



Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von
Menschen mit Behinderung und chronischer
Erkrankung und ihren Angehörigen e.V.
BAG SELBSTHILFE
Kirchfeldstr. 149
40215 Düsseldorf
Tel. 0211/31006-0
Fax. 0211/31006-48

Stellungnahme der

**Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE
von Menschen mit Behinderung,
chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V.
(BAG SELBSTHILFE)**

zum Entwurf des

**Gesetz zur Weiterentwicklung der Gesundheitsver-
sorgung
(GVWG)**

- Anhörung im Ausschuss für Gesundheit des Deut-
schen Bundestages
am 12. April 2021 -**

Als Dachverband von 117 Bundesverbänden der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen und deren Angehörigen sowie von 13 Landesarbeitsgemeinschaften begrüßt es die BAG SELBSTHILFE, dass in verschiedenen Regelungsberei-

chen gesetzliche Verbesserungen vorgenommen wurden; insbesondere die Änderungen im Bereich der Qualitätssicherung, zur Patientenvertretung in den Ländern und die Regelung zum Vorliegen einer Haftpflichtversicherung bei Ärzten werden - teilweise mit Ergänzungsbedarf - sehr positiv gesehen.

Dringenden Regelungsbedarf sieht sie jedoch - wie auch in den Änderungsanträgen der Fraktionen BÜNDNIS 90/ DIE GRÜNEN und DIE LINKE - bei der Ausgestaltung der Unabhängigen Patientenberatung Deutschlands. Hier wäre es aus der Sicht der BAG SELBSTHILFE wichtig, noch vor Ablauf der der Legislaturperiode eine langfristige Lösung für eine Unabhängige Patientenberatung zu finden, welche gewährleistet, dass diese unabhängig von Leistungserbringern agiert und regional vor Ort mit persönlichen Beratungen Menschen bei ihren Problemen unterstützt. Zudem sollte die künftige UPD regional mit anderen Beratungsangeboten - wie etwa Selbsthilfe oder Krebsberatungsstellen - vernetzt sein, um so auch weitere Hilfestellungen vor Ort organisieren zu können. Schließlich sollte eine dauerhafte und unterbrechungsfreie Förderung der UPD gewährleistet werden.

Zumindest sollte jedoch zeitnah sichergestellt werden, dass die auslaufende Legislaturperiode nicht dazu führt, dass über eine Ausschreibung des GKV-Spitzenverbandes Fakten bzgl. der zukünftigen Ausgestaltung der UPD geschaffen werden. Denn die laufende Förderperiode der UPD endet bereits im Dezember 2022. Soweit in dieser Legislaturperiode die Reform der UPD nicht mehr angestoßen wird, greift der Automatismus einer erneuten Ausschreibung durch den Spitzenverband Bund der Krankenkassen (GKV-SV), möglicherweise noch in diesem Jahr, ohne dass die Politik noch Einfluss auf die Ausgestaltung hätte. Die Chance einer Reform im Sinne der Patientinnen und Patienten wäre damit vertan und die bestehenden Probleme fortgeschrieben. Denn diese wurden bereits in einem Bericht des Bundesrechnungshofes umfassend beschrieben: Da durch die fehlende Kontinuität immer wieder Erfahrung und Fachexpertise verloren gingen und zudem auch Versicherten-gelder an die Muttergesellschaft abgeführt wurden, hat dieser empfohlen, die UPD künftig unabhängig und möglichst frei von wirtschaftlichen Interessen und sonstigen Abhängigkeiten sowie in unbefristeter Form zu betreiben. Vor diesem Hintergrund fordert die BAG SELBSTHILFE, dass zumindest vor der Bundestagswahl eine Regelung dahingehend erfolgt, wonach die Voraussetzungen für die Ausgestaltung der

künftigen Rolle der UPD durch das BMG bis zum 31.6.2022 geregelt werden müssen und damit der Weg einer Fakten schaffenden Ausschreibung vor der neuen Legislaturperiode versperrt ist.

Um zudem eine stärkere Patientenorientierung des Gesundheitswesens zu gewährleisten und um die Betroffenenkompetenz der Patientinnen und Patienten besser in den Entscheidungsgremien des Gesundheitssystems zu verankern, hat der Gesetzgeber die Beteiligungsrechte der maßgeblichen Patientenorganisationen nach § 140 f SGB V in den letzten Jahren völlig zurecht immer mehr ausgeweitet. Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE ist es angezeigt, diesen notwendigen Weiterentwicklungsprozess auch in der nächsten Legislaturperiode fortzusetzen. Es ist jedoch ebenfalls erforderlich, eine strukturelle Stärkung der Organisationen, die die Patientenbeteiligung koordinieren und inhaltlich gestalten vorzunehmen. Hierzu gehört die Schaffung einer nachhaltigen, stabil finanzierten Unterstützungseinheit für die Organisationen nach § 140 f SGB V. Dies kann in Form einer Stiftung, aber auch auf andere Weise umgesetzt werden. Wichtig ist vor allem, dass eine nachhaltige und von äußeren Einflussnahmen unabhängige Finanzierung der Unterstützungsstruktur gewährleistet wird. Dies kann beispielsweise durch eine feste Zuweisung von Mitteln aus dem Gesundheitsfonds gewährleistet werden.

Zu den Regelungen im Einzelnen:

I. Gesetzentwurf und Änderungsantrag 1 der Fraktion BÜNDNIS 90/ DIE GRÜNEN

1. Ambulante und stationäre Vorsorgeleistungen in anerkannten Kurorten (§ 23 SGB V)

Die vorgesehene Umwandlung der Ermessens- in eine Pflichtleistung wird seitens der BAG SELBSTHILFE explizit begrüßt.

