

## Editorial: Wandel als Chance



**München** – Längst geht es nicht mehr darum, ob in der Selbsthilfe ein Generationen-Wechsel bevorsteht, sondern wie er gelingt. Mit dem Schwerpunkt-Thema dieser Ausgabe möchten wir Ihnen dafür Anregungen geben. Denn junge Menschen zielgerichtet anzusprechen und zu erreichen ist keine triviale Aufgabe, sondern eine wichtige Herausforderung. Ob schmissige Kampagne oder szeniges Internetportal – die wichtigste Maxime sollte dabei nicht aus den Augen verloren werden: wertvoll für die Jugend sein.

Eine anregende Lektüre wünscht  
Ihre Marianne Mühl, Manager Patient Relations

## Schwerpunkt: Junge Menschen in der Selbsthilfe

### ▪ Bestandsaufnahme junge Selbsthilfe

**Berlin** – Der junge Mensch – das unbekannte Wesen? Eine Online-Befragung von NAKOS bringt interessante Ergebnisse über das Engagement der nächsten Generation zu Tage. » [Seite 2](#)

### ▪ Mission Generationen-Wechsel

**Berlin** – In der Selbsthilfe steht ein Generationen-Wechsel bevor. Kein bedingungsloses Festhalten an Altbewährtem, sondern Flexibilität und neue Ansätze sind gefragt, um die Herausforderung zu meistern. » [Seite 3](#)

### ▪ Wie machen es die anderen?

**Berlin** – Spezielle Internetportale oder interessante Kampagnen: In der Galerie der guten Beispiele präsentiert NAKOS Elemente einer gelungenen Ansprache junger Menschen. » [Seite 4](#)

### ▪ „Das wichtigste ist, den Jugendlichen zuzuhören“

**Berlin** – Bei der Deutschen Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV) engagieren sich junge Betroffene bereits seit über fünf Jahren in dem Arbeitskreis Youngster. Wie klappt das? » [Seite 5](#)

### ▪ Wie geht es mit der UPD weiter?

**Berlin** – Ende des Jahres läuft die Modellphase der Unabhängigen Patientenberatung in Deutschland (UPD) aus. Wie die Zukunft aussieht. » [Seite 7](#)

### ▪ „Versorgung wird sich drastisch verschlechtern“

**Berlin** – Die Versorgung von chronischen Schmerzpatienten wird sich drastisch verschlechtern. Das prognostiziert der Berufsverband der Schmerztherapeuten in Deutschland (BVSD). » [Seite 8](#)

### ▪ Dermatologen präsentieren Versorgungsziele

**Berlin** – Die Versorgung von Psoriasis-Patienten soll verbessert werden. In Berlin haben Dermatologen von ihnen entwickelte Versorgungsziele vorgestellt. » [Seite 9](#)

## Umfrage

### Bestandsaufnahme junge Selbsthilfe

**Berlin** – Der junge Mensch – das unbekannte Wesen? Eine Online-Befragung von NAKOS bringt interessante Ergebnisse über das Engagement der nächsten Generation zu Tage.

Das Projekt der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) trägt den Titel „Junge Menschen in der Selbsthilfe – Junge Menschen in die Selbsthilfe“. Ziel der Initiative ist es, zum Selbsthilfeengagement junger Erwachsener, die sich zwischen dem 18. und 29. Lebensjahr befinden, Erkenntnisse zu gewinnen, Ansätze für eine gezielte, altersgruppenspezifische Ansprache und Unterstützung zu entwickeln und entsprechende Impulse zu setzen. Dafür wurden Selbsthilfekontaktstellen und -Unterstützungsstellen einerseits sowie Bundesvereinigungen der Selbsthilfe bzw. so genannten Arbeitsplattformen andererseits befragt.

Die Umfrage zeigt ein detailliertes Bild des jungen Selbsthilfeengagements. Einige Ergebnisse im Überblick:

#### 1. Formal war gestern

Selbsthilfegruppen junger Menschen haben eher selten einen formal gesicherten Status; es überwiegt eine Mischung von formell und informell. Von den 39 Selbsthilfevereinigungen, die Gruppen junger Menschen angegeben hatten, charakterisierten 18 (rund 46 Prozent, also annähernd die Hälfte) deren Status als Mischung von „formell und informell“. 13 (33 Prozent, also ein Drittel) bezeichneten den Status als „informell“ und nur 8 (knapp 21 Prozent, etwa ein Fünftel) als „formal gesichert“.

