

Berlin, 4. Dezember 2020

**Stellungnahme der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.<sup>1</sup> zum Referentenentwurf des Bundesministeriums für Gesundheit für ein Gesetz zur digitalen Modernisierung von Versorgung und Pflege (Digitale Versorgung und Pflege – Modernisierungs-Gesetz - DVPMG)**

ACHSE nimmt Stellung zum Vorhaben, durch eine Änderung von § 301 Absatz 2 Satz 4 SGB V die Grundlage zu schaffen, um in 2022 eine eindeutige Kodierung Seltener Erkrankungen im stationären Bereich verbindlich vorgeben zu können.

Für die vielen weiteren Regelungen, die in diesem Gesetzesentwurf formuliert werden, verweisen wir auf die Stellungnahme unseres Dachverbandes, der BAG SELBSTHILFE, an der wir uns in der verbandlichen Abstimmung beteiligt haben.

**Um Ihre Beratungen zu unterstützen nehmen wir gerne wie folgt Stellung:**

***Ein großartiger Schritt – warum nicht gleich den ganzen Weg gehen?!***

ACHSE begrüßt, dass mit der Aufnahme der Formulierung „sowie um Zusatzangaben für seltene Erkrankungen“ in § 301 Absatz 2 Satz 4 SGB V die Grundlage geschaffen wird, die Kodierung der Seltenen Erkrankungen im Krankenhaus aussagefähiger zu machen. Wie wichtig eine dezidierte Kodierung aller Seltenen Erkrankungen ist, hat ACHSE und die europäische Selbsthilfegemeinschaft vielfach betont. Nur so werden die Erkrankungen sichtbar, können Ärzte und Kliniken Expertise belegen und – besonders wichtig – Wissen gesammelt und die Forschung gezielter vorangetrieben werden. Mit der Einführung der Orphacode-Kodierung in den Krankenhäusern wird ein riesiger Schritt vorwärts gemacht.

**ACHSE regt dringend an, jetzt nicht auf halber Stelle stehen zu bleiben und zugleich auch die verpflichtende Kodierung im ambulanten Bereich einzuführen. Patienten mit Seltenen Erkrankungen werden vorwiegend ambulant behandelt!** Die Argumentation des BMGs zu Nummer 18 auf Seite 83 und 84 unterstützen wir uneingeschränkt. Sie gilt aber auch für den ambulanten Bereich, auf diese Daten sollten wir nicht verzichten!

**Wir schlagen deshalb eine gleichlautende Ergänzung für § 295 Abs. 1 Satz 3 SGB V vor:**

„Das Bundesministerium für Gesundheit kann das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte beauftragen, den in Satz 2 genannten Schlüssel um Zusatzkennzeichen zur Gewährleistung der für die Erfüllung der Aufgaben der Krankenkassen notwendigen Aussagefähigkeit des Schlüssels sowie um Zusatzangaben für seltene Erkrankungen zu ergänzen“.

---

<sup>1</sup> Die ACHSE setzt sich als Dachverband von mehr als 130 Selbsthilfeorganisationen für die Belange von den geschätzten 4 Millionen Menschen, die in Deutschland mit einer Seltenen Erkrankung leben, ein. Sie gibt den Seltenen eine Stimme! Siehe: [www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)