

BVVP • WÜRTTEMBERGISCHE STRASSE 31 • 10707 BERLIN

Bundesminister für Gesundheit,
Herrn Prof. Dr. Karl Lauterbach, MdB
c/o Stefanie Scholz
Referat L 1 - Büro des Ministers
Bundesministerium für Gesundheit
Mauerstraße 29
10117 Berlin

19.02.2024

Offener Brief zur ePA für Kinder und Jugendliche

Sehr geehrter Herr Professor Lauterbach,

die Digitalisierung in der Gesundheitsversorgung ist ein wichtiger Schritt zu einer modernen Gesundheitsversorgung. Diese muss im Sinne der Patient*innen und zu deren Nutzen geschehen. Der Schutz von Gesundheitsdaten muss gesetzlich geregelt werden, dies gilt insbesondere, wenn es um Daten von Kindern und Jugendlichen geht, die wichtige Lebensentscheidungen noch vor sich haben und wichtige Schritte ins Erwachsenenleben noch nicht gegangen sind.

Bei der bevorstehenden Einführung einer elektronischen Patientenakte ePA für Kinder und Jugendliche sehen wir einerseits den Nutzen für bestimmte Patient*innen, beispielsweise für chronisch kranke Kinder, in einem elektronisch gespeicherten Medikationsplan oder in der Speicherung von somatischen Befunden zur Vermeidung von Doppeluntersuchungen.

Probleme könnte die ePA allerdings dann für Kinder und Jugendliche bereiten, wenn – wie derzeit vorgesehen – auf die Daten auch außerhalb der Gesundheitsversorgung im Sinne des SGB-V zugegriffen werden könnte. So könnten in fernerer Zukunft Versicherungen oder Arbeitgeber*innen von Bewerber*innen verlangen, aktuelle Abschriften ihrer ePA für die Gesundheitsprüfung der Betriebe oder Versicherungen vorzulegen. Dies könnte für bestimmte Kinder und Jugendliche, teilweise auch für Erwachsene, zu massiven Nachteilen in der Berufswahl, aber auch in der privaten Lebensführung führen. So sind beispielsweise Kreditverträge zur Finanzierung von Wohneigentum an den Abschluss von Lebensversicherungen gebunden.

Wir fordern Sie als Gesetzgeber daher auf:

- 1. Schaffen Sie eine gesetzliche Grundlage, die sicherstellt, dass die ePA ausschließlich zur Gesundheitsversorgung im Sinne des SGB-V und für Forschungszwecke genutzt**

VORSTAND

VORSITZENDER

Dipl.-Psych. Benedikt Waldherr,
Psychologischer Psychotherapeut

STELLV. VORSITZENDER

Dipl.-Psych. Mag. rer. nat.
Mathias Heinicke,
Psychologischer Psychotherapeut

Dipl.-Psych. Ulrike Böker
Dr. med. Gerhild Rausch-Riedel
Ariadne Sartorius
Dr. med. Bettina van Ackern

Dr. med. Michael Brandt
Dipl.-Psych. Rainer Cebulla

Dipl.-Psych. Eva-Maria Schweitzer-
Köhn

KONTAKT

bvvp Bundesgeschäftsstelle
Württembergische Straße 31
10707 Berlin

Telefon 030 88725954
Telefax 030 88725953
bvvp@bvvp.de
www.bvvp.de

BANKVERBINDUNG

Berliner Volksbank eG
IBAN:
DE69100900002525400002
BIC: BEVODEBB

Gläubiger-ID
DE77ZZZ00000671763

werden. Schließen Sie eine Nutzung von Institutionen außerhalb des Gesundheitssystems aus.

Ein weiteres Problem bei der ePA liegt in den Schwierigkeiten der Aufklärung und des Datenschutzes. Vor der Freischaltung der ePA sind Aufklärungsgespräche mit den Patient*innen zu führen. Diese wichtige Aufgabe gestaltet sich jedoch bei Kindern und Jugendlichen schwierig. Es bleiben Fragen, die bis heute ungeklärt sind:

- Woher weiß die aufklärende Institution, wer die Gesundheitsorge für ein Kind hat?
- Wie sollen die Betroffenen zum Zeitpunkt der Aufklärung ggf. tagesaktuell nachweisen, dass sie eine alleinige Gesundheitsorge haben – bzw. sich in diesem Punkt Änderungen ergeben haben?
- Wie ist die Aufklärung bei Kindern und Jugendlichen geplant, die nicht bei den Sorgeberechtigten leben, zum Beispiel weil sie Vormünder haben oder Amtspflegschaften vorliegen?
- Woher weiß die Krankenversicherung, wem sie die Zugangsdaten zu übersenden haben? Hier gibt es zum Beispiel Konstellationen, in denen Kinder bei wiederverheirateten Elternteilen leben, über das „Stiefelternteil“ versichert sind, dieses aber keine Gesundheitsorge hat und damit keinerlei Informationen, geschweige denn Aufklärung für das Kind, erhalten darf. Weiterhin gibt es Kinder, die bei Pflegeeltern leben und über diese krankenversichert sind, diese verfügen jedoch nicht über die Gesundheitsorge.
- Wer soll wie und wann individuell einschätzen, ob ein*e Jugendliche*r einsichtsfähig ist? Diese Aufgabe kann kein*e Mitarbeitende*r einer Krankenversicherung übernehmen. Sie kann alleinig und individuell von Behandelnden für den individuellen Patienten oder die Patientin und teilweise auch für den individuellen Krankheitsfall festgelegt werden.
- Wie sollen Jugendliche aufgeklärt werden, für die durch die Eltern bereits eine ePA angelegt wurde, sobald sie selbst einsichtsfähig sind?
- Wer soll ein Widerspruchsrecht bzw. Löschungsrecht haben? Müssen diese von beiden Sorgeberechtigten zugestanden werden oder reicht es, wenn ein*e Sorgeberechtigte*r widerspricht? Kann dieser Widerspruch bzw. die Löschung von Daten in der ePA ggf. von Sorgeberechtigten gerichtlich eingefordert werden? Derartige Problematiken zeigen sich häufig bei sogenannten „hochstrittigen Eltern“.

2. Schließen Sie die gesetzlichen Regelungslücken vor Einführung einer ePA für Kinder und Jugendliche, damit keine Daten an Nicht-Sorgeberechtigte weitergegeben werden können und die Aufklärung von einsichtsfähigen Jugendlichen nicht außer Acht gelassen wird. Hierzu sind Strukturen zu schaffen, die die Rechte von Kindern und Jugendlichen schützen und Jugendliche in der Entwicklung ihrer Gesundheitskompetenzen stärken, damit sie die notwendigen Entscheidungen treffen können.

Ein weiteres Problem liegt aus unserer Sicht darin, dass in Psychotherapien häufig auch Rechte Dritter betroffen sind. So berichten Eltern teilweise Persönliches, was das andere (ggf. auch erst später getrenntlebende) Elternteil nicht wissen darf. Diese Berichte sind Teil der Patientenakte, werden dokumentiert, jedoch dürfen sie dem anderen Elternteil oder dem inzwi-

schen einsichtsfähig gewordenen Jugendlichen nicht mitgeteilt werden. Wie sollen diese Daten ggf. wieder gelöscht werden, sollten Eltern nicht damit einverstanden sein, dass ihr Kind, wenn es denn erst einsichtsfähig ist, Kenntnis von bestimmten Inhalten erhält?

Die Patientenakte muss vor Einstellung ins System daraufhin überprüft werden, ob Rechte Dritter verletzt wurden und diese Personen müssen geschützt werden.

3. Schaffen Sie rechtliche Regelungen, die die Rechte Dritter oder die persönlichen Beziehungen der Sorgeberechtigten schützen sowie der veränderten Situation Rechnung tragen, wenn Jugendliche Einsichtsfähigkeit erlangen. Ein Einwilligungsvorbehalt von nur einem der Sorgeberechtigten muss zudem zwingend ausreichend sein.

Die ePA soll der Verbesserung der Gesundheit und damit der Lebenssituation von Kindern und Jugendlichen dienen. Die aufgeführten Regelungslücken lassen uns jedoch befürchten, dass deren Nutzung in vielen Fällen eher zu einer Benachteiligung führen kann.

4. Schließen Sie die benannten Regelungslücken vollumfänglich und führen Sie die ePA für Minderjährige bis zur Klärung dieser Fragen ausschließlich im Opt-In-Verfahren ein. Gibt es mehrere Gesundheitssorgeberechtigte, sollten diese auch alle der Befüllung der ePA aktiv zustimmen müssen.

Mit herzlichem Gruß
Im Namen des bvvp



Dipl.-Psych. Benedikt Waldherr
Bundesvorsitzender



Mag. rer. nat. Mathias Heinicke
Stellvertretender Bundesvorsitzender



Ariadne Sartorius
Mitglied des Bundesvorstands