

Henning Heck
Schlage 13
48268 Greven

Christiane Grote c/o
Verbraucherzentrale Nordrhein-Westfalen
Mintropstr. 27
40215 Düsseldorf

01.04.2021

Zur elektronischen Patientenakte: Ihre Antwort vom 04.03.2021

Sehr geehrte Frau Grote,

haben Sie herzlichen Dank für Ihre ausführliche Antwort und Stellungnahme zu unserem Schreiben vom 22.01.2021. Gerne nehmen wir Ihr Angebot des weiteren Austauschs wahr und möchten noch einmal schriftlich antworten.

Sie haben recht damit, dass Prof. Ulrich Kelber die elektronische Patientenakte (ePA) weniger umfassend kritisch bewertet als wir es tun, und den Verstoß gegen die Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) noch in Bezug auf die fehlende freigranulare Abstimmung begrenzt sieht. Gleichwohl kritisiert Herr Kelber auch andere Punkte des Designs. Erstens, die Regelung der Verantwortlichkeiten, welche „weniger die Daten [schützt] als die Verantwortlichen möglicher Datenpannen“ (<https://www.heise.de/select/ct/2020/19/2022716005147736374>). Die Konferenz der Datenschutzbeauftragten hat, neben einem defizitären Authentifizierungsverfahren zum Zugriff auf die ePA, somit die fehlende Verantwortungsübernahme der gematik GmbH samt bis heute fehlender Datenschutzfolgenabschätzung angemahnt. Und, zweitens, das kurzerhand gestrichene Einwilligungserfordernis für die Auswertung der personenbezogenen Gesundheitsdaten durch die Krankenkassen zur Erstellung individueller „Angebote“. Herr Kelber dazu:

„Aus datenschutzrechtlicher Sicht sehe ich den Wegfall des Einwilligungserfordernisses kritisch. Bereits die pseudonymisierte Auswertung der Versichertendaten, die zumindest teilweise einer besonderen Kategorie i. S. des Artikel 9 Abs. 1 DSGVO - den Gesundheitsdaten - zuzuordnen sind, stellt einen empfindlichen Eingriff in das Recht auf informationelle Selbstbestimmung der Versicherten dar. Es besteht die Gefahr, dass eine derartige 'Datenraisterung' einen weiteren Baustein zur zukünftigen Komplettierung des 'gläsernen Versicherten' liefert. Dies liegt nicht im Interesse der Versicherten.

(<https://www.heise.de/tp/features/Oberster-Datenschuetzer-und-73-Mio-Buerger-ausgetrickst-4863346.html>)

Darüber hinaus hat auch Herr Kelber unseres Wissens nach an noch keiner Stelle inhaltlich nachvollziehbar dargelegt, warum er die elektronische Patientenakte als Verbesserung, Gewinn und gar medizinisch nützlich erachtet.

Die Freiwilligkeit der ePA für Versicherte ist das zur politischen Durchsetzung notwendige Feigenblatt, das laut Sachverständigenrat um Prof. Dr. Gerlach möglichst bald zugunsten einer sogenannten opt-out-Lösung fallen soll: Versicherte müssen der Anlegung ihrer ePA dann aktiv widersprechen (<https://www.aerztezeitung.de/Wirtschaft/Sachverstaendige-fordern-radikales-Umdenken-beim-Digitalisieren-418195.html>). Dieselbe Entwicklung haben wir bereits in Frankreich. Dort erforderte die dortige Version der ePA, das Dossier Médical Personel (DMP), zunächst auch die aktive Einwilligung des Versicherten. Da sich aber nur enttäuschende 9 von 67 Millionen Versicherte ein DMP eröffnen lassen haben (andere Quellen sprechen von noch deutlich weniger aktiven Nutzern), wird es ab 2022 kurzerhand mit der erwähnten opt-out-Lösung gehandhabt (<https://www.aend.de/article/210821>). Man sieht: Ist das System einmal implementiert, können Zugriffsrechte und Regelungen zur Freiwilligkeit jederzeit geändert werden. Wir meinen, dass mit dem Projekt um die Telematik-Infrastruktur (TI) diejenigen *empowered* werden, die es eingefordert, angestoßen und umgesetzt haben: Die Industrie und der Staat.

