



Schön Klinik Stiftung für Gesundheit gGmbH

Jahres- und Wirkungsbericht 2016

(nach dem Social Reporting Standard VERSION 03. Sep 2014)

Inhaltsverzeichnis

Teil A - Überblick	3
1. Einleitung	3
1.1 Vision und Ansatz	3
1.2 Gegenstand des Berichts	4
Teil B - Das Angebot einer Contergansprechstunde für Geschädigte	4
2. Das gesellschaftliche Problem und der Lösungsansatz.....	4
2.1 Das gesellschaftliche Problem	
2.2 Bisherige Lösungsansätze	
2.3 Der Lösungsansatz	
3. Ressourcen, Leistungen und Wirkungen im Berichtszeitraum	9
3.1 Eingesetzte Ressourcen (Input)	
3.2 Erbrachte Leistungen (Output)	
3.3 Erreichte Wirkungen (Outcome/Impact)	
3.4 Darstellungen der Ressourcen, Leistungen und Wirkungen im Berichtszeitraum	
3.5 Maßnahmen zur begleitenden Evaluation und Qualitätssicherung	
3.6 Vergleich zum Vorjahr: Grad der Zielerreichung, Lernerfahrungen und Erfolge	
4. Planung und Ausblick.....	13
4.1 Planung und Ziele	
4.2 Einflussfaktoren: Chancen und Risiken	
5. Organisationsstruktur und Team	14
5.1 Organisationsstruktur	
5.2 Vorstellung der handelnden Personen	
5.3 Partnerschaften, Kooperationen und Netzwerke	
Teil C – Die Organisation	14
6. Organisationsprofil.....	14
6.1 Allgemeine Angaben	
6.2 Governance der Organisation	
6.3 Eigentümerstruktur, Mitgliedschaften und verbundene Organisationen	
6.4 Umwelt- und Sozialprofil	
7. Finanzen und Rechnungslegung.....	16
7.1 Buchführung und Rechnungslegung	
7.3 Einnahmen und Ausgaben	
7.4 Finanzielle Situation und Planung	

Teil A - Überblick

1. Einleitung

Willkommen zu unserem ersten Jahres- und Wirkungsbericht von „SchönHelfen“ – der Schön Klinik Stiftung für Gesundheit gGmbH!

Gut ein Jahr gibt es nun die Schön Klinik Stiftung für Gesundheit. Die Arbeit an dem Wirkungsbericht ist eine willkommene Einladung, innezuhalten und den Stand der Dinge zu reflektieren.

Durch den Blick von oben kommen nicht nur neue Ideen – es ist beeindruckend zu sehen, was bereits im ersten Jahr seit Gründung aufgebaut wurde und welche Wirkung wir bislang erzielen konnten.

Der Bericht hilft, die Gedanken zu strukturieren und jegliche Handlung auf Wirkungsgrad und Nachhaltigkeit zu prüfen. Wir sind davon überzeugt, dass es richtig und wichtig ist, Zeugnis über die Wirkungen der Arbeit von „SchönHelfen“ abzulegen. Hier sind wir natürlich auch noch nicht an einem Schlusspunkt angekommen. Im Gegenteil: Wir arbeiten weiter daran, unser Tun und dessen Wirkung noch klarer darzustellen und offenzulegen.

Großer Dank gebührt der Familie Schön, die das Projekt ermöglicht hat und seither großzügig mitfinanziert und inhaltlich begleitet.

Viel Freude bei der Lektüre dieses Berichts. Wir stehen noch ganz am Anfang unserer Tätigkeiten, dennoch hoffen wir, dass Sie nach der Lektüre dieses Berichts mit uns einer Meinung sind: Die Richtung stimmt!

Mit den besten Grüßen,



Dr. Anne-Marie Hamm

Geschäftsführerin der Schön Klinik Stiftung für Gesundheit gGmbH

1.1 VISION UND ANSATZ

Das Ziel von „SchoenHelfen“, der Schön Klinik Stiftung für Gesundheit gGmbH, ist es, in verschiedensten Bereichen einen gesellschaftlichen Beitrag zur Gesundheitsförderung zu leisten.

Im ersten Jahr lag der Fokus Stiftung ganz auf dem Aufbau und der Durchführung einer Sprechstunde für Contergangeschädigte. Hiermit sollen die medizinische Versorgung und Therapiemöglichkeiten von Menschen, die unter einer Contergan-Schädigung leiden, verbessert werden. Im Rahmen der Contergansprechstunde werden speziell auf diese Patienten abgestimmte Untersuchungen angeboten, wobei diese im Vergleich zu anderen Patientengruppen wesentlich aufwändiger sind. Dies hängt mit der Vielzahl unterschiedlicher möglicher Schädigungen, zu denen nur geringe wissenschaftliche Erkenntnisse vorliegen, zusammen. Im Rahmen der Contergansprechstunde sollen daher unter anderem auch in Zusammenarbeit mit Hochschulen der künftigen Behandlung förderliche Informationen und Erkenntnisse gesammelt werden, sowie entsprechende Fortbildungen für Ärzte angeboten werden.

Für die Folgejahre haben wir uns weitere Projekte der Gesundheitsförderung vorgenommen.

1.2 GEGENSTAND DES BERICHTS

Geltungsbereich	Dieser Bericht bezieht sich auf die Aktivitäten der Schön Klinik Stiftung für Gesundheit gGmbH
Berichtszeitraum und Berichtszyklus	26.01.2016 - 31.12.2016 (das erste „Rumpfgeschäftsjahr“ seit Handelsregistereintragung)
Anwendung des SRS	Vollständige Umsetzung des Social Reporting Standards (SRS) in der Version 2014
Ansprechpartner	Dr. Anne-Marie Hamm, ahamm@schoen-kliniken.de

Teil B - Das Angebot einer Sprechstunde für Contergangeschädigte

2. Das gesellschaftliche Problem und der Lösungsansatz

2.1 DAS GESELLSCHAFTLICHE PROBLEM

In Deutschland leben heute rund 2.400 durch Thalidomid (Contergan) vorgeburtlich geschädigte Menschen. Die unter dem Begriff Conterganschädigung zusammengefassten Schädigungsmuster sind individuell sehr verschieden. Bei den meisten Menschen mit Conterganschäden zeigt sich seit einigen Jahren eine schnelle Zunahme degenerativer Veränderungen des Bewegungsapparates und damit einhergehend anhaltende Schmerzen.

Diese degenerativen Veränderungen werden als Folgeschäden der geburtlichen Fehlbildungen aufgefasst. Die Fehlbildungen bestehen einerseits aus verkürzten oder nicht angelegten Extremitäten und andererseits aus fehlgeformten, dysfunktionalen, Gelenken. Die Betroffenen sind zeitlebens gezwungen, den Mangel an körperlicher Funktion alltäglich auszugleichen. Essen, Kämmen und Schreiben mit den Füßen, die Zähne als Greifwerkzeug nutzen, die kurze Armlänge mit Bewegungen der Schulter ausgleichen. Diese lebenslange, teils akrobatisch anmutende Überlastung des Körpers rächt sich mittlerweile bei den Mittfünfzigern erheblich. Schmerzhafte, extreme Verspannungen der Schulter und der Halswirbelsäule, Bandscheibenvorfälle und Bedrängung der Spinalnerven, Karpaltunnelsyndrom sowie frühzeitiger Arthrose der Hüft- und Kniegelenke sind die Regel. Die Inanspruchnahme von medizinischer Behandlung, Physiotherapie sowie das Beantragen von Rehabilitation und soziale Leistungen nehmen mittlerweile einen großen Teil der Lebenszeit ein. Neben den Schäden am Bewegungsapparat können auch innere Organe und das zentrale Nervensystem betroffen sein.

