

Ausschuss für Familie, Senioren, Frauen und Jugend  
**Unterausschuss „Bürgerschaftliches Engagement“**

## **Kurzprotokoll**

8. Sitzung

Öffentliche Sitzung

**Berlin, 8. November 2006, 17:00 Uhr**  
**Sitzungsort: Paul-Löbe-Haus**

**Sitzungssaal: E.700**

**Vorsitz: Dr. Michael Bürsch, MdB**

1. Zur Situation des bürgerschaftlichen Engagements in der Selbsthilfe
2. Fortsetzung der Beratung zum Stand des Entwurfs eines Gesetzes zur Reform des Gemeinnützigkeits- und Spendenrechts
3. Verschiedenes

## **Anwesenheitsliste\***

### **Mitglieder des Unterausschusses**

#### **CDU/CSU**

Blumenthal, Antje

Grübel, Markus

Riegert, Klaus

Romer, Franz

Schiewerling, Karl

#### **SPD**

Bürsch, Dr. Michael

Kumpf, Ute

Reichenbach, Gerold

#### **FDP**

Laurischk, Sibylle

Rode, Jörg

#### **DIE LINKE.**

Reinke, Elke

Seifert, Dr. Ilja

#### **BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN**

Haßelmann, Britta

#### **Entschuldigt:**

Winkelmeier-Becker, Elisabeth (CDU/CSU)

Gerster, Martin (SPD)

Rix, Sönke (SPD)

---

\*) Der Urschrift des Protokolls ist die Liste der Unterschriften beigelegt.

### **Sachverständige**

- Kühn-Mengel, Helga (Beauftragte der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten)
- Evers-Meyer, Karin (Beauftragte der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen)
- Bätzing, Sabine (Beauftragte der Bundesregierung für Drogenfragen)
- Thiel, Wolfgang (Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen - NAKOS)
- Helms, Ursula (Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen - NAKOS)
- Renner, Andreas (BAG SELBSTHILFE)

### **Bundesregierung**

#### **Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend**

Schenkel, Dr. Martin

#### **Bundesministerium für Gesundheit**

Winkler, Dr. Ute

Drohse, Dr. Petra

#### **Bundesministerium für Arbeit und Soziales**

Lafrenz, Nikola

### **Bundesrat**

Jancke, Susanne (Nordrhein-Westfalen)

### **Fraktionen**

Stein, Thomas (FDP)

Haag, Sebastian (FDP)

Wirth, Dr. Silvia (DIE LINKE.)

Herbig, Nils (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN)

Der **stellvertretende Vorsitzende** eröffnet die 8. Sitzung des Unterausschusses "Bürgerschaftliches Engagement" und ruft den

### **Tagesordnungspunkt 1**

#### **Zur Situation des bürgerschaftlichen Engagements in der Selbsthilfe**

auf.

Er begrüßt hierzu die Beauftragte der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten, Frau Helga Kühn-Mengel, die Beauftragte der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen, Frau Karin Evers-Meyer, die Beauftragte der Bundesregierung für Drogenfragen, Frau Sabine Bätzing, sowie von der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) Frau Ursula Helms und Herrn Wolfgang Thiel sowie die anwesenden Vertreterinnen der Bundesministerien für Gesundheit sowie Arbeit und Soziales. Anwesend sei auch Herr Andreas Renner von der Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE (BAG SELBSTHILFE). Falls es keinen Widerspruch gebe, werde er Herrn Renner ebenfalls Gelegenheit zum Vortrag und zur Beteiligung an der Diskussion im Unterausschuss geben.

**Helga Kühn-Mengel** (Beauftragte der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten) dankt für die Einladung und erklärt, dass das Amt im Zuge der Gesundheitsreform 2004 geschaffen worden sei. Ziel sei es, die Patientenorientierung im Gesundheitssystem zu stärken. Sie nehme das Amt auf der Bundesebene wahr, aber es gebe zahlreiche weitere Patientenbeauftragten in den Verbänden und in der Selbsthilfe.

Selbsthilfe im gesundheitlichen Bereich sei wichtig. Sie wirke Ausgrenzung und Isolierung entgegen, stärke Kompetenzen und Ressourcen, zeige persönliche Bewältigungsmuster auf, entlaste das Gesundheitssystem und helfe Mängel abzustellen. Vor allem stelle sie eine wichtige Grundlage für Partizipation dar.

§ 20 (4) SGB V sehe vor, dass die Selbsthilfe mit 1 DM (seit 2001 53 Cent) pro Versichertem und Jahr zu fördern sei. Die Erfahrung mit dieser Norm habe aber gezeigt, dass bisher lediglich 39 Cent zur Auszahlung gekommen seien. Der Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung des Wettbewerbs in der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV WSG) lege hierzu nochmals nachdrücklich fest, dass das Geld auch tatsächlich auszugeben sei. Nicht verausgabte Mittel verfielen jetzt nicht mehr, sondern stünden im nächsten Jahr zusätzlich zur Verfügung. In dem

Gesetz sei nicht nur die Förderung der Selbsthilfe verankert worden, sondern auch die Förderung von Modellvorhaben durch die Krankenkassen. Die Evaluation vorhandener Projekte habe gezeigt, dass dies ein sinnvoller Weg sei, gesundheitliche Beratung und Verbraucherschutz zu fördern.

