeitgeber eine Kündigung in Betracht zieht. Die Beteiligung hat zu erfolgen, bevor der Arbeitgeber den Antrag auf Zustimmung zur Kündigung beim Integrationsamt stellt, denn eine nachträgliche Anhörung verfehlt ihren präventiven Zweck.
- Die BAG SELBSTHILFE fordert daher eine Unwirksamkeitsklausel bezüglich aller personellen Entscheidungen des Arbeitgebers, wenn diese ohne die Information und Anhörung der SBV beschlossen wurden. Das gilt insbesondere für eine geplante Versetzung oder eine vom Arbeitgeber veranlasste Aufhebung des Arbeitsvertrags.
- Mit dem Gesetz zur Förderung eines inklusiven Arbeitsmarkts wurde die Bußgeldsanktion für Arbeitgeber, die vorsätzlich oder fahrlässig gegen die gesetzliche Beschäftigungspflicht schwerbehinderter Menschen verstoßen, abgeschafft. Die Bußgeldsanktion muss wieder eingeführt werden. Die Prüfung und Durchsetzung sollten von der Bundesagentur zum Zoll wechseln.
- 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 Voraussetzung „Erbringung eines Mindestmaßes wirtschaftlich verwertbarer Arbeitsleistung“ (vgl. § 219 Abs. 2 SGB IX) ist ersatzlos zu streichen, um eine Teilhabe am Arbeitsleben für alle Menschen mit Behinderung zu ermöglichen.

## **7. Kulturelle Teilhabe sichern**

Der Zugang zur Kultur ist ein Menschenrecht. In Art. 27 Abs. 1 der Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte steht: „Jeder hat das Recht, am kulturellen Leben der Gemeinschaft frei teilzunehmen, sich an den Künsten zu erfreuen und am wissenschaftlichen Fortschritt und dessen Errungenschaften teilzuhaben.“ Darin kommt zum Ausdruck, dass jeder Mensch Zugang zur Kultur sowie zur eigenen Kunstausübung haben muss. In einer inklusiven Gesellschaft dürfen Menschen mit Behinderungen hiervon nicht ausgeschlossen werden.

Die BAG SELBSTHILFE fordert daher:

- Dass bei der Förderung von Angeboten kultureller Bildung die Zusatzkosten für die Teilnahme von Menschen mit Behinderungen stets übernommen werden. Hierfür müssen die entsprechenden Voraussetzungen in den Förderprogrammen bzw. der Regelförderung geschaffen werden. Im Rahmen dieses Prozesses sollten die Anbieter kultureller Bildung (Institutionen, Vereine oder Kirchen) inklusive Angebote zügig umsetzen und dabei auch innovative Wege gehen.
- Dass die Einrichtungen der Aus- und Weiterbildung auf kommunaler, Landes- und Bundesebene Angebote für Lehrende (Pädagog\*innen bzw. Künstler\*innen) bereithalten müssen, um sie für künstlerische Arbeit mit Menschen mit Behinderungen zu qualifizieren, damit sie besondere Fähigkeiten würdigen, die ästhetische Praxis erweitern und Talente gezielt fördern können. Hierauf sollte auch in den Curricula der Aus- und Weiterbildung ein spezifisches Augenmerk gelegt werden. Ebenso sollte das Potenzial von Menschen mit Behinderungen als Künstler\*innen und Pädagog\*innen erkannt, gefördert und genutzt werden.

- Dass die öffentlichen Kunst- und Kultureinrichtungen Barrierefreiheit und Inklusion im Leitbild verankern und umsetzen. Das reicht von der baulichen Barrierefreiheit, der Umsetzung von „Design for all“ (Gebrauchsfreundlichkeit, Anpassbarkeit, Nutzerorientierung, ästhetische Qualität, Marktorientierung) bei Leit- und Informationssystemen über die Barrierefreiheit bei der Programmplanung bis hin zu Werbung und Öffentlichkeitsarbeit.
- Dass die Bundesregierung dafür Sorge trägt, dass in öffentlichen Kunst- und Kultureinrichtungen mehr Menschen mit Behinderungen beschäftigt werden und Werke von Menschen mit Behinderungen präsentiert werden.
- Dass die Kommunen, Länder und der Bund die bauliche Barrierefreiheit von Kultureinrichtungen verbessern, damit Menschen mit Behinderungen die Gebäude besuchen können. Die Herstellung der baulichen Barrierefreiheit von Bestandsgebäuden des öffentlichen Kunst- und Kulturbetriebs muss ebenso gesetzlich verbindlich vorgeschrieben werden wie der Brandschutz. Die Belange von Menschen mit Behinderungen sollen dabei auch in der Abwägung gegenüber Belangen des Denkmalschutzes ein besonderes Gewicht erhalten. Die entstehenden Mehrkosten dürfen nicht zulasten der inhaltlichen Arbeit gehen. Für private Kulturbetriebe sollten entsprechende Förderprogramme aufgelegt werden.
- Dass der Bund und die Länder ähnlich dem Preis für kulturelle Bildung einen gemeinsamen Preis für besonders inklusive Kultureinrichtungen ausloben, um gute Praxis herauszustellen.
- Dass bei den Antragsmöglichkeiten für Maßnahmen individueller Künstler\*innenförderung bzw. künstlerischer Projektförderung ebenfalls barrierefreie Antragsmöglichkeiten umgesetzt werden und dass die Jurys entsprechend besetzt werden. Weiter sollte bereits bei der Beantragung von Fördermitteln Assistenz in Anspruch genommen werden können. Mittel für die Umsetzung von Barrierefreiheit sollten zusätzlich zu den für die künstlerische Arbeit beantragten Mitteln zur Verfügung gestellt werden.
- Dass der Bund bei seinen Auslandsliegenschaften (Botschaften, Künstler\*innenresidenzen) sicherstellt, dass diese auch von Künstler\*innen mit Behinderungen genutzt werden können. Dazu gehört

auch, dass zusätzliche Kosten für die Reise, Unterbringung und Lebenshaltung der Assistenzpersonen übernommen werden.

- Dass der Bund die Akteure inklusiver Kulturprojekte und -organisationen nachhaltig fördert, um so den Wissenstransfer zu gewährleisten.
- Dass das Bundesministerium für Wirtschaft und Klimaschutz analog zu den „Kreativpiloten“ einen „Bundespreis Inklusive Gestaltung“ etablieren. Hier sollten sich Designer\*innen mit herausragenden Projektideen in den experimentellen Frühphase bewerben können, die in der Durchführung neben finanzieller Unterstützung mit Expertise und Netzwerk gefördert wird.
- Dass Bund und Länder produzierende Spezialbibliotheken stärken, sodass mehr Literatur bedarfsorientiert zur Verfügung gestellt werden kann. Öffentliche und Wissenschaftliche Bibliotheken sollten dem inklusiven Ansatz folgen und - wie andere Kultureinrichtungen auch - Orte für Alle sein. Bibliotheken und deren Verbände sollten hierfür ein Selbstverständnis entwickeln und Services für Menschen mit und ohne Behinderungen gleichermaßen anbieten. Die Spezialbibliotheken sollten in enger Kooperation mit den Öffentlichen und Wissenschaftlichen Bibliotheken zusammenarbeiten, um einen Wissenstransfer zu ermöglichen.
- Dass die Filmförderungsanstalt (FFA) beim geplanten Diversitätsbeirat dafür Sorge trägt, dass ihm Menschen mit Behinderungen angehören, damit diese Belange dort entsprechend vertreten werden können.
- Dass Bund und Länder in den Förderleitlinien der Filmförderungen Diversität inklusive Barrierefreiheit in allen Förderbereichen berücksichtigen. Die Filmförderer sollten die Fördermittel für die Erstellung barrierefreier Filmfassungen, im Sinne der Angebotsvielfalt, allen Filmformen ermöglichen. Ausnahmegenehmigungen dürfen kein Ablehnungsgrund sein. Die FFA sollte zusammen mit anderen Filmförderern sowie Verwertern (Verleihe, Kinos, Festivals, Fernsehsender u. a.) in den Dialog treten, um die Information über existierende barrierefreie Filmfassungen zu verbessern. So kann der Anteil an barrierefreien Filmveranstaltungen erhöht werden.

- Dass der öffentlich-rechtliche und private Rundfunk sollte beim Ausbau seines Angebots für Menschen mit Behinderungen die verschiedenen Bedarfe in den Blick nimmt und den Kontakt zu den Interessenvertretungen von Menschen mit Behinderungen intensiver pflegt.
- Dass der Bund die Forschung und Entwicklung von KI-Lösungen fördert, die den barrierefreien Zugang zu Filmen und Medien verbessern können.
- Dass der Bund sollten ein Deutsches Zentrum für Deutsche Gebärdensprache und Gehörlosenkultur etabliert. Das Zentrum sollte zum einen für die Community der tauben und gebärdensprachlich orientierten Menschen ein Ort sein, ihre eigene Kultur zu pflegen, weiterzuentwickeln und Veranstaltungen durchzuführen. Die Belange tauber Künstler\*innen sowie Minderheiten innerhalb der Gruppe sollten dabei eine besondere Rolle spielen. Zum anderen sollte er ein offener Ort für alle sein, um Gehörlosenkultur und Gebärdensprache wahrzunehmen, sich zu informieren und Expert\*innen, wie bspw. Deaf-Performer\*innen, anzufragen.

## **8. Reform des SGB VIII**

Das Bundeskabinett hat am 27.11.2024 das Gesetz zur Ausgestaltung der Inklusiven Kinder und Jugendhilfe (IKJHG- Kinder- und Jugendhilfeinklusionsgesetz) beschlossen, mit dem Ziel, die Leistungen für Kinder und Jugendliche mit und ohne Behinderungen zukünftig unter dem Dach des SGB VIII zusammen zu führen. Das IKJHG basiert auf den Ergebnissen des Beteiligungsprozesses „Gemeinsam zum Ziel: Wir gestalten die inklusive Kinder- und Jugendhilfe!“, welchen das BMFSFJ von Juni 2022 bis Dezember 2023 durchgeführt hat. Unter Bezugnahme auf das Kinder- und Jugendstärkungsgesetz (KJSG) vom 10.06.2021 stellt das IKJHG die 3. Stufe des Gesetzgebers dar, wonach eine inklusive Kinder- und Jugendhilfe in Deutschland im Sinne der UN-BRK umgesetzt werden soll. Länder und Kommunen haben bis 2028 Zeit, die Regelungen umzusetzen. Mit dem IKJHG ist ein wesentlicher Schritt zu einem klaren Bekenntnis einer inklusiven Kinder- und Jugendhilfe gemacht, als dass junge Menschen mit Behinderung und ihre Familien im Rahmen einer gesetzlich angestrebten Ausgestaltung der inklusiven Lösung für ein gedeihliches Aufwachsen einen zentralen Ansprechpartner bekommen sowie für alle Kinder und Jugendlichen mit und ohne Behinderung

zukünftig Verbesserungen bei der Leistungsgewährung als auch bei der Leistungserbringung unter besonderer Berücksichtigung der Lebensphase „Kindheit und Jugend“ angestrebt werden.

Die BAG SELBSTHILFE fordert daher:

- Die inklusive Lösung, ist bis 2028 umzusetzen. Hierbei darf es nicht zu Leistungsverschlechterungen kommen; vielmehr muss der individuelle Rechtsanspruch auf Eingliederungshilfeleistungen erhalten bleiben. Dieser Rechtsanspruch darf auch nicht durch einen pauschalen Verweis auf infrastrukturelle oder präventive Angebote der Kinder und Jugendhilfe eingeschränkt werden. Entscheidend für die Leistungsgewährung muss der individuelle Bedarf des Kindes oder des Jugendlichen sein. 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.
- Zur Feststellung eines behinderungsspezifischen Bedarfs muss *ein* ICF-basiertes Bedarfsermittlungsinstrument angewandt werden, unabhängig von der Ausgestaltung des Teilhabe- und Hilfeplanverfahrens. Dieses Bedarfsermittlungsinstrument muss zur Gewährleistung einheitlicher Lebensbedingungen bundesweit einheitlich verbindlich sein.
- Soweit neben dem behinderungsspezifischen Bedarf auch ein erzieherischer Bedarf besteht, muss sichergestellt werden, dass eine Verzahnung in einem Verfahren erfolgt. Dies ist eine unverzichtbare Voraussetzung, weil es sich zwar um unterschiedliche Bedarfe, aber letztlich für das Kind und die Familie um einen zusammenhängenden Lebenssachverhalt handelt.
- in einem inklusiven SGB VIII muss für alle Kinder und Jugendlichen der einheitliche Behinderungsbegriff aus § 2 SGB IX und damit der Behinderungsbegriff der UN-BRK gelten und zugrunde gelegt werden.

- In einem inklusiven SGB VIII muss aufgrund der insgesamt präventiven Ausrichtung der Kinder und Jugendhilfe für die Eingliederungshilfeleistungen-unabhängig von der Art der Behinderung an die (drohende) Behinderung als Zugangskriterium angeknüpft werden. Auf das Wesentlichkeitskriterium ist zu verzichten.
- Das Wunsch- und Wahlrecht mit seiner Ausgestaltung im Sinne von § 104 Abs. 2 und 3 SGB IX ist auch in einem inklusive SGB VIII zu verankern.
- Das Recht auf Teilhabe darf nicht den Bereichen Erziehung und Entwicklung untergeordnet werden, sondern es muss vielmehr immer bestehen. Beteiligungsstrukturen sind analog des SGB IX auch im SGB VIII weiterzuentwickeln.
- Die Frühförderung ist als niedrigschwellige Komplexleistung für Kinder mit (drohender) Behinderung von großer Bedeutung und muss mit ihren rechtlichen Regelungen erhalten bleiben. Die Regelungen zum Förder- und Behandlungsplan nach der Frühförderungsverordnung müssen auch in einem inklusiven SGB VIII gelten. Auch ist eine gesetzliche Klarstellung dahingehend vorzunehmen, dass eine bedarfsgerechte Finanzierung der Leistungen durch die beteiligten Träger wie aus einer Hand ermöglicht wird und bundeseinheitliche Standards für die Interdisziplinarität der Frühförderung geregelt sind.
- vertraute Fachkräfte in den Jugendämtern in der Eingliederungshilfe. Damit es nicht zu Verschlechterungen für Menschen mit Behinderungen kommt, ist sicherzustellen, dass die Jugendämter mit genügend qualifiziertem Personal ausgestattet werden, um die Anliegen junger Menschen mit Behinderungen zeitgerecht und qualifiziert zu bearbeiten. Bislang bei den Trägern der Eingliederungshilfe vorhandenes Knowhow ist durch weitestmögliche Personalwechsel zu erhalten. Mitarbeitende der Jugendämter sind zudem zu qualifizieren, um auch die Teilhabebedarfe von jungen Menschen mit körperlichen, geistigen und Sinnesbeeinträchtigungen erkennen und mit ihren Verwaltungsentscheidungen angemessen zu deren Deckung hinwirken zu können. Für die Gewinnung und Qualifizierung der benötigten Fachkräfte sind finanzielle Ressourcen einzuplanen und bereitzustellen.

