



Wir geben Patientinnen und Patienten eine Stimme

10 Jahre Patientenvertretung
im Gemeinsamen Bundesausschuss

Herausgeber

- Deutscher Behindertenrat
- Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen
- Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
- Der Verbraucherzentrale Bundesverband e.V.

Text

Texterei Gabbey, Berlin

Layout

Braun Grafikdesign, Berlin

Produktion

Motivoffset Druckerei, Berlin

Fotos

Titel: Frédéric Cirou/PhotoAlto

S. 7: Gemeinsamer Bundesausschuss

S. 13: Patientenvertretung

Berlin, Juni 2014

Inhaltsübersicht

Seite

4 Wer sind wir?

- 4 Unsere Stimme für eine bessere Versorgung von Patientinnen und Patienten
- 4 Aus Erfahrung klug
- 5 Wir sind für alle da

6 10 Jahre Patientenvertretung

- 6 Wir sind 10 Jahre gewachsen – und wachsen weiter
- 6 Engagiert, vernetzt, kompetent
- 8 Unsere Taten zeigen Wirkung
- 10 In Zukunft sprechen wir noch lauter
- 11 Wir reden mit
- 12 Wer benennt die Patientenvertreterinnen und -vertreter?
- 13 Die gesetzlichen Grundlagen unserer Arbeit

14 Unser Leitbild

Textbeiträge von:

Dr. Ulrike Faber (DAG SHG)

Ursula Faubel (DBR/Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband)

Heidi Hauer (DBR/BSK – Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter e.V.)

Dr. Ilona Köster-Steinebach (vzbv)

Jürgen Matzat (DAG SHG)

Renate Pfeifer (DBR/BAG SELBSTHILFE)

Kristian Röttger (DBR/Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V.)

Wiebke Schär (DBR/Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V.)

Stabsstelle Patientenbeteiligung des G-BA

Unsere Stimme für eine bessere Versorgung von Patientinnen und Patienten

» Wir haben weltweit eines der besten, wenn nicht das beste Gesundheitssystem überhaupt in Deutschland. Dennoch gibt es viel zu verbessern, denn Über-, Unter- und Fehlversorgung belasten das System. Ungerechte Verteilungen treten zunehmend zutage.

Um den mehr als 70 Millionen Mitgliedern der gesetzlichen Krankenkassen bei Entscheidungsprozessen des Gemeinsamen Bundesausschusses eine Stimme zu geben, wurde am 1. Januar 2004 die Patientenvertretung auf Basis des § 140f Absatz 2 SGB V ins Leben gerufen.

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) bestimmt als oberstes Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung der Ärzte, Zahnärzte, Psychotherapeuten, Krankenhäuser und Krankenkassen in Deutschland den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) für die Versicherten. Er legt damit fest, welche Leistungen der medizinischen Versorgung von der GKV erstattet werden und beschließt Maßnahmen der Qualitätssicherung für den ambulanten und stationären Bereich des Gesundheitswesens.

Rund 250 sachkundige Personen aus anerkannten, bundesdeutschen Patientenorganisationen nehmen als Patientenvertreterinnen und -vertreter das Mitberatungs- und Antragsrecht der Organisationen in den Beratungen des

G-BA wahr. Sie vertreten die Interessen von Patientinnen und Patienten sowie von chronisch kranken und behinderten Menschen auf Bundesebene.

Aus Erfahrung klug

Als engagierte Mitglieder in unterschiedlichsten Patienten- und Selbsthilfeorganisationen bringen die Patientenvertreterinnen und -vertreter umfassendes Wissen für die Arbeit in der Patientenvertretung mit. Ob durch das Erleben eigener Krankheit, Erfahrungen mit den Problemen von Betroffenen und ihrer Versorgung, ob durch Systemkenntnis oder Sachkenntnis – dieses Wissen gilt es zu bündeln, in strategische Überlegungen einzubetten und in die Gremien des G-BA einzubringen.

