

Tätigkeitsbericht der LAGH Selbsthilfe 06/2023 – 05/2024

Rahmenbedingungen der Arbeit der LAGH

Die Arbeit der LAGH SELBSTHILFE war im Berichtszeitraum geprägt durch die zunehmende Verunsicherung in unserer Gesellschaft und durch die schwierige Einschätzung der politischen Schwerpunkte der neuen Hessischen Landesregierung. Auch unter den veränderten Bedingungen hat sich die Selbsthilfe als wirkungsvolle Kraft im Gesundheits- und Sozialwesen zeigen können.

Die Umsetzung der Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen, die treibende Kraft der Selbsthilfe für die Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention (UN BRK) auf Landesebene, die neu hinzugekommenen Beratungen zur Qualität in der Pflege und die Betroffenenbeteiligung in diesen Beratungen sowie die Weiterentwicklung der Digitalisierungsprozesse sind nur einige Belege dafür.

Diese Entwicklungen machen einen Austausch zwischen der LAGH Selbsthilfe und ihren Mitgliedsverbänden und der Verbände untereinander immer wichtiger. Dabei ist festzustellen, dass die digitale Kommunikation zwischen der LAGH und Ihren Mitgliedern eine wichtige Voraussetzung für eine gute Zusammenarbeit geworden ist. Trotz der Vorteile der digitalen Kommunikation ist der Austausch in Präsenztreffen aber mindestens genauso wichtig.

In unserer jetzigen gesellschaftlichen Situation ist es besonders wichtig, dass die Interessen chronisch kranker und behinderter Menschen und ihrer Angehörigen wirkungsvoll in Politik und Gesellschaft vertreten werden. Vor allem aber auch, dass die betroffenen Menschen Anlaufstellen finden, wo sie beraten werden und Unterstützung erhalten.

Die finanziellen, personellen und organisatorischen Ressourcen bewegen sich nach wie vor in engen Grenzen, die der gesellschaftlichen Bedeutung der Selbsthilfe und der LAGH SELBSTHILFE in keiner Weise Rechnung tragen. Nach wie vor ist die Finanzierung der Arbeit der LAGH Selbsthilfe von der Unterstützung durch die Hessischen Sozialministerien und der Umsetzung von Projekten abhängig. Die LAGH SELBSTHILFE braucht eine tragfähige finanzielle Grundlage für ihre Arbeit.

Der Bericht unterteilt sich in 4 Bereiche

1. LAGH SELBSTHILFE und die Arbeitsfelder
2. Angebote und Projekte
3. Gesundheits- und Patientenbeteiligung
4. INSEA aktiv

1. LAGH SELBSTHILFE

Die LAGH SELBSTHILFE hat zurzeit 35 Mitgliedsverbände und -vereine mit ca. 25.000 Mitgliedern. Sie ist nicht nur die Plattform des verbändeübergreifenden Austausches der Vertreterinnen und Vertreter der Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene, sie hat auch die Aufgabe, für die in den Verbänden engagierten Menschen Weiterbildungs- und Unterstützungsangebote anzubieten. Über allgemeine und relevante Informationen sowie Veranstaltungen werden die Mitglieder in Form einer circa monatlich versendeten Mitglieder-Information auf dem Laufenden gehalten.

Die LAGH SELBSTHILFE steht ihrerseits in ständigem Austausch mit der BAG SELBSTHILFE. Angebote der BAG SELBSTHILFE zum digitalen Austausch über relevante Themen werden von den Vorstandsmitgliedern regelmäßig wahrgenommen.

Die LAGH SELBSTHILFE hat sich in den Jahren 2023 und 2024 wieder nachdrücklich für die Interessen chronisch kranker und behinderter Menschen eingesetzt. Dabei befassten wir uns mit vielen Themenfeldern wie der Prävention, der Krankenhausreform, der Versorgung mit Hilfsmitteln, der Arzneimittelversorgung, Themen die durch die BAG SELBSTHILFE zu einer Stellungnahme nachgefragt wurden, mit der Verbesserung der Pflege sowie mit der Patientensicherheit.

Die Zunahme der Aufgaben erforderte und erfordert eine verlässliche Aufgabenübernahme seitens aller Vorstandsmitglieder. Die Vorstandsarbeit der LAGH SELBSTHILFE wird dabei ausschließlich durch bürgerschaftliches Engagement geleistet. Der Vorstand strukturiert und leitet die Arbeit der LAGH SELBSTHILFE und übernimmt zudem in vielen Gremien die Mitarbeit und Vertretung im Bereich der Selbsthilfe.