Traumatisierende Erfahrungen aus der Kinder- und Jugendzeit sowie anhaltende psychosoziale Belastungen führen bei einem Teil der Betroffenen zu psychischen Störungsmustern im Sinne einer Depression und zu sozialem Rückzug.

Die Summe der Ursprungs- und Folgeschäden führen dazu, dass die von den Betroffenen entwickelten Kompensationsstrategien mittlerweile an Grenzen stoßen. Die Stabilität der Lebensbedingungen ist dadurch als zunehmend gefährdet anzusehen. Die verringerte körperliche Belastbarkeit, der reduzierte Gesundheitszustand und chronische Schmerzzustände bedrohen in vielen Fällen die Fortsetzung der beruflichen Tätigkeit. Ein Drittel der Contergangeschädigten in Deutschland ist erwerbslos, und es ist davon auszugehen, dass ein hoher Anteil in den kommenden Jahren gezwungen sein wird, vorzeitig die Erwerbstätigkeit aufzugeben. Die gesundheitliche Entwicklung der contergangeschädigten Frauen und Männer, insbesondere ihre funktionelle Gesundheit in Bezug auf Mobilität und Selbstständigkeit, steht aktuell aufgrund des inzwischen erreichten Alters an einem Wendepunkt. Die zügige Verbesserung der Versorgung wie auch eine zeitnahe Ausweitung der Unterstützung sind dringend notwendig.

Zum finanziellen Schadenausgleich wurde schon frühzeitig eine Bundesstiftung eingerichtet (heute Conterganstiftung für behinderte Menschen), die individuell angepasst Zahlungen an die Betroffenen leistet. Ein so dringend benötigter Aufbau medizinischer Kompetenzzentren wurde leider seitens des Bundes

bisher nicht gefördert. Dabei sind über Jahre die vorhandenen finanziellen Mittel nur zu einem Bruchteil an die Betroffenen ausgeschüttet oder für Projektförderung verwendet worden. Trotz eindeutig formulierter Forderung der Betroffenenverbände, in dieser Hinsicht tätig zu werden, flossen jährlich zweckgebundenen Mittel in Millionenhöhe ungenutzt in den Bundeshaushalt zurück. (Zitat: Rechnungsbericht)

2.2 BISHERIGE LÖSUNGSANSÄTZE

Im Laufe der letzten zehn Jahre entstanden in Deutschland drei spezialisierte Behandlungszentren, die ausschließlich auf die orthopädischen Ursprungs- und Folgeschäden fokussiert sind. Eine fachübergreifende, interdisziplinäre Anlaufstelle gab es bislang in Deutschland nicht. Bei Fragestellungen, die beispielsweise nicht mit einem Röntgenbild zu klären sind, müssen die Betroffenen mehrere Ärzte oder Kliniken aufsuchen. In Fällen besonders schwerwiegender Schädigung ist das nicht nur ein Problem langer Wartezeiten. Diese Patienten sind in der Regel nur mit Hilfsmitteln (E-Rollstuhl) mobil und benötigen darüber hinaus Assistenz. Das bedeutet, neben der Spezialisierung auf das jeweilige Fachgebiet muss die Arztpraxis oder Klinikambulanz auch barrierefrei sein. Einige Untersuchungen erfordern aufgrund der Behinderungen einen hohen Zeitaufwand und vor allem eine sehr gute Planung. In der heute streng getakteten Medizin stellen diese Patienten einen vergleichsweise höheren zeitlichen und ressourcenintensiveren Aufwand dar, ohne dass die Versorgung besser vergütet wird. Unter diesen Umständen ist der Anreiz für eine Spezialisierung oder fachübergreifende Behandlung nicht sehr hoch.

Die bisher gemachten Erfahrungen haben bei einigen Betroffenen mittlerweile zu Resignation und Arztvermeidungsverhalten geführt. Dies wiederum führt in dieser Altersgruppe zu einem Mangel präventiver Medizin, denn die Lebenserwartung wird nicht durch die Behinderung an sich begrenzt, sondern durch Bluthochdruck, Herzkreislauf- und Stoffwechselerkrankungen.

2.3 DER LÖSUNGSANSATZ

Zur Sicherung der medizinischen Versorgung wird die Contergansprechstunde Hamburg betrieben, die eine umfassende Untersuchung und Anamnese durch ein interdisziplinäres Ärzteteam anbietet.

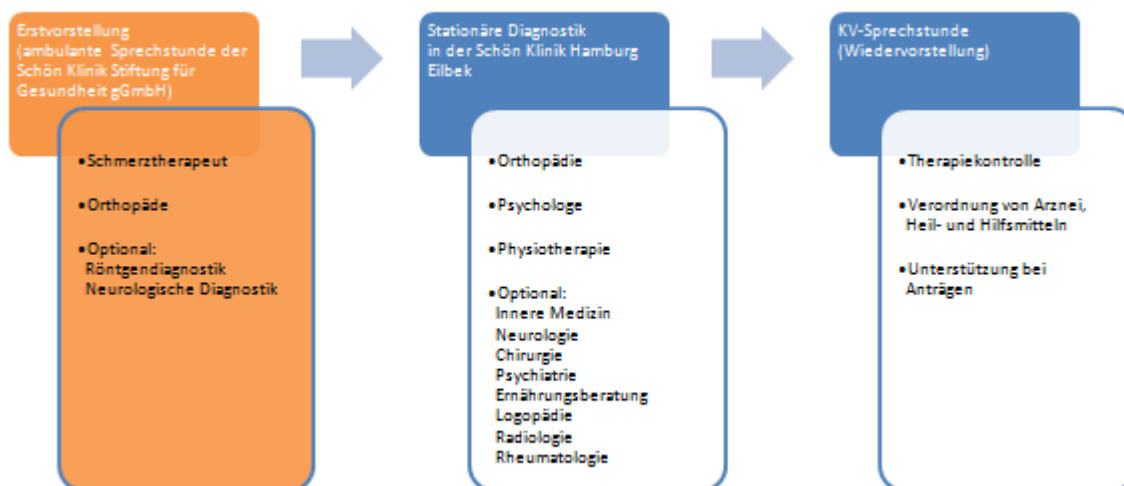
2.3.1 Leistungen (Output) und direkte Zielgruppen

Hier arbeiten Schmerztherapeuten, Orthopäden, Physiotherapeuten und Psychologen sehr eng zusammen. Um den individuellen Problemen besser gerecht zu werden, stehen bedarfsweise auch Fachärzte anderer Abteilungen (Kardiologen, Gastroenterologen, Neurologen, Psychologen, Geriater) zur Verfügung. Hörschäden oder Taubheit sind vergleichsweise häufig bei Menschen mit Conterganschädigung (Beleg Conterganstudie), bei Bedarf kann in diesen Fällen kurzfristig ein externer Gebärdendolmetscher hinzu gezogen werden. Zusätzlich verfügt die Sprechstunde über spezielle Hörverstärkersysteme mit denen die Kommunikation für Menschen mit Hörgeräteversorgung oder sogenannten Cochlearimplantaten (CI) erheblich verbessert werden kann.

