Modul 2

Datenschutz

HEAL
E-HEALTH LITERACY

Kofinanziert von der
Europäischen Union

Impressum

Dieses Modul wurde im Rahmen des Projekts E-HEALth Literacy (Akronym HEAL) entwickelt, das vom Erasmus+ Programm der Europäischen Kommission finanziert wird. Es handelt sich um eine KA2 Erasmus+ Strategische Partnerschaft mit der Referenz 2021-1-DE02-KA220-ADU-000026661. Disclaimer:
Von der Europäischen Union finanziert. Die geäußerten Ansichten und Meinungen entsprechen jedoch ausschließlich denen des Autors bzw. der Autoren und spiegeln nicht zwingend die der Europäischen Union oder der Europäischen Exekutivagentur für Bildung und Kultur (EACEA) wider. Weder die Europäische Union noch die EACEA können dafür verantwortlich gemacht werden.

Datum: August 2023

Projektergebnis-Nr. PR2

Authoren / Ko-Authoren:
Stiftung Digitale Chancen: Dörte Stahl, Nenja Wolbers
Asociacija "Viešieji interneto prieigos taškai": Monika Arlauskaitė, Laura Grinevičiūtė
IASIS NGO: Athanasios Loules, Theodora Alexopoulou, Ilias - Michael Rafail
Ynternet.org: Leonor Afonso, Thanasis Priftis
Simbioza Genesis, socialno podjetje: Brigita Dane

Lizenz: Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0 International
Ausgenommen von dieser Lizenz sind alle Nicht-Text-Inhalte wie Fotos, Grafiken und Logos

Kofinanziert von der Europäischen Union

Inhalte

1. Begriffe Datafizierung und DSGVO einordnen und Zusammenhang mit ökonomischer Nutzung von digitalen Gesundheitsdaten herstellen

2. Umgang mit Daten und das Organisieren von Gesundheitsdaten

3. elektronische Patientenakte (ePA)

1.

Einführung in Datafizierung und DSGVO

- Begriffe Datafizierung und DSGVO
- Ihre Beziehung zum wirtschaftlichen Kontext von digitalen Gesundheitsdaten

Kofinanziert von der Europäischen Union

HEAL
E-HEALTH LITERACY

Datafizierung

Datafizierung:

- Das **Erfassen, Speichern und Auswerten** von Daten, die **online verfügbar** sind (z.B. alltägliche Daten, wie sie bei der Nutzung sozialer Netzwerke oder Messenger verursacht werden)
- Im Zusammenhang mit Gesundheit ist Datafizierung der Prozess, bei dem **die Aktivitäten, das Verhalten und die Erfahrungen** des Einzelnen aufgezeichnet und innerhalb und außerhalb des klinischen Umfelds als **Bezugspunkte für die Gesundheit analysiert werden können**.

Steht in Zusammenhang mit „Big Data" (Massendaten)

Kofinanziert von der Europäischen Union

Datafizierung der Gesundheit:

Merkmale

aus Daten auf den **Gesundheitszustand einer Person** zu schließen

Möglichkeit, **Daten** über Gesundheit **für andere Zwecke** zu **nutzen**

Kofinanziert von der Europäischen Union

HEAL
E-HEALTH LITERACY

Datafizierung und wir

1. Erfinden Sie eine fiktive Person (Persona)
   - siehe Beispiel-Persona –
   die Sie dann in Hinblick auf Gesundheitsdaten (Verwendung, Weitergabe) analysieren

