

Konzept Landesbeauftragte: Vertretung des Mukoviszidose e.V. auf Landesebene

1. Ausgangslage

- Ergebnis der Anhörung im **Petitionsausschuss**: laut BMG ist auskömmliche und bedarfsgerechte Finanzierung unter den gegebenen Rahmenbedingungen möglich – Umsetzung muss in Ländern erfolgen.
- Rolle des Muko e.V. ist es, zu informieren, die Umsetzung anzuschieben, die Entwicklung zu beobachten und zu prüfen, ob die vorhandenen Finanzierungsmöglichkeiten genutzt werden und wie die Umsetzung funktioniert
- In Bezug auf die Krankenhausplanung und den Versorgungsauftrag hat die Landesebene eine hohe Bedeutung, da die Ausführung von Gesetzesvorhaben Ländersache ist.
- Der **Bund** hat die Gesetzgebungskompetenz für die Sozialversicherungen, von denen die gesundheitliche Versorgung in der gesetzlichen Kranken-, Pflege-, Renten- und Unfallversicherung betroffen ist. Er bestimmt deren Mitgliederkreis, Leistungskatalog und Finanzierungsbedingungen.
- Die **Bundesländer** verfügen über eigene Kompetenzen zur Gesetzgebung, sie sind verantwortlich für die Durchführung der Bundesgesetze.
- Die Länder sind im Rahmen der allgemeinen Daseinsvorsorge für Aufgaben des öffentlichen Gesundheitsdienstes zuständig. Dazu gehört u. a. die Sicherstellung der stationären medizinischen Versorgung. Ihnen obliegt darüber hinaus die Krankenhausplanung sowie die Gesetzgebung zu Heilberufen und die Aufsicht über Heilberufekammern sowie regionale Krankenkassen und die Kassenärztlichen Vereinigungen.
- Die Länder haben Handlungsspielräume: Einfluss durch Anweisungen an die untergeordneten Behörden, Ämter und Verwaltungen

2. Ziele

- Primär: Problembewusstsein bei Behandlern, Kliniken und Selbsthilfe vor Ort schärfen, damit diese auf Länderebene das Problem platzieren und gemeinsam auf Lösungen hinarbeiten können
- Besserer Informationsfluss zwischen Bundesebene und Region / Identifikation von (mehr) Fällen/Anlässen
- Einflussnahme auf die Nutzung der Spielräume der Länder (Krankenhausplanung, Versorgungsauftrag, aber bedarfsweise auch Platzierung sozialpolitischer Fragestellungen auf Länderebene, z.B. Umgang mit Mehrbedarf bei Grundsicherung, Wohngeldberechnung usw.)

3. Mögliche Aufgaben/ Rollen (abhängig vom Bedarf)

3.1 Aufgaben allgemein

- Wesentlicher Auftrag der Landesbeauftragten ist die Initiierung **gesundheitspolitischer Interessensvertretung auf Landesebene**
- Der/die Landesbeauftragte ist Ansprech- und Gesprächspartner sowie Koordinator zwischen Bundesebene (Mukoviszidose e.V.), der Selbsthilfe, den Betroffenen und jeweils beteiligten auf Landes- und bedarfsweise regionaler Ebene
- Der/die Landesbeauftragte ist Bindeglied auf Landesebene
 - zwischen Regios im Land
 - zwischen Regios und politischen Verantwortlichen
 - zwischen Regios und CF-Einrichtungen
- Der/die Landesbeauftragte ist Schnittstelle in konkreten Fällen zwischen Mukoviszidose e.V. und relevanten Playern auf Regionalebene, wie insbesondere
 - Regios
 - CF-Einrichtungen
 - Landesregierung, -verwaltung und Parteien
 - Bei Bedarf: Landesverbände der Krankenkassen, kassenärztliche Vereinigungen, Medizinischer Dienst der Krankenversicherung

3.2 Lobbyarbeit in enger Abstimmung mit den Vertretern vor Ort

- Kontaktpflege zu und Ansprache von Abgeordneten und Gesundheits- und Sozialpolitikern des Landes
- Planung von (öffentlichen) Aktionen mit Akteuren im Land, z.B. konzertierte Aktion von Patientenbeiräten / Selbsthilfe / Regios, Ambulanzärzten und Kliniken
- Besuch von Fachtagungen, Symposien zu regionalen Versorgungsthemen (z.B. BMC Regional NRW)

3.3 Zusammenarbeit mit Ansprechpartnern der Selbsthilfegruppen und -vereine

- Der/die Landesbeauftragte informiert auf Wunsch und bei Bedarf Patientenbeiräte/Selbsthilfe zu bestehenden Finanzierungsmöglichkeiten, damit diese bei CF-Einrichtungen vor Ort auf die Möglichkeiten hinweisen und Maßnahmen zur Verbesserung der Finanzierung anregen können.
- Der/die Landesbeauftragte unterstützt auf Wunsch und bei Bedarf die Patientenbeiräte/Selbsthilfe darin, bei Versorgungsdefiziten bei den Verantwortlichen Lösungen anzuregen.