#### 2. Engagement nicht nur in der Gruppe

Bei mehr als der Hälfte der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe mit eigenständigen Selbsthilfegruppen junger Menschen engagieren sich diese auch über die Gruppe hinaus. Auf eine entsprechende Frage haben 22 (56 Prozent) der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe, bei denen eigenständige Selbsthilfegruppen junger Menschen vorkommen, angegeben, dass diese sich über die eigene Gruppe hinaus engagieren. Dabei haben die Vereinigungen vielfältige Aktivitäten angegeben, konkret wurden genannt:

- (Vereins)Mitwirkung auf Bundes- und Landesebene,
- Beratung und Hilfe für andere Betroffene (auch Onlineberatung), Patenschaften, Notfallhilfe,
- Organisation von Zusammenkünften und Freizeiten, Jugendwochenenden,
- Mitwirkung bei Seminaren, Fortbildungen, Patientenschulungen, überregionalen und europäischen Treffen,
- Organisationshilfe (Versandarbeiten, Betreuung von Infoständen),
- Öffentlichkeitsarbeit (z.B. Erstellung von Infomaterial, Zeitschrift etc.), Kampagnen, Projekttag; auch Internet, Twitter, Forum,
- Kooperation mit Fachleuten (z.B. Arbeitsagenturen, Hilfeverbände für Suchtkranke, Fachärzte, Rehakliniken), Kongresspräsentation,
- Mitarbeit in Gremien und politische Arbeit.

#### 3. Spezielle Jugend-Ansprache ist noch ausbaufähig

Knapp 42 Prozent der selbsthilfeunterstützenden Einrichtungen und rund 38 Prozent der Vereinigungen setzen auf spezielle Aktivitäten, um junge Menschen anzusprechen. Eine selbstverständliche und übliche Praxis ist es folglich noch nicht. Doch was unternehmen die Selbsthilfevereinigungen konkret, um den Nachwuchs auf sich aufmerksam zu machen?

Die häufigsten Nennungen sind:

- Selbsthilfeinterne Veranstaltungen wie Feste und Netzwerk-Treffen (30 Nennungen),
- Themenzentrierte Veranstaltungen z.B. Kurse und Fortbildungen (19 Nennungen),
- Selbsthilfeeinformativveranstaltungen (u.a. in Schulen) sowie Tagungen (15 Nennungen),

- auch Aktions- und Projekttag, Kampagnen und Straßenwerbungen spielen eine gewisse, wenn auch nicht große Rolle (7 Nennungen).

Auffällig ist, dass bei Öffentlichkeitsaktivitäten spezielle Kooperationen mit Jugendorganisationen wenig ausgeprägt sind.

#### **4. Die Zugangswege: personengebunden, professionell vermittelt und medial**

Als wichtigster Zugang der jungen Generation wird von den Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen (rund 80 Prozent) und den Selbsthilfevereinigungen (rund 82 Prozent) das Internet gesehen. Als bedeutend schätzen sie ferner die Empfehlungen von Fachleuten wie Ärzten ein. Interessant ist außerdem: Bei den Vereinigungen spielen die Eltern eine größere Rolle für den Zugang zur Selbsthilfe als bei den Selbsthilfekontaktstellen/-Unterstützungseinrichtungen. Aushänge, Anzeigen in der Presse und Rundfunk sind für die Ansprache von untergeordneter Bedeutung.

#### Quellen:

Junge Menschen und Selbsthilfe: gezielt ansprechen, Mitwirkung bieten, Selbstorganisation unterstützen  
Ergebnisse einer NAKOS-Onlinebefragung von Selbsthilfekontaktstellen / -Unterstützungseinrichtungen  
und von Bundesvereinigungen der Selbsthilfe

[http://www.nakos.de/site/data/NAKOS/SchwerpunkteProjekte/2009JungeMenschen/NAKOS\\_Onlinebefragung\\_Ergebnisse.pdf](http://www.nakos.de/site/data/NAKOS/SchwerpunkteProjekte/2009JungeMenschen/NAKOS_Onlinebefragung_Ergebnisse.pdf)

## Hintergrund

---

### **Mission Generationen-Wechsel**

**Berlin** – In der Selbsthilfe steht ein Generationen-Wechsel bevor. Kein bedingungsloses Festhalten an Altbewährtem, sondern Flexibilität und neue Ansätze sind gefragt, um die Herausforderung zu meistern.

Die Zeichen stehen auf Veränderung: Insbesondere dort, wo die Selbsthilfeaktivitäten noch von der Gründergeneration getragen werden, muss der „Stabwechsel“ bald gelingen, damit keine Brüche entstehen. Nachwuchs ist nicht nur in Hinblick auf die Mitglieder gefragt, sondern auch bei Funktionsträgern und dem hauptamtlichen Personal. Die wichtigste Herausforderung für die Selbsthilfe wird es daher sein, sich den Zukunftstrends der Nachwuchsförderung zu stellen.

