Gemeinsamer
Bundesausschuss
Stabsstelle Patientenbeteiligung

UNSER **WISSEN,** UNSERE **STÄRKE.**

20 Jahre Patientenbeteiligung im Gemeinsamen Bundesausschuss

Deutscher Behindertenrat

BAGP BundesArbeits-Gemeinschaft der PatientInnenstellen

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

verbraucherzentrale Bundesverband

Inhalt

Zahlen und Fakten 4
Grußbotschaft von Bundespräsident Frank-Walter Steinmeier 5
Grußworte von:
Dr. Martin Danner, Sprecher der Maßgeblichen Organisationen 6
Prof. Josef Hecken, unparteiischer Vorsitzender des G-BA 6
Dr. Doris Pfeiffer, Vorstandsvorsitzende des GKV-Spitzenverbandes 7
Dr. Andreas Gassen, Vorstandsvorsitzender der KBV, Dr. Stephan Hofmeister,
Stellvertretender Vorstandsvorsitzender, Dr. Sibylle Steiner, Mitglied des Vorstands 7
Dr. Gerald Gaß, Vorstandsvorsitzender der DKG 8
Martin Hendges, Vorsitzender des Vorstands der KZBV 8
Dr. med. Thomas Kaiser, Leiter des IQWiG 9
Prof. Claus-Dieter Heidecke, Leiter des IQTIG 9
Die Arbeit der Patientenbeteiligung im G-BA: ein Einblick in die Vielfalt der Themen,
Arbeitsweise und persönliche Stimmen aus der Patientenvertretung 10
Gemeinsam stärker: die Stabsstelle Patientenbeteiligung und die Patientenvertretung 31
Patientenbeteiligung im Innovationsfonds – Forschungsförderung nicht ohne
die Patientenvertretung! 32
Wer benennt die Patientenvertreterinnen und -vertreter? 33
20 Jahre Patientenvertretung: ein persönlicher Blick auf Erfolge 34
Auf Augenhöhe. Forderungspapier der maßgeblichen Patientenorganisationen 40
Impressum / Herausgeber 42

Der Gemeinsame Bundesausschuss – die Bekanntheit steigt …

…, denn die vielfältigen Aufgaben und Entscheidungen des G-BA können für Patientinnen und Patienten von wesentlicher Bedeutung sein.

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) ist das oberste Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung der Ärztinnen und Ärzte, Zahnärztinnen und -ärzte, Psychotherapeutinnen und -therapeuten, Krankenhäuser und Krankenkassen in Deutschland.

Er gestaltet in Form von Richtlinien den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) für mehr als 74 Millionen Versicherte. Im Zuge des GKV-Modernisierungsgesetzes (GMG) vom 14.11.2003 wurde der G-BA zum 01.01.2004 gegründet. Zeitgleich wurde auch das Beteiligungsrecht der Patientenvertretung gesetzlich geregelt (§ 140f SGB V).

Zahlen und Fakten

4 **Patientenorganisationen** sind laut Patientenbeteiligungsverordnung als maßgeblich anerkannt. Sie nehmen die Interessen von Patientinnen und Patienten im G-BA und in vielen anderen Gremien wahr.

18 **Mitglieder und stellvertretende Mitglieder** vertreten die maßgeblichen Patientenorganisationen in einem Koordinierungsausschuss. Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter werden von diesem einvernehmlich benannt.

431 **Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter aus 150 Mitgliedsvereinen** der 4 maßgeblichen Patientenorganisationen waren seit Bestehen der Patientenbeteiligung 2004 insgesamt im G-BA vertreten.

273 **aktive Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter** setzen sich derzeit für die Belange der Patientinnen und Patienten im G-BA ein.

In 240 **Arbeitsgruppen** hat die Patientenbeteiligung seit 2004 mitberaten, derzeit gibt es fast 90 aktive Arbeitsgruppen.

Bis zu 70 **Abstimmungstreffen** finden jährlich innerhalb der Patientenbeteiligung statt, um über Themen eingehend zu beraten.

13 **Mitarbeiterinnen** mit unterschiedlichen Kompetenzen sind derzeit in der Stabsstelle Patientenbeteiligung zur Unterstützung der Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter im G-BA tätig.

Über 6000 **Beschlüsse** hat der G-BA in den letzten 20 Jahren unter Mitberatung der Patientenbeteiligung gefasst. 122 Richtlinien wurden dabei durch den G-BA erlassen und geändert.

Bis zu 10 **Schulungen pro Jahr** werden durch die Stabsstelle Patientenbeteiligung angeboten.

Grußbotschaft

20 Jahre ehrenamtliche Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen beweisen, dass die Debatten um Mitberatungs- und Antragsrechte von Menschen, die dauerhaft auf eine Gesundheitsfürsorge angewiesen sind, jede Mühe wert waren. Es zeigt sich seither, dass die Einbeziehung der Betroffenen und ihrer Angehörigen bei der Gestaltung des Leistungsangebots der gesetzlichen Krankenkassen zu einer Verbesserung der medizinischen Versorgungsqualität beigetragen haben. Ehrenämter wie das der Patientenvertreterinnen und -vertreter im Gesundheitswesen sind zudem Ausdruck von inklusiver Teilhabe, die ein wichtiger Baustein für den Zusammenhalt in unserem Land ist. Ich danke allen, die sich für die Verbesserung unserer Gesundheitsversorgung einsetzen.

Bundespräsident Frank-Walter Steinmeier, Juni 2024

Grußworte

Die Einführung der Patientenbeteiligung hat sich bewährt, und zwar nicht nur für die Betroffenen, sondern für alle Beteiligten in der Gemeinsamen Selbstverwaltung und für die Fortentwicklung des Gesundheitswesens. Nicht ohne Grund gilt die Umsetzung der Patientenbeteiligung in Deutschland auf internationaler Ebene als Musterbeispiel. Die Teilnahme von Vertretungen der Patientenselbsthilfe- und Patientenberatungsorganisationen hat, neben anderen Maßnahmen, zu deutlich mehr Transparenz in der Entscheidungsfindung des Gemeinsamen Bundesausschusses geführt. Die zum Teil schwierigen Beschlüsse haben durch die Beteiligung und das teils zustimmende, teils kritische Votum der Patientenvertretung an Glaubwürdigkeit und Akzeptanz gewonnen. Gleichzeitig haben sich Patientenvertreterinnen und -vertreter als verlässliche und kompetente Partner erwiesen, wenn es galt, auch kontroverse Entscheidungen nach außen zu vertreten, wenn sie im Interesse der Patienten- und Versichertengemeinschaft getroffen wurden. Darüber hinaus wirkt die Patientenvertretung durch ihre Anträge und konstruktives Mitwirken in den Gremien des G-BA gleichsam als Motor für die Arbeit der Gemeinsamen Selbstverwaltung. Insoweit wirkt die Patientenbeteiligung ausgleichend hinsichtlich der zuweilen sehr deutlich zutage tretenden Interessengegensätze der Selbstverwaltungspartner sowie stabilisierend, wenn es darum geht, trotz der Eigeninteressen dieser Partner patientenorientierte und bedarfsgerechte Entscheidungen zu treffen. Das deutsche Gesundheitswesen hat von der Patientenbeteiligung insgesamt profitiert.

Dr. Martin Danner, Sprecher der Maßgeblichen Organisationen

Seit zwei Jahrzehnten gestalten Patientinnen und Patienten im Gemeinsamen Bundesausschuss die Gesundheitsversorgung aktiv mit. Das ist keinesfalls so selbstverständlich, wie man heute meint. Mit dem Reformziel, Patientenrechte im G-BA zu institutionalisieren, betrat der Gesetzgeber Neuland. Denn Erfahrungen über das Einbeziehen von Patientinnen und Patienten in Systementscheidungen des Gesundheitswesens lagen auch international kaum vor. Viele befürchteten interessengeleitete Leistungsausweitungen bei Einbeziehung einer Patientenvertretung. Diese Befürchtungen sind nicht Realität geworden, im Gegenteil: Seit jeher bringen die themenbezogenen und ständigen Patientenvertreterinnen und -vertreter die Perspektive der Betroffenen ein – und gestalten so evidenzbasiert und mit hohem Sachverstand die Fortentwicklung der Gesundheitsversorgung aktiv mit. Für dieses Engagement und den unermüdlichen Einsatz danke ich den Patientenvertreterinnen und Patientenvertretern ebenso wie der Stabsstelle, ohne die eine Bewältigung der Fülle von Beratungsthemen nicht möglich wäre. Ich hoffe auf weiterhin gute und – wo nötig – auch kritisch-konstruktive Zusammenarbeit.

Prof. Josef Hecken, unparteiischer Vorsitzender des G-BA

Die Patientenvertretung im G-BA beteiligt sich seit 2004 engagiert an der Mitgestaltung des Versorgungsystems und hat viele Beschlüsse konkret beeinflusst. Dabei wurde deutlich, dass es häufig „die“ Patientenperspektive nicht gibt. Von einer Erkrankung persönlich Betroffene argumentieren vor einem anderen Erfahrungshintergrund als Vertreterinnen und Vertreter von Patientenorganisationen. Bei den Positionierungen zu einzelnen Themen sind für mich einige Grundlinien erkennbar: In der Qualitätssicherung fordert die Patientenvertretung gemeinsam mit uns konsequent ein Mehr an Transparenz und höhere Standards. Bei der Bewertung von Innovationen würden wir uns wünschen, dass die Patientenvertretung noch stärker an unserer Seite bei der Forderung nach Evidenzbasierung und dem Schutz der Patientinnen und Patienten vor unwirksamen und risikobehafteten Methoden steht. Es ist eine große Stärke des G-BA, unterschiedliche Positionen nach offener und zum Teil auch harter Diskussion in einen Beschluss zu formen. Die Patientenvertretung hat die Gesprächskultur im G-BA bereichert und zu einer inhaltlichen Erweiterung der Perspektive in den Beratungen geführt. Sie hat so auch Mitverantwortung für die Arbeit, den Erfolg und das Bild des G-BA in der Öffentlichkeit übernommen.

Dr. Doris Pfeiffer, Vorstandsvorsitzende des GKV-Spitzenverbandes

Die Patientenbeteiligung im G-BA zeigt sich vielgesichtig: An die 300 Patientenvertreterinnen und -vertreter nehmen aktiv ihr Mitberatungsrecht im Gemeinsamen Bundesausschuss wahr. Dabei zeigen sie auch sprichwörtlich Gesicht; als Menschen, die aus eigener Erfahrung Krankheit und Therapieverlauf kennen oder die aus erster Hand über die Fürsorge für Angehörige berichten. Davon profitieren alle Beteiligten im G-BA mit ihrer gemeinsamen Verantwortung für die medizinische Versorgung. Hierfür gebührt der Patientenvertretung unser Dank und unsere Anerkennung. Denn oftmals geht es um schwierige, nicht selten auch sehr persönliche Themen. Diese Vielgesichtigkeit im besten Sinne bringt somit auch eine Vielschichtigkeit in das Ringen um die jeweils besten Antworten auf konkrete und gleichzeitig komplexe Versorgungsfragen ein, sei es bei Themen wie der außerklinischen Intensivpflege im Bereich der veranlassten Leistungen, bei Fragen zu neuen Untersuchungs- und Behandlungsmethoden oder der Stärkung von Disease-Management-Programmen. Unser Haus wusste den überaus wertvollen Austausch mit den Vertreterinnen und Vertretern der Patientinnen und Patienten in den vergangenen Jahren, in denen sich die Patientenvertretung fortwährend weiterentwickelt und zunehmend professionalisiert hat, sehr zu schätzen. Wir freuen uns daher auf die weiterhin gute Zusammenarbeit!

Dr. Andreas Gassen, Vorstandsvorsitzender der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV)
Dr. Stephan Hofmeister, Stellvertretender Vorstandsvorsitzender
Dr. Sibylle Steiner, Mitglied des Vorstands
(von links: Dr. Andreas Gassen, Dr. Sibylle Steiner, Dr. Stephan Hofmeister, KBV-Vorstand)

Als der Gesetzgeber vor 20 Jahren beschloss, dass sich auch Patientenvertreterinnen und -vertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss beteiligen sollten, stieß dies nicht nur auf Begeisterung bei den Vertretern der Selbstverwaltung. Bezweifelt wurde beispielsweise, ob die Vertreterinnen und Vertreter tatsächlich unabhängig seien, da auch die Gesundheitsindustrie Patientenorganisationen gegründet und finanziell unterstützt hatte. Ebenso fragte man sich, ob es den Patientenorganisationen gelingen wird, die nicht selten zeitaufwändigen Beratungen in den verschiedenen Gremien in personeller und organisatorischer Hinsicht stemmen zu können. Nun, zwei Jahrzehnte später, sehen wir, wie gut und wichtig die Entscheidung zur Beteiligung gewesen ist. Die Beschlüsse des Gemeinsamen Bundesausschusses beruhen auf der Kompromissfindung zwischen unterschiedlichen Interessen. Zentral ist dabei, dass bereits im Entscheidungsprozess unterschiedliche Perspektiven eingebunden werden müssen, was im Übrigen auch für die spätere Kommunikation von Entscheidungen des G-BA von Bedeutung ist. In den teilweise ritualisierten Debatten der Selbstverwaltung ist es daneben von großem Wert, uns immer wieder daran erinnern zu lassen, wer im Mittelpunkt der Entscheidungen steht, nämlich die Patientinnen und Patienten. Die Patientenvertreterinnen und -vertreter haben in diesen zwei Jahrzehnten bewiesen, dass sie sich mit Sachverstand, Empathie und hoher Professionalität den Diskussionen und Entscheidungen widmen. Damit haben sie wesentlich zur Qualität, aber auch zur Legitimation der G-BA-Entscheidungen beigetragen.

