



TWANKENHAUS

twankenhaus.de
info@twankenhaus.de
#Twankenhaus4change

05.11.2019

An die Mitglieder des Bundestages,

Am Donnerstag, den 07.11.2019 soll das „Digitale-Versorgung-Gesetz“ im Bundestag verabschiedet werden. Das Bundesgesundheitsministerium plant im Rahmen dieses Gesetzes die Weitergabe der Daten von 73 Millionen gesetzlich Krankenversicherter zu Forschungszwecken.

Der Vorschlag einer einfacheren wissenschaftlichen Auswertung ist unter bestimmten Aspekten begrüßenswert, da die Analyse großer Datenmengen die Möglichkeit bietet, Gesundheitszusammenhänge zu erkennen und zu erforschen. Dadurch können Präventionsmaßnahmen, Therapien und die allgemeine Gesundheitsversorgung verbessert werden.

Gesundheitsdaten sind jedoch besonders schützenswerte und hochsensible Daten mit einem erheblichen Missbrauchspotential.

Der Entwurf sieht vor, umfassende Gesundheitsdaten unverschlüsselt und nicht anonymisiert an den GKV-Spitzenverband zu übermitteln. Die technische Vorgabe dazu soll erst im Verlauf erarbeitet werden. Es bleibt unklar, wie eine Identifikation Einzelner nach erfolgter Pseudonymisierung nachhaltig verhindert werden kann.

Wer in welchem Rahmen Zugriff auf die Daten erhält, muss aber gesetzlich geregelt werden, um die Weitergabe und Verwendung entgegen ihres ursprünglichen Zwecks zu verhindern.

Der Verein Twankenhaus e.V., betrachtet den Gesetzesentwurf angesichts der offenen Fragen mit großer Sorge und warnt vor der Verabschiedung dieses Gesetzes, sofern es nicht in folgenden wesentlichen Punkten überarbeitet wird:

- **Anonymisierung statt Pseudonymisierung:** Rückschlüsse auf die Daten Einzelner dürfen prinzipiell nicht möglich sein. Des Weiteren muss die Anonymisierung den Mindeststandards von Ethikkommissionen, wie sie im Rahmen von Forschungsvorhaben angewendet werden, entsprechen. Es muss sichergestellt sein, dass die Standards der Verschlüsselung sich laufend den technischen Entwicklungen anpassen, um auch in Zukunft den Datenschutz durchgängig zu gewährleisten.
- **Anonymisierung von Anfang an:** Patientendaten müssen vor ihrer Weitergabe bereits durch die Krankenkassen anonymisiert werden und nicht erst zum Zeitpunkt der Verarbeitung durch Organisationen.
- **Zustimmungslösung:** Patienten müssen der Verarbeitung ihrer Daten aktiv zustimmen. Hierfür ist eine vollständige schriftliche Aufklärung über die verwendeten Verschlüsselungsverfahren und Sicherheitsebenen notwendig.



TWANKENHAUS

twankenhaus.de
info@twankenhaus.de
#Twankenhaus4change

- **Ethische Verwendung der Daten:** Leitlinien müssen sicherstellen, dass die Daten unter ethischen und medizinischen Maximen verwendet werden, um auch insbesondere die Rechte von Minderheiten bzw. besonderen Patientengruppen zu schützen. Der Schwerpunkt darf nicht auf Kostendämpfung oder ökonomischer Lenkung liegen.
- **Gleichbehandlung:** Wenn die Zielsetzung der Datenverwendung die verbesserte Gesundheitsversorgung der Bevölkerung ist, dann dürfen keine Unterschiede zwischen den Daten aus gesetzlicher Krankenversicherung, Beihilfe, privater Krankenversicherung und freier Heilfürsorge gemacht werden. Andernfalls ist eine bewusste Ungleichbehandlung der gesetzlich versicherten Patienten anzunehmen.
- **Öffentliche Diskussion:** Die Erhebung und Verwendung aller existierender Gesundheitsdaten ist eine grundsätzliche Veränderung in der Handhabung von Datenerhebung und -schutz. Eine so grundlegende Änderung muss breit öffentlich diskutiert werden.

Der Verein Twankenhaus e.V. setzt sich umfassend für Verbesserungen im Gesundheitswesen für Patienten ebenso wie für Mitarbeiter aller Gesundheitsberufe ein. Vor diesem Hintergrund und mit den oben genannten Bedenken bitten wir Sie als Mitglied des deutschen Bundestages, der Verabschiedung des „Digitale-Versorgung-Gesetzes“ in seiner jetzigen Form nicht zuzustimmen.

Mit freundlichen Grüßen,

der Vorstand des Twankenhaus e.V.