

Stellungnahme der

**Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
(DAG SHG) vom 19. Juni 2003**

**zur Anhörung des Ausschusses für Gesundheit und Soziale Sicherung
des Deutschen Bundestages
am 23., 25., 26. und 30. Juni 2003**

**zum Gesetzentwurf der Fraktionen SPD und BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN
(Drucksache 15 / 1170)**

**Entwurf eines Gesetzes zur Modernisierung des Gesundheitssystems
(Gesundheitssystemmodernisierungsgesetz – GMG)**

**(13) Ausschuss für Gesundheit
und Soziale Sicherung
Ausschussdrucksache
0248(11)
vom 20.06.03**

15. Wahlperiode

Vorbemerkung: Wegen der kurzfristigen Übersendung des sehr umfangreichen endgültigen Gesetzesentwurfes beschränkt sich die folgende Stellungnahme unseres Verbandes im wesentlichen auf die Stellen des Gesetzentwurfes:

1. die die Förderung der Selbsthilfe (§ 20, 4 SGB V),
2. die Verfahrensbeteiligung der Selbsthilfe (in den §§ 90, 92, 111b, 125, 128, 132a SGB V) und
3. die Errichtung des Deutschen Zentrum für Qualität in der Medizin (§ 139a – I SGB V) berühren.

Kontakt: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG)
c/o NAKOS (Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von
Selbsthilfegruppen), Wilmsdorfer Str. 39, 10627 Berlin
Tel.: 0 30 / 31 01 89 – 80; Fax: – 70, E-Mail: klaus.balke@nakos.de

Selbsthilfegruppen stärken Eigenverantwortung, Selbstbestimmung und die bessere Bewältigung von Krankheiten und anderen gesundheitsrelevanten Problemen. Sie wirken gesundheitsfördernd durch gegenseitige Hilfe *innerhalb* der Gruppen im Sinne einer Verbesserung der psychosozialen Befindlichkeit und durch nach *außen* gerichtete Aktivitäten, insbesondere durch Beratungsleistungen für Gleichbetroffene. Selbsthilfekontaktstellen tragen maßgeblich dazu bei, dass mehr Menschen Zugänge zu Selbsthilfegruppen finden und Betroffene zur Teilnahme an Gruppen bewegt werden. Wegen des wesentlichen Beitrages der Arbeit der Selbsthilfe zu Prävention und Gesundheitsförderung, ist eine Stärkung und ein Ausbau der finanziellen Unterstützung und der Beteiligungs- und Anhörungsrechte gesundheitspolitisch geboten.

Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. begrüßt daher grundsätzlich die Pläne der Bundesregierung, die bisher nach wie vor äußerst unbefriedigende Umsetzung der Selbsthilfeförderung nach § 20, Abs. 4 SGB V durch weitere Präzisierungen verlässlicher zu gestalten und die Beteiligungs- und Anhörungsrechte u.a. der

Vertreter der Selbsthilfe qualitativ auszubauen, vor allem auch mit dem Deutschen Zentrum für Qualität in der Medizin.

1. § 20, Abs. 4 SGB V (Förderung der Selbsthilfe)

Zu den oben angeführten Neuregelungen der Selbsthilfeförderung und -beteiligung nimmt unser Verband wie folgt Stellung:

Die Umsetzung der Selbsthilfeförderung nach § 20, Abs. 4 SGB V war bisher höchst unzureichend. Dazu hier lediglich drei kurze Anmerkungen:

- 2002 wurde der Selbsthilfeförderung im dritten Jahr der Neufassung lediglich zu 56% nachgekommen; statt 0,52 € wurden lediglich 0,29 € je Versicherten ausgezahlt (Quelle: BMGS, KV 45, März 2003).
- Ein Teil dieser Fördergelder kommt darüber hinaus leider gar nicht direkt bei der Selbsthilfe an; die AOK hat beispielsweise im Jahr 2001 nach dem Kontenrahmen 514 fast 28% seiner Fördergelder für eigenes Personal und eigene Sachmittel mit Bezug zur Selbsthilfeförderung verbucht (Quelle: BMGS, KJ 1).
- Außerdem ist die Förderung vollkommen intransparent; die verschiedenen Kassenarten stellen für die jeweiligen Ebenen des Bundes, der Länder und der Kommunen für die Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen sehr unterschiedliche Förderbeträge zur Verfügung (z.B. IKK 5% für die Förderung von Bundesorganisationen der Selbsthilfe, BKK allerdings 25%).

