

Jahresbericht 2021



STIFTUNG
DEUTSCHE
SCHLAGANFALL
HILFE

schlaganfall-hilfe.de

„ Für vulnerable Patientengruppen (...) müssen wir eine wohnortnahe Unterstützung anbieten. (...) Hier können die im Koalitionsvertrag vorgesehenen Gesundheitskioske in den Kommunen und vor allem **Patientenlotsen**, die sich in vielen Modellvorhaben bewährt haben, einen wertvollen Beitrag (...) leisten.“

*Stefan Schwartze
Patientenbeauftragter der Bundesregierung (seit 12. Januar 2022)*



Titel: Hannelore Niemann leitet eine Schlaganfall-Selbsthilfegruppe in Harpstedt bei Bremen. Beim Workshop 55+ der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe in Duisburg im Oktober 2021 trainierte sie das Radfahren.



Liebe Leserin, lieber Leser,

die Pandemie hat uns 2021 viel abverlangt: Lockdowns, finanzielle Verluste, die Sorgen um unsere Liebsten, Kontaktbeschränkungen. Doch es gab auch gute Nachrichten. Zum einen hat sich der Zusammenhalt in unserer Gesellschaft bewährt, wir haben die Gemeinschaft gelebt. Aber genauso wichtig: Unser Gesundheitswesen hat den Stresstest bestanden. Ich bin dankbar dafür, dass wir in Deutschland ein so leistungsfähiges System aufgebaut haben. Wenn wir uns in Europa und der Welt umschaun, ist das keine Selbstverständlichkeit. Mein Dank gilt all denen, die sich tagtäglich aufopferungsvoll um kranke Menschen und deren Angehörige kümmern. Wir sollten alles dafür tun, dass sie gute und sichere Arbeitsbedingungen haben.

Denn es ist oft die wärmende Hand und fürsorgliche Stimme, die so vielen Menschen in solchen Situationen so gut tut. Gleichzeitig braucht es aber auch die Fortschritte in Medizin und Gesundheitswesen. Die schnelle Entwicklung der Impfstoffe in internationaler Zusammenarbeit ist dafür der Beweis. Fortschritte entspringen dem Willen nach Verbesserung. Auch was gut ist, kann (noch) besser werden. So werden wir auch aus dieser Pandemie lernen, Herausforderungen setzen Kräfte frei. Ich persönlich vertraue darauf, dass sich die positiven Kräfte durchsetzen, die Menschlichkeit und Solidarität in den Vordergrund stellen.

Ich denke dabei vor allem an die 1,8 Millionen Menschen in Deutschland, die mit den Folgen eines Schlaganfalls leben müssen. Der Schlaganfall ist die häufigste Ursache für Behinderungen im Erwachsenenalter. Etwa 60 Prozent dieser Menschen sind langfristig auf Therapie, Pflege oder Hilfsmittel angewiesen. Viele sind in ihrer Mobilität eingeschränkt, waren in Zeiten von Lockdowns noch stärker in die Isolation verbannt. Was blieb war oft Einsamkeit. Hinzu kommen Ängste vor einer Ansteckung und Unsicherheiten hinsichtlich der Impfung. An einem einzigen Tag zählten wir fast 10.000 Zugriffe auf einen Online-Artikel zu diesem Thema! Das zeigt, wie groß die Verunsicherung unter Schlaganfall-Betroffenen ist.

Es ist zu hoffen, dass es uns bald gelingt, die Pandemie zurückzudrängen, um unsere Aufmerksamkeit wieder stärker anderen Themen widmen zu können. Im September 2021 endete die vierjährige Laufzeit unseres großen Modellprojekts STROKE OWL – Schlaganfall-Lotsen für Ostwestfalen-Lippe. Zwei Monate später erklärte die neue Regierungskoalition, sie wolle die Patientenlotsen in die Regelversorgung einführen – ein Riesenerfolg für die Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe und ihre zahlreichen Partner!

Als ich 1993 begann, die Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe aufzubauen, war mein Antrieb mein fester Wille, Menschen zu helfen, die sonst niemand auffängt. Nun, fast 30 Jahre später, stehen wir kurz davor, eine unserer Visionen umzusetzen: Menschen in Not werden durch Kümmerer an die Hand genommen – hervorragend ausgebildete Fachleute mit viel Engagement und einem großen Herzen. Es ist so, wie ich mir ein modernes Gesundheitswesen vorstelle und wünsche: hoher technologischer, medizinischer Anspruch verbunden mit der Kraft der Menschlichkeit!

Noch haben wir ein gutes Stück des Weges vor uns. Aber der Anfang ist gemacht, und der Prozess lässt sich nicht mehr aufhalten. Das haben wir auch Ihnen zu verdanken, liebe Leserinnen und Leser, die sie unsere Arbeit in den vergangenen Jahren so treu begleitet und großzügig unterstützt haben. Dafür danke ich Ihnen ganz herzlich! Passen Sie nicht nur in diesen Zeiten auf sich und Ihre Mitmenschen auf!

Ihre

Liz Mohn

Präsidentin der
Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe

Inhalt

3 VORWORT

6 BERICHT DES VORSTANDS
UND DES KURATORIUMS

UNSERE PROGRAMME

8 Prävention
Kinder Schlaganfall-Hilfe
Junger Mensch und Schlaganfall

10 Stroke Units
Qualifizierte Hilfsmittelversorgung

11 Selbsthilfe
Workshop 55+
Ehrenamtliche Schlaganfall-Helfer

12 Rehasport nach Schlaganfall
Versorgungsforschung
Service- und Beratungszentrum

13 Menschen 2021

SCHWERPUNKT PATIENTENLOTSEN

14 Bericht: Das Projekt STROKE OWL

16 Interview: Das Modell aus Sicht einer Krankenkasse

18 Fachbeitrag: Das Projekt STROKE OWL –
Relevanz für das Care und Case Management

19 Publikation: Handbuch Schlaganfall-Lotsen

20 Überblick: Patientenlotsen in Deutschland

22 Story: „Ich bin so froh ...“

23 Kommentar: Das Gesundheitssystem patientenorientiert denken

KOMMUNIKATION

24 Gelungene Transformation

27 Aus dem Alltag einer Fundraiserin

28 Chronik des Jahres

FINANZEN

30 Finanzielle Entwicklung

31 Vermögensentwicklung
Prognose 2022

32 Kumulierter Projektaufwand seit 1993
Projektaufwand nach Satzungszwecken

33 Ergänzende Angaben

ORGANISATION

34 Organisation und Programmstruktur

35 Organe der Stiftung

36 AUSBLICK 2022

38 DANKSAGUNG



8



14



20



36

Impressum

Herausgeber: Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe,
 Schulstraße 22, 33330 Gütersloh
 Redaktion: Mario Leisle (verantwortlich)
 Finanzbericht: Tim Wieth
 Gestaltung: TERRITORY Content to Results GMBH

Fotonachweis: Hanna Retz (1, 5, 8, 11, 13, 14, 29, 37, 39), Arne Weichardt (3),
 Ina Armbruster (5, 11, 19, 36), Thomas Kunsch (6), Jörg Sänger (6, 23),
 Vivantes GmbH (6), Mario Leisle (9, 10, 12, 13, 22, 24, 27, 28, 29, 37),
 MG RTL D/Stefan Gregorowius (9), Techniker Krankenkasse (17),
 Katholische Hochschule Mainz (18), Lai-Uwe Oesterhellweg (28, 29),
 Uniklinikum Dresden (28), G. Schnelle (29)

© März 2022

Nachdruck oder Vervielfältigung (auch auszugsweise)
 nur mit Genehmigung der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe

BERICHT DES VORSTANDS UND DES KURATORIUMS



Dr. Brigitte Mohn
Kuratoriumsvorsitzende



Prof. Dr. Darius G. Nabavi
Stellv. Kuratoriumsvorsitzender



Dr. Michael Brinkmeier
Vorstandsvorsitzender



Sylvia Strothotte
Stellv. Vorstandsvorsitzende

Liebe Leserin, lieber Leser,

ein weiteres Jahr unter Pandemiebedingungen liegt hinter uns und der Ausnahmezustand ist scheinbar neue Normalität. Und dennoch: Im Jahr 2021 stand in der Versorgung von Schlaganfall-Betroffenen vor allem die Nachsorge immer noch vor großen Herausforderungen.

Erschwerte Bedingungen für Schlaganfall-Versorgung

Die anhaltenden Kontaktbeschränkungen setzten den bundesweit rund 350 Schlaganfall-Selbsthilfegruppen enorm zu. Schätzungsweise rund ein Drittel der Teilnehmenden, so die Rückmeldung der Gruppen an die Schlaganfall-Hilfe, zogen sich komplett zurück. Eine Entwicklung, die gesundheitsgefährdend ist, denn sozial isolierte Menschen haben ein um mehr als 40 Prozent erhöhtes Risiko für Herzinfarkte oder Schlaganfälle.¹ Die Schlaganfall-Hilfe fördert gerade in diesen Zeiten den Kontakt zu den Betroffenen, z. B. durch individuelle Beratung in unserer

Lotsensprechstunde und der ersten digitalen Patientenwoche, inklusive Schulungen für Videochats.

Aus Sorge vor Ansteckung vermieden über die Hälfte der deutschen Bevölkerung seit Pandemiebeginn den Gang in die Arztpraxen – eine besorgniserregende Entwicklung, da Risikofaktoren so nicht rechtzeitig erkannt werden.² Zudem: Im ersten Corona-Jahr sank die Zahl der Herz-Kreislauf-Erkrankten in den Krankenhäusern bis zu 30 Prozent. Gerade Menschen mit vermeintlich leichten Schlaganfällen und den sogenannten transitorisch-ischämischen Attacken (TIA) alarmierten nicht den Rettungsdienst. 22 Prozent weniger Menschen wurden in den Kliniken behandelt. Auf den Schlaganfall-Spezialstationen, den sog. Stroke Units, häuften sich dafür zunehmend schwere Verläufe, und die Krankenhaussterblichkeit stieg seit Pandemiebeginn an.³ Um diesem kritischen Trend entgegenzuwirken, klärte die Schlaganfall-Hilfe am Welt-Schlaganfalltag gezielt über die TIA, die Symptome und das richtige Notfallverhalten auf.

Akutversorgung für die Zukunft gewappnet

Die Akutversorgung in Deutschland ist hervorragend aufgestellt: 338 zertifizierte Stroke Units sorgen bundesweit für eine bestmögliche Behandlung von Betroffenen. Mit einer in 2021 neu verabschiedeten Leitlinie wird der gute Standard weiter gestärkt und auch die Nachsorge intensiver ins Blickfeld der Akutmedizin gerückt. Darüber hinaus nehmen vielversprechende Projekte die Verlegeweiten zwischen den Kliniken unter die Lupe: Damit mehr Patienten auf spezialisierten Stationen schneller von Verfahren wie der Thrombektomie – die mechanische Auflösung des Gefäßverschlusses mittels Katheter – profitieren können. Das ist wichtiger denn je. Allein heute trifft der Schlaganfall in Deutschland etwa 270.000 Menschen jährlich. Und die Zahl der Betroffenen wird auch abseits von Corona weiter zunehmen. Die 2020 erschienene Studie „The Economic Impact of Stroke“ der Universität Oxford bescheinigt einen Anstieg der Schlaganfälle um 30 Prozent bis 2040.⁴ Dabei wird es auch mehr Jüngere treffen: Studien, z.B. aus Schweden, legen nahe, dass künftig mehr Menschen unter 50 Jahren betroffen sein werden. Risikofaktoren wie Bluthochdruck und ungesunde Lebensstilfaktoren vermuten die Forschenden als Auslöser. Die Great Burden of Disease Studie geht ebenfalls von einem weltweiten Anstieg von rund 15 Prozent der Neuerkrankungen in der Altersgruppe unter 70 Jahren aus.

Angesichts dieser Entwicklung sind besonders gute patientenorientierte, empathische Nachsorgekonzepte gefragt. Zunehmend werden Menschen betroffen sein, die in der Mitte ihres Lebens stehen. Die Schlaganfall-Hilfe kümmert sich um diese Zielgruppe „Junger Mensch“ mit Formaten zu speziellen Fragen wie zur Berufstätigkeit, zum Autofahren nach Schlaganfall oder zur Familiensorge.

Nachsorgesituation von Betroffenen nachhaltig stärken

Die European Stroke Organization (ESO) und die Stroke Alliance for Europe (SAFE) haben im Jahr 2021 einen europäischen Aktionsplan ausgerufen. Der Stroke Action Plan for Europe (SAP-E) fordert alle europäischen Staaten zu verbindlichen Zielen in der Prävention und Versorgung von Schlaganfällen bis 2030 auf und strebt damit eine europäische Harmonisierung der Behandlungsqualität an. In Deutschland engagieren sich die Deutsche Schlaganfall-Gesellschaft und die Schlaganfall-Hilfe in diesem Kontext unter anderem für eine verbesserte Nachsorge. Neben ehrenamtlichen Helfern und Selbsthilfegruppen sollen professionelle Schlaganfall-Lotsen einen wichtigen Grundpfeiler bilden, indem sie Genesungs- und Therapieerfolge sichern und langfristig erneute Schlaganfälle und andere vaskuläre Folgeerkrankungen verhindern.

Über 1.600 Betroffene haben in Ostwestfalen-Lippe im Projekt STROKE OWL bereits von der koordinierenden Begleitung durch Schlaganfall-Lotsen profitiert. Nach dem Projektende im letzten Jahr waren sich die beteiligten Krankenkassen in Ostwestfalen-Lippe einig und finanzieren die Lotsen weiter. Auch die Bundesregierung hat für die neue Legislaturperiode ein wichtiges Zeichen gesetzt und das Thema Patientenlotsen in den Koalitionsvertrag aufgenommen. Ein großer Erfolg! Und das spornt uns weiter an: Wie eine gesetzliche Etablierung der Lotsen in der Regelversorgung gelingen kann, wird die Stiftung in einem Folgeprojekt erproben, damit gute Rahmenbedingungen für eine echte patientenorientierte Versorgung entstehen.

