

# Forum

plus

AOK  
Die Gesundheitskasse.

1 | 2021

## Die Waisen der Medizin

Rund vier Millionen Menschen  
in Deutschland leiden an  
einer Seltenen Erkrankung

### Ein schweres Jahr

AOK-Chef Detlef Lamm spricht über die  
kommenden Herausforderungen

### Apps auf Rezept

Erste digitale Gesundheitsanwendungen  
sind inzwischen zugelassen worden

Inhalt

In Kürze ..... 2

Gesundheitspolitik ..... 4

Eine Strategie fehlt. „Wir gehen trotzdem mutig in die Zukunft“ ..... 5

Schwerpunkt ..... 8

Stimme für die Seltenen „Damals hat für uns ein neues Leben begonnen“ ..... 10

Dr. House in Hessen ..... 12

Selbsthilfe ..... 13

Für Klein und Groß Ein Drehtag im Kloster ..... 14

Versorgung ..... 15

Apps auf Kassenkosten ..... 15

Gesundheit ..... 16

Besser suchen und finden Positive Nebenwirkungen ..... 17

Unternehmen ..... 18

Unnötige OPs vermeiden Was Krankenkassen leisten ..... 19

Selbstverwaltung ..... 20

Besondere Herausforderungen Neue Hessin in der Hauptstadt ..... 20

Antrag auf Projektförderung ..... 21

Termine ..... 27

Impressum ..... 27



33,9

Illustration: iStock.com/askmenow

**Wussten Sie schon ...** dass Deutschland mit 33,9 Intensivbetten pro 100.000 Einwohnerinnen und Einwohner bereits vor der Coronapandemie im internationalen Vergleich gut aufgestellt war? Deutschland belegt laut Statistischem Bundesamt den Spitzenplatz vor Österreich mit 28,9 Intensivbetten. Auf Platz drei folgen die USA mit 25,8, Frankreich liegt mit 16,3 auf Platz vier. Deutlich geringere Kapazitäten verzeichneten Spanien und Italien mit 9,7 und 8,6 Betten.

Krankenkassen zahlen mehr für Kliniken



Von 1994 bis 2018 haben sich die Ausgaben der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) zur Finanzierung der Krankenhäuser fast verdoppelt: von 39,1 auf 77,2 Milliarden Euro. Der weitaus größere Anstieg entfällt mit einem Plus von 66 Prozent auf die Zeit nach Einführung der Fallpauschalen, der sogenannten DRGs, die ausschließlich aufseiten der Kostenträger zu Buche schlagen. Die Bundesländer hingegen haben ihre Investitionen in die Kliniklandschaft seitdem nur um knapp 184,5 Millionen Euro auf gut drei Milliarden Euro im Jahr 2018 erhöht. Das sind aber immer noch 17 Prozent unter dem Niveau von 1994. Damals flossen rund 3,6 Milliarden Euro aus den Länderhaushalten in die Kliniken.

Quelle: BMG/DiKG Grafik AOK-Mediendienst, Illustration: iStock.com

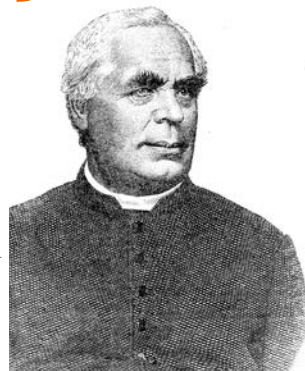


Illustration: Wikipedia

**Wer nicht jeden Tag etwas für seine Gesundheit aufbringt, muss eines Tages sehr viel Zeit für die Krankheit opfern.**

**Sebastian Kneipp** (1821–1897) war ein bayrischer Priester und Hydrotherapeut. Er ist Namensgeber der Kneipp-Medizin und der Wasserkur mit Wassertraten.

## Digitale Hausbesuche

Puls, Blutzucker, Gewicht, Blutdruck, Lungenvolumen und Herzfunktion – das alles kann zu Hause gemessen werden. Ein Tablet, mit dem die Daten erfasst werden und über eine sichere Datenverbindung in eine ärztliche Praxis gelangen, ist Bestandteil des TeleArzt-Rucksacks, den eine Versorgungsassistentin oder -assistent mit sich führt. Außerdem enthalten: medizinische Messgeräte wie Pulsometer, Blutzucker- und Blutdruckmessgerät, Spirometer, digitale Waage und ein Drei-Kanal-EKG. Sollte ein Wert auffällig sein oder Klärungsbedarf bestehen, schaltet sich die Ärztin oder der Arzt per Video dazu. Damit entfallen Fahrtwege. An dem Projekt können seit dem 1. April alle Praxen teilnehmen, die Teil der hausarztzentrierten Versorgung (HZV) der AOK Hessen



Foto: vitaphone

Innovativ: Der TeleArzt-Rucksack

sind. Versicherte, die chronisch erkrankt sind, eine chronische Wunde oder eine eingeschränkte Mobilität haben, können dies in Anspruch nehmen, wenn ihre Hausarztpraxis beteiligt ist. Das Land Hessen unterstützt das Projekt mit knapp 500.000 Euro im Rahmen seiner E-Health-Förderung. Die Praxen erhalten eine 50-Prozent-Förderung der Kosten des TeleArzt-Rucksacks und können Leistungen im Rahmen des bestehenden HZV-Vertrages abrechnen. Das Konzept wird wissenschaftlich evaluiert, um zu ermitteln, welche exakten Vorteile und Verbesserungen erzielt werden können.

## Die Gesundheitskasse in der Tasche



Nicht erst die Coronakrise zeigt, wie komfortabel es ist, einen direkten Zugang zur Gesundheitskasse zu haben. Als Mitte März aus Infektionsschutzgründen die Beratungszentren geschlossen wurden, nutzten die Versicherten der AOK Hessen andere, alternative Servicekanäle. Neben Telefonie und E-Mail waren dies vor allem „Meine AOK“ und „myAGIDA“ – beziehungsweise die jeweiligen Apps.

Seit Februar haben sich jeden Monat rund 4.000 Kundinnen und Kunden bei den Onlineportalen Meine AOK oder myAGIDA angemeldet oder sich die Apps auf ihr Smartphone geladen. Aktuell steht die Funktion „Krankmeldung einreichen“ ganz oben auf der Nutzungsskala. Mit Meine AOK und myAGIDA können Unterlagen hochgeladen werden, etwa Anträge oder Arbeitsunfähigkeitsbescheinigungen. Außerdem ist es möglich, persönliche Daten zu ändern, Bescheinigungen anzufordern oder die persönliche Leistungsübersicht einzusehen. Es besteht sogar die Möglichkeit, eine ärztliche Zweitmeinung einzuholen oder einen Facharzttermin zu vereinbaren – alles bequem von zu Hause aus. Meine AOK und myAGIDA bündeln Services der Gesundheitskasse und bereiten sie übersichtlich auf. Ein entscheidender Vorteil: Mit Meine AOK kommuniziert man auch datenschutzgerecht über sichere Verbindungen.



Foto: iStock.com/Nästco, AOK



Foto: AOK

### Sehr geehrte Leserin, sehr geehrter Leser,

in diesen schwierigen Zeiten ist es mir ein besonderes Anliegen, Ihnen zunächst einmal ein gutes und vor allen Dingen gesundes Jahr 2021 zu wünschen. Dies verbunden mit der Hoffnung, dass sich unser aller Leben in absehbarer Zeit wieder in Richtung Normalität bewegt. Die Coronapandemie hat bislang Tausende Menschenleben in unserem Land gefordert und stellt uns vor erhebliche wirtschaftliche und finanzielle Herausforderungen. Die steigenden Gesundheitsausgaben und sinkenden Einnahmen aufgrund der wirtschaftlich schwierigen Situation machen sich bei unseren Finanzen bemerkbar. Die Planung des Haushaltes für das Geschäftsjahr 2021 war daher schwierig wie selten zuvor. Eine Beitragsatzanhebung auf den neuen GKV-Durchschnittswert von 1,3 Prozent war unumgänglich, um für unsere Versicherten alle erforderlichen Gesundheitsleistungen sicherstellen zu können.

Auch für die Selbsthilfe war das Jahr 2020 mit ungeahnten Herausforderungen verbunden. Und auch 2021 wird die gewohnte Normalität nicht so schnell zurückkehren. Die Pandemie hat das soziale Leben eingeschränkt. Die gewohnten persönlichen Gruppentreffen konnten nicht stattfinden und Veranstaltungen mussten abgesagt werden. Viele Selbsthilfegruppen sind daher neue Wege gegangen und konnten durch virtuelle Gruppentreffen und Telefonate zumindest Kontakte aufrechterhalten. Etliche Projekte konnten auch kurzerhand in virtuelle Formate umgewandelt werden. Darin stecken sicherlich auch Chancen, die wir weiter nutzen sollten.

Das Jahr 2021 wird uns alle weiterhin fordern. Als AOK Hessen sehen wir uns aber trotz aller Widrigkeiten gut aufgestellt, um weiterhin für Sie eine verlässliche und kompetente Partnerin in Sachen Gesundheit zu sein.

Ihr

**André Schönewolf**

Vorsitzender des Verwaltungsrates der AOK – Die Gesundheitskasse in Hessen



Foto: iStock.com/Rapid-Eye

Zug um Zug: 33 Gesetze in 33 Monaten stehen zu Buche, eine Zielsetzung ist aber nicht erkennbar

## Eine Strategie fehlt

**GKV-Financen I** Die Kombination aus Coronapandemie und der hohen Taktung an gesundheitspolitischer Gesetzgebung wird die GKV-Bilanzen nicht nur 2021, sondern darüber hinaus belasten. Problematisch ist, dass politische Lösungen zur Stabilisierung der GKV-Financen nicht nachhaltig sind und in keiner Weise mit einem fairen Wettbewerb vereinbar sind.

Spätestens im September 2020 wurde mit der offiziellen Prognose für das Jahr 2021, die eine Finanzierungslücke von 16,6 Milliarden Euro offenlegte, klar, dass die GKV finanziell in Schieflage gerät. Im Dezember 2020 bestätigte die Statistik der ersten drei Quartale 2020 den finanziellen Abwärtstrend. Dazu kommt: Der Deutsche Bundestag hat Ende November das Gesundheitsversorgungs- und Pflegeverbesserungsgesetz (GPVG) verabschiedet. Dieses beinhaltet eine Erhöhung des Bundeszuschusses in Höhe von fünf Milliarden Euro sowie eine Erhöhung des GKV-durchschnittlichen Zusatzbeitrages um 0,2 Beitragssatzpunkte auf 1,3 Prozent – dies beinhaltet ein Volumen von 3,6 Milliarden Euro. Außerdem ermöglicht das Gesetz einen Rückgriff auf Finanzreserven der Krankenkassen oberhalb von 0,4 Monatsausgaben in Höhe von insgesamt acht Milliarden Euro.

### Verzerrung des Wettbewerbs

Mitglieder und Unternehmen werden durch die Beitragssatzerhöhung und den Rückgriff auf die Finanzreserven mit mehr als elf Milliarden Euro belastet – obwohl die Bundesregierung mit der „Sozialgarantie 2021“ noch vor einigen Monaten versprochen hatte, die Sozialversicherungsbeiträge bei maximal 40 Prozent zu stabilisieren und darüber hinausgehende Finanzbedarfe aus dem Bundeshaushalt zu decken. Problematisch ist zudem, dass der Rückgriff auf die Finanzreserven einzelner Kas-

sen zu starken Wettbewerbsverzerrungen führt. Die AOK-Gemeinschaft hat solide gewirtschaftet und erleidet durch die Maßnahmen einschneidende Nachteile im Wettbewerb, da sie mehr als 4,2 Milliarden an Finanzreserven abgeben muss.

