

Landesverband Bayern im Bundesverband der Vertragspsychotherapeuten e. V.

Vorstand: Dr. med. Bettina van Ackern; Dipl.-Psych. Rainer Cebulla, Prof. Dr. Beate Leinberger, Dr. med. Peter Wollschläger,
Dr. rer. med. Dietmar Kramer, Dr. med. Angela Lütke, Peter Fischer, koopt.: Dr. med. Claudia Ritter-Rupp
Geschäftsstelle: Ursula Zimpel-Sterr, Nußbaumstraße 4, 80336 München, Tel.: 089 / 417 686 01, Fax: 089 / 417 686 02
E-Mail: bvvp-bayern@bvvp.de Web: www.bvvp.de/bvvpbay

bvvp Bayern • Nußbaumstr. 4 • 80336 München

Gesundheitsausschuss@bundestag.de

Bundesrat@bundesrat.de

München, den 27.11.2023

***Offener Brief zum Gesetzesentwurf des Gesundheitsdatennutzungsgesetz (GDNG)**

Sehr geehrter Herr Dr. Jung,
sehr geehrte Frau Dr. Kappert-Gonther,
sehr geehrte Mitglieder*Innen des Gesundheitsausschusses

als Berufsverband der Vertragspsychotherapeuten in Bayern verfolgt der bvvp Bayern mit Sorge um die Psychotherapiepatient*innen und ihre hochsensiblen Daten die Fortentwicklung der Digitalisierung im Gesundheitssystem. Wir haben uns als Berufsverband die letzten Wochen mit dem Gesetzesentwurf des Gesundheitsdatennutzungsgesetz (GDNG) und dem Forschungsdatenzentrum (FDZ) beschäftigt und bewerten es als eine Zeitenwende im Umgang mit sensiblen Gesundheitsdaten, aber auch mit Sozialdaten, Registerdaten usw.

Im August 2023 wurde der Referentenentwurf zum GDNZ verabschiedet, obwohl die Konferenz der unabhängigen Datenschutzbeförden (DSK) der Länder Mitte August eine ausführliche Stellungnahme zu den datenschutzrechtlichen Defiziten dieses Gesetzes und den damit einhergehenden Sicherheitsrisiken veröffentlicht hat. Diese besagt unter Anderem, dass die gesetzlichen Regelungen mit Eingriffen in die Datenschutzrechte des Einzelnen auf solche Zwecke zu beschränken seien, für die ein erhebliches öffentliches Interesse bestehe. Nur für diese bestehe gemäß DSGVO überhaupt eine Regelungsbefugnis eines nationalen Gesetzgebers. Auch die Dauer der Datenspeicherung sei auf das notwendige Maß zu beschränken. Die im Gesetz stehende Höchstfrist von 30 Jahren sei zu streichen. Ungeachtet der Stellungnahme der DSK wurde im Entwurf vom 08.09.2023, die Beschränkung der Aufbewahrung der Datensätze im FDZ von 30 auf 100 Jahre erhöht.

Das FDZ soll als innovative Informations- und Datenplattform die Gesundheitsversorgung der Bevölkerung verbessern. Zunächst werden dort die Routinedaten der gesetzlichen Krankenversicherungen gespeichert, später auch Genomdaten, Sozialdaten, Daten der amtlichen Statistik, Registerdaten (z.B. Krebsregister). Dabei ist auch die Verknüpfung zwischen Sozialdaten

und anderen Daten über gemeinsame personenidentifizierende Merkmale wie z.B. der Krankenversicherungsnummer möglich und erwünscht zur besseren Beforschbarkeit.

Das FDZ wird nach den Vorgaben der Datentransparenzverordnung (DaTraV) alle Daten der GKV der Forschung zur Verfügung stellen, das bedeutet eine Bereitstellung der Gesundheitsdaten von fast 90 % der Bevölkerung. Die Daten sollen pseudonymisiert werden mit der Vergabe eines FDZ Pseudonyms für jede gespeicherte Person. Der Gesetzgeber hat dabei ignoriert, dass pseudonymisierte Daten durchaus re-identifizierbar sind, wofür oft nur wenige Datenpunkte ausreichen, wie z. B. das Alter der Person, die PLZ oder der Geburtstag eines Kindes. Selbst anonymisierte Daten sind, wenn sie in dieser Menge vorliegen, leicht einer realen Person zuzuordnen. Zumindest sagen dies renommierte Experten.

