



BAGP PatientInnenstellen, Astallerstr. 14, 80339 München

Bundesministerium für Gesundheit

z. Hd.: Silke Maas

Friedrichstraße 108

10117 Berlin

551@bmg.bund.de

München, 24.05.2020

**Stellungnahme der
Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen und –Initiativen (BAGP) zum
Referentenentwurf einer Verordnung zur Neufassung der
Datentransparenzverordnung und zur Änderung der Datentransparenz-
Gebührenordnung**

Kontakt:

Geschäftsstelle der BAGP

c/o Gesundheitsladen München e.V.

Astallerstr. 14, 80339 München

mail@bagp.de

Verantwortlich:

Gregor Bornes & Carola Sraier, SprecherInnen der BAGP¹

¹ Seit 1989 bündeln PatientInnenstellen und –Initiativen ihre Kompetenzen in der BAGP, um über gemeinsame Lobbyarbeit, Veröffentlichung von Informationen und Stellungnahmen, gesundheitspolitische Beteiligung, Erfahrungsaustausch und Fortbildung die Stellung der PatientInnen im Gesundheitssystem zu verbessern. Als unabhängige und neutrale Einrichtung der Patienten und Verbraucherberatung ist die BAGP eine der nach §140f SGB V anerkannten Patientenvertreterorganisationen im Gemeinsamen Bundesausschuss.

Diese Stellungnahme greift u. a. auf die Erfahrungen zurück, welche die BAGP im Rahmen ihrer Patientenberatungsarbeit und als maßgebliche Organisation der Patientenvertretung nach §140 f SGB V im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) und auf Landesebene gesammelt hat. Die BAGP formuliert die hier vertretenen Positionen ausschließlich aus Sicht der Patientinnen und Patienten. Die BAGP hat keinerlei Interessenskonflikte mit Anbietern aus der Industrie, der Leistungserbringer und / oder der Kostenträger.

Die BAGP unterstützt grundsätzlich die in diesem Verordnungsentwurf intendierte schnelle und qualitätsgesicherte Bereitstellung von Krankenkassendaten für eine zeitnahe Versorgungsforschung. Allerdings bedarf das zur Verfügung stellen von Versichertendaten mindestens der Information – wenn nicht - der Einwilligung der Betroffenen.

Daher fordern wir den Gesetzgeber auf, eine Informationspflicht über Art und Inhalt der weiter gegebenen Versichertendaten – z. B. analog den vorgesehenen Regelungen zur Patientenakte oder § 630c BGB - zu ergänzen.

Der „Datenkranz“ der früheren Routinedaten wurde in Art und Umfang (§ 3) erheblich erweitert. Das bedeutet ein noch höheres Maß an Datenschutz, Datensicherheit und Verantwortlichkeit aller Beteiligten:

- In diesem Zusammenhang hält die BAGP es für bedenklich, dass die Datensammelstelle beim Spitzenverband Bund der GKV angesiedelt wird. Dort wird ein zentraler Datenpool von 73 Millionen Versichertendaten im Klartext geschaffen. Wir befürchten einen Interessenskonflikt durch die GKV. Wir fordern daher, dass die Datensammelstelle eine unabhängige Stelle ist, die gemeinsam von der Selbstverwaltung betrieben wird.
- Ein derartiger, zentraler Datenpool ist ein sehr attraktives Ziel für Datenmissbrauch und Datendiebstahl aller Art ist. Wir fordern daher als prophylaktische Maßnahme, dass auch die Möglichkeit einer dezentralen, redundanten Datenspeicherung geprüft wird – genauso wie mindestens eine Pseudonymisierung der Versichertendaten schon auf Krankenkassenebene.

- Diverse Stellen des Verordnungsentwurfes (u. a. § 3 Abs. 2, § 4 Abs. 5 + 6, § 6 Abs. 2) weisen als Übertragungsweg ein sicheres Übermittlungsverfahren aus. Dieses Verfahren ist allerdings nicht genauer spezifiziert. Die BAGP fordert, dass eine saubere End-to-End Verschlüsselung implementiert wird und diese auch in der Verordnung genannt wird. Bei einer möglichen Transportverschlüsselung können die nicht verschlüsselten Daten beim Zugriff Dritter missbraucht werden.
- Nach § 8 Absatz 4 des Verordnungsentwurfs ist eine Datenüberlassung an Dritte nach „eigenen Regelungen“ möglich. Das ist für die BAGP nicht tragbar. Der Datenschutz darf hier nicht zweifelhaften vertraglichen Einzelregelungen geopfert werden, sondern muss gesetzlich vorgegeben sein.
- In § 11 des Verordnungsentwurfes wird die Datenbereitstellung geregelt. Es ist für die BAGP nicht erkennbar, warum in Abs. 1 Nr. 3 auch die Weitergabe von lediglich pseudonymisierten Einzeldatensätzen erforderlich sein sollte – selbst wenn die Antragsteller Geheimnisträger im Sinne des § 203 StGB sein müssen. Die BAGP fordert daher zum Schutz der Patienten ausschließlich die Weitergabe von anonymisierten Datensätzen.