



BAGP PatientInnenstellen, Astallerstr. 14, 80339 München

Bundesministerium für Gesundheit

Referat 316 – Gesundheitsrecht, Patientenrechte, Patientensicherheit

Bundesministerium für Gesundheit

Unter den Linden 21, 10117 Berlin

München, 11.11.2022

Stellungnahme der

Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen und –Initiativen (BAGP) zum Referentenentwurf zur Errichtung einer Stiftung Unabhängige Patientenberatung Deutschland (UPD)

AZ: 316-162800/007

Kontakt:

Geschäftsstelle der BAGP

c/o Gesundheitsladen München e.V.

Astallerstr. 14, 80339 München

mail@bagp.de

Verantwortlich:

Gregor Bornes & Carola Sraier, SprecherInnen der BAGP¹

¹ Seit 1989 bündeln PatientInnenstellen und -Initiativen ihre Kompetenzen in der BAGP, um über gemeinsame Lobbyarbeit, Veröffentlichung von Informationen und Stellungnahmen, gesundheitspolitische Beteiligung, Erfahrungsaustausch und Fortbildung die Stellung der PatientInnen im

Inhaltsverzeichnis

Zusammenfassung	3
Einleitung	5
Stellungnahme im Einzelnen	6

Zusammenfassung

Die Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen (BAGP) begrüßt, dass die Neuaufstellung der UPD mit dem aktuellen Referentenentwurf zur Neuregelung des § 65b Fünftes Sozialgesetzbuch (SGB V) nun auf den Weg gebracht wird.

Die BAGP sieht in der Unabhängigen Patientenberatung Deutschland (UPD) eine Institution mit drei wichtigen Aufgaben:

- a) Beratung und Unterstützung der Patient*innen in gesundheitlichen und gesundheitsrechtlichen und psychosozialen Fragen bundesweit und in regionalen und vernetzten Beratungsstellen.
- b) Gemeinsame Suche nach pragmatischen, an den Präferenzen und Ressourcen der Patient*innen orientierten Lösungen mit dem Ziel einer Konflikt- und Eskalationsprophylaxe.
- c) Auswertung der Beratungserfahrungen und Rückmeldung an Institutionen zu einer patientenzentrierten Weiterentwicklung des Gesundheitswesens.

Für einen qualitätsgesicherten Neustart der UPD bedarf es aus Sicht der BAGP allerdings einiger bedeutsamer Nachbesserungen. Die wichtigsten sind:

➤ Unabhängigkeit der UPD- Stiftung durch Steuerfinanzierung des Bundes

Zur Sicherstellung einer finanziellen wie organisatorischen Unabhängigkeit muss die neue UPD vom Bund errichtet und aus Zuschüssen des Bundes finanziert werden. Eine Errichtung und Finanzierung durch den Spitzenverband Bund der Krankenkassen (GKV-SV) und Co-Finanzierung durch den Verband der Privaten Krankenversicherung e.V. (PKV) gefährdet ihre Unabhängigkeit.

Alternativ kann der Gesetzgeber den Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) mit der Stiftungsgründung beauftragen. Der G-BA hat bereits Erfahrung mit der Gründung von Stiftungen (IQWiG und IQTIG), kann Einnahmen auch aus der PKV verwalten (AMNOG) und ist durch seine Trägerstruktur deutlich unabhängiger als der GKV-SV.

Mindestens müssen die Einflussmöglichkeiten des GKV-SV auf die Ausgestaltung der Stiftung begrenzt werden. Bezüglich der Stiftungssatzung ist daher das Einvernehmen nicht nur mit dem BMG, sondern auch mit den Patientenorganisationen zu erzielen.

➤ Staatsferne Organisation der UPD-Stiftung

Unabhängige Patientenberatung wurde seit den 1980er Jahren von Patientenorganisationen entwickelt aufgrund des von Patient*innen artikulierten Bedürfnisses nach unabhängiger Unterstützung. Sie ist in den vergangenen Jahren sogar noch wichtiger geworden, weil sowohl Kostenträger als auch Leistungserbringer von der Politik in einen Wettbewerb gezwungen wurden, der häufig auf dem Rücken der Patient*innen ausgetragen wird.

Deshalb muss auch eine neu aufgestellte UPD maßgeblich von den Patientenorganisationen getragen und organisiert werden, die Patientenberatung anbieten und Patientenvertretung organisieren.

Die BAGP fordert daher, dass die maßgeblichen Patientenorganisationen stärker in der UPD- Stiftung berücksichtigt werden. Die Patientenorganisationen, die die Beratung durchführen, müssen auch die Arbeit der UPD maßgeblich gestalten.

Der Referentenentwurf sieht vor, dass der Stiftungsrat mit wesentlichen Aufgaben betraut wird. In diesem Stiftungsrat haben die Vertreter*innen aus Bundestag, zwei Ministerien, der vom BMG benannte Bundespatientenbeauftragte und eingeschränkt die Vertreter der Kostenträger wie dem GKV Spitzenverband Bund und dem PKV Verband ein Stimmrecht und können die Patientenvertretung überstimmen. Dies ist für uns keine staatsferne und unabhängige Gremienbesetzung im entscheidenden Gremium der Stiftung. Auch die Auswertung der Beratungsarbeit und daraus folgend die Berichterstattung über Mängel in der Gesundheitsversorgung erfordert Unabhängigkeit und Staatsferne sowie die enge Verbindung von Patientenberatung und Patientenvertretung. Das Stimmverhältnis im Stiftungsrat muss nachgebessert werden zugunsten der Patientenorganisationen.

➤ Sicherstellung eines bundesweiten, regionalen Beratungsangebots

Eine Patientenberatung, die auch Menschen mit besonderem Unterstützungsbedarf im Blick hat und erreichen will, benötigt ein niedrigschwelliges, regional verankertes und vor Ort sichtbares Beratungsangebot. Deshalb sollte bereits im Gesetz eine Regelung für ein bundesweites Netz an regionalen Beratungsstellen verankert sein. Die Beratungsstellen sollten von Regionalverbänden der Patientenorganisationen, die im Stiftungsvorstand vertreten sind, getragen werden.

➤ Arbeitsfähige Stiftungsorgane

Der Vorstand der Stiftung sollte ehrenamtlich tätig sein und aus Mitgliedern bestehen, die die Verantwortungsbereiche untereinander abwechselnd aufteilen. Das Vorschlags- und Entsendungsrecht für den Vorstand sollten – ausgehend vom Zweck der Stiftung, der Patientenberatung – die Organisationen haben, die Expertise in der institutionellen Patientenberatung haben. Die Stiftung benötigt für das Tagesgeschäft eine hauptamtliche Geschäftsführung. Die enge Kooperation mit den Organisationen der Selbsthilfe wird durch Beteiligung im Stiftungsrat sichergestellt.

➤ Neuregelung der Organe der Stiftung

Der Stiftungsrat sollte den Vorstand bei der Verfolgung des Stiftungszwecks unterstützen und beraten; der Vorstand wiederum sollte bei Entscheidungen und Fragen grundsätzlicher Bedeutung den Stiftungsrat beratend hinzuziehen. Die im Referentenentwurf vorgesehenen Mehrheitsverhältnisse im Stiftungsrat zeugen nicht von Staatsferne, deshalb sollten die Patientenorganisationen die Mehrheit stellen und den Vorsitz.

➤ Die BAGP begrüßt die Aufstockung der Fördersumme und die jährliche Anpassung an die Bezugsgröße nach § 18 SGB IV. Die BAGP fordert sowohl eine öffentliche Finanzierung der laufenden Ausgaben der UPD in Höhe von jährlich 15 Mio € als auch einen Zuschuss für den Aufbau der neuen UPD im Jahr 2023 in Höhe von 3,5 Mio €.

➤ Die BAGP begrüßt ausdrücklich, dass der Stiftungszweck auch auf die Förderung der Gesundheitskompetenz und die Stärkung der Patientenorientierung gerichtet ist.

Einleitung

Die BAGP wurde 1989 von Gesundheitsläden und Patienteninitiativen gegründet, die schon länger vor Ort Patientenberatung anboten. Sie erkannten den Bedarf an gemeinsamer Qualitätsentwicklung in der Beratungsarbeit und politischer Interessenvertretung für Patient*innen auf der Basis der durch die Beratung erfahrenen Mängel in der Gesundheitsversorgung. Sie ist seit 2004 anerkannte maßgebliche Patientenorganisation und in vielfältiger Weise in der Patientenvertretung auf Bundes- und Landes- und kommunaler Ebene aktiv.

Die BAGP hat seit der Einführung des §65b SGB V im Jahr 2000 intensiv an der bundesweiten Entwicklung der Unabhängigen Patientenberatung Deutschland mitgearbeitet. Sie hat 2005 die UPD mitgegründet, viele regionale Beratungsstellen betrieben und als Mit-Gesellschafter der UPD deren Entwicklung maßgeblich mitgestaltet.

Seit 2016 hat die BAGP die Privatisierung der UPD kritisch begleitet und deren Mängel in der Beratungsarbeit sowie die intransparente Mittelverwendung kritisiert. Die letztlich durch den Bundesrechnungshof festgestellte Intransparenz in der Mittelverwendung und die lange mangelhafte Beratungsqualität führte zu der politischen Konsequenz die UPD neu aufzustellen.

Patient*innen sind heute mehr denn je damit konfrontiert, dass die Gesundheitsversorgung wenig transparent ist, die Kostenträger nur noch über Callcenter erreichbar sind und die Leistungserbringer zu wenig kommunizieren und zu wenig auf individuelle Bedarfe eingehen. Insbesondere Menschen mit geringer Gesundheitskompetenz, niedriger Bildung und geringen Kenntnissen der Deutschen Sprache haben schlechtere Chancen auf eine gute Versorgung und können ihre Patientenrechte kaum durchsetzen.

Die Bundesregierung hat in ihrem Koalitionsvertrag eine Neuaufstellung der UPD in einer dauerhaften, staatsfernen und unabhängigen Struktur angekündigt.

Die BAGP bedankt sich für die Gelegenheit, zum jetzt vorgelegten Referentenentwurf Stellung nehmen zu können.

Stellungnahme im Einzelnen

Zu Artikel 1: Änderung des Fünften Sozialgesetzbuches

§ 65b Stiftung unabhängige Patientenberatung

Zu Absatz 1

Die BAGP sieht die Errichtung der UPD- Stiftung durch den GKV- Spitzenverband (GKV SV) als Verstoß gegen das Gebot der Unabhängigkeit der UPD. Die Gründung der Stiftung durch den GKV SV erweckt den Anschein von Abhängigkeit von den Krankenkassen und dieser Makel wird der UPD in ihrer täglichen Arbeit erhalten bleiben. Es bedarf zusätzlichen Aufwandes Ratsuchende davon zu überzeugen, dass die Beratung unabhängig von den Interessen der Krankenkassen erfolgt. Dies erschwert eine erfolgreiche Beratungsarbeit, die in erheblichem Umfang auf dem Vertrauen der Ratsuchenden aufbaut. Die Stiftung sollte besser von einer Institution gegründet (und finanziert) werden, die die Unabhängigkeit sicherstellt. Dies wird am besten durch eine Steuerfinanzierung und die Gründung der Stiftung die den Bund gewährleistet.

Nur wenn dies nicht gelingt gebe es deutlich bessere Alternativen:

Die maßgeblichen Patientenorganisationen könnten selbst die Stiftung gründen oder der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) könnte Stifter und Finanzierer sein.

Die BAGP fordert, dass den maßgeblichen Patientenorganisationen Einfluss auf die Formulierung der Stiftungssatzung gewährt wird. Die Stiftungssatzung muss im Einvernehmen mit den Patientenorganisationen erstellt werden.

Die BAGP begrüßt, dass die Beratung für die Ratsuchenden weiterhin kostenfrei möglich ist.

Zu Absatz 2

Die Vorstellungen des BMG zur neu aufzustellenden UPD orientieren sich offensichtlich an dem jetzigen Zuschnitt der UPD als zentrales Angebot. Dies wird insbesondere deutlich an der Formulierung in Satz 2.

Die regionale Beratungsarbeit soll aber nicht „daneben“ stattfinden, sondern muss der Kern der Beratungs- und Vernetzungsarbeit sein. Durch eine regionale Anbindung kann die UPD besser ihr Potential v. a. für vulnerable Zielgruppen entfalten.

Es ist seit 2016 sehr deutlich geworden, dass die jetzige UPD ohne regionale Beratungsstellen in der Region weder bekannt noch gut mit anderen Anbietern von Unterstützungsleistungen vernetzt ist. Dies muss in der neuen Förderphase deutlich geändert werden. Mindestens 30 regionale Beratungsstellen, deren Träger dem Bereich der maßgeblichen Patientenorganisationen zugerechnet werden und die verbindlich vernetzt und qualitätsgesichert mit der zentralen Einheit der UPD verbunden sind, müssen errichtet werden. Sie sorgen für Synergien in der Region durch Verweis und Kooperation, übernehmen einen Teil der überregionalen Anfragen durch ein Routingsystem und machen die UPD vor Ort durch eigene Öffentlichkeitsarbeit bekannt.

Zu Absatz 3

Die Organe der Stiftung sind zu ergänzen durch eine Geschäftsführung.

Die Geschäftsführung übernimmt die Aufgaben, die im Referentenentwurf dem Vorstand zugewiesen wurden.

Zu Absatz 4

Das geschäftsführende Organ der Stiftung ist die Geschäftsführung. Der Vorstand der Stiftung benennt die Geschäftsführung. Die Aufgaben der Geschäftsführung sind in Absatz 5 beschrieben. Die Geschäftsführung sollte von zwei Personen unterschiedlichen Geschlechts wahrgenommen werden.

Zu Absatz 5

Die Aufgaben, die in Absatz 5 des Referentenentwurfs als Aufgaben des Vorstands beschrieben sind, übernimmt die Geschäftsführung.

Der Stiftungsvorstand hat die Aufgaben des im Referentenentwurf als Stiftungsrat bezeichneten Gremiums.

Es wird ein Absatz eingefügt, der Form und Aufgaben des Vorstands beschreibt:

Der Vorstand besteht aus vier Vertreter*innen der maßgeblichen Patientenorganisationen auf Bundesebene, deren Mitglieder vor Ort die Beratungsstellen betreiben.

Der Vorstand bestimmt die Geschäftsführung und die wesentlichen Rahmenrichtlinien der Stiftungstätigkeit (siehe Abs. 7)

Zu Absatz 6

Neben den Patientenorganisationen, die nicht im Vorstand vertreten sind, sitzen je ein Vertreter der Bundesministerien, die für Gesundheit, Justiz und Verbraucherschutz zuständig sind, die/der Patientenbeauftragte der Bundesregierung, zwei Vertreter*innen des Bundestags, ein Vertreter der GMK und ein Vertreter des wissenschaftlichen Beirats.

Alle beteiligten Organisationen entsenden ihre Vertreter*innen im Stiftungsrat selbst.

Die vorgesehene Benennung durch den Patientenbeauftragten entfällt damit. Sie treffen sich mindestens einmal im Jahr. Die ihnen entstehenden Auslagen werden analog der Regelungen der Patientenbeteiligungsverordnung entschädigt.

Zu Absatz 7

Die Aufgaben des Stiftungsrates sind die Beratung und Unterstützung des Vorstands und die Sicherstellung des Stiftungszwecks. Der Stiftungsrat hat dabei u.a. die Aufgabe, über die Haushaltsaufstellung und die Kontrolle der Wirtschaftsführung sowie die Rechnungslegung zu wachen.

Zu Absatz 8

Die Angaben zur Entscheidungsfindung bleiben bestehen.

Die weiteren Angaben entfallen, wenn öffentliche Finanzierung realisiert wird.

Zu Absatz 9

Die BAGP begrüßt die Einrichtung eines unabhängigen wissenschaftlichen Beirates.

Der Vorsitz des Beirats ist im Stiftungsrat vertreten. Die Zusammensetzung des wissenschaftlichen Beirats erfolgt nach Maßgabe des Stiftungsrates.

Zu Absatz 10

Die BAGP begrüßt die externe unabhängige Evaluation der UPD- Stiftungstätigkeiten. Sie sollte in enger Zusammenarbeit mit dem zentralen Qualitätsmanagement der UPD erfolgen und eine wissenschaftliche Institution sein, die Erfahrungen aus der Tätigkeit an der Schnittstelle von Beratung und evidenzbasierter Patienteninformation hat. Als sinnvoll wird ein zweijähriger Evaluations-Turnus vorgeschlagen.

Zu Absatz 11

Der GKV Spitzenverband Bund ist nicht geeignet, der Finanzierer für eine tatsächlich unabhängige Patientenberatung zu sein. Bereits in der Förderphase bis 2015, nicht zuletzt auch vor dem Hintergrund der Ausschreibung und der damit verbundenen Vergabeentscheidung ist deutlich geworden, dass der Einfluss des GKV SV ungünstig für die Entwicklung der UPD war.

Die BAGP fordert, dass Stiftungsgründung und Finanzierung der Stiftung durch den Bund erfolgt. Ersatzweise könnte evtl. eine andere Institution wie z.B. der G-BA damit beauftragt werden.

Artikel 2 Inkrafttreten

Die Stiftung soll nach Inkrafttreten der Gesetzesänderung umgehend gegründet werden. Bisher wurde kein Geld für die konzeptionelle Neuaufstellung der UPD und den Aufbau regionaler Beratungsstrukturen (Personalgewinnung, Anmietung und Umbau von Räumen,...) eingeplant.

Die BAGP fordert, dies nachzuholen und der Stiftung dafür bereits in 2023 ausreichend Mittel zur Verfügung zu stellen.

Zur Sicherstellung des reibungslosen Übergangs von der jetzigen UPD zur neuen UPD sind Mittel in Höhe von 3.500.000 € notwendig, um die notwendigen Strukturen zu errichten. Diese Summe entspricht der Differenz zwischen der bisherigen und der neuen Fördersumme.