- Um Rechtssicherheit in Bezug auf das erforderliche bedarfsgerechte Leistungsangebot herzustellen, müssen die Leistungen mit verbindlichen Regelungen im Leistungserbringerrecht verknüpft werden. Dafür muss der Rechtsanspruch der Leistungserbringer auf Abschluss einer Vereinbarung, wie er in den §§ 123 ff. SGB IX geregelt ist, auch im SGB VIII verankert werden, und zwar unabhängig davon, ob es sich um ambulante, teilstationäre oder stationäre Leistungen handelt. Ambulante Leistungen müssen, anders als bisher in § 77 SGB VIII - im zukünftigen SGB VIII zwingend mit einem Anspruch auf Abschluss einer Leistungsvereinbarung abgesichert werden. Leistungen zur Teilhabe dürfen in keinem Bundesland freiwillige Leistungen werden, die gegebenenfalls nicht auskömmlich refinanziert sind. Daher darf die Leistungsfinanzierung auch nicht unter einem landesrechtlichen Vorbehalt, wie in § 78 Abs. 3 SGB VIII vorgesehen, stehen.
- Das im SGB IX, Teil 1 verankerte Rehabilitations- und Teilhaberecht muss zur Anwendung kommen. Jugendämter müssen ihre Rolle als Rehabilitationsträger ernst nehmen. Die Anwendung der Regelungen des Rehabilitations- und Teilhaberechts des SGB IX Teil 1 dürfen bei einer Reform des SGB VIII nicht in Frage gestellt werden. Denn junge Menschen mit Behinderung werden auch künftig zusätzlich zu den Leistungen des SGB VIII weitere Teilhabeleistungen anderer Rehabilitationsträger sowie ggf. auch Pflegeleistungen benötigen. Die Schnittstellen können nur überwunden werden, wenn die verbindlichen Regelungen im Teil 1 des SGB IX auch für die Kinder- und Jugendhilfe gelten und von ihr berücksichtigt werden.
- Ambulante Leistungen der Eingliederungshilfe, die insbesondere die auf welche insbesondere die erforderlichen Assistenzleistungen für junge Menschen im Bereich der sozialen Teilhabe umfassen, dürfen keinesfalls mit den niedrighwelligen Angeboten der Kinder- und Jugendhilfe gleichgesetzt werden. Darüber hinaus muss in einem inklusiven SGB VIII für die Eingliederungshilfeleistungen ein öffentlich-rechtlicher Zahlungsanspruch wie in § 123 Abs. 6 SGB IX verankert werden.
- Es darf keine Ausweitung der Kosten- und Unterhaltsheranziehung der Eltern behinderter Kinder insgesamt erfolgen, m.a.W., sämtliche behinderungsbedingt notwendigen Leistungen sind vom Einsatz

des Einkommens und Vermögens freizustellen. Deutschland ist anlässlich der 2./3. Staatenprüfung dafür gerügt worden, dass Eltern behinderter Kinder hohe Kosten für Assistenz- und Unterstützungsleistungen haben. Der UN-Fachausschusses hat daher in seinen Abschließenden Bemerkungen vom 3.10.2023 empfohlen, alle behinderungsrelevanten Kosten für ambulante oder stationäre Leistungen von Kindern mit Behinderung staatlicherseits zu übernehmen. Bei einer teilstationären oder stationären Leistungserbringung ist ein Kostenbeitrag in Höhe der häuslichen Ersparnis aus Sicht des DBR weiterhin angemessen.

- 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 mitzugestalten.

## 9. 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:

- Die Bundesregierung muss allen Bestrebungen, die Entwicklung auf dem Weg zu einem inklusiven Bildungssystem wieder zurückzudrehen oder zu bremsen, entschlossen entgegenzutreten.
- Es ist daher eine verbindliche Gesamtstrategie zur inklusiven Bildung 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.
- 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.
- Auch die Barrierefreiheit an Hochschulen muss sichergestellt werden.
- Nachteilsausgleiche für Menschen mit Behinderung in Ausbildung müssen systematisch und rechtssicher verankert werden.
- Die Digitalisierung der Schulen und der Hochschulen 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 und chronische Erkrankung 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.

- Es muss sichergestellt werden, dass es ausreichend viele Lehrerinnen und Lehrer gibt, die die Gebärdensprache beherrschen.
- 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.

## **10. Gewalt gegen Frauen mit Behinderungen konsequent bekämpfen**

Anlässlich der 2./3. Staatenprüfung Deutschlands im August 2023 hat der UN-Fachausschusses der Bundesrepublik Deutschland in seinen abschließenden Bemerkungen empfohlen (Art. 16 UN-BRK), dass Deutschland unter aktiver Mitwirkung von Organisationen von Menschen mit Behinderungen, insbesondere Organisationen von Frauen und Mädchen mit Behinderungen eine umfassende und wirksame Gewaltprävention- und Bekämpfungsstrategie entwickeln soll, die geschlechts- und altersspezifischen Erfordernissen Rechnung trägt, und die sicherstellt, dass alle Schutzräume, Zufluchtsstätten und Beratungszentrum barrierefrei und weithin verfügbar sind. Ferner hat der UN-Fachausschuss gefordert, dass die Bundesrepublik Deutschland unabhängige Überwachungsstellen mit Beschwerde- und Rechtsbehelfsmechanismen schafft.

Laut einer Studie von Juli 2024 des Instituts für empirische Soziologie wurde deutlich, dass sowohl in Wohneinrichtungen als auch in Werkstätten für behinderte Menschen (WfbM) Frauen und Männer mit Beeinträchtigungen nach wie vor sehr häufig Gewalt in verschiedenen Ausprägungen erleben. Die hohe Gewaltbetroffenheit sei besonders auffällig in ambulanten Settings, knapp jede dritte Frau im ambulanten Bereich berichtet von sexualisierter Gewalt, sexuell belästigt wurden sogar mehr als 60 % der Frauen. Auch in stationären Wohneinrichtungen befinden sich die Gewalterfahrungen auf einem hohen Niveau. In WfbM ist das Risiko sexuell belästigt zu werden etwa dreimal so hoch wie auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt. 37 Prozent der Frauen in WfbM wurden in den letzten drei Jahren sexuell belästigt.

Auch außerhalb von Einrichtungen erleben Frauen mit Behinderungen deutlich häufiger geschlechtsspezifische Gewalt als Frauen im Bevölkerungsdurchschnitt, wie die repräsentative Studie der Universität Bielefeld von 2012 belegt. Dies betrifft sowohl häusliche, psychische als auch sexualisierte Gewalt.

Diese aktuellen Zahlen belegen deutlich, dass dringend ein verstärkter Gewaltschutz sowie eine Gesamtstrategie zum Gewaltschutz für Mädchen und Frauen mit Behinderungen gemäß Artikel 16 der UN-BRK notwendig ist.

Die BAG SELBSTHILFE fordert daher:

- Änderungen im Gewaltschutzgesetz für Bewohner\*innen in Einrichtungen und Assistenznehmerinnen.
- interne und externe Beschwerdestellen für Gewaltvorkommen in Einrichtungen sowie Monitoring.
- Mindeststandards für Gewaltschutzkonzepte nach § 37a SGB IX.
- ein Gewalthilfegesetz mit Rechtsanspruch auf barrierefreie Beratung und Schutz im Frauenhaus.
- umfassende und flächendeckende Präventionsmaßnahmen zum Schutz vor Gewalt zu den Aspekten Empowerment, Partizipation und Selbstbestimmung - auch in Einrichtungen.
- Täter\*innenarbeit mit behinderten Tatpersonen.
- Verfolgung des Ziels der Deinstitutionalisierung gemäß der UN-Behindertenrechtskonvention.

## **11. 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 sowie die Geschlechtergerechtigkeit 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 barrierefrei zur Verfügung gestellt werden.
- Der Aktionsplan für ein barrierefreies und diverses Gesundheitswesen muss nun konsequent umgesetzt werden. Gesetzgeberische Maßnahmen müssen umgehend auf den Weg gebracht werden und die getroffenen Maßnahmen müssen fortlaufend evaluiert werden, um den notwendigen Weiterentwicklungsprozess in den nächsten Jahren konsequent weiter voran zu treiben.
- Dies gilt insbesondere für die Umsetzung der Richtlinie zu den Auskünften über Barrieren in Arztpraxen. Es muss dringend zumindest Transparenz geschaffen werden, wo Menschen mit Behinderungen im Gesundheitswesen mit Barrieren rechnen müssen, die einer Versorgung entgegenstehen.
- Parallel müssen aber wirkungsvolle Maßnahmen ergriffen werden, um diese Barrieren abzubauen bzw. das Entstehen von Barrieren zu verhindern.
- Die Kostentragung zur Assistenz im Krankenhaus und anderen Gesundheitseinrichtungen muss endlich umfassend 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-, Vor- oder Rehabilitationsaufenthalt mitzunehmen. Die Unterstützungsleistung durch professionelle Assistenzkräfte muss finanziert werden.

- Die gesundheitliche Versorgung muss gender- und geschlechtergerecht ausgestaltet werden.
- Der Bereich der Rehabilitation ist teilhabeorientiert weiterzuentwickeln. Der Zugang zu Rehabilitation ist zu gewährleisten. Artikel 26 der UN-Behindertenrechtskonvention ist umfassend umzusetzen. Dies bedeutet auch, dass Menschen mit Behinderung künftig nicht einfach die Rehabilitationsfähigkeit abgesprochen werden darf. Rehabilitationseinrichtungen müssen sich an den Bedarfen der Menschen orientieren und nicht die Menschen nach dem Angebot der Einrichtungen.
- 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 Patientinnen 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.
- Die Transparenz über die Angebote der MZEB muss verbessert werden und das dort angebotene Leistungsspektrum muss durch eine bundesweit geltende Regelung konkretisiert werden.

### 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,
- Zeit und Kompetenz für eine gute Kommunikation mit den Patientinnen und Patienten fehlt,
- die Strukturen der gesundheitlichen Versorgung und die Qualifikationen der Behandler\*innen 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 das Prinzip der solidarischen Krankenversicherung in der Praxis umfassend umgesetzt und Über-, Fehl- und Unterversorgung abgebaut wird.

- 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. Es muss zudem sichergestellt werden, dass neue Methoden mit einem nachgewiesenen Nutzen schnell in die ambulante Versorgung aufgenommen werden.
- dass sichergestellt ist, dass Patientinnen und Patienten die erforderlichen medizinischen Leistungen aufzahlungsfrei erhalten. Insbesondere muss durch gesetzliche Maßnahmen sichergestellt werden, dass EBM-Leistungen nicht gelGELt werden können; die derzeitige gesetzliche Regelung ist noch zu vage und kann für Umgehungen genutzt werden. Beispiele wie die Knochendichtemessung oder das Hautkrebscreening zeigen, dass den Patientinnen und Patienten oft gesetzliche Leistungen vorenthalten werden bzw. dass sie zu Unrecht als Selbstzahler zur Kasse gebeten werden,
- dass das Sachleistungsprinzip im Hilfsmittelbereich weiterhin aufrecht erhalten bleibt und vorhandene faktische Defizite - etwa bei den Festbeträgen oder zu geringen Pauschalen - korrigiert werden,
- dass über eine gute Kommunikation und Stärkung der individuellen Patientenrechte im Arzt-Patienten-Verhältnis sichergestellt wird, dass die Patientensicherheit auch bei allen Behandlungsentscheidungen hinreichend berücksichtigt wird,
- dass der vorhandene Aktionsplan zur Schaffung eines barrierefreien, inklusiven und diversen Gesundheitssystems umgesetzt und regelmäßig unter Beteiligung der Betroffenenverbänden transparent fortgeschrieben wird.
- dass die maßgeblichen Patientenorganisationen nach § 140f SGB V und alle anderen Patientenorganisationen, die sich dauerhaft und regelhaft an der Patientenvertretung beteiligen 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. Zudem sollten die Patientenorganisationen ein einmalig aufschiebendes Vetorecht im Gemeinsamen Bundesausschuss erhalten.

- 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.
- Hierzu ist ein Leistungsgesetz erforderlich, um die vielfältigen Bedarfe für eine Weiterentwicklung der Patientenorientierung im Gesundheitswesen abzudecken.
- Außerdem sollten die Verbandsklagerechte für Patientenorganisationen ausgeweitet werden, um Rechtsumsetzungsdefizite besser zu beheben.

## **2. Solidarische Finanzierung des Gesundheitswesens**

Die in der BAG SELBSTHILFE zusammengeschlossenen Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen verlangen die konsequente Umsetzung des Prinzips der solidarischen Krankenversicherung.

Dies gilt auch in Zeiten knapper Kassen, in denen dann gerne auf die „Eigenverantwortung“ der Patient\*innen verwiesen wird. Dies verkennt aber, dass Erkrankungen eben keine Entscheidungen - wie etwa ein Autokauf - sind, die von den Betroffenen selbst steuerbar sind und insofern das Prinzip der Eigenverantwortung nicht wirklich greift.

Zudem 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 gebeten werden sollen. Insgesamt erweist sich auch der Versuch der Kostendämpfung durch Eigenbeteiligungen und 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 und so Menschen mit chronischen Erkrankungen oft deutlich höher belastet werden als mit 1 Prozent ihres Einkommens.

Die BAG SELBSTHILFE fordert daher:

- dass alle krankheitsbezogenen Ausgaben in die Chroniker-Regelung einberechnet werden. Hinzu kommt, dass die Chroniker-Regel oft so ausgestaltet ist, dass selbst bei einer Vorauszahlung der Zuzahlungssumme von 1 Prozent gegenüber der Krankenkasse von den Leistungserbringern Zuzahlungen erhoben werden, was dann nur mit erheblichem Schriftverkehr wieder geändert werden kann. Auch insoweit muss es ein einheitliches unbürokratisches Verfahren geben, das die Umsetzung der Chroniker-Regelung flankiert.

Steigende Kosten für Therapien, für eine gesicherte ärztliche Versorgung 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.

Nicht selten gehen Überlegungen zur Digitalisierung des Gesundheitswesens mit der Vorstellung einher, die „Patientensteuerung“ zu optimieren. Es muss aber im Gegenteil darum gehen, die Interaktion von Ärzt\*innen und Patient\*innen im Behandlungsgeschehen durch digitale Anwendungen möglichst zu optimieren.

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.
- dass auch die Digitalisierung im Gesundheitswesen als Chance begriffen wird, die Patientenautonomie zu stärken und nicht Patient\*innen im Sinne einer Patientensteuerung zum Objekt des Behandlungsgeschehens herabzuwürdigen.

#### **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 an zentraler Stelle offengelegt werden. Bei einer Patienteneinwilligung bzw. auf dem entsprechenden Aufklärungsformular könnte ein Link zu dieser Stelle genannt 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. Die derzeitigen Inhalte der Liste beim Bundesamt für soziale Sicherung schafft leider wenig Transparenz, sondern eher Verwirrung.

