

28.07.2023

**Stellungnahme
der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e. V. (DGKJ),
gemeinsam mit der Arbeitsgemeinschaft Digital Health in der Pädiatrie
zum Entwurf eines Gesetzes zur Beschleunigung der Digitalisierung
des Gesundheitswesens (Digital-Gesetz-DigiG)**

Das Gesetz adressiert einige wichtige Themen, insbesondere die Neuregelung der G-BA-Innovationsfondprojekte auf Dauer, die angedachte Verankerung digitaler Versorgung in Behandlungsprogrammen sowie technische Aspekte wie z.B. die Steigerung der Interoperabilität und Sicherheit. Dazu gehören aber auch wichtige strukturelle Änderungen wie die (überfällige) Betonung der Bedeutung der elektronischen Patientenakte (ePA) (als opt-out Regelung), die (überfällige) erneute Verankerung des E-Rezepts sowie Vereinfachungen um die digitalen Gesundheitsanwendungen (DiGAs) und Qualitätsorientierung der telemedizinischen Unterstützungen.

Im Rahmen des E-Rezepts werden ebenfalls Leistungen der Apotheker neu abgebildet, was vermutlich der Entlastung der Allgemeinmediziner dient.

Aus Sicht der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (und auch anderer pädiatrischen Fachgesellschaften) – muss auf eine konsequente Berücksichtigung der Perspektive besonders schützenswerter Patientengruppen wie der Kinder in wichtigen Strukturen geachtet werden.

Hierzu gehören:

- Der Digitalbeirat der Gesellschaft für Telematik
- Bei Apothekenleistungen müssen Kinder explizit entweder adressiert oder ausgeschlossen werden (z.B. für chronisch kranke Kinder E-Rezept inkl. praktikabler Lösung bei multiplen Verschreibungen).
- Die Betroffenenrechte der Kinder und Ihrer Familien müssen unbedingt gewahrt werden, unabhängig von der Teilnahme an der ePA, zumal diese strukturell für viele spezifische Erkrankungen nicht geeignet ist. Die Perspektive von Familien mit Kindern z.B. mit besonderen Gesundheitsbedarfen wird in der dargestellten Gesetzform nicht berücksichtigt. Dies wird, z.B. auch im Rahmen der Gestaltung und der anschließenden Informationen über diese Strukturen der ePAs durch die Krankenkassen erwartbar zu Problemen und Verunsicherungen führen.

Hier sollten in der Gestaltung der ePA und der medizinischen Informationsobjekte (MIOs) die Fachgesellschaften der Kinder- und Jugendmedizin federführend involviert werden. Dies betrifft u.a. auch die semantische und syntaktische Interoperabilität der Daten der ePA. Hier kommen zwar „maßgebliche, fachlich betroffene medizinische Fachgesellschaften“ vor, es ist

aber unklar, wie hier die Auswahl getroffen wird. Weiterhin werden hier keine Patientenverbände o.ä. berücksichtigt, was möglicherweise zu einer Benachteiligung seltener Erkrankungen führt, die in der Gesamtheit in der Pädiatrie allerdings häufig sind.

Die Zugriffsrechte auf den Inhalt der ePA und elektronischen Patientenkurzakte (ePKA) und deren Veränderung über die Zeit bei Jugendlichen sollte explizit adressiert und geregelt werden.

Die Inhalte der ePKA sollten explizit geklärt werden, da diese bei vielen z.B. angeborenen Stoffwechselerkrankungen andere, kritische Elemente enthalten muss, die in der Erwachsenenmedizin keine besondere Rolle spielen.

Die Alleinstellung der Telematik-Infrastruktur-Anwendungen in den Bereichen außerhalb der Videosprechstunden ist wahrscheinlich gewünscht und notwendig, in Anbetracht der bisher unzureichenden Verfügbarkeit aber auch problematisch, insbesondere wenn andere IT Unterstützungen durch das Gesetz verhindert werden sollen, z.B. im Rahmen seltener Erkrankungen.

Aus dem Entwurf wird leider weder Ausstattung noch Besetzung des Kompetenzzentrums für Interoperabilität im Gesundheitswesen klar. Dies kann aber wichtig werden, da das Bundesministerium für Gesundheit zusammen mit diesem Kompetenzzentrum recht umfangreiche Aufgaben in der Zulassung und Steuerung bekommt.

Im weiteren Prozess wird sich die DGKJ mit der AG Digital Health in der Pädiatrie gerne aktiv einbringen.

Kontaktdaten:

Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e. V. (DGKJ):

Präsident: Prof. Dr. Jörg Dötsch

Geschäftsstelle: Chausseestr. 128/129, 10115 Berlin, info@dgkj.de, www.dgkj.de

Arbeitsgemeinschaft Digital Health in der Pädiatrie

Vorsitzender und inhaltlicher Ansprechpartner: Prof. Dr. Jan de Laffolie,

E-Mail: Jan.DeLaffolie@paediat.med.uni-giessen.de

Die Stellungnahme wird weiterhin unterstützt durch die Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung (GPGE).