

Antrag

der Abgeordneten Kathrin Vogler, Anke Domscheit-Berg, Susanne Ferschl, Gökyak Akbulut, Matthias W. Birkwald, Clara Bünger, Nicole Gohlke, Ates Gürpınar, Dr. André Hahn, Jan Korte, Ina Latendorf, Pascal Meiser, Sören Pellmann, Heidi Reichinnek, Martina Renner, Dr. Petra Sitte, Jessica Tatti und der Fraktion DIE LINKE.

Elektronische Patientenakte zum Wohl der Versicherten nutzen

Der Bundestag wolle beschließen:

I. Der Deutsche Bundestag stellt fest:

Die Digitalisierung kann im Gesundheitswesen sowohl mehr als auch weniger Selbstbestimmung für die Patient*innen bzw. Versicherten bedeuten. Sie kann Prozesse vereinfachen oder auch verkomplizieren. Sie kann die Datensicherheit in der Kommunikation deutlich verbessern oder auch großen Schaden anrichten. Es kommt in der Ausgestaltung darauf an, den Nutzen für jede*n Versicherte*n, jede*n Patient*in und das Solidarsystem als Ganzes in den Mittelpunkt zu stellen, valide zu erproben und transparent zu machen.

Die Digitalisierung im Gesundheitssystem hätte in den vergangenen 20 Jahren schlechter kaum laufen können. Nach langen Jahren des teuren Stillstands folgten Jahre des nicht weniger problematischen Aktionismus. Planlosigkeit, unfertige Anwendungen in der Versorgung, Pannen über Pannen und Blockaden verschiedener Player im Gesundheitswesen haben Vertrauen gekostet und einer sinnvollen Digitalisierung einen Bärendienst erwiesen. Nach wie vor gibt es keine schlüssige Gesamtstrategie und sind wesentliche Fragen noch während oder nach der Einführung von Anwendungen ungeklärt. Fehlende Funktionalität für Leistungserbringer*innen und Nutzer*innen (u.a. durch unstrukturierte Daten & fehlendes Rechtemanagement in der elektronischen Patientenakte (ePA), fehlende Schnittstellen, mangelnde Standardisierungen sowie unzureichende Aufklärungskampagnen bei Nutzer*innen und Gesundheitspersonal) sind ein entscheidender Grund dafür, dass die ePA in ihrer jetzigen Ausgestaltung von weniger als einem Prozent der gesetzlich Versicherten genutzt wird. Dieses Versagen darf nicht einfach durch die automatische Zuweisung einer ePA (opt-out) kompensiert werden, sondern bedarf weitreichender Verbesserungen. Das höhere Maß an Verbindlichkeit durch die opt-out-Variante muss daher durch eine Reihe von Maßnahmen flankiert werden, die das Vertrauen von Versicherten und Leistungserbringenden in die ePA stärken.

Die versichertengeführte ePA kann für die Patientensouveränität und auch für die Behandlungsqualität einen Quantensprung bedeuten. Sie ist daher als ein zentrales

Patientenrecht anzusehen und sollte zur Normalität in der medizinischen, pharmazeutischen, pflegerischen und therapeutischen Versorgung werden. Zentral bei der Einführung einer ePA ist das Vertrauen derjenigen, die sich für das Führen einer ePA entscheiden können. Dieses Vertrauen wird Zeit und Engagement von Seiten der Politik und der Selbstverwaltungspartner brauchen, wenn die ePA langfristig zu einem integralen und akzeptierten Bestandteil der Gesundheitsversorgung werden soll. Das Vertrauen wird verspielt, wenn versucht wird, Zustimmungsrechte zu umgehen oder aufzuweichen und damit defacto die Datensouveränität der Versicherten zu beschädigen. Auch unabhängig von der fraglichen Vereinbarkeit mit der Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) ist daher das Befüllen von Patientenakten und die Sekundärnutzung von personenbezogenen Daten ohne informierte Einwilligung der Dateninhaber*innen oder ohne differenzierte Zustimmungsmechanismen abzulehnen. Die Nutzung einer ePA muss zudem ohne Kontakt zu Drittinteressen von Krankenkassen oder kommerziellen Anbietern möglich sein. Eine Verknüpfung etwa mit Marketingaktivitäten jeder Art beschädigt das Vertrauen in die versichertengeführte ePA. Noch schädlicher wäre eine Zweckentfremdung von Daten der Patientenakten etwa im Industrieinteresse.