Dr. Gerald Gaß, Vorstandsvorsitzender der Deutschen Krankenhausgesellschaft (DKG)

20 Jahre Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss markieren einen Meilenstein Ihres Einsatzes für die Patientenbelange. Mit Ihrer ehrenamtlichen Arbeit stärken Sie die Transparenz und Partizipation der Versicherten in der Gesundheitsselbstverwaltung. Damit fördern Sie das Vertrauen zwischen Patientinnen und Patienten und der Ärzte- und Zahnärzteschaft. Gemeinsam haben wir im G-BA viel erreicht: Mit dem Festzuschusssystem haben wir die Patientenversorgung auf Zahnersatzleistungen auf eine sichere Basis gestellt. Seit Juli 2021 haben Patientinnen und Patienten einen Anspruch auf eine Parodontitis-Behandlung, die endlich dem aktuellen Stand der Zahnmedizin entspricht. Maßgeblich für diesen großen Erfolg war Ihr Antrag, den wir vorbehaltlos unterstützt und am Ende gemeinsam zum Erfolg geführt haben. Doch gerade dieses Beispiel zeigt auch, welche Herausforderungen wir zukünftig gemeinsam meistern müssen: Der aktuelle gesundheitspolitische Sparkurs gefährdet die zahnmedizinische Versorgung der Versicherten. Es ist daher umso wichtiger, dass wir uns auch künftig gemeinsam für die Sicherung der zahnmedizinischen Versorgung zum Wohl aller Patientinnen und Patienten einsetzen.

Martin Hendges, Vorsitzender des Vorstands der Kassenzahnärztlichen Bundesvereinigung (KZBV)

20 Jahre Patientenbeteiligung im G-BA – warum die Sicht der Betroffenen unverzichtbar ist

Das subjektive Erleben erfassen – das ist die Aufgabe patientenberichteter Endpunkte (PROs). Wenn in Studien das subjektive Erleben der Betroffenen nicht durch PROs erhoben wird, dann fehlen wichtige Informationen über Vor- und Nachteile der untersuchten Therapie. Nicht anders ist es bei der Entscheidungsfindung im G-BA. Die Betroffenensicht unterstützt dabei nicht nur bei der Abwägung von Vor- und Nachteilen der Alternativen, sondern auch bei der Beurteilung der Konsequenzen einer Entscheidung. Die Patientenbeteiligung im G-BA bringt diese wichtige Perspektive nun seit 20 Jahren ein. Dass PROs dabei eine deutlich größere Rolle spielen als noch vor 20 Jahren, ist auch dem Beharren der Patientenvertretung zu verdanken. Das IQWiG, das ebenfalls 2004 gegründet wurde, hat von Anfang an die Betroffenensicht einbezogen. Welche Symptome schränken den Alltag deutlich ein, welche sind weniger belastend? Welche Nebenwirkungen sind für Betroffene besonders wichtig? Das sind Fragen, die im Vorfeld einer Nutzenbewertung zu klären sind, zukünftig auch bei der europäischen Nutzenbewertung. Ich wünsche der Patientenvertretung im G-BA, dass sie auch zukünftig ihre wichtige Rolle so hervorragend ausfüllt.

Dr. med. Thomas Kaiser, Leiter des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)

Patientenzentrierung für hohe Qualität in der Gesundheitsversorgung

Das 20-jährige Bestehen der Patientenvertretung im G-BA unterstreicht die Fortschritte in der Berücksichtigung und Einbindung von Patientenperspektiven – Ziele, die auch vom IQTIG aktiv unterstützt und gefördert werden. Die Zusammenarbeit mit Patientenvertreterinnen und -vertretern ist für das IQTIG ausschlaggebend, um die Versorgungsqualität aus Sicht der Betroffenen kontinuierlich zu verbessern. Die Patientenvertreterinnen und -vertreter haben mit ihrem Engagement maßgeblich dazu beigetragen, die Perspektiven von Patientinnen und Patienten in die Entwicklung von Qualitätssicherungsverfahren einfließen zu lassen und deren Bedeutung zu untermauern. Ihre Beiträge sind für uns sehr wertvoll. Sie ermöglichen es uns, unsere Ziele zur Verbesserung der Patienteninformation und Transparenz, der Förderung der Patientenbeteiligung und der nachhaltigen Verankerung einer patientenzentrierten Ausrichtung in unserer Arbeit zu verfolgen. So wird auch die Einbindung der Patientenvertreterinnen und -vertreter in die Expertengremien unserer Beauftragungen stets als konstruktiv und produktiv wahrgenommen. Wir schätzen diese Zusammenarbeit sehr und freuen uns auf die weitere Beratung durch Ihre Kolleginnen und Kollegen. Das 20-jährige Jubiläum der Patientenvertretung markiert nicht nur die erzielten Erfolge, sondern motiviert uns auch, die Patientenbeteiligung weiter zu stärken und die Versorgungsqualität kontinuierlich im Sinne der Patientinnen und Patienten zu verbessern. An dieser Stelle möchten wir unseren Dank für den Einsatz aller Patientenvertreterinnen und -vertreter aussprechen. Ihr Beitrag ist essenziell für die Entwicklung eines Gesundheitssystems, das den Bedürfnissen und Erwartungen der Patientinnen und Patienten gerecht wird. Wir freuen uns auf die Fortsetzung dieser fruchtbaren Zusammenarbeit mit Ihnen!

Prof. Claus-Dieter Heidecke, Leiter des Instituts für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG)

Die Arbeit der Patientenbeteiligung im G-BA: ein Einblick

Die Beteiligungsrechte der Patientenvertretung wurden durch das GKV-Modernisierungsgesetz zum 01.01.2004 erstmals gesetzlich festgeschrieben. Seither setzt sie im G-BA mit ihrem Mitberatungs- und Antragsrecht wichtige Themen. In der Patientenvertretung engagieren sich überwiegend ehrenamtlich tätige und meist auch durch eigene Erkrankung selbst betroffene Menschen, die in einer der vier maßgeblichen Patientenorganisationen oder deren Mitgliedsorganisationen aktiv sind.

Ein Stimmrecht hat die Patientenvertretung nicht. Von Besucherinnen und Besuchern der öffentlichen Sitzungen des G-BA hört man schon mal die empörte Aussage, die Patientenvertretung sitze beim G-BA am „Katzentisch“, habe also keinen Einfluss. Doch was man nicht sieht, ist die intensive Mitberatung im Vorfeld von Plenumsentscheidungen. Die Patientenvertretung kann mit ihrem Mitberatungs- und Antragsrecht Beratungsverfahren anstoßen. Während der Beratungen kann sie wichtige Impulse für die Versorgung von Patientinnen und Patienten einbringen. Anträge und abweichende Positionen der Patientenvertretung müssen im G-BA inhaltlich beraten und entschieden werden. Die Beratung der durch die Anträge gesetzten Themen kann sich dabei über Jahre hinziehen. Oft brauchen die Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter daher einen langen Atem und unermüdlichen Enthusiasmus, immer mit dem Ziel vor Augen, sich für die Belange von Patientinnen und Patienten einzusetzen. Die nachfolgend ausgewählten Beiträge geben einen Einblick in die vielfältige Arbeit der Patientenvertretung im G-BA in den letzten 20 Jahren.

Der lange Weg der CED in die ASV

Die ambulante spezialfachärztliche Versorgung (ASV) ist ein Angebot zur Diagnostik und Behandlung für Patientinnen und Patienten mit komplexen, schwer therapierbaren Erkrankungen aufgrund besonderer Krankheitsverläufe oder wegen der Seltenheit der Erkrankung. Für Patientinnen und Patienten ist die ASV ein wichtiges Versorgungsangebot, weil die je nach Krankheit erforderlichen Fachärztinnen und Fachärzte zur Verfügung stehen, sich vernetzen können und die erforderliche Ausstattung vorhanden ist. Die Patientenvertretung setzt sich daher im G-BA für eine ständige Fortschreibung des Katalogs von Erkrankungen ein, für die eine ASV angeboten werden kann. Ein Beispiel ist die Aufnahme der chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED):

Bei der CED mit ihren beiden Hauptformen Morbus Crohn und Colitis ulcerosa handelt es sich um komplexe Multiorganerkrankungen. Krampfartige Schmerzen, teils blutige Durchfälle, Schäden am Darm, weiteren Organen oder am Gelenksystem sowie eine systemische Entzündung reduzieren die Lebensqualität der Betroffenen in erheblichem Maße. In Deutschland leiden zwischen 320.000 und 470.000 Menschen an CED. Kinder und Jugendliche mit CED sind in der Regel von komplizierteren Verlaufsformen betroffen als Erwachsene.

Die Bemühungen der Patientenvertretung zur Aufnahme schwerer Verlaufsformen der CED in die ASV glichen einem Marathonlauf und dauerten 17 Jahre. Bereits 2004 befand die

Patientenvertretung, dass schwere Verlaufsformen der CED in die Vorgängerregelung zur Ambulanten Behandlung im Krankenhaus dringend aufgenommen werden müssten. Die Betroffenen müssten außerdem koordiniert und interdisziplinär versorgt werden, eine Fallbehandlung jeweils im kompetenten Team erfolgen. Im Verlauf der Beratungen gelang es jedoch aufgrund der vorgegebenen Kriterien nach der damaligen Verfahrensordnung des G-BA nicht, die CED aufzunehmen. Da man eine spezialisierte Versorgung der CED jedoch insbesondere bei davon betroffenen Kindern und Jugendlichen als notwendig einschätzte und diese Gruppe mit ca. drei von 10.000 Kindern und Jugendlichen das Kriterium der Seltenheit erfüllt, sollte zumindest diese Gruppe aufgenommen werden. Mit der Neufassung

Tobias Hillmer
Deutsche Morbus Crohn/ Colitis ulcerosa Vereinigung e. V. (DCCV)

Wir kommen nur mit der unabhängigen Stimme der Betroffenen dem Ziel eines solidarischen und transparenten Gesundheitssystems näher. Erfolge wie eine spezialfachärztliche Versorgung für Menschen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen wären ohne die organisierte Patientenvertretung nicht erreicht worden.

der Rechtsgrundlage durch das GKV-Versorgungsstrukturgesetz (1. Januar 2012) wurde die Aufnahme vor einer Beschlussfassung des G-BA jedoch zurückgestellt. Seit diesem Zeitpunkt kämpfte die Patientenvertretung zunächst für eine Änderung der Verfahrensordnung, damit auch eine schubförmig verlaufende Erkrankung wie die CED in den ASV-Katalog aufgenommen werden kann. 2018 stellte die Patientenvertretung einen Antrag zur Änderung der Verfahrensordnung, der 2019 angenommen wurde. Damit war der Weg für die Aufnahme von CED in die ASV frei. Ein hierfür notwendiger zusätzlicher Antrag der Patientenvertretung im Jahr 2020 führte schließlich zum Erfolg.

Seit Inkrafttreten des Beschlusses am 30.04.2022 haben sich bereits 33 auf CED spezialisierte ASV-Teams gebildet (Stand: 10. Januar 2024), und mehr als 3.526 (Stand: 5. Januar 2024) Patientinnen und Patienten mit CED wurden in der ASV behandelt.

Hochwertige Arzneimittelversorgung geht nicht ohne Patientenbeteiligung

Bisher wurden mehr als 6.000 Beschlüsse im G-BA gefasst, über 40 Prozent davon beziehen sich auf den Bereich der Arzneimittel. Diese Vorgaben sollen die Versorgung der über 74 Millionen gesetzlich Krankenversicherten mit wirksamen und sicheren Arzneimitteln gewährleisten.

Die Patientenvertretung ist in all diese Beratungen aktiv eingebunden. Sie bringt die Betroffenenperspektive ein, kennt die Versorgungssituation und kann die Relevanz von Endpunkten für Patientinnen und Patienten am besten einschätzen. Die Forderung nach Daten zur Lebensqualität durch die Patientenvertretung hat Früchte getragen.

Florian Innig
Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e. V. (BKMF)

Patientenbeteiligung ist entscheidend für eine fortschrittliche Versorgung. Es liegt an uns, in den Gremien den Patientinnen und Patienten eine Stimme zu geben.

Die Bandbreite der Aufgaben setzt ein breites Wissensspektrum und hohes Engagement der zumeist ehrenamtlichen Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter voraus. In unzähligen Sitzungen wurden und werden die verschiedenen Faktoren für eine patientennahe Arzneimittelversorgung eingebracht.

