

Berlin/Köln im März 2008

# Komitee für Grundrechte und Demokratie

Aquinostr. 7-11

50670 Köln

Telefon: 0221 - 972 69 -30

Telefax: 0221 - 972 69 -31

info@grundrechtekomitee.de

www.grundrechtekomitee.de

**An die Mitglieder  
des Bundestags**

## **Ist die Elektronische Gesundheitskarte „sicher“?**

### **Zu den angeblichen und den sicher erwartbaren Funktionen der geplanten eGK und ihrem gesundheitspolitischen Stellenwert**

Sehr geehrte Abgeordnete,

um die geplante eGK gibt es Streit. Sie als demokratische Repräsentantinnen und Repräsentanten werden letztlich entscheiden, ob und wie sie eingeführt wird. Zusammen mit Vertreterinnen/Vertretern ärztlicher Gruppen und manchen Datenschützern hat sich das Komitee kritisch zur eGK im Kontext einer Reform des Gesundheitssystems geäußert. Dagegen ist neuerdings in einer Antwort der Bundesregierung vom 3.3.2008 auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Ulrike Flach, Daniel Bahr, Gisela Pilz, weiterer Abgeordneter und der FDP-Fraktion (Drucksache 16/8106) betont worden, die eGK könne „geradezu als Modellvorhaben“ im Zuge der Modernisierung des Gesundheitssystems „angesehen werden“. Als Kronzeuge fungierte unter anderem der renommierte Landesdatenschutzbeauftragte von Schleswig-Holstein, Thilo Weichert.

In der Tat, Thilo Weichert und sein schleswig-holsteinischer Kollege, Lukas Gundermann (Unabhängiges Landeszentrum für Datenschutz Schleswig-Holstein), werfen in verschiedenen Einlassungen getrennt und gemeinsam den Kritikern vor, sie inszenierten verfehlten Alarmismus (vgl. jüngst Lukas Gundermann: Telematikinfrastruktur der Elektronischen Gesundheitskarte. Basis für sichere Datenspeicherung, in: Deutsches Ärzteblatt, Jg.105, H. 6, 8. Febr. 2008; siehe schon Tilo Weichert: Die elektronische Gesundheitskarte DuD 2004). Sie loben vielmehr die eGK über die Maßen. „Sichere Datenspeicherung in der Telematikinfrastruktur der elektronischen Gesundheitskarte“(!), so rufen sie gemeinsam. Die eGK sei geradezu vorbildlich. Sie sei missbrauchssicher. Sie erfülle rundum die „Anforderungen des informationellen Selbstbestimmungsrechts“. Die einzelnen Versicherten, also wir alle als Patientinnen und Patienten, steuerten autonom unsere Daten mittels eGK. Die Daten auf der eGK würden schon beim ersten Schritt, sollten sie überhaupt gespeichert werden, so perfekt gespeichert, dass ausgeschlossen sei, sie gegen das Eigeninteresse der Patienten zu verwenden.

Wir lassen in unserer knappen Entgegnung beiseite, dass es etwas erstaunt, wenn Datenschützer mit solcher Verve und Sicherheit, als sei die eGK missbrauchsfest mit Dauergarantie, für ein Massendaten erhebendes, speicherndes und täglich wenigstens bundesweit abrufendes Riesensprojekt einer erklecklichen Reihe institutionell mächtiger öffentlicher und privater Institutionen eintreten. Wir wollen allein einige Mängel des vollmundigen Lobs der eGK benennen. Sie sollten wenigstens so viel einsichtig machen: auf dem argumentativen Boden dieser u. E. ihrerseits einseitigen Datenschutzbehauptungen kann die eGK gesundheitspolitisch nicht begründet werden. Unsere Argumentation bleibt der Sache nach unzulässig knapp. Wir sind jedoch jederzeit in der Lage, die nötigen Belege und Aspekte ausführlich(er) darzulegen.

