



[BVDH e.V. • Linienstr. 127 • 10115 Berlin](http://www.bvdh.de)

An das
Bundesgesundheitsministerium
Friedrichstr. 108
10117 Berlin

Email: poststelle@bmg.bund.de

Stellungnahme des Berufsverband Deutscher Humangenetiker zum Entwurf eines Gesetzes zum Schutz elektronischer Patientendaten in der Telematikinfrastruktur, Patientendaten-Schutzgesetz – PDSG

Sehr geehrter Herr Bundesgesundheitsminister Spahn,

wir begrüßen als Berufsgruppe der Humangenetiker/Humangenetikerinnen die hohen Qualitäts- und Sicherheitsstandards, die dank Ihres Einsatzes, in der Telematikinfrastruktur zum Schutz elektronischer Patientendaten festgeschrieben werden sollen.

In unserem Fachgebiet gehört seit jeher der Schutz von Patientendaten und die damit verbundene Datensicherheit zu den vorrangigsten Aufgaben (s. u.a. Gendiagnostikgesetz).

Es ist zwingend oberste Priorität, diesen Schutz zu gewährleisten, um den Patienten/Patientinnen das Vertrauen und die Sicherheit zu geben, dass nur ausdrücklich Befugte Zugriff auf ihre sehr persönlichen Daten haben dürfen.

Wir dürfen als bekannt voraussetzen, dass sich unsere Berufsgruppe aus zwei Fachdisziplinen zusammensetzt – den Facharzt/Fachärztinnen für Humangenetik für die Beratung und den naturwissenschaftlichen Fachhumangenetiker/Fachhumangenetikerinnen für die Laborleitung in der Niederlassung wie auch im Kliniklabor. Somit sind beide Fachdisziplinen Berufsheimnisträger unseres Faches und unterliegen, wie im aktuellen Gesetzentwurf vorgegeben, den besonders strengen Regelungen.

Wir vermissen genau an dieser Stelle des Gesetzesentwurfs die Erwähnung der für die humangenetischen Diagnostik essentiellen Fachdisziplin der Fachhumangenetiker/Fachhumangenetikerinnen!

Wenn das Gesetz die sichere digitale Vernetzung aller in der Medizin tätigen Berufsgruppen gewährleisten soll, ist es unserer Ansicht nach zwingend

Berufsverband Deutscher Humangenetiker (BVDH) e.V.

Vorstand

Präsident

Dr. med. Nicolai Kohlschmidt

Vizepräsident

Prof. Dr. rer. nat. Jürgen Kunz

Weitere Vorstandsmitglieder

Schatzmeister

Dr. med. Hanns-Georg Klein

Schriftführer

PD Dr. rer. nat./med. habil. Thomas Liehr

Dr. rer. nat. Frank Dechend

Dr. med. Isolde Schreyer

Dr. med. Bernt Schulze

Dr. rer. nat. Heike Torkler

24. Februar 2020

Geschäftsstelle

Liniestraße 127
10115 Berlin

Tel. +49-(0)30-55 95 44 11
Fax +49-(0)30-55 95 44 14

info@bvdh.de
www.bvdh.de

UID DE238391914

Finanzamt für Körperschaften1 Berlin

VR 28407B Amtsgericht Charlottenburg

geboten, die fachwissenschaftlichen Leitungsträger/Leistungsträgerinnen in dem von Ihnen geplanten Gesetz mit aufzuführen. Nur dann kann im labormedizinischen und humangenetischen Versorgungsbereich ein rechtssicherer Umgang mit Patientendaten abgebildet werden. Wir bitten Sie, dies in dem geplanten Gesetz zum Schutz elektronischer Patientendaten in der Telematikinfrastruktur zu berücksichtigen.

Wir sind jederzeit für Sie Gesprächsbereit, um Ihnen einen detaillierteren Einblick in die unterschiedlichen Aufgaben beider Fachdisziplinen innerhalb unserer Berufsgruppe der Humangenetikerinnen/Humangenetiker zu geben. Auch halten wir grundsätzlich ein Gespräch im Hinblick auf den Umgang mit den im Rahmen von Genomanalysen erhobenen Daten für dringend erforderlich. Es bestehen aus unserer Sicht noch erhebliche Regelungslücken, insbesondere, wenn Proben im Ausland technisch bearbeitet werden und/oder Patientendaten auf Servern gespeichert werden, die sich im Ausland befinden.

Wir würden uns über einen persönlichen Termin mit Ihnen freuen.

Mit freundlichen Grüßen



Dr. med. Nicolai Kohlschmidt
Facharzt für Humangenetik
Präsident des BVDH



Prof. Dr. rer. nat. Jürgen Kunz
Fachhumangenetiker
Vizepräsident des BVDH