

# Gesundheitsligen in der Schweiz: Aufgaben, Rolle und Perspektiven

Schlussbericht  
Zürich, 23. Oktober 2015

Anna Vettori, Judith Trageser, Thomas von Stokar

**INFRAS**

DENKEN  
ÜBER  
MORGEN

## **Impressum**

Gesundheitsligen in der Schweiz: Aufgaben, Rolle und Perspektiven  
b2688\_GELIKO\_Bericht\_151023.docx

### **Auftraggeber**

GELIKO Schweizerische Gesundheitsligen-Konferenz

Josefstrasse 92, 8005 Zürich, Tel. 044 487 10 22

mit Unterstützung von:

- Bundesamt für Gesundheit (BAG)
- Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK)
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW)

### **Projektleitung**

Erich Tschirky, GELIKO Schweizerische Gesundheitsligen-Konferenz

### **Autorinnen und Autoren**

Anna Vettori, Judith Trageser, Thomas von Stokar

INFRAS, Binzstrasse 23, 8045 Zürich, Tel. +41 44 205 95 95

### **Steuergruppe**

Hermann Amstad, Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW)

Sonja Bietenhard, Lungenliga

Doris Fischer-Taeschler, Schweizerische Diabetes-Gesellschaft

Valérie Krafft, Rheumaliga

Kathrin Kramis-Aebischer, Krebsliga Schweiz

Markus Kaufmann, Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK)

Carmen Rahm, Selbsthilfe Schweiz

Georg Schäppi, aha! Allergiezentrum Schweiz

Sabine Schläppi, Pro Mente Sana

Daniel Seiler, Aids-Hilfe Schweiz

Hans Stöckli, Ständerat Kanton Bern, Präsident GELIKO

Salome von Greyerz, Bundesamt für Gesundheit (BAG)

## Inhalt

<b>Zusammenfassung</b>	<b>5</b>
Ziel und Methodik	5
Rolle und Bedeutung der Gesundheitsligen heute	5
Herausforderungen	8
<b>1. Einleitung</b>	<b>10</b>
1.1. Ausgangslage	10
1.2. Ziel und Fragestellungen	10
1.3. Methodisches Vorgehen	11
1.4. Aufbau des Berichts	14
<b>2. Die Gesundheitsligen heute</b>	<b>15</b>
2.1. Organisation	15
2.1.1. Gesundheitsligen	15
2.1.2. Dachverband GELIKO	18
2.1.3. Beschäftigung	20
2.2. Leistungen	20
2.2.1. Leistungsangebot heute	20
2.2.2. Entwicklung des Leistungsangebots	23
2.2.3. Vergleich des Angebots mit anderen Organisationen	25
2.3. Finanzen	29
2.3.1. Dachorganisationen	29
2.3.2. Mitgliederorganisationen	32
2.3.3. Konsolidierte Sicht	33
2.3.4. Entwicklung der Finanzsituation	33
2.4. Rolle und Bedeutung der Gesundheitsligen	38
2.4.1. Bedeutung der chronischen Krankheiten	38
2.4.2. Erbrachte Leistungen	40
2.4.3. Volkswirtschaftlicher Nutzen	41
2.5. Einschätzung der Gesundheitsligen (Innensicht)	42
2.6. Aussenwahrnehmung der Stakeholder	43
2.6.1. Bedeutung der Gesundheitsligen	43
2.6.2. Die besondere Rolle der Gesundheitsligen	43
2.6.3. Wahrnehmung der GELIKO	45
2.6.4. Stärken und Schwächen der Gesundheitsligen	45
2.7. Fazit der AutorInnen	48

<b>3.</b>	<b>Trends und Bedürfnisse im Gesundheitswesen</b>	<b>51</b>
3.1.	Trends	51
3.2.	Einschätzung der Gesundheitsligen (Innensicht)	55
3.3.	Zukünftiger Leistungsbedarf	56
3.4.	Fazit der AutorInnen	57
<b>4.</b>	<b>Zukünftige Rolle und Positionierung</b>	<b>60</b>
4.1.	Vorschläge der Gesundheitsligen	60
4.1.1.	Leistungen	60
4.1.2.	Finanzierung	62
4.1.3.	Zusammenarbeit	63
4.2.	Einschätzung von Stakeholdern	65
4.2.1.	Optimierungen	65
4.2.2.	Rolle der Gesundheitsligen in der Zukunft	66
4.3.	Optionen	69
4.3.1.	Leistungen	69
4.3.2.	Finanzierung	70
4.3.3.	Zusammenarbeit und Interessenvertretung	71
<b>5.</b>	<b>Folgerungen</b>	<b>75</b>
<b>Annex</b>		<b>78</b>
	Online-Fragebogen	78
<b>Literatur</b>		<b>85</b>

## Zusammenfassung

### Ziel und Methodik

Ziel der Studie ist es, Zahlen und Fakten zu den heutigen Leistungen der Gesundheitsligen zusammenzutragen, ihre gesellschaftliche und volkswirtschaftliche Bedeutung aufzuzeigen und Optionen über die anzustrebende künftige Rolle im Gesundheits- und Sozialsystem der Schweiz zu entwickeln. Damit soll sie der GELIKO und ihren Mitgliedern helfen, sich erfolgreich in die Gesundheitspolitik einzubringen. Die Hauptfragen der Studie sind:

- Welche Rolle und Bedeutung kommt den Gesundheitsligen heute zu? Welche Leistungen erbringen sie? Wie finanzieren sie sich?
- Welcher Bedarf zeichnet sich aufgrund von Trends bei ihren Zielgruppen ab? In welchen Bereichen gibt es Versorgungslücken? Inwieweit gibt es Finanzierungslücken?
- Welche zukünftige Rolle können die Gesundheitsligen künftig übernehmen? Wie können sie sich positionieren? In welchen Bereichen gibt es ein ungenutztes Potenzial und können sie Aufgaben übernehmen?

Um die Fragestellungen zu untersuchen, haben wir zwischen Sommer 2014 und Frühling 2015 erstens Literatur und Unterlagen der GELIKO-Mitglieder ausgewertet, zweitens die Dach- und Mitgliederorganisationen der GELIKO über Interviews und eine Onlineumfrage befragt und drittens Interviews geführt mit rund 20 Stakeholdern aus Politik, Verwaltung, Wirtschaft und NGO.

### Rolle und Bedeutung der Gesundheitsligen heute

#### Strukturen und Leistungen

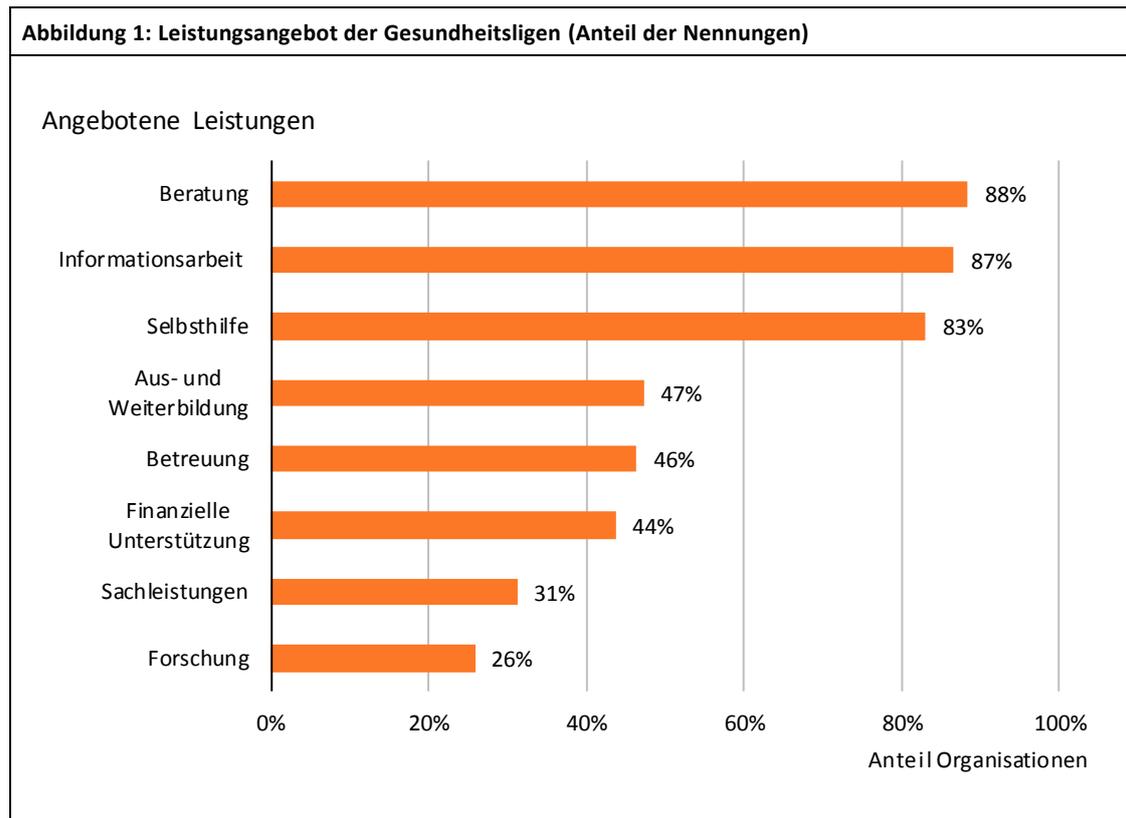
Die GELIKO besteht aus 15 gemeinnützigen Gesundheitsorganisationen, die hauptsächlich Betroffene und Angehörige unterstützen und sich für die Prävention spezifischer Krankheiten einsetzen.<sup>1</sup> Ausnahmen bilden ProRaris (Fokus Information) und Selbsthilfe Schweiz (Fokus Verbreitung der Selbsthilfeidee). Neun Mitglieder von GELIKO sind ihrerseits Dachorganisationen von kantonalen oder regionalen Mitgliederorganisationen.

Die in der GELIKO zusammengeschlossenen Ligen sind in der Regel krankheitsspezifisch ausgerichtet (ausser Selbsthilfe Schweiz) und decken alle wichtigen chronischen Krankheiten ab, insbesondere Krebs, Diabetes, Herz-Kreislauf-Erkrankungen und Erkrankungen der Atmungsorgane (z.B. Bronchitis).

---

<sup>1</sup> Vgl. Tabelle 6.

Mit rund 1'100 Vollzeitstellen erbringen die Gesundheitsligen heute ein breites Spektrum an Leistungen mit einem Hauptfokus auf Informationsarbeit, Beratung und Selbsthilfe (siehe folgende Abbildung).<sup>2</sup> Zielgruppen der Ligen sind primär Erkrankte und Angehörige, im Weiteren auch die breite Öffentlichkeit, Risikogruppen und das Gesundheitspersonal.



Quelle: Onlineumfrage bei den GELIKO-Mitgliedern und ihren regionalen/kantonalen Mitgliederorganisationen, Frage: Welche Leistungen bieten Sie aktuell an? Mehrfachnennungen. N=112.

Fast alle Ligen haben ihr Leistungsangebot in den letzten Jahren wegen der steigenden Nachfrage ausgebaut.<sup>3</sup> Die folgende Tabelle illustriert die Leistungen der Ligen:

<sup>2</sup> Die Anzahl Mitarbeitende liegt deutlich höher, weil viele Mitarbeitende Teilzeit arbeiten.

<sup>3</sup> Grund für die steigende Nachfrage ist u.a. die demografische Alterung.

<b>Tabelle 1: Erbrachte Leistungen der Gesundheitsligen 2013</b>	
<b>Leistung</b>	<b>Anzahl</b>
<b>Beratungsleistungen</b>	
Kurzberatungen (bis max. 1h)	40'000 Stunden
Beratung: Diagnose-/Therapieberatung, psychosoziale Beratung, Sozial-, Rechtsberatungen, Bedarfsabklärungen etc.	390'000 Stunden (davon 9'000 für Angehörige) 100'000 beratene Personen (davon 2'000 Angehörige)
<b>Kurse</b>	
Durchgeführte Kurse für Betroffene und Angehörige	3'700 Kurse (davon 90% für Rehabilitation, 10% für Weiterbildung sowie für Freizeit und Sport)
Teilnehmende (Betroffene und Angehörige)	41'000
<b>Informationsarbeit</b>	
Zeitschriften, Rundbriefe	Auflage: 2'640'000
Informationsmaterial	Anzahl abgegebene/abgerufene Publikationen: 1'650'000
Webseite	Anzahl BesucherInnen: 6'000'000

Quelle: Umfrage bei allen Dachorganisationen, Angaben für Dachorganisationen und Mitgliederorganisationen.

Im Vergleich zu anderen Gesundheitsorganisationen wie Gesundheitsförderung Schweiz sind die Leistungen der Gesundheitsligen meist komplementär. Zu anderen Institutionen wie den IV-Stellen bestehen zwar teilweise Überlappungen, ein Grossteil des Angebots der Ligen entsteht jedoch aus der individuellen Beratung zur chronischen Erkrankung. Die meisten Ligen sind denn auch der Ansicht, dass ihre Leistungen nur teilweise von anderen Gesundheitsorganisationen oder Leistungserbringern übernommen werden könnten.

## Finanzen

Insgesamt belaufen sich die **Einnahmen und Ausgaben** der GELIKO-Dachorganisationen und ihrer Mitgliederorganisationen auf rund **270 Mio. CHF** (Jahr 2013):

- Davon entfallen auf die Dachorganisationen rund 65 Mio. CHF und auf die Mitgliederorganisationen 205 Mio. CHF.
- 75% der verfügbaren Mittel (195 Mio. CHF) fliessen in die Leistungen (Beratung, Informationen etc.), 20% (60 Mio. CHF) werden für Verwaltung und Mittelbeschaffung aufgewendet.<sup>4</sup>
- Die Einnahmen stammen bei den Dachorganisationen im Wesentlichen aus Spenden und Legaten (60% der Einnahmen).
- Bei den Mitgliederorganisationen machen Einnahmen von Krankenversicherern fast 50% der Erträge aus,<sup>5</sup> 10% der Einnahmen stammen aus Spenden.
- Hinzu kommen bei Dachorganisationen und Mitgliederorganisationen Beiträge der öffentlichen Hand und Einnahmen aus dem Verkauf von Dienstleistungen.

<sup>4</sup> Allfällige Abweichungen bei den Prozentangaben vom Gesamttotal sind auf Rundungsdifferenzen zurückzuführen.

<sup>5</sup> Die gesamten Einnahmen von Versicherern fallen bei den kantonalen Organisationen von nur einer Gesundheitsliga an.

In der Umfrage haben die Ligen mehrheitlich angegeben, dass sie ihre Einnahmen in den letzten Jahren halten oder sogar ausbauen konnten. Zunahmen konnten sie insbesondere bei zweckgebundenen Projektbeiträgen und dem Verkauf von Dienstleistungen (Erträge für Leistungen) verzeichnen. Einbussen in Kauf nehmen mussten die Ligen nach eigenen Angaben insbesondere bei Spenden und Legaten, bei den Beiträgen des Bundes und beim Sponsoring von Unternehmen. Vor allem die Mitgliederorganisationen verzeichnen eher sinkende Spendeneinnahmen, während die Dachorganisationen die Spendeneinnahmen steigern konnten.

### **Nutzen**

Die Ligen zeichnen sich aus durch ihre hohe krankheitsspezifische Kompetenz und durch Leistungen, die heute vom staatlichen Gesundheitswesen nicht erbracht werden. Indem sie die Bevölkerung und Risikogruppen sensibilisieren und bereits Erkrankte und ihre Angehörigen unterstützen (insbesondere mit Information, Beratung, Selbsthilfe), tragen sie dazu bei, die Gesundheit zu fördern, menschliches Leid zu lindern und Krankheitskosten einzudämmen. Die Relevanz der Ligen zeigt sich daran, dass die von ihnen abgedeckten chronischen Krankheiten hohe Prävalenzen und hohe Krankheitskosten verursachen (über 30 Mrd. CHF direkte Behandlungskosten alleine für Herz-Kreislauf-Erkrankungen, muskuloskelettale, psychische und Krebserkrankungen).

Neben den direkten Einsparungen bei der medizinischen Behandlung und Pflege liefern die Ligen einen volkswirtschaftlichen Nutzen, indem sie Arbeitsausfälle, Invalidität, vorzeitige Pensionierungen und Todesfälle sowie Pflegeleistungen von Angehörigen reduzieren. Beratung, Hilfsmittel, Rehabilitationsangebote und Hilfe zur Selbsthilfe tragen ausserdem dazu bei, dass Erkrankte schneller wieder gesund werden, weniger Rückfälle erleiden und sich früher wieder in den Arbeitsmarkt integrieren können. Ausserdem entlasten sie die Ärzteschaft, wenn sie Leistungen auf Verordnung der Fachärzte erbringen.

### **Herausforderungen**

Aus Sicht der Stakeholder erbringen die Gesundheitsligen wertvolle Leistungen im Bereich der chronischen Krankheiten und tragen dazu bei, Versorgungslücken zu schliessen. Ihre Stärken sind ihre hohe Fachkompetenz, die breit abgestützte Finanzierung und die grosse Vielfalt von Themen, die sie abdecken, sowohl im Bereich der Volkskrankheiten als auch der seltenen Krankheiten. Sie zeichnen sich aus durch die regionale und teilweise lokale Verankerung, ihre Nähe zu den PatientInnen, ihre Fachkompetenz, ihre Erfahrung, ihr Engagement und ihre Vertrauenswürdigkeit.

Die Schwächen der Ligen ergeben sich teilweise aus ihren Stärken: Die krankheitsbezogene Ausrichtung und die regionale Organisation können zu thematischen Lücken sowie zu Doppel-

spurigkeiten und Ineffizienzen führen. Zudem mangelt es an Flexibilität und gerade auch bei kleineren Ligen an professionellen Strukturen.

Für die zukünftige Positionierung und die Weiterentwicklung des Leistungsangebots spielen neben den heutigen Stärken und Schwächen auch die Trends im Gesundheitswesen eine wichtige Rolle. Relevant für die Ligen sind insbesondere die demografische Entwicklung und damit verbunden die Zunahme der chronischen Krankheiten und der Multimorbidität, der Mangel an Gesundheitspersonal, die Stärkung der Patientenbildung und die Anforderungen an eine integrierte Versorgung.

In der Folge wird in Zukunft der Leistungsbedarf an die Adresse der Ligen steigen: Immer mehr Menschen erreichen ein hohes Alter, werden von entsprechenden Krankheiten betroffen sein und Leistungen von den Ligen nachfragen. Schon heute bestehen Versorgungslücken. In Zukunft werden noch weitere Aufgaben auf die Ligen zukommen, insbesondere im Bereich der patientenorientierten Information, der psychosozialen Betreuung und der Koordination von Leistungen. Dieser zusätzliche Leistungsbedarf fordert die Ligen heraus, vermehrt Synergien zu nutzen und zusätzliche Mittel zu beschaffen. Wie die Erfahrungen der letzten Jahre zeigt, ist das Umfeld für zusätzliche Finanzmittel sowohl bei privaten (Fundraising) als auch bei öffentlichen Geldgebern (Spardruck) härter geworden.

### **Erneuerung und Weiterentwicklung notwendig**

Um die Herausforderungen bestehen und weitere Chancen nutzen zu können, müssen sich die Ligen erneuern, sich öffnen, kooperativer und transparenter werden. Ihre Eigenständigkeit wird auch in Zukunft wichtig und unabdingbar sein, aber daneben sollten die Gemeinsamkeiten vermehrt gepflegt und genutzt werden. Die Ligen könnten und sollten im Interesse ihrer PatientInnen eine verstärkte Rolle spielen, Synergien besser nutzen und sich stärker in die Gesundheitspolitik einbringen. Der Spagat zwischen Eigenständigkeit und Kooperation lässt sich im Interesse der PatientInnen und des Gesundheitssystems besser als heute bewerkstelligen. Dazu sollten sich die Ligen auf verschiedenen Ebenen weiterentwickeln:

- nach aussen, indem sie ihre Einflussnahme stärken, als Dachorganisation sichtbar werden, die Patientenvertretung stärken und die Transparenz verbessern. Bisherige Leistungen sollten sie weiterführen, Versorgungsdefizite im psychosozialen Bereich ausbauen und bei der Koordination multidisziplinärer Versorgungsleistungen mithelfen.
- nach innen und untereinander, indem sie vermehrt kooperieren, ihre Organisationsstrukturen vereinfachen und ihre Finanzierung ausbauen.

## 1. Einleitung

### 1.1. Ausgangslage

Nachdem das Präventionsgesetz gescheitert war, beschlossen Bund und Kantone im Rahmen des nationalen Dialogs Gesundheitspolitik, die bestehenden Aktivitäten und die Zusammenarbeit unter den Akteuren zu konsolidieren und zu optimieren. Zu diesen Akteuren zählen auch die nicht-staatlichen Gesundheitsorganisationen und insbesondere die Gesundheitsligen. 15 dieser Gesundheitsligen haben sich – bereits 1971 – in der GELIKO Schweizerische Gesundheitsligen-Konferenz vereint.<sup>6</sup> Die GELIKO vertritt in diesem Feld die Interessen der PatientInnen mit chronischen Krankheiten. Die Rollen, Zuständigkeiten und Kompetenzen zwischen nicht staatlichen Gesundheitsorganisationen und den anderen Akteuren – Bund/BAG, Kantone, Gesundheitsförderung Schweiz, Patientenorganisationen etc. – sind allerdings nicht immer klar aufgeteilt.<sup>7</sup> Damit die GELIKO sich erfolgreich einbringen kann, z.B. in der Strategie „Nicht-übertragbare Krankheiten 2020“ muss sie sich als wichtiger Akteur im Gesundheitswesen präsentieren können. Die vorliegende Studie liefert Grundlagen dazu.

### 1.2. Ziel und Fragestellungen

Ziel der Studie ist es, Zahlen und Fakten zu den heutigen Leistungen der Gesundheitsligen zusammenzutragen, ihre gesellschaftliche und volkswirtschaftliche Bedeutung aufzuzeigen und Optionen über die anzustrebende künftige Rolle im Gesundheits- und Sozialsystem der Schweiz zu entwickeln.<sup>8</sup> Zu diesem Zweck haben wir eine Reihe von Fragestellungen untersucht, die sich in drei Module unterteilen lassen:

Tabelle 2: Module und Fragestellungen	
Modul	Fragestellungen
<b>1) Ist-Analyse: heutige Rolle und Bedeutung der Gesundheitsligen</b>	
a) Leistungen	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Welche Aufgaben nehmen Gesundheitsligen wahr?</li> <li>▪ Was leisten Gesundheitsligen exklusiv?</li> <li>▪ Wo gibt es Redundanzen im Angebot (zwischen den Gesundheitsligen; zwischen Gesundheitsligen und anderen Anbietern)?</li> </ul>
b) Finanzierung	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Wie finanzieren sich die Gesundheitsligen (Fundraising; Sozialversicherung; öffentliche Hand; Freiwilligenarbeit)?</li> </ul>

<sup>6</sup> Für eine Übersicht siehe Oggier 2015.

<sup>7</sup> Fischer-Taeschler, D. 2013: Gesundheitsligen – Avantgarde der Prävention? Gesundheitsligen und Prävention zwischen öffentlicher Gesundheit und privater Betroffenheit. Präsentation am Zürcher Präventionstag 2013.

<sup>8</sup> Die Selbsthilfe Schweiz hat bei Prof. René Knüsel (Universität Lausanne) und Jürgen Stremlow (Hochschule Luzern) eine Studie in Auftrag gegeben. Die Studie untersucht folgende Aspekte: Bedeutung der Selbsthilfe für Teilnehmende und für das Gesundheits- und Sozialwesen, Tätigkeiten von Selbsthilfegruppen und ihre Grenzen, Förderrahmen, personenbezogener Nutzen, institutioneller Kontext. Die Studie soll bis im Frühherbst 2016 fertiggestellt sein.

<b>Tabelle 2: Module und Fragestellungen</b>	
<b>Modul</b>	<b>Fragestellungen</b>
c) Bedeutung	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Welche Bedeutung haben die Leistungen der Gesundheitsligen für das Gesundheitssystem, die Gesellschaft und die Volkswirtschaft?               <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Gesellschaft: betroffene Bevölkerung, (verminderte) Krankheitslast, Unterstützung Angehöriger, Sensibilisierung, sonstige soziale Nutzen</li> <li>▪ Gesundheits- und Sozialversicherungssystem: Leistungen der Ligen, die das Gesundheits- und Sozialversicherungssystem ergänzen/entlasten</li> </ul> </li> <li>▪ Volkswirtschaft: Wertschöpfung, Beschäftigte der Ligen, vermiedene Lohnausfälle durch Leistungen der Ligen etc.</li> </ul>
<b>2) Bedarf und Lücken (heute und in Zukunft)</b>	
a) Trends/ Herausforderungen	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Welche relevanten Trends sind festzustellen und wie wirken sich diese auf den Leistungsbedarf der Ziel- und Anspruchsgruppen aus?               <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ bzgl. Demografie, Krankheiten und Risikofaktoren (epidemiologische Trends)</li> <li>▪ bzgl. der Versorgung (neue Versorgungsmodelle, integrierte Versorgung)</li> <li>▪ bzgl. Gesundheitspolitik und Finanzierung (z.B. eHealth, Patientenverfügung)</li> <li>▪ bzgl. der Gesellschaft</li> </ul> </li> </ul>
b) Leistungsbedarf/- lücken	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Bedarf und Besonderheiten von Ziel- und Anspruchsgruppen? (gesunde Allgemeinbevölkerung; Betroffene [Kranke/Angehörige/vulnerable Gruppen]; Leistungserbringer; Politik/Verwaltung; Wirtschaft)</li> <li>▪ Was fehlt aus gesundheitspolitischer Sicht, das heisst, gibt es in gewissen Bereichen Versorgungslücken?</li> </ul>
c) Finanzierungslücken	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Gibt es Finanzierungslücken, welche die Behandlung und Betreuung von chronisch-kranken Menschen in unserer Gesellschaft langfristig und angesichts der Demografie in Frage stellen?</li> </ul>
<b>3) Zukünftige Rolle der Gesundheitsligen/Positionierung</b>	
a) Leistungen	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ In welchen Bereichen/Lücken könnten die Gesundheitsligen Aufgaben übernehmen?</li> <li>▪ Gibt es ein ungenutztes Potenzial der Gesundheitsligen?</li> <li>▪ Welches ist die Rolle der Gesundheitsligen in der integrierten Versorgung?</li> <li>▪ Welches sind die zukünftigen Aufgaben und Herausforderungen für die Gesundheitsligen (z.B. eHealth; Patientenverfügungen)?</li> </ul>
b) Finanzierung	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Welches sind die Vor- und Nachteile der unterschiedlichen Finanzierungsmodelle?</li> <li>▪ Welche Leistungen sollten von der öffentlichen Hand finanziert werden?</li> <li>▪ Welche Leistungen sollten durch Sozialversicherungen finanziert werden?</li> </ul>

### 1.3. Methodisches Vorgehen

Um die Fragestellungen zu untersuchen, haben wir einen Mix aus qualitativen und quantitativen Methoden eingesetzt. Diese werden anschliessend kurz ausgeführt:

<b>Tabelle 3: Eingesetzte Methoden</b>					
<b>Modul</b>	<b>Methodik</b>	<b>Literatur-/Dokumentenanalyse</b>	<b>Qualitative Interviews</b>	<b>Datenanalysen</b>	<b>Onlinebefragung</b>
Ist-Analyse: Heutige Rolle und Bedeutung der Gesundheitsligen		●	●	●	●
Bedarf und Lücken (heute und in Zukunft)		●	●		●
Zukünftige Rolle der Gesundheitsligen/Positionierung		●	●		●

● = Hauptmethodik, ● = ergänzender Beitrag.

