

## **Wenn Sie in England leben, könnten alle Ihre Begegnungen mit Ihrem Hausarzt - Informationen über Ihre körperliche, geistige und sexuelle Gesundheit - an Dritte "verkauft" werden**

Ab dem 1. Juli dieses Jahres wird die Regierung, wenn Sie bei einem Hausarzt in England registriert sind, eine Kopie jedes medizinischen Ereignisses, das Ihr Hausarzt in seinem System aufgezeichnet hat, seit Sie sich das erste Mal bei ihm registriert haben, mitnehmen. (Auch die Aufzeichnungen Ihrer Kinder, wenn Sie Kinder haben.)

Laut der [NHS-Website](#) werden die Ereignisse - "Codes" genannt - unter anderem gesammelt: "Daten über Diagnosen, Symptome, Beobachtungen, Testergebnisse, Medikamente, Allergien, Impfungen, Überweisungen, Rückrufe und Termine, einschließlich Informationen über die körperliche, geistige und sexuelle Gesundheit". Jedes einzelne dieser Ereignisse wird mit Ihrer NHS-Nummer, Ihrer vollständigen Postleitzahl und Ihrem Geburtsdatum verknüpft sein. Hört sich das für Sie nach "anonymen" Daten an? (Die "Pseudonyme", die verwendet werden, um diese Informationen zu verschleiern, sind leicht umkehrbar, und die Stelle, die die Datenbank betreibt, gibt freimütig zu, dass sie dazu in der Lage ist).

Alle Ihre Begegnungen mit Ihrem Hausarzt werden, sobald sie in die zentrale Datenbank kopiert wurden, gegen Bezahlung an Dritte "weitergegeben", einschließlich Firmen außerhalb [bereits zentral gespeicherten Daten](#), wie z.B. die Ihrer Krankenhausbesuche). Hatten Sie eine Ahnung, dass Ihre medizinischen Daten so viel wert sind... oder so wenig?

Einmal aufgenommen, werden Ihre Hausarzt-daten - viel sensibler als Daten über Krankenhausbesuche - nie wieder gelöscht.

Es sei Ihnen verziehen, wenn Sie das nicht wissen, denn die Regierung gibt sich wenig Mühe, Sie darüber zu informieren. Tatsächlich scheint NHS Digital - die zentrale NHS-Behörde, die von Gesundheitsminister Matt Hancock letzten Monat beauftragt wurde, all diese Gesundheitsdaten zu extrahieren - keine Pressemitteilung verschickt zu haben, sondern kündigte das Programm am 12. Mai über eine Nachricht auf ihrer eigenen Website an.

Vielleicht bekommen Sie an dieser Stelle ein Déjà-vu-Gefühl. Das letzte Mal, als die Regierung versuchte, durch das berüchtigte "care.data"-Programm, das 2013 angekündigt wurde, an unsere Hausarzt-daten heranzukommen, gab es einen Aufschrei von Patienten und Fachleuten. Das Programm scheiterte, da die Regierung nicht in der Lage - oder nicht willens - war, den Menschen überzeugend zu erklären, wer genau am Ende Zugriff auf unsere Hausarzt-daten haben würde.

Dieser neue Plan für 2021 ist care.data auf Steroiden. Er ist viel größer und nimmt viel mehr Daten auf. Er ist viel aufdringlicher und sammelt hochsensible Codes, wie z.B. solche, die sich auf die sexuelle Gesundheit oder die Drogen- und Alkoholgeschichte beziehen, die selbst care.data nicht anzufassen wagen würde. Und es wird in viel größerer Eile durchgeführt - mit weniger Vorankündigung, weniger Kommunikation und weniger Zeit zum Handeln als 2013 - während wir uns in einer Pandemie befinden und die Hausärzte mit einem Rückstau bei der Versorgung und der Durchführung von Impfungen "überfordert" sind, wie die BBC am 27. Mai berichtete. Zumindest schickte care.data ein Flugblatt an jeden

Haushalt im Land über die geplante massive Datensammlung und erregte damit so viel Aufsehen, dass die Leute Wind davon bekamen, wie sie sich dagegen wehren können. In der Tat ist ein Teil des Grundes für den Zusammenbruch des Systems, dass so viele Leute genau das getan haben. Die wichtigste Lektion, die die Regierung aus dem care.data-Debakel gezogen zu haben scheint, ist also, dass man, wenn man die Daten von Hausärzten erhalten will, um sie mit wem auch immer zu teilen, dies in aller Stille tun muss.

Die "mythbusting"-Webseite von NHS Digital über die gemeinsame Nutzung von Daten verweist verwirrenderweise auf einen anderen, schwachen "Opt-out"-Link, der nicht wirklich verhindern wird, dass Ihre Hausarztdatei ab dem 1. Juli erfasst werden.

