|  |  |
| --- | --- |
| Die Grafik "file:///Z:/Verschiedenes/BAG_Logo.jpg" kann nicht angezeigt werden, weil sie Fehler enthält. | Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe vonMenschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. BAG SELBSTHILFE Kirchfeldstr. 14940215 DüsseldorfTel. 0211/31006-56Fax. 0211/31006-48 |

**Stellungnahme der**

**Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung, chronischer**

**Erkrankung und ihren
Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE)**

**zum**

**Entwurf eines Gesetzes zur Fortschreibung der Vorschriften für Blut- und Gewebezubereitungen und zur Änderung anderer Vorschriften**

**einschließlich der Änderungsanträge**

**(BT-DrS 18/11488; 18(14)250.1 und 2)**

* **Anhörung im Ausschuss für Gesundheit des Deutschen Bundestages am 26. April 2017 -**

Die BAG SELBSTHILFE **begrüßt nachdrücklich die in den Änderungsanträgen vorgesehene Sicherung der Stiftung für die Opfer des Bluter- Skandals**. Für die Betroffenen ist dieser Schritt eine enorme Erleichterung und bietet ihnen eine Perspektive für die Zukunft.

Die BAG SELBSTHILFE hat jedoch an zwei Stellen noch Ergänzungsbedarf an den vorgeschlagenen Regelungen: So fällt durch die Stichtagsregelung des § 15 HIVHG **eine kleine Gruppe von 10- 15 Patienten nicht in die Entschädigungsregelung**, obwohl auch sie ebenfalls der Hilfe bedürfen. Zum anderen berücksichtigt das Gesetz in der jetzigen Fassung nur die Dynamisierung für die Zukunft. **In der Vergangenheit gab es jedoch keine Dynamisierung**, vermutlich weil man damals – wegen der fehlenden Behandlungsmöglichkeit - von einem frühen Tod der Betroffenen ausging. Insoweit entspricht die faktische Höhe der Leistungen längst nicht mehr der damals beabsichtigten Entschädigungshöhe. Hier wird eine Einmalzahlung als Ausgleich für diese unzureichende Anpassung der Entschädigung für notwendig erachtet.

Auch die Regelungen in Änderungsanträgen zum SGB XI sieht die BAG SELBSTHILFE sehr positiv. Die dort enthaltenen Fristen und Klarstellungen dienen aus ihrer Sicht zum einen der Verdeutlichung des gesetzgeberischen Willens; sie bieten aber auch durch diese Klarstellungen die Möglichkeit einer beschleunigten Abarbeitung der vorhandenen, für Pflegebedürftige wichtigen gesetzlichen Aufträge aus dem PSG II und III.

Zu den Regelungen im Einzelnen:

1. **Planungsrelevante Qualitätsindikatoren (SGB V; Änderungsantrag 4)**

Im Dezember 2016 hatten die Träger des Gemeinsamen Bundesausschusses im Plenum die Entscheidung getroffen, dass die detailliertere Ausgestaltung der planungsrelevanten Qualitätsindikatoren für die Krankhausplanung in weiten Teilen den Ländern überlassen bleiben solle. Sowohl die Patientenvertretung als auch BMG und Länder hatten sich gegen diese Interpretation des gesetzlichen Regelungsauftrags gewandt, welche zur Folge haben kann, dass ein Flickenteppich an unterschiedlich ausgestalteten Qualitätsmaßstäben entsteht, die bereits im ersten Schritt keine Transparenz bzw. keine einheitlichen Maßstäbe mehr bieten. Ohnehin können die Länder von diesen Maßgaben im Krankenhausplan abweichen, so dass die Planungshoheit im zweiten Schritt gewahrt bleibt. Das BMG hat in der Zwischenzeit den Gemeinsamen Bundesausschuss im Rahmen des Genehmigungsverfahrens die Auflage erteilt, für einen weiteren Detaillierungsgrad der entsprechenden Maßgaben zu sorgen. Vor diesem Hintergrund wird die vorgesehene Regelung als gesetzliche Klarstellung bewertet, aber auch gleichzeitig aus der Sicht der BAG SELBSTHILFE begrüßt.

