

# STIFTUNG UPD BENÖTIGT ARBEITS- FÄHIGE STRUKTUREN

Stellungnahme des Verbraucherzentrale Bundesverbands (vzbv)  
zum Entwurf eines Fünfzehnten Gesetzes zur Änderung des  
Fünften Buches Sozialgesetzbuch – Stiftung Unabhängige Patien-  
tenberatung Deutschland (Drucksachen 20/5334 und 20/5662)

24. Februar 2023

## Impressum

Verbraucherzentrale  
Bundesverband e.V.

Team  
Gesundheit und Pflege

Rudi-Dutschke-Straße 17  
10969 Berlin

[gesundheit@vzbv.de](mailto:gesundheit@vzbv.de)

# INHALT

<b>I. ZUSAMMENFASSUNG</b>	<b>3</b>
<b>II. EINLEITUNG</b>	<b>4</b>
<b>III. POSITIONEN IM EINZELNEN</b>	<b>5</b>
1. Arbeitsfähige Stiftungsstrukturen (§ 65b Absatz 4).....	5
2. Mitwirkung der Patientenorganisationen .....	6
2.1 Mitwirkung im Stiftungsvorstand (§ 65b Absatz 4).....	6
2.2 Mitwirkung bei der Errichtung der Stiftung (§ 65b Absatz 1) .....	7
3. Finanzierung der Stiftung aus Steuermitteln (§ 65b Absatz 11) .....	7
4. Evaluation in angemessenen Abständen (§ 65b Absatz 10).....	8

# I. ZUSAMMENFASSUNG

Der Verbraucherzentrale Bundesverband (vzbv) und die Verbraucherzentralen sehen in der Unabhängigen Patientenberatung Deutschland (UPD) eine enorm wichtige Anlaufstelle zur Beratung der Verbraucher:innen und der Patient:innen in gesundheitlichen und gesundheitsrechtlichen Fragen. Sie begrüßen, dass die Bundesregierung der UPD eine neue Struktur geben möchte, die den Anforderungen an Unabhängigkeit, Staatsferne und Kontinuität Rechnung tragen soll und an deren Ausgestaltung die maßgeblichen Verbraucher- und Patientenorganisationen wesentlich beteiligt werden sollen.

Um diese Ziele zu erreichen und der Stiftung Unabhängige Patientenberatung Deutschland (Stiftung UPD) eine patientenorientierte Ausrichtung zu geben, sind aus Sicht des vzbv Nachbesserungen des Entwurfs notwendig. Dies sind:

- ❖ **Arbeitsfähige Stiftungsstrukturen:** Für eine funktionierende und effiziente Stiftungsarbeit bedarf es zwingend einer Trennung in strategische Steuerung und operative Umsetzung.
- ❖ **Mitwirkung der Patientenorganisationen:** Das mehrfach erklärte politische Ziel, die zivilgesellschaftliche Rolle in der UPD substanziell zu stärken, muss mit der strukturellen Anbindung der Patientenorganisationen im Stiftungsvorstand einhergehen.
- ❖ **Finanzierung der Stiftung aus Steuermitteln:** Zur gebotenen und geforderten Unabhängigkeit der Stiftung gehört eine Finanzierung der UPD aus dem Bundeshaushalt.
- ❖ **Evaluation in angemessenen Abständen:** Eine regelmäßige wissenschaftliche Begleitung ist unabdingbar für die Sicherung der Qualität der Stiftungsarbeit und die Weiterentwicklung des Angebotes. Jährliche Evaluationen wären abwegig und kontraproduktiv.

## II. EINLEITUNG

Aus zivilgesellschaftlicher Initiative heraus und unter maßgeblicher Beteiligung der Verbraucherzentralen und des vzbv hat sich in den zurückliegenden gut zwei Jahrzehnten eine nach § 65b SGB V aus Mitteln der Krankenversicherung finanzierte, qualitätsgesicherte UPD entwickelt und zunehmend etabliert. Gebunden an die verschiedenen Förderphasen war diese Entwicklung allerdings von strukturellen Brüchen und personellen Diskontinuitäten geprägt. Die Vergabe der Trägerschaft der UPD an ein gewinnorientiertes, privates Unternehmen im Jahr 2015 zog Zweifel an der Unabhängigkeit und Neutralität der Beratung nach sich.<sup>1</sup> Überdies ist das Beratungsangebot der UPD weiten Teilen der Bevölkerung bislang unbekannt geblieben.<sup>2</sup> In der Konsequenz hat die Bundesregierung die strukturelle Verstetigung der UPD ab dem Jahr 2024 beschlossen. Mit dem vorliegenden Gesetzentwurf soll nun die Errichtung einer privatrechtlichen Stiftung UPD beschlossen werden.

