

Jahresbericht 2020



STIFTUNG
DEUTSCHE
SCHLAGANFALL
HILFE

schlaganfall-hilfe.de

” Fest steht: Die Lotsenprojekte belegen eindrucksvoll, dass die Förderung durch den Innovationsfonds der richtige Weg ist, um die heutigen Pionierinnen und Pioniere unseres Gesundheitswesens dabei zu unterstützen, ausgetretene Pfade zu verlassen und innovative Ideen für eine bessere medizinische und pflegerische Versorgung der Patientinnen und Patienten in die Tat umzusetzen.“

*Prof. Dr. Claudia Schmidtke
Patientenbeauftragte der Bundesregierung*



Titel: Sabine und Markolf E. aus Berlin besuchten im März 2020 den Workshop 55+ der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe in Duisburg.



Liebe Leserin, lieber Leser,

2020 war ein Jahr, das für viele von Ihnen wohl das außergewöhnlichste Jahr Ihres Lebens gewesen ist. Zu schnell ereilte uns die Corona-Pandemie und hat uns die Verwundbarkeit der Menschheit eindrücklich vor Augen geführt. Menschlich, politisch, gesellschaftlich und wirtschaftlich hat sie uns vor enorme Herausforderungen gestellt. Wir haben viel gelernt in diesem Jahr. Zum Beispiel, dass fast nichts in unserer Gesellschaft selbstverständlich ist. Gesundheit und Wohlstand sind keine Selbstläufer, beides muss man sich erarbeiten. Deshalb an dieser Stelle meine Bitte und mein Wunsch: Bleiben wir trotz allem positiv!

Wir konnten in dieser Zeit auf so positive und emotionale Weise erfahren, was Zusammenhalt und Solidarität in unserer Gesellschaft bewirken. Jeder Einzelne musste aber auch lernen, Gemeinschaft mit Familie und Freunden neu zu formen und mit Kontaktbeschränkungen, die uns allen auferlegt waren, zu leben. Darunter haben alle Menschen gelitten, besonders aber zum Beispiel die hochbetagten, kranken Bewohner von Pflegeheimen. Oder die Schlaganfall-Betroffenen, die aufgrund ihrer eingeschränkten Mobilität oder ihrer Sprachstörung schon vor der Krise stark isoliert lebten.

Das Corona-Virus hat die Lebensumstände dieser Menschen beeinträchtigt. Das zeigen Befragungen, die wir unter Schlaganfall-Betroffenen durchgeführt haben. Es war eine schwierige Zeit, und für viele ist sie das noch immer. Gleichzeitig durften wir viele positive Dinge erleben. Äußerlich haben wir die notwendige Distanz gewahrt, doch innerlich sind viele Menschen einander wieder nähergekommen, haben sich gegenseitig über die schwere Zeit geholfen.

2020 konnten wir spüren, wie viele unglaublich engagierte Menschen in der Pflege, der Medizin und in den therapeutischen Berufen arbeiten. Sie haben gemeinsam dafür gesorgt, dass die hervorragende Schlaganfall-Versorgung auch unter diesen erschwerten Bedingungen nicht in Gefahr geriet. Hier wird besonders deutlich: Die Mühen der vergangenen 25 Jahre, in denen wir in Deutschland ein hochqualifiziertes Netzwerk der Schlaganfall-Versorgung aufgebaut haben, haben sich gelohnt!

Dieses Jahr hat Seiten in uns geweckt, auf die wir stolz sein können. Wir haben jetzt die Gewissheit, dass unsere Gesellschaft die Kraft und die Fähigkeit besitzt, schwerste Krisen zu meistern. Die Pandemie ist noch nicht überstanden, wir wissen nicht, wie lange sie noch dauern wird – vielleicht Monate, vielleicht Jahre. Wir sind also weiterhin alle zur Vorsicht angehalten. Doch die Erfahrungen der ersten Monate lassen uns die kommenden Herausforderungen zuversichtlich angehen. Denn es hat ein Gefühl dominiert, das wir über diese Zeit hinaus immer beherzigen sollten: die Kraft der Menschlichkeit!

Es ist immer mein Wunsch gewesen, mit dieser Stiftung den Menschen nachhaltig zu helfen. Ich danke Ihnen herzlich dafür, dass Sie unsere Arbeit auch 2020 unterstützt haben. Bitte bleiben Sie uns weiterhin treu!

Ihre

Liz Mohn

Präsidentin der
Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe

Inhalt

3 VORWORT

6 BERICHT DES VORSTANDS
UND DES KURATORIUMS

UNSERE PROGRAMME

8 Prävention
Junger Mensch und Schlaganfall
Kinder Schlaganfall-Hilfe

10 Stroke Units
Qualifizierte Hilfsmittelversorgung

11 Workshop 55+
Selbsthilfe
Service- und Beratungszentrum

12 Ehrenamtliche Schlaganfall-Helfer

13 Menschen 2020

SCHWERPUNKT PATIENTENLOTSEN

14 Ruf nach Lotsen wird lauter

16 Lotsenprojekte in Deutschland

18 STROKE OWL in den Medien

19 Die Story

KOMMUNIKATION

20 Medienarbeit

22 Motivationspreis 2020

23 So wirksam sind Ihre Spenden an uns

24 Chronik des Jahres

FINANZEN

26 Finanzielle Entwicklung

27 Vermögensentwicklung
Prognose 2021

28 Kumulierter Projektaufwand seit 1993
Projektaufwand nach Satzungszwecken

29 Ergänzende Angaben

ORGANISATION

30 Organisation und Programmstruktur

31 Organe der Stiftung

32 AUSBLICK 2021

34 DANKSAGUNG



8



14



20



32

Impressum

Herausgeber: Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe,
Schulstraße 22, 33311 Gütersloh

Redaktion: Mario Leisle (verantwortlich),
Ina Armbruster, Lara Grothe

Bildredaktion: Jens Hughes

Finanzbericht: Tim Wieth

Produktionsplanung: Michaela Hesker

Gestaltung: TERRITORY Content to Results GMBH

Fotonachweis: Hanna Retz (1, 11, 13, 23, 24, 35), Arne Weichardt (3),
Mario Leisle (5, 8, 9, 10, 12, 13, 15, 16, 17, 20, 25, 32), Mario Haase (5, 14, 33),
Thomas Kunsch (6), Vivantes GmbH (6), Knappschaft (16), Uniklinik Dresden (17),
Christian Hüller / Universität Leipzig, SUK (17), Neue Westfälische Zeitung/
Wolfgang Rudolf (18), Ina Armbruster (19, 24), Stefan Stricker (22),
Krupp Krankenhaus Essen (22), Dennis Blümke (33)

© März 2021

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

BERICHT DES VORSTANDS UND DES KURATORIUMS



Dr. Brigitte Mohn
Kuratoriumsvorsitzende



Prof. Dr. Darius G. Nabavi
Stellv. Kuratoriumsvorsitzender



Dr. Michael Brinkmeier
Vorstandsvorsitzender



Sylvia Strothotte
Stellv. Vorstandsvorsitzende

Liebe Leserin, lieber Leser,

ein herausforderndes Jahr liegt hinter uns: Die Corona-Pandemie hat unser Gesundheitssystem auf eine harte Probe gestellt. 30 Prozent der für Schlaganfall-Patienten vorgehaltenen Intensivbetten auf den Stroke Units, den Schlaganfall-Spezialstationen, mussten im Frühjahr in Vorbereitung auf die befürchtete Patientenwelle abgetreten werden. Dennoch zeigen die Erfahrungen aus dem Frühjahr: Allen Widrigkeiten zum Trotz konnte in Deutschland – anders als in Italien oder Frankreich – die Akutbehandlung von Schlaganfall-Betroffenen auf hohem Niveau fortgeführt werden. Im Vergleich zu 2019 blieb die Zahl der durchgeführten Thrombektomien und Lysen konstant und auch die Behandlungsergebnisse gut¹⁾.

Gute Akutversorgung ist in Deutschland gewährleistet

Die Akutversorgung des Schlaganfalls ist in Deutschland auf einem hervorragenden Weg. Das bestätigen auch die Ergebnisse der spanischen RACECAT-Studie, die das auch bei uns etablierte System aus regionalen und überregio-

nenal Stroke Units untersuchte²⁾. Mit dem Ergebnis: Die Behandlung von schweren Schlaganfällen erfolge in den vor Ort ansässigen Stroke Units genauso erfolgreich wie in den spezialisierten, überregionalen Zentren, die das mechanische Verfahren der Thrombektomie, also das Entfernen des Verschlusses mittels Gefäßkatheter, vorhalten. Zudem begünstige die Behandlung mittels Thrombolyse auf der Stroke Unit den sicheren Weitertransport zum oft entfernten Thrombektomie-Zentrum. Ergänzt wird dieses System durch 23 telemedizinische Netzwerke. In ihnen sind über 200 Kliniken vernetzt. Ländlich gelegene Kliniken ohne neurologische Expertise können sich so dank Telemedizin mit Experten in Schlaganfall-Zentren beraten.

Eine gute Akutversorgung macht sich erst dann nachhaltig bezahlt, wenn die Nachsorge nahtlos die auf der Stroke Unit und in der Rehaklinik erlangten Erfolge festigt und ausbaut. Die Corona-Pandemie hat gezeigt, wie fragil dieses System ist. Betroffene sahen sich plötzlich mit der Frage konfrontiert, ob sie ihre Reha-Maßnahmen überhaupt antreten können, weil Reha-Kliniken ihre Therapieangebote

im ambulanten und stationären Bereich aussetzen und ihre Betten für die Aufnahme von Corona-Patienten bereitstellen. Das Infektionsgeschehen erschwerte den Zugang zum Haus- oder Facharzt, zur Logopädie, Physio- oder Ergotherapie und anderen Beratungsstellen. Selbsthilfegruppen konnten sich nicht mehr treffen.

