

**Bitte beachten Sie:** Wenn Sie damit einverstanden sind, dass die Seiten 2 und 3 mitveröffentlicht werden, setzen Sie bitte das entsprechende Häkchen auf Seite 2 bzw. Seite 3. Sollten Sie nicht damit einverstanden sein, wird der Vorschlag ab Seite 4, also ab hier, veröffentlicht.

**3. Prägnante Kurzbeschreibung Ihres Vorschlags (max. 85 Zeichen inkl. Leerzeichen) \***

Informationelle Erkrankung, Wirkung von Information auf Krankheit und Gesundheit

**4. Mitwirkung der Fachverbände \***

(siehe **Hinweise** am Anfang des Formulars)

- ☒ Es liegen keine schriftlichen Erklärungen über die Unterstützung des Vorschlags oder Mitarbeit am Vorschlag seitens der Fachverbände vor.
- ☐ Dem BfArM werden zusammen mit dem Vorschlag schriftliche Erklärungen über die Unterstützung des Vorschlags oder Mitarbeit am Vorschlag seitens der folgenden Fachverbände übersendet.

Bitte entsprechende Fachverbände auflisten:

Es gibt keine Fachgesellschaft für diese Fragestellung.  
Für diese disziplinübergreifend-relevante Diganose sind die Psych-Fachgesellschaften nicht mehr und nicht weniger zuständig als beispielsweise eine Fachgesellschaft für Innere Medizin oder für Chirurgie.

**5. Inhaltliche Beschreibung des Vorschlags \***

(ggf. inkl. Vorschlag für (neue) Schlüsselnummern, Klassentitel, Inklusiva, Exklusiva, Hinweise und Klassifikationsstruktur; bitte geben Sie ggf. auch Synonyme und/oder Neuuzuordnungen für das Alphabetische Verzeichnis an)

Die schon bestehenden Kategorie:

Z91.- Risikofaktoren in der Eigenanamnese, anderenorts nicht klassifiziert

Exkl: Berufliche Exposition gegenüber Risikofaktoren (Z57); Exposition gegenüber Verunreinigung oder andere Probleme mit Bezug auf die physikalische Umwelt (Z58); Missbrauch einer psychotropen Substanz in der Eigenanamnese (Z86.4)

sollte um die codierbare Diagnose: Informationelle Erkrankung Z91.2-

Wirkung von Information auf Krankheit und Gesundheit  
erweitert werden.

Deshalb empfehle ich folgende Unterkategorien in den ICD-Katalog aufzunehmen:

Z91.2- informationelle Erkrankung, Wirkung von Information auf Krankheit und Gesundheit

Exkl: Informationen mit Ursprung aus dem Bewusstsein wie z.B. Angst (F41.-) oder Halluzinationen (R44.-); primäre Beeinträchtigung durch die krankhafte Bewertung von Informationen, wie z.B. Zwang (F42.-) oder Phobie (F40.-) und die krankmachende Wirkung von Information aus sozialer Interaktion, wie z.B. Mobbing oder Stalking (Z60)

Z91.20 Signal nach Kontakt-Tracing/Tracking über ein mobiles digitales Endgerät für ein erhöhtes Ansteckungsrisiko durch einen viralen, bakteriellen, mykologischen oder parasitären Erreger z.B. durch die Corona-Warn-App

Z91.21 Signal für eine Gesundheitsstörung aus einem elektronischem Gerät zur Überwachung von Körperzuständen (z.B. telemetrische Waage oder EKG o.ä.)

Z91.22 Prognose eines erhöhtes Erkrankungsrisikos, als Ergebnis der Verarbeitung von Gesundheitsdaten in einem Algorithmus

Z91.23 ungewollt öffentlich gewordene Gesundheitsdaten der ärztlichen Dokumentation

Z91.24 korrekturbedürftige Gesundheitsdaten in der ärztlichen Dokumentation

Z91.25 strittige Gesundheitsdaten in der ärztlichen Dokumentation

Z91.26 fehlender Zugriff auf Gesundheitsdaten in der ärztlichen Dokumentation

Z91.27 ungewollt öffentlich gewordene Gesundheitsdaten aus nichtärztlichen Quellen

Z91.28 sonstige, näher bezeichnete informationelle Erkrankung

Z91.29 informationelle Erkrankung, nicht näher bezeichnet

Außerdem ist die Erweiterung der Codegruppe Y40-Y84 (Komplikationen bei der medizinischen und chirurgischen Behandlung) um die Codierung vorübergehender oder dauerhafter Folgezustände nach Diagnosen der Gruppe Z91.2- erforderlich. Dazu schlage ich die Aufnahme folgender Codierungen in den ICD-Katalog vor:

Y83.1 Komplikationen der Behandlung in Folge von Diagnosen Z91.2-

Y83.2 vorübergehender Teilhabeverluste in Folge von Diagnosen Z91.2-

Y83.3 dauerhafte Versehrtheit in Folge von Diagnosen Z91.2-

## 6. Problembeschreibung und Begründung des Vorschlags

- a. **Problembeschreibung** (inkl. Begründung von Vorschlägen, die primär 'klassifikatorisch' motiviert sind, z.B. inhaltliche oder strukturelle Vorschläge) \*

Bei Vorschlägen, die primär klassifikatorisch motiviert sind, sind grundsätzlich auch die Auswirkungen auf die Entgeltsysteme zu prüfen, wir bitten daher auch in diesen Fällen um Beantwortung der unter b genannten Fragen.

Weshalb Informationelle Erkrankung?

Das Corona-Warn-App-Signal stellte den Prototyp der informationellen Erkrankung (1) da. Im Gegensatz zur konkreten Exposition mit einem pathogenen Agens, verursacht dabei allein das App-Signal, also eine Information einen Krankheitszustand. Auf Grund des App-Signals kann deshalb z.B. die Arbeitstätigkeit nicht angetreten werden. Trotz der weitreichenden, alltagspraktischen und sozialrechtlichen Folgen im Behandlungsprozess von Patienten kennt der ICD-Katalog bisher keine Möglichkeit die Wirkung von Information auf Krankheit und Gesundheit abzubilden.

Informationen können Krankheit und Gesundheit von Menschen befördern. (2) Wenn Informationen über einen Menschen dessen Entscheidungen, sein Verhalten, seine soziale Teilhabe, seinen Zugriff auf Ressourcen oder seinen Lebenslauf in einer Weise verändern, dass er selbst nicht mehr in der Lage wäre dies zu verhindern, dann ist er informationell erkrankt. Informationelle Erkrankung kann verursacht werden durch ungewollt öffentlich gewordene, falsche, strittige und/oder fehlende Informationen.

Im Zusammenhang mit der Digitalisierung in der Medizin werden zukünftig häufiger Zustände entstehen, bei denen Information das Leben von Menschen vorübergehend, also krankheitsartig, verändert. Darüber hinaus kommt die dauerhafte, informationelle Versehrtheit, über den dauerhaften sozialen Teilhabeverlust, einer Behinderung gleich. Aus diesem Grund schlage ich vor, die informationelle Erkrankung in der ICD-Klassifikation als neu zu schaffenden Diagnosegruppe Z91.2- zu codieren. Für Folgezustände im Sinne einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes nach Ereignissen der Diagnosegruppe Z91.2, bedarf es einer Erweiterung der Diagnosegruppe Y83.-!.

### Warum Informationlle Erkrankung?

Benachteiligungen bzw. Diskriminierung verursacht den Ausschluss von sozialer Teilhabe. Aus diesem Grunde forderte die Ärztekammer Nordrhein bereits 2021 ein "Diskriminierungsverbot auch für Krankheit und Krankheitsdaten aus elektronischen Patientenakten. Die Kammerversammlung der Ärztekammer Nordrhein fordert ein gesetzlich verankertes Diskriminierungsverbot für Krankheit und Krankheitsdaten auch aus elektronischen Patientenakten. Ärztliche elektronische Dokumentation ist ärztliches Handeln und darf das Patientenwohl nicht beschädigen." (3)

Auch die Petersberger-Erklärung der Konferenz der unabhängigen Datenschutzaufsichtsbehörden des Bundes und der Länder vom November 2022, sieht in der Verhinderung von Diskriminierung das wesentliche Ziel ihrer Arbeit. Der dritten Satz des Textes lautet: "Eine unsachgemäße Verwendung sensibler Gesundheitsdaten kann zu gravierenden Folgen führen, wie z.B. soziale Stigmatisierung oder sogar Diskriminierung für die betroffenen Personen etwa auf dem Arbeits- und Versicherungsmarkt." (4)

Das Konzept des Datenschutzes verliert allerdings stetig an Kraft, wenn es um die Verhinderung einer konkreten Benachteiligung von Menschen geht. Dies hat Herr Prof. Kelber, der Bundesdatenschutzbeauftragte, erkannt und deshalb den Begriff des „besonders geschützten geistigen Innenraums“ (5) zur Diskussion gestellt. Wie bei der Privatheit, leidet auch dieses vorgeschlagene, juristische Schutzgut unter dem Problem, dass der Vorwurf der informationellen Beschädigung des geistigen Innenraums nur sehr schwer zu konkretisieren wäre. Das Konzept der Erkrankung ist dagegen juristisch sicher handhabbar, hier gibt es eine geübte Rechtspraxis. Das Recht auf informationelle Gesundheit legitimiert das Verbot der Diskriminierung wegen Krankheit und Krankheitsdaten und umgekehrt. Gleichzeitig kommt man über das Konzept der informationellen Erkrankung direkt zu einem wirksamen Hebel für die Durchsetzung eines Diskriminierungsverbots durch Krankheit und Krankheitsdaten.

