



Büro des  
Gesundheitsausschusses des  
Deutschen Bundestages  
Platz der Republik 1  
11011 Berlin

Otto-Suhr-Allee 115  
10585 Berlin  
Telefon +49 (0)30 / 893 40 14  
Telefax +49 (0)30 / 31 01 89-70  
verwaltung@dag-shg.de  
www.dag-shg.de

IBAN: DE18 5139 0000 0006 3030 05  
BIC/SWIFT: VBMHDE5F  
Volksbank Mittelhessen eG

Stellungnahme der  
Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.- DAG SHG  
zum  
Entwurf eines Fünfzehnten Gesetzes zur Änderung des  
Fünften Buches Sozialgesetzbuch -  
Stiftung Unabhängige Patientenberatung Deutschland

Sehr geehrte Damen und Herren,

Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. - DAG SHG - als maßgeblicher Verband zur Unterstützung von Patienteninteressen vertritt bundesweit mehr als 200 Selbsthilfekontaktstellen mit Beratungskompetenz in einer Vielzahl an Themen aus Erfahrungswelt von Kranken oder behinderten Menschen, die sich in Gruppen um Selbstbestimmung bei der Krankheitsbewältigung bemühen.

In der Unterstützung von Selbsthilfegruppen durch Kontaktstellen in Form von Beratung und Vernetzung werden Anliegen von Kranken oder behinderten Menschen gebündelt und können zur Weiterentwicklung der Gesundheitsversorgung und speziell auch zur Konzeption einer ziel-führenden Patientenberatung beitragen.

Für die DAG SHG resultiert aus ihrer Arbeit daher ein kontinuierliches Interesse an einer unabhängigen und neutralen Patientenberatung, die die Autonomie und Selbstbestimmung von Patientinnen und Patienten fördert.

Gerne nehmen wir daher erneut zum übersandten Entwurf eines Gesetzes zur Errichtung einer Stiftung Unabhängige Patientenberatung Deutschland (UPD) Stellung.

Die DAG SHG hat in ihren bisherigen Stellungnahmen für eine Neugestaltung der UPD deutlich gemacht, dass das Modell einer Stiftung ein gangbarer Weg zu einer neuen Struktur für die UPD sein kann. Besonders begrüßen wir daher, dass auch der Gesetzentwurf diesen Weg vorschlägt und damit die lange geforderte befristete Trägerkonstruktion über immer neue Ausschreibungen ablösen will. Damit kann Kontinuität und Dauerhaftigkeit für die Beratungsarbeit und der Erhalt der Kompetenz gesichert werden.

Die im Entwurf angestrebte Staatsferne und Unabhängigkeit werden als Ziel, die für eine neutrale Patientenberatung unabdingbar sind, von der DAG SHG aktiv mitgetragen.

Vor allem aber ist die bereits im Koalitionsvertrag der Ampel-Regierung vorgegebene Beteiligung der maßgeblichen Patientenorganisation nach § 140 f SGB V für die Ausrichtung des Angebots an den Belangen der Patientinnen und Patienten besonders wichtig. Deren Einbindung bei den vorgesehenen Gremien ist daher zu begrüßen.

Da die Patientenverbände nach § 140f SGB V auf der Grundlage einer eigenen Satzung zentrale Fragen auf der Basis des Einvernehmens entscheiden, entspricht die im Entwurf vorgesehene besondere Rolle der Patientenverbände diesen Grundsätzen und damit wesentlichen Regeln der Zusammenarbeit der Patientenverbände.

Die DAG SHG begrüßt es deswegen ausdrücklich, dass den maßgeblichen Patientenorganisationen das Vorschlagsrecht für die Besetzung des Stiftungsvorstandes eingeräumt wird und dass dieses Vorschlagsrecht nach § 65 b Absatz 4 Satz 2 n. F. SGB V einvernehmlich ausgeübt werden muss.

Die DAG SHG hat in ihrem Konzeptvorschlag konkrete Überlegungen zur Ausgestaltung des Beratungsangebots gemacht, die sowohl auf ein zentrales überörtliches telefonisches und digitales Beratungsangebot im Zentrum setzen, aber vor allem auch den regionalen örtlich verankerten Beratungsstellen für den persönlichen Kontakt wieder einen erheblich größeren Stellenwert einräumt. Diese Struktur finden wir in der überarbeiteten Fassung gestärkt wieder und unterstützen, dass sie in der Neugestaltung des § 65 b Abs. 2 n.F. SGB V - wie lange von den Patientenverbänden gefordert - besonders zu fördern ist. Damit ist ein Weg geebnet, mit dem sich die besonderen Ressourcen der bestehenden UPD mit den Kompetenzen der Patientenverbände in und aus der Beratung vor Ort zielführend verbinden lassen.