(1) Uniklinikum Essen: Heinz-Nixdorf-Recall-Studie

(2) Data Plus Studie, 2021

(3) Richter D et al.: Analysis of Nationwide Stroke Patient Care in Times of COVID-19 Pandemic in Germany, 2020

(4) Stroke Alliance for Europe, 2020

UNSERE PROGRAMME

So konnten wir helfen

Eine immer bessere Versorgung von Schlaganfall-Betroffenen ist das wichtigste Ziel unserer Arbeit. Diese Projekte trugen dazu bei.



Anastasia Derenko (rechts) unterstützt als ehrenamtliche Schlaganfall-Helferin die Berlinerin Sabine Ehrig und begleitete sie zum Workshop 55+ der Deutschen Schlaganfall-Hilfe in Duisburg.



Prävention

Im Rahmen des Projektkurses Medizin lernten Gütersloher Schülerinnen und Schüler die Ursachen und Folgen eines Schlaganfalls kennen. Studierende des Fachbereichs „Health Communications“ an der Universität Bielefeld entwickelten Kampagnen zur Prävention für gleichaltrige Zielgruppen.

Für künftige Schlaganfall-Lotsen entstand ein neues Schulungsmodul zur Prävention. Vorträge zur Schlaganfall-Vorsorge fanden pandemiebedingt überwiegend online statt. Das Thema Prävention stand zudem im Fokus zahlreicher Medien-Beiträge.



Kinder Schlaganfall-Hilfe

13 Eltern betroffener Kinder erhielten beim Basisseminar in Kreischa tiefe Einblicke in medizinische, therapeutische und soziale Aspekte des kindlichen Schlaganfalls. Speziell an Mütter richtete sich das Online-Seminar: „Wo bleibt die Liebe?“, in dem es darum ging, die eigene Partnerschaft in schwierigen Zeiten am Leben zu erhalten.

Die Stiftung „Stiftung RTL - Wir helfen Kindern e.V.“ spendete 526.000 Euro an die Kinder Schlaganfall-Hilfe. Diese Spende wird 2022 den Einsatz zwei weiterer Schlaganfall-Kinderlotsen für West- und Ostdeutschland ermöglichen.



Junger Mensch

Die erste digitale Patientenwoche mit einem Schwerpunkt für junge Betroffene wurde ein voller Erfolg. Neurologe Prof. Markus Krämer informierte über den juvenilen Schlaganfall und zur Corona-Impfung, Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Agentur für Arbeit berieten zum Thema berufliche Wiedereingliederung und Sexualberaterin Lisa Spreitzer zur Sexualität nach Schlaganfall.

Ein neuer Flyer zu diesem sensiblen Thema soll Betroffenen zudem den Weg zu Informationen und Beratung erleichtern.

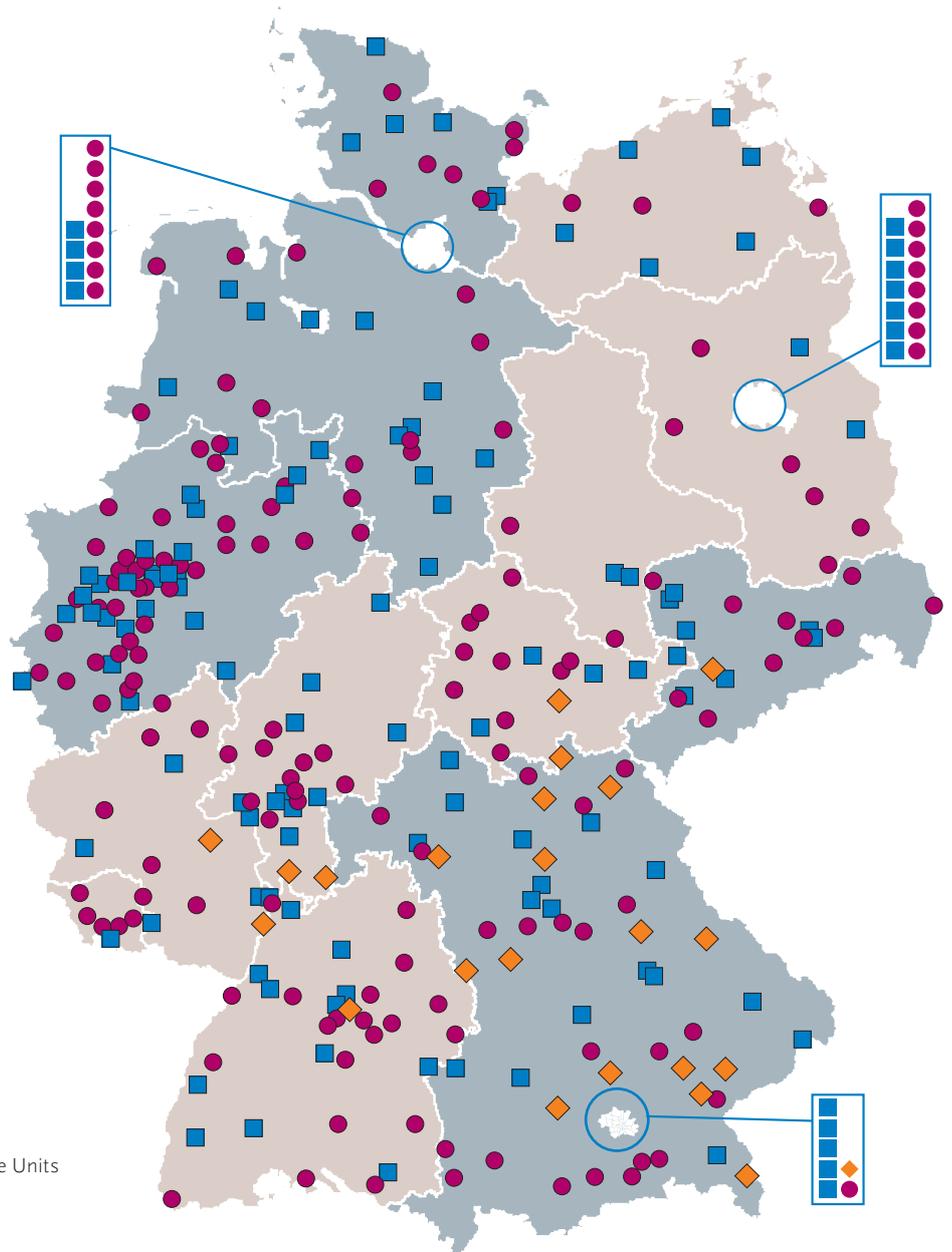
Stroke Units

338 Stroke Units – Schlaganfall-Spezialstationen – hat die Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe gemeinsam mit der Deutschen Schlaganfall-Gesellschaft als medizinische Fachgesellschaft bis Ende 2021 zertifiziert. Über telemedizinisch vernetzte Stationen ist nun auch in ländlichen Regionen eine nahezu flächendeckend gute Versorgung gewährleistet. Die Behandlung der Patientinnen und Patienten geschieht auf Grundlage einer neuen S2e-Leitlinie zur Versorgung des akuten ischämischen Schlaganfalls, die 2021 unter Beteiligung der Deutschen Schlaganfall-Hilfe entstand. Sie berücksichtigt die neuesten wissenschaftlichen Erkenntnisse.

338 zertifizierte Stroke Units

- 172 regionale Stroke Units
- 143 überregionale Stroke Units
- ◆ 23 telemedizinisch vernetzte Stroke Units

[Stand: 31.12.2021]



Qualifizierte Hilfsmittelversorgung

Die Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe hat einen Qualitätszirkel mit engagierten Sanitätshäusern aufgebaut. Interessierte Häuser können ihre Mitarbeitenden jetzt speziell für die qualifizierte Hilfsmittelberatung nach Schlaganfall weiterbilden lassen. Fünf Unternehmen haben den Qualifizierungsprozess 2021 bereits abgeschlossen, fünf weitere stehen kurz davor. 2022 nehmen zehn weitere Häuser die Schulung auf.



Selbsthilfe

37 Sprecherinnen und Sprecher von Selbsthilfegruppen nahmen an den Online-Seminaren der Schlaganfall-Hilfe teil. Hauptthemen waren die Corona-Situation, die Finanzierung der Gruppenarbeit und die Vorstellung der Projekte Schlaganfall-Lotsen und Schlaganfall-Helfer. Mit einer konzertierten Medienkampagne machten zahlreiche Gruppen gemeinsam mit der Stiftung auf die Probleme der Selbsthilfe während der Pandemie aufmerksam. Und trotz Corona gingen zahlreiche Anträge an den Förderfonds ein, in dem für 2022 etwa 15.000 Euro zur Verfügung stehen werden.

Workshop 55+

Ende Oktober lud die Stiftung Betroffene über 55 Jahre zum Workshop nach Duisburg ein. Rund 80 Teilnehmende aus ganz Deutschland verbrachten drei spannende Tage mit zahlreichen Vorträgen, Gesprächsgruppen, Experten-Sprechstunden und Bewegungsangeboten. Das Motto: „Mobil nach Schlaganfall“. Zahlreiche Fachleute und Unternehmen informierten über Trainingsprogramme, Hilfsmittelversorgung oder Therapiemöglichkeiten. Interessierte konnten Produkte testen, sich zu Autoumrüstungen beraten lassen oder das Radfahren unter Anleitung üben.



Schlaganfall-Helfer

Trotz Pandemie konnte die Stiftung bis Ende des Jahres 572 ehrenamtliche Schlaganfall-Helfer ausbilden. Einige Schulungen fanden gemeinsam mit Kooperationspartnern vor Ort statt, etwa in Rheine und im Ilmenaukreis. Seit Anfang 2021 können Interessenten die Schulung zudem digital absolvieren – mit Hilfe zahlreicher Unterlagen, Präsentationen und Videos. Nach bestandener Prüfung erteilt die Stiftung eine Teilnahmebescheinigung. Mehr als 170 Menschen meldeten sich bereits zur Online-Schulung an, 56 schlossen sie bis Jahresende ab.

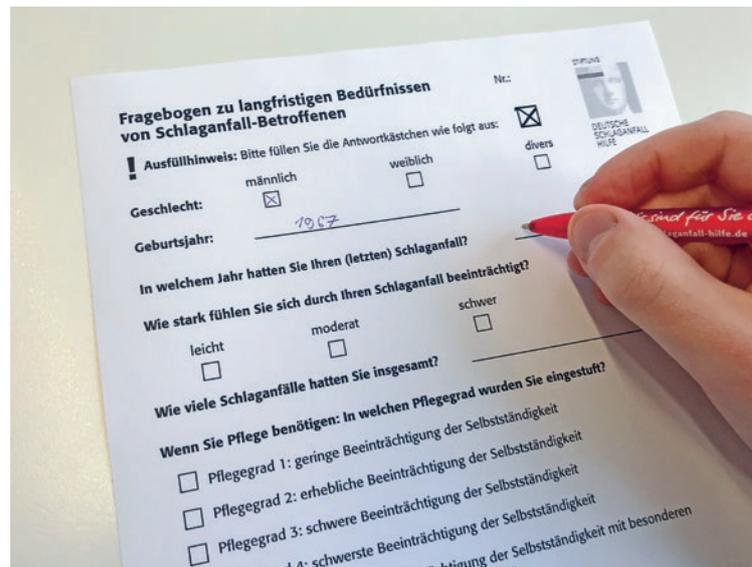


Rehasport nach Schlaganfall

„Keine Angebote“, „zu weit weg“ oder „alles belegt“ waren die häufigsten Antworten von Schlaganfall-Betroffenen in Nordrhein-Westfalen auf die Frage, weshalb sie keine Rehasport-Angebote wahrnehmen. Aufgrund ihrer speziellen Behinderungen und der fehlenden Qualifizierung von Übungsleiterinnen und -leitern kommen bestehende Sportangebote für die meisten Betroffenen nicht infrage. Deshalb setzte die Stiftung 2021 das Modellprojekt „SPORTnachSCHLAG“ auf, unterstützt durch die Landesregierung und die Sportverbände. Mit großem Erfolg: 56 Vereine erhalten jetzt eine Förderung, um Übungsleiterinnen und -leiter auszubilden und neue Gruppen zu gründen.

Versorgungsforschung

Patientenbedürfnisse und -bedarfe in der Schlaganfall-Nachsorge wurden in Deutschland bislang nur in wenigen Studien und mit einer geringen Anzahl von Betroffenen erhoben. Dabei ist die systematische Berücksichtigung ihrer Erfahrungen zentraler Ausgangspunkt für eine patienten-orientierte Versorgungsverbesserung. 2021 erstellten wir einen wissenschaftlichen Fragebogen nach intensiver Diskussion mit Schlaganfall-Betroffenen, der an 3.000 Kontaktadressen der Stiftung ging. Mit der Auswertung und Veröffentlichung der Ergebnisse im Jahr 2022 möchte die Stiftung Impulse in der patientenorientierten Versorgungsforschung setzen, Erkenntnisse für die Entwicklung von Projekten und Nachsorge-Programmen gewinnen und die Diskussion und Zusammenarbeit in diesem Bereich fördern.



Service- und Beratungszentrum

Gesundheit braucht Information und Beratung. Von Montag bis Freitag können Schlaganfall-Betroffene und deren Angehörige unser Service- und Beratungszentrum (SBZ) telefonisch erreichen. Zweimal monatlich bieten wir Expertensprechstunden zu Schwerpunktthemen an. Im vergangenen Jahr zählten die Mitarbeiterinnen des SBZ 8.200 telefonische Kontakte. Sie nahmen 6.900 schriftliche Anfragen per Post oder Mail entgegen, erhielten 3.100 Broschüren-Bestellungen und zählten 23.106 Downloads von Infomaterial auf der Webseite der Deutschen Schlaganfall-Hilfe.

MENSCHEN 2021

Der Schlaganfall hat viele Gesichter



„Wie soll ich in meinem Leben etwas verändern, wenn ich nicht bereit bin, bei mir selbst anzufangen?“

Roland Wagenhäuser

startete nach seinem Schlaganfall einen beruflichen Neuanfang.



„Mein Schlaganfall war ein Schock, von jetzt auf gleich war ich auf den Rollstuhl angewiesen! Damals lebte ich in einer Mietwohnung, 1. Stock, kein Aufzug – damit war das Thema durch.“

Adrian Reiß

erlitt mit 27 einen schweren Schlaganfall



„Von Ihrer wertvollen Arbeit sollte jeder Schlaganfall-Betroffene erfahren.“

Nora Hermanns

erhält als Schlaganfall-Lotsin und Beraterin viele dankbare Reaktionen von Patientinnen und Patienten und deren Angehörigen.

