

Die elektronische Gesundheitskarte (eGK) – ein Feigenblatt vor der serverbasierten Infrastruktur der Gesundheitstelematik (GT)

Diese serverbasierte Infrastruktur , d.h. die Speicherung von Gesundheitsdaten auf zentralen Servern,

- bietet Angriffspunkte für illegale Zugriffe auf eine unübersehbare Vielzahl auch patientenbezogener Gesundheitsdaten (**These 1**) und
- bietet die optionale Grundlage für umfassende Auswertungen aller Gesundheitsdaten aller Patienten in Deutschland (**These 2**).
- Erst mit Schaffung der Grundlagen für derartige Auswertungen würden die technische Komplexität und die immensen Kosten der eGK und der serverbasierten GT gerechtfertigt (**These 3**).

Vorspann

Derzeit mühen sich die gesetzlichen Krankenkassen damit ab, ihre Versicherten zu veranlassen, ihre Fotos einzusenden, die auf den neuen eGK's aufgebracht werden sollen. Statt - wozu sie durch § 291a Abs.2 Satz 3 SGB V verpflichtet wären – ihre Versicherten umfassend über die Funktionen der eGK und die mit ihrer Hilfe beabsichtigte Datenverarbeitung aufzuklären, wird diesen vorgespiegelt, Fotos und neue Karte sollten vorrangig deren Missbrauch durch Unbefugte verhindern und die Sicherheit der gespeicherten Daten erhöhen.

Demgegenüber ist darauf hinzuweisen,

- dass die Verhinderung der – übrigens nie quantifizierten – missbräuchlichen Verwendung der bisherigen Krankenversichertenkarte (**1. Funktion**) nicht einmal die höheren Kosten der neuen eGK selbst, geschweige denn die Kosten der dahinter stehenden GT, rechtfertigt,
- dass das nachträglich in das Aufgabenprogramm der eGK aufgenommene Versichertenstammdatenmanagement (VSDM, **2. Funktion**), durch das die Krankenkassen den Ärzten die Aktualisierung der auf den Karten gespeicherten administrativen Daten aufbürden wollen, wogegen sich die Ärzte und ihre Spitzenverbände energisch zur Wehr setzen, die GT technisch nicht zur Voraussetzung hat,¹
- dass auch elektronische Arztbriefe (**3. Funktion**) die GT nicht zur Voraussetzung haben, sondern bereits jetzt in vielen Regionen und Kooperationszusammenhängen zur Zufriedenheit aller Beteiligten mittels dezentraler Vernetzung versandt und empfangen werden und

¹ In diesem Zusammenhang soll aber die Praxissoftware der Ärzte online mit der EDV der Kassen verbunden werden. Da dies für das VSDM selbst gar nicht erforderlich wäre, liegt es nahe, darin eine verdeckte Vorbereitung der **4. Funktion** (siehe Seite 2) zu sehen. Vielleicht ist ja das tatsächlich mit dem VSDM beabsichtigt, werden doch bereits seit 2005 über die „Veraxliste“ die alle Arztpraxen quartalsweise offline mit den Updates auf ihre Rechner bekommen, die administrativen Daten der Patienten aktualisiert.

- dass nicht etwa die eGK selbst, auch nicht das VSDM oder der elektronische Arztbrief, die zentralen Bausteine der künftigen GT sein sollen, diese nicht einmal zwingend voraussetzen, sondern vielmehr die elektronische Patientenakten (ePA, **4. Funktion**), in denen die Ärzte die Diagnosen und Therapien möglichst vieler ihrer Patienten möglichst umfassend auf zentralen Servern speichern sollen.

Vor den Versicherten und der Öffentlichkeit wird mittels Feigenblatt eGK verborgen, dass es eigentlich um den Aufbau einer serverbasierten Telematikinfrastruktur zwecks Speicherung von medizinischen Daten geht.

These 1

Die serverbasierte GT bietet Angriffspunkte für illegale Zugriffe auf eine unübersehbare Vielzahl auch patientenbezogener Gesundheitsdaten.

Der Gesetzgeber hat in §§ 291 und 291a SGB V zur Sicherung der mit Hilfe der eGK gespeicherten Gesundheitsdaten vorgeschrieben,

- die eGK müsse technisch geeignet sein, Authentifizierung, Verschlüsselung und elektronische Signatur zu ermöglichen,
- technische Vorkehrungen müssten gewährleisten, dass Zugriffe nur durch Autorisierung der Versicherten und in Verbindung mit einem elektronischen Heilberufsausweis erfolgen können.