Es muss sichergestellt sein, dass nicht andere Personen als die Inhaber*innen der ePA Lese- und Schreibrechte erteilen, eigene Daten einstellen sowie Daten löschen können. Wenn wie geplant die Gesundheitskarte ausreicht, um für die ePA Lese- und Schreibrechte bis hin zur Löschung erteilen zu können, muss sichergestellt sein, dass der/die Versicherte mit der eGK sicher identifiziert werden kann. Es wurde allerdings mehrfach gezeigt, dass die Ausgabeprozesse der eGK bis heute so unsicher sind, dass es ohne besondere Hackkenntnisse möglich ist, sich die eGK anderer Versicherter mit eigenem Foto zu beschaffen (z.B. <https://blog.mi.hdm-stuttgart.de/index.php/2020/08/15/e-health-in-deutschland-die-neue-elektronische-patientenakte/>). Auch für eine digitale Identität, welche mittelfristig das System Chipkarte ablösen soll, müssen sichere Identifikationsprozesse angewandt werden. Anders ist ein „hohes“ Schutzniveau, das die DSGVO für Gesundheitsdaten (ART: 9 i.V.m. ART. 32) vorsieht, nicht zu gewährleisten. Die vielfach diskutierte Herabstufung auf ein nur noch „substanzielles“ Schutzniveau, ist angesichts der zahlreichen Pannen und Hackangriffe, die es bereits vor der breiten Anwendung der ePA gibt, nicht akzeptabel.

Damit die ePA ein Erfolg wird, muss von Anfang an ein erlebbarer Zusatznutzen und eine einfache und barrierefreie Bedienoberfläche hergestellt werden. Das Bedienkonzept (Usability) muss sich konsequent an Menschen ausrichten, die am meisten von einer ePA profitieren: Patient*innen im fortgeschrittenen Alter, mit Behinderungen und/oder mit komplexem Behandlungsbedarf. Eine Zustimmung der Versicherten kann nur dann wirksam sein, wenn verständlich und individuell über Vor- und Nachteile informiert wurde. Ein unterschriebenes Formblatt kann allein weder für die Nutzung der ePA noch für die Datenfreigabe zu Forschungszwecken ausreichend sein. Es braucht daher gerade in der Einführungszeit einen Unterstützungsanspruch für Versicherte für eine ergebnisoffene persönliche Aufklärung.

Es muss jederzeit eine anwender*innenfreundliche und barrierefreie Widerspruchsmöglichkeit für die Nutzung einer zugewiesenen ePA gegeben sein. Die Datenfreigabe für Behandelnde (Ärzt*innen, Apotheker*innen, Pflegekräfte, Therapeut*innen) und ihr Widerruf müssen auf Wunsch spezifisch und einzelfallbezogen oder auch allgemein für einzelne Leistungserbringende, bestimmte Diagnosen oder Behandlungsarten ausgesprochen werden können. Das Führen einer ePA darf das Ärzt*innen/Patient*innenverhältnis nicht belasten.

Besonderer Aufklärungsbedarf besteht im Hinblick auf die Sekundärnutzung (z.B. für die Forschung) von Patientendaten einer ePA und die dafür notwendige

informierte Zustimmung der Versicherten. Es muss klar sein, wer für welche Zwecke die Daten nutzen kann, welcher gesellschaftliche Nutzen daraus entsteht und wie hoch das Risiko einer Re-Identifizierung oder eines Datenverlustes jeweils ist. Der Bundestag ist aufgrund der Erfahrungen in der Praxis zuversichtlich, dass sich bei einer guten Aufklärung ein großer Anteil der Versicherten für eine Datenfreigabe entscheidet und so eine gemeinwohlorientierte Forschung möglich wird. Dafür muss jedoch ausgeschlossen werden, dass mit diesen Daten Forschungsprojekte durchgeführt werden, die hauptsächlich Unternehmensinteressen dienen. Äußerst kritisch sind daher Äußerungen von Bundeskanzler Scholz und Bundesgesundheitsminister Lauterbach zu sehen, die die Nutzung von sensiblen Daten durch die Pharmaindustrie vorwiegend als Faktor für den Wirtschaftsstandort betrachten (<https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/142655/Lauterbach-will-Pharmaindustrie-durch-bessere-Gesundheitsdaten-in-Deutschland-halten>, <https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/142842/Scholz-und-Dreyer-fuer-leichteren-Zugang-zu-Gesundheitsdaten>).

Nur unter diesen Voraussetzungen unterstützt der Bundestag das Ziel der Bundesregierung, dass sich bis 2025 mindestens 80 Prozent der gesetzlich Versicherten für das aktive Führen einer ePA entscheiden. Eine opt-out-Regelung für die ePA kann den informierten Einstieg in die Vorteile der digitalen Aktenführung deutlich erleichtern. Keinesfalls dürfen Daten in die ePA eingestellt werden, ohne dass die Versicherten zuvor ihre wirksame Zustimmung gegeben haben. Ein opt-out für die aktive Nutzung der Patientenakten wäre datenschutzrechtlich sehr bedenklich und politisch abzulehnen.