Nicht nur die Ernennung einer Patientenbeauftragten sei wichtig gewesen, sondern auch die Aufnahme einer Repräsentanz der Selbsthilfe, der Patientenvertretungen, des Deutschen Behindertenrates und der Verbraucherzentralen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA), einem Gremium der gemeinsamen Selbstverwaltung von Ärzten, Krankenkassen und Krankenhäusern. Im Sozialgesetzbuch V habe der Gesetzgeber den gesundheitspolitischen Rahmen vorgegeben, den der Bundesausschuss mit seinen Beschlüssen ausfüllen solle. Die vom G-BA beschlossenen Richtlinien hätten den Charakter untergesetzlicher Normen. Diese Repräsentanz trage - ihrer Meinung nach - zu einer Qualitätssteigerung des Gremiums bei.

Die Einrichtung von Beteiligungsrechten für Patienten/-innen oder der Selbsthilfe auf Bundes- und Landesebene sei ein wichtiger Teil des Gesundheitsmodernisierungsgesetzes. Sie wolle noch einmal betonen, dass der Wert des Engagements in diesem Bereich nicht hoch genug eingeschätzt werden könne.

**Karin Evers-Meyer** (Beauftragte der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen) erläutert, dass mit der Einbeziehung der Selbsthilfe in die Behindertenpolitik ein Paradigmenwechsel stattgefunden habe. Die Einbeziehung der Betroffenen, als Experten in eigener Sache, sei bei der Weiterentwicklung des Gesundheitssystems und der Rehabilitation unverzichtbar und fördere bei den Rehabilitationsträgern Transparenz und Akzeptanz.

Für ihren Bereich sei eine formale Einbindung der Selbsthilfe vorgesehen: z. B. die Beteiligung an Gesetzgebungsverfahren, Verbändeanhörungen, bei der Ausgestaltung der Erbringung von Sozialleistungen sowie Beratungs- und Anhörungsrechte auf der Ebene der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR). Dazu gehöre auch das Recht, nach dem Bundesgleichstellungsgesetz, mit Unternehmen oder Unternehmensverbänden, Zielvereinbarungen zur Herstellung barrierefreier Angebote abzuschließen. Dieses Recht schaffe erstmals die Möglichkeit, dass behinderte Menschen über ihre Verbände selbst bei der Ausgestaltung ihrer Lebensbedingungen mitwirken könnten.

Als besonders positiv und konstruktiv empfinde sie die Beteiligung der Selbsthilfe im Gemeinsamen Bundesausschuss. Die Befürchtungen, die im Vorfeld von einigen Seiten geäußert worden seien, dass die Beteiligung zu übermäßigen Forderungen oder gar ins Chaos führen würden, seien - selbstverständlich - nicht eingetreten.

Der Selbsthilfe seien allerdings - neben ihren originären Aufgaben der Beratung und Unterstützung ihrer einzelnen Mitglieder - viele neue Aufgaben zugewachsen. Einerseits entspreche dies deren Selbstverständnis, andererseits stellten diese neuen Aufgaben die Verbände vor ganz neue Probleme. Sie seien oftmals von ihrer Struktur her nicht auf diese Aufgaben eingestellt, und vielfach fehle auch die juristische und fachliche Kompetenz, z. B. zu komplizierten Regelungen im Gesundheitswesen oder zu technischen Fragen der Barrierefreiheit Stellung zu nehmen. Insofern herrsche keine „Waffengleichheit“, da auf der anderen Seite hauptberufliche Funktionäre der Kassen oder Ärzte bzw. Hausjuristen von Unternehmen stünden. Das habe in der Praxis die Folge, dass von den vorhandenen Instrumenten, z. B. der Zielvereinbarung nach dem Bundesgleichstellungsgesetz (BGG), noch viel zu wenig Gebrauch gemacht werde.

Ihr Haus habe in der vergangenen Legislaturperiode angeregt, dass die Selbsthilfeverbände in eigener Regie Kompetenzzentren zu den genannten Themengebieten gründen sollten, die sie mit dem nötigen Fachwissen unterstützen könnten. Leider sei die Umsetzung der Idee auf viele Schwierigkeiten gestoßen, z. B. seien Hindernisse die komplexe Struktur der Selbsthilfeorganisationen oder die nicht geklärte Finanzierung gewesen. Mittel für die Selbsthilfeförderung, z. B. die der gesetzlichen Krankenkassen, dürften nicht für „politische“ Arbeit verwandt werden.

**Sabine Bätzing** (Beauftragte der Bundesregierung für Drogenfragen) bestätigt, dass Selbsthilfe in ihrem Arbeitsbereich einen hohen Stellenwert einnehme. Die Hilfe von Betroffenen für Betroffene (z. B. Anonyme Alkoholiker, Freundeskreise der Suchtkrankenhilfe usw.), beratend oder auch präventiv, sei ein unverzichtbarer Bestandteil in dem gesamten Hilfesystem. Darüber hinaus seien die Selbsthilfeorganisationen auch Mitglied im Drogen- und Suchtrat des Bundesministeriums für Gesundheit, einem Gremium, das die Arbeit der Beauftragten für Drogenfragen unterstütze und begleite.