Grundsätzlich gilt: Die Nachwuchsförderung kann nur dann erfolgreich sein, wenn die Bedürfnisse der Zielgruppe wirklich im Vordergrund und nicht nur auf dem Papier stehen. Die Maßnahmen müssen ferner auf der Höhe der Zeit – Stichwort neue Kommunikationsformen – sein. Die anspruchsvollste Aufgabe, die es dabei zu erfüllen gilt, lautet: wertvoll für die junge Generation zu werden.

#### **Bereitschaft für Veränderungen**

Was können Selbsthilfeorganisationen konkret tun, um junge Menschen zu gewinnen? Die Antwort darauf klingt simpel: vor allem die Bereitschaft mitbringen, interne Organisationsformen und Abläufe, aber auch Themen zu verändern. Künftig wird es darauf ankommen, die Angebote und Gremienstrukturen stärker auszudifferenzieren und somit besser altersgruppenspezifisch auszurichten. Das Beharren auf einer starren Definition des Selbsthilfeengagements ist nicht förderlich, um jüngere Menschen dafür zu gewinnen – im Gegenteil, es dürfte sie sogar eher abschrecken. Diese Flexibilisierung kann in unterschiedlicher Weise realisiert werden, zum Beispiel was die Dauer des Engagements betrifft. Viele junge Menschen möchten sich nicht vorab auf längere Zeiträume festlegen. Auch die Forderung nach strikter Regelmäßigkeit und das unbedingte Bestehen auf Treffen von Angesicht zu Angesicht sind bei der jungen Generation nicht mehr zeitgemäß. Anstatt dies als Beliebigkeit abzuwerten, sollte bedacht werden,

dass die Jüngeren auch in der modernen Arbeitswelt mit zahlreichen Herausforderungen der Flexibilisierung konfrontiert sind.

### **Nicht nur Reden über die Krankheit**

Wer auf die spezifischen Bedürfnisse der jungen Erwachsenen eingehen will, sollte dabei vor allem im Blick haben, dass diese in der Selbsthilfegruppe nicht ausschließlich auf ihr Problem reduziert werden möchten. Die Krankheit und das Reden darüber sollten daher nicht allzu sehr im Mittelpunkt stehen. Für sie sind auch andere Themen wie selbstständiges Wohnen, Ausbildung und Beruf, Führerschein und Auto, Partnerschaft sowie Kinderwunsch wichtig. Interessant sind Gruppen, die auf eine ausgewogene Balance zwischen Informationen über die Krankheit und Freizeitaktivitäten mit Spaßfaktor setzen. Das bedeutet: Selbsthilfe ist besonders dann attraktiv, wenn die Arbeitsnormen gesellige, erlebnisorientierte Elemente erhalten. Dass die Jungen vor allem Gruppen mit gleichaltrig Betroffenen bevorzugen, liegt in diesem Kontext auf der Hand.

### **Was bringen Facebook und Co.?**

Wer die junge Generation für sich gewinnen will, kommt am Thema Internet nicht vorbei. Für Jugendliche ist die virtuelle Kommunikation, mit der sie zum Teil sogar bereits aufgewachsen sind, eine Selbstverständlichkeit. Soziale Netzwerke wie Facebook oder schüler- bzw. studi-VZ sind bei vielen ein fester Bestandteil des Alltagslebens. Doch trotz unbestrittener Bedeutung des Internets sollte es nicht als Allheilmittel verstanden werden. Die neuen Medien sind oftmals nur ein erster ergänzender Schritt auf dem Weg zu einer qualifizierten Information. Um junge Menschen langfristig an die Selbsthilfe zu binden, reicht deren Einsatz nicht aus. Daher sollten traditionelle Elemente der gesundheitlichen Selbsthilfearbeit wie der persönliche Austausch und die Schulung vor Ort nicht ersetzt, sondern umsichtig ergänzt werden.

#### **Quellen:**

Nachwuchssuche in der Selbsthilfe: Generationen-Wechsel

[http://www.aok-bv.de/imperia/md/aokbv/mediathek/gg/spezial/gug\\_spezial\\_1209\\_selbsthilfe.pdf](http://www.aok-bv.de/imperia/md/aokbv/mediathek/gg/spezial/gug_spezial_1209_selbsthilfe.pdf)

Miriam Walther und Jana Ringer (Mitarbeit): Erkenntnisse und Bedarfe der Forschung und die Fachdiskussion zum Thema „Junge Menschen in der / in die Selbsthilfe“ (Expertise 1)

<http://www.nakos.de/site/schwerpunkte-und-projekte/2009/junge-menschen/expertisen/#text4675>

## **Best practise**

---

### **Wie machen es die anderen?**

**Berlin** – Spezielle Internetportale oder interessante Kampagnen: In der Galerie der guten Beispiele präsentiert NAKOS Elemente einer gelungenen Ansprache junger Menschen.

