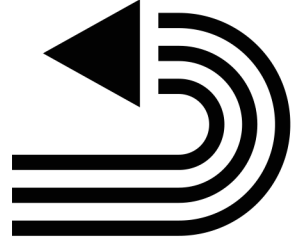


ISL

Deutscher Bundestag
Ausschuss f. Gesundheit

Ausschussdrucksache
20(14)83(7)
gel VB zur öffent. Anh. am
01.03.2023 - UPD
27.02.2023

**Selbstbestimmt
Leben.**



ISL e.V. / Leipziger Str. 61 / 10117 Berlin

Berlin, 27. Februar 2023

Stellungnahme der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. – ISL

zum Gesetzentwurf der Bundesregierung

Entwurf eines 15. Gesetzes zur Änderung des SGB V – Stiftung Unabhängige Patientenberatung

BT-Drucksache 20/5334, 20/5662

Vorbemerkung, Selbstdarstellung

Wir bedanken uns für die Einladung zur Anhörung vor dem Gesundheitsausschuss am 1. März 2023 sowie für die Gelegenheit, zu den oben genannten Drucksachen Stellung nehmen zu können.

Die Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. – ISL ist eine menschenrechtsorientierte Selbstvertretungsorganisation und als Dachverband der in allen Bundesländern tätigen Zentren für Selbstbestimmtes Leben (ZsL ®) aktiver Teil der maßgeblichen Patientenorganisationen (DBR) nach § 140 f SGB V im G-BA. Die ISL verfügt über jahrzehntelange Erfahrung in der Beratung von Patient*innen. Die ISL ist die deutsche Mitgliedsorganisation der internationalen Selbstvertretungsbewegung behinderter Menschen "Disabled Peoples` International - DPI". Sie ist Teil der dritten DBR-Säule, welche die deutschen Selbstvertretungsverbände repräsentiert.

Interessenvertretung
Selbstbestimmt Leben
in Deutschland e.V. – ISL
Bundesgeschäftsstelle

Leipziger Straße 61
D—10117 Berlin
Telefon: +49 30 4057 3685
Fax: +49 30 3101 1251

info@isl-ev.de
www.isl-ev.de
Mitglied bei »Disabled Peoples`
International« — DPI —

Bankverbindung:
Sparkasse Kassel
IBAN: DE80520503530001187333
BIC: HELADEF1KAS

Generelle Einschätzung des Gesetzentwurfs

Die ISL begrüßt die angestrebte Neuaufstellung und Verstetigung der Unabhängigen Patientenberatung in Form eines Gesetzes zur Errichtung einer **Stiftung**, die unserer Ansicht nach den Anforderungen der Staatsferne und Unabhängigkeit sowie auch der Beständigkeit unter bestimmten Voraussetzungen gerecht werden kann.

Die ISL begrüßt außerdem, dass der Entwurf zusichert, wie Beratung erfolgen soll: nämlich digital, telefonisch, bundesweit und regional, niedrigschwellig und barrierefrei. Aus der langjährigen Erfahrung unserer ZsL® sowie seit 2018 in den Ergänzenden Unabhängigen Teilhabe-Beratungsstellen (EUTB) wissen wir um die Bedeutung dieser ganz grundlegenden Bedingungen, die eine niedrigschwellige Unterstützungsstruktur erst möglich machen.

Weiterhin begrüßt die ISL, dass den Patientenorganisationen nach § 140 f SGB V eine besondere Rolle zukommen soll. Weiter unterstützt die ISL alle Elemente des Gesetzentwurfs, die ein Einvernehmen der Patientenorganisationen voraussetzen, denn nach unserer Erfahrung lässt sich stärkende Einigkeit bei grundsätzlich ähnlicher Interessenlage immer erzielen.

