



Offener Brief

An
Patientenbeauftragter
Herr Stefan Schwartz
Bundesministerium für Gesundheit
11055 Berlin

10. November 2025

Für eine patientenfreundliche, datenschutzgerechte ePA

Sehr geehrter Herr Schwartz,

die "ePA für alle" startete am 29. April 2025. Anders als die 2021 eingeführte freiwillige ePA wird die "ePA für alle" automatisch für alle gesetzlich Versicherten eingerichtet und befüllt, es sei denn, der Versicherte widerspricht (Opt-out). Dadurch sind die Versicherten gezwungen, sich aktiv gegen die ePA auszusprechen, wenn sie keinen Gebrauch von ihr machen wollen. Der Grund für den Wechsel von Opt-in zu Opt-out liegt offensichtlich in der geringen freiwilligen Nachfrage nach der ePA. (Vor 2025 hatte weniger als ein Prozent der gesetzlich Versicherten die freiwillige ePA genutzt, <https://www.tagesschau.de/inland/gesellschaft/elektronische-patientenakte-120.html>.)

Datensicherheits- und Datenschutzprobleme

Die Idee einer digitalisierten Patientenakte ist im Grunde gut: Der Versicherte hat alle Dokumente seiner Krankheitsgeschichte gesammelt an einer Stelle vorliegen. Wer heute noch papierene Patientenakten hat, ist schon etwas älter. Diese Menschen machen einen Großteil der Patienten aus, die Sie vertreten. Oft haben sie ein oder zwei Ordner im Regal und wissen, wo ihre Sachen sind. Zumindest glauben sie das.

Denn "ihre Sachen" sind jetzt digital und zentral gespeichert. Genau diese zentrale Speicherung von hochsensiblen Krankheitsdaten schafft eines der größten Sicherheitsprobleme der ePA: Da Krankheitsdaten zu den wertvollsten und begehrtesten Daten zählen, ist dieser zentral gespeicherte Datenschatz ein lukratives Ziel für Datendiebe. Denn eine einfache Kosten-/Nutzen-Abwägung zeigt, dass sich auch bei höherem Einsatz ein Diebstahl lohnen kann.

Der Chaos Computer Club (CCC) hat bereits mehrfach Sicherheitslücken in der Telematikinfrastruktur aufgezeigt, die unbefugte Zugriffe auf die Versichertendaten ermöglichten. Der CCC zieht daraus den Schluss, dass die zentrale Speicherung der Krankheitsdaten inhärent unsicher ist und es nur eine Frage der Zeit ist, bis Krankheitsdaten in fragwürdige fremde Hände geraten. Die gesetzlich Versicherten stehen damit vor dem Dilemma, die Vorzüge der ePA gegen ihre Unsicherheit abzuwägen zu müssen.

Bereits im regulären Betrieb der ePA sind so viele Leistungserbringer zugriffsberechtigt, dass dadurch das Arztgeheimnis untergraben wird. Den wenigsten Patienten ist bewusst, dass auch die Physiotherapeutin oder der Apotheker an der Ecke Einblick in ihre ePA nehmen können.

Zudem werden Zugriffe auf die ePA bisher unzureichend protokolliert, d.h. sie werden nicht einer bestimmten Person zugeordnet, sondern einer gesamten Arztpraxis, Krankenhausabteilung o.ä. So lässt sich nicht nachvollziehen, wer auf eine ePA zugegriffen hat.

Mit der Einführung der "ePA für alle" wurde zugleich die Sekundärnutzung der darin gespeicherten Krankheitsdaten für Forschungszwecke ermöglicht. Staatliche Forschungseinrichtungen, aber auch Entwicklungsabteilungen der Privatwirtschaft können auf Antrag über das "Forschungsdatenzentrum Gesundheit" (FDZ) Krankheitsdaten zu Forschungszwecken erhalten. Diese Datenpakete sind aber nicht anonymisiert, sondern lediglich pseudonymisiert, d.h. aus diesen ausgeleiteten Krankheitsdaten kann mithilfe weniger Zusatzinformationen auf einzelne Patienten rückgeschlossen werden. Der Schutz dieser intimsten persönlichen Informationen ist folglich nicht mehr gewährleistet.

