

## **Tätigkeitsbericht der LAG Hessen Selbsthilfe 06/2024 – 06/2025**

### **I. Vorbemerkung /Rahmenbedingungen der Arbeit der LAGH SELBSTHILFE**

Die Landesarbeitsgemeinschaft Hessen Selbsthilfe behinderter und chronisch kranker Menschen e. V. ist sowohl Plattform des verbändeübergreifenden Austausches der Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene als auch Anbieter von Beratungs-, Weiterbildungs- und Unterstützungsangeboten für ihre Mitgliedsverbände und Interessierte.

Durch die Ausweitung von Beteiligungsmöglichkeiten im Gesundheits- und Sozialwesen, die zunehmende Ausdifferenzierung der fachlichen Fragen und die Folgen demographischer Entwicklungen sowie weiter fortschreitender Digitalisierung sind die Anforderungen an die Verbandsarbeit auch im Berichtszeitraum enorm gestiegen. Hinzu kommen Kostensteigerungen in nahezu allen Bereichen, die durch Mitgliedsbeiträge nicht auszugleichen sind. So muss immer mehr Zeit und Energie in die Akquise von Mitgliedern und Projektfördermitteln investiert werden statt in die Weiterentwicklung der Verbandsarbeit.

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 Hessischen Landesregierung, vor allem auch dadurch, dass es nunmehr zwei Ministerien gibt, mit denen die LAGH SELBSTHILFE in engem Kontakt steht.

Diese Teilung brachte weitere Herausforderungen für die Arbeitsorganisation in der Geschäftsstelle und für die Zusammenarbeit mit unseren Mitgliedsverbänden sowie die Interessenvertretung in den Gremien generell mit sich.

Gerade in dieser Situation hat sich gezeigt, dass die LAGH Selbsthilfe und ihre Mitgliedsorganisationen eine wichtige Rolle im Gemeinwesen spielen und leisten. Insgesamt hat sich die Selbsthilfe als wirkungsvolle Kraft im Gesundheits- und Sozialwesen zeigen können.

Es ist besonders wichtig, die Interessen chronisch kranker und behinderter Menschen und ihrer Angehörigen wirkungsvoll in Politik und Gesellschaft zu vertreten. Es wird immer deutlicher, dass von chronischer Krankheit und Behinderung betroffene Menschen und ihre Angehörigen Anlaufstellen benötigen und diese auch finden können, die sie beraten und unterstützen. Insbesondere wird deutlich, dass Selbsthilfeorganisationen und -gruppen verstärkt Schwierigkeiten bei der Beantragung von Projekten haben. Oft verzichten sie dann auf die Unterstützung ihrer Projekte.

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 ist. Trotz der Vorteile der digitalen Kommunikation ist aber der Austausch in Präsenztreffen mindestens genauso wichtig.

All das kann nicht darüber hinwegtäuschen, dass die finanziellen, personellen und organisatorischen Ressourcen nach wie vor einschneidenden, engen Grenzen unterliegen, die der gesellschaftlichen Bedeutung der Selbsthilfe insgesamt und der LAGH SELBSTHILFE im Besonderen in keiner Weise Rechnung tragen. Wir sind an einen sehr engen Rahmen gebunden.

Nach wie vor ist die Refinanzierung der Arbeit der LAGH Selbsthilfe stark von der Unterstützung durch das HMSI abhängig. Die Förderung durch das Hessische Ministerium für Arbeit, Integration, Jugend und Soziales (HMSI) erfolgt auf der Basis der zur Verfügung stehenden Mitgliedsbeiträge und ist eher rückläufig. Ein Teil der Arbeit der LAGH SELBSTHILFE ist von der Akquise, Beantragung und Umsetzung von Projekten abhängig. Dies bindet personelle Ressourcen.

Die LAGH Selbsthilfe braucht eine tragfähige finanzielle Grundlage für ihre Arbeit. Dies bedeutet mittelfristig auch, dass mindestens eine 0,5 Stelle Geschäftsführung für Koordination und Organisation in der Geschäftsstelle geschaffen werden muss, um die LAGH weiterzubringen und den Vorstand in seiner ehrenamtlichen Arbeit zu entlasten.

