

Elektronische Patientenakte: Informationen bei vererbaren Krankheiten

Bonn 10.10.2024 - Seit 2021 wurde die Elektronische Patientenakte (ePA) schrittweise eingeführt. Mit dem Digital-Gesetz wird diese ab 2025 für alle Mitglieder einer gesetzlichen Krankenversicherung verfügbar sein. Ziel ist es, persönliche Daten leichter verfügbar zu haben, um im Weiteren die Behandlung zu verbessern.

Aktuell werden gesetzlich Versicherte über die Krankenkassen über die Einführung der ePA informiert und gleichzeitig über die Möglichkeit, einer Datenspeicherung zu widersprechen. Ob Patientinnen und Patienten die ePA nutzen möchten liegt in deren eigener Entscheidung. Der Umfang der Datenspeicherung von Gesundheitsdaten kann individuell bestimmt werden. Jede und jeder sollte sich über Vorteile und Nachteile umfassend informieren und persönlich abwägen.

Für Menschen mit vererbaren Krankheiten möchten das BRCA-Netzwerk auf bestehende Besonderheiten hinweisen. Genetische Daten sind äußerst sensible Daten. Sie geben beispielsweise bei Nachweis einer BRCA-Mutation im Bereich der Onkologie Auskunft über bestehende Krebsrisiken der Anlageträger:innen und unmittelbar über mögliche aktuelle und zukünftige Erkrankungsrisiken weiterer Verwandter. Das Gendiagnostikgesetz soll hier Schutz vor Nachteilen bieten.

Ob der Speicherung von Gesundheitsdaten widersprochen wird oder nicht und in welchem Umfang, bleibt auch für Menschen mit vererbaren Erkrankungen eine individuelle Entscheidung. Mit Einführung der Elektronischen Patientenakte möchten wir anregen, genetische Besonderheiten äußerst vertraulich zu behandeln, um etwaige Diskriminierungen zu vermeiden.

Konkrete nicht justiziable Diskriminierungen bestehen aus Perspektive des BRCA-Netzwerks unter anderem durch die Verpflichtung zur Angabe eines Gentestergebnisses bei Versicherungsabschluss, wenn die Leistungssumme 300.000€ übersteigt oder eine Jahresrente über 30.000€ liegt. Des Weiteren wird genesenen Krebspatient:innen, die eine Krebserkrankung langjährig überwunden haben, der Zugang zu Versicherungen verweigert.

Das BRCA-Netzwerk setzt sich daher gemeinsam mit weiteren Patient:innenorganisationen für einen verbesserten Diskriminierungsschutz ein und sieht konkrete Bedarfe zur Novellierung des Gendiagnostikgesetzes, des Versicherungsvertragsgesetzes sowie des Allgemeinen Gleichstellungsgesetzes.

Weitere Informationen

<https://www.brca-netzwerk.de/patientinnenbeteiligung> (08.10.2024)

<https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/g/gendiagnostikgesetz>
(08.10.2024)

<https://www.bundesgesundheitsministerium.de/elektronische-patientenakte> (08.10.2024)

<https://junge-erwachsene-mit-krebs.de/wissen/unsere-aktivitaeten-gegen-diskriminierung>
(08.10.2024)

Kontakt

Andrea Hahne & Dr. Stefanie Houwaart
BRCA-Netzwerk e.V. – Hilfe bei familiären Krebserkrankungen
Thomas-Mann-Str. 40
53125 Bonn
Telefon: 0173 - 2944843 oder 0228 - 33889100
E-Mail: patientinnenbeteiligung@brca-netzwerk.de

Über das BRCA-Netzwerk:

Als Vertretung selbst Betroffener wurde 2010 der Verein BRCA-Netzwerk e.V. gegründet. Ziel ist es, leicht zugänglich Austausch- und Informationsmöglichkeiten anzubieten. Der Verein arbeitet in Kooperation mit den Konsortien für Erbliche Krebserkrankungen und wird durch die Stiftung Deutsche Krebshilfe gefördert. Das Netzwerk informiert und berät auf Fachveranstaltungen sowie Patienteninformationstagen. Es agiert als Patient:innenvertretung für Personen mit hereditärer Disposition. Das BRCA-Netzwerk hat seinen Sitz in Bonn.