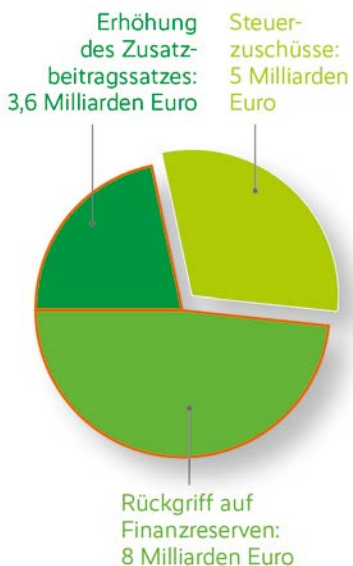
### Zusatzkosten von 32 Milliarden

Zur Finanzmisere der GKV hat auch beigetragen, dass allein zwischen März 2018 und Dezember 2020 insgesamt 33 gesundheitspolitische Gesetze in 33 Monaten auf den Weg gebracht wurden, die bis einschließlich 2022 erhebliche Zusatzkosten von mehr als 32 Milliarden Euro verursachen. Reformen, die den Kostenanstieg bremsen, sucht man dabei vergebens. Ohne ein Nachjustieren des Gesetzgebers wird es spätestens 2022 zu starken GKV-weiten Beitragssatz-Anhebungen kommen – nach derzeitigen Prognosen drohen durchschnittlich 2,5 Prozent.

### Mehr Schein als Sein

Die Politik lässt bislang eine über das Jahr 2021 hinausgehende Finanzierungsstrategie vermissen. Die politische Zielsetzung der Bundesregierung, die Sozialversicherungsbeiträge bei maximal 40 Prozent zu stabilisieren, ist mehr Schein als Sein. Künftig sollte der Fokus wieder auf einer fairen Lastenverteilung und nachhaltigen Finanzierung in der GKV liegen. Im Ausblick auf das Jahr 2022 besteht bereits jetzt politischer Handlungsbedarf.

### Wie wird das Defizit von 16,6 Milliarden Euro in der GKV geschlossen?



Das bedeutet, dass insgesamt 11,6 Milliarden Euro von den Beitragszahlerinnen und -zahlern finanziert werden

# „Wir gehen trotzdem mutig in die Zukunft“

**Interview |** 2020 war ein herausforderndes Jahr – aber die kommenden werden nicht einfacher. Die Finanzierung der GKV gerät zunehmend in Schieflage und ist derzeit weder fair noch nachhaltig. Unter anderem darauf weist Detlef Lamm, der Vorsitzende des Vorstandes der AOK Hessen, im Gespräch mit „Forum aktuell“ hin.

## Herr Lamm, war 2020 das bisher herausforderndste Ihrer Zeit im Vorstand?

Jedes Jahr hat seine eigenen Herausforderungen. Da macht auch 2020 keine Ausnahme. Es galt, auf Veränderungen zu reagieren und trotzdem Kurs zu halten. Die Einschnitte bei den GKV-Finzen suchen allerdings ihresgleichen. Die GKV steuert auf schwierige Zeiten zu. Darauf müssen wir uns einstellen. Die größten Herausforderungen dürften daher noch vor uns liegen.

## Das Gesundheitswesen steht in Zeiten einer Pandemie natürlich besonders im Fokus. Hat sich unser Gesundheitswesen dabei bewährt?

Wir haben ein gutes Gesundheitswesen, das hat sich auch im internationalen Vergleich gezeigt. Bei einer Pandemie gibt es keinen Normalbetrieb.

Alle Akteure sind extrem gefordert und müssen sich schnell neuen Aufgaben stellen – Ärztinnen und Ärzte, Krankenhäuser, Pflegeeinrichtungen, Apotheken, Gesundheitsämter, viele mehr und auch wir als Krankenversicherung. Das Gesundheitswesen hat im Kern gut funktioniert und kann auf stabilen Prozessen und Strukturen aufsetzen. Alle Akteure sind sich auch bei divergierenden Auffassungen und diversen Schwachstellen ihrer Verantwortung bewusst. Das hat in der Zusammenarbeit und bei Problemlösungen geholfen. Ich hoffe, dies trägt auch in den nächsten Phasen der Pandemiebewältigung. Ebenso sind jedoch Defizite, etwa in der digitalen Vernetzung, deutlich geworden. Hier besteht die Chance, dass die Pandemie als Beschleuniger der Digitalisierung wirkt.

**Also wir haben ein gutes Gesundheitswesen, aber wie lange können wir uns das**

Krise als Chance: Für die Digitalisierung ist die Pandemie laut Detlef Lamm ein Beschleuniger



Foto: AOK Hessen/Nadine Molnar

Das Gesundheitswesen hat im Kern gut funktioniert und kann auf stabilen Prozessen und Strukturen aufsetzen



Foto: AOK Hessen/Nadine Molnar

Die AOK will gestalten: Detlef Lamm fordert deshalb ein Bündel von Maßnahmen

Die Regelungen bestrafen Kassen, die solide gewirtschaftet und Vorsorge betrieben haben

### noch leisten? Die GKV musste ihre Beitragssätze anheben.

Der Finanzbedarf der GKV steigt deutlich. Und dies nicht nur in Folge der Pandemie. Allein die Mehrkosten durch die aktuelle Gesetzgebung belaufen sich pro Jahr auf rund zehn Milliarden Euro. Eine so enge Abfolge ausgabenintensiver Gesetze hat es bislang kaum gegeben. Gleichzeitig sinken konjunkturbedingt die Einnahmen in allen Sozialversicherungszweigen. Wir können uns zwar weiterhin ein gutes Gesundheitswesen leisten – das ist auch eine Frage von gesellschaftlichen Prioritäten. Dies geht aber nur dann, wenn Wirtschaftlichkeit und Finanzierbarkeit wieder eine verstärkte Rolle spielen. Wir werden bald über eine nachhaltige Finanzierung, den Grad von Eigenverantwortung, Kostendämpfungen und Strukturänderungen diskutieren. Bereits im zweiten Halbjahr dürfte der politische Diskurs mit Blick auf die Bundestagswahl und das Jahr 2022 beginnen. Das politische Ziel, den Gesamtsozialversicherungsbeitrag bei 40 Prozent zu stabilisieren, ist ohne politische Eingriffe nicht haltbar.

### Aber das galt ja auch für 2021. Und die Bundesregierung hat gehandelt.

Ja, aber zu welchem Preis: Es gab massive Einschnitte in die Finanz- und Haushaltsautonomie. Alle Krankenkassen, deren Finanzvermögen höher als 0,4 Monatsausgaben liegt, müssen den übersteigenden Anteil ihres Vermögens zu fast zwei Drittel zum Ausgleich des Defizits der GKV einbringen. Und die maximale Obergrenze für das Vermögen einer Kasse wird auf 0,8 Monatsausgaben begrenzt. Diese Regelungen der Zwangsvermögensentnahme sind massiv wettbewerbsverzerrend, denn sie bestrafen Kassen, die solide gewirtschaftet und Vorsorge betrieben haben. Kassen, die vergleichsweise wenige Rücklagen gebildet haben, werden stattdessen gar nicht oder nur geringfügig herangezogen und von den vermögensabgeben-

den Kassen quasi subventioniert. Dies hat eine fatale Anreizwirkung für die Zukunft. Dabei zeigt doch gerade die Pandemie mit ihren wirtschaftlichen Folgen, wie wichtig solide Finanzen sind, um in Krisenzeiten agieren und reagieren zu können. Und ganz konkret: Für die AOK Hessen bedeutet dies eine Abführung von rund 298 Millionen Euro. Geld, das uns und anderen Kassen in vergleichbarer Situation jetzt für die Versorgung unserer Versicherten fehlt.

### Wollte der Staat eigentlich nicht die Steuerzuschüsse deutlich erhöhen?

Ja, das war eigentlich so zugesagt. Aber entgegen der ursprünglichen Ankündigung im Rahmen der Sozialgarantie 2021 wird der finanzielle Mehrbedarf der GKV nicht vollständig über einen höheren Bundeszuschuss getragen. Dieser wird im Rahmen des GKV-Finanzpaketes nur um fünf Milliarden Euro erhöht. Die verbleibenden elf Milliarden werden durch eine Anhebung der Zusatzbeitragssätze und den erwähnten Rückgriff auf das Finanzvermögen der Kassen aufgebracht – also beides zulasten der Beitragszahlerinnen und Beitragszahler.

### Wie bewerten Sie den Start ins neue Jahr speziell für die AOK Hessen?

Auch wir mussten unseren Zusatzbeitragssatz auf 1,3 Prozent anheben, also den bundesdurchschnittlichen Wert. Zudem hat der Gesetzgeber die Gestaltungsoptionen des Preises zum 1. Januar stark eingeschränkt. Es ist die erste Erhöhung seit 2016 und unter den geschilderten Rahmenbedingungen unumgänglich. Wir bieten als größte Krankenversicherung in Hessen damit weiterhin ein sehr gutes Preis-Leistungs-Verhältnis. Die beschriebene Entwicklung der GKV spiegelt sich natürlich auch in unseren Haushaltsdaten wider. Unsere Leistungsausgaben werden 2021 um 6,1 Prozent je Versicherten steigen, die Einnahmen unter Berücksichtigung der Vermö-

gensentnahme lediglich um 0,7 Prozent. Der größte Ausgabenblock bleibt der Krankenhausbereich mit einem Anstieg um 8,3 Prozent. Die Ausgaben für Arzneimittel steigen um 6,5 und die für ärztliche Behandlung um 5,4 Prozent.

### Das sind deutliche Zahlen. Die Finanzsituation dürfte vermutlich in den nächsten Jahren nicht einfacher werden.

Genau, eher noch deutlich schwieriger. Ohne politische Interventionen müssen wir uns in der GKV auf Zusatzbeitragssätze deutlich oberhalb von zwei Prozent einstellen.

### Was lässt sich dagegen tun?

Wir brauchen ein Bündel von Maßnahmen. Optionen sind Regelungen zur Kostendämpfung bei den Leistungsausgaben, Einsparungen bei den Dienstleistungskosten, Eigenbeteiligungsregelungen, Änderungen bei den Finanzierungsgrundlagen, ein erhöhter Steuerzuschuss und wieder mehr Gestaltungsspielräume der Krankenkassen für das regionale Versorgungsgeschehen im Hinblick auf Qualität und Wirtschaftlichkeit. Wir wollen gestalten, und zwar vor Ort. Wettbewerb und Regionalität vor Dirigismus und Zentralismus – das sollte neben den originären Finanzierungsfragen das Leitmotiv im Gesundheitswesen sein.

### Kann die Digitalisierung dabei helfen?

In der Digitalisierung stecken neben Service- und Transparenzgesichtspunkten ganz sicher auch Qualitäts- und Wirtschaftlichkeitspotenziale. Denken sie beispielsweise an die elektronische Patientenakte, die wir über unsere Plattform „AOK Mein Leben“ anbieten. Für unsere Versicherten schaffen wir damit ein erlebbares digitales Angebot, mit dem sie Gesundheitsinformationen selbstbestimmt immer und überall dort zur Verfügung haben, wo sie es möchten. Natürlich verursachen digitale Angebote zunächst Investitionskosten. In der Vernetzung im Gesundheitswesen liegen jedoch immense Chancen, die es schrittweise zu erschließen gilt.