Dabei wird ein großer Teil der medizinischen Probleme im Rahmen eines Ambulanzbesuches identifiziert und bewertet. Der benötigte Zeitraum wird individuell auf die Bedürfnisse der Patienten abgestimmt. Die reine Arztkontaktzeit ist für jeden Patienten erheblich. Alle Befunde werden angemessen erklärt und besprochen. Die Befunde und Empfehlungen werden schriftlich zusammengefasst und an die Patienten sowie die zuweisenden Ärzte geschickt. Die Behandlung ist kostenfrei für die Patienten. Atteste und Stellungnahmen für Krankenversicherung, Arbeitgeber oder Versorgungsämter werden ebenfalls ohne Berechnung erstellt und verschickt.

Die Sprechstunde wird Deutschland weit in Anspruch genommen. Durch eine sehr gute regionale und überregionale Vernetzung gelingt es meistens, für alle Patienten wohnortnah die richtigen Ansprechpartner für die weitere Versorgung zu finden. Das Angebot wird durch eine umfangreiche telefonische Beratung abgerundet.

In kurzer Zeit hat sich die Contergansprechstunde Hamburg zu einer national nachgefragten und international beachteten Einrichtung entwickelt, die einzigartig in ganz Europa ist und Vorbild für weitere Dysmelie-Zentren sein kann.



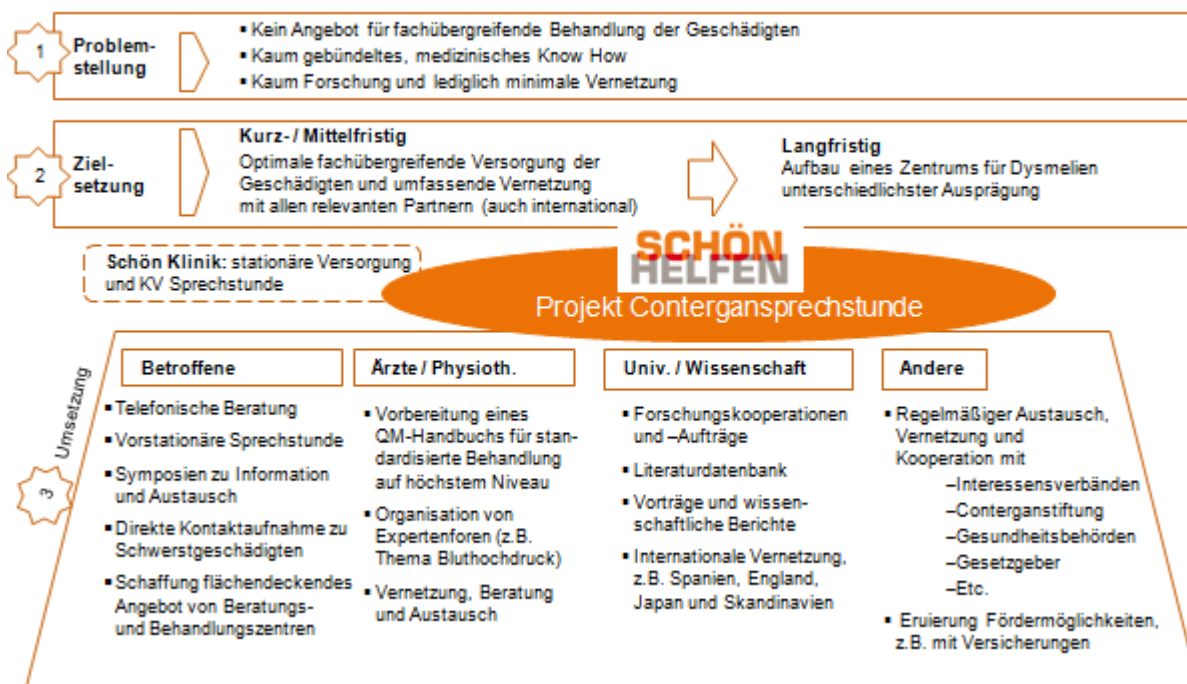
Das Konzept der Contergansprechstunde Hamburg

Um diagnostische und therapeutische Leistungen in vollem Umfang und auf dem derzeit besten Niveau für die Patienten erbringen zu können, ist eine enge Verzahnung von vorstationärer, stationärer und ambulanter Behandlung notwendig. Die sogenannte vorstationäre Behandlung der Schön Klinik Stiftung für Gesundheit gGmbH im Rahmen einer Kliniksprechstunde besteht in einer sehr umfangreichen Aufnahme aller medizinischen Probleme und ermöglicht die weitere Behandlungssteuerung. Während der stationären Behandlung können alle apparativen Untersuchungen sowie die konsiliarische Vorstellung bei Spezialisten aller Fachabteilung durchgeführt werden. Dies dauert in der Regel nur 4 Tage und stellt eine logistische Herausforderung dar. Eine vergleichbare interdisziplinäre Diagnostik im ambulanten Bereich würde Monate dauern und gewährleistet dabei nicht unbedingt den so notwendigen Informationsaustausch und den interkollegialen Dialog zwischen den Therapeuten. Durch die bestehende Ermächtigung zur Teilnahme an der ambulanten Versorgung kann für alle Patienten eine ambulante Betreuung gewährleistet werden. Dies ist sinnvoll, weil so die problemlose und unkomplizierte Verordnung von Medikamenten, Physiotherapie und Hilfsmitteln ermöglicht wird. Gerade bei diesen Themen stoßen die Betroffenen nicht selten an die Grenzen der ambulanten Versorgung, weil die niedergelassenen Ärzte häufig und zu Recht einen Regress der Versicherer bei zu großzügiger Verordnung fürchten.

Neben der medizinischen Versorgung werden durch die Schön Klinik Stiftung für Gesundheit gGmbH Wissenstransfer und Forschungsprojekte pro aktiv gefördert und aus den täglichen Fragestellungen entwickelt. Einerseits werden Fortbildungsveranstaltungen für Betroffene sowie alle medizinische Berufsgruppen in Form von Symposien organisiert und durchgeführt. Andererseits werden für bestimmte Fragestellungen gezielt universitäre medizinische Einrichtungen angesprochen und zu Forschungsvorhaben angeregt.

Weitere Projekte der Schön Klinik Stiftung für Gesundheit gGmbH wie Aufbau einer Literaturdatenbank, Vernetzung mit Kliniken und niedergelassenen Ärzten, Evaluierung physiotherapeutischer Therapieverfahren, Evaluierung häuslicher Versorgung und Bedarfe immobiler Betroffener dienen der Entwicklung künftiger Standards und allgemeingültiger Empfehlungen.