Die „Galerie“ zeigt nicht nur pfiffige Aktionen, sondern beschreibt auch die dahinter stehenden Konzepte, mit denen die Zielgruppe für ein bürgerschaftliches Engagement in Selbsthilfegruppen gewonnen werden soll. Die breite Auswahl, die keinen Anspruch auf Vollständigkeit erhebt, reicht von „ADS-Freaks“ bis hin zu „World Wide Selbsthilfe“. Die Beispiele sind den Rubriken Selbsthilfegruppen, -kontaktstellen, -organisationen, andere Organisationen und Verbände sowie Kampagnen zugeordnet.

Einige Beispiele sollen an dieser Stelle kurz vorgestellt werden:

### **Alzheimer and you**

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft startete 2007 den bundesweiten Jugendwettbewerb „Alzheimer & you“. Ziel war es, die „Enkelgeneration“ für die Krankheit zu sensibilisieren und für die aktive Unterstützung der Erkrankten zu gewinnen. Der Wettbewerb richtete sich an junge Menschen zwischen 14 und 21 Jahren – Einzelpersonen, Teams und Klassen. Sie waren aufgefordert, Kontakt zu demenzkranken Menschen zu suchen und sich selbst, ihre Ideen und Fähigkeiten in den Begegnungen zu erproben und ihre Erlebnisse und Erfahrungen kreativ zu verarbeiten. Ergänzend wurde eine Website mit zielgruppengerecht aufbereiteten Informationen online gestellt.

<http://www.alzheimerandyou.de>

### **get on!**

Die Deutsche Rheuma-Liga hat jüngere Menschen im Blick: 2004 wurde die Kampagne „Lust auf Leben machen“ gestartet, 2006 folgte „Jung sein mit Rheuma“. Auf Plakaten und in Anzeigen hieß es unter anderem: „Meine Freundin ist keine Heulsuse – sie hat Rheuma“. Parallel dazu wurde u.a. der speziell auf ein junges Publikum ausgerichtete Internetauftritt „Get on!“ erarbeitet. Darüber hinaus gibt es jährlich eine Bundesjugendkonferenz, ein „Beratungsfoon“ mit gleichaltrigen ehrenamtlichen Ansprechpartnern sowie zahlreiche Selbsthilfegruppen junger Rheumatiker bei den Landesverbänden. Auch in der aktuellen Kampagne „Rheuma ist keine Frage des Alters“ zieht die Selbsthilfeorganisation gegen das Vorurteil zu Felde, dass Rheuma nur alte Leute treffe.

[http://geton.rheuma-liga.de/home/geton\\_rheumaliga\\_de/junge\\_rheumatiker\\_464\\_0.html](http://geton.rheuma-liga.de/home/geton_rheumaliga_de/junge_rheumatiker_464_0.html)

### **ADS Freaks**

Die Selbsthilfegruppe ADS-FREAKS in Hamburg hilft Betroffenen vom Aufmerksamkeits-Defizits-(Hyperaktivitäts)-Syndrom AD(H)S, sich gemeinschaftlich selbst zu helfen. Die Teilnehmer im Alter von 18 bis 36 Jahren besprechen Themen, die für ihre Lebensphase aktuell sind. In Planung sind zusätzliche Musik-, Sport-, Kunst- und Theatergruppen für AD(H)S-Betroffene. Mit einer eigenen Website stellt die Gruppe ihre Arbeit vor, informiert mit Texten und Filmen über AD(H)S, bloggt und bietet ein Diskussionsforum für Betroffene. Sie gibt es in einer schlichten sowie einer „Bunte-Reiz-Version“.

<http://www.ads-freaks.com/>

### **Die junge Seite der NAKOS**

Außerdem ist die „junge Seite“ der NAKOS zu nennen. Auf [www.schon-mal-an-Selbsthilfegruppen-gedacht.de](http://www.schon-mal-an-Selbsthilfegruppen-gedacht.de) wird einem jungen Publikum eine Auswahl der vielfältigen Themen und Anlässe gezeigt, zu denen sich Selbsthilfegruppen gründen. Die User erfahren dort außerdem, wie sie eine passende Gruppe finden. Freunden oder Verwandten, die sich für Selbsthilfegruppen interessieren, kann man von dem Portal aus eine E-Card schicken. Gefördert wird die Website vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend.

## **Interview**

---

### **„Das wichtigste ist, den Jugendlichen zuzuhören“**

**Berlin** – Bei der Deutschen Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV) engagieren sich junge Betroffene bereits seit über fünf Jahren in dem Arbeitskreis Youngster. Wie klappt das?

