GSP.Z-01-377 Kapitel 4: Zusammen leben

Antragsteller*in: Arno Schütterle (KV Pforzheim und Enzkreis)

Änderungsantrag zu GSP.Z-01

Von Zeile 377 bis 387:
(219) Die Chancen der Digitalisierung gilt es sowohl bei der Organisierung der Gesundheitsversorgung und im Pflegebereich als auch bei der Verwaltung von Gesundheitsdaten und der individuellen Prävention zu nutzen.

~~(219) Die Chancen der Digitalisierung gilt es sowohl bei der Organisierung der Gesundheitsversorgung und im Pflegebereich als auch bei der Verwaltung von Gesundheitsdaten und der individuellen Prävention zu nutzen. So wird auch in Zeiten des demographischen Wandels ein zukunftsfähiges Gesundheitssystem erhalten. Aufgrund der Sensibilität von Gesundheitsdaten kommt dem Datenschutz dabei eine herausragende Rolle zu. Gerade deshalb sollte die Infrastruktur von staatlicher Seite und nicht von privaten Drittanbietern zur Verfügung gestellt werden. Gesundheitsdaten inklusive der Patient*innen-Daten werden unter Wahrung höchster Datenschutzstandards digital erfasst und der Forschung anonymisiert zur Verfügung gestellt. Ihre eigenen Gesundheitsdaten müssen Patient*innen jederzeit zugänglich sein.~~

Staatliches Handeln schützt die individuellen Rechte an den persönlichen Daten und vor Datenhandel und -missbrauch. Werden Gesundheitsdaten von Patient*innen verbunden mit ihren persönlichen-Datenmerkmalen digital erfasst, dürfen diese nur unter Wahrung höchster Datenschutzstandards mit der wirkungsvollsten Anonymisierungsmethodik verarbeitet und Dritten/der Forschung anonymisiert zur Verfügung gestellt werden. Eine Verwendung von nicht global anonymisierten personenbezogenen Daten bedarf grundsätzlich einer OptIn-Zustimmung des Einzelnen. Andernfalls besteht ein allgemeingültiger unmittelbarer Widerspruchs- und Löschungsanspruch. Ihre eigenen Gesundheitsdaten müssen Patient*innen jederzeit barrierearm und sicher zugänglich sein.Die ärztliche Schweigepflicht und das Patient*innengeheimnis müssen auch für digitalisierte Gesundheitsdaten jederzeit gewahrt bleiben.

Begründung

Durch die zunehmende Digitalisierung unserer Lebensbereiche werden auch immer stärker besonders schutzbedürftige Informationen – wie die individuellen Patient*innen-Daten von medizinischen Untersuchungen und Behandlungen - mit den persönlichen Merkmalen und Sozialdaten verbunden, gespeichert,vervielfältigt, weitergeleitet und von Dritten verarbeitet und ausgewertet.

Die Patient*innen-Daten gehören lebenslang, und auch über Generationen hinweg, zu den intimsten und persönlichsten Informationen über den einzelnen Menschen und müssen deshalb besonders vom Staat und allen seinen Organen mit höchster Priorität vor Missbrauch, Datenhandel und Kommerzialisierung geschützt werden.

Die besonders hohe Gefahr einer Verletzung des Schutzes personenbezogener Daten

besteht durch die Verknüpfung von individuellen Personenmerkmalen und Sozialdaten mit den medizinischen Patient*innen-Daten.

Solange diese Daten nicht voneinander entkoppelt und vollständig anonymisiert sind, muss die Datenhoheit beim Patienten liegen. Er soll lebenslanges Verfügungs- und Nutzungsrecht (Einspruchs-, Widerspruchs- und Rückholrecht) an seinen persönlichen Daten jederzeit und in allen Verfahren barrierearm ausüben können.

Der Staat und seine Organe verpflichten sich als Gewährleistende die Verfahren mit nicht vollständig anonymisierten Datensätzen zu überwachen und im Sinne der Schutzbedürfnisse der Einzelnen auf dem Verordnungswege datenschutzfreundlichst zu regeln.