„In der Selbsthilfegruppe habe ich eine tolle Gemeinschaft gefunden, in der wir uns gegenseitig unterstützen.“

Andrea Winter

erlitt mit 35 Jahren einen schweren Schlaganfall und gründete eine Selbsthilfegruppe.



SCHWERPUNKT PATIENTENLOTSSEN

Gute Perspektiven für Patientenlotsen

Mit STROKE OWL endete im September 2021 das wohl größte Modell-Projekt in Deutschland, das die Einführung von Patientenlotsen erprobte. Zwei Monate später fanden sich die Lotsen bereits im Koalitionspapier der neuen Regierungsparteien wieder. Eine gesundheitspolitische Innovation steht vor der Umsetzung.





1.627 Patientinnen und Patienten in der Modellregion Ostwestfalen-Lippe (OWL) profitierten zwischen 2017 und 2021 von der Begleitung durch 17 Schlaganfall-Lotsen. Gefördert wurde das Projekt mit 7,1 Millionen Euro aus dem Innovationsfonds des Bundes, durchgeführt von der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe und ihren Kooperationspartnern, Krankenkassen und Kliniken. Die vollständige wissenschaftliche Evaluation wird im Laufe des Jahres 2022 vorliegen. Doch fast alle beteiligten Krankenkassen waren vom Verlauf des Projektes und den Zwischenergebnissen überzeugt und finanzieren die Versorgung durch Schlaganfall-Lotsen in der Modellregion OWL weiter.

Schlaganfall-Lotsen nehmen ihre Patienten auf der Stroke Unit (Schlaganfall-Station) in ihr Betreuungsprogramm auf. Sie informieren und beraten, koordinieren Behandlungen und Maßnahmen, unterstützen bei der Beantragung von Hilfsmitteln, der Suche nach einem Pflegedienst, der Rückkehr ins Arbeitsleben oder bei notwendigen Umbaumaßnahmen zu Hause. Sie achten auf die Therapietreue ihrer Patienten und motivieren sie zu einer Veränderung ihres Lebensstils.

Die Universität Bielefeld vergleicht jetzt die erhobenen Daten mit anderen Patientengruppen, die nicht durch Lotsen begleitet wurden. Erste Ergebnisse aus Befragungen zeigen, dass es bei den betreuten Patientinnen und Patienten zu einer deutlichen Verbesserung der Lebensqualität gekommen ist, insbesondere die schwerer Betroffenen profitierten. Zudem scheint die Intervention der Lotsen einen wesentlichen Beitrag zur Sekundärprävention zu

leisten, also zur Verhinderung eines weiteren Schlaganfalls. Zwei Drittel der Patienten etwa gaben an, dass sie durch die Lotsen ihre Medikation besser verstehen und auf eine regelmäßige Einnahme achten. Und immerhin jeder zweite achtet nun auf eine gesunde Ernährung.



INTERVIEW

„Das ist ein Riesenerfolg“

Die Techniker Krankenkasse begleitete das Modellprojekt STROKE OWL als Konsortialpartnerin. Barbara Steffens (Bild) leitet die Landesvertretung der TK in Nordrhein-Westfalen, zuvor war sie Gesundheitsministerin des bevölkerungsreichsten Bundeslandes. Im Interview macht sie deutlich, weshalb Patientenlotsen auch für Kostenträger ein attraktives Modell sein können.

Frau Steffens, die TK unterstützt das Projekt STROKE OWL von Beginn an. Was ist Ihre Motivation?

Wir haben hier ein Krankheitsbild, bei dem Menschen sehr plötzlich in eine extreme Situation geraten. Sie brauchen viele Informationen, einen perfekten Übergang in die Häuslichkeit, eine intensive Begleitung bei der Veränderung ihres Lebensstils, also etwa Raucherentwöhnungsprogramme, Ernährungsumstellungen, Bewegung, Therapie-treue. Das fällt vielen Menschen schwer, deshalb kann man in dieser Zielgruppe durch den Einsatz von Lotsen sehr gut Verbesserungen erzeugen. Dabei geht es nicht um ein Wohlfühlprogramm. Auch glauben wir an einen ökonomischen Vorteil, weil es mittel- und langfristig einen geringeren Unterstützungsbedarf gibt und weniger wiederholte Schlaganfälle.

Woher kommt dieser Bedarf? Wir haben doch eines der leistungsfähigsten Gesundheitssysteme der Welt.

Es geht in erster Linie darum, den Menschen mit ihren komplexen Versorgungsbedarfen gerecht zu werden. Man kann mit großen Reformen die sektorübergreifende Versorgung verbessern, trotzdem wird es noch Menschen geben, die in gewissen Lebensphasen Unterstützung benötigen. Die Frage, wer wann welche Leistungen übernimmt, wird auch in einem reformierten System immer ein gewisses Maß an Komplexität behalten. Und auf der anderen Seite wird das Versorgungssystem immer herausfordernder, weil wir rasante Fortschritte erleben. Deshalb wird es immer Menschen in schwierigen Situationen geben, die für sie wichtige Fragen nicht selbst beantworten können.

Die Bundesregierung scheint guten Willens, diesen Menschen zu helfen.

Ja, die Lotsen sind im Koalitionsvertrag verstetigt. Das ist schon mal ein Riesenerfolg!

Wo sehen Sie die größten Benefits durch den Einsatz von Patientenlotsen?

Bezogen auf das Projekt STROKE OWL und die Schlaganfall-Lotsen läuft die Auswertung ja noch. Wenn wir uns den Koalitionsvertrag der Regierung anschauen, werden wir natürlich nicht für jedes Krankheitsbild spezifische Lotsen haben. Es gibt Fragen nach Sozialleistungen oder zur Pflege, die sind unabhängig vom Krankheitsbild. Darüber hinaus gibt es individuelle Fragen, die sehen bei einem Schlaganfall-Patienten unter Umständen anders aus als bei einem onkologischen Patienten. Da müssen wir überlegen, wie wir solche Anforderungen und vielleicht noch regionale Fragen in ein Lotsensystem integrieren.

Am Ende geht es immer auch um Geld. Als Krankenkasse müssen Sie die Kosten im Auge behalten ...

Ja, gar keine Frage. Es entstehen Kosten und wir sind als Gesetzliche Krankenversicherung nur die Treuhänder der Beiträge unserer Versicherten. Insofern gibt es immer zwei Faktoren bei uns. Neben der bestmöglichen Versorgung spielt das Kriterium der Wirtschaftlichkeit eine Rolle. Wenn bei gleichen Kosten eine bessere Behandlungsqualität entsteht, freuen wir uns. Und wir können uns auch höhere Kosten leisten, wenn die Versorgung in der Langzeitbetrachtung verbessert wird. Deshalb sind Projekte wie STROKE OWL ja so wichtig, um zu schauen, was den



Patienten wirklich hilft und was vielleicht nur „nice to have“ ist. Diesen Abwägungsprozess haben wir im Blick. Ich glaube aber, dass es bei den Lotsen beides gibt: einen Benefit für die Patienten und eine ökonomische Vertretbarkeit.

Nehmen wir mal an, der beharrliche Einsatz eines Lotsen bewirkt, dass ein Schlaganfall-Patient ins Berufsleben zurückkehren kann. Dann haben Sie als Kasse die Kosten und die Rentenversicherung den Benefit.

Wenn die Finanzierung allein bei den Krankenkassen verbliebe, kämen wir sicher an die Grenzen der Wirtschaftlichkeit. Doch mit der Verankerung der Patientenlotsen im Koalitionsvertrag machen wir einen Riesenschritt. Man kann bei Schlaganfall-Lotsen und auch bei anderen Projekten ein Stück weit auseinanderrechnen, wer für was verantwortlich ist. Es geht letztlich um drei Säulen. Zum einen um sozialpolitische Fragestellungen, um Unterstützungsleistungen durch den Staat. Dann kommt die Rentenversicherung ins Spiel, weil dort große Effekte zu erwarten sind und die dritte Säule ist die Gesetzliche Krankenversicherung. Ich kann mir sehr gut Mischfinanzierungen vorstellen. Aber das muss man im Großen mit den Koalitionsfraktionen diskutieren, um zu einer Lösung zu kommen, die dauerhaft funktioniert. Das wird ein sehr spannender Prozess.

Der Koalitionsvertrag spricht von einem „Pfad“, der vorgegeben werden soll. Haben Sie eine Vorstellung, wie dieser Pfad aussehen kann?

Es gibt noch kein fertiges Konzept. Wenn man sich anschaut, welche Lotsen wir in der Erprobung haben, dann sind diese sehr unterschiedlich sowohl in der Finanzierung als auch in der Durchführung. Die Aufgabe wird sein, eine Finanzierungssystematik zu finden, die für alle gelten kann. Der Gemeinsame Bundesausschuss wird eine Bewertung der Lotsenprojekte vornehmen. Der Koalitionsvertrag sagt: Für erfolgreiche Lotsen-Projekte muss es dann einen Automatismus geben, wie sie in die Regelversorgung kommen. Das heißt, dass man nicht für jedes erfolgreiche Lotsenmodell eine neue Finanzierungssystematik schafft. Wie das gehen kann, ist noch nicht ausdiskutiert.

Wie ist Ihre Prognose: Wird es in dieser Legislaturperiode gelingen, die Lotsen gesetzlich zu verankern?

Ja, ich glaube schon, dass das innerhalb dieser Legislaturperiode lösbar ist. Und es hängt auch mit von uns ab, die wir Lotsenprojekte in den letzten Jahren mit Herzblut vorangetrieben und begleitet haben. Da bin ich wirklich Überzeugungstäterin.

Frau Steffens, vielen Dank für das Gespräch.

FACHBEITRAG

Das Projekt STROKE OWL: Relevanz für das Care und Case Management

Von Prof. Dr. Peter Löcherbach

Das nun abgeschlossene Innovationsfonds-Projekt STROKE OWL steht für „Sektorenübergreifend organisiertes Versorgungsmanagement komplexer chronischer Erkrankungen am Beispiel Schlaganfall durch Schlaganfall-Lotsen in der Pilotregion Ostwestfalen-Lippe“ und greift zentral auf den Ansatz des Care und Case Managements zu. In diesem Beitrag wird anhand verschiedener Prüfsteine aus sozialwissenschaftlicher Sicht die Relevanz des Forschungsprojektes aufgezeigt. Das medizinische Ziel, die Verringerung des Risikos eines erneuten Schlaganfalls, wird nicht eigens thematisiert, da die Auswertungen hierzu noch nicht vorliegen.

Es geht um ein angemessenes Management zur Versorgungscoordination durch eine Lotsentätigkeit – angemessen, hier verstanden als qualitativ hochwertige Behandlung, die von den Patientinnen angenommen wird. Ein wichtiger Effekt von Forschungsprojekten ist außerdem deren Innovationscharakter und wie dieser anschlussfähig für gesellschaftliche und (gesundheits-)politische Akteure kommunikativ gestaltet wird. Im Sinne eines Care und Case Management ergeben sich daher folgende Fragen für die verschiedenen Versorgungsebenen:

1. Welche Auswirkungen hat STROKE OWL auf die daseinsmächtige Lebensführung von Patienten/Angehörigen?
2. Welche Auswirkungen hat STROKE OWL auf die patientenbezogene Vernetzung?
3. Welche Auswirkungen hat STROKE OWL auf die regionale Vernetzung?
4. Welche Auswirkungen hat STROKE OWL auf die Versorgung insgesamt?

Zu 1: Auswirkungen auf die daseinsmächtige Lebensführung

Der Begriff der daseinsmächtigen Lebensführung verbindet zweierlei: „... zum einen die Kompetenz des Einzelnen, sich ... aktiv an der eigenen Lebensgestaltung zu beteiligen; zum anderen jedoch gleichzeitig auch die Macht, auf die für diese Lebensführung notwendigen Ressourcen Zugriff zu haben“.* Menschen mit Schlaganfall werden durch die Lotsen darin gestärkt, mehr Kompetenzen in der Krankheitsbewältigung und im Gesundheitsverhalten zu erlangen durch Stärkung der Mitwirkungsbereitschaft und Umsetzung im Alltag. Durch die Schlaganfall-Lotsen kommt es zu einer besseren Ressourcennutzung: Es wird der Alltagstransfer von Empfehlungen und Trainings geleistet. Desweiteren ist die konsequente und nachhaltige Begleitung, das Monitoring im Verlauf so angelegt, dass die Patienten in ihrem Selbstmanagement und der (Wieder-)Erlangung ihrer Lebensführungskompetenzen gestärkt werden. Und wo nötig, werden Patientenlotsen zu Fürsprechern.

Zu 2: Auswirkungen auf die patientenbezogene Vernetzung

Die Lotsinnen sichern zunächst den Zugang zu Leistungen und Hilfen, um die Lebensqualität und -zufriedenheit der Patienten zu erhöhen. Speziell in der Reha-Phase werden durch Einbeziehen der erforderlichen Behandler die Teilhabe-



Prof. Dr. Peter Löcherbach ist Vorsitzender der Deutschen Gesellschaft für Care und Case Management e.V. (DGCC).

chancen im Bereich Arbeit und Bildung und danach für die Bereiche Wohnen, Kultur und Öffentliches Leben ausgelotet. Dabei erfolgt die Abstimmung immer unter dem Gesichtspunkt des Versorgungsbedarfs und das Management der Übergänge sorgt dafür, dass es nicht zu Abbrüchen kommt. Es zeigt sich, dass die Verknüpfungsleistung der Lotsinnen das bestehende Versorgungsnetz der Patienten wesentlich erweitert und stärkt. Lotsinnen binden sich in die bestehenden Versorgungsnetze ein, um ihren Patientinnen das Panorama der Hilfen zu erschließen.

Zu 3. Auswirkungen auf die regionale Vernetzung

Das Modell zeigt, dass das fallbezogene Management angewiesen ist auf ein funktionierendes Versorgungssystem. Die sektorenübergreifende Versorgung beginnt in der Akutphase mit der Einbeziehung ganzer interdisziplinärer Teams, die die Etablierung (inter-)professioneller Behandlungsstrukturen fördert. Die Klärung der Fallverantwortung und Verantwortungsteilung stellt dabei ein wesentliches Element für die Entwicklung und Etablierung von Versorgungsstandards dar, die auf bestehenden (Schlaganfall-) Behandlungsstandards aufbauen.