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. Dies gilt auch für die Transparenz des Bewilligungsgeschehens der gesetzlichen und privaten Krankenkassen.

## 5. Weiterentwicklung der Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen

Die Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen hat in den vergangenen 20 Jahren dazu geführt, dass die Entscheidungen in den zentralen Steuerungsgremien des Gesundheitswesens patientenorientierter und bedarfsgerechter getroffen werden konnten. Es ist allgemein anerkannt, dass die Patientenbeteiligung ein wichtiges Element der Weiterentwicklung unseres Gesundheitswesens ist.

Rund 300 Patientenvertreterinnen und -vertreter allein auf der Bundesebene nehmen die Mitberatungs- und Antragsrechte in den Gremien nach § 140 f SGB V ganz überwiegend ehrenamtlich wahr. Von den Patientenorganisationen wird diese Aufgabe derzeit ohne zusätzliche Förderung neben deren Kernaufgaben wahrgenommen. Lediglich im G-BA werden sie dabei von einer Stabsstelle Patientenbeteiligung mit derzeit knapp zwölf Vollzeitstellen (VZÄ) unterstützt. Zum Vergleich: Allein die Beratungen des Unterausschusses Arzneimittel des G-BA werden in dessen Geschäftsstelle durch 50 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter fachlich vorbereitet. Zusätzlich betreiben die Selbstverwaltungspartner von gesetzlicher Krankenversicherung, Kassenärztlicher Bundesvereinigung, Kassenzahnärztlicher Bundesvereinigung und Deutscher Krankenhausgesellschaft einen hohen personellen Aufwand, um die Beratungen zu unterstützen. Es besteht hier ein großes Missverhältnis der Kräfte zum Nachteil der Patientenvertretung. Dieses Missverhältnis an professioneller Unterstützung und Begleitung der Gremienarbeit gilt es durch neue gesetzliche Vorgaben zu beseitigen.

Damit die Patientenvertretung ihren gesetzlichen Auftrag zur Mitgestaltung durch Mitberatung im Gesundheitswesen sachgerecht wahrnehmen kann, muss sie systematisch und nachhaltig gestärkt werden. Dies ist unabdingbare Grundvoraussetzung, um erst danach über eine Erweiterung dieses Auftrags reden zu können, also auch über mögliche Stimmrechte.

Eine Weiterentwicklung der Patientenbeteiligung muss daher aus Sicht der BAG SELBSTHILFE

- zunächst eine strukturelle Stärkung der maßgeblichen Patientenorganisationen und eine bessere Unterstützung der ehrenamtlich tätigen Patientenvertreterinnen und -vertreter in Angriff nehmen, um die Beteiligten dadurch in die Lage zu versetzen, ihr bereits bestehendes Antragsrecht voll auszuschöpfen und zukünftig ein Stimmrecht wahrnehmen zu können.

In einem sich dramatisch wandelnden Gesundheitssystem ist die Organisation der Patientenbeteiligung als Aufgabe im öffentlichen Interesse unverzichtbar, um denjenigen eine wirkmächtige Stimme zu geben, um die es in der Versorgung eigentlich geht und die in den bisherigen Strukturen der Selbstverwaltung völlig unterrepräsentiert sind.

Für die dringend notwendige Stärkung der Patientenvertretung ist Folgendes erforderlich:

#### a) **Mittel für die professionelle Aufstockung Hauptamtlicher in den maßgeblichen Verbänden**

Die maßgeblichen Patientenorganisationen benötigen auf ihrer Seite mehr professionell hauptamtliches Personal, das von ihnen explizit mit den vom Gesetzgeber definierten Aufgaben der Beteiligung und Mitwirkung beauftragt wird. Faktisch werden diese Aufgaben seit 20 Jahren freiwillig neben den Regel- und Satzungsaufgaben der Verbände von ihnen selbst oder von ihnen benannten ehrenamtlichen Patientenvertreterinnen und -vertretern übernommen. Dieses ehrenamtliche Engagement ist an seine endgültigen Grenzen geraten.

Die Bedingungen für die Antrags- und Entscheidungsvorgänge durch Hauptamtliche müssen - in den Verbänden, die das für sich in Anspruch nehmen wollen - durch öffentliche Zuschüsse personell so angeglichen werden, dass sie dem konkreten Arbeitsaufwand auf Grund der gesetzlichen Beteiligungspflichten angemessen sind.

#### b) **Sicherung der Koordination der Patientenvertretung**

Dringend notwendig ist die Sicherstellung und Koordination der Patientenbeteiligung bei den gesetzlich benannten Organisationen. Dazu gehört die Koordinierungsstelle für das Benennungsverfahren, die derzeit bei der BAG SELBSTHILFE angesiedelt ist. Die

Finanzierung der Koordinierungsstelle lässt nur die Beschäftigung einer einzigen Sachbearbeitungskraft zu. Auf dieser Basis kann eine Koordination der Patientenbeteiligung in allen Gremien des Gesundheitswesens nicht wirkungsvoll erfolgen.

### c) **Stärkung der Stabsstelle im G-BA**

Kurzfristig muss die Stabsstelle Patientenbeteiligung im G-BA um fachlich qualifiziertes Personal aufgestockt werden, um vor allem die inhaltlich und zeitlich enormen Abstimmungsaufwände im Bereich der Qualitätssicherung, der Beteiligungsprozesse bei Stellungnahmen aus dem G-BA-Geschehen gegenüber dem Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) und dem Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG), für die Unterstützung in Fragen der Methodenbewertung und bei Entscheidungsvorgängen zu Arzneimitteln angemessen unterstützen zu können.

Ergänzend notwendig ist eine Aufstockung des wissenschaftlichen Teams in der Stabsstelle für das Erschließen zentraler Datenpools, Versorgungsdatenspeicher und von Studien und Statistiken. Durch die Digitalisierung sind hier in jüngster Zeit öffentlich zugänglich Quellen bereitgestellt worden, die für Entscheidungen und vor allem Folgeabschätzungen zu Entscheidungen im G-BA auch und gerade für die Patientenseite besonders wichtig sind. Dieser Zugang zu Daten und Hintergrundmaterial kann nicht ehrenamtlich durch einzelne Vertreterinnen oder Vertreter geleistet werden.

Mittelfristig soll die Stabsstelle Patientenbeteiligung aber personell durch einen automatischen Mechanismus wachsen. Sie soll innerhalb eines absehbaren Zeitraums an die personelle Ausstattung der G-BA-Fachabteilungen auf 10% des Personals angeglichen werden (einschließlich des Fachbereichs Medizin sowie der Rechtsabteilung) und danach durch jährliche Anpassungen in gleichem Maße weiterentwickelt werden wie diese.

**d) Stärkung der Sprecherinnen und Sprecher für die inhaltliche Abstimmung von Entscheidungsprozessen:**

Die Arbeit der Patientenvertretung beim G-BA und in Beteiligungsgremien nach § 140f SGB V basiert im Wesentlichen auf ehrenamtlichem Engagement.

Die Arbeitsstrukturen insbesondere im G-BA sehen vor, dass für zentrale Abstimmungen in inhaltlichen oder verfahrensrechtlichen Fragen verbindlich Personen für jeden Unterausschuss zur Verfügung stehen: die Sprecherinnen und Sprecher der "Bänke". Diese steuern und koordinieren auch auf der Patientenbank die internen komplexen Abstimmungsprozesse und sie sind die relevante, täglich erreichbare Ansprech-Instanz sowohl für die G-BA-Verwaltung als auch für die Selbstverwaltungspartner. Um eine erkennbare und vermeidbare Überforderung dieser Personen in der Patientenvertretung zu verhindern, bedarf es einer Ausweitung der Unterstützungsstruktur und spezifischer Entschädigungen für diese im G-BA unerlässliche Aufgabe.

Sie muss über die derzeit möglichen Unterstützungsmaßnahmen wie z.B. Aufwandsentschädigung für Sitzungsbeteiligungen hinausgehen und - je nach sozialrechtlicher Situation der Person unterschiedlich - eine angemessene Entschädigung darstellen.

**e) Anrechnung von Aufwandsentschädigungen**

Aufwandsentschädigungen für Patientenvertreterinnen und -vertreter dürfen nicht weiterhin auf Transferleistungen und Erwerbsminderungsrenten angerechnet werden, weil dies eine echte und empirisch nachweisbare Engagement-Barriere für die davon Betroffenen bedeutet. Es sollte darüber hinaus kassenübergreifend klargestellt werden, dass Aufwandsentschädigungen für ehrenamtliches Engagement von Patientenvertreterinnen und -vertretern von den gesetzlichen Krankenkassen nicht als beitragsrelevantes „Einkommen“ behandelt wird. Es sollte daher eine Regelung geschaffen werden, die an Regelungen zur Aufwandskostenerstattung für ehrenamtliche Mitglieder kommunaler Volksvertretungen (§ 3 Nr. 12 EstG) angelehnt werden könnte; diese Regelungen sind jedoch nicht eins zu

eins übertragbar, da hierüber etwa der Pauschbetrag nicht abgedeckt wäre, der wohl als Verdienstausfall zu bewerten wäre.

**f) Unterstützungsinfrastruktur in allen Gremien mit Patientenbeteiligung**

Die fachliche Unterstützung der beim G-BA tätigen Patientenvertretung durch eine hochqualifizierte Stabsstelle hat sich bewährt. Eine solche Unterstützungsinfrastruktur ist auch und gerade in den Fachgremien, die die Digitalisierung des Gesundheitswesens gestalten, dringend notwendig. Die Patientenorganisationen fordern daher die Schaffung von Stabsstellen zur Patientenbeteiligung nach dem Vorbild G-BA u.a. auch beim Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte und bei der gematik.

Die Mitgestaltung der künftigen Leistungsgruppen im Rahmen der Krankenhausreform für die maßgeblichen Patientenorganisationen von herausragender Bedeutung. In § 135 e SGB V ist zwar ein Mitberatungsrecht der Patientenvertretung im sog. Leistungsgruppen-Ausschuss vorgesehen. Es fehlt aber in § 140 f SGB V der Verweis auf § 135 e SGB V. Daher gibt es für diesen Ausschuss keinerlei Unterstützung für die Patientenvertreter\*innen (bspw. Schulung und Reisekostenerstattung). Dies muss dringend geändert werden, damit die Patientenvertretung im Ausschuss so arbeiten kann wie in allen anderen Gremien des Gemeinsamen Bundesausschuss.

**g) Verbesserung und Unterstützung der Öffentlichkeitsarbeit**

Gemäß der Empfehlung der Gesundheitsministerkonferenz der 40 Staaten des Europarates vom November 1996 sollte

„ein neues soziales Abkommen (...) sicherstellen, dass Gerechtigkeit und Patientenrechtsbelange zu einem wesentlichen Bestandteil der Gesundheitssysteme werden. Dieses Abkommen sollte eine Reihe wichtiger Probleme auf der Patientenebene, auf der Ebene der Leistungsanbieter und auf der staatlichen Ebene behandeln: ein trilateraler Sozialpakt zwischen Patienten, Leistungserbringern und Kostenträgern. Zu diesem Zweck sollten die Regierungen die Institutionen und Instrumente des politischen und sozialen Dialogs zwischen diesen Partnern stärken, um ihnen die gleichen Möglichkeiten

zur Mobilisierung der öffentlichen Meinung zu geben und um gesellschaftliches Unternehmertum zu fördern. (...) Der partizipative Verhandlungsprozess für diese Vereinbarung würde das Interesse an demokratischen Verfahren erneuern und das Vertrauen in die Demokratie erhöhen und zu einem Bewusstsein der Teilhabe und der Verantwortung führen.“

Davon sind wir noch immer sehr weit entfernt und die Dringlichkeit besteht mehr denn je. Deshalb sind Mittel für Vollzeitstellen für die Öffentlichkeitsarbeit zur Patientenbeteiligung notwendig.

#### **h) Schulung und Qualifizierung der Patientenvertreterinnen- und -vertreter**

Im Rahmen der Weiterentwicklung der Patientenbeteiligung muss die Stabilisierung der Arbeitsstrukturen und ein fachliches Empowerment von interessierten Bürgerinnen und Bürgern für die Mitarbeit in der Patientenvertretung Vorrang haben.

International gibt es gelungene Vorbilder für solche strukturellen Qualifizierungsangebote für gesellschaftliche Beteiligung. So wäre - z.B. nach dem Vorbild des tschechischen „Patient Hubs“ (<https://www.pacientskyhub.cz/en/>) - eine gremienübergreifenden Schulungsinfrastruktur, auch über eLearning-Plattformen für alle Bereiche, in denen eine Patientenbeteiligung besteht und vorgesehen ist, zielführend. Nur wenn die Gewinnung und Qualifizierung für die Mitsprache und ggf. Mitentscheidung im Gesundheitswesen gewährleistet ist, macht es Sinn, die Patientenbeteiligung auch auf weitere Entscheidungsfindungsprozesse auszudehnen. Auch Stimmrechte wie im Verwaltungsrat des Medizinischen Dienstes Bund kommen dann in Betracht.

Um mit anderen gesellschaftlich-institutionellen Strukturen mithalten zu können, sind durch verbindliche Zugangs- und Mitwirkungsmöglichkeiten bei den dem G-BA zugeordneten wissenschaftlichen Instituten (z.B. IQWiG und IQTIG) strukturelle Ressourcen zu schaffen, mit denen systematisch auch für wissenschaftliche Analysen, die sich aus Fragestellungen im Zusammenhang mit Patientenbeteiligung ergeben, möglich zu machen. Damit soll die Patientenperspektive wissenschaftlich untermauert werden.

**i) Mitgestaltung im G-BA**

Die Patientenorganisationen fordern eine zusätzliche Person als unparteiisches Mitglied im G-BA und das Recht auf deren Benennung.

**6. Arzneimittelversorgung - Veränderungen zugunsten der Patientinnen und Patienten sind erforderlich.**

**a) Arzneimittelversorgung transparenter gestalten**

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

Es fehlt jedoch bislang an einem Informationssystem für Patientinnen und Patienten, um die Wirkungen, Nebenwirkungen, Risiken und Nutzenrelationen von Arzneimitteln in einem Indikationsbereich anschaulich vergleichen zu können.

Auch Steuerungsmechanismen wie die Arzneimittelbudgets müssen den Patientinnen und Patienten besser erläutert werden, damit die Rahmenbedingungen der Versorgung für alle transparenter werden.

Das zu den AMNOG-Präparaten eingeführte Arztinformationssystem kann dieser Zielstellung nicht gerecht werden. Insbesondere die in der letzten Legislaturperiode eingeführten „Leitplanken“ des AMNOG haben teilweise dazu geführt, dass klare Aussagen zum Zusatznutzen von neuen Arzneimitteln nicht mehr getroffen werden können. Die ursprüngliche klare Ausrichtung des AMNOG auf das Kriterium des patientenrelevanten Zusatznutzens muss wiederhergestellt werden. Hinzu kommt, dass die Versorgungsrealität in vielen Fällen im AMNOG-Verfahren nicht abgebildet werden kann, da die Rechtsprechung die Nennung des off label Uses in der zweckmäßigen Vergleichstherapie nicht anerkennt. Auch dies führt zu unsachgemäßen Entscheidungen. Schließlich wird die Transparenz auch durch die

neue Möglichkeit der Vertraulichkeit von Erstattungspreisen eingeschränkt.

