

Gesundheitsladen GesuFam 2



Elektronische Patientenakte - Informationen für Eltern

Für alle gesetzlich krankenversicherten Kinder wurde zum 15.01.2025 von der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) automatisch eine elektronische Patientenakte (ePA) angelegt, wenn dieser nicht aktiv widersprochen wurde. Dies gilt auch für alle neugeborenen Kinder. Die Anlage der ePA erfolgt in der Regel innerhalb von sechs Wochen nach Anmeldung in der Familienversicherung.

Sie, als Eltern bzw. Sorgeberechtigte, sind für die Verwaltung und Entscheidung über die Nutzung der ePA verantwortlich. Die Nutzung der ePA ist freiwillig.

Diese Broschüre soll Sie, als Eltern, informieren über die ePA, ihre Anwendungsmöglichkeiten und die Chancen und Herausforderungen, die sich aus der Nutzung der ePA für Kinder und Jugendliche ergeben. Sie soll Ihnen helfen, eine bewusste und informierte Entscheidung zu treffen.

Inhalt:

Funktionsweise und Grundeinstellungen

- Was ist die ePA?
- Was wird in der ePA gespeichert?

Verwaltung der ePA - Was Eltern tun können

- Welche (technischen) Voraussetzungen benötigt es, um die ePA zu verwalten?
- Wie können Daten verwaltet werden?
- Wie lange verwalten Eltern die ePA ihrer Kinder?

Bedenkenswerte Aspekte bei Kindern und Jugendlichen

- Welchen potentiellen Nutzen kann die ePA haben?
- Wie sicher sind die Gesundheitsdaten meines Kindes?
- ePA und Kinderschutz – welche Aspekte gibt es zu bedenken?

Fazit und Tipps

Gesundheitsrecht für Familien mit Kindern

„Gesundheitsrecht für Familien mit Kindern“ (GesuFam) unterstützt Familien dabei in speziell konzipierten Angeboten (Themensprechstunde, Gruppenberatung), ihre Rechte gegenüber Leistungserbringern und Kostenträgern im Gesundheitswesen kennen zu lernen und durchsetzen zu können.

Das Angebot richtet sich auch an Angehörige und Fachkräfte.

**Die Beratung erfolgt telefonisch, persönlich und online.
Einen Termin können Sie vereinbaren unter: 089/772565.**

GESUNDHEITSLADEN MÜNCHEN e.V.

Informations- und
Kommunikationszentrum
ASTALLERSTR. 14
80339 MÜNCHEN

TELEFON

089 / 77 25 65

Zentrales FAX

089 / 725 04 74

www.gl-m.de

E-Mail: mail@gl-m.de

Infothek:

Mo, Mi - Fr 10 - 13 Uhr,

Mo 16 - 19 Uhr

Patient*innenstelle München:

Tel: 089 / 77 25 65

Mo 10 - 13 und 16 - 19 Uhr

Mi, Do, Fr 10 - 13 Uhr

(Zu allen Zeiten telefonische und
persönliche Beratung.)

Onlineberatung:

www.gl-m.de

Unabhängige

Patient*innenberatung

Schwaben:

Afrawald 7

86150 Augsburg

Tel. 0821/ 20 92 03 71

schwaben@gl-m.de

Mo 9 - 12 Uhr

Mi 13 - 16 Uhr

(Zu beiden Zeiten telefonische
und persönliche Beratung.)

Spendenkonto:

Kreissparkasse München

Starnberg Ebersberg

IBAN: DE43 7025 0150 0029

6052 27

BIC: BYLADEM1KMS

70 Cent

Funktionsweise und Grundeinstellungen

Die ePA ist für alle gesetzlich Versicherten einheitlich konzipiert mit gleichen Funktionsweisen und Grundeinstellungen - egal bei welcher Krankenkasse Sie versichert sind.

Was ist die ePA?

Bei der elektronischen Patientenakte handelt es sich um eine digitale Plattform, auf der Gesundheitsdaten von Patient*innen zentral gespeichert werden. Sie gilt als Kernelement einer digital vernetzten Gesundheitsversorgung. Seit dem 15.01.2025 wurde sie für alle gesetzlich Versicherten von den jeweiligen Krankenkassen eingerichtet. Es besteht jederzeit die Möglichkeit der ePA zu widersprechen, bzw. die Löschung der Daten zu beantragen.