Vorstandssitzungen fanden im Jahr 2023 10 x, seit Beginn des Jahres 2024 einmal monatlich statt. Dabei befasste der Vorstand sich u.a. mit der Verbesserung der Struktur der LAGH SELBSTHILFE, der Planung von Konzepten und der Planung für 2023/24, der Patientenvertretung, der Umsetzung des BTHG auf Landesebene, der Vorbereitung und Umsetzung verschiedener Projekte, des Jubiläums 40 Jahre LAGH SELBSTHILFE sowie 20 Jahren Patientenvertretung in Hessen. Ein weiterer Schwerpunkt ist seit letztem Jahr die Verbesserung der Patientenorientierung hin zu Barrierefreiheit im Gesundheitswesen. Eine Aufgabe, die ein Dauerthema sein wird.

Die Jubiläumsfeier stellte die Auftaktveranstaltung zu diesem neuen Schwerpunkt „**Barrierefreies Gesundheitswesen**“ dar. Wir haben uns sehr über die rege Teilnahme unserer Mitgliedsverbände, die Teilnahme des HMSI, vertreten durch Herrn Kron, Herrn Beraus als Vertreter der Hessischen Beauftragten der Menschen mit Behinderungen und über das Referat von Herrn Dr. Danner, BAG SELBSTHILFE, gefreut. Von der BKK Südwest erhielten wir eine großzügige Förderung für die Veranstaltung.

Auch die Weiterentwicklung der Zielvereinbarung **Barrierefreies Lebenslanges Lernen** zwischen der LAGH SELBSTHILFE, sechs Volkshochschulen und dem Hessischen Volkshochschulverband wurde vorangetrieben.

Die Finanzierung der LAGH SELBSTHILFE beruht auf den Einnahmen der Mitgliedsbeiträge und der Projektförderung des Landes durch die Hessischen Sozialministerien. Hierzu werden regelmäßig Gespräche geführt. Ein weiterer Baustein sind inzwischen auch größere Projekte, die durch die Förderung der Krankenkassen umgesetzt werden können.

Die Geschäftsstelle ist an 4 Tagen von 10 Uhr bis 14 Uhr erreichbar; sie ist besetzt mit einer 20-Stunden-Stelle und einer Aushilfskraft. Daneben ist die Vorsitzende mindestens einmal wöchentlich vor Ort.

Fachgruppe Kinder (FG Kinder)

Die LAGH SELBSTHILFE hat 2021 den Arbeitskreis Kinder gegründet, der sich inzwischen in Fachgruppe Kinder und Jugendliche umbenannt hat.

Der Hintergrund dieser Gründung ist die zunehmende Belastung von Kindern mit chronischer Krankheit und Behinderung in Kita und Schule. Geschwisterkinder unterliegen ebenfalls besonderen Problemstellungen und Herausforderungen. Der Übergang von der Schule in eine Ausbildung und/oder einen Arbeitsplatz wird ein weiterer Schwerpunkt sein. Hier war und ist die Arbeit aufgrund personeller Engpässe etwas ausgebremst. Die Fachgruppe wird sich in Präsenz treffen, um gemeinsame Schwerpunkte auszuloten und Positionen zu erarbeiten.

Die LAGH SELBSTHILFE hofft auf die baldige Möglichkeit einer Präsenztagung, da gerade viele Neuerungen im Rahmen des SGB VIII anstehen, deren Umsetzung in Hessen wir gerne begleiten wollen.

Ständiger Ausschuss der LAGen/LVen in der BAG Selbsthilfe (StAu)

Die 14 bestehenden Landesarbeitsgemeinschaften und Landesvereinigungen der Selbsthilfe für chronisch kranke und behinderte Menschen (LAGen/LVen) arbeiten und beraten übergreifend in Zusammenarbeit mit der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (BAG Selbsthilfe) im Ständigen Ausschuss (StAu) der BAG Selbsthilfe gemeinsam zu bundesweiten Themen. Der Ausschuss tagt zweimal jährlich.

Schwerpunkte waren die GKV Förderung nach § 20 h SGB, die Einrichtung der koordinierenden Stellen der Patientenvertretung in den Ländern, die Umsetzung der EUTB, die Neustrukturierung der Medizinischen Dienste in Bund und Ländern und die Vorbereitung eines Strategiepapiers der Landesarbeitsgemeinschaften und der Landesvereinigungen der Selbsthilfe – gemeinsam mit der BAG SELBSTHILFE

Gemeinsames Ziel:

Aufhebung des Förderverbots von Dachorganisationen der organisierten Selbsthilfe, im Teil A (kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung) des GKV-Leitfadens.