2. Zweitmeinungsverfahren (§ 27b SGB V)

Die BAG SELBSTHILFE begrüßt es ausdrücklich, dass ihre Forderung zum Referentenentwurf aufgegriffen wurde, dem Gemeinsamen Bundesausschuss den Auftrag zu erteilen, strukturierte Zweitmeinungsverfahren durch jährlich „mindestens zwei“ neue Verfahren weiter kontinuierlich auszubauen, da aus ihrer Sicht nach dem bis Ende dieses Jahres vom IQTiG vorzulegenden Katalog mit begründeten Empfehlungen zu 15 neuen Themen auch 3 bis 5 pro Jahr machbar sind.

Unabhängig davon möchte sie in diesem Zusammenhang nochmals darauf aufmerksam machen, dass die Regelung der Verfahren, in denen eine Zweitmeinung erfolgen kann, zur Folge haben könnte, dass die Einholung einer zweiten Meinung in anderen Fällen, die ja derzeit in der Praxis durch Arztwechsel immer wieder stattfindet, als nicht erstattungsfähig eingestuft werden könnte. Gleichzeitig ist eine solche Möglichkeit für die Patient*innen dringend erforderlich, da in vielen Bereichen nach wie vor nur zu einem geringen Teil leitliniengerecht behandelt wird, was ja auch ein Grund für die Einführung der DMPs war. Daraus können ganz erhebliche Gefahren für die Patient*innen erwachsen, welche durch die Möglichkeit der Einholung einer zweiten Meinung verringert werden können. Das Risiko, dass die Einholung einer zweiten Meinung als nicht erstattungsfähig angesehen wird, dürfte sich dabei mit der Einführung der elektronischen Patientenakte noch verschärfen. Insofern fordert die BAG SELBSTHILFE eine entsprechende Klarstellung, dass dieses nicht mit der Regelung des Zweitmeinungsverfahrens intendiert war.

3. Leistungsanspruch auf bilanzierte Diäten zur enteralen Ernährung (§ 31 Abs. 5 SGB V, Änderungsvorschlag für § 116b SGB V)

Die BAG SELBSTHILFE begrüßt die vorgesehene Regelung insbesondere hinsichtlich der Überführung des Leistungsanspruches gesetzlich Versicherter auf bilanzierte Diäten zur enteralen Ernährung in die Regelversorgung. Unklar bleibt jedoch, aus welchem Grund KBV und DKG hierbei Gelegenheit zur Stellungnahme gegeben werden soll, aber die maßgeblichen Patientenorganisationen nicht zum Stellungnahmeverfahren angefragt werden. Denn entweder vertritt man die Auffassung, dass deren Positionen bereits als Träger und stimmberechtigte Mitglieder des Gemeinsamen Bundesausschuss bereits über die Beratungen hinreichend abgebildet ist, dann wäre auch ein Stellungnahmerecht der maßgeblichen Patientenorganisationen ent-

behrlich; oder man möchte über das Stellungnahmeverfahren eine besonders breite Basis herstellen und dann wären auch die Erfahrungen der Patient*innen in diesem Bereich einzubeziehen. Denn wegen der unmittelbaren Betroffenheit ihrer Mitglieder können neben den bereits vorgesehenen Spitzenorganisationen auch Patient*innenorganisationen fundierte Hinweise zur Versorgungssituation mit bilanzierten Diäten zur Enteralen Ernährung geben.

Soweit also das Stellungnahmerecht der KBV und der DKG aufrechterhalten werden sollte, so wäre dieses aus der Sicht der BAG SELBSTHILFE wie folgt zu ergänzen:

„(...) Der Gemeinsame Bundesausschuss berücksichtigt bei seinem Evaluations- und Regelungsauftrag Angaben von Herstellern zur medizinischen Notwendigkeit und Zweckmäßigkeit für deren Produkte sowie Angaben zur Versorgung mit Produkten zu bilanzierten Diäten zur enteralen Ernährung der wissenschaftlich-medizinischen Fachgesellschaften, des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen, der Kassenärztlichen Bundesvereinigung, der Deutschen Krankenhausgesellschaft und [der für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen auf Bundesebene maßgeblichen Organisationen nach § 140f SGB V.](#)(...)“

Unabhängig davon hat sie jedoch weiteren grundsätzlichen Ergänzungsbedarf hinsichtlich der ambulanten spezialfachärztlichen Versorgungen bei angeborenen Stoffwechselstörungen (§ 116b SGB V). Hier wurde im Entwurf bisher leider noch nicht die Chance der altersunabhängigen gesetzlichen Gleichstellung aller Patient*innen mit angeborenen Stoffwechselstörungen und das damit verbundene zusätzliche Potenzial zur Verbesserung ihrer Gesundheitsversorgung genutzt.

Denn für eine ausreichende Versorgung aller Patient*innen mit angeborenen Stoffwechselstörungen bedarf es neben den Produkten zu bilanzierten Diäten zur enteralen Ernährung auch dem lebensbegleitenden Zugang zu zweckmäßigen ärztlichen und nichtärztlichen Leistungen der Gesundheitsversorgung. Während die Versorgung von Kindern und jugendlichen Stoffwechselfatient*innen hierzulande ausreichend ist, besteht für eine zunehmende Zahl von erwachsenen Patient*innen ein akuter Versorgungsmangel.