Ein wichtiger Bereich in ihrem Arbeitsfeld sei „Selbsthilfe und Familie“. Junge Abhängigkeitskranke stammten häufig aus suchtbelasteten Familien. Befragungen zeigten, dass rund 69 % der jungen Abhängigen mit mindestens einem suchtkranken Angehörigen aufgewachsen seien. Die fünf großen deutschen Sucht-Selbsthilfeverbände gingen mit dem gemeinsamen Projekt „Brücken bauen“ gezielt auf junge Abhängige zu. Grundlage für zusätzliche Angebote sei eine Befragung junger Suchtkranker unter 30 Jahren gewesen. Mit mehr als zwei Drittel ist der Anteil der aus Suchtfamilien stammenden Abhängigkeitskranken deutlich höher als bislang in der Literatur beschrieben. Die Selbsthilfegruppen erreichten überwiegend Personen ab 35 Jahren. Von den Teilnehmern wisse man, dass die drei Faktoren „Besuch einer Selbsthilfegruppe“, „Stärkung der Herkunftsfamilie“ und „Aufnahme von regelmäßiger Arbeit“ die Erfolgsgaranten zur Überwindung der Sucht seien.

Die typische Selbsthilfegruppe im Suchtbereich setze sich meist aus älteren ehemaligen Drogenabhängigen zusammen. Nur vereinzelt seien jüngere Menschen dort zu finden. Es gelinge diesen Gruppen nur sehr schwer, Zugang zu jungen Menschen oder zu Migrantinnen und Migranten zu finden. Intergenerationelle und interkulturelle Disparitäten spielten als Ursache hierfür eine große Rolle.

Das Projekt „Brücken Bauen“ sei ein Angebot für junge Menschen, die durch die Suchtbelastung in der Herkunftsfamilie besonders schlechte Integrationschancen hätten. Das vom Bundesministerium für Gesundheit finanzierte Projekt werde von den in der Deutschen Hauptstelle für Suchtfragen zusammengeschlossenen Selbsthilfeverbänden (Blaues Kreuz Deutschland, Blaues Kreuz in der Evangelischen Kirche, Freundeskreise für Suchtkrankenhilfe, Guttempler und Kreuzbund) getragen.

Das Bundesministerium für Gesundheit wolle zudem ein Modellprojekt „Freiwilliges Engagement in der Suchthilfe“ fördern. Weitere Details würden in Kürze ausgearbeitet.

**Wolfgang Thiel** (NAKOS) weist darauf hin, dass das Sekretariat des Unterausschusses eine von der NAKOS erstellte umfangreiche Unterlage verteilt habe, in der wesentliche Aspekte und Fakten zum bürgerschaftlichen Engagement in der Selbsthilfe dargestellt seien.

Die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) sei eine unabhängige, themen- und bereichsübergreifende Unterstützungs-, Informations- und Netzwerkeinrichtung auf Bundesebene. An die NAKOS könnten

sich z. B. alle interessierten Menschen, Fachleute, Institutionen oder Organisationen wenden, um Informationen über diesen Bereich zu bekommen bzw. um Kooperationen herzustellen, Unterstützung zu erhalten usw., ohne dort Mitglied sein zu müssen. In diesem Sinne gehöre die NAKOS, wie viele der Einrichtungen, mit denen die NAKOS auch im Bundesgebiet zusammenarbeite, eher zu einer Netzwerkstruktur im Feld der Selbsthilfe, die parallel und ergänzend zu der Verbände- und Organisationsstruktur der organisierten Selbsthilfe bestehe.

Die bisherigen Vorträge hätten deutlich gemacht, dass die Selbsthilfe keinesfalls „Beschäftigung nur mit sich selbst“ bedeute, sondern für sie das Motto „für mich, für uns, für alle“ schon lange konstituierend sei. Im Unterschied zu vielen anderen Formen freiwilligen bürgerschaftlichen Engagements gebe es in der Selbsthilfe allerdings einige Besonderheiten.

Selbsthilfeaktivitäten seien nach individueller und gruppenorientierter Selbsthilfe zu unterscheiden. Individuelle Selbsthilfe sei beispielsweise die selbstständige Einnahme oder Anwendung von (Haus-)Mitteln im Krankheitsfall ohne Hinzuziehung von ärztlicher Hilfe. Bei der gruppenorientierten Selbsthilfe schlossen sich Menschen mit gleicher Problembetroffenheit außerhalb ihrer alltäglichen Beziehungen, wie z. B. der Familie zusammen, um sich gegenseitig zu helfen. Hier gehe es darum, Erfahrungswissen über Krankheiten oder besondere Lebensprobleme aus der Sicht von Betroffenen auszutauschen. Die Betroffenen informierten sich gegenseitig über Behandlungsmöglichkeiten, Therapien oder eine geeignete Medikation. In den Büchern des Sozialgesetzbuches fänden sich nur wenige Hinweise auf die gruppenorientierte Selbsthilfe. Mitwirkung, Eigeninitiative und Hilfe zur individuellen Selbsthilfe seien allerdings häufiger zu findende Begriffe.