#### **Was hat die DCCV dazu bewegt, den Arbeitskreis Youngster zu gründen?**

**DCCV:** Chronisch entzündliche Darmerkrankungen können jeden betreffen, gehäuft treten sie jedoch bei jungen Menschen im Alter von 15 bis 30 Jahren auf. Aufgrund der damit verbundenen besonderen Fragen und Herausforderungen für Jugendliche lag der Bedarf eines gesonderten Angebots auf der Hand.

Gegründet wurde der Arbeitskreis Youngster 1995 vom Vater eines betroffenen Kindes.

### **Was bietet der Arbeitskreis den „Youngstern“ konkret?**

**DCCV:** Jugendliche und junge Erwachsene bis Ende 20 finden dort einen geschützten Raum zum Erfahrungs- und Wissensaustausch mit Gleichbetroffenen. Zwei- bis dreimal im Jahr treffen sie sich in verschiedenen deutschen Städten zu „Youngster-Seminaren“. Diese werden von den beiden selbst betroffenen Sprecherinnen und weiteren Jugendlichen des Arbeitskreises geplant, organisiert und geleitet. Die Sprecherinnen beraten junge Betroffene, vermitteln Kontakte zu Selbsthilfegruppen, Ärzten oder Kliniken und sind auch an der Erstellung von Informationsmaterialien beteiligt.

### **Wie sieht es mit Informationen im Internet aus?**

**DCCV:** Auf der DCCV-Homepage haben wir eigene Seiten des Arbeitskreises – ein spezielles Forum für junge Menschen – integriert. Seit Ende vergangenen Jahres gibt es dort auch eine Chatberatung, eine Diplom-Psychologin beantwortet die Fragen der Kinder und Jugendlichen.

### **Wie unterscheidet sich dieser Arbeitskreis von anderen Selbsthilfeangeboten?**

**DCCV:** Die Arbeit des Arbeitskreises Youngster zeichnet sich durch eine gute Mischung von inhaltlicher Auseinandersetzung mit der Krankheit und gemeinsamen Freizeitaktivitäten aus. Die Jugendlichen können Selbstbewusstsein tanken und genießen es, nicht ständig Erklärungen zu ihrer Erkrankung abgeben zu müssen. Besonders erfolgreich war beispielsweise ein Besuch im Hochseilgarten, der das Körpergefühl der Jugendlichen gestärkt hat. Im inhaltlichen Teil der Seminare geht es um Probleme in der Schule, die Berufswahl, den Einstieg in das Arbeitsleben und die besonderen Herausforderungen im Alltag. In Runden mit spezialisierten Ärzten können die jungen Patienten medizinische Fragen besprechen. Eine weitere Besonderheit ist die weitgehende Gestaltungsfreiheit der selbstbetroffenen Jugendlichen: Sie sind, organisatorisch von der DCCV-Geschäftsstelle unterstützt, selbst dafür verantwortlich, ihre Treffen inhaltlich vorzubereiten und auch durchzuführen.

### **Welche Tipps würden Sie anderen Patientenorganisationen mit auf den Weg geben, um junge Menschen erfolgreich in die Selbsthilfearbeit zu integrieren?**

**DCCV:** Wir sind sehr froh, dass wir so aktive Youngster haben, wissen aber auch, dass wir uns immer wieder bewusst und initiativ die Frage stellen müssen, wie wir junge Menschen zum Engagement in der DCCV aktivieren können. Zunächst ist es wichtig, die Jugendlichen überhaupt zu erreichen. Deswegen haben wir die Online- und Chatberatung für Kinder und Jugendliche als niederschwelliges Angebot eingerichtet. Um den Einstieg in ein aktives Engagement zu erleichtern, sollten Organisationen zeitlich begrenzte Engagement-Möglichkeiten anbieten. Durch den wachsenden Druck in Schule und Ausbildung schrecken Jugendliche vor zu umfangreichen Verpflichtungen zurück. Am wichtigsten ist es jedoch, ihnen zuzuhören und offen für deren Ideen und Veränderungen zu sein.

### **Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung e.V. (DCCV)**

Die Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV) ist der Selbsthilfeverband der von chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED) Betroffenen. Wichtigste Aufgaben des Verbandes mit fast 20.000 Mitgliedern sind Information und Unterstützung der Betroffenen, um ihnen bei der Bewältigung des Lebens mit der Erkrankung zu helfen.

### **DCCV-Bundesgeschäftsstelle**

Reinhardtstraße 18, 10117 Berlin

Tel.: 030 2000392-0

Fax: 030 2000392-87

E-Mail: [info@dccv.de](mailto:info@dccv.de)

Internet: <http://www.dccv.de>

## Patientenberatung

### Wie geht es mit der UPD weiter?

**Berlin** – Ende des Jahres läuft die Modellphase der Unabhängigen Patientenberatung in Deutschland (UPD) aus. Wie die Zukunft aussieht.

