

Dr. Bijan Moini, Gesellschaft für Freiheitsrechte, zu Routinedaten:

„Der Datenschatz muss auf Hacker wie ein Honigtopf wirken“

Informationen über unsere Gesundheit gehören zu den sensibelsten Daten, die über uns gespeichert werden, sagt Dr. Bijan Moini, Rechtsanwalt und Leiter des Legal Teams der Gesellschaft für Freiheitsrechte (GFF). Die Organisation führt strategische Prozesse zur Durchsetzung der Grund- und Menschenrechte. Gemeinsam mit der Informatikerin Constanze Kurz und einem weiteren Kläger mit einer seltenen Krankheit reichte die GFF im vergangenen Jahr zwei Klagen gegen die Weitergabe von Routinedaten von gesetzlich Versicherten an das Forschungsdatenzentrum ein. Im Interview mit dem [aend](#) erläutert Moini, was die GFF mit den Klagen erreichen will.

Das „Digitale-Versorgungs-Gesetz“ (DVG) schreibt vor, dass die Daten von gesetzlich Versicherten zu Forschungszwecken vollautomatisch beim Datenforschungszentrum Gesundheit zusammengeführt und dann immer weiter ergänzt werden sollen. Dagegen hat die Gesellschaft für Freiheitsrechte im vergangenen Jahr eine Klage eingereicht. Worum geht es Ihnen dabei?

Es geht um die Nutzung von Gesundheitsdaten, konkret der Abrechnungsdaten von ungefähr 73 Millionen

gesetzlich Versicherten, die in dem sogenannten Datentransparenzverfahren an eine Zentralstelle, nämlich das Forschungsdatenzentrum Gesundheit, wandern und auf dem Weg dorthin eine Pseudonymisierung durchlaufen. Es werden ganz klar identifizierende Merkmale wie Name, Geburtstag und -monat und die genaue Anschrift entfernt. Allerdings bleiben diese Datenbestände durch etliche personenbezogenen Daten wie Geschlecht, Geburtsjahr und Postleitzahl und natürlich durch die Gesundheitsgeschichte selbst reanonymisierbar. Das bestreitet auch niemand. Wenn also jemand diese Datenbank oder Teile davon in die Hände bekäme und sie mit einer zweiten Datenbank, die Klardaten enthält, abgleicht, könnte er diese Daten einzelnen Personen zuordnen.

Vor diesem Hintergrund klagen wir aus zwei Gründen: Erstens ist dieses System ein Pflichtsystem. Das heißt, es gibt keine Möglichkeit für die einzelnen Versicherten zu widersprechen – ein solches Widerspruchsrecht ist mit Blick auf die Risiken aber verfassungsrechtlich geboten. Und zweitens sind aus unserer Sicht die Sicherheitsanforderungen, die die Nutzung dieser Datenbank erfüllen muss, zu gering. Einerseits kritisieren wir die zentralisierte Datenspeicherung beim Forschungsdatenzentrum. Denn es handelt sich um einen sehr großen, wertvollen und damit auch attraktiven Datenschatz, der auf Hacker wie ein Honigtopf wirken muss. Andererseits werden nicht alle Möglichkeiten zur Verschlüsselung der Daten ausgenutzt, die es gegenwärtig schon gibt. Mit diesen zwei Argumenten sind wir vor die Sozialgerichte gezogen, um zu hinterfragen, ob das hätte



anders geregelt werden müssen.

Es gibt tatsächlich zwei Verfahren, in denen es um diese Fragen geht. Warum sind das zwei und worin besteht der Unterschied?

Ein Verfahren führen wir mit Constanze Kurz (Deutsche Informatikerin, Sachbuchautorin und Sprecherin des Chaos Computer Clubs (CCC), Anm.d.Red.) vor dem Sozialgericht in Berlin. Sie hat keine besondere Krankheitsgeschichte. Hier geht es vor allem um die Frage, ob „gewöhnliche“ Versicherte ohne besondere Krankheitsgeschichte ein allgemeines Widerspruchsrecht gegen die Weitergabe der Abrechnungsdaten haben. Außerdem sollen dabei einige Fragen rund um die IT-Sicherheit geklärt werden.

