#### Kleine Anfrage

"Die elektronische Patientenakte – Verhinderung unbefugter Datenweitergabe, differenzierte Zuteilung von Zugriffsrechten und barrierefreie Nutzung für die Patientinnen und Patienten" (Bundestagsdrucksache 21/2238)

# Auswertung der Antworten der Bundesregierung

Anne-Mieke Bremer, MdB und Stella Merendino, MdB

### Unbefugte Weitergabe von epA-Daten an ausländische Behörden (Fragen 1-2)

Das BMG kann offensichtlich nicht ausschließen, dass sensible Daten aus der ePA in die Hände von ausländischen Behörden gelangen. Nach eigenen Angaben hat es keine Kenntnisse zu den Verträgen zwischen den Krankenkassen und den Betreibern, u.A. Microsoft und RISE. Damit fehlt es an Transparenz zu darin getroffenen Regelungen, zum Beispiel zu Datensicherheit, aber auch zu Preisabsprachen. Das ist einer öffentlichen digitalen Infrastruktur, in die Versichertenbeiträge und öffentliche Gelder fließen, unangemessen.

In der Antwort wird beschrieben wie das BMI einschreiten kann, "wenn der Einsatz die öffentliche Ordnung oder Sicherheit der Bundesrepublik Deutschland voraussichtlich beeinträchtigt, insbesondere, wenn der Hersteller der kritischen Komponente nicht vertrauenswürdig ist." Das der österreichische Inlandsgeheimdienst nicht mehr mit dem Unternehmen RISE zusammenarbeitet, da dessen Nähe zum Marsalek-Netzwerk nicht vertretbar wäre<sup>1</sup>, findet in der Antwort zu unserer Anfrage keinen Platz. Darüber hinaus sprechen BSI und BMI in ihrer Antwort in ganz anderen Tönen als noch im April dieses Jahr<sup>2</sup>. Hier betonten sie, dass die Verantwortung bei den Betreibern der ePA liegt, also der gematik und den beteiligten Krankenkassen. Heute jedoch wird die ePA unverwechselbar zur KRITIS gezählt. Das hätte aber schon immer der Fall sein sollen, da von Vornherein geplant war, dass die ePA auf so gut wie alle Versicherten in Deutschland ausgeweitet wird.

Die Bundesregierung glaubt an Dinge, die es nicht gibt: Sie behauptet "ohne den Schlüssel des Versicherten" können die Daten der ePA nicht durch Unbefugte gelesen werden, aber die Versicherten haben keine Schlüssel. Sämtliche Verschlüsselung findet nur auf den Servern der Krankenkassen statt, damit sind diverse Zugriffe auf die Daten möglich vor denen ein "Schlüssel des Versicherten" schützen würde. So können auf die ePAs Ärzt\*innen zugreifen welche die Patient\*innen nie getroffen haben (danke an dieser Stelle an den CCC) und die Krankenkassen sind technisch jetzt schon dazu in der Lage und nur eine Gesetzesänderung entfernt es rechtlich zu dürfen, sowie die Anbieter der Aktensysteme lediglich ein Softwareupdate weit entfernt.

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> <a href="https://www.apotheke-adhoc.de/nachrichten/detail/e-health/rise-bmg-muss-sich-zur-epa-vergabe-erklaeren/#">https://www.apotheke-adhoc.de/nachrichten/detail/e-health/rise-bmg-muss-sich-zur-epa-vergabe-erklaeren/#</a>

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> Pressetext vom BMI und BSI vom 30.04.2025 als Antwort auf den CCC-Spiegel-Artikel vom selben Tag

