

BAGP-Rundbrief 1.22

„European Health Data Space (EHDS)“

- Stakeholder-Dialog zwischen Bundesgesundheitsministerium und Patientenvertretung / Selbsthilfe

Die BAGP wurde Anfang Juni recht kurzfristig zu einem Austausch über den Verordnungsentwurf der EU-Kommission vom Bundesgesundheitsministerium (BMG) eingeladen. Sieben Vertreter:innen des BMG, sieben Patientenvertreter:innen – fünf davon von maßgeblichen Patientenorganisationen (BAGP und BAGS) sowie zwei aus dem erweiterten Feld der Selbsthilfe tauschten sich am 07.06. per Videokonferenz aus.

Im europäischen Gesundheitsdatenraum geht es um die EU-weite Verfügbarkeit / Zugänglichkeit und Nutzung von elektronischen Gesundheitsdaten aller EU-Bürger – sowohl für die Primärnutzung in der gesundheitlichen Versorgung als auch in der Sekundärnutzung für Forschungseinrichtungen, Behörden und (private) Unternehmen.

Dabei wird „zeitgemäß“ auch darüber diskutiert, ob die Freigabe der persönlichen Daten nur mit aktiver Einwilligung möglich ist oder „per default“ schon eingestellt ist – und die Bürger:innen gegebenenfalls aktiv widersprechen müssen („opt-out“), wenn sie die Daten nicht zur Verfügung stellen wollen.

Damit der Europäische Gesundheitsdatenraum europaweit funktioniert, bekommen die EU-Bürger:innen eine europaweite digitale Identifikationsnummer (ID), auf die in einem „Digital Identity Wallet“ zugegriffen werden kann. Mit dieser ID schalten die Bürger:innen dann den Datenzugriff eines Arztes / Behandlers frei oder geben die Erlaubnis für eine Sekundärnutzung.

Aus Patientensicht fragwürdig ist die im Verordnungsentwurf vorgesehene Freigabe der Gesundheitsdaten an beispielsweise start-up-Unternehmen zur Entwicklung „innovativer digitaler Gesundheitsprodukte“ und zum Trainieren von Algorithmen künstlicher Intelligenz (KI) vor deren Marktzulassung. Immerhin enthält der Entwurf das explizite Verbot von Datenverkauf an Versicherungen, Agenturen, Werbebranche o. ä.

Zur Regulierung der Zusammenarbeit von Primärnutzern der Gesundheitsdaten wie Ärzten, Sekundärnutzern wie Unternehmen, Forschungseinrichtungen und Behörden sowie den

Bürger:innen sollen nationale digitale Gesundheitsbehörden eingerichtet werden, die sich im „European Health Data Space Board“ zusammenfinden. Für Deutschland ist dies das Forschungsdatenzentrum Gesundheit (FDZ Gesundheit), angesiedelt beim Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM).

Nach unserem demokratischen Grundverständnis darf eine Freigabe der Daten – v. a. für die Sekundärnutzung – nur mit aktiver Einwilligung der Betroffenen erfolgen. Die BAGP forderte in dem Austauschgespräch, dass Gesundheitsdaten möglichst nur verschlüsselt für eine Sekundärnutzung freigegeben werden dürfen. Hintergrund ist das Wissen, dass selbst bei einer Anonymisierung der Daten mit überschaubarem Aufwand auf die „dahinterstehende“ Person geschlossen werden kann, was meistens nicht als Risiko aufgezeigt wird. Für uns steht immer die Frage im Raum, welcher konkrete Nutzen für die Patient:innen / Bürger:innen entsteht und welche Risiken und Nebenwirkungen dabei eingegangen werden.

Der Einbezug der Patientenperspektive in die Entscheidungen der künftigen Nutzung von Gesundheitsdaten ist enorm wichtig. Daher wäre es angemessen in diesem Prozess und den Beratungen die Patientenbeteiligung mit Stimmrecht zu versehen – sowohl beim FDZ Gesundheit als auch in Entscheidungsgremien zur Datenfreigabe auf europäischer Ebene.

