



# **Forderungen der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE) zur Bundestagswahl 2009**

## **I. Gesundheitspolitik**

### **1. Solidarisches Gesundheitssystem**

Die BAG SELBSTHILFE fordert ein solidarisches Gesundheitssystem, in welchem der Bedarf von chronisch kranken und behinderten Menschen angemessen berücksichtigt und die für ihre Behandlung notwendigen Kosten ausgeglichen werden. Die Politik der letzten Jahre war eher durch Leistungsausgrenzungen und höhere Zuzahlungen geprägt, anstatt alle Bürgerinnen und Bürger entsprechend ihrer Leistungsfähigkeit an der Finanzierung des Gesundheitssystems zu beteiligen. Insbesondere chronisch kranke und behinderte Menschen sind von dieser Entwicklung in überdurchschnittlichem Maße betroffen, da ihre Einkommens- und Vermögenssituation oftmals schwierig ist: So haben beispielsweise 35 Prozent der allein lebenden Menschen mit Behinderungen im Alter zwischen 25 bis 45 ein Einkommen von unter 700 €. Zugleich sind chronisch kranke und behinderte Menschen nicht im üblichen Sinne „heilbar“, sondern auf dauernde und umfassende Versorgung angewiesen. Insofern ist der Zustand unhaltbar, dass diese Menschen zunehmend Zuzahlungen leisten müssen für Leistungen, die ihren individuellen Bedarfen entsprechen. So widersprechen etwa die Regelungen zur Ausschreibung, Auswahl und Aufzahlung bei Hilfsmitteln dem grundgesetzlich abgesicherten und in SGB IX verankerten Wunsch- und Wahlrecht von Menschen mit Behinderungen und chronischen Krankheiten und können zu erheblichen Mehrbelastungen führen. Die Schaffung des Gesundheitsfonds wird von der BAG SELBSTHILFE insgesamt kritisch gesehen. Dies gilt insbesondere für die Ermöglichung von Zusatzbeiträgen, wenn

die Krankenkassen mit den ihnen aus dem Fonds zugewiesenen Mitteln nicht auskommen. Letztlich erfordert nämlich das Solidarprinzip in der Krankenversicherung, dass der allgemeine Beitragssatz so festgelegt wird, dass Zusatzbeiträge vermieden werden. Zusatzbeiträge verschärfen die Benachteiligung chronisch kranker und behinderter Menschen in der gesetzlichen Krankenversicherung und sind deshalb abzulehnen.

## **2. Morbiditätsorientierter Risikostrukturausgleich**

Zwar wird die Einführung eines morbiditätsorientierten Risikostrukturausgleiches unter den Krankenkassen im Grundsatz von der BAG SELBSTHILFE begrüßt. Allerdings birgt die aktuelle Ausgestaltung des Risikostrukturausgleichs die große Gefahr einer Verschlechterung der Versorgung für viele chronisch kranke und behinderte Menschen. Anstatt einer Abbildung des Morbiditätsspektrums der Bevölkerung in einem fairen Ausgleichsverfahren führt die bislang gewählte Ausgleichssystematik zu einer nicht sachgerechten Auswahl privilegierter Erkrankungen und zur Ausgrenzung anderer Erkrankungen.

Die willkürliche Begrenzung des Ausgleichs auf 80 Krankheiten ist jedenfalls in keiner Weise geeignet, die Gesamtheit chronischer Krankheiten wirklich abzubilden. Unverständlich ist, dass wichtige chronische Erkrankungen wie Psoriasis oder Asthma bronchiale in bestimmten Schweregraden nicht zu den nach § 31 RSAV relevanten Krankheiten zählen sollen. Auch seltene chronische Krankheiten finden bislang keine Berücksichtigung im morbiditätsorientierten Risikostrukturausgleich, so dass diese Erkrankungen bei den Krankenkassen zum Kostenrisiko werden. Insofern muss befürchtet werden, dass die Kassen auf lange Sicht bei Patienten, welche unter den im Morbiditätsorientierten Risikostrukturausgleich nicht berücksichtigten Krankheiten leiden, im Versorgungsgeschehen benachteiligen. Nach Auffassung der BAG SELBSTHILFE wäre für eine repräsentative Abbildung des Krankheitsgeschehens eine Zahl von mindestens 200 bis 300 Erkrankungen erforderlich. Die entsprechende Vorschrift in § 31 RSAV muss dringend geändert werden.

### **3. Verabschiedung des Präventionsgesetzes**

Es ist nach wie vor 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. Insoweit wird seitens der BAG SELBSTHILFE gefordert, das bereits seit langem geplante Präventionsgesetz alsbald zu verabschieden und hierbei insbesondere die Bedarfslagen chronisch kranker und behinderter Menschen mit einzubeziehen. Dies bedingt, dass Prävention nicht nur auf die Verhütung von Krankheiten bei Gesunden verkürzt werden darf, sondern auf die Situation aller Bürgerinnen und Bürger ausgerichtet sein muss. Settingansätzen ist dabei klar der Vorzug gegenüber verhaltenspräventiven Ansätzen zu geben.

### **4. Stärkung der kollektiven und individuellen Patientenrechte**

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

te und Krankenkassen. Ferner wird gefordert, den nach § 140 f SGB V maßgeblichen Patientenorganisationen ein umfassendes Mitberatungsrecht in den Gremien zur Regelung der Hilfsmittelversorgung zu ermöglichen. Dies betrifft insbesondere die Beteiligung an dem zur Zulassung der Leistungserbringer vorgesehenen Präqualifizierungsverfahren nach den §§ 127, 128 SGB V.

In den Bereichen, in denen die nach § 140 f SGB V maßgeblichen Patientenorganisationen bereits über ein Mitberatungsrecht verfügen, sollte dieses Recht dahingehend ausgebaut werden, dass den Patientenvertreterinnen und -vertretern ein Mitbestimmungsrecht in Verfahrensfragen gewährt wird. Die bisherige erfolgreiche Arbeit der Patientenorganisationen lässt eine solche Ausweitung notwendig erscheinen. Denn in der öffentlichen Wahrnehmung wird die von anderen getroffene Entscheidung nur als Entscheidung des Gemeinsamen Bundesausschusses aufgefasst, so dass die Patientenvertreter letztendlich für die Entscheidung anderer in Haftung genommen werden. Dann müssen jedoch die Patienten zumindest auf den Ablauf des Verfahrens Einfluss ausüben können.

Auch die individuellen Patientenrechte bedürfen der Stärkung: So richtet sich derzeit noch die Haftung des Arztes ausschließlich nach den im BGB geregelten Vorschriften über den Dienstvertrag. Dies bedeutet, dass bei Schlechtleistung der allgemeine Sorgfaltsmaßstab der im Verkehr erforderlichen Sorgfalt nach § 276 BGB gilt, welcher dann über Richterrecht konkretisiert wird. Für Patienten ist damit nicht erkennbar, wie sich dieser Sorgfaltsmaßstab im einzelnen Fall genau bestimmt. Unklar ist ferner, wie der Patient überhaupt erfahren kann, was der Arzt konkret in seinem Fall veranlasst hat; hierzu wäre es notwendig, als Patient Einsicht in die Krankenunterlagen zu nehmen. Dies ist jedoch nach wie vor gesetzlich nicht geregelt. Zudem ist nach wie vor nicht gesetzlich geregelt, welche Anforderungen an eine wirksame Einwilligung in einen Heileingriff bzw. die entsprechende vorherige Aufklärungen zu stellen sind.

Insgesamt fehlt es damit sowohl an einer klaren Kodifikation dieser Fragen als auch an deutlichen Verfahrenserleichterungen zugunsten der Patienten. Zwar hat die Rechtsprechung verschiedene Fragen in zahlreichen Gerichtsentscheidungen entschieden, die Richter sind jedoch in anderen Fällen an diese Entscheidungen nicht gebunden; anders

ist dies mit gesetzlichen Regelungen. Nur hier besteht die hinreichende Rechtsverbindlichkeit, um tatsächlich Rechtssicherheit zu schaffen. Andernfalls sind die Patienten auf die Beschreitung eines unter Umständen langwierigen und kostenintensiven Rechtsweges verwiesen.

