

An das  
Bundesministerium für Gesundheit  
Bundesminister Jens Spahn  
Friedrichstraße 108  
10117 Berlin

- vorab per E-Mail -

17. November 2020

**Stellungnahme des Bundesverbands Niere e.V.**

Sehr geehrter Herr Bundesgesundheitsminister Spahn,

als Anlage zu diesem Schreiben erhalten Sie heute die schriftliche Stellungnahme des Bundesverbands Niere e.V. zum Eckpunktepapier für ein Digitalisierungsgesetz.

Wir bitten Sie, unsere Position bei den weiteren Beratungen zu berücksichtigen.

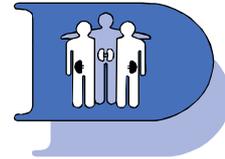
Für eine persönliche Unterredung stehe ich gerne und kurzfristig zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen

A handwritten signature in blue ink, consisting of several loops and flourishes, appearing to read 'Isabelle Jordans'.

Isabelle Jordans

*Vorsitzende  
Bundesverband Niere e.V.  
Vorstandsmitglied  
Patientenstiftung Aktion Niere*



## **Stellungnahme des Bundesverbands Niere e.V. zum Eckpunktepapier für ein Digitalisierungsgesetz**

**Pkt. 7** - Ablösung aller kartenbasierten Anwendungen (Notfalldaten (NFD), elektronischer Medikationsplan (eMP), **Organspendeerklärung (OSE)**, Versichertenstammdatenmanagement (VSDM)) und der Protokollierung auf der eGK

Der Bundesverband Niere e.V. vertritt bundesweit über 170 Verbände, Vereine und Interessengemeinschaften in denen ca. 18.000 chronisch nierenkranke Menschen und deren Angehörige organisiert sind. Von chronischer Niereninsuffizienz betroffen zu sein bedeutet, dass der Patient lebenslang auf Behandlungsverfahren angewiesen ist, welche die natürliche Nierenfunktion ersetzt. Dabei handelt es sich im Wesentlichen um die beiden Verfahren Dialysebehandlung und Nierentransplantation.

Seit vielen Jahren setzt sich der Bundesverband Niere e.V. für die Verbesserung der Situation bei der Organtransplantation ein. Vor dem Hintergrund einer nach wie vor geringen Anzahl von Organentnahmen in den Kliniken<sup>1</sup> ist es von besonderer Bedeutung, dass möglichst viele potenzielle Organspender erfasst werden, damit in den Kliniken die Anzahl der entnommenen Organe spürbar steigen kann, um den Bedarf an Spenderorganen zu decken. Die Novellierung des Transplantationsgesetzes Anfang des Jahres 2020 schafft die Grundlage dafür, dass auf der Basis einer Entscheidungsregelung jeder Bürger sich zu Lebzeiten entscheiden sollte, ob ihm postmortal Organe und Gewebe entnommen werden dürfen.

Das BMG sieht zum jetzigen Zeitpunkt vor, mithilfe des Digitalisierungsgesetzes ein zentrales Organspenderegister zu implementieren, auf welches durch die Kassen-Apps von Seiten der Versicherten freiwillig zugegriffen werden kann. Im Gegensatz dazu vertritt der Bundesverband Niere e.V. die Auffassung, dass eine dezentrale Speicherlösung vorteilhaft ist. War bisher<sup>2</sup> vorgesehen, dass die Organspendeerklärung (OSE) auf der elektronischen Gesundheitskarte (eGK) gespeichert wird, werden in Zukunft alle kartenbasierten Anwendungen mit Ausnahme der OSE - diese soll in das besagte Register überführt werden - in der elektronischen Patientenakte (ePA) oder einer Patientenkurzakte abgelegt.

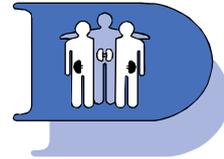
Der Bundesverband Niere e.V. setzt sich dafür ein, die Organspendeerklärung (OSE) ebenfalls in die Patientenakte oder die Patientenkurzakte aufzunehmen. Dort hat die GEMATIK bereits einen Datensatz für persönliche Erklärungen wie z.B. Organspendeausweis, Patientenverfügung oder eine Vorsorgevollmacht vorgesehen<sup>3</sup>. Die Vorteile dieser Datenorganisation sind eindeutig: alle ursprünglich kartenbasierten Anwendungen wie Notfalldaten (NFD), elektronischer Medikationsplan (eMP), Organspendeerklärung (OSE) etc. bleiben in einer Anwendung. Dies hilft, einen Medienbruch zu vermeiden. Zum anderen sind diese persönlichen Angaben „näher am Patienten/an der Patientin“, was bedeutet, dass die Akzeptanz, diese Daten zu hinterlegen größer ist, weil der Zugriff unmittelbar und die Änderung niederschwellig erfolgen kann.

Den größten Vorteil sieht der Bundesverband Niere e.V. jedoch darin, dass die Informationen **unmittelbar, zeitgerecht und rechtssicher** dort vorliegen, wo sie benötigt werden – und zwar in den Kliniken, in denen die Entscheidungen über die Organentnahmen vor Eintritt des Todes gefällt werden müssen.

<sup>1</sup> vgl. Schulte et al. Dtsch Arztebl Int 2018; 115: 463-8; DOI: 10.3238/arztebl.2018.0463

<sup>2</sup> vgl. die alte Fassung des §291a SGB V, S. 2 Abs. 7. Erklärungen der Versicherten zur Organ- und Gewebespende

<sup>3</sup> vgl. <https://www.gematik.de/anwendungen/notfalldaten/> (zuletzt abgerufen am 13.11.2020)



Dem Bundesverband ist bewusst, dass die Umsetzung des GZSO eine Festlegung auf die Einrichtung eines Registers erforderlich macht. Dennoch bitte ich darum die Sinnhaftigkeit eines solchen freiwilligen Registers vorab zu prüfen.

Wir gehen davon aus, dass die Freiwilligkeit zur Eintragung in das Register die Rechtssicherheit für die Entnahmekliniken zur Organentnahme nicht unterstützt. Ein Zugriff auf die elektronischen Patientenakte (ePA) oder Kurzakte hingegen ist in jeder Klinik direkt möglich und stellt sicher, dass die persönliche Entscheidung zur Organspende (OSE) in Form einer aktuellen rechtlich verbindlichen Willenserklärung vorliegt.

Isabelle Jordans

*Vorsitzende BN e.V.  
Vorstandsmitglied  
Patientenstiftung Aktion Niere*

**Verteiler:**

StM'in im Bundeskanzleramt, Annette Widmann-Maus, [annette.widmann-mauz@bk.bund.de](mailto:annette.widmann-mauz@bk.bund.de)

Annalena Baerbock, MdB B90/Grüne, [annalena.baerbock@bundestag.de](mailto:annalena.baerbock@bundestag.de)

Karin Maag, MdB CDU, [karin.maag@bundestag.de](mailto:karin.maag@bundestag.de)

Sabine Dittmar, MdB SPD, [sabine.dittmar@bundestag.de](mailto:sabine.dittmar@bundestag.de)