# „Es muss auch Sanktionen für Datenschutzverstöße bei Krankenkassen geben können

27.06.2024, 08:44, Autor/-in: js

**Herr Prof. Kelber, als Bundesbeauftragter für den Datenschutz und die Informationsfreiheit haben Sie in Ihrer Amtszeit Datenschutzthemen in vielen verschiedenen Bereichen bearbeitet. Welchen Stellenwert hatte der Datenschutz im Gesundheitswesen bei Ihnen?**

In der Tat war der Datenschutz im Gesundheitswesen natürlich nur eines von vielen Themen. Wir haben eine sehr große Bandbreite – bis hin zur Kontrolle der Nachrichtendienste und natürlich viele internationale Themen. Aber aus zwei Gründen hat das Gesundheitswesen einen überproportionalen Anteil eingenommen: Der erste war, dass wir mit der Corona-Pandemie ohnehin ein Gesundheitsthema hatten, das lange Zeit gesellschaftlich sehr dominant war und bei dem wir in vielen Prozessen aktiv werden mussten. Das ging von der Gesetzgebung über die Verordnungsgebung – bis zur Rechtssicherheit der Anwendungen für die Nutzerinnen und Nutzer.

Der zweite Grund ist, dass das Gesundheitswesen in Sachen Digitalisierung gerade eine Aufholjagd machen muss. Anders kann man es nicht nennen. Wir liegen in vielen Bereichen völlig zurück und es gibt großen Handlungsbedarf. Dazu kommen Gesetzgebungsverfahren auf europäischer Ebene. Letztendlich gab es dadurch dann doch überproportional viele Themen aus dem Gesundheitswesen. Wir haben das sogar organisatorisch abgebildet und nun zwei volle Referate im Bereich der Gesundheits- und Sozialdaten. Dazu kommt die Unterstützung von technischen Referaten, wie zum Beispiel bei der ePA oder dem Einsatz von künstlicher Intelligenz.

**In Ihrer Funktion mussten Sie immer wieder mit zahlreichen Playern im Gesundheitswesen kommunizieren und zum Teil auch streiten. War das im Vergleich zu anderen Branchen herausfordernder – sind Sie oft mit Ihren Anliegen auf taube Ohren gestoßen?**

In manchen Fragen hat sich das Gesundheitssystem nicht sonderlich von anderen Bereichen unterschieden. Manchmal ging es im Kern um ähnlich Fragestellungen mit – aus unserer Sicht – manchmal den gleichen frustrierenden Erlebnissen. Viele Dinge wären möglich und leichter gewesen. Es fehlte leider bei vielen Beteiligten die Einsicht, dass man seine eigenen organisatorischen Abläufe an Standards im Datenaustausch anpassen und dafür gemeinsam den Stand der Technik abbilden muss. Aber in diesem komplexen System voller Einzelinteressen war das oft nicht gewollt. Wir haben die Krankenkassen, die PKV, Bund, Länder, Kliniken, die niedergelassenen Ärzte: Viele Systeme sind einfach nicht kompatibel. Und es gibt stellenweise auch den Wunsch, daran wenig zu ändern.

Dann haben wir noch einen ganzen Bereich, der forschen möchte – sei es die gemeinnützige oder die unmittelbar kommerzielle Forschung. Dabei handelt es sich um sensible Daten vonseiten der Versicherten und der Patientinnen und Patienten. Und von der Seite der Forschenden wird natürlich das Argument der besonderen Nutzung als Keule eingesetzt. Nach dem Motto: „Jetzt seid doch mal ruhig mit euren Forderungen, wir machen es doch nur zum Besten.“ Das soll dann zum Teil einfach

die Begründung dafür sein, schlechte digitale Lösungen akzeptieren zu müssen – entgegen klarer gesetzlicher Regelungen.

**Wie oft mussten Sie den Vorwurf hören, dass der Datenschutz in Deutschland notwendige Entwicklungen bremse oder verzögere?**

Mehrfach täglich. Teilweise auch in Worte gekleidet, die gänzlich inakzeptabel waren. Dort wurden dann einzelnen Personen oder Organisationen für den Tod von Hunderttausenden verantwortlich gemacht. Was aber immer fehlte, waren konkrete Beispiele und Belege.

Übrigens gab es häufig den Vorwurf, dass alle in Europa beim Datenschutz pragmatisch seien, nur wir Datenschutz-Aufsichtsbehörden in Deutschland seien ideologisch. Bei einem Treffen mit Amtskollegen im europäischen Datenschutzausschuss habe ich dann herausgefunden, dass die Mehrheit der Kolleginnen und Kollegen aus anderen Ländern den gleichen Satz im eigenen Land hört.