Der Nutzen elektronischer Patientenakten in anderen Ländern ist nur bedingt vergleichbar. Paradebeispiel Dänemark hat eine regional organisierte Patientenakte, bei der die Freigabe für Forschung und kommerzielle Zwecke ausgeschlossen ist. Das so bestehende deutlich höhere Vertrauen der Patienten wurde allerdings 2016 enttäuscht, als zwei CDs mit Gesundheitsdaten nahezu der gesamten Bevölkerung bei der chinesischen Visavergabestelle landeten (vgl. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7862969/pdf/15016_2020_Article_9046.pdf).

Dies wiederum bringt uns zu Ihrem Interesse für unsere Forderung nach dezentralen digitalen Lösungen. Wir stimmen Ihnen vollumfänglich zu, dass Praxen im digitalen Bereich oftmals zu ungeschützt und viel zu leicht zu hacken sind. Hackerangriffe auf Praxen, vor allem aber Krankenhäuser, treten auch in Deutschland inzwischen deutlich vermehrt auf. Zwei Punkte dazu:

1. Auch deswegen befürworten wir den strukturellen und professionellen Aufbau einer dezentralen digitalen Infrastruktur: Wenn wir Praxen von der IT eine Infrastruktur an die Hand gereicht bekämen, mit der wir, bei vorhandener Schweigepflichtentbindung, sicher und unkompliziert Patientendaten digital austauschen können - zwischen Ärzten, Krankenhäusern, Psychotherapeuten etc. – würden wir dies sofort annehmen und nutzen.
2. Der entscheidende Punkt bei der *zentralen* digitalen Speicherung von Patientendaten ist, dass der Anreiz und die Möglichkeit, hier Daten zu hacken oder sonstige Angriffe zu starten, z.B. über Verschlüsselungstrojaner oder das Einschleusen von Falschinformationen, ungleich höher ist. Warum? Weil der Hacker mit einer einzigen erfolgreichen Aktion auf einen Schlag massenhaft Daten abgreifen kann. Nicht wenige ambulante Kollegen haben ihre Rechner mit Patientendaten bis heute bewusst nicht an das Internet angeschlossen. Andere Praxen und Krankenhäuser können und werden zwar gehackt, doch muss der Angreifer für vergleichsweise wenige Daten jeweils wieder eine neue Angriffsstrategie finden. Wo er heute in einer Praxis vielleicht 2000 Akten und in einem Krankenhaus vielleicht 200.000 Akten erbeutet – was schlimm genug ist -, kann er künftig, über die TI, mit einem Schlag die Akten von bis zu 73 Millionen Versicherter abgreifen. Genau das ist in den USA, Norwegen, Finnland und, zuletzt, Frankreich bereits geschehen. Das ist verheerend für die Betroffenen und fatal für das Gesundheitssystem. Denn mit der Schaffung eines zentralen Systems wird es möglich, mit nur einem Schlag das Gesundheitssystem des Bundes empfindlich zu treffen, vielleicht sogar lahmzulegen.

Sie erwähnen weiter die vielzitierten Doppeluntersuchungen. Uns ist keine Studie bekannt, die das Problem von Doppeluntersuchungen bestätigt hätte. Im Gegenteil: Eine Studie, die das untersucht hat, kommt zu dem Ergebnis, dass sogenannten Doppeluntersuchungen kein relevantes Problem im

deutschen Gesundheitswesen sind
(https://myhfc.virchowbund.de/clients/nav/uploads/files/studie_doppeluntersuchungen.pdf). Das

bestätigt unsere Erfahrung in der Praxis. Wir beobachten an keiner Stelle, dass unnötige Doppeluntersuchungen aufgrund von „Medienbrüchen“ erforderlich würden. Vereinzelt sehen wir, dass Fachärzte zweite Untersuchungen anfordern, *obwohl* sie Zugang zu bereits erfolgten Erstuntersuchungen haben. Manchmal kommt es auch vor, dass Patienten sich eine Zweitmeinung wünschen. Dann lässt sich in aller Regel und bei intakter therapeutischer Beziehung gut mit den Patienten besprechen und abwägen, was (nicht) sinnvoll ist und (nicht) unternommen werden sollte. Die elektronische Patientenakte wird daran nichts ändern: Fachärzte werden weiterhin zweite Untersuchungen als notwendig erachten, und mit dem feingranularen Zugriffsmanagement werden sich Patienten weiterhin Zweit- und Drittmeinungen einholen können, ohne dass der zweite oder dritte Arzt von seinen Vorgängern erfahren muss. Unterm Strich ist das angebliche Phänomen des „das Gesundheitswesen ausnutzenden Patienten“ Konstrukt einer Misstrauenskultur und nicht reale Erscheinung in unserem Praxis- und Klinikalltag – ein Konstrukt, das leider immer wieder als Argumentation für die elektronische Patientenakte aufgebauscht und missbraucht wird.

