

Gemeinsamer öffentlicher Brief an die Mitglieder des EU-Parlaments betreffs der Rechte der Patienten im europäischen Gesundheitsdatenraum

Brüssel, 13. April 2023

An die europäischen Gesetzgeber:

Wir, die unterzeichnenden Organisationen, die **Patienten, Angehörige medizinischer Berufe, Menschen mit Behinderungen, Verbraucherorganisationen und Organisationen für digitale Rechte sowie Arbeitnehmer und Gewerkschaften** vertreten, fordern Sie dringend auf, die Grundrechte der europäischen Patienten bei der Digitalisierung unserer Gesundheitssysteme zu wahren und den vorgeschlagenen Europäischen Gesundheitsdatenraum (EHDS) um eine Zustimmungspflicht für die Weiterverwendung von Gesundheitsdaten zu ergänzen.

Wir begrüßen die Zielsetzung des EHDS, EU-weit interoperable und moderne digitale Gesundheitssysteme zu schaffen, doch leider versäumt es der Verordnungsvorschlag der Europäischen Kommission, die Patienten zu schützen, wenn es um den Austausch und die Verwendung ihrer persönlichen medizinischen Daten durch Dritte geht.

Der EHDS-Vorschlag behauptet, dem Einzelnen mehr Kontrolle über seine privaten Informationen zu geben, aber tatsächlich bewirkt er genau das Gegenteil: Er entzieht ihnen diese Kontrolle vollständig. Nach den von Kommission vorgeschlagenen Regeln **hätten die Patienten kein Mitspracherecht bei der Weitergabe und kommerziellen Nutzung ihrer Daten** und würden nicht einmal darüber informiert, wer sie erhält.

"Die Wahrung der Vertraulichkeit von Gesundheitsdaten ist ein wesentlicher Grundsatz in den Rechtssystemen aller Vertragsparteien der [Europäischen] Konvention [zum Schutz der Menschenrechte]. Sie ist nicht nur von entscheidender Bedeutung für die Wahrung der Privatsphäre des Patienten, sondern auch für die Erhaltung seines Vertrauens in die Ärzteschaft und in die Gesundheitsdienste im Allgemeinen."

(Europäischer Gerichtshof für Menschenrechte)

Infolgedessen setzt der Vorschlag den seit langem geltenden Grundsatz der Vertraulichkeit zwischen Arzt und Patient außer Kraft und untergräbt in eklatanter Weise die grundlegendsten Prinzipien des Datenschutzes, die in der Europäischen Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) festgeschrieben sind, nämlich dass die Erhebung und Verarbeitung von Gesundheitsdaten die Einwilligung der betroffenen Person erfordert, außer in wenigen, genau definierten Ausnahmefällen.

Anstatt den besonderen Schutz anzuerkennen und zu gewährleisten, der unseren Krankenakten durch die DSGVO und die höchstrichterliche Rechtsprechung des Europäischen Gerichtshofs zuerkannt wird, **schlägt der EHDS vor, Ärzte und Krankenhäuser gesetzlich zu zwingen, diese Vertraulichkeit zu verraten** und sensible medizinische Informationen an staatliche Datenverarbeitungseinrichtungen weiterzugeben. Diese Einrichtungen würden diese Daten ihrerseits Daten an Dritte weitergeben, auch zur kommerziellen Nutzung.

Die unterzeichnenden Organisationen fordern den europäischen Gesetzgeber daher dringend auf, **den EHDS-Vorschlag so zu ändern, dass die Datennutzer verpflichtet sind, eine gültige Einwilligung von Patienten einzuholen, deren persönliche medizinische Akten sie für sekundäre Zwecke nutzen möchten.**

Eine "Opt-out"-Regelung, wie sie im Berichtsentwurf der Berichterstatter im Europäischen Parlament vorgeschlagen wird, ist keine adäquate Alternative, denn sie bürdet den Patienten die Last des Sich-Informierens, Verstehens und Entscheidens zu einem Zeitpunkt auf, an dem sie sich in besonders verletzbaren Situationen von Krankheit und anderen gesundheitlichen Problemen befinden.

Wenn es beim Europäischen Gesundheitsdatenraum wirklich darum geht, den Menschen die Kontrolle über ihre medizinischen Daten zu geben und Vertrauen in Europas neue digitale Gesundheitsinfrastruktur zu schaffen, muss er sich dieses Vertrauen verdienen.

Unterzeichner:

Association for Patients Defence, Bulgarien

AK EUROPA (Österreichische Bundesarbeitskammer, Büro Brüssel), Österreich

Berufsverband Deutscher Psychologinnen und Psychologen e.V., BRD

Bündnis für Datenschutz und Schweigepflicht, BRD

Deutsches Psychotherapeuten Netzwerk, BRD

European Digital Rights, EU

European Disability Forum, EU

European Federation of National Organisations Working with the Homeless, EU

European Public Services Union, EU

European Sex Workers' Rights Alliance, EU

Freie Ärzteschaft e.V., BRD

Health Action International, Niederlande

Innovationsverbund Öffentliche Gesundheit, BRD

Patientenrechte und Datenschutz e.V., BRD