

**Berlin, 05.02.2019**

**Stellungnahme der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.<sup>1</sup> zum Änderungsantrag 4 der Fraktionen der CDU/CSU und SPD zum<sup>2</sup> Entwurf des Terminservice- und Versorgungsgesetzes (TSVG)<sup>3</sup> des Bundesministeriums der Gesundheit (BT-Dr. 19/6337)**

**bezüglich der Änderung des Verfahrens zur Verausgabung der Selbsthilfeförderung**

Als Dachverband von und für Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen und ihren Angehörigen sind wir ein wenig irritiert, dass eine für die Selbsthilfe so existentielle Frage, wie die Verausgabung der Selbsthilfeförderung in einem Hauruckverfahren ohne vorherige Abstimmung mit der Selbsthilfe geändert werden soll.

Auch in der Sache sind wir verwundert. Es sind uns keine Probleme mit dem Verfahren zur Verausgabung der Projektförderung bekannt, schon gar keine bei denen es Gefahr im Verzug gäbe. **In wessen Interesse soll diese Änderung so überhastet durchgeführt werden?**

Die einzelnen Krankenkassen engagieren sich für eine starke Selbsthilfe, die sich kontinuierlich weiter entwickelt und tragen dazu bei, dass hierzu innovative Projekte aufgesetzt werden, auch z.B. im Bereich der Digitalisierung. **Die vorgeschlagene Änderung des § 20h SGB V würde dieses Engagement zum Erliegen bringen und damit einen Rückschritt bedeuten.** Durch eine gemeinschaftliche Verausgabung der Fördermittel würde das bestehende und bewährte Verfahren für die Vergabe der Projektförderung weder vereinfacht noch verbessert werden. Eine größere Transparenz über die Vergabe der Projektmittel kann außerdem auch auf andere, weniger bürokratische Weise erreicht werden, z.B. durch eine detaillierte Veröffentlichung der Bewilligung der Projektmittel die zwischen Projektmitteln und pauschaler Förderung unterscheidet.

Die Vergabe von Projektmitteln ist ungleich komplexer als die Vergabe von Pauschalförderung, bei der es nur um Faktoren wie Mitgliederzahlen und Umfang der Tätigkeitsbereiche geht:

- **Eine gemeinschaftliche Vergabe der Projektmittel wird die Entscheidungsprozesse verlangsamen und weniger flexibel machen.**
  - Inhaltlich unterschiedliche Projekte von sehr verschiedenen Selbsthilfeorganisationen sind enorm schwer miteinander zu vergleichen. Ein

---

<sup>1</sup> Die ACHSE setzt sich als Dachverband von 130 Selbsthilfeorganisationen für die Belange von den geschätzten 4 Millionen Menschen, die in Deutschland mit einer Seltenen Erkrankung leben, ein. Sie gibt den Seltenen eine Stimme! Siehe: [www.achse-online.de](http://www.achse-online.de).

<sup>2</sup> [https://www.bundestag.de/blob/590862/1bc73c28f06d5042542a0f27950d7172/19\\_14\\_0051-5\\_tsvg\\_aea-koa\\_2-27d\\_fachfremd-data.pdf](https://www.bundestag.de/blob/590862/1bc73c28f06d5042542a0f27950d7172/19_14_0051-5_tsvg_aea-koa_2-27d_fachfremd-data.pdf)

<sup>3</sup> [https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3\\_Downloads/Gesetze\\_und\\_Verordnungen/GuV/T/Kabinetttvorlage\\_Gesetzesentwurf\\_TSVG.pdf](https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/Gesetze_und_Verordnungen/GuV/T/Kabinetttvorlage_Gesetzesentwurf_TSVG.pdf)

neues Gremium müsste sich erst über Kriterien verständigen und sich dann auch zu jedem Projekt über die Anwendung dieser Kriterien mit mehreren Beteiligten austauschen.

- Die erfahrenen Sachbearbeiter der Krankenkassen sind über die verschiedenen Selbsthilfeorganisationen gut informiert. Sie können flexibel Projektänderungen bewilligen, die z.B. durch Krankheitsfälle oder neue Entwicklungen im Projektumfeld notwendig geworden sind. Dies ist für ein Gremium viel schwieriger.
- Viele Projekte werden zurzeit im Laufe des Förderjahres bewilligt. Dies wird durch eine gemeinsame Vergabe erschwert.
- **Das Interesse der einzelnen Krankenkassen an der Selbsthilfe wird nachlassen.** Sie haben bei einer gemeinsamen Vergabe keinen direkten Kontakt zur Selbsthilfe und keine eigenen Gestaltungsmöglichkeiten mehr. Dies macht die Vergabe der Selbsthilfeförderung für sie eher zu einem bürokratischen Aufwand als zu einem bereichernden Austausch.
- Da es keinen direkten Kontakt zu den einzelnen Krankenkassen mehr gäbe, würden die Krankenkassen und die Selbsthilfe weniger voneinander lernen. Zurzeit werden beide Parteien durch den Austausch über die Selbsthilfeförderung für die Probleme und Bedürfnisse des jeweils anderen sensibilisiert. Dies würde bei der Installation eines Gremiums verloren gehen.

### **Unnötiger Zeitdruck**

Selbst wenn eine Änderung des Verfahrens allseits gewünscht wird, würde ein Inkrafttreten der Gesetzesänderung zum 01.01.2020 alle Beteiligten unnötig unter Druck setzen, wenn die Mittel für das Jahr 2020 schon mit dem neuen Verfahren vergeben werden müssten. Dann müssten die Kassen spätestens vor dem Sommer 2019 das Verfahren und den geänderten Leitfadentext vereinbart und kommuniziert haben, damit die Selbsthilfeorganisationen im 4. Quartal 2019 ihre Anträge stellen könnten. Ein solcher Zeitplan ist für eine Abstimmung zwischen mehreren Krankenkassen und den Vertretern der Selbsthilfe nicht realistisch (und auch nicht nötig).

### **FAZIT**

**Wenn es Änderungen im Bereich der Selbsthilfeförderung geben sollte, dann sollten diese zuerst mit der Selbsthilfe beraten und gemeinsam gut durchdacht werden.** Die Selbsthilfe ist immer gerne bereit, sich für Verbesserungen in der Selbsthilfeförderung zu engagieren. Bei der Umsetzung solcher Änderungen sollte berücksichtigt werden, dass die Selbsthilfe aus der Natur der Sache größtenteils von ehrenamtlich Tätigen geführt wird. Eine kurzfristige, unabgestimmte Änderung des Verfahrens wird dem großen Engagement dieser Betroffenen nicht gerecht. **Wir bitten Sie daher, den Änderungsantrag zu diesem Zeitpunkt abzulehnen, damit die Zielsetzung und die bestmöglichen Mittel diese Ziele zu erreichen, zuerst mit der Selbsthilfe beraten werden.**