ABiD ALLGEMEINER BEHINDERTENVERBAND IN DEUTSCHLAND E.V.

An

GesetzgebungAbt5@bmg.bund.de

Berlin, 16.05.2026

Stellungnahme zum Referentenentwurf eines Gesetzes für Daten und digitale Innovation im Gesundheitswesen

Grundsätzlich begrüßen wir beim Allgemeinen Behindertenverband in Deutschland e.V. das Ziel, einer zunehmenden Digitalisierung im Gesundheitssystem für eine rasche Kommunikation zwischen behandelnden und diagnostizierenden Institutionen.

Einleitend weisen wir darauf hin, dass die eingeräumte Frist zur Stellungnahme für eine vertiefte und sachgerechte Auseinandersetzung mit dem vorgelegten Referentenentwurf nicht ausreicht und bei einem über 200seitigen Entwurf gerade in Hinblick auf Barrierefreiheit unzumutbar ist und einer Erläuterung in nicht juristischer Sprache oder leichter Sprache komplett fehlt. Daher fordern wir in Zukunft eine längere Bearbeitungsfrist von min. zwei Monaten.

Allerdings fordern wir dringend:

1. Für die ePA sind wie bereits mehrfach von Fachkräften geäußert eine höhere Datensicherheit durch z.B. PIN-Eingabe vor Einlesen der ePA-Daten notwendig, da bislang jede Person mit Kartenlesegerät auf die ePA zugreifen kann bzw. eine Cloudspeicherung erhebliche Sicherheitslücken bedingt. Zudem muss für breitere Nutzung die Sortierung vorhandener ärztlicher Befundberichte übersichtlicher geschehen, um für die Behandlung einen Mehrwert zu erreichen und tatsächlich informiert Befunde freizugeben oder auch zu löschen.

2. Eine Ombudsstelle gem. §342 Abs 2 gg) u stellt keine geeignete Alternative bei eingeschränkter selbstständiger Nutzbarkeit eines geeigneten Endgeräts dar. Vielmehr ist im Sinne selbstbestimmter und barrierefreier Gestaltung ergänzend auf Wunsch eine analoge Alternative zu erhalten bzw. zu etablieren.

3. Grundsätzlich begrüßen wir die Einführung der E-Überweisung, fordern aber zugleich im Sinne der Barrierefreiheit eine analoge Überweisung, da sonst z.B. Patient:innen ohne passendes Endgerät auch keine Termine bei Fachärzt:innen vereinbaren können, ohne die Verdachtsdiagnosen und ärztliche Fragestellung zu sehen und ihnen somit erheblich in die Selbstbestimmung eingegriffen wird.

Allgemeiner Behindertenverband in Deutschland „Für Selbstbestimmung und Würde“ e.V. (ABiD)
Friedrichstr. 95, 10117 Berlin / Tel: 030-27593429 / Fax: 030-27593430 / E-Mail: kontakt@abid-ev.de
Bankverbindung: Bank für Sozialwirtschaft, IBAN: DE15 3702 0500 0003 3225 00, BIC: BFSWDE33BER
Steuernummer: 27/660/59426 / Amtsgericht: Charlottenburg Nz13014
www.abid-ev.de

4. Für die elektronische Krankschreibung müssen Patient:innen einen Anspruch auf eine vollständige Kopie gedruckt von allen drei Exemplaren haben, da ansonsten keine Fehler bei der Diagnosecodierung z.B. erkannt werden können, sondern zu langen bürokratischen Antragstellungen auf Korrektur bei Fehlkodierung führen.

5. Für eine barrierefreie Nutzung des eRezeptes ist es wichtig, die Quartalsregelung bei chronischer Erkrankung mit bekannter Medikamentendauerverordnung aufzuheben, da sonst Patient:innen weiterhin bei chronischer Erkrankung einmal pro Quartal für eine neue Rezeptierung in eine ärztliche oder sogar fachärztliche Praxis kommen müssen, um die Karte einlesen zu lassen und ein neues Rezept zu erstellen, das mitunter nach wie vor nicht sofort auf der Krankenkassenkarte vorhanden ist, sodass im schlimmsten Fall zur Korrektur ein weiteres Mal die Praxis nur für die Karteneinlesung aufgesucht werden muss.

6. Wir lehnen eine digitale Erst- und Bedarfseinschätzung in Notfallsituationen ab. Für eine solche ist zudem zunächst eine Schulung von medizinischem Personal zu bestimmten spezifischen Krankheitsbildern wie seltenen Erkrankungen oder Menschen mit Behinderung erforderlich, da diese Menschen sonst Gefahr laufen, in Notfallsituationen durch fehlende Kenntnis und damit Fehleinschätzung der Krankheit unterversorgt zu werden. Stattdessen muss in diesem Fall sofort an spezialisierte Fachkräfte weitergeleitet werden. Generell ist eine Ersteinschätzung ärztliche Aufgabe und kann digital – d.h. ohne Untersuchung – nicht die Einschätzung real Behandelnder ersetzen oder korrigieren.

7. Für den Umgang mit Menschen mit Behinderung ist unbedingt bei den Servicehotlines eine Schulung zu Besonderheiten der Symptomschilderung bei z.B. kognitiven Einschränkungen, Kommunikation wie leichte Sprache, aber auch eine Alternative zum Telefon für z.B. Menschen mit Hörbehinderung und Arten der Behinderung sowie ihre Besonderheiten notwendig. Zudem müssen für die Beratung Kenntnisse über die Barrierefreiheit der Angebote der Akutversorgung sicher angewandt werden können, da nicht alle Krankenhäuser oder Bereitschaftspraxen und -apotheken z.B. barrierefrei zugänglich und nutzbar sind.

8. Eine Terminbuchung muss im Sinne der Barrierefreiheit auch von der ePA unabhängig gleichwertig möglich sein, da sonst Patient:innen ohne passendes Endgerät wiederholt benachteiligt werden und auch in ihre freie Entscheidungsmöglichkeit zur Datennutzung eingegriffen wird.

9. Generell verbieten die Entscheidungsfreiheit und auch Schutz vor Missbrauch insbesondere bei bestimmten Erkrankungen, Abrechnungsdaten mit Behandlungs- oder Vorsorgevorschlägen z.B. durch KI zu verknüpfen. Abrechnungsdaten dürfen nicht mit tatsächlichen Diagnosen gleichgesetzt werden. Daher können diese nur seriös nach tatsächlichem ärztlichen Kontakt angeboten werden, um auch einer Überbewertung und damit sinnloser Verunsicherung vorzubeugen. Auch müssen sichere Standards zu einem Missbrauch für wirtschaftliche Interessen der Krankenkassen zuvor etabliert werden. Generell ist eine Zustimmungspflicht anstelle einer Widerspruchspflicht im Sinne der Barrierefreiheit und Prüfung des informierten Einverständnisses notwendig.

10. Aufgrund der Komplexität der Datennutzung nach DigiG beispielsweise bei Daten im EHDS fordern wir anstelle einer Widerspruchsregelung eine Zustimmungspflicht, die ein informiertes Einverständnis voraussetzt. Dieses Material muss auch barrierefrei wie auch in leichter Sprache verfügbar sein.

11. Unabdingbar ist, dass ärztliche Berichte weiterhin auf Wunsch einmalig kostenlos als gedruckte Variante ausgehändigt werden müssen, um barrierefrei jederzeit die Daten auch ohne entsprechendes Endgerät bei sich tragen, einsehen oder verwalten zu können.