SCHÖNHILFEN: Projekt Contergansprechstunde im Überblick



2.3.2 Intendierte Wirkungen (Outcome/Impact) auf direkte und indirekte Zielgruppen

Patienten mit anerkannter Thalidomid-Schädigung

Alle Patienten erhalten eine multiprofessionelle und interdisziplinäre Analyse der Funktion des Bewegungsapparates sowie chronischer Schmerzen. Dies ist die Grundlage rationaler Behandlungsempfehlungen und dient auch der Vermeidung von Fehlversorgung. Dabei werden physiotherapeutische, medikamentöse und - falls sinnvoll - auch invasive Verfahren individuell kombiniert. Da der eindeutige Schwerpunkt bei den Physiotherapieverfahren liegt, werden umfangreiche Empfehlungen zu Art, Dauer und Kostenübernahme der Maßnahmen schriftlich dokumentiert. Ein weiterer Fokus liegt in der Aufdeckung nicht erkannten Bluthochdrucks und Herzkreislauf-Erkrankungen. Der Blutdruck wird bei allen Patienten untersucht, weil durch die kurzen Arme eine valide Blutdruckmessung mit konventionellen Methoden nicht möglich ist. Bei etwa jedem zehnten Patienten haben wir in diesem Zusammenhang einen nicht gut eingestellten oder einen bis dahin nicht bekannten Bluthochdruck festgestellt. Durch die routinemäßige Blutuntersuchung, die ebenfalls aufgrund kurzer Arme erschwert ist, finden wir bei mindestens einem Drittel aller Patienten Auffälligkeiten, die eine Behandlungsempfehlung nach sich ziehen. Dies sind zum Beispiel Vitamin D Mangel, Schilddrüsenerkrankungen, schlecht eingestellte oder nicht bekannte Zuckerkrankheit oder erhebliche Fettstoffwechselstörungen. Insgesamt handelt es sich um typische Risiken und Erkrankungen dieser Altersgruppe, die unbehandelt zu schwerwiegenden Komplikationen führen können. Zudem finden wir bei einem vergleichsweise hohen Anteil unserer Patienten psychische Beeinträchtigungen im Sinne einer Depression, und können hier Unterstützung vermitteln. Bei hochgradiger Hüft- oder Kniegelenkarthrose, degenerativen Wirbelsäulenerkrankungen und allen anderen orthopädischen Fragestellungen im Hinblick auf eine Operation können von der Schön Klinik Hamburg Eilbek Spezialisten für ein Zweitmeinungsverfahren hinzugezogen werden. Alle erhobenen Befunde können auf Wunsch der Patienten für Stellungnahmen, Atteste und Gutachten zur Bewertung neu entdeckter Conterganschäden genutzt werden. Daneben stehen diese Dokumente den Betroffenen für Anträge bei der Conterganstiftung und bei Behörden zur Verfügung.

Patienten mit Fehlbildungen ohne anerkannte Thalidomid-Schädigung

Patienten mit vermuteter aber bislang nicht anerkannter Thalidomid-Schädigung werden auch untersucht. Damit kann entweder eine Antragstellung auf Anerkennung unterstützt werden oder, bei klarer Zuordnung, von einer Antragstellung abgeraten werden. Dies kann für die Betroffenen positiv sein, denn es

müssen keine weiteren, oft teuren Gutachten erstellt werden. Darüber hinaus wird die gleiche umfassende Beratung angeboten.

Ärzte und Einrichtungen

Die in der Contergansprechstunde gemachten Erfahrungen und das gesammelte Wissen werden auf Anfrage uneingeschränkt ärztlichen Kollegen, Gutachtern und anderen Einrichtungen zur Verfügung gestellt.

2.3.3 Darstellung der Wirkungslogik

Zielgruppe	Leistung	Erwartete Wirkung
Contergangeschädigte	Ärztliche Leistungen, Beratung und Information	Physisches und psychisches Wohlbefinden, Persönliche Entwicklung, Anerkennung. Gesundheitsfürsorge, Vermeidung von Fehlversorgung. Entfaltung der Persönlichkeit
Ärzte, Physiotherapeuten und andere Partner im medizinischen Netzwerk	Vernetzung, Information. Diskurs über künftige Versorgung und ungeklärten medizinischen Fragestellungen.	Verlässlicher Kooperationspartner, Nutzung internationalem Expertenwissens
Conterganstiftung für behinderte Menschen (Bundesstiftung)	Patientenbezogene Stellungnahmen Vorstellung von Projekten	Anerkennung von Schäden Beteiligung an Projekten
Kostenträger	Auftragserfüllung Atteste und Stellungnahmen Informationsaustausch mit dem Medizinischen Dienst der Krankenkassen Begründung von Anträgen zur Rehabilitation	Anerkennung besonderer Sachverhalte, Gewährung von Leistungen außerhalb des Regelfalls. Effiziente Erfüllung der Leistungsvereinbarung / des gesetzlichen Auftrages
Entscheidungsträger in Politik und Gesellschaft	Gestaltung des gesellschaftlichen Diskurses, Bereitstellung von Information, Kontaktaufnahme bei Bedarf	Erhöhung öffentlicher Aufmerksamkeit. Unterstützung bei Projekten und Verhandlungen mit Kostenträgern

3. Ressourcen, Leistungen und Wirkungen im Berichtszeitraum

3.1 EINGESETZTE RESSOURCEN (INPUT)

<u>Auszahlungen im Zeitraum 26.01.2016 bis 31.12.2016:</u>	EUR
Personalkosten (Ärzte und Helferin)	109.839,82
Kosten medizinischer Bedarf (Verbandmittel, Desinfektion etc.)	1.198,27
Investitionen in medizinische Geräte	3.192,39
Investitionen in sonstiges Anlagevermögen (EDV, Büromöbel etc.) des Behandlungszimmers	6.232,20
Wartungen / Instandhaltungen (im Wesentlichen EDV)	2.500,97
Mieten inkl. Mietnebenkosten	3.372,18
Sonstige Aufwendungen – ohne Veranstaltungen	408,21
Sonstige Aufwendungen – Veranstaltungen (Symposium)	3.031,00
Verwaltungsaufwand – Prüfungskosten	2.749,50
Verwaltungsaufwand – Marketing, Telefon, Büromaterial, Fachliteratur, Gebühren etc.	6.044,34
Verwaltungsaufwand – Reisekosten	4.697,56
Summe:	<u>143.266,44</u>

3.2 ERBRACHTE LEISTUNGEN (OUTPUT)

Im Jahr 2016 wurden 96 Betroffene behandelt, davon 38 vorstationär. Die Contergansprechstunde wird von Patienten aus ganz Deutschland besucht. Dabei nehmen selbst Patienten mit erheblichen Einschränkungen der Mobilität einen durchschnittlichen Anfahrtsweg von etwa 250 km in Kauf. Vereinzelt wurden auch Patienten aus dem europäischen Ausland behandelt. Da die Contergansprechstunde nicht beworben wird, kommen die meisten Patienten auf Empfehlung aus den gut vernetzten Kreisen der Betroffenen selbst.

Durchführung eines Expertenworkshops zum Thema Bluthochdruck mit etwa 30 Teilnehmern: Im Rahmen des Workshops der Schön Klinik Stiftung für Gesundheit gGmbH hielten Internisten, Kardiologen, Nephrologen, Sportmediziner, Radiologen und Physiologen als Referenten Vorträge. Neben Teilnehmern aus dem Vorstand der Deutschen Hochdruckliga nahmen auch Ärzte aus Behandlungszentren teil, die sich in Deutschland auf die Behandlung von Menschen mit Conterganschäden spezialisiert haben.