Die Betreiber des Projekts eGK und GT, d.h. die Telematikindustrie, die gematik² und die verantwortlichen Politiker versichern, sie beabsichtigen, diese Vorgaben umzusetzen, dadurch sei der Missbrauch dieser Daten ausgeschlossen. Allerdings ist aufschlussreich, dass sich auf der FAQ-Liste der gematik zu der Frage „Wie werden Datenschutz und Datensicherheit gewährleistet?“ relativierende Formulierungen befinden wie jene, „dass die Speicherung sensibler Patientendaten so sicher wie möglich erfolgt“ oder jene, dass man sich um „ein Höchstmaß an Sicherheit“ bemühe.³

Warum aber drückt die gematik sich so vorsichtig aus? Vielleicht tut sie ja gut daran:

- Die Angehörigen von Heilberufen dürfen mit Hilfe ihrer elektronischen Heilberufsausweise unter bestimmten Voraussetzungen – vor allem Autorisierung durch den betroffenen Patienten per eGK – auf dessen zentral gespeicherte medizinischen Daten zugreifen können. Es ist wichtig zu wissen, dass es sich um etwa 2 Millionen potentiell Zugriffsberechtigte handelt: Ärzte, Zahnärzte, Apotheker, Apothekerassistenten, Pharmazieingenieure, Apothekenassistenten, Personen, die bei den Vorgenannten oder in einem Krankenhaus als berufsmäßige Gehilfen oder zur Vorbereitung auf den Beruf tätig sind, sonstige Erbringer ärztlich verordneter Leistungen und Psychotherapeuten.⁴ „Wer glaubt, dass er bei rund 2 Millionen Zugangsberechtigten ...einen Missbrauch der Daten ausschließen kann, handelt naiv, fahrlässig oder will absichtsvoll täuschen“.⁵ Die gematik jedenfalls scheint sich über das Gefahrenpotential im klaren zu sein.

² Nach § 291a Abs.7 SGB V nehmen Akteure der „gesundheitlichen Selbstverwaltung“ im Rahmen der „Gesellschaft für Telematik“, kurz gematik, nach Maßgabe des § 291b SGB V die Aufgabe des Aufbaus der Gesundheitstelematik (GT) wahr.

³ So Prof.Dr. Hartmut Pohl, zitiert in „schattenblick“, Internetzeitung vom 22.04.2012 unter „Das System e-Card – Optimierter Zugriff auf die Ressource Mensch“, S.5, unter Berufung auf www.gematik.de/cms/de/header_navigation/faq/faq_1.jsp

