

# Die elektronische Gesundheitskarte



Alles auf eine Karte?

Information | Meinungen | Kritik | Quellen

# F...I...f...F... Die elektronische Gesundheitskarte

Forum InformatikerInnen für Frieden und gesellschaftliche Verantwortung e.V.

---

<b>Herausgeber</b>	Forum InformatikerInnen für Frieden und gesellschaftliche Verantwortung e.V.
<b>Adresse</b>	FifF e.V. Goetheplatz 4 D-28203 Bremen Telefon 0421 - 33 65 92 55 Fax 0421 - 33 65 92 56 E-Mail <a href="mailto:fiff@fiff.de">fiff@fiff.de</a>
<b>Redaktion</b>	Dagmar Boedicker  namentlich gekennzeichnete Beiträge geben die Meinung ihrer Autoren wieder. Zusammenstellung und Kommentierung nicht namentlich gekennzeichnete Artikel: Dagmar Boedicker
<b>V.i.S.d.P.</b>	Dagmar Boedicker
<b>Layout, Titelbild und Bildbearbeitung</b>	Carsten Büttemeyer, Paderborn
<b>Druck</b>	Meiners Druck, Bremen
<b>Fotos</b>	wo nicht anders angegeben Dagmar Boedicker
<b>ISBN</b>	3-9802468-9-2 ab Januar 2006: 978-3-9802468-9-7
<b>Nachdruck</b>	mit Quellenangabe und Übersendung eines Belegexemplars erwünscht elektronische Fassung abrufbar unter: <a href="http://www.fiff.de">http://www.fiff.de</a>
<b>wir bedanken uns bei</b>	einer Zahnärztin, einem Arzt und Apotheker in München für die Erlaubnis, in ihren Räumen zu fotografieren

---

Die Informationen in dieser Broschüre wurden sorgfältig recherchiert und zusammengestellt. Sollten Sie trotzdem einen Fehler finden, bitten wir Sie um Verständnis und würden uns über einen Hinweis freuen.

Bremen, Dezember 2005

# Inhalt

- 04 Einführung zur elektronischen Gesundheitskarte  
- *Dagmar Boedicker*
  
- 11 Die Karte – kurz und knapp  
- *Dagmar Boedicker*
  
- 14 Was dahinter steckt - kritische Betrachtung der  
Sicherheitsinfrastruktur im Gesundheitswesen  
- *Peter Pharow*
  
- 21 Stimmen zum Datenschutz
  
- 26 Probleme lösen statt Technik promoten - Die geplante  
Gesundheitschipkarte nebst Risiken und Nebenwirkungen  
- *Klaus-Peter Görlitzer*
  
- 33 Link-Liste - Interessante Webseiten mit Kurzkomentar
  
- 38 Haben Patienten eine Stimme?  
E-Mail Interview mit Peter Friemelt von der Bundesarbeitsgemeinschaft  
der PatientInnenstellen
  
- 46 Glossar



## Einführung zur elektronischen Gesundheitskarte (eGK)

*Bis 2006 sollte die neue Patientenchipkarte (§ 291 SGB V) eingeführt sein und die bisherige Krankenversicherungskarte schrittweise ersetzen. In Modellregionen wird sie bereits getestet. Drei Anwendungsbereiche sind vorgesehen: ein verpflichtender administrativer, mit den persönlichen Daten und dem Versicherungs- und Zuzahlungsstatus, ein weiterer verpflichtender Teil zu Verordnungen und ein freiwilliger Bereich mit zusätzlichen Gesundheitsdaten, beispielsweise für Notfälle. Außerdem enthält die Karte ein Foto.*

*Der Zeitplan zur Einführung ist nicht mehr einzuhalten, sicher ist nur: Die eGK kommt. Das Urteil darüber, wie gelungen die Bemühungen zur eGK sind, bleibt Ihnen überlassen; wir, das Forum InformatikerInnen für Frieden und gesellschaftliche Verantwortung (FifF e.V.) als Herausgeber dieser Broschüre, wollen es Ihnen erleichtern, sich anhand von zahlreichen Informationen zu diesem Thema eine Meinung zu bilden.*



Dagmar Boedicker

Dagmar Boedicker ist technische Redakteurin und Trainerin für Soft-wareddokumentation. Sie hat Politikwissenschaft studiert und ist stellvertretende Vorsitzende des FifF e.V.

## Interessenlage der Betroffenen

Wie Sinn und Zweck der eGK zu beurteilen sind, hängt natürlich von der Perspektive ab. Die Betroffenen gehören zu mehreren Gruppen mit teils übereinstimmenden, teils auseinander laufenden Interessen:

- Patienten und ihre Vertretungen
- Ärzte und andere Beschäftigte im Gesundheitswesen (Heilberufler<sup>I</sup>) und ihre Vertretungen, Kliniken sowie Apotheken<sup>II</sup>
- Krankenkassen und andere Versicherungen
- Anbieter der erforderlichen Infrastruktur
- nationale und EU-Politik

## Patienten und ihre Vertretungen

In ihrer Eigenschaft als Versicherte haben die Patienten ein Interesse an gleich bleibenden oder sinkenden Beitragszahlungen, noch größer dürfte aber ihr Interesse an guten und vollständigen Gesundheitsleistungen sein. Wie viel Bedeutung sie dem Schutz ihrer personenbezogenen Daten beimessen, lässt sich schwer abschätzen, so auch, ob sie mehr aktive Beteiligung an Entscheidungen in der Gesundheitspolitik und ihrer Umsetzung wünschen.

Für die Patienten zeigt die eGK einen Januskopf: Der stärkeren Autonomie und

den besseren Informationsmöglichkeiten steht die größere Verantwortung für die eigene Gesundheit gegenüber, vielleicht bis hin zu höheren Beitragsätzen bei gesundheitsschädlichem Verhalten. Die eGK erlaubt es (hoffentlich) den Patienten, ihr Recht auf die eigenen Gesundheitsdaten durchzusetzen, was sie bisher oft nicht konnten. Und es könnten einige tausend Todesfälle durch *unerwünschte Arzneimittelereignisse* im Jahr verhindert werden<sup>1</sup>:

*„Heute sterben mehr Menschen aufgrund von Arzneimittelunverträglichkeiten als im Straßenverkehr. Wenn wir die Karte haben, kann der Apotheker sehen: Passen die Medikamente zusammen oder nicht? Weil auch Unverträglichkeiten gespeichert werden, kann der Arzt sofort sehen, ob das Medikament vom Patienten vertragen wird oder nicht.“<sup>2</sup>*

Einigen Interessenvertretungen der Patienten (siehe das Interview in diesem Heft auf Seite 38) wäre es allerdings lieber gewesen, hätte sich die nicht technische Alternative eines Patiententagebuchs durchgesetzt, bei der die Versicherten selbst Kopien auf Papier archivieren. Mit der eGK entsteht eine zwangsläufige Ungleichbehandlung der Versicherten: Wer sich mit der IT auskennt, wird sich rasch auch mit der eGK und ihrer Nutzung zurechtfinden, das gilt aber keineswegs für alle Versicherten. Kinder, Alte oder andere auf wenig vertrautem Fuß mit der Technik stehende Menschen werden sich voraussichtlich mit der Karte

<sup>I</sup> Heilberufler sind Personen, die einen Heilberuf ausüben und deshalb potenziell Zugriff auf die eGK haben. Dazu brauchen sie einen entsprechenden Berufsausweis.

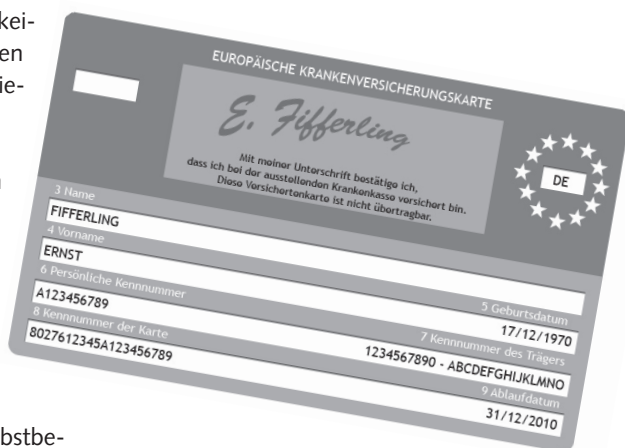
<sup>II</sup> Allein in Deutschland gibt es ca. 20.000 Apotheken.

schwer tun, ihre Möglichkeiten wenig nutzen und ihren Risiken hilfloser ausgeliefert sein.

Die Dokumentation durch die und auf der Karte ist auch haftungsrechtlich relevant, Fehler in der Behandlung lassen sich leichter nachweisen. Dem steht eine größere Gefährdung der informationellen Selbstbestimmung gegenüber (siehe den Beitrag *Stimmen zum Datenschutz* auf Seite 21). Auch das Vertrauensverhältnis zwischen Arzt und Patient dürfte sich verändern, wenn beispielsweise eine Ärztin hinter dem Schreibtisch ausführlich die gespeicherten Daten betrachtet, der Patient aber hauptsächlich die Rückseite ihres Monitors sieht. Nicht zuletzt zahlen die Versicherten die Einführung der Karte über ihre Beiträge natürlich mit, die Investitionen in die eGK und die Infrastruktur werden beträchtlich sein.