Tragfähige Entscheidungen zu fällen, ist im G-BA nicht immer leicht. Oft gibt es Differenzen zwischen Patientenbedürfnissen und den Ergebnissen wissenschaftlicher Studien oder zwischen Versorgungsrealität und Gesetzeslage. Dabei geht es nicht immer um die Suche nach Wahrheiten oder die besten

Lösungen, sondern auch um den Ausgleich von finanziellen, professionellen und politischen Interessen. Manche Kompromisse erscheinen fair, andere faul. Die Patientenvertretung sucht hier ihren Weg zwischen Interessenvertretung der Betroffenen und Mitverantwortung für das Gesamtsystem.

Wir sind für alle da

So ziemlich jedes Krankheitsbild und viele Therapieformen sind den Patientenvertreterinnen und -vertretern bekannt. Asthma, Diabetes, Schuppenflechte, Bluthochdruck, Rheuma, onkologische Erkrankungen, Schmerz, Epilepsie, Schilddrüsenerkrankungen, Magen-Darm-Erkrankung, Makuladegeneration, Mukoviszidose, Thrombose, Schlaganfall, Osteoporose, Hepatitis C, HIV, Depression, Alzheimer, Parkinson, Tuberkulose und Multiple Sklerose

sind nur einige der Themen, mit denen wir uns regelmäßig auseinander setzen.

Die verschiedenen Unterausschüsse beschäftigen sich mit den unterschiedlichsten Anliegen von Betroffenen und deren Angehörigen. Angefangen bei der Bewertung von Arzneimitteln und den so genannten neuen Untersuchungs- und Behandlungsmethoden, befasst sich der G-BA auch mit Heil- und Hilfsmitteln, häuslicher Krankenpflege oder der Soziotherapie. Zudem stehen die ärztliche Bedarfsplanung, die Ausgestaltung der „Chronikerprogramme“, die ambulante spezialfachärztliche Versorgung, der Bereich der Qualitätssicherung, der Psychotherapie bis hin zur vertragszahnärztlichen Versorgung im Fokus.

Wir setzen uns für die Bedürfnisse und Forderungen von Patientinnen und Patienten in allen Gremien des G-BAs ein.

» Gibt es eigentlich etwas, das bei uns im Unterausschuss Arzneimittel nicht vorkommt? Ich glaube nicht. In allen Themen machen wir mit.«

Wir sind 10 Jahre gewachsen – und wachsen weiter

Unvergesslich ist die allererste Sitzung, damals noch in Siegburg: Völlig unvorbereitet, ohne so recht verstanden zu haben, worum es denn genau gehen sollte, auf was für Menschen, Institutionen und Strukturen man treffen würde, suchten die Patientenvertreter den Sitzungsraum. Darin, so stellte sich heraus, tagten bereits die „Bänke“ – ohne uns. Und es gab auch keine freien Stühle mehr. Sehnsüchtig auf uns gewartet hatte man also nicht gerade. Wir spürten deutlich: wir sind hier ein Störfaktor. [...] 10 Jahre später kann man darüber nur schmunzeln.

Ohne die Selbsthilfe-Bewegung, wie wir sie seit den 70er Jahren in Deutschland kennen, wäre die Patientenbeteiligung im G-BA nicht möglich gewesen. 2003 wurden mit dem GKV-Modernisierungsgesetz die Grundlagen für die neue Patientenbeteiligung gelegt und mit der Gründung des Gemeinsamen Bundesausschusses konnte ein neues Gremium der gemeinsamen Selbstverwaltung entstehen. Dem neugegründeten G-BA wurde auch aufgegeben, die Versicherten stärker in die Entscheidungsprozesse der gesetzlichen Krankenversicherung einzubinden und so basisorientierte Entscheidungen zu ermöglichen. Deshalb wurden den maßgeblichen Organisationen, die Interessen von Patientinnen und Patienten sowie von chronisch kranken und behinderten Menschen in Deutschland wahrnehmen, im Rahmen der Patientenvertretung entsprechende Mitberatungs- und Antragsrechte im G-BA eingeräumt.