### **Literatur- und Dokumentenanalyse**

Die Literatur- und Dokumentenanalyse diente primär dazu, die Fragestellungen in den Kontext einzubetten, Trends und Bedürfnisse im Gesundheitswesen zu ermitteln sowie Angaben und Informationen zu den Gesundheitsligen und ihrer Bedeutung zusammenzutragen (Krankheitslasten etc.). Zu diesem Zwecke haben wir Studien und Berichte zum Thema (siehe Literaturverzeichnis) sowie Unterlagen der GELIKO-Mitglieder wie Webseiten, Unternehmensportraits, Strategiepapiere ausgewertet. Ebenso haben wir die Webseiten einiger vergleichbarer Organisationen (SRK etc.) in Bezug auf deren Leistungen ausgewertet.

### **Qualitative Interviews**

Im Fokus der qualitativen Interviews stand einerseits die heutige Rolle und Bedeutung der Gesundheitsligen und andererseits ihre zukünftige Positionierung:

- In einer ersten Runde haben wir dazu im August 2014 Gespräche mit Vertretern der nationalen GELIKO-Mitglieder geführt (in der Regel mit dem Geschäftsführer bzw. der Geschäftsführerin). Die Ergebnisse dienten als Basis für die Onlinebefragung und für die Innensicht auf die heutige Situation.
- Für die zweite Interviewrunde haben wir im Januar 2015 rund 20 Vertreter von Anspruchsgruppen aus dem breiteren Umfeld der Gesundheitsligen für ein Gespräch angefragt. Mit 19 Personen konnten wir schlussendlich im Februar/März 2015 ein Gespräch führen (siehe folgende Tabelle). In diesen Gesprächen haben wir neben der heutigen Bedeutung vor allem auch die Erwartungen der Akteure an die Gesundheitsligen abgefragt. Die Ergebnisse der Gespräche sind in der Aussensicht der Akteure festgehalten.

Die Gespräche in beiden Runden wurden anhand eines Gesprächsleitfadens geführt (siehe Anhang), protokolliert und ausgewertet.

<b>Tabelle 4: Befragte Anspruchsgruppen</b>			
<b>Name</b>	<b>Funktion</b>	<b>Institution</b>	<b>Telefonisch/ persönlich</b>
<b>Verwaltung/Behörden</b>			
Pascal Strupler	Direktor	BAG	Persönlich
Michael Jordi	Zentralsekretär	GDK	Telefonisch
<b>Politik</b>			
Ignazio Cassis	NR TI, FDP Präsident	Curafutura	Telefonisch
Rosmarie Quadranti	NR ZH, BDP		Telefonisch
<b>Versicherer</b>			
Paul Rhyn	Leiter Ressort Kommunika- tion	santésuisse	Telefonisch
Gebhard Heuberger	Leiter Kommunikation & Public Affairs	Tarifsuisse	Persönlich
<b>Patientenorganisationen</b>			
Marie-Thérèse Weber-Gobet	Bereichsleiterin Sozialpolitik	Procap Schweiz	Telefonisch
Jean-François Steiert	Vizepräsident	Dachverband Schweizeri- scher Patientenstellen	Telefonisch
<b>Gesundheitssystem/Wissenschaft</b>			
Milo Puhan	Direktor	Instituts für Sozial- und Präventivmedizin an der Universität Zürich	Telefonisch
Thomas Zeltner	Präsident	Stiftung Science et Cité	Telefonisch
Irene Bischofberger	Prorektorin	Kalaidos Fachhochschule Gesundheit	Telefonisch
<b>Leistungserbringer</b>			
Silvia Marti Lavanchy	Stv. Zentralsekretärin/ Politik und Grundlagen	Spitex Verband Schweiz	Telefonisch
Claudia Galli	Präsidentin	Schweiz. Verband der Be- rufsorganisationen im Gesundheitswesen	Telefonisch
Marc Müller	Präsident	Hausärzte Schweiz	Telefonisch
<b>Wirtschaft</b>			
Fridolin Marty	Leiter Gesundheitspolitik	economiesuisse	Telefonisch
Heiner Sandmeier	Mitglied GL, stellvertreten- der Generalsekretär	Interpharma	Telefonisch
<b>NPO/NGO und weitere Organisationen</b>			
Thomas Mattig	Direktor	Gesundheitsförderung Schweiz	Telefonisch
Markus Mader	Direktor	SRK	Telefonisch
<b>ErfahrungsexpertInnen</b>			
Hans Thalmann	Vater von muskelkranken Kindern, Leiter einer Selbsthilfegruppe		Telefonisch
<b>Total</b>			<b>19 Interviews</b>

### Onlinebefragung

Die Onlinebefragung diente dazu, die in der ersten Gesprächsrunde aufgeworfenen Aussagen zur heutigen Rolle und zur zukünftigen Ausrichtung systematisch beurteilen zu lassen. Zu diesem Zweck haben wir einen elektronisch ausfüllbaren Fragebogen mit rund 20 Fragen entwickelt (siehe Anhang). Den Fragenbogen haben wir sowohl den GELIKO-Mitgliedern als auch ihren regionalen/kantonalen Mitgliederorganisationen zum Ausfüllen zugestellt.

<b>Tabelle 5: Teilnehmende an der Online-Umfrage</b>			
	<b>Angeschrieben</b>	<b>Rücklauf</b>	<b>Rücklaufquote</b>
GELIKO-Mitglieder	16	16	100%
Regionale/kantonale Mitgliederorganisationen			
Aids-Hilfe Schweiz	36	10	28%
Krebsliga Schweiz	18	13	72%
Lungenliga Schweiz	23	12	52%
Rheumaliga Schweiz	26	16	62%
Schweizerische Diabetes-Gesellschaft	22	19	86%
Selbsthilfe Schweiz	16	10	53%
Verband Zöliakie Schweiz	3	3	100%
Pro Mente Sana	3	3	100%
ProRaris	44	9	20%
<b>Total</b>	<b>207</b>	<b>111</b>	<b>54%<sup>9</sup></b>

### Datenanalysen

Im Rahmen von Datenanalysen haben wir zudem Jahres- und Finanzberichte der Gesundheitsligen ausgewertet. Die Angaben zu den Finanzen der regionalen/kantonalen Organisationen wurden teilweise von den Dachorganisationen ausgefüllt.

## 1.4. Aufbau des Berichts

Der Bericht besteht im Wesentlichen aus vier Teilen:

- Es folgt als erstes die Ist-Analyse (Kapitel 2), in der wir die Organisation, die Leistungen und die Finanzierung der Ligen beschreiben und die Einschätzung der Ligen und Akteure zur heutigen Rolle und Bedeutung wiedergeben.
- Das Kapitel 3 stellt die relevanten Trends und Herausforderungen dar und den Leistungsbedarf, der sich daraus ergibt.
- Im Kapitel 4 präsentieren wir die Vorschläge für die zukünftige Rolle und Positionierung der Gesundheitsligen und entwickeln daraus Optionen.
- Das Schlusskapitel (Kapitel 5) enthält sodann die Folgerungen aus Sicht der AutorInnen.

<sup>9</sup> Zu bedenken ist, dass es sich oftmals um Organisationen mit nur 40–60 Stellenprozenten handelt.

## 2. Die Gesundheitsligen heute

Dieses Kapitel gibt als erstes einen kurzen Abriss über die Gesundheitsligen und stellt anschliessend ihre Leistungen und ihre Finanzierung dar. Basis für die folgenden Ausführungen sind:

- die Gespräche mit den GELIKO-Mitgliedern,
- die Onlineumfrage bei den GELIKO-Mitgliedern und bei ihren kantonalen/regionalen Mitgliederorganisationen,
- Jahresberichte, Webseiten sowie weitere Unterlagen der Gesundheitsligen.

### 2.1. Organisation

#### 2.1.1. Gesundheitsligen

In der Schweiz gibt es im Gesundheitswesen hunderte von nicht staatlichen, meist nicht gewinnorientierten Organisationen.<sup>10</sup> Eine ganze Reihe dieser Organisationen setzt sich für Menschen mit chronischen Krankheiten ein. 15 in diesem Bereich tätige, gemeinnützige Gesundheitsorganisationen haben sich zum Dachverband der Schweizerischen Gesundheitsligen-Konferenz GELIKO zusammengeschlossen (siehe folgende Tabelle). Die meisten GELIKO-Organisationen setzen sich für die Prävention spezifischer Krankheiten ein, unterstützen Betroffene oder machen sich allgemein für Krankheitsprävention und Gesundheitsförderung stark. Ausnahmen bilden ProRaris und Selbsthilfe Schweiz. ProRaris als Vertretung von über 40 Patientenorganisationen fokussiert auf Information sowie Anerkennung in der Bevölkerung und bei den Behörden. Selbsthilfe Schweiz engagiert sich für die Idee und Methode der Selbsthilfe.

Neun der in der GELIKO zusammengeschlossenen 15 Organisationen sind Dachorganisationen von ihrerseits regionalen/kantonalen Organisationen. Nicht Mitglied der GELIKO sind einige weitere nicht staatliche Gesundheitsorganisationen wie die Schweizerische Alzheimervereinigung, die Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft, Parkinson Schweiz, die GIST-Gruppe Schweiz, Procap etc.

---

<sup>10</sup> INFRAS 2006.

<b>Tabelle 6: Mitglieder der GELIKO (Gesundheitsligen)</b>			
<b>Name</b>	<b>Webseite</b>	<b>Rechtsform</b>	<b>Regionale/kantonale Mitgliederorganisationen</b>
aha! Allergiezentrum Schweiz	<a href="http://www.aha.ch">www.aha.ch</a>	Stiftung	-
Aids-Hilfe Schweiz	<a href="http://www.aids.ch">www.aids.ch</a>	Verein	36 *)
Krebsliga Schweiz (KLS)	<a href="http://www.swisscancer.ch">www.swisscancer.ch</a>	Verein	18
Liga für Zeckenkranke Schweiz (LiZ)	<a href="http://www.zeckenliga.ch">www.zeckenliga.ch</a>	Verein	-
Lungenliga Schweiz (LLS)	<a href="http://www.lung.ch">www.lung.ch</a>	Verein	23
Pro Mente Sana <sup>11</sup>	<a href="http://www.promentesana.ch">www.promentesana.ch</a>	Stiftung	3
ProRaris – Allianz Seltener Krankheiten Schweiz	<a href="http://www.proraris.ch">www.proraris.ch</a>	Verein	44
Rheumaliga Schweiz	<a href="http://www.rheumaliga.ch">www.rheumaliga.ch</a>	Verein	26
Schweizerische Adipositas-Stiftung (SAPS)	<a href="http://www.saps.ch">www.saps.ch</a>	Stiftung	-
Schweizerische Diabetes-Gesellschaft (SDG)	<a href="http://www.diabetesgesellschaft.ch">www.diabetesgesellschaft.ch</a>	Verein	22
Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH)	<a href="http://www.cfch.ch">www.cfch.ch</a>	Verein	-
Schweizerische Gesellschaft für Muskelkranke (SGMK)	<a href="http://www.muskelgesellschaft.ch">www.muskelgesellschaft.ch</a>	Verein	-
Schweizerische Herzstiftung	<a href="http://www.swissheart.ch">www.swissheart.ch</a>	Stiftung	-
Schweizerische Psoriasis und Vitiligo Gesellschaft (SPVG)	<a href="http://www.spvg.ch">www.spvg.ch</a>	Verein	-
Selbsthilfe Schweiz	<a href="http://www.selbsthilfes Schweiz.ch">www.selbsthilfes Schweiz.ch</a>	Stiftung	16
Verband Zöliakie Schweiz	<a href="http://www.zoeliakie.ch">www.zoeliakie.ch</a>	Verein	3
<b>Total</b>			<b>191</b>

Quelle: Jahresberichte, Angaben der Ligen. \*) Aktivmitglieder+, nationale Aktivmitglieder und Aktivmitglieder.

### **Begrifflichkeiten**

In den weiteren Ausführungen bezeichnen wir die in der GELIKO vereinten nationalen (Dach-)Organisationen als Gesundheitsligen oder Dachorganisationen (DO), auch wenn sie nicht alle den Begriff „Liga“ in ihrem Namen tragen und nicht alle Dachorganisationen sind. Die regionalen/kantonalen Organisationen werden in der Folge auch als Mitgliederorganisationen (MO) bezeichnet.

Die Anfänge einzelner Gesundheitsligen wie beispielsweise der Lungenliga liegen schon über 100 Jahre zurück (Gründung im Jahr 1904). Andere wie die Schweizerische Liga für Zeckenkranke (LiZ) sind jüngeren Datums (Gründung im Jahr 2002). Entstanden sind viele Gesundheitsorganisationen aus der persönlichen Betroffenheit heraus, auf Initiative von Ärzten, Betroffenen

<sup>11</sup> Nicht mehr Mitglied der GELIKO.

oder Angehörigen, und infolge ungenügender Versorgungsleistungen des staatlichen Gesundheitswesens. Die Gesundheitsorganisationen sind damit auch Ausdruck der zivilgesellschaftlichen Verantwortung. Dies im Gegensatz zu den stärker staatlich organisierten Gesundheitssystemen im umliegenden Ausland. Die Ligen sind aus einem Bedarf heraus entstanden und haben sich im Laufe der Zeit organisch entwickelt. Die Lungenliga beispielsweise hat sich nach dem Rückgang der Tuberkulose anderen Lungenkrankheiten und Anliegen (Rauchen) zugewandt. Ähnlich erging es der Aids-Hilfe, die ihren Fokus nach dem Rückgang der Aidskranken stärker auf sexuell übertragbare Krankheiten im Allgemeinen ausrichtete.

Der Schwerpunkt der Aktivitäten der einzelnen Ligen liegt in der Unterstützung von Erkrankten, Betroffenen und Angehörigen sowie in der Lobby- und Öffentlichkeitsarbeit. Daneben erbringen die Ligen Leistungen in der Prävention, und sie tragen dazu bei, die Wahrnehmung der Krankheiten bzw. die Sensibilisierung der Betroffenen zu steigern.

Die meisten GELIKO-Mitgliederorganisationen sind als Vereine organisiert, die restlichen als Stiftung. Rund die Hälfte der Mitgliederorganisationen sind Dachorganisationen von kantonalen und regionalen Gesundheitsorganisationen, u.a. die Krebsliga, die Lungenliga, die Aids-Hilfe (siehe Tabelle 5).

### **Abgrenzung zu anderen Patientenorganisationen**

Neben den Gesundheitsligen gibt es noch weitere Organisationen, die sich als Patientenorganisationen verstehen und sich für die Anliegen von PatientInnen einsetzen oder diese vertreten. Im Wesentlichen unterscheiden sie sich im Fokus ihrer Tätigkeit (siehe folgende Tabelle):

<b>Tabelle 7: Patientenorganisationen<sup>12</sup></b>	
<b>Fokus</b>	<b>Untergruppen</b>
<b>Patienten-Fachorganisationen und Gesundheitsligen</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Organisation und Ausrichtung durch Fachleute</li> <li>▪ Spezifische Dienstleistungen</li> <li>▪ Fachliche und anwaltschaftliche Interessenvertretung von Patientenanliegen</li> </ul>	<b>Themenorientierte Patienten-Fachorganisationen:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ gemeinnützige Organisationen</li> <li>▪ professionelle Basis dank Fachleuten</li> <li>▪ Dienstleistungen für Menschen mit chronischen Gesundheitsschädigungen</li> <li>▪ eher öffentliche Aufträge</li> <li>▪ Schwerpunkte bei der Prävention (primär, sekundär, tertiär) durch Informationen</li> <li>▪ alle GELIKO-Organisationen mit Ausnahme von Selbsthilfe Schweiz und ProRaris</li> </ul>
	<b>Selbsthilfeorientierte Patienten-Fachorganisationen:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ professionelle Basis</li> <li>▪ Grundinfrastruktur für die themen-übergreifende Förderung von Selbsthilfegruppen</li> <li>▪ Arbeitsschwerpunkt Selbsthilfe</li> <li>▪ Beispiel: Selbsthilfe Schweiz</li> </ul>
<b>Betroffenen- und Angehörigen-Organisationen</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Gemeinschaftliche Vertretung von Anliegen direkt oder indirekt Betroffener</li> <li>▪ Übernahme von Funktionen bzw. Vertretung von Anliegen durch Fachleute nur über Aufträge von direkt Betroffenen</li> </ul>	<b>Selbsthilfegruppen:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Zusammenschluss von Betroffenen mit gemeinsamer Krankheit</li> <li>▪ überschaubare Gruppengrösse, regelmässige Treffen, Austausch über Erfahrungen und Knowhow</li> <li>▪ Gruppe organisiert sich selbst, nur aktive Mitglieder</li> </ul>
	<b>Selbsthilfeorganisationen:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Geregelte Strukturen, oft auch Geschäftsstelle</li> <li>▪ Zusammenschluss von Selbsthilfegruppen zwecks Synergien, Angebotserweiterung oder mehr Gewicht in der Interessenvertretung</li> </ul>
<b>Patientenschutzorganisationen</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Anwaltschaftliche Unterstützung der PatientInnen bei der Wahrnehmung ihrer Rechte</li> <li>▪ Aufklärung und Beratung über Patientenrechte, Beratung und Vertretung bei Konflikten zwischen PatientInnen und Leistungserbringern/Versicherungen/Behandlungsfehlern</li> <li>▪ Beispiele: Schweiz. Patientenstellen, Schweiz. Patientenorganisation, Stiftung für Konsumentenschutz</li> </ul>	

Quelle: T. Zeltner: Patientenorganisationen im Clinch zwischen Markt und Staat – Fokus: aus staatlicher Sicht. Referat: 50 Jahre Schweizerische Diabetesgesellschaft.

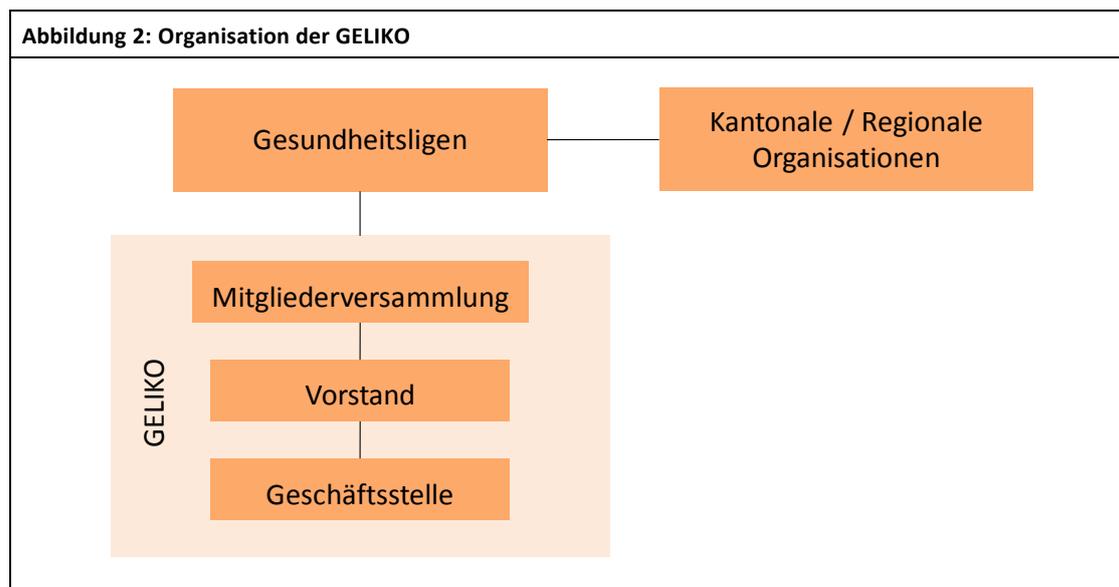
## 2.1.2. Dachverband GELIKO

Die GELIKO Schweizerische Gesundheitsligen-Konferenz ist der Dachverband der nationalen Gesundheitsorganisationen für chronische Krankheiten wie Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Krebs, Rheuma, Diabetes etc. Gemäss eigenen Angaben vertritt die GELIKO die Interessen von Menschen mit chronischen Krankheiten in der Gesundheits- und Sozialpolitik und kämpft gegen negative gesundheitliche, finanzielle und soziale Folgen von chronischen Krankheiten.

<sup>12</sup> Die Abgrenzung ist für die einzelnen Organisationen nicht immer ganz scharf. Es gibt Organisationen wie die Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH), die Merkmale von Patienten-Fachorganisationen als auch von Betroffenen-Organisationen aufweisen.

Hauptaufgaben der GELIKO sind die Sensibilisierung, Interessenvertretung (Advocacy) und Einflussnahme in Politik, Verwaltung und Bevölkerung. Daneben erbringt sie aber auch Dienstleistungen zugunsten ihrer Mitgliedsorganisationen (z.B. regelmässiger Newsletter) und fördert die Zusammenarbeit und Synergienutzung zwischen den Mitgliedsorganisationen.

Die GELIKO besteht aus einer Geschäftsstelle, einem Vorstand und der Mitgliederversammlung. Die Geschäftsstelle teilen sich ein Geschäftsführer und ein Assistent (je 40 Stellenprozente). Der Vorstand setzt sich aus sechs Geschäftsleitenden von Mitgliedsorganisationen sowie einem Mitglied des nationalen Parlaments zusammen. Zusammen mit der Mitgliederversammlung sind sie für die strategische Ausrichtung der GELIKO verantwortlich. Finanziert wird die GELIKO über Mitgliederbeiträge, die nach finanzieller Leistungsfähigkeit der Mitglieder abgestuft sind.



Quelle: Fischer-Taeschler 2013.

Es gibt einzelne Kantone, in denen sich verschiedene kantonale Ligen ihrerseits in einem Verein oder sonst lose zusammengeschlossen haben, so in den Kantonen Waadt, Freiburg und Wallis. In Basel-Stadt haben sich die Ligen in einem Haus der Gesundheit zusammengeschlossen.

### 2.1.3. Beschäftigung

Insgesamt weisen die Ligen knapp 1'100 Vollzeitstellen aus, davon entfallen rund 230 Vollzeitstellen auf die Dachorganisationen und 880 Vollzeitstellen auf die kantonalen/regionalen Organisationen.<sup>13</sup>

Deutliche Unterschiede gibt es bei der Grösse der einzelnen Organisationen: Während die Lungenliga schweizweit rund 700 Mitarbeitende (ca. 330 VZÄ) beschäftigt, sind es bei der Schweizerischen Adipositas-Stiftung (SAPS) gerade mal fünf Mitarbeitende.

<b>Tabelle 8: Beschäftigung der Dach- und kantonalen/regionalen Mitgliederorganisationen</b>	
	<b>Anzahl Vollzeitäquivalente (VZÄ)</b>
Angestellte MitarbeiterInnen	1'005
Freiwillige MitarbeiterInnen	57
Ehrenamtliche MitarbeiterInnen	46
<b>Total</b>	<b>1'108</b>

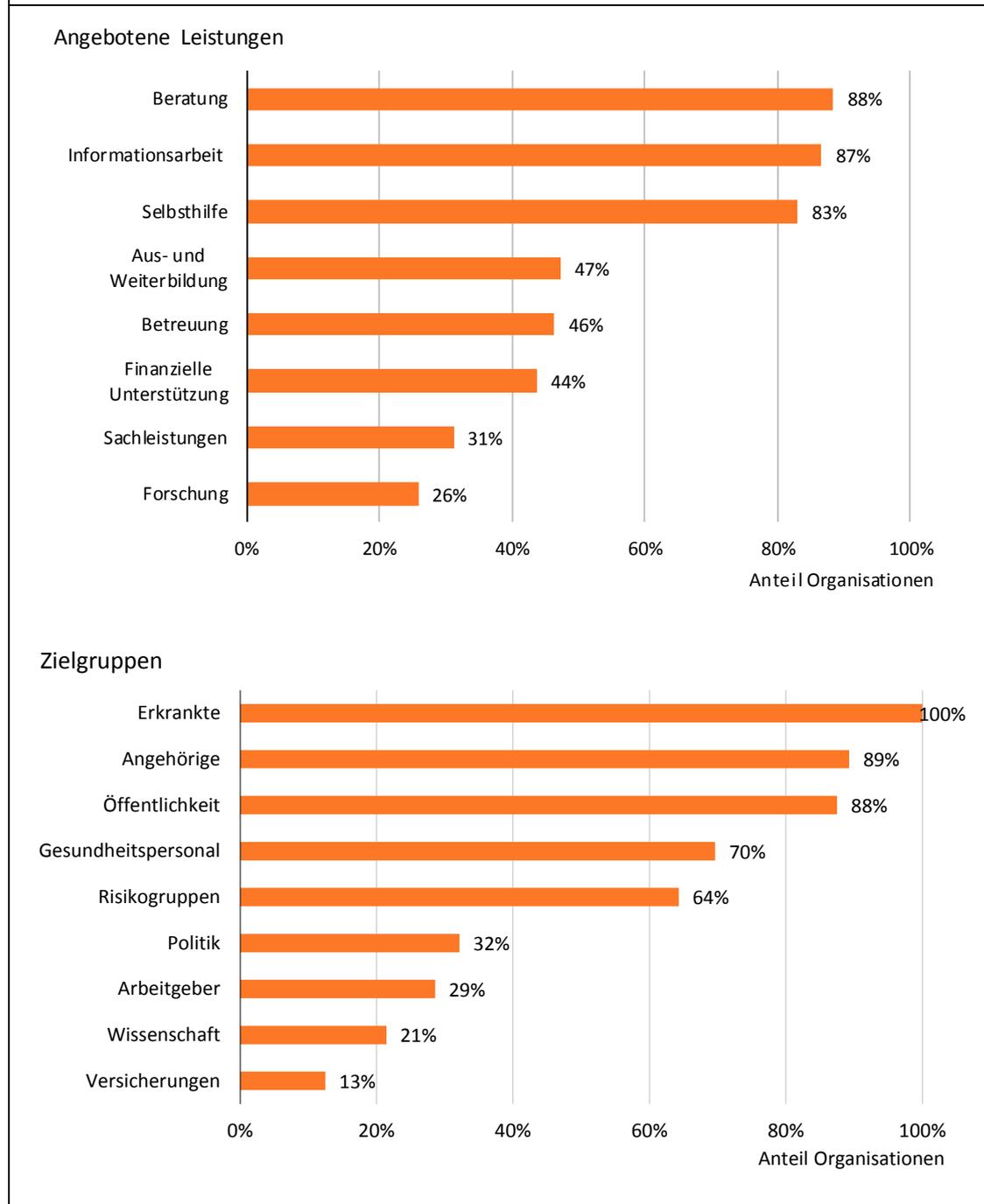
Quelle: Angaben für das Jahr 2013.