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. Mindestens sollte die Verpflichtung der Ärzt\*innen, darauf hinzuweisen, dass es ein Festbetragsmedikament ohne Aufzahlungen gibt, sanktionsbewehrt sein, da aus der Praxis immer wieder zu hören ist, dass die Ärzt\*innen dieser Verpflichtung nicht nachkommen.

- Die Nutzenbewertung von Arzneimitteln ist so auszugestalten, dass für die Patientinnen und Patienten Klarheit geschaffen wird, welche Nutzenrelationen bei therapeutischen Alternativen bestehen. Die Nutzenbewertung darf nicht allein ein Preisgestaltungsinstrument sein. Obwohl sich die mit dem AMNOG etablierte Methodik der Nutzenbewertung grundsätzlich als tragfähig erwiesen hat, sind in einzelnen Bereichen Korrekturen erforderlich. Dies gilt insbesondere für Indikationsbereiche, in denen ein Nutznachweis für einzelne Präparate wegen der Kumulierung von Behandlungsvarianten (z. B. bei den Antiepileptika) nur sehr schwer möglich ist.
- Leider wird die Systematik der Nutzenrelevanz durch die im GKV-FinStG implementierten Leitplanken zusätzlich erschwert; hier sollte bei der Information darauf geachtet werden, dass die Nutzendimensionen weiterhin deutlich werden. Einer weiteren Verwässerung der Regelungen im Sinne von Preis-Mengen-Betrachtungen oder unklar definierten Pay-for-Performance-Lösungen tritt die BAG SELBSTHILFE entgegen.
- 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 weitere gesetzliche Maßnahmen gegen die Zunahme von Lieferengpässen bei Medikamenten und Impfstoffen, welche nicht nur erhebliche Ängste bei den Betroffenen auslösen können, sondern auch erhebliche Risiken für ihre Behandlung beinhalten können.
- Für die Arbeit im Beirat für Lieferengpässe des BfArM, in dem die Patientenvertretung ein Mitberatungsrecht hat, sollte es zudem eine Unterstützungsstruktur ähnlich der des GBA geben.
- Eine solche Stabsstelle ist auch deshalb notwendig, weil das BfArM künftig eine wichtige Rolle bei der Entsendung deutscher Patientenvertreter\*innen in das europäische Nutzenbewertungsverfahren für Arzneimittel und Medizinprodukte spielen wird.
- 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.
- Um sicherzustellen, dass Patientenorganisationen fachgerecht über aktuelle Entwicklungen in der Arzneimittelforschung berichten können, sollten sie oder deren wissenschaftliche Mitarbeiter und Vorstände als Fachkreise anerkannt werden. Derzeit sind Mitarbeiter oder Vorstände von Selbsthilfeorganisationen oftmals aufgrund des Heilmittelwerbendes nicht berechtigt, auf Kongressen an Veranstaltungen teilzunehmen, in denen es um verschreibungspflichtige Medikamente geht. Angesichts der Zunahme von Fake News in den sozialen Medien ist es für Selbsthilfeorganisationen umso wichtiger, bereits in frühen Stadien über zukünftige neue Medikamente berichten zu können.

#### **b) 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 beispielsweise 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.

Veränderungen bei den Regularien, wie beispielsweise eine Änderung der Einschätzung zur maßgeblichen Vergleichstherapie in einem Indikationsgebiet sollten in einem gesonderten Verfahren diskutiert werden und nicht implizit im Rahmen laufender Nutzenbewertungen vorgenommen werden.

Auch die Möglichkeit von anwendungsbezogenen Datenerhebungen muss zeitnah verbessert werden und um einen, die gesamte Indikation abdeckenden Ansatz erweitert werden. Gerade die Behandlung von chronisch erkrankten Menschen bedarf die Ergänzung der Evidenz aus dem Zulassungsverfahren über längere Anwendungszeiträume vergleichend hinweg. 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.

Die Regelungen zur Bepreisung von sog. ATMP sollten gesetzlich klargestellt werden, um Brüche im Hinblick auf die Durchführung des morbiditätsorientierten Risikostrukturausgleichs zu vermeiden.

Des Weiteren tritt die BAG SELBSTHILFE dafür ein, bei der künftigen Ausgestaltung des HTA-Assessments auf europäischer Ebene Standards der Patientenbeteiligung zu verankern, die § 140 f SGB V entsprechen. Dies bedeutet, dass nach Möglichkeit Personen als Patientenvertreter\*innen entsandt werden, die kollektive Patientenerfahrungen transportieren können, da sie in eine Patientenorganisation eingebunden sind. Dem Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) kommt hier künftig eine Schlüsselrolle zu, um die Mitwirkung deutscher Patientenvertreter\*innen am europäischen Nutzenbewertungsverfahren zu gewährleisten. Es muss dafür Sorge getragen werden, dass das BfArM dieser Aufgabe auch nachkommt.

Ferner sollte die Beteiligung auf der europäischen Ebene so ausgestaltet sein, dass es ein echtes Mitberatungsrecht auf Augenhöhe und keine reine Befragung durch die Berichtersteller des Verfahrens

ist. Schließlich sollte eine Stabsstelle nach dem Vorbild im Gemeinsamen Bundesausschuss für die Beteiligung geschaffen werden.

Es muss gesetzgeberisch dafür Sorge getragen werden, dass der GBA auch nach Vorliegen des Gutachtens aus dem EU-HTA-Verfahren eigenständig Ergänzungen des Assessments anfordern kann, die für die nationale Entscheidungsfindung zum Zusatznutzen von Arzneimitteln erforderlich sind.

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 und dass zur Unterstützung der Patientenvertretung Stabsstellen nach dem Vorbild der Stabsstelle Patientenbeteiligung beim GBA, aber auch bei der Europäischen Arzneimittel Agentur (EMA) eingerichtet werden.

**c) 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. Auch die Arbeitsweise des G-BA ist grundlegend zu überarbeiten und im Sinne von Effizienz, Patientenorientierung und Entscheidungsschnelligkeit anzupassen

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.

**d) Impfstoffe verfügbar machen**

Nach wie vor ist es ein Anliegen der BAG SELBSTHILFE, dass Impfstoffe mit Patientennutzen für alle Versicherten verfügbar sind. Dies ist auch künftig zu gewährleisten.

Ferner tritt die BAG SELBSTHILFE dafür ein, niedrighschwellige Impfangebote zu schaffen und die Chancen der Digitalisierung zu nutzen, um bspw. Erinnerungsfunktionen anzubieten.

**e) 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.

Allerdings tritt die BAG SELBSTHILFE dafür ein,

- dass die maßgeblichen Patientenorganisationen nach § 140 f SGB V den sog. Fachkreisen zugeordnet werden sollen, da sie in den Gremien des Gemeinsamen Bundesausschuss und im Beirat

für Lieferengpässe ja auch in alle Details der Arzneimittelbewertung involviert sind.

**f) Patientenorientierte Ausgestaltung von Arzneimittelstudien**

Für Menschen mit Behinderungen und chronischer Erkrankung ist es von hoher Bedeutung, dass die zum Schutz der an einer Studie beteiligten Patienten verankerten gesetzlichen Anforderungen nicht abgesenkt werden. Aus diesem Grunde sieht die BAG SELBSTHILFE die auf europäischer Ebene diskutierten Absenkungen der Prüfungszeit höchst kritisch, da dies auch dem Schutz der an der Studie beteiligten Patientinnen und Patienten dient. So beteiligen sich zum Teil auch Patientenorganisationen an der Gewinnung von Studienteilnehmern bzw. führen in Einzelfällen auch als Sponsor Studien durch; vor diesem Hintergrund ist es von erheblicher Bedeutung, dass durch die Ausgestaltung der Richtlinien und Gesetze sichergestellt ist, dass Risiken von Patientinnen und Patienten möglichst im Vorhinein ausgeschlossen werden können.

**g) 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.

Die BAG SELBSTHILFE fordert daher:

- 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. Möglich wäre auch eine indikationsbezogene Poolfinanzierung: Sobald ein Arzneimittel auf dem Markt ist, sind Abgaben zu leisten, die dann einer Forschung zur Verfügung stehen können.

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

## 7. Hilfsmittelversorgung

Das Sachleistungsprinzip ist ein unverzichtbarer Grundsatz in der Hilfsmittelversorgung; dieses ist nicht zur Disposition zu stellen. Insoweit tritt die BAG SELBSTHILFE mit Nachdruck etwaigen Forderungen entgegen, das Hilfsmittelsystem oder Teile des Hilfsmittelsystems einem Festzuschussystem zu unterwerfen. Menschen mit körperlichen Einschränkungen haben keine Möglichkeit, auf eine Hilfsmittelversorgung im Sinne einer Eigenverantwortung zu verzichten oder bei Hilfsmitteln zu sparen. Insoweit geht hier ein Verweis auf die Eigenverantwortung der Patient\*innen ins Leere.

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.

Generell wird seitens der BAG SELBSTHILFE daher eine grundlegende Überarbeitung der Struktur der Hilfsmittelversorgung für sinnvoll

erachtet - hin zu einem kollektivvertraglichen System wie es auch das Bundesamt für soziale Sicherung fordert.

Ferner sollte geprüft werden, wie die Regelungselemente des SGB IX, die bei Hilfsmitteln zum Behinderungsausgleich gelten, stärker auch für die Hilfsmittel zur Krankenbehandlung integriert bzw. implementiert werden können. Auf der anderen Seite sollten aber auch die Fristen zur Genehmigungsfiktion im SGB IX an die des SGB V angepasst werden.

Soweit jedoch an der bisherigen Systematik festgehalten werden sollte, wären aus der Sicht der BAG SELBSTHILFE folgende Punkte zu ergänzen:

**a) Intensivere Kontrolle der Verträge**

Die Kontrolle der Verträge derzeit ist unzureichend. Die gesetzliche Verpflichtung zur Prüfung der Qualitätsanforderungen aus den Verträgen müsste so nachgeschärft werden, dass die Krankenkassen dieser Pflicht auch regelmäßig nachkommen müssen (Überprüfung der Ergebnisqualität). Die BAG SELBSTHILFE schließt sich insoweit der Position des Bundesamtes für soziale Sicherung in seinem Sonderbericht an, die „Rahmenempfehlung des GKV-Spitzenverbandes zur Sicherung der Qualität in der Hilfsmittelversorgung gemäß § 127 Absatz 5b SGB V“ zu konkretisieren.

**b) Beratungsdokumentation und Mehrkostenerklärungen**

Auch die Forderung des Bundesrechnungshofs wird geteilt, dass eine gesetzliche Neuregelung geschaffen werden sollte, *dass Leistungserbringer künftig regelhaft - und nicht nur auf Verlangen - Beratungsdokumentationen und Mehrkostenerklärungen zu übermitteln haben*, um systematische Kontrollen zu ermöglichen. Krankenkassen würde dadurch ermöglicht, Auffälligkeits- und Stichprobenprüfungen durchzuführen, um Beratungsleistungen der Leistungserbringer systematisch prüfen und den Gründen für Mehrkosten nachgehen zu können. Eine wirksame Qualitätssicherung würde so deutlich erleichtert. Der Medizinische Dienst sollte regelhaft die Versorgungsqualität übergreifend untersuchen.

**c) Information zu den Einzelverträgen im Internet**

Es sollte gesetzlich präzisiert werden, dass und welche *Informationen der Einzelverträge von den Einzelkassen im Internet veröffentlicht* werden müssen. Die Umsetzung dieser Vorgaben und deren tatsächliche Veröffentlichung sollte vom Bundesamt für soziale Sicherung kontrolliert werden. Es ist aus Sicht der BAG SELBSTHILFE schwierig, dass die gesetzliche Verpflichtung zur Veröffentlichung der wesentlichen Vertragsinhalte seit Jahren in Teilen nicht umgesetzt wird.

Darüber hinaus sollten folgende Regelungen gelten:

**d) Gesetzliche Abschaffung der Unterscheidung zwischen mittelbarem und unmittelbarem Behinderungsausgleich.**

Nach wie vor gibt es in der Rechtsprechung eine Unterscheidung zwischen mittelbarem und unmittelbarem Behinderungsausgleich, auch wenn die Folgen in jüngster Zeit etwas abgeschwächt, aber leider nicht völlig aufgegeben wurden. Im Grundsatz bedeutet dies aber, dass es für den Hilfsmittelbereich Behinderungen 1. und 2. Klasse gibt: Während für Hilfsmittel zum unmittelbarem Behinderungsausgleich (ein Körperteil oder eine Funktion wird unmittelbar ersetzt, z.B. Prothese) ein Gleichziehen mit Menschen ohne Einschränkungen ermöglichen sollen, ist bei Hilfsmitteln zum mittelbarem Behinderungsausgleich (eine Funktion wird nur mittelbar ersetzt, z.B. das Gehen durch einen Rollstuhl) nur der Ausgleich der Grundbedürfnisse sicherzustellen. Eine solche Ungleichbehandlung widerspricht sowohl der UN-Behindertenrechtskonvention als auch Art. 3 Abs. 3 S. 3 und sollte daher gesetzlich korrigiert werden, zumal es für die Rechtsprechung auch keinerlei Anhaltspunkte im Gesetz gibt.

**e) Überarbeitung und Angleichung der Regelungen zur Genehmigungsfiktion nach § 13 Abs. 3a SGB V**

2012 wurde im Patientenrechtegesetz die Regelung geschaffen, dass eine Hilfsmittelversorgung als genehmigt gilt, wenn sich die

Krankenkassen hierzu nicht innerhalb von bestimmten Fristen dazu äußern. Von Anfang an war der Umfang und das Ausmaß der Neuregelung heftig rechtlich umstritten. Zuletzt hat das Bundessozialgericht nunmehr entschieden, dass der entsprechende Anspruch nur auf Kostenerstattung gerichtet ist und nicht auf den Erhalt einer Sachleistung. Dies bedeutet, dass die Betroffenen die Kosten für das Hilfsmittel erst einmal vorstrecken und dann anschließend einklagen müssen - mit entsprechendem Prozessrisiko. Bei teuren Hilfsmitteln wie etwa Elektrorollstühlen können sich das nur sehr vermögende Betroffene leisten; damit findet eine Ungleichbehandlung statt. Vor diesem Hintergrund fordert die BAG SELBSTHILFE dringend, dass die gesetzliche Regelung in einen Sachleistungsanspruch fortentwickelt wird. Ferner müssten im SGB IX bzgl. der Fristen auch Angleichungen an die Fristen des SGB V stattfinden; denn die Fristen des SGB IX sind länger ausgestaltet, ohne dass es hierfür einen wirklichen Grund gibt.