Wo wir allerdings wirklich ein Problem in Deutschland haben, sind die unterschiedlichen Datenschutzregelungen in unserem föderalen System. Das ist unnötig kompliziert. Das ist der Gesetzgeber gefragt.

**Sie hatten die Pandemie kurz angesprochen: Da gab es ja viele Diskussionen über Impf- oder Kontaktapps und die Nutzung der Daten? Können wir aus dieser Zeit klare Lehren ziehen?**

Es wäre schlecht, wenn wir das nicht machen würden. Das eine ist, dass uns digitale Übertragungswege fehlen. Es gibt keine einheitlichen Formate und zum Teil keine Vorgaben, welche Daten erfasst werden. Ich habe immer gehört, dass wir Daten aus Großbritannien und Israel nutzen müssten, da der Datenschutz das hierzulande nicht ermögliche. Dem ist aber nicht so. Die Frage ist doch eher: Warum haben wir diese Daten nicht in Deutschland erhoben? An datenschutzrechtlichen Regeln liegt es nicht. Sonst wäre es verboten gewesen, mit Daten aus anderen Ländern zu arbeiten. Sie wurden einfach nicht erfasst, weil das RKI teilweise die Daten von vor Ort nicht kennt, weil sie nur an die Landesämter gehen, weil die Gesundheitsämter nicht einmal mit der Software angebunden sind, die seit zehn Jahren erfolgreich im Ausland läuft – wo sie mit deutschen Mitteln erstellt wurde. Bei uns wurden auch bei den Impfaktionen in den Zentren und bei den Ärzten die benötigten Daten nicht ausreichend erfasst.

Wahr ist aber auch: Wir haben in der Pandemie Erfolge kleingeredet. Die Corona-Warn-App war so ein Erfolg. Sie hat Vertrauen aufgebaut. Man hätte sie allerdings schneller einführen und besser machen können. Ich nenne ein einfaches Beispiel: Hätte man im Gesetz die Corona-Warn-App so geregelt, wie wir vorgeschlagen haben, hätte man die komplizierten Einwilligungen aus dem Prozess einfach herausnehmen können. Das hätte die Bedienung erleichtert. Man hätte außerdem einfach die App für die Anmeldung in allen Testcenter verwenden können, wobei das Ergebnis direkt in die App zurückgespielt worden wäre. Dann hätte nicht noch zusätzlich mit Mails oder Personalausweisen hantiert werden müssen.

**Blicken wir kurz auf den Status quo und kommen zum elektronischen Rezept. In den Arztpraxen und Apotheken scheint es im Moment – bis auf kleinere Probleme – stabil zu laufen. Es gab im Vorfeld ja viele Diskussionen, welcher Einlöseweg der richtige ist und**

**welche Datenschutzmaßnahmen gewährleistet sein müssen. Sie haben da auch die eine oder andere kritische Diskussion führen müssen. Wie bewerten Sie im Moment den Stand der Dinge?**

Es scheint in der Tat nun gut zu laufen. Es hat bisher keine Datenverluste gegeben, was wichtig für das Vertrauen in der Bevölkerung ist. Ich stoße immer wieder einmal selbst im privaten Umfeld auf Beispiele, bei denen es noch nicht so läuft, wie man sich das vorstellt. Vergangene Woche wurde zum Beispiel wieder ein Rezept, das man sich auf seiner Karte gewünscht hatte, per Post zugeschickt.

Datenschutzseitig war es spannend, dass wir die Einhaltung von Schutzstandards wieder einfordern und rechtfertigen musste – und zwar nicht nur gegenüber der Politik. Auch gegenüber der Gematik und bis rein in die Vertretungen der Ärzteschaft. Das war wirklich bedauerlich. Es hieß dann, wir sollten eine unsichere Lösung doch erstmal ein halbes Jahr laufen lassen. Stellen Sie sich vor was es für das Projekt auf Dauer bedeutet hätte, wenn beispielsweise die Daten von prominenten Personen abgegriffen worden wären. Wir haben das Projekt vor diesem Vertrauensverlust bewahrt. Von einer Kassenärztlichen Vereinigung mussten wir uns anhören, dass sie aus dem Pilotprojekt aussteigen, weil es übertriebene Datenschutz- und Datensicherheitsanforderungen gäbe. Dabei ist die Anforderung, dass man nicht mit simpelsten Methoden auf die Daten Dritter zugreifen können sollte, so ziemlich der datenschutzrechtliche Minimalstandard. Wer das nicht akzeptiert, versteht die Digitalisierung nicht.