Die organisatorische Umgebung der Telematik-Infrastruktur stellt momentan das größte Sicherheitsrisiko dar. Es sind deutlich mehr Anstrengungen notwendig, um nicht nur die technische Ausstattung, sondern auch die Kompetenzen in den Bereichen Datenschutz und Informationssicherheit bei allen Leistungserbringer*innen in Arztpraxen, Krankenhäusern, Apotheken, Krankenkassen und Pflegeeinrichtungen zu stärken. Die teils mangelhafte technische Ausstattung und veraltete IT-Systeme in Arztpraxen und Krankenhäusern und ungenügender Datenschutz auf Seiten der Krankenkassen bilden Risiken für den Datenverlust oder Manipulation, die zu berücksichtigen sind (z.B. <https://www.tagesschau.de/investigativ/panorama/patientendaten-105.html>). Die gravierenden Auswirkungen auf die Mehrzahl der Krankenkassen aufgrund des Cyberangriffs auf die Firma Bitmarck (<https://www.heise.de/news/Nach-Bitmarck-Cyberangriff-Arbeitsablauefe-vieler-Krankenkassen-massiv-gestoert-8990411.html>) und eine steigende Zahl von Fehlern in der Telematik-Infrastruktur (<https://www.kbv.de/html/praxisbarometer.php>) vermitteln einen Eindruck, welche Anstrengungen noch notwendig sind, um die Vertraulichkeit von Gesundheitsdaten zu wahren, die Privatsphäre der Patient*innen zu schützen und das Vertrauen in die Gesundheitsdienste zu erhalten.

- II. Der Deutsche Bundestag fordert die Bundesregierung auf, in einem vorzulegenden Gesetzentwurf folgende begleitende Maßnahmen zur Einführung der opt-out-Regelung vorzusehen:
 1. Auch für Menschen ohne Smartphone/Onlinezugang oder mit eingeschränkten Nutzungskompetenzen muss der Widerspruch gegen eine elektronische Patientenakte (opt-out) sehr einfach und ohne Zugang Dritter zu sensiblen Daten möglich sein. Die tatsächliche Freiwilligkeit muss gewährleistet sein und es darf keine Pflicht durch die Hintertür über unnötige Hürden eingeführt werden. Auf der anderen Seite muss der Widerruf wirksam sein. Dafür ist es insbesondere notwendig sicher zu identifizieren, dass die Person, die ihn ausspricht auch diejenige ist, der die elektronische Patientenakte (ePA)

- gehört. In jedem Fall muss verhindert werden, dass nicht autorisierte Personen die ePA anderer Versicherten löschen oder ergänzen können (vgl. Forderung 7);
2. Einen opt-out bei der Weitergabe der persönlichen Gesundheitsdaten darf es nicht geben. Das heißt, dass Lese- und Schreibrechte an Dritte immer aktiv gegeben werden müssen, und zwar auf Wunsch auch für jeden Verwendungszweck, jede Behandlung, jede*n Ärzt*in und jedes Dokument/jeden Datensatz (feingranulare Steuerung). Wer also einer ePA nicht widerspricht, sie aber nicht aktiv führt, dessen ePA bleibt leer. Das stärkt die Freiwilligkeit und das Vertrauen in die ePA auch bei einem opt-out-Verfahren. Es darf keine ePA geben, über deren Dateninhalt die/der Versicherte nicht informiert ist;
 3. Versicherte erhalten einen Rechtsanspruch auf eine umfassende und ergebnisoffene Aufklärung zum Führen einer ePA und zur Datenfreigabe für weitere Zwecke, etwa Forschung. Hiermit soll die neue unabhängige Patientenberatung Deutschland (gem. UPD-Gesetz mit Beschluss am 16. März 2023, Drs. 20/1614) bei entsprechendem Mittelaufwuchs beauftragt werden;
 4. Eine zentral entwickelte ePA-App muss unabhängig von Krankenkassen zu beziehen sein. Da die ePA als Patientenrecht zu betrachten ist und auch privat Versicherte einen Anspruch darauf haben sollten (auch prekär Versicherte im Notlagentarif, in Billigtarifen etc.), sollte die Entwicklung staatlich bzw. in staatlichem Auftrag erfolgen und steuerfinanziert sein. Sie sollte open source sein und den Grundsatz privacy by design berücksichtigen sowie keinerlei (kommerzielle) Drittanwendungen beinhalten. Das Angebot der ePA sollte nicht Teil des Kassenwettbewerbs werden;
 5. Die ePA muss frühestmöglich, spätestens aber mit Einführung der opt-out-Lösung einen erlebbaren Mehrwert für Versicherte und Leistungserbringende bringen. Dafür muss sie mit strukturierten Daten bestückt werden können, die für die Patient*innen und autorisierte Leistungserbringer*innen durchsuchbar sind. Die momentane pdf-Sammlung wird dem Anspruch einer guten ePA nicht annähernd gerecht und reduziert die Chancen, das 80%-Ziel zu erreichen;
 6. Das Einvernehmen mit dem BfDI in Fragen des Datenschutzes sowie dem BSI in Fragen der IT- und Datensicherheit ist bei der Neugestaltung der ePA verpflichtend herzustellen;
 7. Es muss sichergestellt sein, dass die Ausgabe der elektronischen Gesundheitskarten mit Einführung der opt-out-Variante für die ePA mit Identitätsnachweis erfolgt. Das Vertrauensniveau „hoch“ muss festgeschrieben und auch in den Prozessen eingehalten werden, um das höhere Maß an Verbindlichkeit durch die automatische Zuweisung einer ePA zu rechtfertigen.

Berlin, den 10. Oktober 2023

Amira Mohamed Ali, Dr. Dietmar Bartsch und Fraktion