### Ärzte und andere Beschäftigte im Gesundheitswesen und ihre Vertretungen

Das Interesse von Heilberuflern liegt zu einem großen Teil darin, die Verwaltungsarbeiten zurückzudrängen und mehr Zeit für den praktischen Teil ihrer Arbeit zu haben. Der gemeinsame Zugriff auf eine zentral gespeicherte, wohl geordnete Patientenakte würde zeitraubende Telefonate, unsichere (und eigentlich verbotene) Faxe und die schlichte Unkenntnis früherer Befunde vermeiden. Sofern sie auf eigene Rechnung



arbeiten, wie Ärzte und Apotheker, wollen sie Kosten sparen, was auch im Interesse ihrer abhängig Beschäftigten an deren Arbeitsplatz liegt. Professionelle im Gesundheitswesen haben aber auch ein großes Interesse daran, ihre Risiken zu vermindern. Diesem Interesse steht die Sorge gegenüber, dass sich durch mehr technische Information das Vertrauensverhältnis zwischen Ärzten und Patienten verändern könnte. Außerdem bringt neue Technik immer auch neue Arbeitsbedingungen mit sich, Fortbildungsbedarf, möglicherweise Arbeitsverdichtung und mehr Zeitdruck. Diesen steht ein besserer Zugang zu medizinischen Informationen gegenüber.

Die Heilberufe müssen in die neue Technik investieren. Noch gibt es Praxen oder Apotheken ohne EDV oder Lesegerät. Die Erstausrüstung mit Computer, Lesegerät und Software kostet etwa tausend Euro<sup>3</sup>. Und wenn Hardware und Software vorhanden sind, müssen alle damit Befassten den Umgang lernen. Zumindest in der Einführungsphase der eGK lässt sich nicht ausschließen, dass es länger dauert ein

Rezept auszustellen oder einzulösen. Das dürfte für Ärzte und Apotheker unangenehm werden, bei denen großer Andrang herrscht. Und es ist noch nicht geklärt, wie eine andere Person ein Rezept abholen kann – braucht sie dann die eGK und PIN der Patientin?

## Kliniken

Die Kliniken scheinen von der Digitalisierung des Gesundheitswesens positive Entwicklungen zu erwarten. Die Ärzte Zeitung zitiert Ergebnisse der Studie *Monitoring eHealth Deutschland 2005/2006*, in der sich 129 Kliniken äußerten:

*Zwar klagen die meisten IT-Verantwortlichen und Verwaltungsdirektoren darüber, daß die finanzielle Situation die Umsetzung von E-Health-Lösungen erschwere. E-Health wird aber als gute Investition angesehen: Die erwartete Amortisationszeit wird im Mittel mit nur zwei bis drei Jahren angegeben. Entsprechend hoch ist die Investitionsbereitschaft: Das durchschnittli-*

*che Krankenhaus will seine Investitionen für IT-Sicherheit im Abrechnungszeitraum 2005/2006 um 67 Prozent steigern.<sup>4</sup>*

## Krankenkassen und andere Versicherungen

Ihr Interesse ist offensichtlich: Wer in den letzten Jahren oft als Prügelknabe für Kostensteigerungen herhalten musste, hat natürlich den Wunsch, Kosten zu reduzieren. Sie klagen über Missbrauch der nicht fälschungssicheren bisherigen Krankenversicherungskarte, aber auch über Missbrauch bei der Abrechnung von Leistungen durch die Heilberufler.

Allerdings ergab die bereits genannte Studie *Monitoring eHealth Deutschland 2005/2006* Überraschendes (31 Krankenversicherungen hatten geantwortet):

*Die häufig gehörte Ansicht, daß die Kassen erpicht darauf seien, die Servernetze für die Gesundheitskarte selbst zu betreiben, scheint ein Vorurteil zu sein. Nur jede siebte Kasse äußerte sich in diesem Sinne.<sup>5</sup>*

Die Kassen scheinen sich darüber klar zu sein, dass der Betrieb dieses IT-Systems keine triviale Aufgabe ist.

## Anbieter der erforderlichen Infrastruktur

Für sie ist die Technisierung des Gesundheitswesens ein erfolgversprechender Markt mit überdurchschnittlichem Wachstum. In der Medizintechnik steht Deutschland



international an 2. Stelle nach den USA<sup>6</sup>. Vom Kartenhersteller bis zu den Produzenten der Rechner (Server) oder auch nur der Lesegeräte können sie einen garantierten Absatz erwarten. Allerdings sind die Koordinierungsaufgaben bei einem solchen Projekt gewaltig, und an ihnen sind eben nicht nur die verschiedenen IT-Unternehmen, sondern auch ganz andere Interessierte beteiligt. So müssen in der Gematik m.b.H.<sup>III</sup> Beschlüsse mit einer Mehrheit von mindestens 67 Prozent gefasst werden. Es dürfte an diesen Schwierigkeiten gelegen haben, dass sich das Bundesministerium für Gesundheit und Soziales (BMGS) am 27. September in Absprache mit den Bundesländern die Initiative zurückholte. Seit der Ersatzvornahme<sup>IV</sup> durch das BMGS haben die Gesellschafter der Gematik keine Möglichkeit mehr, Beschlüsse für die Ausgestaltung des IT-Projektes zu fällen.<sup>7</sup> Offensichtlich wurde das Ministerium ungeduldig.

## Nationale und EU-Politik

Die Europäische Union will gemäß ihren Lissabon-Plänen die führende Wirtschaftsregion der Welt werden. Zahlreiche Ökonomen halten das Gesundheitswesen für ein wichtiges Feld für konkurrierende Strategien. Wohl deshalb steht *eHealth* schon lange auf dem Zeitplan der EU.

*„Das Projekt der Europäischen Krankenversicherungskarte (EKVK) sieht einen engen Zeitplan vor. Das europäische Projekt verlangt von den Mitgliedsstaaten, bis zum 1. Juni 2004 „Plastikkarten“ herstellen zu können, welche die E 111 - Formulare in Papierform ersetzen. Bis zum 1. Januar 2008 muss die Plastikkarte durch eine elektronisch lesbare ersetzt werden.“<sup>8</sup>*

Verschiedene europäische Staaten sind auf dem Weg der Einführung schon weiter als Deutschland:

*In der Lombardei sind bereits neun Millionen Gesundheitskarten für ein System im Umlauf, das von Siemens gemeinsam mit der italienischen Telecom betrieben wird. In Slowenien nutzt seit Ende letzten Jahres die gesamte Bevölkerung elektronische Gesundheitskarten. An 300 öffentlichen Computerterminals kann jeder Versicherte die über ihn gespeicherten Daten einsehen. Und in Dänemark gibt es das elektronische Rezept schon seit 1994.<sup>9</sup>*

## Mögliche Auswirkungen

Ist die eGK erst einmal eingeführt, wird sie sicher einen Einfluss haben auf:

- die Persönlichkeitsrechte sowohl von Patienten als auch von Heilberuflern
- das medizinische Berufsethos und die veränderte beruflichen Praxis

<sup>III</sup> *Hinter der gematik mbH, die ihren Sitz in Berlin hat, stehen die Organe der Selbstverwaltung, Vertreter der Bundesländer sowie von Wissenschaft und Industrieverbänden. Zudem wirken dort mit: Patientenvertreter, der Bundesdatenschutzbeauftragte und das Bundesamt für Sicherheit in der Informationstechnologie (BSI), Leistungserbringer und Kostenträger im Gesundheitssystem.*

<sup>IV</sup> *Ersatzvornahmemöglichkeit durch Rechtsverordnung mit vorgeschaltetem Weisungsrecht*



- die Vertrauensbeziehung zwischen Arzt und Patient
- die Qualität der Information und der angebotenen Dienstleistungen (Telemedizin)
- das Verhalten der einzelnen Akteure<sup>10</sup>
- den Informationsstand bei Versicherungen, Forschung und Politik

## Risiken

Das wohl größte Risiko liegt in der Widersprüchlichkeit der Ziele<sup>11</sup>: Einerseits soll die eGK durchschaubar und einfach zu nutzen sein, andererseits soll niemand Zugriff auf die Gesundheitsdaten erhalten und (beispielsweise in der Familie) die Karteninhaber nötigen können, Einblick zu gewähren. Zum Datenschutz urteilt die Gesellschaft für Informatik:

*„Da die Patientenakten (zumindest derzeit) wegen ihrer Menge nicht auf der Gesundheitskarte der Patienten gespeichert werden können, müssten sie im Internet gespeichert werden.*



*Eine sichere Speicherung im Internet ist aber trotz Verschlüsselung und Pseudonymisierung nicht möglich ...“ und: „Die gespeicherten Patientendaten können verknüpft werden mit den Daten aus Genomdatenbanken, der Mautdatenbank, den gespeicherten Verbindungsdaten der Telefongesellschaften, Bankkonten, Maut, Straßenkontrollen, Buchungsdaten von Flügen etc. Damit können Fragen gestellt werden wie: Wer wohnt in Köln, hat im letzten Jahr mehr als 25.000 € verdient, war zweimal in den USA, fuhr mehr als 5-mal mit dem Auto nach Aachen, telefoniert wöchentlich mit München und leidet an Schwerhörigkeit – und es wird eine Antwort geben.“<sup>12</sup>*

Schon jetzt sind immer weniger Ärzte bereit, alte oder sehr kranke Patienten auch zu Hause zu besuchen. Wie werden die Abläufe mit der eGK bei Hausbesuchen sein? Wenn ohnehin überlastete Heilberufler sich damit das Leben noch schwerer machen, ist die Sorge von Patienten berechtigt, dass Hausbesuche sich dann vielleicht noch schwieriger einrichten lassen.

Ein weiteres Risiko ist eher mittelfristig zu sehen, vielleicht erscheint es deshalb kaum in den offiziellen Verlautbarungen der Befürworter. Die gesamte Ausrichtung der Gesundheitspolitik könnte sich ändern, wenn Prävention den Stellenwert bekommt, den ihr durchaus auch die Versicherten zubilligen<sup>13</sup>. So könnte Prävention mit positiven wie negativen Sanktionen oder Anreizsys-

temen gekoppelt werden, entscheidend ist dabei aber, wer die Definitionshoheit über gesundheitsfördernde Maßnahmen hat. Besteht Prävention vorwiegend aus Aufklärung, Schutzimpfungen oder Kuren und Reha-Maßnahmen? Oder wird bestraft, wer Extremsport treibt oder zu viel raucht, trinkt oder isst?

