

11. November 2019

Digitalisierung in der Medizin: Der Patient hat ein Recht auf seine Daten

Wir erleben seit einiger Zeit, dass die Diskussion zum Thema Digitalisierung der Medizin in Deutschland mit großer Regelmäßigkeit unter der Überschrift geführt wird, dass „Datenschutz“ an oberster Stelle zu stehen habe, da Gesundheitsdaten die wichtigsten und sensibelsten Daten des einzelnen Bürgers sind - wichtiger noch als die Daten über seine finanziellen Verhältnisse, die auf den Servern der verschiedenen Player im Finanzsektor gespeichert sind. Versucht man das Thema aus der Sicht des Patienten zu beleuchten, so stellt sich die Situation differenzierter dar: Der Patient ist mit einer unübersichtlichen und i.d.R. unvollständigen Fülle von Daten konfrontiert, die bei den verschiedensten Leistungsträgern im Gesundheitswesen (Hausarzt, Facharzt, Klinikarzt...) in den unterschiedlichsten Formaten als Anamneseprotokolle, Laborwerte, Diagnosen, Arztbriefe, Röntgenaufnahmen etc. dezentral vorhanden sind.

Die berechtigte Anforderung des (oftmals schwerkranken) Patienten (und seines behandelnden Arztes) zur Sicherstellung einer optimalen medizinischen Versorgung jederzeit auf diese Daten zurückgreifen zu können, erweist sich bis auf den heutigen Tag als reine Wunschvorstellung. Im Gegenteil: Wer die Gesundheitsdaten eines Patienten in strukturierter Form, zeitnah, vollständig und in einem kompatiblen Datenformat erhalten will, steht vor einer zeit- und kostenintensiven Sisyphusarbeit; wertvolle Zeit, die wesentlich besser zur Behandlung des Patienten eingesetzt werden könnte, geht verloren. Die Gründe dafür liegen auf der Hand: Die sektorale Aufstellung der einzelnen Leistungserbringer im deutschen Gesundheitswesen trägt nicht zu einer integrierten, ausschließlich am Wohl des Patienten orientierten „Leistungskette“ bei, sondern sorgt dafür, dass jede Interessengruppe versucht, ein Höchstmaß an Vergütung für den eigenen Bereich zu generieren. Hinzu kommt, dass es aus (vermeintlichen) Datenschutzgründen an Transparenz mangelt, sodass Mangel-, Über- und Fehlversorgung nach wie vor zum medizinischen Alltag in Deutschland gehören.

Damit stellt sich die Frage: **Wem gehören eigentlich personenbezogene Daten**, die an unterschiedlichen Stellen bei verschiedensten Unternehmen und Institutionen gesammelt werden? Gehören sie, wie es Martin Winterkorn (Ex-Chef Volkswagen) noch vor wenigen Jahren nach Gutsherrenart formulierte, **„selbstverständlich dem Unternehmen, das sie sammelt?“**

Wenn also die Gestaltung der „digitalen Lebensräume“ eines Bürger und/oder Patienten in einem globalen Prozessgeschehen mit Algorithmen-basierter Informationsverarbeitung nach den Geschäftspraktiken und Direktiven von gewinnorientierten Unternehmen passiert, dann gilt es genau hier auf den Nothalteknopf zu drücken, da der einzelne Patient seine **„Datenhoheit“** verliert.

Persönliche Gesundheitsdaten sind Eigentum des Einzelnen

Deshalb brauchen wir einen Perspektivwechsel: Die Souveränität des Patienten über seine Daten muss rechtlich verankert werden. Er/sie - und nur er/sie - entscheidet im Rahmen eines Berechtigungskonzeptes (ggf. in Zusammenarbeit mit einer Person des Vertrauens), wer seine/ihre Daten einsehen, nutzen, weitergeben und/oder wissenschaftlich auswerten darf. Das bedeutet gleichzeitig, dass der **intransparenten Sammelwut von (globalen) Datenunternehmen mit nicht nachvollziehbaren Algorithmen ein Riegel vorgeschoben**

werden muss, da persönliche Gesundheitsdaten Eigentum des Einzelnen sind.

Es geht um Autonomie des (digitalen) Patienten, um Rechtssicherheit und um zentrale Grundwerte, da die digitalen Patientenrechte Individualrechte an immateriellen Rechtsgütern der Daten sind. Last, but not least: Während in China Daten gesammelt werden, um jeden Bürger zu überwachen, zu steuern und ggf. zu sanktionieren, wenn er im Sinne der herrschenden Partei „verhaltensauffällig“ wird und in den USA das ungebremste, massenhafte Sammeln von Daten primär dem Geschäftszweck privater Digitalkonzerne dient, haben wir in **Deutschland** immer noch die **Chance, die Digitalisierung des Gesundheitswesens so zu gestalten, dass ein Höchstmaß an Mehrwert für den einzelnen Patienten generiert wird.** Gerade im Bereich der Onkologie sind wir dies unseren Patienten schuldig, die neben ihrem Recht auf ihre Daten auch ein Recht an optimaler medizinischer Versorgung haben.

Quelle: Dr. Georg Ralle, Netzwerk gegen Darmkrebs e.V.