Die ePA soll:

- eine lebenslange Akte mit allen Gesundheitsdaten werden, welche jederzeit verfügbar sind
- die sichere Ablage von Befunden, Untersuchungen, Laborergebnissen usw. ermöglichen
- schnellen Informationsaustausch zwischen Ärzt*innen aller Fachrichtungen, Krankenhäusern, Apotheken usw. ermöglichen
- den Arztwechsel erleichtern
- Doppeluntersuchungen und unerwünschte Medikamentenwirkungen vermeiden
- die Grundlage der Versorgungsforschung werden.

Wichtig:

Die Nutzung der ePA ist freiwillig (§ 341 SGB V). Dies hat der Gesetzgeber in einem Diskriminierungsverbot festgelegt. Dies bedeutet, dass Ihrem Kind keine Nachteile entstehen dürfen, wenn es keine ePA hat. Die Entscheidung gegen die ePA darf keine negativen Folgen haben / Ihr Kind hat ein Recht auf gleiche Behandlung, egal wie Sie sich entscheiden (§ 335 SGB V).

Was wird in der ePA gespeichert?

Wenn Sie die ePA nicht aktiv nutzen und auch keinen Widerspruch eingelegt haben, gelten die Grundeinstellungen. Diese sind für alle gesetzlich Versicherten gleich und altersunabhängig.

Das bedeutet: Medizinische Informationen, Medikationsdaten und Abrechnungsdaten werden automatisch gespeichert sowie strukturierte Daten pseudonymisiert zu Forschungszwecken ausgeleitet. Sie können auch eigene Daten in die ePA einstellen.



1. Medizinische Informationen

Leistungserbringer sind verpflichtet, Befundberichte, Laborbefunde, Bildbefunde und elektronische Arztbriefe, die in der aktuellen Behandlung erhoben wurden, einzustellen.

Von der Pflicht zur Befüllung gibt es seit 01.01.2026 Ausnahmen:

- für die Leistungserbringer, die noch nicht an der Telematik-Infrastruktur angeschlossen sind, also noch nicht über die technischen Möglichkeiten verfügen.
- für besonders sensible Informationen (z.B. aus psychotherapeutischen Behandlungen), wenn:
 - therapeutische Gründe dagegensprechen oder
 - das Kindeswohl gefährdet sein könnte
- bei potenziell diskriminierenden oder stigmatisierenden Befunden, wie sexuelle Erkrankungen, psychische Erkrankungen oder Schwangerschaftsabbrüche, müssen Sie von der Arztpraxis oder dem Krankenhaus auf ihr Recht zum Widerspruch gegen die Speicherung in der ePA hingewiesen werden. Wenn Sie der Speicherung der sensiblen Daten widersprechen, dürfen diese nicht in der ePA abgelegt werden. Ihr Widerspruch muss in der Behandlungsdokumentation protokolliert werden. Der Behandler kann diese Daten mit Ihrer Zustimmung aber auch so ablegen, dass nur Sie sie lesen können.



2. Medikationsdaten

Über ein eRezept verordnete Medikamente werden automatisch erfasst. Daraus wird die sog. elektronische Medikationsliste generiert. Diese ist in der Grundeinstellung der ePA für alle Ärzt*innen, Therapeut*innen und Apotheker*innen sichtbar. Nehmen Versicherte gleichzeitig mindestens drei Medikamente ein, muss ein elektronischer Medikationsplan erstellt werden, der alle verordneten Medikamente mit Dosierungs- und Einnahmehinweisen dokumentiert, um die Arzneimitteltherapiesicherheit zu verbessern und Wechselwirkungen zu vermeiden.



3. Abrechnungsdaten der Krankenkasse

Die Krankenkassen sind verpflichtet, die Abrechnungsdaten über vom Versicherten in Anspruch genommene Leistungen automatisch in die ePA einzustellen. Die Daten enthalten auch die Diagnosecodes. Sie sind seit dem 01.01.2026 nur noch für die Patient*innen sichtbar.