Patientenorientierte Nachsorge gefordert

Die Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe erhielt im vergangenen Jahr zahlreiche Anfragen verunsicherter Angehöriger und Betroffener. Für uns zeigt dies einmal mehr: Wir brauchen eine patientenorientierte und qualitätsgesicherte Nachsorgestruktur in Deutschland. Es braucht Kümmerer! Mit unserem Schlaganfall-Lotsen-Projekt STROKE OWL erproben wir eine Kümmerer-Struktur, die den Betroffenen von der Akutversorgung bis in die häusliche Nachsorge koordinierend begleitet. Kümmerer, die auch in Zeiten der Pandemie wichtige Stützen sind, weil sie die Sorgen der Betroffenen aufnehmen, Hilfestellung leisten, koordinieren und ein Bild der Versorgungssituation der Betroffenen an Leistungsträger widerspiegeln.

Dank STROKE OWL, das vom Innovationsfonds des Bundes gefördert wird, haben in Ostwestfalen-Lippe seit 2017 mehr als 1.600 Betroffene durch Lotsen ins Leben zurückgefunden. Eine begleitende Studie wird 2021 erste Ergebnisse liefern. Das Versorgungsmodell Patientenlotsen gewinnt durch weitere Projekte längst auch für andere Krankheitsbilder große Bedeutung und wird auf bundespolitischer Ebene von zahlreichen Akteuren positiv diskutiert.

Künftig wird diese Art der Unterstützung wichtiger werden, denn der demographische Wandel lässt die Zahlen an hilfebedürftigen Personen wachsen. Rund 270.000 Schlaganfälle ereignen sich in Deutschland jährlich und noch immer wird ein Großteil der Nachsorge durch das häusliche Umfeld geleistet. Langfristig werden die Kosten für die Gesellschaft wachsen. Bis 2040 wird die Zahl der Schlag-

anfälle um 30 Prozent steigen, berechneten Forscher der Universität Oxford in der 2020 erschienenen Studie „The Economic Impact of Stroke“⁽³⁾.

Im Auftrag der Europäischen Patientenorganisation Stroke Alliance for Europe (SAFE) untersuchten die Gesundheitsökonominnen die Gesamtkosten des Schlaganfalls für das Jahr 2017 in den Ländern Europas. Betrachtet wurden dabei erstmals auch die gesellschaftlichen Kosten wie Produktivitätsverluste und die Pflege durch Angehörige. Die Studie zeigt: Pro Schlaganfall-Betroffenem mit schweren Beeinträchtigungen werden jährlich etwa 1.000 Stunden Pflege durch Angehörige geleistet, schon heute ein beträchtlicher Wert. Doch Familienstrukturen sind im Wandel, ein „weiter so“ kann es auf Dauer nicht geben. Daher braucht es neue, innovative Versorgungskonzepte wie Patientenlotsen. Die Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe setzt sich dafür ein, dass dieses Nachsorgemodell ein Teil der Regelversorgung wird und somit drohende Versorgungslücken dauerhaft geschlossen werden.

Covid-19 zeigt uns deutlich, dass die flächendeckende Versorgung und Betreuung der älteren Bevölkerung eine nicht nur vorübergehende, sondern langfristige Herausforderung für unsere Gesellschaft darstellt. Schon in der ersten Phase der Pandemie wurden Rufe nach einer „Gemeindegewitter“ laut, denn die chronisch Kranken, Alleinlebenden und Immobilen, älteren Menschen sind die Leidtragenden solcher Krisen. Patientenlotsen können ein wichtiger Teil der künftigen Lösung werden.

(1) Deutsche Gesellschaft für Neurologie, 2020

(2) Deutsche Schlaganfall-Gesellschaft, 2020

(3) Stroke Alliance for Europe 2020

UNSERE PROGRAMME

So konnten wir helfen

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



Unsere Notfall-App „FAST-Test“ verzeichnete 16.000 Downloads.



Junger Mensch und Schlaganfall

Mit ihrem Ratgeber „Liebe, Lust und Leidenschaft – Sexualität nach Schlaganfall“ holte die Stiftung ein wichtiges Thema aus der Tabu-Zone und beantwortet viele Fragen, die sich Betroffene und deren Partner stellen.

Selbsthilfegruppen, deren Mitglieder sich in Corona-Zeiten nicht persönlich treffen konnten, verlegten ihre Aktivitäten zunehmend auf das Internet. Die Stiftung unterstützte dabei unter anderem bei technischen Fragen. Erfreulich: Auch in Pandemie-Zeiten möchten viele junge Betroffene eine Selbsthilfegruppe in ihrer Region gründen und suchen dafür Rat bei der Schlaganfall-Hilfe.

Prävention

Gesundheits-Apps standen beim „Tag gegen den Schlaganfall“ am 10. Mai 2020 im Fokus. Die Stiftung klärte unter anderem über die Nutzungsmöglichkeiten von Apps auf und informierte über Qualitätskriterien.

Erstmalig startete die Stiftung eine Kooperation mit dem „Projektkurs Medizin“ des Städtischen Gymnasiums Gütersloh. Schülerinnen und Schüler der Oberstufe besuchten zu Jahresbeginn mehrfach die Stiftung und setzten sich intensiv mit der Prävention von Schlaganfällen auseinander.



Kinder Schlaganfall-Hilfe

Seit dem Frühjahr 2020 ist Maik Hohmann neuer Schlaganfall-Kinderlotse in Bremen. Er begleitet inzwischen zahlreiche betroffene Familien in Norddeutschland.

Viele Veranstaltungen mussten aufgrund der Pandemie abgesagt werden. Das „Summer Camp“ unter dem Motto „Vater und Kind“ soll nun im August 2021 stattfinden.

Die Stiftung nutzte die veranstaltungsfreie Zeit, um zahlreiche Informationsmaterialien zu überarbeiten, darunter die Flyer „Kinderlotsen“ und „Spezialisierte Rehakliniken für Kinder“ sowie die Online-Seiten der Kinder Schlaganfall-Hilfe.

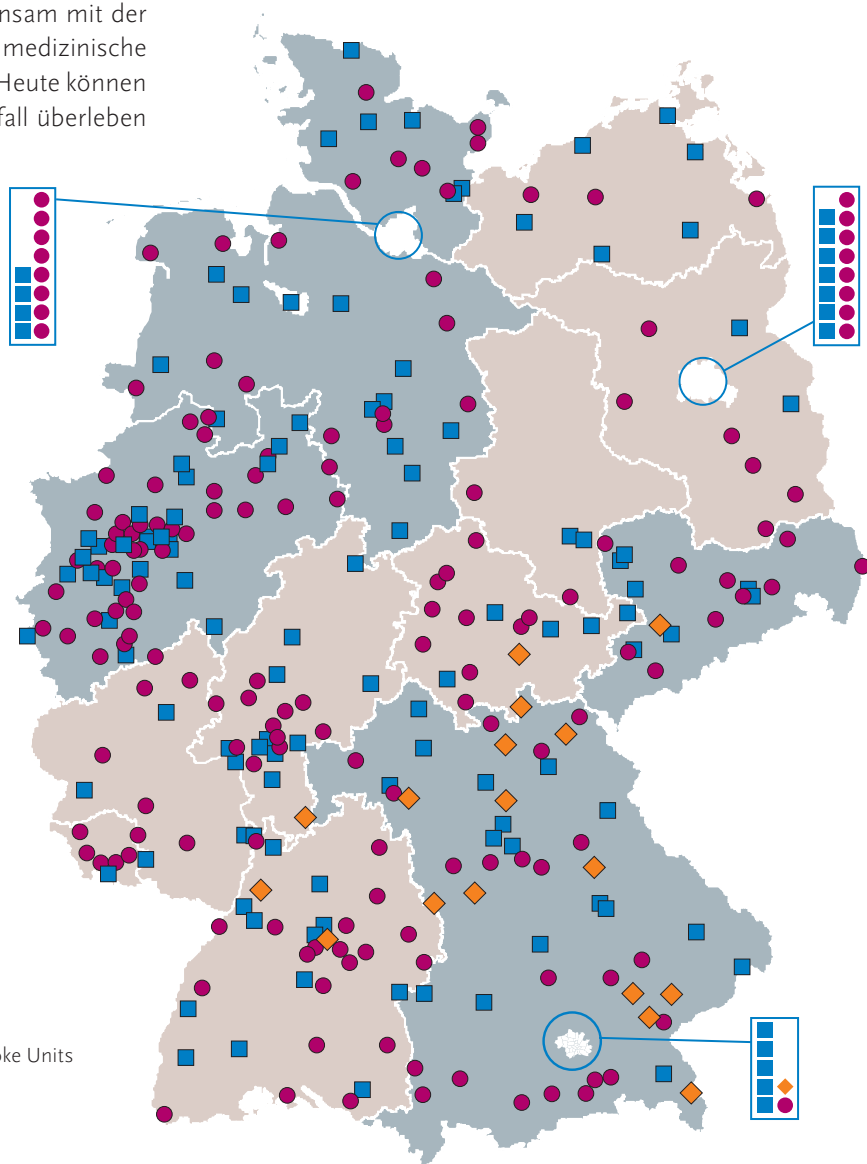
Stroke Units

330 Stroke Units – Schlaganfall-Spezialstationen – hat die Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe gemeinsam mit der Deutschen Schlaganfall-Gesellschaft als medizinische Fachgesellschaft bis Ende 2020 zertifiziert. Heute können doppelt so viele Menschen einen Schlaganfall überleben als vor 25 Jahren.

330 zertifizierte Stroke Units

- 176 regionale Stroke Units
- 136 überregionale Stroke Units
- ◆ 18 telemedizinisch vernetzte Stroke Units

[Stand: 1.1.2021]



Qualifizierte Hilfsmittelversorgung

Der Schlaganfall ist die häufigste Ursache für Behinderungen im Erwachsenenalter. Viele Betroffene sind auf Hilfsmittel angewiesen, doch immer wieder kommt es zu Überversorgung, Unterversorgung oder Fehlversorgung. Die Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe hat ein Projekt zur Verbesserung der Hilfsmittelversorgung auf den Weg gebracht. Dazu wurden Mitarbeiter von Sanitätshäusern geschult.



Workshop 55+

Kurz vor der Coronakrise richtete die Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe erstmals den „Workshop 55+“ aus. Knapp 60 ältere Schlaganfall-Betroffene aus ganz Deutschland, einige mit ihren Partnern, folgten der Einladung nach Duisburg. Der Austausch mit den Referenten und untereinander, so die einhellige Meinung, war unersetzlich. Entsprechend positiv fiel das Echo der Teilnehmer aus: "Wir gehen alle maximal motiviert aus diesem Workshop!"

