

# Modul 2

## *Datenschutz*



**HEAL**  
E-HEALTH LITERACY

# 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. Die Verantwortung für den Inhalt dieses Moduls trägt allein der Verfasser; die Europäische Kommission haftet nicht für die weitere Verwendung der darin enthaltenen Angaben.

**Datum:** August 2023

Projektergebnis-Nr. PR2

**Autoren / Ko-Autoren:**

Stiftung Digitale Chancen: Dörte Stahl, Nenja Wolbers

Asociacija "Viešieji interneto prieigos taškai": Monika Arlauskaitė, Laura Grinevičiūtė

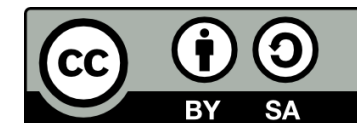
IASIS NGO: Athanasios Loules, Theodora Alexopoulou, Ilias - Michael Rafail

Yinternet.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



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

# 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)

Datafizierung  
der  
Gesundheit:  
  
Merkmale

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

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

# 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?

# Beispiel-Persona



Name: ??

- **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"



# 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?

Datafizierung  
der  
Gesundheit:

Merkmale  
+  
Folgen

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

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

# Datafizierung der Gesundheit: Folgen

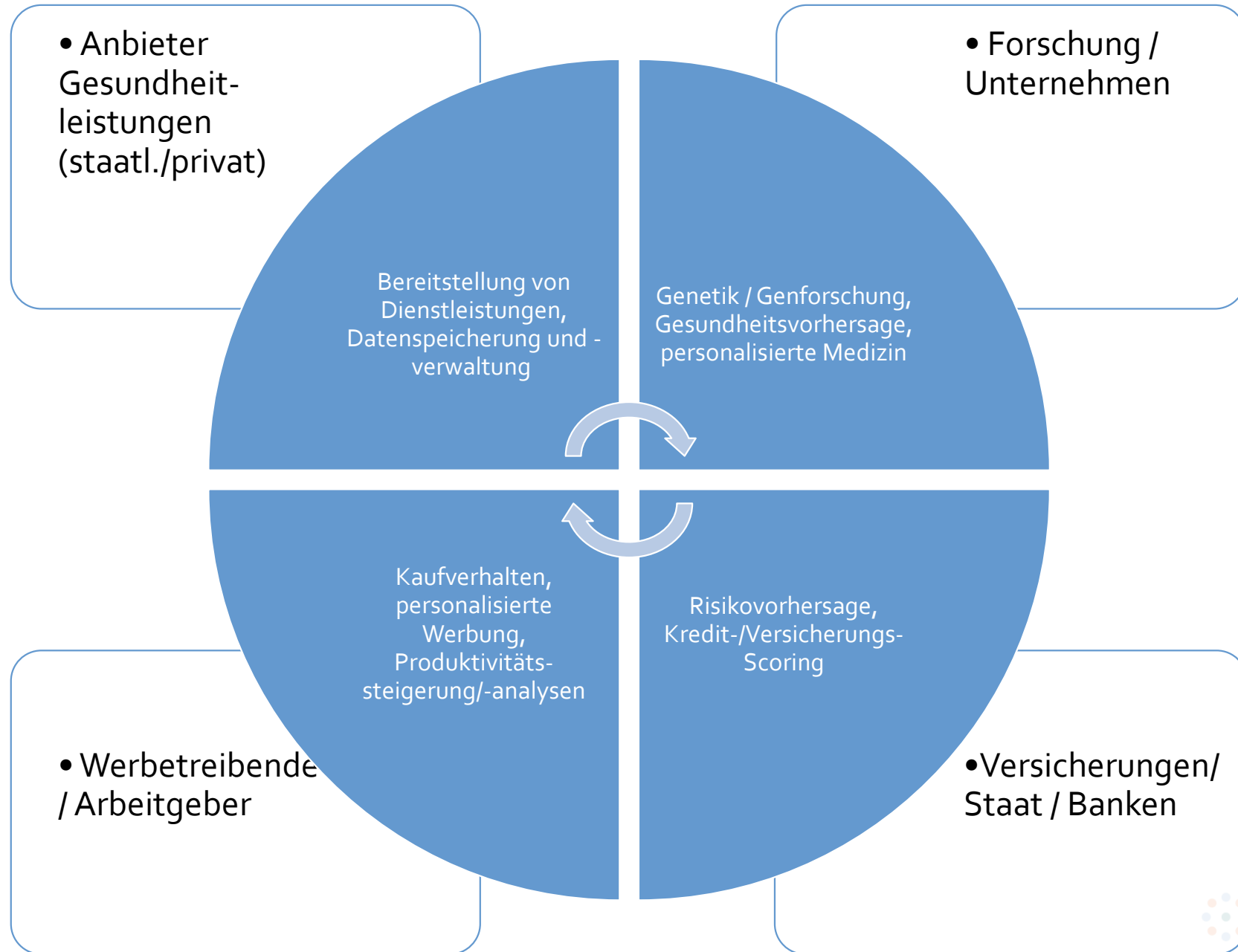
Verlagerung des Wissens  
über Gesundheit über die  
traditionellen  
klinischen/ärztlichen  
Grenzen hinaus

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)

## Datafizierung der Gesundheit: Wer verwendet Daten wofür?



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



# DSGVO

## Was regelt die DSGVO?

- Die Datenschutzgrundverordnung (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.

# 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

# 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 gesundheitsbezogenen Daten** fällt; 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 ...)

# 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](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](https://www.bfdi.bund.de/SharedDocs/Downloads/DE/Flyer/Datenschutz_MeineRechte.pdf?__blob=publicationFile&v=6) (PDF)

# 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](https://www.bfdi.bund.de/DE/Service/Anschriften/anschriften_table.html) ; z.B.:  
<https://www.datenschutzzentrum.de/formular/beschwerde.php> (S-H)

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

2.

# Umgang mit Daten und das Organisieren von Gesundheitsdaten



# 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?

# 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).

# 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 Hausarzt\*innen
- automatische Einführung der ePA ist umstritten; Patient\*innen brauchen Smartphone / Tablet, um die ePA zu verwalten – eine Voraussetzung, die nicht alle erfüllen



# Elektronische Patientenakte



Für welche Persona kann die ePA sinnvoll sein?

# 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-gesundheitswesen-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/>

# Optional: Das Tracken beim Surfen verfolgen oder blockieren

## Firefox:

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



Privacy Badger  
von EFF Technologists

Zu Firefox hinzufügen

Blockieren Sie unsichtbare Verfolger und Werbung, die Sie beobachtet und im Netz verfolgt.

## Chrome:

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



Do Not Track

★★★★★ 124 ⓘ

# 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](#)