

b



BAG SELBSTHILFE
Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von
Menschen mit Behinderung und chronischer
Erkrankung und ihren Angehörigen e.V.
Kirchfeldstr. 149
40215 Düsseldorf
Tel. 0211/31006-36
Fax. 0211/31006-48

Stellungnahme der

**Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit
Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren
Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE) e. V.**

**zu den Anträgen der Fraktion FDP:
„Moratorium für die elektronische Gesundheitskarte“**

(BT-Drucksache 16/11245)

**und der Fraktion BÜNDNIS 90/ DIE GRÜNEN:
„Das Recht auf informationelle Selbstbestimmung bei der Einfüh-
rung der elektronischen Gesundheitskarte gewährleisten“**

(BT-Drucksache16/12289)

**- Anhörung des Ausschusses für Gesundheit des
Deutschen Bundestages am 25. 5. 2009 -**

Als Dachverband von 107 Verbänden der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen, vier Fachverbänden sowie von 14 Landesarbeitsgemeinschaften vertritt die BAG SELBSTHILFE die Auffassung, dass die Entwicklung der elektronischen Gesundheitskarte und Entwicklung von telematischen Konzepten zwar einerseits Chancen für die Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung von chronisch kranken und behinderten Menschen, andererseits aber auch für genau diese Personengruppe erhebliche Gefahren für die Sicherheit ihrer hochsensiblen Daten birgt. Aus diesem Grunde muss gewährleistet werden, dass der Patient stets – wie es im Recht auf informationelle Selbstbestimmung gefordert ist– die Herrschaft über seine Gesundheitsdaten behält. Gleichzeitig ist es unerlässlich, hinreichende Vorkehrungen gegen den Missbrauch der entsprechenden Sozialdaten zu treffen. Hier besteht aus Sicht der BAG SELBSTHILFE in der Praxis noch Nachbesserungsbedarf.

1. Gefahr des Zugriffs Dritter auf die Sozialdaten

Aus diesem Grunde unterstützt die BAG SELBSTHILFE die Fraktionen FDP und BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN darin, dass jegliche kommerzielle Verwendung der Gesundheitsdaten ausgeschlossen werden muss. Öffentlich-rechtliche und körperschaftsrechtliche Institutionen unterliegen im Gegensatz zu privaten Stellen den strengen Datenschutzregelungen des Sozialgesetzbuches. Eine vergleichbare Datensicherheit kann bei privaten Anbietern nicht garantiert werden. Da gerade in diesem Bereich das höchste Gefahrenpotential für die informationelle Selbstbestimmung der Patientinnen und Patienten liegt, muss weiterhin Konsens bestehen, dass auch bei der zukünftigen Implementierung neuer Anwendungen weder Krankenkassen noch kommerzielle Anbieter, wie etwa Apotheken, einbezogen werden.

Dies gilt umso mehr vor dem Hintergrund des Datenskandals der IKK Weser- Ems: Nachdem hier gesundheitliche Daten von der Krankenkasse zu Werbezwecken an einen privaten Anbieter weitergegeben wurden, zeigt dies, dass Patientendaten in der Praxis – trotz der bestehenden strengen Gesetzeslage - oftmals nicht hinreichend geschützt sind; einer Aufweichung der gesetzlichen Regelungen ist damit mit Entschiedenheit entgegenzutreten. Vielmehr wird angeregt, die Datenschutzbehörden insoweit zur Kontrolle der bestehenden Vorschriften mit mehr Personal auszustatten.

Es wird darauf hingewiesen, dass auch die Kassenärztliche Bundesvereinigung hinsichtlich der Daten von Teilnehmern an Selektivverträgen die Auffassung vertritt, dass diese Daten bei einer Abrechnung durch privaten Rechenzentren gefährdet seien. Diese Abrechnungsstellen böten nicht die Datensicherheit, wie sie der Verbund der Kassenärztlichen Vereinigungen gewährleisten könne.

2. Speicherung auf anderen Medien als zentralen Servern

Nicht in dieser Form geteilt wird aus Gründen des Datenschutzes die Forderung der Fraktion FDP, unter Umständen alternative Speichermöglichkeiten etwa auf USB-Sticks zu nutzen. Hier wird ein erhebliches Risiko für die Datensicherheit der Patienten gesehen; gerade bei USB-Sticks ist bereits von der Größe her ein häufiger Verlust bzw. eine Verwechslung sehr wahrscheinlich. Bei einer Speicherung auf der elektronischen Gesundheitskarte wird ebenfalls die Gefahr gesehen, dass hier im Falle eines Diebstahls, etwa des Portemonnaies, der Dieb unter Umständen nicht nur Auskünfte über das Vermögen, sondern auch umfassende Auskünfte über den Gesundheitszustand der betreffenden Person erhalten könnte.