Wenn der Leitfaden entsprechend verändert würde, können sowohl die BAG Selbsthilfe als auch die Landesarbeitsgemeinschaften eine pauschale Förderung beantragen. Hierzu gibt es inzwischen Gespräche zwischen Vertretern der GKV, der BAG SELBSTHILFE und den Landesarbeitsgemeinschaften. Die Kürzung der Projektgelder um anteilig 20% auf 30% kassenindividuelle Förderung und 70% Pauschalförderung hat erhebliche Auswirkungen auf alle Antragsteller.

Die Frühjahrstagung 2023 fand gleichzeitig mit unserem Jubiläum in Kassel statt. Die Herbsttagung fand in Stralsund mit dem Schwerpunkt „Indikationsübergreifende Selbsthilfe in den Ländern“ mit finanzieller Förderung durch die BARMER Hessen statt. Gleichzeitig konnte die LAG Mecklenburg-Vorpommern ihr 30jähriges Jubiläum feiern.

Ausschuss- und Gremienarbeit

Die LAGH SELBSTHILFE hat einen Sitz im Inklusionsbeirat. Der Beirat tagte zweimal digital und in Präsenz.

Daneben ist die Arbeit in der Eingliederungshilfekommission und den unterschiedlichen Arbeits- und Unterarbeitsgruppen zur Erstellung der Rahmenverträge ab 2023 erheblich. Diese Gruppen tagen in oft in sehr kurzen Abständen.

Die Legislaturperiode des Inklusionsbeirates endete mit der Wahl der neuen Landesregierung. Er bleibt bis zur Neuberufung der Mitglieder im Amt.

Die LAGH SELBSTHILFE ist Mitglied im Fahrgastbeirat des RMV und nimmt an den mindestens zweimal jährlich stattfindenden Sitzungen durch Herrn Walter teil. Im Rahmen einer der Sitzungen wurden dem RMV Fragen seitens der LAGH vorgelegt, auf deren Antwort wir bis heute warten.

Bedauerlicherweise ist es nicht gelungen, im Vorfeld der neuen RMV App, diese durch den Beirat zu testen und vor allem die Belange der Menschen mit Behinderungen mit einzubeziehen. Barrierefreiheit im ÖPNV ist noch lange nicht umgesetzt!

Die LAGH SELBSTHILFE ist Mitglied im Beirat des Integrationsamtes beim LWV. Dieser setzt sich für die Verbesserung der Arbeit von Menschen mit Schwerbehinderungen auf dem ersten Arbeitsmarkt ein und berät über neue Beschäftigungsmodelle und -möglichkeiten. Das HEPAS Programm bietet gute Chancen einer Eingliederung.

Hinsichtlich der Arbeitsmarktabgabe gibt es Änderungen. Zukünftig werden aus den Mitteln der Ausgleichsabgabe die baulichen Maßnahmen der Werkstätten für behinderte Menschen nicht mehr mitfinanziert werden.

Die LAGH SELBSTHILFE ist in den Landesbeirat Pflege berufen worden.

Die LAGH SELBSTHILFE hat ebenso einen Sitz im Landesbeirat Patientensicherheit.

Die LAGH SELBSTHILFE ist als Patientenvertretung in der Landesarbeitsgemeinschaft Qualitätssicherung im Krankenhaus (LAGQH) und ihren Fachgremien.

Die LAGH SELBSTHILFE ist ebenfalls im Hessischen Krebsregister Mitglied.

2. Angebote und Projekte

Social Media

Anfang des Jahres 2024 fand eine Online-Weiterbildungsreihe in vier Modulen zur Nutzung von Social Media für die Öffentlichkeitsarbeit von Verbänden statt. Dieses Projekt soll durch ein zweitägiges Präsenz-Seminar mit Theorie und Praxis ergänzt werden. Die Planungen hierfür laufen.

Die LAGH SELBSTHILFE will die Positionen der Selbsthilfe weiter in die Öffentlichkeit tragen und so auf die vollständige Teilhabe chronisch kranker und behinderter Menschen hinwirken. Dazu ist Öffentlichkeitsarbeit in den Sozialen Netzwerken notwendiger denn je.