Mit Hilfe des entstandenen Antragsrechtes können die Patienten- und Selbsthilfeorganisationen beispielsweise einen Antrag auf Anerkennung einer neuen Untersuchungs- und Behandlungsmethode stellen und bewirken, dass neue medizinische Maßnahmen von der gesetzlichen Krankenversicherung bezahlt werden.

Engagiert, vernetzt, kompetent

Einer übersichtlichen Zahl der Patientenvertreterinnen und -vertreter standen im Gründungsjahr zahlreiche Gremien gegenüber. Während die Zahl der Patientenvertreterinnen und -vertreter wuchs, veränderte sich auch die Bedeutung der Patientenvertretung. Von einer eher passiven und kommen-

tierenden Rolle in den ersten Jahren hat sie sich im Laufe der 10 Jahre zu einem eigenständigen Akteur entwickelt. Eine bessere Vernetzung untereinander, Abstimmungstreffen und Vorbereitungen sowie die Möglichkeit, Gutachten in Auftrag zu geben, machten die Arbeit der Patientenvertreterinnen und -vertreter vernetzter, effizienter und kompetenter.

Ein wichtiger Schritt zu mehr Einfluss gelang durch die Einführung des GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetzes vom 26. März 2007. Damit wurde der G-BA verpflichtet, die Patientenorganisationen bei der Umsetzung ihrer Beteiligungsrechte zu unterstützen und die Stabsstelle

Patientenbeteiligung wurde ins Leben gerufen. Die Mitarbeiterinnen sind für die Unterstützung der Patientenvertretung bei der Ausübung des Mitberatungs- und Antragsrechts (§ 140f Absatz 6 SGB V) verantwortlich.

Die Stabsstelle organisiert zudem zahlreiche Fortbildungen und Schulungen zu Themenbereichen wie Arzneimittel- und Methodenbewertung, Qualitätssicherungsverfahren, Bedarfsplanung oder zu Grundsatzfragen der evidenzbasierten Medizin. Dadurch können sich die Patientenvertreterinnen und -vertreter mit den Strukturen und dem Verfahren des G-BA vertraut machen und ihren Einfluss stärken.

Öffentliche Sitzung des Plenums vom Gemeinsamen Bundesausschuss mit der Patientenvertretung



Unsere Taten zeigen Wirkung

Wir sind allerdings diejenigen (... und häufig die einzigen), die die wirkliche Versorgungssituation kennen. Das wird immer wieder deutlich. Und das ist unsere Stärke!

Mit viel Einsatz, Engagement und Beharrlichkeit hat die Patientenvertretung in den vergangenen 10 Jahren eine bessere Versorgung der Patientinnen und Patienten erreicht. Doch neben dem primären Ziel der Patientenvertretung, die Versorgung von Patientinnen und Patienten zu verbessern, sollen auch negative Auswirkungen verhindert werden. Durch ihre praktischen und lebensnahen Erfahrungen erkennen die Patientinnenvertreterinnen und -vertreter schnell, ob und welche direkten Auswirkungen eine Richtlinie für die Versorgung von Patientinnen und Patienten hat.

Doch häufig werden eingebrachte und durch Argumente, Fakten, Erfahrungsberichte und Gutachten fundierte Vorschläge und Anträge nicht aufgegriffen. Geführte Verhandlungen sind aus Sicht der Patientenvertretung oft nicht sachgerecht oder es werden keine wesentlichen Erkenntnisse für die Verbesserung der Versorgung von Patientinnen und Patienten umgesetzt. Gelingt dies, dauert es in der Regel zu lange, bis Verbesserungen für die Patientenversorgung in G-BA Richtlinien aufgenommen werden – und noch länger bis diese bei den Patientinnen und Patienten ankommen.

Hier wünschen wir uns deutliche Veränderungen und setzen uns aktiv dafür ein.