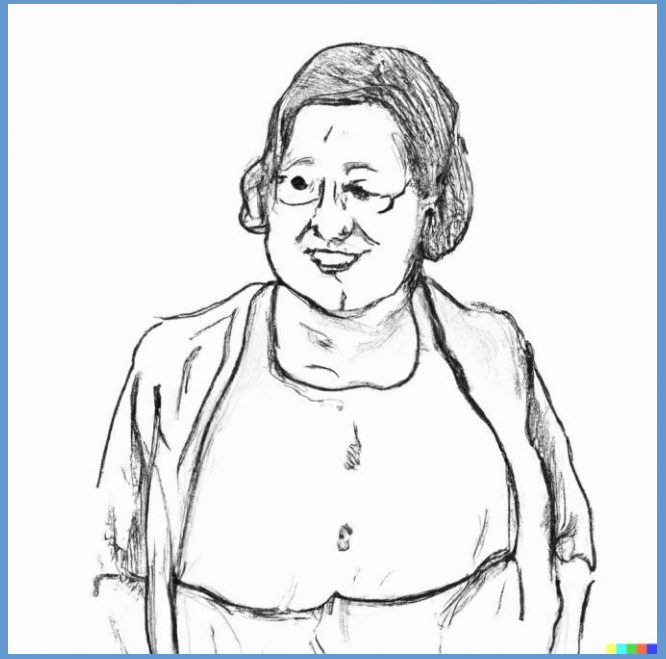
2. Analyse der Daten / Gesundheitsdaten ihrer Persona:

   - Was sind die Bedürfnisse Ihrer Persona in Hinblick auf ihre Gesundheit?
   - Wo / Wie gibt sie Gesundheitsdaten weiter? Wer verwendet ihre Gesundheitsdaten?
   - Welche Apps / digitalen Möglichkeiten würden Sie ihr empfehlen?
   - Welche Daten gibt sie weiter, wenn sie diese Möglichkeiten nutzt?

Kofinanziert von der Europäischen Union

Name: ??

Beispiel-Persona



- **persönliche Daten:**
  Weiblich, um die 70 Jahre alt, im Ruhestand, nach einem aktiven, erfüllenden beruflichen Werdegang

- **familiäre Situation, persönliches Umfeld:**
  betreut eine vierköpfige Familie, die alle in der Nähe wohnen, kauft ein und kocht oft

- **Hauptaktivitäten (Beruf und / oder Freizeit):**
  besucht wöchentlich einen Yogakurs, meist online, und malt gerne

- **digitale Praxis (was nutzt die Persona digital / online?):**
  nutzt Skype, (Smartphone) und Internet (Google), um nach Informationen zu suchen und Freunde und Verwandte zu kontaktieren

- **persönliche Daten in Hinblick auf Gesundheit:**
  -- Diabetikerin (Typ B), Insulinbehandlung, tägliche Messungen, leicht übergewichtig
  -- Sucht monatlich Ärzte auf, nimmt häufig an Untersuchungen teil, gibt einen guten Teil ihrer Rente für die Gesundheit aus

- **persönliche Einstellung:**
  Sie ist neugierig und offen für die Nutzung neuer Tools wie Gesundheits-Apps oder Wearables

- **persönliche Aussage:**
  -- „Sich um die Gesundheit kümmern ist eine Quelle von Stress, sowohl persönlich als auch wirtschaftlich“
  -- "Sie möchte ein gesundes Leben führen und autonomer mit ihrer Gesundheitssituation umgehen"

Kofinanziert von der Europäischen Union

HEAL E-HEALTH LITERACY

Datafizierung und wir

1. Erfinden Sie eine fiktive Person (Persona) – siehe Beispiel-Persona
2. Und nun analysieren Sie Ihre Persona in Hinblick auf deren Gesundheitsdaten:
   - Was sind die Bedürfnisse Ihrer Persona in Hinblick auf ihre Gesundheit?
   - Wo / Wie gibt sie Gesundheitsdaten weiter? Wer verwendet ihre Gesundheitsdaten?
   - Welche Apps / digitalen Möglichkeiten würden Sie ihr empfehlen?
   - Welche Daten gibt sie weiter, wenn sie diese Möglichkeiten nutzt?

Kofinanziert von der Europäischen Union

HEAL E-HEALTH LITERACY

Datafizierung der Gesundheit:

Merkmale
+
Folgen

aus Daten auf den **Gesundheitszustand einer Person** zu schließen

Möglichkeit, **Daten** über Gesundheit **für andere Zwecke** zu **nutzen**

Kofinanziert von der Europäischen Union

HEAL
E-HEALTH LITERACY

Datafizierung der Gesundheit:

Folgen

Verlagerung des Wissens über Gesundheit über die traditionellen klinischen/ärztlichen Grenzen hinaus

Weiterverwendung von Daten für Zwecke, die nicht mit der Gesundheitsversorgung zusammenhängen

Mehr Selbstbestimmung, Selbstverantwortung

z.B. Schaffung neuartiger Pflegegemeinschaften und -Dienste

Monetarisierung / Werbung

Entscheidungen, die das Leben beeinflussen (Kredite, Versicherungen, Arbeitsproduktivität)

Kofinanziert von der Europäischen Union

HEAL E-HEALTH LITERACY

Datafizierung der Gesundheit: Wer verwendet Daten wofür?