Ziel des Auftritts auf Instagram und Facebook ist es, Präsenz zu zeigen, Netzwerke zu bilden, Multiplikatoren auf den sozialen Plattformen anzusprechen, Mitglieder zu gewinnen und Informationen austauschen. Daneben wollen wir unseren Mitgliedern die Möglichkeit geben, ihre Informationen auf unserem Facebook – oder Instagramkanal zu verlinken.

Die klassische Öffentlichkeitsarbeit betreiben wir weiterhin durch beispielsweise die Mitgliederinformation per E-Mail. Ergänzend werden die Social Media-Kanäle weiter ausgebaut.

Für diese Projekte erhalten wir eine Förderung durch die AOK Hessen.

Digitales Café

Die LAGH SELBSTHILFE bietet zudem seit Anfang des Jahres ein „Digitales Café“ genanntes Mitgliedertreffen als Online-Format an.

Hier will die LAGH SELBSTHILFE den Mitgliedern die Möglichkeit zum Austausch und zur Informationsübermittlung geben. Im Laufe des Jahres sollen diese Online-Treffen zu aktuellen Themen stattfinden.

Arbeitskreis kommunaler Behindertenbeauftragter (AkoBEA)

Die Geschäftsführung und Organisation (Einladungen, Informationen, Vorbereitung von Treffen etc.) findet durch die LAGH SELBSTHILFE statt. In 2023 fand ein Treffen und eine Vorstandssitzung der AkoBEA statt.

Eine gemeinsame Vorstandssitzung der LAGH SELBSTHILFE und der AkoBEA konnte aufgrund unterschiedlicher Problematiken und Krankheit innerhalb des AkoBEA Vorstandes nicht stattfinden. Seitens Kommunaler Behindertenbeauftragter gibt es Anfragen bei der LAGH, die diese entweder selbst beantworten konnte, oder an andere Beauftragte des Arbeitskreises weitergeben konnte. Wiederholt wurde nach Treffen nachgefragt.

3. Gesundheit und Patientenbeteiligung

3.1. Koordinierungsstelle Patientenvertretung in Hessen

Seit 2004 hat die LAGH SELBSTHILFE die Koordinierungsstelle der Patientenvertretung nach § 140f SGB V inne. Diese Stelle wird durch die Koordinierungsgruppe geführt, die sich aus der LAG der Selbsthilfekontaktstellen, der Hess. Verbraucherzentrale, dem VdK und der LAGH SELBSTHILFE zusammensetzt.

Die Arbeit der Koordinierungsstelle wurde seit 2004 bis 2021 durch die LAGH ehrenamtlich geführt. 2021 bekam die LAGH SELBSTHILFE auf der Grundlage des §140f SGB V eine Teilfinanzierung für die Arbeit der Koordinierungsstelle durch den Landesausschuss. Damit konnte eine Büromitarbeiterin in Teilzeit eingestellt werden. Diese Qualifizierung reicht nicht aus, um die Patientenvertretung in Hessen auszubauen und die Patientenvertreter*innen für ihre Beteiligungsaufgaben in den Gremien zu qualifizieren und zu unterstützen. Hier muss zusätzlich die Stelle einer Fachkraft geschaffen werden, um diese Aufgaben zu übernehmen und die Patientenvertretung zu unterstützen. Ein Antrag beim Landesausschuss ist gestellt.

3.2. Ausschuss- und Gremienarbeit

Die LAGH SELBSTHILFE ist durch ihre Vorstandsmitglieder:

- im Landesausschuss,
- dem erweiterten Landesausschuss und dessen Arbeitsgruppen,
- im Beratungsgremium der ARGE GKV Selbsthilfeförderung der Krankenkassen in Hessen (In dieser Sitzung wurden die Zuteilungsbescheide für die einzelnen Verbände besprochen. Ebenfalls wurde auf Besonderheiten bei der Beantragung hingewiesen)
- dem Zulassungsausschuss für Ärzte bei der KV Hessen,
- dem Zulassungsausschuss für Psychotherapeuten,
- in beiden Berufungsausschüssen der KV Hessen,
- den regionalen Gesundheitskonferenzen,
- Landesbeirat Pflege,
- Landesbeirat Patientensicherheit,
- in der LAG Qualitätssicherung in Hessen vertreten.

Bei der KV der Zahnärzte in Hessen sind Mitglieder der LAGH SELBSTHILFE ebenfalls als Patientenvertreter*innen benannt.