Gleiches gilt auch für die personenbezogenen Abrechnungsdaten der Krankenkassen, die unabhängig von der ePA - und ohne Widerspruchsrecht der Betroffenen - ins FDZ fließen.

Außerdem können die Zugriffsrechte auf die ePA - ohne irgendein technisches Hindernis - jederzeit gesetzlich geändert werden. Dies ist seit 2003 in der Architektur der Telematikinfrastruktur so angelegt und ebenso lange äußern verschiedene Interessenten (u.a. die Polizei) den Wunsch, diese Zugriffsrechte zu erhalten.

Als "patientengeführte Akte" (§ 341 SGB V) unterliegt die ePA nicht dem ärztlichen Berufsgeheimnis. Den für die elektronische Gesundheitskarte (eGK) bestehenden Beschlagnahmeschutz hat der Gesetzgeber bislang nicht auf die ePA ausgeweitet.

(<https://www.bundestag.de/resource/blob/950194/0534915f20321a795afcf91dcdd336d/WD-7-021-23-pdf.pdf>)

Eine Beschlagnahme der ePA-Daten wäre auch nach dem US-amerikanischen "CLOUD Act" denkbar, soweit die Daten auf Servern von US-Unternehmen gehostet sind. Dafür spielt es keine Rolle, ob sich die betroffenen Rechenzentren auf deutschem Hoheitsgebiet und im Geltungsbereich der DSGVO befinden. Allein bei IBM liegen ca. 50 Millionen der etwa 73 Millionen ePA

(<https://de.newsroom.ibm.com/IBM-bringt-die-elektronische-Patientenakte-auf-den-Weg>).

Die genannten grundsätzlichen Problemen bei Datensicherheit und Datenschutz sind geeignet, das Vertrauensverhältnis zwischen Arzt und Patient grundlegend zu erschüttern.

Wenn Patienten befürchten müssen, dass vertrauliche Angaben aus Arztgesprächen über die ePA in falsche Hände geraten könnten, werden sie sich genau überlegen, was sie dem Arzt noch sagen wollen oder versuchen, Arztbesuche zu vermeiden - immer verbunden mit Risiken für ihre Gesundheit.

Mangelnde Nutzerfreundlichkeit

In der aktuellen Form ist die Führung der ePA für Patienten aufwändig, kompliziert und nicht barrierefrei. Folgende Probleme könnten Versicherte von der Nutzung der ePA abhalten:

- Es wird vorausgesetzt, dass der Patient ein aktuelles Smartphone mit allen Sicherheitsupdates besitzt, um die ePA-App der Krankenkasse nutzen zu können.
- Während in der Vorgängerversion der ePA die Zugriffsrechte auf die ePA-Inhalte feingranular gesteuert werden konnten, gibt es in der aktuellen "ePA für alle" nur noch die Möglichkeit, entweder einzelne Dokumente für alle Behandelnden zu verbergen oder einzelne Behandelnde komplett vom Zugriff auf die ePA auszuschließen.
- Wenn Patienten selbst einzelne Inhalte mithilfe der ePA-App unsichtbar machen wollen, müssen sie die betreffenden Inhalte nicht nur in den Dokumenten löschen oder verbergen, sondern auch der Übertragung der Medikationsliste und der Abrechnungsdaten der Krankenkassen in die ePA widersprechen. Denn die Abrechnungsdaten bilden in der ePA eine zweite Krankengeschichte ab, in der auch Informationen enthalten sein können, die die Ärzte auf Wunsch des Patienten explizit nicht in die ePA aufgenommen haben. Ebenso lassen sich aus der Medikationsliste Rückschlüsse auf Erkrankungen ziehen.
- Außerdem ist die ePA sowohl für Patienten wie auch für Ärzte nur eingeschränkt brauchbar, da die Dokumente meist als PDFs abgelegt sind, so dass die Akte nicht insgesamt nach Begriffen und Stichwörtern durchsucht werden kann.

