

Berlin, den 12.05.2023

Positionspapier zur elektronischen Patientenakte im Gesundheitsdatennutzungsgesetz

- 1) Das Gesundheitsdatennutzungsgesetz muss die Datensouveränität der Bürgerinnen und Bürger vollumfänglich gewährleisten. Das Vertrauen in die Sicherheit und die patientenorientierte Verarbeitung von Gesundheitsdaten nach eigener Einschätzung ist Basis für das Vertrauen in die Digitalisierung. Die Möglichkeit der informierten Selbstbestimmung z. B. über die Freigabe zur Nutzung und zum Löschen von Gesundheitsdaten muss gegeben sein.
- 2) Entscheidungen zur Anlage der ePA, zu ihrer jeweiligen Befüllung, zur Weitergabe ihrer Inhalte an Dritte und zur Verwendung für wissenschaftliche Forschungszwecke müssen jeweils per Opt-in für die betroffenen Patient*innen möglich sein. Die Löschung muss Patient*innen jederzeit möglich sein. Bestehende Regularien zum Schutz der Personenrechte sowie zur Beschränkung der Forschungsdatennutzung auf wissenschaftliche und gemeinwohlorientierte Zwecke müssen erhalten bleiben.
- 3) Anonymisierung first bei jeder über die (Weiter)Behandlung hinausgehenden Datennutzung: Die Sensibilität von Gesundheitsdaten erfordert das Primat der anonymisierten Verarbeitung. Anonymisierung muss die Regel sein, ein ausnahmsweiser Verzicht auf diese Regel muss wissenschaftlich als erforderlich sowie durch einen dem Gemeinwohl dienenden Zweck der wissenschaftlichen Forschung begründet sein.
- 4) Pseudonymisierung muss jenseits der (Weiter)Behandlung eine Ausnahme für die wissenschaftliche Forschung bleiben; der Pseudonymisierungsgrad muss dabei hoch sein. Anonymisierung und Pseudonymisierung müssen standardisiert und automatisiert gewährleistet sein, bevor es zu Datenübermittlungen zwecks Forschung kommt.



- 5) Die Einführung eines Sonderwegs für Daten betreffend Behandlungen psychischer Erkrankungen ist unverzichtbar. Diese Behandlungsdaten haben typischerweise weitgehende Bezüge in das Privat-, Familien- und Berufsleben mit vielen Drittbezügen.
- 6) Aufgrund der fehlenden Standardisierung sind diese Daten zudem für Forschungszwecke kaum nutzbar bzw. stören im Format die Verarbeitung. Anonymisierung gerät bei Psychotherapiedaten schnell an ihre Grenzen und erfordert – soweit überhaupt möglich – zuvor eine standardisierte Dokumentation.
- 7) Ein selektives Datenmanagement durch die betroffenen Patient*innen mit der Möglichkeit, differenzierte, feingranulare Zugriffsrechte zu vergeben, muss gewährleistet sein. Ebenso muss die Löschung ganz oder teilweise jederzeit möglich sein.

Weitere Veröffentlichungen zum Thema:

[DK Resolution Gesundheitsdaten.pdf \(bdp-verband.de\)](#)

[BDP Resolution: Gesundheitsdatenschutz im Rahmen staatlicher Digitalisierung - BDP-Verband](#)