



Stärkung der Patientenbeteiligung und -vertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) und weiteren Beteiligungsgremien nach § 140f SGB V zur Berücksichtigung im Gesundheitsversorgungsstärkungsgesetz

Das Bundesgesundheitsministerium arbeitet derzeit an einem sogenannten Versorgungsgesetz I (Gesundheitsversorgungsstärkungsgesetz – GVSG), in dem auch eine Reform des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) vorgesehen ist. Ein Baustein darin soll die Stärkung der Patientenvertretung im G-BA sein, z.B. durch das Einräumen eines „Vetorechts“.

Die maßgeblichen Patientenorganisationen nehmen dies zum Anlass, ihre internen Diskussionen der letzten Jahre auf Basis ihrer Erfahrung mit der bisherigen Patientenbeteiligung im G-BA und vielen anderen Gremien auszuwerten und gemeinsam den Entscheidungsträgern eine Entwicklungsperspektive vorzutragen.

Die Patientenvertretung in Beteiligungsgremien nach § 140f SGB V auf Bundes- und Landesebene hat ein gesetzlich gewolltes und über Jahre weiterentwickeltes Antrags- und Mitberatungsrecht.

Rund 300 Patientenvertreterinnen und -vertreter allein auf der Bundesebene nehmen dieses Recht ganz überwiegend ehrenamtlich wahr. Von den Patientenorganisationen wird diese Aufgabe derzeit ohne zusätzliche Förderung neben deren Kernaufgaben wahrgenommen. Im G-BA werden sie dabei lediglich von einer Stabsstelle Patientenbeteiligung mit derzeit knapp zehn Vollzeitstellen (VZÄ) unterstützt. Zum Vergleich: Allein die Beratungen des Unterausschusses Arzneimittel des G-BA werden in dessen Geschäftsstelle durch 50 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter fachlich vorbereitet. Zusätzlich betreiben die Selbstverwaltungspartner von gesetzlicher Krankenversicherung, Kassenärztlicher Bundesvereinigung, Kassenzahnärztlicher Bundesvereinigung und Deutscher Krankenhausgesellschaft einen hohen personellen Aufwand, um die Beratungen zu unterstützen. Es besteht hier ein großes Missverhältnis der Kräfte zum Nachteil der Patientenvertretung. Dieses Missverhältnis an professioneller Unterstützung und Begleitung der Gremienarbeit gilt es durch neue gesetzliche Vorgaben zu beseitigen.

Damit die Patientenvertretung ihren gesetzlichen Auftrag zur Mitgestaltung durch Mitberatung im Gesundheitswesen sachgerecht wahrnehmen kann, muss sie systematisch und nachhaltig gestärkt werden. Dies ist unabdingbare Grundvoraussetzung, um erst danach über eine Erweiterung dieses Auftrags reden zu können, also auch über mögliche Stimmrechte.

Die Mehrheit der maßgeblichen Patientenorganisationen nach § 140g SGB V lehnt derzeit ein Vetorecht auch deswegen ab, da es mutmaßlich so konzipiert wäre, dass die Patientenvertretung die Beschlussfassungen des G-BA lediglich zeitlich begrenzt aufhalten könnte, diese danach aber - unter den Bedingungen derselben Kräfteverhältnisse im G-BA -

dennoch umgesetzt würden. Es kann nicht das Ansinnen der Patientenvertretung sein, die übrigen Beteiligten lediglich zeitweise zu blockieren oder den Diskurs zu obstruieren. Ein Vetorecht ist vor allem ein destruktives Instrument. Die Patientenvertretung möchte aber die Versorgung konstruktiv mitgestalten.

Eine Weiterentwicklung der Patientenbeteiligung muss daher zunächst eine strukturelle Stärkung der maßgeblichen Patientenorganisationen und eine bessere Unterstützung der ehrenamtlich tätigen Patientenvertreterinnen und -vertreter in Angriff nehmen, um die Beteiligten dadurch in die Lage zu versetzen, ihr bereits bestehendes Antragsrecht voll auszuschöpfen und zukünftig ein Stimmrecht wahrnehmen zu können.