### **Warum also will die Regierung unbedingt Ihre Daten?**

Ein Grund ist der Nutzen, den sie bringen können. Niemand bestreitet, dass Gesundheitsdaten als Hilfe bei der Planung, in der legitimen ethischen Forschung oder zur Verbesserung der Systeme für die Gesundheits- und Sozialfürsorge verwendet werden können. Aber um das Vertrauen zu erhalten, das für die Gesundheit des Gesundheitssystems notwendig ist, sowohl das Arzt-Patienten-Vertrauen als auch das Vertrauen der Öffentlichkeit, muss jede Verwendung von Patientendaten einvernehmlich, sicher und transparent sein. Schließlich ist Ihre Hausarztakte die reichhaltigste und wertvollste Art von Gesundheitsdaten, die es gibt; während Krankenhäuser "Krankheiten" behandeln und Sie entlassen, baut die Allgemeinmedizin lebenslange Betreuungsbeziehungen auf - und zeichnet alles auf, was für Ihre Krankengeschichte relevant ist; sei es Ihre körperliche, geistige oder sexuelle Gesundheit.

Der andere Grund, und der, über den die Regierung am wenigsten spricht, ist, dass sie für andere so wertvoll ist. Für die "völlig neuen Industrien", die der Berater der Regierung für Biowissenschaften, John Bell, 2017 im Rahmen der Life Sciences Industrial Strategy vorgeschlagen hat. Für die profitgierigen Konzerne, die sich bereits Zugang zu Kopien von Krankenhausdaten von Patienten verschaffen - oft über "Informationsvermittler", die nur einmalig 10.000 Pfund extra zahlen müssen, um zu garantieren, dass die Namen ihrer Kunden nicht in öffentlichen Listen auftauchen. Und sogar an Kunden (Firmen und öffentliche Einrichtungen), die in der Vergangenheit gegen die Regeln (oder das Gesetz) verstoßen haben, trotz eines Versprechens der Regierung nach care.data, dass diejenigen, die dies absichtlich oder wiederholt getan haben, mit einem "One Strike"-Verbot für jeden zukünftigen Zugriff rechnen müssen.

### **Und als nächstes sind Ihre Hausarztdatei dran.**

Die zusätzlichen gesetzlichen Schutzmaßnahmen, die die Regierung 2014 einführte und die den Datenaustausch auf die "Förderung der Gesundheit" beschränken, haben den internationalen Handel mit Patientendaten mit US-Firmen, Pharmaunternehmen und sogar Big-Tech-Unternehmen nicht gestoppt - die alle weiterhin über "Unterlizenzen" auf die Daten zugreifen können, nach denen sie so gierig sind.

Ein Blick auf die Unternehmen, die bereits auf die Daten zugreifen, zeigt, dass sie ihren Kunden Dienstleistungen anbieten, wie z.B. Markteinblicke für Auftraggeber, strategischer Marktzugang, sogar der Verkauf zurück an den NHS... aber NHS Digital sagt immer noch "wir genehmigen keine Anfragen für Marketingzwecke".

Vielleicht tut es das nicht. Nicht direkt. Aber es gibt regelmäßig Millionen von verknüpften Krankengeschichten von Menschen an Unternehmen weiter, die diejenigen bedienen, die

das tun. Und das ist genau derselbe Genehmigungsprozess, den sie später in diesem Jahr für Ihre Hausarzt-daten verwenden wird.

Es ist auch aufschlussreich zu sehen, was mit den Hausarzt-daten passiert ist, die seit fast einem Jahr unter der außerordentlichen Pandemie "Kontrolle von Patienteninformationen" gesammelt wurden. Uns wurde versichert, dass die COVID-bezogenen Daten größtenteils in einer hochsicheren "sicheren Umgebung" analysiert würden, was eine Weiterverwendung und -verbreitung verhindern würde. Aber die Analyse der offiziellen Freigabe-Register durch MedConfidential zeigt, dass in neun von zehn Fällen dieser "sichere Rahmen" nicht genutzt wurde.

So viel zu Beruhigungen. Beim Vertrauen geht es nicht um das Gute, das man tun könnte, sondern um die weniger pikanten Dinge, die trotzdem getan werden. Und kein Prozess ist sicher oder vertrauenswürdig, wenn es Wege gibt, ihn zu umgehen.

Aber sparen Sie sich Ihre Wut auf NHS Digital. Es ist mehr Sündenbock als Anstifter; als gesetzliche Einrichtung kann und muss es mit Daten tun, was Matt Hancock und Boris Johnson ihm sagen. Hancock hat NHS Digital angewiesen, dies zu tun und es Ihnen nicht zu sagen.

Die Regierung will Ihre Hausarzt-daten, und sie hat den Hausärzten keine große Wahl gelassen - aber Sie können etwas tun. Abmelden. Bis zum 23. Juni.

◦ ◦ ◦ ◦ ◦ ◦ ◦ ◦ ◦ ◦ ◦ ◦ ◦ ◦

Quelle: [Petition](#) (am 28.05.2021 von openDemocracy in Englisch veröffentlicht).

Übersetzt mit [www.DeepL.com/Translator](http://www.DeepL.com/Translator)