Das Bundeskabinett hat entschieden, das Modellvorhaben „Verbraucher- und Patientenberatung“ zum 1. Januar 2011 in die Regelversorgung des Arzneimittel Neuordnungsgesetzes (AMNOG) einzugliedern. Dazu erklären der gesundheitspolitische Sprecher der CDU/CSU-Bundestagsfraktion, Jens Spahn, und der Berichterstatter für Patientenrechte, Erwin Rüdell: „Damit werden die Fördermittel in Höhe von 5,2 Millionen Euro jährlich gesichert. Darüber hinaus werden bei der Mittelvergabe über eine Ausschreibung gleiche Voraussetzungen für alle geschaffen.“ Die beiden Abgeordneten weiter: Zur Gewährleistung der Unabhängigkeit der Vergabeentscheidung müsse diese im Einvernehmen mit dem Patientenbeauftragten getroffen werden. „Wir erwarten jetzt, dass der Spitzenverband Bund zeitnah mit dem Ausschreibungsprozedere startet, um einen geregelten Übergang vom Modellverfahren zur Regelversorgung zum 1. Januar 2011 zu gewährleisten.“

#### Ungeduld bei der Opposition

Der Patientenbeauftragte der Bundesregierung, Wolfgang Zöller (CSU), hatte in der Vergangenheit mehrfach angekündigt, dass die UPD in die Regelversorgung überführt werden solle. So sagte er beispielsweise auf einer Veranstaltung des GKV-Spitzenverbandes im Februar in Berlin: „Wir werden noch in diesem Jahr die politischen Weichen stellen, damit ein solches zusätzliches neutrales Informations- und Beratungsangebot Bürgerinnen und Bürgern ab 2011 regelhaft zur Verfügung steht.“ Zwischenzeitlich war die Opposition ungeduldig geworden. Eine Wortmeldung gab es beispielsweise von der SPD-Bundestagsabgeordneten Dr. Marlies Volkmer. Sie hatte nicht mehr damit gerechnet, dass es noch vor der Sommerpause eine Regelung für die Unabhängige Patientenberatung geben werde. Deshalb legte die SPD-Fraktion im Gesundheitsausschuss einen Antrag vor. Er hatte das Ziel, für einen Übergangszeitraum die bisherige Modellphase der UPD zu verlängern und damit Spielraum für die Erarbeitung eines Gesamtkonzepts bis zum Ende des Jahres zu schaffen. Die Gesundheitsexpertin der Linken, Kathrin Vogler, hatte unterdessen der Regierungskoalition vorgeworfen, sich – zu Lasten der Patienten – gegenseitig zu blockieren.

#### Die Forderung der BAG Selbsthilfe

Die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Behinderter (BAG Selbsthilfe) fordert eine stärkere Einbindung der Selbsthilfegruppen und -organisationen in UPD. Konkret schlägt sie unter anderem vor, ein „Bundeskompetenzzentrum Unabhängige Patientenberatung“ als gemeinnützigen Verein zu gründen. Bisher fungiere die UPD nur als Navigator ohne direkte Beteiligung der Selbsthilfe. Der Arbeitsgemeinschaft zufolge steigt in einem immer komplexer werdenden Gesundheitssystem bei den Patienten der Bedarf an kompetenter und unabhängiger Beratung. Genau diese Unterstützung bieten die Beratungsangebote der gesundheitlichen Selbsthilfeorganisationen in Deutschland, heißt es seitens der BAG. „Die Beratungsangebote der Selbsthilfe sind das Herzstück einer unabhängigen Patientenberatung im Gesundheitswesen“, erklärt BAG-Geschäftsführer Dr. Martin Danner in einer Stellungnahme. Bei individuellen gesundheitlichen Problemen, z.B. rheumatischen Erkrankungen, Schuppenflechte oder anderen Erkrankungen, könnten die Selbsthilfe-Organisationen die Fragen besser beantworten als die UPD in ihrer heutigen Form.

[www.bag-selbsthilfe.de](http://www.bag-selbsthilfe.de)

## Schmerztherapie

### „Versorgung wird sich drastisch verschlechtern“

**Berlin** – Die Versorgung von chronischen Schmerzpatienten wird sich drastisch verschlechtern. Das prognostiziert der Berufsverband der Schmerztherapeuten in Deutschland (BVSD).

„Grund ist die unverantwortliche Ignoranz von Kassenärztlichen Vereinigungen und der Krankenkassen gegenüber dem Versorgungsbedarf chronischer Schmerzpatienten“, sagt Dr. Reinhard Thoma, BVSD-Präsident. Schmerzpatienten bräuchten eine besonders zeitintensive und qualifizierte Behandlung. Trotzdem sollen laut Berufsverband die Honorare für schmerztherapeutische Leistungen um bis zu 30 Prozent gekürzt werden. „Hier den Rotstift anzusetzen ist nichts als politische Willkür“, kritisiert Thoma.