Überhaupt wird die Ökonomisierung des Gesundheitswesens natürlich durch umfangreiche, elektronisch auswertbare Daten vorangetrieben, eine Differenzierung von Leistungsklassen mit unterschiedlichen Leistungsangeboten, Selbstbeteiligungen und Beitragssätzen könnte die Grundversorgung weiter aushöhlen. Ein hoffentlich abschreckendes Beispiel: In Polen wurde eine Regelung beschlossen, dass der Gesundheitsfonds den Krankenhäusern eine Notfallbehandlung dann nicht erstattet, wenn der Patient nicht gerettet werden kann sondern stirbt<sup>14</sup>. Wenn die Besetzung eines Krankenwagens in Zukunft nicht nur die offensichtlichen Verletzungen sondern auch bedenkliche Notfalldaten aus der eGK an das Krankenhaus durchgibt, und wenn dieser Krankenwagen dann vergeblich durch die Stadt irrt, auf der Suche nach einem Krankenhaus das bereit ist, den ziemlich verzweifelten Fall aufzunehmen ... dann wäre das wohl kaum ein erwünschter Effekt.

- 1 Dirk Asendorpf: Alles auf eine Karte. in Die Zeit vom 9.6.2005
- 2 Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt am 22. März 2004 auf der CeBIT
- 3 Dirk Asendorpf: Alles auf eine Karte. in Die Zeit vom 9.6.2005
- 4 Ärzte Zeitung, 15.07.2005
- 5 Ärzte Zeitung, 15.07.2005
- 6 Deutschlandfunk, 16.11.05, Wirtschaft am Mittag
- 7 <http://www.heise.de/newsticker/meldung/> (Stand 30.09.2005)
- 8 Alain Delaveau, Alain Corvez: Informationstechnologie in der Krankenversicherung. Auf der IVSS-Konferenz „Auf dem Weg zu tragfähigen Sozialversicherungssystemen“ in Limassol, Zypern, 26.-28. November 2003, S. 6
- 9 Dirk Asendorpf: Alles auf eine Karte. in Die Zeit vom 9.6.2005
- 10 Alain Delaveau, Alain Corvez, a.a.O. S. 4
- 11 Bundesverband Die Verbraucherinitiative: Krankenakte im Kartenformat, 1996, Bonn, S. 6
- 12 Thesen der Gesellschaft für Informatik zur Elektronischen Gesundheitskarte. Präsidiumsarbeitskreis „Datenschutz und IT-Sicherheit“, Wissenschaftszentrum, Ahrstr. 45, 53175 Bonn, Stand 10.03.2005
- 13 Gesellschaft für Bürgergutachten (Hrsg.): Bürgergutachten für Gesundheit. München/Landshut 2004. [www.Buergergutachten.com](http://www.Buergergutachten.com)
- 14 Deutschlandfunk, 16.11.2005, Informationen am Mittag



## Die Karte kurz und knapp

*Möchten Sie wissen, was auf Ihrer eGK gespeichert ist? Welche Erweiterungen in welcher Stufe auf Sie zukommen? Wer mit und wer ohne Ihre Zustimmung Ihre Daten lesen, ändern oder neue hinzufügen darf? Das und andere Informationen, beispielsweise zu den Kosten, finden Sie im folgenden Beitrag.*

Die eGK wird in mehreren Stufen eingeführt. Die Dokumentation im Internet enthält widersprüchliche Angaben zu Zahl und Inhalt der verschiedenen Stufen, wahrscheinlich weil sich die Fortschritte in Entwicklung und Einführung eines so komplexen Systems aus Menschen und Technik kaum präzise planen lassen. In der ersten und zweiten Ausbaustufe sind ausschließlich Verwaltungsdaten vorgesehen, in etwa dürften es drei bis vier Stufen mit den folgenden Daten werden:

- Versicherungsdaten, d.h. Name, Geburtsdatum, Geschlecht und (nach

manchen Quellen) Anschrift, die ersten zehn Stellen der Krankenversicherungsnummer, Versichertenstatus (Mitglied, Familienversicherter oder Rentner) und persönlicher Zuzahlungsstatus, Kennnummer der Krankenkasse, Kennnummer der Karte, Gültigkeitsdauer der Karte (1. Ausbaustufe)

- Europäische Krankenversichertenkarte, und damit die Berechtigung, im europäischen Ausland behandelt zu werden (als Ersatz für das E-111-Formular) (1. Ausbaustufe)

- eRezept, für die papierlose Übertragung eines Rezepts (2. Ausbaustufe)

Diese Daten sind Pflicht. Freiwillig sind die folgenden Daten für die medizinischen Funktionen der Karte:

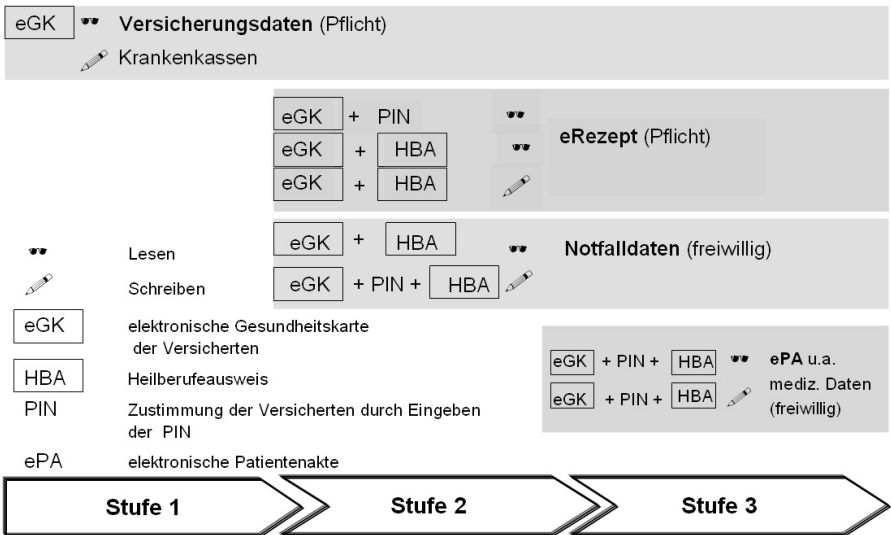
- Notfalldatensatz, beispielsweise Blutgruppe, chronische Organleiden, Allergien, Herzkrankheit, Dialyse, Asthma (2. Ausbaustufe)
- Dokumentation der eingenommenen Arzneimittel (3. Ausbaustufe)
- eine vollständige elektronische Patientenakte mit Arztbrief, Patientenquittung, die über vom Arzt erbrachte Leistungen und deren vorläufige Kosten informiert, Bilddaten und

- andere medizinische Daten, beispielsweise aktuelle Diagnosen, Operationen, Impfungen und Röntgenuntersuchungen sowie von den Patienten selbst zur Verfügung gestellte Daten wie der Hinweis auf eine Patientenverfügung (letzte Ausbaustufe)

### Und was kostet der Spaß?

Es gibt ein großes Einsparpotenzial im Gesundheitswesen: Von vielen Experten ist es immer wieder aufgezeigt worden.<sup>1</sup> Allein die Medienbrüche zwischen dem Ausschreiben eines Rezepts in der Arztpraxis und der Abrechnung mit der Krankenkasse führen zu bis zu fünf Bearbeitungen des

## Wer darf was bei Ihren Daten?



(C) D. Boedicker

Abb. 1: Wer darf was bei Ihren Daten

selben Rezepts<sup>2</sup> - bei jährlich anfallenden ca. 700 Mio. Rezepten<sup>3</sup>. Durch verminderte Porto- und Personalkosten im Umgang mit Arztbriefen wird mit jährlichen Einsparungen von ca. 200 Mio. € gerechnet<sup>4</sup>.

Dem steht gegenüber, dass die Einführung der eGK auch nicht billig ist. So meldete Heise online am 13.10.2004<sup>5</sup>, dass Kritiker der Karte eine falsche Kalkulation vermuten, nach der die

*... Produktion der einfachen, mit einem Bild versehenen Gesundheitskarte mit 5 Euro [veranschlagt sei]. Auf 10 Euro soll die Hardware-Vorbereitung für die qualifizierte digitale Signatur kommen. Diese Signierfunktion, im aktuellen Kartenentwurf nur als „nachträgliches optionales Aufbringen von entsprechendem Schlüsselmaterial“ genannt, könnte erheblich teurer sein als bisher veranschlagt. Nach Angaben der Kritiker gingen die Kartenhersteller von 15 bis 20 Euro Produktionskosten aus, zu denen die Generierung und Freischaltung der Signatur bei den Trust Centern gerechnet werden müsse. Diese Freischaltung soll nach Angaben von Trustcentern etwa 10 Euro kosten. Insgesamt kämen so 30 Euro statt der bisher veranschlagten 10 Euro pro Karte zusammen. Bei derzeit 70,2 Millionen zu produzierenden Karten würden die Kosten erheblich klettern. Bisher ist davon die Rede, dass die Gesundheitskarte 1,4 Milliarden Euro kosten wird.*

*Zu den Anschaffungsgebühren müssten die laufenden Gebühren bei der digitalen Signatur gerechnet werden. Jährlich würden mindestens weitere 10 Euro pro Karte auflaufen, die von den Versicherten getragen werden müssten, die die digitale*

*Signatur haben wollen. Die Fähigkeit zur digitalen Signatur ist erforderlich, wenn die Patientenakte auf Servern gespeichert wird. Dort soll die Karte mit den Signierschlüsseln von Arzt und Patient vor unbefugtem Zugriff gesichert werden. Die Kritiker bemängeln die Vertuschung der wahren Kosten und propagieren im Gegenzug Lösungen wie die Speicherung der Daten inklusive der Patientenakte auf einer Mini-CD, die vom Patienten zum Arzt mitgenommen wird.*

Wie Informatikerinnen und Informatiker wissen, lassen sich die Kosten von sehr großen Projekten kaum exakt vorhersagen, viele große Software-Projekte sind schon gescheitert, weil sie ihren Zeit- und/oder Kostenrahmen enorm überschritten haben. Es ist deshalb eine wenig riskante Spekulation, solche Kostenüberschreitungen zu erwarten.