Die LAGH SELBSTHILFE hat derzeit 33 Mitgliedsverbände und -vereine mit ca. 30.000 Mitgliedern chronisch kranker und behinderter Menschen und ihrer Angehörigen. Sie ist nicht nur die Plattform des verbändeübergreifenden Austausches der Vertreterinnen und Vertreter der Selbsthilfeorganisationen auf Landes- und auch auf Bundesebene. Sie hat ebenfalls die Aufgabe, für die in den Verbänden engagierten Menschen Weiterbildungs- und Unterstützungsangebote anzubieten.

Allgemeine und relevante Informationen in Form der Mitgliederinfo, die die LAGH SELBSTHILFE erreichten, wurden den Mitgliedsverbänden durch den Verteiler regelmäßig zur Verfügung gestellt, z.B. zu Gesundheitsthemen, -politik, Teilhabe von Menschen mit Behinderungen und die Umsetzung der UN-BRK.

Der Bericht unterteilt sich in 3 Bereiche

1. LAGH SELBSTHILFE und die Arbeitsfelder
2. Projekte
3. Inklusion
4. Gesundheits- und Patientenbeteiligung/ koordinierende Stelle der Patientenvertretung in Hessen

### **1. LAGH SELBSTHILFE**

Die LAGH SELBSTHILFE hat sich 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, der Verbesserung der Pflege sowie mit der Patientensicherheit. Zudem hat sich die LAGH SELBSTHILFE mit dem Thema „barrierefreies Gesundheitswesen“ weiter auseinandergesetzt und erste Informationen mit dem HMFG ausgetauscht.

Die Zunahme der Aufgaben erfordert neben der Sicherstellung der Finanzierung der Geschäftsstelle und des Personals eine verlässliche Aufgabenübernahme seitens aller Vorstandsmitglieder.

Im Vordergrund steht nach wie vor die Sicherung der LAGH SELBSTHILFE mit ihren Mitgliedsverbänden. Neben der Existenzsicherung befasste sich der Vorstand u.a. mit der Verbesserung der Struktur in der LAGH SELBSTHILFE, der Planung und Umsetzung von Konzepten und Projekten, der Planung für 2024/25, der Patientenvertretung, der Umsetzung des BTHG auf Landesebene. Ein weiterer Schwerpunkt ist seit letztem Jahr die Verbesserung der Patientenorientierung und des Selbstmanagements für chronisch kranke Menschen. Die Barrierefreiheit im Gesundheitswesen wird in den kommenden Jahren sicher ein Dauerthema sein.

Die Vorstandsarbeit der LAGH SELBSTHILFE wird 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.

Die Finanzierung der LAGH SELBSTHILFE beruht auf den Einnahmen der Mitgliedsbeiträge sowie der Projektförderung des Landes durch das Hessische Ministerium für Arbeit, Integration, Jugend und Soziales (HMSI). Hierzu werden regelmäßig Gespräche zwischen der LAGH und dem HMSI geführt.

Dazu kommen Projekte, die durch die Förderung der Krankenkassen umgesetzt werden können.

Der Bescheid über die Förderung 2024 kam im Juni. Die erste Hälfte des Geldes erhielten wir Anfang Juli 2024. Bis zu diesem Zeitpunkt mussten wir mit sehr knappen Mitteln arbeiten.

Die Personaldecke der LAGH in der Geschäftsstelle ist nach wie vor sehr dünn und nicht ausreichend. Das Mitarbeiterteam muss verstärkt werden, damit wir weiterhin eine qualitativ gute Arbeit leisten können.

Die Geschäftsstelle ist an 4 Tagen (montags bis donnerstags) von 10 Uhr- 14 Uhr i.d.R. erreichbar. Daneben ist die Vorsitzende mindestens einmal wöchentlich in der Geschäftsstelle.

Die eingestellte schwerbehinderte Mitarbeiterin für die Geschäftsstelle der LAG Hessen Selbsthilfe ist gut eingearbeitet. Sie kann aber die anfallenden Arbeiten mit ihrem Stundenkontingent und auch wegen krankheitsbedingter Ausfälle nicht bewältigen. Ihre Arbeit wurde zeitweise an 1-2 Tagen/Woche von der Vorsitzenden ehrenamtlich geleistet. Die im Rahmen einer geringfügigen Beschäftigung eingestellte Aushilfskraft wird dringend weiterhin benötigt.