1. **Einführung einer Frist für das Vergabeverfahren (SGB XI; Änderungsantrag 7)**

Die Einführung von Qualitätsmessungs- und Qualitätsdarstellungsverfahren hat eine hohe Bedeutung für Pflegebedürftige, welche insoweit möglich zeitnah in der in § 113 Abs. 1a SGB XI vorgesehenen Form zur Verfügung stehen sollte. Ergänzend wurde insoweit nunmehr die Umsetzung des gesetzlichen Auftrags durch Verfahrensregelungen abgesichert. Die vorgesehenen Regelungen einer Frist sowie einer „Roadmap für das Verfahren“ werden als Maßnahmen für eine zügige Umsetzung dieser im PSG III verankerten Aufträge ausdrücklich begrüßt.

1. **Klarstellung der Verfahren im Qualitätsausschuss (SGB XI; Änderungsantrag 8)**

Ebenfalls begrüßt wird die Klarstellung, dass der Qualitätsausschuss für die Umsetzung der § 113b enthaltenen gesetzlichen Aufträge zuständig ist. Die BAG SELBSTHILFE ging damals bei der gesetzlichen Verankerung des Qualitätsausschusses davon aus, dass genau diese Auslegung des Gesetzes der Absicht des Gesetzgebers entsprach. Es hat sich allerdings in der Umsetzung gezeigt, dass offenbar auch andere Interpretationen des gesetzgeberischen Willens möglich sind; diese führten in der Praxis dazu, dass zwar Sitzungen des Qualitätsausschusses stattfanden, bestimmte Entscheidungen aber auf der Ebene der Vereinbarungspartner – im Nachgang zur Sitzung oder in einer anderen Sitzung - erfolgen sollten. Im Ergebnis war in vielen Fällen unklar, wer wann in welcher Konstellation zur Anwesenheit berechtigt war; insbesondere gegenüber der Patientenvertretung erfolgte zuweilen eine Einladung und danach wieder eine Ausladung. Damit wurden zeitliche Ressourcen für formale Diskussionen verbraucht, welche angesichts der knappen Fristen und wichtigen gesetzlichen Regelungsaufträge eher für die inhaltliche Abarbeitung der anstehenden Aufgaben genutzt werden sollten. Vor diesem Hintergrund werden die vorgenommenen Klarstellungen auch aus Gründen der Verfahrensökonomie begrüßt.

1. **HIV-Hilfegesetz (Änderungsantrag 13 ff.)**

Die BAG SELBSTHILFE begrüßt die vorgesehenen Regelungen außerordentlich, hat aber noch zusätzlichen Änderungsbedarf:

1. In § 15 HIVHG- alte Fassung ist leider vorgesehen, dass nur diejenige Patienten eine Entschädigung erhalten, die vor dem 1.1.1988 mit HI-Viren infiziert wurden. Es gibt jedoch eine kleine Patientengruppe von ca. 10 bis 15 Patienten, welche nach diesem Zeitpunkt durch eine Charge kontaminierten Blutplasmas der Firma Biotest infiziert wurde, die nach diesem Zeitpunkt in den Handel gebracht wurde. Diese Firma hat lediglich eine einmalige freiwillige Leistung an die Betroffenen geleistet; ansonsten erhalten die Patienten wegen der Stichtagsregelung keine Entschädigungen aus dem Hilfsfonds. Es wird daher dringend darum gebeten, entweder das Datum in § 15 HIVHG zu streichen oder eine Ausnahmeregelung für diese zahlenmäßig sehr kleine Patientengruppe zu finden.
2. Zum anderen berücksichtigt das Gesetz in der jetzigen Fassung nur die Dynamisierung für die Zukunft. In der Vergangenheit gab es jedoch keine Dynamisierung, vermutlich weil man damals –wegen des Fehlens einer lebenserhaltenden Therapie - von einem frühen Tod der Betroffenen ausging. Insoweit entspricht die faktische Höhe der Leistungen längst nicht mehr der damals beabsichtigten und für notwendig erachteten Entschädigungshöhe. Berechnungen gehen hier von einer Differenz von 26 bis 34 Prozent aus. Vor diesem Hintergrund wird eine Einmalzahlung mit einem Dynamisierungsfaktor von 30 Prozent als Ausgleich für diese unzureichende Anpassung der Entschädigung für notwendig erachtet.

Berlin, 21.04.2017