## 1. Unterschätzte Datenschutzprobleme

Die Datenschutzprobleme werden von kompetenten Datenschützern wie den beiden seltsam unterschätzt. Weichert/Gundermann geben selbst mehrere Hinweise, die sie jedoch sogleich nur mit autoritativen Behauptungen abtun. Ein Beispiel. Im Ärzteblatt stellt Gundermann zurecht fest: „Die technischen Spezifikationen zur eGK stehen offen zur Verfügung. Es handelt sich um eine enorme Menge an Details, verteilt über Tausende Seiten.“ Allein dieser Umstand, der die Patientenautonomie im Labyrinth der Daten und ihrer Verwender unmöglich macht, wird mit einem Satz und weiteren pauschalen Hinweisen vernebelt. „Allerdings gibt es Papiere“, so heißt es weiter, „die die Übersicht ermöglichen. Auf dieser Grundlage ist zunächst festzustellen, dass die Konzeptpapiere die Anforderungen an eine sichere Speicherung klar definieren ...“ Wie können Datenschützer ihren Beruf vergessen und so naiv argumentieren. Als ob „konzeptionelle“, also umgangssprachliche „Klarheit“ genüge. Als ob es im Bereich des informationellen Ozeans, seiner Wellen und Brandungen nicht darauf ankäme, dass Sicherungen *eindeutig* sind. Als könnten „konzeptionelle“ Behauptungen Missbäuche verhindern, und seien sie noch so gut gemeint. Hinzu kommt, dass Weichert/ Gundermann nicht nur so tun, als sei kryptographischen Regeln hundertprozentig zu trauen. Und dies angesichts einer Reihe von Instanzen, die an der Speicherung der Daten und ihrer Verwendung beteiligt sind. Beide Datenschützer lassen dazuhin die Fülle der Innovationen außer acht, die sich in Sachen IuK-Technologien fast täglich ereignen. Das ist doch unter anderem die Crux vieler Gesetze in diesem Bereich, dass auf technologischen Strömen keine festen Regeln ortbar sind. Darum kommt es zum Mindesten immer darauf an, die Implementationen organisatorisch genau samt ihren Voraussetzungen mitzudenken und zu regeln. Sonst werden selbst Gesetze, von „konzeptionellen“ Versicherungen zu schweigen, mit so viel unbestimmten Rechtsbegriffen u.ä. versehen, dass ihre Anwendung nahezu rechtlich rechtsfrei wird. Darum ist es naiv zu formulieren, auf der „normativen Ebene“ sei „sichergestellt“, dass das „informationelle Selbstbestimmungsrecht“ durch die eGK nicht „eingeschränkt“ werde.

## 2. Grenzen abstrakt datenschützerischer Argumentation

Gundermann/Weichert setzen wie viele andere die prinzipielle gesundheitspolitische Funktionalität der eGK schlicht voraus. Funktionale Äquivalente, mit nötigen Informationen der Patienten umzugehen, werden nicht erwogen. Sie fragen nicht danach, wie die eGK im Gesundheitssystem eingebettet ist bzw. sein wird. Sie bedenken gleichfalls nicht, wie sie sich auf die verschiedenen Akteure in diesem System auswirken wird. Auf diese Weise erliegen sie mehreren wohlgefälligen (Selbst-)Täuschungen.

### a) Die Täuschung der Freiwilligkeit und Patientenautonomie

Als ob es bei einer wahrhaften Gesundheitsreform nicht an erster Stelle darauf ankäme, die große Mehrheit der Patienten in die Lage zu versetzen, ihre höchst eigenen Interessen zu erkennen und aktiv einzubringen: angefangen mit elementaren Kenntnissen bis hin zu durchgehenden Vorkehrungen für Selbst- und Mitbestimmung auf allen Etappen der therapeutischen Kranken- und mehr noch der präventiven Gesundheitsversorgung. Weichert/ Gundermann tun so, als seien wir alle ohne weitere Voraussetzungen Souveräne unserer eigenen Gesundheit von Geburt an. Und dies angesichts einer Situation, die Ulrike Hineichs und Dana Nowak vor kurzem mit folgendem Satz einleiteten: „Es gibt kaum ein System, das so kompliziert und undurchschaubar ist wie das deutsche Gesundheitswesen.“ Und dies angesichts all der Ängste, die nahezu jeden irgendwann einmal plagen, da Gesundheit kein feststehender und bleibend normaler Zustand ist. Und dies angesichts des kaum durchschaubaren medizinischen und medikamentösen Fortschritts und einer „Architektur“ gesundheitspolitischer Komplexität, die nur noch etablierte Interessenvertreter

durchschauen können. Hinzu kommt, dass die Freiwilligkeit eine abgehobene Größe, eine Behauptung des Akzeptanzmanagements bleibt, um die eGK durchzusetzen.