Noch einen Satz zu den „Medienbrüchen“. Uns ist nicht ganz klar, was Sie damit meinen. Aber nach dem, wie wir es verstehen: Ein Arzt, der sich nicht einmal die Mühe macht, Unterlagen zu bereits erfolgten Untersuchungen anzufordern, sondern lieber neu untersucht, wird auch durch die elektronische Patientenakte kein verantwortungsvollerer Arzt werden.

Und: Das wiederholt vorgetragene Beispiel, Ergebnisse bildgebender Verfahren (Röntgen, MRT, CT etc.) bräuchten durch die ePA vom Patienten nicht mehr mitgebracht zu werden, stimmt nicht, da diese Daten in der ePA nicht in qualitativ ausreichender Form gespeichert werden können. Da müssten am Ende gerade wegen der ePA Doppeluntersuchungen erfolgen.

Notfalldaten können – nach Aussage von Notfallmedizinerinnen - als Dauerdiagnosen, Dauermedikation und Allergien auf einem kleinen Zettel in der Brieftasche Platz finden. Das kann - nach der Erstversorgung - in der Eile der Notbehandlung evtl. noch gelesen werden. Alles andere (eGK einlesen, Elektronischer Heilberufsausweis (eHBA) einlesen, PIN eingeben etc.) ist unplausibel. Die ePA wird hier kein einziges Leben retten. Oder können Sie wirklich nachvollziehen und uns erläutern, wie die zentrale digitale Speicherung von Gesundheitsdaten notwendig sein soll, um Leben zu retten, wenn es um Sekunden geht?

Die von Ihnen benannte Versichertenbefragung der KBV aus dem Jahr 2019 zur Akzeptanz der ePA ist irreführend. Die Befragten sollten Auskunft darüber geben, ob sie die elektronische Patientenakte grundsätzlich positiv bewerten, „auf der – als Erweiterung zur aktuellen Versichertenkarte – neben persönlichen Daten auch medizinische Befunde und Diagnosen gespeichert werden können“ (S. 30). Hier wird also von der Idee ausgegangen, dass sich diese Informationen dann auf der elektronischen Gesundheitskarte (eGK) – und damit tatsächlich dezentral in der Hand der Versicherten – befinden, was eben nicht die Realität der zentralen Datenspeicherung widerspiegelt (siehe oben). Für die seit dem 01.01.2021 bestehende ePA haben sich bisher bei keiner Krankenkasse auch nur 1% der Versicherten angemeldet. Auch der Blick in andere Länder der EU zeigt, dass die Bevölkerung doch sehr viel weniger enthusiastisch und vertrauensvoll bzgl. der zentralen Speicherung ihrer Gesundheitsdaten sind, als so mancher uns glauben machen will (siehe oben zu Frankreich und vgl. erneut

https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7862969/pdf/15016_2020_Article_9046.pdf).

Wer seine Gesundheitsdaten zentral speichern lässt, auf bundesweit zentral zugänglichen Servern, technisch betrieben von der privatwirtschaftlichen Bertelsmann-Tochter Arvato, der gibt die Kontrolle über diese seine Daten ab. Das ist, aus unserer Sicht, das Gegenteil von Empowerment und Selbstbestimmung.

Wir erlauben uns, diesem Schreiben einen 2-seitigen Text anzufügen: eine kritische Perspektive auf die weiteren Hintergründe und Zusammenhänge der Telematik-Infrastruktur und elektronischen Patientenakte.

Für einen weiteren Austausch stehen wir gerne zur Verfügung. Auch und besonders, wenn Sie weitere Argumente für Ihre Positionen haben.

Wir bedanken uns noch einmal sehr für die Aufmerksamkeit, die Sie unserem/-n Schreiben und Argumenten entgegengebracht haben. Wir hoffen, dass wir Ihnen zu dieser Thematik einige neue Gedanken und Blickwinkel geben konnten und Sie diese in Ihrer Arbeit als Verbraucherschützerin berücksichtigen werden.

Mit freundlichen Grüßen

Lothar Seite
Psychologischer Psychotherapeut
Coesfeld

Henning Heck
Psychologischer Psychotherapeut
Greven