Unser Verband begrüßt daher, dass die Selbsthilfeförderung nach § 20, Abs. 4 SGB V vom Gesetzgeber weiter präzisiert werden soll. Zu den einzelnen geplanten Änderungen haben wir folgende Anmerkungen und Anregungen:

Wir befürworten, dass in Satz 1 des Absatzes 4 nunmehr ausdrücklich auch die Verbände der Krankenkassen genannt werden. Damit ist grundsätzlich gewährleistet, dass eine Verpflichtung zur angemessenen Förderung auch auf der Bundes- und Landesebene der dort tätigen Selbsthilfeorganisationen und -kontaktstellen besteht.

Es ist weiterhin äußerst sinnvoll, dass – wie in Satz 6 vorgesehen – die für die Selbsthilfe bestimmten Fördermittel „in kassenartenübergreifenden Gemeinschaftsfonds einzuzahlen“ sind. So kann erreicht werden, dass zukünftig die Selbsthilfeförderung aus dem Wettbewerb der Krankenkassen herausgehalten und die Förderpraxis transparent wird. Durch die Einrichtung von Gemeinschaftsfonds wird gerade für Selbsthilfegruppen vor Ort die Antragstellung erheblich vereinfacht. Ein Förderantrag reicht, um Fördergelder von allen Kassen zu erhalten. Diese Entwicklung ist genauso zu begrüßen wie die Beteiligung der Vertreter der Selbsthilfe an der Beratung über die Vergabe der Fördermittel nach Satz 7.

Es reicht allerdings nicht aus, nur festzulegen, dass die Fördermittel in kassenartenübergreifende Gemeinschaftsfonds einzuzahlen sind. Es muss gleichermaßen festgelegt werden, welcher prozentuale Förderanteil auf welcher Ebene (Kommune, Land, Bund)

für welchen Bereich (Selbsthilfegruppen, -organisationen, -kontaktstellen) von den Krankenkassen oder ihren Verbänden zur Verfügung zu stellen ist. Nur so kann vermieden werden, dass – wie oben dargestellt – der eine Kassenverband 5 % auf einer bestimmten Ebene zur Verfügung stellt und der andere 25 %. Die „Vertreter der für die Wahrnehmung der Interessen der Selbsthilfe maßgeblichen Spitzenorganisationen“ nach Satz 2 – so auch unser Verband – empfehlen daher bereits seit 1999, für die Verteilung der insgesamt zur Verfügung stehenden Fördermittel der Krankenkassen jeweils 25 % der Mittel in die Förderung der Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene, der Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene, der Selbsthilfegruppen vor Ort und der Selbsthilfekontaktstellen fließen zu lassen.

Empfehlung: Wir schlagen vor, den Satz 5 wie folgt zu ergänzen. „Dabei ist von den Krankenkassen oder ihren Verbänden gemeinsam und einheitlich sicherzustellen, dass die Förderung von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen auf den jeweiligen Förderebenen im gleichen Maß gewährleistet ist.“

2. Verfahrenbeteiligung der Selbsthilfe in den §§ 90, 92, 111b, 125, 128, 132a SGB V

Unser Verband begrüßt grundsätzlich den Ausbau der Beteiligung von Selbsthilfevertreterinnen und -vertretern an patientenrelevanten Entscheidungen im Gesundheitswesen. Die Vertretungsmöglichkeiten müssen allerdings der Struktur der Selbsthilfe angemessen sein. Das heißt:

- Für die Vertreter der zu beteiligenden Selbsthilfeeinrichtungen ist ein angemessener Zeitraum zur Erarbeitung von Stellungnahmen vorzusehen. Die Praxis der Anhörungsbeteiligung nach § 137 f Absatz 2 Satz 5 der Arbeitsgemeinschaft Koordinierungsausschuss kann hierbei als abschreckendes Beispiel dafür dienen, wie formalisierte Beteiligung nicht aussehen darf. (*Zitat aus einem entsprechenden Schreiben für ein DMP ‚Koronare Herzerkrankung‘: „Der Entwurf der Anforderungen wird Ihnen voraussichtlich am 10. März 2003 zur Verfügung gestellt werden können. ... Am 12. März 2003 ist eine mündliche Anhörung vorgesehen.“*) Eine solche Beteiligungsform ist ein bloßer Formalismus und ebenso unangemessen wie respektlos hinsichtlich der Arbeitsmöglichkeiten zumeist chronisch kranker oder behinderter Menschen in der Selbsthilfe. Von daher müssen hinreichende Zeiträume zur Abgabe von Stellungnahmen eingeräumt werden.
→ Unser Vorschlag hierzu: zumindest 2 Wochen Zeitraum zur Erarbeitung von Stellungnahmen.
- Die Beteiligung in den verschiedenen §§ darf sich nicht nur auf eine formalisierte Verfahrensbeteiligung beschränken. Vielmehr sollten gerade Selbsthilfevertreterinnen und -vertretern nicht nur schriftliche (= Stellungnahmen), sondern auch mündliche Möglichkeiten (= Anhörungen) zur Erläuterung von Erklärungen gegeben werden. Es kann nicht davon ausgegangen werden, dass Vertreter der Selbsthilfe – wie in der Regel andere Lobbyvertreter im Gesundheitswesen – Akademiker (vor allem Juristen) sind, die es gewohnt sind, sich umfassend schriftlich zu äußern.
→ Wir schlagen daher vor, Vertretern der Selbsthilfe auch die Gelegenheit zu mündlichen Stellungnahmen in Anhörungsverfahren zu geben.
- Wenn man das Gesundheitswesen qualitativ im Sinne der Anliegen und Belange von Patientinnen und Patienten verändern möchte, darf man Beteiligung nicht nur über die Möglichkeit der formalen Stellungnahme definieren. Vielmehr muss Beteiligung dann auch wirkliche Beratungs- und damit Diskussions- bzw. Diskursbeteiligung bei Entscheidungsfindungsprozessen bedeuten.
→ In diesem Sinne schlagen wir vor, die Beteiligungsregelungen in den verschiedenen §§ im Sinne einer qualitativen Beratungsbeteiligung zu fassen.
- Darüber hinaus empfehlen wir, in allen Gesetzesstellen im SGB V, die die Belange der Selbsthilfe und die Beteiligung ihrer Vertreter berühren, dieselben Begrifflichkeiten zu verwenden.

→ In Analogie zu der bereits mit dem „GKV-Gesundheitsreformgesetz 2000“ geprägten Begrifflichkeit in Satz 2 des § 20, Abs. 4 SGB V sollte die Formulierung für die Beteiligung der Vertretung der Selbsthilfe in den oben genannten §§ wie folgt lauten: „Vertreter der für die Wahrnehmung der Interessen der Selbsthilfe maßgeblichen Spitzenorganisationen“.

- Es ist darüber hinaus zu prüfen, in welchen anderen Bereichen eine qualitative Beteiligung der Vertreter der Selbsthilfe noch zu regeln ist. Im besonderen Maße scheint uns das bei der Sicherung der Qualität der Leistungserbringung (§§ 135 – 139 SGB V) und der Integrierten Versorgung (§ 140 SGB V) der Fall zu sein.
- Unser Verband begrüßt ausdrücklich die geplante Berufung eines Patientenbeauftragten. Gemeinsam mit sechs anderen Verbänden hat die DAG SHG bereits Ende Januar 2003 ein Kommuniqué zu den Aufgaben des Beauftragten formuliert (siehe Anlage > KommuniquéPat.doc<).

Soweit in den einschlägigen Regelungen des GMG auch die Beteiligung des Beauftragten der Bundesregierung für die Belange der Patienten geregelt ist, muss sichergestellt sein, dass die „mittelbare“ Beteiligung des Patientenbeauftragten nicht die „direkte“ Beteiligung der Selbsthilfe- und Patientenvertreter ersetzt.

3. § 139a - I SGB V (Errichtung des Deutschen Zentrums für Qualität in der Medizin)

Unser Verband begrüßt grundsätzlich die Errichtung eines Deutschen Zentrums für Qualität in der Medizin. Dieses kann – wenn die maßgeblichen Institutionen und Verbände des Gesundheitswesens sich bereit erklären, in diesem adäquat und konstruktiv mitzuwirken – eine unabhängige und kompetente Plattform für den notwendigen weiteren Diskurs für mehr Qualität und Transparenz der Leistungserbringer und Kostenträger für die Nutzerinnen und Nutzer des Gesundheitswesens sein.

In diesem Sinne begrüßen wir auch den Einbezug und die explizite Benennung der maßgeblichen Spitzenorganisationen der Selbsthilfe- und Patientenseite in das Kuratorium des Zentrums (§ 139h SGB V). Hiermit wird ein hohes Maß an Transparenz über die im Kuratorium vertretenden Mitglieder hergestellt.

Ebenso wichtig, wie die Mitwirkungsmöglichkeiten im Kuratorium zu regeln, ist jedoch auch der explizite Einbezug gerade der Selbsthilfevertreter in die geplanten Arbeitsgruppen nach § 139d Abs. 5 SGB V. Hier ist zwar vorgesehen, die Arbeitsgruppen auch mit „praktischem Erfahrungswissen einzurichten“; eine klare Regelung zu einer sichergestellten Mitwirkung der Selbsthilfevertreter ist dies allerdings nicht. § 139d Abs. 5 SGB V sollte daher in diesem Sinne präzisiert werden.

