

**Stellungnahme der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE)  
e.V.<sup>1</sup> zum Referentenentwurf des Bundesministeriums für Gesundheit „Entwurf  
eines Gesetzes zur Beschleunigung der Digitalisierung des Gesundheitswesens  
(Digital-Gesetz – DigiG) - Stand 5. Juli 2023“**

01.08.2023

Menschen, die mit einer Seltenen Erkrankung leben, verbinden große Hoffnungen mit der Digitalisierung des Gesundheitswesens. ACHSE erwartet, dass sich mit Hilfe der Digitalisierung der Diagnoseweg verkürzen lässt, neue Erkenntnisse zu den Erkrankungen gewonnen sowie neue Forschungsansätze generiert werden können, während die Qualität der Versorgung und die Sicherheit der Patienten und Patientinnen verbessert wird. Die Bestrebungen des Bundesgesundheitsministeriums, die Digitalisierung im Gesundheitswesen voranzubringen, begrüßen wir grundsätzlich. Dass bei dieser Gelegenheit auch beschlossen wird, den Innovationsfonds zu verstetigen ist eine Entscheidung, die wir mit großer Freude zur Kenntnis genommen haben.

**Weiterentwicklung der ePA**

Der elektronischen Patientenakte (ePA) messen wir besondere Bedeutung zu. Der Weg zur Diagnose ist für Menschen mit Seltenen Erkrankungen nach wie vor viel zu lang. Die Betroffenen erhalten auf diesem Weg viele unnötige Untersuchungen und auch zum Teil nicht gesundheitsfördernde Behandlungen, während andere notwendige Therapien ihnen vorenthalten werden. Steht die Diagnose fest sind meist viele verschiedene Ärzte in die Behandlung, die sich komplex gestaltet, eingebunden. Eine elektronische Patientenakte, die wirklich von allen Akteuren benutzt wird, würde die Qualität der Versorgung verbessern und die Sicherheit der Betroffenen enorm erhöhen.

**Aus diesem Grund befürwortet die ACHSE, die ePA zu einer Opt-Out-Anwendung umzubauen. Das Ziel, eine vollumfängliche, weitestgehend automatisiert laufenden Befüllung der ePA zu erreichen, ist richtig.** Auch die Ziele das E-Rezept, die Digitalen Gesundheitsanwendungen sowie die Videosprechstunden und Telekonsilien weiterzuentwickeln, sind zu unterstützen.

**Ob die ePA diesmal die Erwartungen an eine moderne, digitalisierte Patientenakte erfüllen wird, bleibt abzuwarten. Entscheidend wird sein, dass es gelingt, die Daten vollständig in elektronischer und interoperabler Form zur Verfügung zu stellen.**

Zu dem vorliegenden Entwurf haben wir vorerst nur folgende Anmerkungen:

- Menschen mit Seltenen Erkrankungen sind ein Leben lang krank. Sie haben mit dem Start der ePA in der Regel schon ein Konvolut an relevanten Befunden und Diagnosen. Es soll Versicherten ermöglicht werden, diese Befunde selbst dort verfügbar zu machen. Die Regelung, dass die Krankenkassen gemäß § 350a bis zu 10 Befunde für die Betroffenen hochladen müssen, ist hierfür nicht ausreichend. Nicht wenige Patienten werden ihrer Krankenkasse diese Daten nicht zur Verfügung stellen wollen. Es ist außerdem zu befürchten, dass das Verfahren bürokratisch und langsam sein wird. Oft werden außerdem mehr als 10 Dokumente verarbeitet werden müssen. Ohne eine vollständige Akte würde die ePA für diejenigen, die jetzt schon krank sind, stark an Bedeutung verlieren.
- 

---

<sup>1</sup> Die ACHSE setzt sich als Dachverband von mehr als 130 Selbsthilfeorganisationen für die Belange von den geschätzten 4 Millionen Menschen, die in Deutschland mit einer Seltenen Erkrankung leben, ein. Sie gibt den Seltenen eine Stimme! Siehe: [www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)

- Die Möglichkeit, die Daten in der ePA für die Forschung zur Verfügung zu stellen, begrüßt ACHSE ausdrücklich. Wenn die Nutzung der ePA soweit fortgeschritten ist, dass statistisch relevante und hochwertig aufbereitete Daten zur Verfügung stehen, dann sollte seitens der Bundesregierung auch umfangreich und überzeugend für eine Beteiligung geworben werden.

1. August 2023

ACHSE e.V.