Die Einführung des Begriffs der informationellen Erkrankung schließt eine gravierende konzeptionelle Lücke um dem Gesundheitsbegriff der WHO (6) gerecht zu werden, sichert den Erhalt bewährter Institutionen und Strukturen und vermeidet nebenwirkunsträchtige Eingriffe in die Theorie und die Praxis des Rechts.

### Quellen:

- (1) <https://www.aekno.de/aerzte/rheinisches-aerzteblatt/ausgabe/artikel/2020/oktober-2020/informationelle-krankheit-nach-corona-warn-app-alarm>
- (2) [https://institut-fuer-sozialstrategie.de/wp-content/uploads/2021/01/geso\\_ifs\\_nov-18\\_streit\\_gesundheitsdateneigentumsbegriff.pdf](https://institut-fuer-sozialstrategie.de/wp-content/uploads/2021/01/geso_ifs_nov-18_streit_gesundheitsdateneigentumsbegriff.pdf)
- (3) <https://www.aekno.de/aerztekammer/kammerversammlung/2019-2024-nachrichten-und-entschliessungen-der-kammerversammlungen-wahlperiode-2019-2024/6-sitzung-der-kammerversammlung-am-13-november-2021/entschliessungen-der-kammerversammlung-am-13-november-2021-im-wortlaut>
- (4) [https://www.bfdi.bund.de/SharedDocs/Downloads/DE/DSK/DSKEntschiessungen/104DSK-Petersberger-Erklaerung.pdf;jsessionid=D487E4C37801A76AA54B43C38C6B4344.intranet241?\\_\\_blob=publicationFile&v=1](https://www.bfdi.bund.de/SharedDocs/Downloads/DE/DSK/DSKEntschiessungen/104DSK-Petersberger-Erklaerung.pdf;jsessionid=D487E4C37801A76AA54B43C38C6B4344.intranet241?__blob=publicationFile&v=1)
- (5) Auf der Suche nach der Bürgernummer von Joahn Schloemann in Süddeutsche Zeitung vom 31. Januar auf Seite 5
- (6) [https://www.euro.who.int/data/assests/pdf\\_file/0006/129534/Ottawa\\_Charta\\_G.pdf](https://www.euro.who.int/data/assests/pdf_file/0006/129534/Ottawa_Charta_G.pdf)

**b. Inwieweit ist der Vorschlag für die Weiterentwicklung der Entgeltsysteme relevant? \***

- Wie viele Fälle sind in den jeweiligen Fallgruppen ('aktuell' vs. 'neu') voraussichtlich betroffen?
- Wie groß ist der Kostenunterschied zwischen den aktuellen Fallgruppen und den neuen Fallgruppen (mit den vorgeschlagenen neuen Schlüsselnummern)?
- Mittels welcher Schlüsselnummernkombinationen (ICD/OPS) werden die im Vorschlag genannten Fallgruppen aktuell verschlüsselt?
- **Benennen Sie die maßgeblichen Kostenpositionen (inkl. ihres Betrags) zum ggf. geltend gemachten Behandlungsmehr- oder -minderaufwand. Stellen Sie diese auch gegenüber den bisher zur Verfügung stehenden ICD-/OPS-Schlüsselnummernkombinationen dar. Sollten Ihnen keine genauen Daten bekannt sein, bitten wir um eine plausible Schätzung.**