Die Relevanz und Notwendigkeit einer unabhängigen, schnell und barrierefrei erreichbaren gesundheitlichen und gesundheitsrechtlichen Beratung für Verbraucher:innen und Patient:innen steigen weiter an. Denn die Strukturen und Prozesse im deutschen Gesundheitswesen sind – besonders für Laien – äußerst kompliziert, schwer verständlich und in großen Teilen intransparent. Unklarheiten über Behandlungsalternativen, über die Qualität der Leistungserbringung, die Chancen und Risiken einer Behandlung oder Nichtbehandlung, über den versicherten Leistungsumfang und zu tragende finanzielle Eigenanteile, über Handlungs- und Unterstützungsmöglichkeiten bei Behandlungsfehlern und vieles mehr stellen die Patient:innen vor immense Herausforderungen. Die fortschreitende Digitalisierung im Gesundheitswesen trägt derzeit leider nicht zur Vereinfachung der Prozesse bei, sondern erhöht den Komplexitätsgrad weiter. Die multiplen, insbesondere wirtschaftlichen Interessen der Akteure in der Leistungserbringung wie in der Krankenversicherung und Gesundheitswirtschaft setzen zusätzliche Herausforderungen.

Entsprechend bedeutsam ist es, dass die UPD unabhängig von sachfremden Interessen agieren kann. Nur dann kann sie neben der Erfüllung des Stiftungszwecks auch in der Lage sein, vulnerable Bevölkerungsgruppen in ihren Anliegen zu unterstützen und es ihnen zu erleichtern, informierte und selbstbestimmte Entscheidungen zu treffen. Dabei muss die UPD sowohl eine gute telefonische und digitale Erreichbarkeit gewährleisten als auch bei Bedarf in einem Netz von bundesweiten Beratungsstellen persönlich erreichbar sein.

Der vzbv bedankt sich für die Gelegenheit, zum Gesetzentwurf Stellung nehmen zu können. Er konzentriert sich in dieser Stellungnahme auf die Regelungsinhalte, die aus seiner Sicht zwingend nachzubessern sind, um der Stiftung UPD arbeitsfähige, patientenorientierte und unabhängige Strukturen zu geben.

---

<sup>1</sup> Deutscher Bundestag, Wissenschaftliche Dienste (2021). Sachstand Unabhängige Patientenberatung Deutschland. WD 9-3000-107/20, S. 9f., <https://www.bundestag.de/resource/blob/852160/e4cc8ba5c8d5dade76e47bccb9fff8c8/WD-9-107-20-pdf-data.pdf>

<sup>2</sup> Laut repräsentativer Befragung im Auftrag des vzbv aus dem Jahr 2021 kennen 87 Prozent der Verbraucher:innen die UPD nicht. Nur 9 Prozent kennen das Angebot, ohne es bislang in Anspruch genommen zu haben. 2 Prozent haben die UPD in der Vergangenheit genutzt. Quelle: vzbv

## III. POSITIONEN IM EINZELNEN

### 1. ARBEITSFÄHIGE STIFTUNGSSTRUKTUREN (§ 65B ABSATZ 4)

Als geschäftsführendes Organ sieht der Gesetzentwurf laut Begründung zu Absatz 4 und Gegenäußerung der Bundesregierung zur Stellungnahme des Bundesrates einen zweiköpfigen hauptamtlichen Vorstand vor. Die in der Verordnung nach § 140g SGB V (PatBeteiligungsV) genannten maßgeblichen Organisationen für die Wahrnehmung der Interessen der Patient:innen und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen haben ein gemeinsames Vorschlagsrecht zur Besetzung des Vorstands.

