

Antrag

der Abgeordneten Maria Klein-Schmeink, Dr. Konstantin von Notz, Elisabeth Scharfenberg, Katja Dörner, Kordula Schulz-Asche, Dr. Harald Terpe, Dr. Franziska Brantner, Kai Gehring, Ulla Schauws, Tabea Rößner, Doris Wagner, Beate Walter-Rosenheimer, Claudia Roth (Augsburg), Markus Tressel und der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN

Sicher vernetzt, gut versorgt – Digitalisierung im Gesundheitswesen im Dienste der Patienten gestalten

Der Bundestag wolle beschließen:

I. Der Deutsche Bundestag stellt fest:

Die Patientinnen und Patienten wollen bestmöglich versorgt werden. Sie erwarten hierzu eine abgestimmte und sichere Kommunikation und Kooperation zwischen Krankenhäusern, allen beteiligten Ärztinnen und Ärzten sowie allen anderen Gesundheitsberufen. Sie wünschen sich, dass moderne Informations- und Kommunikationstechnologien eingesetzt werden, um zum Beispiel Fehlmedikation sowie unnötige sie belastende Doppeluntersuchungen zu vermeiden. Chronisch kranke Patientinnen und Patienten erhoffen sich durch telemedizinische Verfahren eine bessere Unterstützung und Versorgung. Patientinnen und Patienten wollen einen selbstbestimmten Zugang zu ihren Gesundheitsdaten, sie wollen aktiver in ihre Behandlung eingebunden und bei ihrer Entscheidungsfindung unterstützt werden. Auch zur bedarfsgerechteren Versorgung im ländlichen Raum befürworten viele den Einsatz telemedizinischer Verfahren.

Doch die Erwartung einer besseren Versorgung und eines besseren Schutzes sensibler Gesundheitsdaten ist in Deutschland bislang nicht erfüllt worden. Deutschland hinkt beim Aufbau einer sicheren Telematikinfrastuktur zur elektronischen Vernetzung der Gesundheitsberufe im internationalen Vergleich erheblich hinterher. Der Umgang vieler Leistungserbringer mit den Gesundheitsdaten der Versicherten ist unbefriedigend. Die elektronische Kommunikation im Gesundheitswesen zwischen Leistungserbringern erfolgt derzeit oft ungesichert, unverschlüsselt und über unsichere Netze. Sensible Patientendaten werden in vielen deutschen Kliniken unverschlüsselt abgespeichert.

Viel zu lange hat die Bundesregierung dabei zugeschaut, wie innerhalb der Selbstverwaltung der Gesellschaft für Telematikanwendungen der Gesundheitskarte (gematik) die Entwicklung mit häufig fragwürdigen Argumenten verzögert wurde. Dadurch wurden Fehlentwicklungen wie der Aufbau von unsicheren Parallelstrukturen zur Telematik begünstigt. Gleichzeitig wurde die Diskussion verengt auf die Interessen der Leistungserbringer und Kostenträger. Die Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten spielten hingegen kaum eine Rolle. Sie sind bislang allenfalls

Zaungäste der Entwicklung. Sie besitzen mit der elektronischen Gesundheitskarte zwar einen Schlüssel zu ihren Gesundheitsdaten. Es existiert aber kein Schloss dafür, von der Nutzung ihrer eigenen Daten sind sie ausgesperrt. Gesetzlich ist den Versicherten das Zugriffsrecht auf ihre Daten längst zugesichert. Die Umsetzung ist insbesondere zur Wahrung der Transparenz überfällig.

Nötig ist daher ein über den Entwurf der Bundesregierung für ein Gesetz für sichere digitale Kommunikation und Anwendungen im Gesundheitswesen (Bundestagsdrucksache 18/5293) hinausgehender gesetzlicher Rahmen, der dabei hilft, mit der Telematik eine sichere und zukunftsfähige öffentliche Infrastruktur zur digitalen Kommunikation im Gesundheitswesen aufzubauen. So können die Innovationspotentiale der modernen Technologien ausgeschöpft und Fehlentwicklungen eingedämmt werden – zum gemeinsamen Nutzen insbesondere von Patientinnen und Patienten und Leistungserbringern. Offene, verbindliche und international anerkannte Standards sind dabei eine wichtige Voraussetzung, damit Anbieter insbesondere für Patientinnen und Patienten und für das Gesundheitswesen insgesamt nutzbringende und sichere Anwendungen entwickeln können.