Mit der Zusammenführung großer mit persönlichen Daten versehenen Datenmengen entstehen neue

Strukturverhältnisse und damit auch neue Gefahren. Die freie Entfaltung der Persönlichkeit setzt unter den modernen Bedingungen der Datenverarbeitung den Schutz des Einzelnen gegen unbegrenzte Erhebung, Speicherung, Verwendung und Weitergabe seiner persönlichen Daten voraus. Dadurch ergibt sich eine enorme gesellschaftspolitische Verantwortung für die Wahrung des sozialen Zusammenhalts.

Um einem möglichen Datenmissbrauch folgenden Machtmissbrauch vorzubeugen, gewährleisten die staatlichen Organe, verbunden mit Bürgerräten, den Schutz der Grundrechte, des informationellen Selbstbestimmungsrechtes und der unveräußerlichen Rechte des Einzelnen an seinen Daten (s. Art. 1 ff. UN-MRK, Art. 8 (1) EMRK, § 8 EU GRCh, Art. 2 (1) i.V.m. Art. 1 (1) GG,) durch effektive Regelungen, Kontrollen und Sanktionen. Der Einfluss der PatientInnen auf die Einrichtung von Datenpools unter Verwendung von personenbezogenen Datenmerkmalen muss durch eine sogenannte OptIn Lösung (d.h. eine aktive und neu erforderliche Zustimmung der PatientInnen) erfolgen und nicht wie bisher mit einer sogenannten OptOut Lösung, welche die Erstzustimmung der PatientInnen zur Verwendung ihrer Daten quasi als Generalvollmacht für alle weiteren Verwendungsmöglichkeiten betrachtet.

Für den nachvollziehbaren Bedarf von Fortschritten im medizinischen und pharmakologischen Bereich, beruhend auf Erkenntnissen der Auswertung der „neuen“ und großen Gesundheitsdatenpools sind Alle im Sinne einer algorithmischen Transparenz zu verpflichten, einen öffentlichen Zugang zum Code der Empfehlungs-algorithmen zu garantieren. Ebenso muss ein abgestuftes Modell mit unterschiedlichen Zugriffsrechten für Aufsichtsbehörden, Wissenschaft und Nutzer*innen eingerichtet und verordnet werden.

Der Schutz des Einzelnen vor Stigmatisierung, Ausgrenzung, Schlechterstellung in sozialen und gesundheitlichen Kontexten durch die neuen Möglichkeiten der Datenanalysen durch Algorithmen aufgrund von Massendaten der PatientInnen muss unter die besondere Verantwortung von Politik und Gesellschaft gestellt werden. Jeder nicht vom Patienten erlaubte Zugriff auf im Kontext mit personenbezogenen Daten stehende Datensätze, welche nicht mit der wirkungsvollsten Anonymisierungs-methodik vollständig anonymisiert zum Schaden des Einzelnen wirken können, muss verboten und sanktioniert werden.

weitere Antragsteller*innen

Gabriele Raasch (KV Schwerin); Sabine Deitschun (KV Berlin-Kreisfrei); Jasper Ole Felix Kiehn (KV Hamburg-Nord); Charlotte Mast (KV Saarpfalz); Marie Heidenreich (KV Rostock); Edith Ailinger (KV Reutlingen); Cornelia Kunkis-Becker (KV Schwarzwald-Baar); René Adiyaman (KV Ennepe-Ruhr); Gerhard Wenz (KV Saarbrücken); Manfred Beck (KV Gelsenkirchen); Uwe Dietrich (KV Hildesheim); Katharina Wittig (KV München); Wolfgang Schmidt (KV Berlin-Kreisfrei); Antonia Schwarz (KV Berlin-Kreisfrei); Detlef Meyer zu Heringdorf (KV Berlin-Steglitz/Zehlendorf); Aferdita Suka (KV Berlin-Tempelhof/Schöneberg); Tobias Balke (KV Berlin-Charlottenburg/Wilmersdorf); Erich (Ellis) Huber (KV Berlin-Charlottenburg/Wilmersdorf); Svenja Borgschulte (KV Berlin-Pankow); sowie 1 weitere Antragsteller*in, die online auf Antragsgrün eingesehen werden kann.