Die Selbsthilfe genieße heute Wertschätzung und Anerkennung und spiele eine wichtige Rolle für die gesundheitliche und soziale Versorgung. Dies drückten auch die gesetzlichen Regelungen zur Förderung der Selbsthilfe aus. Das bisher gesagte habe aber auch deutlich gemacht, dass Lösungsansätze für das individuelle Problem oder die Notlage in einem komplexen Zusammenhang angegangen werden müssten. Eine Familie mit einem behinderten Kind müsse sich z. B. Gedanken über die Erreichbarkeit des Kindergartens, der Schule, Verkehrsverbindungen usw. machen. Die Selbsthilfe gehe in ihrem Ansatz daher von einem ganzheitlichen Lebens- und Problemverständnis aus. Dieser ganzheitliche Ansatz werde durch die bisherige unterschiedliche Ressortzuständigkeit für die Selbsthilfe nicht abgebildet.



Die Selbsthilfe schlage Brücken zwischen verschiedenen Problemlagen im Alltag. Selbsthilfeförderung sei für ihn daher eine Gemeinschaftsaufgabe aller Träger der sozialen Sicherung, der verschiedenen Gebietskörperschaften, von Bund und Ländern sowie anderer gesellschaftlicher Akteure im Rahmen des bürgerschaftlichen Engagements. Damit die Selbsthilfe diesen Anspruch erfüllen könne, sei eine bedarfsgerechte Förderung nötig, die die Aspekte Freiwilligkeit und Selbstorganisation sowie Teilhabe und Beteiligung mit einbeziehe. Die Unterstützung einer tragfähigen, strukturierten Zusammenarbeit zwischen den Akteuren der gesundheitlichen Versorgung und der Gruppenselbsthilfe durch entsprechende Regelungen im Sozialgesetzbuch sei daher zu begrüßen. Es müsse jedoch darauf geachtet werden, dass die Aktivierung von Selbsthilfepotenzialen nicht als „Sparstrumpf“ verstanden und ein Mangel an Selbsthilfefähigkeiten nicht als Leistungsminderungsgrund eingesetzt werde. Im Sinne eines „Welfare-Mixes“ sollte die Förderung konzentriert erfolgen, d. h., eine Förderung dürfe nicht zu Lasten anderer Förderungen in dem Bereich gehen.

**Ursula Helms** (NAKOS) ergänzt, dass die Aufforderung „Hilfe zur Selbsthilfe“ inzwischen wesentliches Ziel des Sozialgesetzbuches sei. Der hier verwendete Begriff „Selbsthilfe“ sei im Sinne der schon beschriebenen sozialarbeiterischen Methode zur Unterstützung der individuellen Selbsthilfe zu verstehen. Darüber hinaus würden Leistungen begrenzt, beziehungsweise ausgeschlossen, wenn Versicherte oder Versorgungsempfänger sich selbst helfen könnten.

Die Aktivierung von gruppenbezogenen Selbsthilfepotenzialen im Sinne einer strukturierten Förderung von Selbsthilfeaktivitäten erfahre jedoch erst heute eine zunehmende Bedeutung in den Sozialgesetzbüchern. Mit dem GKV-Modernisierungsgesetz habe der Gesetzgeber seit Januar 2004 die Erfahrungen der Selbsthilfebewegung konsequent genutzt und in die gesetzliche Krankenversicherung sowie in das Gesetz zur Teilhabe und Rehabilitation behinderter Menschen aufgenommen.

Trotzdem: Eine weitere Abstimmung und Harmonisierung der selbsthilferelevanten Passagen und Förderbestimmungen in den einzelnen Büchern des Sozialgesetzbuches sei geboten. Ansatzpunkte hierfür könnten die Regelungen im geplanten § 20c SGB V bieten. In diesem Zusammenhang halte sie es für überlegenswert, ob sozialversicherungsübergreifende Förderpools eingerichtet werden könnten.

**Andreas Renner** (BAG SELBSTHILFE) erläutert, dass die Bundesarbeitsgemeinschaft SELSBTHILFE e. V. die Vereinigung der Selbsthilfeverbände behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen in Deutschland sei. In Ausgestaltung des Sozialstaatsgebots des Grundgesetzes trete die Bundesarbeitsgemeinschaft unter den Grundsätzen der Selbstbestimmung, Selbstvertretung, Normalisierung, Integration und Teilhabe für die rechtliche und tatsächliche Gleichstellung behinderter und chronisch kranker Menschen ein. Durch sozialpolitische Einflussnahme auf allen staatlichen Ebenen sowie durch Aufklärung und Information der Öffentlichkeit wirke die BAG SELBSTHILFE darauf hin, behinderte und chronisch kranke Menschen an allen sie betreffende Entscheidungen wirksam zu beteiligen.