3.4 Zusammenarbeit mit CF-Einrichtungen auf Wunsch und nach Bedarf

- Der/die Landesbeauftragte unterstützt die CF-Einrichtungen darin, auf Unterfinanzierung hinzuweisen und mit den Verantwortlichen auf Lösungen hinarbeiten, d.h. in den Kliniken anzuregen, die Finanzierungsmöglichkeiten zu nutzen und in Vergütungsverhandlungen zu treten. Konkret steht er/sie für Gespräche zur Verfügung, vermittelt ggf. Kontakte und bietet an, an Gesprächen mit Verantwortlichen teilzunehmen, wenn dies gewünscht ist.
- Der/die Landesbeauftragte erkundigt sich in enger Abstimmung mit der regionalen Selbsthilfe regelmäßig in den CF-Einrichtungen, wie Umsetzung der Finanzierungsinstrumente funktioniert und leitet Information an den Mukoviszidose e.V. weiter.
- Der/die Landesbeauftragte steht auf Wunsch als Ansprechpartner für die CF-Einrichtungen zur Verfügung, damit diese sich bei Versorgungsdefiziten oder bevorstehenden Versorgungsnotständen an diese/n wenden.

Und dann?

Muko e.V. kann diese Informationen für gesundheitspolitische Arbeit nutzen und konkret die medizinische Notwendigkeit einer bestmöglichen Versorgung politisch einfordern, d.h.:

- gezielte Ansprache von Abgeordneten auf Bundesebene z.B. in Infobrief
- Fragen an Politik veröffentlichen, kleine Anfragen der Oppositionsparteien anregen
- Information der Öffentlichkeit
- Langfristig: Forschungsfragen ableiten und Daten zu bestimmten Versorgungsfragen erheben, um Argumentationsgrundlage zu verbessern

3.5 Informationsmanagement

- Stellt Landesregierung, -verwaltung und Parteien auf Anfrage Hintergrundinformationen zur Verfügung, bietet weitere Unterstützung an z.B. Initiierung eines Ambulanzbesuchs unter Beteiligung von Vertretern des Muko e.V.
- Regelmäßiger Austausch zwischen Landesbeauftragten und Muko e.V.,
 - wie Umsetzung der Finanzierungsinstrumente in den CF-Einrichtungen funktioniert,
 - an welchen Standorten Versorgungsdefizite bestehen bzw. ein Versorgungsnotstand droht,
 - zur Identifikation neuer struktureller Probleme.

4. Voraussetzungen für den Einsatz von Landesbeauftragten

- Der Bundesvorstand setzt Rahmenrichtlinien
- Anbindung an die Geschäftsstelle und den Bundesvorstand hinsichtlich Abstimmung und Zielsetzung
- Verpflichtende Voraussetzung:
Klare Definition bezüglich der Aufgaben, Konsens zwischen BV, Regios und Beauftragten
- eigenes Budget

5. Anforderungsprofil

- Systemkenntnisse
- Kenntnisse der Strukturen und Zuständigkeiten im Muko e.V. und der CF-Landschaft
- Strebt an, Kontakte zu Abgeordneten und Gesundheitspolitikern des Landes zu unterhalten
- ausreichende zeitliche Ressourcen
- Akzeptanz in Region/bei Regios
- Akzeptanz bei Landesregierung
- (Eigen)verantwortliches Handeln

- Personen, die in Vergangenheit für Verein tätig waren
- Vorschlagsverfahren durch Regionalgruppen

6. Zeitplan

1. Quartal 2018:

- Bundesvorstand legt Rahmenrichtlinien fest
- Vorstellung des Konzepts auf Selbsthilfetagung im März

2. Quartal 2018:

- Beginn des Auswahlverfahrens:
 - Regios schlagen Kandidaten vor
 - Infotreffen/Kennenlernen in Geschäftsstelle
 - Bundesvorstand beruft Landesbeauftragte
- Erstes offizielles Planungstreffen und Schulung