In einem sich dramatisch wandelnden Gesundheitssystem ist die Organisation der Patientenbeteiligung als Aufgabe im öffentlichen Interesse unverzichtbar, um denjenigen eine wirkmächtige Stimme zu geben, um die es in der Versorgung eigentlich geht und die in den bisherigen Strukturen der Selbstverwaltung völlig unterrepräsentiert sind.

Für die dringend notwendige Stärkung der Patientenvertretung ist Folgendes erforderlich:

- **Mittel für die professionelle Aufstockung Hauptamtlicher in den maßgeblichen Verbänden**

Die maßgeblichen Patientenorganisationen benötigen auf ihrer Seite mehr professionell hauptamtliches Personal, das von ihnen explizit mit den vom Gesetzgeber definierten Aufgaben der Beteiligung und Mitwirkung beauftragt wird. Faktisch werden diese Aufgaben seit 20 Jahren freiwillig neben den Regel- und Satzungsaufgaben der Verbände von ihnen selbst oder von ihnen benannten ehrenamtlichen Patientenvertreterinnen und -vertretern übernommen. Dieses ehrenamtliche Engagement ist an seine endgültigen Grenzen geraten.

Die Bedingungen für die Antrags- und Entscheidungsvorgänge durch Hauptamtliche müssen - in den Verbänden, die das für sich in Anspruch nehmen wollen - durch öffentliche Zuschüsse personell so angeglichen werden, dass sie dem konkreten Arbeitsaufwand auf Grund der gesetzlichen Beteiligungspflichten angemessen sind.

- **Sicherung der Koordination der Patientenvertretung:**

Dringend notwendig ist die Sicherstellung und Koordination der Patientenbeteiligung bei den gesetzlich benannten Organisationen. Dazu gehört die Koordinierungsstelle für das Benennungsverfahren, die derzeit bei der BAG SELBSTHILFE angesiedelt ist.

Die Finanzierung der Koordinierungsstelle wurde aktuell gesetzlich umgestellt und wird nun über §140f Abs.8 SGB V finanziert. Die Erfahrungen mit dieser Finanzierung werden von den Patientenorganisationen zeitnah ausgewertet und auf Funktionalität geprüft.

- **Stärkung der Stabsstelle im G-BA**

Kurzfristig muss die Stabsstelle Patientenbeteiligung im G-BA um fachlich qualifiziertes Personal aufgestockt werden, um vor allem die inhaltlich und zeitlich enormen Abstimmungsaufwände im Bereich der Qualitätssicherung, der Beteiligungsprozesse bei Stellungnahmen aus dem G-BA-

Geschehen gegenüber dem Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) und dem Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG), für die Unterstützung in Fragen der Methodenbewertung und bei Entscheidungsvorgängen zu Arzneimitteln angemessen unterstützen zu können.

Ergänzend notwendig ist eine Aufstockung des wissenschaftlichen Teams in der Stabsstelle für das Erschließen zentraler Datenpools, Versorgungsdatenspeicher und von Studien und Statistiken. Durch die Digitalisierung sind hier in jüngster Zeit öffentlich zugänglich Quellen bereitgestellt worden, die für Entscheidungen und vor allem Folgeabschätzungen zu Entscheidungen im G-BA auch und gerade für die Patientenseite besonders wichtig sind. Dieser Zugang zu Daten und Hintergrundmaterial kann nicht ehrenamtlich durch einzelne Vertreterinnen oder Vertreter geleistet werden.

Mittelfristig soll die Stabsstelle Patientenbeteiligung aber personell durch einen automatischen Mechanismus wachsen. Sie soll innerhalb eines absehbaren Zeitraums an die personelle Ausstattung der G-BA-Fachabteilungen auf 10% des Personals angeglichen werden (einschließlich des Fachbereichs Medizin sowie der Rechtsabteilung) und danach durch jährliche Anpassungen in gleichem Maße weiterentwickelt werden wie diese.