In dem zweiten Verfahren vor dem Sozialgericht Frankfurt klagen wir mit einer Person mit einer besonderen Krankheitsgeschichte. Er ist Bluter und darüber hinaus schwer depressiv. Sollte sein Datensatz also einmal reanonymisiert werden, könnte er besonderen Risiken ausgesetzt sein, etwa einer Stigmatisierung im privaten Umfeld, oder er könnte Probleme bei Versicherungsabschlüssen oder der Arbeitssuche bekommen. Außerdem wäre er durch seine besondere Krankheitsgeschichte sehr leicht identifizierbar. Beim zweiten Verfahren geht es also um ein spezielles Widerspruchsrecht für Personen, die ein besonderes Interesse an der Geheimhaltung ihrer Daten haben.

Da ein solches Widerspruchsrecht in der Datenschutzgrundverordnung hinterlegt ist – was aber die Bundesregierung nicht anerkennen will –, gehen wir davon aus, dass wir das zweite Verfahren mit hoher Wahrscheinlichkeit gewinnen werden. Es ist aber durchaus möglich, dass die Sache zum Europäischen Gerichtshof geht.

Wer ist die Gegenseite in beiden Verfahren?

Formal ist es die Krankenkasse. Nur ihr können wir nämlich verbieten lassen, die Daten zu übermitteln, während das Forschungsdatenzentrum, das die Daten über 30 Jahre hinweg sammelt, sie einzelnen Versicherten ja nicht mehr zuordnen können soll. Die Krankenkassen selbst haben allerdings gar kein großes Interesse an diesen Daten. Sie verteidigen sich auch nicht besonders vehement gegen unsere Einwände. Es war daher sinnvoll, dass das Sozialgericht Berlin verschiedene Akteure beigeladen hat. Das ist einerseits der GKV-Spitzenverband, bei dem die Daten in einem Zwischenschritt zentral zusammenfließen. Außerdem ist es das RKI, das an der Pseudonymisierung beteiligt ist, und das BfArM, das das Forschungsdatenzentrum betreibt. Letzteres führt die Gegenseite an. Des Weiteren wurde der Bundesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit (BfDI) beigeladen, der seine Expertise zur Verfügung stellen soll.

Welche Konsequenzen hätte es, wenn Sie Recht bekämen?

Solange es im fachgerichtlichen Verfahren, also vor den Sozialgerichten, bleibt, wäre es immer nur eine Einzelfallentscheidung. Sie hätte aber insofern Auswirkung, als alle Menschen, die dann wie unser besonderer Patient im Frankfurter Verfahren der Verarbeitung ihrer Gesundheitsdaten widersprechen und ein besonderes Interesse begründen können, sich ebenfalls darauf berufen könnten, notfalls wiederum vor Gericht. Es würde sich also kaum aufrechterhalten lassen, dieses Widerspruchsrecht wirklich auf diesen einzelnen Fall zu beschränken.

Ähnlich verhält es sich in dem Verfahren mit Constanze Kurz. Wenn das allgemeine Widerspruchsrecht bis zum Bundessozialgericht durchgefochten würde, dann würde auch das wohl anerkannt werden müssen.

Wenn die Verfahren zum europäischen Gerichtshof oder zum Bundesverfassungsgericht gingen, dann könnten sie sich auf die gesetzlichen Grundlagen selbst auswirken. Wenn der EuGH sagt, eine solche Norm sei mit Unionsrecht nicht vereinbar und deshalb nicht anwendbar, dann hätte das unmittelbare Auswirkungen auf alle anderen Versicherten.

Es muss aus unserer Sicht nicht zwingend zum Europäischen Gerichtshof oder Bundesverfassungsgericht gehen. Aber das wäre eine gute Entwicklung, weil diese Gerichte eine andere Autorität haben und sich mutmaßlich noch eingehender mit der Materie beschäftigen würden. Wobei ich sagen muss, dass das Sozialgericht Berlin sich extrem Mühe gibt und die Sache sehr ernst nimmt.

Sie wollten aber nicht so lange warten, bis die Verfahren durchgefochten sind und haben zunächst Eilanträge eingereicht. Welche praktischen Auswirkungen hatte das?

In den Eilanträgen geht es letztlich um eine Folgenabwägung. Das Gericht schaut sich nicht an, ob das Hauptsacheverfahren Erfolg haben wird oder nicht, sondern erwägt, ob es eine gewisse Aussicht auf Erfolg gibt. Und wenn es die gibt, prüft das Gericht, wer die schwereren Folgen zu tragen hätte, wenn die Daten einstweilen übermittelt werden und später im Hauptverfahren herauskommt, dass das rechtswidrig gewesen ist. Da haben die Gerichte sowohl in Berlin als auch in Frankfurt gesagt, dass diese Folgeabwägung zugunsten der Antragssteller ausfällt und die Gefahren für sie größer sind. Solange also die Hauptverfahren laufen, dürfen die Krankenkassen die Daten der beiden Kläger nicht an das Forschungsdatenzentrum übermitteln.

