

## INTERESSENVERTRETUNG FÜR DIE FAMILIENSELBSTHILFE

### Übersicht relevanter Stakeholder

Der Förderung politischer Partizipation, und damit gesellschaftlicher Einflussnahme, kommen Interessenvertretende unterschiedlicher Organisationsform nach. Diese sogenannten Stakeholder können von den Mitgliedern der Selbsthilfe etwa dann konsultiert werden, wenn es um die professionelle Unterstützung politischer Forderungen geht. Sie vereinen u.a. Informations-, Beratungs-, Schlichtungs-, Rechtsbeistands- und Organisationsfunktionen. Ausgewählte Interessenvertretende, die für die Selbsthilfe von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen und ihre Familien im Bereich politischer Partizipation Bedeutung haben, sind im Folgenden aufgeführt:

| Name und Funktion  | Aufgabenfeld   | Wie wird die Selbsthilfe praktisch unterstützt?   |
|--|--|---|
| <p><u>Kindernetzwerk e.V.</u></p> <p>Dachverband der Selbsthilfe von Familien mit Kindern und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen.</p> | <p>Das Hauptaugenmerk des Dachverbands liegt auf Vernetzung, Kommunikation und politische Interessenvertretung der Selbsthilfe junger Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen und ihrer Familien. Als bundesweite Plattform vertritt das Kindernetzwerk Elterninitiativen, Selbsthilfeverbände und Familien als Einzelmitglieder, Beratungsstellen und mehr als 150 Bundesverbände mit weit über 200.000 angeschlossenen Mitgliedern.</p> <p>Das Kindernetzwerk leistet Netzwerkarbeit, teilt Informationen und Termine, bereitet wichtige Themen auf und stellt diese zur Diskussion. Ziel ist es, durch Synergien in der Selbsthilfe effizienter zu nutzen. So werden Austausch und Kooperationen gefördert, um aktuelle Themen der Mitglieder gemeinsam anzugehen. Dadurch erhöht sich die Wahrscheinlichkeit, dass die Anliegen schneller in der Gesundheits- und Sozialpolitik, im Gesundheits- und Sozialwesen sowie der Kinder- und Jugendhilfe Gehör finden.</p> | <p>Das Kindernetzwerk berät Familien zu krankheitsübergreifenden Fragen rund um die Alltagsgestaltung in ihrer besonderen Lebenssituation mit einem chronisch kranken oder behinderten Kind – persönlich, telefonisch und per Mail. Die bundesweit einzigartige Social Media-App unrare.me erlaubt eine datenschutzkonforme Vernetzung von Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen untereinander und für Gruppen zur Selbsthilfe.</p> <p>Das Kindernetzwerk ist auch Ansprechpartner für Familien, junge Selbstvertretung und Fachleute, um Erfahrungswissen zu bündeln. Die Partizipation der Familien und Mitgliedsorganisationen wird über die Beteiligung an Projekten, ThinkTanks, Tagungen und weiteren Formate gelebt. Die Erfahrungsexpertise wird genutzt, um politische und gesellschaftliche Impulse in gesundheits-, sozial- und familienpolitische Diskussionen zu tragen. Aktive Beteiligung am politischen Willensbildungsprozess findet durch die Teilnahme an Anhörungen, politischen Fachgesprächen auf Ausschuss- oder Ministeriumsebene statt, wo sich mit Parlamentariern oder Gremien wie der Kinderkommission ausgetauscht wird.</p> |