Die Stabsstelle Patientenbeteiligung unterstützt die Patientenvertretung umfassend bei methodischen Fragestellungen und hilft dabei, verschiedene Aspekte in übergeordnete Zusammenhänge einzuordnen. Zu diesem Zweck bietet die Stabsstelle Schulungen an und begleitet die Patientenvertretung in den Sitzungen sowie bei der Antragsstellung.

Eine zentrale Aufgabe der Patientenvertretung ist die Bewertung des Zusatznutzens neuer Wirkstoffe bzw. neuer Anwendungsgebiete im Rahmen der frühen Nutzenbewertung. Über 1.000 Verfahren wurden seit deren Einführung im Jahr 2011 bereits durchgeführt. Zudem engagiert sich die Patientenvertretung bei der Gestaltung der OTC-Ausnahmeliste von verordnungsfähigen, nicht verschreibungspflichtigen Arzneimitteln bei den Festbetragsgruppenbildungen oder bei den verordnungsfähigen Medizinprodukten. In unterschiedlichen Arbeitsgruppen werden zudem Themen wie die Überarbeitung der Richtlinie zur Versorgung mit Biologika, Cannabis als Medizin oder Lifestyle beraten.

Das Antragsrecht der Patientenvertretung wird im Kontext des Off-Label-Use ausgeübt, also dann, wenn es um einen Einsatz des Arzneimittels außerhalb der Zulassung geht. So setzte sich die Patientenvertretung unter anderem erfolgreich für die Behandlung mit Botox bei Stimmstörungen durch Injektion in die Stimmlippenmuskeln ein. Das Medikament Botulinumtoxin A war zuvor für diese Indikation nicht zugelassen.

Bei der qualitätsgesicherten Anwendung von Arzneimitteln für neuartige Therapien (ATMP) und Gentherapien macht sich die Patientenvertretung für Register stark, um den Nutzen

und mögliche langfristige Nebenwirkungen besser erfassen zu können. Dies zeigt sich insbesondere bei der Indikation Spinale Muskelatrophie (SMA).

Auf die bisher erfolgreich geleistete Arbeit blickt die Patientenvertretung mit Stolz und hofft, weitere Patientenvertreterinnen und -vertreter gewinnen zu können, um ihre Arbeit künftig in gleicher Weise fortzuführen.

Möglichst bedarfsgerecht: die ambulante ärztliche und psychotherapeutische Versorgung

Für Patientinnen und Patienten sowie Versicherte ist es wichtig, möglichst wohnortnah über ein bedarfsgerechtes Angebot niedergelassener Haus- sowie Fachärztinnen und -ärzte zu verfügen. Die Bedarfsplanungs-Richtlinie des G-BA definiert dafür einen bundeseinheitlichen Planungsrahmen. Ziel ist es, dass Niederlassungsmöglichkeiten von Ärztinnen und Ärzten sowie Psychotherapeutinnen und -therapeuten genau dort ausgewiesen werden, wo sie benötigt werden.

2012 wollte die Patientenvertretung mit einem Antrag erreichen, dass die Bedarfsplanung stärker am tatsächlichen Versorgungsbedarf der Bevölkerung ausgerichtet wird. Unter Bezugnahme auf ein Gutachten des IGES-Instituts im Auftrag der Patientenvertretung sollten wichtige Faktoren berücksichtigt werden, die einen Einfluss auf den Bedarf nach ambulanter ärztlicher Versorgung haben. Zu ihnen gehören etwa Alter und Geschlecht, die Krankheitslast der Bevölkerung oder die sozioökonomische Struktur (Arbeitslosigkeit und

Ursula Faubel
Deutsche Rheuma-Liga
Bundesverband e. V.
(DRL)

**Der Mangel an Rheumatologen hat unseren Verband schon vor 20 Jahren umgetrieben, daher habe ich mich von Beginn an in der Patientenvertretung im Bereich Bedarfsplanung engagiert.
2019 wurden eine Quotenregelung für die Rheumatologie eingeführt und freie Arztsitze ausgewiesen.
Der Einsatz für die Interessen von Patientinnen und Patienten lohnt sich.**

Einkommensarmut). Der Antrag wurde vom G-BA abgelehnt, jedoch erließ der Gesetzgeber 2015 das GKV-Versorgungsstärkungsgesetz (GKV-VSG). Damit erhielt der G-BA zur Sicherstellung der bedarfsgerechten Versorgung den Auftrag, neben der demografischen Entwicklung insbesondere die Sozial- und Morbiditätsstruktur bei einer Änderung der Verhältniszahlen zu berücksichtigen.

Der G-BA holte selbst ein Gutachten ein und folgte schließlich dessen Einschätzung, dass die Berücksichtigung der Morbidität in der Bevölkerung in der Bedarfsplanung differenzierter erfolgen kann. Seit 2019 wird nun bei der Berechnung des planerischen Verhältnisses von Ärztinnen und Ärzten je Einwohner neben der Demografie auch die regionale Morbidität und Inanspruchnahme ärztlicher Leistungen berücksichtigt. Dadurch können regional bei höherer Krankheitslast mehr Ärztinnen und Ärzte sowie Psychotherapeutinnen und -therapeuten eine Zulassung erhalten.

Barrierefreiheit in den Arztpraxen

Noch immer sind viele Arztpraxen nicht barrierefrei. Das ist für Menschen mit Behinderung ein großes Hindernis und schränkt sie in ihrer Arztwahl zusätzlich ein. Die Patientenvertretung hat sich erfolgreich dafür eingesetzt, die Barrierefreiheit in der Bedarfsplanungs-RL zu verankern. Zwar kann der G-BA Ärztinnen und Ärzten sowie Psychotherapeutinnen und -therapeuten zur Barrierefreiheit nicht direkt verpflichten.

Dennoch konnte 2019 erreicht werden, dass Barrierefreiheit bei Zulassungsentscheidungen oder bei der Planung auf regionaler Ebene eine Rolle spielen kann. Insbesondere muss bei der Aufstellung des Bedarfsplans auf Landesebene nun umfassend über den Stand des barrierefreien Zugangs zur Versorgung, über Maßnahmen zur Verbesserung der Zugänglichkeit sowie Beratungs- und Serviceangebote berichtet werden.

Karin Stötzner
Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. (DAG SHG)

Die ärztliche Versorgung von Patientinnen und Patienten vor Ort gehört zu den existenziellen Elementen der Daseinsvorsorge. Es ist aber nicht leicht, mit den sehr formalisierten Instrumenten, die der G-BA für die Steuerung zur Verfügung hat, die Lücken in der Verteilung ärztlicher Praxen in den Regionen zu schließen. Ohne die Beteiligung der Patientenvertretung würde eine wichtige Stimme im Ausgleich zwischen ärztlichen Interessen und Kostenträgern fehlen. Was bisher außerdem fehlt, ist ein verständliches Transparenzangebot zur Qualität der ambulanten ärztlichen Versorgung. Mit mehr Informationen dazu könnte man vermutlich auch besser planen.

Neues Versorgungsangebot für Menschen mit Adipositas

Fast jeder fünfte Erwachsene in Deutschland leidet an krankhaftem Übergewicht (Adipositas). Betroffene hatten bisher nur selten Zugang zu einer leitliniengerechten Behandlung und auch teilweise nur dann, wenn sie die Kosten selbst trugen. Der G-BA beschloss Ende 2023 Anforderungen für ein neues Disease Management Programm (DMP) für erwachsene Menschen. DMPs sind Behandlungsprogramme für ausgewählte chronische Erkrankungen und zielen darauf ab, die Versorgung durch eine strukturierte, kontinuierliche und leitliniengerechte Behandlung zu verbessern. Patientenschulungen sind ein weiterer wesentlicher Bestandteil von DMPs.

Michael Wirtz
Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. (DAG SHG)

Als Patientenvertreter im G-BA bin ich die Stimme von Millionen Betroffenen. Ich sehe darin die Chance, die Belange der Patientinnen und Patienten dort zu vertreten, wo die Versorgung entschieden wird. Im Bereich der Mitbestimmung der Patienten im G-BA liegt noch ein steiniger Weg vor uns, der geebnet werden sollte.

Sabine Eis
Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V. (DRL)

Ein koordiniertes Versorgungsmanagement verbessert nicht nur die Behandlungs- und Versorgungsqualität chronischer Erkrankung, sondern auch die Lebensqualität der Betroffenen. Viele Erkrankungen, zum Beispiel die rheumatoide Arthritis, sind mit Versorgungsproblemen behaftet. Der Einsatz der Patientenvertretung hat sich gelohnt: Seit 2021 gibt es das DMP rheumatoide Arthritis.

Die Anerkennung von Adipositas als chronische Erkrankung im GKV-System wurde von der Patientenvertretung sehr begrüßt. Es zeigte sich jedoch in den Beratungen, dass sich nicht alle in den aktuellen Leitlinien empfohlenen Maßnahmen in einem DMP umsetzen lassen. Wichtige Säulen der sogenannten multimodalen Therapie, etwa die Ernährungs- und Verhaltenstherapie, sind keine Regelleistung der gesetzlichen Krankenversicherung für Menschen mit Adipositas und konnten somit nicht in das DMP aufgenommen werden. Medikamente zur Abmagerung oder Appetitzügelung sind ebenfalls von der Versorgung gesetzlich ausgeschlossen. Auch hätte sich die Patientenvertretung gewünscht, dass Versicherte möglichst frühzeitig an dem DMP teilnehmen können, um Folge- und Begleiterkrankungen zu vermeiden. Nach Abschluss der Beratungen zu den Erwachsenen ist es der Patientenvertretung wichtig, dass auch für

Kinder und Jugendliche mit Adipositas noch im Jahr 2024 ein Beschluss getroffen wird und die neue Versorgungsform den Betroffenen zeitnah zur Verfügung steht. Voraussetzung für eine Umsetzung ist jedoch, dass nun regional Verträge zwischen Krankenkassen und Ärztinnen und Ärzten geschlossen werden.

Verbesserungen in der Versorgung von Kindern und Jugendlichen

Das Erweiterte Neugeborenen-Screening (ENS) sowie die Kinder- und Jugenduntersuchungen zielen darauf ab, Heranwachsende regelmäßig ärztlich zu untersuchen und dabei zu ermitteln, ob sie sich gesund und altersgemäß entwickeln. Bei Bedarf können dann frühzeitig Maßnahmen eingeleitet werden.

Das ENS dient der frühzeitigen Erkennung Seltener Erkrankungen, die bereits direkt nach der Geburt einer unverzüglichen Therapieeinleitung bedürfen. Unentdeckt können diese Krankheiten zu Organschäden, körperlicher oder geistiger Behinderung oder sogar zum Tod führen. Das ENS besteht bereits seit 1969 und wurde mittlerweile auf derzeit 16 Zielerkrankungen erweitert.

Dass in den vergangenen Jahren mehrere Zielerkrankungen neu aufgenommen wurden, ist auf die Initiative der Patientenvertretung zurückzuführen. So hat sie im Jahr 2014 einen Antrag zur Aufnahme der Tyrosinämie und im Jahr 2018 zur Aufnahme der spinalen Muskelatrophie (SMA) gestellt. Tyrosinämie ist eine schwere Stoffwechselerkrankung, bei der eine Störung im Abbau der Aminosäure Tyrosin besteht. Bei SMA handelt es sich um eine neuromuskuläre Erkrankung. Zur Steuerung von Muskeln benötigte Nervenzellen werden nach und nach abgebaut. Seit 2018 bzw. 2021 sind Tyrosinämie und SMA Bestandteile des ENS. In ihrem jüngsten Antrag von 2022 fordert die Patientenvertretung die Früherkennung eines Vitamin B12-Mangels, der zu unumkehrbaren neurologischen Schädigungen und dauerhaften Entwicklungsstörungen führen kann. Zudem sollen weitere Stoffwechselerkrankungen (Homocystinurie, Propionazidämie und Methylmalonazidurie) in das ENS einbezogen werden.

Susanne Goldbach
Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V. (DGM)

Ich engagiere mich für die Patientenvertretung im G-BA, um die Kinder- und Jugendvorsorge weiter zu verbessern. Früherkennung ist für die kleinen Patienten und Patientinnen wesentlich, um schwere Erkrankungen möglichst verhindern zu können. Wir als Betroffene kennen die Versorgungsrealität am besten und müssen gehört werden.

Auf Antrag der Patientenvertretung bereits aufgenommen wurde 2017 das Pulsoxymetrie-Screening zur Früherkennung schwerer angeborener Herzfehler. Mittels eines Sensors am Fuß des Neugeborenen wird der Sauerstoffgehalt im Blut einfach und schmerzfrei gemessen. Liegt dieser unter einem bestimmten Wert, kann dies ein Hinweis auf einen vorliegenden Herzfehler sein. Durch weitere Untersuchungen erfolgt dann eine ärztliche Abklärung, und bei Bedarf kann das Neugeborene unverzüglich behandelt werden. Zehn Kinderuntersuchungen (U-Untersuchungen) gibt es in regelmäßigen Abständen bis zum 5. Geburtstag. Eine Jugenduntersuchung (J1) erfolgt im Alter zwischen 13 und 14 Jahren. Um die große zeitliche Lücke zwischen den U-Untersuchungen und der J1 zu schließen, stellte die Patientenvertretung 2023 einen Antrag auf Einführung einer neuen Früherkennungsuntersuchung für Kinder im Alter zwischen 9 und 10 Jahren. Im Fokus sollen hier – gerade auch vor dem Hintergrund der Folgen der Corona-Pandemie – die Themen Übergewicht/Adipositas, Bewegung, Medienkonsum, psychische Auffälligkeiten sowie eine Impfberatung, insbesondere gegen humane Papillomaviren (HPV), stehen. Derzeit laufen dazu Beratungen im G-BA.