Seite 6 der Stellungnahme der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. zur Anhörung des Ausschusses für Gesundheit und Soziale Sicherung des Deutschen Bundestages zum Entwurf des GMG am 23., 25., 26. und 30. Juni 2003

Außerdem regen wir an, neben dem wissenschaftlichen Beirat nach § 139f SGB V auch einen „Betroffenen-Beirat“ einzurichten. In diesem Beirat aus Selbsthilfe-, Patienten- und Verbrauchervertretern sollte die Sicht der Betroffenen gebündelt und die Anliegen transportiert werden. Der „Betroffenen-Beirat“ sollte zu denselben Fragestellungen arbeiten und gehört werden wie der wissenschaftliche Beirat. In diesem Sinne sollte der „Betroffenen-Beirat“ auch Mitglied des Direktoriums nach § 139g SGB V sein.

Aufgaben eines Beauftragten der Bundesregierung für die Belange von Patientinnen und Patienten

Gemeinsames Kommuniqué

- Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V.
- Bundesarbeitsgemeinschaft und Bundesverband der Notgemeinschaften Medizingeschädigter e.V.
- Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen
- Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
- Sozialverband Deutschland e.V.
- Sozialverband VdK Deutschland e.V.
- Verbraucherzentrale Bundesverband e.V.

Die unterzeichnenden Organisationen begrüßen die im Koalitionsvertrag getroffene Festlegung, eine/n Beauftragte/n für die Belange von Patientinnen und Patienten bei der Bundesregierung einzurichten, um die Situation von Patientinnen und Patienten in Deutschland weiter zu verbessern und zu einem Paradigmenwechsel im Gesundheitswesen entlang dem Leitsatz „*Patientinnen und Patienten im Mittelpunkt*“ aktiv beizutragen. Dabei sollen auch Genderaspekte berücksichtigt werden. Wir sind uns im Hinblick auf Position und Aufgaben des/der Beauftragten in folgenden Punkten einig:

I Mandat, Ansiedlung und Umfeld des/der Patientenbeauftragten

1. Der/die Beauftragte nimmt die Belange von Patientinnen und Patienten innerhalb der Bundesregierung wahr. Er/sie hat kein Mandat, für *die* Patientinnen und Patienten in Deutschland zu sprechen, sondern ist der Regierung und dem Parlament verantwortlich.
2. Der/die Beauftragte soll im Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung angesiedelt sein, um sich dort, aber auch ressortübergreifend für die Belange von Patientinnen und Patienten einzusetzen.
3. Der/die Beauftragte kann und soll in seiner/ihrer Arbeit auf ein fachliches und politisches Umfeld zurückgreifen, in dem die verschiedenen Gruppen und Interessen von Patientinnen und Patienten repräsentiert sind. Die unterzeichnenden Organisationen, die ein breites Spektrum von Patienteninteressen widerspiegeln, sind zur Mitwirkung bereit.

II Aufgaben und Kompetenzen des/der Patientenbeauftragten

1. *Verbesserung der rechtlichen Position der Patientinnen und Patienten*

Konkret bedeutet das u.a.:

- Die transparente rechtliche Kodifizierung und inhaltliche Weiterentwicklung der individuellen Patientenrechte, inklusive des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung, durch die Schaffung eines **Patientenrechtgesetzes**, in dem auch die Position von Patientinnen und Patienten vor Gericht gestärkt wird (z.B. durch Beweiserleichterungen bei Behandlungsfehlern, Mitwirkungsrecht bei der Bestimmung eines neutralen gerichtlichen Gutachters, Gleichstellung der Patientenaufzeichnungen mit der Krankenakte als Dokumentenbeweis u.s.w.).
- Aufbau einer systematischen Erfassung und zentralen Auswertung von Arzneimittelschäden und Behandlungsfehlern (**Medizinschadensregister**) auf der Grundlage der von Ärzten und Patienten gemeldeten Fälle.
- Aufbau von unabhängigen und neutralen **Schiedsstellen** für Konflikte im Gesundheitswesen. In der Struktur dieser Schiedsstellen müssen die Interessen von Patientinnen und Patienten verankert sein.
- Überwindung der Schnittstellenproblematik zwischen SGB V und SGB XI.