**f) Stärkung der unabhängigen Beratung, Grundsatz der persönlichen und ortsnahen Versorgung und qualifizierte Beratungsdokumentation**

Die Beratung durch Leistungserbringer ist leider von starken wirtschaftlichen Eigeninteressen geprägt. Vor diesem Hintergrund fordert die BAG SELBSTHILFE, die unabhängige Beratung zu stärken. Diese erfolgt derzeit - sowohl indikationsspezifisch als auch tlw. rechtlich - durch die Selbsthilfe, ansonsten in rechtlicher Hinsicht auch durch die Unabhängige Patientenberatung. Beide Angebote gilt es zu stärken, zu vernetzen und fortzuentwickeln, damit Patient\*innen (weiterhin) die Möglichkeit unabhängiger Beratung haben.

Im Sonderbericht des Bundesamtes für Soziale Sicherung wurde bei manchen Krankenversicherungen beobachtet, dass diese offenbar auf digitalem Weg erfolgende Versorgungen befördern wollen. Dem tritt die BAG SELBSTHILFE mit Nachdruck entgegen. Gerade die Einweisung, Anpassung und der Zuschnitt eines Hilfsmittels eignet sich kaum für eine Online Versorgung. Vor diesem Hintergrund hält es die BAG SELBSTHILFE für dringend erforderlich gesetzlich klarzustellen, dass der Grundsatz der persönlichen Versorgung mit

Hilfsmitteln gilt. Zudem sollte klargestellt werden, dass die Versorgungen ausschließlich ortsnahe erfolgen müssen.

Nach wie vor bekommen die BAG SELBSTHILFE Rückmeldungen unserer Verbände, dass die Praxis von vielen Krankenkassen leider ein anderes Bild aufzeigt, da Verträge mit Versorgern geschlossen werden, die sehr weit weg vom Wohnort der zu versorgenden Patienten tätig sind.

Es war und ist für die Angehörigen, die die Pflege übernehmen, eine hochgradige Zumutung, mit Hilfsmittelversorgungsträgern in Verbindung zu treten, die überwiegend hunderte Kilometer entfernt vom Wohnort der Patient\*innen ihren Sitz haben. Dies könnte der Grund sein, warum nun manche Krankenkassen die zu erfolgende Hilfsmittelversorgung nun auf digitalem Wege regeln wollen. Gerade und insbesondere Hilfsmittel, wie bspw. Rollstühle, aber auch andere Hilfsmittel müssen vor Ort angepasst werden, um sie richtig für die Patient\*innen einstellen zu können. Vor diesem Hintergrund fordert die BAG SELBSTHILFE sicherzustellen, dass der Grundsatz der ortsnahe persönlichen Versorgung umgesetzt wird und bleibt.

Im Rahmen der bestehenden Strukturen hält es die BAG SELBSTHILFE für dringend geboten, die Qualitätskontrolle der Versorgung durch die Vertragspartner konkreter auszugestalten und konsequenter durchzuführen, da eine qualifizierte Beratung durch fachkundige Sanitätshäuser ein wesentlicher Faktor der zielgerechten Versorgung ist. Dabei ist eine regelhafte qualifizierte Beratungsdokumentation aus unserer Sicht unerlässlich und sollte vom Kostenträger unbedingt im Rahmen der Kostenübernahme-Entscheidungen berücksichtigt werden.

**g) Verzicht auf das Genehmigungserfordernis bei SPZ und MEZB**

Aus der Sicht der BAG SELBSTHILFE sollte die Hilfsmittelversorgung so unbürokratisch wie möglich ablaufen; dies trägt auch zur Verringerung des Bürokratieaufwandes bei. Bei einer Verordnung eines Hilfsmittels durch einen Arzt eines Sozialpädiatrischen Zentrums (SPZ) oder eines Medizinischen Zentrums für Erwachsene mit Behinderung (MEZB) arbeiten sehr spezialisierte Ärzte mit den Betroffenen eng zur Frage der Hilfsmittelversorgung zusammen; vor diesem

Hintergrund sollte insoweit auf das Erfordernis einer Genehmigung durch die Krankenkassen verzichtet werden. Sollte die im GVSG enthaltene Regelung noch verabschiedet werden, wäre diese zu evaluieren, ob diese auf andere Sachverhalte zu übertragen ist. Denn die Verfahren der Hilfsmittelversorgung sind insgesamt häufig sehr kompliziert ausgestaltet und eine Herausforderung für die Betroffenen.

**h) Überprüfung des Festbetragssystems, Erhalt des Sachleistungsprinzips, Erhöhung des Pauschbetrages für Pflegehilfsmittel auf das Niveau der Pandemie-Sonderregelung**

Im Bereich der Hörhilfen haben sich die seit 2012 für die an Taubheit grenzend Schwerhörigen und die seit 2013 für schwerhörige Versicherte mit Ausnahme der an Taubheit grenzenden schwerhörigen Versicherten inzwischen teilweise in der Praxis in ein faktisches Festzuschussystem entwickelt, in welchem die Versicherten häufig einen Großteil der Kosten für die Anschaffung der Hörgeräte und anteilig für Folgekosten selbst bezahlen. Dies hat einerseits mit der Intransparenz des Marktes, andererseits aber auch mit der Systematik des Festbetragssystems zu tun: Die bundeseinheitlichen Festbeträge werden zusätzlich durch die Versorgungsverträge zwischen den Krankenkassen und den Leistungserbringern nach unten abgewandelt, da diese Verträge unterhalb des Festbetrages schließen können. Somit verlieren die ohnehin zu niedrig angesetzten Festbeträge des GKV SV ihre Bedeutung. Im Ergebnis müssen die Betroffenen oft klagen, um die für sie notwendige Versorgung zu erhalten. Durch das nach wie vor bestehende und dringend aufrecht zu erhaltende Sachleistungsprinzip ist immerhin die Möglichkeit zur Klage noch gegeben.

Bei einer Reihe von Versorgungsfällen ist somit nicht sichergestellt, dass die Versicherten den bestmöglichen Behinderungsausgleich - ohne Klageverfahren - aufzahlungsfrei erhalten. Ähnliches gilt bei Sehhilfen für hochgradig sehingeschränkte Menschen, bei denen ja (wieder) eine Erstattung der Sehhilfen stattfindet. Auch hier muss es entsprechende Anpassungen geben.

Die BAG SELBSTHILFE fordert daher, das Festbetragssystem und die Versorgungsverträge bei Hör- und Sehhilfen zu überprüfen. Die Patienten sind durch die HNO-/Augenärzte, die Krankenkassen und

Leistungserbringen besser über ihre Rechte und Ansprüche zu informieren. Generell ist eine einfache, verständliche und barrierefreie Dokumentation für die Versicherten zu fordern.

Eine Ausweitung des Festbetragssystems auf andere Produktgruppen als die bestehenden hinaus lehnt die BAG SELBSTHILFE wegen der schlechten Erfahrungen im Bereich der Hör- und Sehhilfen und anderer Produktgruppen ab, da sie für die Patient\*innen in vielen Fällen dazu führen, dass das Sachleistungsprinzip faktisch eine viel zu geringe Bedeutung hat.

Schließlich sollte auch der Pauschbetrag für Pflegehilfsmittel wieder auf das Niveau der Pandemie-Sonderregelung angepasst werden. Nach wie vor haben gerade Pflegebedürftige als Vulnerable einen höheren Bedarf an Hygieneartikel und Masken. Gleichzeitig machen die allgemeinen Preissteigerungen auch vor diesem Bereich nicht Halt. Insoweit sollte hier eine entsprechende Rückanpassung auf das Niveau der pandemischen Versorgung erfolgen.

**i) Beibehaltung der bestehenden restriktiven Regelungen zu Ausschreibungsverfahren**

Die frühere Ausschreibungspraxis der gesetzlichen Krankenkassen hat leider verdeutlicht, dass das Instrument der Ausschreibungen nicht wirklich geeignet zu sein scheint, eine hinreichende Versorgung der Patienten sicherzustellen.

Das Ergebnis war häufig, dass Patienten Aufzahlungen leisten, um die für sie notwendige Versorgung in der entsprechenden Qualität zu erhalten; eine schrittweise Aushöhlung des Sachleistungsprinzips war die Folge. Im Ergebnis sind wirtschaftliche Aufzahlungen nur für Patientinnen und Patienten eine Möglichkeit, die auch die finanziellen Ressourcen für diese haben; in allen anderen Fällen erfolgt eine unzureichende Versorgung, welche unter Umständen auch weitere gesundheitliche Schäden zur Folge haben kann. Aus diesem Grunde hält die BAG SELBSTHILFE das Instrument der Ausschreibungen zur Sicherung der angemessenen Patientenversorgung für ungeeignet.

**j) Erfordernis einer klaren gesetzlichen Abgrenzung zwischen neuer Methode und Hilfsmittel im engeren Sinne.**

Das Bundessozialgericht<sup>1</sup> hat in seiner Rechtsprechung dargestellt, dass auch Hilfsmittel Teil einer neuen Methode sein können und in diesem Fall eine vorherige Nutzenbewertung und ein positives Votum des Gemeinsamen Bundesausschusses für eine Bewilligung des Hilfsmittels erforderlich sind (Sperrwirkung des § 135 SGB V). Dies hat zur Folge, dass Patienten, die ein neues Hilfsmittel benötigen, dem Risiko ausgesetzt sind, dass dieses Hilfsmittel erst nach Abschluss einer Nutzenbewertung, also nach mindestens zwei Jahren, von den Krankenkassen erstattet wird. Da der Methodenbegriff des BSG nur unzureichend konturiert ist, können theoretisch die meisten Hilfsmittel zur Sicherung der Krankenbehandlung als Teil einer Methode angesehen werden und unterstünden damit der Sperrwirkung des § 135 SGB V. Es wird insoweit darauf hingewiesen, dass in dem Urteil zur Kniebewegungsschiene der GBA und das erstinstanzliche Sozialgericht das Vorliegen einer Methode verneinten und das LSG von einem Einsatz des Hilfsmittels im Rahmen einer „alten“ vorhandenen Methode ausging.

In der Folge besteht nach wie vor das Risiko, dass der GKV- Spitzenverband zur Sicherheit bei manchen Anträgen auf Aufnahme in das Hilfsmittelverzeichnis einen Antrag auf Nutzenbewertung stellen wird. Auch wenn der Gemeinsame Bundesausschuss dann das Vorliegen einer neuen Methode prüfen wird, steht wegen der Weite der bisherigen Definition zu befürchten, dass er das Vorliegen bejahen und ein Nutzenbewertungsverfahren einleiten wird: So hat das BSG in seiner Entscheidung zur Kniebewegungsschiene ausdrücklich festgelegt, dass als Methode eine medizinische Vorgehensweise zu werten ist, der ein eigenes theoretisch-wissenschaftliches Konzept zugrunde liegt, das sie von anderen Therapieverfahren unterscheidet, und das ihre systematische Anwendung in der Behandlung

---

<sup>1</sup> BSG Urteil vom 8.7.2015, B 3 KR 6/14 R, zit: <http://juris.bundessozialgericht.de/cgi-bin/rechtsprechung/document.py?Gericht=bsg&Art=en&nr=13972>

BSG, Urteil vom 08.07.2015 - B 3 KR 5/14, zit: <https://dejure.org/dienste/vernetzung/rechtsprechung?Text=B%203%20KR%205%2014%20R>

bestimmter Krankheiten rechtfertigen soll. Da einem Einsatz eines Hilfsmittels an sich immer ein - auch einfaches - theoretisch wissenschaftliches Konzept zugrunde liegt und Hilfsmittel ja auch ausdrücklich nach § 33 zur Sicherung der Krankenbehandlung bestimmt sein sollen, bleibt die Frage nach einer sicheren Abgrenzung zwischen Methode und Hilfsmitteln nach Auffassung der BAG SELBSTHILFE offen. Aus der Sicht der BAG SELBSTHILFE sollte daher gesetzlich klargestellt werden, dass Hilfsmittel - auch dann, wenn sie Teil einer Methode sind - nicht der Methodenbewertung unterliegen.

**k) Verzicht auf die Nachweispflicht bzgl. des PQ-Verfahrens bei apothekenüblichen Hilfsmitteln**

Im sog. ALBVVG wurde festgelegt, den § 126 Abs. 1a SGB V um den Absatz 1b zu ergänzen. Dieser sieht für Apotheken vor, sie von der Nachweispflicht zur Erfüllung der Voraussetzungen für eine "ausreichende, zweckmäßige und funktionsgerechte ... Abgabe und Anpassung der Hilfsmittel" bei apothekenüblichen Hilfsmitteln auszunehmen. Sie werden also aufgrund ihres Berufsbildes als ausreichend qualifiziert angesehen. Im Ergebnis bedeutet dies, dass Qualitätsanforderungen bei der Hilfsmittelversorgung, die im PQ-Verfahren erstellt werden, in Apotheken nicht relevant sind. So ist es fachlich etwa notwendig, die Messung für Kompressionsstrümpfe im Liegen vorzunehmen; in Apotheken werden nunmehr nur Stühle hierfür vorgehalten.

Zur Versorgung durch einen Leistungserbringer gehört eben nicht nur, die Hilfsmittel über den Ladentisch zu reichen. Laut Hilfsmittelverzeichnis gehört zur Abgabe auch die Beratung und Anleitung im sachgerechten Gebrauch der Hilfsmittel sowie Beratung bei Problemen. Eine Herausnahme der Apotheken aus dem PQ-Verfahren höhlt diesen Anspruch der Patient\*inne faktisch aus.

Insoweit hält die BAG SELBSTHILFE die Streichung dieser Passage in § 126 Abs. 1b SGB V für erforderlich oder aber es erfolgt die Festlegung, dass apothekenübliche Hilfsmittel nur solche sind, die unmittelbar im Zusammenhang mit der Verabreichung von Arzneimitteln stehen, also nicht die traditionellen Hilfsmittel wie Stoma oder Kompressionsstrümpfe betreffen.

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

## 8. 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 langfristigen Heilmittelversorgung für Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen wird seitens der BAG SELBSTHILFE ausdrücklich für notwendig gehalten. Denn vorher wurden die Betroffenen, die aufgrund ihrer Erkrankung kontinuierlich Heilmittel benötigten, auf die Budgetierung verwiesen und ihnen die Verordnung verweigert - mit dem Risiko einer weiteren Verschlimmerung ihrer Erkrankung. Hier hat §§ 32 Abs. 1a und 84 SGB V Abhilfe geschaffen. Nachdem die Umsetzung dieser Regelungen nur auf konsequenten Druck auch der Patientenorganisationen gelang, führte ihre Umsetzung in der Praxis zunächst zu erheblichen Problemen. So wurden „normale“ Verordnungen außerhalb des Regelfalls mit der Begründung abgelehnt, die Erkrankung sei nicht auf der Liste. Teilweise waren die Regelungen zu den Praxisbesonderheiten und langfristigen Genehmigungen nicht bekannt oder wurden nicht verstanden. Dies hat sich durch den Zeitablauf nunmehr weitgehend eingependelt; umso wichtiger ist es, dass diese Regelung weiterhin Bestand hat.

