



Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von
Menschen mit Behinderung und chronischer
Erkrankung und ihren Angehörigen e.V.
BAG SELBSTHILFE
Kirchfeldstr. 149
40215 Düsseldorf
Tel. 0211/31006-0
Fax. 0211/31006-48

Stellungnahme der

**Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE
von Menschen mit Behinderung,
chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V.
(BAG SELBSTHILFE)**

**zum Referentenentwurf der
Gesundheits-IT-Interoperabilitäts-Governance-Ver-
ordnung (IOP-Governance-Verordnung - GIGV)**

Als Dachverband von 125 Bundesverbänden der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen und deren Angehörigen sowie von 13 Landesarbeitsgemeinschaften sieht die BAG SELBSTHILFE die im Verordnungsentwurf vorgenommene institutionell in der künftigen Digitalagentur für Gesundheit verankerte Interoperabilität zur Verbesserung des Austauschs von Gesundheitsdaten im Rahmen der Primärversorgung und Sekundärnutzung als einen wichtigen Schritt an.

Das Meistern der Herausforderungen der interprofessionellen und sektorenübergreifenden Versorgungsrealität ist gerade für Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderung besonders wichtig. Seit Jahren wird von den verschiedenen

Selbsthilfeorganisationen und anderen Patientenorganisationen angemahnt, diese Prozesse zu vereinfachen, zu optimieren und besser an den Bedürfnissen der Betroffenen auszurichten. Interoperabilität (IOP) ist hierfür eine (!) zentrale Voraussetzung.

Interoperabilität ist - wie die Digitalisierung insgesamt - allerdings kein Selbstzweck und ist eingebettet in verschiedenste Anforderungen an ein patientenzentriertes Gesundheitswesen. Auch die Interoperabilität im Gesundheitswesen soll an erster Stelle den Bedürfnissen der gesetzlich Versicherten entsprechen und den Leistungsanspruch der gesetzlich Versicherten (§ 11 SGB V) qualitativ hochwertig sicherstellen.

Ein weiterer Zweck ist die Sekundärdatennutzung für eine das Patientenwohl fördernde Gesundheitsversorgung bzw. zur besseren Planbarkeit und Bereitstellung notwendiger Ressourcen.

Die Beteiligung der maßgeblichen Patientenorganisationen (im Sinne von § 140f SGB V) bei der Ausgestaltung und Umsetzung der Interoperabilität ist daher aus Sicht der BAG SELBSTHILFE unerlässlich.

Allerdings ist eine solche Beteiligung im Entwurf bislang nicht vorgesehen. Vielmehr sollen einzelne Personen als Patientenvertreter fungieren. Bislang ist der Auswahlprozess durch den IOC jedoch derart ausgestaltet, dass in der Regel langjährige kompetente Vertreter der Selbsthilfe und der anderen maßgeblichen Patientenvertretungen die vom IOC aufgestellten Anforderungen gerade nicht erfüllen. Durch diese Anforderungen wird die Patientenbeteiligung effektiv ausgeschlossen. Hier sollte es zwingend die Einbindung der maßgeblichen Patientenorganisationen gemäß § 140f SGB V geben.

Düsseldorf/ Berlin 17.05.2024