



Deutscher Psoriasis Bund e.V. (DPB)
Über 35 Jahre Selbsthilfe bei Schuppenflechte
Seewartenstraße 10 · 20459 Hamburg
Telefon 040/22 33 99 0 · Telefax 040/22 33 99 22
E-Mail: info@psoriasis-bund.de
Internet: www.psoriasis-bund.de

DPB · Seewartenstraße 10 · 20459 Hamburg

Herrn
Andreas Schlüter
Referatsleiter
Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS)
Wilhelmstraße 49
10117 Berlin

Vorstand:
Horst von Zitzewitz (Vorsitzender)
Ottfried Hillmann (stellv. Vorsitzender)
Annette Behlau-Schnier
Joachim Koza
PD Dr. Thomas Rosenbach

Bank für Sozialwirtschaft Hannover
Konto-Nr. 74 234 00 · BLZ 251 205 10
BIC BFSWDE33HAN
IBAN DE68 2512 0510 0007 4234 00

Postbank AG Hamburg
Konto-Nr. 2018-209 · BLZ 200 100 20

Amtsgericht Hamburg 69 VR 7970

USt-Nr. 17/414/01130

USt-ID-Nr. DE118713326

Hamburg, 04. Juli 2011

Entwurf des ersten Staatenberichts der Bundesrepublik Deutschland zur Umsetzung des Übereinkommens der Vereinten Nationen über Rechte von Men- schen mit Behinderungen

Sehr geehrter Herr Schlüter,

der Deutsche Psoriasis Bund e. V. wird über die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe e. V. in Ermangelung dortiger personeller Ressourcen gebeten, eine Stellungnahme zum Entwurf des Staatenberichtes Ihnen direkt zu übermitteln.

Die Selbsthilfe bei Schuppenflechte, eine ehrenamtlich organisierte, bundesweite Organisation, hauptsächlich privat finanziert, kommt im Rahmen ihrer Möglichkeiten diesem Wunsch gerne nach, obwohl die Selbsthilfe bei Schuppenflechte über noch weniger personelle Ressourcen verfügt als der Dachverband der Selbsthilfe.

Gut ist, dass die Bundesrepublik Deutschland die UN-Rechtskonvention gezeichnet hat und nun Wege beschreiten will, diese in die Lebenswirklichkeit in Deutschland einzuführen.

Sie bitten um Beiträge und Änderungswünsche zum ersten Staatenbericht. Der Auftrag wird nicht so verstanden, redaktionelle und sprachliche Veränderungen vorzuschlagen. Dem DPB liegt es fern, Absichtserklärung und Zielvorstellungen zu kritisieren, die Verbesserungen für chronisch kranke Behinderte und deren Angehörigen herbeiführen könnten.

Die Politik in der Bundesrepublik Deutschland ist leider dadurch gekennzeichnet, dass gerade im Behinderten- und Gesundheitswesen grundsätzlich Formulierungen gewählt werden, die immer unter dem Finanzierungsvorbehalt getroffen werden. Die Vorlage wimmelt von so genannten „Soll“-Formulierungen, die bezüglich ihrer konkretisierten Umsetzung wegen des immer damit verbundenen Finanzierungsvorbehaltes beliebig bleiben (müssen). Auch fehlt es an hinreichender Klarheit, bis wann die Bundesregierung die Anforderungen aus der UN-Rechtskonvention umgesetzt haben will. Das ist sehr schade und eines der Mosaiksteinchen, warum die politisch Verantwortlichen in Deutschland zunehmend an Glaubwürdigkeit verlieren.

In diesem Sinne ist es kaum zielführend, wenn Sie für das Ministerium sachdienliche Unterstützung, Hinweise, Wünsche und Vorstellungen in einer extrem knappen Zeit von ehrenamtlich geführten Selbsthilfeorganisationen erwarten, die überwiegend auf der finanziellen Basis von „der Hand in den Mund“ leben. Ehrenamt benötigt mehr Zeit als professionelle Struktu-

ren! Pseudo-demokratische Prozesse mit ungewissem Ausgang, verbessert das die Lebenswirklichkeit von benachteiligten Menschen in Deutschland? Es drängt sich leider ein Eindruck auf, dass nur der formale Anschein eines demokratischen Prozesses gewahrt werde.

Sachdienliche, diskutierte und abgestimmte Hinweise von Selbsthilfeorganisationen mit sehr knappen, personellen Ressourcen zur Unterstützung innerhalb von 12 Kalendertagen zu erwarten, was denken Sie darüber?

Mit freundlichen Grüßen

DEUTSCHER PSORIASIS BUND e.V.