In 2016 wurden auf Symposien und Veranstaltungen acht Vorträge zu den Themen Schmerztherapie und Versorgungskonzept der Contergansprechstunde gehalten. Unter anderem waren wir bei folgenden Veranstaltungen vertreten:

- Symposium für Contergan und Hilfsmittelversorgung, Klinik Hoher Meißner: „Versorgungskonzept der Contergansprechstunde Hamburg“
- 40. Wissenschaftlicher Kongress der Deutsche Hochdruckliga: „Bluthochdruck bei Menschen mit Thalidomid-Embryopathie und kurzen Armen“
- NAC ANNUAL CONFERENCE 2016, Thalidomide Trust Heathrow: “Thalidomide-Embryopathy and Pain” (Key Note Speech)

- Auf dem Weg zur Barrierefreiheit im Gesundheitswesen“, Gesundheitsbehörde Hamburg: „Medizinische Versorgung von Menschen mit Conterganschäden“

Im Rahmen der vorstationären Patientenversorgung wurden neue digitale Formate (E-Health) erprobt. Die Möglichkeiten von Telemedizin und verlustfreiem Austausch relevanter medizinischer Informationen über beliebige Entfernungen hinweg erscheinen für Menschen mit eingeschränkter Mobilität und Deutschland weiter Verteilung besonders gut geeignet. Die Schön Klinik Stiftung für Gesundheit hat deshalb eine Videosprechstunde (Patientus Online) und eine Web- basierte elektronische Patientenakte (Vitabook) intensiv getestet. Dabei hat sich gezeigt, dass die Videosprechstunde einerseits für einen Teil der Patienten eine technische Hürde darstellt und andererseits bei komplexen medizinischen Bedürfnissen die bekannten Kommunikationswege bevorzugt werden. Die Patienten vertrauten eher dem Telefon und der Kontaktaufnahme mittels Email. Wir haben deshalb die Videosprechstunde Anfang 2017 wieder eingestellt und durch umfassende telefonische Beratung ersetzt, die nun von den Betroffenen sehr gut angenommen wird. Bei Tests der elektronischen Patientenakte zeigten sich verschiedene Probleme. Darüber hinaus führen die erwarteten, hohen Implementierungskosten bei gegenwärtig noch geringer Funktionalität dazu, dass dieses Projekt vorerst nicht weiterverfolgt wird.

3.3 ERREICHTE WIRKUNGEN (OUTCOME/IMPACT)

Vertrauen der Betroffenen

Vertrauen ist die Basis dafür, dass das Angebot der Contergansprechstunde so positiv angenommen wird. Hier freuen wir uns über eine überaus positive Resonanz.

Unterstützung beim Leistungsempfang

Durch Befundberichte (Arztbriefe) und Stellungnahmen konnte in einigen Fällen eine Revision der anerkannten Schäden erreicht werden, was zu einer Erhöhung der sogenannten Schadenspunkte führt. Dies wiederum bedeutet eine deutliche Erhöhung der monatlichen Entschädigungszahlung. Darüber hinaus konnte bei einigen Patienten die Kostenübernahme für Schmerzmittel und bestimmte Hilfsmittel (Blutzuckermessgeräte, Blutdruckmessgeräte) seitens der Krankenversicherung erreicht werden. In weiteren Fällen wurde die Höherstufung des Schwerbehindertenausweises oder der Eintrag eines zusätzlichen Merkzeichens erreicht.

Bewertung als Conterganschaden

In zwei Fällen konnte der Zusammenhang zwischen Thalidomid und Fehlbildung als unwahrscheinlich eingestuft werden. Den betreffenden Patienten wurde von einer juristischen Auseinandersetzung und weiteren Gutachten abgeraten, da ein Erfolg vor Gericht höchst unwahrscheinlich erscheint und darüber hinaus der Leistungsempfang aus Mitteln der Conterganstiftung nicht gerechtfertigt ist. Auch diese Patienten waren mit der Einschätzung zufrieden, denn es bewahrt sie vor langjährigen Auseinandersetzungen und finanziellen Belastungen.

Vorträge

Die verschiedenen Vorträge sowie der Informationsaustausch mit nationalen und internationalen Einrichtungen haben zu internationaler Beachtung und großem Interesse am Konzept der Schön Klinik Stiftung für Gesundheit geführt. In 2016 wurde das Team von einer japanischen und von einer englischen Delegation besucht, um Details über die Leistungen und den Ablauf der Behandlung zu erfahren. Der weltweite persönliche Kontakt zu Spezialisten ermöglicht es, Fragestellungen für den einzelnen Patienten auf einem hohen, internationalen Niveau fachlich zu diskutieren. So wurden zum Beispiel Diskussionen zu den Themen Muskelschäden, Verlauf von zentralen neurologischen Schäden, Nutzen von elektrischer Muskel Stimulation (EMS) und atypische Schadensmuster, geführt.

Expertentreffen zu dem Thema Bluthochdruck

Bluthochdruck und Folgeerkrankungen stellen für die Betroffenen ein erhebliches Problem dar. Die zugleich einfachste und aussagekräftigste Methode der Diagnostik ist bei den meistens Betroffenen aufgrund verkürzter Arme schlichtweg nicht anwendbar. Dabei sind Bluthochdruck und Folgeerkrankungen die häufigsten Erkrankungen überhaupt, und in der Altersgruppe der Mittfünfziger

findet sich ganz allgemein eine deutliche Zunahme an Neuerkrankungen (ESC-Report). Gleichzeitig sind typische Risikofaktoren - wie erhöhte Blutfette und Blutzucker - schlechter aufzudecken, weil die Blutentnahme ebenfalls erschwert ist. Die Schön Klinik Stiftung für Gesundheit führte deshalb im Oktober ein Expertentreffen zu dem Thema Bluthochdruck durch.

Neben den praktisch abgeleiteten Empfehlungen für Betroffene konnten die Experten für das Thema Bluthochdruck bei Dysmelie und kurzen Armen sensibilisiert werden. Alle waren sich einig, dass dieses Thema bisher in den Fachgesellschaften nicht wahrgenommen wurde. Als Konsequenz erhielt das Team die Möglichkeit, die Problematik im Rahmen eines Vortrages auf dem 40. Deutschen Hochdruck Kongress in Berlin mit etwa 1.000 Teilnehmern vorzustellen.

3.4 MAßNAHMEN ZUR BEGLEITENDEN EVALUATION UND QUALITÄTSSICHERUNG

Die Leistungen der Schön Klinik Hamburg Eilbek (Verbindung zur Schön Klinik Stiftung für Gesundheit gGmbH über einen Hilfspersonenvertrag) werden laufend evaluiert und die Ergebnisse im Qualitätsbericht dokumentiert. Eine laufende Dokumentation erfasst alle durchgeführten diagnostischen und therapeutischen Leistungen pro Patient (anonymisiert). Exemplarisch wurde für besonders aufwendige Behandlungsfälle analysiert, inwieweit der Aufwand für eine korrekte Diagnosestellung notwendig war. Wegen des von üblichen Abläufen stark abweichenden Zeitbedarfs pro Patient wurde über einen Zeitraum von drei Monaten eine minutengenaue Zeiterfassung aller Tätigkeiten für alle Mitarbeiter durchgeführt. Alle Abläufe und Prozesse der Patientenversorgung sind in einem Handbuch beschrieben und weitestgehend standardisiert. Zusätzlich wird anhand eines Evaluierungsbogens die Ergebnisse nach Abschluss der Behandlung erfasst.