Die Erweiterung des bestehenden stark telefonisch ausgerichteten Angebots der UPD zu einem Netz mit örtlich erreichbaren Beratungsstellen in der Fläche wird vor allem von der Sicherstellung einer angemessenen Finanzierung abhängen. Die geplante Ausstattung der Stiftung sowie die im § 65 b Abs. 11 S. 3 n.f. SGB V genannte Dynamisierung des Zuwendungsbetrages wird daher ausdrücklich begrüßt.

Wegen der Rückgriffmöglichkeiten auf die komplexen und vielfältigen Erfahrungen in der Selbsthilfe, der EUTB-Beratung für behinderte Menschen, der Verbraucherinformation oder zu oft existenziellen sozialrechtlichen Fragen ist die besondere Rolle der maßgeblichen Verbände in den entscheidenden Gremium zurecht hervorgehoben. Ihnen kommt es zu, die an Patienten orientierte Gestaltung der Beratungsangebote, ihre notwendige Vernetzung mit anderen thematisch verknüpften Strukturen lebendig zu machen.

Es ist aus Sicht der DAG SHG deswegen sachgerecht, die detaillierte Ausgestaltung des Angebotes dem künftigen Stiftungsvorstand zu übertragen.

Lediglich die enge und organisatorische Verzahnung der UPD mit den Angeboten der Selbsthilfe und der EUTB-Beratungsstellen sollte aus Sicht der DAG SHG noch zusätzlich explizit im Gesetzestext angesprochen werden und durch klare Vorgaben für verbindliche Kooperationsstrukturen in diesem Sinne konkretisiert werden.

Für die DAG SHG bedarf auf diesem Hintergrund die Vorgabe im Gesetzentwurf zur Zusammensetzung des Stiftungsrates noch einer weiteren Klarstellung.

Um das Ziel der notwendigen Neutralität und Unabhängigkeit der UPD Beratung zu realisieren, haben sich die Patientenverbände auch für eine möglichst hohe Staatsferne und für eine größere Unabhängigkeit vom Kostenträger Gesetzliche Krankenversicherung ausgesprochen. Zu begrüßen

ist daher, dass mit dem Gesetzentwurf der Versuch unternommen wird, die inhaltliche Einflussnahme des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen und des Verbandes der Privaten Krankenversicherung e.V. möglichst gering zu halten, wie wohl die besondere Kontrollfunktion in Haushalts- und Finanzierungsfragen durchaus als relevanter Einfluss zu betrachten ist.

Da es sich bei der unabhängigen Patientenberatung um eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe handelt, wäre die Finanzierung der UPD über Steuern aus Sicht der DAG SHG deshalb vorzuziehen gewesen, ist aber offensichtlich aktuell politisch nicht realisierbar. Zu prüfen wäre aber eine Finanzierung der geplanten Stiftung direkt aus dem Gesundheitsfonds.

Zur Gestaltung des Stiftungsrats ist des Weiteren zu sagen, dass aus Sicht der DAG SHG die Zusammensetzung entscheidend ist.

Dabei geht es vor allem um die Rolle der maßgeblichen Patientenorganisationen nach § 140f SGB V, die unbedingt auch als solche mit ihrem gesetzlichen Auftrag im Gesetz benannt werden sollten. Anstelle der Formulierung „von Organisationen, die sich für die Belange von Patientinnen und Patienten einsetzen“ sollte in Absatz 6 Nr. 2 formuliert werden „der maßgeblichen Patienten-organisationen nach § 140 f SGB V“.

Die Zahl der Sitze für die Vertreterinnen und Vertreter der Patientenverbände nach Absatz 6 Nr. 2 von 4 wäre mit sieben Stimmen angemessen.

Damit wird einmal den Kooperationsstrukturen und der Zusammensetzung der Verbände nach § 140g SGB V angemessen entsprochen und dem sachlich geboten Gewicht der Beratungserfahrenen Akteure im Gesundheitswesen entsprochen.

Sollte es bei den sechs Sitzen bleiben, bedarf es einer Klarstellung, welche Verbände von den derzeit sieben Organisationen gemeint sind.