**Schauen wir auf das nächste große Projekt: Die elektronische Patientenakte soll im nächsten Jahr an den Start gehen. Sie haben mehrfach kritisch angemerkt, dass das Grundrecht auf informationelle Selbstbestimmung nicht gefährdet werden dürfe. Wie zufrieden sind Sie nun mit dem Stand?**

Ich halte die elektronische Patientenakte für unfassbar wichtig. Sie ist wichtig für die Versicherten und für ihren Stand in der Medizin. Sie ist wichtig für die Möglichkeiten der Ärzte, um entscheidende Ergebnisse zu erhalten. Ich bin aus vielen Gründen nicht glücklich mit dem aktuellen Stand. Das fängt mit den wenigen Nutzungsmöglichkeiten der ePA an. Wenn Patientinnen und Patienten ihre Daten etwas freier zur Nutzung zur Verfügung stellen, dann müssen sie dadurch Vorteile haben. Und auch für die Ärztinnen und Ärzte fehlen essentielle Funktionen: Es müsste beispielsweise für Behandelnde möglich sein, dass sie in irgendeiner Form festhalten können, was sie zum Zeitpunkt der Behandlung sehen konnten und welche Daten zur Verfügung standen. Was war zum Zeitpunkt die Grundlage der Behandlungsentscheidung? Das würde ihnen rechtliche Sicherheit geben. Und anderen behandelnden Personen die Klarheit darüber, warum vorher diese oder jene Entscheidung getroffen wurde.

Inakzeptabel ist auch, dass jetzt in der neuen ePA die Möglichkeiten der Bürgerinnen und Bürger zur feingranularen Steuerung des Zugriffs reduziert werden. Das wird sich noch als Fehler in der Vertrauensbildung herausstellen. Da wird es zu Beispielen kommen, wo entweder Daten gesehen wurden – und nicht hätten gesehen werden sollen – oder umgekehrt. Das hätte man nicht so regeln müssen. Die Technologie war schon da und man kann auch dafür gute Benutzeroberflächen kreieren. Warum nimmt man ihnen diese Möglichkeiten?

Und es war sicherlich auch ein völliger Fehler, Sicherheitsmaßnahmen herauszunehmen. Sowohl beim Zugriff auf die Akte, als auch für die Aufgabe der individuellen Verschlüsselung im System.

Wir können alle nur hoffen, dass es wegen dieser nicht ergriffenen Maßnahmen nicht irgendwo zu einem Sicherheitsvorfall kommt, der dann über Jahre das Vertrauen in das System beschädigt.

**Jenseits der großen staatlichen Telematik-Projekte fluten im Moment diverse Anbieter von Fitness- oder Gesundheitsapps den Markt. Darüber hinaus gibt es inzwischen große Anbieter von Online-Terminvergaben bei Arztpraxen. Vielerorts werden da auch Gesundheitsdaten oder Behandlungsanlässe abgefragt. Tauchen da nicht viele neue Probleme auf, die zum Teil – zum Beispiel bei Anbietern aus dem Ausland – schwer mit dem Datenschutzrecht hierzulande beeinflussbar sind?**

Alle diese Angebote unterliegen vollständig dem europäischen Datenschutzrecht. Das ist das Marktortprinzip der Datenschutzgrundverordnung. Bisher ist es auch – zumindest bei amerikanischen Anbietern solcher Angebote – noch nie zu der Situation gekommen, dass Vorgaben der Datenschutzaufsicht nach einer Kontrolle nicht umgesetzt oder Bußgelder nicht gezahlt wurden. Das könnte mit anderen Staaten natürlich anders sein. Von daher sollten alle Nutzenden immer darauf achten, von wo der Anbieter eigentlich kommt, damit am Ende die Betroffenenrechte durchgesetzt werden können. Außerdem dürfen beispielsweise Sekundärnutzungen, der Daten, die nichts mit dem eigentlichen Zweck zu tun haben, bei Terminapps nicht zum Einsatz kommen. Das System darf sich wirklich nur auf das konzentrieren, wofür die Daten gedacht sind. Wir haben da einen genauen Blick auf die Branche.