4. Nutzung zu Forschungszwecken

(Strukturierte) Daten z.B. Diagnosecodes werden zukünftig automatisiert und pseudonymisiert aus der ePA für Forschungszwecke ausgeleitet. Bei der Pseudonymisierung werden personenbezogene Angaben entfernt und durch Pseudonyme ersetzt.



5. Sonstige Daten

Es können auch eigene Dokumente hinzugefügt werden. Zukünftig soll es auch möglich sein, dass Daten aus digitalen Gesundheitsanwendungen (sog. DiGAs) direkt in die ePA einfließen können.

Wichtig:

Zugriff auf die ePA erhalten Leistungserbringer, sobald Sie mit Ihrem Kind eine Arztpraxis, ein Krankenhaus oder eine Apotheke aufsuchen und dort die elektronische Gesundheitskarte eingelesen wird. Dadurch erhält die jeweilige Einrichtung automatisch Zugriff auf die ePA Ihres Kindes. Dieser gilt für die behandelnde Einrichtung und ist zeitlich begrenzt. Die Zugriffsdauer ist nach Leistungserbringer definiert und beträgt für z. B. Arztpraxen 90 Tage. Verwalten Sie die ePA ihres Kindes aktiv, können Sie die Zugriffsrechte und -dauer einschränken oder entziehen.

Verwaltung der ePA - Was Eltern tun können

Tun Sie als Eltern nichts, wird die ePA der Kinder automatisch mit den bereits erwähnten Daten befüllt und ist für alle an der Behandlung beteiligten einsehbar.

Sie können die ePA Ihres Kindes in der Vertreterfunktion selbst aktiv verwalten, also Einstellungen anpassen, Zugriffsrechte und Dokumente verwalten oder der Nutzung der ePA bei der Krankenkasse widersprechen. Bei der Verwaltung der ePA über die App gibt es eine Vielzahl an Einstellungsmöglichkeiten. Zunächst brauchen Sie jedoch Zugriff auf die ePA über die Vertretungsfunktion und benötigen die entsprechende Technik.

Welche (technischen) Voraussetzungen benötigt es, um die ePA zu verwalten?

Erforderlich ist:

- die Registrierung bei der Krankenkasse
- eine Identitätsprüfung
- die Nutzung einer App über Smartphone oder Computer mit Kartenlesegerät
- Zeit und technisches Wissen.

Wenn Sie die ePA aktiv über die App verwalten, können Sie die Grundeinstellungen der ePA anpassen.

Wie können Daten verwaltet werden?

Als Sorgeberechtigte können Sie:

- Widerspruch gegen die automatische Anlage der ePA einlegen
- Löschung einer bestehenden ePA einfordern (§ 341 Abs. 1a SGB V)
- die ePA über Vertretungsfunktion verwalten und Vor-einstellungen anpassen:
 - Zugriffsrechte auf die vollständige Akteneinsicht einschränken (z.B. einzelnen Ärzten den Zugriff untersagen)
 - einzelne Daten oder ganze Ordner verbergen oder löschen
 - der Datennutzung für Forschungszwecke ganz oder teilweise widersprechen.

Wie lange verwalten Eltern die ePA ihrer Kinder?

Als Eltern/Sorgeberechtigte können Sie die ePA Ihres Kindes verwalten, solange Ihr Kind noch nicht selbst darüber entscheiden kann. In der Praxis bedeutet das für Sie:

- Bis zur Vollendung des 15. Lebensjahres übernehmen Sie in der Regel die Verwaltung der ePA Ihres Kindes.
- Ab 15 Jahren und bei Einwilligungsfähigkeit kann Ihr Kind selbst entscheiden.

Die Einwilligungsfähigkeit wird individuell beurteilt. Es gibt keine gesetzlich festgelegte Grenze, sondern es kommt auf die Reife und das Verständnis Ihres Kindes an.