Er teile die These, dass im Verlauf der Jahrzehnte sich in der Behindertenpolitik ein Paradigmenwechsel vollzogen habe. Ein zentraler Punkt sei die Einführung des „Normalisierungsprinzips“ in die Behindertenversorgung gewesen, das die Sichtweise und die Praxis im Umgang mit Behinderten grundlegend verändert habe. Leider gelte dieses Prinzip noch nicht für chronisch Kranke oder von Demenz betroffene Menschen.

Er wolle noch zwei Bemerkungen zu den Themen „Patientenbeteiligung“ und „Förderung“ machen. Patientenbeteiligung heiße für ihn, kollektive Sachverhalte weiterzubringen. Die Potenziale, die im Selbsthilfebereich bestünden, müssten durch die Entwicklung von Ressourcen und Weiterbildung sowie durch eine verlässliche Förderung vorangetrieben werden. Leider fehle beides oft. Hier sehe er Handlungsbedarf.

Der **stellvertretende Vorsitzende** dankt für die Einführungen und eröffnet die Diskussion.

Abg. **Ute Kumpf** (SPD) findet es richtig, dass mit der Abkehr vom Begriff „Ehrenamt“ und der gesellschaftspolitischen Erweiterung des Engagementbegriffs die Selbsthilfe in die Definition von bürgerschaftlichem Engagement einbezogen worden sei. Es sei wichtig, dass es in dem Bereich effektive Strukturen gebe, um Ressourcen zu entwickeln und um Interessen und Forderungen in Richtung „Politik“ zu artikulieren. In der Debatte um die Möglichkeiten und Potenziale des „Welfare-Mixes“ rate sie zur Vorsicht. Es müsse genau analysiert werden, wo Schnittstellen zwischen freiwilligem Engagement und professionellen Strukturen lägen, damit nicht nur die Einsparpotenziale zum Tragen kämen.

Sie wolle wissen, in welcher Form sich Migrantinnen und Migranten in Selbsthilfegruppen beteiligten und wie der Beitrag der Selbsthilfe zur Integration eingeschätzt werde. Für den Bereich Sucht gebe es bereits – nach ihren Kenntnissen – positive Beispiele.

Des Weiteren wolle sie wissen, was getan werden müsse, um auch jüngere Menschen verstärkt in Selbsthilfegruppen einzubinden und dauerhaft zu halten?

Abg. **Jörg Rohde** (FDP) fragt, woran es läge, dass von den vorgesehenen 53 Cent für Selbsthilfeförderung lediglich 39 Cent ankämen und was getan werden müsse, damit es zur vollen Auszahlung des Geldes komme?

Abg. **Antje Blumenthal** (CDU/CSU) spricht das Problem der fehlenden Anerkennung von Patientenvertretern/-innen an, z. B. müssten diese im Gemeinsamen Bundesausschuss bei einer Abstimmung den Raum verlassen. Sie wolle wissen, ob eine Änderung dieser Praxis geplant sei? Sie wolle zudem wissen, was für die Kinder von Suchtkranken getan werde?

Abg. **Britta Haßelmann** (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN) fragt, ob daran gedacht werde, die Mitwirkungsrechte von Patientenvertretern/-innen bei der Neufassung des Heimrechts, dessen Ausformulierung jetzt in der Kompetenz der Länder liege, neu zu regeln? Ihre zweite Frage sei, ob sich die Mitwirkungsmöglichkeiten der Beauftragten nach Abschluss der Föderalismusreform verändert hätten? Weitere Fragen seien: Wie fänden Betroffene den richtigen Ansprechpartner? Was müsse mit Blick auf die demografische Entwicklung - nach Ansicht der Experten - heute schon getan werden, um die Probleme von Morgen schultern zu können?

Abg. **Dr. Ilja Seifert** (DIE LINKE.) erklärt, das er über die Situation in der Selbsthilfe einen vollkommen anderen Eindruck habe, als den, der hier geschildert worden sei. Er könne nach den Beiträgen nicht erkennen, ob überhaupt Verbesserungsbedarf bestehe.

Aus seiner Sicht würden aus Geldmangel immer mehr Aufgaben der Selbsthilfe übertragen, die eigentlich staatliche oder kommunale Pflichtaufgaben wären. Trotzdem gebe es kaum institutionelle Förderung. Eine Alternative sei Projektarbeit oder man lasse sich sponsern. Bei Sponsoring durch Ärzte oder Pharmafirmen könne es durchaus zu Interessenskonflikten kommen. Selbsthilfe müsse unabhängig bleiben, ihre eigenen Interessen vertreten und allgemeine Interessen artikulieren können. Nur eine staatliche institutionelle Förderung könne dies

gewährleisten. Dazu gehöre auch die Stärkung der Ämter der Beauftragten für die einzelnen Bereiche.

Die Beteiligung im Gemeinsamen Bundesausschuss sei zwar verwirklicht, aber es gebe erhebliche Wissensdefizite gegenüber den professionellen Vertretern im Gremium. Es fehle den Patientenvertretern/-innen schlichtweg ein Apparat, der das notwendige Wissen so aufbereite, dass diese qualifiziert mitreden könnten. Er frage, wie diesem Misstand abgeholfen werde könne?