Mittelfristig ist die Besetzung der Geschäftsstelle mit einer hauptamtlich eingestellten Geschäftsführung notwendig. Im Rahmen von bürgerschaftlichem Engagement ist die anfallende Arbeit mit den sehr vielschichtigen und gestiegenen Anforderungen nicht zu bewältigen.

Die Stelle in der Koordinierungsstelle der Patientenvertretung war bis zum Herbst 2024 im gleichen Zeitumfang durch eine Mitarbeiterin besetzt. Auch diese Mitarbeiterin fiel krankheitsbedingt länger aus. Auch diese Arbeit wurde überwiegend von der Vorsitzenden erledigt.

Inzwischen hat die Mitarbeiterin die LAGH Selbsthilfe verlassen und eine Stelle mit 20h/Woche Verwaltung ist ausgeschrieben.

Die Kürzung der Projektgelder um anteilig 20% auf 30% kassenindividuelle Förderung und 70% Pauschalförderung hat erhebliche Auswirkungen auf alle Antragsteller.

Durch die Umsetzung der Bundesgesetze auf der Landesebene sind die Aufgaben der LAGH SELBSTHILFE erweitert worden und neue Aufgaben sind hinzugekommen. Dabei stehen wir in ständigem Austausch mit der BAG SELBSTHILFE. Das Angebot der BAG SELBSTHILFE zum digitalen Austausch über relevante Themen durch die regelmäßigen Angebote der BARCAMPs SELBSTHILFE wird gerne wahrgenommen.

Themen in den etwa monatlich stattfindenden Vorstandssitzungen waren u.a. Büroorganisation, Gremienbesetzung, Stellungnahmen, Beantragung und Umsetzung von Projekten und das länderübergreifende Projekt INSEA aktiv – Selbstmanagement für Menschen mit chronischer Krankheit.

Der Vorstand der LAGH SELBSTHILFE tagte im Jahr 2024 8 mal, davon fanden 3 Vorstandssitzungen in Präsenz, die anderen als Video-Konferenzen statt.

Verschiedene Gespräche zwischen den Vorstandsmitgliedern gab es zur Finanzierung der LAGH, zu unserem Social Media-Projekt, zum Projektaufbau und zur Konzeptionierung neuer Projekte, wie z.B. bei der Aktion Mensch zum Thema Beratung und Öffentlichkeitsarbeit in der inklusiven Selbsthilfe. Dies war dort auch der Auftakt zum Schwerpunkt „**Barrierefreies Gesundheitswesen**“.

Darüber hinaus ging es weiterhin um die Änderung des GKV-Leitfadens zur Förderung von Dachorganisationen und der Weiterentwicklung der Zielvereinbarung **Barrierefreies Lebenslanges Lernen** zwischen der LAGH SELBSTHILFE, 6 Volkshochschulen und dem Hessischen Volkshochschulverband.

Ebenfalls wurden in den Vorstandssitzungen organisatorische Themen der Geschäftsstelle der LAGH SELBSTHILFE wie Büroorganisation, Buchhaltung, Umsetzung der DSGVO, Gestaltung der Webseite besprochen und entsprechende Beschlüsse gefasst.

### **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). Neben den bundesweiten Themen geht es um die Umsetzung in den Ländern, sei es zu inklusiven Themen und/oder der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe. Der Ausschuss tagt zweimal jährlich. Schwerpunkte waren und sind die GKV Förderung § 20 h, 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. Dies würde die Arbeit dieser Organisationen sehr erleichtern.

Hierzu gibt es inzwischen Gespräche zwischen Vertretern der GKV, der BAG SELBSTHILFE und den Landesarbeitsgemeinschaften. Ein Ergebnis steht noch nicht fest.

Die Frühjahrstagung 2024 fand in Mainz statt, im Herbst waren wir bei der neuen LAG Selbsthilfe Thüringen zu Gast. Viele Themen gestalten sich inzwischen zu „Dauerbrennern“, wie der GKL Leitfaden, die Sicherung der LAGen und die Schwierigkeiten bei der Finanzierung der Geschäftsstellen und der Projekte. Hier sei angemerkt, dass die überwiegende Zahl der Landesarbeitsgemeinschaften nicht nur über eine relativ ausreichende Finanzierung seitens ihrer Länder verfügen können, sondern auch über entsprechende Geschäftsführungen. Die tragen zur Entlastung der Vorstände erheblich bei.