Nach den Erfahrungen unserer Verbände, der Deutschen Interessengemeinschaft für Phenylketonurie und verwandte angeborene Stoffwechselstörungen (DIG PKU) e.V. und der Selbsthilfegruppe Glykogenose Deutschland e.V., und nach Aussage z.B. von Herrn Univ.-Prof. Dr. med., Prof. h.c. mult. (RCH) Georg F. Hoffmann (Geschäftsführender Direktor des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin der Universität Heidelberg) kann davon ausgegangen werden, dass die überwiegende Mehrheit der derzeit etwa 3000 erwachsenen, diagnostizierten Patient*innen nicht ausreichend ambulant spezialfachärztlich versorgt wird; dieses Problem wird sich angesichts weiter zunehmender Patient*innenzahlen und dem damit einhergehenden drohenden Versorgungsnotstand noch weiter verschärfen. Gleichzeitig ist - angesichts der derzeit noch laufenden Überarbeitung der Katalogerkrankungen bei § 116b nicht damit zu rechnen, dass der Gemeinsame Bundesausschuss von sich aus von der Möglichkeit nach § 116b Absatz 5 SGB V Gebrauch macht und den Katalog der Zielkrankheiten für ambulante spezialfachärztliche Versorgung nach § 116b Absatz 1 Satz 2 SGB V über seinen gesetzlichen Auftrag hinaus erweitert und eine entsprechende Richtlinie erlässt. Auch ein Antrag dürfte wenig Aussicht auf zeitnahe Bearbeitung haben; hier gibt es derzeit sogar noch Anträge aus dem Jahr 2007, die auf Bearbeitung warten. Insoweit wird dringend darum gebeten, diese Versorgungslücke unmittelbar durch Ergänzung des § 116b und entsprechende Befristung zur Erarbeitung einer Konkretisierung zu schließen. Die gesetzliche Gleichstellung aller Patient*innen setzt dabei einen wichtigen Impuls zum Aufbau der notwendigen internistischen Behandlungskapazitäten.

Die BAG SELBSTHILFE schlägt daher folgende Änderung des § 116b Absatz 1 vor:

In Satz 2, Nummer 2, Buchstabe j, wird das Wort „Kinder“ durch das Wort „Patientinnen und Patienten“ ersetzt.

4. Krebsberatungsstellen (§ 65e SGB V)

Die vorgesehene Regelung wird zwar explizit begrüßt; sie sollte jedoch um eine Parallelregelung im Bereich des SGB VI zur Rehabilitation ergänzt werden, damit auch die Rentenversicherung an der Kofinanzierung der Krebsberatungsstellen beteiligt

wird. Denn Krebsberatungsstellen dienen natürlich auch der Rehabilitation der Patient*innen ins Arbeitsleben.

5. Vermittlung eines Arzttermins durch eine Terminservicestelle (§ 75 SGB V)

Im Grundsatz ist es zwar nachvollziehbar und sinnvoll, dass auch Telefontermine für dafür „geeignete“ Fälle vergeben werden. Andererseits besteht aus der Sicht der BAG SELBSTHILFE auch das Risiko, dass Patient*innen mit solchen Telefonterminen abgespeist werden, obwohl sie dringend einen persönlichen Kontakt benötigen. Vor diesem Hintergrund sollte eine Qualitätssicherung dieser Vermittlung stattfinden und insbesondere auch notiert werden, bei welchen Erkrankungen hierzu geraten wird und ob der/die Patient*in mit einem Telefontermin einverstanden war.

6. Verpflichtende Berufshaftpflichtversicherung für Vertragsärztinnen und Vertragsärzte (§ 95e SGB V)

Die BAG SELBSTHILFE hatte in den letzten Jahren immer wieder darauf hingewiesen, dass unklar ist, ob die vorhandenen rechtlichen Regelungen ausreichen, um die Verpflichtung der Ärzte zum Abschluss und dem Bestand einer Haftpflichtversicherung hinreichend sicherzustellen. Vor diesem Hintergrund begrüßt sie die vorgesehene Regelung im SGB V sehr.

Gleichzeitig sieht sie aber auch noch Klarstellungsbedarf, dass die Überprüfung der Berufshaftpflichtversicherung im Zulassungsausschuss auch mit Patientenbeteiligung stattfindet. Denn in § 140f Abs. 3 Nr. 4 ist die Beteiligung in den Zulassungsausschüssen nach § 96 auf bestimmte Sachverhalte beschränkt, etwa dass Entscheidungen betroffen sind über die Durchführung eines Nachbesetzungsverfahrens nach § 103 Absatz 3a und die Ablehnung einer Nachbesetzung nach § 103 Absatz 4 Satz 10. Insoweit müsste in § 140f eine entsprechende Regelung aufgenommen werden, wonach auch die Verfahren nach § 95e vom Mitberatungsrecht der Patientenvertretung umfasst sind.

7. Ersteinschätzungsverfahren für Notfälle (§ 120 Abs. 3a SGB V) und Änderungsantrag 1 der Fraktion BÜNDNIS 90/ DIE GRÜNEN

Aus der Sicht der BAG SELBSTHILFE sollte im Gesetz klar und eindeutig geregelt werden, dass die Entscheidung über die Einstufung als Notfall und Zuweisung an ein Krankenhaus durch einen Arzt getroffen werden muss- wie es im Änderungsantrag der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN gefordert wird. Bereits jetzt gibt es die Besorgnis, dass eine solche Zuweisung weitgehend über ein KI-gestütztes Programm stattfindet, ohne dass ein Arzt die Entscheidung trifft. Damit wird eine Einstufung, welche im Extremfall eine Entscheidung über Leben oder Tod sein kann, durch einen Algorithmus getroffen, der für solche gewichtigen Urteile nicht geeignet ist: Denn in der Medizin lassen sich selten Einstufungen anhand von ja/nein Kategorien treffen; vielmehr dominieren Graubereiche. Auch haftungsrechtlich bleibt unklar, wer in einem solchen Fall die Haftung für eine Fehlentscheidung übernehmen kann.

Insgesamt fordert die BAG SELBSTHILFE deswegen nachdrücklich, dass die Entscheidung über die Zuweisung eines Notfalls zum entsprechenden System zwingend durch einen Arzt zu treffen ist - wie es im Antrag der Fraktion BÜNDNIS 90/ DIE GRÜNEN zur Recht gefordert wird. Aus ihrer Sicht kann diese wesentliche Frage wegen ihrer hohen Grundrechtsrelevanz auch nicht auf den Gemeinsamen Bundesausschuss übertragen werden, sondern muss vom Gesetzgeber selbst getroffen werden.