Selbsthilfe

19.970 Euro schüttete die Schlaganfall-Hilfe 2020 über ihren Förderfonds an 85 Selbsthilfe-Gruppen für besondere Projekte aus. Pandemiebedingt mussten viele Veranstaltungen abgesagt werden. Betroffene Gruppen können ihre Fördermittel auch in 2021 noch einsetzen. Wo irgend möglich, fanden Seminare für Gruppensprecher als Präsenzveranstaltungen statt (im Bild die Veranstaltung in Zwickau). Durch Infobriefe erhielten die Gruppen wichtige Informationen in der Coronakrise.



Service- und Beratungszentrum

6.485 telefonische Kontakte zählte unser Service- und Beratungszentrum 2020. Die Kolleginnen und Kollegen nahmen 6.661 schriftliche Anfragen entgegen, erhielten 2.584 Broschüren-Bestellungen und zählten 11.227 Downloads von Infomaterial auf der Webseite der Deutschen Schlaganfall-Hilfe.



EHRENAMTLICHE SCHLAGANFALL-HELFER

„Man bekommt viel Dankbarkeit zurück“

Christel Sielemann will Schlaganfall-Betroffenen helfen. Deshalb absolvierte die Bielefelderin eine Ausbildung zur ehrenamtlichen Schlaganfall-Helferin. Bereits 523 Zertifikate verlieh die Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe bundesweit.

Der Schlaganfall ist die häufigste Ursache für Behinderungen im Erwachsenenalter. Rund 60 Prozent der Betroffenen sind langfristig auf Therapie, Hilfsmittel oder Pflege angewiesen. Oft ziehen sich Betroffene zurück, weil sie kaum noch mobil sind, und vereinsamen. Angehörige werden durch die Sorge häufig schwer belastet. In einer solchen Situation ist jede kleine Hilfe eine Entlastung. Die Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe hat deshalb 2013 ein Modellprojekt mit Ehrenamtlichen gestartet. Daraus entwickelte sich ein echtes Erfolgsmodell, denn aus immer mehr Regionen in Deutschland meldeten sich Institutionen, die Helfer ausbilden wollten. Schlaganfall-Helfer gibt es inzwischen in Nordrhein-Westfalen, Schleswig-Holstein, Niedersachsen, Sachsen-Anhalt, Berlin, Thüringen und Bayern.

In Bielefeld nahm die Arbeiterwohlfahrt gemeinsam mit der Bielefelder gemeinnützigen Wohnungsbaugesellschaft die Idee auf und bot in Kooperation mit der Deutschen Schlaganfall-Hilfe eine Schulung an. In elf Seminaren erhielten die Teilnehmer das Rüstzeug für ihre Aufgabe.

„Engagement für andere Menschen ist keine Einbahnstraße“, sagt Schlaganfall-Helferin Christel Sielemann. „Man erlernt Demut, bekommt aber auch viel an Freude und Dankbarkeit zurück. Ich freue mich auf die neue Aufgabe.“

Kontakt:

Möchten auch Sie ehrenamtliche Schlaganfall-Helfer in ihrer Region etablieren? Wenden Sie sich an Stefan Stricker, stefan.stricker@schlaganfall-hilfe.de, Telefon: 05241 9770-49.

MENSCHEN 2020

Der Schlaganfall hat viele Gesichter



„Meine Schlaganfall-Lotsin hat mich nicht nur als Patientin, sondern als Mensch gesehen. Das habe ich als ganz wunderbar empfunden.“

Elke Geiseler

aus Detmold wurde nach ihrem Schlaganfall ein Jahr lang durch Schlaganfall-Lotsin Birgit Gilke begleitet.



„Wenn man an einer seltenen Schlaganfall-Ursache leidet, tut der Austausch mit anderen Betroffenen besonders gut und die Informationen von Experten beruhigen einen sehr.“

Sandra Abtmeyer

aus Recklinghausen nahm mehrfach an den Erfahrungsaustauschen der Schlaganfall-Hilfe für jüngere Betroffene teil.



„Ich freue mich immer riesig darauf, den Guido wiederzusehen.“

Fehmke

aus Friesland kämpft seit Jahren gegen einen Hirntumor und die Folgen von zwei Schlaganfällen. Sie ist großer Fan von Mode-Designer Guido-Maria Kretschmer, den sie auf den Camps der Schlaganfall-Hilfe trifft.

„Ich will anderen Betroffenen zeigen, wie viel man heute mit Rehabilitation erreichen kann.“

Gunnar van der Pütten

aus Leopoldshagen erlitt mit 24 einen schweren Schlaganfall und trainiert seitdem unermüdlich gegen seine Halbseitenlähmung an.



SCHWERPUNKT

Ruf nach Patientenlotsen wird lauter

Patienten mit komplexen Erkrankungen benötigen vielfältige Hilfen. Doch wer koordiniert diese, wenn der Patient dazu selbst nicht in der Lage ist? Die Deutsche Schlaganfall-Hilfe hat ein neues Berufsbild entwickelt und erprobt.





Mehr als 1.600 Schlaganfall-Patienten aus Ostwestfalen-Lippe wurden ein Jahr lang durch 17 Lotsen begleitet. Der Innovationsfonds des Bundes förderte das Modellprojekt STROKE OWL der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe über vier Jahre. Im März 2021 endet die Praxisphase, dann werden Gesundheitsökonominnen der Universität Bielefeld die Ergebnisse auswerten.

Seit mehr als zehn Jahren arbeitet die Deutsche Schlaganfall-Hilfe an ihrer Vision, Schlaganfall-Patienten durch Lotsen oder „Case Manager“ in ein selbständiges Leben zurückzuführen. Mit dem Modellprojekt STROKE OWL ist sie diesem Ziel ein entscheidendes Stück nähergekommen. Die Rückmeldungen von Patienten und Angehörigen, aber auch die Erfahrungen der am Projekt beteiligten Kliniken und Krankenkassen, sind so positiv, dass der Ruf nach Patientenlotsen in der Politik und im Gesundheitswesen immer lauter wird.

Was für den Schlaganfall gilt, kann auch Patienten mit anderen, komplexen Krankheitsbildern helfen. Me-

dizinische, therapeutische und pflegerische Hilfen bedürfen greifen ineinander mit sozialrechtlichen Fragestellungen. Es braucht einen Lotsen, der all die Expertenleistungen koordiniert, den Patienten berät und motiviert. Schlaganfall-Lotsen können das Muster zu dieser neuen Funktion im Gesundheitswesen liefern. Gestärkt durch ein enges Netzwerk verwandter Projekte versteht sich die Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe als treibende Kraft und Moderatorin der gesellschaftlichen und politischen Debatte um die Einführung von Patientenlotsen.

Das Ziel – die sozialrechtliche Verankerung eines Anspruches auf Begleitung durch einen Patientenlotsen – wird greifbarer. Kostenträger senden den politischen Entscheidungsträgern in diesem Prozess wichtige Signale, sie erkennen großes Potenzial in den Patientenlotsen. Im Modellprojekt STROKE OWL schaffen sie Übergangslösungen durch eine Zwischenfinanzierung der Lotsentätigkeit.

Ergebnisse der Patienten-Zufriedenheitsbefragung 2020 im Modellprojekt STROKE OWL

Durch den Lotsen ...

... achte ich stärker auf eine gesunde Ernährung:	51%
... habe ich die Hintergründe meiner Erkrankung besser verstanden:	54%
... messe ich regelmäßig meinen Blutdruck:	58%
... achte ich stärker auf tägliche Bewegung:	59%
... achte ich auf eine regelmäßige Medikamenteneinnahme:	66%

PATIENTENLOTSEN

Vom Modell in die Fläche

Nach dem Vorbild der Schlaganfall-Lotsen der Deutschen Schlaganfall-Hilfe entstehen – meist in Kooperation mit der Stiftung – immer mehr Lotsenprojekte in Deutschland.



„Ich bin mir sicher, dass die Lotsen die Nachsorge der oft schwer betroffenen Patienten und ihrer Angehörigen wesentlich verbessern werden“, sagt Chefarzt Prof. Dr. Rüdiger Hilker-Roggendorf. (6. v.re.).

Recklinghausen

Die Schlaganfall-Lotsen Knappschaft sind ein Gemeinschaftsprojekt des Klinikums Vest (Recklinghausen/Marl), des Neurovaskulären Netzwerks Ruhr-Nord, der Knappschaft und der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe. Zehn erfahrene Pflegeberater und Case-Manager der Knappschaft wurden in umfangreichen Schulungen zu Schlaganfall-Lotsen ausgebildet. Seit Februar 2020 betreuen sie Patienten.

Franken

Seit 2019 betreut eine Schlaganfall-Lotsin Patienten, die im ANregiomed Klinikum Ansbach behandelt wurden. Partner der Schlaganfall-Hilfe ist die clinic@home, ein regionales Homecare-Unternehmen. Der Start des Projekts im Uniklinikum Erlangen musste aufgrund der Pandemie verschoben werden.





Die Case Manager Heike Trost, Uwe Helbig und Nastasja Pfaff (von links) mit Projektleiterin PD Dr. Jessica Barlinn.

Dresden/Ost-Sachsen

Bereits 2011 nahm der erste Schlaganfall-Lotse am Universitätsklinikum Dresden seine Arbeit auf. Seit 2016 wird die Arbeit der drei Case Manager im Netzwerk „SOS-Care“ (Ostsachsen) durch die AOK PLUS finanziert. In einer kleinen Studie konnten die Dresdner nachweisen, dass die von ihnen betreuten Patienten seltener wiederholte Schlaganfälle erleiden.

Leipzig

2019 startete am Universitätsklinikum Leipzig das Projekt „PostStroke-Manager“, gefördert durch das Land Sachsen. Die Betreuung durch Schlaganfall-Lotsen wird hier unterstützt durch die Entwicklung von IT-Anwendungen zum Datenaustausch und zur Erleichterung der Sekundärprävention.



Hanau

Am Klinikum Hanau läuft seit 2018 ein Lotsenprojekt in Kooperation mit der Deutschen Schlaganfall-Hilfe. Die Klinikleitung ist voll überzeugt vom Nutzen des Lotsenkonzepts und finanziert die Stellen unbefristet. „Die Zustimmung der Patienten ist sehr hoch“, berichtet Chefarzt Dr. Sven Thonke.