Der zweiköpfige Vorstand der Stiftung würde somit nicht nur die Entwicklung der Beratungskonzepte der UPD, deren strategische Weiterentwicklung, die strukturelle und organisatorische Ausgestaltung des bundesweiten Beratungsangebotes und deren Umsetzung verantworten. Er wäre darüber hinaus verantwortlich für sämtliche Stiftungsgeschäfte einschließlich der fachlichen und personalrechtlichen Führung der Mitarbeitenden der Geschäftsstelle, für die bestimmungsgemäße Verwendung der Fördermittel von immerhin 15 Millionen Euro pro Jahr sowie für die Kommunikation zum Stiftungsrat und zum Wissenschaftlichen Beirat. Eine solche Aufgabenvielfalt übersteigt aus Sicht des vzbv das sinnvolle Aufgabenspektrum des nur zweiköpfigen Vorstands bei weitem. Entsprechend fraglich ist, ob sich dafür interessierte und geeignete Kandidat:innen auf dem freien Arbeitsmarkt finden lassen. Das gilt nicht zuletzt angesichts der erheblichen Sorgfaltspflichten von Stiftungsvorständen nach Inkrafttreten der Reform des Stiftungsrechts zum 1. Juli 2023 und der großen Haftungsrisiken.<sup>3</sup>

Eine funktionierende und effiziente Stiftungsarbeit erfordert zwingend eine Aufgabenteilung zwischen (ehrenamtlichem) Vorstand und (hauptamtlicher) Geschäftsführung – schon allein, um eine sinnvolle und notwendige Trennung von strategischer Steuerung (rückgekoppelt an die maßgeblichen Patientenverbände, siehe Punkt 2.1) und operativer Umsetzung zu verwirklichen. Der Vorstand sollte die strategischen Entscheidungen treffen, das Zusammenwirken mit dem Stiftungsrat und dem Wissenschaftlichen Beirat übernehmen und die Tätigkeit der Geschäftsführung überwachen. Die Geschäftsführung sollte die Geschäfte der Stiftung führen, die Geschäftsstelle leiten und sämtliche operativen Aufgaben, also das Tagesgeschäft, übernehmen.

Eine solche Arbeitsteilung hat sich in Stiftungen vielfach bewährt. Prominente Beispiele aus dem Gesundheitswesen sind die Stiftung für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) und die Stiftung für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG), beide Stiftungen des privaten Rechts.

Der Bundesrat hat in seiner Stellungnahme auf die Hauptamtlichkeit des Vorstands der Kassenärztlichen Vereinigungen oder der Medizinischen Dienste verwiesen.<sup>4</sup> Der Aufbau der Stiftung UPD eignet sich nicht für einen Vergleich mit Körperschaften des Öff-

---

<sup>3</sup> Seifart J (2022). Expertise im Auftrag des Verbraucherzentrale Bundesverbands zum Referentenentwurf zur Errichtung der Stiftung Unabhängige Patientenberatung Deutschland. [https://www.vzbv.de/sites/default/files/2023-02/22-12-07\\_Seifart\\_Analyse\\_RefE17Okt2022\\_zur\\_UPD-Stiftung.pdf](https://www.vzbv.de/sites/default/files/2023-02/22-12-07_Seifart_Analyse_RefE17Okt2022_zur_UPD-Stiftung.pdf)

<sup>4</sup> Deutscher Bundestag (2023). Unterrichtung durch die Bundesregierung. Entwurf eines Fünfzehnten Gesetzes zur Änderung des Fünften Buches Sozialgesetzbuch – Stiftung Unabhängige Patientenberatung Deutschland (Drucksache 20/5334). Stellungnahme des Bundesrates und Gegenäußerung der Bundesregierung. <https://dserver.bundestag.de/btd/20/056/2005662.pdf>

fentlichen Rechts, denn die Stiftung wird als Stiftung des Privatrechts errichtet. Vielmehr bietet sich ein Vergleich mit anderen privatrechtlichen Stiftungen im Gesundheitswesen an wie dem IQWiG und dem IQTiG.

