

Leitlinien zu einem neuen menschenwürdigen Gesundheitswesen

VI-Gesundheitsdaten und Datenschutz

19 Jede Person hat das Recht, frei über sich selbst zu entscheiden, einschließlich der Verfügung über den eigenen Körper und die eigene Seele.

20 Jeder Mensch ist Eigentümer und Verwalter seiner personenbezogenen medizinischen Daten. Er allein entscheidet über deren Verwendung und Weitergabe. Gesundheitsbezogene Daten sind ein schützenswertes Gut. Die bestehenden geltenden Datenschutz-Grundverordnungen werden uneingeschränkt umgesetzt.

21 dieBasis setzt sich für das Grundrecht eines jeden Menschen auf ein analoges Leben mit uneingeschränkter gesellschaftlicher Teilhabe ein. Sie fordert gesetzliche Vorgaben zur Sicherung des analogen Lebens ohne jede Benachteiligung. Die Entscheidung für ein analoges Leben kann aus persönlichen Gründen erfolgen oder durch materielle, körperliche oder geistige Einschränkungen bedingt sein.

22 Die medizinische Vorgeschichte, Diagnosen, Medikationsplan und Allergien können individuell auf einen Datenträger *dezentral* gespeichert werden (App; USB-Stick, Cloud, Gesundheitskarte). Auch kann die Krankenakte in Papierform (auch in beglaubigter Form) dem Patienten ausgehändigt werden. Im Notfall und / oder wenn es die Behandlung des Patienten erleichtert, können diese Daten *freiwillig* vom Patienten zur Verfügung gestellt werden. Damit ist eine zentrale Erfassung in Form einer elektronischen Patientenakte nicht erforderlich.

23 Möchte der Patient oder Proband an einer Klinischen Prüfung oder an [Post-Marketing Studien](#) (bspw. Registerstudie) teilnehmen, so muss der Patient / Proband u.a. über die datenschutzrechtlichen, die Forschungsfrage als auch die medizinischen Belange umfassend aufgeklärt werden. Erst dann kann der Patient eine informierte Entscheidung treffen. Seine personenbezogenen Daten müssen vor Unbefugten geschützt sein und zur wissenschaftlichen Auswertung pseudonymisiert werden.