



Wir geben Betroffenen eine Stimme

Tätigkeitsbericht der
AdipositasHilfe Deutschland e.V.
für das Jahr 2022





Wir geben Betroffenen eine Stimme

Vorwort

Liebe Mitglieder,

bereits Ende 2020 zeichnete sich ab, dass wir im Jahr 2021 weiter die großen Herausforderungen durch COVID-19 bestehen zu haben.

Aber wir alle hatten ja schon Erfahrung mit den Einschränkungen. Je länger wir mit dieser Erkrankung konfrontiert wurden, desto mehr zeichneten sich allerdings auch die psychischen Belastungen ab, die durch die Einschränkungen unseres gewohnten Lebens auf Dauer nach sich ziehen. Die Zahl der psychischen Erkrankungen gingen stark nach oben. Auch die Zahl der Menschen, die an der Adipositas erkrankten, hat sich nach Berichten von medizinischen Fachgesellschaften und Krankenkassen außergewöhnlich erhöht.

Zwischenzeitliche Lockerungen wurden recht schnell wieder zurückgenommen, viele Selbsthilfegruppen konnten sich auch im Jahr 2021 nicht real treffen.

Trotz allem konnten wir durch entsprechende Konzepte und Auflagen verschiedene Veranstaltungen durchführen. Während wir das erste Seminar im März in Seevetal noch abgesagt haben, konnten vier weitere Seminare wie geplant stattfinden. Trotz der Einschränkungen hat man sehr gespürt, wie wichtig der persönliche Austausch ist. Neben den Grundlagen für die Selbsthilfe haben wir bei den Seminaren thematische Schwerpunkte gesetzt. Neben krankheitsspezifischen Themen wurden auch gruppenpädagogische Themen behandelt. Dem Teilnehmerfeedback entsprechend, werden wir dieses Konzept in 2022 fortführen.

Auch unsere Online Veranstaltungsreihe #DiGA-Wochen wurde gut angenommen.

Allgemein spürte man, dass man sich nun langsam recht gut auf COVID-19 eingestellt hatte. Gremienarbeit wurde weiterhin online durchgeführt, einige Veranstaltungen liefen im hybriden Format. So konnten wir zum Beispiel beim gemeinsamen Kongress der DDG und DAG in Wiesbaden wieder vor Ort präsent sein.

Zwei besondere Themen gab es, die uns besonders beschäftigt haben.

Einmal die Finanzierung der Selbsthilfe und der Koalitionsvertrag, der eine stärkere Beteiligung von Patienten im Gesundheitswesen vorsieht.



Wir geben Betroffenen eine Stimme

Die Finanzierung der Selbsthilfe ist seit jeher ein Mysterium. Zumindest wenn es um die Kriterien der Verteilung der Gelder geht.

In Niedersachsen ist es nun der Fall, dass die Selbsthilfegruppen keine finanzielle Unterstützung für die Mitgliedschaft in Dachverbänden erhalten.

Selbsthilfegruppen erhalten von uns im Rahmen einer Mitgliedschaft z.B. einen Domainnamen und Speicherplatz für den Internetauftritt sowie zwei vollwertige MS365 Accounts. Die Kosten hierfür wurden über den Mitgliedsbeitrag abgedeckt. Dieser fällt nun weg und wir als Verein müssen die Kosten erstmal komplett tragen.

Weshalb man dies in Niedersachsen so umsetzt, obwohl in den Förderrichtlinien des Bundes nicht Gegenteiliges steht, erschließt sich uns nicht.

Die im Koalitionsvertrag genannte stärker Beteiligung der Patienten im Gesundheitswesen ist ein weiteres Thema. Im Gemeinsamen Bundesausschuss ist die Patientenvertretung lediglich Zuschauer ohne Rechte. Es gibt kein Mitbestimmungs- oder gar Vetorecht. Im Vergleich zu anderen Beteiligten sind alle Patientenvertreter in der Regel ehrenamtlich in den Organisationen tätig und sind zusätzlich noch im G-BA aktiv.

Ein teilweise kräftezehrendes Engagement, was am Ende des Tages auch mit Frust endet, weil Entscheidungen nicht immer im Sinne von Patienten getroffen werden. Das sollte sich ändern, dass auch hier ein gleichwertiges Gegengewicht zu den anderen Beteiligten im Sinne einer Patientenzentrierung im G-BA hergestellt werden kann.

