

Stellungnahme der

Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE)

zum

Referentenentwurf eines Gesetzes zur Errichtung ei- nes Bundesinstituts für Prävention und Aufklärung in der Medizin (BIPAM-ErrichtungsG)

Als Dachverband von 127 Bundesverbänden der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen und deren Angehörigen sowie von 13 Landesarbeitsgemeinschaften misst die BAG SELBSTHILFE der Prävention und der gesundheitlichen Aufklärung der Bevölkerung größte Bedeutung bei. Die Satzungen unserer Mitgliedsverbände weisen durchweg den Vereinszweck aus, über die jeweiligen Erkrankungen oder Beeinträchtigungen aufzuklären und zum Umgang mit der Erkrankung bzw. Behinderung zu beraten. Daher verfolgt die BAG SELBSTHILFE auch als künftige Kooperationspartnerin das Vorhaben der BIPAM-Errichtung mit großer Aufmerksamkeit.

Andererseits bestehen aber Zweifel, ob der vorliegende Gesetzentwurf angesichts der Grundproblematik föderaler Strukturen zu einer optimierten Koordination des öffentlichen Gesundheitswesens führen kann.

Verfehlt ist aus Sicht der BAG SELBSTHILFE die Trennung von Aktivitäten in den Feldern der übertragbaren und nicht übertragbaren Erkrankungen.

Stattdessen müsste im Gegenteil der Health-in-all-Policies-Ansatz vom BIPAM möglichst breit verfolgt werden.

Schließlich ist zu bemängeln, dass der Entwurf noch sehr stark vom Gedanken der Einwirkung auf die Bevölkerung getragen ist, während partizipative Ansätze gerade im Hinblick auf das Erreichen besonderer Zielgruppen heute aus fachlicher Sicht unabdingbar sind.

Im Einzelnen ist zum vorliegenden Gesetzentwurf Folgendes anzuführen:

(1) § 2, Aufgaben des Bundesinstituts

Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE ist die im Gesetzentwurf vorgesehene Aufgabenbeschreibung des neuen Bundesinstituts zwar inhaltlich nachvollziehbar, aber in vielerlei Hinsicht zu kurz gegriffen:

- a) Die in § 2 Absatz 2 Nr. 4 angesprochene „Plattform“ setzt ausschließlich auf den Goodwill aller Beteiligten und wird dem BIPAM keinerlei Durchschlagskraft verleihen.
- b) Die in § 2 Absatz 2 Nr. 5 vorgenommene Beschränkung der Aktivitäten auf den Zuständigkeitsbereich des Bundesministeriums für Gesundheit macht einen Health-in-all-Policies-Ansatz von vornherein zunichte.
- c) Wird in § 2 Absatz 2 Nr. 5 und 6 angesprochen, dass die Kommunikation des BIPAM zielgruppenspezifisch ausgerichtet sein soll und dass die Gesundheitskompetenz der Bevölkerung gestärkt werden soll, dann ist das zwar zu begrüßen.

Diese Aufgaben können nur durch ein partizipatives Vorgehen mit Aussicht auf Erfolg umgesetzt werden.

Daher fehlt schon im Katalog der Aufgabendefinition, aber auch sonst im Gesetzentwurf die Notwendigkeit einer intensiven Patienten- und Bürgerbeteiligung in der Arbeit des BIPAM.

- d) Wenn sich das BIPAM schon auf den Umgang mit nicht übertragbaren Erkrankungen fokussieren soll, dann muss ein Schwergewicht der Arbeit auf der Stärkung des Selbstmanagements der Patientinnen und Patienten sowie auf einer Stärkung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe liegen.

Beide Aufgabenschwerpunkte sollten aus Sicht der BAG SELBSTHILFE unbedingt noch in § 2 Absatz 2 ergänzt werden.

Entsprechendes gilt für die Zusammenarbeit mit der Stiftung Unabhängige Patientenberatung Deutschland nach § 65 b SGB V und den Einrichtungen der ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatung nach § 32 SGB IX.

(2) Änderungen zum Bundeskrebsregisterdatengesetzes und „Folgeänderungen“

Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE verfehlt ist die Zielsetzung des Gesetzentwurfs, die Beschäftigung mit übertragbaren Krankheiten beim Robert-Koch-Institut und die Beschäftigung mit nicht übertragbaren Erkrankungen dem BIPAM zuzuordnen.

Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE ist es viel sinnvoller, beim Robert-Koch-Institut weiterhin die Gesundheitsberichtserstattung anzusiedeln und dem BIPAM eine komplementäre Funktion zuzuweisen.

(3) Evidenzgenerierung im Bereich von Prävention und Gesundheitsförderung

Im Bereich von Prävention und Gesundheitsförderung besteht ein eklatanter Nachholbedarf im Bereich der Evidenzgenerierung.

Es bestehen methodische Weiterentwicklungsbedarfe im Bereich der Aufwand-Nutzen-Analyse, es fehlt an einem Register evidenzbasierter Präventionsstrategien und an Ressourcen zur Förderung der Forschung.

Daher tritt die BAG SELBSTHILFE dafür ein, dass BIPAM nach dem Modell des Innovationsfonds zu einer Agentur strukturierter Evidenzgenerierung zu machen. Dies mag mit Kosten verbunden sein. Aktivitäten ohne hinreichenden Evidenzbezug können das System, aber auch die Patientinnen und Patienten noch wesentlich teurer zu stehen kommen.

Düsseldorf, 28.06.2024