Diese Klarstellung müsste dann wie folgt benannt werden: 3 Plätze für die "drei Säulen im DBR", nämlich die Verbände der Interessenvertretung der Betroffenen im DBR: Sozialverbände (VdK und SoVD), BAG Selbsthilfe und unabhängige Behindertenverbände einerseits und 3 Plätze für BAGP, DAG SHG und den vzbv andererseits, die nach einer Übereinkunft in der Patientenbeteiligung als sogenannte Beraterverbände fungieren.

Die Einbindung parlamentarischer Interessenvertreter und -vertreterinnen wäre ebenfalls überdenkenswert. Die Patientenverbände fragen sich, warum neben dem Beauftragten der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten explizit zwei weitere Mitglieder des

Deutschen Bundestages (welcher Bezug zur Zivilgesellschaft besteht hier und warum sind gerade zwei Akteure?) Mitglieder des Stiftungsrates ohne eine Zuordnung zu bestimmten Kompetenzen oder

Zuständigkeiten werden sollen. Diese Zusammensetzung ist nicht einleuchtend auf dem Hintergrund, dass die Auswahl der Personen nicht benannt wird und wie die Mitwirkung bei Verlust des Mandats geregelt werden soll.

Die DAG SHG empfiehlt, die Kontrollbefugnisse des Stiftungsrates gegenüber dem Stiftungsvorstand konkreter zu fassen, um Rechtsunsicherheiten zu vermeiden.

Im Einzelnen ist zu den vorgesehenen Regelungen des Gesetzentwurfs Folgendes auszuführen, das gemeinsam mit der BAG Selbsthilfe vertreten wird:

#### Stiftungszweck und Struktur des künftigen Beratungsangebots

Die im Gesetzentwurf getroffenen Festlegungen zum Stiftungszweck der Stiftung Unabhängige Patientenberatung Deutschland und zur künftigen Beratungsstruktur in § 65 Abs. 1 und 2 n.F. SGB V finden die Zustimmung der DAG SHG.

Der Schwerpunkt der Beratung sollte aus Sicht der DAG SHG künftig stärker auf der Beratung zu gesundheitsbezogenen Fragen und auf einer Stärkung der Gesundheitskompetenz für eine bessere Orientierung der Ratsuchenden in einem immer komplexer werdenden Gesundheitssystem liegen. Die Patientenberatung darf nicht auf eine Rechtsberatung im Sinne von Rechtsauskunft verkürzt werden.

Das Angebot der künftigen UPD darf auch nicht als kontextloses Geschehen begriffen werden. Eine intensive Kooperation mit den Beratungsangeboten der Selbsthilfe und mit den Beratungsangeboten der Ergänzenden unabhängigen Teilehabeberatung ist essentiell, um die gesamte Bandbreite der Beratungsbedarfe Ratsuchender abdecken zu können.

Ferner sollte die Infrastruktur der künftigen Stiftung Unabhängige Patientenberatung auch für die Selbsthilfe nutzbar gemacht werden. Teil dieser Infrastruktur ist zum einen eine Wissensplattform zur Gewährleistung einer evidenzbasierten bzw. rechtlich korrekten Beratung.

Aus diesem Grund schlägt die DAG SHG in § 65 b Abs. 2 nach Satz 2 folgende Ergänzung des Gesetzestextes vor:

"Zur digitalen Unterstützung einer qualitätsgesicherten standortübergreifenden Beratung unterhält die Stiftung auf der Basis eines fundierten Wissensmanagements eine Plattform für die Beraterinnen und Berater. Ein Dokumentationssystem der UPD stellt ergänzend sicher, dass fallübergreifend Versorgungsprobleme erkannt und analysiert werden können.

Verbände nach § 140f SGB V wie Selbsthilfeorganisationen chronisch kranker und behinderter Menschen, Selbsthilfe-Kontaktstellen, Vereine der Selbstvertretung, Sozial- und Verbraucherberatung oder auch der Ergänzenden unabhängigen Teilehabeberatung können die Wissensplattform und anonymisierte fallübergreifenden Analysen des Dokumentationssystems für ihre Beratungsangebote und die für die Umsetzung der Patientenbeteiligung nach § 140 f SGB V nach strukturierten Kooperationsvorgaben mitnutzen."

Darüber hinaus besteht ein Kooperationskonzept der Stiftung zur Zusammenarbeit mit der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe und den Einrichtungen der ergänzenden unabhängigen Teilehabeberatung, das veröffentlicht und mit diesen Partnern fortlaufend weiterentwickelt wird."