Winsen im Februar 2022

Stefanie Wirtz
1. Vorsitzende

gezeichnet

Katja Badke
2. Vorsitzende



Wir geben Betroffenen eine Stimme

Inhalt

1. Versorgung der Adipositas
2. Veranstaltungen und Projekte im Jahr 2022
3. Finanzen
4. Öffentlichkeitsarbeit
5. Selbsthilfe
6. Kooperationen / Internationales
7. Ausblick 2023



Wir geben Betroffenen eine Stimme

1. Prävention und Versorgung der Adipositas

In der Prävention der Adipositas und somit auch der zahlreichen Folge- und Begleiterkrankungen ist neben politischen Lippenbekenntnissen nicht viel passiert. Obwohl die Forschung seit Jahrzehnten die Ursachen immer wieder aufzeigt.

Seitens der Politik erfolgt seit vielen Jahren immer der Fingerzeig zu den Krankenkassen und es wird die Eigenverantwortlichkeit der Menschen betont.

Aus unserer Sicht ist dies zu kurz gegriffen da man hier wesentliche Faktoren, wie z.B. die Lebensmittelindustrie, völlig außer Acht lässt.

Eine Präventionsstrategie ist eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe und erfordert zusätzlich politischen Willen und dessen Umsetzung.

Patienten- und Berufsverbände sowie Organisationen und Fachgesellschaften aus dem Bereich der nichtübertragbaren Krankheiten fordern dies seit Jahren.

An der Versorgungslage von Menschen mit Adipositas hat sich auch im Jahr 2022 nicht viel getan. Konservative Behandlungsprogramme bzw. Patientenschulungsmaßnahmen werden auf sehr unterschiedliche Weise und nicht flächendeckend angeboten.

Die S3 Leitlinie Prävention und Therapie der Adipositas befindet sich aktuell noch in der Überarbeitung, im Gemeinsamen Bundesausschuss arbeitet man einem strukturierten Behandlungsprogramm Adipositas (DMP Adipositas).

An beiden Vorhaben sind wir als Patientenvertreter mit beteiligt und versuchen eine bestmögliche Versorgung für Menschen mit Adipositas zu erreichen.

In die medikamentöse Therapie der Adipositas wird nach der Zulassung von Wegovy[®] viel Hoffnung gelegt. Der Wirkstoff Semaglutid hat in Studien vielversprechende Ergebnisse gezeigt. Auch erste Studien des Wirkstoffs Tirzepatid mit Gewichtsreduktionen von mehr als 20% sind vielversprechend.

Inwieweit diese Medikamente in die Regelversorgung integriert werden können, bleibt allerdings offen. Der sogenannte „Lifestyle-Paragraf“ (§34 SGB V) verbietet die Erstattung von Medikamenten zur Gewichtsreduktion und benachteiligt somit Menschen mit einer chronischen Erkrankung.



Wir geben Betroffenen eine Stimme

Gerade im DMP Adipositas stecken viele Hoffnungen und Erwartungen seitens der Betroffenen und Behandler.

Aber es werden / wurden auch Ängste geschürt. Fragen wie „Wer soll das bezahlen?“, oder „Wer soll all die Patienten behandeln“ und vor allem „Wird das DMP Adipositas tatsächlich in die Versorgung kommen?“ werden aufgeworfen.

Wobei die letzte Frage der zentrale Punkt ist. Werden die Krankenkassen und die Kassenärztliche Vereinigung Verträge miteinander schließen, damit das DMP Adipositas am Ende auch bei den Betroffenen und Behandlern ankommt.

Die Behandlungsstrukturen werden sicherlich geschaffen werden, wenn das DMP Adipositas in die Versorgung kommt. Einzig die Kosten für dieses DMP sind ein Punkt, den wir wenig beeinflussen können. Hier vertrauen wir aber auf die Einsicht der Notwendigkeit bei den Vertragspartnern und auf Seiten der Politik.

Bei den digitalen Gesundheitsanwendungen verhält es sich etwas anders. Unkompliziert stehen hier mit zwei DiGA den Patienten ein einfacher, niedrigschwelliger Zugang zur Therapie der Adipositas zur Verfügung. Zumindest für Patienten mit BMI 30 kg/m² bis BMI 40 kg/m².