- **Stärkung der Sprecherinnen und Sprecher für die inhaltliche Abstimmung von Entscheidungsprozessen:**

Die Arbeit der Patientenvertretung beim G-BA und in Beteiligungsgremien nach § 140f SGB V basiert im Wesentlichen auf ehrenamtlichem Engagement.

Die Arbeitsstrukturen insbesondere im G-BA sehen vor, dass für zentrale Abstimmungen in inhaltlichen oder verfahrensrechtlichen Fragen verbindlich Personen für jeden Unterausschuss zur Verfügung stehen: die Sprecherinnen und Sprecher der "Bänke". Diese steuern und koordinieren auch auf der Patientenbank die internen komplexen Abstimmungsprozesse und sie sind die relevante, täglich erreichbare Ansprech-Instanz sowohl für die G-BA-Verwaltung als auch für die Selbstverwaltungspartner. Um eine erkennbare und vermeidbare Überforderung dieser Personen in der Patientenvertretung zu verhindern, bedarf es einer Ausweitung der Unterstützungsstruktur und spezifischer Entschädigungen für diese im G-BA unerlässliche Aufgabe.

Sie muss über die derzeit möglichen Unterstützungsmaßnahmen wie z.B. Aufwandsentschädigung für Sitzungsbeteiligungen hinausgehen und - je nach sozialrechtlicher Situation der Person unterschiedlich - eine angemessene Entschädigung darstellen.

- **Anrechnung von Aufwandsentschädigungen**

Aufwandsentschädigungen für Patientenvertreterinnen und -vertreter dürfen nicht weiterhin auf Transferleistungen und Erwerbsminderungsrenten angerechnet werden, weil dies eine echte und empirisch nachweisbare Engagement-Barriere für die davon Betroffenen bedeutet. Es sollte darüber hinaus kassenübergreifend klargestellt werden, dass Aufwandsentschädigungen für ehrenamtliches Engagement von Patientenvertreterinnen und -vertretern von den gesetzlichen Krankenkassen nicht als beitragsrelevantes „Einkommen“ behandelt wird.

- **Ausbau der Koordination auf Landesebene**

In den Bundesländern bedarf es dringend einer für die Koordination notwendigen Infrastruktur, die mit derjenigen zur Unterstützung der Patientenbeteiligung auf der Bundesebene vergleichbar ist.

Externe datengestützte Qualitätssicherung wird zum größten Teil in den Bundesländern umgesetzt. Seit die entsprechende sektorübergreifende Richtlinie Patientenbeteiligung in allen Landesgremien zur Qualitätssicherung vorgibt, haben sich die Beteiligungsmöglichkeiten und -notwendigkeiten stark ausgeweitet.

Angesichts der komplexen Verfahren und der Vielzahl an Themen fehlen insbesondere in den Bundesländern relevante strukturelle Grundlagen zur Gewinnung und Benennung neuer Patientenvertreterinnen und -vertreter, deren kontinuierlicher Schulung und Koordinierung sowie der systematischen Vernetzung mit der Patientenvertretung auf der Bundesebene.

Die Arbeit der Patientenvertretung auf Landesebene in den Landes-, Berufungs- und Zulassungsausschüssen ist ähnlich auszugestalten wie im G-BA. Auch hier fehlt es nach wie vor an sachgerechter Absicherung von Stabsstellen sowie an einem Antragsrecht der Patientenvertretung. Beides hat im G-BA dazu geführt, dass die Patientenbeteiligung zunehmend wichtige Impulse in die Arbeit einbringen konnte.

Gesetzliche Änderungen, die eigentlich Unterstützungsstrukturen befördern sollten (wie die Vorgabe einer Förderung von Stabsstellen der Patientenvertretung in der Bedarfsplanung durch die Selbstverwaltung), haben leider dazu geführt, dass sich Bundesländer mit Verweis auf diese Möglichkeit, aus der dringend notwendigen öffentlichen Förderung zurückgezogen haben, ohne dass an anderer Stelle diese Unterstützungsstrukturen zeitnah ausgebaut wurden. Hier gilt es Abhilfe zu schaffen.

- **Unterstützungsinfrastruktur in allen Gremien mit Patientenbeteiligung**

Die fachliche Unterstützung der beim G-BA tätigen Patientenvertretung durch eine hochqualifizierte Stabsstelle hat sich bewährt. Eine solche Unterstützungsinfrastruktur ist auch und gerade in den Fachgremien, die die Digitalisierung des Gesundheitswesens gestalten, dringend notwendig. Die Patientenorganisationen fordern daher die Schaffung von Stabsstellen zur Patientenbeteiligung nach dem Vorbild G-BA u.a. auch beim Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte und bei der gematik.

- **Verbesserung und Unterstützung der Öffentlichkeitsarbeit**

Gemäß der Empfehlung der Gesundheitsministerkonferenz der 40 Staaten des Europarates vom November 1996 sollte

„ein neues soziales Abkommen (...) sicherstellen, dass Gerechtigkeit und Patientenrechtsbelange zu einem wesentlichen Bestandteil der Gesundheitssysteme werden. Dieses Abkommen sollte eine Reihe wichtiger Probleme auf der Patientenebene, auf der Ebene der Leistungsanbieter und auf der staatlichen Ebene behandeln: ein trilateraler Sozialpakt zwischen Patienten, Leistungserbringern und Kostenträgern. Zu diesem Zweck sollten die Regierungen die Institutionen und Instrumente des politischen und sozialen Dialogs zwischen diesen Partnern stärken, um ihnen die gleichen Möglichkeiten zur Mobilisierung der öffentlichen

Meinung zu geben und um gesellschaftliches Unternehmertum zu fördern. (...) Der partizipative Verhandlungsprozess für diese Vereinbarung würde das Interesse an demokratischen Verfahren erneuern und das Vertrauen in die Demokratie erhöhen und zu einem Bewusstsein der Teilhabe und der Verantwortung führen.“

Davon sind wir noch immer sehr weit entfernt und die Dringlichkeit besteht mehr denn je. Deshalb sind Mittel für Vollzeitstellen für die Öffentlichkeitsarbeit zur Patientenbeteiligung notwendig.

- **Beteiligung an der Krankenhausreform**

Die Patientenbeteiligung ist auch im Bereich der Krankenhausreform verbindlich sicherzustellen:

- a. Mitberatungs- und Antragsrecht bei der wissenschaftlichen Begleitung**

Gemäß dem Eckpunktepapier zur Krankenhausreform vom Juli 2023 (https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/K/Krankenhausreform/Eckpunktepapier_Krankenhausreform.pdf) ist

„die Definition von Leistungsgruppen für den Erfolg der Krankenhausreform von höchster Relevanz. Sie haben eine hohe Bedeutung für die zukünftige Krankenhausplanung und die Sicherstellung der stationären Versorgung. Bund und Länder erarbeiten und verantworten gemeinsam die Festlegung und Weiterentwicklung der Leistungsgruppen mit Qualitätskriterien, die durch eine zustimmungsbedürftige Rechtsverordnung festgelegt werden. Die erstmalige Definition der Leistungsgruppen und deren Qualitätskriterien erfolgt auf der Grundlage der in NRW eingeführten Leistungsgruppen zuzüglich folgender fünf ergänzender, fachlich gebotener Leistungsgruppen: Infektiologie, Notfallmedizin, spezielle Traumatologie, spezielle Kinder- und Jugendmedizin und der speziellen Kinder- und Jugendchirurgie und wird durch eine zustimmungsbedürftige Rechtsverordnung festgeschrieben.

1. Die Ausdifferenzierung und Weiterentwicklung der Leistungsgruppen mit Qualitätskriterien sowie das Recht auf Ergänzungen und Streichung erfolgt in der ersten Stufe auf Initiative von Bund und Ländern; beide Seiten haben ein Initiativrecht.
2. Die wissenschaftliche Vorarbeit erfolgt nach Beauftragung von Bund und Ländern in einer zweiten Stufe durch die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF), das Institut für das Entgeltsystem im Krankenhaus (InEK) und das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM).
3. Auf dieser medizinisch wissenschaftlichen Grundlage wird in einer dritten Stufe ein gesetzlich festgeschriebener Krankenhaus-Leistungsgruppen-Ausschuss mit der Ausdifferenzierung und Weiterentwicklung der Leistungsgruppen beauftragt. Der Ausschuss wird geleitet von Bund und Ländern und daneben paritätisch besetzt von Bundesärztekammer, Vertreterinnen und Vertreter der Pflege und Deutscher Krankenhausgesellschaft einerseits und dem GKV-Spitzenverband andererseits.
4. Die Ausdifferenzierung und Weiterentwicklung der Leistungsgruppen erfolgt in der vierten Stufe durch eine Rechtsverordnung des BMG mit Zustimmung des Bundesrates.

Den maßgeblichen Patientenverbänden ist bei Stufe 2 und Stufe 3 mindestens ein Mitberatungs- und Antragsrecht einzuräumen.

b. Mitberatung im Überprüfungs- und Evaluationsprozess

Gemäß Eckpunktepapier zur Krankenhausreform vom 11.07.2023

soll die Krankenhausreform ein lernendes System darstellen und laufend von kritischen Überprüfungsschritten begleitet sowie fünf Jahre nach ihrem Start umfassend evaluiert werden.

Die maßgeblichen Patientenorganisationen sind an den entscheidenden Überprüfungs- und Evaluationsschritten umfassend zu beteiligen.

• Schulung und Qualifizierung der Patientenvertreterinnen- und -vertreter

Im Rahmen der Weiterentwicklung der Patientenbeteiligung muss die Stabilisierung der Arbeitsstrukturen und ein fachliches Empowerment von interessierten Bürgerinnen und Bürgern für die Mitarbeit in der Patientenvertretung Vorrang haben.

International gibt es gelungene Vorbilder für solche strukturellen Qualifizierungsangebote für gesellschaftliche Beteiligung. So wäre - z.B. nach dem Vorbild des tschechischen „Patient Hubs“ (<https://www.pacientskyhub.cz/en/>) - eine gremienübergreifenden Schulungsinfrastruktur, auch über eLearning-Plattformen für alle Bereiche, in denen eine Patientenbeteiligung besteht und vorgesehen ist, zielführend. Nur wenn die Gewinnung und Qualifizierung für die Mitsprache und ggf. Mitentscheidung im Gesundheitswesen gewährleistet ist, macht es Sinn, die Patientenbeteiligung auch auf weitere Entscheidungsfindungsprozesse auszudehnen. Auch Stimmrechte wie im Verwaltungsrat des Medizinischen Dienstes Bund kommen dann in Betracht.

Um mit anderen gesellschaftlich-institutionellen Strukturen mithalten zu können, sind durch verbindliche Zugangs- und Mitwirkungsmöglichkeiten bei den dem G-BA zugeordneten wissenschaftlichen Instituten (z.B. IQWiG und IQTIG) strukturelle Ressourcen zu schaffen, mit denen systematisch auch für wissenschaftliche Analysen, die sich aus Fragestellungen im Zusammenhang mit Patientenbeteiligung ergeben, möglich zu machen.

Damit soll die Patientenperspektive wissenschaftlich untermauert werden.

- **Mitgestaltung im G-BA**

Die Patientenorganisationen fordern eine zusätzliche Person als unparteiisches Mitglied im G-BA und das Recht auf deren Benennung.

Berlin, Juli 2023

Maßgebliche Patientenorganisationen:

BAG SELBSTHILFE e.V.

Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V.

Sozialverband Deutschland e.V. (SoVD)

Sozialverband VdK Deutschland e.V.

Verbraucherzentrale Bundesverband e.V.

Kontakt für Rückfragen:

Dr. Martin Danner - BAG SELBSTHILFE e.V. - Geschaeftsfuehrer@bag-selbsthilfe.de

Sprecher der Maßgeblichen Patientenverbände im G-BA