Unabdingbar für die notwendige breite Akzeptanz und das Vertrauen in die digitale Vernetzung im Gesundheitswesen sind höchstmögliche Datenschutz- und Datensicherheitsstandards. Deswegen darf insbesondere das Gebot der Freiwilligkeit bei der Nutzung telematischer Anwendungen unter keinen Umständen aufgegeben werden. Es muss beim Grundsatz bleiben, dass die Betroffenen über die Speicherung von Diagnosen und anderen medizinischen Daten auf der Gesundheitskarte bzw. innerhalb der Telematik selbst entscheiden. Die zunehmende digitale Vernetzung im Gesundheitswesen muss datenschutzgerecht ausgestaltet werden, insbesondere die Anforderungen an die Vertraulichkeit und Transparenz der Datenverarbeitung müssen sichergestellt sein. Entsprechende Vorgaben erwachsen aus dem allgemeinen Persönlichkeitsrecht des Grundgesetzes, insbesondere aus dem Recht auf informationelle Selbstbestimmung und auf Integrität und Vertraulichkeit informationstechnischer Systeme. Diese sollten, soweit möglich von Beginn an, bei Produkten und Verfahren Beachtung finden.

II. Der Deutsche Bundestag fordert die Bundesregierung auf,
eine Gesetzentwurf vorzulegen, durch den

1. Vertreterinnen und Vertreter der Patientinnen und Patienten Mitberatungs- und Mitgestaltungsmöglichkeiten in der gematik erhalten, um so ein deutlich höheres Maß an Patienten- bzw. Nutzerorientierung bei der künftigen Entwicklung der Telematik und ihrer Anwendungen zu erreichen,
2. die Entwicklung von für Patientinnen und Patienten gedachten Anwendungen und Funktionalitäten der Telematik insbesondere zur Wahrnehmung des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung bei höchstmöglichen Datensicherheitsstandards zügig vorangetrieben wird,
3. die Telematikinfrastruktur stärker auch für andere Gesundheitsberufe wie beispielsweise Pflegekräfte und Pflegeeinrichtungen, Hebammen, und Angehörige von Therapieberufen geöffnet wird und insbesondere für die Pflege maßgebliche Organisationen wie der Deutsche Pflegerat in den von der Bundesregierung geplanten Beirat der Gesellschaft für Telematik aufgenommen werden, sowie die Apothekerinnen und Apotheker mit dem Ziel einer besseren Arzneimitteltherapiesicherheit beim vorgesehenen Medikationsplan eingebunden werden,
4. sichergestellt wird, dass die durch die Bundesbeauftragte für den Datenschutz und das Bundesamt für Sicherheit in der Informationstechnik definierten hohen Datenschutz- und Sicherheitsstandards auch bei den mit der Telematikinfrastruktur verbundenen informationstechnischen Systemen und Diensten der Leistungserbringer eingehalten werden und bei der Einschaltung externer

- Dienstleister durch Berufsgeheimnisträger der Vertraulichkeitsschutz und deren Schweigepflicht sichergestellt wird und die Patientendaten auch bei diesen durch einen Beschlagnahmenschutz abgesichert sind,
5. die Zusammenarbeit und sichere elektronische Kommunikation im Gesundheitswesen gestärkt wird durch verbindliche, auf offenen und internationalen Standards basierende Vorgaben und Regeln (Interoperabilitätsverzeichnis), und in den zu gründenden Expertenrat für das Interoperabilitätsverzeichnis auch Vertreterinnen oder Vertreter von Datenschutzorganisationen berufen werden,
 6. Patientinnen und Patienten beispielsweise durch ein Prüfsiegel und Qualitätskriterien stärkere Unterstützung bei der Auswahl von für sie geeigneten sicheren, nutzbringenden und datenschutzkonformen Gesundheits-Apps erhalten.