Zu 4: Auswirkungen auf die Versorgung insgesamt

STROKE OWL zeigt insbesondere auch, dass Modellprojekte erst dann ihre innovative Kraft entfalten, wenn sie professionell implementiert werden: Das fängt an bei der Qualifizierung des Personals (Ausbildung der Lotsinnen nach DGCC-Standards, Etablierung kollegialer Fallberatungsstrukturen), gefolgt von einer fachgerechten Umsetzung des Care und Case Management-Ansatzes (Haltung, Verfahrensweisen und Methoden), die zur Eröffnung von Möglichkeitsräumen führt. Die Abbildung und Nutzung eines App-basierten Workflows eröffnet (zukünftig) vielfältige Möglichkeiten zur Dokumentation, Evaluation und Weiterentwicklung datengestützter und -generierter Patientenpfade.

Und schließlich, und das dürfte der wichtigste Punkt sein, bereitet STROKE OWL die Etablierung von (Schlaganfall-)Lotsen in der Regelversorgung vor: Die Finanzierungszusagen vieler Kostenträger über die Projektdauer hinaus sichern die kontinuierliche Versorgung, bis die gesetzliche Verankerung vollzogen ist – nicht zuletzt dank der transparenten Arbeit in der (Fach-)Öffentlichkeit und durch Vernetzung mit anderen Akteuren ist das Thema in der Politik angekommen.

* Röh, Dieter (2013): *Soziale Arbeit, Gerechtigkeit und das gute Leben. Eine Handlungstheorie zur daseinsmächtigen Lebensführung*. Wiesbaden: Springer VS, 63



Handbuch Schlaganfall-Lotsen

STROKE OWL war das wohl größte Modellprojekt des Bundes mit Patientenlotsen. 17 Schlaganfall-Lotsen betreuen 1.627 Patientinnen und Patienten. Wie sie dabei vorgehen und welche Erfahrungen sie machten, haben die Case Managerinnen Victoria Teipen und Silke Bode im "Handbuch Schlaganfall-Lotsen" festgehalten. Ende 2021 erschien das 72-seitige Buch im medhochzwei-Verlag.

„Unser Handbuch hat den Zweck, dass Sie das durch STROKE OWL erzeugte Wissen benutzen, um nach der Kochbuch-Methode auch in Ihrer Region Schlaganfall-Lotsen auf den Weg zu bringen“, schreibt Herausgeber Dr. Michael Brinkmeier, Vorstandsvorsitzender der Deutschen Schlaganfall-Hilfe, in seinem Vorwort.

Handbuch Schlaganfall-Lotsen

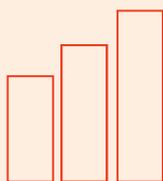
Leitfaden für die Einführung von Schlaganfall-Lotsen auf Basis des STROKE OWL-Projekts
ISBN 978-3-86216-881-1
72 Seiten, 29,99 €



ÜBERBLICK

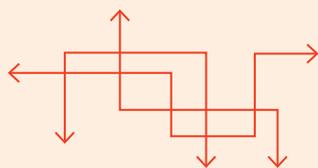
Keine Zweifel am Bedarf

Der Schlaganfall ist nur eine der Erkrankungen, bei denen Betroffene von der Begleitung durch Lotsen profitieren können. Immer mehr Organisationen im Gesundheitswesen erproben ihren Einsatz.



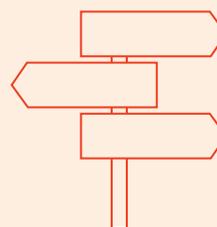
75.000 Patienten profitieren bereits

Lotsen kommen aktuell bereits in zahlreichen Innovationsfondsprojekten, Versorgungsverträgen oder Modellvorhaben zum Einsatz, ihre Zahl wächst stetig. Der Bundesverband Managed Care e.V. (BMC) ist einer der führenden bundesweiten Verbände für Innovation im Gesundheitswesen. Er versteht sich als Plattform und Ideenschmiede für zukunftsfähige, qualitätsgesicherte und patientenorientierte Versorgungsstrukturen. Bereits 2020 hat der BMC eine Landkarte von Lotsenprojekten in Deutschland erstellt. Nach seinen Berechnungen profitieren schon rund 75.000 Patientinnen und Patienten von Lotsen.



Komplexe Versorgungslagen im Fokus

Den Lotsenprojekten gemein sind vor allem zwei Dinge: Die Leistungen richten sich im Wesentlichen nach dem Case Management Regelkreis und sie zielen auf komplexe, Sozialgesetzbuch-übergreifende Versorgungslagen. Das heißt, verschiedene Akteure sind in die Versorgung involviert und häufig auch unterschiedliche Kostenträger. Darüber hinaus sind die Projekte sehr heterogen, zielen speziell auf einzelne Indikationen oder auch auf regionale Besonderheiten.



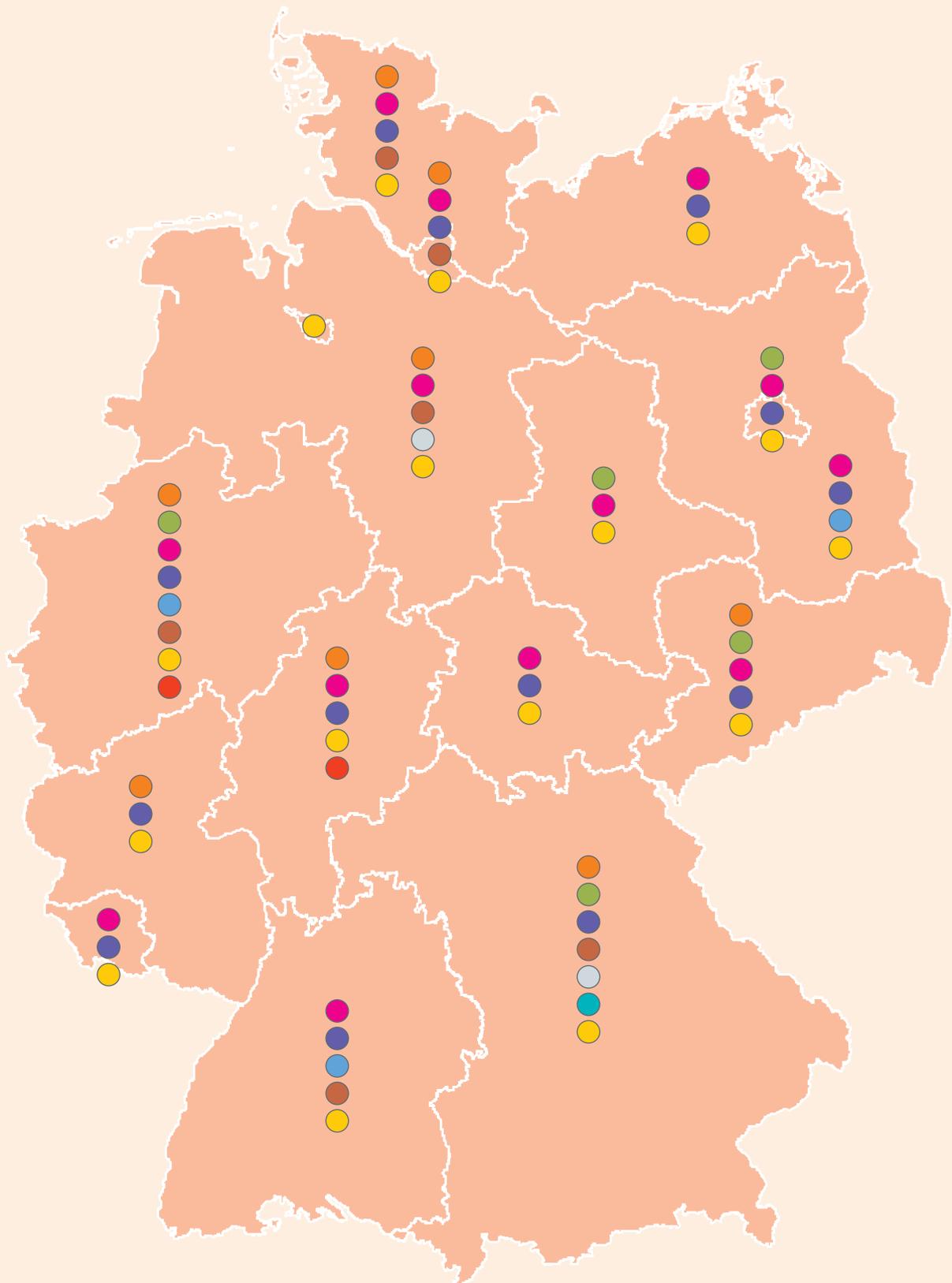
Lotsen sind im System unentbehrlich

Lotsen werden unter anderem bereits in den Bereichen Geriatrie, Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Psychiatrie und Onkologie erprobt. Mit der sich beschleunigenden Alterung der Gesellschaft und der zunehmenden Zahl multimorbider Patientinnen und Patienten bedürfte es zusätzlich dringend neuer Unterstützungsstrukturen, so der BMC. Als Lösung für eine effiziente Patientensteuerung rückten Lotsen zunehmend in den Fokus, meint der Verband. Sie seien als professionelle Navigatoren durch das komplexe Gesundheitssystem unentbehrlich.



Koalitionsvertrag spiegelt ersten Erfolg

In der politischen Diskussion vertritt der BMC eine klare Position. „Wir setzen uns für einen Leistungsanspruch bei komplexen Versorgungslagen ein“, macht Malte Behmer, Leiter des Geschäftsbereichs Politik beim BMC, die Haltung des Verbandes deutlich. Er sieht die politische Entwicklung Ende 2021 positiv. „Dass die Lotsen jetzt im Koalitionsvertrag stehen, ist schon ein toller Erfolg“, sagt er. „Es zeigt: Der Bedarf wird politisch nicht mehr angezweifelt. Jetzt gilt es, die gute Chance für eine gesetzliche Regelung zu nutzen!“



Lotsenprojekte in Deutschland

- | | | |
|---|---|---|
| ● Geriatrie | ● Multimorbidität | ● Stoffwechsel |
| ● Herz und Kreislauf | ● Versorgung in belasteten Lebenssituationen | ● Seltene Erkrankungen |
| ● Onkologie | ● Muskeln/Skelett | ● Regionaler Versorgungsbedarf |
| ● Psyche und Nerven | | |

DIE STORY

„Ich bin so froh...“

Ihren Schlaganfall wollte Gabriele Kleinschmidt erst nicht wahrhaben. Heute ist sie froh, dass sie dennoch Hilfe angenommen hat.

„Mein Chef hat mich nach Hause geschickt, weil ich so ein Durcheinander geredet hätte“, erinnert sich Gabriele Kleinschmidt an den 27. Mai 2021. „Ich dachte, mit mir ist doch alles in Ordnung!“ War es aber nicht, wie die Schlaganfall-Experten im St. Ansgar Krankenhaus Hötter kurze Zeit später herausfanden: „Thalamus-Infarkt“ lautete ihre Diagnose. Zu der Sprachstörung gesellte sich eine linksseitige Lähmung, Koordinationsprobleme und ein Aufmerksamkeitsdefizit. Auf der Schlaganfall-Station trat eine Frau an das Bett der 54-Jährigen und stellte sich als Schlaganfall-Lotsin vor. „Damit konnte ich zunächst nichts anfangen“, erzählt Kleinschmidt.

„Man hat ja von den Dingen, die da auf einen zukommen, keine Ahnung. Frau Winzmann konnte ich immer fragen, da bin ich wirklich dankbar.“

Mit dem Schlaganfall beschäftigt sich Angela Winzmann schon sehr lange. Die gelernte Gesundheits- und Krankenpflegerin versorgte viele Jahre Schlaganfall-Patientinnen und -Patienten in der Neurologie des St. Ansgar Krankenhauses. 2017 erhielt die Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe den Auftrag, ein Modellprojekt mit Schlaganfall-Lotsen durchzuführen. Das St. Ansgar Krankenhaus wurde Modellklinik, Winzmann absolvierte eine Ausbildung zur Case Managerin und wurde eine von 17 Modell-Lotsinnen. Inzwischen ist das Modellprojekt abgeschlossen, doch viele Krankenkassen sind so überzeugt von dem Modell, dass sie den Einsatz der Lotsinnen weiterfinanzieren. Patientinnen wie Gabriele Kleinschmidt profitieren davon.

„Mach das auf jeden Fall, das kann nicht falsch sein!“ redete ihr Partner ihr ins Gewissen. Heute weiß sie, dass sie die richtige Entscheidung getroffen hat. „Ich bin so froh, dass ich Frau Winzmann habe“, sagt sie. „Man hat ja von den Dingen, die da auf einen zukommen, keine Ahnung. Frau Winzmann konnte ich immer fragen, da bin ich wirklich dankbar.“ Bald endet die einjährige Betreuung, die Schlaganfall-Lotsin ist ganz zufrieden mit der Entwicklung ihrer Patientin. Gabriele Kleinschmidt ist medikamentös gut eingestellt, kommt im Alltag wieder gut zurecht und hat ihre Arbeitszeit verkürzt, um mit den Belastungen am Arbeitsplatz besser leben zu können. Gemeinsam überlegen die beiden, wie Kleinschmidt an ihrer Belastbarkeit weiterarbeiten kann. Der Antrag auf einen Behindertenausweis ist auf den Weg gebracht. Gabriele Kleinschmidt blickt wieder zuversichtlich in die Zukunft.



KOMMENTAR

Das Gesundheitssystem patientenorientiert denken

Von Dr. Michael Brinkmeier

Es ist unserer Stifterin Liz Mohn seit jeher ein Herzensanliegen: Schlaganfall-Betroffene erhalten die Unterstützung, die sie auf ihrem Weg zurück in ein selbstbestimmtes Leben benötigen. In einem fachlich hervorragenden, leider aber bei der Nachsorge komplexen Gesundheitssystem wie dem deutschen, ist dies jedoch noch nicht selbstverständlich. Zwar gab es nie so viele Unterstützungsmöglichkeiten und -leistungen, trotzdem schienen sie den Hilfesuchenden nie ferner als jetzt. Schlaganfall macht dabei nur eine Falllage von vielen aus. Es braucht grundsätzlich eine konsequente patientenorientierte Nachsorge, bei der die Betroffenen auch wirklich spüren, dass alle Akteure der Versorgungskette Hand in Hand agieren.