#### **b) Arzt-Patienten-Verhältnis als „Datenverhältnis“**

Das ohnehin belastete und vielfach verstellte Arzt-Patienten-Verhältnis wird nicht reformerisch verbessert, sondern inmitten entfremdender gesundheitspolitischer Großkomplexe und ökonomischer Funktionen auf dem globalen Gesundheitsmarkt vollends zu einem fast unmittelbaren „Datenverhältnis“. Arzt und Patient begegnen sich PC-vermittelt. Sie sind vor allem damit beschäftigt, Informationen einzugeben bzw. Musterinformationen vom Arzt zum Patienten weiterzugeben. Mit anderen Worten: ein Verhältnis gegenseitiger Hilfe zwischen zwei Personen, schiefgleichgewichtig wie es ohnehin ist, wird über die vielen anderen Elemente einer „Apparatemedizin“ hinaus aufgehoben und vollends zu einer nur dem Anschein nach von ÄrztInnen und PatientInnen bestimmten Vertrauensbeziehung.

#### **c) eGK zur Unterstützung des global expandierenden Marktes**

Die eGK in der geplanten (vorläufigen) Endform ist nur erforderlich, wenn gesundheitspolitisch-großinstitutionell alles beim Alten bleibt – darum verweisen Gundermann/ Weichert zurecht auf Vorläufer der eGK, weil sie unkritisch den Bestand nur weitern wollen. Mehr noch, sie ist erforderlich, um die gesundheitspolitischen Riesenaggregate, also Groß- und zunehmend Spezialkrankenhäuser wie selbstredend die Krankenkassen u.ä.m. funktionstüchtig zu halten. Um sie auf dem global expandierenden Markt konkurrenzfähig zu machen. ÄrztInnen und PatientInnen am unteren Ende werden vereinzelt und zu informationellen Eingabe-, Ausgabe- und Austauschinstanzen. Angesichts der Größen-, Macht- und Konkurrenzordnungen wird erneut die behauptete individuelle Freiwilligkeit zur Farce bestenfalls rarer Ausnahmen (von Leuten, die es sich leisten können). Würde die eGK auch nur von einer signifikanten Minderheit verweigert und wären deren Mitglieder nicht wenigstens durch indirekte Sanktionen zu zwingen, verlöre sie von vornherein ihren Sinn, bedenkt man allein die wiederum in erheblichem Umfang individualisierten Kosten ihrer praktikablen Einführung. Diese auch durch eine Fülle von Aussagen aus dem Hause des Ministeriums und vor allem krankenversichernder Interessengruppen zu stützende, in der Sache begründete Annahme wird selbst noch von den lächerlichen Testverfahren unterstrichen. Die „Tests“ beschränken sich bis jetzt allenfalls darauf, die technische Funktionalität zu erproben. Die Testregionen wurden so ausgewählt, dass das Gegenteil eines wahren Tests erzielt wird. Sie sollen positive Resultate bieten. Das wichtigste Ziel, dem die eGK dienen soll, die Verbesserung der „Qualität der medizinischen Versorgung der Patientinnen und Patienten“ kann diesem „Test“ gemäß nicht überprüft werden. Andere Formen, die nötigen Daten zu erhalten, zu speichern und weiterzugeben, die jeweils vom Patienten her und auf die Patientin hin zu rechtfertigen wären, werden ohnehin nicht erprobt. Dieser sogenannte Test ist ein anderer Teil des Akzeptanzmanagements von oben.

d) **Inkongruenzen und Widersprüche** begleiten den kurzen Weg der eGK überall, wo man genauer hinsieht und sich kein Gesundheit förderndes X für ein anderen Interessen als Patienten und Ärzten dienendes U vormachen lässt:

- **Datenspuren bei jedem Einlesen der eGK:** In dem zu schaffenden online-Netz im Gesundheitssystem werden schon bei jedem Arztbesuch Datenspuren hinterlassen werden. Wenn sich ein Arzt einloggt, wenn die Daten der elektronischen Gesundheitskarte eines Patienten mit den Daten bei der Krankenkasse online abgeglichen werden, wenn ein Patient mit seiner eGK die Apotheke betritt und seine Karte einlesen lässt –

jedes Mal entstehen Daten. Die Krankenkassen wissen, wann „ihre“ Patienten was wo gemacht haben.

