

# Brisante Empfehlungen

Ein Gutachten zur »Digitalisierung für Gesundheit«

**Klaus-Peter Görlitzer (Hamburg), Journalist, verantwortlich für BIOSKOP**

## »Optimale Nutzung« der Gesundheitsdaten

Professor Ferdinand M. Gerlach leitet das Institut für Allgemeinmedizin an der Universität Frankfurt/Main. Außerdem ist Gerlach seit 2012 Vorsitzender des vom Bundesgesundheitsministerium berufenen, 7-köpfigen »Sachverständigenrates zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen«, der im März 2021 das brisante Gutachten »Digitalisierung für Gesundheit« präsentiert hat. Seine – auch rechtlichen – Phantasien offenbarte der Medizinprofessor jüngst in einem ausführlichen Interview, erschienen am 28. Mai im *Deutschen Ärzteblatt (DÄB)*: »Im Idealfall steht im nächsten Koalitionsvertrag, dass der Deutsche Bundestag ein Gesundheitsdatennutzungsgesetz verabschieden soll«, wünscht Gerlach. Verankert werden müsse »auch das Anrecht des Patienten auf optimale Nutzung seiner vorhandenen Gesundheitsdaten«. Der Sachverständigenrat plädiere »für einen modernen und zeitgemäßen Datenschutz: mit Zugriffsrechten, Zeitstempeln, Transparenz und harten Strafen bei Übertritten«. Warum eine derartige Modernisierung notwendig sein soll, erklärte Gerlach dem *DÄB* wie folgt: »Das alte Konzept der Datensparsamkeit sowie der engen Zweckbindung und der Idee, so wenig wie möglich zu dokumentieren, führt in einer globalen und digital-vernetzten Welt zu einer wirklichkeitsfremden und unzureichenden Konzeption. Da verspielen wir das Potenzial, das Big Data und künstliche Intelligenz in der Medizin und Forschung hat.«

**Ausgewählte Berater\*innen des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) behaupten: »Daten teilen heißt besser heilen.« Der Slogan steht im Gutachten »Digitalisierung für Gesundheit«, erstellt vom Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen (SVR). Dessen Empfehlungen zielen im Kern darauf, das Recht auf informationelle Selbstbestimmung von Patient\*innen einzuschränken. Außerdem definieren diese Fachleute neu, was unter Solidarität verstanden werden soll.**

Jens Spahn (CDU) war fast ein Jahr im Amt, als er zum 1. Februar 2019 die sieben SVR-Mitglieder neu berufen durfte. »Ich freue mich auch für die Zukunft auf Anstöße, die die Politik konkret aufgreifen kann«, erklärte der Bundesgesundheitsminister damals und fügte hinzu: »Mir ist wichtig, dass dabei auch Themen wie Digitalisierung, Big Data und Künstliche Intelligenz noch stärker in den Blick genommen werden.«

Das haben die ausgewählten Professor\*innen inzwischen offenbar getan. Am 24. März 2021 übergab der SVR sein über 360 Seiten dickes Gutachten an Spahn; die Mission des Gremiums brachte der SVR-Vorsitzende Ferdinand M. Gerlach (→ *Randbemerkung*) in einer Pressemitteilung so auf den Punkt: »Ziel muss die Neuausrichtung der Gesundheitsversorgung sein: hin auf ein digitales, ein systematisch lernendes Gesundheitssystem.«

Eine zentrale Rahmenbedingung der Digitalisierung sei es, das Verständnis informationeller Selbstbestimmung zu verändern: »Der Datenschutz muss im Sinne eines umfassenden Patientenschutzes neu gedacht werden«, schreibt der SVR; »die alte Maxime der unbedingten Datensparsamkeit und strengen Zweckbindung« werde »nicht mehr dem Anrecht jedes und jeder Einzelnen auf optimale Verarbeitung seiner und ihrer Daten zum Schutze seines und ihres Lebens, zum Schutze seiner und ihrer Gesundheit gerecht«. Notwendig und im Interesse der Patient\*innen sei vielmehr die »Auswertung großer Datenmengen«, wobei *Datensicherheit* »die vorrangige Norm werden« müsse – »Datenschutz« nach Lesart des SVR »muss vor allem die sichere *Nutzung* von Gesundheitsdaten für bessere Versorgung und Forschung ermöglichen.«

Ausgehend von solchen grundsätzlichen Überlegungen, unterbreitet der SVR diverse, brisante Empfehlungen. Ein Vorschlag, dessen Umsetzung perspektivisch alle Bürger\*innen betreffen würde: Die elektronische Patientenakte (ePA), die derzeit in Deutschland eingeführt wird und von Versicherten freiwillig genutzt werden kann, aber nicht muss, soll automatisch »für jede Person (mit Geburt oder Zuzug)« eingerichtet werden. Zugleich soll laut Empfehlung des SVR »der Zugriff auf ePA-Daten – die Einsichtnahme, Speicherung von Informationen und Verarbeitung – durch behandelnde Leistungserbringer ermöglicht werden«. Versicherte, die keine ePA haben wollten, könnten der Nutzung ja zu einem späteren Zeitpunkt widersprechen.