### Und man kann über die Kassenfinanzen natürlich nicht ohne einen Blick auf den Risikostrukturausgleich sprechen.

Ja, das ist richtig. Die Bedeutung ist immens. Über diesen werden rund 255 Milliarden Euro an die gesetzlichen Krankenkassen zugewiesen – kleine Veränderungen haben hier riesige

Wirkungen. Die aktuelle Reform, die ab 2021 wirkt, beinhaltet Fehlanreize und senkt in Teilen die Zielgenauigkeit des RSA, etwa durch die Streichung der Zuweisungen für Erwerbsminderungsrentner, die Ausgestaltung der Regionalkomponente oder die pauschale Streichung von diversen Krankheitszuweisungen durch die sogenannte Manipulationsbremse. Diese Effekte reduzieren die Morbiditätsorientierung des RSA deutlich und mit teils fragwürdigen Ergebnissen auf Ebene einzelner Kassen. Die Zielgenauigkeit des RSA auf Versichertenebene muss der Gradmesser für seine Weiterentwicklung sein. Das Geld muss dort ankommen, wo es für die Versorgung gebraucht wird.

### Zum Abschluss noch mal ein Blick auf die AOK Hessen: Diese ist nicht nur als Krankenversicherung, sondern auch als Arbeitgeberin von der Pandemie betroffen. Welche Maßnahmen standen für Sie im Vordergrund?

Zunächst einmal der Infektionsschutz – für unsere Kundinnen und Kunden ebenso wie für unsere Beschäftigten. Wir haben für die persönliche Beratung immer aktuell auf die Bedingungen reagiert und waren jederzeit für unsere Kundinnen und Kunden gut erreichbar – telefonisch, online und bei wichtigen Fragen auch persönlich nach Terminvereinbarung mit Abstand und Maske. Natürlich waren einige Bereiche unseres Hauses derart betroffen, dass sie ihre Tätigkeit nicht mehr wie bisher ausüben konnten. In diesem Zusammenhang möchte ich den Einsatz und die Flexibilität unserer Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter noch einmal ausdrücklich hervorheben. Ebenso darf ich auch an dieser Stelle unserer Personalvertretung nochmals herzlich danken. Sie hat sich bei all unseren Aktivitäten vorbildlich und engagiert eingebracht – es war eine tolle Teamleistung.

### Können Sie das genauer erklären?

Viele unserer Kolleginnen und Kollegen haben in anderen Bereichen ausgeholfen. Wir haben Homeoffice-Möglichkeiten deutlich ausgebaut und schnell die notwendige Technik zur Verfügung gestellt. Derzeit arbeiten rund 1.500 unserer Beschäftigten von zu Hause aus. Dabei kam uns zugute, dass wir schon in der Zeit vor Corona die Weichen entsprechend gestellt und deutliche Schritte in Richtung Arbeitswelt 4.0 und mehr Digitalisierung unternommen hatten. Auch die Vereinbarkeit von Beruf und Familie ist für uns schon immer von großer Bedeutung.

## Hilfe für Hessen

Die AOK Hessen hat in den vergangenen Monaten viel zur Stabilisierung im hessischen Gesundheitswesen und zur Bewältigung der Coronapandemie geleistet. Beispielsweise hat sie von Beginn an den hessischen Krankenhäusern aufgrund drohender Liquiditätsengpässe finanziell unter die Arme gegriffen. Und sie hat Gesundheitsämtern Unterstützung bei der Nachverfolgung des Infektionsgeschehens angeboten. Aktuell hilft sie bei der Verteilung von FFP2-Masken. Und sie unterstützt das Bürgertelefon der hessischen Landesregierung.



## Stimme für die Seltenen

**ACHSE** | Die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (Achse) ist der Dachverband von mehr als 130 Selbsthilfeorganisationen und das Netzwerk für Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen und deren Angehörige. Der Verband ist Stimme für die Seltenen und nimmt wichtige Aufgaben wahr.

Rund vier Millionen Menschen in Deutschland leiden an einer von rund 8.000 Seltenen Erkrankungen, auch „Orphan Diseases“ genannt. In der gesamten Europäischen Union sind etwa 30 Millionen Menschen betroffen. Eine Erkrankung gilt als selten, wenn weniger als fünf Menschen von 10.000 Einwohnern das entsprechende Krankheitsbild aufweisen. Viele der Seltenen Erkrankungen sind lebensbedrohlich oder führen zu Invalidität, die meisten verlaufen chronisch: Sie lassen sich nicht heilen, die Patientinnen und Patienten sind dauerhaft auf ärztliche Behandlung angewiesen. Aufgrund der geringen Fallzahlen kennen sich viele Ärztinnen und Ärzte mit Seltenen Erkrankungen nicht aus – es gibt kaum niedergelassene Spezialisten oder Spezialambulanzen. Deshalb vergehen bei den Betroffenen oft Jahre, bis die Erkrankung diagnostiziert und therapiert wird.

### Ganz besondere Probleme

Menschen, die mit einer solchen Erkrankung leben, haben mit besonderen Problemen zu kämpfen. Viele davon sind ganz individuell und hängen mit der jeweiligen Krankheit zusammen, andere jedoch sind durch die Seltenheit der Krankheit bedingt. Um sich gegenseitig zu unterstützen und

auf die spezifischen Belange der „Seltenen“ öffentlich aufmerksam zu machen, haben sich verschiedene Selbsthilfeorganisationen aus der Bundesarbeitsgemeinschaft (BAG) Selbsthilfe in der Achse zusammengeschlossen. Der gemeinnützige Dachverband wurde 2004 gegründet und beherbergt mittlerweile mehr als 130 Selbsthilfeorganisationen. Der kleinste Mitgliedsverband umfasst etwa 30, der größte über 7.500 Mitglieder. Schirmherrin des eingetragenen Vereins ist seit 2005 Eva Luise Köhler, die Ehefrau des ehemaligen deutschen Bundespräsidenten Horst Köhler.

### Ein wichtiges Sprachrohr

Die einzige krankheitsübergreifende Anlaufstelle für Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland berät kostenlos Betroffene und Angehörige, Ärztinnen und Ärzte sowie Therapeutinnen und Therapeuten. Der Verband vernetzt, setzt sich für mehr Forschung und verlässliche Informationen ein. Er tritt für die Betroffenen als Sprachrohr, Multiplikator und Vermittler auf. Die Achse gibt den Seltenen eine gemeinsame Stimme und vertritt ihre Interessen gegenüber Politik und Gesundheitswesen. Als Rare Diseases Germany ist der Verband Mitglied der Europäischen





Foto: iStock.com/ClarkandCompany

Die Waisen der Medizin: Etwa vier Millionen Menschen leiden hierzulande an einer der rund 8.000 Seltenen Erkrankungen

Organisation für Seltene Krankheiten Eurordis. Das steht für Rare Diseases Europe. Die Organisation sensibilisiert die Öffentlichkeit so auch auf europäischer und internationaler Ebene für das Thema.

### Aktiv in der Forschung

Im Rahmen der internationalen Zusammenarbeit bildet der Verein Achse auch deutsche Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter aus, die sich in EU-Referenznetzwerken engagieren. Die Koordination und Entsendung der Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter in die Referenznetzwerke übernimmt dabei die europäische Dachorganisation für Seltene Erkrankungen Eurordis. In den einzelnen Netzwerken unterstützen die Patientenvertreterinnen und Patientenvertre-

ter regelmäßig in Arbeitsgruppen die Ärztinnen und Ärzte dabei, für die jeweiligen Krankheitsbilder der Behandlungsleitlinien zu erstellen und den gesamten Ablauf der Behandlung von der Diagnostik bis zur Therapie an die Patientenbedürfnisse anzupassen.

### Unterstützung für Mediziner

Beim Umgang mit Seltenen Erkrankungen brauchen nicht nur die Betroffenen, sondern auch viele Medizinerinnen und Mediziner sowie Therapeutinnen und Therapeuten Rat. Seit November 2008 unterstützt deshalb die Achse-Lotsin Christine Mundlos diese bei dieser Suche. Die Achse-Lotsin gründet auf einer Kooperation zwischen Achse und Charité Universitätsmedizin in Berlin. Die Ärztin übernimmt Rechercheaufgaben und beantwortet Fragen wie: Wo finde ich die aktuellsten Veröffentlichungen zu einer bestimmten Therapie? Bei wem könnte ich eine Zweitmeinung einholen? Wie kann ich Kontakt zu einer Expertin oder einem Experten in meiner Umgebung aufnehmen? Darüber hinaus kann sie an der Schnittstelle der Patientenselbsthilfe, Medizin und Forschung übergreifende thematische Zusammenhänge herstellen und vernetzt Akteure miteinander. Dabei nutzt die Achse-Lotsin regionale, nationale und bei Bedarf auch internationale Kontakte.

### Nationaler Aktionsplan erarbeitet

Gemeinsam mit dem Bundesministerium für Gesundheit und dem Bundesministerium für Bildung und Forschung gehört Achse zudem zu den Hauptsäulen des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (Namse). Das Namse arbeitet zu den Themen: Informationen verbessern, Diagnose verkürzen sowie Versorgungszentren und Forschung. Zusammen mit allen relevanten Akteuren aus dem Gesundheitswesen – insgesamt 28 Partner – hat das Namse einen Nationalen Aktionsplan mit 52 Maßnahmen für Menschen mit Seltenen Erkrankungen erarbeitet.

## ACHSE e.V.

Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e. V.

**Anschrift:**  
c/o DRK Kliniken Berlin  
Drontheimer Straße 39  
13359 Berlin  
**Telefon:**  
030-3300708-0

**E-Mail:**  
[info@achse-online.de](mailto:info@achse-online.de)

**Mehr Infos:**  
[achse-online.de](http://achse-online.de)

Illustration: iStock.com/lemono

## Tag der Seltenen Erkrankungen

Seit 2008 vereinen sich immer am letzten Tag im Februar Menschen auf der ganzen Welt, um gemeinsam auf Anliegen und Probleme der „Waisen der Medizin“ aufmerksam zu machen. Der Rare Disease Day ist zu einer weltweiten Bewegung geworden. Auch in Deutschland beteiligen sich jedes Jahr Ende Februar immer mehr Menschen. Ob medizinische Fachtagungen, bunte Kulturabende oder öffentlichkeitswirksame Infoveranstaltungen in den sozialen Netzwerken. Die Achse steht den Organisationen mit Rat und Tat zur Seite, um den Seltenen eine Stimme zu geben.



# „Damals hat für uns ein neues Leben begonnen“

**Neurologische Erkrankung** | Marek Parowicz ist stellvertretender Vorsitzender der Selbsthilfeorganisation AHC18+. Die Alternierende Hemiplegie im Kindesalter (AHC), englisch Alternating Hemiplegia of Childhood, ist eine schwere neurologische Erkrankung. Weltweit gibt es 800-900 diagnostizierte Patientinnen und Patienten – darunter seine 30-jährige Tochter Malgorzata Szufa.

## Herr Parowicz, seit wann ist bei Ihrer Tochter die Erkrankung AHC18+ erkannt?

Unsere Tochter bekam 2005 erst mit 15 Jahren die Diagnose AHC. Im vergangenen Sommer ist sie 30 Jahre alt geworden.