- Anbieter Gesundheit-leistungen (staatl./privat)

Bereitstellung von Dienstleistungen, Datenspeicherung und -verwaltung

- Forschung / Unternehmen

Genetik / Genforschung, Gesundheitsvorhersage, personalisierte Medizin

- Werbetreibende / Arbeitgeber

Kaufverhalten, personalisierte Werbung, Produktivitäts-steigerung/-analysen

- Versicherungen/ Staat / Banken

Risikovorhersage, Kredit-/Versicherungs-Scoring

Kofinanziert von der Europäischen Union

HEAL
E-HEALTH LITERACY

Begriffe Datafizierung und **DSGVO** einordnen und Zusammenhang mit ökonomischer Nutzung von digitalen Gesundheitsdaten herstellen

Kofinanziert von der Europäischen Union

HEAL
E-HEALTH LITERACY

DSGVO

Was regelt die DSGVO?

- Die Datenschutzgrundverodnung (DSGVO) regelt das **Erfassen, Speichern und Auswerten** von **personenbezogenen Daten** für Unternehmen, Institutionen und den Staat (Behörden …).

- Grundsatz der DSGVO: **Verbotsprinzip**

  Die Verarbeitung personenbezogener Daten ist grundsätzlich verboten und **ausnahmsweise gestattet** ist, wenn eine der Erlaubnisnormen der DSGVO greift.