Insoweit wird seitens der BAG SELBSTHILFE dringend gefordert, das ebenfalls bereits seit langem diskutierte Patientenrechte-Gesetz zügig zu verabschieden.

## **5. Bessere finanzielle Dotierung der „sprechenden“ Medizin**

Es gibt schon eine lang anhaltende Diskussion über eine patientenorientierte Weiterentwicklung der medizinischen Versorgung, die tatsächlich auf eine Verbesserung der Zusammenarbeit von Ärztin und Arzt mit den Patientinnen und Patienten abstellt.

Die medizinische Versorgung, als Herzstück der gesundheitlichen Versorgung, ist schon seit Jahrzehnten durch die Erfolge der wissenschaftlichen und technologischen Weiterentwicklung geprägt, dass auch schon seit Jahrzehnten eine stärkere Orientierung auf die Patientinnen und Patienten durch eine „sprechende Medizin“ gefordert wurde.

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

Das derzeitige System der Honorierung wird jedoch diesem Ziel nicht gerecht; persönliche Zuwendung des Arztes gegenüber seinem Patienten kann derzeit nicht angemessen vergütet werden. Gerade bei chronischen Krankheiten sind jedoch psychosomatische Faktoren oft entscheidend für den Verlauf der Krankheit; deren Vorliegen kann jedoch nur im gemeinsamen persönlichen Gespräch zwischen Arzt und Patient herausgefunden werden. Daher wird seitens der BAG SELBSTHILFE gefordert, angemessene Vergü-

tungsformen in Zusammenarbeit mit den Patientenorganisationen zu entwickeln, welche geeignet sind, dem Ziel einer „sprechenden“ Medizin näher zu kommen.

## **6. Hilfsmittelversorgung**

Die Neuregelungen der Hilfsmittelversorgung im GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz in den §§ 33 und 127 SGB V gefährden die Versorgung von Menschen mit Behinderung und sind daher dringend korrekturbedürftig.

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

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

- b) Auch die Einführung von Ausschreibungen im Rahmen der Hilfsmittelversorgung (§ 127 SGB V) wird von der BAG SELBSTHILFE strikt abgelehnt.

Akzeptabel ist ein derartiges Instrument allenfalls für einige wenige eindeutig standardisierte Mengenprodukte, bei denen keinerlei Anpassung oder Einweisung erfolgen muss und bei denen auch Reparaturkosten nicht anfallen.

In allen übrigen Fällen, insbesondere bei aufwendigen, individuellen auszugestaltenden Hilfsmitteln, sind Ausschreibungen ungeeignet und gefährden letztendlich den individuellen Anspruch auf Hilfsmittelversorgung nach § 33 SGB V.

Die nun beschlossenen Regelungen sind daher aus Sicht der BAG SELBSTHILFE auf standardisierte Massenprodukte zu beschränken. Zumindest ist eine Regelung zu ergänzen, wonach die gesetzlichen Krankenkassen zunächst durch Modellvorhaben nach § 63 SGB V zu überprüfen haben, ob und unter welchen Bedingungen über allgemeine Ausschreibungen eine bedarfsgerechte Versorgung sicher gestellt werden kann.

Aus der Sicht der BAG SELBSTHILFE sind die angesprochenen Verschlechterungen der Versorgung mit Hilfsmitteln umgehend wieder zurückzunehmen. Die Versuche mit diesen gesetzlichen Veränderungen die Preisgestaltung für Hilfsmittel effizienter zu machen sind gescheitert; die Reformen werden auf Kosten der betroffenen Menschen gemacht. Die BAG SELBSTHILFE fordert daher die Rückbesinnung auf eine qualitätsorientierte Versorgung mit Hilfsmitteln.

## **7. Intransparenz der Arzneimittelversorgung**

Die kontinuierlichen Steigerungsraten der Ausgaben der gesetzlichen Krankenkassen bei der Arzneimittelversorgung haben dazu geführt, dass in regelmäßigen Abständen die Regelungen zur Verordnung und vor allem Kostenerstattung von Arzneimitteln verändert wurden.

Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen sind dabei überproportional von den ständigen Veränderungen betroffen, welche in der Regel zum Zwecke der

Kosteneinsparung eingeführt werden und sich aus diesem Grunde meist negativ auf die Versorgung der Betroffenen auswirken. Die Vielzahl an Neuregelungen und vor allem an unterschiedlichen Verfahrensweisen in der Arzneimittelversorgung bei verschiedenen Krankenkassen haben zur Folge, dass die Frage, welche Ansprüche die betroffenen chronisch kranken und behinderten Menschen haben, immer wieder neu geklärt werden muss und deshalb die Rechtslage für die Betroffenen weder vorhersehbar noch nachvollziehbar 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. Verschärft wird das Problem zurzeit noch durch die Einführung der Rabattverträge und die dadurch anhängigen Rechtsstreitigkeiten vor den Sozialgerichten. Hiernach ist weder für Selbsthilfeorganisationen noch für den einzelnen Patienten erkennbar, wie sich die Versorgung in Zukunft bei den einzelnen Krankenkassen gestalten wird.

Die BAG SELBSTHILFE fordert deshalb eine dringende Umgestaltung der Arzneimittelversorgung. Dabei sind folgende Grundsätze aus Sicht der BAG SELBSTHILFE zu beachten:

- Erforderlich ist eine eindeutige und rechtsklare Regelung zur Erstattungsfähigkeit von Arzneimitteln, welche für chronisch kranke und behinderte Menschen nachvollziehbar und hinreichend bestimmt formuliert ist. Es muss deutlich werden, dass die Krankenkassen nach wie vor verpflichtet sind, die Kosten für notwendige Arzneimittel zu erstatten.
- Zuzahlungsregelungen bei Arzneimitteln sind auf wenige Ausnahmen zu beschränken; insbesondere bei Menschen mit geringem Einkommen ist zu regeln, dass chronisch kranke und behinderte Menschen von den Zuzahlungen befreit werden.

- Die Regelungen zur Arzneimittelversorgung sind so zu gestalten, dass den Krankenkassen kein Spielraum bleibt, die Versorgung mit notwendigen Arzneimitteln als Wettbewerbsinstrument einzusetzen.

## **8. Regelungen zum Off-Label-Use von Arzneimitteln**

Nachdem nunmehr das Verfahren für den Off-Label-Use (Verordnung von Arzneimitteln außerhalb ihres zugelassenen Anwendungsbereichs) in § 35 b SGB V neu geregelt wurde, muss leider festgestellt werden, dass die Bewertungen durch die eingesetzten Expertengruppen nur schleppend vorangehen. Da die Bewertung einzelner Medikamente und Indikationen sehr zeit- und arbeitsaufwendig ist, wurden bisher nur wenige Medikamente überprüft und eine entsprechende Empfehlung auf Aufnahme in die Positivliste gegenüber dem Gemeinsamen Bundesausschuss ausgesprochen. Damit besteht jedoch faktisch die sowohl für Ärzte als auch Patienten bisherige problematische und nur schwer zu beurteilende Rechtslage weiter fort: Seitens der behandelnden Ärzte muss bei unnötiger Verordnung eines Off-Label-Medikaments mit Regressforderungen der Krankenkassen gerechnet werden, andererseits kann der medizinisch gebotene, aber unterlassene Einsatz eines Off-Label-Medikaments schwere haftungsrechtliche Konsequenzen haben. Häufig empfohlen als Weg aus diesem Dilemma wird deswegen die Ausstellung eines Privatrezepts mit entsprechender Aufklärung des Patienten. Damit befindet sich der Patient wiederum in der schwierigen Entscheidungssituation, entweder Risiken für die eigene Gesundheit einzugehen oder die Behandlungskosten selbst zu tragen. Insbesondere für chronisch kranke und behinderte Menschen ist eine solche Belastung unzumutbar; es muss insoweit darauf hingewiesen werden, dass in manchen Bereichen – so etwa in der Kinderonkologie – fast ausschließlich off-label verordnet werden muss. Hier muss aus Sicht der BAG SELBSTHILFE nunmehr endlich eine Regelung gefunden werden, welche den Betroffenen hinreichende Rechtssicherheit gewährt, dass die Krankenkasse die Kosten für die von ihnen benötigten Medikamente übernimmt. Außerdem muss der Off-Label-Use unter dem Gesichtspunkt der Patientensicherheit dringend in

ein methodisch abgesichertes Verfahren der Arzneimittelanwendung überführt werden. Auch hierzu bedarf es einer klaren gesetzlichen Regelung.

