

**Anhörung zum Gesetz zur Änderung des Landeskrebsregistergesetzes
(Entwurf, Stand: 15. September 2015)
Az: 51-5435-1.12.1
Stellungnahme**

I. Vorbemerkungen

Gesundheit ist – nicht nur – für Menschen mit Behinderungen ein hohes Gut und Voraussetzung für eine gelingende Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft. Artikel 25 der seit 2009 geltende UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) beschreibt daher ausführlich das Recht auf den uneingeschränkten Zugang zum Gesundheitssystem einschl. der Vorsorge.

Für Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen ist der Zugang zu Krebsvorsorgeuntersuchungen vielfach noch sehr stark eingeschränkt. Hindernisgründe sind u.a. fehlende barrierefreie Untersuchungsmöglichkeiten, fehlende Kommunikation und Information für Menschen, die z.B. Unterstützte Kommunikation nutzen oder auf Leichte Sprache angewiesen sind.

Im Landesaktionsplan der Landesregierung Baden-Württemberg zur Umsetzung der UN-BRK fehlen im Handlungsfeld „Gesundheit“ Hinweise zur Verbesserung der derzeitigen Situation. Daher haben wir im Folgenden auch weitergehende Hinweise aufgenommen.

Zum vorliegenden Entwurf eines Gesetzes zur Änderung des Landeskrebsregistergesetzes (Stand: 15. September 2015) nehmen wir wie folgt Stellung:

II. Im Einzelnen:

**Zu: Ziffer 4:
§ 4 Meldungen**

a) Wir begrüßen, dass die Patienten über die Meldung informiert werden. Dies ist Teil des Rechts der informellen Selbstbestimmung nach Artikel 2 GG.

Unklar ist uns, wie diese Informationspflicht umgesetzt wird bei

- Patienten, die eine gesetzliche Betreuung für den Bereich „Gesundheit“ haben
- Patienten mit Behinderungen und Einschränkungen in der Kommunikation

Wir regen daher ggf. eine entsprechende klarstellende Formulierung an.

Hausanschrift:

Landesverband für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung Baden-Württemberg e.V.

Am Mühlkanal 25 – 70190 Stuttgart – Tel. 0711 / 505 3989 – 0 – Fax – 99

eMail info@lv-koerperbehinderte-bw.de – www.lv-koerperbehinderte-bw.de

b) Wir begrüßen grundsätzlich die Neuregelung des Widerspruchsrechts der Patientinnen und Patienten. Dies ist ein wesentlicher Bestandteil des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung.

Allerdings ist u.E. nicht eindeutig geregelt, wie Menschen mit schweren Behinderungen ihr Widerspruchsrecht ausüben können.

Wie können Menschen mit Behinderungen, die einen gesetzlichen Betreuer haben, widersprechen?

Wie werden Menschen mit Behinderungen über das Widerspruchsrecht in der Weise informiert, in der sie dieses Recht verstehen und auf dieser Basis ihre individuelle Entscheidung treffen können?

Wir regen daher eine Klarstellung in § 4 Absatz 2 an (betrifft sowohl Absatz 2 Satz 1 als auch die geplanten Neuregelungen).

c) In Absatz 3 wird die Verpflichtung für Pathologen, Patienten zu informieren, neu formuliert. Offen bleibt aber, wie Patienten mit schweren Behinderungen – und ggf deren gesetzliche Betreuer - umfassend informiert werden.

Wir regen daher eine entsprechende Klarstellung an.

d) Im neuen Absatz 3 a können Ärzte, die an einem zugelassenen, strukturierten Behandlungsprogramm für Brustkrebs in koordinierender Funktion teilnehmen, Daten melden, wenn der Patient umfassend informiert und der Datengabe zugestimmt hat. Offen ist auch hier, wie diese Information von Patienten mit schweren Behinderungen erfolgt und wie Patienten mit Behinderungen, die einen gesetzlichen Betreuer haben, rechtmäßig zustimmen können.

Nach unseren Erfahrungen wird gerade die Brustkrebsvorsorge einschl. Mammografie-Screening für Patientinnen mit schweren und mehrfachen Behinderungen noch immer ungenügend umgesetzt. Fehlende Barrierefreiheit und teilweise auch fehlendes Bewusstsein über die Notwendigkeit der Vorsorge für diese Zielgruppe zählen zu den Hauptgründen. Hier gilt es dringend – gerade auch im Blick auf die Verpflichtung zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention – nachzubessern.

Wir regen daher eine entsprechende Klarstellung an.

Zu: **Ziffer 5:**
§ 5 Vertrauensstelle

d) In der Neufassung des Absatzes 4 Satz 1 fehlenden Aussagen bzgl. des Widerspruchs von Patienten mit Behinderungen, die einen gesetzlichen Betreuer haben.

Wir verweisen daher auf unsere Anmerkungen zu § 4 Absatz 2.

Hausanschrift:

Landesverband für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung Baden-Württemberg e.V.

Am Mühlkanal 25 – 70190 Stuttgart – Tel. 0711 / 505 3989 – 0 – Fax – 99

eMail info@lv-koerperbehinderte-bw.de – www.lv-koerperbehinderte-bw.de

f) In der Neufassung des Absatzes 6 fehlen Aussagen bzgl. des Widerspruchs von Patienten mit Behinderungen, die einen gesetzlichen Betreuer haben. Wir verweisen daher auf unsere Anmerkungen zu § 4 Absatz 2.

Zu: § 9 Absatz 2 Gesundheitsforschung

Eine Änderung des § 9 Absatz 2 ist im vorliegenden Entwurf des Landeskrebsregistergesetzes nicht vorgesehen. Allerdings werden auch hier u. E. die Belange von Patienten mit schweren und mehrfachen Behinderungen nicht ausreichend berücksichtigt. Dies betrifft Satz 1 (schriftliche Einwilligung des Patienten). Dies betrifft zudem Satz 4 (Verfahrensregelung bei Patienten, die verstorben sind und keine Angehörigen nach Satz 3 haben).

Mit Blick auf die Anforderungen der UN-Behindertenrechtskonvention sehen wir hier einen Regelungsbedarf. Was ist beispielsweise zu tun, wenn Patienten mit schweren Behinderungen in betreuten Wohnformen leben und weder Ehe- bzw. Lebenspartner noch sonstige Angehörige haben?

Wir regen daher eine Klarstellung an.

Zu: § 13 Beirat

Eine Änderung der Zusammensetzung des Beirats ist im vorliegenden Entwurf des Landeskrebsregistergesetzes nicht vorgesehen. Im Blick auf die Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention sehen wir jedoch einen Änderungsbedarf.

Wir regen daher an, den Beirat zu erweitern
20. den Landesarzt für Menschen mit Behinderungen
21. den Landesbehindertenbeauftragten

III. Fazit

Der Entwurf enthält bislang keine Aussagen, wie das Landeskrebsregistergesetz die Belange von Menschen mit Behinderungen einbezieht. Wir sehen daher hier noch dringenden Klärungsbedarf.

Stuttgart, 27. Oktober 2015/pa.

Hausanschrift:

Landesverband für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung Baden-Württemberg e.V.

Am Mühlkanal 25 – 70190 Stuttgart – Tel. 0711 / 505 3989 – 0 – Fax – 99

eMail info@lv-koerperbehinderte-bw.de – www.lv-koerperbehinderte-bw.de