Es habe ihn gefreut, dass in Zukunft die nicht verausgabten Mittel der Krankenkassen für Selbsthilfe ins nächste Jahr übertragen werden können. Er schlage vor, die Regelung rückwirkend gelten zu lassen und dieses Geld in einen Fonds einzuzahlen, denn die Kassen hätten mit dem Argument, sie wüssten nicht, nach welchen Kriterien das Geld ausgezahlt werden solle, der Selbsthilfe das Geld vorenthalten.

**Helga Kühn-Mengel** erklärt, dass sie sich freue, dass der Abg. Seiffert die Stellung der Beauftragten stärken wolle. Sie müsse aber darauf hinweisen, dass das Amt, das sie ausübe, ein Ehrenamt sei.

Selbsthilfe habe nicht überall den gleichen Qualitätsstandard und die Beratungsangebote seien teilweise verbesserungsbedürftig. Insbesondere neu gegründete Selbsthilfegruppen hätten Defizite. Unterstützung der Selbsthilfe mittels Qualifizierung sei daher wichtig. Es stimme, dass Migrantinnen und Migranten in der Selbsthilfe unterrepräsentiert seien, das stelle sie auch in ihren Sprechstunden fest. Hier gebe es Handlungsbedarf.

Im neu konstituierten G-BA erhielten Organisationen, die auf Bundesebene maßgeblich die Interessen von Patienten/-innen sowie von chronisch kranken und behinderten Menschen in Deutschland wahrnehmen, Mitberatungs- und Antragsrechte (§ 140f Abs. 2 SGB V). Anliegen des Gesetzgebers sei es gewesen, die Versicherten stärker in die Entscheidungsprozesse der GKV, die die Versorgung betreffen, einzubinden. Seit Januar 2004 nähmen Patientenvertreter/-innen an den Beratungen des G-BA teil.

In der sogenannten Patientenbeteiligungsverordnung, welche vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) unter Zustimmung des Bundesrates beschlossen wurde, seien Einzelheiten zur Anerkennung, Organisation, Legitimation und Offenlegung der Finanzierung der zu betei-

ligenden Organisationen sowie Einzelheiten zum Verfahren der Beteiligung geregelt. Vier bundesweit organisierte Patienten- und Selbsthilfeorganisationen seien als Organisationen im Sinne des § 140g SGB V anerkannt:

- der Deutsche Behindertenrat,
- die Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen,
- die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. sowie
- die Verbraucherzentrale Bundesverband e. V.

Zu den vorhandenen Mitwirkungsrechten im Gemeinsamen Bundesausschuss sei festzustellen, dass ein „mehr“ an Mitwirkung politisch nicht mehrheitsfähig gewesen sei. Es sei richtig, dass eine vollwertige Rolle der Patienten- und Selbsthilfevertretungen erst ausgefüllt werden könne, wenn auch die zuarbeitende Infrastruktur mit der der Krankenkassen und Ärzteschaft vergleichbar sei. Es sei wichtig, im nächsten Schritt so etwas wie eine kleine Stabsstelle beim Gemeinsamen Bundesausschuss zur Verfügung zu stellen. Sie hoffe, dass das bei den Diskussionen um das neue Gesetz noch einmal eine Rolle spielen werde. Auf Landesebene nähmen die Patientenvertreter/-innen und Vertreter der Selbsthilfe zwar an der Diskussion in den Zulassungsausschüssen teil, aber sie dürften nicht mit abstimmen. Hierzu laufe bereits ein Verfahren vor der Schiedsstelle. Sie sei zudem der Auffassung, dass auf der Landesebene grundsätzlich Selbsthilfe- und Patientenorganisationen gestärkt werden müssten. Dies sollte auch Gegenstand der Verhandlungen über die Strukturverträge sein.

Zum Heimrecht wolle sie anmerken, dass die Entwicklung erst einmal abgewartet werden müsse. Es seien in verschiedenen Gesetzgebungsverfahren - Pflegequalitätssicherungsgesetz, Heimgesetz - zum ersten Mal auch Rechte von Betroffenen verankert worden. Jetzt müsse man verfolgen, wie die Länder dies umsetzen.

Es gebe verschiedene Gründe, warum das Geld nicht angekommen sei. Hierfür könnten nicht pauschal „die Kassen“ verantwortlich gemacht werden. Zum Teil läge es auch an der Selbsthilfe, die nicht wisse, dass Gelder vorhanden seien oder die ihre Unterstützung durch Dritte nicht offenlegen wollten. Hier seien auch die Abgeordneten aufgerufen, vor Ort zu unterstützen und zu informieren. In Zukunft würden die nicht verausgabten Gelder im Folgejahr zusätzlich für die Gemeinschaftsförderung zur Verfügung stehen. Damit werde für eine größere

Verteilungsgerechtigkeit gesorgt. Die Idee des Abg. Seiffert, einen Pool zu bilden, sei bedenkenswert. In der Schweiz gebe es eine solche Einrichtung bereits.