Bedenkenswerte Aspekte bei Kindern und Jugendlichen

Die Nutzung der ePA ist freiwillig. Auch wenn sie automatisch angelegt wird, bedeutet das nicht, dass Sie diese aktiv nutzen müssen. Sie sollten nur nicht einfach nichts tun, sondern sich bewusst mit der ePA beschäftigen und eine Entscheidung treffen, ob und wenn ja wie die ePA für Ihr(e) Kind(er) genutzt werden soll. Treffen Sie eine Entscheidung, die zu Ihrer Familiensituation passt.

Die Nutzung der ePA birgt Chancen, wie zum Beispiel eine bessere Übersicht über Gesundheitsdaten. Gleichzeitig gibt es auch kritische Aspekte und Herausforderungen bei der Nutzung sensibler Gesundheitsdaten.

Kinder und Jugendliche haben ein Recht auf Schutz ihrer Daten und auf informationelle Selbstbestimmung sowie eine Entwicklung ohne dauerhafte Festlegung durch Diagnosen. Die ePA kann diese Rechte beeinflussen.

Die folgenden Punkte verschaffen einen Überblick welche Aspekte, besonders im Hinblick auf die Nutzung der ePA bei Kindern und Jugendlichen, zu bedenken sind.

Welchen potentiellen Nutzen kann die ePA haben?

Die elektronische Patientenakte (ePA) soll dazu beitragen, Gesundheitsdaten zentral und digital verfügbar zu machen. Mögliche Potenziale sind beispielsweise:

- **Bessere Übersicht über Gesundheitsdaten**
Alle wichtigen Gesundheitsdaten sind transparent an einem Ort.
- **Unterstützung der medizinischen Behandlung**
Schnellere Information für Leistungserbringer*innen und besserer Überblick über wesentliche Behandlungsdaten.
- **Vermeidung von Doppeluntersuchungen**
Bereits vorhandene Befunde können genutzt werden, sodass unnötige Untersuchungen entfallen.
- **Hilfe im Notfall**
Die Notfalldaten sind schnell für Ärzt*innen, Apotheker*innen, Rettungspersonal zugänglich.
- **Stärkung der Patient*innenrolle**
Versicherte können ihre Gesundheitsdaten selbst einsehen und verwalten.

Der erwartete Nutzen der ePA wird grundsätzlich von vielen Fachleuten als sinnvoll eingeschätzt. Erfahrungen aus anderen Ländern zeigen mögliche Vorteile, aber auch Herausforderungen bei der Umsetzung. Derzeit steht Deutschland noch am Anfang der Entwicklung. Die ePA wird schrittweise eingeführt und weiterentwickelt. Viele Funktionen kommen erst nach und nach hinzu.

Wie sicher sind die Gesundheitsdaten meines Kindes?

Die Speicherung der Gesundheitsdaten erfolgt bei IT-Dienstleistern in Deutschland. Dabei gelten hohe gesetzliche Anforderungen an Datenschutz und IT-Sicherheit.

Dazu gehören unter anderem:

- Verschlüsselung der Daten bei Speicherung und Übertragung
- Zugriff nur für berechtigte Personen (z. B. nach Anmeldung und Autorisierung)
- Nutzung der besonders gesicherten Telematikinfrastruktur im Gesundheitswesen
- Mehrstufige Sicherheitsprüfungen und Zertifizierungen der beteiligten Systeme.

Dennoch gilt:

Ein vollständiger Schutz vor Datenmissbrauch oder unberechtigtem Zugriff kann nicht garantiert werden.

Gesundheitsdaten gehören zu den sensibelsten persönlichen Informationen. Sollten diese in unberechtigte Hände kommen, verletzt dies die Privatsphäre Ihres Kindes massiv und kann langfristige Nachteile verursachen. Daher ist ein bewusster und vorsichtiger Umgang mit der ePA wichtig.

ePA und Kinderschutz – welche Aspekte gibt es zu bedenken?

In der ePA können sehr sensible Daten gespeichert werden, die für alle Zugriffsberechtigten sichtbar werden.

In der ePA könnten beispielsweise Informationen stehen über:

- Gewalt oder Missbrauch
- psychische Erkrankungen
- Schwangerschaft
- Sexualität oder Identität

Diese Daten sind besonders schützenswert.

Einmal gespeicherte Daten bleiben erhalten – wenn sie nicht aktiv gelöscht werden.