- 1 beispielsweise Ellis Huber: Die Gesundheitsrevolution. Aufbau-Verlag GmbH, Berlin 2004
- 2 Alain Delaveau, Alain Corvez: Informationstechnologie in der Krankenversicherung. Auf der IVSS-Konferenz „Auf dem Weg zu tragfähigen Sozialversicherungssystemen“ in Limassol, Zypern, 26.-28. November 2003, S. 2
- 3 BMGS Pressestelle - Berlin, den 14.03.2005
- 4 AutorInnenteam: Telematik im Gesundheitswesen: Der Gesundheitspass. BAGP-Rundbrief 1/2002 (<http://patientenstellen.de>)
- 5 <http://www.heise.de/newsticker/meldung/52116> (Stand 21.9.2005)



## Was dahintersteckt

### Kritische Betrachtung der Sicherheitsinfrastruktur im Gesundheitswesen

*In Deutschland wie in allen Industrieländern der Welt wandelt sich die demographische Struktur. Das Gesundheitswesen wird einerseits teurer und soll gleichzeitig besser und effizienter werden, damit die Kosten beherrschbar bleiben. Da immer neue und kostspielige Diagnose- und Therapiemöglichkeiten entstehen, will die Bevölkerung sie auch nutzen, und sie erwartet vom Gesundheitssystem eine Erhaltung und Steigerung der Lebensqualität weit über die reine Gesundheitsversorgung hinaus. Voraussetzung für eine solche Erneuerung des Gesundheitssystems sind umfangreiche Infrastrukturen, sowohl was die menschliche Zusammenarbeit als auch was die Technik im Sinne erweiterter Funktionen bei medizinischen und Software-Anwendungen betrifft.*

#### Gesundheitsinfrastrukturen

Heute verlangen die Versorger im Gesundheitswesen allerhand von den Informationssystemen, Infrastrukturen und telemedizinischen Anwendungen. Wollen sie doch eine effiziente und hochwertige Versorgung auf dem neuesten Stand von Wissen und Technik garantieren - unabhängig von Zeit, Ort und lokalen Ressourcen. Es genügt nicht mehr, medizinische Daten auf Datenträgern auszutauschen oder sie über Datenleitungen mit einer vereinbarten Ko-

dierung an andere Einrichtungen des Gesundheitswesens zu übermitteln. Vielmehr müssen verschiedene Partner ihr Wissen und ihre Konzepte in einer Kooperation über Raum und Zeit teilen und mitteilen. Wenn dabei die technischen Systeme eng gekoppelt und die Konzepte der beteiligten Menschen fest und präzise vereinbart sind, dürfen aus Datenschutzgründen nur Angaben ausgetauscht werden, die eine Information identifizieren oder über einen Index auf sie verweisen. Besteht aber nur eine lose Verbindung zwischen den IT-

Systemen und ihren Nutzern, so müssen komplette Konzepte und deren Parameter (Einflussgrößen) mitgeteilt werden. Ziel ist eine *semantische Interoperabilität*, also die Möglichkeit, Informationen und ihre Bedeutung zwischen IT-Systemen oder deren Teilen auszutauschen und zu nutzen<sup>7</sup>. Das bedeutet, dass man sich nicht nur um die Abstimmung der ausgetauschten Daten kümmern muss sowie um deren Kodierung und die des Austauschformats, sondern auch die Struktur und Funktion der beteiligten Anwendungen bestimmen muss.

Dabei sind Telematik, Telemedizin, Shared Care, eHealth sowie regionale bzw. nationale Gesundheitsnetzwerke die bevorzugten Lösungen für das künftige Gesundheitswesen. Die unterstützenden Informationssysteme haben eine Anzahl von Anforderungen zu erfüllen. Sie müssen verteilt, interoperabel und offen sein sowie fortgeschrittenen Standards entsprechen. Verfügbare bzw. in der Spezifizierung befindliche Anwendungen können diese

Anforderungen in der Regel nur zum Teil erfüllen, und es ist eine echte Herausforderung, Sicherheit in die Anwendung zu integrieren. Die vertrauenswürdige Umgebung, die für die Kommunikation und Kooperation im Gesundheitswesen benötigt wird, basiert auf Sicherheitsdiensten. Welche Anforderungen sie erfüllen müssen, wird in der Spezifikation festgeschrieben, die Umsetzung bezeichnet man als Implementierung. Die meisten dieser Dienste nutzen kryptographische Algorithmen, d.h. Verfahren zur Verschlüsselung von Informationen. Sowohl auf europäischer Ebene als auch für die deutsche Gesundheitstelematik-Plattform sind bereits Chipkarten für Medizinerinnen und Mediziner – die *Health Professional Card (HPC)*<sup>2</sup> bzw. der *Heilberufsausweis (HBA)*<sup>3</sup> – als geeignete *Token* standardisiert worden. Ein *Token* ermöglicht eine bestimmte Handlung, ob als Münze, die die Maschine im Waschsalon startet, oder als Chip mit bestimmten Eigenschaften, der seinem Nutzer erst die Arbeit mit einem System erlaubt. Mit *Token* werden die meisten erforderlichen



Peter Pharow

Während seines Studiums der Kybernetik und der Automatisierungstechnik befasste sich Peter Pharow intensiv mit Fragen der Datensicherung und der Sicherheit von Personen, Informationen und Daten (Safety und Security). Seit 2004 ist er wissenschaftlicher Mitarbeiter am Fraunhofer-Institut für Integrierte Schaltungen IIS in Erlangen, Projektgruppe Gesundheitstelematik. Im März 2005 wurde er zum Leiter der Arbeitsgruppe „Datenschutz in Gesundheitsinformationssystemen (DGI)“ der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie (GMDS) e.V. gewählt.

Sicherheitsdienste realisiert, wie die sichere Authentifizierung als die Basis für alle anderen Dienste, Integritätssicherung oder Verbindlichkeit durch die digitale Signatur. Die elektronische Gesundheitskarte (eGK) als Pendant zum HBA für die Patienten ist bisher eine deutsche Lösung, die erst später in den Prozess der Standardisierung eingebracht wird<sup>4</sup>.

Alle Zugriffsberechtigten auf Daten (Patientinnen und Patienten, Medizinerinnen und Mediziner, Apothekerinnen und Apotheker, Einrichtungen usw.) authentifizieren sich mit ihrer Karte (eGK oder HBA) und signieren elektronisch alle neu erfassten Daten. Auf diese Weise können patientenbezogene medizinische und administrative Daten sicher und verlässlich erfasst, gespeichert, bearbeitet und übertragen werden. Die Karten erlauben einen klar definierten, rollenabhängigen Zugang zu den Anwendungen und Zugriff auf die Daten. Die Sicherheit lässt sich durch kryptographische Algorithmen garantieren. Sie

nutzen die auf den Karten gespeicherten geheimen Schlüssel und die Zertifikate (gesicherte Verknüpfungen der Informationen mit dem Namen des Benutzers) mit den öffentlichen Schlüsseln.

Die Rahmenbedingungen für die rechtliche, organisatorische und funktionale Infrastruktur wurden durch die *EU-Direktive zur Elektronischen Signatur* sowie die *Europäische Initiative zur Standardisierung der digitalen Signatur* definiert und im Rahmen der Arbeiten am *Gesetz über Rahmenbedingungen zur elektronischen Signatur* auch für Deutschland festgeschrieben<sup>5</sup>. Für die deutsche eGK wird viel davon abhängen, ob andere europäische Länder ein ähnliches Konzept verfolgen.

### Standardisierung: Was geht, was geht nicht?

Standardisierung als Anpassung von Verfahren, Geräten oder Regelungen aneinander und Harmonisierung als das

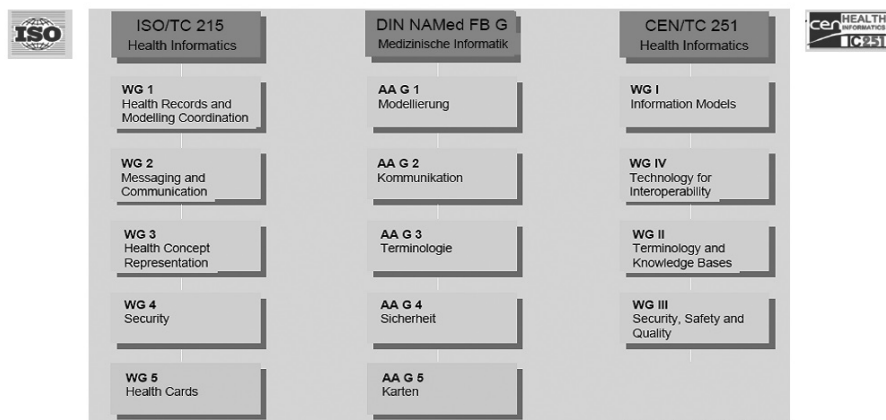


Abbildung 1: Zuordnung von ISO- und CEN-Arbeitsgruppen zur Struktur im DIN NaMED FB G Medizinische Informatik (Quelle: DIN)