Ich glaube prinzipiell aber auch, dass sich der Gesundheitssektor neuen Technologien öffnen muss. Ich habe hier zum Beispiel ein Wearable bei mir. Das ist toll, wenn dessen Daten auf dem Gerät selbst für mich analysiert werden. Die müssen nicht auf eine Cloud gespielt und dort analysiert werden – sondern sie bleiben bei mir. Und ich bin völlig einverstanden, dass das System dazulernt, wie es qualitativ besser wird. Diesen Gewinn teile ich gern mit anderen – aber nicht meine Daten. Das nennt man föderales Lernen. Solche Technologien können helfen, mit sensiblen, personenbezogenen Daten etwas zu machen, ohne den Schutz der Menschen dahinter zu vernachlässigen. Die Gesundheitsbranche muss technologisch führend sein – nicht nur bei der Auswertung von Daten, sondern auch beim Datenschutz.

**Aber es gibt auch viele Kinder und Jugendliche, die mit der Smartwatch hantieren und fragwürdige Fitness-Apps herunterladen. Sollte das Thema Datenschutz vielleicht schon in der Schule stärker präsent sein?**

Wir haben in der Vergangenheit bereits Material für Eltern und Jugendliche zur Verfügung gestellt. Unter anderem gab es eine Videoreihe und unsere Pixi-Bücher, aber auch Arbeitsblätter, die man in den Unterricht integrieren kann. Wir können den Schulen aber nicht alles auflasten. Insbesondere bei den Eltern muss sich einiges tun. Es gibt Influencer-Eltern, die alles Mögliche über ihre Kinder veröffentlichen. Die erreichen wir über diesen Weg nicht. Ich bin gegen ein Fach Datenschutz im Unterricht. Ich bin sogar als Informatiker gegen das Fach Informatik als Pflichtfach. Diese Themen sollten eher in die vorhandenen Fächer eingebaut werden.

**Wie, glauben Sie, müsste der Posten des Bundesbeauftragten für den Datenschutz künftig gestaltet und gesichert sein, damit das Amt in unserer Gesellschaft ein bedeutender Posten bleibt? Sind da mehr Manpower, mehr Personal, andere rechtliche Gegebenheiten nötig?**

Ressourcenmäßig kann man dem Deutschen Bundestag da keinen Vorwurf machen. Wir sind deutlich gewachsen, und da ist der Deutsche Bundestag vielleicht einfach das Positivbeispiel unter den Parlamenten innerhalb der Europäischen Union. Den Aufgaben sind auch die Stellen gefolgt. Ich glaube, wir sind entsprechend schlagkräftiger geworden, sind technologisch deutlich leistungsfähiger, als wir es vor fünf Jahren noch waren. Es gibt ein paar Durchsetzungsfragen, wo man den BFDI noch besser stellen könnte.

**Auch im Gesundheitsbereich?**
Ja. Da blicke ich auf die gesetzlichen Krankenversicherungen, die im Wettbewerb zueinander stehen. Die Ausnahme von Bußgeldern bei Verstößen ist da nicht mehr zu rechtfertigen. Es muss eine solche Sanktion für grobe Datenschutzverstöße bei Krankenkassen geben können. Wir brauchen auch bei Datenschutzverstößen im öffentlich-rechtlichen Bereich die Möglichkeit der Anordnung sofortigen Vollzugs. Es darf nicht mehr sein, dass selbst massive Datenschutzverstöße über Jahre hinweg weitergehen, wenn eine Klage gegen einen Bescheid eingelegt wird.

**Es hat in den vergangenen Wochen in den Medien viele Mutmaßungen darüber gegeben, ob Ihnen eine zweite Amtszeit verwährt bleibt, weil sie ihre Aufgabe zu gut oder engagiert erledigt haben – und somit zu unbequem für viele Leute geworden sind, die nun einen Wechsel mitverursacht haben.**

Wenn viele Menschen zu dem Entschluss kommen, dass ich meine Arbeit gut und engagiert ausgeführt habe, freut mich das natürlich. Ansonsten will ich in dem Punkt keine Debatte starten.

**Dann vielleicht nur dies: Sollte sich die Art und Weise ändern, wie die Spitze des BFDI künftig besetzt wird?**

Ich habe da keinen Zweifel: Alle Datenschutzbeauftragten wünschen sich, dass Unabhängigkeit in allen Aspekten des Amtes zum Ausdruck kommt. Wir sind ja von der DSGVO her sehr stark unabhängig gestellt. Ich könnte mir vorstellen, dass auf Dauer ein System zielführender ist, wo nicht die beaufsichtigte Ebene – nämlich die Bundesregierung – den Wahlvorschlag für den BfDI macht. Das Parlament sollte den gesamten Prozess in die eigene Hand nehmen.