| Name und Funktion  | Aufgabenfeld   | Wie wird die Selbsthilfe praktisch unterstützt?   |
|--|--|---|
| <p><u>BAG SELBSTHILFE e.V.</u></p> <p>Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen</p> | <p>Die BAG SELBSTHILFE vertritt die Interessen der chronisch kranken und behinderten Menschen sowie deren Angehörigen auf bundespolitischer Ebene. Sie setzt sich für die Förderung der Selbsthilfebewegung in Deutschland ein, insbesondere für die organisationsbezogene Selbsthilfe.</p>                              | <p>Die BAG SELBSTHILFE beteiligt sich an unterschiedlichen bundespolitischen Gremien der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung und engagiert sich für eine bessere Unterstützung der Selbsthilfestrukturen in Deutschland. Die BAG Selbsthilfe stellt in den folgenden Bereichen Forderungen und wirkt an deren Umsetzung mit: Heil- und Hilfsmittelversorgung, Arzneimittelversorgung, Patientenbeteiligung, Digitalisierung des Gesundheitswesens, Stärkung von Prävention und Gesundheitskompetenz, Gesundheitssystem, Pflege</p>            |
| <p><u>Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm)</u></p> <p>Fachverband der Behindertenhilfe</p>                                | <p>Als sozialpolitische Interessenvertretung ist der bvkm an Gesetzgebungsverfahren beteiligt, ist kritisches Gegenüber der Politik und aktiv in verschiedenen Gremien, Arbeitsgruppen und Netzwerken eingebunden.</p>   | <p>Relevante Themenfelder für Mitglieder und Organisationen sind u.a.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✦ Kindheit, Jugend und Familie</li> <li>✦ Teilhabe am Arbeitsleben</li> <li>✦ Gesellschaftliche und politische Teilhabe</li> <li>✦ Schutz- und Persönlichkeitsrechte</li> <li>✦ Gesundheit, Rehabilitation und Pflege</li> <li>✦ Selbstbestimmtes Leben</li> </ul>   |
| <p><u>Deutscher Behindertenrat (DBR)</u></p> <p>Aktionsbündnis deutscher Behindertenverbände</p>   | <p>Der DBR ist das Aktionsbündnis der maßgeblichen Verbände chronisch kranker und behinderter Menschen. Unter anderem ist es Aufgabe des DBR, die Interessen behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen verbandsübergreifend gegenüber der Politik und öffentlichen Gemeinschaft zu vertreten.</p> | <p>Mit dem zum 1.1.2004 in Kraft getretenen Gesundheitsmodernisierungsgesetz (GMG) ist die Mitwirkung der Patienten an den Entscheidungen im Gesundheitssystem formal eingeführt worden. Hierzu wurde ein Mitberatungs- und Anhörungsrecht von Patientenorganisationen an den Entscheidungen des "Gemeinsamen Bundesausschusses" (G-BA) gesetzlich verankert. Durch Rechtsverordnung (PatientenbeteiligungsVO) ist der Deutsche Behindertenrat (DBR), namentlich benannt und berechtigt, Vertreter in den Gemeinsamen Bundesausschuss zu entsenden.</p> |
| <p><u>Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB)</u></p> <p>Netzwerk an Beratungsstellen mit Peeransatz</p>  | <p>Die EUTB beraten Menschen mit Behinderungen und deren Angehörige, die Unterstützung für eine volle und gleichberechtigte Teilhabe am Leben der Gemeinschaft benötigen. Die Beratungen erfolgen unabhängig und kostenlos und sind an dem Peerkonzept angelehnt.</p>  | <p>Ratsuchende können sich unabhängig von ihrem Wohnort und ihrer Teilhabebeeinträchtigung an jedes EUTB-Angebot wenden. Die Beratung erfolgt lokal wie auch online. Darüber hinaus setzten sich die EUTB mit den gebündelten Erfahrungen aus der Beratungstätigkeit für den Personenkreis behinderter Menschen ein.</p>  |

| Name und Funktion  | Aufgabenfeld   | Wie wird die Selbsthilfe praktisch unterstützt?  |
|--|--|--|
| <p><u>Interessenvertretung Selbstbestimmtes Leben in Deutschland e.V. (ISL)</u></p> <p>Selbstvertretungsorganisation</p>   | <p>Die ISL ist eine behinderungsübergreifend tätige Selbstvertretungsorganisation von Menschen mit Behinderungen. Der Verein wird von behinderten Menschen organisiert, geleitet und verwaltet. Die menschenrechtskonforme Umsetzung von Selbstbestimmung, Empowerment, Inklusion, Partizipation, Chancengleichheit und Barrierefreiheit in allen Lebensbereichen ist Kernziel der Arbeit der ISL. Sie ist in Gremien, Arbeitsgruppen oder Aktionsbündnissen aktiv. Sie hält Vorträge, äußert sich öffentlich in den Medien, führt eigene politische Protestaktionen durch und klagt, wenn nötig, auch für die Rechte behinderter Menschen.</p>                | <p>Die Mitgliedsverbände des ISL, die Zentren für Selbstbestimmtes Leben (ZsL), beraten nach den Methoden des »Peer Support« und »Peer Counseling«. Menschen mit Behinderungen werden im Sinne des Empowerments und der Emanzipation gestärkt, damit sie Zugang zu ihren eigenen Persönlichkeitsstärken und Ressourcen bekommen und ihr Leben selbstbestimmt gestalten können. Sie werden unterstützt, Diskriminierungen nicht nur als individuelle Probleme zu betrachten, sondern gesellschaftliche Ursachen für Ungleichbehandlungen und Ausgrenzungen zu erkennen. Die Zentren für Selbstbestimmtes Leben sind bundesweit organisiert.</p> |
| <p><u>Bundespatientenbeauftragte/r</u></p> <p>aktuell Stefan Schwartze</p>   | <p>Die gesetzliche Verankerung im Paragraphen 140h des Fünften Sozialgesetzbuchs (SGB V), weist dem Patientenbeauftragten die Aufgabe zu, die Belange von Patientinnen und Patienten in allen relevanten politischen Bereichen zu vertreten. Sämtliche Bundesministerien, Bundesbehörden und öffentlichen Stellen des Bundes müssen ihn bei seiner Arbeit unterstützen. Alle gesetzlichen Maßnahmen, die die Belange von Patient*innen berühren, sind dem Patientenbeauftragten zur Stellungnahme vorzulegen. Zudem gehört es zu seinen Aufgaben, die Patient*innen auf grundsätzliche Art und Weise über ihre Rechte im Gesundheitssystem zu informieren.</p> | <p>Das Beratungsangebot des Patientenbeauftragten wird von der Stiftung "Unabhängige Patientenberatung Deutschland" gedeckt. Leistungen umfassen unter anderem: Arzneimittel und pharmazeutische Beratung, Befunderläuterung, Behandlungsfehler, Kranken- und Pflegeversicherungsfragen, Gesundheitsinformationen und geeignete Anlaufstellen im Gesundheitswesen, Patientenrechte, Psychotherapie und psychosoziale Unterstützung</p>   |
| <p><u>Beauftragte/r der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen</u></p> <p>aktuell Jürgen Dusel</p> | <p>Der/die Beauftragte informiert über die Gesetzeslage, regt Rechtsänderungen an und zeigt Möglichkeiten der Eingliederung von Menschen mit Behinderungen in Gesellschaft und Beruf auf. Die beauftragte Person wirbt um Solidarität und zielt mit allen Initiativen im politischen, öffentlichen und kulturellen Bereich auf die Gestaltung einer inklusiven Gesellschaft.</p>   | <p>Die beauftragte Person ist zentraler Ansprechpartner bei der Bundesregierung in allen Angelegenheiten, die Menschen mit Behinderungen betreffen. Sie hält engen Kontakt mit Menschen mit Behinderungen, ihren Verbänden, Selbsthilfegruppen und Organisationen. Dadurch erhält sie differenzierte Kenntnisse darüber, welche Probleme, Erwartungen und Ansprüche Menschen mit Behinderungen haben.</p>  |