Alle weiteren Betroffenen, müssen weiterhin Teile der Therapie selbst finanzieren.

Bewegungstherapien sind noch immer ein großes Manko. Unsere seit Jahren in Lüneburg angebotenen AquaFit XXL und Walking Kurse haben wir zu Beginn des Jahres auch in Bielefeld etabliert. In Kleingruppen mit eigenen Trainern werden Betroffene mit Spaß an Bewegung herangeführt.

Dies alles in geschützten Räumen um vor den Blicken zu schützen.

In den Kursen haben in 2022 mehr als 400 Menschen teilgenommen.



Wir geben Betroffenen eine Stimme

2. Veranstaltungen und Projekte im Jahr 2022

Auch im Jahr 2022 wurden einige Veranstaltungen und Projekte durchgeführt

2.1. Seminare

Die Seminare für Leitungen von Selbsthilfegruppen sind ein wichtiger Bestandteil unserer Arbeit. Wir haben in 2022 vier Wochenendseminare mit mehr als 80 Teilnehmern an unterschiedlichen Standorten durchgeführt.

Das Seminar im April richtete sich an Einsteiger und behandelte die Basics der Gruppenarbeit und der Selbsthilfe.

In den weiteren Seminaren haben wir uns mit Hilfe von externen Dozenten Themen wie Konfliktmanagement, Ernährungspsychologie sowie Resilienz und Abgrenzung beschäftigt. Gerade bei Letzteren haben wir festgestellt, wie hoch der Bedarf an diesen Themen ist, da die Leitungen der Selbsthilfegruppen doch einer hohen psychischen Belastung und Erwartungen ausgesetzt sind.

Supervision ist für Leitungen von Selbsthilfegruppen immens wichtig und wird in den kommenden Jahren einen immer höheren Stellenwert erhalten.

Das alles ist natürlich kostenintensiv, da die externen Trainer entsprechend ihrer Qualifikation vergütet werden wollen.

2.2. Veranstaltungen

2.2.1. Kongresse

In 2022 waren wir auf drei Kongressen aktiv.

Die beiden Kongresse der DDG in Berlin und Wiesbaden sind für uns immer wichtige Veranstaltungen. Wir können hier unter den Diabetes Spezialisten eine starke Awareness für das Thema Adipositas schaffen. In vielen Gesprächen diskutieren wir mit den Behandlern die Unterschiede zwischen der Adipositas- und der Diabetestherapie.

Auf dem Kongress der Deutschen Adipositas Gesellschaft in München konnten wir ein eigenes kleines Symposium zum Thema „Kinder- und Jugendliche“ durchführen. Grundlage waren die aktuellen Erkenntnisse des DAK Kinder- und Jugendreports. Mit mehr als 100 Live Teilnehmern (Online und vor Ort) kann dies schon als erfolgreich bezeichnet werden.

2.2.2. Patienteninformationstage

Im Jahr 2022 haben wir erstmalig einen Patienteninformationstag durchgeführt. In Altötting wurde dies gemeinsam mit der Selbsthilfegruppe organisiert. Mediziner und Therapeuten aus der Region hielten Vorträge zur Adipositas und den Begleiterkrankungen. So haben Besucher die Möglichkeit Behandler kennenzulernen, die vor Ort sind. Aus unserer Sicht macht es wenig Sinn Spezialisten aus Berlin nach Bayern einfliegen zu lassen, wenn die Betroffenen keinen Zugang zu diesen haben. Die Resonanz der Veranstaltung dieser Pilotveranstaltung war sehr gut und wir planen für 2023 weitere regionale Veranstaltungen.

2.3. Projekte

2.3.1. **XXL Aktiv Camp**

Das aufwendigste Projekt in 2022 war sicherlich das XXL Aktiv Camp auf Fehmarn. Ziel des Projektes war es, Betroffenen knapp 1 Woche lange die Möglichkeit zu geben sich ausschließlich mit sich und ihrer Erkrankung zu beschäftigen.

Und dies in einem geschützten Umfeld.

Organisatorisch war dies für uns schon eine Herausforderung.

Wir mussten eine mobile Küche samt großen Zelten nach Fehmarn bringen.

Lebensmittel und Getränke für 1 Woche mussten organisiert werden, Trainer und Dozenten gesucht werden. Schlechtwetteralternativen gesucht werden.