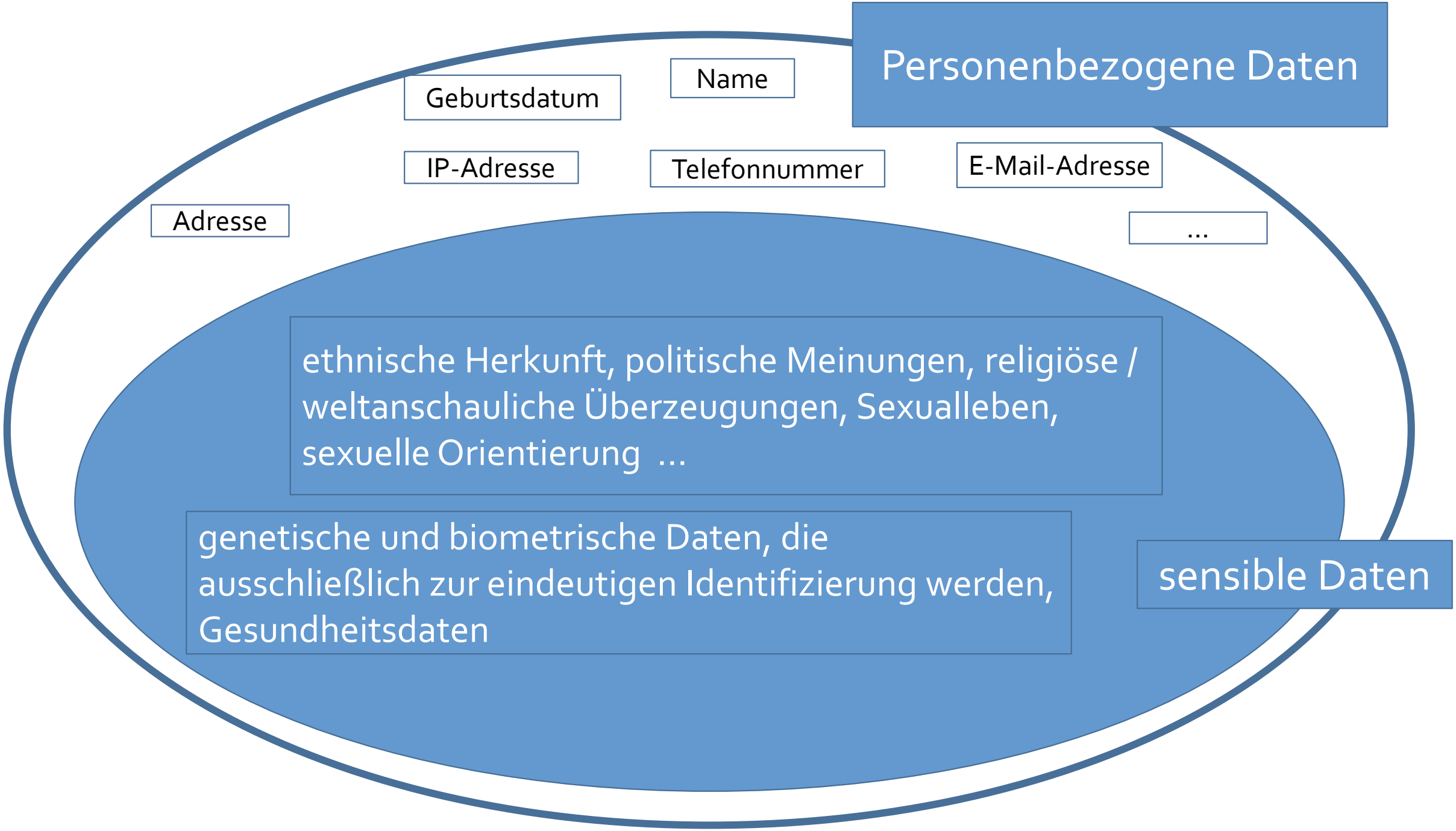
Kofinanziert von der Europäischen Union

DSGVO

Ziele der DSGVO

- Bürger*innen sollen die Kontrolle über ihre **personenbezogenen Daten** behalten
- Bürger*innen sollen entscheiden können, wer welche Daten erfasst, speichert, auswertet (Zustimmung / Ablehnung)
- Rechte der Bürger*innen über ihre personenbezogenen Daten stärken (Auskunftsrechte, Rechte auf Datenlöschung)
- Regeln für internationale Unternehmen zu vereinfachen/vereinheitlichen

Kofinanziert von der Europäischen Union


Personenbezogene Daten
Geburtsdatum
Name
IP-Adresse
Telefonnummer
E-Mail-Adresse
Adresse
...
ethnische Herkunft, politische Meinungen, religiöse / weltanschauliche Überzeugungen, Sexualleben, sexuelle Orientierung ...
genetische und biometrische Daten, die ausschließlich zur eindeutigen Identifizierung werden, Gesundheitsdaten
sensible Daten

DSGVO

sensible gesundheits-bezogenen Daten

DSGVO bietet keine erschöpfende Hinweise darauf, was genau unter die **sensiblen gesundheitsbezogen Daten** fallt; jedoch:

genetische und biometrische Daten:

- Daten, die aus der Analyse einer biologischen Probe gewonnen werden können

personenbezogene Gesundheitsdaten:

- Daten, die sich auf den Gesundheitszustand einer betroffenen Person beziehen
- Informationen über den früheren, gegenwärtigen und künftigen körperlichen oder geistigen Gesundheitszustand (z.B. Krankenakten, Untersuchungen …)

Kofinanziert von der Europäischen Union

DSGVO: Rechte für Bürger*innen

- **Recht auf Auskunft** (Art. 15 DSGVO):
  welche Daten über Sie gespeichert sind / verarbeitet werden
- **Recht auf Berichtigung** (Art. 16 DSGVO)
- **Recht auf Löschung / "Recht auf Vergessenwerden"** (Art. 17 DSGVO)
- **Recht auf Widerruf der Einwilligung** (Art. 21 DSGVO)
- **Recht auf Widerspruch** (Art. 21 DSGVO):
  In bestimmten Fällen kann gegen eine an sich rechtmäßige Datenverarbeitung Widerspruch eingelegt werden.
  Einer rechtmäßigen Datenverarbeitung zur Direktwerbung können Sie ohne jede Begründung widersprechen.
- **Recht auf Datenübertragbarkeit** (Art. 20 DSGVO)
  Recht, die Herausgabe oder Weitergabe Ihrer Daten in einem gängigen, maschinenlesbaren Format zu verlangen.
- **Recht auf nicht-automatisierte Entscheidung** (Art. 22 DSGVO)
  z.B. automatisierte Profilbildung
- **Recht der Beschwerde bei einer Aufsichtsbehörde** (Art. 77 DSGVO)
- **Recht auf Einschränkung der Verarbeitung** (Art. 18 DSGVO):
  Meist eine Zwischenlösung bis zur Entscheidung, ob gelöscht werden muss oder nicht.