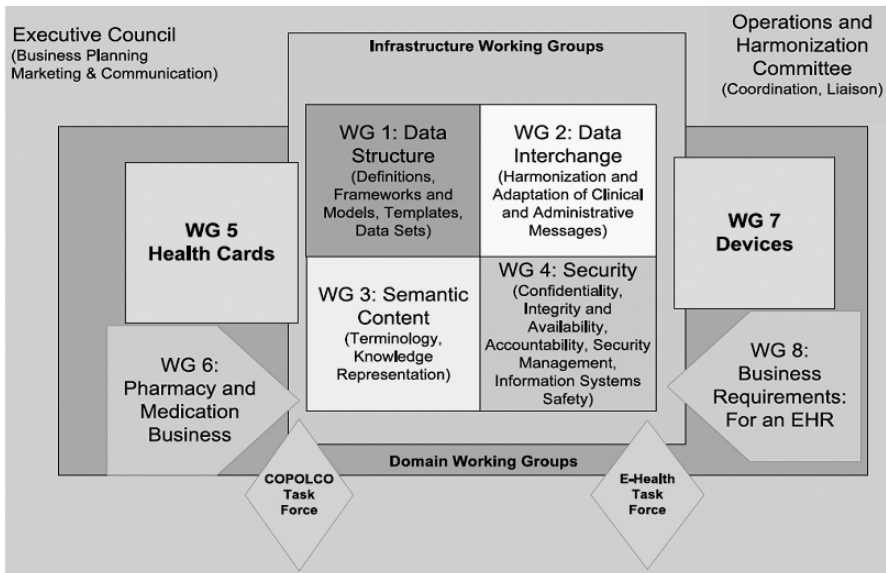


Abbildung 2: Die aktuelle Arbeitsstruktur in ISO TC 215 (Quelle: DIN)

Eingehen auf unterschiedliche Standards sind keine Einbahnstraßen. Was national entwickelt wird, fließt in die Arbeit der internationalen Standardisierungsgremien ein und umgekehrt. In Deutschland spiegelt das Deutsche Institut für Normung (DIN) die Arbeit der europäischen (CEN) und internationalen (ISO) Gremien (Abb. 1). Für Sicherheitsinfrastrukturen im Gesundheitswesen sind dabei vor allem ISO TC 215 „Health Informatics“ und CEN TC 251 „Health Informatics“ wichtig. Innerhalb des ISO-Gremiums gibt es Arbeitsgruppen, die sich sowohl mit den Karten für das Gesundheitswesen selbst (deren Daten und Inhalte) als auch mit der Sicherheit beim Umgang mit Karten und deren Anwendungen im Sinne von Datenschutz, Datensicherheit, Zugriffssteuerung, Rollenmanagement usw. befassen.

Sowohl die genannten Kartentypen als auch die Sicherheitsinfrastruktur für ihre Nutzung werden auf internationaler Ebene (ISO) standardisiert und dadurch weltweit harmonisiert (Abb. 2). Die dreiteilige technische Spezifikation zur *Public Key Infrastruktur* (ISO/TS 17090) existiert seit 2002 und wird in diesem Tagen nach einem dreijährigen Testlauf in einen Standard überführt, wobei die Erfahrungen vieler Länder während der mehrjährigen Erprobung einfließen<sup>6</sup>. Gleiches trifft auf die europäische Health Professional Card (HPC) zu, die in der Funktion weitgehend dem HBA entspricht und die bereits 1999 in Europa standardisiert worden ist (CEN ENV 13729). Auch dieser Standard befindet sich in der Überarbeitung. Er wird als gemeinsamer Standard von CEN (EN 13729) und ISO neu aufgelegt und enthält die harmonisierten Ansätze mehrerer eu-

ropäischer, amerikanischer und asiatischer Staaten.

### ... für den HBA

Einige Ansätze für die Standardisierung gelten auch für die Spezifikation des deutschen HBA und sind auf internationaler Ebene verallgemeinerbar. So sind beispielsweise festgelegt:

1. die Funktion des Ausweises; er ist mehrsprachig und damit auch dann informativ, wenn keine technische Infrastruktur vorhanden oder verfügbar ist,
2. die Verwendung von drei verschiedenen Schlüsselpaaren für die Transportverschlüsselung, die Authentifizierung und die elektronische Signatur,
3. die Nutzung von *Trusted Channels*, d.h. von verschlüsselten Übertragungswegen, beispielsweise für Plug-In-Karten (Secure Module Card, SMC) sowie
4. der Einsatz von Zertifikaten für die Verschlüsselung, die entweder durch die Karte selbst verifizierbar sind (Card Verifiable Certificates, CVC), oder von Zertifikaten mit öffentlichem Schlüssel (Public Key Certificates, X.509 Certificates) und von Attribut-Zertifikaten ohne Schlüssel.

Wie die eGK soll auch der HBA mehrere Funktionen haben. Er dient nicht nur als Ausweis, der den Zugriff auf die Information ermöglicht. Mit dem HBA können Ärztinnen und Ärzte auch signieren, sie können also belegen, dass die Unterschrift mit

einem Schlüssel durchgeführt wurde, der dem der signierenden Person entspricht, und dass die Nachricht nach der Verschlüsselung nicht verändert wurde. Diese Funktion wird – weil standardisiert und gesetzeskonform – sicher zur Verbreitung und Akzeptanz beitragen. Damit laufen im Sinne der internationalen Standardisierung und Harmonisierung von Sicherheitslösungen für Medizinerinnen und Mediziner bereits mehrere Aktivitäten.

### ... für die eGK

Bei den Patientenkarten ist man noch nicht so weit. Im März 2002 beschloss der Europäische Rat auf seiner Sitzung in Barcelona die Einführung einer europäischen Krankenversichertenkarte. Sie sollte die Papierformulare einschließlich E111 für die medizinische Versorgung in einem Mitgliedsstaat ersetzen und bestimmte Verfahren vereinfachen. Bestehende Rechte und Pflichten von Medizinern und Patienten sowie deren Interaktion auf der Basis eines Vertrauensverhältnisses sollten unverändert bleiben. Der „Aktionsplan eEurope 2005“ sieht die Schaffung einer Informationsgesellschaft für alle Bürger vor<sup>7</sup>. Inzwischen ist klar, dass es eine europäische Krankenversichertenkarte (European Health Insurance Card, EHIC) nicht vor 2009 geben wird; selbst die Technologie (Chipkarte oder Plastikkarte ohne Chip) ist noch nicht geklärt. Für solche Gesundheitskarten, die ein Europa der Bürger unterstützen und dabei das Vertrauensverhältnis zwischen Ärzten und Patienten nicht beeinträchtigen, sind die technischen Voraussetzungen klar: Die verschiedenen Staaten müssen harmonisierte, standardi-

sierte und interoperable Karten und Infrastrukturen entwickeln. Die elektronische Gesundheitskarte (eGK) in Deutschland macht da keine Ausnahme. Für alle europäischen Karten gilt, dass für die Nutzung ihrer Funktionen

- die Nutzer zweifelsfrei identifiziert und authentifiziert werden müssen,
- die Daten vertraulich bleiben und vor unbefugter Änderung geschützt sein müssen, auch während der Übermittlung,
- der Zugriff auf und die Interpretation der Daten europaweit harmonisiert werden muss.

Obwohl die Funktion der HPC bzw. des HBA in Europa weiter verbreitet ist als die Patientendatenkarte, ist auch bei der Patientenkarte ein hohes Potenzial an ver-

allgemeinerbaren Strukturen zu erkennen (Abb. 3). Im Sinne einer europäischen Krankenversichertenkarte (EHIC) betreffen mögliche Standardisierungsaktivitäten

1. die Speicherung und die Struktur der Versichertendaten,
2. den EU-Behandlungsschein E111 sowie
3. den Notfalldatensatz.

Gewisse Chancen zur strukturellen und inhaltlichen Harmonisierung unabhängig von der Kartentechnologie haben zumindest auf europäischer Ebene auch das elektronische Rezept und die Arzneimittel-dokumentation. Hingegen sind Aspekte wie Zuzahlungsstatus und Kostenquittung, elektronischer Arztbrief, elektronische Patientenakte und auch persönliche Patienteneintragen (noch immer) sehr stark

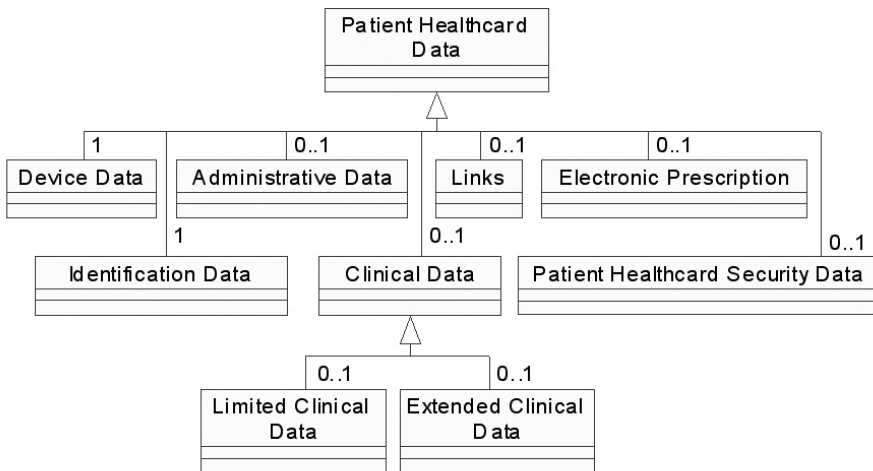


Abbildung 3: ISO-Vorschlag für die Struktur der Daten auf einer Patientenkarte (Quelle: DIN EN ISO 21549-1: 2004-10)

von nationalen Prozessen und Prozeduren geprägt.

## Was ist – was kommt?

Ziel aller heutigen Standardisierungs- und Harmonisierungsbemühungen auf dem Gebiet des Datenschutzes und der Datensicherheit im Gesundheitswesen ist auf lange Sicht die Spezifizierung einer elektronischen Gesundheitsakte (Electronic Health Record, EHR). Standard-basiert und harmonisiert soll in den kommenden Jahren jede deutsche Bürgerin und jeder deutsche Bürger im europäischen Ausland Zugang zu ihren bzw. seinen Daten erhalten und Ärztinnen bzw. Ärzten im Notfall eine Zugangsmöglichkeit eröffnen können.

