EP-G-01-466

B – Was Gerechtigkeit schützt

BÜNDNIS 90
DIE GRÜNEN

49. Ordentliche Bundesdelegiertenkonferenz
Karlsruhe, 23. - 26. November 2023

Antragsteller*in: Rahel Gubser (KV Berlin-Pankow)

Änderungsantrag zu EP-G-01

Von Zeile 466 bis 467 einfügen:
Wir wollen dabei durch effektiven Datenschutz die Rechte der Patient*innen stärken (z.B. durch digitale Einwilligungsassistenten, sog. PIMS). Eine Weitergabe der Daten erfolgt dabei nicht gegen den Willen der Patient*innen, eine

Von Zeile 469 bis 471 einfügen:
bekommen, die über sie gespeichert sind. Auch die Bedürfnisse vulnerabler Gruppen müssen umfassend berücksichtigt werden, insbesondere indem man die Datenqualität hinsichtlich ethischer, rechtlicher und sozialer Auswirkungen bewertet.

Von Zeile 477 bis 482 einfügen:
Patient*innen verbessern. Wichtig ist dabei, dass dies rechtssicher und unter Wahrung des Datenschutzes und Gewährleistung von Diskriminierungsfreiheit erfolgen darf, denn die Informationen zur eigenen Gesundheit gehören zu den sensibelsten und persönlichsten Daten überhaupt.

Grundlegend für den Erfolg der Digitalisierung im Gesundheitswesen ist eine transparente Datenverwaltung (wer hat zu welchen Daten Zugang) und einheitliche technische Sprache, um eine Zusammenführung von Daten und eine grenzüberschreitende Nutzung

Begründung

Die Digitalisierung im Gesundheitswesen schreitet voran und mit ihr die Etablierung von gemeinsamen Datenräumen zum Datenaustausch. Regulatorische Weichen werden gestellt, sowohl auf EU-Ebene mit dem europäischen Health Data Space und Data Governance Act (DGA), als auch auf Bundesebene mit dem Referentenentwurf zum Gesundheitsdatennutzungsgesetz (GDNG). **Um das Vertrauen der Bevölkerung in diese neu zu schaffenden Strukturen zu stärken, ist die patientenzentrierte Gewährleistung des Datenschutzes unerlässlich.** Derzeitige Kritik und Änderungsanträge zum Data Governance Act (DGA) GRÜNER Mitglieder des EU Parlaments berücksichtigen dies bereits. **Wir plädieren dafür, dieses bestehende Verantwortungsbewusstsein zum Datenschutz auf die Gewährleistung von Diskriminierungsfreiheit auszuweiten und mit konkreten Maßnahmen zu fördern.** Digitale Einwilligungsassistenten (PIMS) können Einzelpersonen dabei helfen, selbstbestimmt und viel einfacher als bisher über die (Nicht-)Verarbeitung ihrer Daten zu entscheiden. Dafür wollen wir bessere Voraussetzungen und Klarheit schaffen - damit PIMS endlich Realität werden.

Wir betonen nebst dem Datenschutz, den erweiterten Schutz der Grundrechte von Individuen und Bevölkerungsgruppen durch die **gemeinwohlorientierte Auswertung und Verwendung von Daten. Eine solide Datenqualität ist hierbei Schlüssel zum Erfolg**, da sie maßgeblich die Ergebnisse der Datenauswertung beeinflusst und Repräsentativität verschiedener

Bevölkerungsgruppen sicherstellt. Nebst dringenden technischen Vorgaben zu Standards sind zum Diskriminierungsschutz ethische, rechtliche und soziale Faktoren (und daraus resultierende Standards) ebenso mitzudenken.

Wer die Verantwortung für die Auswertung von Gesundheitsdaten tragen darf, ist noch nicht entschieden und befindet sich derzeit im Etablierungsprozess. Beim Aufbau dieser Strukturen über die kommenden Jahre ist es wichtig, die Datenverwaltung (also wer entscheidet über welche Daten) demokratisch und gemeinwohlorientiert mitzugestalten. **Die inhaltliche Fokussierung auf den Datenschutz greift im jetzigen Entwurf bei einer derart wichtigen Debatte zu kurz**.

weitere Antragsteller*innen

Elisabeth Giesemann (KV Berlin-Kreisfrei); Esther Kern (KV Berlin-Mitte); Carla Dietmair (KV Berlin-Mitte); Angela Büttner (KV München); Micha Greif (KV Berlin-Kreisfrei); Jakob Döring (KV Berlin-Pankow); Jan Benninger (KV Berlin-Tempelhof/Schöneberg); Mila Frerichs (KV Berlin-Charlottenburg/Wilmersdorf); Christoph Lorenz (KV Berlin-Steglitz/Zehlendorf); Stephan Roch (KV Berlin-Friedrichshain/Kreuzberg); Jenny Laube (KV Berlin-Friedrichshain/Kreuzberg); Daniel Dressler (KV Berlin-Charlottenburg/Wilmersdorf); Janina Müttel (KV Berlin-Charlottenburg/Wilmersdorf); Johannes Mihram (KV Berlin-Mitte); Magdalena Michalka (KV Berlin-Kreisfrei); Nikolas Becker (KV Berlin-Friedrichshain/Kreuzberg); Hugo Gisi Klement (KV Berlin-Reinickendorf); Sebastian Weise (KV Berlin-Charlottenburg/Wilmersdorf); Jan Schmid (KV Berlin-Lichtenberg); sowie 36 weitere Antragsteller*innen, die online auf Antragsgrün eingesehen werden können.