Berlin, den 22. September 2015

Katrin Göring-Eckardt, Dr. Anton Hofreiter und Fraktion

Begründung

Zu Nummer 1

Bisher wurde keine einzige originär für die Patientinnen und Patienten gedachte Anwendung oder Funktionalität auf den Weg gebracht. Nur durch die Einbeziehung von Patientenorganisationen und ihr Mitberatungsrecht innerhalb der Gesellschaft für Telematik lässt sich die Patientenorientierung bei allen Projekten gewährleisten. Es reicht nicht aus, Patientenvertreterinnen und -vertreter in den geplanten Beirat der gematik aufzunehmen. Eine stärkere Orientierung an den Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten sollte beispielsweise durch ein Mitberatungsrecht von Vertreterinnen oder Vertretern der für die Wahrnehmung der Interessen der Patienten und der Selbsthilfe chronisch Kranker und behinderter Menschen maßgeblichen Organisationen in der Gesellschafterversammlung der gematik ermöglicht werden. Auch eine Querschnittsarbeitsgruppe zu den Belangen der Patientinnen und Patienten innerhalb der Gesellschaft für Telematik (gematik) ist notwendig.

Zu Nummer 2

Mit der Elektronischen Gesundheitskarte (eGK) sollten die Patientinnen und Patienten ihr Recht auf informationelle Selbstbestimmung wirksam ausüben können. Das selbst bestimmte Zugriffsrecht der Versicherten auf ihre Daten ist für die Wahrung der Transparenz und für die Akzeptanz der elektronischen Gesundheitskarte und der Telematik von entscheidender Bedeutung. Der Rechtsanspruch darauf besteht schon seit mehr als zehn Jahren. Zu Beginn der Telematikentwicklung definierte Lösungen wie das Patientenfach auf der eGK und der eKiosk wurden bislang aber nicht umgesetzt und alternative, dem aktuellen mobilen Mediennutzungsverhalten entsprechende Lösungen bisher nicht diskutiert. Konkrete Anwendungen sind weder in der Entwicklung noch existierte hierfür eine Projektgruppe in der gematik. Auch der Entwurf der Bundesregierung für ein Gesetz zur sicheren digitalen Kommunikation im Gesundheitswesen enthält keinerlei wirksame Vorgaben, klare Firsten oder Anstöße wie Sanktionen bei Verzögerungen, wodurch Patientinnen und Patienten der Zugang zu ihren Daten ermöglicht würde.

Die bislang in § 291a SGB V vorgesehene jährliche Berichtspflicht des GKV-Spitzenverbandes ab 2016 reicht hierfür nicht aus. Ohne Fristsetzungen und ggf. Sanktionen bei Verzögerungen in der Umsetzung ist zu befürchten, dass die technische Realisierung der Möglichkeiten für die Versicherten, auf ihre auf der eGK gespeicherten Daten zuzugreifen, noch lange hinausgezögert werden wird. Die Konferenz der Datenschutzbeauf-

tragten des Bundes und der Länder hat am 19. März 2015 auf dieses erhebliche Defizit hingewiesen und sanktionsbewehrte Umsetzungsfristen eingefordert, damit „die Versicherten ihre gesetzlich zugestandenen Rechte auch wahrnehmen“ können.

Zu Nummer 3

Seit langem wird über die notwendige Neuverteilung der Aufgaben in der Gesundheitsversorgung, eine bessere Zusammenarbeit der Gesundheitsberufe und die Stärkung der intersektoralen Versorgung diskutiert. Eine bessere Vernetzung der Gesundheitsberufe im Dienste der Patientinnen und Patienten könnte beispielsweise zur Vermeidung von Fehlmedikationen und Fehlbehandlungen beitragen, unnötige Doppeluntersuchungen vermeiden und sektorübergreifende Behandlungsprozesse unterstützen. Passiert ist bislang jedoch recht wenig. Auch der Entwurf der Bundesregierung für ein Gesetz zur sicheren digitalen Kommunikation im Gesundheitswesen leistet hierzu keinen hinreichenden Beitrag. So fehlt beispielsweise eine stärkere Öffnung der Telematikinfrastruktur für Hebammen, Pflegekräfte, Pflegeeinrichtungen und andere Therapieberufe. Es besteht im Übrigen auch noch Nachbesserungsbedarf, um die Pflege als „komplementäres Anwendungsfeld“ für telemedizinische Leistungen zu stärken, wie dies die Bundesregierung zuletzt noch in ihrer E-Health-Initiative 2012 bekräftigte. Innerhalb der gematik sind zudem keine geeigneten Verbände aus der Pflege eingebunden, um pflegerische Aspekte bei der weiteren Entwicklung der Telematik einfließen zu lassen. Deswegen muss der Deutsche Pflegerat insbesondere im geplanten Beirat der gematik vertreten sein und hier die pflegerische Perspektive einbringen können.