Für uns sind es Etappensiege ... Beispiele unserer bisherigen Erfolge für die Patientinnen und Patienten:

- Anspruch auf künstliche Befruchtung für von HIV betroffene Paare
- Ausweitung der Möglichkeit zur Knochendichtemessung als Kassenleistung
- Barrierefreiheit in den Qualitätsberichten der Krankenhäuser sowie in der Bedarfsplanungs-Richtlinie
- Erfolgreicher Antrag zum Off-Label-Use
- Häusliche Krankenpflege in Tages- oder Nachtpflegeeinrichtungen
- Heilmittelerbringung für besonders schwer und langfristig behinderte Kinder und Jugendliche in Tageseinrichtungen

- Mitberatungsrechte für Patientenvertreterinnen und -vertreter in Gremien der Qualitätssicherung auf Landesebene
- MRSA-Sanierung in der Häuslichen Krankenpflege
- Qualitative Verbesserungen bei der Versorgung von Früh- und Reifgeborenen
- Qualitätssicherung der herzchirurgischen Versorgung von Kindern und Jugendlichen
- Subkutane Infusion zur Behandlung der Exsikkose in der Häuslichen Krankenpflege
- Verbesserungen der psychotherapeutischen Versorgung von Kindern und Jugendlichen in der Bedarfsplanung

Aktuell laufende Verfahren, die wir in den G-BA eingebracht haben:

- Liposuktion bei Lipödem
- Screening auf schwere congenitale Herzfehler mittels Pulsoxymetrie
- Systematische Behandlung von Parodontopathien

- Ultraschall-Screening auf abdominale Bauchaortenaneurysmen

» Gelegentlich muss geradezu Orwell'sches Neusprech geredet werden, wenn zum Beispiel die Begrenzung des Angebots „Bedarfsplanung“ genannt wird.«

In Zukunft sprechen wir noch lauter

10 Jahre weiter und die Patientenbeteiligung ist geradezu als „Marke“ überall bekannt und geschätzt für ihre Betroffenenkompetenz, Patientinnen- und Patientenerfahrungen und ihre Systemkenntnisse. Wir werden nachgefragt und hoch geschätzt, als die Institution für Patienteninteressen.

Wir setzen uns für eine sichere, bestmögliche und patientenorientierte Versorgung ein. Dazu gehören eine Stärkung der sprechenden Medizin sowie eine wirkungsvolle und patientenorientierte Qualitätssicherung. Wir wollen erreichen, dass die Versorgung der Patienten verbessert und damit unnötiges Leid vermieden wird.

Wir arbeiten auf ein Gesundheitswesen hin, das allen einen gleichberechtigten Zugang bietet, für Inklusion und Barrierefreiheit in allen Bereichen, für die Sicherstellung des Wunsch- und Wahlrechts auf Therapie und Therapeuten sowie für laienverständliche medizinische Informationen und Kommunikation. Denn unser Ziel ist ein Gesundheitswesen, in dem die Patientinnen und Patienten wirklich im Mittelpunkt stehen.

Unsere Arbeit wird überwiegend von ehrenamtlichem Engagement getragen – häufig von selbst betroffenen und kranken Menschen. Und so stehen unsere Ressourcen zur Erreichung

unserer gesteckten Ziele in einem deutlichen Missverhältnis zu den Kapazitäten der Träger des G-BA.

Für die Erreichung unserer Ziele fordern wir:

- die weitere Verbesserung der Ressourcen der Patientenvertretung
- die Optimierung der Infrastruktur
- die Stärkung der Rechte der Patientenvertretung durch Stimmrecht in Verfahrensfragen und durch eine Begründungspflicht bei Ablehnung von Anträgen der Patientenvertretung
- die Stärkung der Ressourcen und Infrastruktur der Patientenvertretung auf Landesebene

»Der Fortschritt ist auch im G-BA eine Schnecke.«

Wir reden mit

- » Eine deutliche Wahrnehmung in der Öffentlichkeit, eine Anerkennung unserer Vorschläge und Argumente in der Weise, dass eine ernsthafte, intensive Auseinandersetzung damit stattfindet. Aber auch weniger Bürokratie und mehr Flexibilität!