## 2.2. Leistungen

### 2.2.1. Leistungsangebot heute

Viele Gesundheitsligen sind aus einem Patientenbedürfnis heraus entstanden. Betroffenen und Angehörigen fehlte es an Informationen über ihre Krankheit und sie wünschten sich einen Austausch mit Gleichbetroffenen. Diese Bedürfnisse spiegeln sich auch heute noch deutlich im Leistungsangebot der Gesundheitsligen (siehe folgende Abbildung) und bei den Zielgruppen.

<sup>13</sup> Zu den Vollzeitstellen haben alle Ligen Angaben gemacht, bei der Anzahl der Mitarbeitenden hingegen haben einige Ligen keine Angaben gemacht, weshalb wir hier darauf verzichten, die Anzahl der Mitarbeitenden anzugeben.

**Abbildung 3: Leistungsangebot und Zielgruppen der Gesundheitsligen**

Quelle: Onlineumfrage bei den GELIKO-Mitgliedern und ihren regionalen/kantonalen Mitgliederorganisationen, N=112.  
 Frage: Welche Leistungen bieten Sie aktuell an? Mehrfachnennungen (Anteil der Organisationen, die diese Leistungen anbieten). Frage: Welche Zielgruppen sprechen Sie mit Ihren Leistungen an? Mehrfachnennungen (Anteil der Organisationen, die diese Zielgruppen bedienen).

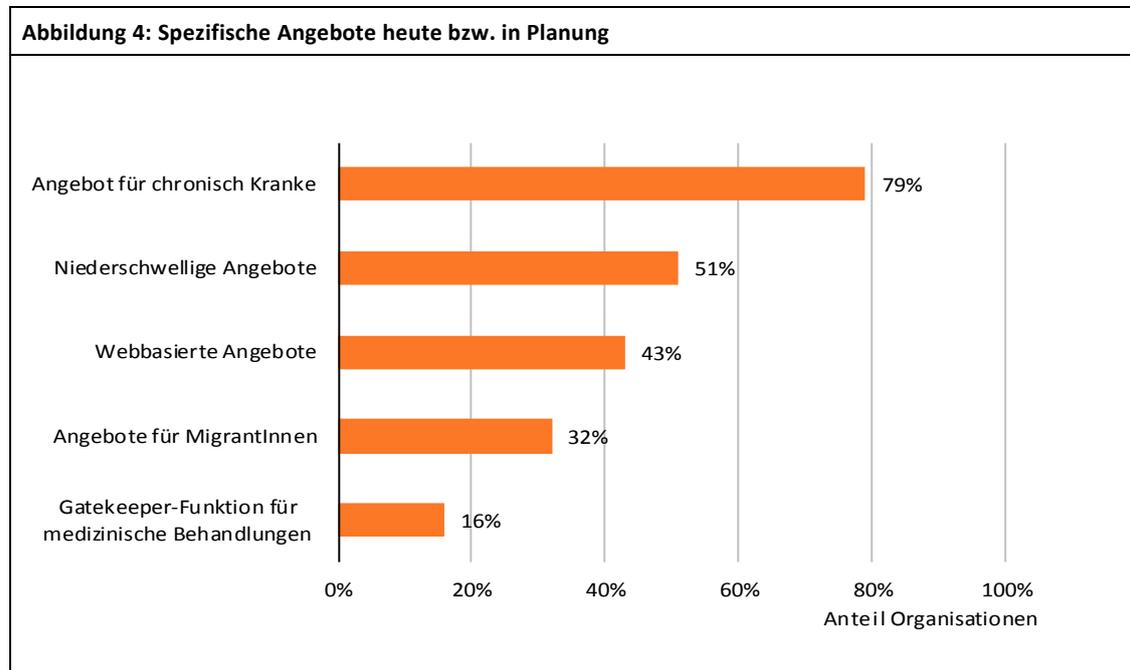
Fast alle Organisationen bieten Beratung, Informationsarbeit (Informationsmaterialien wie Broschüren, eigene Webseiten, Zeitschriften etc.) und Selbsthilfe an. Es gibt einzelne kleine Organisationen – meist für seltene Krankheiten –, die keine Beratung anbieten, z.B. der Verein Morbus - Wilson Schweiz oder die Schweizerische Gesellschaft für Porphyrie. Die übrigen Leistungen wie Aus- und Weiterbildung, Betreuung, finanzielle Unterstützung, Sachleistungen und Forschung werden von weniger als der Hälfte der Organisationen angeboten. Eine Auswertung der Antworten nach Dachorganisationen (DO) und Mitgliederorganisationen (MO) ergibt übrigens ein sehr ähnliches Bild. Einzelne DO haben ausgeprägte Schwerpunkte, z.B. die Rheumaliga bei den Sachleistungen oder die Herzstiftung bei Forschung und Information. Generell engagieren sich die DO stärker als die MO in der Aus- und Weiterbildung (56%) und in der Forschung (38%).

Unter den nationalen Organisationen mit (regionalen) Mitgliederorganisationen fällt auf, dass insbesondere die Krebs- und Lungenligen sowie ProRaris Forschung betreiben. Diese Organisationen erbringen gemeinsam mit den Rheumaligen und den Aidshilfe-Organisationen auch Sachleistungen und finanzielle Unterstützung.

Was die Zielgruppen betrifft, so wenden sich die Gesundheitsligen in erster Linie an Erkrankte, Angehörige und die Bevölkerung im Allgemeinen. Betrachtet man nur die Dachorganisationen ergibt sich ein ähnliches Bild. Politik (75%), Wissenschaft (56%), Arbeitgeber (50%) und Versicherungen (44%) stehen bei den Dachorganisationen aber noch vermehrt als Zielgruppen im Vordergrund.

Ein grosser Teil der Ligen – Krebsliga, Rheumaliga, Lungenliga, Herzstiftung, Pro Mente Sana, Adipositasgesellschaft, Aidshilfe, aha! und CFCH – spricht ein sehr breites Spektrum an Zielgruppen an, so auch die Arbeitgeber und/oder die Versicherer. Andere Ligen wie Zöliakie, Muskelgesellschaft, Selbsthilfe Schweiz, SDG, SPVG, ProRaris und LiZ konzentrieren sich meist auf die Erkrankten, die Angehörigen, die Öffentlichkeit sowie teilweise das Gesundheitspersonal, die Politik und die Wissenschaft.

Ein Teil der Ligen bietet spezielle Leistungen an, u.a. Angebote für chronisch Erkrankte, niederschwellige Angebote, webbasierte Angebote, Angebote für MigrantInnen oder Triage/Gatekeeperfunktionen (vgl. folgende Abbildung).

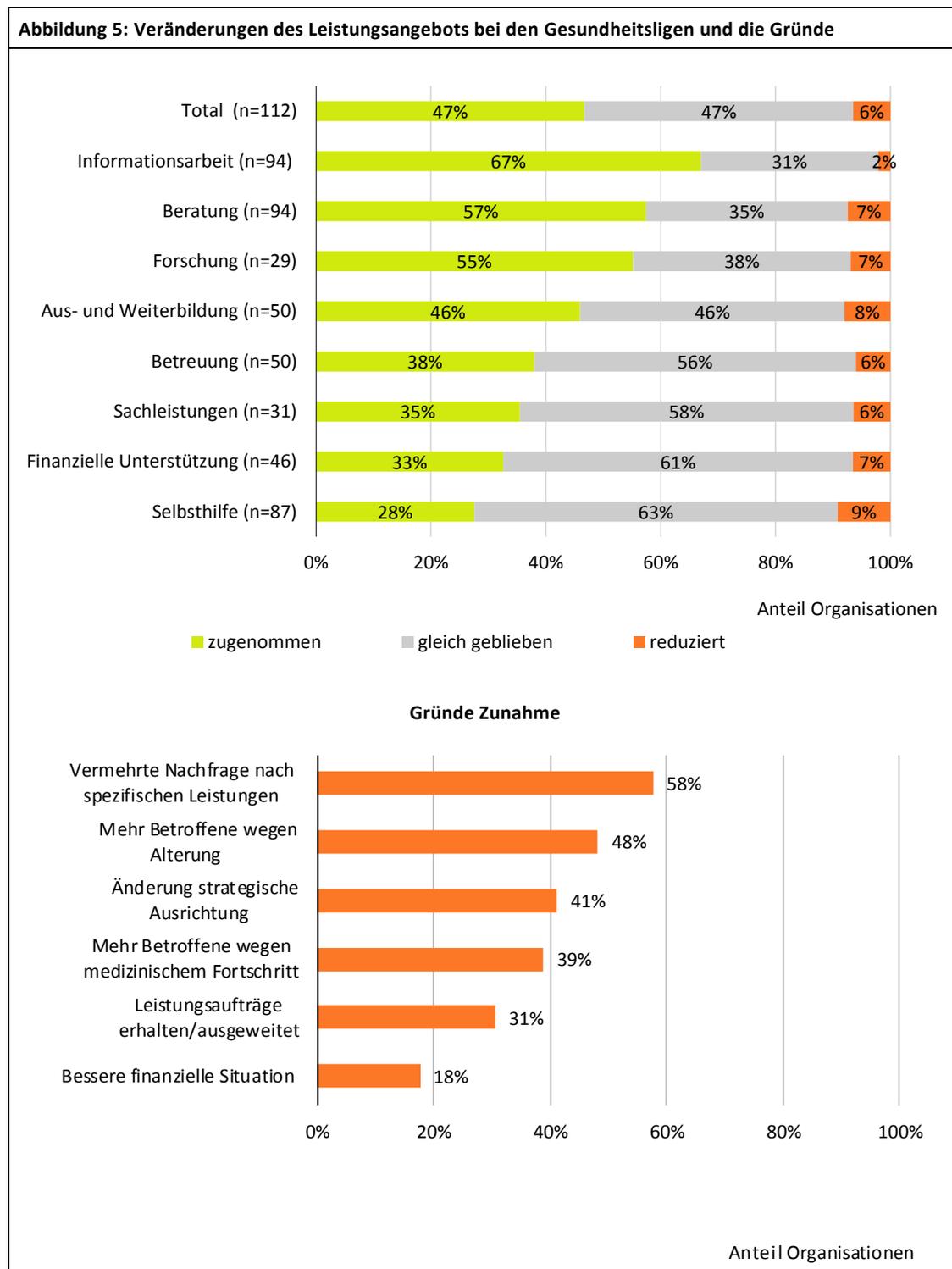


Quelle: Onlineumfrage bei den GELIKO-Mitgliedern und ihren regionalen/kantonalen Mitgliederorganisationen, Frage: Welche speziellen Leistungen bieten Sie an oder planen Sie anzubieten? N=100.

### 2.2.2. Entwicklung des Leistungsangebots

Das Leistungsangebot im Gesundheitswesen wurde in den letzten Jahren laufend ausgedehnt.

Bei den Gesundheitsligen ist die Entwicklung nicht anders verlaufen (siehe folgende Abbildung).



Quelle: Onlineumfrage bei den GELIKO-Mitgliedern und ihren regionalen/kantonalen Mitgliederorganisationen.  
 Frage: Inwiefern hat sich der Umfang der Leistungen in den letzten 5 Jahren wesentlich verändert (d.h. mehr als +/- 10%)?  
 N=unterschiedlich: Alle Organisationen, die diese spezifische Leistung anbieten.  
 Frage: Was ist der Grund dafür, dass Leistungen insgesamt oder in einzelnen Bereichen zugenommen haben? Mehrfachnennungen. N=112.

Fast alle Organisationen haben ihr Leistungsangebot ausgebaut (Veränderung mehr als +10%) oder zumindest auf gleichem Niveau belassen. Am meisten haben die Organisationen in den vergangenen Jahren die Informationsaktivitäten verstärkt (zwei Drittel der Organisationen). Nur wenige Organisationen haben Leistungen abgebaut (Veränderung mehr als -10%).

Betrachtet man nur die Dachorganisationen, zeigt sich ein sehr ähnliches Bild. Im Durchschnitt haben 51% der Dachorganisationen ihre Leistungen erweitert und nur 3% reduziert.

Die Gründe für den Ausbau finden sich in der demografischen Entwicklung und im medizinischen Fortschritt. Es gibt immer mehr Erkrankte und Betroffene, die entsprechend mehr Leistungen nachfragen.

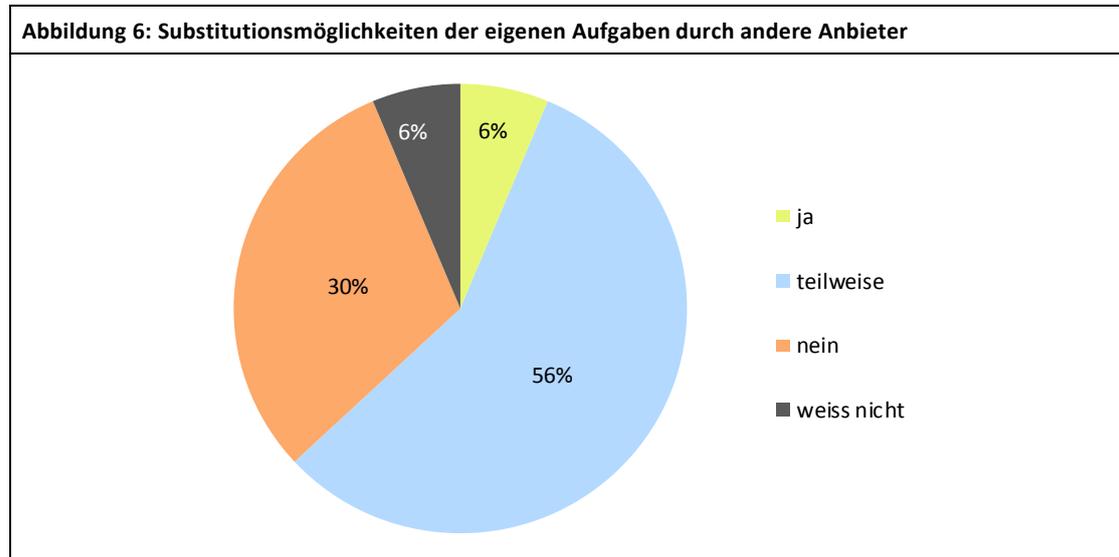
### 2.2.3. Vergleich des Angebots mit anderen Organisationen

Viele Gesundheitsligen sind entstanden, weil die staatliche Gesundheitsversorgung die gewünschten spezifischen Leistungen nicht erbrachte. Im Vergleich zu anderen Gesundheitsorganisationen und Institutionen sind die Leistungen der Gesundheitsligen teilweise komplementär, teilweise gibt es aber auch Überlappungen (siehe folgende Tabelle, nicht abschliessende Liste):

<b>Tabelle 9: Beispiele von Gesundheitsorganisationen mit ähnlichem und/oder komplementärem Leistungsangebot</b>		
<b>Organisationen (Beispiele)</b>	<b>Ähnliche Leistungen</b>	<b>Komplementäre Leistungen</b>
<b>Gesundheitsförderung/Prävention</b>		
Gesundheitsförderung Schweiz	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Informationsangebote für Bevölkerung und Unternehmen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Konzeption/Evaluation von Gesundheitsförderungsprogrammen und -massnahmen</li> </ul>
Radix	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Informationsangebote</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Entwicklung und Umsetzung von Massnahmen der öffentlichen Gesundheit</li> </ul>
Präventionsstellen der Kantone	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Informationsangebote</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Verhältnisprävention</li> <li>▪ Umsetzung Präventionsmassnahmen</li> <li>▪ Evaluation von Programmen</li> </ul>
Krankenversicherungen	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Information zu Prävention/ Gesundheitsförderung</li> </ul>	
Facharztgesellschaften, z.B. Schweizerischen Gesellschaft für Allergologie und Immunologie (SGAI)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Informationsbroschüren</li> </ul>	
Pharmaunternehmen	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Informationsbroschüren</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Forschung</li> </ul>
Forschungseinrichtungen, z.B. Christine Kühne – Center for Allergy Research and Education (CK-CARE)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Seminare, Ausbildung Pflegefachpersonen</li> </ul>	
Careum	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Aus-/Weiterbildung</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Forschung</li> </ul>
Sexuelle Gesundheit Schweiz Schweizerische Gesellschaft für Ernährung	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Information/Beratung</li> </ul>	

<b>Tabelle 9: Beispiele von Gesundheitsorganisationen mit ähnlichem und/oder komplementärem Leistungsangebot</b>		
<b>Organisationen (Beispiele)</b>	<b>Ähnliche Leistungen</b>	<b>Komplementäre Leistungen</b>
<b>Beratung/Pflege</b>		
Spitex	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Beratung</li> <li>▪ Spezifische Pflegeleistungen (Fusspflege, Onkocare etc.)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Gesundheits- und Krankenpflege</li> </ul>
Ärzte, Apotheken, Reha-Zentren, Sozialberatungen in Spitälern	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Beratung</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Gesundheits- und Krankenpflege</li> </ul>
IV-Stellen	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Beratung, Hilfsmittel</li> </ul>	
Ernährungsberatungsstellen	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Beratung</li> </ul>	
Schweizerisches Rotes Kreuz		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Unterstützungsleistungen (Fahrdienst etc.)</li> <li>▪ Weiterbildung (Palliative Care etc.)</li> </ul>
Schweizerische Alzheimervereinigung, Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft Parkinson Schweiz GIST-Gruppe Schweiz		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Information/Beratung zu anderen Krankheitsbildern</li> </ul>
Procap, Behindertenforen		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Beratung, Betreuung, Weiterbildung zu anderen Krankheitsbildern</li> </ul>
SOS Oxygene, Sleep&Health	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Hilfsmittel</li> </ul>	
Physiotherapien, Fitness		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Regeneration</li> </ul>
<b>Interessenvertretungen</b>		
Patientenorganisationen, z.B. SPO Patientenschutz, Positivrat, Verein Angst und Panikhilfe, Verband NierenpatientInnen	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Vertretung von Patienteninteressen</li> </ul>	
Public Health Schweiz		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Vertretung von Gesundheitsfachleuten</li> </ul>

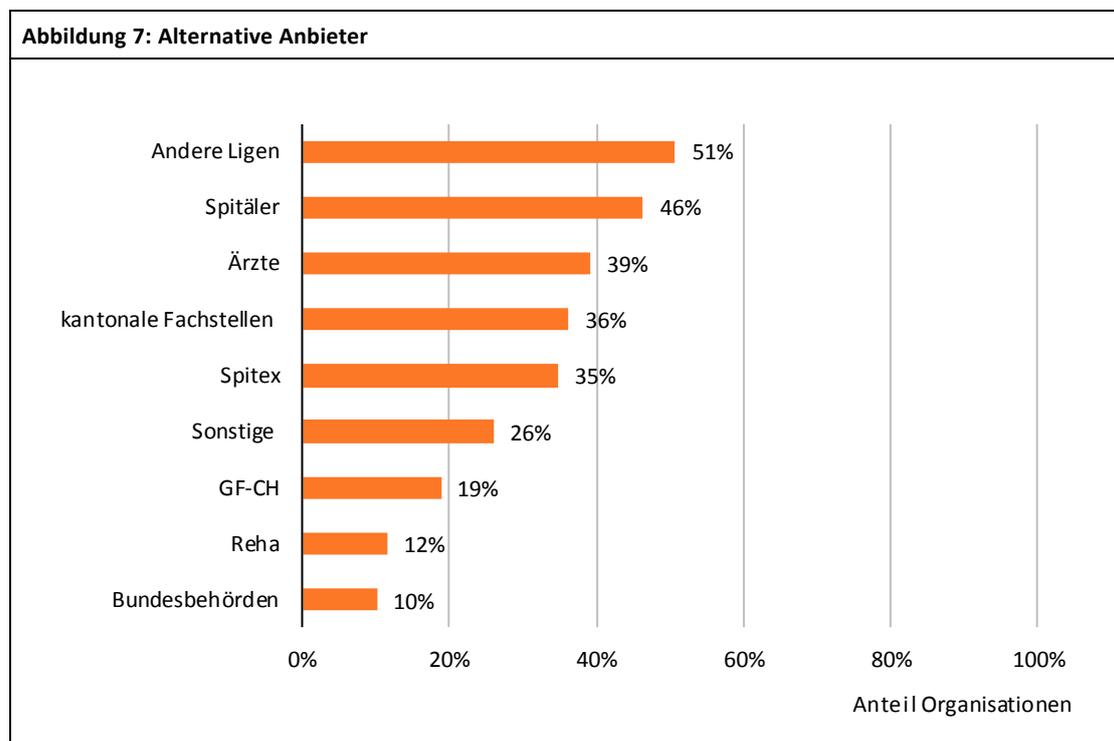
Dass andere Organisationen/Institutionen zumindest teilweise ähnliche Leistungen wie die Gesundheitsligen erbringen, bestätigt auch die Umfrage (siehe folgende Abbildung):



Quelle: Onlineumfrage bei den GELIKO-Mitgliedern und ihren regionalen/kantonalen Mitgliederorganisationen, Frage: Gibt es Organisationen, die Ihre Aufgaben übernehmen könnten, wenn es Ihre Organisation nicht gäbe? N=112.

Knapp zwei Drittel der Organisationen sind der Ansicht, dass andere Anbieter zumindest einen Teil ihrer Leistungen erbringen könnten. Knapp ein Drittel der Befragten ist hingegen der Meinung, dass ihre Organisation die Leistungen exklusiv erbringt und es keine alternativen Anbieter gibt. Ein Beispiel sind die Angebote der Herzstiftung zu Herz und Lebensrettung und Frau und Herz. Als exklusive Anbieter sehen sich vor allem die Krebsligen, die Rheumaligen, die Lungenligen, Pro Menta Sana, die Adipositas-Stiftung und ProRaris. Von den Mitgliederorganisationen sind 32% der Meinung, dass keine anderen Anbieter die eigenen Aufgaben übernehmen können. Bei den Dachorganisationen sind es 19%, die glauben, dass die Ligen ihre Leistungen exklusiv erbringen.

Abbildung 7 schlüsselt auf, welche Anbieter die Leistungen der Ligen am ehesten übernehmen könnten.



Quelle: Onlineumfrage bei den GELIKO-Mitgliedern und ihren regionalen/kantonalen Mitgliederorganisationen. Frage: Welche Organisationen könnten Ihre Aufgaben übernehmen, wenn es Ihre Organisation nicht gäbe? N=69 (Organisationen, die bei Substitutionsmöglichkeiten ja oder teilweise geantwortet haben).

Als alternative Anbieter sehen die Organisationen vor allem andere Ligen<sup>14</sup> und andere Leistungserbringer. Auch kantonale Fachstellen sind für einige Ligen Konkurrenzanbieter, Gesundheitsförderung Schweiz und der Bund hingegen seltener. Unter sonstigen Konkurrenten (werden mehrmals Apotheken und private Unternehmen sowie vereinzelt Pro Infirmis und Pro Senectute genannt). Die Ergebnisse nach Art der Liga variieren dabei stark. Neue Konkurrenz könnte den Gesundheitsorganisationen auch von Seiten der Pharmaindustrie erwachsen. So hat eine Organisation darauf hingewiesen, dass Pharmafirmen verstärkt direkt Zugang zu Betroffenen suchen, mit Kursen, Broschüren, Vorträgen etc.

<sup>14</sup> Hier im Sinne anderer Gesundheitsorganisationen zu verstehen.

## 2.3. Finanzen

### 2.3.1. Dachorganisationen

Die folgenden Ausführungen beziehen sich auf die nationalen Gesundheitsligen (Dachorganisationen).

#### Ausgaben

Die Dachorganisationen sind von ihrer Finanzkraft her sehr unterschiedlich. Ihr Budget variiert zwischen 35'000 CHF und 22 Mio. CHF. Insgesamt belaufen sich die Ausgaben der Dachorganisationen der GELIKO im Jahr 2013 auf rund 60 Mio. CHF (siehe folgende Tabelle):

<b>Tabelle 10: Ausgaben der Dachorganisationen 2013</b>		
<b>Ausgabenart</b>	<b>CHF</b>	<b>In % der Gesamtausgaben</b>
<b>Gesamtausgaben 2013</b>	<b>63'220'291</b>	
Projekte	39'940'563	63%
Projekte unspezifisch	13'002'175	21%
Information/Öffentlichkeitarbeit	10'635'707	17%
Beratung/Selbsthilfe	6'165'174	10%
Betreuung	223'498	0%
Aus- und Weiterbildung	569'878	1%
Finanzielle Unterstützung	203'307	0%
Sachleistungen	1'005'932	2%
Forschung	8'134'892	13%
Verwaltung	13'490'897	21%
Fundraising	9'682'489	15%
Übriger Aufwand	106'342	0%
<b>Jahresgewinn</b>	<b>764'292</b>	

Jahresberichte 2013 und Unterlagen der DO.