Einsatz für besser zugängliche Behandlungen bei Lipödem

Das Lipödem ist eine schwere Fettverteilungsstörung. Die Erkrankung tritt fast ausschließlich bei Frauen auf, meist nach der Pubertät, aber auch nach einer Schwangerschaft oder in den Wechseljahren. Die Ursache ist bisher unbekannt. Betroffen sind überwiegend die unteren Extremitäten, seltener die Arme. Oft besteht zusätzlich das Risiko der Entwicklung von Lymphödemen (Lip-Lymphödem). Die Erkrankung geht mit Beschwerden wie Spannungs- und Schweregefühl der Extremitäten, Berührungs- und Druckschmerz, Neigung zu Blutergüssen, Scheuereffekten und Bewegungseinschränkungen einher. Betroffene sind in ihrer Lebensqualität massiv eingeschränkt und einem hohen Leidensdruck ausgesetzt. Das Lipödem ist nicht heilbar, auch Sport oder Diäten können eine Heilung nicht beeinflussen.

Peggy Bergert
Lipödem Hilfe Deutschland e. V.

In der Patientenvertretung des G-BA engagiere ich mich, weil ich mit meinen Erfahrungen dazu beitragen möchte, dass Lipödem-Patientinnen aller drei Stadien der Zugang zu den dringend benötigten operativen Behandlungen der schmerzhaften Krankheit Lipödem ermöglicht wird. Ich wünsche mir, dass die LIPLEG-Studie endlich Klarheit für Betroffene schafft.

Als konservative Therapie wird derzeit die Komplexe Physikalische Entstauungstherapie (KPE) angewandt. Manuelle Lymphdrainage, Kompression, Bewegungstherapie und Hautpflege zielen auf die Reduzierung des Ödems ab, können die Vermehrung des Fettgewebes allerdings nicht verhindern. Dies gelingt nur durch die Fettabsaugung (Liposuktion).

Mit ihrem Antrag 2014 wollte die Patientenvertretung erreichen, dass die Liposuktion bei Lipödem als Kassenleistung übernommen wird. Nach langen Beratungen kam der G-BA 2017 entgegen dem Votum der Patientenvertretung zu dem Ergebnis, dass der Nutzen der Liposuktion als Behandlungsalternative noch nicht ausreichend belegt sei. Dennoch sah der G-BA das Potenzial für eine Behandlungsalternative. Eine bis Ende 2024 laufende Erprobungsstudie, die LIPLEG-Studie, soll daher klären, welchen Nutzen die Liposuktion bei Lipödem in allen drei Stadien des Schweregrades im Vergleich zur KPE hat. Sobald die Studienergebnisse vorliegen, wird der G-BA abschließend über die Aufnahme der Liposuktion für alle Stadien der Erkrankung entscheiden.

Parallel dazu beschloss der G-BA im Jahr 2019, die Liposuktion bei einem Lipödem Stadium III, dem schwersten Stadium, in den Leistungskatalog für den stationären und vertragsärztlichen Bereich aufzunehmen. Unter bestimmten Voraussetzungen kann die Liposuktion nun auf Kosten der gesetzlichen Krankenversicherung vorgenommen werden. Dieser Beschluss ist wegen der laufenden Erprobungsstudie bis Ende 2024 befristet.

Zudem wurde 2020 die Aufnahme manueller Lymphdrainage bei einem Lipödem Stadium I-III mit oder ohne Lymphödem in den Heilmittelkatalog beschlossen. Alle drei Stadien sind auf der Diagnoseliste für Patientinnen und Patienten mit besonderem Verordnungsbedarf gelistet, zunächst befristet bis zum 31. Dezember 2025. Damit wurde der längerfristige Lymphdrainagen-Bedarf von Patientinnen mit Lipödem anerkannt.

Dr. Ulrike Holtkamp
Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V. (DLH)

Es ist mir ein Anliegen, die Interessen der Betroffenen gut zu vertreten. Dafür sind oft intensive Abstimmungsprozesse nötig, sowohl zwischen der Patientenvertretung und den Bänken (GKV, KBV, KZBV) sowie der Geschäftsstelle als auch innerhalb der Patientenvertretung. Viel Kraft, Diplomatie und Durchhaltevermögen sind gefragt. Umso schöner ist es, wenn sich am Ende die Position der Patientenvertretung durchsetzt.

Patientinnen und Patienten mit postinfektiösen Erkrankungen besser versorgen

Nach einer COVID-19-Erkrankung können Folgebeschwerden bleiben oder zu einem späteren Zeitpunkt auftreten. Diese werden als Post- beziehungsweise Long-COVID bezeichnet. Sie können körperliche, geistige und psychische Beeinträchtigungen umfassen und die Belastbarkeit der Betroffenen im Alltag sowie ihre Lebensqualität erheblich einschränken. Patientinnen und Patienten mit Verdacht auf Long-COVID sollen zukünftig besser und schneller versorgt werden. Dafür ist neben einer interdisziplinären und standardisierten Diagnostik ein zeitnaher Zugang zu einem vielfältigen Therapieangebot erforderlich. Der G-BA hat infolge eines gesetzlichen Auftrags am 21.12.2023 die „Richtlinie über eine berufsgruppenübergreifende, koordinierte und strukturierte Versorgung für Versicherte mit Verdacht auf Long-COVID und Erkrankungen, die eine ähnliche Ursache oder Krankheitsausprägung aufweisen“ (LongCOV-RL) beschlossen.

Um Betroffenen zukünftig eine Ärzte-Odyssee zu ersparen, wurden in der Richtlinie konkrete Versorgungspfade beschrieben. Je nach Schwere und Komplexität der Erkrankung findet die medizinische Behandlung auf drei Ebenen (hausärztliche, fachärztliche und spezialisierte ambulante Versorgung) statt. Damit Patientinnen und Patienten schneller die richtige Diagnose erhalten, waren der Patientenvertretung konkrete Vorgaben zur leitliniengerechten Diagnosestellung wichtig. Diese Vorgaben sollten dabei auch eine Abklärung umfassen, ob eine Myalgische Enzephalomyelitis bzw. ein Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS) vorliegt, wenn entsprechende Verdachtssymptome auftreten. Die Patientenvertretung hat sich in den Beratungen erfolgreich dafür eingesetzt, dass die Richtlinie Betroffene aller Altersgruppen umfasst und

einen umfassenden Blickwinkel auf postinfektiöse Erkrankungen erlaubt. Dabei werden auch Patientinnen und Patienten mit einer ME/CFS eingeschlossen sowie jene, die an Long-COVID-ähnlichen Symptomen leiden wie beispielsweise an Erkrankungen nach einer COVID-19-Impfung. Insgesamt wurde mit dieser Richtlinie ein wichtiger Grundstein für die Verbesserung der Versorgung vieler Betroffener gelegt.

Dr. Claudia Ebel
Fatigatio e. V. , Bundesverband Chronisches Erschöpfungssyndrom (CFS / CFIDS / ME)

Die Mitwirkung in der Patientenvertretung bietet eine wichtige Möglichkeit, Einfluss auf Abläufe im Gesundheitswesen zu nehmen. Medizinische Maßnahmen können nur gemeinsam mit den Patientinnen und Patienten erarbeitet werden. Auch wenn ein Stimmrecht für Patientinnen und Patienten (noch) nicht verankert ist, ist die argumentative Beteiligung ein wichtiger Faktor, auf Bedarfe und Notwendigkeiten hinzuweisen und auf ihre Umsetzung hinzuwirken.

Im Fokus: psychisch kranke Patientinnen und Patienten

Die Patientenvertretung setzt sich in den unterschiedlichsten Gremien des G-BA engagiert und kenntnisreich für eine Verbesserung der Versorgung psychisch kranker Menschen ein.

Soziotherapie

Die Soziotherapie ist ein Angebot für Patientinnen und Patienten, die wegen einer schweren psychischen Erkrankung nicht in der Lage sind, ärztliche oder ärztlich verordnete Leistungen selbstständig in Anspruch zu nehmen. Durch eine verbesserte Koordination und Unterstützung vor Ort bei den Betroffenen sollen diese in die Lage versetzt werden, medizinische Leistungen eigenständig zu beanspruchen. Leider steht diese wichtige Leistung aus unterschiedlichen Gründen nicht flächendeckend zur Verfügung. 2011 stellte die Patientenvertretung den Antrag, die bestehende Soziotherapie-Richtlinie des G-BA neu zu fassen, und legte dafür einen Entwurf vor. Mit der Neufassung der Richtlinie 2015 wurde unter anderem eine Erweiterung des Kreises der Anspruchsberechtigten und ebenso der Fachärztinnen und -ärzte sowie Psychotherapeutinnen und -therapeuten erreicht, die eine Soziotherapie veranlassen können.

Jürgen Matzat
Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. (DAG SHG)

Viele Jahrzehnte habe ich eine Selbsthilfe-Kontaktstelle geleitet und Betroffene mit „psychischen Störungen“ beraten. „Selbsthilfe nach innen“ (in den lokalen Gruppen) und „Selbsthilfe nach außen“ (überregional und/oder indikationenübergreifend) sind zwei Seiten einer Medaille. Letztere praktiziere ich seit 2004 in der Patientenbeteiligung. Hat das etwas gebracht? Jedenfalls ist mein Eindruck, dass wir Patientenvertreter inzwischen als dazugehörig akzeptiert und unsere Beiträge gehört und geschätzt werden.

Psychotherapie

Die Psychotherapie-Richtlinie des G-BA regelt die psychotherapeutischen Angebote, Verfahren und Methoden in der ambulanten Psychotherapie als Leistung der GKV. Die Patientenvertretung begleitet die Beratungen kritisch konstruktiv. In den letzten Jahren setzte sie sich unter anderem erfolgreich für eine Kombinierbarkeit der Einzel- und Gruppentherapie bei psychoanalytisch begründeten Verfahren ein (Beschluss G-BA 2015). Sie erreichte 2023 zudem die Klarstellung, dass bei dieser Kombination auch die beiden psychoanalytischen Verfahren miteinander kombiniert werden können (vgl. klarstellende Hinweise durch KBV in 2023). Weiter konnte die Patientenvertretung erwirken, dass Psychotherapeutinnen und -therapeuten eine frühe Sprechstunde einrichten müssen (Beschluss G-BA 2016). Zudem positionierte sie sich deutlich für die Aufnahme der systemischen Therapie für Erwachsene und Kinder als Leistung der GKV (Beschlüsse von 2019 und 2024).

Versorgungsangebot für schwer psychisch kranke Patientinnen und Patienten

2021 beschloss der G-BA die „Richtlinie über die berufsgruppenübergreifende, koordinierte und strukturierte Versorgung insbesondere für schwer psychisch kranke Versicherte mit komplexem psychiatrischen oder psychotherapeutischen Behandlungsbedarf (KSVPsych-RL)“, 2024 eine entsprechende Richtlinie für schwer psychisch kranke Kinder und Jugendliche. Die Richtlinien zielen darauf ab, durch bessere berufsgruppenübergreifende Zusammenarbeit, eine schnelle und bedarfsgerechte Versorgung zu ermöglichen. Beide Beratungsverfahren begleitete die Patientenvertretung mit großer Fachkunde, einer Vielzahl interner Abstimmungen und eigenen Anträgen, die erfolgreich in beide Beschlüsse einfließen konnten.

Personalausstattung Psychiatrie und Psychosomatik-Richtlinie

In der „Richtlinie über die Ausstattung der stationären Einrichtungen der Psychiatrie und Psychosomatik mit dem für die Behandlung erforderlichen therapeutischen Personal gemäß § 136a Absatz 2 Satz 1 SGB V – PPP-RL“ regelt der G-BA, welches Personal mindestens vorzuhalten ist, um Patientinnen und Patienten eine qualitative Versorgung zu ermöglichen.

Die Patientenvertretung setzt sich hier für klare und konsequente Vorgaben ein, die zugunsten der Betroffenen darauf abzielen, mehr Personal zu gewinnen und bessere Möglichkeiten für dessen Weiterbildung vorzusehen. 2022 war die Patientenvertretung erfolgreich damit, die Kernaufgaben von Genesungsbegleiterinnen und -begleitern in der PPP-RL zu verankern. Mit deren Unterstützung sollen die Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten bei der Behandlung stärker berücksichtigt und dadurch das Behandlungsergebnis positiv beeinflusst werden.

Jurand Daszkowski
Bundesverband Psychiatrie-Erfahrener e. V. (BPE)

Trotz eingeschränkter Spielräume möchte ich als Patientenvertreter im G-BA einen Beitrag leisten, die Versorgung im Bereich der Psychiatrie und Psychotherapie im Sinne der Patientenzentrierung zu verbessern. Besonders in der AG-PPP, in der ich bereits über 10 Jahre tätig bin, konnten wir Erfolge verbuchen. So wurde die Genesungsbegleitung als eigenständige Berufsgruppe in die PPP-RL aufgenommen. Mein Wunsch für die Zukunft ist die weitere Stärkung der Patientenvertretung, insbesondere durch Stimmrecht und durch mehr Empowerment und Erweiterung ihrer Gesundheitskompetenzen.

