



BfDI

Der Bundesbeauftragte
für den Datenschutz und
die Informationsfreiheit

Vortrag

des Bundesbeauftragten für den Datenschutz
und die Informationsfreiheit

Prof. Ulrich Kelber

**„In der Datenschutzfalle? Wie Deutschland die
Potenziale von Digitalisierung und Daten in der
Gesundheitswirtschaft besser nutzen kann“**

beim Wirtschaftsforum der SPD e.V.

Berlin, 22. September 2022

Es gilt das gesprochene Wort

Sehr geehrte Frau Professor Knorre,
sehr geehrter Herr Geywitz,
sehr geehrte Damen und Herren,

zunächst möchte ich mich für die Einladung zur Teilnahme an der heutigen Veranstaltung und für die Gelegenheit bedanken, mich zu den datenschutzrechtlichen Aspekten im Hinblick auf Digitalisierung im Gesundheitswesen im Allgemeinen und auch der Forschung im Besonderen zu äußern.

Ich denke, dass Konsens darüber besteht, dass die Digitalisierung des Gesundheitswesens nur dann gelingen kann, wenn sie mit technischem und rechtlichem Sachverstand angegangen wird, der das Vertrauen der betroffenen Bürgerinnen und Bürger in die neuen Verfahrensweisen rechtfertigt. Misstrauen führt zu Vorbehalten und Ablehnung und kann den Erfolg von Innovationen verhindern. Deswegen kommt dem effektiven Datenschutz eine wichtige Rolle zu.

Ich möchte insoweit auf die Aussage, die Sie auch in Ihrem Einladungsschreiben zitiert haben, dass der Datenschutz teilweise als Hinderungsgrund für Digitalisierungsschritte im Gesundheitswesen benannt wird, eingehen.

Sie können mir glauben, diese Aussage ist mir wohlbekannt, ich werde tagtäglich in meiner Arbeit damit konfrontiert. Daher werde ich auch nicht müde deutlich zu sagen: Der BfDI ist ein Fan gutgemachter Digitalisierung im Gesundheitswesen.

Digitale Angebote und Lösungen können direkte Vorteile für die Versorgung bieten und daneben auch die Patientenrechte stärken.

I. [Datenschutz steht Digitalisierungszielen nicht entgegen]

In den letzten Jahren hat es im Gesundheitsbereich, insbesondere durch Änderungen im Fünften Buch Sozialgesetzbuch, also im Recht der gesetzlichen Krankenversicherungen, einen wahren Digitalisierungsschub gegeben.

Mit der Telematik-Infrastruktur wurde die elektronische Patientenakte im Gesetz neu konzipiert und es wurde das Ausrollen vorangetrieben, so dass sie inzwischen allgemein zur Verfügung steht und von den Versicherten verwendet werden kann, zumindest könnte.

Die Digitalisierung ermöglicht die Zusammenführung von den Fall-Daten der Krebsregister in den Bundesländern beim Zentrum für Krebsregisterdaten beim Robert Koch-Institut (RKI) und die Zusammenführung der Abrechnungsdaten der Krankenkassen beim Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM), die auf diese Weise für Forschung genutzt werden können.

Bei allen diesen Vorhaben hat der BfDI im Gesetzgebungsverfahren oder bei der Umsetzung beraten. Wir stehen der Digitalisierung und den genannten Projekten aufgeschlossen gegenüber. Gut gemachte digitale Lösungen sind analogen Lösungen aus im Hinblick auf den Datenschutz häufig überlegen.

Wichtig ist es dabei allerdings, die Betroffenen, die Bürgerinnen und Bürger, im Blick zu behalten: Es sind ihre Daten, die in den digitalen Verfahren verarbeitet werden sollen.

II. Datenschutz als Grundrecht

Es wird mit der pauschalen Formulierung, dass der Datenschutz Innovationen verhindere, suggeriert, dass es sich um zwei diametral entgegengesetzte Ansätze handelt. Diese erstaunliche Annahme eines Gegensatzes von Datenschutz und Gesundheitsschutz kann aus verschiedenen Gründen nicht überzeugen:

Aus rechtlicher Sicht lässt sich feststellen, dass Datenschutz – oder besser: der Schutz des Persönlichkeitsrechts als Recht der informationellen Selbstbestimmung – ein Grundrecht darstellt. Der Schutz der Betroffenen, also derjenigen, um deren personenbezogene Daten es geht, ist insoweit stets zu beachten.

Ich darf an dieser Stelle auch daran erinnern, dass mit der ärztlichen Schweigepflicht die erste schriftlich fixierte Datenschutzbestimmung aus dem Bereich des Arztrechts kommt. Vor bereits 2500 Jahren wurde das, was wir als Arzt-Patientengeheimnis kennen, vom griechischen Arzt Hippokrates formuliert. Es handelt sich um die älteste uns bekannte Datenschutznorm und hat in all der Zeit nichts an Aktualität eingebüßt.

Gesundheitsdaten gehören zu den besonders sensiblen Daten, das heißt zu den Daten, die besonders leicht auch zu einer Diskriminierung führen können.