Die Sicherheitsarchitektur der ePA ist mangelhaft. In der Vergangenheit haben Sicherheitsexpert\*innen dargelegt, dass es mehrere Wege gibt diesen Mangel auszunutzen und gezeigt, dass es mit geringem Aufwand auf mehrere Arten möglich war massenhaften Zugang zu den Gesundheitsdaten in elektronische Patientenakten zu verschaffen.<sup>3</sup> Die Mängel in der Architektur sind nicht behoben und die vom BSI vorgeschlagenen Maßnahmen verhindern nur einen Teil der Zugriffsmöglichkeiten. Damit entzieht sich das BMG fahrlässig seiner Verantwortung, die Versicherten vor der unbefugten Weitergabe ihrer Gesundheitsdaten zu schützen. Das ist umso dramatischer, als dass es um persönliche und hochsensible Daten geht, die lebenslang gespeichert werden sollen. Der "technische Betreiberausschluss", den die Bundesregierung als Sicherheitsvorkehrung betont, bedeutet zwar, dass beim Betreiber nur verschlüsselte Daten gespeichert werden. Dies garantiert aber nicht die vollständige Sicherheit vor Zugriffen, inklusive behördlichen Zugriffen aus dem Ausland, zum Beispiel über den US Cloud Act, die Betreiber dazu zwingen könnten, die verschlüsselten Daten herauszugeben.

# Auswertung von Opt-Out-Verfahren und Wahrnehmung von Betroffenenrechten (Frage 3, 7)

Das BMG plant keine eigene Auswertung des Opt-Out-Verfahrens. Ebenso wenig ist eine Evaluation geplant, ob die Nutzer\*innen der ePA ihre Rechte wahrnehmen, zum Beispiel indem sie Einsicht nehmen, falsch eingestellte Daten korrigieren oder Daten aus der ePA löschen. Dabei gab es am Opt-Out-Verfahren scharfe Kritik, da die begründete Sorge besteht, dass Menschen ohne hinreichende Aufklärung über die Konsequenzen in die Nutzung der ePA genötigt werden. Eine seriöse Evaluation der Wahrnehmung von Betroffenenrechten wäre ein Minimum an verantwortlichen Umgang mit dieser Kritik. Das opt-out-verfahren bewirkt in Verbindung mit der seit kurzem bestehende Pflicht für Behandelnde, Daten einzustellen und der schlechten Aufklärung der Versicherten durch die Krankenkassen, dass riesige Berge sensibelster Daten entstehen, von denen die "Inhaber\*innen" der Daten, die Patient\*innen, oft keine Ahnung haben. Nur sehr wenige nutzen die ePA aktiv<sup>4</sup>; Genauer: 3% haben sich Stand September 2025 für den Zugang registriert, wie viele davon die ePA wirklich nutzen, ist unbekannt.

# Barrierefreiheit (Fragen 9-12)

Die Bundesregierung kann keine Antwort darauf geben, wie Menschen mit Seh- und Hörbehinderungen, motorischen Einschränkungen oder geringen Deutschkenntnissen die ePA mit allen ihren Funktionen barrierefrei nutzen können. Das Informationsmaterial der

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> https://netzpolitik.org/2024/chaos-communication-congress-das-narrativ-der-sicheren-elektronischen-patientenakte-ist-nicht-mehr-zu-halten/

<sup>&</sup>lt;sup>4</sup> https://www.sueddeutsche.de/gesundheit/gesundheit-versicherte-nutzen-elektronische-patientenakte-bisher-kaum-dpa.urn-newsml-dpa-com-20090101-250927-930-92099

Krankenkassen, auf das sie verweisen, ist für Sehbehinderte oder Menschen mit geringen Deutschkenntnissen nicht barrierefrei nutzbar. Die Ombudsstellen der Krankenkassen können nicht als barrierefreie Anlaufstelle gelten. Beispielsweise gibt die AOK Nordost als Kontakt für ihre Ombudsstelle lediglich ihre Standard-Hotline an und verweist ansonsten auf ein Online-Formular zum Widerspruch und zur teilweisen Einschränkung von Zugriffsrechten. Eine physische Anlaufstelle gibt es nicht. Die Nutzung der ePA von Menschen ohne Smartphone oder PC ist im Grunde überhaupt nicht gewährleistet. Auch hier verweist die Bundesregierung lapidar auf die Geschäfts- und Ombudsstellen der Krankenkassen. Es ist keine Rede von Terminalen oder anderen Geräten, die von den Krankenkassen zur Verfügung gestellt werden und welche die ePA-Nutzung möglich machen. Die Bundesregierung stellt auch keine Gelder zur Verfügung, damit die Krankenkassen hierfür Infrastrukturen aufbauen können. Die gleichwertige Schaffung von Zugängen bleibt auf der Strecke.