Lebensbedrohliche Infektionen häufiger vermeiden

Patientinnen und Patienten können sich im Zusammenhang mit medizinischen Behandlungen, zum Beispiel im Krankenhaus, in der Arztpraxis oder in der Pflege, gefährliche Infektionen (so genannte nosokomiale Infektionen) zuziehen. Sie betreffen beispielsweise OP-Wunden, Harnwege oder die Lunge. Häufig werden die Infektionen von resistenten Krankheitserregern ausgelöst, die gegen Antibiotika unempfindlich sind. Nach Angabe des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) erkranken in Deutschland jährlich 400.000 bis 600.000 Menschen an nosokomialen Infektionen, 10.000 bis 20.000 Menschen sterben daran. Die Sepsis ist die schwerste Verlaufsform einer Infektionserkrankung. Bei 26 Prozent der Patientinnen und Patienten mit einer Sepsis endet dies tödlich. Bei einer schweren Sepsis und einem septischen Schock versterben sogar gut 46 Prozent noch im Krankenhaus und bis zu 60 Prozent innerhalb eines Zeitraums von 90 Tagen nach Entlassung. Sepsis-Überlebende haben ein im Vergleich zur Normalbevölkerung 3,3-fach erhöhtes Risiko, unter Einschränkungen im alltäglichen Leben zu leiden.

Dr. Frank Brunsmann
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e. V. (ACHSE)

Wir können hier etwas bewirken, was anhält. Und das in einem fürs Leben so wichtigen Bereich, wie es die Gesundheit ist. Zudem gefällt mir, wie wir im G-BA miteinander umgehen, auch und gerade bei unterschiedlichen Interessen und Meinungen.

Dekolonisation von MRSA bei Patientinnen und Patienten in der Häuslichen Krankenpflege

Die Abkürzung MRSA (Methicillin-resistenter Staphylokokkus aureus) bezeichnet Staphylokokkus-aureus-Stämme, die durch natürliche Mutationen und die Aufnahme von Resistenzgenen gegen viele Antibiotika unempfindlich geworden sind. Tragen chronisch kranke oder pflegebedürftige Patientinnen und Patienten solche Erreger auf der Haut, besteht die Gefahr, sich über Wunden oder Katheterzugänge gefährlich zu infizieren. Eine MRSA-Besiedelung kann von der Haut oder Schleimhaut mittels Eradikation (Dekolonisation/Sanierung) entfernt werden. Dazu werden lokal anwendbare antibakterielle oder antiseptische Substanzen eingesetzt.

Im September 2011 stellten die maßgeblichen Patientenorganisationen den Antrag, dass der G-BA eine Regelung trifft, solche Eradikationen als Leistung der Behandlungspflege nach der Häuslichen Krankenpflege-Richtlinie (HKP-RL) anzuerkennen. Der Gesetzgeber unterstützte dieses Anliegen im Oktober 2012 mit dem Pflegeneuausrichtungsgesetz und einer expliziten gesetzlichen Beauftragung des G-BA für eine solche Regelung. Im Januar 2014 beschloss der G-BA, die MRSA-Eradikationstherapie in das Leistungsverzeichnis der HKP-RL aufzunehmen. Damit kann die MRSA-Sanierung durch eine Pflegekraft durchgeführt werden, wenn die Patientin oder der Patient dazu erkrankungsbedingt selbst nicht in der Lage ist.

Margret Steffen
Verbraucherzentrale Bundesverband e. V. (vzbv)

Ich engagiere ich mich für die Patientenvertretung im G-BA, weil ich die Transparenz im Gesundheitswesen für sehr wichtig halte. Wenn Leistungen, Prozesse und Ergebnisse nachvollziehbar sind, können Schwachstellen identifiziert und im Sinne der Patientinnen und Patienten verbessert werden. Ohne Qualitätstransparenz ist eine Weiterentwicklung der gesundheitlichen Versorgung nicht möglich.

Qualitätssicherungsverfahren zur Verringerung von nosokomialen Infektionen und Sepsis-Fällen

Im Juni 2010 stellten die maßgeblichen Patientenorganisationen einen Antrag für die Entwicklung und Umsetzung von Qualitätssicherungsverfahren zur Prävention, Diagnostik und Behandlung nosokomialer Infektionen. Mit der Entwicklung der Verfahren beauftragte der G-BA im Oktober 2011 das AQUA-Institut. Im Dezember 2015 wurde in die Richtlinie zur einrichtungs- und sektorenübergreifenden Qualitätssicherung ein QS-Verfahren aufgenommen, mit dem nosokomiale Infektionen (postoperative Wundinfektionen) vermieden werden sollen. Das IQTIG wurde damit beauftragt, sich an der Durchführung des QS-Verfahrens zu beteiligen. Im Januar 2017 startete das Qualitätssicherungsverfahren postoperative Wundinfektionen (QS WI). Damit sollen postoperative Wundinfektionen reduziert und das Hygiene- und Infektionsmanagement verbessert werden mit dem Ziel, dass weniger nosokomiale Infektionen auftreten. Hierzu werden Sozialdaten der Krankenkasse verwendet und sowohl im Krankenhaus als auch in der Arztpraxis bei bestimmten Operationen fall- und einrichtungsbezogene Daten erhoben. Nicht erfasst werden ausschließlich kathetergestützte Operationen. Im Dezember 2017 beantragten die maßgeblichen Patientenorganisationen ein Qualitätssicherungsverfahren für die Erkennung und Behandlung von Sepsis. Das IQTIG wurde im Januar 2019 zunächst mit einer Konzeptstudie und im Juli 2020 mit der Entwicklung eines Qualitätssicherungsverfahrens Diagnostik, Therapie und Nachsorge der Sepsis beauftragt. Das IQTIG hat die entsprechenden Berichte vorgelegt. Für 2024 und 2025 sind nun weitere vorbereitende Arbeiten geplant. Das QS-Verfahren Sepsis soll zum 1. Januar 2026 starten.

Cordula Mühr
Sozialverband Deutschland e. V. (SoVD)

Seit 2004 setze ich mich als Patientenvertreterin dafür ein, dass Patientinnen und Patienten dazu befragt werden, wie sie ihre Behandlung erlebt haben und wie sie deren Ergebnisse bewerten. Fast 20 Jahre später können wir endlich damit rechnen, dass Ergebnisse einer ersten systematischen Patientenbefragung als gleichwertiger Teil externer Qualitätssicherung auch tatsächlich berichtet werden. Jetzt wird es darauf ankommen, Patientenbefragungen in vielen Bereichen einzusetzen und dafür zu sorgen, dass das, was Patientinnen und Patienten dadurch berichten, auch wirklich ernst genommen wird.

Prostatakrebs besser behandeln

Beim Prostatakarzinom handelt es sich um eine bösartige Tumorerkrankung, die vom Drüsengewebe der Vorstehdrüse, der Prostata, ausgeht. Nach Angabe des Robert-Koch-Instituts stellt das Prostatakarzinom mit 23 Prozent aller Krebserkrankungen die häufigste Krebserkrankung und die dritthäufigste Krebstodesursache bei Männern in Deutschland dar. Durch die verbesserte Früherkennung wird das Prostatakarzinom mittlerweile oft in einem frühen Stadium entdeckt. Zu diesem Zeitpunkt können vier verschiedene therapeutische Strategien verfolgt werden: die radikale Prostatektomie (bei der die Prostata vollständig entfernt wird), die perkutane Strahlentherapie (die von außen erfolgt), die Brachytherapie (bei der winzige radioaktive Metallteilchen in das unmittelbare Nachbargewebe des Tumors eingepflanzt werden) sowie die Aktive Überwachung (bei der der Tumor regelmäßig kontrolliert wird). Alle vier Therapiealternativen sind etabliert, allerdings fällt im deutschen Versorgungsalltag auf, dass überzufällig häufig die radikale Prostatektomie durchgeführt wird. Dabei treten insbesondere Harninkontinenz und Impotenz relativ häufig als Nebenwirkungen auf. Sie wären möglicherweise in vielen Fällen vermeidbar: zum einen durch eine verbesserte Durchführung, zum anderen, indem dieser operative Eingriff seltener zur Ausführung kommt (verbesserte Indikationsstellung).

Sicherung der Qualität bei Diagnostik und Therapie

Ein zentrales Ziel des 2012 durch die Patientenvertretung eingereichten Antrags für ein Qualitätssicherungsverfahren bestand darin, die bedarfs- und leitlinienorientierte Diagnostik und Therapie zu verbessern. Bei einer Behandlung ist zwischen einer möglichen Verlängerung des Lebens und deren Risiken abzuwägen. Dabei kommt der Willensentwicklung der Patientinnen und Patienten eine entscheidende Bedeutung zu. Besser informierte und in den Prozess eingebundene Menschen treffen angemessenere Entscheidungen, was bessere gesundheitliche Resultate und eine höhere Behandlungszufriedenheit mit sich bringt. Das Anliegen der Patientenvertretung war es daher auch, durch das Qualitätssicherungsverfahren Defizite im Bereich der Patienteninformation und partizipativen Entscheidungsfindung aufzudecken und Anreize für eine präferenzsensible Entscheidungsgestaltung zu etablieren.

In einem mehr als zehnjährigen Prozess haben G-BA und IQTIG ein Konzept für ein sektorenübergreifendes Qualitätssicherungsverfahren entwickelt. Dabei sollen Sozialdaten der Krankenkassen, Ergebnisse aus Patientenbefragungen und erstmals auch Daten zur Tumordokumentation bei den klinischen Krebsregistern einbezogen werden. Die Patientenvertretung ist zuversichtlich, dass das von ihr initiierte Qualitätssicherungsverfahren zukünftig bewirken kann, sowohl die partizipative Einbindung der Patienten als auch Diagnostik und Therapie zu verbessern.

Früherkennung

Um die Früherkennung von Prostatakrebs an die neuesten internationalen und nationalen Empfehlungen anzupassen, stellte die Patientenvertretung 2018 einen Antrag auf Überprüfung der Evidenz eines PSA-basierten Screenings. Die Antragsstellung erfolgte insbesondere auch vor dem Hintergrund, dass die Bestimmung des prostataspezifischen Antigens (PSA) im Blut eine der am häufigsten angebotenen Individuellen Gesundheitsleistungen (IGeL) ist und somit die Kosten von den Patienten selbst bezahlt werden. Das Bewertungsverfahren durch das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit (IQWiG) zeigte ein heterogenes Bild hinsichtlich der Nutzen-Schaden-Abwägung auf: Einerseits ermöglicht die PSA-Bestimmung die Chance, dass Tumoren in einem heilbaren Stadium frühzeitig entdeckt und Metastasen verhindert werden. Andererseits können falsch-positive Befunde des PSA-Tests unnötige Prostatabiopsien und nicht erforderliche Therapien nach sich ziehen. Im Ergebnis schlussfolgerte das IQWiG, dass der Nutzen den Schaden nicht aufwiegt.

Die Patientenvertretung forderte auf Basis dieser Ergebnisse dennoch die Aufnahme einer einmaligen PSA-Messung für Männer zwischen 55 und 69 Jahren als Kassenleistung. Dabei betonte sie als wesentlichen Bestandteil die verpflichtende ärztliche Aufklärung des Patienten vor der Bestimmung des PSA-Wertes, um im Arzt-Patienten-Gespräch die Vor- und Nachteile der Untersuchung abzuwägen und sich für oder gegen die PSA-Bestimmung entscheiden zu können. Der G-BA entschied sich 2020 dagegen, die Früherkennung von Prostatakrebs mittels PSA-Wert-Bestimmung zu erweitern.

Jens-Peter Zacharias
Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e. V. (BPS)

Mit 86 Jahren engagiere ich mich noch immer als fallbezogener Patientenvertreter des Prostatakarzinoms. Bei meiner Pensionierung erklärte mir mein Urologe, dass ich Prostatakrebs habe. Ich war entsetzt, wie gering die Kenntnisse der Ärzte unseres Gesundheitswesens über die Ergebnisse ihrer Arbeit waren. Selbsthilfegruppen und meine Frau halfen mir, die richtigen Entscheidungen zu treffen. Ich gelte heute als geheilt. Daher helfe ich dem Gesundheitswesen noch immer. Meine Söhne und Enkel sollen es einfacher haben, ihre Entscheidungen zu treffen. Ich bin sicher, ich werde es noch erleben, dass die Patientenbefragung über die Behandlungsqualität, die Früherkennung einschließlich PSA-Messung und die Zweite Meinung eingeführt werden – dank der Patientenbeteiligung, den Selbsthilfeorganisationen und meiner Hilfe.