8. Mindestmengen (§ 136b SGB V)

Für Patient*innen sind Eingriffe oder Behandlungen, die von Behandlern oder Teams durchgeführt werden, die wenig oder keine Erfahrung mit der entsprechenden Methode haben, mit erheblichen Gefahren verbunden. Vor diesem Hintergrund begrüßt die BAG SELBSTHILFE ausdrücklich die Nachschärfung der Regelungen und erhofft sich rechtssichere Regelungen des GBA, welche helfen, Risiken für Patient*innen zu vermindern.

9. Patientenbefragungen (§ 137a SGB V)

Die BAG SELBSTHILFE hält eine Durchführung von Patientenbefragungen ausschließlich in digitaler Form unter Berücksichtigung der Rahmenbedingungen der gesetzlich verpflichtenden und sanktionsbewehrten externen Qualitätssicherung aller Voraussicht nach nicht für möglich, schon allein weil hierdurch bestimmte Regionen und Bevölkerungsgruppen derzeit ausgeschlossen sein würden. Auch für Follow-up-Befragungen wären Mail-Adressen - im Gegensatz zu Adressen aus Einwohnermelderegistern - keine verlässliche Basis. Das Angebot, auf ein Befragungsanschreiben ggf. auch auf digitalem Weg zu antworten, wird aber explizit begrüßt. Keinesfalls darf sich die digitalisierte Form von Befragungen so erfolgen, dass der Arzt in der Praxis oder in der Klinik ein Laptop oder Tablet bereit hält und die PatientInnen vor Ort auffordert, darin ihre Bewertungen auf elektronischem Weg abzugeben. Dieses - im Rahmen von freiwilligen Befragungen derzeit häufig zu beobachtende - Vorgehen, birgt die Gefahr erheblicher Verzerrungen durch das gut untersuchte Phänomen der sozialen Erwünschtheit auf Seiten der Patientinnen und ist manipulationsanfällig auf Seiten der Erheber durch die Möglichkeit der Selektion einer bestimmten Patientengruppe.

Um die Bedeutung der Patientenbefragung zu unterstreichen, sollte zudem als Klarstellung § 137a SGB V durch die Einfügung „als gleichwertige Datenquelle“ ergänzt werden:

1. für die Messung und Darstellung der Versorgungsqualität möglichst sektorenübergreifend abgestimmte risikoadjustierte Indikatoren und Instrumente einschließlich Module für ergänzende Patientenbefragungen als gleichwertige Datenquelle zu entwickeln,

Auch der Auftrag in Satz 3, wonach das IQTiG international vorhandene Befragungsinstrumente berücksichtigen soll, wird für zielführend erachtet. Wenn entsprechend validierte Instrumente bereits vorliegen und ihre Anwendungsmöglichkeit auf den deutschen Versorgungskontext und das zu adressierende Qualitätsproblem durch das Institut geprüft wurde spricht nichts dagegen, solche Instrumente in der externen Qualitätssicherung zu verwenden. So können ggf. Entwicklungszeiten ver-

kürzt werden und dadurch Qualitätsprobleme rascher als bisher adressiert und behoben werden.

10. Stärkung der Qualitätsverträge (§ 110a SGB V)

Die BAG SELBSTHILFE begrüßt es sehr, dass ein Anreizsystem für die Schließung von Qualitätsverträgen geschaffen werden soll. Bisher gibt es 4 sehr versorgungsrelevante Bereiche für Qualitätsverträge im Krankenhaus, die teilweise auch auf Anregung der Patientenvertretung aufgenommen wurden:

- Endoprothetische Gelenkversorgung
- Prävention des postoperativen Delirs bei der Versorgung von älteren Patientinnen und Patienten
- Respiratorentwöhnung von langzeitbeatmeten Patientinnen und Patienten
- Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung oder schwerer Mehrfachbehinderung im Krankenhaus

Allerdings wird von dieser Möglichkeit von Seiten der Vertragspartner viel zu selten Gebrauch gemacht, etwa für den Bereich der Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung gibt es nur einige wenige Qualitätsverträge im einstelligen Bereich. Insoweit wird die Anreizregelung, wonach ein jährlicher Mindestbeitrag je versicherter Person hierfür einzusetzen oder an den Gesundheitsfonds abzuführen ist, ebenso sehr befürwortet wie die Verpflichtung zu Transparenz hierüber.

11. Streichung der Qualitätszu- und abschläge

Aus der Sicht der BAG SELBSTHILFE ist die Streichung nachvollziehbar, da es zu diesem Regelungsauftrag beim Gemeinsamen Bundeausschuss keine Einigung gibt und das IQTiG die Vorbereitungen derartiger Entscheidungen methodisch nicht für machbar hält.

Es bleibt jedoch damit auch unklar, wie die Einhaltung der Qualitätsanforderungen des Gemeinsamen Bundeausschusses sichergestellt werden können. Strukturierte

Dialoge können dabei kaum als hinreichende Sanktionen unzureichender Qualität eingestuft werden.

12. Qualitätstransparenz (§ 136a SGB V)

a. Einrichtungsbezogene Vergleiche (§ 136a Abs. 6 S. 1 SGB V)

Die BAG SELBSTHILFE begrüßt es im Zuge der Qualitätstransparenz für Patient*innen sehr, dass im GBA einheitliche Anforderungen für die Darstellung der Qualität sowohl für den ambulanten als auch für den stationären Bereich erarbeitet werden sollen.

Gleichzeitig hat sie die Besorgnis, dass der Begriff „einrichtungsbezogen“ für den ambulanten Bereich sich eher auf Arztpraxen und nicht auf einzelne Ärzte bezieht. Gerade dafür brauchen Patient*innen jedoch Qualitätstransparenz, zumal auch die Qualität der ärztlichen Behandlung in vielen Arztpraxen sehr variieren kann. Aus unserer Sicht haben hier datenschutzrechtliche Bedenken zurückzustehen, zumal nach der Rechtsprechung die Kommunikationsfreiheit regelmäßig das Recht auf informationelle Selbstbestimmung bei Bewertungsportalen überwiegt und die Bewertung zudem als „neutraler Informationsvermittler“ und ohne Kosteninteresse erfolgt (etwa im Gegensatz zu jameda).