### Honorarreform auf dem Rücken der Patienten „gerade gebügelt“

Der BVSD fordert daher die Kassenärztliche Bundesvereinigung und den GKV-Spitzenverband auf, sich bei den Kassenärztlichen Vereinigungen (KVen) und den Landesverbänden der Krankenkassen für eine konsequente Umsetzung der Empfehlung des Erweiterten Bewertungsausschusses einzusetzen. Dieser hatte zuletzt 2009 die besondere Förderungswürdigkeit schmerztherapeutischer Leistungen festgestellt und empfohlen, diese auch extra zu vergüten. „Dies wird jedoch nun von vielen KVen und Landesverbänden der Krankenkassen ignoriert. Statt ihrer eigenen Empfehlung zu folgen, wird auf dem Rücken der Schmerzpatienten versucht, eine missglückte Honorarreform gerade zu bügeln“, so Thoma. Viele Schmerzpraxen in Deutschland hätten bereits aus betriebswirtschaftlichen Gründen aufgegeben.

### Das allgemeine Menschenrecht, von Schmerzen befreit zu werden

Dabei ist die Bekämpfung schwerer Schmerzen genauso ein Aspekt des menschenwürdigen Existenzminimums wie der Erhalt der zum Lebensunterhalt benötigten Geldmittel. Diese Position hat Klaus Kutzer, Vorsitzender Richter am Bundesgerichtshof a.D., kürzlich auf dem Deutschen Schmerz- und Palliativtag vertreten. Er sagt: „Es ist ein allgemeines Menschenrecht, von Schmerzen befreit zu werden und, wenn dies nicht möglich ist, Schmerzlinderung zu erfahren.“ Allerdings klaffe eine Lücke zwischen Rechtsanspruch und Realität. Nach wie vor sei nur ein Bruchteil der Patienten mit chronischen Schmerzen adäquat versorgt. Der Anspruch auf Schmerztherapie basiert dem Juristen zufolge auf dem Grundgesetz: „Artikel 1 garantiert die Unantastbarkeit der Würde des Menschen, Artikel 2 das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit, Artikel 20 das Sozialstaatsprinzip“, so Kutzer.

### Was kosten chronische Schmerzen?

Eine kürzlich auf der Brüsseler Tagung „Societal Impact of Pain“ vorgestellte Studie von Renata Villoro vom Instituto Max Weber beleuchtet dagegen einen anderen Aspekt der Schmerztherapie. Die Wissenschaftlerin hat die indirekten Kosten von chronischen Schmerzen berechnet. Der Analyse zufolge betragen sie in Spanien knapp 13 Milliarden Euro und machen damit rund 1,5 Prozent des Bruttoinlandsproduktes des Landes aus. Für die Studie bezog Villoro Kosten durch informelle Pflege und durch permanente oder kurzzeitige Arbeitsunfähigkeit mit ein. Kosten für Medikamente und Therapien sowie schwer zu beziffernde Kosten für sinkende Lebensqualität sind dabei noch nicht berücksichtigt. In Spanien leiden 12 Prozent der Bevölkerung an chronischen Schmerzen, deutlich weniger als im europäischen Durchschnitt (19 Prozent).

## Ärger um das Honorar

Um die schmerztherapeutische Versorgung von chronischen Schmerzpatienten sicher zu stellen, muss es nach Auffassung des BVSD bundeseinheitliche Honorarregelungen geben. Schmerztherapeutische Leistungen zur Behandlung von chronischen Schmerzpatienten sollten auch außerhalb der morbiditätsorientierten Gesamtvergütung (MGV) bezahlt werden. Die akute Schmerztherapie gehöre hingegen als „freie Leistung“ innerhalb der MGV honoriert, so die Forderungen des BVSD.

## Schuppenflechte

### Dermatologen präsentieren Versorgungsziele

**Berlin** – Die Versorgung von Psoriasis-Patienten soll verbessert werden. In Berlin haben Dermatologen von ihnen entwickelte Versorgungsziele vorgestellt.

Bis 2015 haben sich die Deutsche Dermatologische Gesellschaft und Berufsverband der Deutschen Dermatologen (BVDD) folgende Ziele gesetzt: Patienten mit Psoriasis haben eine gute Lebensqualität, Psoriasis-Arthritis wird frühzeitig erkannt und behandelt, Ärzte therapieren frühzeitig Komorbidität, gleiches gilt für Kinder mit Psoriasis.