Neue Richtlinie zur außerklinischen Intensivpflege in Deutschland

Mit dem sehr umstrittenen Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz (GKV-IPReG) regelte der Gesetzgeber im Jahr 2020 den Leistungsanspruch auf außerklinische Intensivpflege (AKI) neu und übertrug dem G-BA die Aufgabe, Details festzulegen. Etwa 22.500 Menschen mit besonders hohem Bedarf an medizinischer Behandlungspflege sind betroffen, die mehrheitlich beatmet werden oder trachealkanüliert sind. Sie müssen rund um die Uhr beobachtet werden, und im Falle von lebensbedrohlichen Situationen muss rettend reagiert werden können.

Am 18. März 2022 trat die neue Richtlinie des G-BA über die Verordnung von außerklinischer Intensivpflege (AKI-RL) in Kraft. Sie legt insbesondere fest, für welchen Personenkreis AKI verordnet werden darf, welche Ärztinnen und Ärzte die Leistung verordnen dürfen und welche Ärztinnen und Ärzte zur sogenannten Potenzialerhebung befugt sind.

Ein wesentliches Ziel der Patientenvertretung war, dass alle Patientengruppen, die bislang einen Anspruch nach der Vorgängerregelung hatten, auch zukünftig einen Anspruch haben, dass möglichst viele Ärztinnen und Ärzte AKI verordnen können, um den Zugang zur Versorgung für die schwer kranken Patientinnen und Patienten nicht zu erschweren. Ziel war auch, dass insbesondere keine Festlegungen getroffen werden, die dazu führen, dass Betroffene statt in der eigenen Wohnumgebung in einer Einrichtung versorgt werden müssen. Eine breite Diskussion nahm auch die Frage ein, ob und in welchem Umfang speziell qualifizierte Ärztinnen und Ärzte erheben sollten, ob ein Potenzial für eine Entwöhnung von der Beatmung oder Trachealkanüle besteht.

Eine solche Potenzialerhebung ist durch das Gesetz vorgesehen. Befürchtet wurde jedoch, dass entsprechend qualifizierte Ärztinnen und Ärzte nicht flächendeckend zur Verfügung stehen und dass Patientinnen und Patienten, bei denen aufgrund der spezifischen Erkrankung eine Entwöhnung ausgeschlossen ist, regelmäßig einer unnötigen und belastenden Prozedur ausgesetzt werden.

Im Ergebnis konnte die Patientenvertretung durch eine intensive Mitberatung viel erreichen. Nach der Veröffentlichung der AKI-RL beantragte sie zudem die Verlängerung einer Übergangsregelung bis zum 31. Oktober 2023. So konnten Verordnungen weiterhin nach den bisherigen Regeln erfolgen. Auch wurden die Qualifikationsanforderungen für Fachärzte und -ärztinnen zur Potenzialerhebung bei Kindern und Jugendlichen noch einmal angepasst. Seither beobachten die Patientenorganisa-

Markus Behrendt
IntensivLeben,
Verein für beatmete und intensivpflichtige Kinder und Jugendliche e. V.

Durch das ehrenamtliche Engagement in der Patientenvertretung ist es uns möglich, auf eine bedarfsgerechte und patientenzentrierte Versorgung in der außerklinischen Intensivpflege hinzuwirken. Wir wollen dadurch den Alltag von jungen Menschen erleichtern, die dauerhaft mit einer jederzeit lebensbedrohlichen Erkrankung leben.

tionen die Umsetzung der AKI-RL weiterhin äußerst aufmerksam, sammeln Fallbeispiele, und die Patientenvertretung bringt Fragestellungen, die den G-BA in seiner Zuständigkeit betreffen, auch regelmäßig in die zuständigen Gremien ein.

Gut zu Fuß: Neuerungen für Patientinnen und Patienten mit Fußschäden

Podologische Therapie bei Neuro- und Angiopathien

Patientinnen und Patienten, die unter Neuro- und/oder Angiopathie leiden und krankhafte Schädigungen an den Füßen aufweisen, sind einem hohen Risiko für unumkehrbare Folgeschäden ausgesetzt, einschließlich Amputationen. Unsachgemäße Fußpflege kann zu Verletzungen und Infektionen führen. Aus diesem Grund benötigen sie regelmäßig eine medizinische Fußpflege (Podologie).

In der Vergangenheit war diese spezialisierte Therapie gemäß der Heilmittel-Richtlinie des G-BA nur für Diabetiker mit diabetischem Fußsyndrom auf Kassenrezept verfügbar. Die Patientenvertretung kritisierte diese Einschränkung, da andere Patientinnen und Patienten mit vergleichbaren Schäden und Risiken die Kosten für die Behandlung selbst tragen mussten oder Folgeschäden riskierten. Sozial- und Landessozialgerichte entschieden, dass diese Begrenzung auf Diabetikerinnen und Diabetiker rechtswidrig sei, wenn andere Grunderkrankungen zu denselben Schäden und Risiken führen können wie das diabetische Fußsyndrom.

Ein Antrag zur Änderung der Heilmittel-Richtlinie wurde von der Patientenvertretung erstmals 2015 und erneut 2018 eingebracht und schließlich erfolgreich umgesetzt. Die 2020 aktualisierte Richtlinie sieht vor, dass nun auch, neben dem diabetischen Fußsyndrom, diagnostizierte Neuro- und Angiopathien sowie zentral verursachte Nerven- und Gefäßschädigungen mit dem Risiko unumkehrbarer Folgeschäden als Indikation dienen. Dies ist wichtig, da Gefühls- und Durchblutungsstörungen nicht nur beim diabetischen Fuß auftreten können, sondern auch infolge anderer Grunderkrankungen wie systemischer Autoimmunerkrankungen.

In Erinnerung an Marion Rink, verstorben am 17.03.2024

Marion Rink
BAG SELBSTHILFE e. V.,
Deutsche Rheuma-Liga
Bundesverband e. V. (DRL)

Als Expertin aus Betroffenheit möchte ich meinen Beitrag zur Verbesserung des Lebens mit einer rheumatischen oder anderen chronischen Erkrankung leisten. „Nichts über uns ohne uns" gilt auch für den G-BA. Anderen eine Stimme zu verleihen und sich beharrlich und streitbar für eine bessere Versorgung einzusetzen: Das ist es, was mich antreibt.

Insgesamt ist diese Änderung ein wichtiger Schritt, um die Gesundheit und Lebensqualität von Patientinnen und Patienten mit Fußschäden zu verbessern.

Amputationen beim diabetischen Fußsyndrom (DFS) vermeiden

Ungefähr 600.000 Patientinnen und Patienten sind jedes Jahr in Deutschland wegen eines aktiven DFS in Behandlung. Die Zahl der hohen Amputationen (Majoramputationen) bei Menschen mit Diabetes mellitus beträgt etwa 8.500 pro Jahr, die der Minor-Amputationen, also unterhalb der Sprunggelenke, etwa 30.400 pro Jahr. Periphere Durchblutungsstörungen (PAVK) und Infektionen sind die Hauptursache für eine Amputation. Viele Amputationen sind vermeidbar, wenn die Füße regelmäßig kontrolliert und Patientinnen und Patienten rechtzeitig von spezialisierten Ärztinnen und Ärzten behandelt werden.

Die Patientenvertretung stellte 2012 den Antrag, die Qualität der Versorgung von Patientinnen und Patienten mit einem DFS über die Qualitätssicherung zu verbessern. Die zuständigen Gremien prüften verschiedene Regelungsmöglichkeiten, zunächst ohne klares Ergebnis. 2015 gab der Gesetzgeber dem G-BA dann mit dem GKV-Versorgungsstärkungsgesetz den Auftrag zu regeln, bei welchen planbaren Eingriffen Versicherte einen Anspruch auf Zweitmeinung haben. Seit 2020 besteht nun bei „Amputation beim Diabetischen Fußsyndrom" ein Anspruch auf eine Zweitmeinung, über den die Patientinnen und Patienten auch aktiv informiert werden müssen.

Kontinuierliche Heilmittelversorgung für chronisch kranke und behinderte Patientinnen und Patienten

Die Richtlinie zur Verordnung von Heilmitteln durch Vertragsärztinnen und -ärzte sowie durch Krankenhäuser im Rahmen des Entlassmanagements ist von großer Bedeutung für die medizinische Versorgung. Sie legt die Voraussetzungen, Grundsätze und Inhalte der Verordnungsmöglichkeiten fest und regelt die Zusammenarbeit mit Heilmittelerbringerinnen und -erbringern.

Ein zentraler Bestandteil dieser Richtlinie ist der Heilmittelkatalog, der eine Liste verordnungsfähiger Maßnahmen enthält. Hier finden sich Therapieformen wie Physiotherapie, Ergotherapie oder Logopädie, die zur Behandlung von Patientinnen und Patienten eingesetzt werden können. Die Auswahl der geeigneten Maßnahme erfolgt auf Basis der individuellen Diagnose und des Heilmittelbedarfs.

Die Patientenvertretung hatte wesentlich dazu beigetragen, dass 2011 in der Heilmittel-Richtlinie erstmals die Möglichkeit geschaffen wurde, eine langfristige Heilmittelversorgung für mindestens ein Jahr zu beantragen. Die Diagnoseliste zum langfristigen Heilmittelbedarf ist inzwischen fester Bestandteil dieser Richtlinie. Sie ermöglicht Ärztinnen und Ärzten, den Bedarf an Heilmitteln für Patientinnen und Patienten mit chronischen Erkrankungen oder langfristigen Gesundheitsproblemen abzudecken. Dies ist wichtig, um eine kontinuierliche Versorgung sicherzustellen und die bestmögliche Therapie zu gewährleisten.

Die Patientenvertretung konnte viele Erfolge zur Verbesserung der Heilmittelversorgung von Patientinnen und Patienten in Deutschland erreichen, indem sie die Betroffenenperspektive, Problemdarstellungen aus der Versorgung oder aus systematischen Patientenbefragungen einbrachte. Hier ein kleiner Ausschnitt:

- Erweiterung der Diagnoseliste für langfristigen Heilmittelbedarf: z. B. Torticollis spasticus (neurologische Form von Schiefhals), Spondylitis ankylosans (Morbus Bechterew), Fragiles-X Chromosom (genetisch bedingte geistige Entwicklungsstörung), Ehlers-Danlos-Syndrom (Erkrankung des Bindegewebes)

Heidi Hauer
Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter e. V. (BSK)

Im G-BA zeigt die Patientenvertretung die Lücken in der Versorgung der Patientinnen und Patienten im Gesundheitswesen auf und kämpft für eine barrierefreie, verständliche, einfache, nachvollziehbare Versorgung für alle Betroffenen. Ohne die Patientenvertretung gäbe es keinen Erfolg bei der Bekämpfung von Krankenhauskeimen im privaten Umfeld und Zuhause.

- Neues Heilmittel Nagelspangenbehandlung: Die Behandlung von eingewachsenen Nägeln (Unguis incarnatus) mittels Nagelkorrekturspangen durch Podologinnen und Podologen wurde als neues Heilmittel in die Heilmittel-Richtlinie aufgenommen.
- Höchstmenge je Verordnung in der Ergotherapie: Versicherte mit schweren chronischen psychischen Erkrankungen haben häufig Schwierigkeiten, ihre Arztbesuche und Termine im Rahmen der Heilmittelbehandlung zu organisieren. Die angehobene Höchstmenge von Behandlungen pro Verordnung in der Ergotherapie stellt sicher, dass diese Patientinnen und Patienten in der Regel mit einem Arztkontakt pro Quartal auskommen und ihre Therapie nicht unterbrochen wird.

Antrag der Patientenvertretung erfolgreich: Parodontitisbehandlung deutlich verbessert

Parodontitis ist eine Entzündung des Zahnbetts, die durch Bakterien verursacht wird. Bei einer Parodontitis ist die Entzündung vom Zahnfleisch bis zum Zahnbett ausgebreitet. Dabei bilden sich Zahnfleischtaschen, und der Zahnhalteapparat wird abgebaut. Dies wiederum kann zu Zahnlockerungen, Zahnschmerzen und Eiteraustritt aus den Zahnfleischtaschen führen. Bleibt eine Parodontitis unbehandelt, kommt es zum Zahnverlust. 2013 stellte die Patientenvertretung den Antrag auf Prüfung der Methode „Systematische Behandlung von Parodontopathien (Par-Behandlung)“.

Steigende Zahlen der Parodontitiserkrankungen zeigten damals die Bedeutung einer notwendigen optimierten Behandlung und Prävention. Die bestehende vertragszahnärztliche Behandlungsrichtlinie sollte daher nach den Vorstellungen der Patientenvertretung an die neuesten wissenschaftlichen Erkenntnisse angepasst werden. So war unter anderem zu klären, welche Methoden zur Erkennung und Kontrolle einer Parodontitis eingesetzt werden können, ob zum Beispiel die Behandlung mit Lasern bessere Ergebnisse erzielt als die mechanische Therapie, und wie wichtig die Nachsorge ist.

Eine zentrale Fragestellung war darüber hinaus, ob eine professionelle Zahnreinigung (PZR) als Voraussetzung einer Parodontitisbehandlung überhaupt gerechtfertigt ist. Die PZR ist keine Leistung der gesetzlichen Krankenversicherungen (GKV), sondern eine sogenannte IGeL-Leistung. Sie muss von den Patientinnen und Patienten selbst bezahlt werden. Konnte es da gerechtfertigt sein, dass die Parodontitis-Behandlung mit dem Verweis auf die Mitwirkungspflicht abgebrochen oder gar nicht erst begonnen wurde, wenn die oder der Betroffene eine Durchführung dieser IGeL-Leistung ablehnte?

Der Antrag war teilweise erfolgreich, denn der G-BA beschloss im Dezember 2020 die Richtlinie zur systematischen Behandlung von Parodontitis und anderer Parodontalerkrankungen (PAR-RL). Neu hinzu gekommen sind unter anderem die Mundhygieneaufklärung sowie Vor- und Nachbehandlungen, die zukünftig von den Krankenkassen übernommen werden. Die Leistungen der PAR-RL stehen nun allen Versicherten zur Verfügung, wenn die entsprechenden Voraussetzungen vorliegen.

Besonders wichtig: Zukünftig muss als Voraussetzung für die Parodontitisbehandlung keine vorherige (aus eigener Tasche zu zahlende) professionelle Zahnreinigung mehr nachgewiesen werden.

Gregor Bornes
BundesArbeits-Gemeinschaft der PatientInnenstellen (BAGP)

Mein Schwerpunkt in der Patientenberatung ist die zahnärztliche Versorgung. In der Beratung war häufig aufgefallen, dass es Schwierigkeiten bei der Versorgung von Menschen mit Parodontitis gab. Sie wurden ohne vorherige professionelle Zahnreinigung, die privat bezahlt werden musste, oft nicht behandelt. Durch den Antrag der Patientenvertretung und intensive Verhandlungen konnte, nach acht Jahren Verfahrensdauer, das Problem Mitte 2022 endlich gelöst werden.

Gemeinsam stärker: die Stabsstelle Patientenbeteiligung und die Patientenvertretung

Seit 2008 unterstützt die Stabsstelle Patientenbeteiligung im G-BA entsprechend ihrem gesetzlichen Auftrag in § 140f Absatz 6 SGB V die maßgeblichen Patientenorganisationen und ihre Patientenvertreterinnen und -vertreter bei ihrer meist ehrenamtlichen Arbeit im G-BA.

Im Vordergrund der täglichen Arbeit steht die organisatorische, methodische und rechtliche Unterstützung bei der Ausübung des Mitberatungs- und Antragsrechts in den Unterausschüssen und vielen Arbeitsgruppen – sei es bei der Bewältigung der unzähligen und meist komplexen Beratungsunterlagen, bei der Vorbereitung und Abstimmung von Positionierungen oder Anträgen oder der Organisation von Vorbesprechungen und Abstimmungstreffen.

Um dieser Arbeit gerecht zu werden, bringen die derzeit 13 Mitarbeiterinnen der Stabsstelle eine enorme Bandbreite unterschiedlicher Kompetenzen ein, beispielsweise aus den Bereichen Medizin, Pharmazie, Gesundheitswissenschaft, Pflegewissenschaft, Ökonomie, Psychologie, Methodik, Statistik, Rechtswissenschaften, Kommunikation, Internet und Verwaltung. Drei weitere entsprechend qualifizierte Kolleginnen und Kollegen unterstützen zudem die Arbeit der Patientenvertretung im Innovationsausschuss.

Die Stabsstelle Patientenbeteiligung organisiert zahlreiche Fortbildungen, Schulungen sowie Fachkonferenzen zu allen Themenbereichen des G-BA. Dadurch können sich die Patientenvertreterinnen und -vertreter mit den Strukturen und dem Verfahren des G-BA vertraut machen und ihren Einfluss stärken. Und mit der Ausweitung der Möglichkeiten zur Online-Teilnahme in den letzten Jahren können nun auch mehr Patientenvertreterinnen und -vertreter eingebunden werden. Die Website patientenvertretung.g-ba.de ist ein weiteres Instrument zur Unterstützung der Arbeit der Patientenvertretung im G-BA. Sie beinhaltet ein Extranet, in dem Patientenvertreterinnen und -vertreter Dokumente austauschen können, und auch ein Wissensportal, in dem Vorträge und Literatur aus den Schulungen, eingeholte Gutachten und viele weitere Hintergrundinformationen zur Verfügung gestellt werden.

Geschäftsstelle des Gemeinsamen Bundesausschusses, Sitz der Stabsstelle Patientenbeteiligung im G-BA

Sabine Häfner und Susanne Teupen
Teamleitung der Stabsstelle Patientenbeteiligung im G-BA

Die Patientenvertretung muss mit der Kraft der Argumente überzeugen und braucht einen sehr langen Atem. Seit Beginn unserer Arbeit 2008 sind wir immer wieder begeistert und hoch zufrieden, wenn die meist nicht wegzudiskutierende Erfahrung der Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter im Zusammenwirken mit den Kompetenzen in der Stabsstelle Patientenbeteiligung am Ende zum Erfolg führt und einen Beitrag leistet, die Versorgung von Patientinnen und Patienten zu verbessern.

Patientenbeteiligung im Innovationsfonds – Forschungsförderung nicht ohne die Patientenvertretung!

Um eine hochwertige medizinische Versorgung für alle Versicherten über alle Sektoren hinweg sicherzustellen und kontinuierlich weiterzuentwickeln, wurde 2016 der Innovationsausschuss beim Gemeinsamen Bundesausschuss eingerichtet. Dieser fördert Projekte, die innovative Ansätze für die gesetzliche Krankenversicherung erproben und neue Erkenntnisse gewinnen wollen, die über die bisherige Regelversorgung hinausgehen. Seit der Gründung hat der Innovationsfonds dazu beigetragen, einen wesentlichen Beitrag zur Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung zu leisten.

Henry Spradau
Sozialverband Deutschland e. V. (SoVD)

Die Tätigkeit in der Patientenvertretung beim G-BA habe ich als sinnvolle ehrenamtliche Tätigkeit kennengelernt; Einflussnahme auf Weiterentwicklung und Qualitätsverbesserung der gesundheitlichen Versorgung sind möglich. Das Ganze versteht sich als ein prozesshaftes Geschehen. Man könnte auch mit Max Weber sagen, dass die Arbeit der Patientenvertretung im G-BA ein starkes, langsames Bohren von harten Brettern mit Leidenschaft und Augenmaß zugleich bedeutet!

Die Patientenvertretung war als Teil der gesetzlichen Selbstverwaltung seit der Gründung an allen Förderprozessen und -entscheidungen beteiligt und konnte im Zeitverlauf an Bedeutung gewinnen. Seit 2021 ist die Patientenvertretung nicht nur an den internen Verfahren beteiligt, die aktive Patientenbeteiligung wurde außerdem in den Förderbekanntmachungen verankert. Antragstellende sind seitdem aufgerufen, die Beteiligungsmöglichkeit für Patientinnen und Patienten im Sinne der partizipativen Forschung zu integrieren.

Dies kann im gesamten Projektverlauf unter anderem in Form von Beratung, Mitwirkung, Zusammenarbeit oder Steuerung in den Projekten erfolgen. Eine strukturelle Einbindung der Patientenbeteiligung in Projekten stellt dabei sicher, dass sich die Vorhaben an den Bedürfnissen von Patientinnen und Patienten orientieren. Durch das im Jahr 2024 in Kraft getretene neue Gesetz zur Beschleunigung der Digitalisierung des Gesundheitswesens (Digi-G) wird der Innovationsfonds verstetigt und auch die Patientenbeteiligung nochmals weiterentwickelt. Letztere wurde als neues gesetzliches Förderkriterium für neue Versorgungsformen festgeschrieben (§ 92a Absatz 1 SGB V).

Wer benennt die Patientenvertreterinnen und -vertreter?

Folgende Patienten- und Selbsthilfeorganisationen sind als maßgebliche Organisationen nach der Patientenbeteiligungsverordnung berechtigt, Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter zur Mitwirkung im G-BA über ihre Vertreterinnen und Vertreter im Koordinierungsausschuss einvernehmlich zu benennen:

Deutscher Behindertenrat (DBR)
Kontakt: Deutscher Behindertenrat (DBR)
2024 c/o Sozialverband VdK Deutschland e. V.
Linienstraße 131
10115 Berlin
www.deutscher-behindertenrat.de

Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen (BAGP)
Kontakt: BAGP-Geschäftsstelle
Astallerstr. 14
80339 München
www.bagp.de

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. (DAG SHG)
Kontakt: Verwaltung
Otto-Suhr-Allee 115
10585 Berlin
www.dag-shg.de

Verbraucherzentrale Bundesverband e. V. (vzbv)
Kontakt: Rudi-Dutschke-Str. 17
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: **https://patientenvertretung.g-ba.de/wer-wir-sind/**

20 Jahre Patientenvertretung: ein persönlicher Blick auf Erfolge

Zu Beginn des Jahres 2024 wurden die Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter gefragt, welche Erfolge ihnen persönlich wichtig sind. Hier ist eine Auswahl der Antworten:

Die Ambulante Versorgung der Patientinnen und Patienten bei Krankenhauskeimen in der HKP-RL und Anlage 2 zu der Heilmittel-Richtlinie

Seltene Erkrankungen finden ihren Weg in den G-BA.

Die Aufnahme von Optischer Kohärenz-Tomographie in die Regelversorgung (neovaskuläre, altersbedingte Makuladegeneration, diabetisches Makulaödem); die Hornhautvernetzung bei Keratokonus; die Erprobungsstudie Transkorneale Elektrostimulation bei Retinopathia Pigmentosa

Projekte, die ich für den Innovationsfonds bewertete, erhielten eine Förderung.

Die ASV (ambulante spezialfachärztliche Versorgung) für chronisch entzündliche Darmerkrankungen wurde nach über zehn Jahren Engagements der DCCV e. V. in den Katalog der Krankenkassen-Leistungen aufgenommen.

Bei einer Diskussion habe ich auf „Kinderrechte“ hingewiesen, was im Chat viele Zustimmungen erhielt.

Das angenommene Veto der Patientenvertretung in der Arbeitsgruppe Arbeitsunfähigkeits-Richtlinie

Beeindruckend ist, wie in der ASV Multiple Sklerose gearbeitet worden ist. Die Patientenvertretung konnte einige Punkte einbringen, die auch Berücksichtigung gefunden haben.

Der Erfolg der Patientenvertretung in der AG Arbeitsunfähigkeits-Richtlinie zur Krankschreibung per Telefon

Es dürfen nur parenterale Infusionen von biotechnologisch hergestellten Biologika und deren Similars, die vom Arzt verabreicht werden, in der Apotheke getauscht werden.

Die Anpassung an die EU-Richtlinien der Altersgrenzen beim Mammographie-Screening

Die erste Patientenbefragungs-Entwicklung auf Antrag der Patientenvertretung im Jahr 2006 bis hin zum ersten tatsächlichen Einsatz einer verpflichtenden Befragung 2023. Das ist zwar ein furchtbar langer Weg, aber ohne uns würde es wahrscheinlich nochmal 20 Jahre länger dauern ...

Gerne erinnere ich mich an die zutreffenden Einschätzungen von eingereichten Projekten im Innovationsfonds.

Die Beauftragung des IQWiG zur Bewertung der Eskalationstherapien bei Multipler Sklerose

Die erste verpflichtend eingesetzte Patienteninformation in Form einer vom IQWiG entwickelten Entscheidungshilfe im Bereich des Mammographie-Screenings hätte es ohne uns nicht gegeben. Es war ein harter Kampf mit den Trägerorganisationen, dafür zu sorgen, dass informierte Entscheidungen wichtiger zu nehmen sind als die Erhöhung der Teilnahmerate um jeden Preis.

Die Einführung des Pulsoxymetrie-Screenings bei Neugeborenen

Die Einrichtung von Koordinierungsstellen Patientenbeteiligung in den Ländern, z. B. in Berlin

Die Etablierung des Endpunktes „Lebensqualität“ in die frühe Nutzenbewertung. Früher „belächelt“, heute Standard, ohne den kein Zusatznutzen mehr vergeben wird!

Auf unseren Antrag hin wurde ein QS-Verfahren entwickelt, das vermeidbaren Todesfällen durch Sepsis entgegenwirkt.

Die Diskussion, ob die Erkrankung Vitiligo in die Liste der Lifestyle-Erkrankungen aufgenommen wird, konnte zusammen mit den Stellungnahmen der Dermatologen verhindert werden. Dies ist für alle Betroffenen in Deutschland ein sehr wichtiger Schritt für die zukünftige Zulassung neuer Medikamente.

Es hat zwar alles in allem etwa 10 Jahre gedauert, aber nun sind Sehhilfen bei hoher Fehlsichtigkeit erstattungsfähig. Das ist gut und richtig.

Die Zusammenarbeit mit drei anderen Patientenorganisationen im Rahmen des GSAV/Biologika-Austausch war eine wirkliche Bereicherung.

Krankenhäuser und Praxen wurden verpflichtet, in ihrem internen Qualitätsmanagement ein Set von Informationen zu Angeboten von Selbsthilfeorganisationen und Beratungsstellen zu pflegen.

Ein Medikament für unsere ultra-seltene Krankheit wurde zugelassen.

Erfolge als Patientenvertreter habe ich fast jeden Tag bei der Betreuung vor Ort, in der Klinik oder bei Betroffenen und Angehörigen in der häuslichen Umgebung.