- **Rezeptdaten und Risikoklassen:** Die Übermittlung der Rezeptdaten wird nicht freiwillig sein, sondern obligatorisch. Wie Gundermann und Weichert schreiben, werden bereits jetzt die eingereichten Papierrezepte gescannt und digitalisiert. Sie folgern: „Die Krankenkassen sind also bereits seit einiger Zeit im Besitz der Daten, die für eine Profilbildung der einzelnen Versicherten und Einteilung in Risikoklassen benutzt werden könnten. Dies ist aus Datenschutzsicht selbstverständlich kritisch zu beurteilen.“ Hier endet jedoch ihre Kritik und bleibt frucht- und folgenlos. Die eGK wird diesen Bruch in der Datenübermittlung überwinden, Apotheken und Krankenkassen werden die Daten sofort haben und unmittelbar auswerten können. Die Einteilung der Patienten in Risikoklassen wird erleichtert. Der „auch von Datenschutzseite vielfach kritisierte Morbi-RSA“ (Morbiditätsorientierte Risikostrukturausgleich) wird durch die eGK erleichtert. Patienten werden lebenslänglich in Risikogruppen eingeteilt werden. Ihrer „Selbstbestimmung“ ist es dann anheim gegeben, mit dieser Einteilung bessere Versicherungsabschlüsse hier, Arbeitsverträge dort zu erwirken – oder dies eben nicht tun zu können.
- **Notfalldaten auf der Karte:** Gemäß der Antwort der Bundesregierung vom 3.3.2008 auf eine Kleine Anfrage (Drucksache 16/8106) sollen die Notfalldaten auf der Karte selbst gespeichert werden. Nun weisen Weichert und Gundermann zwar detailliert auf, in welcher Weise die Verordnungsdaten verschlüsselt gespeichert werden und nur durch den Patienten mittels seiner Karte und seines PIN-Codes entschlüsselt werden können. „Den Schlüssel zum Entschlüsseln der eVerordnungen besitzt der Versicherte.“ – und nur dieser. Wenn aber Notfalldaten auf diese Weise verschlüsselt würden – über die Art ihrer Verschlüsselung schreiben die beiden Autoren nichts – und im Notfall nur vom (bewusstlosen) Patienten entschlüsselt werden könnten, dann sind sie nutzlos. Sind sie aber ohne Patientenschlüssel zugänglich, dann sind eine Menge Grundinformationen über einen Menschen öffentlich. In seltenen Situationen mögen dies hilfreiche Informationen für einen Arzt sein. In vielen Situationen wird man nicht wollen, dass jeder über eine Aidserkrankung (und viele andere mögliche Einschränkungen, Therapien etc.) informiert sein kann.
- **Verschiebbare Grenzen in der Auswertung von Daten durch die Krankenkassen:** Gundermann und Weichert schreiben, dass die „eGK keineswegs zu einer erweiterten Profilbildung über Versicherte oder Ärzte führt“. Tatsächlich gilt auch hier, dass die Krankenkassen damit schon längst begonnen haben. Seit dem 2004 in Kraft getretenen GKV-Modernisierungsgesetz erhalten die Krankenkassen die Behandlungsdaten nicht nur arztbezogen, sondern inklusive der Versichertennummern. Daraus ergeben sich eine Menge Auswertungsmöglichkeiten. Bisher ist die Auswertung auf „einige ausgewählte Zwecke“ beschränkt. Die Patienten in Disease-Management-Programmen, vor allem solche, die sich diesem Programm nicht unterordnen wollten, haben häufig genug erfahren, dass die Daten für Werbung in diesem Zusammenhang genutzt werden dürfen. Patienten sind von ihren Krankenkassen unter Druck gesetzt worden, sich daran zu beteiligen, auf Ärzte, die die Programme kritisch beurteilen, wurde direkter und über die Patienten indirekter Druck ausgeübt. Die Auswertung der Daten wird auch hier leichter und schneller möglich sein. Und woher kann jemand die Gewissheit haben, dass die zulässigen Auswertungszwecke nicht schnell erweitert werden?
- **Willkürlich ausgewählte Daten sind nutzlos:** Nun sind die meisten Anwendungen