Einerseits haben die Eltern eine Fürsorgepflicht und auch ein Informationsrecht. Andererseits können diese Rechte mit den Rechten der Kinder und Jugendlichen auf Privatsphäre und auf informationelle Selbstbestimmung kollidieren.



Herausforderung:

Wenn Eltern oder andere Berechtigte Zugriff haben, könnten solche Informationen sichtbar werden, obwohl sie eigentlich vertraulich bleiben sollten. Die elterliche Fürsorgepflicht kann mit zunehmendem Alter mit dem Selbstbestimmungsrecht des Kindes in Konflikt geraten. Dies kann auch zu familiären Konflikten führen.

Das Vertrauensverhältnis kann beeinträchtigt werden

Kinder und Jugendliche brauchen auch einen geschützten Raum, um:

- über Probleme zu sprechen
- medizinische Hilfe aufzusuchen



Herausforderung:

Wenn sie befürchten, dass Eltern alles sehen können, könnten sie wichtige Behandlungen vermeiden oder verschweigen.

Es besteht eine schwierige Rolle für Ärztinnen und Ärzte

Ärzt*innen haben eine Schweigepflicht (§ 203 StGB) und müssen gleichzeitig:

- das Kindeswohl schützen
- mit den Eltern zusammenarbeiten



Herausforderung:

Die ePA kann zu Konflikten führen:

- Was darf dokumentiert werden?
- Was sollte aus Schutzgründen nicht eingetragen werden?

Diese Probleme wurden durch eine Gesetzesänderung 2026 deutlich gemindert, es sind jedoch nicht alle Situationen abschließend geregelt.

Seit 2026 müssen Behandelnde sensible Daten nicht mehr in die ePA einstellen, wenn erhebliche therapeutische Gründe entgegenstehen, erhebliche Rechte Dritter betroffen sind oder – bei unter 15-Jährigen – gewichtige Anhaltspunkte für eine Kindeswohlgefährdung vorliegen und die Befüllung den wirksamen Schutz des Kindes oder Jugendlichen infrage stellen würde.

Die technische Kontrolle ist anspruchsvoll

Eltern können zwar vieles einstellen und die Daten verwalten. Dazu benötigen Sie als Eltern Zeit, Informationen und eine gewisse Gesundheitskompetenz.



Herausforderung:

Die Einstellungen sind oft komplex und Fehler oder Unwissen können dazu führen, dass zu viele Daten sichtbar sind. Zudem haben Eltern oft wenig Zeit und ggf. auch nicht genügend Wissen und Hilfe, um hier eine „sichere“ Verwaltung gewährleisten zu können.

Es fehlen kindgerechte Lösungen

Über die ePA gibt es keine kindgerechte Aufklärung. Die Eltern verwalten die ePA der Kinder, mit zunehmendem Alter aber übernimmt das Kind selbst mehr Verantwortung.

Kinder und Jugendliche sollten hier nach und nach in die Nutzung eingeführt werden, um später selbstbestimmt agieren zu können. Welche Rechte sie haben ist häufig weder den Eltern noch den Jugendlichen hinreichend bekannt.



Herausforderung:

Kinder und Jugendliche können ihre Rechte oft nicht selbst gut wahrnehmen. Die Vertreterfunktion der Eltern endet nicht automatisch. Wird diese nicht aktiv beendet, bleibt Ihre Zugriffsberechtigung bestehen – selbst wenn die ePA eigentlich vom Jugendlichen selbst verwaltet wird. Dies entspricht nicht immer auch dem Wunsch des Kindes.

Wichtig:

Die Gesetzesänderungen zum 01.01.2026 haben die akutesten Kinderschutzprobleme wesentlich verbessert: Behandelnde können sensible Informationen nun rechtssicher zurückhalten, wenn eine ePA-Befüllung das Kindeswohl, therapeutische Belange oder Rechte Dritter gefährden würde. Das ist für die Behandlungspraxis ein wichtiger Fortschritt.

Aber diese Lösung ist defensiv: Sie kann bestimmte Einträge verhindern, vorausgesetzt, die behandelnde Person erkennt die Gefährdung, bewertet diese korrekt und unterlässt im Zweifel die Befüllung.