Damit soll klargestellt werden, dass wichtige Grundlagen einer Evidenz basierten Beratungsarbeit, die über § 65 b SGB V aus Versichertengeldern finanziert werden, auch für kooperierende Beratungsangebote innerhalb der gesetzlich anerkannten Patientenverbände nutzbar gemacht werden. Damit können zudem die Erkenntnisse aus der Patientenberatung, als wichtige Grundlage für die Patientenbeteiligung in den Gremien des Gesundheitswesens einbezogen werden.

Schließlich tritt die DAG SHG dafür ein, dass dem Spitzenverband Bund der Krankenkassen in § 65 Abs. 1, letzter Satz n.F. SGB V eine Umsetzungsfrist bis zum 30.09.2023 mit einer Ersatzvornahmemöglichkeit durch das Bundesministerium für Gesundheit gesetzt wird.

Soll das Ziel einer wirkungsvollen Stiftungsarbeit ab dem 01.01.2024 erreicht werden, dann sind rigide Umsetzungsvorschriften unerlässlich.

### Stiftungsrat

Die DAG SHG schlägt vor, den Stiftungsrat der künftigen Stiftung mit 7 Personen aus dem Kreis der maßgeblichen Patientenorganisationen nach § 140 f SGB V zu besetzen.

Ggf. ist die Zuordnung der sechs Plätze zu explizieren.

In § 65 b Absatz 6 Nr. 6 n.F. SGB V sollte besser auch „der maßgeblichen Patientenorganisation nach § 140 f SGB V“ formuliert werden.

Überprüfungsbedürftig sind aus Sicht der DAG SHG die Bestimmungen in § 65 b Absatz 6 Nr. 1 und 3, da die Staatsferne der Stiftung nicht unbedingt mit einer unmittelbaren politischen Präsenz im Stiftungsrat vereinbar ist.

Aus Sicht der DAG SHG sollten die Kontrollbefugnisse des Stiftungsrates gegenüber dem Stiftungsvorstand konkreter gefasst werden.

Es sollte anhand von Regelbeispielen in § 65 Absatz 5 n.F. SGB V klargestellt werden, dass insbesondere Standortentscheidungen zu Beratungsangeboten, dass Veränderungen in der personellen Organisationsstruktur der Stiftung und dass die inhaltliche Ausgestaltung des Kooperationskonzepts mit der Selbsthilfe und der Ergänzenden unabhängigen Patientenberatung zu den Entscheidungen und Fragen grundsätzlicher Bedeutung gehören, bei denen der Stiftungsrat zu beteiligen ist.

### Stiftungsvorstand

Die DAG SHG begrüßt uneingeschränkt, dass den maßgeblichen Patientenorganisationen nach § 140 f SGB V das Vorschlagsrecht für die Besetzung des Stiftungsvorstandes eingeräumt wird und dass dieses Vorschlagsrecht nach § 65 b Abs. 4 Satz 4 n.F. SGB V einvernehmlich ausgeübt werden muss. So kann sichergestellt werden, dass der künftige Stiftungsvorstand das uneingeschränkte Vertrauen aller maßgeblichen Patientenorganisationen nach § 140 f SGB V genießt.

### Finanzierung der Stiftung

Aus Sicht der DAG SHG ist das Gesamtbudget der Stiftung ausreichend bemessen. Auch die in § 65 b Absatz 11 n.F. SGB V vorgesehene Dynamisierung des Budgets ist begrüßenswert.

Als problematisch ist allerdings die im Gesetz vorgesehene Finanzierung der Stiftung durch die GKV-Spitzenverband und dem PKV-Verband anzusehen.

Zwar soll der GKV-Spitzenverband im Stiftungsrat nur ein Stimmrecht in Haushaltsfragen haben. Schon dieses Stimmrecht stellt aber eine nicht zu unterschätzende Einflussmöglichkeit dar. Außerdem haben der GKV-Spitzenverband und der PKV-Verband bereits rechtliche Schritte mit dem Verweis auf mögliche zur Zweckentfremdung von GKV-Mitteln angekündigt. Eine gesetzliche Neuregelung muss die damit verbundenen rechtlichen Risiken ausschließen. Die DAG SHG spricht sich deswegen für eine direkte Finanzierung der Stiftung aus Mitteln des Gesundheitsfonds aus.

Berlin, 25. Februar 2023