Auch die Begrenzung auf Daten nach § 299 hält sie nicht für sinnvoll, da es sich hier in der Regel nur um Stichprobenerhebungen handelt. Aus ihrer Sicht sind weitere Datenquellen notwendig, etwa Routine- bzw. Abrechnungsdaten. Zudem befürchtet sie, dass die bestehende Datengrundlage bzgl. der stationären Versorgung eingeschränkt wird; denn es sind bereits heute in den Qualitätsberichten der Krankenhäuser Leistungsmengen aus den Abrechnungsdatensätzen enthalten. Insoweit wäre hier eine Klärung notwendig, dass dieses auch weiterhin erfolgen soll.

b. „Darstellungsvereinbarung“ (§ 136a Abs. 6 S. 2 SGB V)

Die BAG SELBSTHILFE hält es für schwierig, dass der GBA Inhalt, Art und Umfang der Veröffentlichung festlegen soll. Im Pflegebereich gibt es bereits eine entsprechende Regelung, die aus unserer Sicht grundsätzlich zur Folge haben kann, dass aufgrund der vorhandenen Interessengegensätze der Mitglieder des GBA eine starre und wenig nutzerfreundliche Darstellung als „kleinster gemeinsamer Nenner“ erar-

beitet wird. Insoweit lehnt sie die Erweiterung ab, wonach der GBA „Inhalt, Art und Umfang“ der Veröffentlichung festlegen soll.

c. Erforderlichkeit der Datenerhebung (§ 136 Abs. 6 S. 3 SGB V)

Die BAG SELBSTHILFE hält auch diese Regelung für schwierig. Denn an sich besteht ohnehin nach dem allgemeinen Datenschutzrecht eine Art „Erforderlichkeitsbegründung“ für die Datenerhebung; andernfalls dürfen entsprechende Daten gar nicht erhoben werden.

Wird jedoch darüber hinaus ein Erforderlichkeitsnachweis für Datenerhebung und Datendarstellung gefordert, so bleibt unklar, wie dieser zu führen ist. Gerade die Diskussion über die Mindestmengen hat gezeigt, dass in diesen Fällen häufig Evidenz für die Notwendigkeit gefordert wird, die jedoch kaum zu finden ist. Allein die Diskussion darüber, welche Anforderungen an diesen Nachweis zu stellen sind, dürfte im GBA dazu führen, dass sich die Umsetzung auf lange Sicht verzögert. Insoweit hält sie eine Streichung dieser Regelung für sinnvoll, zumal bereits nach allgemeinem Datenschutzrecht eine Notwendigkeit der Erhebung und Verarbeitung der Daten vorhanden sein muss.

d. Barrierefreiheit der Patientenbefragungen (§ 137b SGB V)

Die BAG SELBSTHILFE begrüßt es nachdrücklich, dass die barrierefreie Ausgestaltung der Patientenbefragungen im Gesetz festgelegt wurde.

e. Maschinenlesbare Form (Ergänzung)

Aus der BAG SELBSTHILFE sollte Dritten - wie bei den Qualitätsdaten der Krankenhäuser im GBA- auch für den ambulanten Bereich diskriminierungsfrei ein maschinenlesbarer Datenzugang gewährt werden. Wie bereits dargestellt, hält es die BAG SELBSTHILFE angesichts der vorhandenen Interessengegensätze der Träger des GBA nicht für zielführend, wenn diese die Berichterstattung dominieren; nicht immer sind dann nutzerfreundliche Ausgestaltungen gewährleistet. Insoweit sollte hier eine Klarstellung erfolgen, dass auch bzgl. der vertragsärztlichen Versorgung ein diskriminierungsfreier Zugang gewährleistet sein sollte.

13. DMP Adipositas (§ 137f SGB V)

Die BAG SELBSTHILFE befürwortet die im Entwurf vorgesehene Beauftragung des GBA mit einem Disease Management Programm Adipositas. Auch sie sieht eine dringende Notwendigkeit für eine strukturierte, leitliniengerechte und multimodale Behandlung dieser Erkrankung. Dazu gehört aus ihrer Sicht ggf. auch chirurgische Möglichkeiten und ein multiprofessionelles Herangehen, wie es in der Gesetzesbegründung angesprochen ist.

Gleichzeitig wird sich dort das Problem stellen, dass viele leitliniengerechte Behandlungen der Adipositas nicht unmittelbar im ambulanten Leistungskatalog der Krankenkassen enthalten sind, etwa bariatrische Operationen, die zumeist über eine Einzelfallentscheidung des Medizinischen Dienstes gewährt werden¹. Damit besteht das Risiko, dass das DMP wichtige Bausteine der Adipositastherapie nicht enthält, da etwa bzgl. der Raucherentwöhnung seitens des BMG bereits entschieden wurde, dass über die DMPs keine Erweiterung des Leistungskataloges stattfinden soll; ob ein etwaiges Methodenbewertungsverfahren dazu führt, dass hinreichende Studien vorliegen, um eine Aufnahme in den Leistungskatalog der ambulanten Versorgung zu gewährleisten, ist ebenso fraglich wie die Bejahung eines für eine Erprobung notwendigen Potentials. Auch die ambulante Ernährungstherapie, die im Grunde essentieller Bestandteil eines DMP Adipositas sein muss, ist bisher nur für seltene angeborene Stoffwechselstörungen im ambulanten Leistungskatalog enthalten und nur dafür erstattungsfähig.