## Wie haben Sie den Weg bis zur Diagnose erlebt?

Bis heute kennen und erkennen die wenigsten Ärzte die AHC. Unsere Tochter lebte ihre ersten 15 Jahre fehldiagnostiziert – bis dahin glaubten die Ärzte, sie hätte eine infantile Cerebralparese (ICP) und eine therapieresistente Epilepsie. Diese und ähnliche Diagnosen geistern immer noch unter den Betroffenen in vielen Ländern der Welt. Die Zeit vor der Diagnose war wirklich schlimm. Alle paar Monate bekamen wir gegen die angeblich epileptischen Anfälle neue Medikamente in Zweier- und Dreierkombinationen, die aber alle nicht helfen wollten. Immer wieder gab es Klinikaufenthalte. Bis zur korrekten Diagnose ihrer Erkrankung konnte sie weder klar denken noch sprechen.

## Wie kam es nach so vielen Jahren dann doch noch zur Diagnose?

Wie so oft, spielte der Zufall eine große Rolle. Nach einem schweren, untypischen Anfall kam meine Tochter in die Kinderneurologie der Uniklinik Mainz. Der diensthabende Arzt wollte an die bisher bekannten Diagnosen nicht glauben. Im Laufe der daraufhin erneut eingeleiteten Diagnostik und vieler weiterer Untersuchungen konnten die Ärzte zunächst die Epilepsie ausschließen. Nach weiteren mehrtägigen Beobachtungen in der Klinik wurde dann anhand der Symptome und der diagnostischen Kriterien die Diagnose AHC gestellt. Gegen den ärztlichen Rat setzten wir die Antiepileptika ab – zum Teil sofort, zum Teil ausschleichend über längere Zeit. Es geschah etwas, was für mich

einem Wunder gleicht: Mein Mädels begann zu denken und zu sprechen. Für uns hat damals ein neues Leben begonnen. Wir genossen die Entwicklung unserer Tochter. Auch wenn sie die Rückstände der 15 Jahre niemals vollständig aufholen konnte, ist sie heute in der Lage, sich in zwei Sprachen verständlich zu machen.

## Wie kamen Sie zur Selbsthilfe?

Unsere Tochter war noch in der Klinik, die Ärzte konnten uns kaum etwas über diese Krankheit

Neues Leben nach neuer Diagnose:  
Malgorzata Szufa spricht zwei Sprachen

„Wie so oft, spielte bei der Diagnose der Zufall eine große Rolle“



Foto: privat



Engagierter Vater:  
Marek Parowicz ist  
sehr aktiv in der  
Selbsthilfe und hilft  
damit nicht nur  
seiner Tochter  
Malgorzata Szufa

Foto: privat

sagen. Im Internet fanden wir die Elterninitiative AHC Deutschland und kontaktierten diese auch gleich. Kurze Zeit später nahmen wir am Familientreffen der Gruppe teil. Das war ein Segen für uns. Wir konnten mehrere Kinder mit der Erkrankung sehen und mit den Eltern sprechen. Von keinem Arzt haben wir so viele wichtige und nützliche Informationen bekommen wie damals von den betroffenen Eltern.

### Wie arbeitet Ihre Gruppe?

Unsere Gruppe richtet sich an erwachsene AHC-Erkrankte und ältere Jugendliche. Familien mit jüngeren Patienten haben ganz andere Probleme und Bedürfnisse, sowohl in medizinischer als auch in sozialer Hinsicht. Wir stehen im telefonischen Kontakt und sind auch über Social Media gut vernetzt. Wir unterhalten Kontakte zur Wissenschaft und informieren unsere Mitglieder über neue Publikationen. Jährlich werden Mitglieder- und Familientreffen mit vielen interessanten Vorträgen, Workshops und Freizeitaktivitäten organisiert. Bei der Organisation erfahren wir eine starke Unterstützung der AOK Hessen und des Zentrums für Seltene Erkrankungen des Nervensystems der Universitätsmedizin Mainz. Leider kann in diesem Jahr das Treffen aufgrund der Coronapandemie nur virtuell stattfinden.

**Sie sind Organisator der Veranstaltung in Mainz zum Tag der Seltenen Erkrankungen. Wie kam es dazu?**

Gleich nach dem Erhalt der neuen Diagnose stieg mein Interesse an Seltenen Erkrankungen stark an. Beim Recherchieren im Internet bin ich dann auf den Rare Disease Day gestoßen, den Tag der Seltenen Erkrankungen. Da ich glaube, die Probleme der von Seltenen Erkrankungen betroffenen Familien sehr gut zu verstehen, wollte ich diese Bewegung näher kennenlernen.

### Und wie ging es dann weiter?

Bei der Achse, der Dachorganisation für seltene Erkrankungen, erfuhr ich, dass in unserer Nähe eine solche Veranstaltung bisher nicht stattfindet. Deshalb wurde ich gefragt, ob ich vielleicht selbst ein solches Event organisieren möchte. Es war ursprünglich überhaupt nicht meine Absicht, aber ich ließ mich ziemlich leicht überreden. Die Achse sagte ihre Hilfe und Unterstützung zu. In sehr kurzer Zeit konnten wir mit der Stelle für Gesundheitsförderung in Mainz eine Veranstaltung auf die Beine stellen. Der 1. Tag der Seltenen Erkrankungen in Mainz fand dann am 28. Februar 2013 statt. Seit Herbst 2014 ist auch die Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe (KISS) in Mainz mit im Boot. Ebenfalls seit Herbst 2014 ist Professor Michael Beck in unsere Veranstaltung sehr stark involviert, der damals noch am Institut für Humangenetik und danach am Zentrum für Seltene Erkrankungen des Nervensystems der Uniklinik Mainz arbeitete.

„Jährlich werden Mitglieder- und Familientreffen mit Vorträgen, Workshops und Aktivitäten organisiert“

### AHC18+ e. V.

Anschrift:  
AHC18+ e. V. c/o Parowicz  
Berliner Str. 1  
65474 Bischofsheim  
Telefon:  
0173 818 68 53

 **E-Mail:**  
[ahc18plus@gmail.com](mailto:ahc18plus@gmail.com)

 **Mehr Infos:**  
[ahc18plus.org](http://ahc18plus.org)



Foto: iStock.com/Peopleimages

Spezialisten unter sich: Die Behandlung von Seltenen Erkrankungen ist Detektivarbeit



Foto: UKGM

**Prof. Dr. Jürgen Schäfer**  
Leiter des Zentrums für  
unerkannte und seltene  
Erkrankungen,  
Universitätsklinikum  
Gießen – Marburg

## Dr. House in Hessen

**Seltene Erkrankungen** | In den USA lief 2004 die erste Folge der TV-Serie „Dr. House“. Ein miesepetriger, aber begnadeter Mediziner sucht mit seinem Team bei lebensgefährlich erkrankten Patientinnen und Patienten die richtige Diagnose. Die Folgen waren so spannend wie ein Krimi, die Auflösung überraschend. Dr. House ist auch Thema einer viel beachteten Lehrveranstaltung am Universitätsklinikum Marburg und seit 2013 gibt es dort ein interdisziplinäres Team, das mit ähnlichen Methoden wie in der TV-Serie rätselhaften Krankheiten auf der Spur ist – allerdings viel sympathischer.

Viele Menschen leiden an unerkannten und seltenen Erkrankungen und haben oft eine lange Odyssee durch Praxen und Kliniken hinter sich, ohne jemals eine richtige Diagnose erhalten zu haben. Einige werden als eingebildete Kranke abgestempelt und ihre Leiden als psychosomatisch oder neurotisch eingestuft. Manchmal wird die wirkliche Ursache aber auch einfach nicht erkannt oder es handelt sich dabei tatsächlich um eine Seltene Erkrankung. Um diesen Patientinnen und Patienten eine Anlaufstelle zu bieten, sind spezielle Diagnostik-Zentren notwendig.

### Ursachen sind oft skurril

Am Universitätsklinikum in Marburg wurde im Jahr 2013 das „Zentrum für unerkannte und seltene Erkrankungen“ – kurz ZusE genannt – gegründet, das von Professor Jürgen Schäfer geleitet wird. Mittlerweile gibt es bundesweit mehr als 30 Zentren für Seltene Erkrankungen. Eine Übersicht, wo diese Zentren zu finden sind, gibt es im neuen Versorgungsatlas für Menschen mit seltenen Erkrankungen. Am ZusE gibt es keine Sprechstunden im herkömmlichen Sinne. Das Team um Jürgen Schäfer besteht aus hoch qualifizierten Klinikärzten verschiedenster Fachrichtungen, die sich regelmäßig treffen, um unerkannten Krankheiten mit Detektivgespür auf die Schliche zu kommen. Da können schon mal skurrile Dinge

dabei sein: Zum Beispiel eine jahrelang nicht erkannte Depression bei einer jungen Frau, die durch eine hormonfreisetzende Spirale verursacht wurde. Oder einen tropischen Parasiten, der über exotische Schnecken im heimischen Aquarium in den Körper eines Patienten gelangt war.

### Viele Kompetenzen gebündelt

Erkrankte können sich nicht direkt an das ZusE wenden. Vielmehr können andere Kliniken sowie Ärztinnen und Ärzte ihre Problempatienten dem ZusE vorstellen und so Unterstützung bekommen. Allerdings ist die Wartezeit teilweise sehr lang und für die Patientinnen und Patienten belastend, weswegen der hessische Dr. House die Politik nachdrücklich zum Handeln auffordert, um die Situation für Menschen mit seltenen und komplexen Erkrankungen endlich zu verbessern. Aber selbst wenn sein Team eine seltene Erkrankung diagnostiziert hat, bedeutet dies nicht immer, dass es dafür auch eine wirksame Therapie gibt. Trotzdem hilft es vielen Patientinnen und Patienten, endlich zu wissen, was ihre Beschwerden verursacht. Dank der Unterstützung durch die „Eva Luise und Horst Köhler Stiftung“ sowie durch die Patientenorganisation Achse (siehe Artikel Seiten 8 und 9) hat sich in den vergangenen Jahren viel getan. Dennoch besteht weiterhin ein großer Forschungs- und Handlungsbedarf.

Bundesweit gibt es über 30 Zentren für Seltene Erkrankungen. Der neue Versorgungsatlas kennt sie alle.

Und auch auf anderen Internetseiten gibt es viele hilfreiche Informationen.

**Mehr Infos:**  
[se-atlas.de](http://se-atlas.de)  
[ukgm.de](http://ukgm.de)  
[elhks.de](http://elhks.de)  
[achse-online.de](http://achse-online.de)

# Für Klein und Groß

**Bilderbuch** | Das Selbsthilfebüro Groß-Gerau hat gemeinsam mit der Mainzer Illustratorin Barbara Hofmann unter dem Titel „Schattensprünge“ ein Bilderbuch zum Thema Selbsthilfe erstellt. Es richtet sich insbesondere an Vor- und Grundschulkindern und ihre erwachsenen Vorleserinnen und Vorleser. Die Erstellung des Buches wurde durch die finanzielle Unterstützung der AOK Hessen möglich. Das Buch ist auch digital verfügbar.

Was tun mit einem Papa, der immer traurig ist? Weil Lisa weiß, dass es guttut, mit anderen zu sprechen, hat sie eine Idee: Er braucht jemanden, der ihm zuhört und ihn versteht. Aber wen? Zum Glück weiß ihr Freund Can, was zu tun ist. Sein Onkel Metin ist nämlich wieder richtig glücklich, seit er zu einer Selbsthilfegruppe geht. Onkel Metin erklärt: Um ein Problem zu lösen, muss man manchmal über seinen Schatten springen und anderen davon erzählen. Aber: Das mit den Schattensprüngen ist gar nicht so leicht – nicht nur, wenn man wie Onkel Metin nur ein Bein hat.