Das Case- und Care-Management durch Lotsen folgt diesem Gedanken. Dabei versteht es sich nicht nur als Stärkung des Einzelnen, vielmehr geht es um eine Stärkung des Gesundheitswesens an sich. Zentriert auf den Lotsen, der als Fürsprecher der Betroffenen den wichtigen Informationsfluss sicherstellt und deren Interessen und Rechte wahrt, laufen alle notwendigen Stränge vom Kostenträger über die einzelnen Leistungserbringer zusammen. Abläufe werden effizienter, unnötige Kosten vermieden, die Betroffenen sind zufriedener und letztlich gesünder. Längst haben sich annähernd 70 weitere Projekte in Deutschland auf den Weg gemacht und erproben solche Kümmererstrukturen in anderen Indikationen mit ebenso positiven Erfahrungen, sei es für Diabetes, Adipositas, onkologische oder kardiovaskuläre Erkrankungen oder gar im psychosozialen Bereich.

Die Mühen der vergangenen Jahre haben sich bezahlt gemacht: Patientenlotsen werden kommen. So steht es im Koalitionsvertrag festgeschrieben. Ein großer Erfolg. Nun gilt es, in den kommenden Jahren die Grundlage für die Verankerung in der Regelversorgung zu schaffen. Damit Lotsen frei von Interessen anderer im Sinne der Hilfesuchenden agieren können, braucht es eine gerechte Finanzierung und ein Neudenken der bestehenden, oft starren Logiken der Sozialgesetzbücher. Als Stiftung besitzen wir von Natur aus einen langen Atem, den es zur Umsetzung solcher Innovationen braucht und letztlich zu deren Erfolg führt. Mit dieser Stärke wollen wir das Thema weiter vorantreiben und das Gesundheitssystem aktiv mitgestalten mit dem festen Ziel vor Augen: Jeder und jede Schlaganfall-Betroffene erhält Unterstützung durch einen Lotsen.



Dr. Michael Brinkmeier ist
Vorstandsvorsitzender der
Deutschen Schlaganfall-Hilfe.
Seit 2013 leitet er die Geschicke
der Stiftung.

KOMMUNIKATION

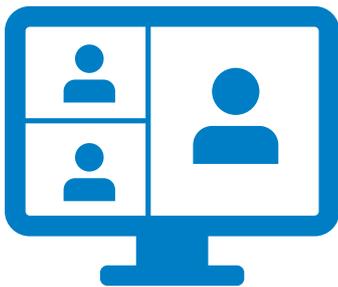
Transformation gelungen

In Zeiten eingeschränkter Kontaktmöglichkeiten kommt der Kommunikation der Stiftung eine noch größere Bedeutung zu. Insbesondere im digitalen Bereich wuchs die Zahl unserer Angebote ebenso wie deren Nutzung.



Fachleute der Stiftung waren auch 2021 gefragte Interviewpartner in den Medien.

Für viele Schlaganfall-Betroffene war das Jahr 2021 geprägt von Einsamkeit und Isolation einerseits und einer großen Verunsicherung andererseits, hervorgerufen durch die Sorge um ihre Gesundheit und eine teilweise diffuse Informationslage zur Corona-Pandemie und speziell zur aufkommenden Impfung und ihren Risiken. Die Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe hat beide Thematiken aktiv bearbeitet und ihre Kommunikation darauf eingestellt.

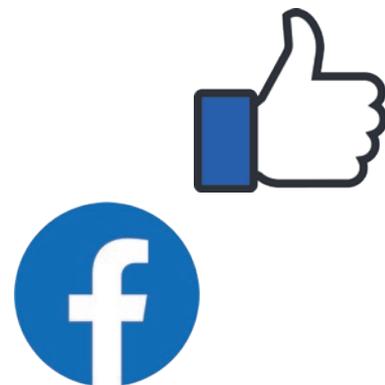


Digitale Veranstaltungen

Digital, fokussiert und patientennah – mit diesen Adjektiven ließe sich die Transformation der Kommunikation umschreiben. Neue Online-Formate ermöglichen Information und Dialog nicht nur in Zeiten eingeschränkter Kontaktmöglichkeiten, sondern tragen auch unter „normalen Umständen“ erheblich dazu bei, die Lebensqualität von Menschen mit eingeschränkter Mobilität zu verbessern. Das Veranstaltungsformat „Forum Schlaganfall“ etwa, ursprünglich konzipiert als Präsenzveranstaltung für Betroffene und Angehörige, hat die Schlaganfall-Hilfe erfolgreich in ein Online-Format überführt. Älteren, unerfahrenen oder beeinträchtigten Teilnehmenden stand die Stiftung bei Einführung in die digitalen Kanäle unterstützend zur Seite.

Patientennahe Kommunikation

Die Einführung des Experten-Forums auf Facebook, ein Video-Format zu unterschiedlichen Themenschwerpunkten, trug unter anderem dazu bei, dass die Zahl der Abonnenten unserer Facebook-Seite weiterhin kontinuierlich steigt – im Jahr 2021 von 13.100 auf 14.700. In Online-Selbsthilfegruppen steht die Stiftung zudem Betroffenen und Angehörigen beratend zur Seite. Mit der Einbindung einer ausgebildeten Schlaganfall-Lotsin und Therapeutin sowohl in die Patientenberatung als auch in die Kommunikation der Stiftung ist uns der Brückenschlag zwischen Beratung und Aufklärung gelungen. So konnten wir unsere Themen noch stärker auf die Informationsbedarfe von Betroffenen und Angehörigen abstimmen.



Spezielle Zielgruppen

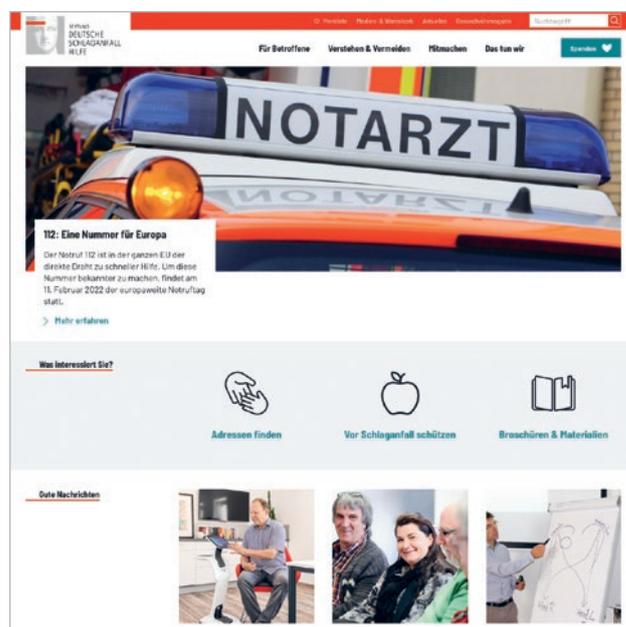
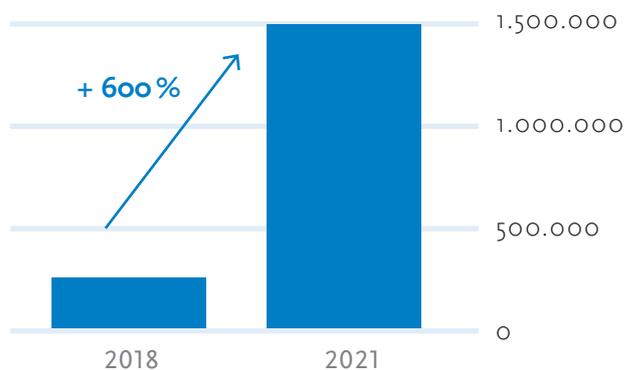
Den Kommunikationsmix in den sozialen Medien ergänzen die Stiftungskanäle auf Twitter und Instagram. Beide nutzen wir zu einer stark fokussierten Zielgruppenkommunikation. Mit Instagram möchten wir junge Menschen erreichen, die für Präventionsbotschaften oft weniger empfänglich sind. Dazu nutzen wir unter anderem die Reichweiten und Prominenz bekannter Botschafter der Stiftung. Twitter dient vornehmlich der politischen Kommunikation und unterstützt beispielsweise unser Ziel, Patientenlotsen in die Regelversorgung zu überführen. Beide Kanäle entwickeln sich gut und wachsen organisch.

Erfolgsgeschichte Website

Eine große Erfolgsgeschichte schreibt die Stiftung mit ihrer Website. Bis zu ihrem Relaunch im Oktober 2018 verzeichnete die Seite rund 250.000 Besucherinnen und Besucher pro Jahr. Die Nutzung der neuen Seite – technisch optimiert für die mobile Nutzung und mit einer neuen Struktur und neuen Inhalten ausgestattet – stieg rasant. Im Jahr 2021 verzeichneten wir 1,5 Millionen Besucher auf der Seite, was einem Zuwachs von 600 Prozent in nur drei Jahren entspricht. Zu bestimmten Anlässen, etwa der Debatte um Impfnebenwirkungen (Sinusvenenthrombosen) oder zum Tag gegen den Schlaganfall, verzeichnete die Seite 10.000 Zugriffe an einem Tag.

Am häufigsten aufgerufen wurden der FAST-Test (220.000), die Schlaganfall-Symptome (214.000) und unsere Informationen zur Corona-Impfung für Schlaganfall-Betroffene (147.000). 26.000 Nutzerinnen und Nutzer besuchten unseren Schlaganfall-Risikotest.

Website-Nutzerinnen und -Nutzer



Die Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe in den Medien 2021

	Anzahl der Beiträge	Nutzer/Nutzerinnen (in Mio.)
Onlinemedien*	925	1582,1
Printmedien	392	28,9
TV/Hörfunk	252	49,7
Summen	1569	1660,7

*Internet-Artikel ohne Social Media

Gelungene Aktionstage

Dem allgemeinen Trend folgend sind unsere Reichweiten in den klassischen, analogen Medien nach wie vor hoch, aber tendenziell leicht rückläufig. Hohe Reichweiten erzielte die externe Medienarbeit der Stiftung vor allem zu den Aktionstagen 2021. Mit dem Motto „Erst einsam, dann krank – Kümmern schützt vor Schlaganfall!“ trafen wir zum Tag gegen den Schlaganfall im Mai einen Nerv. 90 Online-Beiträge, 60 Print-Artikel, mehr als 30 TV-Beiträge sowie über 50 Hörfunkbeiträge zählten wir. Ähnlich erfolgreich verlief der Welt-Schlaganfalltag im Oktober. Unter dem Motto „Symptome verschwinden – Ursachen nicht“ klärten wir über flüchtige Schlaganfall-Folgen und die transitorisch-ischämische Attacke auf. Insbesondere die Deutsche Presse-Agentur sorgte für eine starke Verbreitung des Themas.

SPENDEN

Aus dem Alltag einer Fundraiserin*

Montagsmorgen 8:15 Uhr, der Blick in die Emails verrät: es ist eine Einzelspende über 1.000 € eingegangen. Das passiert nicht jeden Tag und erfreut jedes Fundraiser-Herz. Der Name des Spenders taucht zum ersten Mal auf, mehr Informationen liegen nicht vor. Es stellt sich die Frage: Wer ist derjenige und was hat ihn zum Spenden bewegt?

Für den Spender ist eine andere Frage vielleicht wichtiger: Wie können wir ihm seine Spende quittieren? Hat er doch offensichtlich vergessen, seine Adresse anzugeben. Die Recherche ist in solchen Fällen ein wichtiges Instrument im Fundraising-Alltag und dank des Internets häufig erfolgversprechend. Mit ein paar geschickten Suchbegriffen kann die Suche eingegrenzt werden. Jetzt heißt es anrufen und fragen, ob es sich wohl um die richtige Person handelt. Jackpot, es ist tatsächlich der gesuchte Spender!

Der Mann erzählt, dass er vor einigen Monaten eine sogenannte TIA, also einen flüchtigen Schlaganfall mit vorübergehenden Symptomen erlitten hat. Die Ursache, nämlich ein bis dahin unerkanntes Loch im Herzen, konnte operativ behoben werden. Nun kann der Mann sein unbeschwertes Leben weiterleben. Er hat großes Glück gehabt – mit seiner Spende hofft er, anderen Menschen nach einem Schicksalsschlag helfen zu können.

Diese Geschichte berührt. So wie es jedes Mal einen sehr persönlichen Einblick gibt, wenn Menschen erzählen, was sie zu einer Spende bewegt hat. Viele haben Berührungspunkte mit der Diagnose Schlaganfall – sei es, dass sie selbst einen Schlaganfall erlitten haben, sei es jemand aus dem engen Familienkreis. Oder der Kollege, der den Schlaganfall nicht überlebt hat; die betroffene Nachbarin, die nun auf Pflege und Hilfe im Alltag angewiesen ist. Auch das soziale Gewissen spielt eine Rolle, der Wunsch etwas zurückgeben zu wollen. Denn vielen ist klar: Ein Schlaganfall kann jeden treffen. Und geht somit uns alle an.

Der gefundene Spender freut sich über meinen Anruf. In Kürze erhält er seine Spendenbestätigung per Post und Informationen rund um den Schlaganfall. Ich freue mich über das berührende Gespräch. Es ist 10:30 Uhr. Dies wird ein guter Montag.

*Fundraising (engl.) hat sich in Deutschland als Fachbegriff für das Spendensammeln etabliert.

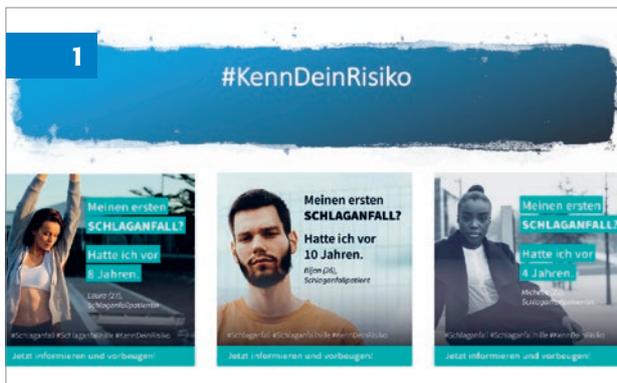
Kontakt:
fundraising@schlaganfall-hilfe.de
 Tel. 05241 9770-52

Lara Grothe (Bild) kümmert sich engagiert um Spenderinnen und Spender der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe.



