

Bundesministerium für Gesundheit
Herrn Prof. Dr. Karl Lauterbach
11055 Berlin

Weiterfinanzierung der Koordination der Patientenvertretung nach § 140f SGB V

Sehr geehrter Herr Minister Lauterbach,

wir dürfen uns zunächst kurz vorstellen:

Als Patientenorganisation für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen vertreten wir etwa 3800 Mitglieder, die unter diesen seltenen Krankheitsbildern mit komplexen Auswirkungen auf das Hormonsystem leiden. Eine Vertreterin unseres Vereins wirkt im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) mit.

Mit großer Bestürzung mussten wir die Nachricht zur Kenntnis nehmen, dass die so wichtige Koordinierung der Patientenbeteiligung durch die BAG (Bundesarbeitsgemeinschaft) Selbsthilfe e. V. künftig nicht mehr vom Bundesgesundheitsministerium gefördert werden soll.

Bitte erlauben Sie uns hierzu folgende Ausführungen:

Sie versprechen, die Patientenrechte zu stärken, aber gleichzeitig kündigen Sie Kürzungen und Streichungen von Mitteln an, welche die gegenwärtige Ausübung für die Rechte der Patient*innen in Gremien und Organisationen verhindern. Es werden zukünftig immer mehr Aufgaben auf Organisationen und Patientenvertreter*innen zukommen.

Die seltenen Erkrankungen müssen bei der Umsetzung der europäischen Referenznetzwerke in die deutschen Referenznetzwerke mit eingebunden werden. Dies kann nicht nur von ehrenamtlichen Patientenvertreter*innen zu leisten sein. Dies ist unter anderem ein sehr wichtiger Punkt, der zum Erfolg führen muss.

Die Beteiligung von Patientinnen und Patienten in verschiedenen Gremien des Gesundheitswesens ist von enormer Bedeutung, damit die äußerst wichtige unmittelbare Sicht der Betroffenen in den Entscheidungsprozessen zur Geltung kommt.

Für die BAG und ihre Mitgliedsverbände, die ohnehin unter knappen Finanzen leiden, ist die Finanzierung des erforderlichen personellen Aufwandes unmöglich aus eigener Kraft zu stemmen.

Wir fordern Sie deshalb nachdrücklich auf, eine Regelung zu schaffen, die eine stabile Refinanzierung der Arbeit der Koordinierungsstelle für die Umsetzung der Patientenbeteiligung auf der Bundes- und auch auf der Landesebene ermöglicht.

Die Koordinierung nach § 140 f SGB V ist eine sehr komplexe und zeitaufwendige Angelegenheit. Bitte sorgen Sie dafür, dass die Finanzierung dieser wichtigen Arbeit auch künftig gewährleistet ist.

Mit freundlichen Grüßen

Martina Friedl
Geschäftsführerin

im Namen des
Vorstandes des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V.