

ePA: Hoheit gesetzlich Versicherter über ihre Gesundheitsdaten in Gefahr

VPP nimmt Kontakt zu Patientinnen- und Patientenvertretungen auf

Gesendet: Freitag, 25. November 2022 12:46

An:

Betreff: Sorge um Datenhoheit gesetzlich Versicherter - gesetzliche Änderungen

Priorität: Hoch

Liebe Frau, liebe Frau,

Wir melden uns aufgrund geplanter gesetzlicher Änderungen zur elektronischen Patientenakte. Diese soll nach Vorstellungen des Bundesgesundheitsministeriums komplett umgestaltet werden: Es sollen standardmäßig alle Daten in der elektronischen Patientenakte ePA gespeichert werden. Leistungserbringende sollen umfassenden Einblick in die ePA haben. ([Prüfantrag des BMG bei gematik](#) „Sämtliche an einer Behandlung beteiligte Leistungserbringer bekommen schnell und effizient einen Überblick über die Krankengeschichte von Patient:innen.“)

Für jeden gesetzlich Versicherten soll per se eine ePA angelegt werden. Über eine Opt-out-Regelung können Versicherte der Anlage der Akte widersprechen. Wir gehen davon aus, dass im Falle der Nutzung der ePA-Akte gesetzl. Versicherte aber ihre Hoheit über die darin gespeicherten Daten zugunsten von Forschung verlieren – und dass selektive Zugriffsberechtigungen oder Löschungsmöglichkeiten vermutlich abgeschafft werden. Bei „Forschung“ ist dabei nicht gesichert eine „wissenschaftliche“ Forschung gemeint – sondern auch Pharmaforschung oder auch wirtschaftlich orientierte Forschung.

(aktuell gilt: Die ePA und alle Datenspeicherungen liegen zu 100 Prozent in Hand der gesetzl. Versicherten. Über eine Datenspende können Versicherte aktiv Daten spenden (aktuell nutzt jedoch kaum jemand die ePA...) In Deutschland müssen Forschungsvorhaben geprüft und genehmigt werden (beim nationalen Forschungsdatenzentrum). Sozialdaten gesetzlich Versicherter (Diagnosen, Behandlungen, Alter, Wohnort ...) werden hier schon von den Krankenkassen pseudonymisiert an das Forschungsdatenzentrum weitergegeben – dort können bestimmte Institutionen (Universitäten, staatliche Strukturen ...) Forschungsvorhaben zur Genehmigung einreichen und Daten beantragen. Herausgegeben an Dritte werden Daten für Forschungsprojekte aktuell nur in anonymisierter Form (hoher Datenschutz).

Die Änderungen zur Nutzung der Daten aus der elektronischen Patientenakte ePA sollen in einem neuen Gesundheitsdatennutzungsgesetz geregelt werden. Dies soll 2023 kommen.

Die Bundesregierung zeigt hier ein hohes Tempo, auch im Bundesrat liegt aktuell [ein Antrag](#) aus Baden Württemberg zur Freigabe für Gesundheitsdaten für Forschungsvorhaben vor – auf EU-Ebene steht ebenso eine weitreichende Regelung an: Aktuell soll auch auf europäischer Ebene eine Freigabe von Gesundheitsdaten für Forschung (eher allgemeine) erwirkt werden ([Europäischer Gesundheitsdatenraum EHDS](#)). Nationale Regelungen zum Datenschutz (wie oben in Deutschland beschrieben) und zur Reglementierung der Verwendung würden ggf. somit außer Kraft gesetzt werden.

Gerade hat auch die Konferenz der unabhängigen Datenschutzaufsichtsbehörden des Bundes und der Länder mehr oder weniger den Weg freigegeben, dass flächendeckend Daten gesammelt und dann (anonymisiert) auch zu Forschungszwecken verwendet werden können - und gesetzlich Versicherte somit mehr oder weniger die Hoheit über Ihre Daten (differenzierte Lösungsrechte o. ä.) verlieren könnten.

[104DSK-Petersberger-](#)

[Erklaerung.pdf;jsessionid=73CB5031850E69465796C509A7B12364.intranet212 \(bund.de\)](#)

Wir würden uns über eine Rückmeldung freuen – unser Berufsverband ist sehr aktiv beim Einsatz in punkto Erhalt der Hoheit gesetzlich Versicherter über ihre Gesundheitsdaten ... Unsere Berufsgruppe als auch die Bundespsychotherapeutenkammer wird im Rahmen der Planungen des neuen Gesundheitsdatennutzungsgesetzes vom BMG nicht berücksichtigt.

Wir sehen die Prozesse mit großer Sorge und befürchten, selbst auch zunehmend Daten betreffend Psychotherapien in der ePA speichern zu müssen.

Freundliche Grüße

Susanne Berwanger

Vorsitz Fachsektion VPP im Berufsverband Deutscher Psychologinnen und Psychologen (BDP) e. V.