JAHRESRÜCKBLICK

Das haben wir bewegt



Januar

- Diskussion beim Kongress des Bundesverbandes Managed Care (BMC)
- Vorstellung des Projekts STROKE OWL auf der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Neurointensiv- und Notfallmedizin (DGN)



April

- Workshop für qualifizierte Sanitätshäuser zum Thema „Patientenkommunikation“
- Austausch über Lotsenmodelle mit der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V.
- Online-Treffen für Selbsthilfegruppen-Sprecher aus dem Münster- und Emsland
- Auftakt der Schlaganfall-Helfer-Schulung in Düsseldorf

Februar

- Start des Projektes „SPORTnachSCHLAG“ – Förderung neuer Rehasportgruppen in Nordrhein-Westfalen
- Vorstellung des Buches „Innovationsfonds – Transfer in die Regelversorgung“
- Studierende der „Health Communications“ (Universität Bielefeld) entwerfen Kampagnen für die Schlaganfall-Hilfe (1)
- Workshop für Partnerbüros der Schlaganfall-Hilfe



März

- Auftakt Projektkurs Medizin mit Schülerinnen und Schülern des Städtischen Gymnasiums Gütersloh
- Onlinevortrag für Partnerbüros der Schlaganfall-Hilfe
- Erste digitale Patientenwoche für Patientinnen und Patienten und deren Angehörige
- Vorstellung des Projekts STROKE OWL bei der Ärztekammer Nordrhein
- Vorstellung des Projekts STROKE OWL beim Kongress der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke (DGM)
- Offizielles Ende der Patientenbegleitung im Projekt STROKE OWL
- Schmidt-Spiele spenden 1.000 Sorgenfresser-Puppen für kleine Schlaganfall-Patienten (2)

Mai

- Präventionsvortrag beim Deutschen Roten Kreuz Offenburg
- Workshop für qualifizierte Sanitätshäuser zum Thema „Netzwerkarbeit“
- Bundesweiter Tag gegen den Schlaganfall
- Online-Treffen für Selbsthilfegruppen-Sprecher der Region Augsburg
- RTL Stiftung „Wir helfen Kindern“ fördert Schlaganfall-Kinderlotsen mit 526.000 Euro





Juni

- Vortrag zur Schlaganfall-Prävention beim Parlamentarischen Gesprächskreis
- Vorstellung des Projekts STROKE OWL am Tartu University Hospital, Estland
- Vortrag beim Kongress der Yuvedo-Foundation „COVID-19 und neurologische Erkrankungen“
- Generalversammlung der Stroke Alliance for Europe (SAFE)
- Vortrag auf dem Symposium „Service- und Assistenzkräfte“ des Vereins zur Förderung eines Nationalen Gesundheitsberufes (NGBR)
- Workshop für qualifizierte Sanitätshäuser zum Thema „Patientenkommunikation“
- Vortrag auf der Fachtagung „Sehen im Alter“

September

- Danke-Konzert der Initiative „Mein Erbe tut Gutes“ in Baden-Baden
- Auftakttreffen für Vereine im Projekt SPORTnachSCHLAG
- Online-Treffen für Selbsthilfegruppen-Sprecher in Südwestdeutschland
- Patienten-Workshop „Wieder zu Hause“
- Online-Treffen für Selbsthilfegruppen-Sprecher in Sachsen-Anhalt, Thüringen, Sachsen und Brandenburg
- Zoom-Seminar für Patienten zum Thema „Prävention“
- Vorstellung der Patientenlotsen auf dem Kongress der Deutschen Gesellschaft für Allgemeinmedizin
- Vorstellung des Modellprojekts STROKE OWL beim Regionalrat OWL
- Therapeuten-Workshop „Radfahren nach Schlaganfall“ in Bielefeld (4)
- Güterslohs Bürgermeister Norbert Morkes besucht die Stiftung (5)
- Infoveranstaltung „Schlaganfall – Prävention und Unterstützungsangebote“ in Bielefeld
- Jahrestagung des Modellprojekts STROKE OWL
- Basisseminar zum kindlichen Schlaganfall in Kreischa
- Workshop „Wo bleibt die Liebe“ für Mütter, deren Kind einen Schlaganfall erlitten hat



November

- 10 Jahre Nachsorgeprojekt SOS-Care Dresden (10)
- Facebook-Expertenrat: „Symptome verschwinden, Ursachen nicht!“ – Fragen und Antworten zum „Mini-Schlaganfall“
- Erbrechts-Seminar der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe
- Podiumsdiskussion beim Deutschen Seniorentag in Hannover
- Neuer Patientenflyer Rehasport erscheint

Juli/August

- Vortrag über optimierte Schlaganfall-Versorgung beim Impuls-Forum Gesundheitspolitik, Main-Kinzig-Tal
- Danke-Konzert der Initiative „Mein Erbe tut Gutes“ in Berlin
- Schlaganfall-Patient Enrico Wenzel aus Sachsen besucht die Stiftung auf seiner Radtour durch Deutschland
- Vorstellung der Patientenlotsen im Think Tank Herz-Kreislauf
- Zertifikatsvergabe an Schlaganfall-Helfer in Düsseldorf
- Schlaganfall-Hilfe veröffentlicht den Ratgeber „Wieder zu Hause“ für Schlaganfall-Betroffene in der Nachsorge (3)
- Workshop „Partnerschaft“ für Väter, deren Kind einen Schlaganfall erlitten hat

Oktober

- Digitaler Expertenkreis kindlicher Schlaganfall
- Facebook-Expertenrat zum Thema Neuropsychologie
- Online-Schulung zur Schlaganfall-Prävention für Versicherte der Kaufmännischen Krankenkasse (KKH)
- Zertifikatsvergabe an Schlaganfall-Helfer in Arnstadt (6)
- Drei Tage Erfahrungsaustausch „Generation 55+“ in Duisburg (7)
- Guido Maria Kretschmer besucht das Neurologische Rehabilitationszentrum Friedehorst (8)
- Charity Dinner der Samuelis Baumgarte Galerie bringt annähernd 200.000 Euro für die Schlaganfall-Hilfe (9)

Dezember

- „Handbuch Schlaganfall-Lotsen“ der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe erscheint
- Zertifikatsvergabe an Schlaganfall-Helfer in Bielefeld
- Vortrag über Patientenlotsen beim Monitor Versorgungsforschung
- Facebook-Expertenrat: „Spastik nach Schlaganfall – Was tun?“
- Zertifikatsvergabe an Schlaganfall-Helfer in Wermelskirchen



Finanzielle Entwicklung

Die Stiftung ist unter anderem spendensammelnd tätig. Hierzu dienen v. a. klassische Spendenmailings. Es werden aber u. a. auch (Frei)Anzeigen, Werbespots, Newsletter und Soziale Netzwerke für die Spendenwerbung genutzt.

Ergänzend findet im Bereich des Fundraisings ein Bußgeld- und Erbschaftsmarketing statt.

Auch die Erträge aus den Finanzanlagen bzw. dem Stiftungsvermögen steuern einen erheblichen Teil zum Jahresbudget bei.

Einnahmen in Mio. €

	2021 ¹	2020 ¹
Spenden	1,0	1,3
Vermögenserträge	1,6	1,5
Geldauflagen (Bußgelder)	0,1	0,1
Erbschaften	1,8	0,5
Zufluss aus Rücklage aus Nachlass zum Verbrauch ⁴	0,8	0,0
Zweckbetrieb und wirtschaftl. Geschäftsbetrieb ²	0,7	1,5
Förderungszuwendungen und sonstige Vermögensverwaltung	0,3	0,2
Gesamt	6,3	5,1

Ausgaben³ in Mio. €

	2021 ¹	2020 ¹
Kinder Schlaganfall-Hilfe	0,2	0,2
Service und Beratung	0,2	0,2
Case Management	0,4	0,2
Kommunikation und Aufklärung	0,6	0,7
Prävention und Akutversorgung	0,2	0,2
Rehabilitation und Nachsorge	0,4	0,4
STROKE OWL	0,7	1,6
Fundraising u. Erbschaften	0,4	0,5
Vorstand, Verwaltung und Gebäude	1,0	1,1
Gesamt	4,1	5,1
Informativ: Anteil Personalausgaben in %	59,1%	54,3%

Einnahmen 2021

Ausgaben 2021



- Spenden
- Vermögenserträge
- Geldauflagen (Bußgelder)
- Erbschaften
- Zufluss aus Rücklage aus Nachlass zum Verbrauch
- Zweckbetrieb und wirtschaftl. Geschäftsbetrieb²
- Förderungszuwendungen und sonstige Vermögensverwaltung

- Kinder Schlaganfall-Hilfe
- Service und Beratung
- Case Management
- Kommunikation und Aufklärung
- Prävention und Akutversorgung
- Rehabilitation und Nachsorge
- STROKE OWL
- Fundraising und Erbschaften
- Vorstand, Verwaltung und Gebäude

Erläuterungen zur Darstellung

- Bei allen Beträgen handelt es sich um ca. oder gerundete Werte. Zu 2021 siehe Anmerkungen auf S. 33 „Prüfung/Finanzbericht“. Dargestellt wird das operative Stiftungsgeschäft, nicht berücksichtigt wurden Einnahmen und Ausgaben aus Sonderposten. Wir verweisen in diesem Zusammenhang auf unseren später im Jahr erscheinenden Finanzbericht.
- Hierbei handelt es sich im Wesentlichen um Fördermittel aus dem Innovationsfonds des Bundes für das Modellprojekt STROKE OWL.
- Diese Bereichsaufschlüsselung gibt noch keinen Hinweis auf die Quoten gemäß der Vorgaben des deutschen Zentralinstituts für soziale Frage (DZI). So müssen bspw. verschiedene allgemeine betriebsnotwendige Aufwendungen noch auf die Bereiche geschlüsselt werden. Die Quotenermittlung war zum Zeitpunkt des Drucks dieses Jahresberichts noch nicht abgeschlossen.

Die letzten geprüften Quoten betragen 21,7 % für den Anteil der Werbe- und Verwaltungsausgaben an den Gesamtausgaben sowie 3,8 % für die Werbeausgaben im Verhältnis zu den Sammlungseinnahmen (jeweils im Geschäftsjahr 2020).

Für genauere Angaben zu den Programmausgaben verweisen wir jeweils auf die aktuellste Version unseres online jederzeit abrufbaren Finanzberichts.

- Beinhaltet einen in 2020 zugegangenen Nachlass i. H. v. ca. 8,1 Mio. €, der gemäß Testament in den Jahren 2021-2030 für satzungsgemäße Zwecke verbraucht wird. Es handelt sich nicht um eine Einnahme im Sinne der Gewinn- und Verlustrechnung, da der komplette Betrag im Jahr des Kontenübertrags (in 2020) bilanziert wurde.

Vermögensentwicklung

In diesen wesentlichen Vermögenswerten befinden sich die Stiftungsmittel

	2021 ¹	2020 ¹
Immaterielles Vermögen und Sachanlagen	0,1	0,1
Finanzanlagen ²	78,1	76,7
Vorräte und Forderungen	0,2	0,9
Guthaben bei Kreditinstituten und Kassenbestände ²	6,8	6,5
Gesamt	85,2	84,2

Erläuterungen zur Darstellung

- 1 Alle Beträge in Mio. Euro. Bei allen Beträgen handelt es sich um ca. oder gerundete Werte. Zu 2021 siehe Anmerkungen auf S. 33 „Prüfung/Finanzbericht“.
- 2 Beinhaltet einen in 2020 zugegangenen Nachlass i. H. v. ca. 8,1 Mio. €, der gemäß Testament in den Jahren 2021-2030 für satzungsgemäße Zwecke verbraucht wird.

Diese Kapitalquellen finanzieren die Vermögenswerte

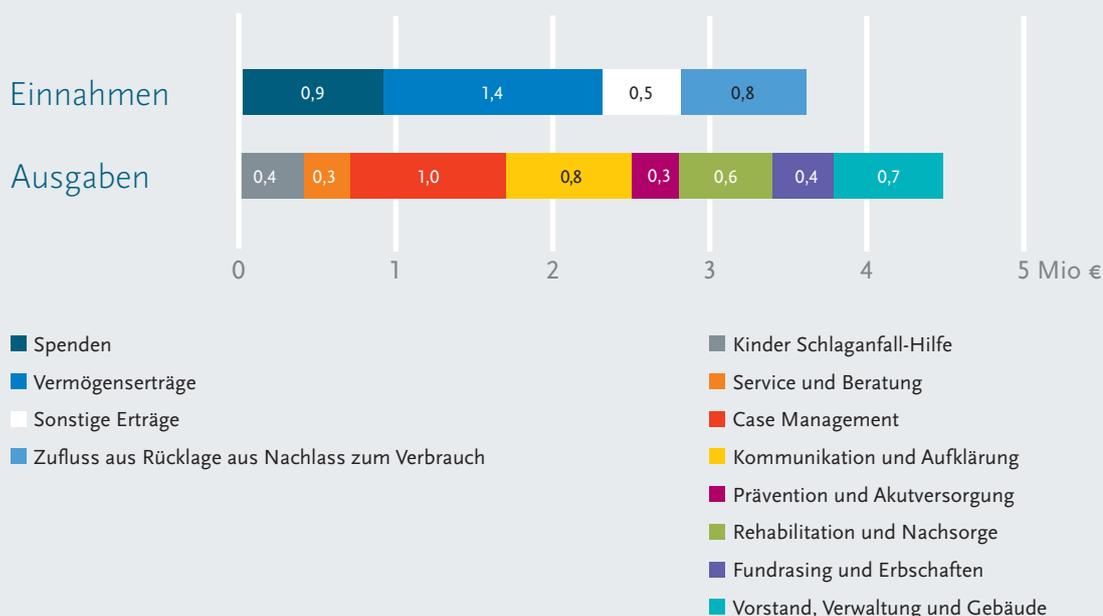
	2021 ¹	2020 ¹
Eigenkapital	81,1	79,5
davon Grundstockvermögen	53,7	53,7
davon Umschichtungsergebnisse	7,8	7,8
davon Rücklagen	9,3	9,4
davon Rücklage aus Nachlass zum Verbrauch ²	7,3	8,1
davon Ergebnisvortrag und Jahresergebnis	3,0	0,5
Sonderposten und Fremdkapital³	4,1	4,7
Gesamt	85,2	84,2

- 3 Der Sonderposten beinhaltet noch nicht verbrauchte Spenden. Beim Fremdkapital handelt es sich im Wesentlichen um Rückstellungen und Verbindlichkeiten. Werte vorbehaltlich möglicher Anpassungen im Rahmen der Finalisierung des Jahresabschlusses, beispielsweise in Zusammenhang mit Rückstellungen für Erbschaften oder Rechtsstreitigkeiten. Wir verweisen in diesem Zusammenhang auf unseren später im Jahr erscheinenden Finanzbericht.