der eGK laut Gesetz tatsächlich (noch) freiwillig. Der Patient entscheidet immer wieder neu, ob er Notfalldatensatz, Arzneimitteldokumentation und elektronische Patientenakte speichern lassen will. Er hat auch das Recht, zu entscheiden, welche Informationen gespeichert und welche weggelassen werden. Er kann „fallweise die Anzeige bestimmter Informationen unterdrücken“. Er kann sogar bei der verpflichteten Nutzung des elektronischen Rezepts einzelne Verschreibungen löschen oder zeitweise verbergen. Zumindest gehen Weichert/Gundermann von dieser Möglichkeit aus, die allerdings in der Praxis für Patienten leicht eine allzu theoretische Möglichkeit bleiben könnte. Der Patient ist also „autonom“ und selbst verantwortlich. Woher nur soll der kranke, auf ärztliche Beratung angewiesene Patient wissen, welche Daten für wen relevant sind, welche Folgen die Speicherung hat und welches Wissen aus Labordaten oder Arzneien ableitbar ist? Was soll aber der Arzt mit gut verschlüsselten Informationen anfangen, die mit eGK und HBA (Heilberufsausweis) zugänglich gemacht wurden, von denen er aber nicht weiß, ob sie vollständig sind oder ob Informationen - aus welchen Gründen auch immer - unterdrückt wurden?

- **Praxisferne Handhabung der eGK:** Die Regelungen zur autonomen Entscheidung des Patienten über die gespeicherten Informationen sind zudem praxisfern. Zur Entschlüsselung und Bearbeitung der hochgesicherten Daten sind beide Ausweise notwendig. Der Patient, der Informationen unterdrücken oder löschen will, wird den Arzt, der beraten soll, zeitlich überfordern. Einem großen Teil der Patienten wird das technische System unzugänglich bleiben. Sie werden auch insofern bei der Wahrnehmung ihrer Rechte überfordert sein.
- **Ungeklärte Datensicherungen:** In der Praxis sind eine Menge weiterer Probleme zu erwarten. Liegen die zur Entschlüsselung notwendigen Schlüssel „in der alleinigen Hoheit des Versicherten“, wie kann dann auf die Daten zugegriffen werden, wenn der Patient nicht in der Lage ist, die notwendigen Entschlüsselungs-Informationen einzugeben. Sind die Daten verloren, wenn der Patient die Karte verliert oder den PIN-Code vergisst? Oder gibt es Datensicherungen und wie sind diese dann verschlüsselt? Die Antwort der Bundesregierung vom 3.3.08 verspricht nur, dass „mit dem Projektfortschritt angemessene Lösungen konzipiert“ werden. Das heißt eben nicht, wie Weichert und Gundermann nahe legen, dass die Sicherungsdaten nur in den diversen Arztpraxen lagern und die verschlüsselten Daten bei Verlust von PIN-Code oder eGK für immer im Datengrab unzugänglich bleiben.

Wer angesichts dieses Mängelstands in der geplanten Eigenart der eGK und ihrem Benutzungsrundherum daran festhält, sie unbedingt einführen zu wollen, der kann dies nicht tun, um uns Bürgerinnen und Bürgern bei Krankheitsfällen zu helfen und sie zu unterstützen, vernünftig dafür zu sorgen, bestimmte Risiken zu vermeiden bzw. Indizien zu beachten. Die Verbesserung der Bedingungen des Kernverhältnisses von ÄrztInnen und PatientInnen kann nicht sein Hauptinteresse sein. Vielmehr belegte eine Politik, die diese eGK inmitten der gegebenen Institutionen und ihrer Interessen in freiwilligem Zwang einführte, dass nicht Gesundheit, sondern finanzielle, technologische und globaler Konkurrenz geltende Interessen auf Kosten der BürgerInnen und der ÄrztInnen im Zentrum der Absichten stehen. Sie, sehr geehrte Abgeordnete, haben mit die Wahl.

gez. Prof. Dr. Wolf-Dieter Narr  
(Komitee für Grundrechte und Demokratie)

gez. Ursula Zingler  
(Landesverband Psychiatrie-Erfahrener  
Baden-Württemberg e.V.)