



BAG SELBSTHILFE
Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von
Menschen mit Behinderung und chronischer
Erkrankung und ihren Angehörigen e.V.
Kirchfeldstr. 149
40215 Düsseldorf
Tel. 0211/31006-0
Fax. 0211/31006-48

Stellungnahme

der

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

zum

**Referentenentwurf eines Gesetzes für
sichere digitale Kommunikation und
Anwendungen im Gesundheitswesen**

Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE ist es dringend erforderlich, dass wir in Deutschland möglichst bald über eine sichere Telematikinfrastruktur verfügen, die mit ihren Anwendungen einen nachweisbaren Nutzen für die Patientinnen und Patienten bringt. Dabei dürfen die Kosten dieser Innovation nicht den Nutzen übersteigen, da sonst Mittel, die für das eigentliche Versorgungsgeschehen dringend gebraucht werden, auf ein Feld umgeleitet werden, in dem Technologie nur noch um der Technologie willen behandelt und monetäre Interessen beteiligter Akteure im Vordergrund stehen.

Der vorliegende Referentenentwurf beachtet diese Richtschnur nicht im gebotenen Maße und ist daher aus Sicht der BAG SELBSTHILFE überarbeitungsbedürftig.

Im Einzelnen ist zu dem Referentenentwurf folgendes auszuführen:

1. Begriff „elektronische Gesundheitskarte“, § 15

Die gesetzliche Umbenennung der Krankenversicherungskarte in „elektronisch Gesundheitskarte“ ist zum jetzigen Zeitpunkt euphemisch und für Patientinnen und Patienten angesichts der tatsächlichen technologischen Möglichkeiten irreführend.

2. Medikationsplan, § 31 a

Jeder Versicherte sollte einen Rechtsanspruch auf einen Medikationsplan haben. Ein Medikationsplan macht aber nur Sinn, wenn alle behandelnden Ärzte sich zwingend beteiligen.

Ein unvollständig geführter Medikationsplan ist gefährlich. Daher ist es nicht ausreichend, wenn es nach dem vorliegenden Gesetzentwurf nur darauf ankommen soll, ob der Hausarzt „Kenntnis davon erlangt, dass eine anderweitige Medikation eingetreten ist.“ Das Vorliegen/Nichtvorliegen eines Medikationsplans muss auf dem Chip der elektronischen Gesundheitskarte vermerkt werden und jeder Arzt hat vor jeder Medikation zu prüfen, ob er seine Medikation in den Plan eintragen soll. Nur auf diese Weise kann der Medikationsplan zu einem sicheren Instrument der Versorgung werden.

Unverständlich ist, warum in § 31 a Abs. 4 SGB V nun geregelt werden soll, dass Inhalt und Struktur des Medikationsplans von Organisationen der Selbstverwaltung ohne Patientenbeteiligung definiert werden sollen. Die Bundesregierung hat über Jahre mit Steuermitteln den AMTS-Prozess gefördert, im Rahmen dessen auch unter Beteiligung der BAG SELBSTHILFE Struktur und Inhalt des Medikationsplans erarbeitet wurden. Sollte das ganze Verfahren nun nochmals durchlaufen werden, dann ist dort zwingend auch die Beteiligung der maßgeblichen Patientenorganisationen nach § 140 f SGB V vorzusehen. Auch eine hinreichende Beteiligung der Apothekerverbände ist geboten.

Auch die aufwändigen Streitschlichtungsmechanismen, die in § 31 a Abs. 4 vorgesehen sind, sind aus Sicht der BAG SELBSTHILFE nicht nachvollziehbar, da wie schon

dargestellt, bereits ein gemeinsam erarbeiteter Medikationsplan existiert. Schließlich ist es wichtig, dass tatsächlich auch alle Patientinnen und Patienten Zugang zu den im Medikationsplan eingestellten Informationen Zugang haben. Daher muss sichergestellt werden, dass der Medikationsplan auch in barrierefreier Form zur Verfügung gestellt wird. Letzteres ist nicht nur für sehbehinderte und blinde Patientinnen und Patienten essentiell, sondern auch für Behandlerinnen und Behandler mit derselben Einschränkung.

Der vorliegende Gesetzentwurf ist daher entsprechend zu ergänzen. Letzteres ist im Übrigen auch zwingend durch die in Deutschland geltende UN-Behindertenrechtskonvention vorgesehen.

3. Telemedizinische Weiterleitung von Röntgenaufnahmen, § 87 Abs. 2 a

Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE ist konkretisierungsbedürftig, was unter dem Einsatz „sicherer“ elektronischer Informations- und Kommunikationstechnologien zu verstehen ist. Der Bewertungsausschuss allein dürfte mit der Beurteilung dieser Frage überfordert sein, so dass zumindest ein Stellungnahmerecht des Bundesamtes für Sicherheit in der Informationstechnik (BSI) in der Vorschrift vorzusehen ist.

4. Erstellung des Notfalldatensatzes durch Ärztinnen und Ärzte

Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE ist prinzipiell zu begrüßen, dass notfallrelevante Daten zur Verfügung stehen, wenn es zum Notfall kommt. Andererseits steht bei der gesundheitlichen Versorgung nicht der Notfall, sondern die Verarbeitung von Daten zur Behandlung chronischer Erkrankungen und multidisziplinär zu behandelnder Krankheitsbilder im Vordergrund.