Das Patient*innengeheimnis, die Vertraulichkeit zwischen Ärzt*in/Therapeut*in und Patient*in mit den Belangen des Gemeinwohls auszuhebeln, stellt für uns einen Paradigmenwechsel dar, eine Zeitenwende. Sind die Daten erst einmal im FDZ, hat die/der Betroffene alle Rechte über ihre/seine Daten verloren. Ein Antrag auf Löschung der Daten ist nicht vorgesehen, was aber gerade für junge Erwachsene, deren Eltern der Datenübermittlung aus der ePA zugestimmt haben, unabdingbar notwendig wäre, um die eigenen Persönlichkeitsechte ab dem 16.-18. Lebensjahr wahrnehmen zu können. Auch für Menschen, die später in der Öffentlichkeit aktiv werden möchten oder verfolgte Personengruppen könnten ein solches Register zum Problem werden.

Auch die Krankenkassen sollen die Daten nutzen dürfen, um Kontakt zu Mitgliedern aufzunehmen, diese vor Risiken warnen zu können, um Einfluss auf die Behandlung zu nehmen. Diese Aufgabe kann von den Krankenkassen an externe Unternehmen delegiert werden, womit die Gefahr von Datenverlusten deutlich steigt. Krankenkassen geht es aber nicht nur um das Wohl ihrer Mitglieder, es geht auch um Mitgliederwerbung, um Kostenoptimierung und Risikominimierung. Mit den Daten vom FDZ könnten die KK auch eine risikoadaptierte Beitrags-, Mitgliedergestaltung vornehmen.

Die im FDZ hinterlegten riesigen Datenmengen wecken Begehrlichkeiten in der Industrie, der Forschung, bei den Krankenkassen, in der Politik, aber auch bei Hackern, kriminellen die Menschen erpressen und Extremisten, die Ziele identifizieren wollen (z B. wer ist homosexuell, wer hat abgetrieben). Unsere Gesundheitsdaten sind unser intimstes Gut.

Vor diesem Hintergrund, wird es schwer werden, die Daten vor unbefugten Zugriffen zu schützen. Der Verlust von sensiblen Sozialdaten ist bereits aus anderen, hoch entwickelten Industrienationen bekannt.

Auch die angestrebte legale Nutzung der Daten bereitet uns große Sorgen.

Die Daten des FDZ sollen nicht nur zu Forschungszwecken, sondern auch für operative Zwecke verwendet werden. Der Antrag auf Datenzugang beim FDZ wird vom BfArM geprüft, eine dem BMG untergeordnete Behörde. Wie kann das BfArM in dieser Konstellation überhaupt unabhängig, frei von Interessenskonflikten entscheiden, wer die Daten erhält und wer nicht? Wissenschaft, Forschung sind nach dem Grundgesetz privilegiert. Interessen der (Pharma)Industrie, der Krankenkassen, der Politik zur Planung des Gesundheitswesens jedoch nicht. Wie wissen jedoch, in welchem hohem Maß bereits heute wissenschaftliche Karrieren und Forschung von Fördergeldern von Staaten und der Industrie abhängig sind. Daher halten wir die Weitergabe von unseren Sozialdaten an interessierte Staaten, Personen, Firmen und Organisationen durch die vorgesehenen Abläufe für nicht kontrollierbar.

Alle Daten der ePA werden ans FDZ übermittelt. Für die Datenübermittlung zum FDZ wird eine Widerspruchsmöglichkeit geschaffen über ein Datencockpit auf der Benutzeroberfläche der ePA, über die die/der Betroffene widersprechen kann. Dieser Widerspruch ist nur aus dem Frontend der/des Betroffenen möglich. Mehr als 7,5 Millionen Menschen in Deutschland sind funktionale Analphabet*innen, allein die dürften das Datencockpit nicht adäquat nutzen können, wie auch viele weitere Erkrankte mit kognitiven Defiziten bzw. Defiziten im Umgang EDV-Anwendungen. Ein einfacher schriftlicher Widerspruch gegen die Datenübermittlung aus der ePA ist nicht vorgesehen, eine Diskriminierung von zig Millionen Betroffenen.

Der bvvp Bayern bittet Sie, Herrn Dr. Jung wie auch Sie, Frau Dr. Kappert-Gonther sowie die Mitglieder des Gesundheitsausschusses all ihre Möglichkeiten auszuschöpfen, den aktuellen Entwurf zum GDNG so nicht zu verabschieden, sondern dafür zu sorgen, dass insbesondere die Empfehlungen aus den Stellungnahmen vom BfDI vollumfänglich eingearbeitet werden.

**dieser Brief wird auf der Öffentlichkeit zur Kenntnis gegeben.*

Mit freundlichen Grüßen



Dr. med. Bettina van Ackern
Vorstandsvorsitzende



Dipl.-Psych. Rainer Cebulla
Vorstandsvorsitzender



Dr. med. Angela Lütke
Vorstandsmitglied

für den Vorstand des bvvp Bayern