#### Reusch: Versorgungsziele sind ein Bekenntnis

BVDD-Präsident Dr. Michael Reusch vergleicht die Ziele mit „Leitplanken“, die in die Arbeit der Hautärzte einfließen. „Die Ziele stellen auch ein Bekenntnis dar“, sagt er. Um die ambitionierten Verbesserungen auch tatsächlich zu erreichen, sei es notwendig, Wissen zu dynamisieren. „Wir müssen vor Ort hingehen“, kündigt er an. Hinter jedem Ziel stecke eine Roadmap, die abzuarbeiten sei. Das betrifft unter anderem regionale Qualitätsunterschiede in der Behandlung. Reusch zufolge ist beispielsweise in Brandenburg der Anteil von Patienten mit mittelschwerer bis schwerer Psoriasis, die eine Systemtherapie erhalten, wesentlich höher als im Saarland. Die Versorgungsziele sehen daher vor, den Anteil von Patienten mit dieser speziellen Behandlung zu erhöhen und die Verordnung von Systemtherapeutika bundesweit nach oben anzugleichen.

#### Strukturelle Versorgungslücken

Noch keine Lösung können die Ziele jedoch für die „strukturellen Versorgungslücken“ bieten, die Reusch kritisiert. Der Präsident des Berufsverbandes sieht insbesondere für mittelschwere und schwere Fälle eine Lücke zwischen ambulanter und stationärer Versorgung. In diesem Zusammenhang weist er auch auf erhebliche Unterschiede in der Vergütung hin: So bekomme ein niedergelassener Dermatologe 16 Euro pro Patient und Quartal, das Krankenhaus erhalte im Rahmen der stationären Fallpauschalen rund 3.000 Euro. Auf die hohe Eigenbeteiligung der Betroffenen macht dagegen Prof. Matthias Augustin, Kompetenzzentrum Versorgungsforschung in der Dermatologie, aufmerksam. „800 Euro pro Jahr müssen Psoriasis-Patienten selbst aufbringen. Wenn sie es nicht können, werden sie entsprechend schlechter versorgt“, sagt er.

## Fakten zur Schuppenflechte

Bei Psoriasis vulgaris handelt es sich um eine chronisch-entzündliche Systemerkrankung auf genetischer Grundlage. Rund 35 Prozent der Patienten weisen starke bis sehr starke Einbußen der Lebensqualität auf – z.B. durch körperliche Symptome, aber auch durch psychische Belastungen wie Depression und Angst, ein beeinträchtigtes Sozialleben oder Belastungen durch die Therapie. In den letzten Jahren sind bundesweit unter dem Namen PsoNet regionale Psoriasisnetze eingerichtet worden (bisher 24). Sie sollen die Versorgungsqualität und die Kooperation zwischen den Arztgruppen verbessern. 2008 wurde PsoBest – ein umfassendes Patientenregister zur Erfassung der Langzeitverläufe von System- und Biologikatherapie – eingerichtet. Im Mittelpunkt der Initiative steht die Therapiewirksamkeit unter Alltagsbedingungen sowie die Sicherheit der Behandlungen.

Quelle: Deutsche Dermatologische Gesellschaft, Berufsverband der Deutschen Dermatologen

## Impressum

---

### Herausgeber

GlaxoSmithKline  
GmbH & Co. KG  
[www.glaxosmithkline.de](http://www.glaxosmithkline.de)

vertreten durch die  
GlaxoSmithKline  
Verwaltungs GmbH  
Theresienhöhe 11  
80339 München

Geschäftsführer:  
Dr. Cameron Marshall (Vors.)  
Jean Vanpol  
Pamela Somerset  
Georges Dassonville

Tel.: 0800 - 122 33 55  
Fax: 0800 - 122 33 66

Registergericht:  
Amtsgericht München  
HReg: HRA 78754  
Zuständige Aufsichtsbehörde:  
Regierung von Oberbayern  
Maximilianstraße 39  
80538 München

### Kontakt

Verantwortlich:  
Roger Jaeckel (v.i.S.d.P.)  
Leiter Gesundheitspolitik  
Tel.: 089 - 360 44-8327  
Fax: 089 - 360 44-9-8327  
[roger.jaeckel@gsk.com](mailto:roger.jaeckel@gsk.com)

Ilka Einfeldt  
Senior Manager Patient  
Relations  
Tel.: 089 - 360 44-8376  
Fax: 089 - 360 44-9-8376  
[ilka.einfeldt@gsk.com](mailto:ilka.einfeldt@gsk.com)

Marianne Mühl  
Manager Patient Relations  
Tel.: 089 - 360 44-8741  
Fax: 089 - 360 44-9-8741  
[marianne.muehl@gsk.com](mailto:marianne.muehl@gsk.com)

Hinsichtlich der Nutzung des GSK-Patientenbriefs gelten unsere Nutzungsbedingungen entsprechend.  
Diese können Sie auf [www.patientenpolitik.de](http://www.patientenpolitik.de) einsehen.