Die Arztzentrierung setzt sich im genannten Gesetzentwurf der Bundesregierung beim Zugriff auf den Medikationsplan oder den Inhalten des elektronischen Entlassbriefes fort. Ein Leserecht für diese Anwendungen etwa für Pflegeeinrichtungen und andere geeignete Gesundheitsberufe könnte hier helfen, Versorgung und Pflege der Patientinnen und Patienten zu verbessern.

Bei der fortlaufenden Aktualisierung des vorgesehenen umfassenden Medikationsplans für Versicherte, die mehr als drei Medikamente gleichzeitig einnehmen, sollten im Übrigen Apothekerinnen und Apotheker eingebunden werden. Dabei ist ihnen ein Schreibrecht einzuräumen, dass nur mit Zustimmung des/der Versicherten ausgeübt werden kann. Anders als der Bundesrat es fordert, sollte dies für alle Apotheken und nicht nur eine „vom Versicherten gewählte“ Apotheke gelten. Ziel ist ein möglichst vollständiger Überblick über alle von den Versicherten eingenommenen Medikamente – unabhängig davon, ob diese verordnet oder zur Selbstmedikation erworben wurden.

Mit diesem Instrument wird die Transparenz von Arzneimittelverordnungen erhöht. Es sollte perspektivisch für ein Medikationsmanagement genutzt werden. Ziel ist ein gemeinsamer, aus medizinischer (Ärztinnen und Ärzte) und pharmakologischer (Apothekerinnen und Apotheker) Sicht optimierter Medikationsplan, der Wechsel- und Nebenwirkungen aller Arzneimittel berücksichtigt. Für die Weiterentwicklung sind die Ergebnisse des ab 2016 geplanten Medikationsmanagements im Modellversuch ARMIN (Arzneimittelinitiative Sachsen Thüringen) zu berücksichtigen.

Zu Nummer 4

Es muss sichergestellt sein, dass für alle Sozialdaten verarbeitenden und speichernden Dienste und Komponenten, die zwar nicht Teil der Telematik, aber an sie angeschlossen sind, die durch das Bundesamt für Sicherheit in der Informationstechnik definierten Sicherheitsstandards gelten. Das gilt insbesondere auch für die informationstechnischen Systeme und Bestandsnetze der Leistungserbringer. Ihr Sicherheitsstatus muss genau so transparent sein wie derjenige der Telematikinfrastruktur selbst. Im Zweifel muss die Gesellschaft für Telematik ein Sicherheitsaudit für einzelne Komponenten und Dienste verlangen können.

Die Einschaltung externer Dienstleister ist für Berufsgeheimnisträger oft alternativlos, wenn sie moderne Informationstechnik nutzen wollen. Hierfür muss die Bundesregierung Rechtssicherheit schaffen und klarstellen, unter welchen Voraussetzungen diese eingeschaltet werden dürfen. Dabei muss die Bundesregierung auch sicherstellen, dass die Kenntnisnahme der Berufsgeheimnisträger auf das unbedingt Erforderliche beschränkt wird und die Patientendaten bei externen Dienstleistern durch Schweigepflicht und Beschlagnahmerecht abgesichert sind.

Zu Nummer 5

Eine Voraussetzung für die bessere Sektoren übergreifende Kommunikation und Vernetzung zwischen den unterschiedlichen Leistungserbringern und Gesundheitsberufen sind auf internationalen Standards beruhende offene Schnittstellen für den notwendigen Datenaustausch (Interoperabilität). Vor diesem Hintergrund hatte bereits die von der Bundesregierung in Auftrag gegebene Planungsstudie Interoperabilität Empfehlungen entwickelt. Dazu gehörte insbesondere, nur solche Anwendungen für die Telematikinfrastruktur zuzulassen, die auf solchen anerkannten Standards beruhen.

