Umstrittener Zugriff auf Patientendaten

Der Gesetzentwurf für Daten und digitale Innovation im Gesundheitswesen sieht vor, dass Krankenkassen auf Daten aus der elektronischen Patientenakte zugreifen dürfen, um patientenindividuelle Risiken zu identifizieren und auf dieser Grundlage gegebenenfalls Handlungsempfehlungen zu geben. Die Bundesärztekammer sieht die institutionelle Trennung von Versicherung und medizinischer Versorgung durchbrochen. Die Kassenärztliche Bundesvereinigung spricht von einem gefährlichen Paradigmenwechsel – Patientendaten müssten vertraulich bleiben und gehörten nicht in die Hände der Krankenkassen.

von Thomas Gerst

Foto: Premium Graphics/stock.adobe.com

Das Gesetz für Daten und digitale Innovation im Gesundheitswesen (GeDIG) soll die Grundlage für ein künftig digital besser vernetztes Gesundheitswesen schaffen. Ein zentrales Element im Gesetzentwurf, der am 15. Juli vom Kabinett beschlossen wurde, stellt die elektronische Patientenakte (ePA) dar. Sie soll „kontinuierlich weiterentwickelt werden, um sie für versorgungsrelevante Zwecke bestmöglich nutzbar zu machen“, heißt es im Gesetzentwurf. Die ePA wird demzufolge über die Dokumentation und den Abruf von Daten hinaus zu einer Plattform entwickelt, über die Versicherte mit ihrer Krankenkasse interagieren. Vorgesehen ist auch, dass Krankenkassen ePA-Daten für die automatisierte Erkennung individueller Gesundheitsrisiken nutzen und als Grundlage für Präventions- und Informationsangebote verwenden dürfen, sofern die Versicherten dieser Nutzung nicht ausdrücklich widersprochen haben.

Scheitern beim Zugang zur ePA

In diesem Kontext sehr aufschlussreich erscheinen die Ergebnisse einer im Januar 2026 durchgeführten Befragung zur Nutzung der ePA, die bei einer repräsentativen Stichprobe von mehr als 1.000 Personen durchgeführt wurde. Das aus Mitteln des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales geförderte Forschungsprojekt kommt zu dem Ergebnis, dass der Bekanntheitsgrad der ePA sehr hoch sei, dass aber nur ein geringer Teil der Befragten einen erfolgreichen Zugang über eine ePA-App habe herstellen können. Ein hohes Interesse treffe auf ein hohes Risiko des Scheiterns beim Zugang, stellt der Forschungsbericht fest. Zudem falle der Zugangsprozess stark sozial selektiv aus. Relevante Teile der Bevölkerung würden durch die Struktur des Angebots entweder nicht angesprochen oder aber ausgeschlossen. Wenig spreche dafür, dass die ePA mittelfristig zu einem breit genutzten Informationsinstrument werde.

Ärztlicherseits gibt es große Bedenken, was die Funktionsfähigkeit der ePA bei der künftigen digitalen Versorgungssteuerung anbelangt. „Die ePA erfüllt zentrale Anforderungen an Usability, Interoperabilität und Integration in bestehende Praxis- und Krankenhausprozesse nicht“, heißt in einem Arbeitspapier des Ausschusses „E-Health und KI“ der Ärztekammer Nordrhein. Es gebe keine tragfähige Grundlage, die ePA als digitale Infrastruktur im Gesundheitswesen weiterzuentwickeln, eine strukturierte Datenerfassung sei damit nicht möglich. Auch fehlten derzeit, kritisiert der Ausschuss, in den Krankenhausinformationssystemen vielerorts die ePA-konformen Funktionen, weil die Hersteller die erforderlichen Schnittstellen nur verzögert oder unvollständig bereitstellen.

Allerdings geht es bei der aktuellen gesundheitspolitischen Debatte über den GeDIG-Entwurf vor allem um die Frage, in welchem Ausmaß die Krankenkassen über den Zugriff auf ePA-Daten steuernd in die Gesundheitsversorgung eingreifen dürfen. Die ärztlichen Verbände und Organisationen positionieren sich dazu sehr ein-

deutig: Die im Gesetzentwurf vorgesehenen erweiterten Zugriffsmöglichkeiten der Krankenkassen auf Patientendaten, um individuelle Gesundheitsrisiken erkennen und präventive Maßnahmen anbieten zu können, bedeuteten die Aufhebung der institutionellen Trennung von Versicherung und medizinischer Versorgung. „Die Einordnung individueller Gesundheitsrisiken und die Ableitung patientenbezogener Handlungsempfehlungen gehören in den geschützten Behandlungskontext“, betont der Präsident der Bundesärztekammer (BÄK) Dr. Klaus Reinhardt. Automatisierte Behandlungsempfehlungen der Krankenkasse würden Patientinnen und Patienten verunsichern, ohne dass daraus ein medizinischer Mehrwert entstehe. Reinhardt warnt vor einem Paradigmenwechsel, der zu einer weiteren Diffusion von Verantwortung in einem ohnehin komplexen Gesundheitssystem beitrage. Der Präsident der Ärztekammer Nordrhein Dr. Sven Dreyer sieht beim GeDIG-Entwurf dringenden Nachbesserungsbedarf im weiteren parlamentarischen Verfahren. „Patientinnen und Patienten müssen auch in der digitalen Welt darauf vertrauen dürfen, dass die im Behandlungskontext entstehenden Krankendaten nicht von Dritten eingesehen werden dürfen.“

Auch die Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) lehnt die im Gesetzentwurf vorgesehene Kompetenzausweitung der Krankenkassen entschieden ab. Diese dürften keine Überwachungsrolle über den Lebensstil ihrer Versicherten übernehmen, ohne dass der behandelnde Arzt steuernd mitwirkt. Es dürfe kein Zugriff der Krankenkassen auf Daten aus der ePA möglich sein, um Gesundheitsrisiken von Patientinnen und Patienten erkennen zu können. „Hinzu kommt, dass die vorgesehenen Screening-Methoden keinen nachgewiesenen medizinischen Nutzen haben. Stattdessen drohen Fehlinterpretationen, Verunsicherung und eine mögliche Fehlversorgung“, heißt es in der KBV-Stellungnahme zum Gesetzentwurf.