Um zeitnah ein sinnvolles und leitliniengerechtes DMP zu dieser Erkrankung zu ermöglichen, sollten daher für den Bereich dieses DMPs Ausnahmen von dem Gebot der Orientierung ausschließlich am Leistungskatalog der Krankenkassen möglich sein; diese Ausnahmen sollten jedoch dann durch anwendungsbegleitende Datenerhebungen flankiert werden, damit so im Wege der Evaluation auch Wirksamkeitsnachweise für die entsprechenden Maßnahmen - wie etwa die Ernährungsberatung - gewonnen werden können.

¹ Siehe zur einheitlichen Anwendung den Begutachtungsleitfaden des MDS: https://www.mds-ev.de/uploads/media/downloads/BGL_Adipositas_Chirurgie_Stand_2017-10-06_fV.pdf

14. Stellungnahme des Medizinischen Dienstes (§ 275 SGB V)

Die BAG SELBSTHILFE befürwortet es sehr, dass der Medizinische Dienst verpflichtet wird, eine schriftliche Stellungnahme mit entsprechenden Mindestangaben zu verfassen, die dann im Falle einer Ablehnung an den/ die Versicherte zu übersenden ist (Absatz 3c). Dabei wird darauf hingewiesen, dass eine Stellungnahme zum Thema außerklinischen Intensivpflege angesichts ihrer Grundrechtsrelevanz nicht kurz gefasst sein kann, unabhängig davon, ob die entsprechenden Regelungen überhaupt verfassungsgemäß sind.

15. Streichung der 10-Prozent Klausel bei den Vertretern der Ärzte und Pflegekräfte in den Medizinischen Diensten

Die BAG SELBSTHILFE hält es für wichtig, dass die Vertreter, welche im Verwaltungsrat der Medizinischen Diensten tätig sind, weitgehend unabhängig in ihren eigenen wirtschaftlichen Interessen sind, weil ihre Auftrag- oder Arbeitgeber nur sehr eingeschränkt als Leistungserbringer für die GKV tätig sind. Dies gilt sowohl für Patientenvertreter als auch für Vertreter der Ärzteschaft und der Pflege. Vor diesem Hintergrund sieht sie keinen Anlass, bei den Vertretern der Ärzte und Pflegekräfte von der Klausel abzuweichen, wonach die Vertreter nach Satz 1 nicht zu mehr als 10 Prozent von Dritten finanziert werden dürfen, die Leistungen für die gesetzliche Krankenversicherung oder für die soziale Pflegeversicherung erbringen.

II. Änderungsanträge

1. Änderungsanträge der Fraktionen Bündnis 90/ DIE GRÜNEN und DIE LINKE zur Unabhängigen Patientenberatung Deutschland

Auch die BAG SELBSTHILFE sieht eine dringende Notwendigkeit, zeitnah eine Lösung für die weitere Ausgestaltung der Unabhängigen Patientenberatung Deutschlands zu finden. Die bisherige Vergabep Praxis hat - wie auch schon der Bundesrechnungshof

festgestellt hat - gezeigt, dass immer wieder aufs neue erfolgreiche Ausschreibungen eben nicht zu einer qualitativen Verbesserung, einer Kontinuität oder auch nur zu einem Mehr an Beratung geführt hat; das Gegenteil ist der Fall, die Beratungsfrequenz ist in den letzten Jahren sogar gesunken, regionale Beratungsangebote wurden zurückgefahren.

Vor diesem Hintergrund hält die BAG SELBSTHILFE - ebenso wie die Antragssteller - eine langfristig geltende Regelung der Zukunft der Unabhängigen Patientenberatung Deutschlands für notwendig. Mindestens sollte es jedoch einen Stopp des ansonsten laufenden Ausschreibungsverfahrens bis nach der Bundestagswahl geben, damit nicht über den Zeitablauf dann wieder Fakten geschaffen werden. Man könnte hierzu etwa festlegen, dass das BMG die Maßgaben hierfür im Wege der Rechtsverordnung festlegen muss, bevor irgendeine Form der Ausschreibung oder eine Weichenstellung erfolgen kann.

In § 65 b Absatz 1 Satz könnte insoweit nach dem Wort „fördert“ die Formulierung „bis zum 31.12.2022“ eingefügt werden.

Ferner soll folgender Absatz 3 angefügt werden:

„Der Spitzenverband Bund fördert ab dem 1.1.2023 mit Wirkung vom 1.1.2023 mit der sich aus Absatz 2 ergebenden Fördersumme Angebote der Organisationen nach § 140 f zur unabhängigen Patienten- und Verbraucherberatung. Das Bundesministerium für Gesundheit bestimmt bis zum 30.06.2022 durch Rechtsverordnung die Voraussetzungen und das Verfahren zur Förderung der unabhängigen Patienten- und Verbraucherberatung. Die Organisationen nach § 140 f und der Beirat nach Absatz 1 erhalten hierbei ein Stellung- und Anhörungsrecht.“

Wichtig ist für die BAG SELBSTHILFE bei der künftigen Ausgestaltung der UPD, dass die UPD für Patientinnen und Patienten nicht nur am Telefon und per Mail erreichbar sein sollte, sondern auch persönlich direkt vor Ort. Diese persönlichen Beratungsstellen sollten dann auch mit bestehenden Beratungs- und Unterstützungsangeboten in den Kommunen, etwa auch mit Angeboten der Selbsthilfe oder der Krebsberatungsstellen, vernetzt werden, da manche Betroffenen eben nicht nur punktuellen bzw. eher rechtlichen, sondern in manchen Fällen auch langfristigen

und indikationsspezifischen Unterstützungsbedarf haben. Denn gerade die Pandemie hat gezeigt, dass derartige Umbruchssituationen, in denen u.U. gewohnte Versorgungsstrukturen wegbrechen, etwa bei pflegenden Angehörigen, häufig nur durch gemeinsames Engagement von vielen vor Ort bewältigt werden können. Vor diesem Hintergrund muss die UPD eben auch als Teil eines starken Netzes vor Ort in die Zivilgesellschaft eingebunden sein.