## Über den eigenen Schatten springen

Gestaltet hat das Buch Barbara Hofmann. Es ist nicht das erste Kinderbuch der freien Grafikerin. Die Kunstpädagogin und Grafikdesignerin arbeitet im eigenen Atelier in Mainz. Die Texte stammen von Annemarie Duscha, der Leiterin des Selbsthilfebüros Groß-Gerau: „Unser Bilderbuch soll großen und kleinen Leserinnen und Lesern zeigen, dass Selbsthilfe etwas ganz Selbstverständliches ist. Mit dem Bilderbuch finden wir dafür Worte und Bilder, die leicht verständlich sind und Mut machen, sich bei

Problemen anderen anzuvertrauen. Dank der Förderung durch die AOK konnten wir jedem Kindergartenkind im Kreis Groß-Gerau ein Buch schenken.“ Das liebevoll illustrierte Bilderbuch ermutigt auf 32 Seiten mit 26 farbigen Bildern und unterhaltsamen Texten die großen und kleinen Leserinnen und Leser, mit Problemen nicht alleine zu bleiben und sich anderen anzuvertrauen. Dabei erfahren sie, wie Selbsthilfegruppen vielen Menschen helfen, wenn sie dort Menschen mit ähnlichen Problemen treffen. Für die erwachsenen Vorleserinnen und Vorleser ist das Buch eine Anregung, einen Schattensprung zu wagen und sich an eine der hessischen Selbsthilfekontaktstellen zu wenden, um eine passende Gruppe zu finden.

## Exemplare zu gewinnen

Das Bilderbuch „Schattensprünge“ wurde kostenlos in allen Kitas im Kreis Groß-Gerau verteilt. Alle, die ebenfalls Interesse am Bilderbuch haben, erhalten außerdem ein Exemplar auf Anfrage. Diese Einzelexemplare sind auf Anfrage im Selbsthilfebüro in Groß-Gerau und den anderen Selbsthilfebüros der paritätischen Projekte erhältlich. Einfach bei Interesse an eines der Selbsthilfebüros wenden. Darüber hinaus ist das Bilderbuch seit dem 14. November, dem virtuellen Selbsthilfetag der paritätischen Selbsthilfebüros, auch als digitale Version auf der Internetseite verfügbar. Die hessische Gesundheitskasse verlost außerdem fünf Exemplare. Wer an der Verlosung teilnehmen möchte, sendet einfach bis zum 31. März 2021 eine E-Mail an [selbsthilfe@he.aok.de](mailto:selbsthilfe@he.aok.de) mit dem Betreff „Verlosung Kinderbuch“. Die Bilderbücher werden dann unter allen Einsendungen verlost. Die Gewinnerinnen und Gewinner werden persönlich benachrichtigt.

Anregung und Mutmacher:  
Das Buch „Schattensprünge“  
erklärt ganz einfach und  
bildhaft die Selbsthilfe



Foto: Paritätische Projekte

## Kontakt zum Selbsthilfebüro Groß-Gerau

Annemarie Duscha  
Telefon: 0 61 52 98 94 70

 **E-Mail:** [selbsthilfe.gross-gerau@paritaet-projekte.org](mailto:selbsthilfe.gross-gerau@paritaet-projekte.org)

 **Mehr Infos:** [paritaet-selbsthilfe.org](http://paritaet-selbsthilfe.org)

# Ein Drehtag im Kloster

**Online-Vortrag** | Über ein Jahr hatte Friedl Weyrauch mit den Selbsthilfegruppen des DRK im Odenwald eine Veranstaltung mit Pater Anselm Grün in Erbach geplant. Aber wegen Corona musste sie dann abgesagt werden. Aber so schnell gab die Selbsthilfe des DRK im Odenwald nicht auf – und reiste kurzerhand selbst mit allerlei Technik im Gepäck ins Kloster. Entstanden ist ein Video zum Thema „Versäume nicht dein Leben“, das nun online zu sehen ist.

Die Vorbereitungen für die von der AOK Hessen geförderten Veranstaltung in der Willi-Borchers-Halle in Erbach waren bereits abgeschlossen, als die Coronapandemie ihren Verlauf nahm. Trotz umfangreichen Hygienekonzepten, die besprochen und wieder verworfen und neu erstellt wurden, musste die Veranstaltung schweren Herzens schließlich abgesagt werden. Aber ein kleines Team der Selbsthilfegruppen im Odenwald dachte sich: Wenn der Prophet nicht zum Berg oder in den Odenwald kommen kann, dann kommen wir – und reiste bei schönstem Wetter in die Abtei Münster-schwarzach bei Würzburg.

## Inspiration rund um die Uhr

So konnte der inspirierende Vortrag von Pater Anselm Grün „Versäume nicht dein Leben“ aufgezeichnet werden. Das Tolle daran: Nun kommen nicht nur die Besucherinnen und Besucher der

ursprünglichen einmaligen Veranstaltung in den Genuss des Vortrags, sondern er steht rund um die Uhr allen Interessierten auf dem YouTube-Kanal des DRK-Odenwaldkreises zur Verfügung. Anselm Grün ist Benediktinerpater, Betriebswirt, Führungskräftetrainer, Referent und Autor spiritueller Bücher.

## Immer neue Impulse

Was den Vortrag auszeichnet, ist seine Verständlichkeit. Grün berichtet anhand von Beispielen aus seiner Arbeit, wie er Menschen bei der Bewältigung von Lebenskrisen geholfen hat. Seine Ratschläge sind nicht dogmatisch, sondern als Handreichung zur freiwilligen Verwendung zu sehen. Es lohnt sich zudem, die Worte von Pater Anselm öfter mal anzuhören, um daraus Impulse für die eigenen Grübeleien oder Sorgen zu ziehen. Auch darin liegt ein großer Vorteil der Videoaufzeichnung gegenüber einer Live-Vortragsveranstaltung.

**Mehr Infos:**  
selbsthilfe.drk-  
odenwaldkreis.de

**Der Online-Vortrag:**  
youtube.com/  
watch?v=9mXAGXwbxWM

Der erfolgreichste deutschsprachige Autor religiöser Bücher: Anselm Grün vor der Kamera



Foto: DRK Odenwaldkreis



Gesund durchs Smartphone: Digitale Gesundheitsanwendungen kommen

## Apps auf Kassenkosten

**Digitale Gesundheitsanwendungen** | Mit dem Inkrafttreten des Digitale-Versorgung-Gesetzes (DVG) Ende 2019 wurde der „App auf Rezept“ der Weg in das Gesundheitswesen geebnet. Damit erhielten gesetzlich Versicherte einen Anspruch auf Kostenübernahme von zugelassenen digitalen Gesundheitsanwendungen durch ihre Krankenkasse. Im April wurde mit der Digitale-Gesundheitsanwendungen-Verordnung (DiGAV) die rechtliche Grundlage für ein Zulassungsverfahren für digitale Gesundheitsanwendungen (DiGA) gelegt. Inzwischen sind die ersten Apps zugelassen.

Eine digitale Gesundheitsanwendung ist ein Medizinprodukt. Sie unterstützt Erkennung, Überwachung, Behandlung oder Linderung von Krankheiten. Auch die Behandlung oder Linderung von Verletzungen oder Behinderungen kann ihr Ziel sein. Nach der Digitale-Gesundheitsanwendungen-Verordnung (DiGAV) fließen in das Prüfverfahren beim Bundesamt für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) und damit in die Zulassung neben Kriterien zur Sicherheit der Apps auch Regelungen zu Qualität, Datenschutz sowie Datensicherheit ein. Ebenso macht die Verordnung Vorgaben für den Nachweis von Versorgungseffekten. Nach der Zulassung müssen die entsprechenden Apps in das neu geschaffene Verzeichnis erstattungsfähiger DiGAs aufgenommen werden. Extra hierfür wurde ein beschleunigtes Zulassungsverfahren entwickelt.

### Fast-Track-Verfahren beim BfArM

Der Gesetzgeber hat mit dem Fast-Track-Verfahren die Bewertungszeit der Anwendungen stark verkürzt. In nur drei Monaten nach Eingang des Antrags soll das BfArM digitale Anwendungen bewerten, ehe sie – im Falle eines positiven Votums – in das Verzeichnis und damit auch in die Leistungspalette der GKV aufgenommen werden können. Hersteller können ihre Anträge für die Aufnahme seit Anfang Juni stellen. Gegenstand des Verfahrens sind die Prüfung der Herstellerangaben zu den geforderten Produkteigenschaften

wie Datenschutz oder Benutzerfreundlichkeit sowie die Überprüfung eines Nachweises über einen positiven Nutzeneffekt der digitalen Gesundheitsanwendung. Die Vergütung der digitalen Gesundheitsanwendungen wird im ersten Jahr nach der Zulassung noch allein von den Herstellern bestimmt. Der GKV-Spitzenverband kann zwar bereits in Preisverhandlungen treten, die dann ausgehandelten Vergütungen gelten jedoch erst ab dem zweiten Jahr nach Zulassung.

### Die ersten DiGAs sind zugelassen

Die beiden ersten in das Verzeichnis aufgenommenen Anwendungen sind die App Kalmeda sowie die Webanwendung Velibra. Erstere richtet sich an Patientinnen und Patienten mit chronischer Tinnitusbelastung, Letztere dient der Unterstützung von Menschen mit Angststörungen. Auch Vivira zur Behandlung von Rücken-, Knie- und Hüftschmerzen, Zanadio für die Gewichtsabnahme und Somnio bei Schlafstörungen sind inzwischen zugelassen. Derzeit befinden sich über 20 Anwendungen in der Prüfung, bei 75 weiteren fanden Gespräche statt. Kalmeda kostet derzeit pro Quartal 476 Euro, Velibra 116,97 Euro. Laut Berechnungen der Kassenärztlichen Bundesvereinigung würden die aktuellen Apps damit der gesetzlichen Krankenversicherung im Jahr 1,3 Milliarden Euro kosten, wenn alle derzeit anspruchsberechtigten Personen eine entsprechende App verordnet bekämen.



Foto: iStock.com/ismagilov

Werbefrei, kostenlos und für alle: Der Gesundheitsnavigator der AOK

## Besser suchen und finden

**Gesundheitsportal |** Der AOK-Gesundheitsnavigator wurde überarbeitet und neu gestaltet. Er bietet mehr Infos über Behandlungen und Qualitätsergebnisse von Praxen und Kliniken – werbefrei und kostenfrei für alle Bürgerinnen und Bürger. Die Suche nach Ärztinnen und Ärzten oder Kliniken für planbare OPs ist um Hebammen und Kontaktinformationen für den Notfall ergänzt worden.

Ob Ärztinnen und Ärzte, Krankenhäuser, Hebammen oder Notfallinformationen: Alle Gesundheitsnavigatoren der AOK sind jetzt über ein gemeinsames Suchfeld zu erreichen. Für Krankenhäuser bedeutet das: Am besten sollte man sich dort operieren lassen, wo die meiste Erfahrung besteht und wenige Fehler passieren. Zu zehn häufig durchgeführten Behandlungen wie OPs an Hüft- und Kniegelenken oder Blinddarm-Entfernungen stehen Ergebnisse aus dem Verfahren zur „Qualitätssicherung mit Routinedaten“ (QSR) des Wissenschaftlichen Instituts der AOK (WIDO) zur Verfügung. Sie erlauben Patientinnen und Patienten vor planbaren Eingriffen einen schnellen Überblick: Mit AOK-Lebensbaum-Symbolen wird verständlich dargestellt, welche Häuser in puncto Behandlungsqualität über- oder unterdurchschnittlich abschneiden. Auch die gemeldeten Fallzahlen der Kliniken sind transparent. Diese Zahlen liefern wichtige Hinweise über die Routine der operierenden Ärztinnen und Ärzte. Zudem wird die Teilnahme am Endoprothesenregister Deutschland kenntlich gemacht.