## 2. Projekte/Seminare

### 2.1 SOCIAL Media

Öffentlichkeitsarbeit in den Sozialen Netzwerken ist notwendiger denn je. Dabei müssen wir auf die Integration beider Seiten – der klassischen Öffentlichkeitsarbeit und Social-Media – Angeboten weiter ausbauen und vernetzen und die Reichweite durch eine gute Zusammenarbeit beider Bereiche weiter ausbauen.

Seit Juni 2022 informiert die LAGH SELBSTHILFE auf Social Media. Man findet die LAGH auf Facebook, Instagram und LinkedIn, alle Plattformen werden stetig ausgebaut und unsere Follower/Freunde steigen stetig.

Das Interesse an diesen unseren Angeboten wächst ständig. Gerne geben wir auch Informationen aus unseren Mitgliedsverbänden weiter, Ihr gebt uns einen fertigen Beitrag oder alternativ entsprechenden Inhalt (Text / Foto / Video) von Euren Terminen / Neuigkeiten etc. für einen Beitrag und wir setzen das dann für unsere Mitglieder um.

Die **Online-Weiterbildungsreihe für Ehrenamtliche in der LAGH SELBSTHILFE** als Modulreihe mit 4 Modulen war erfolgreich. Dieses Projekt wurde durch ein Seminar mit Theorie und Praxis ergänzt und war sehr erfolgreich. Weitere entsprechende Angebote sind in der Planung.

Ziel ist u.a. Präsenz zeigen, Netzwerke bilden und Multiplikatoren auf den sozialen Plattformen ansprechen, Mitglieder gewinnen und Informationen austauschen. Daneben wollen wir unseren Mitgliedern die Möglichkeit geben, ihre Informationen ebenfalls entsprechend mit uns auf Facebook, Instagram und LinkedIn zu verlinken.

Dadurch will und kann die LAGH SELBSTHILFE die Positionen der Selbsthilfe und vor allem ihrer Mitglieder weiter in die Öffentlichkeit tragen und so auf die vollständige Teilhabe chronisch kranker und behinderter Menschen hinwirken.

### 2.2 DIGITALES CAFE

Die LAGH SELBSTHILFE bietet als online-Format ein **DIGITALES CAFE** an.

Hier will die LAGH SELBSTHILFE den Mitgliedern die Möglichkeit zum Austausch und zu weiteren Informationen geben. Diese Online-Treffen sollen – ähnlich wie das BARCAMP der BAG Selbsthilfe, mit aktuellen Themen versehen werden. Zur Zeit ruht dieses Angebot wegen personeller Engpässe.

### **2.3 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 eine baldige Möglichkeit einer Präsenztagung, um Positionen zu erarbeiten und Forderungen aufzustellen.

An dieser Fachgruppe Interessierte melden sich bitte in der Geschäftsstelle.

### **2.4 ZIELVEREINBARUNG BARRIEREFREIES LEBENSLANGES LERNEN**

Es ist sehr erfreulich, dass diese Zielvereinbarung so erfolgreich ist. Die beteiligten Volkshochschulen, der Hessische Volkshochschulverband und die LAGH SELBSTHILFE stehen in regem Austausch und entwickeln dabei neue, inklusive Ansätze. Es konnten in den Volkshochschulen jeweils Stellen für die Umsetzung der inklusiven Ideen eingerichtet werden. Sichtbar wird der inklusive Ansatz besonders in der Beratung und in den Kursangeboten. Ziel ist es, dass möglichst viele Kurse inklusiv angeboten werden können. Dazu werden die Kursleitungen entsprechend weiterqualifiziert.

Weitere Volkshochschulen, wie z.B. die vhs Frankfurt, sind und wollen der Vereinbarung beitreten.

Daneben entwickelt sich im Landkreis Gießen gerade ein neues, inklusives Angebot hinsichtlich des lebenslangen Lernens. Hier wird die LAGH in Kooperation mit der vhs Landkreis Gießen einen Modellversuch starten. Der Antrag hierzu wird zeitnah durch die LAGH gestellt werden.

### **PATIENTENRECHTE**

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

### **2.5 Türkisch – Deutsche Gesundheitsstiftung**

Seit 2022 gibt es eine, bisher eher lockere, Kooperation mit der Türkisch-Deutschen Gesundheitsstiftung. Ziel dieser Kooperation soll der Aufbau und die Gründung einer

Selbsthilfegruppe/ eines SH-Vereins sein von Eltern mit türkischem Hintergrund, die ein krebskrankes Kind in der Behandlung im UKGM haben. Weitere Gruppen sollen dann folgen.