Horst von Zitzewitz
ehrenamtlicher Vorsitzender



Hans-Detlev Kunz
Geschäftsführer

Anlage

**Stellungnahmen zum Entwurf
Übereinkommen der Vereinten Nationen über Rechte von Menschen mit Behinderungen
Erster Staatenbericht der Bundesrepublik Deutschland**

Bei einer Psoriasis ist die Funktionsfähigkeit des Organs Haut regelmäßig gestört, was das tägliche Leben in allen Lebenslagen beeinträchtigt und Teilhabe spürbar beeinflusst. Die bis zu drei Millionen an Psoriasis Erkrankten in Deutschland sind fortgesetzt stigmatisiert, was ihre Teilhabe schwierig bis unmöglich macht, da die Bevölkerung über diese Krankheit nichts weiß und zunächst immer eine Ansteckungsgefahr unterstellt. Es gibt seitens der öffentlichen Hand kein Konzept, das diese Situation auch nur im Ansatz verändern könnte.

Bei allen Aktivitäten der Bundesregierung die Lebenssituation von Menschen mit Behinderungen und chronischer Erkrankung nachvollziehbar zu verändern, liegt der Schwerpunkt bei der Unterstützung von Menschen mit körperlicher oder geistiger Behinderung. Die chronisch erkrankten Menschen in Deutschland werden eher als Appendix in Überlegungen einbezogen.

Ein Beispiel im Staatenbericht ist folgende Ausführung:

„Die Bundesregierung fördert deshalb ..., ..., Maßnahmen zur Verwirklichung der Teilhabe behinderter Frauen anzustoßen, insbesondere in den Bereichen Beteiligung im Erwerbsleben, Schutz vor Gewalt, Gesundheitsversorgung und Elternschaft“. Es geht also nicht um Gesundheit, sondern um die Gesundheitsversorgung dieser speziell behinderten Frauen. Das Ausmaß, die Form und die Tragweite der Behinderungen wird nicht weiter ausgeführt.

Die durch die Zeichnung der UN-Konventionen ausgelöste Inklusionsdebatte in Deutschland geht an den chronisch hautkranken Menschen mit Psoriasis in weiter Auslegung vorbei. Die „versteckte“ Volkskrankheit Schuppenflechte scheint für die Inklusion nicht geeignet. Deshalb gibt es wahrscheinlich im Entwurf des „ersten Staatenberichtes“ keinen konzeptionellen Hinweis, der dem Stigma der Krankheit entgegen wirken könnte. Ausgrenzung ist nicht nur räumlich, sondern auch Meiden.

Die vom Behindertenbeauftragten der Bundesregierung durchgeführten Informationsveranstaltungen sind gut, werden nur eine Chance zur Veränderung der Einstellung in der Bevölkerung haben, wenn daraus eine öffentliche Kampagnen werden wird, wie z.B. regierungsseitigen Aktivitäten zur Verhinderung der Zunahmen von AIDS-Erkrankungen. Da die Schwerpunkte auf körperlicher und geistiger Behinderungen, gehen gute Aktionen bedauerlicherweise an den Interessen von chronisch Kranken für eine bessere Teilhabe am öffentlichen Leben in Deutschland wahrscheinlich vorbei.

Interessant ist der Hinweis zu medizinischen Maßnahmen oder Hilfsmittel für behinderte Menschen, die eine Freiheitsstrafe verbüßen. Dies wird den Bundesländern als Aufgabe zugewiesen. Strafgefangene Menschen mit Schuppenflechte werden, so die DPB-Erfahrung, nur in einer Strafanstalt in Deutschland, in Hamburg adäquat behandelt und dorthin wenn notwendig überstellt. Insofern erscheint es fragwürdig, wenn die Länder ihrer Verpflichtung in dieser Weise nachkommen, insbesondere bei Betrachtung des „Täterkaliber“ in der Strafanstalt Santa Fu, auf die dort auch jugendliche Straftäter stoßen.

„In der Bundesrepublik Deutschland liegt die gesundheitliche Sicherung beim Bund, bei den Ländern sowie bei den Kranken- und Pflegeversicherungen“, formuliert der Staatenbericht. Diese Aufteilung von Zuständigkeiten, die regelmäßig mit unterschiedlichsten Bedingungen der Übernahme von Kosten verbunden ist, bleibt leider ein fortwährendes Dilemma. Es gibt keine strukturelle, länder-, bunds- oder krankensversicherungsspezifische Gesundheit, die zu sichern ist. Gesundheit ist kein Ergebnis von staatstragender Strukturen.