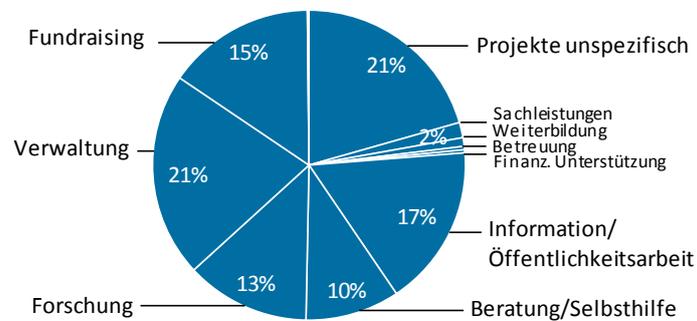
- Mit Abstand am meisten Geld fliesst in die Bereiche Information, Forschung und Beratung.<sup>15</sup> Informationsarbeit leisten praktisch alle Organisationen. Beiträge an die Forschung leisten nur drei Organisationen.
- Drei Organisationen erbringen Betreuungsleistungen.
- Je eine Organisation bietet finanzielle Unterstützungsleistungen und Sachleistungen.
- Die Jahresergebnisse (2013) bewegen sich zwischen einem Gewinn von rund 1 Mio. CHF und einem Verlust von 0.5 Mio. CHF.
- Über die ganze GELIKO gesehen, fließen knapp zwei Drittel der verfügbaren Mittel in Projekte. Die Mittelbeschaffung (Fundraising) verursacht 15% der Kosten. 20% der Mittel wenden

<sup>15</sup> Die Ausgaben liessen sich nicht immer eindeutig abgrenzen. Ausgaben für einen Event liessen sich beispielsweise sowohl als Fundraising als auch als Information einstufen.

die Organisationen für Verwaltung auf. Der Verwaltungsanteil hängt stark davon ab, inwieweit die Verwaltungskosten den Projekten zugeordnet werden (können). Je nach Liga variiert der Verwaltungsaufwand zwischen 5% und 80%.

Auch die Fundraisingeffizienz (Aufwand Fundraising im Verhältnis zu Spenden/Legaten) variiert stark und liegt (wo Zahlen verfügbar) zwischen 0.1 und 0.5. Die ZEWO gibt einen Richtwert zwischen 0.15 und 0.2 vor.

**Abbildung 8: Ausgaben der Dachorganisationen 2013 in %**



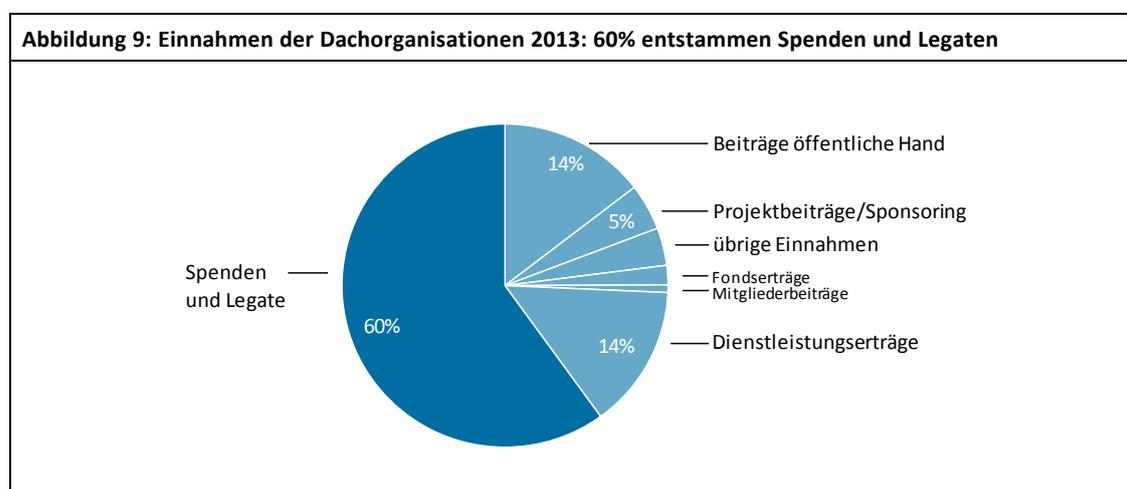
Quelle: Jahresberichte 2013 und Unterlagen der DO.

## Einnahmen

Die Einnahmen der Dachorganisationen belaufen sich insgesamt auf rund 64 Mio. CHF.

Tabelle 11: Einnahmen der Dachorganisationen 2013		
Einnahmenart	CHF	in % der Gesamteinnahmen
Gesamteinnahmen 2013	<b>63'984'583</b>	
Spenden und Legate	38'376'367	60%
Beiträge öffentliche Hand	9'340'671	15%
Bund	8'884'735	14%
Kantone	235'446	0.4%
Gemeinden	4'308	0%
Dienstleistungsertrag	9'170'224	14%
Projektbeiträge/Sponsoring	2'966'773	5%
Übrige Einnahmen	2'405'027	4%
Finanzerträge, Fondsveränderungen	1'241'502	2%
Mitgliederbeiträge	484'018	1%

Quelle: Jahresberichte 2013 und Unterlagen der DO.<sup>16</sup> Einnahmen, die an die kantonalen Ligen weitergeleitet werden, sind in den Angaben nicht enthalten.



Quelle: Jahresberichte 2013 und Unterlagen der DO.

- Spenden/Legate machen bei den Dachorganisationen mit fast 60% immer noch den Löwenanteil aus. Der Anteil der Legate an den Einnahmen aus Spenden und Legaten schwankte

<sup>16</sup> Die Summe der Positionen Bund, Kantone, Gemeinden ist kleiner als der Betrag in der Position Beiträge öffentliche Hand, weil für einzelne Organisationen nur der Beitrag an die öffentliche Hand bekannt ist, nicht aber dessen Aufteilung in Bund, Kantone, Gemeinden.

über alle Ligen (Dachorganisationen und Mitgliederorganisationen) gesehen in den letzten fünf Jahren zwischen 25% und 35%.

Dass Legate deutlich zunehmen, lässt sich nicht feststellen. Allenfalls zeichnet sich ab, dass die absoluten Spendeneinnahmen bei den Dachorganisationen eher steigen und bei den Mitgliederorganisationen eher sinken. Insgesamt sind die Spenden in den Jahren 2010-2013 nur leicht zurückgegangen (-3%). Allerdings sei – so die Dachorganisationen – der Aufwand für die Spendenbeschaffungen gestiegen.

- Die Beiträge der öffentlichen Hand erreichen bei den einzelnen Organisationen bis zu 50%. Eine Organisation finanziert sich sogar zu rund 75% über staatliche Beiträge. Drei Organisationen erhalten keine Beiträge der öffentlichen Hand.
- Die Beiträge des Bundes beinhalten grösstenteils Beiträge des Bundesamtes für Sozialversicherungen (BSV) gemäss Artikel 74 IVG. Dabei handelt es sich u.a. um Beiträge für sogenannte personenspezifische Leistungen im psychosozialen Bereich (in erster Linie Beratung und Betreuung).
- Einnahmen von Krankenkassen decken Leistungen im Bereich Prävention, Gesundheitsförderung, Case Management und integrierte Betreuung.
- Die Erträge aus dem Verkauf von Dienstleistungen (Kurse, Hilfsmittel etc.) sind fast so wichtig wie Beiträge der öffentlichen Hand.
- Sponsoring und Mitgliederbeiträge sind über alle Dachorganisationen gesehen nur von untergeordneter Bedeutung.<sup>17</sup>
- Finanzerträge/Fondsveränderungen variieren zwischen -1 Mio. CHF (Fondszuwendungen) und +1 Mio. CHF (Fondsentnahmen).

### 2.3.2. Mitgliederorganisationen

Die kantonalen/regionalen Mitgliederorganisationen übertreffen die Dachorganisationen in finanzieller Hinsicht bei weitem. Das Gesamtvolumen der Mitgliederorganisationen beträgt im Jahr 2013 rund 205 Mio. CHF.<sup>18</sup> Knapp die Hälfte der Erträge machen Einnahmen von Krankenkassen aus. Rund 15% der Einnahmen stammen aus Beiträgen der öffentlichen Hand, je 10% aus Spenden und dem Verkauf von Dienstleistungen.<sup>19</sup>

<sup>17</sup> Die Einnahmen liessen sich nicht immer eindeutig abgrenzen. Einnahmen aus Inseraten liessen sich sowohl als Unternehmenssponsoring als auch als DL-Ertrag einstufen.

<sup>18</sup> Angaben für die Mitgliederorganisationen von Lungenliga, Krebsliga, Aids-Hilfe, Rheumaliga, Diabetes-Gesellschaft, Selbsthilfe Schweiz.

<sup>19</sup> Die gesamten Einnahmen von Versicherern fallen bei den kantonalen Organisationen von nur einer Gesundheitsliga an. Wird diese ausgeklammert, stammen 30% der Einnahmen von der öffentlichen Hand, 20% aus Spenden und je 15% aus dem Verkauf von Dienstleistungen und Fondsveränderungen.

Rund 75% der verfügbaren Mittel fliessen in Projekte. Administration und Mittelbeschaffung machen 20% der Ausgaben aus. Die übrigen Mittel (knapp 5%) werden für Finanzaufwendungen, ausserordentliche Aufwendungen und Sonstiges eingesetzt.

### 2.3.3. Konsolidierte Sicht

Insgesamt belaufen sich die **Einnahmen und Ausgaben** der GELIKO-Dachorganisationen und ihrer Mitgliederorganisationen auf rund **270 Mio. CHF** (Jahr 2013). Davon entfallen auf die Dachorganisationen rund 65 Mio. CHF und auf die Mitgliederorganisationen 205 Mio. CHF.

Auf der Ausgabenseite fliessen knapp 75% der verfügbaren Mittel (195 Mio. CHF) in die Leistungen (Beratung, Informationen etc.), 20% (60 Mio. CHF) werden für Verwaltung und Mittelbeschaffung aufgewendet.<sup>20</sup> Die restlichen Mittel (5%) werden für übrige Aufwendungen verwendet.

Die Einnahmen bestehen grösstenteils aus Spenden (rund 20%), Beiträgen der öffentlichen Hand (rund 15%), dem Verkauf von Dienstleistungen (rund 10%) und von Versicherern (35%).<sup>21</sup>

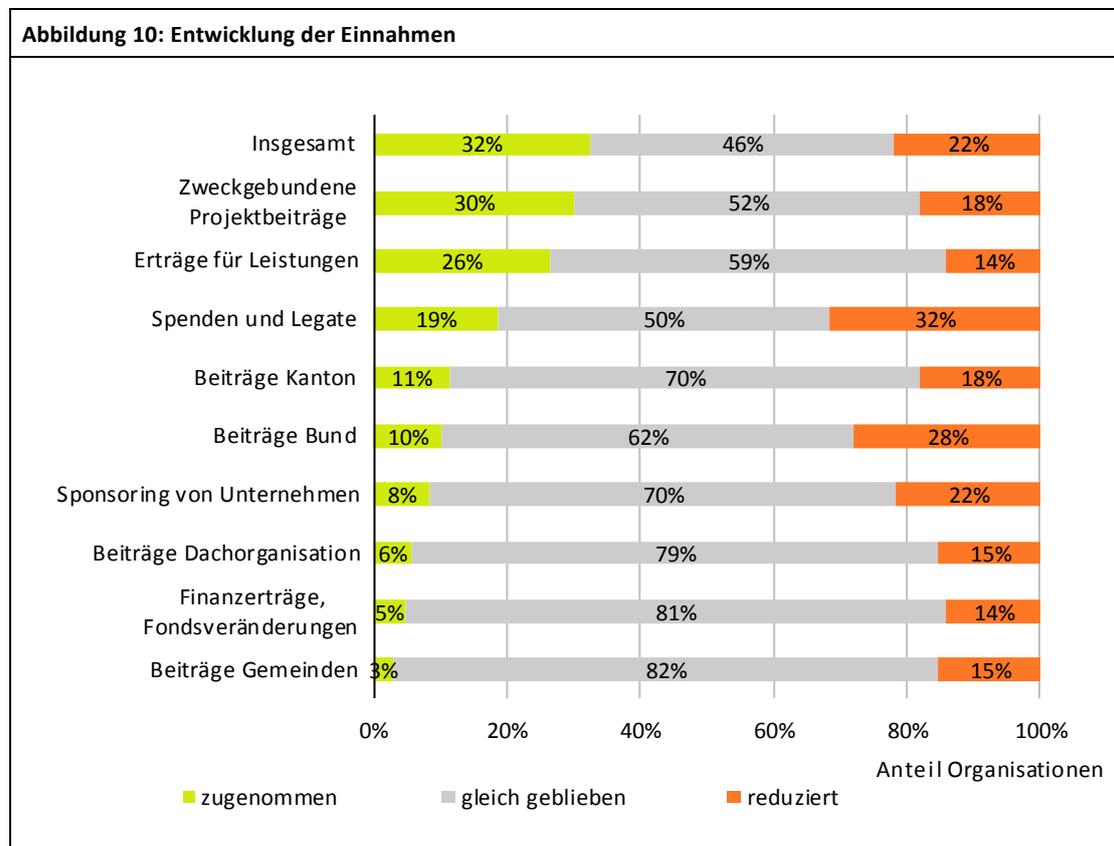
### 2.3.4. Entwicklung der Finanzsituation

Was die Entwicklung der Finanzen betrifft, so konnten die meisten Ligen ihre Einnahmen in den letzten Jahren halten oder sogar ausbauen (siehe folgende Abbildung). Ein Viertel verzeichnete jedoch einen Rückgang.

---

<sup>20</sup> Allfällige Abweichungen bei den Prozentangaben vom Gesamttotal sind auf Rundungsdifferenzen zurückzuführen.

<sup>21</sup> Die gesamten Einnahmen von Versicherern fallen bei den kantonalen Organisationen von nur einer Gesundheitsliga an.



Quelle: Onlineumfrage bei den GELIKO-Mitgliedern und ihren regionalen/kantonalen Mitgliederorganisationen. Frage: Inwiefern haben sich Ihre Einnahmen in den letzten 5 Jahren wesentlich verändert (d.h. mehr als +/- 10%)? N = 105–107 (je nach Item einzelne Fehlende).

Bei praktisch allen Einnahmekategorien gibt es Ligen, die Kürzungen in Kauf nehmen mussten, und Ligen, die ihre Einnahmen steigern konnten. Einbussen in Kauf nehmen mussten die Ligen insbesondere bei den Spenden und Legaten, bei den Beiträgen des Bundes und beim Sponsoring der Unternehmen.

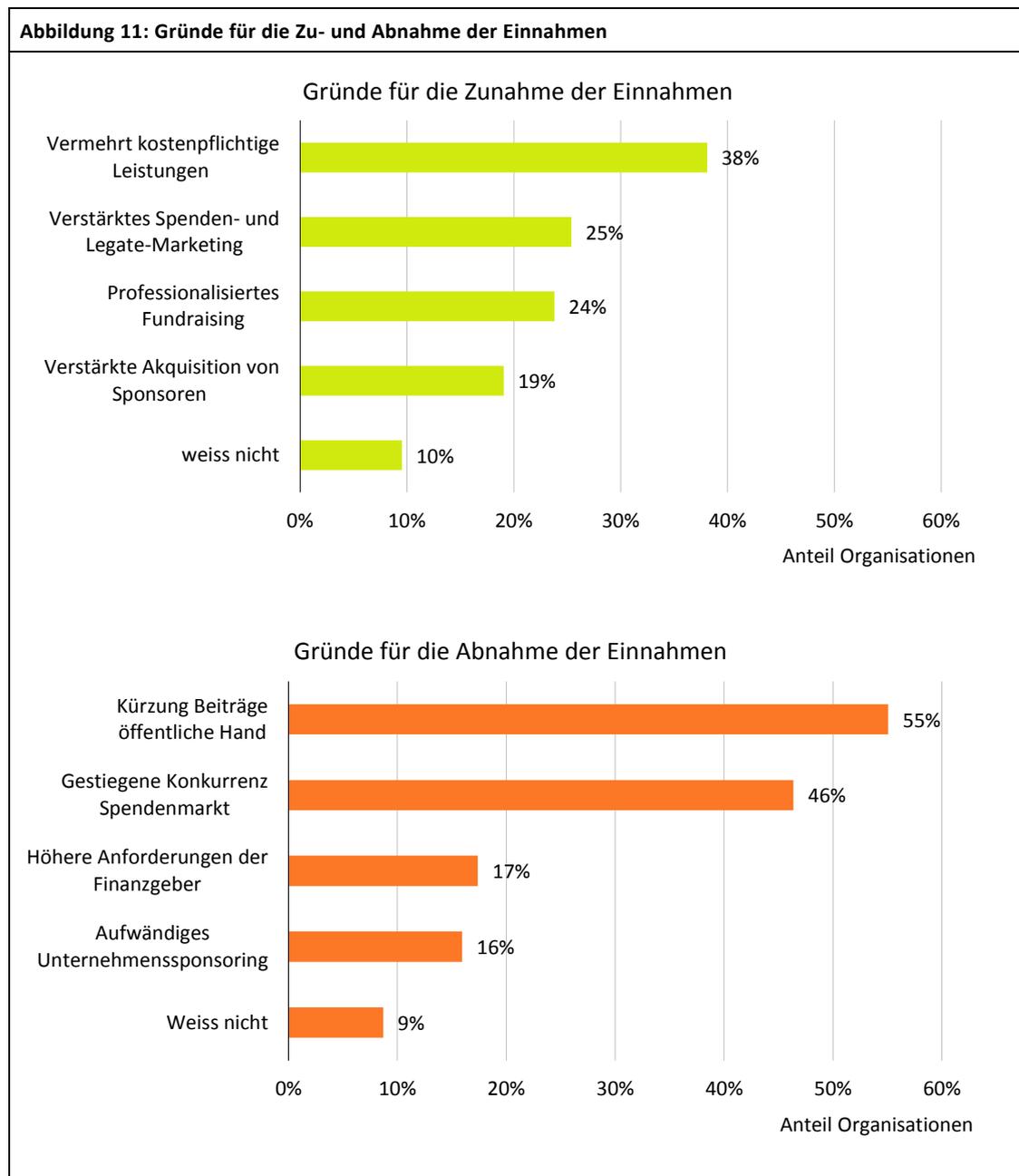
Die Entwicklung sieht in allen drei grossen Sprachregionen ähnlich aus. Es zeigen sich aber einzelne Unterschiede nach Einnahmenart. So haben bei verhältnismässig mehr Organisationen in der welschen und italienischen Schweiz die zweckgebundenen Projektbeiträge, Erträge für Leistungen und Beiträge der Kantone zugenommen. In der Deutschschweiz haben auf der anderen Seite die Finanzerträge stärker zugenommen.

Auch zwischen den Dachorganisationen und den Mitgliederorganisationen unterscheidet sich die Einnahmenentwicklung. Der Anteil der Organisationen mit insgesamt mehr Einnahmen hält sich zwischen Dachorganisationen und Mitgliederorganisationen zwar die Waage. Allerdings sehen die Dachorganisationen bei den Spenden und Legaten eher eine Zunahme als eine Abnahme, ebenso beim Unternehmenssponsoring. Ausserdem konnten sie bei den zweckge-

bundenen Projektbeiträgen mehr zulegen als die Mitgliederorganisationen. Hingegen konnten verhältnismässig mehr Mitgliederorganisationen ihre Erträge für Leistungen steigern.

Auch unter den Dachorganisationen gibt es gegensätzliche Entwicklungen: Einige Ligen haben ihre Erträge steigern können (z.B. Rheumaliga, Lungenliga, Herzstiftung, aha!, CFCH, ProRaris). Bei anderen sind die Einnahmen gesunken (SDG, Zöliakie, Muskelgesellschaft, Selbsthilfe Schweiz, Pro Mente Sana, SPVG). Die anderen Ligen hatten entweder unveränderte Einnahmen oder haben keine Angaben gemacht.

Für die Zu- bzw. Abnahme der Erträge gibt es verschiedene Gründe (siehe folgende Abbildung).



Quelle: Onlineumfrage bei den GELIKO-Mitgliedern und ihren regionalen/kantonalen Mitgliederorganisationen, Fragen: Was ist der Grund dafür, dass die Einnahmen gestiegen sind? N=69. Was ist der Grund dafür, dass die Einnahmen gesunken sind? Mehrfachnennungen. N=67.

In den Gesprächen mit den DO haben die Interviewpartner diese Gründe weiter ausgeführt:

- Einige Organisationen begründen steigende Erträge damit, dass sie ihr Fundraising professionisiert bzw. ihre Spenden- und Legateaktivitäten generell verstärkt haben. Aus ihrer Sicht wird der Spendenmarkt immer umkämpfter. Gleichzeitig werde der Spendenkuchen nicht

grösser, was es schwieriger mache, die Einnahmen aus Spenden und Legaten zu halten. Entgegen den Befürchtungen sei der Spendenmarkt aber noch nicht eingebrochen. Den Legatemarkt hingegen beurteilen viele Organisationen als erratisch.

- Höhere Erträge bei zweckgebundenen Beiträgen sind nach Meinung einzelner Organisationen u.a. auf Beiträge von Stiftungen zurückzuführen.
- Bei den Sponsoringeinnahmen lassen sich gegenläufige Entwicklungen beobachten: Auf der einen Seite haben einige Organisationen verstärkt Akquisition von Unternehmenssponsoring betrieben. Auf der anderen Seite seien die Anforderungen der Geldgeber gestiegen, was es schwierig macht, Projekte kostendeckend über Unternehmenssponsoring zu finanzieren. Damit werde Sponsoring weniger attraktiv und die Organisationen fahren die Akquisition von Unternehmensbeiträgen eher zurück. Hinzu komme, dass die Zahl der Sponsoren infolge der Marktberichtigungen in der Pharma- und Medizinaltechnikbranche gesunken ist und damit auch weniger Sponsoringbeiträge generiert werden konnten.
- Der Rückgang bei den Einnahmen der öffentlichen Hand führen einzelne Ligen darauf zurück, dass der Bund in den letzten Jahren seine Anforderungen für Projektbeiträge erhöht hat. Insbesondere die Anforderungen des Bundesamtes für Sozialversicherungen (BSV) ans Reporting seien unterdessen so hoch, dass es vor allem für kleinere Organisationen schwierig werde, diese Anforderungen zu erfüllen.

## 2.4. Rolle und Bedeutung der Gesundheitsligen

### 2.4.1. Bedeutung der chronischen Krankheiten

Chronische Krankheiten zählen zu den häufigsten Todesursachen in der Schweiz. Alleine Herz-Kreislauf-Erkrankungen und Krebs machen 60% der Sterbefälle aus.

<b>Tabelle 12: Sterbefälle</b>		
	<b>Männer</b>	<b>Frauen</b>
<b>Alle Todesursachen (2013)</b>	<b>33'476</b>	<b>30'697</b>
Infektiöse Krankheiten	352	415
davon:		
Tuberkulose	7	5
AIDS	23	12
Krebs	9'200	7'475
Diabetes mellitus	615	700
Demenz	1'797	4'110
Kreislaufsystem	9'719	11'793
davon:		
Herzkrankheiten insgesamt	7'663	8'984
Atmungsorgane insgesamt	2'167	1'949
davon:		
Chronische Bronchitis	1'152	811
Asthma	29	66

Quelle: BFS.

Die Bedeutung der chronischen Krankheiten steigt, weil die Bevölkerung insgesamt älter wird und die chronischen Krankheiten im Alter zunehmen. Hinzu kommt häufig, dass mehrere chronische Krankheiten gleichzeitig auftreten (Komorbidität). Die folgende Tabelle zeigt, wie häufig die von den Gesundheitsligen abgedeckten Krankheiten in der Schweiz sind.

Tabelle 13: Prävalenz ausgewählter Krankheiten		
Krankheit	Prävalenz	
Übergewicht	41%	der Bevölkerung (ab 15 Jahren) <sup>22</sup>
Fettleibigkeit (Adipositas)	11% Männer 9% Frauen	
Hoher Blutdruck	27%	
Erhöhte Cholesterinwerte	17%	
Hoher Blutdruck	13%	der Bevölkerung über 15 Jahren, die sich ärztlich haben behandeln lassen <sup>23</sup>
Arthrose und (rheumatischer) Arthritis	7.8%	
Krebs	1.8%	
Diabetes <sup>24</sup>	4.9% bei Männern 3.7% bei Frauen	durchschnittliche Häufigkeit von Diabetes bei Personen zwischen 20 und 84 Jahren
Allergien und Intoleranzen <sup>25</sup>	Gegen 30%	Betroffene in der Schweizer Bevölkerung
Borreliose <sup>26</sup>	3000 Menschen	Jährliche Erkrankungen
Psoriasis <sup>27</sup>	mehr als 150'000 Menschen	
Psychische Störungen <sup>28</sup>	jede sechste Person	
HIV <sup>29</sup>	rund 20'000 Menschen	
COPD <sup>30</sup>	knapp 15 % knapp 30 %.	der Schweizer/-innen über 40 Jahre bei den über 70-Jährigen
Seltene Krankheiten <sup>31,32</sup>	500'000 Personen	

Die chronischen Krankheiten verursachen beträchtliche Kosten. Dazu zählen direkte medizinische Kosten, die unmittelbar durch den Ressourcenaufwand zur Behandlung einer Krankheit anfallen (stationäre Kosten, ambulante Kosten, Medikamentenkosten). Weitere direkte Kosten fallen in Form nicht medizinischer Kosten ausserhalb des Gesundheitswesens an (z. B. Wohnungsumbauten). Hinzu kommen indirekte und intangible Kosten. Indirekte Kosten fallen in Form krankheitsbedingter Produktivitätsverluste infolge reduzierter Leistungsfähigkeit bei PatientInnen und den Angehörigen an. Zudem können Produktivitätsverluste aufgrund von vorzeitigem Tod entstehen. Bei den Angehörigen verursacht die unbezahlte Pflege (informelle Pflege) Produktivitätsverluste. Intangible Kosten bezeichnen die Nutzenverluste durch eine

<sup>22</sup> <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/14/22/publ.html?publicationID=5352>.

<sup>23</sup> BFS: <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/14/02/01/key/02/01.html>.

<sup>24</sup> <http://www.d-journal.ch/archiv/diabetes-aktuell/haeufigkeit-von-diabetes-in-der-schweiz-21311/>.

<sup>25</sup> <http://www.service-allergie-suisse.ch/seiten/314/?oid=1475&lang=de>.

<sup>26</sup> <http://www.swiss-press.com/newsflashartikel.cfm?key=649799>.

<sup>27</sup> PSORIASIS Schuppenflechte: Ratgeber für Betroffene mit praktischen Tipps für jeden Tag.

<sup>28</sup> Obsan: Psychische Gesundheit in der Schweiz - Monitoring 2012.

<sup>29</sup> [http://www.bag.admin.ch/hiv\\_aids/11667/11668/index.html?lang=de](http://www.bag.admin.ch/hiv_aids/11667/11668/index.html?lang=de).

<sup>30</sup> <http://www.lungenzentrum.ch/copd.php>.

<sup>31</sup> Mediaplanet: Selten, aber nicht allein.