3.5 VERGLEICH ZUM VORJAHR: GRAD DER ZIELERREICHUNG, LERNERFAHRUNGEN UND ERFOLGE

Die Schön Klinik Stiftung für Gesundheit wurde im Januar 2016 gegründet. Wir haben die gesteckten Ziele im ersten Jahr erreicht. Der Dank gilt dem ärztlichen Team unter Leitung von Herrn Dr. Rudolf Beyer.

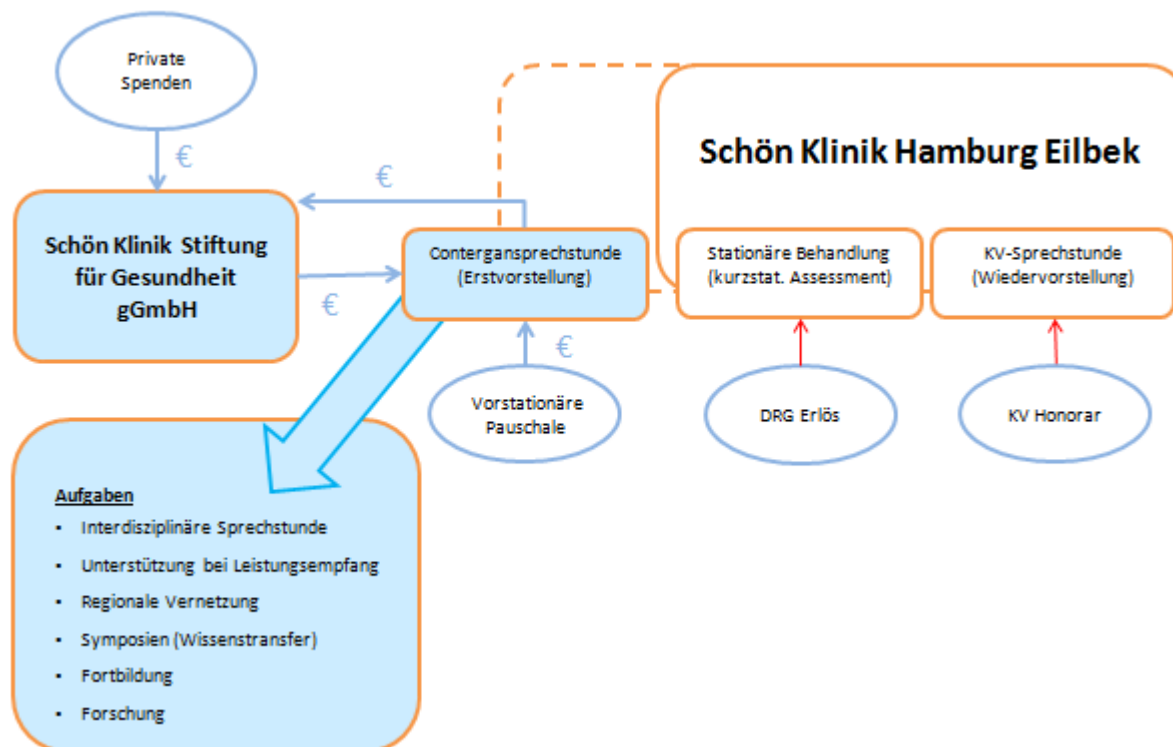
Besonders gefreut haben wir uns über die sehr positiven Rückmeldungen zu dem Expertenforum Bluthochdruck, das im Oktober stattfand. Daran möchten wir im Jahr 2017 gerne anknüpfen. So plant die Schön Klinik Stiftung für Gesundheit gGmbH für den 24./25. September 2017 eine Veranstaltung, zu der Ärzte und Experten, aber genauso auch Geschädigte eingeladen sind.

Abgrenzung zu den wirtschaftlichen Zielen der Schön Klinik Hamburg Eilbek

Bei dem 3-stufigen Versorgungskonzept ((1) Vorstationäre Sprechstunde der gGmbH, (2) stationäre Behandlung und (3) KV Sprechstunde der Schön Klinik) werden alle abrechenbaren Leistungen nach üblichen Regeln mit den Krankenversicherungen abgerechnet. Dabei werden alle vorstationären Leistungen pauschal vergütet, wenn nicht innerhalb von 6 Monaten eine stationäre Behandlung erfolgt. Die stationären Leistungen werden im DRG-System nach Diagnosen und Prozeduren (diagnostische und therapeutische Leistungen) vergütet. Die Leistungen der KV-Sprechstunde werden nach der sogenannten GOÄ (Gebührenordnung für Ärzte) mit der Kassenärztlichen Vereinigung abgerechnet.

Um für die Betroffenen eine erhebliche Versorgungslücke zu schließen, ist dieses 3-stufige Konzept mit einem leistungsfähigen Krankenhaus unumgänglich. Hierbei entsteht jedoch ein klarer Konflikt zwischen den ethischen und gesetzlichen Vorgaben der Gemeinnützigkeit und der Gewinnerzielungsabsicht einer Klinik, denn eine Förderung unternehmerischer Ziele mit Geldern aus der Stiftung widerspricht der Gemeinnützigkeit.

Die Schön Klinik Stiftung als Veranstalter der Contergansprechstunde



Personal und Sachmittel

Im Bereich der vorstationären Sprechstunde werden alle Aufwendungen für Personal und Sachmittel erfasst und der jeweiligen Leistung für die Patienten zugeordnet. Davon getrennt werden alle Leistungen und Kosten für stationäre Behandlung und KV-Sprechstunde. Die im Rahmen der vorstationären Behandlung erlösten Pauschalen sind immer gleich und werden an die Schön Stiftung für Gesundheit gGmbH weitergeleitet, wenn keine stationäre Behandlung folgt. Alle anderen Aufwendungen für Projektarbeit, Wissenstransfer und Forschung werden ebenfalls Mitarbeitern zugeordnet und in einer monatlichen Zeiterfassung dokumentiert. Die Mitarbeiter der Contergansprechstunde sind bei der Schön Klinik Hamburg Eilbek tariflich angestellt und agieren hierbei im Rahmen eines Hilfspersonenvertrages. Alle Aufwendungen für Personal und Sachmittel, die für die stationäre Behandlung oder die KV-Sprechstunde anfallen, werden nicht im Rahmen des Hilfspersonenvertrages abgerechnet.

Abschätzung der Einnahme – Ausgabe Rechnung pro Fall

Die exemplarische Kostenabschätzung für jeweils einen ambulanten (= vorstationären) Fall und einen stationären Fall basiert auf der Auswertung der behandelten Patienten.

Die meisten Patienten, die in die vorstationäre Sprechstunde kommen, werden zu einem späteren Zeitpunkt stationär aufgenommen. In diesen Fällen wird die vorstationäre Pauschale von 133,00 Euro mit dem DRG-Erlös verrechnet.