Es ist zudem von Informationsmaterial über die ePA die Rede, welche alle Versicherten der Krankenkassen in "präziser, transparenter, verständlicher und leicht zugänglicher Form" erhalten sollen. Eine Prüfung von gesetzlichen Krankenkassen durch die Verbraucherzentrale Bundesverband e.V. zeigte, dass die Informationen ungenügend sind. Die Untersuchung macht deutlich, dass die Krankenkassen in ihren Schreiben vor allem die Vorteile der ePA hervorheben, während zentrale und eils umstrittene Themen, etwa die Informationssicherheit und der Datenschutz, weitgehend ausgeblendet bleiben. Das die Bundesregierung Aufklärung in ihren Gesetzen verordnet ist gut, die Umsetzung zu überprüfen wäre besser.

# <u>Differenzierte Steuerung von Zugriffsrechten (Fragen 18-22)</u>

Obwohl dies technisch problemlos möglich wäre, ist keine differenzierte Steuerung von Zugriffsrechten auf die in der ePA gespeicherten Dokumente und Daten vorgesehen. Prima facie sind sämtliche Informationen für alle Leistungserbringer (medizinisches Personal, Gesundheitseinrichtungen, Apotheken, Krankenhäuser) einsehbar. Der Betriebsarzt kann Einsicht nehmen in psychiatrische Diagnosen, die Zahnärztin erfährt vom Schwangerschaftsabbruch, und auch die Apotheke kann von sämtlichen in der ePA gespeicherten Diagnosen und Befunden Kenntnis nehmen. Akten und Dokumente können nur für alle Leistungserbringer gesperrt werden, nicht aber für einzelne Ärzt\*innen oder Behandelnde bestimmter Fachrichtungen. Eine erwünschte Kooperation etwa zwischen HIV-und hausärztlicher Praxis kann so mit der ePA nur ermöglicht werden, wenn zugleich auch die Betriebsärzt\*in oder die Ergotherapeut\*in Zugriff erlangen können – oder diesen wird wiederum der gesamt Zugriff entzogen und sie können ihre Behandlungen wiederum nicht einstellen.

Für die Patient\*innen bedeutet das eine Einschränkung ihrer Rechte. So wird ihnen die Entscheidung genommen, sensible psychiatrische oder psychische Diagnosen nur für unmittelbar damit befasste Ärzt\*innen sichtbar zu machen, um Diskriminierung,

Benachteiligung und einen Eingriff in die Privatsphäre selbstbestimmt zu verhindern. Ebenso wenig können sie sich entscheiden, für Apotheken oder Zahnärzt\*innen bestimmte sensible und irrelevante Diagnosen unsichtbar zu machen, für Notaufnahmen aber alle Befunde sichtbar zu machen. Das alles geht aber aktuell nicht: Entweder sind die Daten für alle sichtbar oder für keinen. Die Behauptung der Bundesregierung, eine differenzierte Verwaltung der Zugriffsrechte würde ohnehin nicht genutzt, ist nicht belegt und nicht nachvollziehbar. Auch hier wäre eine Evaluation sinnvoll, um überhaupt zu erfassen, wie viele Nutzer\*innen von der möglichen Sperrung von Daten wissen und in welcher Häufigkeit und welchem Umfang sie von dieser Möglichkeit Gebrauch machen.