Quelle: Der Bundesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit: https://www.bfdi.bund.de/DE/Buerger/Basiswissen/Betroffenenrechte/BetroffenenRechte_node.html (Zugriff: 17.04.2023) + https://www.bfdi.bund.de/SharedDocs/Downloads/DE/Flyer/Datenschutz_MeineRechte.pdf?__blob=publicationFile&v=6 (PDF)

Kofinanziert von der Europäischen Union

HEAL E-HEALTH LITERACY

DSGVO: Beschwerde bei Verstoß

Wo kann man sich beschweren, wenn man einen Verstoß bei der Verarbeitung persönlicher Daten annimmt:

- Bundesbehörden, öffentliche Stellen des Bundes, Unternehmen für Post- oder Telekommunikationsdienstleistungen: Bundesbeauftragte für den Datenschutz https://www.bfdi.bund.de/
- Landes- oder Kommunalbehörden und alle übrigen Unternehmen: die jeweiligen Aufsichtsbehörden der Länder (Datenschutzbeauftragte), Anschriften: https://www.bfdi.bund.de/DE/Service/Anschriften/anschriften_table.html ; z.B.: https://www.datenschutzzentrum.de/formular/beschwerde.php (S-H)

Kofinanziert von der Europäischen Union

Wie Bürger*innen mit Daten umgehen und wie sie ihre digitalen Gesundheitsmaßnahmen organisieren.

2.

Umgang mit Daten und das Organisieren von Gesundheitsdaten

Kofinanziert von der Europäischen Union

HEAL
E-HEALTH LITERACY

Umgang mit Daten und das Organisieren von Gesundheitsdaten

Tauschen Sie Ihre Personas und ermitteln Sie für die neue Persona:

- Wie könnten ihre Handlungen (z. B. für 24 Stunden) aussehen, als die Persona das letzte mal krank war. Welche Informationen hat sie wie und wo gesammelt?

- Wo könnten Ihre Daten sein ?
  Arzt (medizinisches Fachpersonal), soziale Betreuung (informell oder formell), Krankenhäuser, Freunde, Google, Apps ...?

- Welche Art von Daten hat die Persona geteilt? Persönliche Daten und / oder sensible Daten?

Kofinanziert von der Europäischen Union

HEAL
E-HEALTH LITERACY

Elektronische Patientenakte

ePA

Elektronische Patientenakte

Ziel:

Mehrfachuntersuchungen vermeiden, gezieltere Diagnosen und Therapien durch digitalen Zugriff auf relevante, vollständige und strukturierte Gesundheitsdaten durch Gesundheitseinrichtungen / Angehörige medizinischer Berufe

Wer bestimmt, was gespeichert wird und wer kann Daten einsehen?

Patient*innen entscheiden, was gespeichert wird und wer darauf zugreifen kann. Krankenkassen sollen keinen Zugriff haben. Der Zugriff auf die Daten, z.B. durch einen Arzt, kann von Patient*innen widerrufen werden.

Muss jeder die ePA nutzen?

Nein, man kann der Einrichtung einer elektronischen Patient*innenakte widersprechen (Opt out).

Kofinanziert von der Europäischen Union

HEAL E-HEALTH LITERACY

Elektronische Patientenakte

Vorteile:

- bessere Kenntnis von (Vor-) Erkrankungen und deren Therapien durch Angehörige aus verschiedenen Bereichen des Gesundheitswesens
- besserer Überblick von Patient*innen über Diagnosen und Therapien

Nachteile / Bedenken?

- Aufwand der Dateneintragung, insbesondere für Hausärzt*innen
- automatische Einführung der ePA ist umstritten; Patient*innen brauchen Smartphone / Tablet, um die ePA zu verwalten – eine Voraussetzung, die nicht alle erfüllen

Kofinanziert von der Europäischen Union

Elektronische Patientenakte

Für welche Persona kann die ePA sinnvoll sein?