Da aber nach wie vor auch in anderen Bereichen immer wieder Probleme mit der Gewährung von Heilmitteln gemeldet werden, fordert die BAG SELBSTHILFE daher:

- eine fortlaufende Evaluierung der Regelungen zur Heilmittelversorgung von chronisch kranken und behinderten Menschen; Umsetzungsdefizite müssen durch entsprechende Maßnahmen behoben werden. Diese Evaluation sollte natürlich auch die Verordnung von

Funktionstraining umfassen, wo es immer wieder die Rückmeldung gibt, dass nicht bedarfsgerecht verordnet wird.

- Ferner muss das Versorgungsgeschehen im Bereich der Heilmittel-Leistungserbringung 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 Heilmittelerbringer in vielen Erkrankungsbereichen verbesserungswürdig. Hier sollte auf den Verbänden der Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Logopäden etc. 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.

## 9. Außerklinische Intensivpflege

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

Zahlreiche Rückmeldungen von Menschen mit einem Bedarf an außerklinischer Intensivpflege (AKI) machen deutlich, dass die Umsetzung des Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetzes (GKV-IPReG) auf unterschiedlichen Ebenen zunehmend zu Rechtsunklarheit sowie zu Fehlentwicklungen, Leistungsverchiebungen und Versorgungsproblemen führt. Diese Folgen sind vor allem dadurch bedingt, dass nunmehr gesetzlich höhere Qualifikationsanforderungen für diejenigen Ärzt\*innen und Pflegekräfte vorgesehen sind, die Patient\*innen mit AKI-Bedarf versorgen dürfen und gleichzeitig ein Mangel an entsprechenden Fachkräften herrscht. Darüber hinaus haben sich die Rahmenbedingungen, unter denen das GKV-IPReG im Jahr 2020 beschlossen wurde, u.a. aufgrund der Entwicklung im Krankenhaussektor, inzwischen deutlich zu Lasten von Patient\*innen mit AKI-Bedarf verschlechtert.

Dadurch beteiligen sich z.B. bislang zu wenige Krankenhausärzt\*innen an der Versorgung dieser Personengruppe. Auch hat die Corona-Pandemie zu einer weiteren Überlastung bei den Pflegefachkräften geführt und damit die Ausstiegstendenzen in diesem Beruf verstärkt. Der Fachkräftemangel in diesem Sektor hat sich dadurch noch einmal verschärft.

Die in einem entsprechenden Positionspapier der Patientenvertreter\*innen<sup>2</sup> aufgezeigten Änderungsbedarfe am GKV-IPReG sind schnellstmöglich umzusetzen, um die Versorgung von Menschen mit Bedarf an AKI weiterhin sicherzustellen.

## 10. Prävention

Prävention soll nicht nur das Risiko für ein Auftreten von Krankheiten, von Behinderungen oder eines vorzeitigen Todes senken, sondern auch zu einem möglichst langen Erhalt von Selbständigkeit bei fortschreitender Krankheit beitragen. Interventionen werden je nach dem Zeitpunkt des Eingriffs in einer Abfolge von Entwicklungsstufen der Störung unterschieden in primäre, sekundäre und tertiäre Krankheitsprävention.

Nach wie vor ist Deutschland im Bereich der Primärprävention unzureichend aufgestellt. Weitgehend unumstritten ist, dass viele Determinanten für Volkskrankheiten wie Krebs oder koronare Herzerkrankungen im Bereich des Rauchens, des Alkoholgenusses, der Ernährung und der Bewegung zu finden sind. Vor diesem Hintergrund ist es umso verständlicher, dass Deutschland etwa bei der Tabakentwöhnung auf 34 von 37 Plätzen in Europa liegt. Hier müssen dringend Maßnahmen im Sinne eines ressortübergreifenden Ansatzes (Health in all policies) ergriffen werden. So sollte etwa eine Zuckersteuer nach englischem Vorbild als wirksames Instrument zur Reduzierung von chronischen Erkrankungen wie Adipositas und Diabetes Typ2 gesetzlich festgelegt werden.

Hinsichtlich der Sekundärprävention müssten aus der Sicht der BAG SELBSTHILFE bessere Strategien zur Inanspruchnahme von Früherkennungsuntersuchungen erarbeitet werden. Denn vielfach scheitert die Inanspruchnahme nicht an dem Willen der Betroffenen, sondern an dem Mangel an Terminen - etwa für eine Koloskopie. Hier sollten dringend pragmatische Lösungen gefunden werden, etwa über die Möglichkeit von Heimtests auf okkultes Blut im Stuhl. Ferner gilt: Werden Erkrankungen frühzeitig erkannt, dann muss aber auch die Behandlung sichergestellt werden. Einige durch das Neugeborenen-Screening diagnostizierte Stoffwechselerkrankungen erfordern eine lebensbegleitende

---

<sup>2</sup> file:///C:/Users/sdoka/Downloads/230919\_aenderungsbearf-37c-sgb-v\_positionspapier-der-verbaende\_final.pdf

Ernährungstherapie. Die hierfür erforderlichen Kosten müssen von der gesetzlichen Krankenversicherung dann auch getragen werden.

Doch auch im Bereich der Tertiärprävention liegt vieles im Argen. 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, etwa bei einer geregelten Nachsorge von Krebserkrankungen zur frühen Erkennung eines Rezidivs. Zudem sollten verstärkt Sport- und Therapiestätten auf kommunaler Ebene aufgebaut oder aufrechterhalten werden, die etwa die Bewegungsfähigkeit von Menschen mit rheumatischen Erkrankungen weiter aufrecht erhalten helfen.

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 und das „gesunde Altwerden“ eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe ist.

## **11. Verfolgung von Behandlungsfehlern - Das Patientenrechtgesetz II muss kommen.**

Die gerichtliche Durchsetzung der Ansprüche von Menschen, die einen Behandlungsfehler erlitten haben, scheidet oftmals daran, dass der Patient zwar dem Arzt einen Fehler nachweisen kann, nicht allerdings die Kausalität zwischen Fehler und eingetretenen Gesundheitsschaden. Hier bedarf es dringend einer Umkehr der Beweislast. Nach der bisherigen Rechtsprechung und der Regelung im bisherigen Patientenrechtgesetz von 2012 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 und eine Umkehr der Beweislast festgelegt werden; mindestens sollte die überwiegende Wahrscheinlichkeit - wie bei allen anderen Verträgen - für den Nachweis der haftungsbegründenden Kausalität ausreichen.

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.

Zuletzt sollte auch das Gutachterwesen neu geordnet, Qualitätsstandards für die Ausübung der Tätigkeit eingeführt und ein entsprechendes Gutachterinstitut errichtet werden.

## **12. 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.

## 13. Krankenhausreform, ambulante und sektorübergreifende Versorgung

### a) Krankenhausreform

Die in dieser Legislaturperiode eingeführte Reform der Krankenhausversorgung muss als lernendes System begriffen werden und durch eine Reform der Notfallversorgung und der ambulanten Versorgung flankiert werden. Derzeit finden besonders viele Versorgungsbrüche an den Sektorengrenzen statt, dies wird zudem noch befeuert durch den allgemeinen Mangel an Pflegekräften, weswegen eine Entlassung in die eigene Häuslichkeit mit ambulantem Pflegedienst erheblich erschwert ist. Hinzu kommen die Informationsbrüche, die an den Sektorengrenzen in besonderem Maße auftreten und die auch im ambulanten Bereich alltäglich sind. So gehen teilweise selbst krebsrelevante Befunde auf dem Postweg zwischen Facharzt und Hausarzt verloren, Patient\*innen werden nicht benachrichtigt. Hier bietet die elektronische Patientenakte große Chancen; gleichzeitig müssen aber auch die Versorgungspfade patientengerecht ausgestaltet werden, damit es nicht zu Versorgungsbrüchen mit Verschlechterungen der Gesundheit kommt- auch im Sinne der Tertiärprävention. Diese Patientenpfade sollten regional unter Beteiligung der anderen Akteure erarbeitet werden, um die Patient\*innen dann auch auf wirklich örtlich vorhandene Netzwerkstrukturen, etwa der Selbsthilfe weiterverweisen zu können.

Jenseits der Organisation der Versorgungsbrüchen müssen aber auch die Strukturen vorhanden sein, um die betroffenen Patient\*innen qualitativ hochwertig versorgen zu können. Hier bietet die Krankenhausreform grundsätzlich die Möglichkeit, Über- und Fehlversorgungen abzubauen und zu verhindern, dass Patient\*innen an einem für ihre Erkrankung nicht geeigneten Krankenhaus behandelt werden. Dies kann nur gelingen, wenn die Krankenhausreform als lernendes System begriffen wird und Fehlentwicklungen und der Zerstörung von wichtigen Versorgungsangeboten bspw. im Leistungsgruppenausschuss zeitnah entgegengewirkt wird. Sicherzustellen ist dabei, dass die bisherigen im GBA entwickelten Anforderungen in der Qualitätssicherung weiterhin umgesetzt werden und es so nicht zu einem Abschmelzen der Qualitätsanforderungen kommt.

Es ist zu begrüßen, dass die Patientenvertretung an diesem Ausschuss mitwirken wird; allerdings ist die Regelung zur Patientenbeteiligung im sog. Leistungsausschuss in § 135 e SGB V unvollständig. Insbesondere fehlt es an wichtigen Unterstützungsstrukturen für die Patientenvertretung im Ausschuss.

Die BAG SELBSTHILFE fordert daher:

- Das Gremium des Leistungsausschusses in § 135 e SGB V muss in § 140 f SGB V gelistet werden, damit sichergestellt ist, dass auch die Unterstützungsmaßnahmen nach den Absätzen 5-8 des § 140 f SGB V für die Patientenvertretung im Ausschuss greifen.

#### **b) Ambulante Versorgung**

Im Bereich der ambulanten Versorgung muss dringend das Thema der langen Wartezeiten auf Facharzttermine angegangen werden. In Teilen finden Patient\*innen noch nicht einmal mehr einen Haus- oder Facharzt. Die Terminservicestellen haben dies Problem nur bedingt entschärft, da viele Menschen diese Möglichkeit nicht kennen. Hinzu kommt das Problem, dass es - wie bereits dargestellt - zu erheblichen Informationsbrüchen kommt, weil Informationen zwischen den Ärzt\*innen bzw. gegenüber den Patient\*innen nicht hinreichend kommuniziert werden. In Einzelfällen betrifft dies sogar schwerwiegende Erkrankungen wie Krebs, in denen problematische Befunde nicht mitgeteilt werden - mit der Folge, dass die Betroffenen nicht wissen, dass sie sich um die weitere Abklärung kümmern müssen. Hier sollte die kommende elektronische Patientenakte entsprechend ausgerichtet sein, solche Informationsbrüche zu verhindern.

Zudem muss die ambulante Versorgung in Zeiten des Ärztemangels auch zunehmend kommunal und vernetzt gedacht werden. Hier können die vorgesehenen versorgungsübergreifenden Versorgungszentren (Level 1i Krankenhaus) ein wichtiger Baustein sein. Auch die Selbsthilfe sollte in dieses Netz einbezogen sein, da die auf Akutmedizin ausgerichtete Medizin oft nur wenig Hilfestellungen in Bezug auf Alltagsgestaltung und Begleitung einer chronischen Erkrankung - auch in psychischer Hinsicht - bietet.

Schließlich muss - wie bereits angesprochen - nach 15 Jahren der Ratifizierung der UN-BRK nun endlich die Barrierefreiheit der Arztpraxen schrittweise angegangen werden.

### c) **Sektorenübergreifende Versorgung**

Die in der BAG SELBSTHILFE zusammengeschlossenen Verbände haben die Diskussionen um die „Integrierte Versorgung“ immer grundsätzlich positiv begleitet, da es aus der Sicht der Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen stets wichtig war, Schnittstellenprobleme in der Versorgung durch die Einbeziehung von ambulanter Behandlung zu lösen und insoweit sektorales Denken aufzulösen. Leider hat die Politik dieses Thema etwas aus den Augen verloren. Hier wird ein Neuanfang gefordert. Die bisherigen gesetzlichen Regelungen haben nur allzu oft dazu geführt, dass seitens der Leistungserbringer oftmals Ziel einer Verbesserung der 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 (DMP) muss bis in die Rehabilitation hineinreichen; zudem muss sichergestellt sein, dass die DMPs auch wirklich in der Versorgung ankommen.

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.

## **14. Trägerübergreifende Rehabilitation**

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.

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. Dabei ist klarzustellen, dass auch Menschen mit genetischer Disposition entsprechende Ansprüche haben. So kann bspw. bei einer genetischen Disposition für Brustkrebs eine prophylaktische Mastektomie sinnvoll sein. Nach einer solchen Operation haben Frauen einen spezifischen Reha-Bedarf, der nicht mit dem von anderen Brustkrebspatientinnen deckungsgleich ist.

Letzteres Beispiel zeigt: Nicht der Antragsteller/die Antragstellerin soll sich durch ein zergliedertes System kämpfen - das System ist personen-zentriert auszugestalten.

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

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 (International Classification of Functioning, Disability and Health)
- 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. Die Sprache muss niederschwellig, leicht oder zumindest einfach sein. Auch eine formlose Anzeige des Rehabilitationsbedarfs sollte ausreichen, um ein Bedarfsfeststellungsverfahren auszulösen. Grundsätzlich hat das Antragsverfahren diskriminierungsfrei zu erfolgen.

- 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.

- Förderung der Forschung zur Teilhabe durch Auflage eines Forschungsprogramms „Teilhabeforschung“

Für die einzelnen Felder der Rehabilitation fordert die BAG SELBSTHILFE:

#### a) **medizinische Rehabilitation**<sup>3</sup>

- 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 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

---

<sup>3</sup> Aus der Sicht der BAG SELBSTHILFE darf sich medizinische Rehabilitation nicht nur am Krankheitsbegriff orientieren. Menschen mit genetischer Disposition haben Berücksichtigung zu finden.

Leistungserbringung muss die vollständige Verzahnung von Maßnahmen der medizinischen und beruflichen Rehabilitation gewährleistet werden.

**b) betriebliches Eingliederungsmanagement**

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.