Im Mittelpunkt standen bei dem Projekt Ernährung, Bewegung und der Austausch.

Die Teilnehmer durften aus den vorhandenen Lebensmitteln unter den Augen eines Kochs, die tägliche Verpflegung zubereiten.

Verschiedene Bewegungseinheiten wie Walking, AquaFit in der Ostsee, Gymnastik oder Radfahren wurden durch unsere Trainer angeboten.

Zahlreiche Gesprächsrunden rundeten die Veranstaltung ab.

Spannend an diesem Projekt war, dass hier Betroffene gemeinsam aktiv waren, die sich vorher nicht kannten. Dies hatte zu Beginn auch eine Findungsphase, die nicht immer einfach war. Umso erfreulicher war, dass sich zur Hälfte der Zeit tatsächlich eine Gruppe bildete, die gemeinsam agierte.



Wir geben Betroffenen eine Stimme

Ein besonderes Highlight war der Besuch eines Fernsehteams der ARD, die live von dem Camp berichteten. Inklusive einer Bewegungseinheit in der 13° C kalten Ostsee. Die Resonanz aus der Bevölkerung war sehr groß.

In 2023 wird das XXL Aktiv Camp 2.0 durchgeführt

2.3.2. Steigerung der Gesundheitskompetenz

Mit Unterstützung der DAK Gesundheit haben wir mit diesem Projekt begonnen. Ziel des Projektes ist es, Menschen mit Adipositas verlässliche und verständliche Informationen bereitzustellen.

Zusätzlich sollen Selbsthilfegruppen die Möglichkeit haben, datenschutzkonforme Onlinetreffen durchzuführen.

Im ersten Schritt wurde unsere Webseite neugestaltet, der SHG Finder wurde datenschutzkonform neu gestaltet, auf Cookies und Tracking wurde soweit als möglich verzichtet.

Aktuell wurde auf einem neuen leistungsfähigen Server das Grundsystem mit den ersten Open Source Anwendungen installiert. Auch hier legen wir ein hohes Augenmerk auf eine datenschutzkonforme Ausgestaltung.

Bedingt durch gesundheitliche Ausfälle unserer Projektleitung und seitens der Entwickler konnten wir das Projekt in 2022 nicht fertigstellen und werden dies nun in 2023 fortführen.

3. Finanzen / Mitgliederzahlen

Im Jahr 2022 standen den Ausgaben von 108.885,66 € Einnahmen von 153.630,27 € gegenüber. Demzufolge haben wir ein Ergebnis von rund 44.700 € erwirtschaftet. Hiervon sind 30.000 € Projektförderung der DAK, die nicht abgerufen wurden. Bereinigt hatten wir ein positives Ergebnis von 14.700 €..

Die Mitgliederzahlen sind recht stabil und haben sich bei 263 Mitgliedern, davon 36 Selbsthilfegruppen eingependelt.

Der Barbestand auf unseren Konten belief sich auf 46.212,40 €

4. Öffentlichkeitsarbeit

Unsere Öffentlichkeitsarbeit beschränkte sich – schon wie im Vorjahr – nahezu auf Online-Aktivitäten. Hinzu kamen unsere Teilnahmen bei verschiedenen Gremien, wo wir das Fachwissen von Betroffenen unter Beweis stellen konnten. Im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit starteten wir im letzten Jahr die #DiGA-Wochen. Hier konnten wir einige Referenten gewinnen, die im Online-Format, Interessierte über bestimmte Krankheitsbilder aufgeklärt und digitale Unterstützungsmöglichkeiten aufgezeigt haben. Nicht immer ging es hierbei rein um die Adipositas. Bewusst haben wir auch unterschiedlichste assoziierte Krankheitsbilder mit vorgestellt.

Im Rahmen der Neugestaltung der Webseite wurde auch der Newsletter neu gestaltet und die Abläufe optimiert. Insgesamt werden diese sehr gut angenommen. Durch unterschiedliche Empfängergruppen können auch zielgruppengerechte Information übermittelt werden.

Bei zahlreichen Vorträgen, Interviews und Reportagen konnten wir die Sichtweise der Patienten gut darstellen und auch vermitteln, dass wir über Expertenwissen verfügen.

So werden wir auch zu Themen wie Digitalisierung angesprochen und zu Veranstaltungen eingeladen.