Ravensburg

2012 richtete die Oberschwabenklinik Ravensburg mit Unterstützung des Fördervereins gegen den Schlaganfall e.V. die Stelle einer „Stroke Nurse“ ein. Sie leistet die ambulante Weiterbetreuung von Schlaganfall-Patienten nach der Entlassung. Inzwischen finanziert die Klinik ihre Stelle.





Dr. Michael Brinkmeier und Sozialpolitiker Günther Garbrecht bei der Neuen Westfälischen Zeitung in Bielefeld im Gespräch mit Redakteurin Carolin Nieder-Entgelmeier.

STROKE OWL IN DEN MEDIEN

WIN-WIN-SITUATION

„Schlaganfall-Lotsinnen sind unverzichtbar“

Täglicher Anzeiger Höxter,
1. Oktober 2020

„Lotsen im Dschungel des Gesundheitssystems“

Kundenmagazin „Gesundheit“
der BKK Bertelsmann, April 2020

„Patienten auf dem Weg zurück in den Alltag“

Lippische Landeszeitung,
17. November 2020

„Dieses Lotsen-Projekt muss weitergehen. Das Angebot ist absolut notwendig“

Westfalen-Blatt, 4. September 2020

„Es lohnt sich also offenbar nicht nur für Betroffene, sondern ist auch eine Win-win-Situation für die Gesellschaft als Solidargemeinschaft und die Kostenträger.“

Neue Westfälische Zeitung, 16. Juli 2020

„Allein ist man einfach überfordert“

Die Glocke, 31. Januar 2020

DIE STORY

Orientierung nach dem Schlaganfall

Der Schlaganfall war ein Schock für Rita Maaß. Zum Glück traf sie auf Meike Finkler. Ein Jahr lang begleitete die Schlaganfall-Lotsin ihre Patientin im Rahmen des Projekts STROKE OWL.

Von einer Minute auf die andere war nichts mehr wie zuvor. Laufen, Sprechen, Schlucken, den rechten Arm bewegen – all das fiel Rita Maaß nach ihrem Schlaganfall schwer. „Die Situation war ein Schock für mich, aber auch für meine Kinder“, erinnert sie sich. Deswegen war die Familie froh über das Angebot der Schlaganfall-Lotsin Meike Finkler, sie in der schwierigen Zeit ein Jahr lang zu begleiten.

Meike Finkler ist ausgebildete Arzthelferin, hat Case Management an der Uni Bielefeld studiert und arbeitet seit 2018 als Schlaganfall-Lotsin im Projekt STROKE OWL der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe am Klinikum Lippe. Bereits im Krankenhaus nehmen die Lotsen Kontakt zu den Patienten auf, besuchen sie später in der Rehaklinik

und zu Hause. „Betroffene und Angehörige sind in dieser Situation meist völlig überfordert. Sie haben die Diagnose noch nicht verarbeitet, wissen nicht, wie es weitergeht und müssen trotzdem schon viele Anträge stellen und Behördengänge erledigen“, ist Finklers Erfahrung.

Auch bei Rita Maaß war zunächst unklar, wie es weiter geht. Kann sie wieder in ihre Wohnung im ersten Stock einziehen – und wenn ja, unter welche Bedingungen? Welche Hilfsmittel sind sinnvoll und wie viel Pflege ist nötig? „Als erstes habe ich gemeinsam mit Frau Finkler eine Vorsorgevollmacht für meine Tochter Manuela ausgestellt, damit sie sich in meinem Namen um alles kümmern durfte“, erklärt die 75-Jährige.

„Manuela konnte sich mit ihren Fragen jederzeit an die Lotsin wenden. Ohne Begleitung wäre es sehr schwierig für uns gewesen, sich einen Überblick über das Gesundheitssystem zu verschaffen.“ Durch die Tipps der Lotsin sei alles reibungslos gelaufen: Bereits in der Reha gab es einen Rollator, anschließend kamen Physio- und Ergotherapeuten nach Hause. Schlaganfall-Lotsin Meike Finkler sorgte sich um die Gesundheit ihrer Patientin.

Mit Erfolg, denn mit Unterstützung ihrer Familie konnte Rita Maaß wieder in ihre Wohnung zurückkehren – und übt viel, um wieder möglichst selbstständig zu sein. „Ich bin dankbar, dass die Lotsin mich bei der Rückkehr in den Alltag begleitet hat.“



Schlaganfall-Lotsin Meike Finkler hat Rita Maaß in den Alltag begleitet.

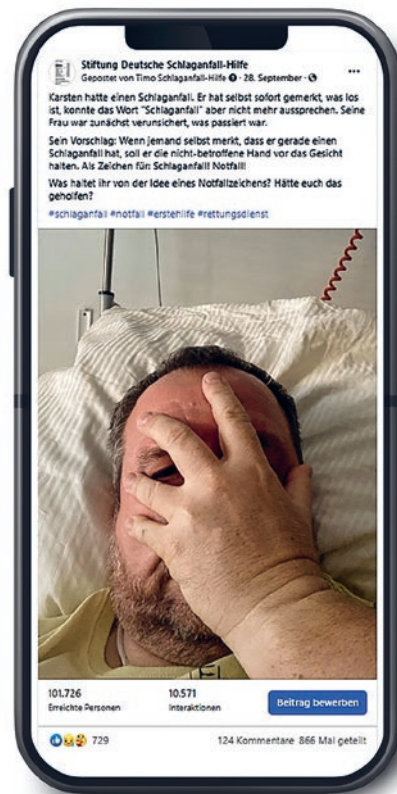
KOMMUNIKATION

Die Reichweite steigt beständig

Die Medienarbeit der Stiftung war trotz der Pandemie auch 2020 erfolgreich. Annähernd eine Million Nutzer informierten sich auf der Website der Stiftung. Ein besonderer Schwerpunkt lag im vergangenen Jahr auf den Sozialen Medien.



Musicalstar und Moderator Alexander Klawns engagiert sich seit Jahren als Botschafter der Kinder Schlaganfall-Hilfe. Im August besuchte er mit der Stiftung das Neurologische Rehabilitationszentrum Friedehorst in Bremen.



Der Vorschlag von Karsten, ein Zeichen für den Notfall Schlaganfall zu etablieren, wurde im Facebook-Kanal der Stiftung rege diskutiert. Allein dieser Beitrag erreichte über 100.000 Nutzer.

In einer Zeit, in der persönliche Kontakte nur begrenzt möglich sind, gewinnen die Sozialen Medien an Bedeutung. Das wird an der Facebook-Seite der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe deutlich: Mehr als 2.000 Abonnenten gewann die Stiftung 2020 hinzu – viele davon gegen Jahresende. Mehr als 13.000 Abonnenten interessierten sich für die vielfältigen Informationen der Stiftung. Berichte von Betroffenen fanden dabei besonderen Anklang.

Die individuellen, persönlichen Geschichten zeigen vor allem anderen Betroffenen und Angehörigen, dass sie mit ihren Erfahrungen, Ängsten und Sorgen nicht alleine sind. Außerdem machen sie Außenstehende, die bislang noch keinen Kontakt zu Betroffenen hatten, auf das Thema Schlaganfall aufmerksam. Ab Ende September stellte die Stiftung zum Beispiel täglich einen der fast 40 Nominierten zum „Motivationspreis 2020“ vor und erreichte damit mehr als 200.000 Nutzer, die fast 11.500 „Likes“ gaben und zahlreiche Kommentare verfassten. Auch Neuigkeiten über wissenschaftliche Fortschritte in der Akutversorgung und der Nachsorge werden gerne mit anderen geteilt.

Zusätzlich zu ihrer eigenen Seite ist die Stiftung in mehreren Facebook-Selbsthilfegruppen aktiv und steht den Betroffenen bei Fragen mit Rat und Tat zur Seite. Die privaten Nachrichten mit konkreten Fragen von Betroffenen und Angehörigen zeigen, dass sich der Facebook-Kanal zu einer Online-Ergänzung des Service- und Beratungszentrums entwickelt.

Anfang 2020 startete die Stiftung mit ihrem Instagram-Auftritt. Dieser richtet sich nicht nur an Betroffene und Angehörige, sondern auch an zahlreiche

Prominente und Influencer, die dazu beitragen, vor allem jüngere Menschen auf das Thema Schlaganfall aufmerksam zu machen. Zum „Welt-Schlaganfalltag“ informierten zahlreiche Unterstützer über das richtige Verhalten im Notfall, darunter Fußballer Hans Sarpel, Moderatorin Elke Hofmann und unser Botschafter Alexander Leipold. Inzwischen folgen rund 1.500 Instagram-Nutzer dem Kanal.

Die Website der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe erhielt Ende 2018 einen Relaunch. Sie ist und bleibt der kommunikative „Heimathafen“ der Stiftung und verzeichnet bei den Nutzerzahlen ein weiterhin rasantes Wachstum. 2020 besuchten 941.193 Nutzer das Portal, im Durchschnitt mehr als 2.500 pro Tag. Das entspricht einer Steigerung von 46 Prozent gegenüber dem Vorjahr. Die drei Seiten mit den höchsten Klick-Zahlen machen deutlich, dass die Website ein zentraler Baustein der gesundheitlichen Aufklärung ist: „Schlaganfall-Symptome“, „FAST-Test“ und „Folgen eines Schlaganfalls“ wurden 2020 am häufigsten geklickt.

Die Corona-Pandemie machte darüber hinaus deutlich, dass Schlaganfall-Betroffene eine Zielgruppe mit sehr speziellen Fragen sind, auf die sie in offiziellen Verlautbarungen und Erlassen häufig keine Antworten finden. Selbst Hausärzte sind in einer solch dynamischen Erkenntnislage, wie wir sie während dieser Pandemie erleben, teilweise überfordert. In diesen Zeiten zeigt sich, wie wichtig Online-Kommunikation ist, die sich laufend aktualisieren lässt. Das „Corona-Special“ auf der Website der Deutschen Schlaganfall-Hilfe, das wichtige Zusatz-Informationen für Schlaganfall-Patienten in dieser Pandemie zusammenstellte, wurde 27.000 mal aufgerufen.