2. *Beteiligung von Patientenverbänden und -organisationen*

Konkret bedeutet das u.a.:

- Unterstützung bei der **Beteiligung der relevanten Organisationen** in allen patientenrelevanten Gesetzgebungs- und Verordnungsvorhaben. Der/die Patientenbeauftragte soll nicht stellvertretend für Patienten in Gremien agieren, sondern Patientinnen und Patienten den politischen Raum öffnen, um ihre Interessen selber zu vertreten.
- Schaffung einer geeigneten Plattform für die Artikulation der unterschiedlichen Patientengruppen und -interessen, u.a. zu folgenden Inhalten und fachlichen Themen:
 - ❖ Elektronische Gesundheitskarte,
 - ❖ Hausarztmodelle in der ambulanten Versorgung,
 - ❖ Integrierte Versorgungssysteme,
 - ❖ Strukturierte Behandlungsprogramme (DMP)
 - ❖ Stärkung von laienorientierten Hilfenetzen,
 - ❖ Verbesserung der Selbsthilfeförderung nach den §§ 20, 4 SGB V und 29 SGB IX,
 - ❖ Sozialversicherung (Bonussystem, Überarbeitung des Leistungskataloges)
 - ❖ Leistungsangebot (IGEL-Leistungen, Über-Unter-Fehl-Versorgung, Patientenquittung)
 - ❖ Prävention und Gesundheitsförderung

3. Verbesserung der Transparenz im Gesundheitswesen für Bürger/Bürgerinnen, Versicherte und Patienten/Patientinnen

Konkret bedeutet dies u.a.:

- Informationen über gesundheitliche Angebote, deren Inanspruchnahme und Qualität z.B. durch Unterstützung bei der Schaffung und Weiterentwicklung anbieterunabhängiger Informationsübersichten und Beratungsangebote.
- Veröffentlichungen und Nutzbarmachung von Studienergebnissen zu gesundheitsrelevanten Fragen
- Transparenz über Kosten im Gesundheitswesen (Leistungsgeschehen, Verwaltungskosten, Forschungsausgaben usw.)
- Offenlegung von Diskussionen und Entscheidungen des Bundesausschusses und anderer für den Leistungskatalog relevanten Gremien

4. **Anwaltschaft für Patientenbelange in der Bundesregierung und -verwaltung**

Konkret bedeutet das u.a.:

- Kommunikation und **Wahrnehmung der Patientenbelange innerhalb des Bundesministeriums** für Gesundheit und Soziale Sicherung und zwischen den Ministerien auf Bundes- und Landesebene. Der/die Beauftragte soll **ressortübergreifende Kompetenzen** erhalten, wie beispielsweise Initiativrechte oder bei der **Evaluation** von bestehenden Normen (Gesetze, Verordnungen) und Verfahren (z. B. Ausführungsvorschriften).
- Aufgreifen individueller, aber vor allem für Patientengruppen oder Patienten insgesamt relevanter Probleme und Beschwerden und **Kommunikation der Problemlagen** und produktiver Lösungsansätze in die Gesellschaft hinein durch einen regelmäßigen **Patientenbericht**.

5. **Anstoßen weiterer und Vernetzen vorhandener Modellprojekte für Patientinnen und Patienten**

Konkret bedeutet das u.a.:

- Projekte und Studien initiieren, die auf Bundesebene **modellhafte Verbesserungen** für die Situation von Patientinnen und Patienten anstoßen und erproben.
- Über laufende Projekte informieren und ihre **Vernetzung fördern**, z.B.:
 - ❖ Patientenberatung etwa nach § 65 b SGB V
 - ❖ Patientenberatung nach § 7 Pflegeversicherungsgesetz
 - ❖ Klinisches Benchmarking in der Patientenversorgung
 - ❖ Initiative für mehr Transparenzinformationen im Gesundheitswesen

Wir begrüßen die Absicht der Bundesregierung, die relevanten Organisationen, die auf Bundesebene Patienteninteressen wahrnehmen, an der Gestaltung dieses neuen Amtes schon im Vorfeld der Einrichtung zu beteiligen und bieten hiermit unsere weitere Mitarbeit an.

Seite 10 der Stellungnahme der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. zur Anhörung des Ausschusses für Gesundheit und Soziale Sicherung des Deutschen Bundestages zum Entwurf des GMG am 23., 25., 26. und 30. Juni 2003

Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V.
Bundesarbeitsgemeinschaft und Bundesverband der Notgemeinschaften Medizingeschädigter e.V.
Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen
Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
Sozialverband Deutschland e.V.
Sozialverband VdK Deutschland e.V.
Verbraucherzentrale Bundesverband e.V.

Düsseldorf/Berlin, den 30. Januar 2003