Als ein positives Signal empfanden wir, dass das BMG diesmal sehr früh den Austausch mit der Patientenvertretung gesucht hat. Das lässt für die Zukunft etwas hoffen...!

Jürgen Kretschmer

Bundesarbeitsgemeinschaft
der PatientInnenstellen
(BAGP)

Astallerstr. 14
80339 München

TELEFON
089 / 76 75 51 31

FAX
089 / 725 04 74

web: www.bagp.de
mail:mail@bagp.de

Sprechzeiten:
Di - Do 13 - 14 Uhr
und AB



B
A
G
P

Kurzprofil

Seit 1989 bündeln PatientInnenstellen und -Initiativen bundesweit ihre Ressourcen und Kompetenzen, um als BAGP effektiver handeln zu können. Kern der Arbeit ist die Information, Beratung und Beschwerdeunterstützung von Versicherten und PatientInnen bei gesundheitlichen Fragen und Problemen mit Institutionen oder Anbietern im Gesundheitswesen.

Zentrales Ziel der BAGP ist ein soziales, solidarisches, demokratisches, nicht hierarchisches Gesundheitssystem, in dem PatientInnen und Versicherte gleichberechtigte PartnerInnen sind. Die BAGP setzt sich gemeinsam mit anderen Patientenorganisationen und weiteren BündnispartnerInnen für dieses Ziel ein.

Neue Versorgung schwer psychisch Kranker Menschen

Die psychotherapeutische Komplexversorgung von schwer psychisch Kranken soll künftig mithilfe von koordinierten Hilfen verbessert werden. Dazu gründen sich Netzverbände mehrerer Experten und versorgen zusammen die PatientInnen. Grundlage ist die Richtlinie zur Komplexbehandlung (KSVPsych-Richtlinie) schwer psychisch kranker Menschen, die durch den G-BA im September 2021 beschlossen wurde und viele Diskussionen auslöste.

Diese neue Versorgungsform soll ab Juli 2022 starten können. Erster Ansprechpartner für die PatientInnen in dem Programm sind die Bezugsärzte und Bezugspsychotherapeuten des Netzverbundes, die dann die Therapie koordinieren und eng mit anderen Leistungserbringern und Gesundheitsberufen abstimmen. Ziel ist die Versorgung schwer psychisch kranker Erwachsener im ambulanten Setting zu sichern und zu verbessern und mehr Kontinuität in der wohnortnahen Versorgung zu erreichen.

Während das Programm für Erwachsene jetzt beginnen kann, werden nunmehr die Beratungen für Kinder und Jugendliche mit ebensolchen schweren Erkrankungen aufgenommen, damit künftig auch deren Versorgung verbessert und kontinuierlicher gestaltet werden kann.

Weitere Informationen:

<https://www.g-ba.de/themen/psychotherapie/berufsgruppenuebergreifen-de-versorgung-fuer-schwer-psychisch-erkrankte/>

<https://www.g-ba.de/presse/pressemitteilungen-meldungen/1029/>

Carola Sraier

Eine neue UPD?

Eine neue Unabhängige Patientenberatung Deutschland (UPD) unter Beteiligung der Patientenvertretung? Wunsch und Wirklichkeit?

Seit langem arbeitet die BAGP daran, dass die UPD neu ausgestaltet und als Angebot für die Bürger:innen verstetigt wird – wie andere andere maßgebliche Patientenorganisationen auch.

Ein hoffnungsvoller Meilenstein war aus unserer Sicht, dass die UPD-Verstetigung in den Koalitionsvertrag im September 2021 aufgenommen wurde.

Nun sind die Fragen zur Ausgestaltung, Trägerschaft und Finanzierung politisch zu entscheiden. Bisher ist nicht klar, welches Modell die Politik für das Tragfähigste hält – die von uns favorisierte Patientenstiftung oder eine gGmbH.

Hierzu werden Ende Juni Eckpunkte vom BMG erwartet, nach der Sommerpause beginnt die parlamentarische Debatte dazu.

