

DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR KINDER- UND JUGENDMEDIZIN e.V.



DGKJ e.V. | Geschäftsstelle | Chausseestr. 128/129 | 10115 Berlin

Bundesministerium für Gesundheit
Friedrichstraße 108
10117 Berlin

Via E-Mail an: DVG@bmg.bund.de

Die Präsidentin
Prof. Dr. Ingeborg Krägeloh-Mann

Geschäftsstelle
Chausseestr. 128/129
10115 Berlin
Tel. +49 30 3087779-0
Fax: +49 30 3087779-99
info@dgkj.de | www.dgkj.de

Hausadresse:
Universitätsklinik für Kinder- und
Jugendmedizin Tübingen
Abt. Neuropädiatrie, Entwicklungs-
neurologie, Sozialpädiatrie
Hoppe-Seyler-Str. 1
72076 Tübingen
Tel. +49 7071 29-84735
Fax: +49 7071 29-5473
kraegeloh-mann@dgkj.de

Tübingen, 07.06.2019

Stellungnahme der DGKJ zum Referentenentwurf eines Gesetzes für eine bessere Versorgung durch Digitalisierung und Innovation (Digitale Versorgung-Gesetz - DVG)

Sehr geehrte Damen und Herren,

wir danken Ihnen für die Zusendung des Referentenentwurfs eines Gesetzes für eine bessere Versorgung durch Digitalisierung und Innovation (Digitale Versorgung-Gesetz - DVG), den wir über den Verteiler der AWMF erhalten haben. Gern hat die DGKJ den Referentenentwurf gesichtet.

Als wissenschaftliche Fachgesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin begrüßt die DGKJ das grundlegende Ziel des vorgelegten Referentenentwurfs zum DVG, die Nutzung digitaler Technologien in der Gesundheitsversorgung und im Sinn einer digitalen Transformation des Gesundheitswesens voranzubringen. Auch aus Sicht der Kinder- und Jugendmedizin sind die Ziele des Gesetzes wichtige und unterstützenswerte Impulse. Wir betonen jedoch ausdrücklich, dass die Besonderheiten in der Versorgung von Kindern und Jugendlichen und deren besondere Bedürfnisse auch in der Digitalisierung Berücksichtigung finden müssen. Diese Forderung ist gänzlich konform mit dem aktuellen Koalitionsvertrag der Bundesregierung, in dem festgeschrieben steht: „Kinder sind keine kleinen Erwachsenen. Die Belange und Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen bedürfen der besonderen Berücksichtigung im Gesundheitssystem, in Medizin und Forschung.“

Auch aus Sicht der DGKJ bedarf es einer Digitalen Transformationsstrategie. So ist das Ziel, digitale Anwendungen in die Versorgung zu bringen zwar u. E. richtig, allerdings müssen dabei unbedingt qualitative Kriterien, Interoperabilität und der tatsächliche Nutzen für Patienten und Familien sowie Datenschutz und -sicherheit in den Vordergrund gestellt werden. Die Formulierung „in die Versorgung bringen“ greift zu kurz. Vielmehr muss im Rahmen einer Gesamtstrategie ein Netz

verknüpfbarer Initiativen gefördert werden, ohne zu viele Insellösungen zu etablieren. Auch nach der Einführung bleibt der lange und oft beschwerliche Weg der iterativen Verbesserung, Anpassung und Verknüpfung. Dies zeigt sich etwa am Beispiel der Innovationsfonds-Projekte, bei denen häufig die Einhaltung dieser Kriterien problematisch sein kann.

Wir befürworten und unterstützen die Beibehaltung und Weiterentwicklung des Innovationsfonds. So ist die Schaffung eines Verfahrens zur Überführung erfolgreicher Ansätze aus Projekten des Innovationsfonds in die Regelversorgung längst überfällig.

Die Förderung digitaler Innovationen für die Krankenkassen betrachten wir jedoch mit Blick auf die Thematik des Datenschutzes als kritisch. Vielmehr sollte die Selbsthilfe gestärkt werden und ggf. ein unabhängiges Institut für derartige Projekte initiiert werden. Insbesondere die Selbsthilfe im Kinder- und Jugendbereich muss durch die Einbindung einschlägiger Organisationen, wie z. B. das Kindernetzwerk, in diesen Prozess gefördert werden. Die Einbindung wissenschaftlichen Fachgesellschaften ermöglicht dabei die Positionierung einer unabhängigen Instanz in der Verwaltung und Nutzung von Daten.

