



**Bundesverband Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e. V.
(CBP)**

**Stellungnahme zum
Referentenentwurf des Bundesministeriums für Gesundheit
Entwurf eines Gesetzes zum Schutz elektronischer Patientendaten
in der Telematikinfrastuktur
Patientendaten-Schutzgesetz – PDSG**

Berlin, den 25. Februar 2020

Bundesverband Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e.V.,
Reinhardtstr. 13, 10117 Berlin

Tel. 030-284447-822, Fax 030-284447-828

cbp@caritas.de – www.cbp.caritas.de

Vorbemerkung

Der Bundesverband Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e.V. (CBP) bildet mit mehr als 1.100 Mitgliedern, die Einrichtungen und Dienste der Eingliederungshilfe betreiben, eine der größten Interessenvertretungen von gemeinnützigen Anbietern der sozialen Dienstleistungen für über 200.000 Kinder, Jugendliche und erwachsene Menschen mit Behinderung oder mit psychischer Erkrankung in Deutschland. Der CBP ist ein anerkannter Fachverband im Deutschen Caritasverband. Die Mitglieder des CBP tragen Verantwortung für über 94.000 Mitarbeitende und unterstützen die selbstbestimmte Teilhabe von Menschen mit Behinderung und psychischen Erkrankungen am Leben in der Gesellschaft.

Der CBP beschränkt sich bei seiner Stellungnahme ausschließlich auf die Regelungen, die für Menschen mit Behinderung von besonderer Relevanz sind. Vor diesem Hintergrund nimmt der CBP wie folgt Stellung.

Zusammenfassung

Digitale Veränderungen im Gesundheitswesen sind ein wichtiger Schritt, um die Möglichkeiten der Digitalisierung im Gesundheitswesen für die Patientinnen und Patienten im Versorgungsalltag stärker praktisch nutzbar zu machen. Daher begrüßt der CBP, dass der Versicherte in Zukunft mit einer neuen, sicheren App E-Rezepte in einer Apotheke ihrer Wahl einlösen kann oder Überweisungen sich zukünftig digital übermitteln lassen. Das dies in Deutschland erforderlich ist, belegt eine Ende November 2018 erschienene Studie der Bertelsmann Stiftung. Diese kommt zu dem Ergebnis, das Deutschland im internationalen Vergleich im Bereich der digitalen Gesundheit hinterherläuft. Dies spiegelt sich auch im Digital-Health-Index wieder. Dort belegt Deutschland Platz 16 von 17 untersuchten Staaten, unter ihnen ausschließlich EU-Mitgliedstaaten und OECD-Länder. Wichtig ist, dass alle Patientinnen und Patienten die Möglichkeit haben, von der Digitalisierung im Gesundheitsbereich zu profitieren. Dafür müssen die Angebote barrierefrei ausgestaltet sein, damit Menschen mit Behinderung die Angebote gleichberechtigt nutzen können. Dies gilt insbesondere bei der elektronischen Patientenakte. Hier hatte der Gesetzgeber offenbar Menschen mit Sehbehinderung nicht im Blick.

Über die im Gesetzesentwurf geregelten Vorschriften sieht der CBP weiteren gesetzgeberischen Handlungsbedarf in § 139e SGB V. Hier ist eine Öffnungsklausel für Menschen mit Behinderung und psychischen Erkrankungen erforderlich.

Zu den Vorschriften im Einzelnen

Artikel 1 Änderung des Fünften Buches Sozialgesetzbuch

Neuregelung: Elektronische Patientenakte (§ 341 SGB V) und Angebot und Nutzung der elektronischen Patientenakte (§ 342 SGB V)

In § 341 SGB V wird die elektronische Patientenakte weiterentwickelt. In der elektronischen Patientenakte können medizinische Daten beispielsweise zu Befunden, Diagnosen, durchgeführten und geplanten Therapiemaßnahmen und -empfehlungen oder Behandlungsberichten bereitgestellt werden.