MOTIVATIONSPREIS 2020

Ausgezeichnetes Engagement

Die Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe zeichnete 2020 sechs engagierte Schlaganfall-Betroffene, Ehrenamtliche und Fachleute mit ihrem „Motivationspreis“ aus.

Seit 2012 verleiht die Schlaganfall-Hilfe diesen Preis alle zwei Jahre. Fast vierzig Nominierte gab es für den diesjährigen Motivationspreis. Der Jury fiel die Entscheidung schwer. Die sechs Preisträger stehen stellvertretend für zahlreiche andere Menschen, die jeden Tag ihr Bestes geben, um Betroffenen zurück ins Leben zu helfen.

1 Andreas Gartung gibt anderen Betroffenen mit Halbsseitenlähmung in seinem Blog anschauliche Alltagstipps. leben-mit-einer-hand.de

2 Brigitte Hallenberg gründete mehrere Selbsthilfegruppen und berät Betroffene und Angehörige ehrenamtlich im Partnerbüro der Deutschen Schlaganfall-Hilfe im Bergischen Land. schlaganfall-wk.de



1



3



4

3 Prof. Dr. Markus Krämer, Neurologe am Alfried Krupp Krankenhaus Essen, gründete einen Förderverein für Betroffene der seltenen Erkrankung Moyamoya und organisiert Veranstaltungen für sie. moyamoya.de

4 Jürgen Langemeyer bekam als Schlaganfall-Patient zu spüren, wo die Defizite in der Versorgung liegen und gründete den „Schlaganfall-Ring Schleswig-Holstein“, um die Kommunikation zwischen Betroffenen und Akteuren im Gesundheitswesen zu verbessern. schlaganfall-ring.de

5 Dirk Lößnitz leitet in Ratingen eine der größten und aktivsten Schlaganfall-Selbsthilfegruppen Deutschlands. shg-schlaganfall-ratingen.de

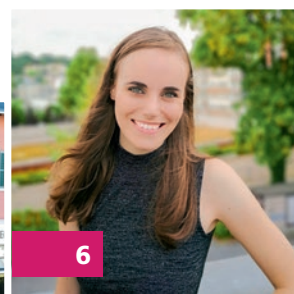
6 Janina Wisniewski überwand die Folgen ihres kindlichen Schlaganfalls durch mentales Training. Heute begleitet die Wuppertalerin andere Betroffene als Coach und teilt ihre Erfahrungen mit anderen im Internet. wie-behindert-bist-du-eigentlich.de



2



5



6

Bewegungsangebote fördern die motorische Rehabilitation. Sie zählen zu den Aktivitäten, die wir durch Ihre Spenden ermöglichen können.



ENGAGEMENT

So wirksam sind Ihre Spenden an uns

Viele Spenderinnen und Spender fragen sich: Was erreiche ich mit meinen Spenden? Wir zeigen es Ihnen an einem Beispiel.

Als Trägerin des DZI-Siegels haben wir uns zu höchster Transparenz verpflichtet. Doch nicht nur die Transparenz ist eine entscheidende Währung zwischen Spendenden und Organisation, sondern auch die Wirksamkeit.

Um das an einem Beispiel deutlich zu machen: Wenn Spenden für den Förderfonds Selbsthilfe gesammelt werden, fließen diese alle in einen großen Topf. In diesem Fördertopf liegen jedes Jahr rund 20.000€. Der Zweck ist klar: Die Unterstützung der mehr als 350 Selbsthilfegruppen im gesamten Bundesgebiet. Selbsthilfegruppen sind ein zentraler Bestandteil in der Nachsorge für Schlaganfall-Betroffene.

Wie wird dieses Geld nun ausgeschüttet? Selbsthilfegruppen können sich mit einem Antrag an die Stiftung wenden und um finanzielle Unterstützung für ihre Aktivitäten bitten. Die Anträge sind vielfältig und kreativ: Im vergangenen Jahr wurde beispielsweise eine Selbsthilfegruppe aus Berlin mit 250 Euro gefördert, um eine

Tai Chi-Bewegungstherapie mit zehn Trainingseinheiten durchzuführen.

Für die Neugründung einer Gruppe stellt die Schlaganfall-Hilfe 400 Euro Starthilfe zur Verfügung. Die Stiftung fördert auch die Öffentlichkeitsarbeit und Veranstaltungen von Gruppen. Gruppentherapien sind eine weitere Aktivität, für die Gruppen Gelder beantragen können, zum Beispiel 250 Euro für ein Gedächtnistraining. Auch neue Therapieformen oder Rehasport probieren die Gruppen gemeinsam aus: Für die Hundetherapie in Aue wurden im vergangenen Jahr 100 Euro bewilligt sowie 110 Euro für Entspannungstherapie im Wasser, die die Gruppe „Junge Aphasiker“ aus dem Seebad Ahlbeck gemeinsam ausprobiert hat.

Und so kommen Spenden, die in den Förderfonds Selbsthilfe fließen, vielen Betroffenen direkt zugute. Ist es nicht eine schöne Vorstellung, dass die eigene Spende geholfen hat, einer Selbsthilfegruppe gemeinsames „Ein-Hand-Kochen“ zu ermöglichen?

JAHRESRÜCKBLICK

Das haben wir bewegt



1

Januar

- Schlaganfall-Hilfe startet Projektkurs Medizin mit Schülerinnen und Schülern des Städt. Gymnasiums Gütersloh
- Patricia Kelly lädt Schlaganfall-Betroffene zu ihrem Konzert ein (1)
- Schlaganfall-Hilfe beim 6. Pediatric Stroke Netzwerktreffen in München
- Neujahrsempfang für die Ehrenamtlichen der Stiftung in Gütersloh



6

März

- Workshop 55+ – erster 3-Tage-Workshop für ältere Betroffene und ihre Partner in Duisburg (6)
- Zertifikatsvergabe an Schlaganfall-Helfer in Osterode

April

- Keine Veranstaltungen aufgrund des Lockdowns
- Schlaganfall-Hilfe wird erneut mit dem DZI-Spendensiegel ausgezeichnet

Februar

- Start der Schlaganfall-Helfer-Schulung im Main-Spessart-Kreis
- Präventionsveranstaltung zu Herzinfarkt & Schlaganfall in Bielefeld
- Vernissage „Mein Erbe tut Gutes. Das Prinzip Apfelbaum“ in der Marktkirche Hannover
- United Hearts Gala zugunsten der Schlaganfall-Hilfe im Titanic Hotel Gendarmenmarkt, Berlin (2)
- Workshop der Partnerbüros der Schlaganfall-Hilfe in Gütersloh
- Start der Schlaganfall-Helfer-Schulung in Herford
- Austausch der Projektteams von STROKE OWL und Cardiolotse (Berlin) (3)
- Start der Schlaganfall-Helfer-Schulung in Erfurt
- Hospitation von Stiftungsmitarbeitern in der Aatakllinik Bad Wünnenberg (4)
- Schlaganfall-Hilfe erhält eine anonyme Spende von 2.000 D-Mark in bar (5)



2



3

Mai

- Launch unserer neuen App „FAST-Test“ zum bundesweiten „Tag gegen den Schlaganfall“
- Der neue Schlaganfall-Kinderlotse für Norddeutschland nimmt seine Arbeit auf



4



7

November

- Projekttreffen mit dem Netzwerk Schlaganfall Steinfurt e.V. zur Implementierung von Schlaganfall-Lotsen in Rheine
- „Patientenlotsen in der Gesundheitsversorgung“ erneut Thema beim CHRONIC CARE CONGRESS (online)
- Motivationspreis 2020 – Die Stiftung ehrt Menschen, die sich besonders für Schlaganfall-Betroffene engagieren
- Neuer Ratgeber „Liebe, Lust und Leidenschaft – Sexualität nach Schlaganfall“ erscheint
- Projektvorstellung der Knappschaff in der Online-Reihe "Patientenlotsen-Projekte in Deutschland"
- Zertifikatsvergabe an Schlaganfall-Helfer in Herne
- Projektvorstellung STROKE OWL an der Hochschule für Gesundheit (hsg), Bochum
- Zertifikatsvergabe an Schlaganfall-Helfer in Rheine
- Austausch von STROKE OWL mit dem Projekt PostStroke Manager der Universitätsklinik Leipzig
- Austausch von STROKE OWL mit dem RubiN-Projekt zum Curriculum der Lotsen-Ausbildungen
- Gastvortrag von STROKE OWL an der WILHELM LÖHE HOCHSCHULE für angewandte Wissenschaften, Fürth

September

- Kickoff-Meeting zur Implementierung des europäischen Stroke Action Plans 2030 (online)
- Thema „Patientenlotsen in der Gesundheitsversorgung“ beim CHRONIC CARE CONGRESS (online)
- Stiftung stellt ihre Projekte beim 24. Pfizer-Patienten-Dialog vor (online)
- Selbsthilfegruppen-Sprechertreffen in Zwickau
- Die Patientenbeauftragte der Landesregierung Nordrhein-Westfalen informiert sich in Gütersloh über Lotsenprojekte (7)
- 4. Stroke-Unit-Betreibertreffen (online)
- Zertifikatsvergabe an Schlaganfall-Helfer im Kreis Herford
- Jahrestagung des Modellprojekts STROKE OWL (online)
- Start der Schlaganfall-Helfer-Schulung in Herne
- Die Innovationsfondsprojekte RubiN und STROKE OWL treffen sich in Leipzig zum Austausch



5

Juni/Juli

- Befragung von Schlaganfall-Betroffenen über die Auswirkungen der Corona-Pandemie
- Ausbildung neuer Schlaganfall-Lotsen aus Hanau, Düsseldorf und Leipzig in Gütersloh
- Zertifikatsvergabe an Schlaganfall-Helfer in Wermelskirchen

August

- Musicalstar Alexander Klaws besucht Schlaganfall-Kinder im Neurologischen Rehabilitationszentrum Friedehorst, Bremen
- Austausch zu Innovationsfondsprojekten von STROKE OWL und RHÖN KLINIKUM in Bad Neustadt a. d. Saale
- Höxters Landrat Friedhelm Spieker empfängt Schlaganfall-Lotsen im Kreishaus
- Präsentation des Modellprojekts STROKE OWL an der Medizinischen Hochschule Hannover