**c) 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.

- 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.
- Das Bundesprogramm rehapro, welches bis zum 31.12.2028 läuft und dessen Ziel ist, den gesetzlichen Auftrag aus § 11 SGB IX zu erfüllen sowie innovative Ansätze mit Modellvorhaben zur Stärkung der Rehabilitation und Teilhabe zu fördern, ist zu begrüßen. Durch die Erprobung von innovativen Leistungen sollen neue Wege gefunden werden, um die Erwerbsfähigkeit von Menschen mit gesundheitlichen Beeinträchtigungen zu erhalten bzw. wiederherzustellen und die Zusammenarbeit der Akteure im Bereich der medizinischen und beruflichen Rehabilitation weiter zu verbessern. Derzeit laufen im Bundesprogramm „rehapro“ in drei Förderaufrufen insgesamt 121 Modellprojekte mit einem Gesamtfördervolumen von rund 563 Millionen €, konkret 62 Projekte aus dem SGB II - und 59 Projekte aus dem SGB VI-Rechtskreis. Um jedoch mit Hilfe der gewonnenen Erkenntnisse langfristig den Zugang in die Erwerbsminderungsrente sowie in die Eingliederungs- bzw. Sozialhilfe zu senken, und somit die sozialrechtlichen Prinzipien „Prävention vor Rehabilitation“ und „Rehabilitation vor Rente“ zu stärken, sind in der kommenden Legislaturperiode weitere Maßnahmen notwendig.

Die BAG SELBSTHILFE fordert daher:

- dass unter Bezugnahme auf die offene Förderrichtlinie - welche bewusst auf konkretisierende Vorgaben verzichtet - bis 2028 eine fortlaufende Programm-Evaluation vorgenommen wird, mit dem Ziel tatsächlicher Abschlussergebnisse aller durchgeführten Modellprojekte sowie einer umfassenden und einheitlichen Dokumentation.
- dass mit dem Start des weiteren Diskussionsprozesses Ende 2025, wenn die Ergebnisdokumentationen der Modellprojekte vorliegen, alle zentralen Akteure eingebunden werden, d.h. insbesondere die Bundesagentur für Arbeit, die Jobcenter, die Deutsche Rentenversicherung, der Deutsche Behindertenrat sowie die Länder und kommunalen Spitzenverbände, um Optionen

zur Übertragbarkeit wirksamer rehapro - Ansätze gemeinsam zu erarbeiten.

- dass die Erkenntnisse und Ergebnisse aus den Modellprojekten nicht lediglich in eine Verstetigung vor Ort, d. h. in den jeweiligen Jobcentern bzw. Rentenversicherungsträgern münden, sondern darüber hinaus auch eine Verstetigung auf Bundesebene erfolgt, da sonst ein „Flickenteppich“ droht. Ziel aller Beteiligten muss sein eine bundesweite Verstetigung in Form von Best-Practice-Beispielen, Handlungsempfehlungen, Rahmenvorgaben und Änderungen des rechtlichen Rahmens, um die bundesweite Inanspruchnahme von wirksamen Ansätzen, welche aus „reha-pro“ hervorgehen, sicherzustellen und somit in ein verpflichtendes Regelwerk zu überführen.
- 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 dem 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 werden.
- Das Public Reporting der Deutschen Rentenversicherung muss trägerübergreifend gemeinsam mit der Gesetzlichen Krankenversicherung weiterentwickelt werden.

## **15. Aktive Beteiligung der Patient\*innen**

Die BAG SELBSTHILFE fordert, den Krankenkassen die Finanzierung und Vorhaltung von für Patient\*innen freiwilligen Schulungsprogrammen für Patienten zwingend vorzuschreiben, wenn hinreichende Informationen

vorliegen, dass dies zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung beiträgt. Zwar sind die gesetzlichen Krankenkassen bereits jetzt verpflichtet, Schulungsprogramme 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.

## **16. 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.

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.

Die BAG SELBSTHILFE fordert in diesem Zusammenhang 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.

- 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. Digitalpolitik

### 1. Behandlung als hybrides, barrierefreies und patientenorientiertes Geschehen

Die BAG SELBSTHILFE begrüßt die Entwicklung des Gesundheitswesens in Deutschland hin zu einem System, das auch die Möglichkeiten der Digitalisierung nutzt, um die Versorgung gerade von chronisch kranken und Menschen mit Behinderung zu verbessern (hybrides Gesundheitssystem). Es hat sich gezeigt, dass einzelne digitale Anwendungen Barrieren abschaffen, den Umgang mit einer chronischen Erkrankung erleichtern können und unter bestimmten Voraussetzungen neue Forschungsmodelle anhand von realen Versorgungsdaten andere Qualitätssicherungen ermöglichen.

Bislang wird aber unzureichend darauf hingewirkt, dass eine Verknüpfung von realen Versorgungssituationen mit den Potentialen der Digitalisierung strukturell und unter ständiger Evaluation vorangebracht wird. Das setzt nicht nur die technische Möglichkeit von Datenübermittlungen voraus, sondern auch, dass sich alle Akteure des Gesundheitswesens darüber bewusst sind, welche Konsequenzen Dateneintragungen und Datenweiterleitungen in jedem Fall bedeuten.

Ferner täuscht das Schlagwort der „Digitalisierung des Gesundheitswesens“ darüber hinweg, dass das Behandlungsgeschehen auch künftig durch das reale Zusammenwirken von Patient\*innen und Behandler\*innen geprägt sein wird.

Nicht selten wird die Digitalisierung auch als Möglichkeit angesehen, die „Patientensteuerung“ zu optimieren. Zielrichtung muss es aber sein, die Versorgungspfade für Patient\*innen transparenter zu gestalten, für Patient\*innen weitere Entscheidungsräume zu eröffnen und das Gesamtsystem bedarfsgerechter und damit patientenorientierter auszugestalten.

Es kommt daher künftig auf die optimale Ausgestaltung eines hybriden, barrierefreien und patientenorientierten Geschehens an.

## 2. Die „ePA für alle“

Ab 2025 kommt die „ePA für alle“ für rund 70 Mio gesetzlich Versicherte.

Die „ePA für alle“ (auch Opt Out-ePA genannt) wird voraussichtlich die medizinische Versorgung verändern. Dazu haben Patientinnen und Patienten viele Fragen. Je nachdem, wie sich Patienten entscheiden, die ePA zu nutzen (aktiv oder passiv) unterscheiden sich die Fragen erheblich und letztlich werden sie mit ihren Fragen allein gelassen. Denn es gibt niemanden, der unabhängig von Eigeninteressen damit beauftragt und kompetent ausgestattet ist, die Fragen neutral zu beantworten, aufkommende Schwierigkeiten und Gefährdungslagen schnell an die Entscheider zu kommunizieren und ggf. auf notwendige Änderungen aus Patientensicht hinzuwirken.

Um auf eines der wichtigsten Probleme hinzuweisen: Es gibt keine zumutbare Möglichkeit, fehlerhafte Daten zu korrigieren. Das betrifft nicht nur die GKV-Routinedaten, sondern auch die von den Praxen und Kliniken eingestellten Daten. Patienten scheuen in der Regel die Auseinandersetzung mit den Leistungserbringern, da sie Nachteile befürchten, wenn sie auf Fehler hinweisen. Es ist schon gar nicht möglich, Fehler ohne die Mitwirkung von Ärzten ändern zu lassen.

Es ist beabsichtigt, diese ePA-Daten auch für die Forschung zu verwenden. Mit fehlerhaften Daten, bei denen niemand weiß, wie viele Fehler sich eingeschlichen haben, ist kein sinnvolles Forschungsergebnis zu erwarten. Schon deshalb muss es Priorität haben, die Qualität der Daten in der „ePA für alle“ erheblich zu verbessern.

Die BAG SELBSTHILFE fordert daher,

- die Schaffung einer unabhängigen Beratungsinstanz für alle gesetzlich Versicherten, um Fragen rund um die Nutzung und Datensicherheit der ePA zu klären.
- Ein Verfahren zur Datenvalidierung und Fehlerkorrektur hinsichtlich der ePA-Daten, in das die Versicherten aktiv einbezogen werden.
- Die schrittweise Überführung der im deutschen Gesundheitswesen genutzten Daten in einheitliche Datenformate und übergreifende

Validierungsmechanismen, um die adäquate Nutzung der Daten zu Forschungszwecken überhaupt erst zu ermöglichen.

Aufgrund der jüngsten Hinweise des ChaosComputerClubs (CCC) muss noch einmal die Frage der Datensicherheit explizit adressiert werden. Die BAG SELBSTHILFE fordert daher:

- Die Sicherungsmaßnahmen der TI (einschließlich der ePA) sind bezogen auf die Vertraulichkeit, Verfügbarkeit und Integrität der Daten nach einmal konsequent zu hinterfragen. Bekannt gewordene Sicherheitslücken sind transparent zu kommunizieren und umgehend zu schließen.
- Bei der Bewertung des Niveaus der Datensicherheit in allen drei benannten Bereichen müssen Patient\*innen, Ärzt\*innen und Organisationen der digitalen Zivilgesellschaft substantziell einbezogen werden. Hierfür braucht es eines echtes dauerhaft eingebundenes Mitspracherecht für diese Akteure, statt eines bloßen Rederechts für einzelne Organisationen in den Gremien der Gematik.
- Expert\*innen aus Wissenschaft und Digitaler Zivilgesellschaft müssen die Möglichkeit erhalten, eine belastbare Bewertung von Sicherheitsrisiken vorzunehmen, zum Beispiel durch Veröffentlichung aller Quelltexte, Bereitstellung einer Testumgebung und transparente Kommunikation von Updates. Dazu gehört auch eine rechtliche Absicherung der Arbeit von Sicherheitsexpert\*innen sowie die Förderung unabhängiger Sicherheitschecks.
- Sicherheitslücken können bei technischen Systemen generell nie ausgeschlossen werden. Daher müssen neben den Vorteilen einer ePA den Nutzer\*innen auch Risiken transparent gemacht werden. Das Vertrauen der Versicherten in die Datensicherheit der ePA kann nur mit maximaler Transparenz über die getroffenen Maßnahmen gewonnen beziehungsweise wiederhergestellt werden.
- Auch nach dem Start der ePA muss es dauerhaft einen offenen Prozess der Weiterentwicklung geben, um unterschiedliche Interessen miteinander in Einklang zu bringen und in die weitere Planung und Umsetzung zu integrieren. Ziel muss eine ePA sein, die einen größtmöglichen Nutzen für Patient\*innen und Leistungserbringer\*innen gleichermaßen hat und sich so positiv auf Gesundheitswesen und Gesellschaft auswirkt.

### 3. Der elektronische Medikationsprozess und Arzneimitteltherapiesicherheit

Eine erheblich verbesserte Arzneimitteltherapiesicherheit (AMTS) ist eines der wichtigsten Anliegen der Patientinnen und Patienten im Rahmen der Digitalisierung. Sie war 2003 auch ausschlaggebend für die damalige Bundesgesundheitsministerin den Startschuss für die elektronische Patientenakte zu geben. Ein Skandal wie der Lipobay-Skandal sollte künftig digital unterstützt vermieden werden.

Die BAG SELBSTHILFE fordert daher:

- Dieses Ziel muss strukturierter angegangen werden. Das bedeutet, dass zum einen die technischen Voraussetzungen geschaffen werden müssen, dass Fehleinnahmen, Wechselwirkungen und Nebenwirkungen schnellstmöglich erkannt und sofort automatisiert an die zuständigen Behörden zur Kausalitätsprüfung herangetragen werden können.
- Das bedeutet zum anderen jedoch, dass auch die Kompetenz der Patientinnen und Patienten derart aufzubauen ist, dass sie wissen, worauf sie zu achten haben, welche Daten sie im Rahmen ihrer Behandlung selbst aufnehmen sollten und wann es Zeit ist auf bestimmte Gefährdungen einzugehen. Diese Kompetenz kann beispielsweise durch Schulungs- und Bildungsangebote nach und nach aufgebaut werden.
- Bislang wird weder technisch daran gearbeitet, den Patienten zu einem aktiven Part des elektronischen Medikationsmanagements zu machen, noch daran, die unerwünschten Nebenwirkungen sinnvoll zu erfassen, damit die Behörden die entsprechenden Informationen auch erhalten können.
- Die Ausbildung bzw. Förderung der entsprechenden Gesundheitskompetenz der Patientinnen und Patienten muss in großen Stil angegangen werden.

#### **4. Patientenregister und anwendungsbezogene Datenerhebungen**

Das Registerwesen in Deutschland muss ausgebaut und weiterentwickelt werden.

Die BAG SELBSTHILFE fordert daher:

- Im Zuge der Digitalisierung des Gesundheitswesens muss ein System von Patientenregistern eingeführt werden, das 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.

#### **5. Digitale Gesundheitsanwendungen (DiGA)**

Digitale Gesundheitsanwendungen sind inzwischen ein Baustein der medizinischen Versorgung geworden.

Es bedarf jedoch einer strukturellen Einbindung der maßgeblichen Patientenorganisationen (§ 140f SGB V), damit das volle Nutzenpotential beim BfArM und bei den Herstellern gleichermaßen erkannt und ausgeschöpft werden kann.

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

Für Kinder mit Behinderungen/ chronischen Erkrankungen und ihre Familien gibt es in Deutschland erhebliche Probleme. Durch die Aufteilung der Unterstützung auf eine Vielzahl von Leistungsträgern erhalten Kinder und Jugendliche mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen oft nicht die fachlich gebotene Unterstützung. Auf diese Weise werden sowohl ihre gesundheitlichen aber auch ihre beruflichen und persönlichen Entwicklungschancen beeinträchtigt. Dies betrifft insbesondere folgende Bereiche:

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

International besteht Konsens, dass die Transition von Jugendlichen in die Erwachsenenmedizin von grundlegender Bedeutung für die gesamte Lebensperspektive des Betroffenen ist. Unstreitig ist jedoch auch, dass es in Deutschland in einer Vielzahl der Fälle erhebliche Schwierigkeiten beim Übergang von der pädiatrischen in die Erwachsenenversorgung gibt. So wurde etwa in einer Studie festgestellt, dass nach Verlassen der Kinderrheumatologie lediglich zwei Drittel der Befragten die Erwachsenenmedizin erreichten. Insgesamt beurteilte nur die Hälfte der Befragten den Übergangsprozess als befriedigend.<sup>4</sup> 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.

---

<sup>4</sup> Niewerth/Minden: Transition- Der schwierige Weg von der pädiatrischen in die Erwachsenenrheumatologie, zit. <http://www.rheuma-liga.de/aktivitaeten/forschung/forschungsprojekte/junge-rheumatiker/>

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.

## **2. Verbesserung von spezialisierter Versorgung von Kindern und Jugendlichen**

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

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

## **3. Frühförderung**

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

Nachdem die Umsetzung der Frühförderung in vielen Fällen an einer eindeutigen Kostentragungsverteilung zwischen den Trägern scheitert, wäre auch dies hinreichend klar zu regeln. Um Blockaden beim

Abschluss von Leistungsvereinbarungen zu verhindern, wären entsprechende Konfliktlösungsmechanismen zu verankern.