Inzwischen gab es zwei Verhandlungstermine in der Hauptsache vor dem Sozialgericht Berlin. Die zweite fand vor wenigen Wochen statt. Können Sie uns von der Verhandlung berichten?

Es ging in beiden Verhandlungsterminen sehr viel um technische Fragen, und das sehr viel detaillierter, als wir im Vorfeld gedacht haben. Gestritten wurde vor allem um die Frage, ob eine zentrale Datenhaltung, wie sie jetzt vorgesehen ist, notwendig ist. Die Gegenseite bejahte das und führte an, dass eine dezentrale Speicherung ihrerseits Sicherheitsprobleme mit sich bringe. Außerdem könnten nicht alle Forschungsvorhaben wie geplant durchgeführt werden. Wir haben mit Verweis auf verschiedene Beispiele vorgetragen, dass solche dezentralen Rechenmodelle gängige Praxis sind und dass die Sicherung der Schnittstellen, die dafür nötig sind, möglich ist. Des Weiteren ging es um sehr komplexe Fragen rund um verschiedene Verschlüsselungstechniken.

Eine Sache war für uns frappierend: In beiden Verhandlungen musste das BfArM einräumen, dass das Forschungsdatenzentrum noch gar nicht läuft, obwohl es eigentlich seit Oktober 2022 laufen sollte. Es gibt offenbar Probleme, die nötigen Prozesse zu etablieren und die Sicherheitsvorkehrungen niederzulegen, also zum Beispiel, wer unter welchen Voraussetzungen Zugriff auf die Daten hat. Auch der IT-Dienstleister ist wohl ausgewechselt worden. Da sind noch viele Fragen offen, die zeigen, wie sensibel die Sache ist.

Wann soll es denn weitergehen?

Das FDZ hat erklärt, dass es frühestens im zweiten Halbjahr 2023 den Betrieb aufnehmen wird. Bis dahin haben die Parteien entschieden, das Verfahren ruhend zu stellen. Wir hoffen, dass es gegen Ende des Jahres weitergehen kann.

Und wie sieht es in Frankfurt mit dem Verfahren um den besonderen Patienten aus?

Da haben wir noch so gut wie nichts vom Gericht gehört. Eventuell will das Gericht das Ergebnis des Verfahrens in Berlin abwarten. Aus meiner Sicht könnte das Sozialgericht Frankfurt die Frage des speziellen Widerspruchsrechts, die sich ohnehin nur in dem Verfahren stellt, auch jetzt schon verhandeln. Darauf wirken wir hin, können es aber nur wenig beeinflussen.

Welcher Schutz wäre aus der Sicht Gesellschaft für Freiheitsrechte für Gesundheitsdaten ausreichend?

Wir halten ein Widerspruchsrecht zum Schutz des Selbstbestimmungsrechts der Patientinnen und Patienten für unbedingt erforderlich. Gesundheitsdaten sind extrem sensibel und egal, wie gut man sie schützt, wird immer ein Risiko bestehen, dass sie irgendwie im Darknet landen und Menschen auf die Füße fallen können. Wenn jemand also partout nicht möchte, dass seine Daten in Anbetracht dieses Risikos zu Forschungszwecken verwendet werden, dann sollte er oder sie dem widersprechen können. Wir würden niemanden dazu ermutigen, wir wollen einfach nur das Recht stärken, diesen Widerspruch einlegen zu können.

Ungeachtet dessen verlangen wir vom Gesetzgeber, dass er die IT-Sicherheitsfragen viel besser und detaillierter klärt. Im Prinzip steht im Gesetz bisher nur, dass die Daten sicher verwahrt werden müssen. Das wird der Sensibilität eines Datenschatzes aus 73 Millionen Gesundheitsdatensätzen von gesetzlich Versicherten nicht gerecht. Zentrale Datenhaltung ist hochgefährlich und aus unserer Sicht nicht nötig. Es müsste viel klarer sein, dass das FDZ sich an den kryptografischen Verfahren orientieren muss, die es schon gibt. Zudem müssten einzelne Forschungsvorhaben strenger geprüft werden, etwa darauf, ob die Daten, die dafür angefordert werden, wirklich erforderlich sind. Das gilt insbesondere, wenn von vergleichsweise wenigen Versicherten komplette Datensätze angefordert werden. All das fehlt im Gesetz. Aus unserer Sicht ist das ein großes Versäumnis.