Schwierig ist insbesondere, den Interessierten klarzumachen, was Selbsthilfe im Gesundheitswesen bedeutet und wie wichtig eine solche Gruppe sein kann. Die Angebote der Selbsthilfe und Selbsthilfe außerhalb des familiären oder religiösen Kontextes ist für Viele schwer zu verstehen. Die LAGH nimmt an den unregelmäßigen Treffen der Gruppe teil.

## 2.6 Weitere Mitarbeit der LAGH SELBSTHILFE

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 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. Auch das neue Angebot seitens des Integrationsamtes, für interessierte Betriebe, Menschen mit einer Behinderung auf dem ersten Arbeitsmarkt einzustellen, trifft seitens der Betriebe auf reges Interesse. Sie werden bei der Beantragung und der Eingliederung seitens dieser Stellen unterstützt.

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

Die LAGH SELBSTHILFE ist in den Landesbeirat Pflege berufen worden.

Die LAGH SELBSTHILFE hat einen Sitz im Landesbeirat Patientensicherheit.

Die LAGH SELBSTHILFE ist als Patientenvertretung in der Landesarbeits-gemeinschaft Qualitätssicherung im Krankenhaus (LAGQH) und ihren Fachgremien. Hier sucht sie für die Tagungen der Fachkommissionen noch Patientenvertreter-\*innen, die bereit sind, sich für die Interessen Betroffener in den Kommissionen einzusetzen. Hier sucht die LAGH SELBSTHILFE Patient\*innen, die von dem Krankheitsbild betroffen sind und sich in eine dieser Gruppen einbringen wollen. Dazu gehört neben der eigenen Expertise auch Schulungen zur Weiterqualifizierung. Die LAGH nimmt gerne mit Interessierten Kontakt auf und bittet die Mitgliedsverbände, die Personen zu benennen.

Die LAGH SELBSTHILFE ist im Hessischen Krebsregister Mitglied.

## 3. Inklusionsbeirat bei dem Beauftragten der Hessischen Landesregierung

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 intensiv.

Die Legislaturperiode des Inklusionsbeirats endete mit der Wahl der neuen Landesregierung. Die Zusammensetzung der Mitglieder aus den Verbänden der Menschen mit Behinderung ist geändert. Diese liegt in der Entscheidung des Beauftragten der Hessischen Landesregierung. Die LAGH hat nach wie vor ihren Sitz im Beirat und in der Interessenvertretung. Seit April 2024 hat Hessen einen Beauftragten: Herrn Andreas Winkel. Es findet ein guter Austausch statt.

## **4. Gesundheit und Patientenbeteiligung**

### **4.1. Koordinierende Stelle 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 von 2004 bis 2020 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 seit 2023 gestellt, bisher aber noch nicht beschieden worden. Wir hoffen auf eine entsprechende Zusage.

Es freut uns als koordinierende Stelle sehr, dass für die neue Legislaturperiode des neuen Landesausschusses und den erweiterten Landesausschusses seitens der Patientenvertretung alle Stellen mit Patientenvertreter\*innen besetzt werden konnten.

Neben dem Auftrag der koordinierenden Stelle nach §140f SGB V kommt ein weiterer Teil auf die Patientenvertretung zu, der auf Landesebene durch das Hess. Krankenhausgesetz (HKHG) geregelt wird. Da diese durch den Landesausschuss mit seiner Finanzierung nicht abgedeckt wird, wird die LAGH einen zusätzlichen Antrag auf Finanzierung der Landesaufgaben beim HMFG stellen. Es handelt sich um den Bereich der regionalen Gesundheitskonferenzen in Hessen und den Landesgremien, in die Patientenvertreter\*innen berufen werden.

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 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 im MD Hessen Mitglieder der Verbraucherzentrale Hessen, der LAG der Selbsthilfekontaktstellen, der SoVD und des 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 zum Thema Bedarfsplanung in der ASV statt. Hinzu kommt nun, dass sich ein Patientennetzwerk der koordinierenden Stellen auf Bundesebene gegründet hat. Dieses steht im regen Austausch und versucht, den Bürokratieabbau zu beschleunigen, einheitliche Grundlagen zu entwerfen und abzustimmen. Dies wird die Arbeit der koordinierenden Stellen erleichtern. und das Vorgehen transparenter machen.