Die vor der Einführung stehende elektronische Gesundheitskarte (eGK) und der elektronische Heilberufsausweis (HBA) stellen den ersten Schritt zu einer Telematik-Infrastruktur und damit zu einer Plattform für alle Anwendungen des Gesundheitswesens dar. Die elektronische Gesundheitsakte ist dabei die Kernanwendung, auf der alle anderen Anwendungen aufbauen. Architektur und Infrastruktur für diese Dienste können in einem immer größer werdenden Europa und im Hinblick auf die Globalisierung in der Welt nicht als deutsche (Insel-)Lösung verstanden werden, sondern müssen sich in ein größeres Konzept einfügen. Der Austausch von Informationen und Spezifikationen auf nationaler und internationaler Ebene setzt die Kenntnis existierender Standards von ISO, CEN, HL7, ETSI usw. sowie die aktive Mitarbeit in den internationalen Gremien voraus<sup>8</sup>. Wenn die deutsche Industrie auf dem globalen Markt erfolgreich sein möchte,

wird sie in diesen Gremien in den kommenden Jahren effizienter werden müssen. Deutsche Insellösungen sind nicht der Weg zu internationalen IT-Märkten. Vielmehr sollten Service-orientierte und Technologie-unabhängige Standards und Spezifikationen einen nachhaltigen Beitrag zur internationalen Harmonisierung leisten.

- <sup>1</sup> IEEE Standard Computer Dictionary: A Compilation of IEEE Standard Computer Glossaries, IEEE, 1990
- <sup>2</sup> CEN EN 13729 „Health informatics – Secure user identification of healthcare – Strong authentication using microprocessor cards“;  
<http://www.centc251.org>
- <sup>3</sup> Spezifikation des elektronischen Heilberufsausweises;  
<http://www.heilberufsausweis.de/>
- <sup>4</sup> Spezifikation der elektronischen Gesundheitskarte, Teil 1 v1.1 und Teil 2 v0.8; <http://www.dimdi.de/de/ehealth/karte/technik/kartenspezifikation/index.htm>
- <sup>5</sup> Gesetz über Rahmenbedingungen für elektronische Signaturen, Signaturgesetz, 2001;  
[http://bundesrecht.juris.de/bundesrecht/sigg\\_2001/index.html](http://bundesrecht.juris.de/bundesrecht/sigg_2001/index.html)
- <sup>6</sup> ISO/TS 17090 Health Informatics – Public Key Infrastructure – Part 1 to 3; <http://www.iso.org>
- <sup>7</sup> Action Plan eEurope 2005, Ministerial Declaration, Brussels, May 22, 2003; [http://europa.eu.int/information\\_society/europe/2005/all\\_about/ehealth/index\\_en.htm](http://europa.eu.int/information_society/europe/2005/all_about/ehealth/index_en.htm)
- <sup>8</sup> Blobel B, Pharow P, Engel K. Enhanced Security Services for Enabling Pan-European Healthcare Networks. In: Patel V, Rogers R and Haux R, Eds. MEDINFO 2001. IOS Press, Volume 84 Studies in Health Technology and Informatics.



## Stimmen zum Datenschutz

Informationstechnik schafft eine wohl geordnete Datenwelt, mit raschem Zugriff, schneller Aktualisierung und mehr Komfort als die Ablage auf Papier in Krankenhaus oder Arztpraxis. Diesen Eigenschaften und dem Rationalisierungspotenzial steht eine größere Gefährdung der informationellen Selbstbestimmung von Patienten (aber auch Ärzten) gegenüber, u.a. weil Daten in einer großen Datenbank für Hacker verlockender sind als die in einer einzelnen Arztpraxis gesammelten Akten<sup>1</sup>. Patientendaten sind wirtschaftlich lukrativ für eine Vielzahl von Abnehmern, Hackerangriffe auf Patientendaten mit möglicherweise gravierenden Folgen sind daher nahezu unausweichlich. So zitiert die Ärzte Zeitung den Informatiker Thomas Maus:

*Wenn es einem Hacker gelingt, Patientendaten auszuspähen oder im Extremfall sogar*

*zu manipulieren, steht der Arzt unter Druck - vor allem wenn aufgrund von falschen Daten falsche Entscheidungen getroffen werden: „Beweisen Sie mal, daß Sie nur deshalb einen Kunstfehler verursacht haben, weil ein Hacker auf dem Server Patientendaten verändert hat! Können Sie belegen, dass auf dem Bildschirm vorübergehend falsche Daten angezeigt wurden?“<sup>2</sup>*

Angesichts der Gefährdung durch Terrorismus und organisierte Kriminalität haben CDU und SPD bereits die Absicht geäußert, zu überprüfen „inwieweit rechtliche Regelungen etwa des Datenschutzes einer effektiven Bekämpfung des Terrorismus und der Kriminalität entgegenstehen“, da wird es sich wohl nicht ausschließen lassen, dass in Zukunft auch Begehrlichkeiten der Sicherheitsbehörden auf die mit der eGK

wachsenden Datenbestände der Krankenkassen entstehen<sup>3</sup>.

Gerade Gesundheitsdaten sind außerordentlich schutzwürdig. Wer möchte schließlich riskieren, dass Informationen über eigene Krankheiten und damit den intimsten persönlichen Bereich in falsche Hände geraten. Das Bundesdatenschutzgesetz bezeichnet sie als besondere personenbezogene Daten (BDSG § 3(9)). Diese besondere Art von Daten muss gründlicher geschützt werden als andere personenbezogene Daten. Im privatwirtschaftlichen (nicht-öffentlichen) Bereich muss beispielsweise ein betrieblicher Datenschutzbeauftragter ihre Verarbeitung gesondert kontrollieren. Das Arzt-/Patientengeheimnis und die Schweigepflicht haben aus gutem Grund eine lange Tradition und sind die Grundlage des besonderen Vertrauensverhältnisses zwischen den Patienten und ihrem behandelnden Arzt oder der Ärztin. Datenschützer fordern deshalb, durch ein Audit oder Zertifikat die Qualität des Datenschutzes zu sichern (siehe unten).

### Schwierigkeiten „im System“

Die eGK und die Infrastruktur um sie herum mit Speicherrechnern, Übertragungswegen, Ein- und Ausgabegeräten ist nicht einfach abzusichern. Instrumente für ihren Schutz sind

- ein differenziertes Zugriffskonzept mit gesetzlicher Grundlage und Einwilligung der Betroffenen,
- die Verschlüsselung der Daten bei Übermittlung und Speicherung,
- der Einsatz der digitalen Signatur,

- eine „intelligente“ Architektur für die Karte selbst, Netzserver und Hintergrundsysteme,
- sichere Netze mit besonders gesicherten Übertragungswegen für die Daten.

Die verschiedenen Schutzmechanismen müssen außerdem verschiedenen Funktionen gerecht werden, deren Schutzbedarf unterschiedlich sein kann:

- Ausweisfunktion (z.B. Nachweis der Berechtigung zur Inanspruchnahme von medizinischen Leistungen),
- Erklärungsfunktion (z.B. die Erklärung, mit Übergabe der Karte bestimmte medizinische Leistungen zu Lasten der gesetzlichen Krankenversicherung in Anspruch nehmen zu wollen),
- Dokumentations- oder Speicherfunktion (z.B. die Speicherung von Notfalldaten oder Impfstatus),
- Übermittlungsfunktion (z.B. die Weitergabe von Identifikations- und medizinischen Daten an die verschiedenen Leistungserbringer),
- Verschlüsselungsfunktion (z.B. die Möglichkeit, mit Hilfe eines auf der Karte gespeicherten Schlüssels an anderer Stelle gespeicherte Daten zu entschlüsseln),
- Verweisfunktion (auch sog. Pointerod. Ticket-Funktion). Damit können auf externen Servern von medizinischen Stellen gespeicherte Daten der Person des Patienten zugeordnet und mit Hilfe eines auf der Karte gespeicherten Schlüssels entschlüsselt und abgerufen werden.<sup>4</sup>



Eine große Herausforderung an die IT-Sicherheit und den Datenschutz! Es ist zu hoffen, dass die Verantwortlichen für die Einführung so eng wie möglich mit den Fachleuten dieser Gebiete zusammenarbeiten. Das Angebot von Seiten der Datenschützer besteht, und es ist ja immerhin denkbar, dass durch die eGK sogar bestimmte Datenschutz-Probleme mit traditionellen Patientenakten geringer werden könnten<sup>5</sup>.

## Anregungen und Forderungen

Thilo Weichert schreibt in einem Beitrag für die Zeitschrift *Datenschutz und Datensicherheit*<sup>6</sup>, dass sowohl das Gesundheitsministerium als auch wichtige Organisationen der Gesundheitswirtschaft erst davon überzeugt werden mussten,

*..., dass eine Zwangs-Medikationskarte aus rechtlichen wie aus Akzeptanzgründen nicht durchgesetzt werden kann*

und dass inzwischen Einigkeit besteht,

*..., dass die mit dem Ausbau der Gesundheitskarte verbundene Speicherung und Verarbeitung der Gesundheitsdaten als freiwilliges Angebot an die Versicherten zu gestalten ist, insbesondere*

- *dass die Datenhoheit der Patienten und der Grundsatz der Freiwilligkeit der Speicherung von Gesundheitsdaten bewahrt wird,*
- *dass Patienten entscheiden können, welche Gesundheitsdaten aufgenommen und welche gelöscht werden,*
- *dass Patienten entscheiden können, ob und welche Daten sie einem Leistungserbringer zugänglich machen,*
- *dass keine zentral gespeicherten Datensammlungen über Patientinnen und Patienten entstehen,*

- dass Patienten und Versicherte das Recht haben, über sie gespeicherte Daten vollständig zu lesen,
- dass die Verwendung der gespeicherten Patientendaten selbstverständlich nur innerhalb des gesetzlichen Rahmens unter Wahrung des bestehenden Schutzniveaus (z.B. Beschlagnahmeschutz) in der Arztpraxis erlaubt ist.