<sup>32</sup> Es gibt Tausende seltener Krankheiten. Derzeit sind zwischen 6'000 und 8'000 bekannt. Beispiele für seltene Krankheiten sind: Epidermolysis bullosa (Schmetterlingskrankheit), Morbus Wilson (Kupferspeicherkrankheit), hereditäre spastische Spinalparalyse (HSP). 80 % der seltenen Krankheiten sind genetischer Natur. Zu den übrigen 20% gehören extrem seltene Infektionskrankheiten, Autoimmunkrankheiten und seltene Krebsformen.

Krankheit (z. B. Verlust von Lebensqualität). Die folgende Tabelle zeigt die direkten und indirekten Krankheitskosten einiger von den Gesundheitsligen abgedeckten Krankheiten. Sie macht deutlich, dass die indirekten Kosten zum Teil deutlich höher ausfallen als die direkten Kosten:

<b>Tabelle 14: Krankheitskosten</b>		
<b>Krankheit<sup>33</sup></b>	<b>Direkte Krankheitskosten in Mio. CHF</b>	<b>Indirekte Krankheitskosten in Mio. CHF</b>
Herz-Kreislauf-Erkrankungen	10'300	4'900-6'400
Muskuloskelettale Erkrankungen	8'700	Rückenschmerzen: 1'700-7'700 Rheumatische Erkrankungen: 4'000-4'734
Psychische Erkrankungen	6'300	10'600
Krebserkrankungen	4'000	3'900-5'800
Chronische Atemwegserkrankungen	1'600	Asthma: 70-700 COPD: 300-2'900
Diabetes	1'000	500-1'300
Haut-Erkrankungen	1'200	keine Angaben in Wieser et al. 2014

Quelle: Wieser et al. 2014, S. 52ff.<sup>34</sup>

## 2.4.2. Erbrachte Leistungen

Zu den zentralen Leistungen, die die Gesundheitsligen erbringen, zählen Beratungsleistungen, Kurse und Informationsmaterial. Um die Bedeutung dieser Leistungen zu illustrieren, haben wir einige Schlüsselkennzahlen erhoben (siehe folgende Tabelle).

<sup>33</sup> Die Studie Wieser et al. listet die direkten Krankheitskosten noch für weitere nicht-übertragbare Krankheiten auf.

<sup>34</sup> Siehe auch BAG Bulletin 36/14, <http://www.bag.admin.ch/themen/medizin/00683/index.html?lang=de> bzw. <http://www.bag.admin.ch/dokumentation/publikationen/01435/13591/>.

<b>Tabelle 15: Erbrachte Leistungen</b>	
<b>Leistung</b>	<b>Anzahl</b>
<b>Beratungsleistungen</b>	
Kurzberatungen (bis max. 1h)	40'000 Stunden
Beratung: Diagnose-/Therapieberatung, psychosoziale Beratung, Sozial-, Rechtsberatungen, Bedarfsabklärungen etc.	390'000 Stunden (davon 9'000 für Angehörige) 100'000 beratene Personen (davon 2'000 Angehörige)
<b>Kurse</b>	
Durchgeführte Kurse für Betroffene und Angehörige	3'700 Kurse (davon 90% für Rehabilitation, 10% für Weiterbildung sowie für Freizeit und Sport)
Teilnehmende (Betroffen und Angehörige)	41'000
<b>Informationsarbeit</b>	
Zeitschriften, Rundbriefe	Auflage: 2'640'000
Informationsmaterial	Anzahl abgegebene/abgerufene Publikationen: 1'650'000
Webseite	Anzahl BesucherInnen: 6'000'000

Quelle: Umfrage bei allen Dachorganisationen, Angaben für Dachorganisationen und Mitgliederorganisationen..

Die Kurse dienen grösstenteils Rehabilitationszwecken (90% aller Kurse betreffen die Rehabilitation). Die übrigen Kurse sind Weiterbildungskurse sowie Freizeit- und Sportkurse.

### 2.4.3. Volkswirtschaftlicher Nutzen

Der volkswirtschaftliche Nutzen der Gesundheitsligen besteht darin, dass sie mithelfen, Krankheitskosten zu vermeiden, indem sie Präventionsleistungen für Risikogruppen und bereits Erkrankte anbieten. Die Ligen informieren mit Broschüren, Webangeboten etc. über Risikofaktoren von Krankheiten, sie sensibilisieren und motivieren die Bevölkerung zu gesundheitsbewusstem Verhalten, zur Früherkennung und Prävention (z.B. mit Kampagnen zu Ernährung und Bewegung, Tabakprävention). Als Folge erkranken weniger Personen an diesen Krankheiten und es fallen entsprechend weniger direkte und indirekte Krankheitskosten an (siehe Abschnitt 2.4.1). D.h. es erübrigen sich die Kosten für die medizinische Behandlung und die Pflege (direkte Krankheitskosten), ebenso wie Kosten infolge von Arbeitsausfällen, Invalidität, vorzeitigen Pensionierungen und Todesfällen sowie infolge von Pflege durch Angehörige (indirekte Kosten).

Mit Angeboten für Betroffene tragen die Ligen ausserdem dazu bei, dass bereits Erkrankte besser versorgt werden, sei es mit Beratung, Hilfsmitteln, Rehabilitationsangeboten oder Hilfe zur Selbsthilfe etc. (siehe Abschnitt 2.2.1). Diese Angebote helfen, dass Erkrankte schneller wieder gesund werden, weniger Rückfälle erleiden, sich früher wieder in den Arbeitsmarkt integrieren können und schlussendlich weniger Krankheitskosten verursachen und die Sozialversicherungen weniger belasten.

Es gibt bis anhin keine Studien, die den volkswirtschaftlichen Nutzen der Ligen beziffern. Die hohen indirekten Krankheitskosten machen aber deutlich, dass die Aktivitäten der Ligen – insbesondere in der Sekundär- und Tertiärprävention – von zentraler Bedeutung sind.

### Fallbeispiel

Der konkrete volkswirtschaftliche Nutzen der Gesundheitsligen lässt sich an folgendem Fallbeispiel aus dem Bereich psychische Erkrankungen illustrieren: Es geht dabei um einen Patienten, der vor seiner Erkrankung eine Stelle in der Leitung Administration innehatte und dabei einen Lohn von rund 120'000 CHF pro Jahr bezog. Nach einer bipolaren Störung war die Person für fünf Jahre 100% arbeitsunfähig. Während dieser Zeit erhielt die Person eine monatliche Rente von 4'200 CHF von der IV und der Pensionskasse.

Bei Pro Mente Sana konnte die Person an einer Weiterbildung teilnehmen. Diese umfasste zwei sechsmonatige Kurse zu den Themen Recovery Fundamente und Peer-Qualifikation. Die Kosten für die beiden Kurse beliefen sich auf rund 5'000 CHF. Dank dieser Weiterbildung gelang es dem Patienten, wieder in den ersten Arbeitsmarkt einzusteigen. Heute ist er zu 15% als Peer-Mitarbeiter in einer Gesundheitsinstitution angestellt, mit einem monatlichen Lohn von ca. 1'000 CHF. Einerseits hat der Patient dadurch ein wesentliches Stück Lebensqualität wieder gewonnen. Andererseits besteht die Möglichkeit, dass er seinen Beschäftigungsgrad weiter ausbauen kann und dadurch die Sozialversicherungen entlastet werden können.

## 2.5. Einschätzung der Gesundheitsligen (Innensicht)

In der Onlineumfrage konnten sich die Dachorganisationen (DO) und Mitgliederorganisationen (MO) sowohl zur Zusammenarbeit innerhalb als auch zur Zusammenarbeit zwischen den Ligen äussern.

86% aller DO und MO beurteilen die Zusammenarbeit *innerhalb der eigenen Liga* als gut. 10% der Organisationen konnten oder wollten die Zusammenarbeit nicht kommentieren. Keine Organisation beurteilt die Zusammenarbeit als schlecht.

In den Gesprächen haben sich die Interviewpartner vereinzelt differenzierter geäußert: Zwar funktionieren die Zusammenarbeit gut und die MO seien gut in die Projekte der DO eingebunden. Aber gewisse MO seien sehr eigenständig und bei gewissen Themen bestehen auch mal unterschiedliche Ansichten, z.B. zur strategischen Ausrichtung. Hinzu kommt, dass auch kleinere MO noch sehr an ihrer Unabhängigkeit hängen würden. Die Zeit sei deshalb noch nicht reif für Fusionen von kleineren MO.

Die Zusammenarbeit *zwischen den verschiedenen Ligen* haben 55% der Organisationen als gut bezeichnet, 24% der Organisationen sind nicht zufrieden und 21% der Organisationen können oder wollen es nicht beurteilen.

In den Gesprächen mit den Dachorganisationen haben die Interviewpartner diese Sicht begründet: Zwar würden gemeinsame Projekte gut funktionieren, dennoch herrsche immer noch ein „Gärtlidenken“ und die Struktur der Gesundheitsorganisationen sei zu fragmentiert. Dies verhindere eine schlagkräftige Zusammenarbeit bei wirklich wichtigen Projekten. Gerade bei der NCD-Strategie sei deshalb eine Chance vertan worden.

## 2.6. Aussenwahrnehmung der Stakeholder

### 2.6.1. Bedeutung der Gesundheitsligen

- Die InterviewpartnerInnen messen den Gesundheitsligen und den nicht-staatlichen Gesundheitsorganisationen im Allgemeinen eine grosse Bedeutung im Gesundheitssystem bei.
- Für einige InterviewpartnerInnen sind die Gesundheitsligen ein Ausdruck der zivilen Gesellschaft der Schweiz. Sie sind aus Bedürfnissen heraus entstanden, die durch das öffentliche Engagement nicht abgedeckt wurden bzw. werden. Sie übernehmen wichtige Funktionen im Rahmen des Subsidiaritätsprinzips und schliessen Versorgungslücken im Bereich der chronischen Krankheiten.
- Viele Befragte nehmen die Gesundheitsligen als gewichtige Player in der Gesundheitspolitik wahr, welche in der Politik gut verankert sind, als gute Advokaten der Betroffenen auftreten und die Möglichkeiten der politischen Einflussnahme gut nutzen. Hilfreich sei hierbei der Wissensvorsprung der Gesundheitsligen zu den spezifischen Gesundheitsthemen.
- Eine grosse Mehrheit der Befragten betont die Unterschiede in der Bedeutung der verschiedenen Gesundheitsligen. Die Bedeutung der Ligen hänge von der Prävalenz der Erkrankung und dem finanziellen Fundament der Ligen ab. Einige Interviewpartner weisen darauf hin, dass die Ligen, zum Teil historisch bedingt, unterschiedlich hohe finanzielle Unterstützung der öffentlichen Hand erhalten. Ausserdem seien die Möglichkeiten zur Generierung von Spenden je nach Thema unterschiedlich. Beispielsweise sei es schwieriger für stigmatisierte Erkrankungen Gelder einzutreiben. Die Ligen würden sich deshalb insbesondere um Krankheiten kümmern, die weit verbreitet sind und mit denen sich grössere finanzielle Mittel beschaffen lassen.

### 2.6.2. Die besondere Rolle der Gesundheitsligen

- **Interessensvertreter der Betroffenen:** Viele Befragte sehen in den Gesundheitsligen die Interessensvertreter der Betroffenen. Sie seien neben den klassischen Patientenorganisationen die einzigen Organisationen, die die Stimme der Betroffenen (inkl. Angehörige) in die Gesundheitspolitik einbringen und damit das Sprachrohr für Betroffene und deren Angehörige bilden. Sie leisten wichtige Öffentlichkeitsarbeit, indem sie helfen zu sensibilisieren und zu entstigmatisieren.

- **Wichtige Ansprechpartner:** Dadurch, dass die Ligen die Interessen der Betroffenen vertreten, bilden die Ligen nach Meinung einzelner Befragter gute Ansprechpartner für die Behörden und andere Player im Gesundheitswesen.
- **Know-how-Pool:** Eine Mehrheit der Befragten betont das hohe spezialisierte fachliche Know-how der Gesundheitsligen und das Know-how zu den Patientenbedürfnissen. Über diese Mischung würden einzig die Gesundheitsligen verfügen. Die meisten anderen Player im Gesundheitswesen müssten die Themen breiter abdecken oder ihnen fehle der Bezug zu den PatientInnen.
- **Schnittstelle zwischen Betroffenen und Versorgung:** Die Ligen bilden für viele Befragte eine wichtige Schnittstelle zwischen der Versorgung und den Betroffenen. Der direkte Bezug zu den Betroffenen stellt aus Sicht der Befragten einen Mehrwert der Gesundheitsligen dar, der wesentlich dazu beiträgt, die Versorgung zu verbessern. Auf der einen Seite helfen die Ligen, die Versorgung an die Bedürfnisse der PatientInnen anzupassen. Auf der anderen Seite stellen die Ligen die Brücke zwischen der ärztlichen Versorgung und deren Implementierung in den Alltag sicher (Stichwort Empowerment der PatientInnen).
- **Wegweiser im Informationsdschungel und Triage:** Aus Sicht vieler InterviewpartnerInnen haben die Gesundheitsligen auch eine wichtige Rolle als Filter von Informationen. Sie bündeln das Fachwissen für die Betroffenen und sind für diese neben den HausärztInnen oft die erste Informations- und Anlaufstelle. Insofern nehmen die Gesundheitsligen auch eine Triagefunktion wahr.
- **Breite Leistungspalette:** Einige Befragte machen darauf aufmerksam, dass die Gesundheitsligen Leistungen auf dem gesamten Kontinuum – von der Gesundheitsförderung/Prävention bis hin zur Kuration und Reintegration – anbieten. Diese breite Sicht sei ein besonderes Merkmal der Gesundheitsligen.
- **Füllen von speziellen Versorgungslücken:** Als wichtige Akteure nehmen mehrere Befragte die Gesundheitsligen auch in Bezug auf spezielle Unterstützungsangebote wahr, mit denen sie bestehende Versorgungslücken im Gesundheitssystem füllen. Als Beispiele werden die Förderung der Selbsthilfe, die psychosoziale Betreuung oder die Hilfestellungen im Alltag genannt.
- **Vernetzung:** Die Gesundheitsligen sind nach Ansicht einzelner Befragten gut mit verschiedenen Akteuren (Behörden, nichtärztliche Gesundheitsförderung, Politik etc.) vernetzt. Dies sei insbesondere vorteilhaft bei Krankheiten, wo viele Berufsgruppen zusammenarbeiten. Die Gesundheitsligen tragen somit zu einer besseren Integration des fragmentierten Gesundheitswesens bei.
- **Teilweise Konkurrenzanbieter:** Einige Befragte nehmen die Gesundheitsligen teilweise als Konkurrenzanbieter wahr, die vermehrt profitable Gesundheitsleistungen wie z.B. MIGEL-

Leistungen oder spezielle Therapien anbieten. Diese Doppelrolle – Leistungserbringer und Patientenvertreter – kann nach Ansicht einzelner InterviewpartnerInnen zu einem Governanceproblem führen.

### 2.6.3. Wahrnehmung der GELIKO

Die GELIKO selbst wird von den befragten Stakeholdern unterschiedlich wahrgenommen:

- Mehrere Befragte sind der Ansicht, dass die GELIKO bisher von aussen wenig wahrgenommen wird und noch nicht als grosser Player rübergekommen sei. Ausserdem bemerken einzelne Befragte, dass von aussen nicht klar sei, wen die GELIKO vertrete, welche Organisationen ihr angehören und für welche Interessen sie sich einsetze.
- Akteure, welche die GELIKO besser kennen, äussern sich positiv zur Arbeit der GELIKO und der Geschäftsstelle. Die GELIKO habe durch das Präsidium und den Geschäftsführer stark gewonnen und sei in letzter Zeit stärker aufgetreten, z.B. im Rahmen des Präventionsgesetzes oder der IV-Revision.

### 2.6.4. Stärken und Schwächen der Gesundheitsligen

#### Leistungen

Aus Sicht der befragten Stakeholder erbringen die Gesundheitsligen wertvolle Leistungen im Bereich der chronischen Krankheiten und tragen dazu bei, Versorgungslücken zu schliessen (vgl. Kap. 1.2). Sie decken nach Ansicht der Befragten eine Vielfalt von Themen ab – von grossen Volkskrankheiten bis hin zu seltenen Erkrankungen. Die Befragten sehen aber auch einzelne Schwächen bezüglich der Leistungen der Gesundheitsligen:

- **Thematische Lücken:** Nach Meinung einiger Befragter decken die Gesundheitsligen insbesondere Themen ab, für die sich auch entsprechende finanzielle Mittel beschaffen lassen. Dadurch blieben einzelne Themen, z.B. seltene Krankheiten oder tabuisierte Krankheiten (z.B. psychische Erkrankungen), zu wenig berücksichtigt. Diesbezüglich werden auch einzelne Gesundheitsligen genannt, die aufgrund einer hohen Krankheitsprävalenz in der Vergangenheit (Tuberkulose, HIV/Aids) stark unterstützt wurden und zum Teil noch werden. Diese würden teilweise eine strukturerhaltende Strategie fahren, was zu einer Übertätigkeit führe.
- **Überschneidungen:** Doppelspurigkeiten in der Leistungserbringung stellen gemäss den Interviewaussagen zwar keinen zentralen Kritikpunkt dar. Dennoch nehmen mehrere Interviewpartner Überlappungen der Leistungen der Gesundheitsligen wahr. Mehrmals genannt werden die Förderung der ausgewogenen Ernährung und Bewegung, Aktionen zum Rauchstopp, eigene Plakatkampagnen und Homepages zu den gleichen Themen, Tage für das

Fundraising, die Abgrenzung/Schnittstelle zu Behindertenorganisationen oder zur beruflichen Eingliederung (IV-Beratungsstellen) sowie zu pflegerischen Leistungen (Spitex).

- **Entwicklung weg von Kernaufgaben:** Einzelne Befragte kritisieren, dass die Gesundheitsligen sich zum Teil weg von ihren Kernaufgaben entwickeln und zu stark im kurativen Bereich tätig werden. Die Advokator-Rolle der Betroffenen rücke stärker in den Hintergrund und teilweise habe man bei der Suche nach neuen, lukrativen Tätigkeitsfeldern die PatientInnen aus den Augen verloren.

## **Organisation**

### ***Regionale Strukturen***

Die regionalen Strukturen der Gesundheitsligen werden von mehreren Befragten sowohl als Stärke als auch als Schwäche beurteilt:

#### *Stärken:*

- Die regionale Verankerung ermögliche den Gesundheitsligen vor Ort zu sein.
- Durch die Regionalisierung erreichen die Gesundheitsligen nach Meinung einzelner Befragter auch eine gute Durchdringung der Schweiz bis in die Peripherie.
- Ausserdem sind die Gesundheitsligen nach Meinung vieler Befragter durch die Regionalisierung gut in den Kantonen verankert. Dies sei zentral, weil die Kantone im Gesundheitswesen massgebend seien.
- Einzelne Befragte schätzen das Innovationspotenzial einer regionalisierten Organisation grösser ein als bei einer einzelnen Dachorganisation.

#### *Schwächen:*

- Mehrere Befragte sind der Ansicht, dass teilweise Konkurrenz zwischen den nationalen Dachorganisationen und den regionalen Organisationen bestehe. Als Beispiel nennen die Befragten insbesondere das Fundraising.
- Ausserdem seien die Rollen zwischen den regionalen Organisationen und der Dachorganisation in einem ständigen Aushandlungsprozess, durch den viel Energie verloren gehe.
- Vereinzelt sind Befragte der Ansicht, dass der Informationsfluss zwischen den regionalen und nationalen Organisationen (beispielsweise Wissensaustausch) nicht immer funktioniere. Einige Befragte vertreten die Meinung, dass die regionalen Strukturen zu fragmentiert sind und die Organisationen dadurch schwerfällig seien.

### ***Vereinsstruktur/Non-Profit-Organisation***

Die besondere Eigenschaft der Ligen als Non-Profit-Organisation bzw. Verein bringt gemäss Interviewaussagen folgende Stärken und Schwächen mit sich:

- Die Mitarbeitenden in den Gesundheitsligen zeichnen sich nach Meinung mehrerer Befragter durch ein **starkes Engagement** infolge eigener Betroffenheit aus. Einzelne sind der Ansicht, dass die Ligen aus diesem Grund teilweise zu emotional und damit zu wenig professionell agieren.
- Die Ligen verfügen gemäss einzelnen Interviewten über eine lange Tradition und über wertvolle **Erfahrung zur Freiwilligenarbeit**.
- Vielfach betonen die Befragten den Aspekt der **Vertrauenswürdigkeit** der Ligen. Die Unabhängigkeit und Betroffenheit verleihe ihnen Glaubwürdigkeit und einen guten Ruf. Sie können damit als vertrauenswürdige Informationsstellen auftreten.
- Aus Sicht mehrerer Befragter **mangelt** es den Gesundheitsligen an **Flexibilität**, sie seien teilweise schwerfällig. Erstens benötigen Vereine bei Entscheidungen einen Konsens. Zweitens bauen viele Organisationen auf Freiwilligenarbeit, z.T. auch in den Vorständen auf, wodurch die Mitarbeitenden zeitlich limitiert seien. Dies führe dazu, dass die Gesundheitsligen häufig zu viel Zeit bei Stellungnahmen bräuchten und sich nur langsam an neue Bedürfnisse der PatientInnen und des Gesundheitssystems anpassen könnten.

#### **Zusammenarbeit zwischen den Gesundheitsligen**

- **Heterogenität der Ligen:** Die mehrfach hervorgehobene Heterogenität der Ligen ist aus Sicht der Befragten eher eine Schwäche der Gesundheitsligen. So hätten kleine, semiprofessionell geführte Ligen kaum Chancen, eine hohe Qualität bereitzustellen und ein starkes Lobbying zu betreiben.
- **Krankheitsspezifische Ausrichtung:** Vor dem Hintergrund der zunehmenden Multimorbidität erachten mehrere Befragte die krankheitsspezifische Ausrichtung der Gesundheitsligen als eine grosse Herausforderung. Multimorbide PatientInnen hätten dadurch mehrere Ansprechpartner. Ausserdem führe die Konzentration auf eine Krankheit zu Abgrenzungsschwierigkeiten (Beispiel Lungenkrebs). Einige Befragte befürchten, dass der Patient dadurch zu segmentuell betrachtet wird und die Patientenzentrierung in den Hintergrund gerät.
- **Doppelspurigkeiten:** Die einseitige Ausrichtung bringt nach Meinung mehrerer Befragter auch Doppelspurigkeiten in der Leistungserbringung und in der Organisation mit sich. Beispiele für Überschneidungen sehen die InterviewpartnerInnen insbesondere im Bereich der Prävention (z.B. in der Tabakprävention). Einige Befragte machen darauf aufmerksam, dass das Präventionsgesetz Ordnung in die fragmentierte Szene gebracht hätte.
- **Zusammenarbeit der Ligen:** Die Zusammenarbeit zwischen den Gesundheitsligen ist nach Ansicht einzelner Stakeholder – konkurrenzbedingt und historisch bedingt – erst wenig etabliert. Einzelne InterviewpartnerInnen stellen wenig Kooperationsbereitschaft bei den grossen Ligen fest. Andere sehen erste Ansätze in der Kooperation zwischen den Ligen.

- **GELIKO als Dach der Ligen:** Die InterviewpartnerInnen sind sich darin einig, dass die GELIKO als Dach mehrerer Gesundheitsligen eine koordinierende Funktion wahrnehmen kann. Dies trage nicht nur zu einem effizienteren Einsatz der Mittel bei, sondern stelle auch sicher, dass die Gesundheitsligen mit einer Stimme auftreten könnten und keine widersprüchlichen Aussagen machen. Mehrere Interviewpartner anerkennen, dass die GELIKO gute Arbeit leistet, sie verfüge aber über zu wenige Ressourcen.

### **Finanzierung**

#### ***Spendenfinanzierung:***

- Mehrere Akteure erachten die starke Finanzierung der Ligen über Spenden als eine Stärke. Erstens seien die Gesundheitsligen dadurch unabhängiger, zweitens seien sie dadurch gezwungen, sich bekannt zu machen, und drittens bliebe so der Kontakt zur Basis bestehen.
- Mehrere Akteure haben den Eindruck, dass der Spendenmarkt immer umkämpfter wird. Es wird von einem „Wettrüsten“ auf dem Spendenmarkt gesprochen, bei dem kleinere Organisationen und Organisationen mit weniger verbreiteten oder stigmatisierten Krankheiten den Kürzeren ziehen.
- Einzelne Akteure sind hingegen der Ansicht, dass einige grosse Gesundheitsligen noch sehr gut gebettet sind und der Spendenmarkt immer noch gross genug sei.
- Einzelne Befragte kritisieren, dass sich die Gesundheitsligen teilweise innerhalb ihrer Liga (Dachorganisation und regionale Organisationen) bekämpfen.

#### ***Finanzierung durch die öffentliche Hand:***

- Bezüglich der Bundesbeiträge bemerken mehrere Akteure, dass diese ungleich zwischen den Krankheiten verteilt seien.

#### ***Sponsoring durch Unternehmen:***

- Als eine Schwäche bei der Finanzierung nennen die Befragten vielfach das Sponsoring durch Unternehmen. Die Unabhängigkeit von der Pharmaindustrie wird in Frage gestellt. Aus Sicht mehrerer Akteure fehlt es hier an Transparenz und klaren Standards.

## **2.7. Fazit der AutorInnen**

### **Breites Leistungsspektrum und exklusives krankheitsspezifisches Fachwissen**

Die Gesundheitsligen bieten ein breites Spektrum an Leistungen, wobei ihr Hauptfokus vor allem auf Informationsarbeit, Beratung und Selbsthilfe liegt. Andere Aufgaben wie Betreuungs-

leistungen, finanzielle Unterstützung, Sachleistungen oder auch Forschung finden sich bei weniger als der Hälfte der Ligen.

Die Ligen sind krankheitsspezifisch organisiert. Dies ist eine Stärke, weil sie sich dadurch ein breites und exklusives Fachwissen angeeignet haben.

### **Gefahr von Doppelspurigkeiten**

Die auf Krankheiten ausgerichteten Organisationsstrukturen und die dezentrale Struktur der Ligen mit kantonalen und regionalen Organisationen sind anfällig für Doppelspurigkeiten zwischen den Gesundheitsligen und anderen Anbietern sowie zwischen Dach- und regionalen/kantonalen Mitgliederorganisationen (Plakatkampagnen/Aktionen, Homepages, Fundraising, Beratung).

### **Breit abgestützte, stabile Finanzierungssituation, aber wenig Druck für Veränderungen**

Die GELIKO-Dachorganisationen und ihre Mitgliederorganisationen haben im Jahr 2013 ein beachtliches Volumen von rund **270 Mio. CHF** erreicht. Dies entspricht rund 0.4% der gesamten Kosten des Gesundheitswesens. Davon entfallen auf die Dachorganisationen rund 65 Mio. CHF und auf die Mitgliederorganisationen 205 Mio. CHF.