Im Sinne einer größeren Sachnähe der Vorstände, auch mit Blick auf das Haftungsrisiko, und zur Vermeidung von Pattsituationen sollte die Anzahl der Vorstände auf mindestens drei erhöht werden. Bei einer ehrenamtlichen Tätigkeit des Vorstandes wäre dies kostenneutral.

#### **Änderungsvorschlag § 65b Absatz 4:**

*Sätze 1 bis 4 werden ergänzt durch:* Der Stiftungsvorstand besteht aus drei ehrenamtlichen Mitgliedern. Sie werden durch den Stiftungsrat bestellt und abberufen. Die in der Verordnung nach § 140g genannten oder nach der Verordnung anerkannten Organisationen schlagen dem Stiftungsrat einvernehmlich drei Personen zur Berufung in den Stiftungsvorstand vor.

*Satz 8 neu:* Zur Erledigung seiner Aufgaben bestellt der Vorstand einvernehmlich zwei Geschäftsführer:innen, deren Tätigkeit er überwacht.

## **2. MITWIRKUNG DER PATIENTENORGANISATIONEN**

### **2.1 Mitwirkung im Stiftungsvorstand (§ 65b Absatz 4)**

Es ist erklärtes politisches Ziel, die Stiftung UPD staatsfern auszugestalten und die zivilgesellschaftliche Rolle der maßgeblichen Patientenorganisationen zu stärken. Der vorliegende Gesetzentwurf wird diesem selbst gesetzten Anspruch allerdings nicht gerecht, denn die Rolle der Patientenorganisationen beschränkt sich auf eine Mitgliedschaft im Stiftungsrat als stiftungsinternem Kontrollorgan sowie auf das Vorschlagsrecht für den Vorstand. Sie wirken nach aktuellem Stand weder bei der Leitung der Stiftung noch beim Aufbau der Beratungsstrukturen mit. Damit wird die Möglichkeit, ihre in Jahrzehnten aufgebaute Expertise in der Organisation von Beratungsstrukturen einzubinden, stark eingeschränkt.

Die im Entwurf vorgesehenen beiden Vorstände können nach ihrer Benennung frei agieren, da eine strukturelle Anbindung an die Patientenorganisationen nicht vorgesehen ist. Dem Vorstand ist es dann freigestellt, wessen Erfahrungen aus dem Beratungsgeschäft und wessen Konzeptüberlegungen er für die Entwicklung der Beratungskonzepte und für den Aufbau der Beratungsstrukturen nutzt. Aus Sicht des vzbv wäre das nicht nur mit einem enormen zeitlichen Verzug im Neuaufbau der Beratungsstrukturen verbunden. Es würde überdies die Qualität und Effizienz der Beratung, die Niedrigschwelligkeit, Barrierefreiheit und Regionalität und Vernetzung in Frage stellen, wenn nicht die einschlägige Expertise der Organisationen der Patientenberatung und Patientenrechtsberatung (dazu gehören neben dem vzbv die Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen (BAGP), der Sozialverband VdK Deutschland e.V. und der Sozialverband Deutschland e.V. (SoVD)) genutzt würde, welche diese in vielen Jahrzehnten ihrer Beratungstätigkeit aufgebaut haben.

Die aus den genannten Gründen unverzichtbare Anbindung an die Patientenorganisationen wäre nur möglich, wenn der Stiftungsvorstand direkt aus den Patientenorganisationen käme und ein (ehrenamtliches) Bindeglied zwischen der operativ arbeitenden Geschäftsführung und dem Stiftungsvorstand darstellte. Der vzbv erneuert sein Angebot zur Einbindung in die Leitung der Stiftung und ist in einer solchen Struktur gerne bereit, seine Beratungsexpertise zur Verfügung zu stellen.

## **2.2 Mitwirkung bei der Errichtung der Stiftung (§ 65b Absatz 1)**

Nach dem Gesetzentwurf soll der Spitzenverband Bund der Krankenkassen die Stiftung UPD errichten und den Inhalt des Stiftungsgeschäfts im Einvernehmen mit dem Bundesministerium für Gesundheit und im Benehmen mit der/dem Patientenbeauftragten der Bundesregierung festlegen. Aus Sicht des vzbv ist es sachfremd und ordnungspolitisch zweifelhaft, wenn diese wichtige Aufgabe ausgerechnet der Dachorganisation der Krankenkassen zukommen soll. Das würde berechtigte Zweifel an der Unabhängigkeit der Stiftung UPD hervorrufen. Die Satzung sollte von den Organisationen mitentwickelt werden, die über ausgewiesene Expertise auf diesem Gebiet verfügen und für die strategische Ausrichtung und die operative Umsetzung, also die Beratung, mitverantwortlich sein werden. Die Satzung sollte daher mindestens auch mit den maßgeblichen Organisationen abgestimmt werden.