Die konkrete Form der Beteiligung der maßgeblichen Patientenorganisationen bzw. deren Verbände in der UPD ist viel diskutiert worden. Im Eckpunktepapier des UDP-Beirates steht dazu, dass man die sogenannten maßgeblichen Patientenorganisationen „angemessen“ beteiligen sollte. Die gilt es nun in der kommenden politischen Debatte auszugestalten. Wir arbeiten nun zusammen mit den Verbänden intensiv an einer detaillierten Beschreibung der inhaltlichen Aufgaben sowie organisatorischen und finanziellen Details der neuen UPD.

Die BAGP engagiert sich in politischen Gesprächen, in Diskussionen, auf Fachtagungen und Verbändeberatungen für eine neue UPD, welche für die Ratsuchenden eine hilfreiche Einrichtung ist, die zielgruppenspezifisch aufgestellt ist, multimedial, persönlich und barrierefrei gut erreichbar ist – eben nah dran an den Anliegen derer die Unterstützung brauchen und sind zuversichtlich, dass diese Vision gelingen kann.

Carola Sraier & Gregor Bornes

Woche der Gesundheit 2022

WogE 2022 | Langeoog 04.09.–08.09.

INFORMATION

Was wollen wir auf Langeoog?

Das Bundesverfassungsgericht hat ein Recht auf Zukunft postuliert. Klimakosten dürfen z.B. nicht einfach auf die nächste Generation abgeschoben werden. Was bedeutet das für uns und unsere Gesundheit? Gibt es ein Recht auf eine gesunde Zukunft und damit eine Gesundheit für Alle?

Wir stehen immer wieder vor der Aufgabe, individuelle und kollektive Freiheits- und Schutzrechte miteinander abzuwägen. Deshalb wollen wir uns konkreter mit der Frage befassen: „Wie geht selbstbestimmte, solidarische und nachhaltige Gesundheit in Zukunft?“

Die letzten WogE-Veranstaltungen waren bereits geprägt von der Krisenhaftigkeit unseres Lebens u.a. mit der Klimakrise, der Coronakrise und der Sinnkrise. Hinzu kommt der Krieg in der Ukraine. Wir brauchen eine neue Strategie zur Bewältigung von (internationalen) Krisen. Die WogE 2022 auf Langeoog will nachhaltige Lösungen und Wirkungen.

Sei dabei! Weitere Informationen unter:
► gesundheits.de/woge

Stand 10.06.2022
Mögliche Änderungen und nähere Informationen zu den Personen, Themen und Workshops siehe Webseite.
Titelillustration: wimmelbilder.janun.de
Janun Lüneburg e.V., Grafik: Markus Wende
Gedruckt auf Recycling-Papier

ANMELDUNG

Gesundes und gutes Leben für Alle?!

► **Veranstaltungsort** (barrierefrei):
Haus der Insel, Kurstraße 1, 26465 Langeoog

Weitere Informationen zur Veranstaltung:
► gesundheits.de/woge/woge-2022

► **Bildungsurlaub** in Baden-Württemberg, Hessen, Niedersachsen und NRW

Melden Sie sich bitte online an:
► gesundheits.de/woge/anmeldung
Sie erreichen uns auch per E-Mail, Telefon, Fax: GesundheitsAkademie e.V.
Breite Straße 8, 33602 Bielefeld
Telefon: 0521 133562, Fax: 0521 176106
E-Mail: woge@gesundheits.de

► **Teilnahmebeitrag:** 280 €, ermäßigt 180 € (Studierende, Azubis und ALG2 o.ä.). Anmeldung bis 30.04.2022: Ermäßigung auf 250 € bzw. 150 €. Mitglieder der Veranstalter zahlen 20 € weniger. Anreise, Unterkunft und Verpflegung bitte selbst frühzeitig organisieren und finanzieren.

► **Veranstalter:** GesundheitsAkademie e.V. in Kooperation mit DGAM e.V. (Deutsche Gesellschaft für alternative Medizin), VNB e.V. (Verein Niedersächsischer Bildungsinitiativen)

  

WogE 2022

Gesundes und gutes Leben für Alle?!

WOCHE ZUR GESUNDEN ENTWICKLUNG AUF LANGEOOG
VOM 04.09. BIS 08.09. 2022