Kofinanziert von der Europäischen Union

HEAL
E-HEALTH LITERACY

Elektronische Patientenakte

Links: Hilfen und Vertiefungen

Sehr guter Überblick mit Fragen und Antworten: https://www.ndr.de/ratgeber/verbraucher/Elektronische-Patientenakte-Das-sind-die-wichtigsten-Fakten,faqpatientenakte100.html

Überblick mit Fragen und Antworten (FAQ): https://www.bundesgesundheitsministerium.de/elektronische-patientenakte.html

Für und Wider aufbereitet in einem Video: https://www.zdf.de/nachrichten/politik/e-patientenakte-digitalisierung-gesundheiteswesen-lauterbach-100.html

Zur Kritik der Hausärzt*innen (auch Datenschutzbedenken)

https://www.hausaerzteverband.de/presse-medien/pressemitteilungen/nachrichten-detailansicht/deutscher-hausaerzteverband-legt-eckpunktepapier-zur-weiterentwicklung-der-elektronischen-patientenakte-vor

CheckUp, der hilft, eine Entscheidung für oder gegen die Patientenakte zu treffen: https://www.epa-checkup.de/

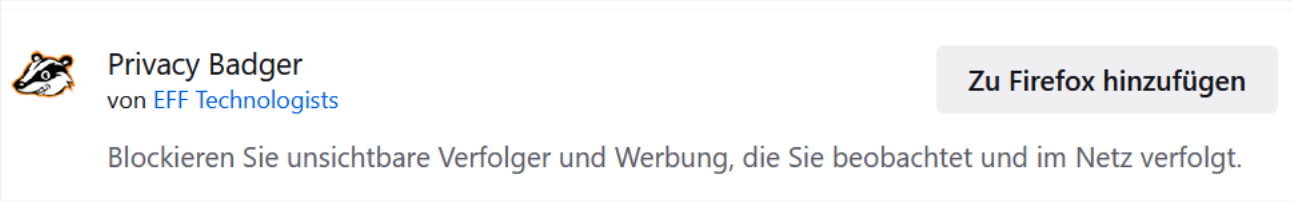
Kofinanziert von der Europäischen Union

HEAL E-HEALTH LITERACY

Optional: Das Tracken beim Surfen verfolgen oder blockieren

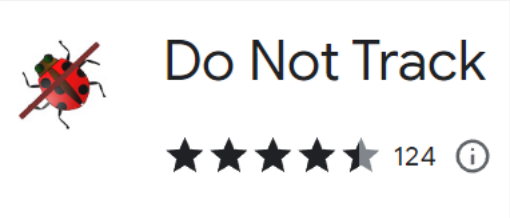
Firefox:

- Einstellungen – Datenschutz und Sicherheit – Aktivitätenverfolgung – Do not Track aktivieren
- Erweiterung / Add-on installieren:



Chrome:

- Einstellungen – Datenschutz und Sicherheit – Do not Track aktivieren
- Erweiterung / Add-on installieren via https://chrome.google.com/webstore/, zum Beispiel:



Kofinanziert von der Europäischen Union

HEAL E-HEALTH LITERACY

Quellen und Nachweise

Projekt-Koordination

Stiftung Digitale Chancen
Chausseestr. 15
10115 Berlin
https://www.digitale-chancen.de/

Bildnachweise

- Folie 2: https://pixabay.com/de/photos/haus-schl%c3%bcssel-hausschl%c3%bcssel-4516177/ - Schluesseldienst
- Folie 3: https://pixabay.com/de/illustrations/daten-big-data-internet-online-www-3808485/ - geralt
- Folie 12: https://pixabay.com/de/illustrations/dsgvo-datenschutz-grundverordnung-3446010/ - BenediktGeyer
- Folie 19: https://pixabay.com/de/photos/internet-laptop-video-netzwerk-315799/ - PublicDomainPictures
- Folien 22: https://pixabay.com/de/vectors/medizinisch-die-gesundheit-medizin-5459633/ - Megan_Rexazin

Kofinanziert von der Europäischen Union

HEAL
E-HEALTH LITERACY