Dafür wurden die aus § 291a Abs. 3 Nr. 4 SGB V geltenden Regelungen übernommen und konkretisiert. Künftig können auch Daten der Versicherten gespeichert werden, die bisher in papiergebundenen Untersuchungsausweisen dokumentiert werden, z. B. Daten des Zahn-Bonushefts, Daten des Untersuchungshefts für Kinder, Daten des Mutterpasses sowie Daten des Impfausweises. Der Versicherte kann bei der elektronischen Patientenakte grds. bestimmen, welche Daten in der elektronischen Patientenakte gespeichert oder gelöscht werden und wer diese Daten mit Einwilligung durch technische Zugriffsfreigabe in der elektronischen Patientenakte auslesen und in lokalen Datenverwaltungssystemen zur weiteren Verwendung speichern oder auch unmittelbar in der elektronischen Patientenakte verarbeiten darf.

Die Krankenkasse verpflichtet sich, die elektronische Patientenakte ab dem 1. Januar 2021 zu Verfügung zu stellen. Erst ab dem 1. Januar 2022 muss die elektronische Patientenakte es Versicherten ermöglichen, ausgewählten Leistungserbringern zeitlich und inhaltlich eingrenzbar Zugriffsberechtigungen auf Daten ihrer elektronischen Patientenakte zu erteilen, diese inhaltlich auszuweiten, zeitlich zu verlängern oder erteilte Zugriffsberechtigungen auch jederzeit wieder einzuschränken oder vollständig zu entziehen. Bis dahin haben die Krankenkassen sicherzustellen, dass die Versicherten bei einer Nutzung der elektronischen Patientenakte vor dem 1. Januar 2022 jeweils auf die fehlende Möglichkeit des sogenannten feingranularen Zugriffsberechtigungsmanagements hingewiesen werden.

Bewertung:

Aus Sicht des CBP ist problematisch, dass die elektronische Patientenakte in der vorgesehenen Form nicht von allen Menschen gleichermaßen genutzt werden kann, da sie nicht barrierefrei zugänglich ist und es bislang kein Bestreben des Gesetzgebers gibt, die barrierefreie Entwicklung zu befördern. Dies ist vor allem problematisch, da Menschen mit einer Behinderung in größerem Maß auf Leistungen des Gesundheitssystems angewiesen sind.

Solange die elektronische Patientenakte nicht barrierefrei ausgestaltet wird, ist dies vor allem für blinde und sehbehinderte Menschen benachteiligend, die als Patienten

die elektronische Patientenakte nur eingeschränkt nutzen können und nicht selbstbestimmt und eigenverantwortlich nutzen können.

Das Problem besteht nicht nur für blinde und sehbehinderte Menschen als Versicherte. Der Gesetzgeber hat offenbar nicht im Blick, dass viele Menschen mit einer Sehbehinderung im Gesundheitswesen tätig sind. Für diesen Personenkreis ist es ebenfalls erforderlich, die elektronische Patientenakte barrierefrei durch entsprechende Software und Hardware (z.B. spezielle Kartenlesegeräte zur Authentifizierung) auszugestalten.

Darüber hinaus kritisiert der CBP, dass das abgestufte Zugriffskonzept, nachdem Patienten ihre Daten differenziert freigeben können, das sog. feingranulare Berechtigungskonzept, erst ab dem 1. Januar 2022 gelten soll. Der CBP befürchtet, dass das „alles oder nichts Prinzip“ im Jahr 2021 zu einer Stigmatisierung insbesondere von Menschen mit psychischen Beeinträchtigungen führen kann, wenn die Krankenkasse den Patienten nicht hinreichend verständlich und transparent aufklärt, dass bis zum 1. Januar 2022 ggf. der Zugriff auf alle gespeicherten Daten möglich ist. Insofern sollte eine ausdrückliche Zustimmung des Versicherten erfolgen.

Lösungsvorschlag:

Die elektronische Patientenakte muss barrierefrei angeboten und genutzt werden können. Das könnte durch eine entsprechende Ergänzung in § 342 Abs. 2 SGB V sichergestellt werden:

Abs. 2: Die elektronische Patientenakte ist barrierefrei und muss technisch insbesondere gewährleisten, dass (...)