5. Selbsthilfe

Auch in diesem Jahr haben wir zahlreiche Gruppen bei ihrer Arbeit unterstützt. Sei es durch die Bereitstellung von Online-Zugängen, der Erstellung von Flyern, Unterstützung bei Anträgen oder bei Wechsel der SHG Leitung.

Auch bei Veranstaltungen vor Ort sind wir unterstützend tätig.

Letzteres ist in der Regel immer eine schwierige Aufgabe, da es hier neben den finanziellen Mitteln (Fördergeldern) auch immer um persönliche Dinge geht. Oft sind wir hier als Vermittler und Moderatoren aktiv.

Ein großer Punkt in 2022 war die Finanzierung UND die Auslegung der Förderkriterien. Leider verwässert dies in föderalen Systemen ab und an.

Umso dankbar sind wir, dass einige Themen / Fördertatbestände der Selbsthilfeförderung konkretisiert wurden und allen Beteiligten, die Entscheidungsfindung erleichtert wird.



Wir geben Betroffenen eine Stimme

6. Kooperationen / Mitwirkung

In 2022 haben wir uns aus Kapazitätsgründen international etwas zurückgezogen. National waren wir in zahlreichen Projekten und Arbeitsgruppen eingebunden.

Es handelt es sich hierbei auch um Kooperationen im Umfeld der Komorbiditäten der Adipositas.

6.1. **Deutsche Adipositas Gesellschaft e.V.**

Hier wurde im Jahr 2022 die Zusammenarbeit im politischen Bereich optimiert und besser abgestimmt.

6.2. **Im Puls. Think Tank Herz-Kreislauf e.V.**

Der Think Tank ist ein Zusammenschluss von zahlreichen Organisationen, mit dem Ziel Strategien und Lösungsansätze zur Verringerung der Prävalenzen von Herz-Kreislauf Erkrankungen zu entwickeln.

6.3. **Herz Hirn Allianz**

Die Herz Hirn Allianz setzt konkret Projekte zur Verringerung der kardiovaskulären Ereignisse um und bringt regionale Stakeholder zusammen

6.4. **Paritätischer Niedersachsen**

Wir sind im Sprechergremium Selbsthilfe des Paritätischen Niedersachsen aktiv vertreten

6.5. **Kompetenznetz Adipositas e.V.**

Mit dem Kompetenznetz Adipositas e.V. sind wir im engen Austausch und unterstützen uns bei Veranstaltungen

6.6. **Sonstige**

Wir sind bei der Ausbildung der Fachkoordinatoren Adipositas der CAADIP inhaltlich beteiligt und wirken hier aktiv mit.



Wir geben Betroffenen eine Stimme

7. Ausblick 2023

Wir haben bereits vier Seminare 2023 geplant, für die wir spannende Referenten hinzuziehen werden. Auch werden wir weiterhin Online-Vorträge anbieten.

Im August werden wir das **XXL Aktiv Camp 2.0** an der Ostsee auf dem Zeltplatz Schwedeneck durchführen.

Weiterhin sind wir bei verschiedenen **Kongressen** als Aussteller oder als Speaker zu Gast.

Auch wird im Jahr 2023 unsere **Informations- und Kommunikationsplattform** fertiggestellt werden.

Eine für uns ganz wichtige Veranstaltung wie der **gemeinsame Patiententag mit dem Diabetikerbund Hamburg am 15.04.2023** sein. Die erste Veranstaltung dieser Art in den Krankheitsbildern. Es werden bis zu 1.000 Besucher in den Räumlichkeiten der KV Hamburg erwartet.

Wir wollen uns auf Länderebene besser positionieren und planen die Gründung mehrerer Landes-/ Regionalverbände.

Auch sind weitere Patienteninformationsveranstaltungen gemeinsam mit den Selbsthilfegruppen geplant.

Hinzu kommt, dass **10 jährige Jubiläum der AdipositasHilfe Deutschland e.V.** Hier werden wir im Sommer zwei Festveranstaltungen durchführen um möglichst vielen Mitgliedern eine Teilnahme ermöglichen zu können.

Abschließend bleibt uns nur, uns bei allen Unterstützern, Helfern und Mitgliedern für das Jahr 2022 zu bedanken.

Sollten Sie Anregungen und Hinweise zu unserer Arbeit haben, sprechen Sie uns gerne an.