Fazit und TIPPs

Eine pauschale Empfehlung für oder gegen die Nutzung der ePA berücksichtigt nicht die individuellen Familiensituationen.

Treffen Sie eine bewusste und informierte Entscheidung für oder gegen die Nutzung der ePA für Ihre Kinder. Entscheiden Sie sich für die Nutzung, können Sie die Akte bewusst verwalten und sensible Daten besonders sorgfältig behandeln.

- Informieren Sie sich umfassend über die ePA (siehe auch Anhang, weiterführende Infos).
- Nutzen Sie unabhängige Beratung.
- Beziehen Sie Jugendliche altersgerecht mit ein.
- Wenn Sie die ePA nutzen: Verwalten Sie diese aktiv, bewusst und sorgfältig!
- Speichern Sie ggf. nur sinnvolle und notwendige Daten.
- Prüfen Sie regelmäßig die Inhalte.
- Achten Sie auf die Zugriffsrechte.
- Wenn Sie die ePA nicht nutzen:
 - Widersprechen Sie der Anlage oder
 - lassen Sie die ePA löschen
 - eine Alternative könnte ein eigener Gesundheitsordner sein.

- § 343 SGB V Informationspflichten der Krankenkassen (zur Zugriffsverwaltung durch Versicherte und Vertreter*innen)
- § 346 SGB V Unterstützung bei der elektronischen Patientenakte (zu Zugriffsrechten und Berechtigungen)

Zusätzlich relevant:

- § 630d BGB (Einwilligung in medizinische Maßnahmen – Grundlage für Einwilligungsfähigkeit)
- <https://www.kbv.de/>, Stichwort: Abrechnungsdaten nur für Patienten sichtbar

Anhang

Mehr Informationen über die Anwendungen der ePA finden Sie:

- In unserer Information: „Fragen an die Patientenberatung zur ePA“ unter www.gl-m.de/index.php?id=350
- <https://gesund.bund.de/die-elektronische-patientenakte#einleitung>
- <https://www.kbv.de/praxis/digitalisierung/anwendungen/elektronische-patientenakte>
- <https://www.verbraucherzentrale.de>, Stichwort ePA
- <https://www.bptk.de/ratgeber/patienteninformationen-epa/>

Impressum

- Stand der Info: Juni 2026
- Wir verwenden in dieser Information keine einheitliche Schreibweise für die geschlechtliche Form. Wenn nicht ausdrücklich anders erwähnt, sind immer alle Geschlechter (w/m/d) gemeint. Ziel ist eine gute Lesbarkeit und Berücksichtigung aller Geschlechter im Text.
- Text/Redaktion: S. Kurzak, J. Kretschmer, A. Schulte-Bocholt

Mit freundlicher Unterstützung der



Quellen und Rechtsgrundlagen

Die Regelungen dazu finden sich im Sozialgesetzbuch V (SGB V), insbesondere:

- § 341 SGB V Elektronische Patientenakte (zu Anspruch auf die elektronische Patientenakte)

Information und Beratung: Gesundheitsladen München e.V.

Beratung für Ratsuchende aus München

Patient*innenstelle München
Astallerstr. 14, 80339 München
Tel. 089 / 77 25 65
E-mail: mail@gl-m.de
<http://www.gl-m.de>
Beratungszeiten:
Mo 10 – 13 und 16 – 19 Uhr,
Mi bis Fr 10 – 13 Uhr und
nach Vereinbarung

Beratung für Ratsuchende aus Schwaben

Unabhängige Patient*innenberatung
Schwaben
Afrwald 7, 86150 Augsburg
Tel: 0821 / 209 203 71
E-mail: schwaben@gl-m.de
Beratungszeiten:
Mo 9 – 12 Uhr und Mi 13 – 16 Uhr

Beratung in Stadtteilen und der Stadtmitte:

In den Münchner Stadtteilen:

- Feldmoching, Hasenberg
- Messestadt, Riem
- Moosach
- Ramersdorf, Perlach
- Freiam

Stadtzentrum

Beratung in der Burgstrasse 4 in Kooperation mit dem Seniorenbeirat