### Mehr Durchblick bei Praxen

Zu den niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten bietet der Gesundheitsnavigator neben Fachgebieten und Spezialisierungen, Öffnungszeiten und Kontaktdaten jetzt zusätzliche Informationen. So macht das Tool die Teilnahme von Haus- und Fachärzten an Selektivverträgen der AOKs transparent. Dargestellt wird, ob sich Praxen im

AOK-Projekt „QuATRo – Qualität in Arztnetzen – Transparenz mit Routinedaten“ besonders für eine bessere Qualität der medizinischen Versorgung engagieren. Auch die Teilnahme an den Disease-Management-Programmen der AOK zur strukturierten und koordinierten Behandlung von chronisch Kranken wird im Portal dargestellt. Die Praxissuche bietet die Möglichkeit, komfortabel nach Haus-, Fach- und Zahnärztinnen und -ärzten sowie Psychologischen Psychotherapeutinnen und -therapeuten zu suchen. Außerdem können die Ergebnisse nach bestimmten Kriterien wie Sprachkenntnissen oder Barrierefreiheit der Praxis gefiltert werden.

### Da geht noch mehr

Was es bislang noch nicht gab: Jetzt können auch Hebammen gefunden werden. Darüber hinaus können Begriffe – etwa Diagnosen oder Therapieformen – eingespeist werden, zu denen dann eine laienfreundliche Erläuterung erfolgt. In einem separaten, login-geschützten Bereich haben Kliniken und Arztpraxen die Möglichkeit, Korrekturen ihrer Einträge vorzunehmen und ihre Angaben zu ergänzen. Auch das Erscheinungsbild des Gesundheitsnavigator hat sich deutlich geändert: Er wurde nach dem Motto „Mobile first“ konzipiert, weil immer mehr Nutzerinnen und Nutzer mit Tablets oder Smartphones auf das Angebot zugreifen. In der zweiten Ausbaustufe ab Frühjahr werden der bestehende Pflegenavigator und der Palliativwegweiser in die technische Anwendung integriert.

 **Alle Navigatoren der AOK sind über ein gemeinsames Suchfeld erreichbar:**  
aok.de/gesundheitsnavigator



# Positive Nebenwirkungen

**Corona I** Mehrere Erhebungen haben unterschiedliche Aspekte der Pandemie beleuchtet. Behandlungen im Krankenhaus folgen etwa lange Fehlzeiten. Insgesamt sind die Krankenstände aber zurückgegangen. Und neben den erwartbaren negativen Auswirkungen wie geringeren Umsätzen, Hygieneaufwand oder Verunsicherung sehen Unternehmen auch positive Effekte.

Eine Erhebung des Wissenschaftlichen Institutes der AOK (WIdO) zeigt, dass die Krankenstände von Mai bis August 2020 im Vergleich zum Vorjahr zurückgegangen sind. Unter den AOK-Versicherten betrug der Krankenstand im Mai 4,4 Prozent (2019: 5,2), im Juni 4,5 Prozent (2019: 4,8), im Juli 4,8 Prozent (2019: 5,0) und im August 4,4 Prozent (2019: 4,7). Bei fast jedem siebten AOK-versicherten Beschäftigten, der wegen einer Coronaerkrankung arbeitsunfähig erklärt wurde, machte ein schwerer Verlauf der Infektion einen Krankenhausaufenthalt notwendig. Das waren zwischen dem 1. März und dem 21. April 2020 insgesamt 3.700 Personen. Deren Krankenstand lag in den ersten zehn Wochen nach dem Krankenhausaufenthalt mit 6,1 Prozent deutlich höher als bei der nicht infizierten Vergleichsgruppe (2,8 Prozent). Die von Corona betroffenen Beschäftigten fehlten im Durchschnitt 13,5 Tage, die vergleichbare Gruppe nur 9,4 Tage. Ursächlich für die Fehlzeiten bei den Coronaerkrankten, die im Krankenhaus behandelt wurden, waren Infektions- und Atemwegserkrankungen, psychische Erkrankungen, Herz-Kreislauf-Krankheiten und Stoffwechsel-Erkrankungen.

## Mehr Zusammenhalt in Unternehmen

Bei der bundesweiten Erhebung des Instituts „Produkt + Markt“ unter 500 mittelständischen Betrieben, die im Auftrag des AOK-Bundesverbandes im Juli und August durchgeführt wurde, zeigen sich auch positive Erfahrungen: Mit deutlichem Ab-

stand nannten die Befragten einen besseren Zusammenhalt und eine höhere Solidarität. 37 Prozent der Arbeitgeber mit positiven Erlebnissen erwähnten diese Aspekte von sich aus, auf Nachfrage bestätigten 51 Prozent, dass der gestiegene Zusammenhalt positiv erlebt wurde. 45 Prozent gaben an, dass das Vertrauen zwischen der Unternehmensleitung und der Belegschaft gestiegen ist. Insgesamt geben 65 Prozent der Unternehmen an, auch positive Erlebnisse gemacht zu haben – trotz der pandemiebedingten Probleme wie geringere Umsätze, Aufträge oder Buchungen sowie die aufwendige Umsetzung der Hygienemaßnahmen.

## Die Angst vor der Praxis

Nach ihrer ersten Befragung im Mai zu gesundheitlichen Aspekten in der Pandemie hatte die AOK Hessen eine weitere Befragung bei Insa Consulere in Auftrag gegeben. Interviewt wurden Ende Oktober erneut 1.000 Personen ab 18 Jahren, die in Hessen wohnen. In der Summe ist eine Kultur des Verzichts feststellbar und eine eher pessimistische Auffassung darüber, wann ein wirksamer Impfstoff zur Verfügung steht. Weiterhin zeigt sich bei den Befragten eine starke Vorsicht, bei akuten gesundheitlichen Beschwerden eine ärztliche Praxis aufzusuchen. Waren es im Mai noch 18 Prozent, die sich ein- oder mehrmals nicht haben behandeln lassen, waren es im Oktober 20 Prozent. Bei der Fragestellung explizit ausgeschlossen waren Erkältungen oder grippeähnliche Symptome.

Mit Abstand geht es ganz gut: In der Arbeitswelt hat Solidarität wieder mehr Bedeutung



**Zahlen zu den Krankenständen:**  
wido.de > News & Events > Aktuelles > Mitteilung vom 13.10.2020

**Befragung unter 500 Betrieben:**  
aok-bv.de > Presse > Pressemitteilungen > Mitteilung vom 16.09.2020

**Befragung der AOK Hessen vor dem zweiten Lockdown:**  
aok.de/hessen > Presse > Aktuelle Pressemitteilungen > Mitteilung vom 02.11.2020



Foto: Vitos Klinik

Qualitätsvertrag mit der AOK: Prof. Guido Heers, Ärztlicher Direktor der Vitos Klinik in Kassel

## Unnötige OPs vermeiden

**Gesundheitsversorgung** | Die AOK Hessen hat mit der Vitos Orthopädischen Klinik Kassel als erstem Krankenhaus in Hessen einen Qualitätsvertrag abgeschlossen. Die Vereinbarung fördert eine besonders hochwertige Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Knie- und Hüftgelenkersatz und damit eine qualitätsgesicherte und wirtschaftliche Gesundheitsversorgung. Die Steigerung der Lebensqualität und der Zufriedenheit der Patientinnen und Patienten ist dabei das oberste und vorrangige Ziel des Vertrages.

Für Patientinnen und Patienten mit Knie- und Hüftgelenkersatz bedeutet der Qualitätsvertrag, dass sie basierend auf einem Behandlungsplan, den die Gesundheitskasse und die Vitos Klinik gemeinsam erarbeitet haben, noch enger als sonst betreut, begleitet und regelmäßig befragt werden. Die Klinik dokumentiert diese Ergebnisse, wertet sie aus und will so Potenzial für Verbesserungen entdecken. „Generell wollen wir Komplikationen und jede unnötige Operation vermeiden“, erklärt Prof. Guido Heers, der Ärztliche Direktor der Klinik. „Rasche Terminvereinbarungen, eine realistische Zielsetzung, beste Vorbereitung auf den Eingriff und Top-Versorgung in der Klinik sowie ein nahtloser Übergang zur nachstationären Behandlung sind Faktoren, die wir dabei für sehr wichtig halten.“

### Eines der führenden Häuser

Als Endoprothetikzentrum der Maximalversorgung gehört die orthopädische Fachklinik in Kassel Wilhelmshöhe mit ihrem Know-how zu den deutschlandweit führenden Häusern in Sachen Einsatz von Kunstgelenken. Unter anderem hat sie als erste Klinik in Deutschland eine Datenbank für Endoprothesen aufgebaut. „Wir arbeiten hier auf wissenschaftlichem Niveau und mit einem ausgezeichneten Qualitätsmanagement. Damit sind wir ein passender Partner für den

AOK-Qualitätsvertrag“, so Klinikgeschäftsführer Bernd Tilenius. Ab sofort können Versicherte der AOK Hessen, bei denen ein neues Hüft- oder Kniegelenk eingesetzt werden muss, an der Spezialbehandlung teilnehmen. Aber auch alle anderen Patientinnen und Patienten der Klinik profitieren von den Erkenntnissen der Studien.

### Alle profitieren davon

Mit dem Qualitätsvertrag nutzen die Vertragspartner eine Möglichkeit, die der Gesetzgeber im Jahr 2015 mit dem Krankenhausstrukturgesetz neu geschaffen hat. „Wir glauben, dass wir durch die Vereinbarung von Anreizen und höherwertigen Qualitätsanforderungen eine weitere Verbesserung der Versorgung erreichen können“, erklärt Dr. Roland Strasheim, der bei der AOK Hessen für die Krankenhausversorgung zuständig ist. „Als AOK Hessen möchten wir eine qualitätsgesicherte, wirksame und wirtschaftliche Gesundheitsversorgung unserer Versicherten gewährleisten.“ Deutschlandweit werden mit Einverständnis der Patientinnen und Patienten die Studiendaten aus allen mit Krankenkassen vereinbarten Qualitätsverträgen zur Endoprothetik zentral im Institut für Qualität und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG) erfasst, um so die endoprothetische Versorgung in allen Kliniken zu optimieren und die bereits hohe Qualität weiter zu verbessern.

# Was Krankenkassen leisten

**Transparenzbericht** | Im Dezember hat die AOK Hessen erstmals einen Transparenzbericht auf ihrer Homepage veröffentlicht, um über eigene Services, Leistungen und Unterstützungsangebote zu informieren. Sie will ihren Versicherten mehr Orientierung geben und deren Entscheidungskompetenz stärken. Intention ist es, das Wissen um die Leistungen der eigenen Krankenkasse zu verbessern.

