



**TOP Vc Sachstandsberichte - Digitalisierung in der Gesundheitsversorgung**

**Titel:** Europäischen Gesundheitsdatenraum an den Belangen von Patienten und Ärzten orientieren

**Beschlussantrag**

**Von:** Vorstand der Bundesärztekammer

**DER DEUTSCHE ÄRZTETAG MÖGE BESCHLIESSEN:**

Der 127. Deutsche Ärztetag 2023 begrüßt, dass die Europäische Kommission in ihrem Verordnungsentwurf über einen europäischen Gesundheitsdatenraum die Verfügbarkeit und den Austausch von Gesundheitsdaten im europäischen Kontext stärken will. Zugleich fordern die Abgeordneten den europäischen Gesetzgeber auf, bei der konkreten Ausgestaltung des europäischen Gesundheitsdatenraums das Recht der Patientinnen und Patienten auf informationelle Selbstbestimmung stärker zu berücksichtigen. Den Patientinnen und Patienten muss es möglich sein, der Datenweitergabe zu widersprechen, ohne dass ihnen dadurch Nachteile entstehen. Die unerwünschte Re-Identifizierung einer Person anhand ihrer Gesundheitsdaten muss verboten und wirksam sanktioniert werden. Um das Risiko einer Re-Identifizierung weitestgehend zu minimieren, sind alle technischen und organisatorischen Maßnahmen zu treffen.

Der Gesetzgeber wird aufgefordert, eine Überforderung aller im Gesundheitswesen Tätigen durch kostenintensive Anforderungen an Infrastruktur und Interoperabilität und durch Datenlieferungspflichten auszuschließen. In diesem Sinne sind insbesondere Arztpraxen von der Pflicht zur Datenlieferung für die Sekundärnutzung auszunehmen. Die Datenlieferungspflicht ist mit dem initialen Bereitstellen für die Primärnutzung als erfüllt anzusehen. Erneute Datenlieferungspflichten hinsichtlich der gleichen Daten dürfen nicht bestehen.

**Begründung:**

Am 03.05.2022 hat die Europäische Kommission einen Verordnungsvorschlag über einen europäischen Gesundheitsdatenraum vorgelegt. Darin formuliert die Kommission begrüßenswerte konkrete Ziele für die Nutzung von Patientendaten im Versorgungskontext (Primärnutzung) sowie zu weiteren Nutzungszwecken (Sekundärnutzung). So sollen Patientinnen und Patienten einen sicheren und einfachen Zugang zu ihren Gesundheitsdaten und mehr Autonomie über deren Verwendung erhalten. Angehörigen von Gesundheitsberufen sollen relevante Patienteninformationen einfacher zur Verfügung stehen. Gesundheitsdaten sollen für die Forschung und andere dem Gemeinwohl dienende

**ANGENOMMEN**

Angenommen:  Abgelehnt:  Vorstandsüberweisung:  Entfallen:  Zurückgezogen:  Nichtbefassung:

Stimmen Ja: 147

Stimmen Nein: 13

Enthaltungen: 11

Zwecke besser verfügbar gemacht werden.

Das ambitionierte Vorhaben eines europäischen Gesundheitsdatenraums kann nur erfolgreich sein, wenn er das Vertrauen aller Betroffenen genießt. Europäisches Parlament und Rat der Europäischen Union sind als Mitbeteiligte der Gesetzgebung daher aufgefordert, den Entwurf nachzubessern. Dazu müssen bei der konkreten Ausgestaltung der Verordnung die Interessen der Patientinnen und Patienten bzw. Ärztinnen und Ärzte hinsichtlich der Verarbeitung von Gesundheitsdaten stärker Berücksichtigung finden.

Das Vertrauen in den Gesundheitsdatenraum setzt seitens der Patientinnen und Patienten voraus, dass er unter Berücksichtigung der Sicherheit von Patientendaten konzipiert ist und das hohe Schutzniveau nicht unterlaufen wird. Dazu ist ihnen nicht nur das Recht auf sofortigen und einfachen Zugang zu ihren Gesundheitsdaten, sondern auch die Möglichkeit des Widerspruchs gegen eine Sekundärnutzung ihrer Gesundheitsdaten einzuräumen. Wesentliche Implikationen der datengestützten Forschung im Hinblick auf die Gewährleistung des Systemvertrauens werden in der Stellungnahme "Nutzung und Bereitstellung von Behandlungsdaten für Forschungszwecke" der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer vom 23.11.2022 beleuchtet.

Für Ärztinnen und Ärzte steht im Vordergrund, dass durch Bereitstellung von Daten kein Mehraufwand entsteht, der zulasten der Patientenversorgung geht. Zeit für Patientinnen und Patienten ist vor dem Hintergrund einer alternden Bevölkerung und eines zunehmenden Fachkräftemangels ein immer rarer werdendes Gut. Zudem können Ärztinnen und Ärzten durch Einrichtung und Betrieb des Gesundheitsdatenraums administrative und finanzielle Lasten entstehen. Die Akzeptanz des europäischen Datenraums bei Ärztinnen und Ärzten in Deutschland wird maßgeblich davon abhängen, ob die Vorgaben der Verordnung im Rahmen der bereits etablierten Telematikinfrastruktur ohne infrastrukturelle Änderungen, die potenziell mit Mehraufwand und -kosten einhergehen, umsetzbar sind. In diesem Zusammenhang muss ein direkter Zugriff auf die ärztlichen IT-Systeme sicher ausgeschlossen werden.