Die meisten Organisationen finanzieren sich über einen Mix von Erträgen. Die wichtigsten sind Spenden und Legate sowie Beiträge der öffentlichen Hand (insbesondere von Kantonen und vom BSV im Rahmen von Art. 74 IVG) und der Verkauf von Dienstleistungen.<sup>35</sup>

Die finanzielle Situation scheint – zumindest bei den grösseren Ligen – weiterhin einigermaßen stabil. Die Kehrseite ist, dass der finanzielle Druck noch nicht gross genug ist, um Effizienzpotenziale konsequent zu nutzen – sei es bei der Leistungserbringung oder in der politischen Arbeit, sei es zwischen und innerhalb der Ligen oder mit anderen Organisationen.

### **Relevante Krankheiten im Fokus, aber politisch noch nicht schlagkräftig genug**

Bezogen auf Prävalenz und Krankheitskosten decken die Gesundheitsligen einen Grossteil der relevanten Krankheiten ab. Dass die Ligen eine wichtige Rolle spielen, spiegelt sich auch darin, dass die befragten Akteure ihre Verdienste anerkennen und sie als wichtigen Pfeiler des schweizerischen Gesundheitssystems sehen. Diese Einschätzung lässt sich mit den in Anspruch genommenen Leistungen bestätigen: Rund 430'000 Beratungsstunden, 1'650'000 Publikationen und sechs Million Besucher auf Webseiten belegen, dass die Leistungen der Ligen einem Bedürfnis entsprechen und genutzt werden. Es fehlen jedoch weitgehend Angaben zum volks-

---

<sup>35</sup> Bei einer Liga sind die Einnahmen von Versicherern auch noch sehr wichtig.

wirtschaftlichen Nutzen der Ligen, bspw. in Form vermiedener Krankheitskosten oder vermiedener Lohnausfälle. Diese lassen sich allenfalls an Fallbeispielen illustrieren.

Eine weitere Schwäche sehen wir im politischen Auftritt, da die GELIKO noch nicht bei allen relevanten Akteuren bekannt ist - dies im Gegensatz zu einzelnen, vor allem grösseren, finanzkräftigeren Ligen, die politisch sehr präsent sind und auch entsprechend wahrgenommen werden. Dies soll aber nicht die Leistung der GELIKO schmälern, die die Akteure grundsätzlich positiv beurteilen.

In der Diskussion haben die Dachorganisationen ausserdem einzelne Aussagen der Stakeholder in Frage gestellt. Dies deutet auch auf Kommunikationsdefizite hin.

### 3. Trends und Bedürfnisse im Gesundheitswesen

#### 3.1. Trends

Der zukünftige Leistungsbedarf wird im Wesentlichen durch verschiedene Trends mitgeprägt.

Wichtige zu berücksichtigende Faktoren sind aus unserer Sicht:

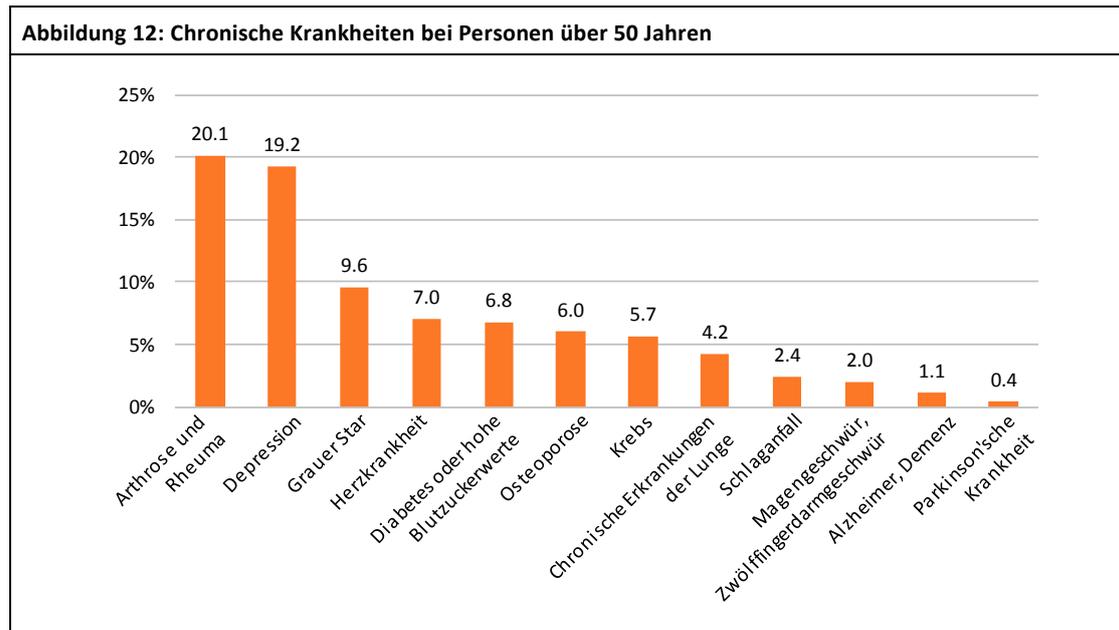
- Entwicklung der chronischen Krankheiten und Multimorbidität,
- Trends in der Gesundheitsversorgung und Fortschritt der Medizin,
- Gesellschaftliche Entwicklungen.

#### **Zunahme chronischer Krankheiten und Multimorbidität**

Chronische Krankheiten machen heute bereits mehr als die Hälfte der Krankheiten aus (vgl. Kap. 2.4.1). Die Weltgesundheitsorganisation WHO geht davon aus, dass sich der Anteil bis ins Jahr 2020 bis auf drei Viertel aller Krankheiten erhöhen wird.

Die Ursachen für den Vormarsch der chronischen Krankheiten sind einerseits die demografische Alterung und steigende Lebenserwartung. Die verbesserten Lebensbedingungen und der medizinisch-technische Fortschritt führen zu einem Anstieg der Lebenserwartung. Damit gehen eine deutliche Zunahme chronischer Krankheiten, insbesondere bei älteren Personen, und ein längeres Leben mit der chronischen Krankheit einher. Andererseits spielen auch gesundheitsgefährdende Verhaltensweisen der Bevölkerung eine entscheidende Rolle. Rauchen, risikoreicher Alkoholkonsum, Übergewicht, mangelnde Bewegung und unausgewogene Ernährung gehören nach wie vor zu den wichtigsten Risikofaktoren der nichtübertragbaren Krankheiten (Steuergruppe Herausforderung Sucht 2010). Der Prävention dieser Risikofaktoren kommt daher eine grosse Bedeutung zu. Während der Alkoholkonsum in den letzten Jahren insgesamt eher leicht rückläufig ist und der Tabakkonsum auf einem hohen Niveau seit dem Jahr 2011 mehr oder weniger stabil geblieben ist (Gmel et al. 2014), ist der Anteil der Personen über 15 Jahren mit Übergewicht und Adipositas in der Schweiz zunehmend und betrug im Jahr 2012 41% (BAG 2014).

Die folgende Figur gibt Hinweise darauf, welche chronischen Krankheiten in Zukunft aufgrund der demografischen Alterung vermehrt zunehmen werden. Es handelt sich um die Verteilung der chronischen Krankheiten bei älteren Personen (über 50 Jahren).

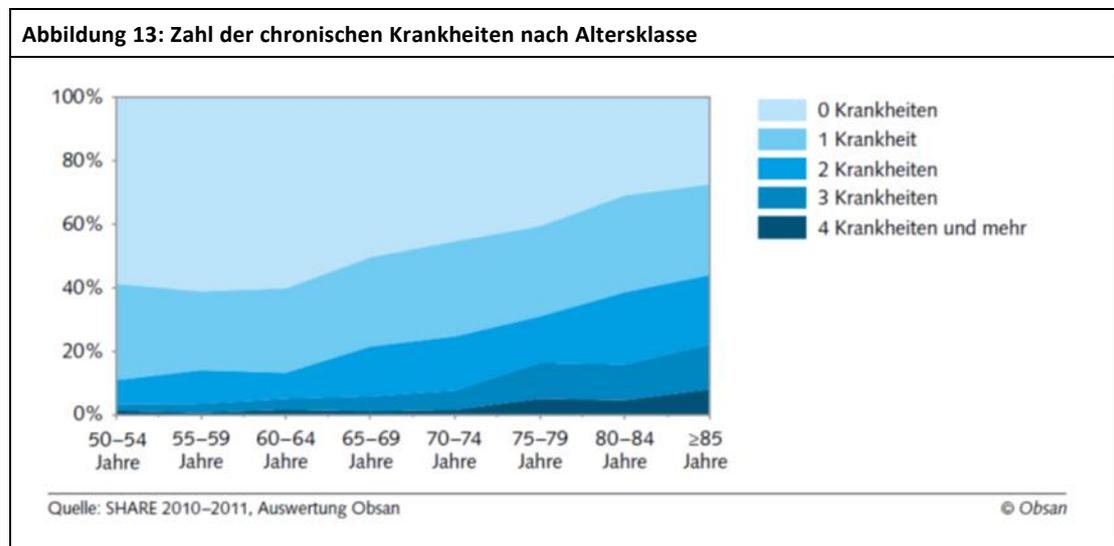


Quelle: Eigene Darstellung gemäss Obsan (2013).

Bezüglich der Demenz gehen z.B. Höpfinger et al. (2011) davon aus, dass die Zahl an älteren demenzerkrankten Personen zwischen 2010 und 2030 von rund 125'000 auf 220'000 Menschen ansteigen wird.

### *Multimorbidität*

Menschen mit chronischen Krankheiten leiden häufig nicht nur an einer Krankheit, sondern an mehreren Krankheiten. Aus der Todesursachenstatistik in der Schweiz geht hervor, dass bei 11% der Todesfälle eine Diagnose, bei 24% zwei, bei 30% drei und bei 31% vier Diagnosen gemacht wurden (Obsan 2013). Die Multimorbidität nimmt im Alter stark zu:



Quelle: Obsan 2013.

Multimorbidität hat Auswirkungen nicht nur für die Betroffenen, sondern auch für die Akteure des Gesundheitswesens. Die PatientInnen sind in ihrer Funktionalität und Autonomie stärker eingeschränkt als bei Vorliegen einer Krankheit. Sie haben somit mehr Hilfe im Alltag und Pflege nötig. Das Gesundheitswesen auf der anderen Seite ist mit komplexen Krankheiten sowie unerwünschten Wechselwirkungen bei der Behandlung der Krankheiten konfrontiert. Weil PatientInnen meist von mehreren Leistungserbringern und Personal behandelt werden, ist das Gesundheitswesen zunehmend gefordert, den Informationsfluss und die Koordination durch integrative Versorgungsformen sicherzustellen.

### **Steigende Hilfsbedürftigkeit und Nachfrage nach Pflegeleistungen**

Aus der Zunahme chronischer Krankheiten und Multimorbiditäten, insbesondere bei älteren Personen, folgt eine steigende Hilfsbedürftigkeit und ein zusätzlicher Pflegebedarf in Zukunft. Gemäss Höpflinger et al. (2011) waren in der Schweiz 2008 zwischen 115'000 und 119'000 ältere Menschen über 64 Jahre pflegebedürftig. Davon ist mehr als die Hälfte älter als 84 Jahre. Geht man davon aus, dass die Pflegebedürftigkeit trotz steigender Lebenserwartung im Alter konstant bleibt (aufgrund einer relativen Kompression schwerer Morbidität), erhöht sich die Zahl über 64-jähriger pflegebedürftiger Menschen bis zum Jahr 2030 um 46% (ebenda).

Viele chronische Krankheiten gehen lediglich mit funktionalen Einschränkungen einher und erfordern keine Pflegeleistungen im engeren Sinne. Heute verfügt etwa knapp die Hälfte älterer Menschen mit funktionalen Einschränkungen über eine ausserhäusliche informelle Unterstützung durch Angehörige, insbesondere Töchter und Söhne (Höpflinger et al. 2011). Aufgrund von familiendemographischen Entwicklungen und der zunehmenden Erwerbstätigkeit von

Frauen, ist davon auszugehen, dass dieser Anteil in Zukunft abnehmen wird (ebenda). Das bedeutet, dass mit einem vermehrten Bedarf an Alltagsunterstützung bei zu Hause lebenden Menschen mit chronischen Krankheiten gerechnet werden muss.

### **Mangel an Gesundheitspersonal**

Beim Pflegefachpersonal ist ein künftiger Mangel absehbar. Grund hierfür ist einerseits die steigende Nachfrage nach Pflegeleistungen. Bis zum Jahr 2020 werden gemäss einer Studie in der Schweiz rund 9'000 neue Pflegefachpersonen pro Jahr benötigt, während die Anzahl der AbsolventInnen im Jahr 2009 bei rund 4'500 gelegen ist (Jaccard-Ruedin et al. 2009). Gleichzeitig liegt die heutige Zahl der Pflegeabschlüsse massiv unter dem Bedarf und die Berufsverweildauer ist gering (GDK, Obsan 2012).

Auch bei den ärztlichen GrundversorgerInnen zeichnet sich bereits ein Mangel ab, dies insbesondere in der Peripherie (vgl. z.B. Buddeberg-Fischer et al. 2008, BAG 2010).

### **Vermehrtes Empowerment und Patientenbildung/E-Health**

Angesichts des Kostendrucks im Gesundheitswesens und dem sich abzeichnenden Mangel an Gesundheitspersonal besteht ein Trend dahin, das Empowerment und die Patientenbildung zu stärken und so die Inanspruchnahme der Gesundheitsleistungen zu senken. Insbesondere chronische Krankheiten bergen grosse Potenziale, die gesundheitliche Versorgung selbst stärker in die Hand zu nehmen. Um dies zu fördern, werden durch Leistungserbringer, NGOs (Gesundheitsligen) und Versicherer vermehrt Selbstmanagementprogramme für chronisch Kranke Personen angeboten. Dabei werden PatientInnen in die Lage versetzt, selbständig und unabhängig zu leben und so lange wie möglich in einem optimalen Gesundheitszustand zu bleiben.

Verglichen mit dem Ausland sind Selbstmanagement-Programme und Patientenschulungen in der Schweiz allerdings erst wenig verbreitet (Infras 2014) und es hat noch Potenzial, diese auszubauen. Hinzu kommt, dass die neuen Informations- und Kommunikationstechnologien diesbezüglich vermehrt Möglichkeiten bieten (Stichwort E-Health).

### **Geeignete Versorgungsformen noch wenig verbreitet**

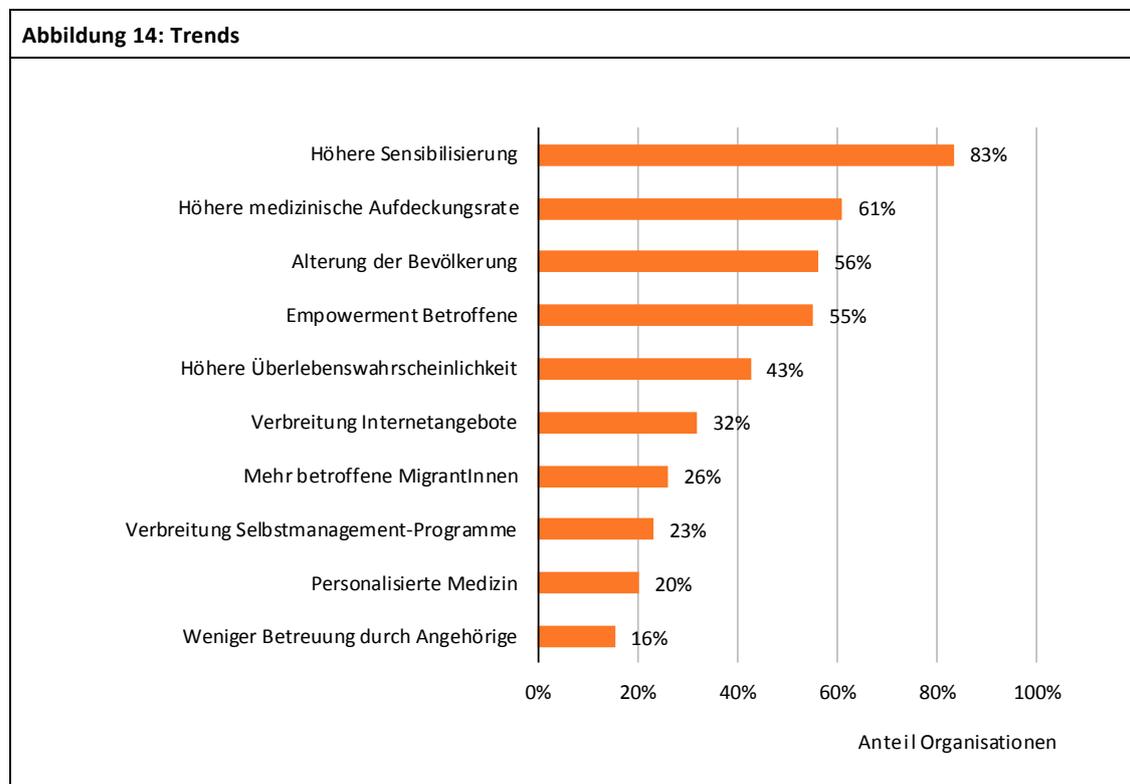
Aufgrund der oben ausgeführten Entwicklungen ist das Gesundheitssystem zunehmend gefordert, effiziente Versorgungsmodelle für chronische Krankheiten bereitzustellen. Bezüglich chronischer Krankheiten existieren verschiedene neuere und spezialisierte Versorgungsformen, welche auf eine qualitativ hohe und effiziente Versorgung abzielen. Zu nennen sind beispielsweise Disease-Management-Programme, Chronic-Care-Modelle sowie umfassende integrierte Versorgungsorganisationen wie z.B. „Medical Homes“. In der Schweiz sind solche Versorgungsformen erst wenig verbreitet und verglichen mit dem Ausland ist in der Schweiz hier nur ein

schwacher Trend festzustellen (INFRAS 2014). Insbesondere die steigende Multimorbidität erfordert aber eine Koordination der verschiedenen beteiligten Leistungserbringer oder ein Case-Management, das diese Koordination sicherstellt.

### 3.2. Einschätzung der Gesundheitsligen (Innensicht)

#### Einschätzung der massgebenden Trends für die Gesundheitsorganisationen

Die Gesundheitsligen nennen in der Befragung die folgenden Trends, welche auf die Gesundheitsorganisationen Einfluss haben werden.



Quelle: Onlineumfrage bei den GELIKO-Mitgliedern und ihren regionalen/kantonalen Mitgliederorganisationen, N=106. Frage: Welche der folgenden Trends sind relevant für Ihr Leistungsangebot? (Mehrfachnennungen möglich).

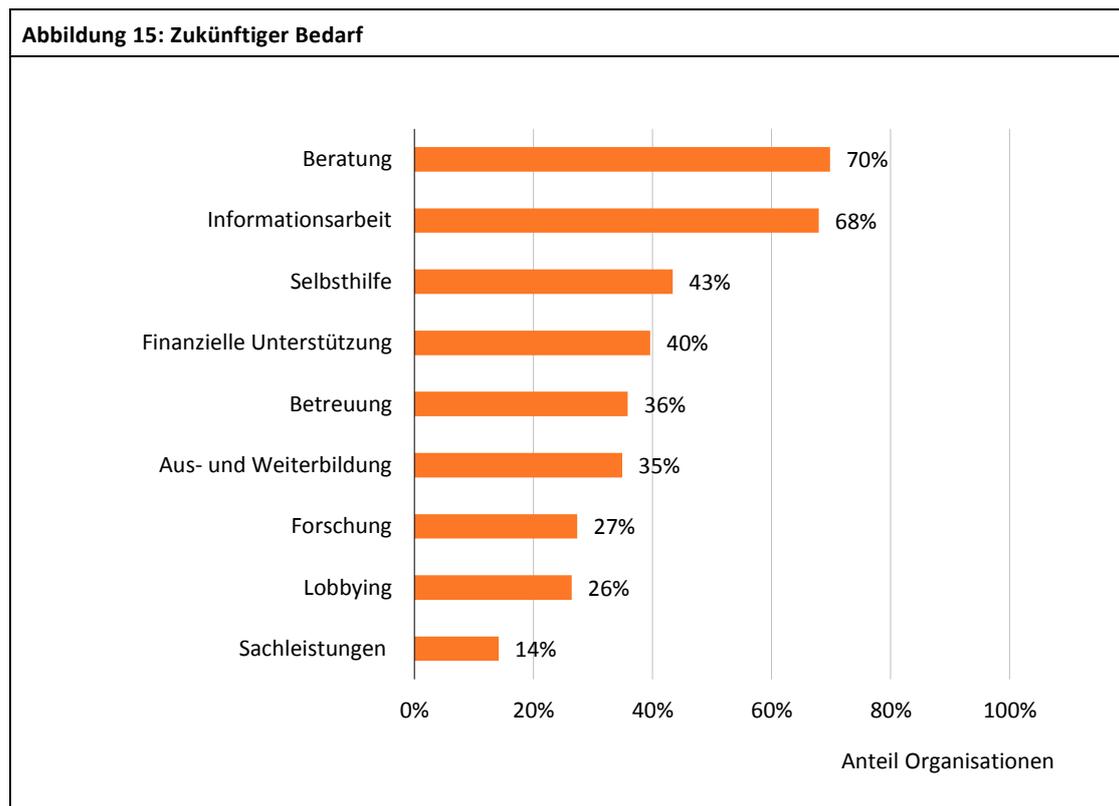
Eindeutige Aussagen lassen sich aus den Antworten der Befragten nicht ableiten:

- Zwar gehen die Gesundheitsorganisationen davon aus, dass die höhere Sensibilisierung der Bevölkerung, die demografische Alterung und eine höhere medizinische Aufdeckungsrate den Bedarf beeinflussen dürften (siehe obige Abbildung).
- Auf der anderen Seite stufen nur wenige Organisationen die personalisierte Medizin und die Verbreitung von Selbstmanagement-Programmen als relevant für den Bedarf ein.

In den Gesprächen mit den DO hat ein Interviewpartner darauf hingewiesen, dass die Grundversorgung in der Schweiz grundsätzlich sehr gut sei. Der Spardruck bei den Leistungserbringern und der IV sowie der Fachkräftemangel würden aber die Versorgung im ländlichen Raum gefährden. Dies erhöhe den Druck auf die Gesundheitsligen, ihr Angebot in diesen Gebieten auszubauen.

### 3.3. Zukünftiger Leistungsbedarf

Ausgehend von den Trends im Gesundheitswesen stellt sich die Frage, wo in Zukunft Bedarfslücken entstehen und die Gesundheitsorganisationen demzufolge ihr Leistungsangebot ausbauen sollten. Die Gesundheitsorganisationen sehen zusätzlichen Bedarf insbesondere bei den Beratungsleistungen und der Informationsarbeit.



Quelle: Onlineumfrage bei den GELIKO-Mitgliedern und ihren regionalen/kantonalen Mitgliederorganisationen, N=106. Bei welchen Leistungen erwarten Sie in Zukunft einen höheren Bedarf und daraus resultierende Angebotslücken? Mehrfachnennungen möglich.

Weitere Hinweise auf allfällige Bedarfslücken haben die Gespräche mit den DO ergeben. Zu beachten ist, dass es sich dabei grösstenteils um Einzelmeinungen handelt.

<b>Tabelle 16: Zukünftiger Bedarf</b>	
<b>Trend</b>	<b>Bedarflücke und Implikation für Leistungsangebot der Gesundheitsorganisationen</b>
Soziodemografische Entwicklung	Demografische Alterung: Leistungen vermehrt auf Pflege/Betreuung ausrichten Vermehrt Angebote für Menschen mit Migrationshintergrund
Medizinischer Fortschritt, zunehmend bessere Überlebenschancen von Erkrankten	Informationen/Beratung verstärkt auf Longtime Survivor und Erwachsene sowie auf Wiedereingliederung ausrichten Bedürfnisse der Zielgruppen ändern sich, z.B. bei HIV-Kranken, da HIV zu einer chronischen Krankheit mutiert. Hinzu kommen weitere Probleme wie Einsamkeit, psychische Leiden.
Individualisierte Behandlung	Individualisierte Betreuung/Beratung vermehrt Patientenbedürfnisse berücksichtigen, z.B. durch den Einbezug eines Betroffenenrat oder von Patientenbeiräten Evtl. auch vermehrt Beratung vor Ort (stärkere Dezentralisierung).
Verhältnisprävention, z.B. bei Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Diabetes, Adipositas	
Shared Decision Making	Gesundheitspersonal und PatientInnen vermehrt schulen. Patientenbildung und Mitbestimmung fördern
Fachkräftemangel	Selbstmanagement/Empowerment bei den PatientInnen stärken

### 3.4. Fazit der AutorInnen

Die aufgeführten Trends können die Gesundheitsligen auf der Ebene der Leistungen, der Finanzierung oder der Organisation beeinflussen.

<b>Tabelle 17: Trends</b>		
<b>Trend</b>	<b>Ebene</b>	<b>Wirkung</b>
Demografische Alterung	Leistungen	Erhöhter Bedarf durch mehr Erkrankte
Mehr Chronischkranke (techn. Fortschritt)	Leistungen	Erhöhter Bedarf durch mehr Erkrankte
Mehr Multimorbidität	Leistungen Organisation	Veränderte Bedürfnisse der Erkrankten, Konkurrenz und Doppelspurigkeiten unter Ligen
Steigende Hilfsbedürftigkeit der Erkrankten	Leistung	Erhöhter Bedarf und erweiterte Bedürfnisse der Erkrankten
Fachkräftemangel	Leistungen  Organisation	Druck auf öffentliche Versorgungseinrichtungen Vermehrte Versorgungslücken, erhöhter Bedarf an Gesundheitsligen Schwierigere Personalrekrutierung für Ligen Erhöhter Bedarf an Freiwilligenarbeit
Empowerment der PatientInnen und Angehörigen	Leistungen	Erhöhter Bedarf an Informations- und Befähigungsleistungen
Neue Versorgungsformen	Leistungen	Neue Rollen und Aufgaben
Konkurrenz auf Spendenmarkt	Finanzierung	Erhöhter Fundraisingaufwand, gedämpfte Einnahmentwicklung
Unternehmenssponsoring	Finanzierung Organisation	Potenzielle Einnahmequellen, evtl. Einfluss auf Glaubwürdigkeit, Abstimmungsbedarf unter Ligen, Transparenzanforderungen
Kostensteigerung im Gesundheitswesen und knappe Mittel der öffentlichen Hand	Finanzierung	Druck auf Einnahmen von der öffentlichen Hand, erhöhte Anforderungen an Controlling und Transparenz

Quelle: eigene Zusammenstellung auf Basis von Literatur und Interviews.