„Die Gesetzliche Krankenversicherung nimmt eine entscheidende Rolle im System der gesundheitlichen Sicherung ein, sie stellt allen Versicherten Sachleistung zur Krankenbehand-

lung zur Verfügung, die dem allgemeinen anerkannten Stand der medizinischen Erkenntnisse entsprechen und den medizinischen Fortschritt berücksichtigen.“ Die ständige Wiederholung falscher Sachverhalte macht diese nicht richtig. Nur ein Beispiel zum Gegenbeweis: „Antihistaminika für den Einsatz bei Heuschnupfen ist medizin-wissenschaftlich anerkannter Stand des Wissens. Ein Blick in die Leitlinie der Fachgesellschaft genügt. Die Gesetzliche Krankenversicherung trägt trotzdem die Kosten notwendiger Präparate nicht mehr - selbst bei lebensbedrohlichem Asthma nicht.

Wenn das Sozialgesetzbuch V (SGB V) formal im § 2a SGB V eine besondere Behandlung der Belange behinderter und chronisch kranker Menschen gesetzlich besonders betont, ist dies zwar ein formaler, gesetzlicher Anspruch, ohne aber reale Wirkung zu entfalten. Welche Konzepte gibt es zum Beispiel für chronisch kranke Menschen mit Psoriasis und ggf. auch noch mit Psoriasis-Arthritis, die sich auf diese Gesetzesformel stützen? Was nützen gesetzliche Regelungen im Sozialgesetzbuch V, die von der Selbstverwaltungspartnerschaft nicht umgesetzt werden, weil ein individueller Rechtsanspruch Anspruch nicht dargestellt werden kann. Es gibt keine regulierende Kraft im Sozialgesetzbuch V.

Das Verbandsklagerecht kennt kein Sozialgesetz in Deutschland. Warum ist das so?

Seit Jahrzehnten diffus ist die Differenzierung der medizinisch-rehabilitativen Leistungen der Gesetzlichen Krankenversicherung von der der gesetzlichen Rentenversicherung bei Psoriasis. Eine Psoriasis-Erythrodermie z.B. als schwerste Form der Psoriasis kann beiden Kostenträgern zugeordnet werden, allerdings mit unterschiedlichen Konsequenzen für den Erkrankten. Die Zugangswege sind überbürokratisiert und in Einzelfällen nahezu grotesk. Der Entwurf des Berichtes enthält dazu keine Hinweise.

Wenn es Ziel der Bundesregierung ist, „möglichst alle Menschen mit Behinderungen einen barrierefreien Zugang zu Gesundheitseinrichtungen zu ermöglichen“, und lediglich ein Fünftel der Einrichtungen dafür bisher geeignet sein soll, wird die Bundesregierung nur erfolgreich sein, wenn sie im Denken einen Paradigmenwechsel vollzieht. Die gedankliche Grundbasis bei allen Veränderungen (Reformen) geht immer von Überlegungen aus der Sphäre der Selbstverwaltungspartnerschaft von gesetzlicher Krankenkasse und/oder der Leistungserbringer aus.

Es ist kein Mediziner in Deutschland verpflichtet, sich als Vertragspartner für die Erbringung medizinischer Leistungen im Rahmen der Gesetzlichen Krankenversicherung zu betätigen. Wer Leistungen im Rahmen der Gesetzlichen Krankenversicherung anbieten will, hat den barrierefreien Zugang sicherzustellen. Dies ist alleine schon unter Zugrundelegung des Hippokratischen Eides eigentlich eine moralische Verpflichtung von Medizinern, ohne dass dies Kostenforderungen auslöst.

Die Verbesserungen zur Durchsetzung von individuellen Patientenrechten im Rahmen der Gesetzlichen Krankenversicherung (besteht über 100 Jahre) hat erst im letzten Jahr begonnen.

Dies ist verständlich, weil Gesetze in der Zielrichtung eher an den Interessen der Selbstverwaltungspartner ausgerichtet werden. Selbst wenn es der Bundesregierung gelingt, die vorliegenden Eckpunkte in ein „Patientenrechtgesetz“ zu formen, wäre damit, sofern das Gesetz dem Paradigmenwechsel im Denken folgen sollte, nur die erste Etappe erreicht.

Die Systemkenntnis der Gesetzlichen Krankenversicherung bei pflichtversicherten Bürgern ist positiv ausgedrückt „extrem schlecht“. Konzepte, dies zu verbessern, sind nicht in Sicht. Was nützen einem gesetzlich Versicherten, chronisch kranken Behinderten oder einem gelegentlich Erkrankten Rechte, wenn er das System nicht kennt, aus dem er seine individuellen Rechte letztendlich erkennen und durchsetzen muss? Wie etwa soll ein Patient mit hereditärer Glaukombelastung vom Vertragsarzt die IGeL-Leistung für die Augendruckmessung zurückverlangen können, weil dieses eine Leistung der Gesetzlichen Krankenversicherung ist, wenn er dies gar nicht weiß und der Vertragsarzt nicht aufklärt? Oder dies im Individualgespräch so geschickt verpackt, dass der Patient, der den vorformulierten Vertrag bereits unterschrieben hat, gar nicht bemerkt?