Die Teilnahme an Abstimmungen

Die Einführung der Chroniker-Regelung

Die Einrichtung der ASV bei metastasiertem Prostatakarzinom

Die Aufhebung des Festbetrags für Lithium

Die Förderbeschlüsse für Projekte beim Innovationsfonds zum Thema Krebs, Leitlinien, Patienteninformation bzw. Shared Decision Making

Die Implementierung der Genesungsbegleiter und Genesungsbegleiterinnen als eine eigenständige Berufsgruppe in der Richtlinie PPP

Das IQTIG QS-Verfahren bei lokalem Prostatakarzinom

In der AG Gesundheitsuntersuchungen konnten wichtige Kompromisse gefunden werden, die die Situation der Versicherten positiv beeinflussen können.

Die frühe Nutzenbewertung von Lutetium-Radioligandentherapie im Bereich Arzneimittel

Die Genehmigung langfristiger Physiotherapie bei hämophiler Arthropathie

Verbesserungen in der AKI-Richtlinie, auch wenn diese nicht ausreichen

Durch Lehrgänge und Foren wurden wichtige Kenntnisse vermittelt, die sich positiv auf das Ansehen der Patientenvertretung auswirken. Wir sind geachtete Partner.

Es ist schön, Patientenvertreterin zu sein und Eltern von einem Kind mit Beeinträchtigungen eine Stimme zu geben.

Meine Sicht als Patientenvertreterin wird von den Bänken immer wieder angehört und fließt vor allem in die Ergebnisfindung in der AG Arzneimittel mit ein.

Die Beantragung und Durchsetzung der Richtlinie zur systematischen Behandlung von Parodontitis und anderer Parodontalerkrankungen (PAR-RL) im Unterausschuss Zahnärztliche Behandlung: acht Jahre Arbeit brachten eine sehr weitgehende Verbesserung der Versorgung. Kostenmäßig war dies vielleicht die größte Änderung in der GKV durch eine Richtlinie jemals mit mehr als 1 Mrd. € pro Jahr. Eine Versorgungslücke, die in der Patientenberatung der BAGP und UPD aufgefallen war und durch sehr gute Zusammenarbeit zwischen Stabsstelle und Patientenvertretung geschlossen werden konnte. Heute gibt es keine aus eigener Tasche zu finanzierenden Hürden mehr vor Beginn der Behandlung.

Lymphödeme ab Stadium 2 wurden als chronische Erkrankung aufgenommen und die Betroffenen werden seitdem viel besser von ihren Ärzten versorgt.

Bauchaorten-Screening (Ultraschalluntersuchung zur Früherkennung einer erweiterten Bauchschlagader) für Männer ab 65 Jahren

Quotenregelung in der Bedarfsplanung für die internistischen Facharztgruppen

Für Frauen und Männer mit Behinderung kann nun eine Krankenfahrt verordnet werden, wenn sie zu einer Früherkennungsuntersuchung möchten, wie z. B. zum Mammographie-Screening.

Zu Beginn der Patientenbeteiligung wurde der Patientenvertretung von den anderen Bänken mit sehr viel Misstrauen begegnet. Im Laufe der Zeit konnten wir durch Fachkompetenz beweisen, dass wir nicht als individuelle Interessenvertreterinnen und -vertreter krankheitsbezogener Patientenverbände fungieren, sondern für eine gute Gesundheitsversorgung für alle Patientinnen und Patienten eintreten.

Unterausschuss Arzneimittel, Anlage I: Auf Insistieren der Patientenvertretung ist eine relevante Leistung für die Anlage I der Arzneimittelrichtlinie diskutiert worden, und in der AG wurde dann nach Lösungen gesucht – was ohne die Patientenvertretung nicht passiert wäre.

Ich bin stolz auf alle Anträge, die die Patientenvertretung stellt.

Auch an Orten, an denen sich Versicherte nur manchmal oder gelegentlich aufhalten, darf Außerklinische Intensivpflege (AKI) geleistet werden. Eine Einschränkung, dass AKI nur an Orten erbracht werden darf, an denen sich Versicherte „regelmäßig wiederkehrend“ aufhalten, wurde von der Patientenvertretung verhindert.

Die Unterkiefer-Protrusionsschiene wurde zur Kassenleistung, aktuell scheint allerdings eine Überarbeitung notwendig zu sein.

Auf Augenhöhe

Forderungspapier der maßgeblichen Patientenorganisationen zur Stärkung der Patientenbeteiligung und -vertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)

Mit großem Engagement setzt sich die Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss seit 20 Jahren für die Interessen der Patienten und Patientinnen ein. Der Fokus liegt dabei auf einer bedarfsgerechten und qualitativ hochwertigen Gesundheitsversorgung. Die Expertise der Patientenvertretung ist unverzichtbar und hat sich bewährt. Die Patientenorganisationen erfüllen diese Aufgabe ohne zusätzliche Förderung neben ihren Kernaufgaben. Im Koalitionsvertrag hat sich die Regierung nun darauf geeinigt, die Patientenvertretung weiterzuentwickeln und zu stärken. Im Rahmen des Gesundheitsversorgungsstärkungsgesetzes (GVSG) sollen die Rechte der Patientenvertretung im G-BA beispielsweise durch das Einräumen eines Vetorechts gestärkt werden.

Die Patientenorganisationen lehnen ein Vetorecht mehrheitlich ab, denn sie möchten Versorgung konstruktiv mitgestalten. 2023 haben sie sich mit einem Forderungspapier an das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) sowie an den Patientenbeauftragten der Bundesregierung gewandt. Darin weisen die Patientenorganisationen auf die Notwendigkeit von Reformen hin und zeigen den Entscheidungsträgerinnen und -trägern eine Perspektive für die zukünftige Entwicklung auf.

Die maßgeblichen Patientenorganisationen fordern insbesondere, Organisationsstrukturen auszubauen und der Patientenvertretung mehr Rechte zu gewähren. Im Zentrum steht dabei die Idee, die berechtigten Interessen der Betroffenen wirksam einbringen und durchsetzen zu können. Um die bestehenden Mitberatungs- und Antragsrechte auszuschöpfen und zukünftig auch mögliche Stimmrechte wahrzunehmen, muss eine finanzielle, strukturelle und personelle Basis geschaffen werden. Die Organisation der Patientenbeteiligung in einem sich dramatisch wandelnden Gesundheitssystem sehen die maßgeblichen Patientenorganisationen als unverzichtbare Aufgabe im öffentlichen Interesse an. Sie wollen denjenigen eine wirkmächtige Stimme geben, um die es in der Versorgung eigentlich geht und die in den bisherigen Strukturen der Selbstverwaltung völlig unterrepräsentiert sind.

Aktuell besteht zudem ein großes Missverhältnis bei der professionellen Unterstützung: Lediglich derzeit 13 Mitarbeiterinnen der Stabsstelle Patientenbeteiligung des G-BA beraten und unterstützen die 300 meist ehrenamtlich arbeitenden Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter. Die Geschäftsstelle im G-BA sowie die Partner der Selbstverwaltung hingegen verfügen über wesentlich mehr Fachleute mit professionellem Hintergrund. Hier gilt es deutlich nachzujustieren. Die Patientenvertretung fordert das Bundesministerium für Gesundheit daher dazu auf, die Perspektive der Betroffenen stärker zu berücksichtigen und sein Versprechen, die Patientenvertretung weiterzuentwickeln, bereits im Gesundheitsversorgungsstärkungsgesetz zu halten.

Konkret fordert die Patientenvertretung in ihrem Forderungspapier:

- die Zahl der hauptamtlichen Kräfte in den Patientenorganisationen aufzustocken und hierfür finanzielle Mittel bereitzustellen
- die Koordination der Patientenvertretung bei den gesetzlich benannten Organisationen zu sichern, wie beispielsweise die Koordinierungsstelle für das Benennungsverfahren
- die Stabsstelle Patientenbeteiligung im G-BA zu stärken und auszubauen, unter anderem durch eine Angleichung an die Personenzahl in den Fachabteilungen des G-BA auf 10 Prozent des Personals
- die Sprecherinnen und Sprecher der Patientenvertretung für die inhaltliche Abstimmung von Entscheidungsprozessen zu stärken und angemessen für ihren Aufwand zu entschädigen
- Aufwandsentschädigungen nicht als rentenschmälerndes oder beitragsrelevantes Einkommen anzurechnen
- die Koordination der Patientenvertretung auf Landesebene auszubauen und den Strukturen der Patientenbeteiligung auf Bundesebene anzugleichen
- neue Stabsstellen zur Patientenbeteiligung in allen Gremien mit Patientenbeteiligung, zum Beispiel beim Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte und bei der gematik
- die Öffentlichkeitsarbeit der Patientenvertretung zu verbessern und zu professionalisieren
- die Patientenbeteiligung auch im Bereich der Krankenhausreform sicherzustellen, unter anderem durch ein Mitberatungs- und Antragsrecht bei der wissenschaftlichen Begleitung sowie durch umfassende Beteiligung im Überprüfungs- und Evaluationsprozess
- eine gremienübergreifende Schulungsinfrastruktur für die Gewinnung und Qualifizierung von Bürgerinnen und Bürgern für die Mitsprache und ggf. Mitentscheidung im Gesundheitswesen
- strukturelle Ressourcen für wissenschaftliche Analysen
- eine zusätzliche Person als unparteiisches Mitglied im G-BA und das Recht auf deren Benennung

Das umfassende Forderungspapier können Sie unter **https://patientenvertretung.g-ba.de/media/dokumente/23-07-21_forderungen_der_patv_zum_gvsg.pdf abrufen.**

BAGP BundesArbeits-Gemeinschaft der PatientInnenstellen

B.A.G SELBSTHILFE

ISL Selbstbestimmt Leben.

SOVD

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

SOZIALVERBAND VdK DEUTSCHLAND

verbraucherzentrale Bundesverband

DER PARITÄTISCHE Gesamtverband Forum chronisch kranker und behinderter Menschen

Impressum / Herausgeber

Stabsstelle Patientenbeteiligung
Gutenbergstraße 13
10587 Berlin
E-Mail: patientenbeteiligung@g-ba.de
Internet: https://patientenvertretung.g-ba.de

Gemeinsamer Bundesausschuss
Stabsstelle Patientenbeteiligung

In Kooperation mit den maßgeblichen Organisationen
Deutscher Behindertenrat
Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen
Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V.
Verbraucherzentrale Bundesverband e. V.

dbr Deutscher Behindertenrat

BAGP BundesArbeits-Gemeinschaft der PatientInnenstellen

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

verbraucherzentrale Bundesverband

Redaktion
Texte:
Stabsstelle Patientenbeteiligung sowie Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter im G-BA
Redaktion:
Katrin Büttner, Sabine Häfner, Susanne Teupen
(Stabsstelle Patientenbeteiligung des G-BA)

Korrektorat/Lektorat
Wiebke Peters

Grafik/Layout
berbach GmbH, Agentur für Design und Medien

Druck
trigger.medien.gmbh, berlin

Bildnachweise (von oben nach unten / von links nach rechts)
S. 1 (Titel) iStock.com/skynesher
S. 2 iStock.com/Bim
S. 5 Bundesregierung/Steffen Kugler
S. 6 ©Holger Groß **/** ©Rosa Reibke/G-BA
S. 7 GKV-Spitzenverband **/** axentis.de/Lopata
S. 8 DKG/Lopata **/** ©KZBV/Knoff
S. 9 „Quelle: IQWiG“ **/** ©IQTIG/Oliver Betke
S. 11 Tobias Hillmer/privat **/** istock.com/fotostorm
S. 12 Florian Innig/privat
S. 13 istock.com/LIgorko **/** Ursula Faubel/privat
S. 14 Karin Stötzner/privat
S. 15 Michael Wirtz/privat **/** Sabine Eis/privat
S. 16 ©Pixabay/Marijana1 **/** Susanne Goldbach/privat
S. 17 iStock.com/seanoriordan **/** Peggy Bergert/privat
S. 18 iStock.com/Hin255 **/** Dr. Ulrike Holtkamp/privat
S. 19 ©Pixabay/Engin Akyurt **/** Dr. Claudia Ebel/privat
S. 20 Jürgen Matzat/privat
S. 21 Jurand Daszkowski/privat
S. 22 Dr. Frank Brunsmann/privat
S. 23 Margret Steffen/privat **/** Cordula Mühr/privat
S. 24 istock.com/wavebreakmedia
S. 25 Jens-Peter Zacharias/privat
S. 26 Markus Behrendt/privat
S. 27 Adobe Stock-pongmoji **/** iStock.com/boggy22
S. 28 Marion Rink/privat
S. 29 ©Pixabay.com/Cckstockfoto **/** Heidi Hauer/privat
S. 30 Gregor Bornes/privat
S. 31 ©Svea Pietschmann/G-BA
S. 32 Henry Spradau/privat

Hinweis
Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist Eigentum der Stabsstelle Patientenbeteiligung des Gemeinsamen Bundesausschusses gemäß § 91 SGB V. Jede Verwendung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne Zustimmung der Stabsstelle Patientenbeteiligung des Gemeinsamen Bundesausschusses unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.