## **9. Beibehaltung des Werbeverbots für verschreibungspflichtige Arzneimittel und Aufnahme der Selbsthilfegruppen als Fachkreise in das HWG**

Die BAG SELBSTHILFE tritt dafür ein, dass die Informationslage der Patientinnen und Patienten durch eine unabhängige umfassende Informationsplattform zu den Anwendungsmöglichkeiten, Risiken und Kosten von Arzneimitteln verbessert wird. Demgegenüber hält es die BAG SELBSTHILFE für geboten, das Werbeverbot für verschreibungspflichtige Medikamente beizubehalten. Es besteht keine Notwendigkeit, 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. Stattdessen sollten nunmehr die in § 140 f SGB V genannten Selbsthilfe- und Patientenorganisationen als Fachkreise im Sinne des HWG anerkannt werden. Die von den Selbsthilfeorganisationen geleistete Arbeit ist inzwischen allgemein anerkannt und hat ihren gesetzlichen Niederschlag unter anderem in der Beteiligung der Patientenorganisationen an der Arbeit des Gemeinsamen Bundesausschusses nach § 140 f SGB V gefunden. Über diese Arbeit hinaus haben die Selbsthilfeorganisationen gegenüber ihren Mitgliedern auch Beratungsarbeit hinsichtlich der in ihrem Indikationsbereich möglichen Therapien zu leisten. Für beide Aufgaben ist der Zugang zu Fachinformationen unbedingt notwendig, insbesondere die Beratungsarbeit ist andernfalls erheblich erschwert.

## **10. Einführung eines Studienregisters**

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

## **11. Finanzierung von Studien durch die Krankenkassen**

Derzeit werden die Kosten für ein Medikament oder eine Therapie von den gesetzlichen Krankenkassen nicht übernommen, wenn entsprechende Studien nicht auf höchster, sondern lediglich auf einer niedrigeren Evidenzstufe vorliegen. Die Finanzierung der Studien wird oftmals mit der Begründung abgelehnt, diese Aufgabe obliege den Pharmafirmen; wenn bei diesen kein wirtschaftliches Interesse für die Durchführung einer Studie auf höchster Evidenzstufe besteht, dann werden sie diese nicht finanzieren. Dadurch ist den Patienten jedoch die Kostenerstattung der für sie notwendigen und wichtigen Medikamente versagt, obwohl diese unter Umständen hinreichende Wirksamkeit entfalten. Daher wird seitens der BAG SELBSTHILFE gefordert, die Krankenkassen dahingehend gesetzlich zu verpflichten, die Kosten für Studien zu übernehmen, wenn aufgrund anderer Studien bei niedriger Evidenzstufe Anhaltspunkte dafür bestehen, dass das Medikament oder die Therapie Nutzen im Hinblick auf die Behandlung der Krank-

heit zeigt. Es wird insoweit darauf hingewiesen, dass der GBA bereits nach geltender Rechtslage die Kosten für eine Studie übernehmen kann, wenn Hinweise auf die Wirksamkeit eines Medikaments auf niedrigerer Stufe vorliegen; dies ergibt sich aus einem aktuellen Rechtsgutachten des Justizars des GBAs Gamperl. Eine gesetzliche Regelung dieser Frage würde jedoch für alle Beteiligten Rechtsklarheit bringen.

## **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 seitens der BAG SELBSTHILFE gefordert, den Steuersatz für Arzneimittel den Vorgaben der anderen europäischen Länder anzupassen.

## **13. Integrierte Versorgung**

Die BAG SELBSTHILFE hat die Diskussionen um die „integrierte Versorgung“ immer grundsätzlich positiv begleitet, da es aus der Sicht der betroffenen chronisch kranken und behinderten Menschen stets wichtig war, Schnittstellenprobleme in der Versorgung durch die Einbeziehung von ambulanter Behandlung zu lösen und insoweit sektorales Denken aufzulösen.

Dabei darf jedoch nicht verkannt werden, dass seitens der Leistungserbringer oftmals Ziel einer Verbesserung der integrativen Versorgung die Einsparung von Kosten war.

Auch wenn seitens der BAG SELBSTHILFE 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 insofern geschlossenen Verträgen zur Integrativen Versorgung zwischen Krankenkassen und Leistungserbringern erreicht wird, kann aus Sicht der BAG SELBSTHILFE nicht beantwortet werden, da hier den maßgeblichen Patientenorganisationen die entsprechenden Informationen fehlen. Nach wie vor werden sie an den entsprechenden Verträgen nicht beteiligt oder hierüber informiert. Auch die Evaluation der Integrierten Versorgungsformen wird bisher nur in Einzelfällen in überzeugender Form durchgeführt.

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

#### **14. Ermöglichung der Verordnung der medizinischen Rehabilitation durch Fachärzte**

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

Indikationsgebiet zur Verordnung einer Maßnahme zur medizinischen Rehabilitation berechtigt sind.

## **15. Elektronische Gesundheitskarte / Telematik**

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

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

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

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

## **16. Gendiagnostikgesetz**

Die BAG SELBSTHILFE begrüßt ausdrücklich die Absicht des Gesetzgebers, die Voraussetzungen für die Gendiagnostik umfassend gesetzlich zu regeln.

Allerdings fehlt dem derzeit vorliegenden Gesetzentwurf ein Verbot einer vorgeburtlich genetischen Untersuchung von sich spät manifestierenden Krankheiten. Wenn die Pränataldiagnostik nach dem Zweck des Gesetzes auf das Wohl der Mutter und des Kindes ausgerichtet sein soll, bleibt unverständlich, weswegen hier auch – möglicherweise – im Erwachsenenalter auftretende Krankheiten in den Bereich der Diagnostik einbezogen sind; denn diese betreffen weder das Wohl der Mutter noch das des Kindes. Zudem besteht hier das Problem, dass bei einem möglichen und wahrscheinlichen Schwangerschaftsabbruch letztlich die gesellschaftliche Entscheidung getroffen wird, dass ein Leben mit einer Krankheit als kein lebenswertes einzustufen sei; gerade als Dachverband für Menschen mit Behinderungen und chronischen Krankheiten wissen wir jedoch, dass Erkrankungen oder Behinderungen die Möglichkeit eines glücklichen und gelungenen Lebens nicht ausschließen. Vor allem aber wird mit dieser Regelung eine gesellschaftliche Erwartungshaltung erzeugt, ein lebenslang gesundes Leben sei mittels der Genetik machbar und planbar. Tatsächlich enthalten die Analysen jedoch meist nur Informationen über die statistische Wahrscheinlichkeit von Krankheiten und verunsichern die Betroffenen, ohne dass klar ist, ob die jeweiligen Krankheiten tatsächlich auftreten werden. Insoweit wird gefordert, die Zulässigkeit der Pränataldiagnostik bei spätmanifestierenden Krankheiten auf den Verdacht einer hinreichend konkreten und therapierbaren Erkrankung zu beschränken. Prädiktive Tests, welche nur auf die Wahrscheinlichkeit einer späteren Erkrankung hinweisen, dürfen nicht erlaubt werden.