Abs. 2 Nr. 1g: die Versicherten bis einschließlich 31. Dezember 2021 jeweils bei Zugriff auf die elektronische Patientenakte mittels der Benutzeroberfläche eines geeigneten Endgeräts gemäß § 336 Absatz 2 oder § 338 vor der Speicherung eigener Dokumente in der elektronischen Patientenakte auf die fehlende Möglichkeit hingewiesen werden, die Einwilligung sowohl auf spezifische Dokumente und Datensätze als auch auf Gruppen von Dokumenten und Datensätzen der elektronischen Patientenakte nach Absatz 2 Nummer 2 Buchstabe b und c zu beschränken und erklären sich ausdrücklich damit einverstanden (...)

Weiterer Änderungsbedarf in § 139e SGB V

Der CBP fordert für digitale Gesundheitsanwendung mit Blick auf Menschen mit Behinderung und psychischen Erkrankungen und ihren individuellen Hilfebedarf im Einzelfall eine Erstattung auch ohne Aufnahme in das Verzeichnis nach § 139e SGB V. Hierfür ist eine Öffnungsklausel in § 139e SGB V erforderlich, damit Menschen mit Behinderung individualisierte digitale Gesundheitsanwendungen bekommen können und nicht auf Anwendungen verwiesen werden, mit denen sie nicht umgehen können. Dies ist – mit Blick auf § 33 SGB V – systemkonform, da der Gesetzgeber auch bei den nicht digitalen Hilfsmitteln an verschiedenen Stellen

Öffnungsklauseln geregelt hat, um die notwendige Hilfsmittelversorgung sicherzustellen. Trotz des vom Gesetzgeber vorgesehenen Regel-Ausnahme-Verhältnisses führt die restriktive Genehmigungspraxis der Krankenkassen in der Praxis für Menschen mit Behinderung oft dazu, dass die notwendigen Hilfsmittel erstritten werden müssen.

Die Notwendigkeit soll an Hand der folgenden Beispiele untermauert werden.

- **BCON**

BCON wurde ursprünglich für ambitionierte Computerspieler entwickelt. Es handelt sich um einen kleinen Chip, den man sich bspw. um Hand-, Fußgelenk oder Kopf binden kann um die Steuerung mit Maus und Tastatur um einen zusätzlichen Eingabekanal erweitern. Für Menschen mit Behinderung bspw. mit einer Querschnittslähmung kann es ebenfalls hilfreich sein, Eingabebefehle mit Hilfe von BCON an den PC zu ermitteln. Für die Hersteller des BCON ist es jedoch keine Option, durch ein kostenintensives und aufwendiges Verfahren den medizinischen Nutzen nachzuweisen.

- **Umfeldsteuerung mit Alexa-System**

Ein weiteres Hilfsmittel, das nicht anerkannt aber u. U. für Menschen mit Behinderung sinnvoll ist, ist die digitale Umfeldsteuerung mit Alexa.

Es gibt zwar bereits Umfeldsteuerungssysteme, die von speziellen Firmen angeboten werden und auch über die Hilfsmittel refinanziert werden, aber diese sind oftmals teurer und technisch nicht auf dem neuesten Stand wie z. B. Alexa, das sich nicht speziell an Menschen mit Behinderung richtet.

- **Dragon NaturallySpeaking**

Dragon NaturallySpeaking ist eine Spracherkennungs-Software, die das gesprochene Wort in Text auf dem Bildschirm oder Steuerungsbefehle für den Computer umsetzt und damit auch Menschen mit Behinderung ermöglicht, den PC ohne Tastatur per Sprachsteuerung zu bedienen. Auch für Menschen mit eingeschränkter Sehfähigkeit bietet die Sprachsteuerung viele Möglichkeiten als individualisierte digitale Gesundheitsanwendung. Ob der Softwarehersteller eine entsprechende Eintragung in das Verzeichnis nach § 139e SGB V anstrebt, ist unklar. Nach Ansicht des CBPs sollte jedenfalls eine Kostenübernahme bei einem individualisierten Bedarf möglich sein.

Berlin, den 25.02.2020

Für den Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e.V.

Janina Bessenich, CBP Geschäftsführerin und Justiziarin

Kontakt: cbp@caritas.de