Wie wichtig Patientenorientierung im Gesundheitssystem sei, mache eine kürzlich erschienene vergleichende Studie mehrerer Länder deutlich. Das deutsche Gesundheitssystem schneide, was die Bereiche Infrastruktur, Versorgung von chronisch Kranken, Zugang zum System usw. angehe, relativ gut ab. Weniger gut sei die Patientenorientierung und –information bewertet worden. Hier sehe sie eine Brücke zur Selbsthilfe. Nach der Studie hätten 61 % der Befragten (chronisch Kranke) nichts über Behandlungsalternativen und 46 % nichts über Behandlungsziele gehört. 23 % hätten sich über erhaltene, aber widersprüchliche Informationen beklagt; 38 % hätten nicht über die Nebenwirkungen ihrer Medikamente Bescheid gewusst und 40 % über Koordinierungsprobleme geklagt. Fehlende integrierte Versorgung und Missmanagement nach der Entlassung aus dem Krankenhaus machten die qualifizierte Selbsthilfe so wichtig. Das bedeute nicht, dass die Politik bei der Optimierung des Gesundheitssystems nachlassen dürfe.

**Karin Evers-Meyer** erklärt, dass sie ihrer Vorrednerin inhaltlich in allem zustimmen könne. Auch nach der Föderalismusreform gebe es weiterhin Treffen der Behindertenbeauftragten der Länder und des Bundes. In der Ressourcenausstattung gebe es aber erhebliche Unterschiede. Die Behindertenbeauftragten in den Ländern seien meist ehrenamtlich tätig, und ihnen fehle oftmals die fachliche Unterstützung.

Die Kritik des Abg. Seiffert am gemeinsamen Bundesausschuss könne sie nicht teilen. Die Beteiligung der Patienten sei grundsätzlich ein Fortschritt. In Zukunft gelte es aber, das Wissensdefizit der Patientenvertreter/-innen zu verringern, um zu einer gleichwertigen Partnerschaft zu gelangen. Hierbei sei auch die Selbsthilfe gefordert, um die nötigen fachlichen und übergeordneten Strukturen zu schaffen.

**Sabine Bätzing** bekräftigt, dass es in Zukunft darum gehe, auch für junge Menschen Selbsthilfegruppen interessant zu machen. Hierfür müssten neue Ansätze und Strukturen gefunden werden. Eine Möglichkeit sehe sie durch das Projekt „Brücken bauen – Junge Suchtkranke in der Selbsthilfe“ verwirklicht. Sie stimme der Abg. Blumenthal zu, dass Kinder von Suchtkranken mit ihren Problemen nicht allein gelassen werden dürften. Es gebe in einzelnen Städ-

ten zwar Selbsthilfegruppen zu dieser Problematik, aber es sei notwendig, sich früher und verstärkt um Kinder aus suchtkranken bzw. suchtgefährdeten Familien zu kümmern.

**Wolfgang Thiel** (NAKOS) erläutert, dass das „Mitmachen“ in einer Selbsthilfegruppe nicht vom Alter abhängt, sondern von dem vorhandenen (gesundheitlichen, psychischen) Problem. Untersuchungen hätten gezeigt, dass es in der Selbsthilfe auch eine Art „Normalersverteilung“ gebe. In der Sucht- oder Drogenproblematik stelle sich die Situation anders dar, weil es aus der Sicht der Öffentlichkeit ein besonderes Interesse gebe und für diesen Bereich höhere Erwartungen an die Selbsthilfe herangetragen würden. Selbsthilfe funktioniere allerdings nicht durch Aufforderung von außen, sondern durch Problemdruck. Wenn trotz des Problemdrucks sich nichts entwickle, müsse gefragt werden, welche Hindernisse oder Vorbehalte es gebe. Die Aussage, man sollte sich mehr um Jugendliche kümmern, sei daher in ihrer Pauschalisierung problematisch. Der 2. Freiwilligensurvey habe gezeigt, dass in der Mehrzahl die älteren Alterskohorten engagiert seien. Dieses Ergebnis spiegle sich auch in der Selbsthilfe wieder.

Der Bereich Selbsthilfe sei vielfältig und es sei daher schwierig, eine für alle geltende Sprachregelung zu finden, die für eine effektive Einflussnahme notwendig sei. Die vorhandene Vielfalt könne aber auch als Chance gesehen werden.

Auf die Frage der Abg. Haßelmann, an wen man sich wenden könne, um Informationen zu erhalten, sei die NAKOS in der Regel die richtige Adresse, die, wenn sie die Information nicht habe, zumindest Hinweise auf andere Informationsquellen geben könne.

Eine letzte Anmerkung zum Thema Geld: Die an die Selbsthilfe verteilten Summen seien eher gering. Was mit diesen Geldern durch ehrenamtliche Arbeit auf den Weg gebracht werde und welche sonstigen Kosten dadurch vermieden werden könnten, sei beeindruckend.

**Ursula Helms** (NAKOS) führt aus, dass Selbsthilfe nicht nur eindimensional unter dem Gesundheitsaspekt oder dem Förderaspekt betrachtet werden dürfe, sondern sie sei auch ein Bereich des bürgerschaftlichen Engagements. Leider werde dies heute oftmals so noch nicht gesehen und dies führe dazu, dass in bestimmten Bereichen verschiedene Aspekte, z. B. bei der Förderung der Potenziale älterer Menschen, nicht miteinander verknüpft würden und Synergieeffekte, z. B. neue Wohnformen im Alter und Selbsthilfe, nicht gesehen würden.