⁴ Wiedergabe der Aufzählungen in § 291a Abs.4 SGB V

⁵ So wiederum Pohl s.o. Fußnote 3

- Die renommierte und der Informationstechnologie gegenüber eigentlich sehr aufgeschlossene „Gesellschaft für Informatik (GI)“ jedenfalls „lehnt eine Speicherung von Gesundheitsdaten im Internet nachdrücklich ab. Angesichts der Vielzahl Zugriffsberechtigter von etwa 80 Millionen⁶ dürfte hinreichend sichere Zugriffskontrolle überhaupt nicht machbar sein. Dies wird spätestens dann in einem Missbrauchsfall offenkundig werden, wenn jedermann mit vorgefertigten, im Internet erhältlichen Tools die Daten seiner Nachbarn, seiner Bekannten, seines Abgeordneten oder anderer Politiker wie Landes- und Bundesminister etc. lesen kann“.⁷
- Früher haben auch die Datenschutzbeauftragten des Bundes und der Länder die zentrale Speicherung medizinischer Daten über Patienten für problematisch erklärt, weil dies neue Missbrauchsmöglichkeiten eröffne und neue Begehrlichkeiten nach weiteren zentralen Auswertungs- und Verwendungsmöglichkeiten wecken könne (zu letzterem s.u. die Ausführungen zu These 2).⁸ Inzwischen stehen die beamteten Datenschützer mit dem Projekt der Einführung der eGK „im regelmäßigen Dialog“.⁹ Sie sind eingebunden in das Projekt, wie sich der Bundesbeauftragte für den Datenschutz am 22.09.2011 in einem Schreiben an das Komitee für Grundrechte und Demokratie äußerte. Es ist verständlich, dass sie keine grundsätzliche Kritik mehr an dem zentralen Inhalt des Projekts üben.
- In der kritischen Literatur zum Projekt der eGK werden einige technische Schwachpunkte von deren Sicherheitsarchitektur angeführt, so die Speicherung der medizinischen Daten zwecks Back-up verloren gegangener Daten und die Öffnung des Servers bei berechtigten Abrufen. Bei Tests hat sich herausgestellt, dass sowohl Patienten als auch Angehörige von Heilberufen dazu neigen, ihre Passwörter vergessen zu haben. Dies hat den Vorschlag angeregt, der Patient könne doch sein Passwort in der Arztpraxis hinterlegen, was unberechtigte Zugriffe unter Umgehung des Patientenwillens geradezu provozieren dürfte. Hinzukommt, dass in der Hektik und dem Stress des Alltags in Arztpraxen die wiederholte Eingabe von Passwörtern häufig als unzumutbare Belastung empfunden werden dürfte.
- Über den Konnektor, der die Praxissoftware mit dem Internet verbindet, wird ein Einfallstor in deren Struktur geschaffen, z.B. können Administratoren sich per Fernzugriff auf die Rechner von Ärzten etc. draufschaalten¹⁰
- Da der Verfasser kein Informatiker ist, macht er sich nicht anheischig, das Ausmaß der Missbrauchsgefahr real beurteilen zu können. Eins jedoch glaubt er beurteilen zu können: Bei 80 bzw. 2 Millionen Zugriffsberechtigten ist nie auszuschließen, dass immer wieder Einzelne unter ihnen dem Druck oder der Versuchung erliegen.
- Nun wird häufig damit argumentiert, die bisherige dezentrale Datenhaltung in Krankenhäusern, Arztpraxen etc. sei deutlich unsicherer. Abgesehen davon, dass ein Teil der immensen finanziellen Mittel für das Projekt der zentralen Datenhaltung ausreichen würde, hier Abhilfe zu schaffen, so ist doch eines klar: Die gematik selbst schätzt in einem Whitepaper die Menge aller zu speichernden Patientendaten auf mehrere Dutzend Terabyte (1 TB = 1024 GB).¹¹ Um wieviel größer sind da Versuchung und Schaden unberechtigter Zugriffe, als wenn es lediglich um die in einer Klinik oder gar nur in einer Arztpraxis gespeicherten Behandlungsdaten ginge.

⁶ Hier sind alle gesetzlich Krankenversicherten selbst, die auf ihre eigenen Daten zugreifen können, und die Angehörigen der Heilberufe eingerechnet

⁷ www.gi-ev.de/fileadmin/redaktion/Download/gi_thesen_gesundheitskarte050310_w.pdf

⁸ „Datenschutz und Telemedizin“, Arbeitspapier von MitarbeiterInnen von acht Datenschutzbeauftragten, Stand 10/02

⁹ so E-HEALTH-COM News vom 14.05.13

¹⁰ it-ler-analysiert-die-egk (www.ocmts.de/egk/)

¹¹ gematik_white_paper_sicherheit.pdf und gematik_GA_Gesamtarchitektur_VI_3_0.pdf, s.o. Fußnote 10

These 2

Die GT bietet die optionale Grundlage für umfassende Auswertungen der Gesundheitsdaten aller Patienten

Nach geltender gesetzlicher Regelung darf auf patientenbezogene medizinische Daten nur

- mit der Zustimmung der betroffenen Patienten, d.h. Autorisierung mittels eGK – Ausnahme: elektronisches Rezept - ,
- durch Inhaber von Heilberufsausweisen,
- nur für die § 291a Abs.3 SGB V abschließend aufgeführten Funktionen und
- soweit es zur Versorgung der Patienten erforderlich ist, zugegriffen werden, vgl. § 291a Abs. 4,5 SGB V.

Ob diese strikte Regelung Bestand haben wird, ist die entscheidende Frage:

- Schon allein die Existenz des zentralen Datenpools steht im Widerspruch damit: Sie fordert geradezu relationale , d.h. patientenübergreifende Auswertungen heraus.
- Immer wieder ist von „Mehrwertdiensten“ die Rede, von Funktionen jenseits der gesetzlich vorgesehenen. Die GT könnte eine Art Werbeplattform für gewerbliche Anbieter im Wellness-Bereich werden. Überhaupt heißt es: „Um möglichst viele Anwendungen für Patienten auf die Telematik-Plattform zu portieren, müssen medizinische Geräte und zentrale Software Services integriert werden. So können Anbieter einzelner Teilprodukte die Dienste der Telematikinfrastruktur nutzen, um hybride Mehrwertdienste modellieren und anbieten zu können“. ¹² IBM will „eine skalierbare Plattform mit einer Auswahl möglicher Mehrwertdienste bieten“. Man hole sich hierfür verschiedene Industrie-Partner ins Boot. ¹³
- Im Rahmen des Projekts „Electronic Health Records for Clinical Research“ (EHR4CR), gefördert durch die EU im Rahmen der „Innovative Medicines Initiative 2011-2014) mit 7 Millionen Euro, bauen Forschung und Industrie eine europaweite Technologieplattform auf, die die Sekundärnutzung von Daten aus elektronischen Patientenakten für die medizinische Forschung ermöglichen soll. Vor allem könnten geeignete Studienpatienten besser identifiziert werden. Ziel sei es, über die Plattform elektronische Patientenakten nahtlos in bestehende Forschungsplattformen und Netzwerke des Gesundheitswesens zu integrieren. Derzeit wichen die gesetzlichen Bestimmungen und die Rechtspraxis zum Datenschutz und zum Schutz der Privatsphäre in den Mitgliedsstaaten der EU stark voneinander ab. U.A. sollten deshalb die Rechtssituation analysiert und Empfehlungen dafür erarbeitet werden, wie für die klinische Forschung Rechtssicherheit geschaffen werden könne. ¹⁴
- Es liegt z.B. nahe, die gespeicherten elektronischen Patientenakten „nahtlos“ mit den durch die im Rahmen der „nationalen Kohorte“ gespeicherten Daten und Bioproben von 200.000 Bundesbürgern, einer nationalen Forschungsplattform im Aufbau ¹⁵, zu verknüpfen. Zu bedenken ist insbesondere, dass bei Längsschnittuntersuchungen über

¹² „Konzepte patientenorientierter Gesundheitstelematik. Mehrwertdienste für die Deutsche Gesundheitstelematik“, (www.uni-kassel.de/fb7/ibwl/leimeister/pub/JML_143_b.pdf), zitiert wiederum nach Pohl aaO

¹³ Ärztezeitung vom 18.12.12: „Keine Angst vor Online-Diensten“, www.aerztezeitung.de/extras/druckansicht/?sid=82795...

¹⁴ www.ehr4cr.eu, vgl. Deutsches Ärzteblatt Jg. 109, Heft 7 vom 17.02.12

¹⁵ www.nationale-kohorte.de und Görlitzer „BIOSKOP“, 09/12, S. 3

längere Zeiträume wiederholt die Verknüpfung der genutzten Daten mit bestimmten Patienten erforderlich ist.

- Auch in andere Datenpools könnten die ePA's „nahtlos“ überführt werden, etwa in Projekte ähnlich dem auf der letzten CEBIT durch das „cloud4health“-Konsortium (Industrie, Forschung, Kliniken) vorgestellten Projekt, Patientendaten mittels „Cloud-Computing“ für „Kostensenkungen bei klinischen Studien, „cloudbasiertes Wirkstoffscreening“ oder „automatisierte Plausibilitäts- und Wirtschaftlichkeitsprüfungen medizinischer Behandlungen“ zu nutzen.¹⁶
- Nun baut die derzeit geltende Gesetzeslage recht hohe Hürden auf, die zu überwinden sind, damit die ePA's vollständige und zuverlässige Datengrundlagen für all diese denkbaren Auswertungen darstellen. § 291a Abs.3 Sätze 4,5 SGB V bestimmt, dass die Versicherten vor der Speicherung ihrer Daten in einer ePA gegenüber einem zugriffsberechtigten Arzt, Zahnarzt, Psychotherapeuten oder Apotheker ihre Einwilligung erklärt haben müssen. Diese ist auf der eGK zu dokumentieren und ist jederzeit widerruflich. Zudem darf nach § 291a Abs.5 Sätze 1-3 SGB V in jedem Einzelfall die Verarbeitung von Daten im Rahmen einer ePA nur mit dem Einverständnis des Versicherten möglich sein.
- Aber: Gesetze können geändert werden. Wie schnell und reibungslos und ohne großes öffentliches Aufsehen das geht, habe ich in meinem Beitrag zu der Veröffentlichung „Digitalisierte Patienten – Verkaufte Krankheiten“ des Komitees für Grundrechte und Demokratie¹⁷ versucht, anschaulich zu machen.¹⁸ Kurz vor der abschließenden Lesung eines Artikelgesetzes mit gänzlich anderen im Fokus der öffentlichen Debatten stehenden Inhalten bringen die Mehrheitsfraktionen einen Änderungsantrag ein, der möglichst ohne Begründung und ohne Diskussion verabschiedet wird. Und die eben dargestellten Regelungen werden – so meine Voraussage – dieses Schicksal erleiden, wenn eine kritische Öffentlichkeit dies nicht verhindert und wenn die Logik und die immensen Kosten der serverbasierten GT dies verlangen, s.u. unter These 3.

