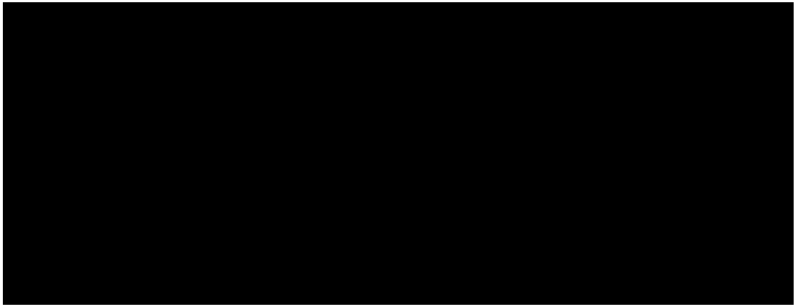
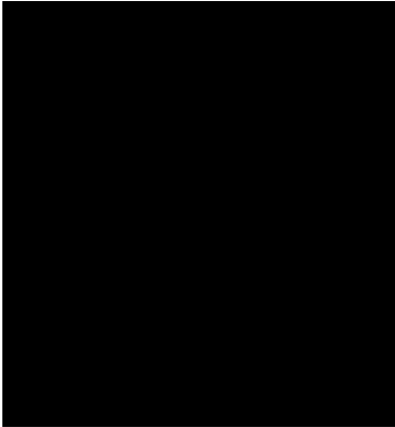
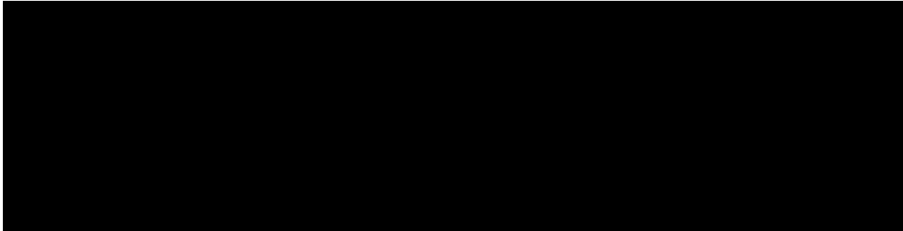




Genetische Befunde in der ePA – unzureichende Differenzierung im GenDG

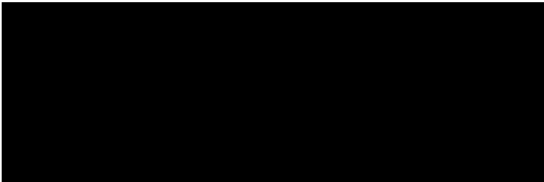


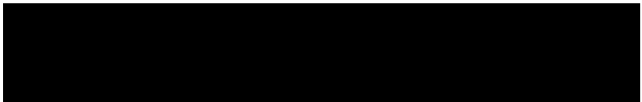
die elektronische Patientenakte (ePA) soll eine verlässliche Informationsquelle für die Versorgung werden. In Bezug auf diagnostische genetische Befunde, die inzwischen alltäglicher Bestandteil ärztlicher Diagnostik sind, fehlen jedoch erforderliche Informationen aus genetischen Daten in Dokumenten regelhaft in der ePA.

Ergebnisse genetischer Untersuchungen dürfen nach den Regelungen zur elektronischen Patientenakte im Einklang mit dem Gendiagnostikgesetz (GenDG) nur durch die verantwortlichen Ärztinnen oder Ärzte und nur mit ausdrücklicher, schriftlich oder elektronisch erteilter Einwilligung der Patientinnen und Patienten in die ePA eingestellt werden. Diese Hürde trifft unterschiedslos alle genetischen Untersuchungen.

Hintergrund ist eine unzureichende Differenzierung im GenDG: Prädiktive genetische Untersuchungen verfolgen das Ziel, eine erst zukünftig auftretende Erkrankung oder gesundheitliche Störung oder eine Anlageträgerschaft für Erkrankungen oder gesundheitliche Störungen bei Nachkommen abzuklären. Diagnostische genetische Untersuchungen hingegen treffen Aussagen über bestehende Gesundheitszustände, sind längst ärztliche Routine und – beispielweise als Teil von Diagnoselisten oder Epikrisen – für die Weiterbehandlung unverzichtbar. Diese unzureichende Differenzierung im Gendiagnostikgesetz wird von der Bundesärztekammer und weiteren Fachorganisationen seit Langem kritisiert. Wiederholt wurde in diesem Rahmen um Prüfung gebeten, ob der Anwendungsbereich des GenDG zur Vermeidung eines „genetischen Exzeptionalismus“ auf prädiktive genetische Untersuchungen beschränkt werden kann.

Die Folgen der unzureichenden Differenzierung zwischen diagnostischen und prädiktiven Befunden im geltenden Recht sind gerade im digitalen Versorgungsalltag konkret spürbar: Behandlungsrelevante diagnostische genetische Befunde fehlen regelhaft in der ePA und





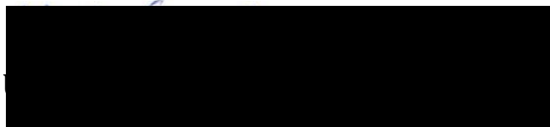
Doppeluntersuchungen sind vorgezeichnet – mit Risiken für Patientensicherheit und Versorgungsqualität. Für einen angemessenen Schutz von diagnostischen genetischen Daten ist das Erfordernis einer Einwilligung (opt-in) für eine Speicherung in der ePA nicht erforderlich. Hierbei sind – wie bei anderen Gesundheitsdaten – gesetzliche Grundlagen für die Datenverarbeitung unter Einräumung eines Widerspruchsrechts (opt-out) ausreichend, wenn geeignete Garantien für die Grundrechte und die Interessen der betroffenen Person vorgesehen sind.

Der 130. Deutsche Ärztetag 2026 hat im Beschluss Ic – 127 (**Anlage**) einen praxistauglichen Umgang mit diagnostischen genetischen Informationen als Zusatzinformation einer Diagnose bei der Speicherung in der ePA gefordert. Im Sinne des Beschlusses bitten wir Sie um die Einführung einer praktikablen Lösung, die

1. zwischen prädiktiven genetischen Untersuchungen einerseits und diagnostischen genetischen Untersuchungen andererseits durch Anpassung der Regelungen für die elektronische Patientenakte sowie im Gendiagnostikgesetz klar und praxisnah unterscheidet,
2. Befunde diagnostischer genetischer Untersuchungen regelhaft – im Einklang mit der Opt-out-Logik der ePA und unter Wahrung der bestehenden Widerspruchsrechte der Versicherten – in die ePA einfließen lässt.

Für ein Gespräch zur weiteren Ausgestaltung stehen wir Ihnen und Ihrem Haus jederzeit gerne zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen



Anlage