Daneben ist es ebenfalls perspektivisch erforderlich, eine strukturelle Stärkung der Organisationen, die die Patientenbeteiligung koordinieren und inhaltlich gestalten vorzunehmen. Hierzu gehört die Schaffung einer nachhaltigen, stabil finanzierten Unterstützungseinheit für die Organisationen nach § 140 f SGB V. Dies kann in Form einer Stiftung, aber auch auf andere Weise umgesetzt werden. Wichtig ist vor allem, dass eine nachhaltige und von äußeren Einflussnahmen unabhängige Finanzierung der Unterstützungsstruktur gewährleistet wird. Dies kann beispielsweise durch eine feste Zuweisung von Mitteln aus dem Gesundheitsfonds gewährleistet werden. Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE ist es angezeigt, diesen notwendigen Weiterentwicklungsprozess der Patientenvertretung auch in der nächsten Legislaturperiode fortzusetzen.

2. Änderungsantrag der Fraktion BÜNDNIS 90/ DIE GRÜNEN zu mehr Transparenz bei den gesetzlichen Krankenkassen

Die BAG SELBSTHILFE unterstützt den Antrag der Fraktion Bündnis 90/ DIE GRÜNEN vollumfänglich. Tatsächlich sind für Verbraucher Informationen zum Inhalt und zur Qualität von Dienstleistungen ihrer Krankenkasse gerade im Bereich der Gesundheit essentiell. Denn gerade am Anfang einer chronischen Erkrankung sind Betroffene oft noch mit der Bewältigung der Krankheit beschäftigt, Energie für zeitraubende rechtliche Auseinandersetzungen mit der Krankenkasse, etwa zur Gewährung von Hilfsmitteln, bestehen da nicht. Vor diesem Hintergrund sollten Verbraucher schon früh in der Lage sein, sich eine Krankenkasse auszusuchen, bei der sie eine gewisse Gewähr dafür haben, dass sie im Erkrankungsfall eben nicht mit solchen zusätzlich belastenden Auseinandersetzungen konfrontiert sind, sondern dass zügige und faire Bewilligungsverfahren vorhanden sind. Die BAG SELBSTHILFE hält daher die im An-

trag vorgesehene Transparenzverpflichtung für zwingend notwendig, damit Versicherte auch wirklich eine Entscheidung über die Eignung ihrer Krankenkasse für ihre Versorgung treffen können. Gerade im Bereich der Gesundheit ist immer wieder zu beobachten, dass Menschen bereit sind, auch höhere Beiträge zu bezahlen, wenn sie sich gut von ihrer Krankenkasse versorgt fühlen. Für eine solche Entscheidung im Vorhinein benötigen sie jedoch die entsprechende Transparenz.

3. Änderungsantrag 6 der Koalitionsfraktionen zur Patientenbeteiligung auf Landesebene (§ 140f SGB V)

Die BAG SELBSTHILFE begrüßt es sehr, dass bestimmte versorgungsrelevante Diskussionen wie die Besetzung zusätzliche Vertragsarztsitze nach Entscheidungen der Landesbehörde nach § 103 SGB V nunmehr sicher mit Patientenbeteiligung erfolgen können. Denn mit dieser im TSVG eingeführten Norm sollte der Bedarf für ländliche oder strukturschwache Gebiete zielgenauer gedeckt werden können; bei der Umsetzung dieses Anliegens ist die Beteiligung von Patient*innen mit der entsprechenden Kenntnis vom Versorgungsgeschehen.

Darüber hinaus sieht die BAG SELBSTHILFE jedoch noch weiteren Änderungsbedarf:

a. Ergänzung der Rechte der Patientenvertretung auf Landesebene insbesondere um ein Antragsrecht entsprechend der Regelungen im GBA

Nicht in allen Bundesländern werden die Maßgaben für die Patientenbeteiligung sachgerecht und praxisnah umgesetzt und das auf Bundesebene geltende Recht auf Antragsstellung fehlt bisher; hier gibt es Ergänzungsbedarf (Ergänzungen kursiv):

„Das Mitberatungsrecht umfasst auch das Recht auf frühzeitige Information über die Verfahrensgegenstände, das Recht zur Teilnahme an den Sitzungen einschließlich des Rechts zur Anwesenheit bei der Beschlussfassung sowie das Recht zur Stellung verfahrensleitender Anträge.

Die Zahl der sachkundigen Personen soll höchstens der Zahl der von den Krankenkassen entsandten Mitglieder in diesen Gremien entsprechen; *mindestens aber*

können zwei sachkundige Personen benannt werden. Die sachkundigen Personen werden einvernehmlich von den in der Verordnung nach § 140g genannten oder nach der Verordnung anerkannten Organisationen benannt.“

Die Ergänzung zur Anzahl der Patientenvertreter/innen auf 2 Personen in den Gremien in Satz 3 ist erforderlich, um zu gewährleisten, dass z.B. in den Fachkommissionen gemäß der entsprechenden Regelung in der Qesü-RL des G-BA zwei PatV benannt werden und teilnehmen können. Ferner ist immer auch zu berücksichtigen, dass viele Patientenvertreter chronisch krank sind und so auch durchaus aufgrund ihrer Erkrankung ausfallen können; hier muss also eine kontinuierliche Teilnahme auch durch eine mindestens zweifache Besetzung gewährleistet werden.

b. Unterstützung der Stabsstellen auf Landesebene auch auf für die Gremien der Qualitätssicherung

Darüber hinaus sollte im Gesetz auch klargestellt werden, dass die zu errichtenden Stabsstellen auf Landesebene auch für die Bereiche der Qualitätssicherung zuständig sein und hier die Patientenvertreter unterstützen sollten; dieses wird in den Ländern bisher noch zu selten umgesetzt (Ergänzungen kursiv):