»Daten teilen heißt besser heilen«, schreibt der SVR. Die im Rahmen der Behandlung gesammelten ePA-Daten sollen aber nicht nur für Diagnostik und Therapie in Praxen und Kliniken genutzt werden, sondern außerdem auch für wissenschaftliche Zwecke zur Verfügung gestellt werden. Der SVR stellt sich das so vor: »Die Behandlungsdaten, die im Rahmen solidarisch finanzierter Gesundheitsversorgung erhoben und ohnehin dokumentiert werden, sollten über die ePA pseudonymisiert an eine zentrale »Sammelstelle« (Forschungsdatenzentrum FDZ) weitergeleitet werden, die diese Daten treuhänderisch verwaltet, sichert und für Forschungszwecke kuratiert zur Verfügung stellt.«

Welche Forscher\*innen für welche Projekte und Ziele genau ihre Daten aus- und verwerten dürfen, darauf sollen die Datenspende\*innen praktisch keinen Einfluss haben. Vielmehr empfiehlt der SVR der Politik zu prüfen, ob eine Verarbeitung der Behandlungsdaten für Zwecke der Gesundheitsforschung »auf gesetzlicher Grundlage ohne Zustimmungserfordernis« geschaffen werden kann – und auch ohne »Opt-Out-Möglichkeit«, also ohne eine Befugnis der Betroffenen, der Nutzung ihrer verschlüsselten, aber nicht anonymisierten Daten später widersprechen zu dürfen. Legitimieren könne man so ein Vorgehen zum Beispiel in einem »Gesundheitsdatennutzungsgesetz«, raten die SVR-Fachleute. Zudem empfehlen sie dem Gesetzgeber: »Schließlich sollte rechtlich und technisch ermöglicht werden, dass in EU-Mitgliedsstaaten erhobene Gesundheitsdaten für grenzüberschreitende Sekundärnutzung zu Zwecken der Gesundheitsforschung zur Verfügung stehen.« ▶

»Daten teilen heißt besser heilen«, behauptet der Sachverständigenrat.

► Ob und wie die Politik solchen Ratschlägen folgt, wird man in der nächsten Legislaturperiode wohl erleben; Jens Spahn, vielleicht dann gar nicht mehr als Gesundheitsminister im Amt, hat das SVR-Gutachten noch nicht bewertet. Vielleicht macht er das aber am 17. Juni, wenn das Gutachten im Rahmen eines digitalen Sym-

der Patient\*innen wolle, »kann nicht ernsthaft die Schwächung ihrer schützenden Grundrechte fordern«. Und einige datenschutzsensible Initiativen haben einen Offenen Brief an den SVR (→ *Randbemerkung*) geschrieben, darin warnen sie vor dem »Ende der Selbstbestimmung über die eigenen Gesundheitsdaten«.

### Eine »Art erschlichener Zustimmung«

Acht Vereinigungen von Patient\*innen, Ärzt\*innen und Datenschützer\*innen haben Anfang Juni einen »Offenen Brief« an den Sachverständigenrat für Gesundheit (SVR) geschrieben. Die Verfasser\*innen, darunter die Vereine Freie Ärzteschaft und Patientenrechte und Datenschutz, fordern das Gremium um Professor Gerlach (→ *Seite 8*) zu einer »offenen und sachlichen Diskussion« auf. Auszüge aus dem Offenen Brief: »In Ihrem Gutachten »Digitalisierung für Gesundheit« vom 24. März 2021 empfehlen Sie, dass jeder Bundesbürger von Geburt an zur Führung einer elektronischen Patientenakte (ePA) verpflichtet wird, und zwar als sogenannte Opt-out-Lösung. Das heißt, die Verpflichtung gilt, wenn ihr nicht ausdrücklich widersprochen wird. Mit dieser Art erschlichener Zustimmung können die Patientendaten ungehindert der Forschung und der Gesundheitswirtschaft zur Verfügung gestellt werden. [...] Sämtliche Patientendaten der ePA werden dauerhaft und zentral zugänglich auf Servern privater Firmen gespeichert. Zugleich nehmen Anzahl und Qualität von Hackerangriffen auf hoch gesicherte Rechenzentren stetig zu, wobei das Verwertungsinteresse an medizinischen Daten steigt. [...] Ist das System der zentralen digitalen Speicherung einmal implementiert, können Zugriffsrechte per Gesetz jederzeit erweitert werden. Nicht zuletzt sind Zugriffe vom Smartphone aus besonders sicherheitsanfällig und Menschen ohne moderne Endgeräte von der Nutzung ausgeschlossen. [...] Mit der ePA, noch dazu automatisch angelegt per Geburt oder Zuzug, entziehen Sie uns den Boden für eine vertrauensvolle Zusammenarbeit mit unseren Patienten.« Der 3-seitige »Offene Brief« an den Sachverständigenrat ist online: <https://patientenrechte-datenschutz.de>

## Anfällig für Hacker

**A**rne Schönbohm, Präsident des Bundesamts für Sicherheit in der Informationstechnik (BSI), ist auch in den »sozialen Medien« unterwegs. Am 4. Juni twitterte Schönbohm persönlich: »Vorbeugen ist besser als heilen – auch bei der IT-Sicherheit. Wer nicht vorbeugt, wird nächstes Opfer.« Anlass für diese Ansage war ein Gespräch des BSI-Chefs mit dem Verband der Universitätskliniken, Details zu den Inhalten wurden aber nicht veröffentlicht.