Vorstationäre Behandlung: interdisziplinäre Erstvorstellung

Pauschale Vergütung durch die Krankenversicherung (Fach Orthopädie)	133,00 €
Fallkosten (nur Personalkosten)	- 247,43 €
Gewinn/Verlust	- 114,43 €

Berücksichtigt sind nur Leistungen aus dem Block: „Personalinanspruchnahme zuordenbare Zeit“. Etwaige Untersuchungen am selben Tag wie Röntgen oder Nervenleitgeschwindigkeitsmessung sind unberücksichtigt.

Stationäre Behandlung: multidisziplinäre stationäre Diagnostik

DRG-Erlös	1.803,11 €
Fallkosten (nur Personalkosten)	-2.085,61 €
Gewinn/Verlust	- 282,50 €

Mittlere Verweildauer 4 Tage, Diagnose Q86.80, DRG Z65Z. Die Krankenkassener vergüten die Prozedur „Multidisziplinäre algesiologische Diagnostik“ (OPS-2016 1-910)

KV-Sprechstunde: Wiedervorstellung

Aufgrund der geringen Patientenzahlen und der Komplexität der Schäden wurde von der Kassenärztlichen Vereinigung Hamburg ein Ausnahmegenehmigung zur Teilnahme an der kassenärztlichen Versorgung im Rahmen der Klinikambulanz (sogenannte KV-ermächtigte Sprechstunde) erteilt. Diese Ermächtigung gilt nur für Patienten mit der Diagnose Q86.80 (Thalidomid-Embryopathie) und erlaubt die Abrechnung von hausärztlichen Grundleistungen. Einziger Hintergrund und Sinn dieser Ermächtigung ist die Möglichkeit zur Verordnung von Arznei, Hilfs- und Heilmitteln (Physiotherapie).

Der personelle Aufwand für Kontaktaufnahme, Terminierung, ärztliche Gesprächsführung und Erstellen von Dokumenten ist geringer als bei der vorstationären Sprechstunden, aber dennoch erheblich höher als bei einem normalen Hausarztbesuch. Der Erlös betrug pro Besuch 10,81 Euro.

4. Planung und Ausblick

4.1 PLANUNG UND ZIELE

Für 2017 haben wir uns wieder viel vorgenommen.

Wir möchten natürlich auch weiterhin möglichst viele Patienten mit unserem Behandlungsangebot erreichen. Hier soll der Fokus im kommenden Jahr auch auf (bisher nicht mobilisierten) Betroffenen liegen, die seit vielen Jahren keine Arztbesuche mehr wahrgenommen haben.

Ein verstärkter Fokus soll auf dem Besuch von Veranstaltungen und Vorträgen zu den Erkenntnissen aus der Contergansprechstunde liegen. Darüber hinaus ist für den 24./25. September eine Veranstaltung zum Thema Mobilität für Betroffene in Hamburg geplant: Symposium „Mobilitätserhalt bei Menschen mit Conterganschäden - Prävention, Schmerztherapie und alternative Heilverfahren“

Angedacht ist es auch, ein wissenschaftliches Forschungsprojekt zu initiieren (voraussichtlich mit Prof. Dr. Thorsten Meyer, Universität Bielefeld).

Weiterhin werden wir die Vernetzung mit anderen medizinischen Partnern (z.B. zum Thema Physiotherapie) weiter vorantreiben.

Ein weiterer Fokus ist der Aufbau einer Literaturlistenbank zu wissenschaftlichen Aufsätzen und Erkenntnissen zum Thema Contergan.

Geplant ist auch die Erstellung eines QM-Handbuchs mit dem Ziel medizinische Leistungen auf hohem Qualitätsniveau weiter zu standardisieren, z.B. Check-up des Bewegungsapparats und Identifikation weiterer aktuell bestehender Gesundheitsprobleme.

Neben dem Projekt Contergansprechstunde wird die Schön Klinik Stiftung für Gesundheit gGmbH auch weitere Themen der Gesundheitsförderung unterstützen.

4.2 EINFLUSSFAKTOREN: CHANCEN UND RISIKEN

Eine große Chance für das Thema sehen wir in der neuen geplanten Gesetzgebung, regionale Kompetenz Zentren für Contergangeschädigte aufzubauen. Angedacht ist es, die Vergabe der Fördermittel der Conterganstiftung neu zu strukturieren. Dies könnte aus unserer Sicht auch die regionale Versorgung der Geschädigten stark verbessern. In diesem Zusammenhang könnten wir uns auch vorstellen, ein weiteres Behandlungszentrum für Geschädigte, z.B. in München zu eröffnen.

5. Organisationsstruktur und Team

5.1 VORSTELLUNG DER HANDELNDEN PERSONEN

Dr. Anne-Marie Hamm
Geschäftsführerin, Schön Klinik Stiftung für Gesundheit gGmbH

Dr. med. Rudolf Beyer
Contergansprechstunde Hamburg (Oberarzt, Facharzt für Anästhesie, Spezielle Schmerztherapie)

Dehlia Brkitsch
Contergansprechstunde Hamburg (Medizinische Fachangestellte)

Margret Aengenheyster
Contergansprechstunde Hamburg (Fachärztin für Anästhesie, Spezielle Schmerztherapie)

Dr. med. Matthias Weber
Contergansprechstunde Hamburg (Facharzt für Orthopädie)

Gernot Stracke
Vorstand des Hilfswerks für Contergangeschädigte Hamburg (Ehrenamtliche Beratung der Contergansprechstunde Hamburg)

5.2 PARTNERSCHAFTEN, KOOPERATIONEN UND NETZWERKE

Besondere Verbundenheit ist zum Hilfswerk für Contergangeschädigte in Hamburg e.V. und hier vor allem zum Vorsitzenden Hr. Gernot Stracke gegeben. Auf seine Idee und persönlichen Einsatz für das Projekt ist das Angebot der Contergansprechstunde zurückzuführen.

Teil C – Die Organisation

6. Organisationsprofil

6.1 ALLGEMEINE ANGABEN

Name	Schön Klinik Stiftung für Gesundheit gGmbH „SchönHelfen“
Sitz der Organisation gemäß Satzung	Prien am Chiemsee
Gründung	2016
Weitere Niederlassungen	Durchführung der Contergansprechstunde in Hamburg
Rechtsform	Gemeinnützige Gesellschaft mit beschränkter Haftung (gGmbH)
Kontaktdaten	Seestraße 5a 83209 Prien am Chiemsee Tel.: +49 8051-695-122 Fax: +49 8051-695-5122 AHamm@schoen-kliniken.de

	http://www.schoen-kliniken.de Neue Website in Planung: www.SchoenHelfen.de
Registereintrag Registergericht Registernummer Datum der Eintragung	Amtsgericht Traunstein HRB: 24967 26. Januar 2016
Gemeinnützigkeit Angabe über Gemeinnützigkeit gemäß §52 Abgabenordnung Datum des Feststellungsbescheids Ausstellendes Finanzamt Erklärung des gemeinnützigen Zwecks	Wir sind als gemeinnützig anerkannt. Gesellschaftszweck ist die Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens, Wissenschaft und Forschung, Bildung und Erziehung sowie mildtätige Zwecke. Die Einhaltung der satzungsmäßigen Voraussetzungen nach den §§ 51, 59, 60 und 61 AO wurde vom Finanzamt Rosenheim StNr. 156/117/61624 mit Bescheid vom 18.12.2015 nach § 60a AO gesondert festgestellt.