Unverständlich ist aus Sicht der BAG SELBSTHILFE zudem, dass der äußerst wichtige Bereich der genetischen Untersuchungen und Analysen zu Forschungszwecken sowie der Umgang mit Proben und Daten zu Forschungszwecken nicht vom geplanten Gendiagnostik-Gesetz erfasst sein soll. Gerade in diesem äußerst sensiblen Bereich trifft den Gesetzgeber eine besondere Pflicht, gesetzliche Regelungen zur Achtung und zum Schutz der Menschenwürde und des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung zu treffen und Wesentliches selbst zu regeln. Erwachsen aus bestimmten Sachverhalten Risiken, welche im Hinblick auf die Schutzbereiche der Grundrechte über das allgemeine Maß hinausgehen, folgt aus dem Gesetzesvorbehalt, dass der Gesetzgeber diese Sachverhalte in einem speziellen Gesetz selbst regeln muss und nicht auf die allgemeinen Gesetze verweisen kann. Seitens der BAG SELBSTHILFE wird daher gefordert, dass auch der Bereich der Forschung dem Schutz des Gendiagnostikgesetzes unterstellt wird bzw. typische forschungsrelevante Aspekte speziell in einem besonderen Abschnitt geregelt werden.

## **17. Spätabtreibungen**

Die Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE sieht in der Änderung des Schwangerschaftskonfliktgesetzes, das noch in dieser Legislaturperiode abschließend beraten und beschlossen werden soll, ein wichtiges Instrument zur Verhinderung eines Abtreibungsautomatismus bei einer vorgeburtlich festgestellten Behinderung nach der 23 Schwangerschaftswoche.

Es ist aus der Sicht der BAG SELBSTHILFE unumgänglich und auch gesetzlich festzuschreiben, dass vor einer Spätabtreibung eine umfassende Beratungsverpflichtung eingeführt wird. Der Automatismus zwischen der Diagnose einer Behinderung und einem Abbruch der Schwangerschaft widerspricht der Absicht des Gesetzgebers, die dieser mit der Abschaffung der embryopathischen Indikation verbunden hat.

Die bisherige Praxis der Spätabtreibung, bei der die medizinische Indikation vorgeschoben wird, wenn eine Behinderung droht, kann aus unserer Sicht nicht länger hingenommen werden. Allein im Jahre 2007 sind 300 Abtreibungen nach der 23 Schwanger-

schaftswoche vorgenommen worden, d. h. 300 lebensfähige Neugeborene wurden ihrem Schicksal überlassen, ohne die medizinische Versorgung, die zur Verfügung steht, zu nutzen, um ihnen ein Überleben zu sichern. Es steht zu befürchten, dass die tatsächlichen Zahlen noch höher sind, da eine umfassende, erweiterte Dokumentation noch nicht implementiert ist. Auch hier ist gesetzgeberischer Handlungsbedarf gegeben.

## **18. Honorierung einer aktiven Beteiligung des Patienten an der Krankenbehandlung**

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

Gleichzeitig fordert die BAG SELBSTHILFE, freiwillige Schulungsprogramme für Patienten zwingend vorzuschreiben, wenn hinreichende Informationen vorliegen, dass dies zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung beiträgt. Zwar sind die gesetzlichen Krankenkassen bereits jetzt verpflichtet, Schulungsprogrammen anzubieten. In der Praxis

wird dies jedoch häufig mit der Begründung abgelehnt, es fehlten evidente Studien über den Nutzen; gleichzeitig werden entsprechende Studien auch nicht von den Krankenkassen durchgeführt. Auch wenn Patientenorganisationen selbst entwickeltes Schulungsmaterial wissenschaftlich prüfen lässt, werden diese Studien von den Krankenkassen oftmals nicht anerkannt. Insofern wird gefordert, dass die Krankenkassen bei hinreichenden Informationen entweder die Schulungsprogramme oder entsprechende Studien zu finanzieren hat.

### **19. Schaffung größerer Transparenz bei der kassenindividuellen Selbsthilfeförderung nach § 20 c SGB V**

Mit der Neuregelung der Selbsthilfeförderung der gesetzlichen Krankenkassen in § 20c SGB V wurden zwei Förderstränge geschaffen, welche nach der gesetzgeberischen Intention die Verlässlichkeit der Selbsthilfeförderung verbessern sollten. So soll einerseits mindestens die Hälfte der vorgeschriebenen Fördermittel in der so genannten kassenartenübergreifenden Gemeinschaftsförderung verausgabt werden, in deren Vergabe die maßgeblichen Spitzenverbände der Selbsthilfe eingebunden sind und welche deshalb aus unserer Sicht hinreichend transparent gestaltet wurde. Anders ist dies bei der so genannten kassenindividuellen Förderung: Hier können die verbleibenden Fördermittel von den gesetzlichen Krankenkassen in eigenständigen Förderaktivitäten und Schwerpunkten ausgegeben werden; im Gegensatz zur kassenartenübergreifenden Gemeinschaftsförderung werden dabei die genannten Spitzenorganisationen an der Vergabe nicht beteiligt. Nur wenige Krankenkassen geben insoweit ihre Fördergrundsätze hinsichtlich der kassenindividuellen Förderung bekannt. Aus diesem Grunde fehlt den Selbsthilfeorganisationen sowohl retrospektiv als auch prospektiv wichtige Informationen für ihre Anträge, insbesondere, welche Krankenkasse mit welchem Fördervolumen welche Aktivitäten fördert; selbst einfache Informationen, wer der Ansprechpartner für die Förderanträge ist, fehlen zumeist. Gerade für kleine örtliche Selbsthilfegruppen bedeutet dies eine erhebliche Hürde bei der Antragsstellung, welche zu zusätzlichem organisatorischen Aufwand führt; dieses ist dann von ohnehin ehrenamtlich Tätigen kaum

noch zu leisten. Aus diesem Grunde wird gefordert, die Krankenkassen gesetzlich zu verpflichten, sowohl prospektiv als auch retrospektiv ihre Fördergrundsätze bekannt zu geben und die benannten Spitzenorganisationen an den Entscheidungen über diese Fördergrundsätze zu beteiligen. Zur Kontrolle der Vergabe sollten die entsprechenden Kostenstellen gegenüber den Spitzenverbänden der Patienten transparent gemacht werden. Die Schaffung von Transparenz ist aber auch erforderlich, um nicht verausgabte Mittel aus der kassenindividuellen Förderung klar identifizieren zu können.

Die Haupterrungenschaft der Neuregelung zur Selbsthilfeförderung nach § 20 c SGB V ist nämlich die gesetzliche Vorgabe, dass die von den Krankenkassen in einem Förderjahr nicht verausgabten Fördermittel im Folgejahr über die kassenartenübergreifenden Gemeinschaftsförderung verausgabt werden müssen. Auf dem Hintergrund der beschriebenen völlig unklaren Umsetzung der Regelungen des § 20 c SGB V ist gegenwärtig nicht zu erkennen, wie dies möglich sein kann. Hierzu ist nämlich ein Verfahren notwendig, mit dem zeitnah geprüft werden kann, ob und in welchem Umfang eine Kasse ihrer Förderverpflichtung nachgekommen ist und innerhalb dessen die Überleitung nicht verausgabter Mittel in die Gemeinschaftsfonds auf Bundes-, Landes- und Ortsebene gewährleistet wird. Ein solches Verfahren ist aber in § 20 c SGB V nicht festgelegt. Aufgrund der unterschiedlichen Kasseninteressen ist aber auch nicht damit zu rechnen, dass die Kassen ein solches Verfahren im Konsensweg vereinbaren werden.

Zentrales Ziel der Neuregelung war ferner die sachgerechte Ausschüttung des gesamten Fördervolumens an die Selbsthilfe. Es zeichnet sich jedoch ab, dass die Krankenkassen den sich ergebenden Koordinierungsaufwand für die Gemeinschaftsförderung aus Mitteln der Selbsthilfeförderung bestreiten wollen. Eine Beschränkung der Ausgaben aus dem Kontenrahmen 514<sup>1</sup> ist daher dringend erforderlich.