In den Kanon der Ziele sollte die Stärkung der Patientenposition in der digitalen Transformation hervorgehoben werden. Diese wird u. E. an keiner Stelle ausreichend benannt und stellt doch eine ganz zentrale Herausforderung in der Diskussion dar. Unter anderem gilt es, die Patientenautonomie auch im digitalisierten Gesundheitssystem zu ermöglichen, Medien- und Handlungskompetenzen, Vertrauensstellen, Schiedsstrukturen aufzubauen und die Selbsthilfe gezielt zu involvieren und zu stärken. Darüber hinaus sollte hier ein klarer Schwerpunkt auf die Abgrenzung zur Datensammlung durch Industrie und Versicherer gesetzt werden.

Weiterhin fehlt das Recht der Patienten auf eine Intensivierung der Verknüpfung Versorgung mit translationaler Forschung, um Prozess- und Produktinnovationen im Bereich der seltenen Erkrankungen und der Versorgung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher zu fördern. Hier stellt die Einbindungen bestehender Netzwerke und Fachgesellschaften in eine national, ggf. auch europäisch orientierte Anstrengung ein wichtiges Ziel für die Verbesserung der Versorgung dar.

In der Erweiterung der Telematikinfrastruktur ist neben der Verpflichtung zur Teilnahme und Öffnung zu anderen Berufsgruppen auch die eigentliche Weiterentwicklung und -aktualisierung der Telematikinfrastruktur, die agil und effizient erfolgen muss, ein wichtiges Ziel. Dabei ist insbesondere mit Blick auf die Kinder- und Jugendmedizin auf hohe Qualitätsstandards sowie die Berücksichtigung patientengruppenspezifischer Datenstrukturen und Aspekte zu achten.

Der Datenschutz und der Schutz patientenbezogener Daten, vor allem der besonders vulnerablen Patientengruppe der Kinder und Jugendlichen sind von grundlegender Bedeutung. Die Gesetzgebung muss diesen Schutz entsprechend gewährleisten und festschreiben. Die Formulierungen in §65a oder auch §68a, die eine Auswertung versichertenbezogener Daten im erforderlichen Umfang durch Krankenkassen erlauben, beurteilen wir kritisch. Das formulierte Ziel bedarfsgerechter und gezielter Förderung von Entwicklung, Plausibilisierung und Evaluation ist zu wenig konkretisiert.

In den in §139e erwähnten Kriterien für die Aufnahme digitaler Gesundheitsanwendungen müssen kinderspezifische Nutzungskriterien etabliert

werden, um eine sichere und effektive Nutzung durch Kinder und Jugendliche im familiären Kontext zu ermöglichen.

In 291b sollte ebenso das Anforderungsprofil nach Vorgaben der Telematikinfrastruktur um die Berücksichtigung pädiatrischer Aspekte erweitert werden. Kinder und Jugendliche bedürfen auch in der Nutzung besonderer Rücksichtnahme.

Die DGKJ begrüßt ausdrücklich die Weiterentwicklung der elektronischen Patientenakte (ePA) und die optionale Aufnahme der Daten eines Impfausweises, des Zahn-Bonusheftes, des Untersuchungsheftes zur Früherkennung von Krankheiten bei Kindern (Gelbes Heft) und Daten des Mutterpasses in die ePA. Die Möglichkeit, diese Daten künftig in digitaler Form dokumentieren und einsehen zu können, begrüßen wir ausdrücklich. Dieser Schritt ist in jedem Falle sinnvoll und unterstützenswert.

Die in der Änderung des Fünften Sozialgesetzbuches nach Absatz 3 hinzugefügten Passagen, 3a und 3b hinsichtlich Fertigarzneimitteln und detaillierte Angaben dazu, z. B. deren Darreichungsform und Wirkstärke, die in einer allgemein zugänglichen Referenzdatenbank zur Verfügung gestellt werden, bewerten wir äußerst positiv. Aus pädiatrischer Sicht ist diese gesetzliche Festlegung von besonderer Bedeutung und seit langem überfällig. Dies zeigt sich am Beispiel des kürzlich öffentlich stark diskutierten G-BA-Beschlusses zur Nutzenbewertung des Hydrocortisonpräparats Alkindi, das in der Ersatztherapie bei Niereninsuffizienz Anwendung findet und patientenindividuell dosiert werden kann. Eine entsprechende Referenzdatenbank trägt entscheidend zur sinnvolleren Nutzenbewertung von Arzneimitteln im Sinne der Patientinnen und Patienten und zur Verbesserung der Arzneimittelsicherheit für Patienten im Kindes- und Jugendalter bei. Wir begrüßen diese Änderung daher ebenfalls ausdrücklich.

Für das entgegengebrachte Vertrauen danke ich. Gern steht die DGKJ für Rückfragen und als Ansprechpartner zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen



Prof. Dr. Ingeborg Krägeloh-Mann