Die konsequenteste und zugleich staatsferne Lösung entspräche dem Vorschlag des Bundesrates, die Beschließung über die Satzung und sonstiges autonomes Recht durch den Stiftungsrat gesetzlich zu regeln. Das würde auch den Vorschlag des Stiftungsrechtlers Bernd Andrick aus 2022 aufgreifen, der Stiftung eine Satzung zu geben, die vom Stiftungsrat mit einer Mehrheit der Stimmen von zwei Dritteln beschlossen wird.<sup>5</sup> Der vzbv empfiehlt entsprechend die Übernahme des Änderungsvorschlags des Bundesrates.

## **3. FINANZIERUNG DER STIFTUNG AUS STEUERMITTELN (§ 65B ABSATZ 11)**

Der Gesetzentwurf sieht jährliche Zuwendung von zusammen 15 Millionen Euro durch den Spitzenverband Bund der Krankenkassen und die privaten Krankenversicherungsunternehmen vor.

Eine Finanzierung der Stiftung durch die gesetzlichen und privaten Krankenversicherungen erweckt nach Ansicht des vzbv den Anschein der Abhängigkeit von den Kostenträgern, war doch die Arbeit der UPD in der Vergangenheit maßgeblich von streitigen Sachverhalten gegenüber den Krankenversicherungen geprägt. Zur Sicherstellung einer finanziellen wie organisatorischen Unabhängigkeit muss die Stiftung UPD daher vom Bund errichtet und aus Zuschüssen des Bundes, also aus Steuermitteln, finanziert werden. Dafür spricht auch der Umstand, dass die UPD-Beratung ein Angebot auch für die Ratsuchenden ohne Krankenversicherungsschutz ist.

---

<sup>5</sup> Andrick B (2022). Vorschlag für einen Gesetzentwurf zur Errichtung einer Stiftung bürgerlichen Rechts als Rechtsform für die Unabhängige Patientenberatung Deutschland. Erstellt im Auftrag des vzbv, in Zusammenarbeit mit dem SoVD und dem VdK. <https://www.vzbv.de/sites/default/files/2022-03/22-03-24%20Vorschlag%20Gesetzentwurf%20UPD-Stiftung.pdf>

#### 4. EVALUATION IN ANGEMESSENEN ABSTÄNDEN (§ 65B ABSATZ 10)

Absatz 10 des Entwurfs sieht die jährliche Evaluation durch eine:n unabhängige:n Gutachter:in vor. Der vzbv begreift die UPD als lernendes System und hält eine regelmäßige externe Evaluation für unabdingbar. Mit Blick auf das ohnehin notwendige interne Qualitätsmanagement und den enormen Ressourcenaufwand für externe Evaluationen mit Ausschreibung sollte die Evaluation in einem angemessenen Turnus erfolgen. Eine jährliche Evaluation wäre fachlich zweifelhaft, kostenintensiv und ineffizient. Maßnahmen müssen erst wirken können, bevor sie messbar sind. Zielführend wäre daher eine Evaluation einmal pro Amtsperiode des Vorstands. Eine Evaluation schon im ersten Jahr der Stiftungsarbeit wäre ganz besonders abwegig.

##### **Änderungsvorschlag: § 65b Absatz 10:**

Zur Überprüfung der Unabhängigkeit der Stiftung, ihrer Zweckerreichung, der Qualität des Informations- und Beratungsangebots und der Beratungszahlen ist die Tätigkeit einmal pro Amtsperiode des Vorstands von einem unabhängigen Gutachter zu evaluieren. Werden im Rahmen der Evaluation Defizite festgestellt, berät sich der Stiftungsrat mit dem Stiftungsvorstand über geeignete Maßnahmen.