Alle AOKs haben Ende vergangenen Jahres eine Transparenzoffensive gestartet. Damit entspricht die AOK den Wünschen vieler Kundinnen und Kunden, noch besser über Angebote, Services und Leistungen informiert zu werden. Dabei werden Aspekte wie Erreichbarkeit, Leistungs- und Versorgungsangebote, Genehmigungs- beziehungsweise Ablehnungsquoten, Bearbeitungszeiten, Beschwerden und Widersprüche, das Feedback der Versicherten und Ergebnisse von Versichertenbefragungen veröffentlicht. Die AOK Hessen betont in ihrem Transparenzbericht, dass sie die zentrale Ansprechpartnerin für das Thema Gesundheit ist. Um sie gut zu erreichen, gibt es viele Kontaktmöglichkeiten – persönlich vor Ort, per Telefon oder online. 54 Beratungszentren und der Außendienst bieten eine flächendeckende Vor-Ort-Beratung. Den Kundinnen und Kunden stehen unterschiedliche digitale Services wie die Online-Geschäftsstelle „Meine AOK“ zur Verfügung. Natürlich ist die AOK Hessen auch auf Facebook, YouTube, Twitter und Instagram präsent und erreichbar.

## 97 Prozent genehmigt

Der Bericht gibt einen Überblick über das Leistungsangebot und -geschehen der hessischen Gesundheitskasse. Nähere Informationen gibt es beispielsweise zu besonderen Leistungen wie der medizinischen Telefonberatung Clarimedis, der Unterstützung bei vermuteten Behandlungsfehlern, der umfangreichen Pflegeberatung und der Förderung und Unterstützung der Selbsthilfe. Auch Präventionsangebote und spezielle Versorgungsverträge werden vorgestellt. 2019 wurden insgesamt 97 Prozent der eingegangenen Leistungsanträge und Rechnungen von der AOK Hessen genehmigt.

## Von besonderem Interesse

Detaillierte Zahlen gibt es zu den sogenannten Top-Leistungen. Hierbei handelt es sich um Leistungen, die durch Versicherte der AOK Hessen häufig in Anspruch genommen werden und die nach Gesprächen mit Patienten- und Verbraucherschutzorganisationen für Versicherte von besonderem Interesse sind: Hilfsmittel (2,2 Millionen Anträge im Jahr 2019), Pflegeleistungen

(276.169), Zahnersatz (235.310), Krankengeld (63.161) sowie Kuren und Rehabilitationsleistungen (23.566). Die durchschnittliche Bearbeitungszeit für Krankengeldzahlungen lag bei 1,5 Tagen, für die Genehmigung des Festzuschusses für Zahnersatz bei 6,4 Tagen. Auch Fakten zu Widerspruchsverfahren liefert der Bericht. Diese sind einem möglichen Klageverfahren vor dem Sozialgericht vorgeschaltet und können oftmals Klärungen und Lösungen für Versicherte erreichen.

## Lob und Kritik erwünscht

Aus Sicht der AOK Hessen zeigt sich die Qualität einer Krankenkasse auch in der Offenheit und im Umgang mit Kritik. Darum informiert der Transparenzbericht über die Möglichkeiten für Versicherte, Feedback zu geben. Jedes Feedback der Versicherten – ob Lob oder Kritik – ist wichtig und gewünscht, um die Erwartungen und Bedürfnisse der Kundinnen und Kunden besser zu kennen, noch besseren Service zu bieten und sich als Dienstleister weiterzuentwickeln. Zusätzlich zu dem direkten Feedback befragt die AOK Hessen regelmäßig einen Teil ihrer Versicherten zu deren Zufriedenheit mit der Gesundheitskasse.

 **Onlineversion des Transparenzberichts:**  
[aok.de/hessen](https://aok.de/hessen)

**Detaillierte Zahlen:**  
Im Transparenzbericht steht etwa, wie viele Anträge auf Hilfsmittel, Zahnersatz oder Krankengeld 2019 bearbeitet wurden



Illustration: iStock.com/Irina Cheremisinova



Foto: Stock.com/Mienny

Rechnung aus Berlin: Neue Gesetze kosten die GKV viel Geld bei sinkenden Einnahmen

## Besondere Herausforderungen

**Haushalt** | Am 17. Dezember hat der Verwaltungsrat der AOK Hessen den Haushaltsplan für 2021 verabschiedet. Vorausgegangen waren intensive Beratungen – unter anderem in Klausurtagungen und einer Sondersitzung. Schwierige finanzielle und gesetzgeberische Rahmenbedingungen erschwerten die Planungen. Zentrales Ergebnis: Die AOK Hessen erhöht ihren Zusatzbeitragssatz auf 1,3 Prozent.

Der Haushaltsplan 2021 der AOK Hessen umfasst in der GKV rund 6,6 Milliarden Euro und sieht ein Defizit von 417 Millionen Euro vor. Daher passt die AOK zum 1. Januar ihren Zusatzbeitragssatz um 0,4 Prozentpunkte an. Er beträgt 1,3 Prozent und entspricht dem durchschnittlichen Beitragssatz für die gesamte GKV. Aufgrund der schwierigen wirtschaftlichen Situation sinken die Einnahmen, andererseits steigen die Ausgaben. Nicht nur die Ausgaben aufgrund der Pandemie belasten den Haushalt, sondern auch gesetzliche Neuerungen. Insgesamt belaufen sich die Mehrausgaben für die GKV bis Ende 2022 auf mehr als 32 Milliarden Euro. Zählt man den gesetzlich verordneten Rückgriff auf die kassenindividuellen Finanzreserven in Höhe von

acht Milliarden Euro hinzu, ist die Ausgabenbelastung für die Beitragszahlenden deutlich höher und über der politischen Zielmarke der Bundesregierung von 40 Prozent. Die Zwangsentnahme bestraft eine vorausschauende Geschäftspolitik. „Hier werden Reserven geplündert, die den Beitragszahlern, den Versicherten und ihren Arbeitgebern gehören“, so die AOK-Verwaltungsratsvorsitzenden Stefan Hoehl und André Schönewolf. Beide sprechen sich gegen den Eingriff in die Selbstverwaltungsautonomie aus: „Dies entzieht der größten hessischen Krankenkasse Finanzmittel für die Versorgung vor Ort. Wir brauchen keine Einschränkung, wie sie das aktuelle Gesetzespaket beinhaltet, sondern mehr Gestaltungsspielräume für die Selbstverwaltung.“

## Neue Hessin in der Hauptstadt



Foto: AOK Hessen

**Katharina Grabietz**  
Vertreterin der  
AOK Hessen  
im AOK-Bundes-  
verband

Seitens der AOK Hessen gab es zum 1. September 2020 einen personellen Wechsel im Aufsichtsrat des AOK-Bundesverbandes: Katharina Grabietz löste aufseiten der Versicherten Angelika Beier ab, die in den Vorruhestand getreten ist und Platz für eine junge Nachfolgerin machen wollte. Grabietz ist 32 Jahre alt und seit Dezember 2018 Mitglied im Verwaltungsrat der AOK Hessen. Bereits seit September 2017 war sie stellvertretendes Mitglied. Sie stammt aus Frankfurt und ist als Gewerkschaftssekretärin

beim IG-Metall-Vorstand im Funktionsbereich Sozialpolitik tätig. „Ich möchte in der AOK-Gemeinschaft Themen voranbringen, die die Versorgung der Versicherten verbessern, wie etwa gute Pflege“, erklärt sie. „Natürlich ist es mir dabei auch ein Anliegen, die Perspektive der hessischen Versicherten bei bundesweiten Fragestellungen zu vertreten.“ Der Aufsichtsrat des AOK-Bundesverbandes wird aus jeweils einem Verwaltungsratsmitglied der Versicherten- und der Arbeitgeberseite aus jeder AOK gebildet. Er trifft insbesondere Entscheidungen von grundsätzlicher Bedeutung in sozial- und gesundheitspolitischen Fragen. Ihm obliegt die Finanzhoheit des AOK-Bundesverbandes und er bestellt den Geschäftsführenden Vorstand. Seitens der Arbeitgeber wird die AOK Hessen im Aufsichtsrat durch Klaus Freitag vertreten.

An

AOK – Die Gesundheitskasse in Hessen

Selbsthilfe und Patienten

ORGA 07928/07930

64520 Groß-Gerau

## Antrag auf krankenkassenindividuelle Projektförderung gemäß § 20h SGB V für Selbsthilfegruppen für das Jahr 2021

### Angaben zur Organisation (bitte gut leserlich schreiben)

Name der Selbsthilfegruppe:

Ansprechpartner/in:

Funktion:

Straße, Hausnummer:

PLZ, Ort:

\* Telefon:

\* E-Mail:

\* Telefax:

\* Internet:

Betreute Krankheiten:

Anzahl der aktiven Gruppenmitglieder:

Durchschnittliche Besucherzahl bei den Gruppensitzungen:

Häufigkeit der Gruppentreffen (nur der Gesprächsgruppen):

Die mit \* gekennzeichneten Felder sind freiwillige Angaben.  
Sie erleichtern uns die Kontaktaufnahme mit Ihnen.

Projektförderung

## Projektförderung

**Hinweis:** Das Projekt soll sich an **alle** Mitglieder der Gruppe wenden. Projekte werden nur nach **vorheriger Beantragung** bewilligt.

Anträge auf Förderung der Gruppe für dieses Projekt wurden/werden außerdem gestellt bei:

anderer Krankenkasse (Name der Krankenkasse)

Sonstige Stellen

1. **Start des Projektes** (Datum, Beginn, Dauer)

2. **Beschreibung des Projektes** (u.a. Ziel, Zielgruppe, Inhalt – ggf. ein gesondertes Blatt beifügen)




3. **Gesamtkosten des Projektes**

Gesamtkosten:

 €

davon Eigenmittel:

 €

Sonstige Zuschüsse:

 €

Beantragter Zuschuss nach § 20h SGB V bei der AOK Hessen:

 €

Die Fördermittel werden im Rahmen der Projektförderung grundsätzlich als Teilfinanzierung gewährt. Eine Vollfinanzierung ist nur im Ausnahmefall möglich, wenn die Selbsthilfegruppe nicht über eigene Mittel verfügt und das Projekt ansonsten nicht durchgeführt werden könnte.

Die Selbsthilfegruppe verfügt über keine ausreichenden Eigenmittel, um das Projekt durchführen zu können.

Bitte stellen Sie alle Kosten detailliert dar (z. B. getrennt nach Honorar, Miete, etc.) und/oder legen Sie einen Kostenvoranschlag (z. B. für Druckkosten) bei – ggf. mit der Kostenaufstellung auf einem gesonderten Blatt.

#### 4. Bankverbindung:

Unsere Selbsthilfegruppe verfügt über ein für die Gruppe eingerichtetes Konto.

Unsere Selbsthilfegruppe verfügt über ein buchhalterisches (Unter-)Konto des Gesamtvereins, bei dem wir Mitglied sind. Wir können über die volle Höhe der Fördermittel verfügen.

Hinweis: Die Überweisung der Fördermittel erfolgt ausschließlich auf ein für die Selbsthilfegruppe eingerichtetes Konto/buchhalterisches (Unter-)Konto. Siehe Kapitel B.5.3 – Leitfaden zur Selbsthilfeförderung in seiner Fassung vom 27. August 2020.

Kontoinhaber/in:

Kreditinstitut:

IBAN:  D E

**Hinweis zum Versand des Förderbescheids:** Der Förderbescheid wird Ihnen über die im Antrag angegebene E-Mail-Adresse zugesandt. Sollten Sie hiermit **nicht** einverstanden sein, kreuzen Sie dies bitte hier an:

nicht einverstanden

Wollen Sie den kostenfreien Newsletter inKONTAKT für Selbsthilfe und Interessierte (E-Mail Newsletter mit Veranstaltungshinweisen der Selbsthilfe in Hessen) abonnieren? Dann kreuzen Sie dies bitte an:

ja  nein

**Datenschutzhinweis:** Die Daten werden zur Erfüllung unserer Aufgaben nach § 20h SGB V zum Zwecke der Projektförderung erhoben und verarbeitet. Ihr Mitwirken ist nach § 60 SGB I erforderlich. Fehlende Mitwirkung kann zu Nachteilen bei der Förderung führen. Allgemeine Informationen zur Datenverarbeitung und zu Ihren Rechten finden Sie unter [www.aok.de/hessen/datenschutzrechte](http://www.aok.de/hessen/datenschutzrechte).