Die BAG SELBSTHILFE hebt nochmals hervor, dass die Intentionen des Gesetzgebers zur Neuregelung des § 20 c SGB V uneingeschränkt zu begrüßen sind. Aus der Sicht der

---

<sup>1</sup> Der Kontenrahmen 514 umfasst *ausschließlich Personal- und Sachkosten (der Krankenkassen)* soweit sie *"eigenes Personal und eigene Sachmittel den Selbsthilfeträgern zur Verfügung stellt"*. Diese Kosten sind *"entsprechend dem zeitlichen Umfang der Inanspruchnahme zu buchen"*.

BAG SELBSTHILFE sind jedoch folgende Ergänzungen der gesetzlichen Regelung erforderlich:

- a) Die Regelungen zur vorgesehenen Beteiligung der Selbsthilfe sind durch Gesetz oder Verordnung zu verstärken.
- b) Es sind Regelungen zu schaffen, mit denen die Dokumentation der Krankenkassen und Krankenkassenverbände zur Verausgabung der Mittel nach § 20 c SGB V verpflichtend eingeführt wird.
- c) Es ist eine Clearingstelle zur Begleitung des Fördergeschehens vorzusehen, die alle auftretenden Problemstellungen der Umsetzung aufgreift und entsprechende Regelungen ermöglicht.

## **II. Teilhabe von Menschen mit Behinderungen**

Mit der Verabschiedung des Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetzes (AGG) und der bevorstehenden Ratifikation der UN Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (Behindertenrechtskonvention - BRK) wurde der von der BAG SELBSTHILFE geforderte Paradigmenwechsel für Gleichstellung und selbstbestimmte Teilhabe vertieft. Die BRK, die auf den grundlegenden Prinzipien wie Würde, Selbstbestimmung, Nichtdiskriminierung, Teilhabe, Respekt vor der Unterschiedlichkeit, Chancengleichheit, Barrierefreiheit und Gleichberechtigung zwischen Mann und Frau basiert, ist ein Meilenstein des Menschenrechtsschutzes und Richtschnur für eine moderne Behindertenpolitik.

Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE ist andererseits aber fest zu halten, dass Anspruch und Wirklichkeit in der Politik für Menschen mit Behinderung weit auseinander klaffen. Gesetzgeberischer Handlungsbedarf besteht insbesondere in folgenden Bereichen:

## **1. Behindertenrechtskonvention (BRK)**

Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE ist anzuerkennen, dass die Bundesregierung bei den Beratungen der BRK eine positive Rolle gespielt und sich mit der Zeichnung am 30. März 2007 sowie dem Kabinettsbeschluss am 1. Oktober 2008 zur Umsetzung ins deutsche Recht bekannt hat. Die Übersetzung wird jedoch weiterhin in einigen Punkten als fehlerhaft angesehen, insbesondere bei der Verwendung des Begriffes „Integration“ statt „Inklusion“. Ferner lehnt die BAG SELBSTHILFE die von der Bundesregierung in der Denkschrift vorgenommenen Bewertungen in weiten Teilen ab. Keinesfalls ist aus Sicht der BAG SELBSTHILFE davon auszugehen, dass die Konvention in Deutschland bereits umgesetzt sei. Es besteht vielmehr vielfältiger gesetzgeberischer Handlungsbedarf. In jedem Fall muss sichergestellt werden, dass Bundesregierung und Parlament auf Interpretationserklärungen oder Vorbehalte verzichten, die den Menschenrechtsschutz einschränken würden. Nach Ratifikation der BRK erwartet die BAG SELBSTHILFE, dass die Bundesregierung einen Koordinationsmechanismus zur Umsetzung der BRK in Recht und Praxis unter Beteiligung der Behindertenverbände in Gang setzt. Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE wäre die Einrichtung eines ressortübergreifend besetzten Gremiums unter Beteiligung der Länder und Behindertenverbände sowie weiterer Vertreterinnen und Vertreter der Zivilgesellschaft zielführend, das einen bundesweiten Aktionsplan erarbeitet und dessen Umsetzung begleitet. Eine entsprechende Beteiligung der BAG SELBSTHILFE ist auch im Deutschen Institut für Menschenrechte vorzusehen.

## **2. Europäische Antidiskriminierungsrichtlinie**

Die EU-Kommission hat am 2. Juli 2008 einen Vorschlag für eine Richtlinie zur Anwendung des Grundsatzes der Gleichbehandlung ungeachtet der Religion oder der Weltanschauung, einer Behinderung, des Alters oder der sexuellen Ausrichtung vorgelegt. Der Richtlinienvorschlag der EU-Kommission schafft einen gemeinsamen Rahmen für den Diskriminierungsschutz in Europa, erleichtert behinderten Menschen den - auch

grenzüberschreitenden - Zugang zu Produkten und Dienstleistungen und leistet einen Beitrag zur Umsetzung der BRK. Die BAG SELBSTHILFE begrüßt den Vorschlag der EU-Kommission ausdrücklich, auch wenn Nachbesserungsbedarf im Bildungsbereich und bei der Konkretisierung einiger unbestimmter Rechtsbegriffe besteht.

Die öffentlich kommunizierte Position der Bundesregierung und die öffentliche Diskussion zu dem Thema stoßen auf Unverständnis der 8,6 Millionen Menschen mit Behinderungen in Deutschland. Deutschland hat eine differenzierte Gleichstellungsgesetzgebung, die sich im europäischen Vergleich sehen lassen kann.

Der Richtlinienvorschlag ist aus Sicht der BAG SELBSTHILFE in weiten Teilen bereits durch nationale Gesetzgebung unterlegt und im Übrigen durch den Verweis auf unverhältnismäßige Belastungen in seinen Wirkungen abgedeckt. Die BAG SELBSTHILFE erwartet von der Bundesregierung, dass sie ihre ablehnende Haltung aufgibt, die Deutschland in der EU zunehmend isoliert, und mit den Behindertenverbänden in eine konstruktive Diskussion über die Gestaltung der Richtlinie eintritt.

### **3. Barrierefreiheit**

Eine barrierefrei gestaltete Wohnung und Umwelt, uneingeschränkte Nutzung öffentlicher Gebäude und Einrichtungen, aber auch aller Gebrauchsgegenstände einschließlich der elektronischen Kommunikation und leichter Sprache sowie öffentlicher Verkehrsmittel sind Grundvoraussetzung für die selbstbestimmte Teilhabe behinderter Menschen. Eine umfassende Barrierefreiheit muss deshalb in allen Lebensbereichen realisiert und den Belangen von Menschen mit körperlichen, geistigen, psychischen und Sinnesbehinderungen gleichermaßen Rechnung getragen werden.

Im Bereich der Barrierefreiheit konnten durch die Regelungen des Behindertengleichstellungsgesetzes (BGG) Fortschritte erzielt werden, allerdings besteht gut sechs Jahre nach In-Kraft-Treten Weiterentwicklungsbedarf. Insbesondere sind behinderte

Bahnreisende nach wie vor Kunden zweiter Klasse. Deshalb muss Bahnunternehmen - insbesondere Privat- und Regionalbahnen - eine verbindliche Frist zur Vorlage eines Bahnprogramms gesetzt und Barrierefreiheit als verpflichtendes Kriterium im Regionalisierungsgesetz und bei Ausschreibungen verankert werden. Aber auch für den Bereich der Deutschen Bahn AG gibt es noch erheblichen Nachholbedarf zur Umsetzung der Barrierefreiheit.

Unternehmen müssen zum Abschluss von Zielvereinbarungen innerhalb einer verbindlichen Frist verpflichtet und die Behindertenverbände bei entsprechenden Verhandlungen stärker unterstützt werden. Ein erster Schritt in diese Richtung ist durch die Errichtung des Kompetenzzentrums Barrierefreiheit eingeschlagen worden. Diese Unterstützungsmaßnahme muss nachhaltig gesichert werden.