Oktober

- Auftakt der Veranstaltungsreihe „Patientenlotsen-Projekte in Deutschland“ (online)
- Fortsetzung der Ausbildung neuer Schlaganfall-Lotsen in Gütersloh
- Austausch der Projektteams von STROKE OWL und dem Cardiolotsen Berlin
- Zertifikatsvergabe an Schlaganfall-Helfer in Unna
- „G-WEG“ spendet Therapiergerät an Schlaganfall-Selbsthilfegruppe Köln (8)
- Die 500. Schlaganfall-Helferin bundesweit kommt aus Bielefeld
- Unser Motto zum Welt-Schlaganfalltag 2020: Jeder Schlaganfall ist ein Notfall – 112! (9)

Dezember

- Projektvorstellung des Klinikums Hanau in der Online-Reihe "Patientenlotsen-Projekte in Deutschland"
- Austausch der Projektteams von STROKE OWL und dem Cardiolotsen Berlin



8



9

Finanzielle Entwicklung

Die Stiftung ist unter anderem spendensammelnd tätig. Hierzu nutzen wir klassische Spendenmailings, (Frei-)Anzeigen, Newsletter und Soziale Netzwerke. Ergänzend findet im Bereich des Fundraisings Bußgeld- und Erb-

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

Einnahmen in Mio. €

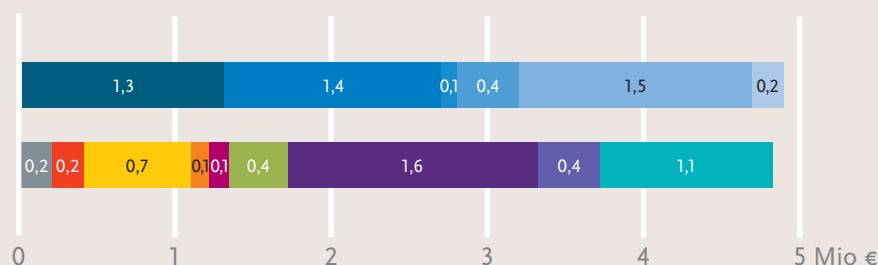
	2020 ¹	2019 ¹
Spenden	1,3	1,3
Vermögenserträge	1,4	1,5
Geldauflagen (Bußgelder)	0,1	0,2
Erbschaften	0,4	1,0
Zweckbetrieb und wirtschaftl. Geschäftsbetrieb ²	1,5	1,6
Förderungszuwendungen und sonstige Vermögensverwaltung	0,2	0,2
Übrige Erträge	0	0,1 ³
Gesamt	4,9	5,9

Ausgaben⁴ in Mio. €

	2020 ¹	2019 ¹
Kinder Schlaganfall-Hilfe	0,2	0,3
Case Management	0,2	0,2
Kommunikation und Aufklärung	0,7	0,8
Notfallmanagement und Akutversorgung	0,1	0,1
Prävention	0,1	0,2
Rehabilitation und Nachsorge	0,4	0,3
STROKE OWL	1,6	1,6
Fundraising u. Erbschaften	0,4	0,4
Service und Beratung, Verwaltung, Vorstand, Gebäude	1,1	1,1
Gesamt	4,8	5,0
Informativ: Anteil Personalausgaben in %	57,2%	54,7%

Einnahmen 2020

Ausgaben 2020



Erläuterungen zur Darstellung

- Bei allen Beträgen handelt es sich um ca. oder gerundete Werte. Zu 2020 siehe Anmerkungen auf S. 29 „Prüfung/Finanzbericht“. Dargestellt wird das operative Stiftungsgeschäft, nicht berücksichtigt wurden Einnahmen und Ausgaben aus Sonderposten. Wir verweisen in diesem Zusammenhang auf unseren später im Jahr erscheinenden Finanzbericht.
- Hierbei handelt es sich im Wesentlichen um Fördermittel aus dem Innovationsfonds des Bundes für das Modellprojekt STROKE OWL.
- Nicht berücksichtigt in den übrigen Erträgen ist ein einmaliger Veräußerungsgewinn aus der Windeck GmbH in Höhe von 6,1 Mio. EUR (2019).

- Diese Bereichsaufschlüsselung gibt noch keinen Hinweis auf die Quoten gemäß der Vorgaben des deutschen Zentralinstituts für soziale Fragen (DZI). So müssen bspw. verschiedene allgemeine betriebsnotwendige Aufwendungen noch auf die Bereiche geschlüsselt werden. Die Quotenermittlung war zum Zeitpunkt des Drucks dieses Jahresberichts noch nicht abgeschlossen.

Die letzten geprüften Quoten betragen 22,6 % für den Anteil der Werbe- und Verwaltungsausgaben an den Gesamtausgaben sowie 15,2 % für die Werbeausgaben im Verhältnis zu den Sammlungseinnahmen (jeweils im Geschäftsjahr 2019).

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

Vermögensentwicklung

In diesen wesentlichen Vermögenswerten befinden sich die Stiftungsmittel

	2020 ¹	2019 ¹
Immaterielles Vermögen	0,1	0,1
Sachanlagen	0,1	0,1
Finanzanlagen ²	76,7	69,9
Vorräte und Forderungen	0,5	0,1
Guthaben bei Kreditinstituten und Kassenbestände ²	6,5	5,6
Gesamt	83,9	75,8

Erläuterungen zur Darstellung

- 1 Alle Beträge in Mio. Euro. Bei allen Beträgen handelt es sich um ca. oder gerundete Werte. Zu 2020 siehe Anmerkungen auf S. 29 „Prüfung/Finanzbericht“.
- 2 Beinhaltet einen in 2020 zugegangenen Nachlass i. H. v. ca. 8,1 Mio. €, der gemäß Testament in den Jahren 2021-2030 für satzungsgemäße Zwecke verbraucht wird.

Diese Kapitalquellen finanzieren die Vermögenswerte

	2020 ¹	2019 ¹
Eigenkapital	78,9	71,4
davon Grundstockvermögen	53,7	53,7
davon Umschichtungsergebnisse	7,8	7,8
davon Rücklagen	9,3	9,3
davon Rücklage aus Nachlass zum Verbrauch ²	8,1	0,0
davon Ergebnisvortrag und Jahresergebnis	0,4	0,6
Sonderposten und Fremdkapital³	4,6	4,4
Gesamt	83,9	75,8

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

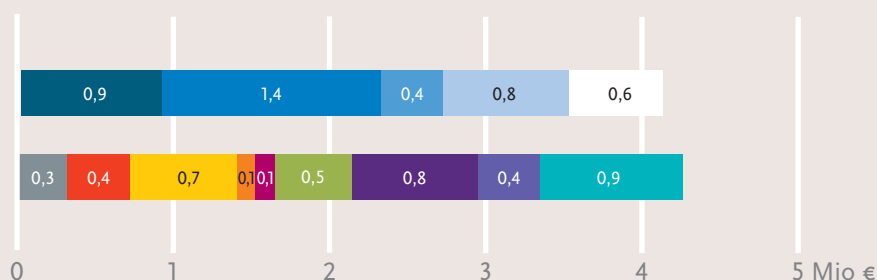
Prognose 2021

Die Corona-Pandemie wird sich auch in Jahr 2021 weiterhin auf die Stiftungsaktivitäten und Arbeitsabläufe auswirken. Die Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe rechnet in der Folge mit etwas weniger Kooperations- und Spendeneinnahmen. Ausfälle und Einschränkungen bei Veran-

staltungen und Workshops bedauern wir sehr, die Stiftungsarbeit generell ist jedoch nicht gefährdet. Es werden zunehmend digitale Angebote geschaffen. Insgesamt rechnen wir für 2021 in etwa mit einem ausgeglichenen operativen Ergebnis.

