



Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von
Menschen mit Behinderung und chronischer
Erkrankung und ihren Angehörigen e.V.
BAG SELBSTHILFE
Kirchfeldstr. 149
40215 Düsseldorf
Tel. 0211/31006-0
Fax. 0211/31006-48

Stellungnahme der

Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE
von Menschen mit Behinderung,
chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V.
(BAG SELBSTHILFE)

zum

Referentenentwurf eines Gesetzes
zur Durchführung der Verordnung (EU) 2023/2854
(Data Act-Durchführungsgesetz - DA-DG)

Als Dachverband von 119 Bundesverbänden der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen und deren Angehörigen sowie von 13 Landesarbeitsgemeinschaften setzt die BAG SELBSTHILFE große Hoffnungen in die digitale Transformation im Gesundheitswesen.

Dazu gehört auch, dass Datenflüsse ermöglicht werden, die der Verbesserung der medizinischen Versorgung der Bevölkerung und insbesondere von chronisch kranken und Menschen mit Behinderung dienen. Wird ein solcher Datenfluss ermöglicht, ist die Kehrseite stets, dass dieser Datenfluss auch Menschen schädigen kann.

Gerade für den Fluss von Gesundheitsdaten vor allem in Bereichen von stigmatisierten Erkrankungen und Behinderungen bedarf es bei der Umsetzung der Verordnung eines besonderen Schutzes der Betroffenen vor Schädigungen durch Datenweitergabe an Dritte.

Insoweit sehen wir zwei Punkte, die berücksichtigt werden sollten.

1) Einrichtung eines Patientenbeirates bei der Bundesnetzagentur

Der Bundesnetzagentur sollen Aufgaben übertragen werden, die sich entgegen ihrer bisherigen Ausrichtung nunmehr auch auf Gesundheitsdaten beziehen. Das sind Daten, die ein höheres Sicherheitsniveau erfordern als Finanzdaten und den Einzelnen in seinen privatesten - teils intimsten - und vor allem verletzlichsten Bereichen treffen können.

Gleichzeitig soll ein funktionierender Datenfluss die Versorgung von Patientinnen und Patienten verbessern.

Es gilt somit einen Ausgleich zu gewährleisten, den die potentiellen Betroffenen zumindest mitentwickeln sollten.

Wir fordern daher die Einrichtung eines Patientenbeirats bei der Bundesnetzagentur, dessen Aufgabe es ist, die Tätigkeiten der Bundesnetzagentur insoweit zu begleiten und unterstützen, dass unerwünschte Datenflüsse, die zu Schädigungen von Menschen führen können, erfasst und thematisiert werden, um schließlich von der Bundesnetzagentur auch beseitigt zu werden. Besetzt werden sollte der Patientenbeirat durch gewählte Vertreterinnen und Vertreter der als maßgeblich anerkannten Patientenorganisationen (§ 140f SGB V). Die Arbeit dieser Beiratsmitglieder muss dabei finanziell angemessen ausgestattet werden.

2) § 14 Information der Öffentlichkeit

Der Entwurf sieht vor, dass die Bundesnetzagentur Informationen über ihre Tätigkeit auf ihrer Webseite veröffentlichen **kann**, „die insbesondere für unmittelbar von der Verordnung (EU) 2023/2854 Betroffene, Hersteller, Nutzer oder Dritte, Verbraucher oder sonstige Marktteilnehmer Bedeutung haben können“. Hier sollte die Bundesnetzagentur durch ein „**muss**“ verpflichtet werden, relevante Informationen zu veröffentlichen. Die muss insbesondere dann gewährleistet sein, wenn für Verbraucherinnen und Verbraucher eine Schädigung in Betracht kommt

Düsseldorf/Berlin, 11.03.2025