Ein Schub zum Abschluss von Zielvereinbarungen würde auch von der Verabschiedung der europäischen Antidiskriminierungsrichtlinie ausgehen. Die Rechte von Menschen mit Seh- und Hörbehinderungen auf Zusatzdienste in Film und Fernsehen (Audiodeskription, Untertitelung, Gebärdensprache) sind zu stärken (Filmförderungsgesetz, Rundfunkstaatsvertrag).

Die DIN 18040-1 Planungsgrundlagen Öffentlich zugängliche Gebäude und DIN 18040-2 Planungsgrundlagen Wohnungen müssen schnellstmöglich verabschiedet und anschließend als technische Baubestimmung durch die Bundesländer in ihre Landesbauordnungen eingeführt werden.

#### **4. Bildung**

Schulische Inklusion, wie von der BRK gefordert, ist in Deutschland immer noch ein Fremdwort. Dies belegt der Bericht Bildung in Deutschland 2008, wonach erst rund 16 % aller Schüler mit Förderbedarf integriert unterrichtet werden. Förder- und Sonderschulen sichern oft nicht die gleichen Startbedingungen für behinderte Jungen und Mädchen auf dem Weg ins Leben, was sich auch dadurch zeigt, dass 2006 noch 77 % der Förderschülerinnen und -schüler die Schule ohne Hauptschulabschluss verlassen haben.

Die BAG SELBSTHILFE fordert die Umsetzung des Wunsch- und Wahlrechtes bei der Auswahl geeigneter Schulformen, wie es die BRK vorsieht. Die sonderpädagogische Förderung an allgemeinen Schulen muss auf hohem, bundesweit vergleichbarem Niveau gewährleistet sein. Auf diese Weise muss angestrebt werden, die Bildung behinderter Schülerinnen und Schüler in allgemeinen Schulen von der Ausnahme zur Regel werden zu lassen. Dies setzt eine hohe Qualität an sonderpädagogischer Förderung und Schulasistenz und die Bereitstellung entsprechender Ressourcen voraus. In den Ländern und auf Ebene der Kultusministerkonferenz sind Prozesse zur Umsetzung der BRK insbesondere im Schulbereich unter enger Beteiligung der Behindertenverbände in Gang zu setzen. Die Länder werden zudem aufgefordert, Anlaufstellen innerhalb der Verwaltung für Fragen der BRK zu benennen.

## **5. Gesamtkonzept zur Betreuung behinderter, pflegebedürftiger und älterer Menschen**

Das im Koalitionsvertrag vom 11. November 2005 angekündigte Gesamtkonzept der Betreuung und Versorgung pflegebedürftiger, älterer und behinderter Menschen steht noch aus. Das Pflege-Weiterentwicklungsgesetz hat zwar einige Fortschritte für Menschen mit Behinderungen gebracht, ein Gesamtkonzept im Sinne einer Vernetzung mit anderen Sozialleistungsbereichen ist jedoch nicht zu erkennen.

Auch die Vorschläge des Beirats zur Überarbeitung des Pflegebedürftigkeitsbegriffs werden trotz mancher guter Ansätze voraussichtlich den Anspruch an ein Gesamtkonzept zur Betreuung pflegebedürftiger, älterer und behinderter Frauen, Männer und Kinder nicht einlösen können.

Bestandteil eines Gesamtkonzeptes muss aus Sicht der BAG SELBSTHILFE sein, die Pflegeversicherung als Rehabilitationsträger in das SGB IX einzubeziehen. Damit stünden Verfahren zur Verfügung, den Hilfe-, Rehabilitations- und Pflegebedarf trägerübergreifend zu ermitteln und teilhabeorientiert zu erfassen. In der Pflegeversicherung müssen die Beschränkungen zur Inanspruchnahme des Persönlichen Budgets beseitigt und

die ambulanten Sachleistungen auf die Höhe der stationären Sätze angehoben werden. In der nächsten Legislaturperiode müssen die Weiterentwicklung des Pflegebedürftigkeitsbegriffs und die Einführung eines neuen Begutachtungsverfahrens auf die Tagesordnung. Eine Einführung der Reform unter dem Gesichtspunkt der Kostenneutralität würde den Reformerfordernissen unter keinen Umständen gerecht und wäre den pflegebedürftigen Menschen und ihren Angehörigen nicht vermittelbar.

## **6. Eingliederungshilfe und Assistenz**

Die für diese Legislaturperiode angekündigte Reform der Eingliederungshilfe bleibt aller Voraussicht nach aus. Viele Leistungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen sind nach wie vor abhängig vom Einkommen und Vermögen. Bedarfsdeckende Teilhabe und Persönliche Assistenz sind oft nur möglich, wenn auf eigenes Einkommen und Vermögen verzichtet wird beziehungsweise dies im erheblichen Umfang dafür verbraucht wird. Vor diesem Hintergrund tritt die BAG SELBSTHILFE für die Einführung eines Gesetzes zur Sozialen Teilhabe ein, das allen Menschen mit Behinderungen ein umfassendes Unterstützungssystem zur Verfügung stellt und das auf dem Gedanken des Nachteilsausgleichs beruht. Immerhin hat die Politik nun den Weiterentwicklungsbedarf im Bereich der Eingliederungshilfe erkannt. Die hier ins Auge gefasste Weiterentwicklung muss sich am individuellen Bedarf und dem Grundsatz der vollen Teilhabe und Teilnahme am gesellschaftlichen Leben sowie der Selbstbestimmung orientieren. Im Verhältnis zur Pflegeversicherung ist dabei streng auf den Vorrang der Eingliederungshilfe vor Pflege zu achten. Ambulante Unterstützungsstrukturen müssen gestärkt und gezielt gefördert sowie Beschränkungen für die Anspruchnahme des Persönlichen Budgets beseitigt werden.

Forderungen, die Leistungsausgaben in diesem Bereich wegen der finanziellen Belastung der Kommunen zu kürzen, tritt die BAG SELBSTHILFE mit Nachdruck entgegen. Diese lassen völlig außer Acht, dass die Zahl der Menschen, die auf Eingliederungshilfe angewiesen sind, beständig ansteigt. Es handelt sich hier um notwendige Lei-

stungen, die auf dem Benachteiligungsverbot des Grundgesetzes gründen und behinderungsbedingte Nachteile ausgleichen. Demzufolge müssen diese Leistungen aus dem Fürsorgerecht herausgelöst und ordnungspolitisch richtig als gesamtgesellschaftliche Aufgabe durch ein Bundesleistungsgesetz für behinderte Menschen finanziert werden. Die Umsetzung des Rechtsanspruchs auf ein Persönliches Budget erfordert eine viel größere Bereitschaft der Rehabilitationsträger, dieses Instrument umzusetzen, als bisher erkennbar.

## **7. Fortentwicklung des SGB IX**

Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE ist festzuhalten, dass bei der praktischen Umsetzung des SGB IX durch die Rehabilitationsträger das eigentliche Ziel der Verwirklichung eines einheitlichen, umfassenden und trägerübergreifenden Teilhabeanspruches bisher nicht erreicht werden konnte. Ursache hierfür ist, dass der Gesetzgeber an den bestehenden Strukturen des gegliederten Systems mit unterschiedlichen Ansprüchen und Anspruchsvoraussetzungen und der Zuständigkeiten der verschiedenen Rehabilitationsträger mit unterschiedlichen jeweiligen Zielsetzungen in der Rehabilitation unter sich verschärfenden finanziellen Rahmenbedingungen festgehalten hat. Besonders problematisch ist der Vorbehalt abweichender Regelungen in den speziellen Leistungsgesetzen der Träger nach § 7 SGB IX, durch den in der Praxis die Regelungen des SGB IX wieder relativiert werden.

