



Pressemitteilung

Patientenhoheit über Gesundheitsdaten in Gefahr

Gesetzlich Versicherte könnten nach Plänen der Bundesregierung die Lösungsrechte über teils hochsensible Gesundheitsdaten verlieren

Medienberichten zufolge soll bereits ab Ende 2024 für alle gesetzlich Versicherten die elektronische Patientenakte (ePA) in Form eines zentralisierten Cloudspeichers für duplizierte Gesundheitsdaten angelegt und dann mit ärztlichen Befunden und Einträgen befüllt werden. Sind Einträge in der ePA gespeichert, sollen Versicherte diese zwar sehen und „schwärzen“, aber *nicht mehr löschen können*.

Dies mag für unverfängliche medizinische Befunde vertretbar und für manche Versicherte sinnvoll sein. Handelt es sich jedoch um besonders sensible Daten, wie z.B. aus psychotherapeutischen Behandlungen oder psychiatrischen Entlassbriefen mit intimsten biografischen Informationen und sensiblen Angaben über Dritte, stellt dies einen tiefen Eingriff in die Persönlichkeitsrechte gesetzlich Versicherter dar.

Die in der ePA gespeicherten Gesundheitsdaten werden pseudonymisiert an das nationale Forschungsdatenzentrum versendet und dort nach Prüfung für genehmigte Forschungsprojekte weitergegeben. *Diese Schutz-Regularien sollen nun womöglich aufgeweicht werden*. Aktuell liegen europäische Entwürfe vor, cloudgespeicherte Gesundheitsdaten auch auf europäischer Ebene für die Forschung freizugeben (EHDS). Der BDP und seine Sektion VPP unterstützen zwar klar die Möglichkeit der Nutzung von Gesundheitsdaten für die wissenschaftliche Forschung und sehen hier eine Verhältnismäßigkeit im Sinne von Gemeinwohlinteressen. Doch machen der Verband und seine Sektion darauf aufmerksam, dass die Forschung allgemein oftmals interessen- und gewinnorientiert ist.

Versicherte drohen nun den Anspruch darauf zu verlieren, über die weitere Nutzung ihrer Daten für Forschungszwecke selbst zu entscheiden. Durch die Anonymisierung geht das Recht Versicherter auf Mitbestimmung bei der Verwendung letztendlich verloren. Die DSGVO ist hier nicht mehr wirksam. Dann ist der Weg frei und das geplante Gesundheitsdatennutzungsgesetz ermöglicht eventuell die Freigabe auch sensibler Daten für rein gewinnorientierte Forschungszwecke.

BDP und VPP fordern die Versichertenautonomie und Hoheit über Gesundheitsdaten von Patientinnen und Patienten zu erhalten, insbesondere bei hochsensiblen Daten. Hier muss es ein Sonderrecht zum Opt-In geben, sodass Versicherte aktiv selbst über die Speicherung von Befunden in ihrer ePA sowie deren Löschung entscheiden können. Ebenso müssen die aktuell gültigen Regularien zur Genehmigung von Forschungsprojekten erhalten bleiben, um gewinnorientierten Datenmissbrauch zu erschweren und wissenschaftliche Forschung zu stärken. Jetzt werden die Weichen für eine Zukunft gestellt, die uns alle betreffen.

Kontakt

Susanne Berwanger, Vizepräsidentin des BDP, Vorsitzende der Sektion VPP
presse@bdp-verband.de