### **Trends lassen Anstieg des Leistungsbedarfs erwarten**

Die demografische Entwicklung wird in den nächsten Jahren dazu führen, dass die Bevölkerung immer älter wird. Mehr ältere Menschen heisst aber auch, dass es mehr kranke Menschen gibt und dass die Nachfrage nach Leistungen steigt. Ebenfalls bedarfssteigernd wirken weitere Faktoren wie der Trend zu individualisierter Behandlung oder der Fachkräftemangel.

### **Leistungsspezifische Lücken bei der Betreuung**

Im Hinblick auf diese Entwicklung sind die Ligen insofern gut aufgestellt, als sie einen grossen Teil der auch zukünftig relevanten Krankheiten abdecken. Weitere volkswirtschaftliche wichtige Krankheiten wie Demenz werden zwar nicht von GELIKO-Mitgliedern abgedeckt, aber es existieren Organisationen in der Schweiz, die sich diesen Krankheiten widmen. Auch das Leistungsangebot deckt den aus den Trends resultierende Bedarf schon relativ gut ab. Vergleichen wir den Leistungsbedarf mit dem heutigen Angebot, dann decken die Ligen die Bedürfnisse im Wesentlichen schon ab. Lücken sehen wir allenfalls bei der (psychischen) Betreuung, weil somatische Krankheiten – insbesondere im Alter – häufig auch zu psychischen Problemen führen.

Weitere Lücken sehen wir in Bezug auf die vermehrt patientenzentrierte Ausrichtung des Gesundheitswesens. In den Bereichen Empowerment der PatientInnen und Einbezug der PatientInnen in die Bedürfnisklärung scheint noch Potenzial vorhanden.

**Finanzierungslücken infolge Sparmassnahmen der öffentlichen Hand**

Weniger rosig sind die Aussichten auf der Finanzierungsseite. Die öffentliche Hand wird in den nächsten Jahren sparen müssen und deshalb ihre Anforderungen für Beiträge weiter verschärfen. Das gleiche gilt für Unternehmenssponsoring. Wenn die Beiträge reduziert werden, haben evtl. die grösseren, finanzstarken Ligen mehr Spielraum. Für die kleineren Ligen hingegen könnte dies existenzielle Folgen haben.

## 4. Zukünftige Rolle und Positionierung

Im folgenden Kapitel gilt es zu klären, wie sich die Gesundheitsligen vor dem Hintergrund des heutigen und zukünftigen Bedarfs und der Lücken positionieren können. Drei Hauptfragen stehen im Vordergrund:

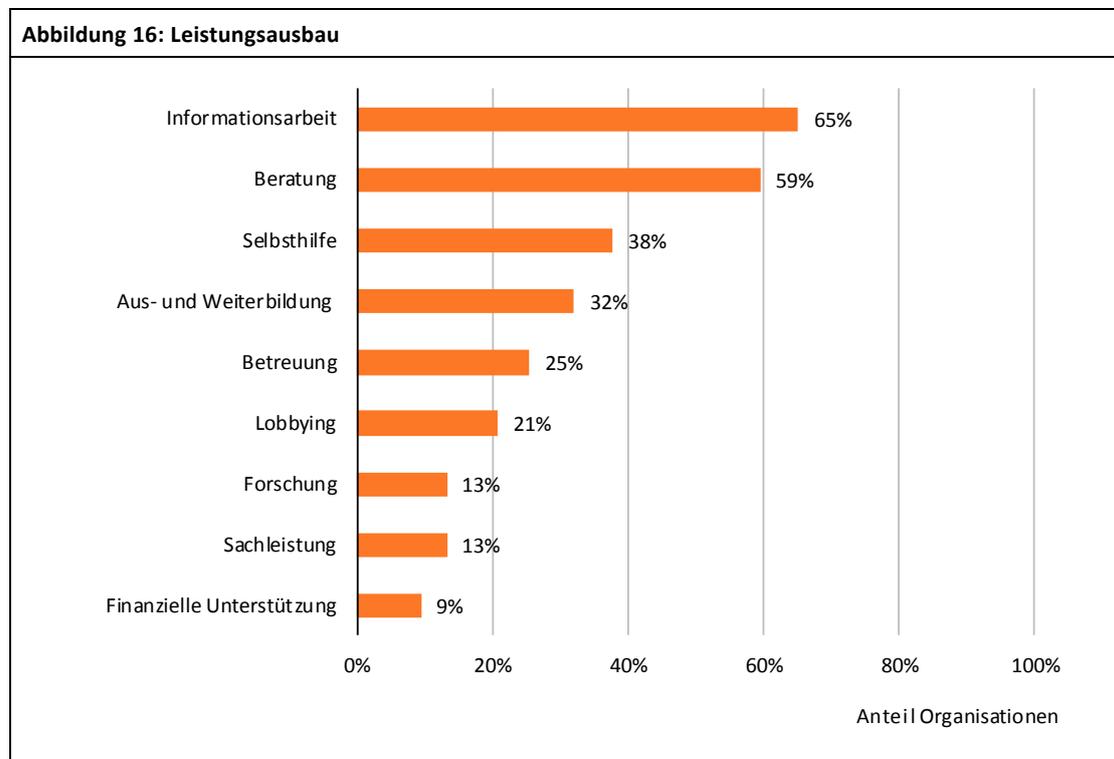
1. Welche Leistungen können/sollen die Gesundheitsligen zukünftig anbieten?
2. Wie sollen sich die Gesundheitsligen finanzieren?
3. Wie können sich die Gesundheitsligen besser organisieren, um Doppelspurigkeiten zu vermeiden und gemeinsame Interessen wirkungsvoller zu vertreten?

Zuerst legen wir dazu jeweils die Sichtweisen der Gesundheitsligen und der Stakeholder dar. Daraus haben wir verschiedene Positionierungsoptionen abgeleitet.

### 4.1. Vorschläge der Gesundheitsligen

#### 4.1.1. Leistungen

Zentral bei der strategischen Positionierung ist das Leistungsangebot der Gesundheitsligen. In der Onlineumfrage haben wir deshalb die Frage gestellt, in welchen Bereichen die Gesundheitsligen gedenken, ihre Leistungen zukünftig auszubauen (siehe folgende Abbildung).



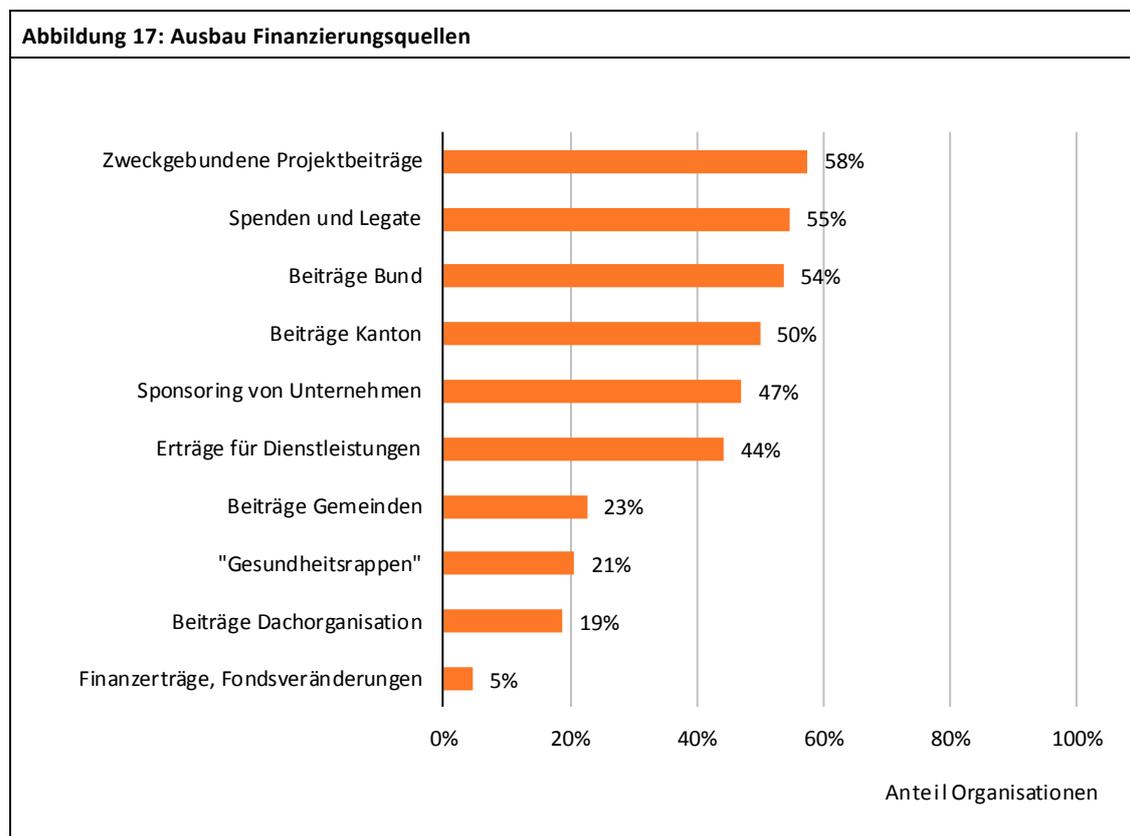
Quelle: Onlineumfrage bei den GELIKO-Mitgliedern und ihren regionalen/kantonalen Mitgliederorganisationen. Frage: Bei welchen Leistungen werden Sie in Zukunft Ihr Angebot ausbauen? Mehrfachnennungen möglich. N = 106.

- Vor dem Hintergrund der Trends und der daraus resultierenden Bedarfslücken planen rund 65% der Gesundheitsligen, ihre Informationsaktivitäten und ihre Beratungsleistungen auszubauen.
- Rund 40% der Gesundheitsligen sehen vor, die Leistungen bei der Selbsthilfe, 32% in der Aus- und Weiterbildung und 25% bei der Betreuung auszuweiten.
- Nur wenige Gesundheitsligen planen zusätzliche Leistungen bei den übrigen Leistungen wie Lobbying, Sachleistungen, Forschung etc.
- Bei Betrachtung nur der Dachorganisationen ergibt sich ein sehr ähnliches Bild. Einzig bei der Betreuung (38%), Forschung (25%) und Lobbying (38%) wollen sie sich tendenziell stärker engagieren.
- In den Gesprächen mit den DO haben einzelne DO ausserdem die Möglichkeit erwähnt, dass Gesundheitsligen angesichts des Fachkräftemangels auch Triagefunktionen übernehmen könnten. Und dass Gesundheitsligen den PatientInnen vermehrt aufzeigen sollten, welche weiteren Behandlungen noch sinnvoll sind.
- Ausserdem sollten sprachregionale Unterschiede besser berücksichtigt werden. Während im Tessin beispielsweise Krankheiten eher stigmatisiert werden, werden sie in der Westschweiz

häufig öffentlich gemacht. Generell sei es notwendig, die Aktivitäten in der Westschweiz und im Tessin auszubauen.

#### 4.1.2. Finanzierung

Der Leistungsumfang und das Leistungsspektrum bestimmen sich im Wesentlichen durch die verfügbaren Mittel. Aus Sicht der Gesundheitsligen ist die Finanzierung in den letzten Jahren schwieriger geworden ist. Gleichzeitig steigt der Bedarf für Leistungen, die durch die Gesundheitsligen erbracht werden sollten oder könnten. Es stellt sich damit die Frage, welche Quellen zukünftig die Finanzierung sichern und wo zusätzliche finanzielle Mittel beschafft werden könnten.



Quelle: Onlineumfrage bei den GELIKO-Mitgliedern und ihren regionalen/kantonalen Mitgliederorganisationen. Frage: Welche Finanzierungsquellen sollten in Zukunft stärker ausgebaut werden? Mehrfachnennungen möglich. N = 106.

Aus Sicht der befragten Gesundheitsligen sollten insbesondere zweckgebundene Projektbeiträge, Spenden/Legate und Beiträge von Bund und Kantonen vermehrt als Finanzierungsquellen angegangen werden. In den Interviews mit den Dachorganisationen haben sich einzelne Ligen mehr Mittel von der öffentlichen Hand gewünscht, z.B. vom BAG im Rahmen der NCD-

Strategie. Einzelne andere äussern sich jedoch zurückhaltend und sehen darin die Gefahr, dass höhere Beiträge die Abhängigkeit erhöhen und den Spielraum einschränken.

Unternehmenssponsoring und Dienstleistungserträgen sind nach Meinung vieler Ligen ebenfalls stärker zu nutzen. Dem haben einzelne Dachorganisationen in den Interviews widersprochen: Sie sehen nur ein geringes Potenzial beim Unternehmenssponsoring und bei den Dienstleistungserträgen. Die Angebote müssen ihrer Ansicht nach niederschwellig bleiben, damit sie genutzt werden.

Wenig Unterstützung finden die Vorschläge, zusätzliche Erträge aus Gemeinden oder über einen Gesundheitsrappen (Abgabe auf Krankenkassenprämie) zu generieren.<sup>36</sup> Hingegen wäre nach Ansicht der Ligen eine Finanzierung von Leistungen über die Krankenkassen eine mögliche Finanzierungsquelle.

Beim Vergleich der Mitgliederorganisationen und der Dachorganisationen zeigt sich, dass diese mehrheitlich gleicher Meinung sind. Nur eine Dachorganisation spricht sich für einen Ausbau der Beiträge der Dachorganisationen aus.

Vereinzelte Interviewpartner weisen auch darauf hin, dass es mehr Kennzahlen brauche, zu den Finanzen, zu den Leistungen und zu den Wirkungen<sup>37</sup>. Auch müsse das Fundraising noch professioneller gestaltet werden. Allerdings hätten nicht alle Organisationen genügend Ressourcen für ein professionelles Fundraising. Generell müsse in Zukunft gelten: keine neue Leistungen ohne gesicherte Finanzierung.

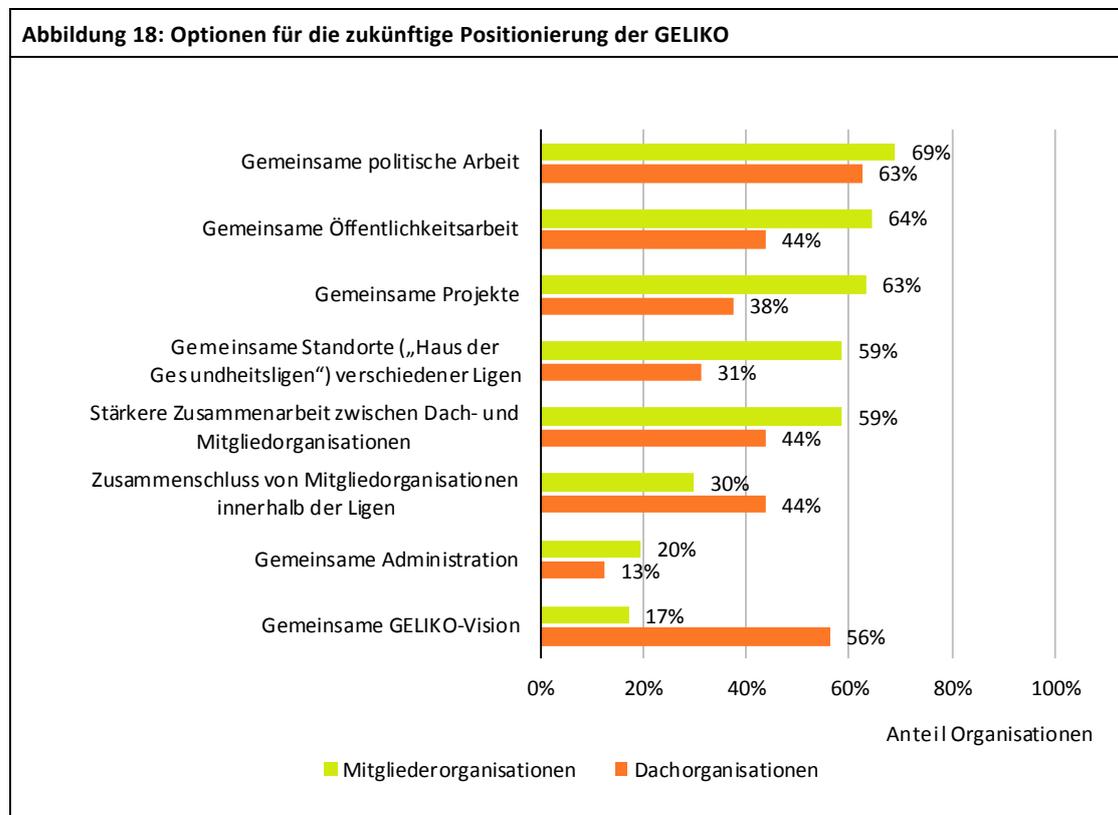
### 4.1.3. Zusammenarbeit

Die folgende Abbildung zeigt, welche Optionen die Gesundheitsligen in Bezug auf eine verstärkte Zusammenarbeit unter den Ligen befürworten:

---

<sup>36</sup> Ein Gesundheitsrappen wäre vergleichbar mit dem Präventionsrappen, der seit 1998 basierend auf Artikel 20 KVG als Zuschlag auf den Prämien erhoben wird und aktuell 2.40 CHF pro Person und Jahr beträgt. Die Stiftung «Gesundheitsförderung Schweiz» verwaltet die jährlichen Einnahmen von ca. 18 Millionen CHF und fördert damit Präventionsprogramme.

<sup>37</sup> Damit Wirkungszahlen ermittelt werden können, braucht es Krankheitsregister.



Quelle: Onlineumfrage bei den GELIKO-Mitgliedern und ihren regionalen/kantonalen Mitgliederorganisationen. Frage: Welche der folgenden Optionen sehen Sie für die zukünftige Positionierung der Gesundheitsligen. N = 103, davon 16 Dachorganisationen und 87 Mitgliederorganisationen. Mehrfachnennungen möglich.

Allgemein stark befürwortet werden eine gemeinsame politische Arbeit und gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit sowie gemeinsame Projekte. Ausser in den Punkten gemeinsame politische Arbeit und gemeinsame Administration gehen die Meinungen zwischen Mitgliederorganisationen und Dachorganisationen auseinander. Am deutlichsten wird dies bei der gemeinsamen GELIKO-Vision, die von über 50% der DO, jedoch nur von knapp 20% der MO unterstützt wird (darunter vor allem mittelgrosse MO). Die doch beachtliche Zustimmung der Mitgliederorganisationen zu einer stärkeren Zusammenarbeit zwischen DO und MO beurteilen die DO als „schönfärberisch“. Erfahrungen zeigten, dass die Mitgliederorganisationen im konkreten Fall kaum bereit seien, Prozesse und Strukturen anzupassen.

Die von den DO in den Gesprächen eingebrachten Aspekte lassen sich wie folgt zusammenfassen:

- Die GELIKO solle ihre Anliegen noch besser in die politische Diskussion einbringen. Dies bedinge, dass die GELIKO geschlossen ihre Meinung vertrete und sich als verbindliche Partnerin präsentiere. Basis für die politische Arbeit solle eine gemeinsame GELIKO-Vision sein, die über die jährlichen strategischen Ziele hinausgehe.

- Die GELIKO müsse der Fragmentierung und Verzettelung der Ligen entgegenreten, indem die Ligen bei Prävention und Gesundheitsförderung vermehrt zusammenarbeiteten, z.B. beim Thema Rauchen oder bei der Selbsthilfe. Die Wirkung sei grösser, wenn die Ligen ihre finanziellen Mittel bündelten. Synergien seien soweit möglich zu nutzen, z.B. mit einem Haus der Gesundheitsligen.
- Die Wirkungen von gemeinsamen Projekten seien zu evaluieren. Nur so könnten die Ligen den volkswirtschaftlichen Nutzen ihrer Leistungen belegen. Und nur mit einem Nachweis der Wirksamkeit liessen sich Beiträge der öffentlichen Hand begründen.
- Gesundheitsligen müssten verstärkt Patienteninteressen vertreten und sich für Qualitätswettbewerb und Transparenz einsetzen.

## 4.2. Einschätzung von Stakeholdern

### 4.2.1. Optimierungen

In Bezug auf die genannten Stärken und Schwächen nennen die InterviewpartnerInnen verschiedene Optimierungsmöglichkeiten.

#### **Zusammenarbeit zwischen den Ligen und Dach der Gesundheitsligen stärken**

Die Mehrheit der befragten Akteure sieht Optimierungsbedarf im Bereich der Zusammenarbeit der Gesundheitsligen:

- Die Gesundheitsligen sollten aus Sicht mehrerer Befragter Synergiepotenziale auf nationaler Ebene besser nutzen. Sie sollten gemeinsame Aufgaben identifizieren, z.B. in der öffentlichen Kommunikation, dem Lobbying, der Aus- und Weiterbildung oder dem Fundraising, und diese Aufgaben gemeinsam wahrnehmen.
- Bei thematischen Überlagerungen (z.B. Lungenkrebs, Beatmungstherapien) und Multimorbidität sollten die Ligen nach Ansicht mehrerer Befragter stärker die Zusammenarbeit suchen.
- Die Gesundheitsligen sollten ihren Verbund stärken und gemeinsam eine starke Public Health-Stimme bilden.
- Weniger professionelle Ligen sollten aus Sicht Einzelner noch vermehrt zusammenarbeiten und professioneller auftreten. Denkbar wäre aus ihrer Sicht, ein Servicecenter einzurichten, das z.B. kleine Ligen in der Administration unterstützt.

#### **Zusammenarbeit zwischen Dachorganisationen und regionalen Organisationen verbessern**

Die Zusammenarbeit zwischen den Dachorganisationen und regionalen Organisationen innerhalb einer Gesundheitsliga könnte nach Meinung einzelner Befragter folgendermassen verbessert werden:

- Spendenaktionen zeitlich besser koordinieren oder die Spendenbewirtschaftung zentralisieren und Einnahmen an die regionalen Organisationen verteilen (wie z.B. Krebsliga).
- Die öffentliche Kommunikation national organisieren und durch eine in der Öffentlichkeit wahrnehmbare Persönlichkeit wirkungsvoller machen.
- Zusammenschluss von regionalen Ligen in Grossregionen unter Wahrung der kantonalen Hoheit, so dass der lokale Kontakt zur Bevölkerung nicht gefährdet wird.

#### **Zusammenarbeit mit weiteren Leistungserbringern stärken**

- In Bezug auf Überschneidungen mit weiteren Leistungserbringern sollten die Gesundheitsligen nach Meinung einzelner Befragter eine Kompetenzklärung vornehmen und mögliche Zusammenarbeitsformen suchen. Als Beispiele nennen die Befragten Akteure in der Prävention (z.B. Gesundheitsförderung Schweiz), in der Ausbildung von Pflegepersonal (z.B. Fachhochschulen), in der Versorgung vor Ort (Spitex, Gemeinden) oder in der Reintegration und psychosozialen Betreuung (z.B. Behindertenorganisationen).

#### **Standards für Unternehmenssponsoring**

- Aus Sicht einiger Befragter braucht es bei der Finanzierung durch Unternehmen eine gute Mischung der Beiträge, so dass die Unabhängigkeit gewahrt werde. Mehrere Akteure schlagen vor, Standards zu definieren. Diese Aufgabe könne auch die GELIKO wahrnehmen. Die EU habe diesbezüglich bereits Vorgaben gemacht.

## 4.2.2. Rolle der Gesundheitsligen in der Zukunft

#### **Aufrechterhaltung/Stärkung der alten Rolle**

Die zukünftige Rolle der Gesundheitsligen sehen die befragten Stakeholder in der Aufrechterhaltung und Stärkung ihrer jetzigen Aufgaben.

- Die Mehrheit der Befragten spricht sich dafür aus, dass die Gesundheitsligen die **Patientensicht erhalten**, sich weiterhin für diese und die Angehörigen engagieren, Awareness schaffen und ein stärkeres politisches Lobbying betreiben.
- Von mehreren Befragten wird vorgeschlagen, die **Patientenbeteiligung weiter zu entwickeln**, so dass sich Betroffene stärker in den politischen Prozess einbringen können. Die Patientenvertretung könne beispielsweise durch das Modell der delegierten Mitbestimmung gestärkt werden, wo die verschiedenen Gesundheitsligen Betroffene in ein Gremium der Patientenvertretung delegieren (z.B. im Rahmen der GELIKO). Dadurch würde auch ein umfassenderer Blickwinkel der PatientInnen eingenommen, z.B. auch Blickwinkel multimorbider Patienten.

- Die **Rolle des Beraters und Begleiters der PatientInnen und Angehörigen** sehen die Befragten weiterhin als wichtig an. Sie sollten weiterhin die Triage im Informationsdschungel gewährleisten und als unabhängige Anlaufstelle dienen und das Empowerment unterstützen.
- Die Gesundheitsligen sollten weiterhin die Schnittstelle zwischen den Betroffenen/Angehörigen und dem Gesundheitssystem bilden. Mehrere Stimmen sprechen sich dafür aus, dass die Gesundheitsligen diesbezüglich eine **stärkere koordinative Rolle** einnehmen und die PatientInnen stärker durch das Gesundheitssystem leiten könnten. Wichtig sei auch, dass sich die Ligen infolge der zunehmenden Multimorbidität stärker multidisziplinär ausrichten und vermehrt zusammenarbeiten. Denkbar wäre z.B. eine koordinierte Anlauf- und Beratungsstelle.
- Schliesslich sollten die Gesundheitsligen nach Meinung der Befragten eine offiziellere Rolle in der Leistungserbringung spielen, und zwar dort wo Versorgungslücken bestehen.

