

# European Health Data Space EHDS

Können die sich alles  
erlauben in Brüssel?

# Gliederung

- Was ist EHDS? Wo stehen wir?
- Überblick über Regelungen
  - Exkurs: Problem- oder lösungsorientierter Ansatz?
- Kritik
- Handlungsoptionen

# Was ist EHDS

- Vorschlag einer EU-Verordnung
- Wird derzeit im EU-Parlament und EU-Rat beraten
- EU-Zuständigkeit fragwürdig
- Enthält 12-15 Ermächtigungen für delegierte Rechtsakte der Kommission, die so weit gehen, dass sie den Regelungsgehalt der Verordnung später weitgehend ändern kann.

# Überblick über Regelungen

- EU-weite Normierung von Gesundheitsinformationen und von Anwendungen zu ihrer Verarbeitung
- Grenzüberschreitende Übermittlung von und Zugriff auf Gesundheitsdaten, Beispiel: Zugriffsmöglichkeit auf die Rezepte aller ÄrztInnen der EU von jeder Apotheke in der EU (DocMorris)
- Pflicht für alle Gesundheitsberufe der EU, Patientendaten in online abrufbaren interoperablen Patientenakten zu speichern.
- Sekundärnutzung aller Gesundheitsdaten der EU in pseudonymisierter oder anonymisierter Form, durch jede Person oder Organisation der EU, für breite Forschungszwecke (u.a. Training von KI Anwendungen). Zugangsstellen in jedem Mitgliedsland, die Verzeichnisse bereitstellen müssen und Daten anfordern können.

# Exkurs: Probleme und Lösungen

- Ein Problem ist die Abweichung von Soll und Ist, bzw. hier zwischen einem geplanten und einem erwünschten Zustand. Es gibt also kein Problem ohne Lösung.
- Alles entwickelt sich, Stillstand ist unmöglich. Nicht jede Veränderung ist gut. Die Lösung für die einen ist das Problem der anderen. Wesentlich sind Kräfteverhältnisse und ihre Veränderung.
- Unterschiedlich weitgehende Lösungsvorschläge bedingen unterschiedlich weitgehende Kritik
- In der Mehrfachkrise wird es immer wichtiger, alle möglichen Problemquellen und Fallback-Optionen für gesellschaftliche Systeme zu kennen.
- Anspruch ist, grundsätzlich um alles zu kämpfen, wozu man Besseres denken kann, gerade weil wir genau wissen, wie wenig wir erreichen können. Wir wollen in der Mehrfachkrise immer handlungsfähiger werden.

# Kritik an EHDS

- Gesundheitsdaten sind zu wertvoll, um in zentralen Speichern vorgehalten zu werden. Das zeigen wöchentliche Meldungen von Datenverlusten von Banken, Krankenhäusern, Krankenversicherungen.
- Gesundheitsdaten sind so individuell wie ein Fingerabdruck, mit wenigen Informationen (Wohnort, Alter, Geschlecht, Beruf) ist eine De-anonymisierung möglich.
- Das Vertrauensverhältnis von Ärztin und Patientin muss zuverlässig gesichert werden, weil Vertrauen eine wesentliche Grundlage jeder Heilung ist. Es geht nicht an, dass Patientinnen überhaupt mitdenken müssen, in wessen Hände noch kommen kann, was bei der Behandlung ausgesprochen wird. Derselbe Schutz wie für das Anwalts- und das Beichtgeheimnis muss gewährleistet sein.
- Einwilligung in die Weitergabe von Gesundheitsdaten ist immer erforderlich. Das gilt auch für Forschung mit Gesundheitsdaten.

# Handlungsoptionen

- Opt-Out Möglichkeit für Sekundärnutzung erreichen
- Streichung der Pflicht zur E-Patientenakte mit Online Zugriff
- Einschränkungen der Zwecke legitimer Datennutzung
- Angemessene technische Sicherheit der Verarbeitungsumgebungen, Definitionen für anonym und pseudonym
- Entschädigungspflicht für Datenverlust
- Bündnis dazu verbreitern (EDRI)