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

#### **4. Rehabilitation für Kinder und Jugendliche**

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

Fast 5 Mio. Menschen in Deutschland sind pflegebedürftig; rund vier Fünftel der Betroffenen werden zu Hause von Angehörigen gepflegt, rund ein Fünftel befindet sich im Pflegeheim. Angesichts der enormen Kostensteigerungen in der Vergangenheit - insbesondere durch die höheren Löhne der Pflegekräfte, die überwiegend von den Betroffenen bezahlt wurden - bedarf sowohl die stationäre als auch die ambulante Versorgung einer zeitnahen umfassenden Pflegereform, zumal die sozialen Netze in diesem Bereich auch zukunftsfest gemacht werden müssen:

### 1. Stationäre Versorgung

Die Pflegeversicherung hatte von Anfang an den Webfehler, dass sie als Teilleistungssystem („Teilkaskosystem“) ausgestaltet wurde. So tragen die Betroffenen und ihre Familien immer höhere Kosten für ihren Aufenthalt in einem Pflegeheim selbst, auch wenn es bei längerem Aufenthalt im Pflegeheim durch Regelungen in der letzten Legislaturperiode einige begrüßenswerte Erleichterungen gab. Ganz überwiegend kommen allerdings nur wenige Betroffene in den Genuss dieser Erleichterungen.

Insgesamt lagen die Kosten im ersten Jahr bundesweit im Schnitt zum Juli 2024 bei 2.871 €.

Darin enthalten sind folgende Kosten (Durchschnittskosten):

Investitionskosten	490 €
Kosten für Unterkunft und Verpflegung	955 €
Pflegekosten im engeren Sinne inkl. Ausbildungskosten	1.426 €

Diese Kosten variieren jedoch stark zwischen den einzelnen Bundesländern: Während Pflegebedürftige in Nordrhein-Westfalen im Schnitt 3.180€ für einen Heimplatz bezahlen, liegt der Durchschnittsbetrag in Sachsen-Anhalt bei 2.373€. 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<sup>5</sup>.

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:

**a) 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. Die BAG SELBSTHILFE sieht, dass diese Regelung natürlich Erben, Sozialhilfeträger und Höchstverdiener schützt; gleichzeitig wird jedoch auch im Rahmen der Krankenversicherung richtigerweise auch bei Millionären Rückgriff auf das Einkommen genommen. Wer Betroffene auf ein Teilkaskosystem verweist, sollte dann auch sagen können, mit welchem Anteil der Betroffene rechnen muss; dies ist beim derzeitigen System nicht möglich, da Tarifsteigerungen unmittelbar auf die Eigenanteile der Pflegebedürftigen durchschlagen.

**b) 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

---

<sup>5</sup> Hier wäre evtl. im Zuge der starken Inflation eine Anpassung vorzunehmen bzw. ein Abgleich mit den anderweitigen sozialrechtlichen Regelungen zum Vermögensansatz

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.

**c) 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.

## **2. Ambulante Versorgung**

Pflegende Angehörige sind der größte Pflegedienst der Nation; mehr als 80 Prozent der Pflegebedürftigen werden zu Hause gepflegt. Und zwar überwiegend allein, ohne Unterstützung eines Pflegedienstes: Dreiviertel der pflegenden Angehörigen nehmen keinen Pflegedienst in Anspruch. Dies bedeutet, dass rund 3 Mio. Menschen ohne professionelle Pflegekräfte zu Hause gepflegt werden, was die Mehrheit der 5 Mio. Betroffenen ist. Für die Pflegeversicherung ist dies eine enorme Entlastung, da der Betrag des Pflegegeldes erheblich niedriger als die Kosten für etwaige ambulante Sachleistungen eines Pflegedienstes liegt.

Gleichzeitig wird den Betroffenen und ihren Angehörigen die Pflege zu Hause extrem erschwert. Es besteht nur wenig Transparenz über Ihre Ansprüche, der bürokratische Aufwand ist enorm. Angebote wie Tagespflegeplätze, die zur Entlastung der Angehörigen dringend notwendig sind, fehlen zumeist. Nur 5 Prozent der Pflegebedürftigen können bzw. nehmen diese in Anspruch.

Für pflegebedürftige Kinder und Jugendliche fehlen Angebote oft vollständig, da diese nicht in klassischen Pflegeheimen/ Tagespflege mit fast ausschließlich älteren Bewohnern untergebracht werden können. Gerade hier wäre aber eine Entlastung der oft extrem belasteten Eltern dringend erforderlich.

Schließlich wäre eine weitere Unterstützung des Ehrenamtes wichtig, zumal es immer schwieriger wird, Ehrenamtler in diesem Bereich zu finden; die im Pflegekompetenzgesetz enthaltenen Regelungen zur Förderung des Ehrenamtes und der Selbsthilfe, die dann leider nicht mehr verabschiedet wurden, können hier ein guter erster Schritt sein.

Die BAG SELBSTHILFE fordert daher:

- a) Ein transparentes Pflegesystem mit einer verbesserten Pflegeinfrastruktur (z.B. ausreichenden Tagespflege- oder Kurzzeitplätzen) und guter Beratung vor Ort
- b) Ein Assessment in der Kommune, welche Unterstützungsleistungen der Betroffene benötigt.
- c) Eine Reduzierung der Bürokratie für die Betroffenen sowie ein umfassendes Entlastungsbudget, das über das geplante Entlastungsbudget hinausgeht. Für die Angebote, für die der monatliche Entlastungsbetrag eingesetzt werden kann, sollte es möglichst niedrigschwellige bundeseinheitliche Kriterien geben.
- d) Eine Strategie für die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf, etwa durch ein Familienpflegegeld ähnlich dem Elterngeld
- e) Die stärkere Förderung des Engagements der Selbsthilfe in der Pflege, wie es etwa im Pflegekompetenzgesetz vorgesehen war

## VII. Rentenpolitik

Das Risiko, dass Menschen mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen wegen ihrer Erkrankung vorzeitig aus dem Erwerbsleben ausscheiden, ist höher als das der Durchschnittsbevölkerung. Sowohl die teilweise als auch volle Erwerbsminderungsrenten und auch sog. Bestandsrenten sind so auszugestalten, dass Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen ein Leben ohne Armutsrisiko führen können. Mit der Erhöhung der Rentenzahlung soll die Unabhängigkeit von Leistungen der sozialen Sicherung/ Sozialhilfe (SGB XII) bis ins hohe Alter gesichert werden. Die Anpassung der Regelungen für Bestandsrentner ist nicht ausreichend, um die Benachteiligung auszugleichen. Die BAG SELBSTHILFE fordert eine vollständige Anpassung im Sinne einer rückwirkenden Nachzahlung und der individuellen Rentenanpassung für Bestandsrentner.

## VIII. Engagementpolitik

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

Die Regelung der Selbsthilfeförderung der gesetzlichen Krankenkassen nach § 20 h SGB V ist für viele Selbsthilfeorganisationen eine bedeutende Grundlage für die Sicherstellung der Arbeit und die Aufrechterhaltung der Angebote.

Trotz der begrüßenswerten Möglichkeit einer pauschalen Förderung ist die Planungssicherheit für die Organisationen sehr begrenzt, da sich das Fördergeschehen auf eine jährliche Antragstellung bezieht und einer freien Ermessensabwägung der Gesetzlichen Krankenkassen unterliegt.

Für die Projektförderung gilt der Aspekt der eingeschränkten Planungssicherheit in verstärktem Maße.

Daher fordert die BAG SELBSTHILFE:

- Im Rahmen der sog. pauschalen Förderung sollten Veränderungen hinsichtlich der Höhe der bewilligten Fördermittel einer konkreten Begründungspflicht unterliegen.
- Die Mittelverteilung über die Förderebenen hinweg sollte ferner überprüft werden. Bei der sog. pauschalen Förderung muss nämlich künftig dem Umstand stärker Rechnung getragen werden, dass die Selbsthilfeorganisationen chronisch kranker und behinderter Menschen neben der Aufrechterhaltung der laufenden Selbsthilfearbeit gerade auf der Bundesebene mit besonderen Herausforderungen konfrontiert sind. Die Nutzung der sogenannten „Neuen Medien“ muss vor allem hier weiter vorangetrieben werden und die digitale Infrastruktur für den gesamten Verband, also für alle Ebenen, muss gerade hier sicher und nutzer\*innenorientiert ausgestaltet und aktuell gehalten werden. Die stets wachsenden Anforderungen an eine fachlich hochwertige evidenzbasierte Beratung sind ebenfalls nur durch verbandsweit umzusetzende Konzepte adäquat zu meistern.
- Auch die Projektförderung in der kassenindividuellen Selbsthilfeförderung sollte künftig 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.

- Der sog. Leitfaden Selbsthilfeförderung des GKV-Spitzenverbandes schließt aktuell die Förderfähigkeit von sog. Ehrenamtszuschüssen aus. Es sollte gesetzgeberisch klargestellt werden, dass dieses Instrument durchaus seine Berechtigung haben kann und daher förderfähig sein muss.
- Entsprechendes gilt für die Koordination der Patientenbeteiligung nach § 140 f SGB V und die Schulung interessierter Personen zur Mitwirkung in den Gremien des Gesundheitswesens. Auch dies ist Teil der Selbsthilfearbeit von und für chronisch kranke(n) und behinderte(n) Menschen.
- Die Sonderbehandlung von indikationsübergreifenden Selbsthilfeszusammenschlüssen („Dachverbänden“) im Förderverfahren muss präzisiert und differenziert werden, damit diese ihren wichtigen Beitrag zur Weiterentwicklung der Selbsthilfearbeit auch nachhaltig und rechtssicher leisten können.
- Insbesondere ist klarzustellen, dass auch indikationsübergreifende Zusammenschlüsse auf der Bundes- und Landesebene Zugang sowohl zur Förderung von Projekten im Bereich der Gemeinschaftsförderung als auch im Bereich der kassenindividuellen Förderung haben.
- Es muss ferner weiterhin 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.

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

Auch die übrigen Rehabilitationsträger müssen nach der Leitidee des § 29 SGB IX gesetzlich verpflichtet werden, die Arbeit der Selbsthilfe zu fördern. Der Gesetzgeber wird daher aufgerufen, analog zu § 20 h SGB V, auch in den übrigen Sozialgesetzbüchern entsprechende Fördervorschriften zu etablieren und eine Regelförderung mit gesetzlich festgelegtem Fördervolumen gesetzlich zu verankern.

## **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

inklusive 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 Ressorts, die sich mit der Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention befassen, auch Mittel zur Unterstützung der Selbsthilfe bereitstellen.

#### **4. Förderung des Bürgerschaftlichen Engagements**

##### **a) Gute Rahmenbedingungen für Engagement und Partizipation**

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

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

##### **b) Herausforderungen**

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

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

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

**c) Rechtliche und organisatorische Rahmenbedingungen des bürgerschaftlichen Engagements**

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

möglich sein. Deshalb sollte das Kooperationsverbot des Bundes mit den Kommunen aufgehoben werden.

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

#### **d) Bildung und Qualifizierung durch bürgerschaftliches Engagement**

- Der Bund muss seine Einflussmöglichkeiten geltend machen, damit bürgerschaftliches Engagement als Bildungsort und Bildungsfaktor in den Einrichtungen und Strukturen des Bildungswesens stärker gesehen, anerkannt und genutzt wird.
- Bürgerschaftliches Engagement muss in den Bildungsauftrag der formalen Bildungseinrichtungen integriert werden. Eine umfassende partizipatorische Kultur, die Kinder, Schüler und Schülerinnen, Eltern, Studierende und zivilgesellschaftliche Akteure

und Akteurinnen einbezieht, macht Engagement möglich und schafft Gelegenheitsstrukturen.

- Formale (Schule, Hochschule und Ausbildung) und nicht-formale Bildungsorte des Engagements sollten stärker miteinander verknüpft und ihre Kooperation intensiviert werden. Dies setzt sowohl innerorganisatorische Reformen im Bildungs- und Hochschulwesen als auch Anstrengungen der Harmonisierung von Schule/Hochschule und Engagement mit entsprechenden Zeit- und Biographie-Management voraus.
- Gesetzgeberisch sollte klargestellt werden, dass Aufwandsschädigungen für die Qualifizierung von Gleichbetroffenen steuerrechtlich unter die sog. Übungsleiterpauschale fallen.

#### 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 Migrant\*innenorganisationen (MO) in die Bürgergesellschaft eingebunden werden. Dazu gehört eine strukturelle Stärkung und Förderung dieser Organisationen bei der Personalentwicklung, dem Vereinsmanagement, der Professionalisierung der Vereinsarbeit, der Fortbildung, Beratung und Vernetzungsmöglichkeiten mit anderen Vereinen.
- Die Vereine und Verbände der organisierten Bürgergesellschaft, insbesondere die Selbsthilfegruppen und -organisationen

chronisch kranker und behinderter Menschen sind bei einer stärkeren interkulturellen Öffnung zu unterstützen. Hierzu ist eine Finanzierung der hierauf gerichteten Maßnahmen erforderlich; dazu gehören die interkulturelle Besetzung des Personals auf allen Hierarchieebenen inklusive der Vorstände ebenso wie die entsprechende Fortbildung und Schulung der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter.

- Auf der politischen Ebene müssen gleichberechtigte Partizipations- und Mitwirkungsmöglichkeiten für alle Menschen, unabhängig vom Aufenthaltsstatus, geschaffen bzw. verstärkt werden.

#### **g) Bürgerschaftliches Engagement im demographischen Wandel**

- Es bedarf der Bereitstellung einer Engagement fördernden Infrastruktur, die bessere Beteiligungs- und Mitgestaltungsmöglichkeiten bietet. Dazu gehört auch die Finanzierung von niedrigschwelligen Angeboten und aufsuchenden Formaten für engagementferne Bevölkerungsgruppen.
- Erforderlich ist die Finanzierung und Sicherstellung spezifischer Angebote für alle Lebensalter. Für das Engagement jüngerer Menschen sind ausreichend Zeitkorridore freizuhalten. Menschen in der mittleren Lebensphase müssen neben ihrer Erwerbstätigkeit im Engagement unterstützt werden (Work-Life-Balance). Für die wachsende Zahl der Menschen in der Nacherwerbsphase sind frühzeitig Zugänge zu eröffnen.
- Generationsverbinde Projekte zur Förderung des Zusammenhalts der Gesellschaft und zur Weiterentwicklung und Stärkung von Unterstützungsangeboten, z.B. für pflegende Angehörige, bedürfen einer stabilen Organisation und Finanzierung; dies hat die Bundesregierung sicherzustellen.
- Niedriglohnbeschäftigungen dürfen nicht als freiwilliges Engagement ausgegeben werden.

#### **h) Engagement und Beruf**

Die BAG SELBSTHILFE fordert ferner, dass vermehrt Freistellungsregelungen und Arbeitszeitgutschriften eingeführt werden, um das Ehrenamt besser mit dem Beruf vereinbaren zu können.

#### **i) 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. Die Selbsthilfe darf beispielsweise nicht damit alleine gelassen werden, dafür zu sorgen, dass das deutsche Versorgungsgeschehen und die Perspektive der deutschen Patient\*innen im künftigen europäischen Nutzenbewertungsverfahren für Arzneimittel und Medizinprodukte zur Geltung kommt. Anderenfalls werden die Geschehnisse in Europa von Mitgliedsstaaten dominiert, in denen die Zivilgesellschaft besser für die internationalen Prozesse gerüstet wird.