Die Empfehlungen wurden jedoch durch den Entwurf der Bundesregierung für ein Gesetz für sichere digitale Kommunikation und Anwendungen im Gesundheitswesen (Bundestagsdrucksache 18/5293) nur unzureichend umgesetzt. Damit wird letztlich auch die sektorale Teilung unseres Gesundheitswesens zementiert. Deswegen muss sichergestellt werden, dass die in das Interoperabilitätsverzeichnis aufgenommenen Standards für den erforderlichen Datenaustausch für alle relevanten Akteure verbindlich sind. Zugleich muss für die aufgenommenen Standards eine Qualitätsbewertung vorgenommen werden.

Der Vorschlag in diesem Antrag greift darüber hinaus eine zentrale Forderung der 89. Datenschutzkonferenz des Bundes und der Länder auf. Danach sollten neben IT-Experten weiterhin auch zwingend Datenschutzexperten in zentralen Fragen der Weiterentwicklung der IT-Systeme und der etwa damit verbundenen Erstellung von Unterlagen beratend herangezogen werden. Hierzu gehört auch das nach §291e Abs. 5 SGB V n. F. zu gründende Expertengremium für das Interoperabilitätsverzeichnis.

Zu Nummer 6

Außerhalb der Telematik existiert bereits eine nahezu unüberschaubare Anzahl unterschiedlicher mobiler Gesundheits- und Medizin-Apps. Sie richten sich an Patientinnen und Patienten wie auch an Angehörige der Gesundheitsberufe. Die wenigsten Apps sind evidenz- oder leitlinienbasiert und mit Beteiligung von Gesundheitsexperten entwickelt (vgl. Lucht, Boeker et al. Freiburg 2015). Auch beim Datenschutz sind zahlreiche dieser Apps fragwürdig. Nur ein kleiner Teil der Apps wird wegen der medizinischen Zweckbestimmung als Medizinprodukt reguliert und besitzt eine CE-Kennzeichnung – noch dazu wird diese Zweckbestimmung allein durch den Hersteller definiert.

Es sind für Gesundheits-Apps etliche sinnvolle Anwendungsmöglichkeiten denkbar. So bietet beispielsweise die Barmer GEK ihren Versicherten schon heute eine App zum internetbasierten Sehtraining für Kinder mit funktionaler Sehschwäche und hat hierzu einen Vertrag mit einem bundesweiten Netz von Augenärzten abgeschlossen. Im besten Fall sind solche Apps Teil eines umfassenderen, telemedizinischen Versorgungskonzeptes und können die Interaktion zwischen Patientin bzw. Patient und Behandlerin bzw. Behandler verbessern. Jedoch haben viele zu Recht Bedenken, ihre individuellen Gesundheitsdaten in solchen Apps preiszugeben. Patientinnen und Patienten sind überdies bei der Bewertung von Apps häufig auf sich allein gestellt. Sie können nicht hinreichend erkennen, ob eine App vertrauenswürdig ist und wie es um deren Usability, Sicherheit, Unabhängigkeit und ggf. den medizinischen Nutzen bestellt ist. Deswegen wünschen sich viele Patientinnen und Patienten zur Unterstützung ihrer Entscheidung bei der Auswahl geeigneter Apps mehr staatliche Kontrolle der Angebote und ein verpflichtendes Prüfsiegel für Gesundheits-Apps. Einzelne Krankenkassen und Bundesländer wie Nordrhein-Westfalen haben Angebote und Untersuchungen unterstützt, die zu mehr Transparenz bei Gesundheits-Apps führen können. Auch die Bundesregierung sollte hier aktiver werden und auf eine bessere Unterstützung der Auswahlentscheidung von Patientinnen und Patienten sowie der Gesundheitsberufe hinwirken. Dazu gehört auch die Entwicklung praktisch realisierbarer Kriterien zur Bewertung von Apps mit gesundheitsbezogenen Inhalten. Und letztlich sind auch die Hersteller in der Pflicht, durch eine entsprechende Informationspolitik für mehr Transparenz zu sorgen.