Auch wenn die Gefahren einer zentralen Datenspeicherung und damit grundsätzlichen Erfassung sämtlicher Daten von Seiten der BAG SELBSTHILFE ebenfalls mit Besorgnis gesehen werden, so ist diesen mit entsprechenden datenschutzrechtlichen Sicherungen zu begegnen.

3. Offene datenschutzrechtliche Fragen

In diesem Zusammenhang sind jedoch aus Sicht der BAG SELBSTHILFE nach wie vor folgende grundlegende Fragen offen:

- Wird, z. B. bei der Gestaltung von Terminals, auf die unterschiedlichen Anforderungen der Barrierefreiheit eingegangen?
- Welche Möglichkeiten der Korrektur von Fehlern in den Daten, z. B. bei Fehldiagnosen, sind vorgesehen?
- Wie ist der Umgang mit vertraulichen Daten, z. B. DMP-Einschreibung, strukturiert und gesichert?

- Welche Sicherheiten gelten im Katastrophenfall, damit das System auch bei längeren Stromausfällen oder elektronischen Störungen funktionsfähig bleibt?
- Wo ist die PIN-Nummer aufzubewahren, wenn sich die Patientinnen und Patienten die Nummer nicht merken können?

Daher wird dringend gefordert, einen verbindlichen Umsetzungsplan für die Einführung der elektronischen Gesundheitskarte einzuführen, in dem die Klärung der vorgenannten Fragen zu verbindlich festgelegten Zeitpunkten vorgesehen ist. Insbesondere hinsichtlich der letzten Frage wird der Fraktion BÜNDNIS 90/ DIE GRÜNEN zugestimmt, dass diese dringend geklärt werden muss; nach Auffassung der BAG SELBSTHILFE sollte diese Klärung in enger Abstimmung mit dem Datenschutzbeauftragten und den Verbänden der Selbsthilfe erfolgen.

4. Qualitätsverbesserungen durch Einführung der Gesundheitskarte

Grundsätzlich begrüßen wir insoweit eine schnelle Einführung der elektronischen Gesundheitskarte und der standardisierten Patientenakte. Wir erwarten dadurch eine erhebliche Qualitätsverbesserung im deutschen Gesundheitswesen (z.B. verbesserte Forschung und Verfolgung von Therapie-Ergebnissen) und einen vereinfachten Zugang der Patienten zu den ihnen gehörenden Akten, Daten, Befunden. Gleichzeitig müssen jedoch vor einer bundesweiten Einführung der Gesundheitskarte die bereits angesprochenen datenschutzrechtlichen Fragen gelöst werden. Wir unterstützen daher den Plan der Gesellschaft für Telematikanwendungen der Gesundheitskarte, die in den Modellregionen gewonnenen Ergebnisse zusammenzuführen und die Gesundheitskarte entsprechend der dort gewonnenen Erkenntnisse in einem Pilotprojekt einzuführen.

5. Stärkere Patientenbeteiligung

Die Forderung der Fraktion der Fraktion BÜNDNIS 90/ DIE GRÜNEN, Unterstützungsangebote für Patientinnen und Patienten in Zusammenarbeit mit den Selbsthilfeorganisationen zu entwickeln, wird von der BAG SELBSTHILFE ausdrücklich begrüßt. Eine Vielzahl von Menschen sind aus unterschiedlichsten Gründen – z.B. geistige Behinderung, Sinnesbehinderung, Alter oder Migrationshintergrund – nicht in der Lage, ohne weiteres die neuen Technologien zu begreifen bzw. mit ihnen umzugehen. Nachdem die Selbsthil-

fe- und Patientenorganisationen über eine jahrzehntelange Erfahrung verfügen, solche Zugänge für Menschen mit entsprechenden Einschränkungen zu schaffen, erscheint es wichtig und sinnvoll, hierauf zurückzugreifen.

Auch bei der bisherigen Erprobung der Karte in Modellregionen wurde es versäumt, die Selbsthilfe- und Patientenorganisationen hinreichend in die Konzeption einzubeziehen; hierdurch hätten jedoch bereits frühzeitig Fehler vermieden werden können.

6. Ausschluss des Missbrauchs durch die elektronische Gesundheitskarte

Die BAG SELBSTHILFE begrüßt es grundsätzlich, dass die elektronische Gesundheitskarte mit einer Fotografie des Karteninhabers ausgestattet wird. Gerade diese Maßnahme scheint aus unserer Sicht eine wichtige Möglichkeit zu sein, Missbrauch auszuschließen.

Gleiches gilt für die Speicherung von Rezepten zur Einlösung in der Apotheke. Um einerseits Datenmissbrauch und andererseits Verwechslungen zu vermeiden, sollte jedoch in der Praxis sichergestellt werden, dass diese Rezepte nach der Einlösung durch den Patienten durch die Apotheke gelöscht werden.

Düsseldorf, 18. 5. 2009