Die Patientenvertretung ist eine gelungene Form von Bürgerbeteiligung. Der Prozess, die Vertreter von „unten“ zu entsenden anstatt von „oben“ zu berufen, stößt auch international auf große Anerkennung.

Als sachkundige Personen werden Patientenvertreterinnen und -vertreter zur Wahrnehmung des Mitberatungsrechts im G-BA von den maßgeblich anerkannten Patienten- und Selbsthilfeorganisationen einvernehmlich benannt. Dies ist ein gesetzlicher Auftrag nach § 140f SGB V.

Damit es zu einer einvernehmlichen Benennung kommt, haben diese Patienten- und Selbsthilfeorganisationen sich auf Benennungskriterien verständigt. Diese beziehen sich zum einen auf die sachkundige Person selbst und zum anderen auf die entsendende Organisation. Ziel ist es, die Patientenbeteiligung im G-BA möglichst einheitlich und transparent zu gestalten. Die Benennung erfolgt gremien- bzw. tagesordnungsbezogen.

Wer benennt die Patientenvertreterinnen und -vertreter?

Folgende Patienten- und Selbsthilfeorganisationen sind als maßgebliche Organisationen derzeit berechtigt, Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter zur Mitwirkung im G-BA zu benennen:

Deutscher Behindertenrat (DBR)

Kontakt: c/o Sozialverband Deutschland e.V.,
Stralauer Straße 63, 10179 Berlin
www.deutscher-behindertenrat.de

Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen (BAGP)

Kontakt: Gesundheitsladen München e. V.,
Walterstraße 16a, 80337 München
www.gesundheits.de/bagp/

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. (DAG SHG)

Kontakt: NAKOS,
Otto-Suhr-Allee 115, 10585 Berlin
www.dag-shg.de

Der Verbraucherzentrale Bundesverband e. V. (vzbv)

Kontakt: Markgrafenstraße 66, 10969 Berlin
www.vzbv.de

Diese Organisationen haben ein gemeinsames Gremium gebildet, das die Arbeit der Patientenvertretung koordiniert. Mitglieder dieses Koordinierungsausschusses sind Vertreterinnen und Vertreter der maßgeblichen Patientenorganisationen.

Weitere Informationen zu den Mitgliedern des Koordinierungsausschusses und den Sprecherinnen und Sprechern der Patientenvertretung finden Sie unter:
www.g-ba.de/institution/struktur/patientenbeteiligung/

Die gesetzlichen Grundlagen unserer Arbeit

Bezüglich des Mitberatungsrechts ist in § 140f Absatz 2 SGB V festgelegt, dass:

- dieses Recht die für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen auf Bundesebene maßgeblichen Organisationen erhalten,
- es durch sachkundige Personen (Patientenvertreterinnen und -vertreter) wahrgenommen wird,
- die sachkundigen Personen einvernehmlich von denjenigen Patienten- und Selbsthilfeorganisationen benannt werden, die durch die Patientenbeteiligungsverordnung nach § 140g SGB V anerkannt wurden.

Bezüglich des Antragsrechts bestimmt § 140f Absatz 2 SGB V weiter, dass:

- dieses Recht die durch die Rechtsverordnung nach § 140g SGB V anerkannten Patienten- und Selbsthilfeorganisationen erhalten,
- dieses Recht sich insbesondere auf alle Richtlinienbeschlüsse des G-BA bezieht.

Erste Vollversammlung der Patientenvertretung



Leitbild der Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)

Erarbeitet auf der 1. Vollversammlung der Patientenvertretung
am 7. und 8. Juni 2013

I. Selbstverständnis

Wir sind die Interessenvertretung der Patientinnen und Patienten, eine starke Gemeinschaft. Wir repräsentieren die Patientenvielfalt: akut oder chronisch krank, leicht oder schwer beeinträchtigt, jung oder alt.