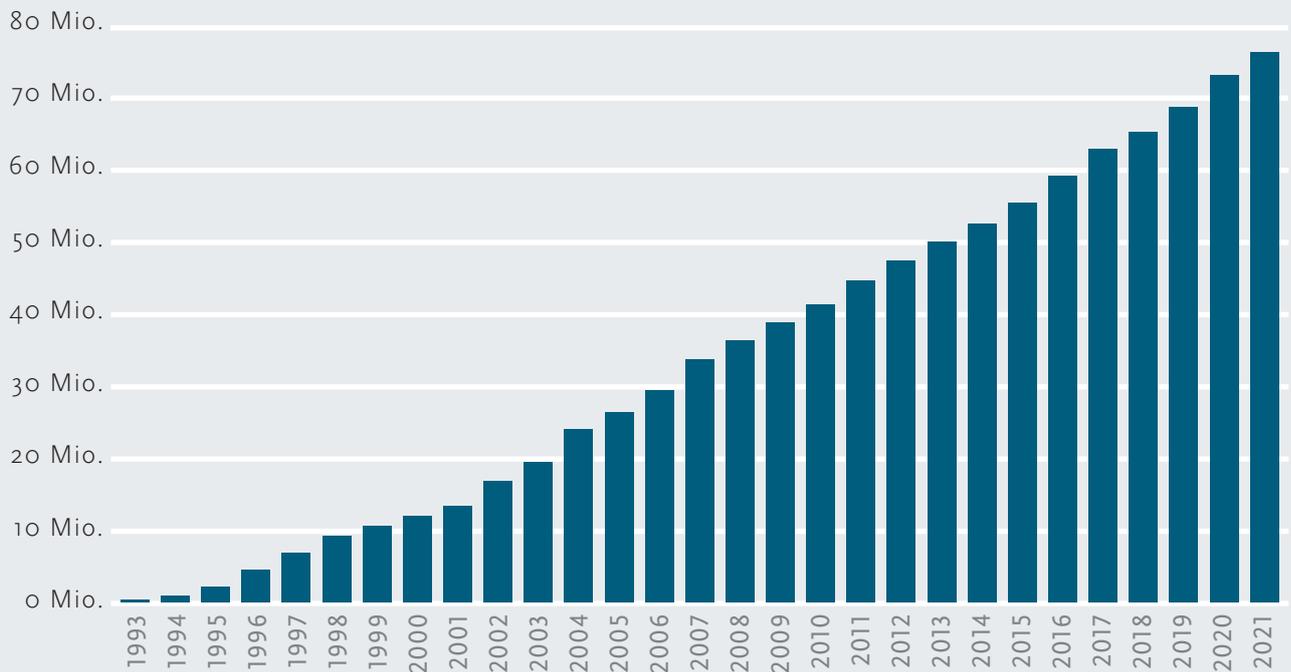
Ausblick auf das Jahr 2022

Die Corona-Pandemie wird sich auch im Jahr 2022 weiterhin auf die Stiftungsaktivitäten und Arbeitsabläufe auswirken. Die Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe rechnet dennoch damit, neben den bewährten digitalen Hilfestellungen auch wieder vermehrt mit Hybrid- oder Präsenzveranstaltungen und Workshops agieren zu können.

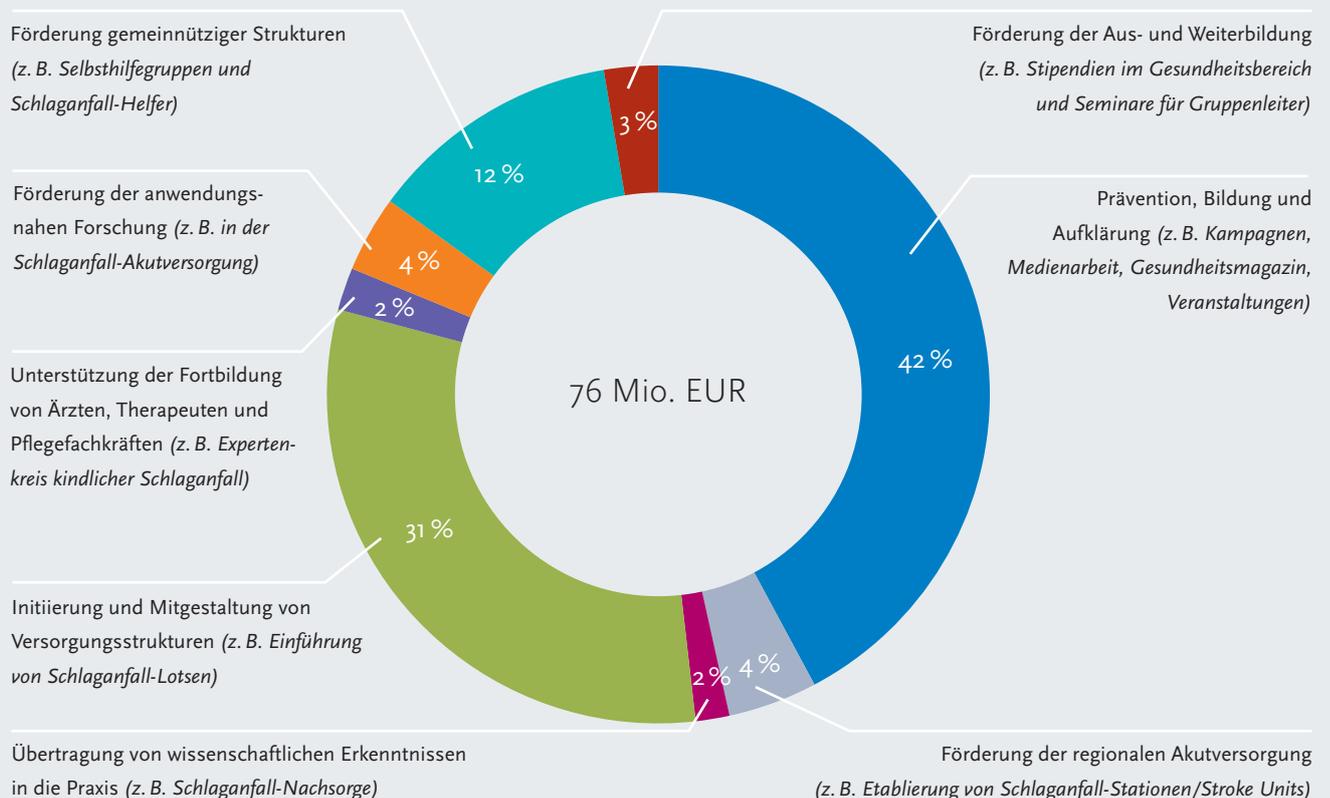
So wollen wir das finanziell – insbesondere aufgrund der unerwartet hohen Erbschaftseingänge – starke Jahr 2021 nutzen, um in 2022 unsere Projekte und angestoßenen Veränderungen der Schlaganfallversorgung mit Nachdruck weiter zu verfolgen. Insgesamt kalkulieren wir deshalb für 2022 mit einem operativen Defizit.



Kumulierter Projektaufwand der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe 1993 bis 2021



Aufteilung der Projektaufwände nach Satzungspunkten seit 1993



Selbstverpflichtung

Die Stiftung ist unabhängig in ihrem Handeln, gemeinwohlorientiert und nur ihrem Satzungsauftrag verpflichtet. Die Arbeit der Stiftung ist primär geleitet durch die Bedürfnisse der Betroffenen und ihres Umfelds.

Die finanzielle Beteiligung von Kooperationspartnern darf die Unabhängigkeit der Stiftung und ihre Verpflichtung gegenüber den Satzungszwecken nicht beeinträchtigen. In einer separaten Kooperationsrichtlinie sind die stiftungsspezifischen Regelungen bei der Entgegennahme von Geld- und Sachspenden, der Erzielung von Einnahmen durch Sponsoring und sonstige wirtschaftliche Aktivitäten sowie bei partnerschaftlichen Kooperationen detailliert beschrieben und verankert.

Die Stiftung legt Rechenschaft über ihre Arbeit ab, um ihren Förderern, Spendern und Sponsoren, aber auch der Öffentlichkeit gegenüber Transparenz zu gewährleisten.

Projektevaluation

Um die Gewinnung von Erfahrungswissen sicherzustellen sowie die Wirksamkeit der Projektergebnisse beurteilen zu können, unterliegen die Projekte der Stiftung einer zielgruppenabhängigen Evaluation. Ziel jeder Evaluation ist die Beurteilung von Effizienz, Effektivität, Wirkung und Nachhaltigkeit der Projekte. Es kommen Methoden der Fremdevaluation (im Rahmen von Medienresonanzanalysen) und Selbstevaluation zur Anwendung. Das Evaluationsdesign ist Bestandteil des Projektentwicklungsprozesses.

Wesentliche Mitgliedschaften

Die Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe ist u. a. Mitglied in:

- BAG Selbsthilfe, Düsseldorf
- Bundesverband Deutscher Stiftungen, Berlin
- Bundesverband Managed Care e.V., Berlin
- Deutsche Gesellschaft für Care und Case Management e.V., Mainz
- Deutsche Gesellschaft für Integrierte Versorgung im Gesundheitswesen e.V., Berlin
- Industrie- und Handelskammer Ostwestfalen zu Bielefeld
- Stroke Alliance for Europe (SAFE), Brüssel

Ehrenamtliche Mitarbeit

Unterstützt wurde die Arbeit der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe 2021 durch mehr als 1.200 ehrenamtlich engagierte Menschen. Diese setzen sich zusammen aus Sprechern von Selbsthilfegruppen und ihren Stellvertretern, Regionalbeauftragten (Ärztinnen und Ärzte), ausgebildeten Schlaganfall-Helfern, Vorständen von Selbsthilfe-Landesverbänden, Mitgliedern des so genannten Damenkreises, des Expertenrates sowie Kuratoriumsmitgliedern.

Pro-bono-Leistungen

Aus Gründen der Transparenzkriterien im Rahmen des DZI Spendensiegels möchten wir an dieser Stelle auch über wesentliche Pro-bono-Leistungen des Jahres 2021 berichten:

- Mediengruppe RTL Deutschland: 57 Ausstrahlungen unseres TV-Spots „Ich setze ein Zeichen“

Darüber hinaus bedanken wir uns bei allen weiteren Organisationen und Unternehmen, die uns 2021 unentgeltlich unterstützt haben.

Gemeinnützigkeit

Die Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe ist wegen Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens und der öffentlichen Gesundheitspflege, der Förderung von Wissenschaft und Forschung sowie der Förderung der Volks- und Berufsausbildung einschließlich der Studentenhilfe nach der Anlage zum Körperschaftsteuerbescheid des Finanzamtes Gütersloh, StNr. 351/5932/0066, vom 26.05.2021 für den letzten Veranlagungszeitraum 2019 nach § 5 Abs. 1 Nr. 9 des Körperschaftsteuergesetzes von der Körperschaftsteuer und nach § 3 Nr. 6 Gewerbesteuerergesetz von der Gewerbesteuer befreit.

Prüfung/Finanzbericht

Der Jahresabschluss der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe für das Geschäftsjahr vom 1. Januar 2021 bis 31. Dezember 2021 befindet sich zum Zeitpunkt der Erstellung dieses Berichts noch in Prüfung durch die Wirtschaftsprüfungsgesellschaft PricewaterhouseCoopers GmbH. Bei allen Finanzzahlen handelt es sich deshalb um vorläufige bzw. Prognosedaten.

Den ausführlichen und geprüften Finanzbericht 2021 der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe finden Sie nach Abschluss der Prüfung in unserem Internet-Portal: schlaganfall-hilfe.de/jahresbericht

Sitz

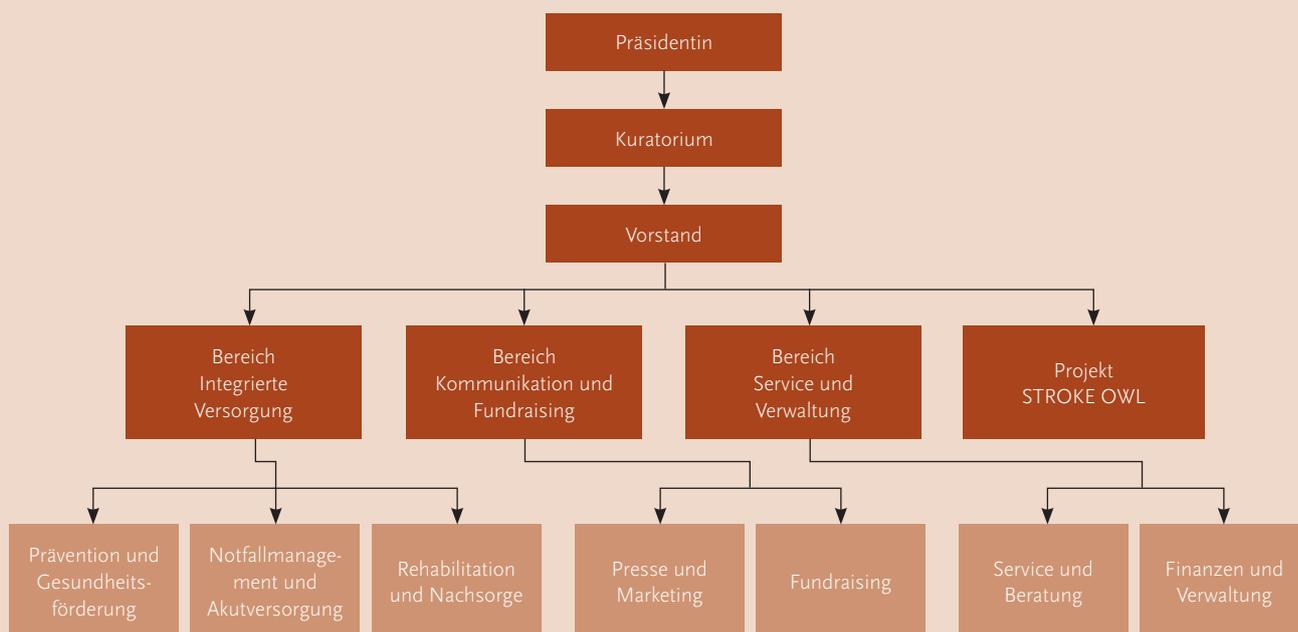
Die Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe hat ihren Sitz in Gütersloh und ist im Stiftungsregister für das Land Nordrhein-Westfalen unter der Ordnungsnummer 163 eingetragen.