In ihrer Entschließung zur Einführung der eGK vom 11. März 2005 fordern die Datenschutzbeauftragten des Bundes und der Länder<sup>7</sup>:

*Die Versicherten müssen darüber informiert werden, welche Datenverarbeitungsprozesse mit der Karte durchgeführt werden können, wer hierfür verantwortlich ist und welche Bestimmungsmöglichkeiten sie hierbei haben. Das Zugriffskonzept auf medizinische Daten muss technisch so realisiert werden, dass in der Grundeinstellung das Patientengeheimnis auch gegenüber und zwischen Angehörigen der Heilberufe umfassend gewahrt bleibt.*



Das bedeutet, dass Sie als Versicherte einen Anspruch darauf haben, gründlich und verständlich über die Prozesse aufgeklärt zu werden, die mit Hilfe der Karte eingeleitet oder durchgeführt werden. Nur so können Sie eine informierte Einwilligung dazu geben. Wichtig ist auch, dass das Arztgeheimnis zwischen Heilberuflern erhalten bleibt, also ein Facharzt nicht ohne Ihre Zustimmung die Daten sieht, die von einer anderen behandelnden Person erstellt wurden.

*Die Verfügungsbefugnis der Versicherten über ihre Daten [...] muss durch geeignete Maßnahmen sichergestellt werden, um die Vertraulichkeit der konkreten elektronischen Kommunikationsbeziehungen unter Kontrolle der Betroffenen entsprechend dem gegenwärtigen technischen Stand zu gewährleisten.*

Sie müssen Herrin Ihrer Daten bleiben.

*Vor der obligatorischen flächendeckenden Einführung der elektronischen Gesundheitskarte sind die Verfahren und Komponenten auf ihre Funktionalität, ihre Patientenfreundlichkeit und ihre Datenschutzkonformität hin zu erproben und zu prüfen. Die Tests und Pilotversuche müssen ergebnisoffen ausgestaltet werden, damit die datenschutzfreundlichste Lösung gefunden werden kann. Eine vorzeitige Festlegung auf bestimmte Verfahren sollte deshalb unterbleiben.*



Die derzeitigen Modellprojekte müssen auch daraufhin ausgewertet werden, ob alle Patienten gut mit der Karte zurecht kommen und der Datenschutz gewährleistet bleibt. Gerade die letzte Forderung, sich nicht vorab auf bestimmte Verfahren festzulegen, enthält Konfliktstoff. Es ist teuer, sich in der Einführungsphase für eine andere als die geplante Vorgehensweise zu entscheiden, und bei der Vielzahl der Beteiligten dürfte auch die Entscheidung schwierig werden.



*Für die Bewertung der Gesundheitskarte und der neuen Telematikinfrastruktur können unabhängige Gutachten und Zertifizierungen förderlich sein, wie sie ein Datenschutz-Gütesiegel und ein Datenschutz-Audit vorsehen. Vorgesehene Einführungsstermine dürfen kein Anlass dafür sein, dass von den bestehenden Datenschutzerfordernissen Abstriche gemacht werden.*

Eine Ablaufbeschreibung und (vorläufige) Bewertung des Use Cases „eRezept“ der Gesundheitskarte Schleswig-Holstein finden Sie auf der Webseite des Unabhängigen Landesentrums für Datenschutz Schleswig-Holstein<sup>8</sup>.

1 Siegfried Jedamzik, Arzt und Vorsitzender des Ingolstädter Praxisnetzes GO IN, berichtete auf einer Podiumsdiskussion der GuHT in München von massiven „Hackerangriffen“ auf zentral gespeicherte Patientendaten in den Niederlanden. (BAG\_rb2-2005.pdf, S. 10)

- 2 Ruth Morgenrot: Technik-Skepsis überwiegt bei den Kollegen. Ärzte Zeitung, 6.7.2005
- 3 <http://www.heise.de/newsticker/meldung/65763> vom 4.11.2005 (Stand 6.11.2005)
- 4 Thilo Weichert: Die elektronische Gesundheitskarte. In DuD - Datenschutz und Datensicherheit 28 (2004); [http://www.datenschutzzentrum.de/medizin/gesundheitskarte/dud\\_gesundheitskarte.pdf](http://www.datenschutzzentrum.de/medizin/gesundheitskarte/dud_gesundheitskarte.pdf) (Stand 13.11.2005)
- 5 Thilo Weichert: Krankenhaus im Wandel - Wer sich bewegt, gestaltet Chancen. Datenschutz im Krankenhaus. Vortrag vom 30. September 2004 <http://www.datenschutzzentrum.de/medizin/krankenh/herbsttagung.htm> (Stand 13.11.2005)
- 6 [http://www.datenschutzzentrum.de/medizin/gesundheitskarte/dud\\_gesundheitskarte.pdf](http://www.datenschutzzentrum.de/medizin/gesundheitskarte/dud_gesundheitskarte.pdf) (Stand 13.11.2005)
- 7 <http://www.datenschutzzentrum.de/material/themen/presse/20050311-dsbk-gk.htm> (Stand 13.11.2005)
- 8 <http://www.datenschutzzentrum.de/medizin/arztprax/erezept.htm> (Stand 13.11.2005)



## Probleme lösen statt Technik promoten

### Die geplante Gesundheitschipkarte nebst Risiken und Nebenwirkungen

Gesundheits-Chipkarten sollen nach Verheißung des Bundesgesundheitsministeriums

- Menschen aufgeklärter und mündiger machen,
- die Eigenverantwortung von Patienten stärken und ihre Zusammenarbeit mit Ärzten fördern,
- die Qualität medizinischer Behandlung verbessern helfen,
- die Verordnung von Arzneimitteln sicherer machen.

Was man für diese Ziele tun kann, möchte ich schlaglichtartig beleuchten. Ich gehe von existierende Mängeln aus – und nicht von der angebotenen Technik Gesundheitskarte, die sich gleichwohl daran mes-

sen lassen muss, was sie zur Lösung von Problemen beitragen kann. Eine seriöse Folgenabschätzung zur Gesundheitskarte gibt es hierzulande bislang nicht.

#### Aufklärung, Behandlung, Eigenverantwortung

Juristische Voraussetzung jedes medizinischen Eingriffes ist die *informierte Einwilligung* des Patienten. Der Alltag in Kliniken und Arztpraxen sieht häufig anders aus, ungezählte Studien belegen: Mediziner sprechen wenig oder gar nicht mit Patienten über deren Situation, Diagnosen und therapeutische Alternativen. Über die Wirkungen von Arzneien wird häufig nur unzureichend und für Laien unverständlich aufgeklärt, das gilt auch für Beipackzettel.

Patienten sind häufig *nicht ausreichend über sich selbst informiert*. Ihre Angaben zu Vorerkrankungen, früheren Behandlungen und Einnahme von Medikamenten sind oft ungenau und nicht verlässlich.

Vermuten Patienten einen *Behandlungsfehler* oder suchen sie nach therapeutischen Alternativen, fehlt es ihnen an Unterstützung und Wissen darüber, wo sie Hilfe finden können.

## Lösungsvorschläge

Ärzte müssen strukturell in die Lage versetzt werden, intensiv auf Patienten eingehen zu können. Notwendig sind dazu nicht nur Sensibilität und Training. Auch finanzielle Anreize sind sinnvoll. Deshalb fordern Verbände von Ärzten und Patienten seit Jahren, die *sprechende Medizin besser zu vergüten*.

In den neunziger Jahren warben Patientenstellen, als Alternative zur (damals noch visionierten) Gesundheitschipkarte, für das *Patiententagebuch*. Der Begriff meint, dass Menschen freiwillig Unterlagen zu Krankheiten und Kontakten mit Ärzten sammeln, etwa Diagnosen, Befunde, Therapie-Empfehlungen, Beipackzettel und diese mit persönlichen Anmerkungen, Fragen etc. ergänzen. Welche Informationen beim Arztbesuch vorgelegt werden, kann und soll der Inhaber des Patiententagebuches selbst entscheiden. Das kann aber nur funktionieren, wenn zwei entscheidende Bedingungen erfüllt sind: Mediziner müssen verpflichtet werden, den Patienten nach jedem Arztbesuch unaufgefordert Befundberichte auszuhändigen. Und die

Papiere müssen sprachlich so formuliert sein, dass sie auch für Laien verständlich sind.

Patienten brauchen *unabhängige, kompetente Beratungsstellen – flächendeckend*. Ihre hauptamtlichen Mitarbeiter müssen über vielfältiges Know-how verfügen, unabdingbar sind medizinische, psychologische, juristische, pharmakologische Kenntnisse. In Kliniken könnten professionelle *Patientenfürsprecher* Kranke unterstützen, zum Beispiel Therapie-Optionen verständlich erläutern, juristische Tipps geben, Beschwerden entgegennehmen und Tätigkeitsberichte vorlegen, die einzelne Fälle ebenso wie strukturelle Probleme beleuchten. Zwar gibt es im Bundesgebiet rund ein Dutzend *PatientInnenstellen*. Sie können diesen Ansprüchen aber nur unzureichend gerecht werden, weil sie hoffnungslos unterfinanziert sind.

## Arzneimittelsicherheit

*Die pharmakologischen Kenntnisse vieler Ärzte sind mangelhaft*. Der Hannoveraner Pharmakologieprofessor Jürgen Frölich rechnete 2003 vor, dass jährlich 58.000 Todesfälle auf internistischen Stationen in Deutschland durch unerwünschte Arzneimittelwirkungen verursacht worden seien. Aus- und Weiterbildung liegen im Argen. Ein Großteil der pharmakologischen Fortbildung wird von Pharmafirmen angeboten.