#### **Vorschläge für neue/weitere Tätigkeitsfelder**

Von Seiten der Stakeholder ist eine ganze Reihe von Vorschlägen gekommen zur Frage, in welchen Bereichen die Gesundheitsligen ihre Leistungen ausbauen bzw. fokussieren sollen (siehe folgende Tabelle):

<b>Tabelle 18: Mögliche neue/weitere Tätigkeitsfelder</b>	
<b>Mögliche neue Aufgabengebiete</b>	
<b>Thema/Krankheit</b>	
Prävention	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Streitthema Screening: unabhängige Informationen bereitstellen</li> <li>▪ Prävention allgemein</li> </ul>
Krankheiten	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Orphan Diseases</li> <li>▪ Mitarbeit bei Konzeption NCD-Strategie (laufend) und bei Umsetzung</li> </ul>
<b>Leistungsart</b>	
Information	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Vermittlung von Leistungsanbietern</li> <li>▪ Produkteübersichten</li> <li>▪ Sensibilisierung (Awareness)</li> </ul>
Beratung	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Case Management</li> <li>▪ Koordination der Versorgung, z.B. von Spitex, Pflege, Spital, Seelsorge</li> <li>▪ Elektronisches Patientendossier (Anleitung von älteren und vulnerablen Gruppen)</li> <li>▪ Unabhängige Anlaufstelle</li> <li>▪ Wegweiser im Informationsdschungel</li> <li>▪ Niederschwellige Angebote</li> <li>▪ Berufliche Wiedereingliederung (in Koordination, z.B. mit Behindertenberatung)</li> </ul>
Betreuung	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Bedarfsanalysen für psychosoziale Betreuung</li> </ul>
Aus-/Weiterbildung	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Patientenschulung, z.B. zu neuen Produkten</li> <li>▪ Selektion und Ausbildung von Freiwilligen, z.B. für psychosoziale Betreuung</li> <li>▪ Gemeinsame Ausbildungsgänge mit FH</li> <li>▪ Schulung von Gesundheitsfachleuten, z.B. Spitexmitarbeitenden</li> </ul>
Pflege	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Kontrolle/Überwachung von chronisch Kranken</li> <li>▪ Pflegeleistungen generell (infolge Fachkräftemangel)</li> <li>▪ Pflegeleistungen im Rahmen von Palliative Care</li> </ul>
Forschung	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Forschung allgemein, Forschungsthemen aufbringen und Partner suchen</li> </ul>
<b>Zielgruppe</b>	
Bevölkerung	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Schulkinder</li> <li>▪ Migranten</li> </ul>

### **Finanzierung/Leistungsaufträge**

Die Vorschläge der Stakeholder zur Finanzierung lassen sich im Wesentlichen auf folgende Punkte kondensieren:

- Die Ligen sollten den Mix aus verschiedenen Finanzierungsquellen – Spenden, Beiträge öffentliche Hand, Verkauf von Dienstleistungen etc. – beibehalten. Einerseits um unabhängig zu bleiben von der im Gesundheitsbereich tätigen Industrie (insbesondere Pharmaindustrie) und der öffentlichen Hand. Andererseits gewährleisten Spenden, dass der Kontakt zu den Betroffenen, Angehörigen etc. und zu deren Bedürfnissen nicht verloren geht.
- Höhere oder neue Beiträge der öffentlichen Hand sehen die Interviewpartner eigentlich nur im Zusammenhang mit Leistungsaufträgen. Einen Sockelbeitrag oder Gratisrapen lehnen sie ab.

- Eine Abgeltung von Leistungen über Krankenversicherer wäre denkbar, wenn die Gesundheitsligen zeigen können, dass sie die Aufgaben effizienter als andere Leistungserbringer erfüllen können.
- Die Ligen sollten für Unternehmenssponsoring, insbesondere von Pharmaunternehmen, klare Richtlinien entwickeln.

#### **Aufgaben der GELIKO**

- Die Stakeholder sind der Ansicht, dass der GELIKO als Dach der verschiedenen Ligen eine wichtige Rolle in Bezug auf die Stärkung der Zusammenarbeit der Gesundheitsligen zukommt. Die GELIKO könne dafür sorgen, dass die Kräfte der Gesundheitsligen gebündelt werden, gemeinsame Positionen in der Gesundheitspolitik entwickelt werden und die Gesundheitsligen mit einer gemeinsamen Stimme auftreten, um ein stärkeres Lobbying betreiben zu können.
- Nach Meinung mehrerer Stakeholder sollte sich die GELIKO im Rahmen der NCD-Strategie des Bundes auf strategischer Ebene stark einbringen, um die Sicht der Betroffenen zu vertreten. Durch ihr Know-how könnten sie auch dazu beitragen, konkrete messbare Gesundheitsziele für NCDs zu definieren.
- Vereinzelt sprechen sich die Befragten dafür aus, dass die GELIKO folgende Aufgaben übernimmt:
  - Bessere Koordination der Bewirtschaftung des Spendenmarktes.
  - Unterstützung der kleinen Ligen in administrativen Aufgaben und im professionellen Auftreten.

### **4.3. Optionen**

Für die Gesundheitsligen bietet sich eine ganze Reihe von kleineren und grösseren Optionen, um sich im wandelnden Umfeld erfolgreich zu entwickeln. Sie lassen sich nach den folgenden Ebenen gliedern:

- Leistungen,
- Finanzierung und
- Zusammenarbeit und Interessenvertretung.

#### **4.3.1. Leistungen**

##### **Ausbau des Leistungsangebots**

Hauptbetätigungsfeld der Gesundheitsligen ist die Prävention bei bereits Erkrankten, d.h. die die Sekundär- und Tertiärprävention. Die Aktivitäten der Ligen sind wertvoll und in Zukunft

weiterzuführen. Ausbaubedarf besteht bei den psychosozialen Erkrankungen. Viele PatientInnen leiden zusätzlich an psychosozialen Problemen und hätten Bedarf nach Betreuungsleistungen. Dieser Punkt erfährt heute noch zu wenig Aufmerksamkeit. So sind psychosoziale Probleme als Folge einer Krankheit heute weder über das KVG noch über das IVG abgedeckt. Die Gesundheitsligen könnten hier ansetzen und Bedarfsabklärungen durchführen, Freiwillige selektieren und ausbilden sowie Kooperationen mit bestehenden Anbietern aufgleisen. Weitere Anknüpfungspunkte ergeben sich evtl. auch beim Coaching oder bei der Begleitung von PatientInnen.

#### **Bessere Koordination der multidisziplinären Zusammenarbeit**

Zu den grossen Herausforderungen im Gesundheitswesen zählen die steigende Zahl von chronisch Kranken und die zunehmende Multimorbidität. Gleichzeitig droht ein Fachkräftemangel bei Ärzten und Pflegefachpersonal. Damit die PatientInnen ausreichend versorgt werden, müssen die verschiedenen Leistungserbringer zukünftig enger und koordiniert zusammenarbeiten, u.a. im Rahmen von Behandlungspfaden und integrierter Versorgung. Hier könnten die Gesundheitsligen ansetzen, indem sie darauf hinwirken, dass die verschiedenen Akteure sich besser koordinieren und auch die Patienten besser über die Zuständigkeiten informiert sind. Dazu könnten sie z.B. Schulungen für die PatientInnen und Weiterbildungen für involvierte Akteure (z.B. Spitex) und insbesondere BeraterInnen durchführen. Denkbar wäre auch, dass sich die Gesundheitsligen bei Grundversorgern (Hausarztzentren) und anderen Leistungserbringern vermehrt als unabhängige Anlaufstelle präsentieren. Wichtig bei diesem Ansatz wäre, dass die Koordination nicht krankheits-, sondern patientenzentriert erfolgt. Dass der Patient also nicht mit verschiedenen Ligen, sondern nur mit einer zu tun hat.

### **4.3.2. Finanzierung**

#### **Ausbau der Finanzierung**

Noch ist die Finanzierungssituation bei den Gesundheitsligen mehrheitlich zufriedenstellend. Es zeichnet sich aber ab, dass es aufgrund der Wirtschaftsentwicklung und des generellen Spardrucks – vor allem bei der öffentlichen Hand – künftig schwierig werden könnte, Erträge im gleichen Umfang zu generieren. Noch schwieriger könnte es werden, zusätzliche Erträge zu generieren, um den zunehmenden Leistungsbedarf zu decken. Der breite Mix an Finanzierungsquellen kommt den Gesundheitsligen grundsätzlich entgegen, indem er sie vor Klumpenrisiken bewahrt und ihnen verschiedene Ausbaupotenziale bietet. Diese Ausbaupotenziale liessen sich noch intensiver nutzen: Im gescheiterten Präventionsgesetz waren namhafte Beiträge des Bundes an die Gesundheitsligen und andere Gesundheitsorganisationen vorgesehen.

Diese wären über Leistungsverträge in Form von Globalbeiträgen erfolgt. Eine mögliche Finanzierungsquelle sind auch die Kantone, da sie für Prävention und Gesundheitsförderung zuständig sind. Die Ligen nehmen in diesen Bereichen wichtige Aufgaben im öffentlichen Interesse wahr. Aufgaben, die ansonsten über die öffentliche Hand oder Krankenkassenprämien finanziert werden müssten. Daraus leitet sich ab, dass die Ligen verstärkt Mittel der öffentlichen Hand, insbesondere auch der Kantone, aber auch von Krankenkassen (für Leistungen innerhalb und ausserhalb des KVG) beantragen könnten. Um die zusätzlichen Mittel zu rechtfertigen, müsste sie den Nutzen der Gesundheitsligen gegenüber der Politik darlegen können.

### **Transparenz**

Unternehmenssponsoring ist Teil der Finanzierung der Gesundheitsligen. Hier hat die Pharmaindustrie in den letzten Jahren die Transparenzanforderungen verschärft. Auch die ZEWO verlangt von den Ligen, dass sie Angaben zum Sponsoring detailliert ausweisen. In den Interviews haben allerdings verschiedene Interviewpartner das Unternehmenssponsoring als problematisch bezeichnet und die Frage gestellt, inwieweit die Gesundheitsligen Beiträge der Pharmaindustrie bzw. generell der im Gesundheitsbereich tätigen Industrie ethisch vertreten können. Dies deutet darauf hin, dass die Ligen besser aufzeigen müssen, dass sie klaren Standards und Transparenzvorschriften folgen. Diese könnten bspw. die Voraussetzungen festlegen, die es braucht, um Beiträge entgegenzunehmen. Und zweitens könnten die Transparenzvorschriften Vorgaben machen, wie die Beiträge auszuweisen sind. Es sollte bspw. ersichtlich sein, ob die Pharmagelder für die Forschung oder für Beratung/Kommunikation eingesetzt werden.

Transparenz, aber auch Evaluationen, Wirkungsmessungen und Wirksamkeitsüberprüfungen bilden generell eine wichtige Voraussetzung, um die Leistungen gegenüber den privaten und öffentlichen Spendern und Finanzgebern zu legitimieren.

### **4.3.3. Zusammenarbeit und Interessenvertretung**

#### **Politische und konzeptionelle Einflussnahme**

Der Dachverband GELIKO wird von Gesundheitsligen und den Stakeholdern mehrheitlich positiv wahrgenommen. Auf sachlicher Ebene mag es zwar unterschiedliche Ansichten geben (z.B. beim Präventionsgesetz), aber der Auftritt als Dachverband wird grundsätzlich begrüsst. Ausgehend von den Einschätzungen der befragten Ligen sehen wir folgenden Handlungsbedarf: Um in Politik und Öffentlichkeit Einfluss zu nehmen, müssen die Ligen ihre Position möglichst frühzeitig und auf hoher Ebene in den politischen Prozess und in die Konzeptarbeiten der Ver-

waltung (NCD-Strategie, Patientenrecht etc.) und anderer Akteure (z.B. Gesundheitsförderung Schweiz) einbringen und an nationalen Programmen mitwirken.<sup>38</sup> Dazu braucht es ein verstärktes politisches Lobbying, das über angemessene personelle und finanzielle Ressourcen verfügt. Geschieht dies gemeinsam auf der Ebene der Dachorganisation GELIKO, haben auch kleinere Ligen bessere Aussichten sich einzubringen.

Um die Anliegen der Gesundheitsligen unter einem Dach zu bündeln und wirkungsvoll nach aussen zu kommunizieren, könnte eine gemeinsame Vision der Gesundheitsligen hilfreich sein. Aus Sicht BAG wäre auch eine bessere Abstimmung zwischen den Ligen und den Patientenorganisationen notwendig.

### **Patientenvertretung**

Die Gesundheitsligen sind in der Regel aus Patientenbedürfnissen und ungenügenden Versorgungsleistungen entstanden. In den Anfangsjahren waren denn auch PatientInnen noch stärker vertreten und haben noch häufig in den Organisationen mitgearbeitet. Heute ist dies weniger der Fall, aber die Vertretung der Patienteninteressen in Bezug auf wichtige Krankheitsbilder zählt immer noch zu den Kernanliegen und -merkmalen der Gesundheitsligen. Je besser sie den Patientenbedürfnissen Rechnung tragen und diese glaubwürdig vertreten, desto wirkungsvoller können sie sich einbringen. Evtl. besteht bei einzelnen Ligen bzw. der GELIKO Bedarf, den Mitbestimmungsprozess der PatientInnen zu stärken. Dabei geht es darum, die Patientenvertretung innerhalb der Strukturen der Ligen zu verstärken, also dass z.B. mehr Krebskranke (oder Angehörige) in den Krebsligen vertreten sind.

### **Zusammenarbeit zwischen den Ligen**

Die Ergebnisse der Analyse zeigen, dass die meisten Ligen ähnliche Aufgaben wahrnehmen: Information, Beratung, Selbsthilfe, Aus- und Weiterbildung. Thematisch bearbeiten die Gesundheitsligen aber ganz unterschiedliche Krankheiten: Krebs, Lungenkrankheiten, Rheuma, Herz-Kreislauf-Krankheiten, Diabetes etc. Diese krankheitsbezogene Ausrichtung bringt redundante Strukturen, gewisse Doppelspurigkeiten und Ineffizienzen mit sich. Vor dem Hintergrund des zunehmenden Leistungsbedarfs und den Befürchtungen knapper werdender Finanzmittel müssten die Gesundheitsligen vermehrt ihre Kräfte bündeln. Hinzu kommt, dass kantonale/regionale Mitgliederorganisationen vermehrt Schwierigkeiten damit bekunden, die vielfältigen Anforderungen in den zahlreichen Bereichen (KVG, Informatik, ZEWO-Anforderungen, Unternehmenssponsoring-Richtlinien Qualität etc.) alleine zu bewältigen. Durch eine Ko-

---

<sup>38</sup> Das BAG hat vorgesehen, die Ligen insbesondere bei folgenden Geschäften einzubeziehen: Patientendossier (Schulung der Patienten), NCD-Strategie, Patientenrecht.

operation der kantonalen/regionalen Ligen untereinander, könnten Effizienzpotenziale realisiert werden.

Auf Ebene des Dachverbandes sind gemeinsame Aktivitäten bei folgenden Bereichen denkbar:

- bei Informationsprodukten (Publikationen, Broschüren) und Kampagnen, z.B. im Präventionsbereich,
- bei Aus- und Weiterbildung, z.B. gemeinsame Lehrgänge in Zusammenarbeit mit Fachhochschulen, Schulung von Patientenvertretern oder
- bei neuen Aufgabengebieten, z.B. gemeinsame Konzepte zu Palliative Care, oder Coaching/Begleitung von PatientInnen, z.B. Schulung für elektronisches Patientendossier<sup>39</sup> etc.
- bei der Mittelbeschaffung, z.B. von öffentlichen Geldern, projektbezogener Unterstützung, Leistungsverträgen, und evtl. institutionellen Spender (nicht aber von individuelle Personen),
- beim Bereitstellen von administrativen Leistungen (Buchhaltung, Informatik, Kommunikation etc.) für kleinere Gesundheitsligen oder solche mit finanziellen Schwierigkeiten.

Ein Beispiel für eine Bündelung der Kräfte wäre die Rechtsberatung, die die meisten Ligen an die Organisation Integration Handicap ausgelagert haben. Gemeinsamen Aktivitäten sind aber auch Grenzen gesetzt, vor allem wenn krankheitsspezifisches Wissen gefordert ist, z.B. in der Sozialberatung.

### **Organisationsstrukturen**

Die Mitglieder der GELIKO sowie die kantonalen und regionalen Unterorganisationen der einzelnen Gesundheitsligen sind sehr heterogen. Auf der Ebene von GELIKO stellt sich die Frage, wie gross und heterogen die GELIKO sein soll, damit sie ihre Aufgaben möglichst optimal wahrnehmen kann. Zu thematisieren wäre auch die Frage, ob die GELIKO weitere Mitglieder akquirieren soll. Mehr Mitglieder könnten der GELIKO zu mehr (politischem) Gewicht und höheren Synergiepotenzialen verhelfen. Die Heterogenität der Mitglieder könnte aber unter Umständen auch das Profil der GELIKO schwächen und sie weniger schlagkräftig machen.

Auf der Ebene der einzelnen Ligen machen es teils schwerfällige Vereinsstrukturen und ehrenamtlich tätige Vorstände gerade für kleinere Ligen schwierig, dass sie ihre Aufgaben professionell und effizient erledigen können. Helfen könnte hier, wenn die Gesundheitsligen auf kantonaler/regionaler Ebene ihre Strukturen unter Umständen vereinfachen.

---

<sup>27</sup> Hier ist für das BAG eine Mitfinanzierung denkbar.

Im Weiteren könnten auch Fusionen oder weitergehende Allianzen zwischen Mitgliederorganisationen innerhalb der Ligen, zwischen den Dachorganisationen und unter Umständen auch mit Gesundheitsorganisationen ausserhalb von GELIKO zweckmässig sein, indem sie helfen, sich stärker einzubringen, effizientere Strukturen zu schaffen und damit die Leistungen für die PatientInnen und Angehörigen zu verbessern. Zusammenschlüsse mögen zurzeit bei den kantonalen/regionalen Mitgliederorganisationen noch wenig Anklang finden. Die Interviews haben jedoch gezeigt, dass die Diskussion über Strukturbereinigungen über kurz oder lang nicht zu vermeiden ist. Die Gesundheitsligen tun gut daran, frühzeitig entsprechende Optionen zu prüfen.

Dabei ist sicherzustellen, dass auch bei Strukturbereinigung die räumliche Nähe zu den Betroffenen gewährleistet bleibt. In diesem Zusammenhang könnten auch neue Organisationssysteme wie z.B. ein Franchising-System geprüft werden. Dieses stellt die Nähe zu den Betroffenen sicher und erlaubt gleichzeitig eine stärkere Zentralisierung von übergeordneten Aufgaben.

## 5. Folgerungen

Gemäss der vorangehenden Analyse der heutigen Ausgangssituation und der Trends liegen die Herausforderungen der Gesundheitsligen insbesondere darin, in einem Aufgabenfeld bestehen zu können, das geprägt ist von einem steigenden Bedarf auf der einen Seite und konstanten Finanzmitteln auf der andern Seite. Wenn die Gesundheitsligen ihre Rolle behaupten und ausbauen wollen, so werden sie sich weiter bewegen müssen, indem sie ihre Kräfte bündeln, neue Formen der Zusammenarbeit untereinander und mit anderen Leistungserbringern realisieren und zusätzliche Finanzmittel beschaffen. Helfen werden ihnen dabei ihre heutigen Stärken: ihr enger Bezug zu den PatientInnen, ihr Engagement und ihr zivilgesellschaftlicher Hintergrund.

Ausgehend von den Ergebnissen der Analyse kommen wir zu folgenden Folgerungen und Empfehlungen:

### **Ligen sind wichtig**

Viele Gesundheitsligen in der Schweiz haben eine lange Tradition: Sie sind entstanden zu Zeiten als die Gesundheitsversorgung noch grössere Lücken enthielt und Ligen deshalb Aufgaben übernahmen, die damals niemand übernehmen wollte. Auch die in jüngerer Zeit gegründeten Ligen wie die Aids-Hilfe Schweiz gehen auf unerfüllte Patientenbedürfnisse zurück. Bezogen auf Prävalenz und Krankheitskosten decken sie die wichtigsten Krankheiten ab. Ihre hohe krankheitsspezifische Kompetenz und Leistungen, die heute vom staatlichen Gesundheitswesen nicht erbracht werden, sind denn auch wichtige Merkmale der Ligen. Die privatrechtlichen und mehrheitlich privat finanzierten Ligen füllen damit eine Lücke zwischen Staat, Leistungserbringern und Versicherern. Sie tragen dazu bei, die Gesundheit zu fördern, menschliches Leid zu lindern und Krankheitskosten einzudämmen.

Als unabhängige Organisationen stehen die Ligen den PatientInnen nahe und vertreten ihre Interessen. Wenn die Gesundheitspolitik wie in der Strategie Gesundheit 2020 des Bundesrats den Menschen in den Mittelpunkt stellt, kommt auch den Ligen als Vertreter des zivilgesellschaftlichen Engagements eine erhebliche Bedeutung zu.

### **Ligen sind heterogen**

Die 15 in der GELIKO zusammengeschlossenen Ligen sind vielfältig: Es gibt grössere und kleinere, finanzkräftige und finanzschwache. Über die Hälfte von ihnen (neun Organisationen) sind dezentral organisiert mit einer nationalen Dachorganisation und vielen föderal organisierten, kantonalen oder regionalen Mitgliederorganisationen. Vielen Ligen und ihren Mitgliederorganisationen ist die Eigenständigkeit wichtig. Die föderalen Strukturen sind sowohl eine Stärke als

auch eine Schwäche: Sie bieten Nähe zu den PatientInnen und deren Bedürfnissen, gleichzeitig können sie Doppelspurigkeiten und Ineffizienzen erzeugen und Synergien ungenutzt lassen.

### **Ligen könnten stärkere Rolle spielen**

Da die finanzielle Situation in den letzten Jahren trotz allem relativ stabil geblieben ist, besteht kein spezieller Druck für Veränderungen. Entsprechend bleiben Potenziale ungenutzt, die sich aus einer verstärkten Zusammenarbeit innerhalb und zwischen den Ligen ergeben könnten. Die Ligen spielen heute zwar eine wichtige Rolle. Viele der befragten Anspruchsgruppen wünschten sich aber, dass sich die Ligen vermehrt als unabhängige Stimme der PatientInnen und Angehörigen einbringen.

### **Weitere Aufgaben werden auf Ligen zukommen**

In Zukunft wird der Leistungsbedarf an die Adresse der Ligen steigen: Immer mehr Menschen erreichen ein hohes Alter und immer mehr Menschen werden von chronischen Krankheiten betroffen sein und Leistungen von den Ligen nachfragen. Schon heute bestehen Versorgungslücken. In Zukunft werden noch weitere Aufgaben auf die Ligen zukommen, insbesondere im Bereich der patientenorientierten Information, der psychosozialen Betreuung und der Koordination von Leistungen. Dieser zusätzliche Leistungsbedarf fordert die Ligen heraus, vermehrt Synergien zu nutzen und zusätzliche Mittel zu beschaffen. Wie die Erfahrungen der letzten Jahre zeigt, ist das Umfeld für zusätzliche Finanzmittel sowohl bei privaten (Fundraising) als auch bei öffentlichen Geldgebern (Spardruck) härter geworden.

### **Erneuerung und Weiterentwicklung notwendig**

Um die Herausforderungen bestehen und weitere Chancen nutzen zu können, müssen sich die Ligen erneuern, sich öffnen, kooperativer und transparenter werden. Ihre Eigenständigkeit wird auch in Zukunft wichtig und unabdingbar sein, aber daneben sollten die Gemeinsamkeiten vermehrt gepflegt und genutzt werden. Die Ligen könnten und sollten im Interesse ihrer PatientInnen eine verstärkte Rolle spielen, Synergien besser nutzen und sich stärker in die Gesundheitspolitik einbringen. Der Spagat zwischen Eigenständigkeit und Kooperation lässt sich im Interesse der PatientInnen und des Gesundheitssystems besser als heute bewerkstelligen. Dazu sollten sich die Ligen auf verschiedenen Ebenen weiterentwickeln:

- nach aussen, indem sie ihre Einflussnahme stärken, als Dachorganisation sichtbarer werden, die Patientenvertretung stärken und die Transparenz verbessern. Bisherige Leistungen sollten sie weiterführen, Versorgungsdefizite im psychosozialen Bereich abbauen und bei der Koordination multidisziplinärer Versorgungsleistungen mithelfen.

- nach innen und untereinander, indem sie vermehrt kooperieren, ihre Organisationsstrukturen vereinfachen und ihre Finanzierung ausbauen.

## **Annex**

### Online-Fragebogen













## Literatur

- BAG 2014: MOSEB Ernährung & Bewegung in der Schweiz. 21 ausgesuchte Indikatoren des Monitoring-Systems Ernährung und Bewegung einfach erklärt.
- BAG 2014: Nationale Präventionsprogramme: Studie präsentiert erstmalige Berechnungen der direkten und indirekten Kosten der wichtigsten nichtübertragbaren Krankheiten. Bulletin 36/14, Bundesamt für Gesundheit, 1. September 2014.
- Buddeberg-Fischer B., M. Stamm, C. Buddeberg, R. Klaghofer, 2008: The New Generation of Family Physicians – Career Motivation, Life Goals and Work-life Balance . Swiss Medical Weekly, Vol. 138, no. 21–22 pp. 305–312.
- GDK, BAG 2012: Neue Versorgungsmodelle für die medizinische Grundversorgung. Bericht der Arbeitsgruppe "Neue Versorgungsmodelle für die medizinische Grundversorgung" im Rahmen des Dialogs nationale Gesundheitspolitik. Bern, 2012.
- Gmel G. et al. 2014: Suchtmonitoring Schweiz. Konsum von Alkohol, Tabak und illegalen Drogen in der Schweiz im Jahr 2013. Abrufbar unter:  
[http://www.suchtmonitoring.ch/docs/library/gmel\\_9mej6cqhu684.pdf](http://www.suchtmonitoring.ch/docs/library/gmel_9mej6cqhu684.pdf).
- Höpflinger F, Bayer-Oglesby L, Zumbrunn A 2011: Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege im Alter. Aktualisierte Szenarien für die Schweiz. Schweizerisches Gesundheitsobservatorium. Huber.
- INFRAS 2014: Mehr Effizienz im Gesundheitswesen. Ausgewählte Lösungsansätze. Vereinigung Pharmafirmen in der Schweiz (vips). Schlussbericht 2014.
- Jaccard-Ruedin H., F. Weaver, M. Roth, M. Widmer, 2009: Personnel de santé en Suisse - Etat des lieux et perspectives jusqu'en 2020. Observatoire suisse de la santé. Document de travail 35.
- Obsan 2013: Multimorbidität bei Personen ab 50 Jahren. Obsan Bulletin 4/2013.
- Oggier W. (Hrsg.) 2015: Gesundheitswesen Schweiz 2015-2017. Eine aktuelle Übersicht. Bern: Hans Huber, Oktober 2015).
- Steuergruppe Herausforderung Sucht 2010: Herausforderung Sucht. Grundlagen eines zukunftsfähigen Politikansatzes für die Suchtpolitik in der Schweiz. Steuergruppe der drei Eidgenössischen Kommissionen für Alkoholfragen, für Drogenfragen und für Tabakprävention, Bern.
- Wieser S., Tomonaga Y., Riguzzi M., Fischer B., Telser H., Pletscher M., Eichler K., Trost M., Schwenkglens M. 2014: Die Kosten der nichtübertragbaren Krankheiten in der Schweiz. Schlussbericht im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit.