

# **Gesundheitsreform 2003**

## **Chronisch Kranke und Behinderte werden überproportional belastet**

### **Abkehr von den Grundprinzipien der Gesetzlichen Krankenversicherung: Solidarität, paritätische Finanzierung und gleiche Leistungen für alle – Ade!**

Die vom Deutschen Bundestag am 26.9.2003, auf Basis eines Kompromisses zwischen den Regierungsfractionen von SPD und Bündnis 90/Grüne einerseits und der CDU/CSU- Opposition andererseits, beschlossene Reform der gesetzlichen Krankenversicherung sieht laut Gesetzesvorlage insgesamt schwerpunktmäßig vor:

- Maßnahmen zur Stärkung der Patientensouveränität,
- Maßnahmen zur Verbesserung der Qualität der Patientenversorgung,
- die Weiterentwicklung der Versorgungsstrukturen,
- die Neugestaltung der Vergütung im ambulanten Bereich,
- die Neuordnung der Versorgung mit Arznei- und Hilfsmitteln,
- eine Reform der Organisationsstrukturen,
- die Neuordnung der Versicherung für und der Versorgung mit Zahnersatz,
- die Neuordnung der Finanzierung.

Inwieweit allerdings die damit verbundenen Zielangaben von den beabsichtigten Regelungen umgesetzt werden können, wurde aus Patientensicht in den gesundheitspolitischen Arbeitskreisen „Chronisch Kranke“ und „Seltene Erkrankungen“ unseres Selbsthilfe-Dachverbandes, der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte BAGH e.V., sowie gemeinsam mit dem FORUM chronisch kranker und behinderter Menschen im Paritätischen vom 9.-11.9.2003 in Frankfurt am Main, kritisch diskutiert und die Erfahrungen und Einschätzungen zusammengetragen.

Das jetzt beschlossene Gesetz bleibt nicht nur weit hinter den gemeinsamen Forderungen der gesundheitlichen Selbsthilfe zurück, sondern auch die vielen guten Empfehlungen für Chronisch Kranke des Sachverständigenratgutachtens haben kaum Niederschlag gefunden haben.

Die drastisch erhöhten Zuzahlungen und die Erhöhung der Eigenfinanzierung von Leistungen durch die Patienten selbst bedeutet eine dramatische Abkehr von der paritätischen Finanzierung. Hier wird insbesondere nur die Einnahmenseite im Gesundheitswesen zu Lasten der Kranken erhöht.

Entgegen dem ursprünglichen Referentenentwurf werden in dem nun beschlossenen Kompromiß kaum mehr strukturelle Änderungen angepackt.

### **Verschiebung der GKV-Finanzierung weg von der paritätischen Finanzierung zwischen Arbeitnehmer und Arbeitgebern zu Lasten der Versicherten**

Ab 1.1.2005 soll der Zahnersatz nur noch von den Versicherten allein im Rahmen einer Sondersversicherung aufgebracht werden. Dies soll den durchschnittlichen Beitragssatz zur allgemeinen Krankenversicherung um ca. 0,35 Beitragssatzpunkte vermindern. Zusätzlich wird ab 2006 ein sog. mitgliederbezogener Sonderbeitrag nur von den Versicherten erhoben zur

Deckung des Krankengeldanspruchs. Dadurch soll der Beitrag um weitere 0,5 Beitragssatzpunkte sinken. Dies dient der Entlastung der Arbeitgeber, auch der öffentlichen Hand (Bund, Länder und Gemeinden) als Arbeitgeber sowie den Rentenversicherungen um jeweils 4,2 bis 4,3 Mrd. Euro zu Lasten der Eigenfinanzierung ganzer Leistungsblöcke durch uns Versicherte selbst. Ob die Beitragssätze bereits 2004 sinken durch die erhöhten Zuzahlungen, ist im Finanzermessen jeder einzelnen Krankenkasse.

## **Zuzahlungen**

Die Zuzahlungen zu Arzneimitteln sollen nach § 61 SGB V ab 1.1.2004 grundsätzlich „10 % des Abgabepreises betragen, mindestens jedoch fünf Euro und höchstens 10 Euro; allerdings jeweils nicht mehr als die Kosten des Mittels. Als Zuzahlungen zu stationären Maßnahmen (Krankenhaus, Reha etc.) werden je Kalendertag 10 Euro erhoben. Bei Heilmitteln und häuslicher Krankenpflege beträgt die Zuzahlung 10 % sowie 10 Euro je Verordnung. Geleistete Zuzahlungen sind zu quittieren.“

Gegenüber den noch geltenden Zuzahlungsregeln ist dies eine massive Ausweitung.

## **Belastungsgrenze**

Im Paragraphen § 62 Absatz 1 wird dagegen die bisherige Belastungsgrenze beibehalten: „Versicherte haben während jedes Kalenderjahres nur Zuzahlungen bis zur Belastungsgrenze zu leisten; wird die Belastungsgrenze bereits innerhalb eines Kalenderjahres erreicht, hat die Krankenkasse eine Bescheinigung darüber zu erteilen, dass für den Rest des Kalenderjahres keine Zuzahlungen mehr zu leisten sind. Die Belastungsgrenze beträgt zwei vom Hundert der jährlichen Bruttoeinnahmen zum Lebensunterhalt; für chronisch Kranke, die wegen derselben Krankheit in Dauerbehandlung sind, beträgt sie 1 vom Hundert der jährlichen Bruttoeinnahmen zum Lebensunterhalt. Die weitere Dauer der in Satz 2 genannten Behandlung ist der Krankenkasse jeweils spätestens nach Ablauf eines Kalenderjahres nachzuweisen und vom Medizinischen Dienst der Krankenversicherung, soweit erforderlich, zu prüfen.“

Grundlage für die Berechnung der jährlichen Belastungsgrenze von 2 % des Einkommens bzw. 1 % bei chronisch Kranken ist das Familieneinkommen. Demnach werden wie bisher für die Ermittlung der Belastungsgrenze auch die Zuzahlungen aller im gemeinsamen Haushalt lebenden Angehörigen oder Lebenspartner zusammengerechnet und mit dem gemeinsamen Einkommen verglichen. Es gibt nur spezifische Ausnahmen bei der Ermittlung der Einnahmen zum Lebensunterhalt, etwa bestimmte Grundrenten nach dem Bundesversorgungsgesetz oder zur bedarfsorientierten Grundsicherung im Alter oder bei Erwerbsminderung oder Arbeitslosenhilfe oder Ausbildungsförderung, Hilfe zum Lebensunterhalt nach dem Bundessozialhilfegesetz u.ä..

Um die Belastungen nachzuweisen, fehlen noch genaue Verfahren, d.h. die Patienten müssen nach wie vor alle Belege selbst sammeln. Problematisch wirkt sich aus, dass zunehmend viele Medikamente aus der Verordnungspflicht durch Ärzte und damit der Erstattungsfähigkeit der Krankenkassen heraus genommen wurden. Diese würden nun nicht zu den anerkannten Belastungen hinzu gezählt werden. Dadurch schiebt sich die tatsächliche Belastung aber in

Wirklichkeit noch weit höher als die gesetzliche Belastungsgrenze, ohne das diese dann schon greifen würde. Klares Ziel dieser Änderungen ist, dass weit mehr Kranke, besonders Schwerkranke und Chronisch oder Langzeit-Kranke, diese Belastungsgrenze im Jahr auch tatsächlich erreichen. Zu befürchten bleibt, dass ohne wirkliche Strukturveränderungen im Gesundheitssystem auch diese zusätzlichen Gelder wie gehabt im System verpuffen, anstatt endlich die bestehenden Qualitätsdefizite zu bekämpfen.

### **Praxisgebühr**

Die geplante Praxisgebühr von 10 Euro „für jede erste Inanspruchnahme einer ambulanten ärztlichen, zahnärztlichen oder psychotherapeutischen Versorgung im Quartal bei einem Arzt fällt nur bei Kontrollbesuchen beim Zahnarzt sowie im Falle von Überweisung an einen anderen Arzt nicht an und nicht bei Kindern und Jugendlichen bis zum 18. Lebensjahr. Der nun erforderliche Verwaltungs- und Abrechnungsaufwand einschließlich Quittungsbeleg für den Patienten wird wohl voraussichtlich teurer als die anfallenden Praxisgebühren. Vielleicht sogar noch sehr viel teurer: Wenn nämlich Kranke den Weg zum Arzt wegen des zusätzlichen Eintrittsgeldes und der erhöhten Zuzahlungen hinaus schieben und damit Diagnose und rechtzeitigen Behandlungseinsatz verschleppen, so dass die Folgekosten solcher Abschreckung vom Arztbesuch sich später mit umso höheren Kosten am System rächen könnten.

### **Einrichtung von Expertengruppen zum Off-Label-Use**

Prinzipiell können Medikamente, die gegen eine Krankheit eingesetzt werden sollen für die sie allerdings gar nicht zugelassen sind, von den Krankenkassen nicht mehr bezahlt werden. Dies trifft besonders seltene Erkrankungen wie die Sarkoidose, aber auch viele Medikamente bei Kindern, da bei solchen Gruppen die Patientenzahl zu gering ist für entsprechende Zulassungsstudien und der Markt natürlich ebenso gering, so daß auch ein entsprechender Anreiz für den Pharma-Hersteller fehlt. Konsequenz sind die Qualitätseinbrüche in der Versorgung dieser Patientengruppen.

Der Paragraph § 35 b SGB V Absatz 3 sieht für die Bewertung von Off-Label-Use (Frage der Erstattungsfähigkeit von Medikamenten bei Erkrankungen, für die das Medikament gar nicht zugelassen ist) vor, das das Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung (BMGS) jeweils Expertengruppen beim Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) beruft. Diese sollen prüfen und Vorschläge erarbeiten, welche Medikamente außerhalb ihres zugelassenen Einsatzbereiches dennoch bei bestimmten anderen Krankheitsbildern hinreichend begründet sind, so daß diese von Ärzten auch in diesen Fällen verordnet können und von den Krankenkassen erstattet werden müssen. Eine entsprechende Bewertung soll jedoch nur mit Zustimmung des pharmazeutischen Unternehmens erstellt werden. Für die Sarkoidose-Kranken fallen je nach Organbeteiligung und Typ des Krankheitsverlaufes eine ganze Reihe von Medikamenten gerade bei neuen Therapieansätzen unter diese Problematik. Hier ist schnelle Klärung zu fordern.

### **Ambulante Behandlung im Krankenhaus**

Während wie bisher der Paragraph § 116 a die „ambulante Behandlung durch Krankenhäuser bei Unterversorgung“ ermöglicht, sieht nun der Paragraph § 116 b Absatz 1 die Möglichkeit der „ambulanten Behandlung im Krankenhaus“ im Rahmen von strukturierten Behandlungsprogrammen, sog. Disease Management Programmen DMP's, vor.

Für seltene Erkrankungen wie die Sarkoidose wird es jedoch noch lange lange Zeit keine DMP's geben, wenn überhaupt jemals.

Zusätzlich benennt der Paragraph § 116 b Absatz 2 bestimmte Voraussetzungen zur Einrichtung von Ambulanzen bei seltenen Erkrankungen und Erkrankungen mit besonderen Krankheitsverläufen.

„(2) Die Krankenkassen, die Landesverbände der Krankenkassen oder die Verbände der Ersatzkassen können mit zugelassenen Krankenhäusern Verträge über die ambulante Erbringung hochspezialisierter Leistungen sowie zur Behandlung seltener Erkrankungen und Erkrankungen mit besonderen Krankheitsverläufen schließen, sofern diese Leistungen und diese Behandlung in dem Katalog nach Absatz 3 enthalten sind. In den Verträgen ist das Nähere über die Durchführung der Versorgung, insbesondere der Nachweis der Einhaltung der sächlichen und personellen Anforderungen an die ambulante Leistungserbringung des Krankenhauses, zu regeln.

(3) Zur ambulanten Behandlung folgender hochspezialisierter Leistungen, seltener Erkrankungen und Erkrankungen mit besonderen Krankheitsverläufen können in Ergänzung zur vertragsärztlichen Versorgung mit Krankenhäusern Verträge geschlossen werden.

1. hochspezialisierte Leistungen
  - CT/MRT gestützte interventionelle schmerztherapeutische Leistungen
  - Brachytherapie
  
2. seltene Erkrankungen und Erkrankungen mit besonderen Krankheitsverläufen
  - Diagnostik und Versorgung von Patienten mit onkologischen Erkrankungen
  - Diagnostik und Versorgung von Patienten mit HIV/AIDS
  - Diagnostik und Versorgung von Patienten mit schweren Verlaufsformen rheumatologischer Erkrankungen
  - spezialisierte Diagnostik und Therapie der schweren Herzinsuffizienz (NYHA Stadium 3-4)
  - Diagnostik und Versorgung von Patienten mit Tuberkulose
  - Diagnostik und Versorgung von Patienten mit Mucoviszidose
  - Diagnostik und Versorgung von Patienten mit Hämophilie
  - Diagnostik und Versorgung von Patienten mit Fehlbildungen, angeborenen Skelettsystemfehlbildungen und neuromuskulären Erkrankungen
  - Diagnostik und Versorgung von Patienten mit schwerwiegenden immunologischen Erkrankungen
  - Diagnostik und Versorgung von Patienten mit Multipler Sklerose
  - Diagnostik und Versorgung von Patienten mit Anfallsleiden
  - Diagnostik und Versorgung von Patienten im Rahmen der pädiatrischen Kardiologie

- Diagnostik und Versorgung von Patienten von Frühgeborenen mit Folgeschäden.

(4) Der Gemeinsame Bundesausschuss hat erstmals bis zum 31. März 2004 den Katalog nach Absatz 3 zu ergänzen um weitere seltene Erkrankungen und Erkrankungen mit besonderen Krankheitsverläufen sowie um hochspezialisierte Leistungen, die die Kriterien nach Satz 2 erfüllen. Voraussetzung für die Aufnahme in den Katalog ist, dass der diagnostische oder therapeutische Nutzen, die medizinische Notwendigkeit und die Wirtschaftlichkeit belegt sind, wobei bei der Bewertung der medizinischen Notwendigkeit und der Wirtschaftlichkeit die Besonderheiten der Leistungserbringung im Krankenhaus im Vergleich zur Erbringung in der Vertragsarztpraxis zu berücksichtigen sind. Die Richtlinien haben außerdem Regelungen dazu zu treffen, ob und in welchen Fällen die ambulante Leistungserbringung durch das Krankenhaus die Überweisung durch den Hausarzt oder den Facharzt voraussetzt. In den Richtlinien sind ferner die sächlichen und personellen Anforderungen an die ambulante Leistungserbringung des Krankenhauses zu regeln; als Mindestanforderungen gelten die Anforderungen nach § 135 entsprechend. Der Gemeinsame Bundesausschuss hat den gesetzlich festgelegten Katalog, die Qualifikationsanforderungen und die Richtlinien spätestens alle zwei Jahre daraufhin zu überprüfen, ob sie noch den in Satz 2 bis 4 genannten Kriterien entsprechen, sowie zu prüfen, ob neue hochspezialisierte Leistungen, neue seltenen Erkrankungen und neue Erkrankungen mit besonderen Krankheitsverläufen in den Katalog nach Absatz 3 aufgenommen werden müssen.

(5) Die aufgrund eines Vertrages nach Absatz 2 von den Krankenhäusern erbrachten Leistungen werden unmittelbar von den Krankenkassen vergütet. Die Vergütung hat der Vergütung vergleichbarer vertragsärztlicher Leistungen zu entsprechen. Die Prüfung der Wirtschaftlichkeit und Qualität erfolgt durch die Krankenkassen.“

Am ehesten ließe sich die Sarkoidose unter den im Gesetzentwurf genannten Krankheitsgruppen unter den immunologischen Erkrankungen fassen, jedoch der dehnbare Begriff „schwerwiegend“ wird den Problemstellungen bei der adequaten Versorgung der Sarkoidose als schubweise verlaufender Systemerkrankung nicht gerecht.

Diese in § 116 b Absatz 3 Punkt 2 genannten Bedingungen und Krankheitsgruppen sehen wir als zu einschränkend formuliert an, auch hinsichtlich der Bedingung schwerwiegender Erkrankungen, da alle schubweisen Erkrankungen, die in ihrem Verlauf schwerwiegend werden können, und daher gerade der Betreuung und Verlaufskontrolle durch Experten bedürfen, um solche Verläufe nach Möglichkeit zu verhindern, werden vom Wortlaut des Paragraphen zunächst ausgeschlossen. Ebenso sind nur bestimmte Krankheitsgruppen genannt, während andere fehlen, so etwa Mehrfacherkrankungen, die Gruppe der Bindegewebserkrankungen wie z.B. auch Sarkoidose, sowie die Gruppe der seltenen Netzhautdegenerationen oder der sog. Systemerkrankungen, unter die auch z.B. die Sarkoidose gefaßt werden könnte.

Diesen Änderungsbedarf mahnen wir beim BMGS und dem zuständigen Bundestagsausschuß, dem Gemeinsamen Bundesausschuss und dem zukünftigen Institut für Qualität im Gesundheitswesen an.

Doch insgesamt begrüßen wir diese Entwicklung und erhoffen Chancen für eine bessere Versorgung der Sarkoidose-Kranken in interdisziplinär ausgerichteten Zentren mit Spezialambulanzen. Siehe auch die Resolution für Sarkoidose-Spezialambulanzen und interdisziplinäre Sarkoidose-Zentren, die die Delegiertenversammlung der Deutschen Sarkoidose-Vereinigung in diesem Jahr verabschiedet hatte – Bericht in der aktuellen Ausgabe der Sarkoidose-Mitgliederzeitschrift Nr. 62 September 2003.

Wir hoffen auf den Willen zur Umsetzung solcher Möglichkeiten zwischen den potentiellen Vertragspartnern.

### **Integrierte Versorgung**

Der Paragraph § 140 a ermöglicht den Krankenkassen Versorgungsverträge für eine sektorübergreifende sog. „Integrierte Versorgung“ abzuschließen mit Ärzten, Krankenhäusern, Therapeuten etc. sowie Gemeinschaften von diesen. Ziel ist es, in einer engen Kooperation der Leistungserbringer den Patienten in den Mittelpunkt zu stellen, und Hürden dabei durch die bislang strikt getrennte Leistungserbringung und Vergütung von niedergelassen Hausärzten, Fachärzten, Krankenhaus und Therapeuten aufzuheben.

„(1) Abweichend von den übrigen Regelungen können die Krankenkassen Verträge über eine verschiedene Leistungssektoren übergreifende Versorgung der Versicherten oder eine interdisziplinär-fachübergreifende Versorgung mit den in § 140 b Abs. 1 genannten Vertragspartnern (*Anmerkung: verschiedene zugelassene Leistungserbringer*) abschließen.“

### **Zur Erstattungsfähigkeit nicht verschreibungspflichtiger Arzneimittel**

Immer mehr Arzneimittel werden aus Kostengründen oder weil keine Nutznachweise vorliegen oder weil dazu keine Arzneimittel-Zulassungsstudien etwa für seltene Erkrankungen vorliegen, da die Betroffenenzahlen zu gering für die Pharmaunternehmen sind, aus der Verschreibungspflicht herausgenommen. D.h. im Allgemeinen, daß der Arzt diese nicht mehr verschreibt. Gerade bei seltenen Erkrankungen wie der Sarkoidose führte dies bereits schon zurückliegend und gegenwärtig immer stärker zu Qualitätseinbrüchen in der Versorgung, gerade im Rahmen von Heilversuchen mit Medikamenten, die bei anverwandten Erkrankungen Erfolge gezeigt hatten, oder bei denen Fallstudien oder auch klinische Studien bereits die Wirkung belegt hatten, jedoch dem Pharmahersteller der Markt zu klein ist, um teure Zulassungsstudien betreiben zu können.

Im Paragraphen § 31 Absatz 1 SGB V ist nun geregelt:

„Der Vertragsarzt kann Arzneimittel, die auf Grund der Richtlinien nach § 92 Abs. 1 Satz 2 Nr. 6 von der Versorgung ausgeschlossen sind, ausnahmsweise in medizinisch begründeten Einzelfällen mit Begründung verordnen.“

Im Paragraphen § 34 Absatz 1 SGB V wird diese Ausnahmemöglichkeit konkretisiert.

„Nicht verschreibungspflichtige Arzneimittel sind von der Versorgung nach § 31 ausgeschlossen.

Der Gemeinsame Bundesausschuss legt in den Richtlinien nach § 92 Abs. 1 Satz 2 Nr. 6 erstmals bis zum 31. März 2004 fest, welche nicht verschreibungspflichtigen Arzneimittel, die bei der Behandlung schwerwiegender Erkrankungen als Therapiestandard gelten, zur Anwendung bei diesen Erkrankungen mit Begründung vom Vertragsarzt ausnahmsweise verordnet werden können. Dabei ist der therapeutischen Vielfalt Rechnung zu tragen. Bis zum Inkrafttreten dieser Richtlinien kann der Vertragsarzt nicht verschreibungspflichtige Arzneimittel nach den Kriterien des Satzes 2 verordnen. Satz 1 gilt nicht für

- versicherte Kinder bis zum vollendeten 12. Lebensjahr
- versicherte Jugendliche bis zum vollendeten 18. Lebensjahr mit Entwicklungsstörungen.“

Danach müßten bei nicht verschreibungspflichtigen Arzneimitteln, sog. Over the Counter (Einfach über den Ladentisch zu verkaufenden) OTC-Arzneimitteln, unter bestimmten Voraussetzungen und mit Begründung durch den verordnenden Arzt auch solche Arzneimittel von der Gesetzlichen Krankenversicherung GKV erstattet werden.

### **Hausarztzentrierte Versorgung (Hausarztmodell)**

Im Paragraphen § 73 b wird das sog. hausarztzentrierte Versorgungsmodell als freiwilliges Angebot eingeführt. Der Versicherte verpflichtet sich jeweils für mindestens 1 Jahr, einen dafür zugelassenen Hausarzt zu konsultieren, und nur auf Überweisung von diesem ambulante fachärztliche Leistungen im Anspruch zu nehmen. Den Krankenkassen ist es erlaubt, in ihre Satzungen aufzunehmen, dann unter entsprechenden Voraussetzungen dem Versicherten einen Bonus zu gewähren.

Leider ist der Forderung der Verbände der Behinderten und Chronisch Kranken nicht entsprochen worden, daß auch Fachärzte bei chronischen oder seltenen Erkrankungen diese Koordinierungsfunktion wahrnehmen dürften. Daher wird für die Erkrankten dieses Versorgungsmodell keine Möglichkeit darstellen, eine bessere Versorgungsqualität zu bekommen, und somit wohl nicht gewählt werden.

### **Bonus für gesundheitsbewußtes Verhalten**

Zukünftig können Krankenkassen in ihren Satzungen festlegen, unter welchen Voraussetzungen Versicherte einen Beitragsbonus erhalten können, wenn Sie regelmäßig Leistungen zur Früherkennung von bestimmten Krankheiten oder qualitätsgesicherte Leistungen der Kasse zur primären Prävention in Anspruch nehmen. Verpflichtet sich ein Versicherter zur Teilnahme am Hausarztmodell oder einer bestimmter integrierter Versorgung, so kann eine Krankenkasse in ihrer Satzung einige bestimmte Zuzahlungen für die Dauer der Teilnahme ermäßigen.

### **Beteiligung von Patientenvertretungen in den Gremien des Gesundheitswesens**

Im Paragraphen § 35 a SGB V wird der bisherige „Bundesausschuß der Ärzte und Krankenkassen“, der u.a. über die Nutzenbewertung und Erstattungsfähigkeit von Arzneimitteln und Heilmethoden entscheidet, zum sog. „Gemeinsamen Bundesausschuß“ umgewandelt, in welchem erstmals auch für Patientenvertreter/innen das lang geforderte Mitwirkungsrecht vorgesehen ist. Dieses soll sich erstrecken auf ein Mitberatungsrecht sowie ein Antragsrecht bei Beschlüssen des „Gemeinsamen Bundesausschusses“ und umfasst ebenso Entscheidungen im Bereich der Heil- und Hilfsmittel. Dies gilt auch für die Ebene der Landesausschüsse und Zulassungsausschüsse. Wenn die Stellungnahmen von Patientenvertretern/innen keine Berücksichtigung finden, dann sollte zumindest darüber eine schriftliche Begründung erstellt werden.

Der Paragraph § 140 f zur „Beteiligung von Interessenvertretungen der Patientinnen und Patienten“ bleibt zwar punktuell ebenfalls hinter dem Referentenentwurf zurück, wird jedoch als Erfolg der langjährigen Politikberatung ausdrücklich begrüßt. Die vorgesehene Gremienbeteiligung von Patientenvertretern/innen bezieht sich dabei nicht nur auf die Bundesebene sondern auf alle Ebenen.

„(1) Die für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen maßgeblichen Organisationen sind in Fragen, die die Versorgung betreffen, nach Maßgabe der folgenden Vorschriften zu beteiligen.

(2) Im Gemeinsamen Bundesausschuss nach § 91 und im Beirat der Arbeitsgemeinschaft für Aufgaben der Datentransparenz nach § 303b erhalten die für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen auf Bundesebene maßgeblichen Organisationen ein Mitberatungsrecht, die Organisationen benennen hierzu sachkundige Personen. Die Zahl der sachkundigen Personen soll höchstens der Zahl der von den Spitzenverbänden der Krankenkassen entsandten Mitglieder in diesen Gremien entsprechen. Die sachkundigen Personen werden einvernehmlich von den in der Verordnung nach § 140g genannten oder nach der Verordnung anerkannten Organisationen benannt. Bei Beschlüssen des Gemeinsamen Bundesausschusses nach § 91 Abs. 4 bis 7 erhalten die Organisationen das Recht, Anträge zu stellen.

(3) In den Landesausschüssen nach § 90 sowie den Zulassungsausschüssen nach § 96 und den Berufungsausschüssen nach § 97, soweit Entscheidungen über die ausnahmsweise Besetzung zusätzlicher Vertragsarztsitze nach § 101 Abs. 1 Satz 3 oder über die Ermächtigung von Ärzten und ärztlich geleiteten Einrichtungen; betroffen sind, erhalten die auf Landesebene für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen maßgeblichen Organisationen ein Mitberatungsrecht, die Organisationen benennen hierzu sachkundige Personen. Die Zahl der sachkundigen Personen soll höchstens der Zahl der von den Krankenkassen entsandten Mitglieder in diesen Gremien entsprechen. Die sachkundigen Personen werden einvernehmlich von den in der Verordnung nach § 140g genannten oder nach der Verordnung anerkannten Organisationen benannt.“

Der Absatz 4 regelt, daß bei Rahmenempfehlungen, Empfehlungen und Richtlinien der Spitzenverbände der Krankenkassen, des Hilfsmittelverzeichnis sowie bei der Bestimmung der Festbetragsgruppen und der Festsetzung der Festbeträge die nach der Verordnung

anerkannten Organisationen beratend mitwirken. Wird ihrem schriftlichen Anliegen nicht gefolgt, sind ihnen auf Verlangen die Gründe dafür schriftlich mitzuteilen.

„(5) Die sachkundigen Personen erhalten Reisekosten nach den Vorschriften über Reisekostenvergütung der Beamten des Bundes oder des Landes nach der Reisekostenstufe C. Der Anspruch richtet sich gegen die Gremien, in denen sie als sachkundige Personen mitberatend tätig sind.“

Das Anerkennungsverfahren von Patientenverbänden bedarf noch der konkreten Ausgestaltung per Rechtsverordnung entsprechend des Paragraphen § 140 g.

„Das Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung wird ermächtigt, durch Rechtsverordnung mit Zustimmung des Bundesrates Näheres zu den Voraussetzungen der Anerkennung der für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen maßgeblichen Organisationen auf Bundesebene, insbesondere zu den Erfordernissen an die Organisationsform und die Offenlegung der Finanzierung, sowie zum Verfahren der Patientenbeteiligung zu regeln.“

Neben dem Dachverband der gesundheitlichen Selbsthilfeorganisationen, der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte BAGH e.V., und dem Forum chronisch kranker und behinderter Menschen im Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband DPWV kommen der Bundesverband der Patienten/innen-Stellen BAGP, der Bundesverband der Verbraucherzentralen, die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen DAG SHG, die Sozialverbände wie z.B. VdK Sozialverband, der DPWV etc. ebenfalls in Frage.

Für die Bündelung der Fachkompetenz der Betroffenenverbände haben wir in der BAGH bereits ein Konzept, um die krankheitsbezogene Betroffenenkompetenz mit der indikationsübergreifenden insbesondere auch juristischen Kompetenz unseres Dachverbands zusammenzuführen. Diese Kombination soll eine zielgerichtete und gebündelte Patientenbeteiligung und Interessenvertretung in diesen Gremien des Gesundheitswesens ermöglichen.

Auf der Landesebene kommt entsprechend diese Koordinierungsfunktion auf die Landesarbeitsgemeinschaften der gesundheitlichen Selbsthilfe zu.

Während die Forderung nach Reisekostenerstattung für Patientenvertreter/innen im Gesetzentwurf Eingang fand, fiel die Kostenerstattung zur Qualifizierung von Patientenvertretern/innen für solche Gremienarbeit leider wieder aus dem Gesetz heraus.

Die genauen Zulassungskriterien für Verbände bedürfen noch der Ausgestaltung in einer Rechtsverordnung. Diskreditierungsversuchen als von der Pharmaindustrie gesteuert müssen wir dabei offensiv entgegen treten, und im Gegenteil müßten wir auch die Offenlegung der Beziehungen von anderen Ausschußmitgliedern zur Pharmaindustrie oder Leistungsanbietern oder Kostenträgern etwa als Gutachter einfordern.

## **Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen**

Das „Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen“ wird entsprechend des Paragraphen § 35 b als Stiftung des öffentlichen Rechts eingeführt und soll in der Hauptsache Methoden und Nutzenbewertungen als Empfehlung an den Gemeinsamen Bundesausschuß erarbeiten. Patientenvertretungen sollen die Gelegenheit zur Stellungnahme bekommen.

### **Patientenbeauftragte/r der Bundesregierung**

Das Amt des Bundesbeauftragten der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten wird im Paragraphen § 140 h eingerichtet.

Diese Person soll darauf hinwirken, daß die Belange von Patienten „besonders hinsichtlich ihrer Rechte auf umfassende und unabhängige Beratung und objektive Information durch Leistungserbringer, Kostenträger und Behörden im Gesundheitswesen und auf die Beteiligung bei Fragen der Sicherstellung der medizinischen Versorgung berücksichtigt werden.“ Dabei kann die/der Beauftragte auch Anträge zur Bewertung neuer Untersuchungs- oder Behandlungsmethoden beim Gemeinsamen Bundesausschuß stellen. Vor Entscheidungen des Gemeinsamen Bundesausschusses hat die/der Beauftragte Gelegenheit zur Stellungnahme, wobei diese Stellungnahmen in die Entscheidung einzubeziehen sind, so daß auch bei Ablehnung so die Argumente dafür dokumentiert werden.

Das Verhältnis zu uns als selbstbestimmten und selbstverwalteten Betroffenenverbänden muß von uns dann noch geklärt werden. In jedem Falle machen wir unsere Forderung deutlich, dass nur Patientenvertreter/innen mit dem Mandat der Betroffenenverbände auch das Mandat haben, Patienteninteressen zu formulieren und politisch zu vertreten und nicht ein/e von der Bundesregierung eingesetzte/r Patientenbeauftragte/r.

### **Fazit**

Eigentlich verdient das Gesetz wohl weniger den Namen „Reform“ als vielmehr „Finanzierungs-Verlagerungsgesetz“. Davon werden die wenigen positiven Ansätze überschattet, deren Wirksamwerden von vielen Faktoren abhängen, die erst noch eingefordert und umgesetzt werden müssen, und keineswegs schon sicher sind, genauso wenig wie die erhofften Einsparungen. Bisläng ist noch jede derartige Reform von den Akteuren im Gesundheitswesen mit ungeahnten Auswirkungen zur Überraschung der Politiker gewendet worden. Vermutlich eine weitere Reform zu Lasten der Kranken, befürchtungsweise noch lange nicht die letzte. Daß die Qualität der Patientenversorgung immer noch auf der Strecke bleibt, scheint unausweichlich. Umso intensiver müssen wir unsere Finger in die Wunden des Systems legen, um Verbesserungen einzufordern: Punkt für Punkt, Tag für Tag!

Dr. rer. nat. Bernd Quadder  
- Beauftragter des Vorstands für Gesundheitspolitik -