Einnahmen

Ausgaben



■ Spenden

■ Vermögenserträge

■ STROKE OWL

■ Zufluss aus Rücklage aus Nachlass zum Verbrauch

■ Sonstige Erträge

■ Kinder Schlaganfall-Hilfe

■ Case Management

■ Kommunikation und Aufklärung

■ Notfallmanagement und Akutversorgung

■ Prävention

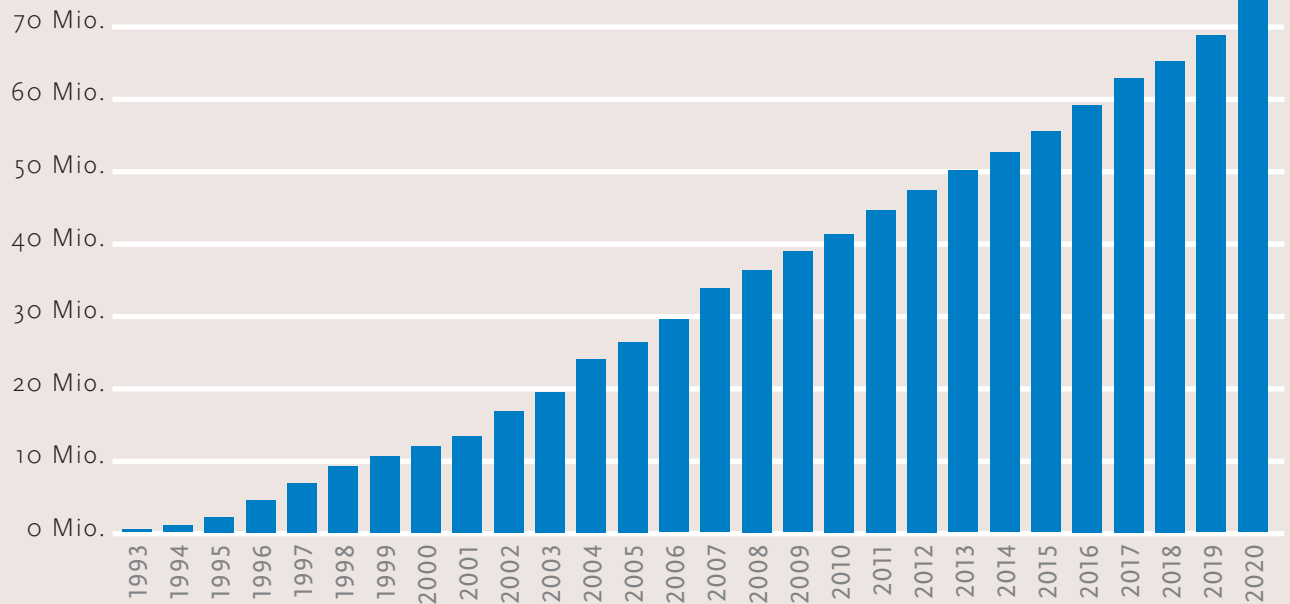
■ Rehabilitation und Nachsorge

■ STROKE OWL

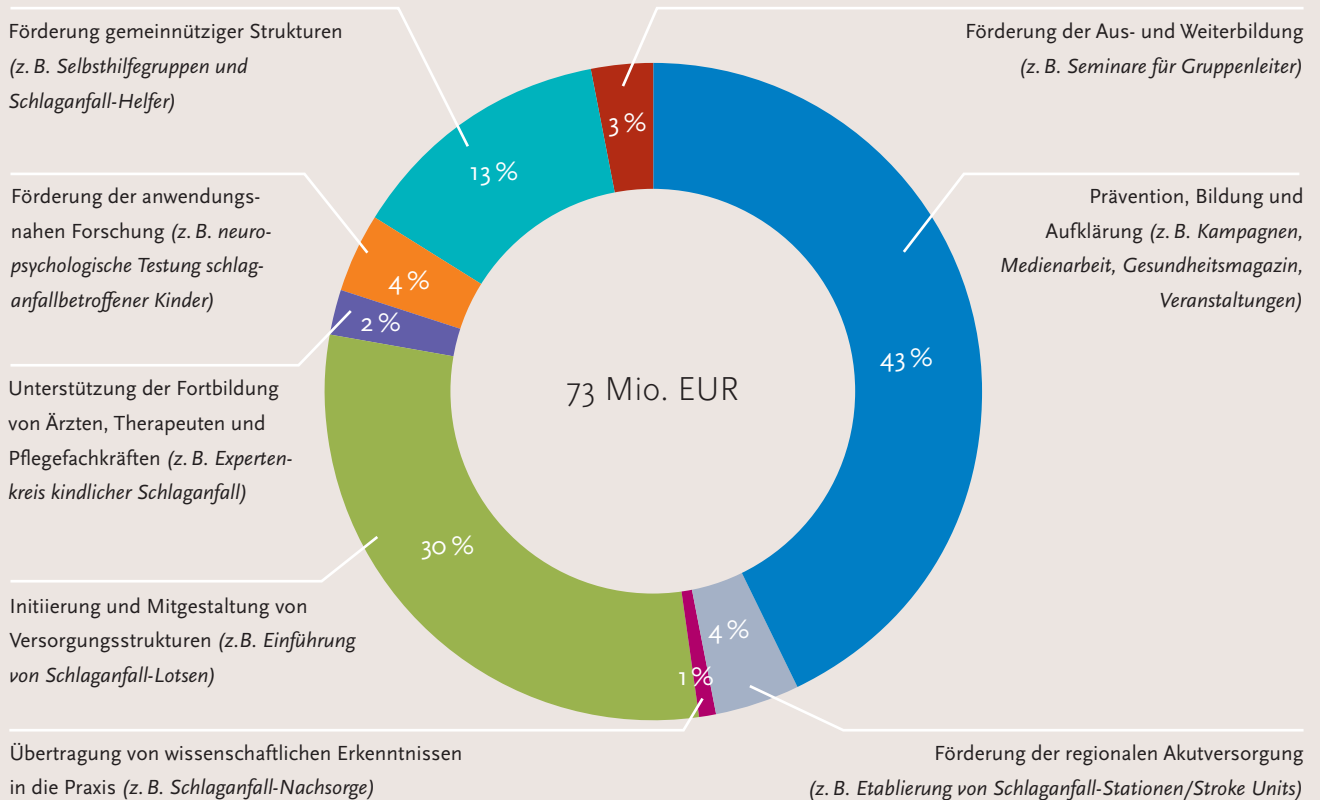
■ Fundraising und Erbschaften

■ Service und Beratung, Verwaltung, Vorstand, Gebäude

Kumulierter Projektaufwand der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe 1993 bis 2020



Aufteilung der Projektaufwände nach Satzungspunkten seit 1993



Selbstverpflichtung

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

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

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

Projektevaluation

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

Wesentliche Mitgliedschaften

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

- BAG Selbsthilfe, Düsseldorf
- Bundesverband Deutscher Stiftungen, Berlin
- Bundesverband Managed Care e.V., Berlin
- Industrie- und Handelskammer Ostwestfalen zu Bielefeld
- Stroke Alliance for Europe (SAFE), Brüssel

Ehrenamtliche Mitarbeiter

Unterstützt wurde die Arbeit der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe 2020 durch insgesamt 1.253 ehrenamtliche Mitarbeiter. Diese setzen sich zusammen aus 484 Sprechern von Selbsthilfegruppen und ihren Stellvertretern, 210 Regionalbeauftragten (Ärzte), 523 ausgebildeten Schlaganfall-Helfern, 5 Vorständen von Selbsthilfe-Landesverbänden, Mitgliedern des so genannten Damenkreises, des Expertenrates sowie 8 Kuratoriumsmitgliedern.

Pro-bono-Leistungen

Aus Gründen der Transparenzkriterien im Rahmen des DZI Spendensiegels möchten wir an dieser Stelle auch über wesentliche Pro-bono-Leistungen des Jahres 2020 berichten:

- Mediengruppe RTL Deutschland: 97 Ausstrahlungen unseres TV-Spots „Ich setze ein Zeichen“

Darüber hinaus bedanken wir uns bei allen weiteren Organisationen und Unternehmen, die uns 2020 unentgeltlich unterstützt haben.

Gemeinnützigkeit

Die Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe ist wegen Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens und der öffentlichen Gesundheitspflege, der Förderung von Wissenschaft und Forschung sowie der Förderung der Volks- und Berufsausbildung einschließlich der Studentenhilfe nach der Anlage zum Körperschaftsteuerbescheid des Finanzamtes Gütersloh, StNr. 351/5932/0066, vom 07.05.2020 für den letzten Veranlagungszeitraum 2018 nach § 5 Abs. 1 Nr. 9 des Körperschaftsteuergesetzes von der Körperschaftsteuer und nach § 3 Nr. 6 Gewerbesteuergesetz von der Gewerbesteuer befreit.

Prüfung/Finanzbericht

Der Jahresabschluss der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe für das Geschäftsjahr vom 1. Januar 2020 bis 31. Dezember 2020 befindet sich zum Zeitpunkt der Erstellung dieses Berichts noch in Prüfung durch die PricewaterhouseCoopers GmbH Wirtschaftsprüfungsgesellschaft. Bei allen Finanzzahlen handelt es sich deshalb um vorläufige bzw. Prognosedaten.

Den ausführlichen und geprüften Finanzbericht 2020 der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe finden Sie nach Abschluss der Prüfung in unserem Internet-Portal: schlaganfall-hilfe.de/jahresbericht

Sitz

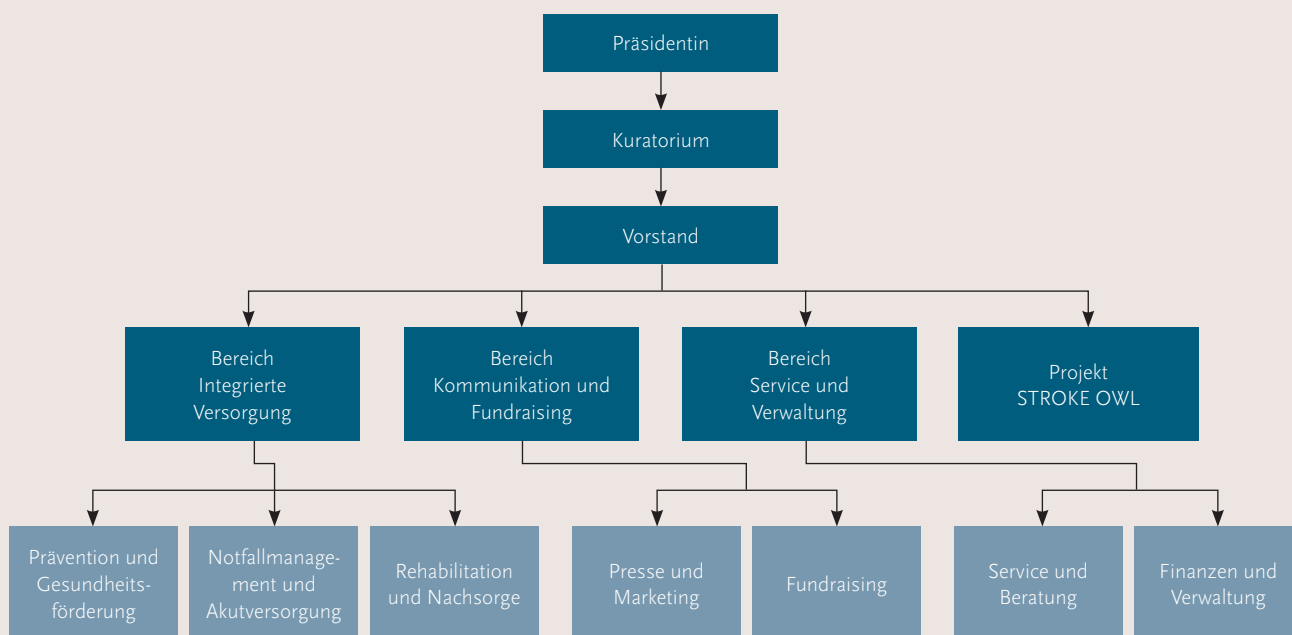
Die Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe hat ihren Sitz in Gütersloh und ist im Stiftungsregister für das Land Nordrhein-Westfalen unter der Ordnungsnummer 163 eingetragen.