Beispielsweise könnten Arbeitgeber ein hohes Interesse an Informationen über Erkrankungen ihrer Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter haben und Rückschlüsse auf deren Leistungsfähigkeit ziehen. Das andere Stichwort ist Doxing

Das Bundesverfassungsgericht hat das Grundrecht auf informationelle Selbstbestimmung oder auch das Grundrecht auf Datenschutz so definiert, dass es das Recht des Einzelnen ist, grundsätzlich selbst darüber zu entscheiden, was mit seinen Daten geschieht. Sofern nicht gesetzliche Regelungen die Verarbeitung personenbezogener Daten erlauben, bestimmt der einzelne Mensch in der Regel durch eine ausdrückliche Einwilligung, ob eine andere Person mit seinen Daten umgehen darf, d.h. ob eine andere Person seine Daten verarbeiten darf.

Auch auf europäischer Ebene wird der Freiwilligkeit bei der Verarbeitung von Gesundheitsdaten eine hohe Bedeutung beigemessen, wie es sich beispielsweise in der Verordnung über die digitalen Covid-Zertifikate zeigt, deren Verwendung ausdrücklich freiwillig und alternativ zu anderen Möglichkeiten des Nachweises war.

Eine Veränderung des Datenschutzrechts oder des Verständnisses des Begriffs kommt insofern nicht in Betracht. Dabei steht das Persönlichkeitsrecht als Grundrecht nicht über allem. Einzig die Würde des Menschen ist nach dem Grundgesetz unantastbar. Die anderen Grundrechte schränken sich nötigenfalls gegenseitig ein. Die Verfassungsrechtler nennen dies das Prinzip der praktischen Konkordanz.

III. Forschung

Und was speziell die Forschungsnutzung angeht: Die Wissenschaftsfreiheit als Freiheit von Forschung und Lehre ist ebenfalls durch das Grundgesetz als Grundrecht geschützt. Die Datenschutzgrundverordnung ist forschungsfreundlich und privilegiert die Nutzung personenbezogener Daten zu Forschungszwecken gegenüber anderen Verarbeitungszwecken.

Oft scheitert eine gemeinsame Nutzung und damit eine Forschung mit hohen Fallzahlen nicht an der DSGVO, sondern häufig an fehlender Interoperabilität und inkompatiblen Erfassungsstrukturen. Teilweise erschweren unterschiedliche landesrechtliche Regelungen, also unser föderaler Staatsaufbau, länderübergreifende Projekte. Selten stellt das Zustimmungserfordernis, also die datenschutzrechtliche Pflicht, eine Einwilligung von den Betroffenen einzuholen, ein unüberwindbares Hindernis dar.

Ich bin der festen Überzeugung, dass das geltende Datenschutzrecht den angestrebten Digitalisierungszielen überhaupt nicht entgegensteht. Dies erkennen wir leicht an den vielen, bereits genannten Projekten, die zulässigerweise auf gesetzlicher Basis eine Verarbeitung personenbezogener Daten ermöglichen. Dabei räume ich ein: Einen Nutzen können diese Projekte nur entfalten, wenn sie praktisch umgesetzt werden und in der Lebenswirklichkeit der Menschen angewandt werden. Hieran hapert es derzeit häufig noch.

Meiner Erfahrung nach ist ein beachtliches Hindernis für den Erfolg und den Nutzen von Digitalisierung tatsächlich ein Mangel an Interoperabilität und Struktur. Nur wenn Datenformate, Erfassungsstrukturen und Übermittlungsverfahren miteinander kompatibel sind, ist eine Vernetzung und gemeinsame Nutzung überhaupt möglich. Ich nenne nur das Beispiel Impfungen.

VIII. Zum Schluss

Wie ich schon am Anfang sagte, ich bin ein großer Freund digitaler Anwendungen, die uns Dinge erleichtern, die helfen, erinnern, einordnen, Muster erkennen oder unterstützen.

Datenschutz muss bei neuen Entwicklungen, beispielsweise von Software oder Apps, immer von Anfang an mitgedacht und implementiert werden. Damit können auch erforderliche Nachbesserungen, die zum einen teuer und zeitintensiv sind, vermieden werden. Gut gemachte Lösungen sind dabei datenschutzfreundlich und komfortabel zu nutzen. Das-Rad-neu-erfinden-Lösungen schaffen das nicht, Beispiel eID

Wenn Datenschutz von Beginn an Teil einer Entwicklung wird und die Menschen im Hinblick auf die geplanten Digitalisierungsziele abgeholt werden, so ergänzen sich die verschiedenen Bereiche zu einem vollständigen und in der Praxis umsetzbaren Ganzen.

Man kann bei der Digitalisierung des Gesundheitswesens ein Sicherheits- und Datenschutzniveau erreichen, dass dem in der analogen Welt mindestens ebenbürtig ist und gleichzeitig neue Möglichkeiten zur Behandlung und Versorgung öffnet.

Wir müssen weder auf medizinischen Fortschritt noch auf den Schutz der Privatsphäre verzichten.

Lassen Sie uns die Projekte gemeinsam angehen!

Ich danke Ihnen für Ihre Aufmerksamkeit.