Notwendig ist aus Sicht der BAG SELBSTHILFE die Verbesserung der Beratung, der Wahl-, Gestaltungs-, Selbstbestimmungs- und Beteiligungsmöglichkeiten der Menschen mit Behinderungen und des Zugangs zur Rehabilitation. Es müssen Maßnahmen zur Vereinheitlichung des Rehabilitationsrechts getroffen werden.

## **8. Arbeit und Beschäftigung**

Zwar hat sich in den vergangenen Jahren die Belegung am Arbeitsmarkt auch bei Menschen mit Behinderungen positiv bemerkbar gemacht, ob sich dieser Trend allerdings fortsetzt, scheint angesichts des heranziehenden konjunkturellen Abschwungs und der Finanzkrise fraglich.

Es bleibt festzuhalten, dass die Arbeitslosigkeit unter behinderten Menschen, besonders bei Frauen mit Behinderungen und Menschen mit besonderem Förderbedarf, immer noch viel zu hoch ist. Eingliederungszuschüsse, die die Beschäftigung behinderter Menschen auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt fördern sollen, werden insbesondere im Bereich des SGB II viel zu zögerlich gewährt. Der Bundesagentur, die ihre Geschäftspolitik zum Nachteil von behinderten Menschen umgestellt hat, geht es in erster Linie um schnelle Vermittlung in einfache „Jobs“ und nicht um eine fachlich fundierte und langfristig sinnvolle Qualifizierung. Die Beschäftigten in den Werkstätten für behinderte Menschen verdienen nur ein Taschengeld und nur 0,32 Prozent schaffen den Weg auf den allgemeinen Arbeitsmarkt, da ambulante Unterstützung auf diesem Weg unzureichend ausgestaltet ist.

Die BAG SELBSTHILFE fordert, Ermessensleistungen der aktiven Arbeitsförderung wie Eingliederungszuschüsse in Pflichtleistungen umzuwandeln. Außerdem ist der behinderungsbedingte Mehrbedarf auch bei Qualifizierung über den ersten berufsqualifizierenden Abschluss hinaus zu fördern. Die Integrationsfachdienste, denen bei der Arbeitsvermittlung als auch bei der Arbeitsplatzhaltung als Ansprechpartner für Arbeitgeber und behinderte Menschen eine besondere Bedeutung zukommt, müssen auf eine ausreichende finanzielle Grundlage gestellt werden. Insbesondere muss sichergestellt werden, dass die Rehabilitationsträger sie auch in Anspruch nehmen. Die Erfüllung dieser Forderungen muss dazu führen, dass ein gleichberechtigter Zugang zu qualifizierter Ausbildung und existenzsichernder Beschäftigung für alle behinderten und chronisch kranken Menschen gewährleistet ist.

## **9. Frauen mit Behinderungen**

Behinderte Frauen sind sowohl gegenüber behinderten Männern als auch gegenüber nicht behinderten Frauen benachteiligt. Sie bilden das Schlusslicht auf dem Arbeitsmarkt, erhalten als Mütter kaum Unterstützungen und sind besonders häufig Opfer von Gewalt.

Gewalt gegen Frauen stellt inzwischen eines der größten Gesundheitsrisiken für Frauen dar. Zwar findet das Thema Gewalt gegen Frauen inzwischen mehr und mehr gesellschaftliche Beachtung, lange wurde aber tabuisiert, dass auch Frauen mit Behinderung und chronischer Erkrankung von Gewalt betroffen sind. Dabei sind behinderte und chronisch kranke Frauen aufgrund ihrer Lebensumstände besonders gefährdet, Opfer von jeglicher Form von Gewalt zu werden. Dazu gehört neben der körperlichen, psychischen und sexualisierten Gewalt auch die strukturelle Gewalt. Häufig gehen die Gewaltformen ineinander über und bewirken - wie internationale Studien belegen - massive gesundheitliche Folgen.

Die BAG SELBSTHILFE fordert, dass die Situation von behinderten Frauen bei allen behinderten- und frauenpolitischen Maßnahmen als Querschnittsaufgabe berücksichtigt wird. Wichtig sind unter anderem wirksame Aufklärungs-, Beratungs- und Schutzmaßnahmen gegen Gewalt. Dazu gehört auch ein Rechtsanspruch auf gleichgeschlechtliche Pflegekräfte. Außerdem müssen Mütter (und Väter) mit Behinderungen durch ein Recht auf Elternassistenz unterstützt werden.

### **III. Freiwilliges soziales Engagement**

#### **1. Stärkung des bürgerschaftlichen Engagements**

Das freiwillige bürgerschaftliche Engagement in den Bereichen des Gesundheits- und Sozialwesens hat eine lange historische Tradition und ihm wird heute immer noch eine große gesellschaftliche Bedeutung zugeschrieben. Eine aktuelle Bedeutung kommt dem bürgerschaftlichen Engagement im Gesundheits- und Sozialsektor gegenwärtig vor allem in der Versorgung behinderter und chronisch kranker Menschen zu. Hier hat sich in den letzten vier Jahrzehnten auf dem Hintergrund von sehr praktischen Gegebenheiten eine hohe Entwicklungsdynamik ergeben:

Hier ist einerseits die Selbsthilfe der Menschen mit Behinderungen und ihrer Angehörigen zu erwähnen, die über das freiwillige bürgerschaftliche Engagement der Angehörigen aus der Hilfe für Behinderte eine aktive Selbsthilfebewegung formiert hat, die mit den Leitbildern Selbstbestimmung, Selbstvertretung, Normalisierung, Teilhabe sowie Beteiligung den Umgang mit Menschen mit Behinderungen auf eine gesellschaftliche völlig neue Grundlage gestellt hat, in der vor allem die Potenziale von Menschen hervorgehoben werden.

Ein zweiter Aspekt sind die Entwicklungen in der Selbsthilfe chronisch kranker Menschen, die sich vor allem in den letzten Jahrzehnten vollzogen haben. Die zunehmende Erkenntnis, dass im Hinblick auf chronische Erkrankungen nicht nur der Primär-, sondern vor allem auch der Sekundär- und Tertiärprävention eine besondere Bedeutung zukommt, hat deutlich werden lassen, dass ohne eine Beteiligung der betroffenen Menschen in diesem Bereich nur sehr begrenzte Fortschritte möglich sind.

Das politische Engagement der Selbsthilfe im Hinblick auf die praktische Gestaltung der gesundheitlichen Versorgung hat im Jahr 2004 einen Teilerfolg erreicht, in dem im

§ 140 f SGB V die Beteiligung der Patientinnen und Patienten an der Gestaltung des Gesundheitswesens geregelt wurde.

Gegenwärtig wird die Bedeutung des freiwilligen bürgerschaftlichen Engagements von Patientenorganisationen aber noch dadurch gebremst, dass ihre Bedeutung nur politisch und normativ gewürdigt wird. In der gesellschaftlichen Wirklichkeit haben tatsächlich weiterhin fachliche Qualifikationen und berufliche Organisationen einen höheren Stellenwert. Aus der Sicht der BAG SELBSTHILFE ist dabei gerade zu berücksichtigen, dass in der Gesundheitsselfhilfe von chronischer Erkrankung oder Behinderung betroffene Menschen sich für andere betroffenen Menschen engagieren.

Hinzu kommt, dass die Förderung des Engagements der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen in den letzten Jahren zwar verbessert wurde, aber eine ausreichende und verlässliche materielle Grundlage des bürgerschaftlichen Engagements noch nicht erreicht ist.

Die BAG SELBSTHILFE fordert deshalb einen Ausbau und eine Verbesserung der verlässlichen Selbsthilfeförderung nach den verschiedenen Sozialgesetzbüchern sowie eine Abstimmung der in den Sozialgesetzbüchern unterschiedlich gestalteten Förderkonzepte.