Unzureichende Information der Versicherten durch die Krankenkassen

Laut § 343 SGB V sind die Krankenkassen verpflichtet, ihren Versicherten "umfassendes und geeignetes Informationsmaterial über die elektronische Patientenakte in präziser, transparenter, verständlicher und leicht zugänglicher Form in einer klaren und einfachen Sprache und barrierefrei zur Verfügung zu stellen [...]"

Dieser Verpflichtung sind die Krankenkassen im Vorfeld der ePA-Einführung nicht nachgekommen. Stattdessen versandten sie Schreiben mit geringem Informationsgehalt, die die Vorteile der ePA hervorheben und die teils gravierenden Nachteile und Risiken unerwähnt lassen.

Laut Michaela Schröder vom Verbraucherzentrale Bundesverband brauche es dringend weitere Informationen. Viele Verbraucher hätten die Schreiben als Werbung verstanden und weggeschmissen.

(<https://www.heise.de/news/Gematik-Geschaeftsfuehrerin-Elektronische-Patientenakte-ist-KI-ready-10639297.html>)

Zudem werden oft Funktionen der ePA beworben, die noch gar nicht implementiert sind, wie z.B. der elektronische Medikationsplan, der digitale Impfpass oder Speichermöglichkeiten für Röntgenbilder.

Auch wird immer wieder behauptet, dass in einem Notfall Sanitäter oder Notarzt bereits am Unfallort Zugriff auf die ePA der Opfer hätten und sich so schnell einen Überblick verschaffen könnten. Tatsächlich haben Rettungsfahrzeuge keine Anbindung an die Telematikinfrastruktur und damit auch keinen Zugang zu elektronischen Patientenakten. Ein Notarzt hat ohnehin keine Zeit, nach einer Versichertenkarte zu suchen oder in die ePA schauen. Er muss Atmung und Kreislauf stabilisieren, damit der Patient ins Krankenhaus transportiert werden kann.

Kurz: In ihrer derzeitigen Form ist die ePA unausgereift. Sie bietet nicht die versprochenen Vorteile und kann unter Umständen mehr schaden als nützen. Auch sind die Patienten nicht ausreichend über die ePA aufgeklärt worden und somit nicht in der Lage, sich eine informierte Meinung zu bilden.

Daher wenden wir uns an Sie als Patientenbeauftragter der Bundesregierung mit der Bitte, sich für Verbesserungen bei der ePA einzusetzen.

Dringen Sie darauf, dass die Krankenkassen ihre Verpflichtung zur objektiven Information der Patienten erfüllen und sie insbesondere über ihre Rechte in Bezug auf die ePA aufklären. Beispielsweise müssen Patienten erfahren, dass sie in der Arztpraxis oder im Krankenhaus der Übermittlung und Speicherung von Daten in die ePA widersprechen können “deren Bekanntwerden Anlass zu Diskriminierung oder Stigmatisierung des Versicherten geben kann, insbesondere zu sexuell übertragbaren Infektionen, psychischen Erkrankungen und Schwangerschaftsabbrüchen“ (§ 343 SGB V).

Zusätzlich müsste klargestellt werden, in welcher Form die Leistungserbringer die Patienten über dieses Widerspruchsrecht gegen den Eintrag potenziell stigmatisierender Diagnosen in die ePA aufklären müssen (§ 347 und § 348 SGB V). Der Aushang eines Plakats im Wartezimmer

(<https://www.kbv.de/documents/infothek/publikationen/patienteninfo/epa-daten-poster.pdf>) reicht dafür nicht aus.

Bitte setzen Sie sich dafür ein, dass der Beschlagnahmeschutz der ePA im deutschen Recht verankert wird. Darüber hinaus dürfen keine ePA bei Nicht-EU-Unternehmen gehostet werden, die z.B. US-amerikanischem Recht unterliegen.

Wir bitten Sie, sich in Ihrer Funktion als Patientenbeauftragter für ein Moratorium der ePA einzusetzen und auf eine datenschutzgerechte Reorganisation der ePA hinzuwirken. Um die Datensicherheit zu gewährleisten, ist insbesondere eine dezentrale Datenspeicherung unabdingbar. Die Patientinnen und Patienten werden es Ihnen danken.

Mit freundlichen Grüßen

Bündnis ”Widerspruch gegen die elektronische Patientenakte (ePA)“