Die LAGH SELBSTHILFE hat zwei Sitze im Landesgremium zu sektorenübergreifenden Versorgungsfragen der Gesundheitsversorgung gem. §90 a SGB V inne. Hier fanden zwei Sitzungen digital und eine in Präsenz statt. Schwerpunkte waren die Versorgungslage einzelner Arztgruppen, die Bedarfsplanungsrichtlinie und der daraus resultierende Bedarfsplan für das Land Hessen und die sektorenübergreifende Notfallversorgung.

Ebenfalls hat die LAGH SELBSTHILFE einen Sitz beim MD Hessen (Medizinischer Dienst) und ist dort beratend tätig. In diesen Verwaltungsrat wurde Frau Häuser als eine der Patientenvertreter*innen für die LAGH SELBSTHILFE berufen.

Weiterhin sind als Patientenvertreter*innen Mitglieder der Verbraucherzentrale Hessen, der LAG der Selbsthilfekontaktstellen, der SoVD und der VdK berufen worden.

Die Sitzungen des Verwaltungsrates sind öffentlich und können sowohl in Präsenz, als auch im Livestream verfolgt werden. Die Informationen stehen entsprechend auf der Webseite des MD Hessen.

Daneben fand ein Bund-Ländertreffen der Koordinierungsstellen seitens des GBA digital statt. In diesem wurde u.a. die Situation der Patientenvertretungen in den Ländern diskutiert.

Ein zweites Treffen fand kürzlich zum Thema Bedarfsplanung in der ASV statt.

3.3. Patientenrechte

Die LAGH SELBSTHILFE bietet als Weiterentwicklung der mit der Kreisvolkshochschule Gießen geschlossenen Zielvereinbarung „Barrierefreies lebenslanges Lernen“ Informationstreffen in Rahmen von örtlichen Veranstaltungen zum Thema Patientenrechte und Selbstmanagement chronisch kranker und behinderter Menschen an. Diese Treffen sind sehr nachgefragt.

4. INSEA aktiv – leben mit chronischer Krankheit

Die LAGH SELBSTHILFE freut sich sehr, dass sie dieses Projekt, gefördert für drei Jahre (2021 – 2024) durch die BARMER Bund und die Robert-Bosch-Stiftung, umsetzen kann.

Wir haben für dieses Projekt einen Koordinator in Teilzeit eingestellt, unsere Mitarbeiterin der Koordinierungsstelle mit eingesetzt. Es wurden fünf Kursleitungsteams an der Medizinischen Hochschule Hannover qualifiziert.

Wir haben in mehreren Mitgliederinfos über die inzwischen 8 Kurse mit insgesamt ca. 80 Teilnehmern hessenweit berichtet. Wer sich weiter informieren möchte, findet Infos auf der Website des Programms:

www.insea-aktiv.de/de/content/insea-programm-hintergrund

oder bei unserem Koordinator, Herrn Mootz, unter Telefonnr. 0157 - 54420526.

Die LAGH SELBSTHILFE ist eine von drei Landearbeitsgemeinschaften – Brandenburg und Rheinland-Pfalz gehören ebenfalls dazu – die das INSEA - Programm verstetigen wollen. Hierzu gibt es Gespräche der drei

Landesarbeitsgemeinschaften mit der BAG SELBSTHILFE und der BARMER BUND mit dem Ziel einer Bundesförderung über weitere drei Jahre.

Fazit und Ausblick

Wir haben viel erreicht. Perspektivisch steht die LAGH SELBSTHILFE weiter vor großen Herausforderungen, die wir nur zusammen mit unseren Mitgliedern umsetzen können.

Um den immer größer werdenden Aufgabenbereich bewältigen zu können, wird es mittelfristig erforderlich sein, das Personal der Geschäftsstelle aufzustocken und eine hauptamtliche Geschäftsführung einzustellen.

Für die Ausschüsse und Gremien sucht die Koordinierungsstelle weiterhin Patientenvertreter*innen. Die LAGH bittet die Mitgliedsverbände, infrage kommende Personen zu benennen.

Ich bedanke mich bei meinen Vorstandskollegen für ihre engagierte Arbeit und insbesondere für die zupackende Unterstützung bei der Vorbereitung und Durchführung des 40jährigen Jubiläums der LAGH im März 2023. Ebenso bedanke ich mich bei den Mitarbeitern der Geschäftsstelle für die geleistete Arbeit. Schlussendlich möchte ich Ihnen, den Mitgliedsverbänden, für Ihre Arbeit in den Selbsthilfegruppen, die umfangreichen Rückmeldungen und die gute Zusammenarbeit.

Ursula Häuser



Vorsitzende

Linden im April 2024