Organisation und Programmstruktur

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

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

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



Personalaufwendungen und Anzahl Mitarbeiter	2020
Personalaufwendungen (in T€)	2.691
Anzahl Mitarbeiter	44
davon Vollzeitkräfte	33
davon Teilzeitkräfte	11
Anzahl Ganztagskräfte (Jahresdurchschnitt)	39,5

Vergütungsstruktur nach Funktionen (Jahresgehalt brutto für Vollzeitkräfte)	2020	
Vorstand* (Durchschnitt)	135.500 €	
	von	bis
Projektmanager/Bereichsleitung	40.000 €	86.000 €
Sachbearbeitung/Sekretariat	36.000 €	52.000 €

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

Die Organe der Stiftung

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

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

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

Vorsitzende:

Dr. Brigitte Mohn Mitglied des Vorstandes der Bertelsmann Stiftung, Gütersloh

Stellvertretender Vorsitzender:

Prof. Dr. med. Darius Günther Nabavi Chefarzt Klinik für Neurologie, Vivantes Klinikum Neukölln, Berlin

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

Dr. Peter Girardi Geschäftsführender Gesellschafter SMO Neurologische Rehabilitation GmbH, Bregenz, Österreich

Liz Mohn Präsidentin der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe, stellvertretende Vorsitzende des Vorstandes der Bertelsmann Stiftung, Mitglied des Aufsichtsrats der Bertelsmann SE & Co. KGaA, Vorsitzende der Gesellschafterversammlung der Bertelsmann Verwaltungsgesellschaft mbH

Dr. Almut Satrapa-Schill Ehemalige Bereichsleiterin „Gesundheit und Humanitäre Hilfe“, Robert Bosch Stiftung GmbH, Stuttgart; Beraterin Gesundheits- und Stiftungswesen

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

Gerd Oliver Seidensticker Unternehmensleitung Textilkontor Walter Seidensticker GmbH & Co. KG, Bielefeld

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

AUSBLICK 2021

Unsere Schwerpunkte

Weitere Verbesserungen in der Nachsorge und neue Kommunikationskonzepte als Antwort auf die Pandemie werden 2021 über weite Strecken unsere Arbeit bestimmen.



Die Schlaganfall-Hilfe möchte weitere Sanitätshäuser in der Hilfsmittelversorgung von Schlaganfall-Patienten qualifizieren.



Die Schlaganfall-Hilfe hat digitale Veranstaltungsformate entwickelt, die sie in der Planung unabhängiger machen werden.



Die Fortführung der Arbeit von Schlaganfall-Lotesen wird ein zentraler Schwerpunkt.

Im Frühjahr 2021 endet die Betreuung der letzten Patienten durch **Schlaganfall-Lotesen** in unserem Modellprojekt STROKE OWL. Die wissenschaftliche Auswertung des Projekts durch die Universität Bielefeld wird ein weiteres Jahr in Anspruch nehmen. Die Kostenträger haben weitgehende Bereitschaft signalisiert, die Lotsentätigkeit in Ostwestfalen-Lippe weiterhin zu finanzieren, bis sich eine politische Lösung abzeichnet. Initiativen dazu laufen bereits auf verschiedenen Ebenen. Parallel finden Gespräche mit Partnern in mehreren Regionen Deutschlands statt, die das Modell der Schlaganfall-Lotesen übernehmen möchten. Die Schlaganfall-Hilfe hat hierfür einen Standard entwickelt.

Die Pandemie hat die weitere Verbreitung ehrenamtlicher **Schlaganfall-Helfer** in Deutschland nur leicht gebremst, aber nicht aufgehalten. Die Nachfrage nach Schulungen ist unvermindert groß. Dafür wird die Stiftung Online-Module entwickeln, die künftig – nicht nur zu Pandemiezeiten – zum Einsatz kommen können.

Die **Hilfsmittelversorgung** nach Schlaganfall bleibt eine große Herausforderung. Um eine Über-, Unter- oder Fehlversorgung von Patienten zu vermeiden, wollen wir in 2021 weitere Sanitätshäuser in der Schlaganfallversorgung qualifizieren.

Sport nach Schlaganfall fördert die Rehabilitation und dient der Sekundärprävention, doch bisher gibt es in



Mehr Rehasport-Angebote für Betroffene sollen entstehen.

Deutschland zu wenig spezialisierte Angebote. 2021 werden wir ein Modellprojekt durchführen. Ziel ist ein flächendeckendes Angebot von Rehabilitationssportgruppen in Nordrhein-Westfalen. Neue Gruppen werden gegründet, Übungsleiter qualifiziert und Teilnehmer gewonnen. Partner im Projekt sind der Behinderten- und Rehabilitationssportverband Nordrhein-Westfalen e. V. und der Landsportbund Nordrhein-Westfalen e. V.. Unterstützt wird das Projekt durch die Sport- und Ehrenamtsbeauftragte der Landesregierung NRW.

Zahlreiche **Veranstaltungen** sind bereits für 2021 terminiert, so das Summer Camp für betroffene Kinder und ihre Eltern, der Erfahrungsaustausch für jüngere Betroffene oder der Workshop 55+ für ältere Menschen nach Schlaganfall. Auch für die Fachöffentlichkeit wird es – insbesondere zur weiteren Etablierung von Patientenlotsen - Veranstaltungen geben. Ob die weitere Entwicklung der Pandemie Präsenzveranstaltungen zulassen wird, ist derzeit nicht absehbar. Deshalb haben wir 2020 neue, digitale Formate entwickelt und erfolgreich erprobt, die – sofern nötig – einen Teil dieser Kommunikation ersetzen und zusätzlich klassische Formate in Zukunft ergänzen können.



Online-Schulungen sollen die Ausbildung ehrenamtlicher Schlaganfall-Helfer ergänzen.

Wir danken unseren Unternehmensspendern und Unterstützern

Advantegy GmbH
AOK NORDWEST – Die Gesundheitskasse
AS Arbeitsschutz GmbH
Sedef Aygün, Titanic Hotels Germany
Balthasar Höhn
Bauunternehmung GmbH & Co. KG
Bank-Verlag GmbH
BARMER
Wilhelm Beier
Bertelsmann BKK
Bertelsmann SE
Bertelsmann Stiftung
Prof. Dr. Steffen Berweck
Uwe Borchers
Bristol Myers Squibb Foundation
Bristol-Myers Squibb GmbH & Co. KGaA
BKK Diakonie
BKK Dürkopp Adler
BKK Gildemeister Seidensticker
BKK HMR
BKK Melitta Plus
BKK Miele
Boehringer Ingelheim
Dr. Rüdiger Buschfort
Prof. Dr. Otto Busse
Conert Systemgastronomie OHG
DAK-Gesundheit
Willi Daniels
De´Longhi Deutschland GmbH
Andreas Densdorf
Deutsche Schlaganfall-Gesellschaft
Julia Draese
DURABLE GROUP UG
Nazan Eckes
Dr. Wiebke Esdar, MdB, Bielefeld
Evangelisches Klinikum
Bethel gGmbH, Bielefeld
Flöttmann Verlag, Gütersloh
Günter Garbrecht
Dr. Barbara Gansweid
G.D. Automatische
Verpackungsmaschinen GmbH
PD Dr. Lucia Gerstl
Goldman Sachs Gives gGmbH
Prof. Dr. Wolfgang Greiner
Annette Harnischfeger
Prof. Dr. Karl Georg Häusler
Dr. Uwe Heckmann
Heimat Krankenkasse
Elke Hofmann
Carola Holzner alias Doc Caro
IKK classic
Interprojekt Engineering GmbH
Jürgen Heinrich
Birte Karalus
Thomas Keck
Patricia Kelly & Denis Sawinkin
Kiefer-Buurmann-Stiftung
Klaus Tschira Stiftung gGmbH
Alexander Klaws
Fanclub Alexander Klaws
Klinikum Herford AöR, Herford
Klinikum Lippe GmbH, Lemgo
Dr. Thomas Kloß
Jennifer Knäble
Wolfram Kons
Prof. Dr. Markus Krämer
Hardy Krüger jr.
Nadine Laudi
Landrat Dr. Axel Lehmann, Detmold
Alexander Leipold
Monica Lierhaus
Friederike Linke
Prof. Dr. Peter Löcherbach
Frauke Ludwig
Angela Lück, MdL, Herford
Natalie Mauckner
medfit Neurologie GbR, Bruchsal
Monica Meier Ivancan
Mense GmbH, Gütersloh
Landrat a.D. Manfred Müller, Paderborn
Patrick Müller
Prof. Dr. Darius Günther Nabavi
Birgit Niemann-Hollatz
OFFIS e. V., Oldenburg
Okadis Consulting
Prof. Dr. Thomas Postert
Queisser Pharma
Rapid Medical GmbH
Prof. Dr. Christoph Redecker
Regine Sixt Kinderhilfe Stiftung
Rehago
Dr. Volker Runge
RTL Group
SAFE - Stroke Alliance for Europe
Sankt Elisabeth Hospital GmbH, Gütersloh
Hans Sarpei
Dr. Almut Satrapa-Schill
Prof. Dr. Wolf-Rüdiger Schäbitz
Peter Schermann
Prof. Dr. Mario Siebler
Prof. Dr. Matthias Sitzer
Landrat a.D. Friedhelm Spieker, Höxter
St. Ansgar Krankenhaus Höxter, Kath.
Hospitalvereinigung Weser-Egge gGmbH
Prof. Dr. Helmuth Steinmetz
Stiftung RTL Wir helfen Kindern e.V.
Reinhold Stücke
St. Vincenz-Krankenhaus GmbH, Paderborn
Stephan Tahy
Techniker Krankenkasse (TK)
Luis Teichmann
Thalia Bücher GmbH
Universität Bielefeld,
Fakultät für Gesundheitswissenschaften
Birgit von Bentzel
Winfried von Wilmsdorff
Roland Wagenhäuser
Wild-West-Reporter
Wilhelm Weller-Stiftung
Dr. Theodor Windhorst

Darüber hinaus gilt unser Dank allen weiteren Spendern, Partnern, Botschaftern und Ehrenamtlichen. Ohne sie wäre unsere Arbeit nicht möglich.



**Danke für
die Spenden**

1.627

PATIENTEN

... wurden im Modellprojet STROKE OWL ein Jahr lang durch eine Schlaganfall-Lotsin begleitet.

523

EHRENAMTLICHE SCHLAGANFALL-
HELFERINNEN UND HELFER

... konnte die Stiftung gemeinsam mit regionalen Partnern bis Ende 2020 ausbilden.

19.970

EURO

... vergab der Selbsthilfe-Fonds 2020 für besondere Projekte. Wegen der Pandemie können die Gruppen ihre Förderung bei Bedarf auch noch 2021 abrufen.

Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe

Schulstraße 22
33330 Gütersloh

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

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

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



941.193

NUTZER

... verzeichnete die Website der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe 2020.