Die in der Verordnung nach § 140g genannten oder nach der Verordnung anerkannten Organisationen sowie die sachkundigen Personen werden bei der Durchführung ihrer gesetzlich vorgesehenen Beteiligungsrechte auf Landesebene von den Landesausschüssen nach § 90 *sowie den Landesarbeitsgemeinschaften für Qualitätssicherung gemäß der Bestimmungen des Gemeinsamen Bundesausschusses gemäß § 136 SGB V* durch geeignete Maßnahmen organisatorisch und inhaltlich unterstützt. Hierzu erstatten der Landesausschuss nach § 90 *sowie die Landesarbeitsgemeinschaften für Qualitätssicherung den in Satz 1 genannten Organisationen die Aufwendungen für die Einrichtung einer Stabsstelle Patientenbeteiligung sowie für die anfallenden koordinierenden Maßnahmen.* Die Unterstützung erstreckt sich insbesondere auf die Organisation von Fortbildungen und Schulungen, auf die Aufbereitung von Sitzungsunterlagen, *auf die Ausübung des in Absatz 3 Satz 2 genannten Antragsrechts* sowie die Durchführung des Benennungsverfahrens nach Absatz 3 Satz 4. Die sachkundigen

Personen haben gegenüber dem Landesausschuss nach § 90 *und den Landesarbeitsgemeinschaften für Qualitätssicherung* einen Anspruch auf Übernahme von Reisekosten, Aufwandsentschädigung und Verdienstausfall nach Absatz 5 für jährlich bis zu sechs Koordinierungs- und Abstimmungstreffen sowie für Fortbildungen und Schulungen nach Satz 3.“

Die Änderung stellt klar, dass sich die notwendige Unterstützung der Patientenbeteiligung und die Finanzierung von Stabsstellen auf alle im SGB V benannten Beteiligungsmöglichkeiten bezieht und benennt hier auch den Bereich der DeQS (daten-gestützte einrichtungsübergreifende Qualitätssicherung)-Gremien, die auf Landesebene zahlreiche Arbeitsgemeinschaften vorsieht und damit erheblichen Koordinierungsbedarf auslöst. Grund für diese Klarstellung ist die Tatsache, dass die gesetzliche Möglichkeit, Stabsstellen über die Landesausschüsse zu finanzieren bisher in keinem Bundesland umgesetzt wurde und auch noch keine Lösung über die LAGen DeQS gefunden wurde, obwohl schon in den geltenden Regelungen der DeQS-RL zur Patientenbeteiligung auf eine entsprechende Anwendung von § 140f SGB V auch in Hinblick auf die Unterstützungsstruktur verwiesen wird.

Zu Satz 2

Die Änderung in Satz 2 stellt klar, dass für die Unterstützung der Patientenbeteiligung Gremien-übergreifende Stabsstellen notwendig sind, die nicht an eine der Gremien anzubinden sind. Hierfür ist eine Erstattungsregelung für die Kosten der Stabsstelle zu finden, die dann als Umlage über alle Gremienpartner der Selbstverwaltung zu finanzieren wäre.

c. Gemeinsamer Bundesausschuss: Unterstützung für die Sprecher der Patientenvertretung für die Unterausschüsse

Nach der Geschäftsordnung des Gemeinsamen Bundesausschuss haben die Sprecherinnen und Sprechern der Träger sowie der Patientenvertretung besondere koordinatorische Aufgaben. Sie sind insbesondere Ansprechpartner für die Vorsitzenden und die Geschäftsstelle in Verfahrensfragen, wie z.B. Abstimmung von Tagesordnungen, Sitzungsniederschriften, Vorgehensweise

bei Verzögerungen, Einrichtung von Arbeitsgruppen, Bestellung von Sachverständigen, aber auch für konkrete inhaltliche Abstimmungen, wie die Formulierung von Tragenden Gründen, zusammenfassenden Dokumentationen für Beschlüsse oder die sehr häufig auch kurzfristig erforderliche Rückmeldung von Voten. All diese Aufgaben implizieren einen nicht unerheblichen Aufwand für herbeizuführende interne Abstimmungen innerhalb der Patientenvertretung und das Erfordernis, sich ständig auch über die Beratungsthemen in den Arbeitsgruppen eines Unterausschusses auf dem Laufenden zu halten, mit den Patientenvertreter/innen in den Arbeitsgruppen Positionierungen zu besprechen und abzustimmen und auch mit im Auge zu behalten, ob ggf. seitens der maßgeblichen Patientenorganisationen weitere sachkundige Personen benannt werden sollten oder sonstiger Handlungsbedarf besteht.

Dieser Aufwand der Sprecherinnen und Sprecher fällt zusätzlich an zum Aufwand für die Vorbereitung und Teilnahme an Gremiensitzungen des G-BA und beträgt durchschnittlich 30 Stunden im Monat. Bei einer Entschädigung in Höhe von zwei Fünftel der monatlichen Bezugsgröße nach § 18 Abs. 2 SGB IV, welche aktuell 3.290 € (west) und 3.115 € (ost) beträgt, wäre das aktuell ein Betrag in Höhe von 1.316 € (west) und 1.246 € (ost) und entspricht damit auch der Höhe des Verdienstausfalls nach Absatz 5.

§ 140f Abs. 7 SGB V wäre insoweit wie folgt um folgenden Satz 6 zu ergänzen:

„Sachkundige Personen, die beim Gemeinsamen Bundesausschuss nach dessen Geschäfts- und Verfahrensordnung die Aufgabe des Sprechers oder der Sprecherin wahrnehmen, erhalten zusätzlich zu den Entschädigungen nach Absatz 5 Satz 1 vom Gemeinsamen Bundesausschuss als Aufwandsentschädigung 2/5 der monatlichen Bezugsgröße (§ 18 des Vierten Buches) pro Kalendermonat der Aufgabenerfüllung.“

Düsseldorf/ Berlin, 08.04.2021