#### **4.2. INSEA – gesund und aktiv leben mit chronischer Krankheit**

Die LAGH SELBSTHILFE freut sich sehr, dass sie dieses Projekt, gefördert für 3 Jahre durch die BARMER Bund und die Robert-Bosch-Stiftung, umsetzen konnte. Wir hatten für dieses Projekt einen Koordinator eingestellt, unsere Mitarbeiterin mit eingesetzt und inzwischen 5 Kursleitungsteams schulen und qualifizieren lassen. Die Kurse können nur von diesen Teams gehalten werden. Das Projekt ist seitens der BARMER Bund am 31,12,2024 ausgelaufen. Jedoch ist es der LAGH Hessen und den beiden anderen Landesarbeitsgemeinschaften Brandenburg und Rheinland- Pfalz gelungen, eine Weiterfinanzierung dieses erfolgreichen Projektes auf der Landesebene für weitere 3 Jahre durch die jeweilige BARMER Land finanziert zu bekommen. Darüber freuen wir uns sehr.

Bereits in mehreren Mitgliederinfos wurde darüber berichtet. Wer sich weiter informieren möchte: [www.insea-aktiv.de](http://www.insea-aktiv.de), [www.insea-aktiv.de/de/content/insea-programm-hintergrund](http://www.insea-aktiv.de/de/content/insea-programm-hintergrund) oder durch unseren Koordinator, Herrn Mootz.

Inzwischen haben Kurse in Lich, Kassel, Baunatal, Marburg, Frielendorf, Fulda, Rotenburg a.d. Fulda und 4 online-Kurse stattgefunden. Weitere werden folgen.

## Fazit und Ausblick

Wir haben viel erreicht.

Probleme sind hinsichtlich der Finanzierung und der personellen Ausstattung der Geschäftsstelle und der Koordinierenden Stelle Patientenvertretung zu lösen, damit die LAGH SELBSTHILFE in ruhigere Gewässer kommen kann.

Der Vorstand ist zuversichtlich, dass ein Teil durch eine Finanzierung der Koordinierungsstelle erreicht werden und durch weitere Projekte wie z. B. INSEA oder KunDig abgesichert werden kann. Weitere Projekte sind beantragt und seit Januar 2025 befindet sich ein neues Projekt der Umsetzung, KunDig (Klug und digital durch das Gesundheitswesen). Hier geht es um Informationen und Schulungen von 2 Kursleitungsteams zur ePA und anderer digitaler Anwendungen. Die Schulung ist in der Umsetzung, die Schulungen unserer Mitglieder und Interessierter wird online erfolgen. Wir werden rechtzeitig darüber informieren.

Es wird mittelfristig zur Erhöhung des Personals und der Anstellung einer Geschäftsführung kommen müssen. Perspektivisch steht die LAGH SELBSTHILFE weiter vor vielen Herausforderungen, die nur zusammen mit unseren Mitgliedern umgesetzt werden können. Zur Verbesserung der Kommunikation untereinander werden wir auf digitale Formate zugreifen, aber auch auf gemeinsame Veranstaltungen und Seminare zur Sicherstellung der Selbsthilfe.

Wir hoffen und wünschen uns eine rege Unterstützung und Mithilfe bei der Entwicklung und Umsetzung von Projekten und Unterstützung seitens unserer Mitglieder, sei es ideell oder durch die Mitgestaltung von Fachgruppen und Projekten.

Haben Sie den Mut und motivieren Sie die Mitglieder Ihres Vereins, sich an solchen Projekten zu beteiligen. Ohne das Engagement aller wird sich die Selbsthilfe nicht gut weiterentwickeln können.

Ich bedanke mich bei meinen Vorstandskollegen, die die LAGH unterstützt haben, bei allen anfallenden Problemen schnell zu zusätzlichen Sitzungen Lösungen suchten und fanden und stets zum Konsens bereit waren. Ebenso bedanke ich mich bei den Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle, Frau Munkes und Frau Obst, die die an sie gestellten Aufgaben gelöst und umgesetzt haben und immer bereit sind, sich den Aufgaben und neuen Projekten zu stellen und diese zu begleiten.

Linden, im April 2025

Ursula Häuser

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'U. Häuser'.

Vorsitzende