Organisation und Programmstruktur

Die Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe wurde am 17. November 1992 durch Frau Liz Mohn gegründet und am 29. Januar 1993 durch den Innenminister des Landes Nordrhein-Westfalen genehmigt. Die aktuell gültige Satzung wurde nach ihrer Aktualisierung durch das Kuratorium am 9. Dezember 2020 von der Stiftungsaufsicht (Bezirksregierung Detmold) am 7. Januar 2021 genehmigt.

Der Vorstand der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe setzte sich im Berichtsjahr aus dem Vorsitzenden Dr. Michael Brinkmeier und der stellvertretenden Vorsitzenden Sylvia Strothotte zusammen.

Der Vorstand der Stiftung ist hauptamtlich tätig. Der Vorsitzende des Vorstandes, Dr. Michael Brinkmeier, führt die Geschäfte der Stiftung. Die Vorstandsmitglieder haben gemäß Satzung für ihre Tätigkeit Anspruch auf eine angemessene Vergütung.



Personalaufwendungen und Anzahl Mitarbeiter	2021
Personalaufwendungen (in T€)	2.555
Anzahl Mitarbeiter per 31.12.2021	34
davon Vollzeitkräfte	25
davon Teilzeitkräfte	9
Anzahl Ganztagskräfte (Jahresdurchschnitt)	33,4

Vergütungsstruktur nach Funktionen (Jahresgehalt brutto für Vollzeitkräfte)	2021	
Vorstand* (Durchschnitt)	133.500 €	
	von	bis
Projektmanager/Bereichsleitung	43.860 €	88.000 €
Sachbearbeitung/Sekretariat	40.000 €	52.920 €

*Aus Gründen des Datenschutzes werden keine Einzelgehälter, sondern ein Durchschnitt genannt.

Die Organe der Stiftung

Der Vorstand vertritt die Stiftung nach außen, er hat die Stellung eines gesetzlichen Vertreters. Die Berufung und Wiederberufung der Vorstandsmitglieder erfolgt durch Frau Liz Mohn als Stifterin und Präsidentin. Die Amtszeit beträgt drei volle Kalenderjahre. Der Vorsitzende des Vorstandes führt im Rahmen der Satzung, der vom Vorstand erlassenen Geschäftsordnung und des Finanzplanes die Geschäfte der Stiftung und ist befugt, die Stiftung zu vertreten.

Zu den Aufgaben des Vorstandes gehören insbesondere die Festlegung der Stiftungsstrategie, die Verwaltung des Stiftungsvermögens, die Aufstellung des jährlichen Finanzplans und die Vorlage des Tätigkeitsberichts, des Jahresabschlusses und des Finanzplans an das Kuratorium.

Das Kuratorium der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe setzte sich im Berichtsjahr aus folgenden acht Mitgliedern zusammen:

Vorsitzende:

Dr. Brigitte Mohn

Mitglied des Vorstandes der Bertelsmann Stiftung, Gütersloh

Stellvertretender Vorsitzender:

Prof. Dr. med. Darius Günther Nabavi

Chefarzt Klinik für Neurologie, Vivantes Klinikum Neukölln, Berlin

Dr. Markus Klimmer

Unternehmens- und Politikberater, ehem. Managing Director Accenture GmbH, Berlin

Dr. Peter Girardi

Geschäftsführender Gesellschafter SMO Neurologische Rehabilitation GmbH, Bregenz, Österreich

Liz Mohn

Präsidentin der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe, Ehrenmitglied des Kuratoriums der Bertelsmann Stiftung, Mitglied des Aufsichtsrats der Bertelsmann SE & Co. KGaA, Gesellschafterin der Bertelsmann Verwaltungsgesellschaft mbH

Dr. Almut Satrapa-Schill

Ehemalige Bereichsleiterin „Gesundheit und Humanitäre Hilfe“, Robert Bosch Stiftung GmbH, Stuttgart; Beraterin Gesundheits- und Stiftungswesen

Prof. Dr. Peter Löcherbach

Vorsitzender der Deutschen Gesellschaft für Care und Case Management e.V. (DGCC), Mainz

Gerd Oliver Seidensticker

Unternehmensleitung Textilkontor Walter Seidensticker GmbH & Co. KG, Bielefeld

Das Kuratorium berät und unterstützt den Vorstand bei der Erfüllung der satzungsmäßigen Aufgaben. Zu seinen Aufgaben gehören die Prüfung neuer Stiftungsvorhaben, die Festsetzung der Jahresfinanzpläne, die Überwachung und Entlastung der Mitglieder des Vorstandes, die Genehmigung des Jahresabschlusses und des Finanzplans. Die Amtsperiode des Kuratoriums beträgt jeweils drei Jahre und endet zum 31.12.2022. Sitzungen des Kuratoriums erfolgen in der Regel zweimal im Jahr gemeinsam mit dem Vorstand. Alle Mitglieder des Kuratoriums sind ehrenamtlich tätig. Aufwandsentschädigungen wurden im Berichtsjahr nicht gezahlt.

AUSBLICK 2022

Unsere Schwerpunkte

Patientenlotsen starteten als Projekt, jetzt sollen sie zum Programm werden. Über diesen Leuchtturm hinaus verstärken wir unsere Aktivitäten in der Nachsorge.



Ein wichtiges Vorhaben ist die Ausbildung neuer ehrenamtlicher Schlaganfall-Helfer.

Die Selbsthilfe, die unter der Pandemie stark gelitten hat, soll durch den Förderfonds neuen Schwung erhalten.



2021 endete das Modellprojekt STROKE OWL, eines der größten Innovationsfondsprojekte, das die Wirksamkeit von **Patientenlotsen** erprobte. Ein großer Teilerfolg ist uns bereits gelungen: In der Modellregion Ostwestfalen-Lippe werden die erfolgreichen Schlaganfall-Lotsen weiterhin durch Krankenkassen finanziert. Und die Regierungskoalition hat erklärt, sie werde in dieser Legislaturperiode die gesetzliche Grundlage dafür legen, dass Patientenlotsen in die Regelversorgung überführt werden können. Die Deutsche Schlaganfall-Hilfe wird diesen Prozess in 2022 und den folgenden Jahren aktiv mitgestalten durch ein umfangreiches Paket an Maßnahmen, die im Wesentlichen auf vier Säulen fußen: eine intensive Beteiligung an der politischen Diskussion, die Initiierung und Begleitung neuer Lotsenprojekte, eine fokussierte Versorgungsforschung, um politischen Mandatsträgern die notwendige Datenlage für fundierte Entscheidungen bereitzustellen sowie eine intensive, begleitende Kommunikation.

Nach Jahren steten Wachstums hat die Pandemie die Ausbildung **ehrenamtlicher Schlaganfall-Helfer** zuletzt deutlich gebremst. Die Schlaganfall-Hilfe hat das Jahr 2021 genutzt, um ergänzend zu den Präsenzmodulen eine Online-Schulung zu entwickeln, die erfolgreich angelaufen ist. 2022 werden wir eine Parallel-Strategie fahren: Initiierung und Begleitung neuer Helferprojekte in möglichst vielen Regionen Deutschlands einerseits und eine intensive Verbreitung der Online-Schulung andererseits. So sehen wir uns gut gerüstet für unabsehbare Entwicklungen und können auch interessierten Einzelpersonen wie pflegenden Angehörigen diese kostenlose Qualifizierung ermöglichen.

Die **Schlaganfall-Nachsorge** soll mittelfristig ähnlich hohe Qualität erreichen wie die Akutversorgung und die Rehabilitation. Ergänzend zu den Modellen der Patientenlotsen und der ehrenamtlichen Schlaganfall-Helfer planen wir dazu in 2022 weitere Aktivitäten und Projekte:

- Mit einer Neuauflage unseres Förderfonds wollen wir der Schlaganfall-Selbsthilfe, die unter der Pandemie stark gelitten hat, neuen Schwung verleihen.
- Die Hilfsmittelversorgung nach Schlaganfall werden wir verbessern durch die Qualifizierung weiterer Sanitätshäuser und ihrer Mitarbeitenden in ganz Deutschland.
- Mit der Etablierung digitaler Veranstaltungsformate werden wir sicherstellen, dass Beratung, Information und Austausch für Schlaganfall-Betroffene in Zeiten der Pandemie möglich sind und darüber hinaus Menschen Teilhabe ermöglichen, die aufgrund ihrer eingeschränkten Mobilität bisher weitgehend isoliert lebten.

Weitere Sanitätshäuser wie hier Krauth & Timmermann (Hamburg) absolvieren 2022 die Qualifizierung zur Hilfsmittelberatung nach Schlaganfall.



Digitale Formate werden zu einer festen Säule des Beratungs- und Informationsangebotes.

Wir danken unseren Unterstützern

AOK NORDWEST
Balk & Quast Rechtsanwälte – Notare
Alexander Baumgarte
Bertelsmann BKK
Bertelsmann SE
Bertelsmann Stiftung
BKK Diakonie
BKK Dürkopp Adler
BKK Gildemeister Seidensticker
BKK HMR
BKK Melitta Plus
BKK Miele
Uwe Borchers
Prof. Dr. Otto Busse
DAK-Gesundheit
Deutsche Schlaganfall-Gesellschaft
DeutschlandCard GmbH
Privatbrauerei ERDINGER Weißbräu
Dr. Wiebke Esdar (MdB)
Evangelisches Klinikum Bethel, Bielefeld
Dr. Martin Falkenberg
Dr. Barbara Gansweid
Ruth und Dr. Horst Garbe-Stiftung
Günter Garbrecht
GDK Unternehmensberatung
Franken GmbH
Gieselmann-Held
Prof. Dr. Wolfgang Greiner
Helmut Gruhn
Anette Harnischfeger
Prof. Dr. Karl Georg Häusler
Dr. Uwe Heckmann
Familie Heilmann

Heimat Krankenkasse
Jürgen Heinrich
IKK classic
Innovationsfonds im Gemeinsamen
Bundesausschuss (G-BA)
Ipsen Pharma Deutschland
Kassenärztliche Vereinigung
Westfalen-Lippe (KVWL)
Thomas Keck
Patricia Kelly
Alexander Klaws
Klinikum Herford
Klinikum Lippe, Lemgo
Dr. Thomas Kloß
Jennifer Knäble
Wolfram Kons
Guido-Maria Kretschmer
Landrat Dr. Axel Lehmann
Alexander Leipold
Prof. Dr. Peter Löcherbach
Angela Lück (Mdl)
Frauke Ludwig
Mense GmbH, Gütersloh
Staatssekretärin Andrea Milz
Manfred Müller
Prof. Dr. Darius Günther Nabavi
Birgit Niemann-Hollatz
Prof. Dr. Mark Obermann
OFFIS e. V. – Institut für Informatik
Offizieller Fanclub Alexander Klaws
okadis Consulting GmbH
Paravan GmbH
Birgitt Pollmann

Prof. Dr. Thomas Postert
SAFE – Stroke Alliance for Europe
Prof. Dr. Christoph Redecker
ReHub GmbH, Leipzig
RTL Group
Dr. Volker Runge
SAFE – Stroke Alliance for Europe
Samuelis Baumgarte Galerie e. K.
Dr. Almut Satrapa-Schill
Prof. Wolf-Rüdiger Schäbitz
Matthias und Monika Schmidt
Familie Schmirler
Prof. Dr. Matthias Sitzer
Friedhelm Spieker
St. Ansgar Krankenhaus Höxter
St. Elisabeth Hospital Gütersloh
Prof. Dr. Helmuth Steinmetz
Reinhold Stücke
Prof. Dr. Ingrid Sünkeler
St. Vincenz-Krankenhaus Paderborn
Techniker Krankenkasse (TK)
Dr. Sven Thonke
Universität Bielefeld, Fakultät für
Gesundheitswissenschaften
Schmidt Spiele GmbH
Sanitätshaus Binn, Düsseldorf
Strokecoach GmbH
WEMHÖNER SURFACE
TECHNOLOGIES GmbH & Co. KG
Wild-West-Reporter, Bad Segeberg
Winfried von Wilmsdorff
Dr. Theodor Windhorst

Darüber hinaus gilt unser Dank allen weiteren Spenderinnen und Spendern, Partnern, Botschaftern und Ehrenamtlichen.



338

ZERTIFIZIERTE STROKE UNITS

... retteten 2021 das Leben vieler Schlaganfall-Betroffener oder bewahrten sie vor schweren Behinderungen.

572

ENGAGIERTE MENSCHEN

... absolvierten bis Ende 2021 die Schulung zu ehrenamtlichen Schlaganfall-Helfern.

8.200

TELEFONISCHE KONTAKTE

... zählte unser Service- und Beratungszentrum 2021.

Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe

Schulstraße 22
33330 Gütersloh

Service- und Beratungszentrum
Telefon: 05241 9770-0
Telefax: 05241 9770-777

E-Mail: info@schlaganfall-hilfe.de
Internet: schlaganfall-hilfe.de
facebook.com/SchlaganfallHilfe
twitter.com/schlaganfall_dt
instagram.com/schlaganfallhilfe

Spendenkonto
IBAN DE80 4785 0065 0000 0000 50
BIC: WELADED1GTL
Sparkasse Gütersloh-Rietberg



1.518.524

BESUCHERINNEN UND BESUCHER

... verzeichnete die Website der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe 2021.