Bei der Gestaltung der Förderkonzepte muss aus Sicht der BAG SELBSTHILFE vor allem darauf geachtet werden, dass die besonderen Fähigkeiten und Potenziale der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen aufgegriffen werden. Eine reine Einnordnung oder Unterordnung der Selbsthilfe in verwaltungsmäßige oder unternehmensbezogene Konzepte ist nicht möglich.

Ferner fordert die BAG SELBSTHILFE, dass es den in der Selbsthilfe engagierten Menschen in Zukunft besser möglich sein muss, die im Rahmen der Selbsthilfearbeit gewonnenen Kompetenzen und Qualifikationen zu dokumentieren und steuerliche Vergünstigungen für persönliche Aufwendungen geltend zu machen.

## **2. Änderungen des Gesetzes zum Freiwilligen sozialen Jahr**

Seit geraumer Zeit bemüht sich die BAG SELBSTHILFE darum zu erreichen, dass neben den Organisationen der freien Wohlfahrtspflege auch die Organisationen behinderter und chronisch kranker Menschen gleichberechtigt in das Gesetz zur Förderung von Jugendfreiwilligendiensten (JFDG) aufgenommen werden. Nach der bisherigen gesetzlichen Regelung ist es so, dass die Organisationen behinderter und chronisch kranker Menschen nur über ein gesondertes Zulassungsverfahren dazu berechtigt werden können, mit Personen, die ein freiwilliges soziales Jahr ableisten möchten, zusammenzuarbeiten.

Da die BAG SELBSTHILFE und ihre Mitgliedsorganisationen mit ihren Untergliederungen aufgrund des grundsätzlich unterschiedlichen Selbstverständnisses und gesellschaftlichen Ansatzes von Wohlfahrtspflege als Fremdhilfe einerseits und Behindertenselbsthilfe andererseits nicht zwangsläufig Mitglied bei einer Organisation der freien Wohlfahrtspflege sind oder werden wollen, ist ihnen nach diesem Wortlaut die Möglichkeit der Beschäftigung von Helferinnen und Helfern, die ein freiwilliges soziales Jahr ableisten möchten, bisher versagt, sofern sie sich nicht dem gesonderten Zulassungsverfahren unterworfen haben.

Wir halten diese Ungleichbehandlung der Organisationen behinderter und chronisch kranker Menschen im Verhältnis zu den in der Bundesarbeitsgemeinschaft der freien Wohlfahrtspflege zusammengeschlossenen Verbände und ihren Untergliederungen für eine Diskriminierung, die sachlich nicht zu rechtfertigen ist. Dies umso mehr, als im Jahr 2002 eine Ausweitung der Einsatzmöglichkeiten erfolgte, die den Einsatz nunmehr auch in kulturellen Einrichtungen ermöglicht. Während es den Absolventen eines freiwilligen Jahres durch diese Erweiterung ermöglicht wurde, nunmehr in der Denkmalspflege, in Bibliotheken oder bei Musikinitiativen tätig zu werden, bleibt ihnen der Einsatz in der Behindertenselbsthilfe nach wie vor verwehrt. Eine Regelung, die übrigens im selben Jahr wie das Gesetz zur Gleichstellung behinderter Menschen (Behinderten-

gleichstellungsgesetz - BGG) und nur ein Jahr vor dem „Europäischen Jahr der Menschen mit Behinderung“ in Kraft getreten ist.

Lediglich unter Hinweis darauf, dass der „historisch begründete Kreis der nach § 10 Abs. 1 JFDG gesetzlich zugelassenen Träger“ sich „bewährt“ habe, verweigert die zuständige Ministerin bislang die Gleichbehandlung der Organisationen behinderter und chronisch kranker Menschen insbesondere mit den Organisationen der freien Wohlfahrtspflege oder den anderen im Gesetz genannten Organisationen.

Eine Fülle von Gesetzen und Gesetzgebungsvorhaben befasst sich mit der Gleichstellung behinderter Menschen. Sie sollen in keinem Bereich willkürlichen Beschränkungen unterliegen oder Benachteiligungen ausgesetzt sein. Dies muss auch für das Gesetz zur Förderung von Jugendfreiwilligendiensten gelten. Eine ähnliche Gleichbehandlung verbunden mit der Anerkennung, zukünftig ebenfalls als Träger des freiwilligen sozialen Jahres fungieren zu können, möchten wir nun endlich auch für das JFDG erreichen, um die nicht zu rechtfertigende Ungleichbehandlung der Organisationen behinderter Menschen im Verhältnis zur freien Wohlfahrtspflege auf diesem Gebiet zu beenden und um es Interessierten zukünftig zu ermöglichen, auch im Bereich der Behindertenselbsthilfe ein freiwilliges soziales Jahr ableisten zu können.

### **3. Änderungen zum Bundesdatenschutzgesetz**

Im Hinblick auf das immer sensibler werdende Bewusstsein der Bevölkerung und durch die sich aus den Möglichkeiten der elektronischen Datenverarbeitung ergebenden Möglichkeiten potenziellen Datenmissbrauchs ist eine Weiterentwicklung des Datenschutzrechts grundsätzlich zu begrüßen.

Allerdings muss es für die überwiegend ehrenamtlich tätigen Vorstandsmitglieder und Mitarbeiter der Organisationen behinderter und chronisch kranker Menschen noch handhabbar bleiben. Für diesen Personenkreis muss darauf geachtet werden, dass es zu keiner weiteren Verkomplizierung dieses Rechtsgebiets kommt, da jeder Zwang zur

Professionalisierung in rechtlichen Angelegenheiten zu Lasten der eigentlichen gemeinnützigen Tätigkeit geht.

Wir fordern aus diesen Gründen, den Gesetzestext so zu verfassen, dass gemeinnützige Organisationen durch die Regelungen so wenig wie möglich in ihrer eigentlichen gemeinnützigen Tätigkeit eingeschränkt werden und darüber hinaus den Gesetzestext so zu formulieren (einfache Sprache), dass auch der juristische Laie jederzeit versteht, was der Gesetzgeber von ihm verlangt.

In materiellrechtlicher Hinsicht ist unabdingbar, dass es den Organisationen behinderter und chronisch kranker Menschen weiterhin erlaubt sein muss, Spender-Daten wie bisher zu nutzen, um ihre gesamtgesellschaftliche Aufgabe auch in Zukunft fortführen zu können.

Im Gesetzentwurf ist eine solche Ausnahmeregelung („Listenprivileg“) für gemeinnützige Organisationen zwar vorgesehen. Durch den Umstand, dass künftig nur noch gemeinnützige Organisationen zulässigerweise auf solche Adresslisten zugreifen dürfen, ist jedoch zu befürchten, dass der Kreis der Anbieter solcher Informationen, der bisher auch auf gewerbliche Kunden ausgerichtet war, drastisch sinken wird mit der Folge, dass der Rückgang an Anbietern den Preisanstieg bei den verbleibenden Anbietern fördert, somit die Kosten für diese Dienstleistungen erheblich steigen werden. Angesichts des Umstands, dass gemeinnützige Organisationen auf der einen Seite auf Spendenmittel und damit Spendenakquise angewiesen sind, um ihre Aufgaben erfüllen zu können, auf der anderen Seite die zur Verfügung stehenden Mittel möglichst umfangreich für die gemeinnützigen Ziele zu verwenden sind, droht hier ein unlösbarer Konflikt.

Die vielfältigen Aktivitäten und Tätigkeiten der Organisationen behinderter und chronisch kranker Menschen in regionalen wie überregionalen Bereichen in nahezu allen sozialen Tätigkeitsfeldern sind im Sozialstaat Deutschland nicht mehr wegzudenken. Wir halten es daher für sachgerecht, dass die Bundesregierung den gemeinnützigen Organisationen in gleichem Maße, in denen sie ihnen die Möglichkeit erschwert Mittel für ihre Arbeit einzuwerben, Ausgleich schaffen muss, durch umfassendere finanzielle Förderung oder finanzielle Erleichterungen in anderen Bereichen.