Auch unter Vergütungsgesichtspunkten stellt sich daher die Frage, ob hier der richtige Schwerpunkt gewählt wurde. Seitens der BAG SELBSTHILFE bestehen Zweifel, ob der Notfalldatensatz, der auf einer Karte gespeichert ist, tatsächlich in der Praxis weiterhilft. Egal wie oft der Notfalldatensatz aktualisiert wird. Der Notarzt

bzw. die Notärztin vor Ort muss immer damit rechnen, dass die Daten nicht mehr aktuell sind und situativ entscheiden.

5. Erstellung eines elektronischen Arztbriefs/Entlassungsbriefs

Die Kommunikation auf elektronischem Weg ist schon heute im Gesundheitswesen gang und gäbe. Warum nun eine Anschubfinanzierung für die Erstellung eines elektronischen Entlassbriefs notwendig sein soll, ist nicht nachvollziehbar. Das Erstellen bzw. Einlesen an sich erfolgt ohnehin unabhängig vom Modus des Informations- transports. Bezeichnenderweise ist die Abrechnungsfähigkeit der Zuschläge nach dem Referentenentwurf auch gar nicht an ein bestimmtes zu verwendendes IT- System gebunden.

Ferner muss sichergestellt werden, dass der Patient bei der Entlassung einen Entlassbrief in Papierform erhält, um bei Notfällen oder Abwesenheit des behandelnden (Entlassbrief empfangenden) Arztes eine Weiterbehandlung durch dritte Mediziner gesichert ist. Entsprechendes gilt für den Arztbrief. Auch bezüglich dieser Anwendungen ist zu betonen, dass sowohl für sehbehinderte und blinde Patientinnen und Patienten als auch für Behandlerinnen und Behandler mit entsprechenden Beeinträchtigungen stets barrierefreie Formate verfügbar sind. Dies ist im Gesetz zwingend zu verankern.

6. Telematikinfrastuktur und Parallelstrukturen

Die Grundkonzeption der nationalen Telematikinfrastuktur muss getragen sein von der zentralen Anforderung der Datensicherheit, dem Nutzen für Patientinnen und Patienten und der Kosteneffizienz. Der vorliegende Referentenentwurf verlässt diesen Grundgedanken, indem in §§ 291g und 219h Telematikstrukturen mit hoheitlichen Aufgaben versehen werden, deren Sicherheitsstandards bislang unklar sind.

Außerdem ist es in keiner Weise kosteneffizient, neben der nationalen Telematikinfrastuktur, die aus Versichertengelder finanziert wird und wurde, Parallelstrukturen, die ebenfalls mit Versichertengelder finanziert wurden, für zusätzliche Zwecke auszubauen, um dann beide Systeme irgendwann wiederum mit Versichertengeldern zu synchronisieren.

Diese Geldverschwendung wird im Entwurf dann noch dadurch auf die Spitze getrieben, dass keine Verpflichtung zur Schaffung offener Schnittstellen bestehen soll.

Aus Patientensicht ist zusätzlich zu bemängeln, dass weder hinsichtlich der Telematikinfrastruktur noch hinsichtlich der Parallelstrukturen bis heute klar ist, welche Einsichts-, Korrektur- und Zugangsmöglichkeiten die Patientinnen und Patienten im System haben werden.

Wird die Gesellschaft für Telematik in § 291 b Abs. 1 noch im Sinne eines Programmsatzes auf die Wahrung der Interessen von Patientinnen und Patienten verpflichtet, so ist davon in §§ 291g und 291h überhaupt nicht die Rede.

Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE sind im Gesetzentwurf die Einsichts-, Zugriffs-, Beschwerde- und Korrekturrechte der Patientinnen und Patienten für alle Telematikstrukturen präzise und ausdrücklich zu regeln.

Angesichts der hohen Sensibilität von Patientendaten und angesichts immer neuer Skandale außerhalb des Gesundheitswesens zu Datenmissbräuchen steht die Akzeptanz der digitalen Kommunikation im Gesundheitswesen auf tönernen Füßen.

Die BAG SELBSTHILFE bedauert es zutiefst, dass der vorliegende Referentenentwurf diesbezüglich gänzlich unsensibel zu sein scheint, da gerade chronisch kranke und behinderte Menschen von einer sicheren und vernetzten digitalen Kommunikation im Gesundheitswesen einen großen Nutzen haben könnten.

Schließlich ist nochmals hervorzuheben, dass die Telematikinfrastruktur, aber auch ggf. integrierte Parallelstrukturen von Anfang an so ausgestaltet sind, dass barrierefreie Anwendungen vollumfänglich möglich sind. Die Standards der sog. BITV 2.0 sind einzuhalten.

Kernaussage der UN-Behindertenrechtskonvention ist, dass die allgemeine Infrastruktur so ausgestaltet ist, dass Beeinträchtigungen nicht in Behinderungen um-

schlagen können. Daher ist es rechtlich unzulässig - aber auch unter Kostengesichtspunkten nicht sinnvoll - zunächst das Kriterium der Barrierefreiheit nicht hinreichend zu berücksichtigen und dann aufwändige Individualisierungsanpassungen notwendig werden.

Düsseldorf, 06.02.2015