

Antrag

der Abgeordneten Joana Cotar, Uwe Schulz, Dr. Michael Ependiller, Mariana Iris Harder-Kühnel, Waldemar Herdt, Stefan Keuter, Tobias Matthias Peterka und der Fraktion der AfD

Re-Identifikationsrisiko im Digitale-Versorgung-Gesetz und in der Datentransparenzverordnung reduzieren

Der Bundestag wolle beschließen:

I. Der Deutsche Bundestag stellt fest:

Das „Gesetz für eine bessere Versorgung durch Digitalisierung und Innovation“ (Digitale-Versorgung-Gesetz, DVG), das am 19. Dezember 2019 in Kraft trat, regelt den Umgang von erzwungenen und freiwillig im staatlichen DVG-Forschungsdatenzentrum gespeicherten Gesundheitsdaten der 73 Millionen gesetzlich krankenversicherten Bürger. Der Zugriff auf diese Gesundheitsdaten soll nach DVG auf den Kreis der Nutzungsberechtigten des Forschungsdatenzentrums beschränkt sein und darf mittels eines gesonderten Antrages nur in Ausnahmefällen Dritten erlaubt werden.

Der Umfang der regulär Nutzungsberechtigten der nichtgewinnorientierten gesetzlichen Gesundheitswirtschaft war bisher schon nicht gering und umfasste „die für die Wahrnehmung der wirtschaftlichen Interessen gebildeten maßgeblichen Spitzenorganisationen der Leistungserbringer auf Bundesebene: der Spitzenverband Bund der Krankenkassen, die Bundes- und Landesverbände der Krankenkassen, die Krankenkassen, die Kassenärztlichen Bundesvereinigungen und Kassenärztlichen Vereinigungen, die Institutionen der Gesundheitsberichterstattung des Bundes und der Länder, die Institutionen der Gesundheitsversorgungsforschung, die Hochschulen sowie außeruniversitäre Forschungseinrichtungen und sonstige Einrichtungen, die Daten zur unabhängigen wissenschaftlichen Forschung benötigen, der Gemeinsame Bundesausschuss, das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen, das Institut des Bewertungsausschusses, die Beauftragte für Patientenbelange, maßgebliche Selbsthilfeorganisationen chronisch kranker und behinderter Menschen auf Bundesebene, das Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen, das Institut für das Entgeltsystem im Krankenhaus, die für die gesetzliche Krankenversicherung zuständigen obersten Bundes- und Landesbehörden sowie übrige oberste Bundesbehörden, die Bundesärztekammer, die Bundeszahnärztekammer, die Bundespsychotherapeutenkammer sowie die Bundesapothekenkammer und schließlich die Deutsche Krankenhausgesellschaft“ (www.heise.de/tp/features/Spahn-oeffnet-Industrie-Hintertuer-zu-Versichertendaten-4868197.html).

Dem Wunsch von Verbänden auch der gewinnorientierten privaten Gesundheitswirtschaft regulären Zugang zu den Gesundheitsdaten der 73 Millionen gesetzlich Versicherten zu gewähren, wurde nun mit der Neufassung der Datentransparenzverordnung vom 6. Juni 2020 nachgekommen (www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/Gesetze_und_Verordnungen/GuV/D/VO_Datentransparenzverordnung.pdf). Der diesen Zugang bisher beschränkende Satz im DVG „Die Nutzungsberechtigten dürfen die [...] zugänglich gemachten Daten nicht an Dritte weitergeben.“ wurde in der Neufassung der Datentransparenzverordnung nicht aufgenommen.

Somit wird das bei der Einführung des Digitale-Versorgung-Gesetzes grundsätzliche Versprechen der Regierung, dass Gesundheitsdaten nicht an Dritte weitergegeben werden, nun mit der Neufassung der Datentransparenzverordnung ausgehebelt. Gesundheitsdaten dürfen nun mittelbar auf Antrag eines Nutzungsberechtigten an Dritte zur Verarbeitung weitergegeben werden. Eine über einen Antrag mit Begründung hinausgehende Überprüfung der Einhaltung von datenschutzrechtlichen Bestimmungen durch den Dritten ist nicht vorgesehen. Angesichts der Größe des Datenpools birgt diese Vorgehensweise nach Einschätzung der Antragsteller und Experten ein substanzial erhöhtes Datenschutzrisiko aller gesetzlich versicherten Bürger.

Zudem geht es nun um wesentlich mehr Gesundheitsdaten der gesetzlich Versicherten, welche ohne Widerspruchsrecht der Versicherten, gespeichert und verarbeitet werden können. Der bisherige Datenumfang wurde mit der neuen Datentransparenzverordnung insofern erweitert, dass den nutzungsberechtigten Institutionen nun höchst persönliche Abrechnungs- und Gesundheitsdaten, wie „Geburtsjahr, Geschlecht, Postleitzahl des Wohnortes, die Anzahl der Versichertentage, an denen die versicherte Person ihren Wohnsitz oder gewöhnlichen Aufenthalt außerhalb des Gebietes der Bundesrepublik Deutschland hatte, Behandlungsmethoden, in Anspruch genommene Krankengeld-Tage, Abrechnungsbegründungen, Angaben zu ärztlichen Zweitmeinungen und gestellten Diagnosen, Kosten- und Leistungsdaten zu Krankenhausbehandlung, ambulanter Versorgung, Arzneimittel, Heil- und Hilfsmittel, Hebammenleistungen etc.“ (www.heise.de/tp/features/Schon-wieder-Spahn-erhoeht-Datenschutz-Risiko-4867069.html) zur Auswertung zur Verfügung stehen. Um diese Datenbestände nicht in anonymisierter Form, sondern lediglich pseudonymisiert zu erhalten, reicht es aus, einen formalen Antrag mit Begründung vor der Datenabfrage zu stellen. Eine substantielle Überprüfung des Antrags und der Begründung sind in der Datentransparenzverordnung nicht vorgesehen.