Die zur Verfügung stehenden finanziellen und personellen Ressourcen machten es schwierig, den gewünschten Qualitätsstandard, wie er oft von außen, insbesondere von den Krankenkassen, an die Selbsthilfe herangetragen werde, zu erreichen.

Sie sei Mitglied im Gemeinsamen Bundesausschuss und sie sehe ihre Aufgabe nicht unbedingt darin, die gleiche hohe medizinische Professionalität an den Tag zu legen, wie die anderen Mitglieder. Ihre Intention sei, das Erfahrungswissen aus der Sicht der Patienten/-innen einzubringen. Diese gelinge den Patientenvertretern/-innen - ihrem Eindruck nach - immer besser. Fachliche unabhängige Zuarbeit in diesem Bereich sei allerdings notwendig, um sich ganz auf die eigentliche Aufgabe konzentrieren zu können.

**Andreas Renner** (BAG SELBSTHILFE) stellt fest, dass deutlich geworden sei, dass Selbsthilfe differenziert betrachtet werden müsse. Die BAG SELSBTHILFE sei bemüht, ihre Rolle als maßgebliche Spitzenorganisation auszufüllen. Es gebe durchaus Selbsthilfeorganisationen, die sich nicht der verbandlichen Selbsthilfe anschließen. Auch das müsse man akzeptieren.

Die Diskussion im Unterausschuss habe deutlich gezeigt, welche Bedeutung die Selbsthilfe innerhalb der Strukturen habe. Die Potenziale seien aber noch nicht ausgeschöpft. Während die Suchtselbsthilfe eine starke Verankerung in den Kommunen habe, auch weil deren Bedeutung früh erkannt worden sei, gelte dies für andere Selbsthilfebereiche heute noch nicht. Gleiches müsse übrigens auch für die Selbsthilfekontaktstellen festgestellt werden. Wenn der Bereich erfolgreich weiterentwickelt werden solle, seien allerdings mehr Ressourcen notwendig, als bisher zur Verfügung stünden.

In Gesprächen mit „einer“ Krankenkasse sei ihm klar geworden, dass die Kassenverbände, mit denen die Abmachungen über die Ausschüttung der Gelder getroffen worden seien, keine Durchgriffsmöglichkeiten auf die Kassen vor Ort hätten, die nach ihren Satzungen entschieden. Fazit: Es reiche nicht aus, generelle Regelungen zu vereinbaren, man müsse sich vor allem über die Umsetzung Gedanken machen.

Der **stellvertretende Vorsitzende** bedankt sich für die konstruktive Diskussion und übergibt den Vorsitz an Dr. Michael Bürsch.

Der **Vorsitzende** stimmt der Einschätzung zu, dass der Selbsthilfe in der öffentlichen Aufmerksamkeit noch nicht die Bedeutung beigemessen werde, die ihr eigentlich zukomme. Er



begrüße die Änderung des § 20 SGB V und stelle fest, dass das auch von den anwesenden Vertretern der Selbsthilfe so gesehen werde.

Er rufe jetzt

## **Tagesordnungspunkt 2**

**Stand der Gesetzgebung zur Reform des Gemeinnützigkeits- und Spendenrechts**  
auf.

Zu diesem Tagesordnungspunkt lägen zwei Schreiben aus dem BMF vor, die auch an die Unterausschussmitglieder verteilt worden seien. PStn Barbara Hendricks habe bestätigt, dass das viel zitierte Gutachten des Wissenschaftlichen Beirats beim Bundesministerium der Finanzen keine Rolle bei der Formulierung des Gesetzentwurfs spielen werde. Sie habe weiter ausgeführt, dass sie der Auffassung sei, dass man eine „gestaltende Finanzpolitik“ brauche, wenn man gesellschaftspolitische Themen mit Haushalts- und Finanzthemen verbinden wolle. Er stimme dieser Auffassung zu.

Zu dem Stand der Gemeinnützigkeitsreform sei in den Schreiben lediglich mitgeteilt worden, dass die Vorschläge, die von der Projektgruppe vorgelegt worden seien, wohl zum überwiegenden Teil nicht verwirklicht würden. Geplant sei dagegen die Einführung eines einheitlichen Höchstsatzes von 10 % des Gesamtbetrags der Einkünfte für alle spendenbegünstigten Zwecke. Er erwarte von dem kommenden Gesetzesentwurf keinen großen Wurf.

## **Tagesordnungspunkt Verschiedenes**

Der **Vorsitzende** schlägt vor, falls es hierzu keinen Widerspruch gebe, das nächste Obleutegespräch am 22. November 2006, 17 Uhr, durchzuführen. Die nächste Sitzung des Unterausschusses sei am 13. Dezember 2006.

Da keine weiteren Wortmeldungen vorliegen, schließt der Vorsitzende die Sitzung.

Sitzungsende 19:00



Dr. Michael Bürsch