Forschende betonen aber, dass der Datenschutz auch praktikabel sein muss, sonst sind die Möglichkeiten der Forschung nur auf dem Papier vorhanden...

Wir erkennen es unbedingt an, dass datengetriebene Gesundheitsforschung wichtig und notwendig ist. Wir fahren auch keine Fundamentalopposition gegen die Datennutzung zu Forschungszwecken. Das Widerspruchsrecht behindert keine Forschung. Zwar sagen die Forschenden, dass jede Reduzierung des Datensatzes die Ergebnisse verfälschen kann. Das ist aber aus unserer Sicht schlicht ein Risiko, das man hinnehmen muss, wenn man auf der anderen Seite das Selbstbestimmungsrecht der Menschen wahren möchte. Ich bin mir zudem sicher, dass nur vergleichsweise wenige Menschen widersprechen werden, das lehrt die Erfahrung aus anderen Zusammenhängen. Aber das sind dann die Menschen, denen es wirklich wichtig ist.

Aus unserer Sicht ist Datenschutz vor allem eine Frage des Designs. Wenn die Daten dezentral statt zentral gespeichert werden, dann mag das technisch anspruchsvoller sein. Aber wenn das System einmal steht, dann können Forschende genauso auf die Daten zugreifen. Datenschutz sollte

eigentlich nie ein Hindernis für jedwede Anwendungen sein, wenn diese Anwendung begründet und notwendig ist. Ich verstehe, dass das anstrengend und kompliziert ist, dieses Notwendige herauszuarbeiten. Aber das ist ein einmaliger Aufwand, der in Anbetracht der extremen Sensibilität der Gesundheitsdaten gerechtfertigt ist.

Bundesgesundheitsminister Karl Lauterbach hat nun vor Kurzem eine Digitalisierungsstrategie vorgelegt. Bald sollen Entwürfe zu zwei Digitalgesetzen folgen. Einerseits das Gesundheitsdatennutzungsgesetz und andererseits ein Gesetz, das unter anderem die Ausgestaltung der ePA regeln soll. Das berührt ja unmittelbar die Thematik, über die wir gerade gesprochen haben. Was hält die Gesellschaft für Freiheitsrechte von den Plänen aus dem BMG?

Es ist ja geplant, dass man der Erstellung der ePA widersprechen kann. Da bin ich sehr gespannt auf die Ausgestaltung. Widerspruchsrecht klingt erstmal gut. Aber es wird drauf ankommen, dass die Menschen überhaupt mitbekommen, dass es die ePA gibt. Sie müssten über ihr Widerspruchsrecht auch aufgeklärt werden. Das Widerspruchsrecht muss außerdem einfach ausführbar sein. Wenn es also ein effektives Widerspruchsrecht gibt, dann halte ich die ePA grundsätzlich für einen guten Ansatz. Wichtig wäre außerdem, dass man bestimmte Daten in der ePA blocken kann; denn nicht jeder möchte jedem Arzt, jeder Ärztin seine gesamte Krankheitsgeschichte offenlegen.

Wenn die Daten aus der ePA wie geplant für die Gesundheitsforschung zur Verfügung gestellt werden, stellen sich auch da spannende Sicherheitsfragen. Wir begrüßen ausdrücklich, dass hier – anders als bei den Abrechnungsdaten, um die wir streiten – ein Widerspruchsrecht vorgesehen ist.

Wir sehen es allerdings sehr kritisch, dass es im Rahmen des Gesundheitsdatennutzungsgesetzes darauf hinauslaufen soll, dass auch die Industrie auf die Daten zugreifen kann, die in dem Datentransparenzverfahren im Moment im Wesentlichen nur öffentlichen Stellen zur Verfügung stehen. Das kann nur dann funktionieren, wenn es eben ein Widerspruchsrecht gibt, das wir zu erstreiten versuchen. Alle Fragen, um die es uns in den beiden Verfahren geht, spitzen sich noch einmal zu, wenn auch die Industrie Zugriff auf diese Daten bekommt.

27.03.2023, 09:27, Autor/-in: ea