Direkten Praxiskontakt bewahren

Auch die im GeDIG-Entwurf vorgesehenen Anforderungen an eine digital gestützte Einschätzung des medizinischen Behandlungsbedarfs stoßen auf Kritik der ärztlichen Organisationen. Diese Bedarfseinschätzung soll als Grundlage für die Buchung von Behandlungsterminen genutzt werden und zugleich Informationen zur gesundheitlichen Selbstversorgung bereitstellen. Zwar begrüßt die BÄK grundsätzlich die Unterstützung eines Primärversorgungssystems durch eine digitale Bedarfsermittlung; sie fordert aber, dass weiterhin für Patientinnen und Patienten mit bestehender primärärztlicher Anbindung oder in einer kontinuierlichen fachärztlichen Betreuung der direkte Kontakt zur jeweiligen Praxis während der Praxisöffnungszeiten möglich bleiben soll. Die im Gesetzentwurf vorgesehenen unterschiedlichen digitalen Zugänge zur Ersteinschätzung in der Akutversorgung und zur Bedarfsermittlung in der Regelversorgung hält die BÄK für nicht zielführend. Der Übergang zwischen den Versorgungsebenen sei fließend, und der Einsatz unterschiedlicher Instrumente widerspreche dem Grundsatz, an allen Orten und Settings ein einheitliches System des Zugangs in die Versorgung zu nutzen. Zudem weist die BÄK in ihrer Stellungnahme zum Gesetzentwurf darauf hin, dass „relevante Anteile der Bevölkerung aus unterschiedlichen Gründen nicht in der Lage sind, einen digitalen Versorgungseinstieg zu nutzen“. Deshalb müssten analoge Zugangswege auch weiterhin zur Verfügung stehen.

Auch die geplante Neuregelung im Gesetzentwurf, nach der Krankenkassen künftig in sogenannten Reallaboren mit personenbezogenen Daten neue Ansätze der datengestützten Versorgung und der Prävention erproben dürfen, wird von der Bundesärztekammer abgelehnt. Diese Regelung widerspreche dem Recht auf informationelle Selbstbestimmung, weil die Versicherten nicht mehr wissen könnten, wer was wann und bei welcher Gelegenheit über sie weiß. Die KBV sieht diesen Sachverhalt weniger kritisch, fordert jedoch, dass den Kassenärztlichen Vereinigungen gleichberechtigt zugestanden wird, Reallabore einrichten und betreiben zu dürfen.

Weiter soll mit dem Gesetz das endgültige Ende analoger Kommunikationswege eingeleitet werden. Papier- und Fax-basierte Kommunikationsprozesse sollen konsequent abgelöst werden durch eine sichere digitale Telematikinfrastruktur (KIM und TI-M). Bis 2029 wird die eÜberweisung verbindlich eingeführt als ein Baustein des geplanten Primärversorgungssystems. Für die gematik sind weiterreichende Durchgriffsrechte auf die Gestaltung der Telematikinfrastruktur vorgesehen; sie soll künftig verbindliche Mindestanforderungen an Praxisverwaltungssysteme und Krankenhausinformationssysteme im Hinblick auf Interoperabilität definieren und die Befugnis erhalten, Softwareanbietern und -betreibern die Zulassung zu entziehen. Vorgesehen im Gesetzentwurf ist auch, dass das eRezept auf häusliche Krankenpflege und Heilmittel ausgeweitet wird.

Nicht vorhersehbar ist, welche Änderungen es im weiteren Gesetzgebungsverfahren beim GeDIG nach der 1. Lesung im Bundestag, die am 8. Oktober stattfand, gerade in den zentralen Streitfragen noch geben wird. RA

Bessere Nutzung von Registerdaten

Parallel zum GeDIG wurde ein weiterer Gesetzentwurf, der den digitalen Transfer von Gesundheitsdaten verbessern soll, auf den parlamentarischen Weg gebracht. Mit dem Medizinregistergesetz sollen Austausch und Nutzung von Medizinregisterdaten erleichtert werden. Gleichzeitig sollen damit Medizinregister in ihrer Qualitätsentwicklung unterstützt werden. Nach erster Lesung im Bundestag am 21. Mai wurde der Gesetzentwurf zur weiteren Beratung in die Ausschüsse überwiesen. Bei der öffentlichen Anhörung am 10. Juni im Gesundheitsausschuss gab es deutliche Kritik am Gesetzentwurf. Datenschützer und Patientenorganisationen warnen vor einer Aufweichung des Datenschutzes bei der Sekundärnutzung der Daten. Aus der medizinischen Forschung kommt Kritik an administrativen Hürden und an einer aus ihrer Sicht unzureichenden Finanzierung für den Mehraufwand bei Datenerhebung und -pflege. *tg*