Als Expertinnen und Experten mit eigenem und kollektivem Erfahrungswissen bringen wir unsere Kompetenz in die Beratungen des G-BA und angeschlossene Gremien ein. Damit verstehen wir uns als Brücke zwischen dem G-BA und dem Alltag der Betroffenen. Wir sind als Betroffene sowie Beraterinnen und Berater unabhängig von den dort sonst vertretenen Interessen der Leistungserbringer, Krankenkassen, Industrie und Politik. Wir sind nur den Interessen der Betroffenen verpflichtet und lassen uns nicht von fremden Interessen instrumentalisieren.

Wir sind das Gegengewicht zu den anderen Akteuren im G-BA. Als Stimme der Patientinnen und Patienten sind wir im Gesundheitswesen unverzichtbar. Wir stehen dafür, dass Patientinnen und Patienten im Gemeinsamen Bundes-

ausschuss und in der Versorgung ernst genommen werden.

Wir bringen die Interessen der Patientinnen und Patienten selbstbewusst in Politik und G-BA ein. Wir legen beharrlich Schwachstellen der Versorgung offen und benennen Defizite, um die Qualität der Patientenversorgung zu verbessern und Transparenz zu erreichen.

II. Prinzipien

Unser Ziel ist die Verbesserung der Patientensicherheit und eine Versorgung, die den Nutzen (Lebenszeit, Linderung, Lebensqualität) für Patientinnen und Patienten steigert. Dafür nutzen wir das bestverfügbare Wissen einschließlich der Erfahrung der Betroffenen. Wir setzen uns dafür ein, das Wissen über gute und sichere Versorgung zu vermehren. Die Methode der Evidenzbasierung hilft uns, die Zuverlässigkeit des Wissens über Sicherheit und Nutzen von Behandlungsmethoden zu prüfen.

Patientenvertretung findet im Team statt. Unsere Prinzipien sind: Kooperation, Solidarität, Respekt,

Offenheit, Sachlichkeit, Transparenz, Konfliktfähigkeit, Konsensstreben und Wissensaustausch. Allgemeines Patienteninteresse geht dabei vor Verbandsinteresse.

III. Formen des Miteinander

Wir haben eine verlässliche Arbeits- und Organisationsstruktur und informieren uns gegenseitig umfassend.

Neue Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter arbeiten wir kontinuierlich ein und erweitern unsere Kompetenz durch Fort- und Weiterbildungen.

Wir streben innerhalb der Patientenvertretung Konsens an. Kann dieser nicht erzielt werden, werden unterschiedliche Ansichten respektvoll dargestellt und an geeigneter Stelle dokumentiert.

IV. Ziele

Im Gemeinsamen Bundesausschuss setzen wir uns als Patientenvertretung immer für eine sichere, bestmögliche und patientenorientierte Versorgung ein. Dazu gehören eine Stärkung der sprechenden Medizin sowie eine wirkungsvolle und patientenorientierte Qualitätssicherung. Wir wollen erreichen, dass die

Versorgung der Patientinnen und Patienten verbessert und damit unnötiges Leid vermieden wird.

Wir arbeiten auf ein Gesundheitswesen hin, das allen einen gleichberechtigten Zugang bietet. Wir kämpfen für Inklusion und Barrierefreiheit in allen Bereichen, die Sicherstellung des Wunsch- und Wahlrechts auf Therapie und Therapeuten sowie laienverständliche medizinische Informationen und Kommunikation. Wir setzen uns für unabhängige und transparente Forschung ein, die ausschließlich am Nutzen von Patienten orientiert ist und vordringliche Wissenslücken schließt.

Wir streben eine bessere Transparenz unserer Arbeit und eine größere Relevanz in der Öffentlichkeit an. Wir wollen innerhalb der Beratungen und außerhalb des G-BA als die Stimme der Patientinnen und Patienten wahrgenommen werden. Hierzu bedarf es auch einer adäquaten finanziellen und personellen Ausstattung. Unser Ziel ist ein Gesundheitswesen, in dem der Patient wirklich im Mittelpunkt steht.

Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss



Deutsche
Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e.V.



BAGP
BundesArbeits-
Gemeinschaft der
PatientInnenstellen
und -Initiativen

verbraucherzentrale
Bundesverband



Deutscher
Behindertenrat