These 3

Erst mit Schaffung der Grundlagen für derartige Auswertungen würden die technische Komplexität und die immensen Kosten der eGK und der serverbasierten GT gerechtfertigt.

- Gematik und Politik halten sich mit Aussagen zu den voraussichtlichen Kosten des Projekts zurück. Lediglich eine Schätzung auf ca. 2 Mrd. Euro wurde ganz zu Anfang genannt. Von anderer Seite aber wurden auch Kosten in Höhe von 14 Mrd. Euro genannt. Verifizieren lässt sich wohl beides nicht. Man weiß, was man von derartigen Zahlen halten darf. Die Unternehmensberatung Booz, Allen, Hamilton jedenfalls kam in einem von der Gematik in Auftrag gegebenen, aber durch den Chaos Computer Club veröffentlichten¹⁹ Gutachten zu dem Ergebnis, dass sich die eGK erst rechnet, wenn sie für die ePA genutzt wird. Und, so könnte man fortfahren, wenn Ärzte und ihre Patienten nahezu vollzählig mitmachen und, könnte man weiter fortfahren, wenn die in den ePA's

¹⁶ Görlitzer in „BIOSKOP“, 03/13, S. 8

¹⁷ Köln 2011, siehe www.grundrechtekomitee.de/node/388

¹⁸ s.o. Fußnote 17 S. 123ff „Die elektronische Gesundheitskarte – Baustein der zentralen Telematikinfrastruktur in der Gesundheitsökonomie oder: Fünf Lehrstücke, wie Bürokratie und Lobby ihre Interessen durchsetzen – oder wie leichtfertig und willfährig der Deutsche Bundestag Gesetze beschließt und verändert“

¹⁹ <http://dasalte.ccc.de/crd/whistleblowerdocs/20060731-Gesundheitstelematik.pdf?language=de>

vollständig gespeicherten medizinischen Daten umfassend und vielfältig ausgewertet werden.

- Aufschlussreich ist auch, dass zwar die Höhe der Verwaltungsausgaben der Krankenkassen nach Maßgabe des § 4 SGB V SGB V begrenzt ist, dass aber § 291a Abs. 7 Satz 7 SGB V die Ausgaben für eGK und GT ausdrücklich davon ausnimmt. Als rechne man mit ständig steigenden Kosten und als sei man bereit, sie unbegrenzt zu akzeptieren, gegenfinanziert durch die Beiträge der Versicherten und durch Einsparungen bei den Leistungen für die gesundheitliche Versorgung der Versicherten. Von Abstrichen an dem Projekt selbst war bislang nichts zu vernehmen. Dem steht sicher u.a. entgegen, dass bei den Mitgliedsorganisationen der Gematik, bei der Gematik selbst und in der Telematikindustrie eine Vielzahl von Arbeitsplätzen und beruflichen Karrieren von diesem Projekt abhängen. Wer spart sich schon gern selbst ein?
- Danach drängt sich der Schluss auf, dass die in § 291a SGB V getroffenen einschränkenden Regelungen, ohne großes Federlesen in Frage gestellt werden können, sollten sie als Grund dafür ausgemacht werden, dass die immensen Kosten des Projekts eGK und ePA sich nicht amortisieren.

Abspann

- Es wird darauf ankommen, dass Patienten, Versicherte, Ärzte und andere Angehörige von Heilberufen dem Druck bzw. der Versuchung widerstehen, dass in den ePA`s sämtliche medizinische Daten aller Patienten gespeichert werden - und, dass öffentlicher Druck einen gedankenlose oder willfährigen Gesetzgeber daran hindert, durch Gesetzesänderungen den nicht genehmen Willen von Patienten, Versicherten, Ärzten und anderen Angehörigen von Heilberufen ins Leere laufen zu lassen
- Als Alternative bieten sich dezentrale GT-Strukturen an, die die medizinische Versorgung durch die Verbesserung der elektronischen Kommunikation der Angehörigen von Heilberufen untereinander verbessern.