Wir verpflichten uns, die finanziellen Zuschüsse zweckgebunden und ausschließlich für die regionale Gruppe zu verwenden.

#### 1. Vertretungsbefugte/r / Gruppenmitglied

Name, Vorname in Druckbuchstaben

Ort, Datum

Unterschrift

#### 2. Vertretungsbefugte/r / Gruppenmitglied

Name, Vorname in Druckbuchstaben

Ort, Datum

Unterschrift

**Bitte beachten:** Es ist erforderlich, dass der Antrag von zwei vertretungsbefugten Mitgliedern der Gruppe unterschrieben wird.





# Erläuterungen zum Förderantrag der AOK – Die Gesundheitskasse in Hessen

## Kassenindividuelle Projektförderung

### Gesetzliche Grundlage

Die Selbsthilfeförderung basiert auf der gesetzlichen Grundlage gemäß § 20h SGB V. Der Leitfaden zur Selbsthilfeförderung des GKV-Spitzenverbandes vom 10. März 2000 in seiner Fassung vom 27. August 2020 beschreibt den Rahmen für die konkrete Ausgestaltung und Umsetzung der Selbsthilfeförderung.

### Welche Selbsthilfegruppen können Projektförderung beantragen?

Selbsthilfegruppen, die sich auf die gemeinsame Bewältigung von Krankheiten, Krankheitsfolgen und/oder psychischen Problemen richten und mit dazu beitragen, die persönliche Lebensqualität zu verbessern, können bei der AOK Hessen Projektförderung beantragen.

### Voraussetzungen zur Förderung einer Selbsthilfegruppe sind unter anderem:

- eine verlässliche und kontinuierliche Gruppenarbeit und Erreichbarkeit,
- eine Gruppengröße von mindestens sechs Personen/Mitgliedern,
- Offenheit für neue Mitglieder,
- ehrenamtliche Arbeit der Gruppenmitglieder und Gruppenleitung. Eine professionelle Leitung ist ausgeschlossen. Experten dürfen gelegentlich hinzugezogen werden,
- eine neutrale Ausrichtung (z. B. keine Verfolgung kommerzieller Interessen),
- Bereitschaft zur partnerschaftlichen Zusammenarbeit mit der AOK – Die Gesundheitskasse in Hessen,
- ein Gruppensitz bzw. Treffpunkt der Gruppe in Hessen,
- ein für die Zwecke der Selbsthilfe benanntes gesondertes Konto der Selbsthilfegruppe.

### Wann und wie können Projekte beantragt werden?

Anträge können während des ganzen Jahres eingereicht werden, müssen jedoch **spätestens vier Wochen vor dem geplanten Projektbeginn** eingegangen sein.

Die Förderung erfolgt ausschließlich nach vorheriger schriftlicher Beantragung und Genehmigung durch die AOK Hessen.

Voraussetzung für die Abrechnung ist ein Verwendungsnachweis und eine Belegliste mit angehängten Rechnungskopien. Diese sind **spätestens sechs Wochen nach der Durchführung bzw. Beendigung des Projekts** bei der AOK Hessen einzureichen. Rechnungen, die nach dem 31. Januar des Folgejahres eingereicht werden, können nicht mehr erstattet werden.

### Was sind Projekte?

Projekte sollen zeitlich und inhaltlich begrenzte Maßnahmen und Aktivitäten sein, die über das normale Maß der regelmäßigen Selbsthilfearbeit hinausgehen. Projekte können auch mehrjährig bzw. überjährig laufen. Das Projekt darf erst begonnen werden, wenn eine Genehmigung vorliegt. Ein vorzeitiger Projektbeginn ist ausnahmsweise nach vorheriger Absprache möglich!

## Welche Projekte können von der AOK Hessen gefördert werden?

### Als Projekte gefördert werden zum Beispiel:

- Honorar-, Reise- und gegebenenfalls Übernachtungskosten für Referent/innen in angemessener Höhe
- Jubiläumsveranstaltungen: Raummiete, Druckkosten für Einladungen, Portokosten
- Homepage – Erstellung

Sollten Sie Ideen für ein Projekt haben, sprechen Sie uns gerne an, um die Möglichkeiten einer Förderung zu klären.

### Besondere Förderung im Bereich der familienorientierten Selbsthilfe

Bei der AOK Hessen steht im Rahmen der Schwerpunktförderung die familienorientierte Selbsthilfe im Mittelpunkt. Somit können alle Selbsthilfeakteure einen Antrag stellen, die sich in einem Projekt mit der Thematik der Angehörigen auseinandersetzen. Beispielsweise kann es sich hierbei um Kinder von erkrankten Eltern, kranke Kinder oder deren gesunde Geschwisterkinder oder Eltern und Partner handeln.

### Im Rahmen einer solchen Schwerpunktförderung können unter anderem folgende Projekte unterstützt werden:


- Workshops für Geschwisterkinder
- angeleitete Wochenendseminare für Kinder oder Eltern
- Gesprächswochenenden für Eltern inkl. Kinderbetreuung
- Workshops für erkrankte Kinder und Jugendliche  
(zum Beispiel Umgang mit der Erkrankung, Selbstsicherheitsübungen)
- Workshops oder Wochenendseminare für Erkrankte mit ihren Familienangehörigen/Partnern


### Im Rahmen der Projekte werden zum Beispiel gefördert:

- Honorar-, Reise- und ggf. Übernachtungskosten für Referenten in angemessener Höhe
- Honorar-, Reise- und ggf. Übernachtungskosten für die Betreuung der Kinder beziehungsweise Angehörigen während der Veranstaltung
- Zuschüsse zu Unterkunft und Verpflegung

Bitte klären Sie im Zweifelsfall vorher ab, ob ein geplantes Projekt förderfähig ist.

### Ihre Ansprechpartnerinnen bei Fragen:

**Susanne Strombach**, Tel.: 06172 272-178,  [susanne.strombach@he.aok.de](mailto:susanne.strombach@he.aok.de)

**Bettina Graupe**, Tel.: 06172 272-172,  [bettina.graupe@he.aok.de](mailto:bettina.graupe@he.aok.de)

## Selbsthilfe im Dialog

Im Jahr 2020 musste die Veranstaltungsreihe „Selbsthilfe im Dialog“ aufgrund der Coronapandemie verschoben werden. Wie lange uns diese noch begleiten wird, ist nicht vorhersehbar. Trotzdem laufen die neuen Planungen schon. Da die Gesundheit aller Teilnehmenden und Mitwirkenden sehr wichtig ist, wird die Entwicklung der Pandemie stets in den Planungen eine wichtige Rolle spielen. Änderungen der bisher geplanten Termine und Veranstaltungsorte können sich daher im Lauf des Jahres ergeben. Hierüber werden alle rechtzeitig informiert. Aktuelle Informationen sind auch auf der Homepage der AOK Hessen zu finden: [aok.de/hessen/selbsthilfe](https://aok.de/hessen/selbsthilfe).

### Freitag, 27. August in Darmstadt

Intercity Hotel  
Poststraße 12, 64293 Darmstadt

### Samstag, 28. August in Marburg

Technologie- u. Tagungscenter Marburg  
Softwarecenter 3, 35037 Marburg

### Freitag, 24. September in Wiesbaden

Veranstaltungsort noch in Klärung

### Samstag, 25. September in Fulda

Handelsschule Herrmann/ Synapsis  
Dr. Jordan e.K.  
Rabanusstraße 40-42, 36037 Fulda

### Freitag, 1. Oktober in Kassel

H4 Hotels Kassel  
Baumbachstraße 2 / Stadthalle, 34119 Kassel

### Samstag, 2. Oktober in Viernheim

NH-Hotel  
Bürgermeister-Neff-Straße 12  
68519 Viernheim

### Freitag, 15. Oktober in Limburg

Stadthalle Limburg  
Hospitalstraße 4, 65549 Limburg

### Samstag, 16. Oktober in Langenselbold

Konferenzhotel Ysenburger Hof  
Gelnhäuserstraße 5, 63505 Langenselbold

### Freitag, 5. November in Frankfurt

Veranstaltungsort noch in Klärung

### Samstag, 6. November in Bad Hersfeld oder Alsfeld

Veranstaltungsort noch in Klärung

 **Mehr Infos:** [susanne.strombach@he.aok.de](mailto:susanne.strombach@he.aok.de)

## Newsletter inKONTAKT



Aktuelle Ausgaben des Newsletters 1/21

Der Selbsthilfenewsletter der AOK erscheint alle drei Monate. Sie haben dort die Möglichkeit, Ihre Veranstaltungen und Vortragstermine hessenweit einem breiten Publikum zur Verfügung zu stellen. Nutzen Sie dazu Ihre Kontaktmöglichkeiten auf Messen und Veranstaltungen, um auf den Newsletter aufmerksam zu machen. Der Vorteil: Unter [aok-inkontakt.de](https://aok-inkontakt.de) sind nicht nur die Neuigkeiten aus der hessischen Selbsthilfe zu finden – hier gibt es auch weitere Newsletter aus anderen Regionen sowie eine bundesweite Ausgabe. Möchten Sie Ihre Veranstaltungen veröffentlichen, dann senden Sie uns einfach Ihre Termine per E-Mail an [selbsthilfe@he.aok.de](mailto:selbsthilfe@he.aok.de).

## Anregungen

Haben Sie Wünsche oder Anregungen für unser Magazin „Forum plus“? Wir freuen uns auf Ihr Feedback unter [forumplus@he.aok.de](mailto:forumplus@he.aok.de).

## Impressum

Forum plus – Informationsdienst für Patientinnen, Patienten und Selbsthilfe der AOK – Die Gesundheitskasse in Hessen

### Herausgeber

AOK – Die Gesundheitskasse in Hessen  
Ralf Metzger (V. i. S. d. P.), Hauptabteilungsleiter Unternehmenspolitik/-kommunikation  
Basler Straße 2, 61352 Bad Homburg v. d. H.  
Telefon: 0 61 72 2 72-1 78  
Fax: 069 66816550-178  
E-Mail: [forumplus@he.aok.de](mailto:forumplus@he.aok.de)  
Internet: [aok.de/hessen](https://aok.de/hessen)

### Redaktionsleitung

Susanne Strombach

### Redaktion

Ottmar Müller (Texten Seiten 8–11), Norbert Staudt, Jochen Schubert, Michael Troll, Tobias Wötzel

### Redaktionsschluss

19. Januar 2021

### Verlag

KomPart Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG, Berlin,  
Redaktion: Fabian Obergföll,  
Creative Director: Sybilla Weidinger,  
Grafik: Geertje Steglich

### Titelbild

[iStock.com/ClarkandCompany](https://iStock.com/ClarkandCompany)





Jeder kann zum  
**Pflegefall** werden.  
**Wer hilft dann?**

Unsere Pflegeberater finden für Sie und Ihre Liebsten die richtige Lösung: [aok.de/gesundheitsfragen](https://aok.de/gesundheitsfragen)

**Für ein gesünderes Deutschland.**

**AOK-PFLEGE-  
BERATUNG**