**Kosten und Haftungsrisiken:**

Das Vorhandensein, das Nichtvorhandensein, die Integrität von Informationen, sowie die Wahrung der Vertraulichkeit hat erheblichen Einfluß auf Kosten bei der medizinischen Behandlung. Die gegenwärtige Kodierpraxis kennt diese Sachverhalte nicht und führt deshalb zu einer unzureichenden Registrierung der Kosten von ambulanten und stationären Behandlungen. Durch eine Kodierung der informationellen Erkrankung erhöht sich die Reliabilität der DRG-Kalkulation. Zusätzliche Krankenhaustage bei fehlenden Informationen über Implantate, Vorinterventionen und über kritische Begleiterkrankungen verzögern planbare Interventionen und erhöhen die Komplikationsrate bei Notfallbehandlungen, sowie die Behandlungskosten durch vermeidbare Doppeluntersuchungen. In Zukunft stellen falsche, als falsch angesehene, fehlende oder unvollständige Datensätze einen eigenständigen Konsultationsanlass von Ärzten da. Neben der kurativ-analogen Behandlung des Patienten selbst, ist mit dem Erfordernis einer kurativen Behandlung seiner informationellen Erkrankung zu rechnen. Dazu kommt es, weil der Abweichung zwischen analogem Patientenzustand und dessen digitalem Abbild, zunehmend ein eigenständiger Krankheitswert zukommt. Falsche, als falsch angesehene, fehlende oder unvollständige Datensätze beeinflussen zukünftig mehr als heute Therapieentscheidungen und versicherungs-mathematische Prognosebeurteilung. Die Moderation zwischen dem digitalen Datensatz und analogem Gesundheits- bzw. Krankheitszustand wird dann zunehmend zusätzliche Arztarbeitszeit erfordern.

Kompromittierte Datensätze können zu Behandlungsfehlern führen: bei analog-ärztlichen Entscheidungen; beim automatisierten Einsatz von Algorithmen zur digital-gestützten Entscheidungsfindung; bei analogen Entscheidungseingriffen mit dem Ziel kritische Fehleinschätzungen, beim Einsatz von Algorithmen/Künstlicher Intelligenz, zu verhindern. In gleicher Weise stellt das ungewollte Öffentlichwerden von digitalisierten Behandlungs- und Persönlichkeitsdaten ein neues Haftungsrisiko da. In diesem Kontext geht das schädigende Potential digital-vernetzter Datensätze weit über einen analog-lokalisierten Verstoß gegen die Schweigepflicht hinaus. Medizinische Daten bleiben für viele Jahre, ggf. ein Leben lang, möglicherweise über Generationen hinweg bedeutsam. Deshalb ist es in manchen Fällen unmöglich, das ungewollte Öffentlichwerden und dessen Folgen ungeschehen zu machen. Ansprüche auf Korrektur, auf Vervollständigung, auf Moderation von strittigen Datensätzen, sowie ungewollt öffentliche Daten verursachen neue, zusätzliche Kosten und Haftungsrisiken. Die Kosten für einen Datenverlust im Gesundheitssektor lagen im Jahr 2020 bei durchschnittlich 7,13 Millionen und für 2021 bei 9,23 Millionen Dollar. Damit ergeben sich die höchsten Risiken im Vergleich zu allen anderen Branchen. (1) Über die zukünftigen Kosten für die Moderation strittiger Daten, für die Korrektur falscher Daten und die Wiederherstellung von nicht mehr zugänglichen Daten liegen keine Informationen vor. Das geht darauf zurück, dass auf Grund der fehlenden Möglichkeit der Dokumentation, der erbrachte Aufwand derzeit nicht abgebildet werden kann. Es ist davon auszugehen, dass die Kosten durch die informationelle Erkrankung proportional mit der Sekundärverwertung medizinischer Behandlungsdaten ansteigen werden. Der Marktwert eines einzelnen medizinischen Datenbankeintrags wird konservativ auf ca. 400 US-Dollar geschätzt. (1) Die EU-Kommission schätzt den Wert der EU-Datenwirtschaft für 2025 bereits auf 839 Milliarden Euro, was fast einer Verdreifachung seit 2018 und dann 5,8 % des EU-Buttoinlandprodukts entspricht. (2)



Quellen:

(1) <https://www.ibm.com/security/data-breach>

(2) [https://ec.europa.eu/commission/presscorner/api/files/attachment/862109/European\\_data\\_strategy\\_en.pdf.pdf](https://ec.europa.eu/commission/presscorner/api/files/attachment/862109/European_data_strategy_en.pdf.pdf)

**c. Inwieweit ist der Vorschlag für die Weiterentwicklung der externen Qualitätssicherung relevant? \***

(Vorschläge, die die externe Qualitätssicherung betreffen, sollten mit der dafür zuständigen Organisation abgestimmt werden.)

Der Umgang mit informationeller Krankheit macht zukünftig die Erststellung von Leitlinien zum Umgang mit informationelle Erkrankung erforderlich.

**d. Inwieweit ist der Vorschlag für andere Anwendungsbereiche der ICD-10-GM relevant? \***

aktuell nicht absehbar

**7. Sonstiges**

(z.B. Kommentare, Anregungen)

Die Begründung des Vorschlags wurde entsprechend dem aktuellen Diskussionstand angepaßt. Ich bitte deshalb um eine erneute Vorlage bei den geeigneten Fachgesellschaften wegen einer Stellungnahme.