| Name und Funktion                            | Aufgabenfeld  | Wie wird die Selbsthilfe praktisch unterstützt?   |
|--|---|---|
| Landesbeiräte für Menschen mit Behinderungen | <p>Der Landesbeirat ist ein Gremium aus den Landesverbänden und -Gremien der Menschen mit Behinderungen auf Landesebene. Er berät die Landesbeauftragten in allen wesentlichen Fragen, die die Belange von Menschen mit Behinderungen betreffen.</p> <p>Spezifische Themen bearbeitet der Landesbeirat in Arbeitsgruppen neben den regulären Sitzungen. Darüber hinaus ist er in verschiedene landesweite Prozesse eingebunden.</p> | <p>Den Landesbeauftragten fällt die Funktion als Beschwerdestelle für fehlende Barrierefreiheit, als Informationsstelle zu Themen wie Parkerleichterung, Schwerbehindertenausweis, Leistungsansprüchen von Betroffenen und deren Geltendmachung sowie die Unterstützung bei sozialen Belangen von Menschen mit Behinderungen durch Bürgerbeauftragte des Landesamts für soziale Dienste. Die Leistungsangebote unterscheiden sich innerhalb der jeweiligen Landesbeiräte und können auf deren Website abgerufen werden.</p> |
| Landesbeiräte für Menschen mit Behinderung   | <p>Die jeweiligen Landesbeiräte für Menschen mit Behinderungen gestalten die Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention auf Länderebene mit und setzen sich für eine gleichberechtigte Teilhabe von behinderten Menschen in allen Lebensbereichen ein.</p>  | <p>Die Zusammensetzung und die Arbeitsweise der Landesbeiräte folgen dem Prinzip der Partizipation von Menschen mit Behinderungen als Expert*innen in eigener Sache. Die Geschäftsführung liegt bei dem Landesbeauftragten für Menschen mit Behinderungen.</p>  |

#### Hinweis

Der Diese Übersicht entstand im Rahmen des Projekts „Selbsthilfe leicht gemacht!“ und bietet eine erste Orientierung zu Anlaufstellen und Personen, die sich für die Interessen von Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen einsetzen. Sie erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Bei Anliegen von Familien mit chronisch erkrankten oder behinderten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen hilft das Kindernetzwerk gerne den passenden Stakeholder zu finden. Weitere Informationen und Materialien für die familienbezogene Selbsthilfe findet ihr auf unserer Website: [www.kindernetzwerk.de](http://www.kindernetzwerk.de)

## Impressum

**Herausgeber** Kindernetzwerk e.V. – Dachverband der Selbsthilfe von Familien mit Kindern und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen

**Sitz** Benzstraße 2 · 63741 Aschaffenburg · **Telefon** (06021) 45 44 00 · **Telefax** (06021) 124 46

**Hauptstadtbüro** Schiffbauerdamm 19 · 10117 Berlin · **Telefon** (030) 25 76 59 60

info@kindernetzwerk.de · [www.kindernetzwerk.de](http://www.kindernetzwerk.de)

Amtsgericht Aschaffenburg · Registernummer: VR 921

**Spendenkonto** DE02 7955 0000 0000 9242 90 · Sparkasse Aschaffenburg BIC: BYLADEM1ASA