Anzahl in Köpfen (In Klammern: umgerechnet in Vollzeitstellen)	Prien am Chiemsee	Hamburg
Anzahl MitarbeiterInnen	1	4 (2,0) (über Hilfspersonenvertrag mit der Schön Klinik Hamburg Eilbek verrechnet)
davon hauptamtlich	-	4 (2,0)
davon Honorarkräfte	-	-
davon ehrenamtlich	1 Dr. Anne-Marie Hamm (Geschäftsführerin im Ehrenamt)	

6.2 GOVERNANCE DER ORGANISATION

6.2.1 Leitungs- und ggf. Geschäftsführungsorgan

Dr. Anne-Marie Hamm ist als Geschäftsführerin bestellt.

6.2.2 Aufsichtsorgan

Die Schön Klinik SE mit Sitz in Prien (eingetragen im Handelsregister des Amtsgerichts Traunstein unter HRB 23158) ist alleiniger Gesellschafter der Schön Klinik Stiftung für Gesundheit gGmbH.

6.2.3 Interessenskonflikte

Die Gesellschaft ist ein 100%iges Tochterunternehmen der Schön Klinik SE, welche Muttergesellschaft einer Vielzahl von Unternehmen des Gesundheitswesens ist (Schön Klinik Gruppe).

Durch eine strikte Zuordnung und Trennung der Führungskräfte zur Schön Klinik Stiftung für Gesundheit oder zur Schön Klinik Gruppe werden Interessenkonflikte vermieden. Die Geschäftsführerin Dr. Anne-Marie Hamm hat innerhalb der Schön Klinik Gruppe keine Aufgaben. Im Gegenzug haben die Geschäftsführenden Direktoren der Schön Klinik Gruppe ihrerseits keinerlei Funktion in der Schön Klinik Stiftung für Gesundheit gGmbH.

6.2.4 Internes Kontrollsystem

Die Gesellschaft verfügt über eine der Gesellschaftsgröße angemessene Organisationsstruktur und Zuständigkeitsaufteilung mit einer daraus abgeleiteten Aufgabenverteilung.

In diesem Zusammenhang ist für wesentliche Prozesse wie Zahlungsfreigaben und Beschaffungsvorgänge etc. ein Vier-Augen-Prinzip implementiert. Dies wird weitestgehend durch entsprechende ERP-Systeme bzw. Softwarelösungen elektronisch unterstützt.

Als präventive Kontrollen werden vor Beginn der Durchführung neuer Projekte grundsätzlich die wesentlichen kaufmännischen Aspekte geprüft, insbesondere die Vereinbarkeit der Projektinhalte mit gemeinnützigkeitsrechtlichen Vorschriften sowie die Finanzierbarkeit der Projekte, d.h. die voraussichtlichen Auswirkungen auf die Liquidität der Gesellschaft.

6.3 EIGENTÜMERSTRUKTUR, MITGLIEDSCHAFTEN, VERBUNDENE ORGANISATIONEN

6.3.1 Eigentümerstruktur der Organisation

Die Schön Klinik SE hat das Eigenkapital in Höhe von 25.000 Euro eingebracht.

6.3.2 Mitgliedschaften anderer Organisationen

In 2016 war die Schön Klinik Stiftung für Gesundheit kein Mitglied anderer Organisationen.

6.3.3. Verbundene Organisationen

In 2016 war die Schön Klinik Stiftung für Gesundheit mit keiner anderen Organisation verbunden.

6.4 UMWELT- UND SOZIALPROFIL

Fernreisen werden minimiert und die Geschäftsführerin arbeitet ehrenamtlich.

7. Finanzen und Rechnungslegung

7.1 BUCHFÜHRUNG UND RECHNUNGSLEGUNG

Die Schön Klinik Stiftung für Gesundheit gGmbH führt ihre Bücher nach den deutschen handelsrechtlichen Vorschriften und auf Basis der Grundsätze ordnungsmäßiger Buchführung. Im Rahmen der Jahresabschlusserstellung werden die für Kapitalgesellschaften geltenden Regelungen der §§ 264 ff. HGB und die Vorschriften des GmbH Gesetzes beachtet. Darüber hinaus entspricht der Jahresabschluss den Bestimmungen, die sich aus der IDW Stellungnahme zur Rechnungslegung: Besonderheiten der Rechnungslegung Spenden sammelnder Organisationen (IDW RS HFA 21) ergeben.

7.2 VERMÖGENSRECHNUNG

alle Angaben erfolgen in TEUR (Tausend Euro)	31.12.2016
Aktiva (Vermögen, Mittelverwendung)	
I. Sachanlagen (Betriebs- und Geschäftsausstattung, technische Anlagen); bilanziert zu Anschaffungskosten abzgl. linearer Abschreibungen über die betriebsgewöhnliche Nutzungsdauer	6
II. Liquide Mittel (Kasse, Bankguthaben)	117
Summe Vermögen	123
Passiva (Mittelherkunft)	

Verbindlichkeiten	
I. erhaltene, nicht verbrauchte Spendenmittel	77
<i>davon gebunden</i>	6
II. Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen	7
III. Verbindlichkeiten gegenüber verbundenen Unternehmen	11
Summe Verbindlichkeiten	95
Saldo Aktiva abzgl. Verbindlichkeiten (= Eigenkapital + Rückstellungen)	28

7.3 EINNAHMEN UND AUSGABEN

Da die Schön Klinik Stiftung für Gesundheit gGmbH als Kapitalgesellschaft ihre Bücher nach kaufmännischen Prinzipien (doppelte Buchführung) führt und aus diesem Grund eine Gewinn- und Verlustrechnung aufgestellt, werden in der nachfolgenden Übersicht Erträge und Aufwendungen an Stelle von Einnahmen und Ausgaben dargestellt.

alle Angaben erfolgen in TEUR (Tausend Euro)	2016
Erträge	
1. Erlöse	4
2. Zuwendungen (Spenden)	133
Summe Erträge	137
Aufwendungen	
1. Personalkosten	110
2. Sachkosten	24
5. Abschreibungen auf Anlagevermögen	3
Summe Aufwendungen	137
Jahresergebnis (Erträge abzgl. Aufwendungen)	0

7.4 FINANZIELLE SITUATION UND PLANUNG

Die Schön Klinik für Gesundheit gGmbH ist mit einer Eigenkapitalquote von 20,3% und einem Anteil von 95,1% liquider Mittel an der Bilanzsumme zum 31. Dezember 2016 solide finanziert.

Für die Zukunft wird die finanzielle Situation davon abhängig sein, inwieweit die für die Durchführung von Projekten benötigten Mittel über Spenden eingeworben werden können. Dabei gilt stets das Prinzip, dass vor Beginn der Durchführung von Projekten die Finanzierung gesichert sein muss. Die Schön Klinik Stiftung für Gesundheit gGmbH plant keine Projekte, welche eine Fremdfinanzierung erforderlich machen.