Dass Krankenkassen die Gesundheitsdaten ihrer Versicherten zwecks Entwicklung digitaler Medizinprodukte personenbezogene Sozialdaten für eine marktorientierte Bedarfsanalyse ohne Einwilligung der Versicherten auswerten dürfen, ist aus Sicht der Antragsteller, nicht mit dem Grundsatz der informationellen Selbstbestimmung vereinbar. Einen ebensolchen Einschnitt stellt die Abschaffung der Einwilligungserfordernis für eine individuelle Auswertung personenbezogener Sozialdaten dar. Hiermit sollen Krankenversicherten individuelle Angebote zu Produkten unterbreitet werden.

II. Der Deutsche Bundestag fordert die Bundesregierung auf,

Änderungsentwürfe zum „Gesetz für eine bessere Versorgung durch Digitalisierung und Innovation“ (Digitale-Versorgung-Gesetz) vorzulegen, um noch innerhalb dieser Legislaturperiode:

1. jegliche Datenspeicherung, -übermittlung und -verarbeitung im Rahmen des Digitale-Versorgung-Gesetzes an die individuelle Zustimmung des Versicherten zu binden,

2. ausschließlich in Ausnahmefällen, mit substantieller Begründung und unabhängiger Verhältnismäßigkeitsprüfung, Nutzungsberechtigte Daten anonymisiert an Dritte weitergeben können,
3. pseudonymisierte Gesundheitsdaten nicht an Dritte übermittelt werden dürfen,
4. eine Überprüfung der datenschutzkonformen Übermittlung, Verarbeitung und Löschung der Daten durch unabhängige Datenschutzprüfer in Quartalsabständen bei den Nutzungsberechtigten als auch Dritten zu ermöglichen,
5. der Kreis der Dritten auf öffentliche, den Sozialversicherungsträgern angehörende oder nicht gewinnorientierte Institutionen zu begrenzen,
6. Ausnahmen von 5. im Einzelfall und bei ausreichender Begründung durch den Bundesbeauftragten für den Datenschutz und die Informationsfreiheit durch schriftliche Beantragung stattgeben zu können,
7. Nutzungsberechtigte und datenverarbeitende Dritte zu halbjährlichen und unabhängigen Überprüfungen hinsichtlich Datenschutzkonformität zu verpflichten,
8. dem Bundesbeauftragten für den Datenschutz und die Informationsfreiheit zu ermöglichen, aus den halbjährlichen Überprüfungen bei Nutzungsberechtigten und Dritten einen Datenschutztransparenzbericht zu veröffentlichen,
9. weder den Nutzungsberechtigten noch Dritten ein Remotezugang zu den Gesundheitsdaten des Datenforschungszentrums zu erlauben,
10. die Übermittlung der Postleitzahl bei anonymisierten als auch bei pseudonymisierten Datensätzen auf die ersten drei Stellen zu begrenzen.

Berlin, den 2. Oktober 2020

Dr. Alice Weidel, Dr. Alexander Gauland und Fraktion

Begründung

Es steht außer Frage, dass die Forschung Gesundheitsdaten benötigt und diese auch nutzen können muss. Es gibt viele sinnvolle Anwendungsbereiche, um das Gesundheitswesen datenunterstützt effektiver und effizienter zu machen. Angesichts der demografischen Entwicklungen ist Deutschland sogar auf wissenschaftlichen Fortschritt im Gesundheitswesen dringend angewiesen. Im digitalen Zeitalter gilt es nun zwischen besonders schützenswerten persönlichen und personenbezogenen Gesundheitsdaten und dem Recht auf informationelle Selbstbestimmtheit auf der einen Seite, sowie den wissenschaftlichen und ökonomischen Interessen der Gesundheitswirtschaft auf der anderen Seite, eine ausgewogene Balance zu schaffen, ohne dabei grundsätzlich die informationelle Selbstbestimmung der Bürger außer Kraft zu setzen.

Aus Sicht der Antragsteller und vielen unabhängigen Experten ist der Ausgleich zwischen den betroffenen Interessengruppen aktuell nicht ausreichend gewahrt und bedarf Nachbesserung. Dies betrifft vor allem das allgemeine Datenschutzrisiko als auch im speziellen das Re-Identifikationsrisiko, welches aktuell wesentlich erhöht ist. Angesichts der Datenschutzskandale der Vergangenheit wird es, nach Ansicht der Antragsteller, auch nur eine Frage der Zeit sein, bis besonders schützenswerte Abrechnungs- und Gesundheitsdaten der 73 Millionen gesetzlich versicherten Bürger in einem Datenleak missbräuchlich verwendet werden, sollten nicht zeitnah geeignete Gegenmaßnahmen ergriffen werden.