Um die Erfahrungen und Kompetenzen der Patientenorganisationen noch stärker für die Stiftung nutzbar zu machen, halten wir jedoch neben einer **weiteren Stärkung der Rolle der Patientenorganisationen** sowie einer veränderten **Zusammensetzung und Stimmgewichtung im Stiftungsrat** vor allem eine **Kompetenzerweiterung** dieses Gremiums für unabdingbar, Einzelheiten s. unten. Auch fehlen Festlegungen zur **Kooperation mit bestehenden Beratungsstrukturen** sowie **Regelungen zum Übergang** von der jetzigen zur künftigen UPD.

Darüber hinaus präferieren wir vor allem aus zwei Gründen ein steuerfinanziertes Konstrukt gegenüber der bislang vorgesehenen Finanzierung durch die Krankenkassen: Zum einen könnte der Widerstand der Kassen das gesamte Vorhaben verzögern. Zum anderen werden die Kassen versuchen, die Stiftungsarbeit auch inhaltlich zu beeinflussen. Damit die Stiftung das „U“ im Namen für „unabhängig“ zu Recht trägt, sollte sie auch unabhängig finanziert werden. Entsprechen sollte auch nicht, wie bislang vorgesehen, der Spitzenverband Bund der Krankenkassen die Stiftung errichten und betreiben.

Stärkung der Rolle der Patientenorganisationen

Im Gesetzentwurf ist festzuschreiben, dass einvernehmlichen Vorschlägen der Patientenorganisationen bei der Erarbeitung der Stiftungssatzung Folge zu leisten ist. Diese Festlegung kann durch eine entsprechende Formulierung in § 65 b Abs. 3 vorgenommen werden.

Die Rolle der Patientenorganisationen lässt sich auch stärken, indem eine häufigere Beteiligung des Stiftungsrats vorgesehen wird. Der Stiftungsrat sollte in der Aufbauphase mindestens monatlich und nach zwei Jahren mindestens vierteljährlich beteiligt werden. § 65 b Abs. 5 ist entsprechend zu ergänzen.

Veränderung im Stiftungsrat (§ 65 b Abs. 6)

- Damit alle in § 140f SGB V auf Bundesebene maßgeblich beteiligten Patientenorganisationen im Stiftungsrat vertreten sind, müssen sieben (statt bislang sechs) Organisationen für die Belange von Patient*innen dem Stiftungsrat angehören.
- Die Patientenorganisationen sind in der Lage, ihre Vertreter*innen selbst zu benennen. Die vertrauensvolle Zusammenarbeit mit der oder dem Patientenbeauftragten bleibt davon unberührt.
- Wir plädieren dafür, auch den Beauftragten der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen in den Stiftungsrat aufzunehmen. Dafür sprechen aus unserer Sicht mehrere Gründe:
 - Laut Schwerbehindertenstatistik sind 90 Prozent der schweren Behinderungen durch Krankheiten bedingt. Das heißt, dass Gesundheits- und Behindertenberatung nicht voneinander zu trennen sind.
 - Die oder der Beauftragte der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen verfügt über eine große Kompetenz bezüglich der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK), die sie oder er zum Wohl der Patientinnen und Patienten einbringen kann.
 - Die vielfach beklagte Versäulung des deutschen Sozialsystems mit der Trennung zwischen Gesundheits- und Sozialressort sollte sich nicht in der Beratung fortsetzen.

- Außerdem sollte unserer Ansicht nach auch der oder die Pflegebevollmächtigte*r der Bundesregierung in den Stiftungsrat aufgenommen werden, da Gesundheits- und Pflegefragen eng verzahnt sind und auch hier der Versäulung entgegenzuwirken ist.
- Die Aufnahme weiterer Mitglieder des Deutschen Bundestages halten wir für verzichtbar und bitten darum, die jetzige Nr. 3 im § 65 b Abs. 6 zu streichen.
- Die Vertreter*innen der Bundesministerien im Stiftungsrat sollten unseres Erachtens mit beratender Stimme ohne Stimmrecht im Stiftungsrat mitwirken. Jedoch sollte sich auch ein*e Vertreter*in des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales mit beratender Stimme in den Stiftungsrat einbringen. Dafür sprechen ähnliche Gründe wie für die Einbindung des Bundesbehindertenbeauftragten.

Kompetenzerweiterung des Stiftungsrats (§ 65 b Abs. 7)

Zusätzlich zu den im Gesetzentwurf vorgesehenen Aufgaben sollten die Einflussmöglichkeiten des Stiftungsrats durch folgende Bestimmungen erweitert werden:

- Der Stiftungsrat entsendet eine Person als gleichberechtigtes Mitglied in den Stiftungsvorstand.
- Der Stiftungsrat unterstützt und berät den Stiftungsvorstand bei der Erarbeitung des Beratungskonzepts sowie der Qualitätsanforderungen an die regionalen Beratungsstellen.
- Der Stiftungsrat wird gleichberechtigt mit dem Stiftungsvorstand an der Auswahl der regionalen Beratungsstellen beteiligt.
- Der Stiftungsrat definiert, was konkret unter niedrigschwelliger, bürgernaher, barrierefreier, zielgruppengerechter und qualitätsgesicherter Information und Beratung der Patientinnen und Patienten zu verstehen ist.

Verpflichtung zur Kooperation mit bestehenden Beratungsstrukturen

In § 65 b Abs. 2 ist eine Formulierung aufzunehmen, die eine enge Kooperation der UPD mit den vielen bereits bestehenden Beratungsangeboten zu gesundheitlichen und gesundheitsrechtlichen Fragen nicht nur als wünschenswertes Ziel benennt, sondern konkrete verpflichtende Vorhaben dazu enthält. Dabei sollten folgende Elemente einfließen:

- Ein Kooperationskonzept der UPD zur Zusammenarbeit insbesondere mit der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe, den Zentren für Selbstbestimmtes Leben (ZsL ®) sowie den Einrichtungen der Ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatung (EUTB) ist zu entwickeln, zu veröffentlichen und mit den Partner*innen fortlaufend weiterzuentwickeln.
- Die Stiftung unterhält eine digitale Wissensplattform für die Beraterinnen und Berater, um eine qualitätsgesicherte standortübergreifende Beratung zu unterstützen. Selbsthilfe- und Selbstvertretungsorganisationen chronisch kranker und behinderter Menschen sowie Selbsthilfe-Kontaktstellen, die Teil der Patientenvertretung nach § 140 f sind, können die Wissensplattform für ihre Beratungsarbeit nutzen.
- Die Stiftung hält ein Dokumentationssystem für alle Beratungen vor, das es auch erlaubt, fallübergreifend Versorgungsprobleme zu erkennen und zu analysieren. Auch diese fallübergreifenden Analysen können von den Patientenvertretungsverbänden nach § 140 f eigenständig genutzt werden, um die Qualität und Effektivität der Patientenbeteiligung zu optimieren.

Regelungen zum Übergang

Bereits jetzt ist absehbar, dass die Zeit zu knapp ist, um einen reibungslosen Übergang von der jetzigen UPD zu den künftigen Strukturen zu gewährleisten. Es muss sichergestellt werden, dass gewachsene Kompetenzen nicht verloren gehen. Außerdem müssen Vorarbeiten geleistet werden, um ein funktionsfähiges regionales Angebot vorhalten zu können. Dazu braucht es eine gewisse Zeit und auch finanzielle Ressourcen. Regelungen zu diesen Fragen vermissen wir in dem Gesetzentwurf.

Kurzeinschätzung der Stellungnahme des Bundesrates (BT-Drucksache 20/5662)

Als ISL begrüßen wir die Klarstellung, dass regionale Informations- und Beratungsstellen in jedem Bundesland vorzuhalten sind.

Die ISL begrüßt auch das Bemühen des Bundesrats um eine geschlechtsparitätische Besetzung des Stiftungsvorstands. Um eine größere Flexibilität sowie die Einbeziehung von Personen mit anderen Geschlechtsidentitäten zu ermöglichen, schlägt die ISL jedoch folgende Formulierung vor: „Der Stiftungsvorstand sollte möglichst mit Personen unterschiedlichen Geschlechts besetzt werden.“

Berlin, 27. Februar 2023

ISL-Bundesgeschäftsstelle