Mehr steht im jüngsten Bericht des BSI zur »Lage der IT-Sicherheit in Deutschland 2020«. Im Berichtszeitraum habe sich der »Trend« zu gezielten Hackerangriffen auf komplette Netzwerke von Unternehmen und anderen öffentlichen und privaten Institutionen fortgesetzt. Betroffen waren auch »medizinische Einrichtungen, besonders Krankenhäuser«; 2020 zum Beispiel das Universitätsklinikum Düsseldorf, 2019 mehrere DRK-Krankenhäuser in Rheinland-Pfalz und im Saarland.

Eine beliebte Strategie krimineller Hacker sei es, die IT-Netzwerke der Opfer mit Schadprogrammen wie sogenannter Ransomware zu infiltrieren, um dann den Zugang zu Daten oder Systemen per Verschlüsselung einzuschränken. Für die Wiederfreigabe werde dann oft ein Lösegeld von den Opfern verlangt. Um ihrer erpresserischen Forderung Nachdruck zu verleihen, würden Angreifer »Daten häufig nicht nur verschlüsseln, sondern auch ausleiten und mit Veröffentlichung drohen«, erläutert das BSI. Riskant ist so eine Drohung nicht nur für Klinikträger. »Besonders im Gesundheitssektor«, warnt das BSI, »kann das Öffentlichwerden sensibler Daten auch gleichzeitig negative Auswirkungen auf die jeweils individuelle Gesundheit der Pati-

entinnen und Patienten haben – mit möglicherweise lebenslangen Folgen.«

Auch mangelhafte Sicherheitsvorkehrungen können fatale Folgen haben. Ein Beispiel wird im Lagebericht kurz beschrieben. Demnach sei das BSI im September 2019 von IT-Sicherheitsforscher\*innen darüber informiert worden, »dass ungesicherte Datenbanken mit hochsensiblen medizinischen Daten im Internet entdeckt worden waren«. Rund 15.000 Datensätze, darunter Namen und Geburtsdaten von Patient\*innen, Untersuchungsergebnisse, Röntgenaufnahmen, seien drei Monate lang versehentlich im Internet für jedermann frei zugänglich gewesen, »wobei diesen Datensätzen mehrere Millionen Bilder zugeordnet waren«. Gespeichert waren besagte Datensätze auf sogenannten PACS-Servern, die laut BSI im Gesundheitswesen genutzt werden, um radiologische Bilder zu archivieren und diese für behandelnde Ärzt\*innen bereitzustellen. Das BSI alarmierte mehrere medizinische Einrichtungen und Internetprovider; anschließend seien Maßnahmen eingeleitet worden, »um die Daten zu schützen«, zudem seien die entdeckten PACS-Systeme »vom öffentlichen Netz genommen« worden.

### Unvollständige Übersicht

Datenlecks und Ransomware-Angriffe im deutschen Gesundheitswesen werden immer mal wieder bekannt. Eine Übersicht, basierend vor allem auf Medienberichte, steht auf der Internetseite <https://patientenrechte-datenschutz.de>. Der Verein Patientenrechte und Datenschutz, der diese Webseite betreibt, skizziert dort 25 Fälle und gibt vorsorglich zu bedenken: »Vermutlich ist diese Auflistung unvollständig.«

Klaus-Peter Görlitzer

posiums mit »Spitzenkräften aus Politik und Selbstverwaltung« diskutiert wird, wie es in der Einladung des SVR heißt.

Kritische Kommentare gibt es bereits, zum Beispiel vom amtierenden Bundesbeauftragten für Datenschutz und Informationsfreiheit, Ulrich Kelber. »Ich wundere mich darüber, dass der Sachverständigenrat jetzt das Recht auf informationelle Selbstbestimmung einschränken will, um an Forschungsdaten zu kommen«, sagte Kelber der *Ärzte-Zeitung*. Wer das Wohl

Der SVR erklärt seine eigenen Vorschläge quasi zur neuen Bürger\*innen-Pflicht. Vorausgesetzt, die Nutzung der Daten sei »rechtlich und technisch bestmöglich gegen Missbrauch gesichert«, halten es die sieben SVR-Professor\*innen »in einer Solidargemeinschaft von Versicherten sogar für geboten, Daten, die durch solidarisch finanzierte Gesundheitsversorgung zustande kommen, zugunsten des Wohls aller Patientinnen und Patienten, der aktuellen wie der zukünftigen, zu teilen«.