Der Vorsitzende der Arzneimittelkommission der Deutschen Ärzteschaft, Prof. Bruno Müller-Oerlinghausen schätzt, dass Ärzte nur jeden zehnten Fall *unerwünschter Nebenwirkungen* melden.

Bevor ein Arzneimittel für den Markt zugelassen werden darf, muss seine Wirksamkeit in *klinischen Studien* nachgewiesen werden. Mediziner, die Versuche mit Menschen vornehmen, müssen sich zuvor von einer Ethikkommission beraten lassen. Ohne deren *zustimmende Bewertung* darf nach geltendem Arzneimittelgesetz (AMG) kein Medikament an Testpersonen erprobt werden. Allerdings agieren Ethikkommissionen, meist angesiedelt an Universitäten und Ärztekammern, nicht transparent. Welche Versuche gebilligt und welche warum abgelehnt werden, welche Pharmafirmen die Studien finanzieren und wie sie verlaufen – darüber kann die Öffentlichkeit mangels Aufklärung nur spekulieren. Zudem setzt das AMG Ethikkommissionen unter enormem Zeitdruck: Die kürzeste Frist beträgt 14 Tage; in der Regel haben die ehrenamtlichen Sachverständigen einen Monat Zeit, um einen Studienantrag mit zahlreichen Anlagen – Gesamtumfang rund 250 Seiten – zu lesen, zu beraten und rechtsverbindlich zu bewerten. Und sie müssen viele Studienanträge parallel begutachten, in Berlin zum Beispiel pro Monat mehr als 30 Studien. Die chronische Überlastung kann folgeschwer sein:



Klaus-Peter Görlitzer

Klaus-Peter Görlitzer, Hamburg, recherchiert, schreibt und redet als Freier Wissenschaftsjournalist schwerpunktmäßig über Biomedizin, Ethik und Datenschutz. Außerdem redigiert er die BIOSKOP-Zeitschrift zur Beobachtung der Biowissenschaften.

Kontakt: [www.goerlitzer.homepage.t-online.de](http://www.goerlitzer.homepage.t-online.de)

„Immer wieder kommt es zur Missachtung der Grund- und Schutzrechte von Prüfungsteilnehmern“, erläuterte Christian von Dewitz, langjähriger Geschäftsführer der Ethikkommission am Berliner Uniklinikum Charité, im Januar 2004 dem Gesundheitsausschuss des Deutschen Bundestages.

## Lösungsvorschläge

Aus- und Fortbildung von Medizinern in Pharmakologie und Toxikologie müssen intensiviert und Ärzte verpflichtet werden, regelmäßig industrieunabhängige Fortbildungsveranstaltungen zu besuchen.

Dass Meldungen von Arznei-Nebenwirkungen obligatorisch sind, muss ins Bewusstsein von Medizinern gebracht werden. Finanzielle Anreize, aber auch gezielte Nachfragen von Behörden und Patienten, könnten die Bereitschaft befördern.

Die Kontrolle klinischer Studien und die Arbeit von Ethikkommissionen müssen verbessert werden. Die kurzen Genehmigungsfristen für Studien gemäß AMG gehören auf den Prüfstand. So könnten die

mit Ehrenamtlichen besetzten Kommissionen professionalisiert werden – mit Experten und Laien, die in keinerlei Beziehung zu forschungswilligen Ärzten und Firmen stehen. Um gesellschaftliche Kontrolle überhaupt erst zu ermöglichen, müssen die Kommissionen Arbeitsberichte vorlegen, die jedermann zugänglich sind.

Wer erwägt, als Versuchsperson an einer Studie teilzunehmen, braucht unabhängige Informationen, sowohl über Strukturen medizinischer Forschung als auch über konkrete Testvorhaben. Solche Unterstützung fehlt bislang. Zu überlegen wäre die Einrichtung unabhängiger Ombudsstellen. Qualifizierte Mitarbeiter müssten ganz grundsätzlich über klinische Studien informieren, und sie müssten Einsicht in die Unterlagen zu Forschungsprojekten erhalten.

## **Alles ohne Chipkarten realisierbar**

Von elektronischen Chipkarten war bislang noch gar nicht die Rede. Der Grund: Alle genannten Vorschläge sind ohne diese Technik umsetzbar! Das würde Geld kosten. Aber allein die flächendeckende Einführung der Chipkarten und Lesegeräte wird mit mehreren Milliarden Euro veranschlagt – und nichts an den skizzierten Mängeln ändern.

## **Risiken und Nebenwirkungen der eGK**

### **Selbstbestimmung und Freiwilligkeit?**

#### **Auf dem Papier!**

Die Befürworter der Gesundheitskarte betonen, die Versicherten hätten ja die Wahl zu entscheiden, ob und welche medizini-

schen Daten auf ihrer Karte gespeichert werden sollen. Die formal garantierte Freiwilligkeit wird im Alltag schwer durchzusetzen sein. Unterschwelliger Druck wird allein dadurch entstehen, dass Ärzte – schon um sich haftungsrechtlich abzusichern – Patienten fragen werden, ob ihre Krankheitsgeschichte vollständig auf der Karte steht, oder welche Daten denn fehlen. Krankenkassen werden finanzielle Anreize ausloben, beispielsweise im Gewand von Bonusprogrammen, woran die Versicherten schon heute gewöhnt werden. Auch wird es Patienten geben, die ihre Daten freiwillig gegenüber Versicherungen, Arbeitgebern, Forschern und Pharmafirmen offenbaren – sogar wenn diesen die Nutzung gesetzlich verboten sein sollte. Anfragen, Anreize und individuelle Vorteilssuche werden diejenigen unter Zugzwang setzen, die bewusst auf Speicherung medizinischer Informationen verzichten wollen – wer dies für sich in Anspruch nimmt, könnte als nicht kooperationsbereit stigmatisiert werden oder als jemand, der gesundheitliche Probleme verbergen will.

## **Zwei-Minuten-Medizin**

Für das Gespräch mit Patienten nehmen sich nur wenige Ärzte ausführlich Zeit. Dieses Manko werden Chipkarten mit medizinischen Daten eher verstärken als mildern. Kommunikation von Arzt zu Arzt, die der Karteneinsatz angeblich fördern sollte, „findet nicht statt, vielmehr lediglich ein einseitiger Transport von Begriffen und Schlagworten“, erkannte der frühere sächsische Datenschutzbeauftragte Thomas Giesen bereits Mitte der neunziger

Jahre. So bestehe die Gefahr, dass sich ein Arzt nach Kenntnisnahme der gespeicherten Daten mit denselben begnüge und „fälschlich auf eigene Feststellungen verzichtet“.

## Die Aussagekraft der gespeicherten

### Daten

Die genaue Architektur der elektronischen Gesundheitskarte in allen Ausbaustufen steht noch nicht fest. Ihre Daten werden aber knapp und normiert sein, im Wesentlichen beschränkt auf Zifferkombinationen gemäß ICD 10 (International Classification of Diseases). Das bedeutet: Gespeichert werden eher Bewertungen (Diagnosen) als Beschreibungen von Krankheiten und Gesundheitszuständen, und der Kontext, der für medizinische Informationen ja besonders wichtig ist, wird nur knapp oder gar nicht erwähnt. Obendrein können erfasste Daten täuschen: Viele Diagnosen erweisen sich im Nachhinein als falsch. Beschränkt ist auch die Aussagekraft verschriebener Medikamente, diverse Fehlerquellen sind denkbar: Ein Patient, der verordnete Tabletten in der Apotheke abgeholt hat, muss diese nicht zwangsläufig eingenommen haben, ähnliche Unsicherheiten gelten auch für Zeitpunkt und Dosis des Arzneikonsums. Ärzte, die sich allein auf gespeicherte Daten verlassen, mögen zwar juristisch abgesichert sein, sind aber keineswegs davor gefeit, von falschen Voraussetzungen auszugehen, wenn sie Therapien empfehlen und beginnen.

Heikler wird dies noch, wenn nicht nur Arzneien, Diagnosen und Befunde gespeichert werden, sondern auch genetische

Risiken für Erkrankungen, die der Karteninhaber bislang tatsächlich gar nicht hat. Die Versuchung, Gen-Daten zu erheben, dürfte in Zukunft erheblich zunehmen – vor allem, wenn die Pharmaindustrie ihre propagierte Variante einer verbesserten Arzneimittelsicherheit wirklich in die Tat umsetzen sollte: die Vision vom *maßgeschneiderten Medikament*. Neue Wirkstoffe, so das pharmakogenomische Konzept, sollen jeweils bestimmten Gruppen mit bestimmten Gen-Profilen vorbehalten werden. Dies setzt zwingend voraus, dass sich Patienten vor Einnahme einer Arznei molekulargenetisch testen lassen. Angaben zu persönlichen Gen-Varianten, die unerwünschte Arzneiwirkungen auslösen könnten, sollten dann auf Chipkarten gespeichert und beim Arztbesuch stets vorgelegt werden. Bei alledem ist grundsätzlich zu bedenken: (Falsche) Daten, die elektronisch gespeichert und transferierbar sind, verbreiten sich müheloser, schneller und sind technisch leichter manipulierbar.

## Sozialpolitisch riskante Optionen

### Kontrolle von Patienten und Ärzten

Einem Schlüssel ähnlich, ermöglicht es die Chipkartentechnik, den Zugang zu Leistungen zu eröffnen, zu beschränken und zu kontrollieren. Das politisch erklärte Ziel, den Wechsel von Arzt zu Arzt einzudämmen oder ganz zu verhindern, kann die Karte wirksam befördern. Beschränkungen der freien Arztwahl sind indes problematisch. Ausgerechnet im gesundheitlichen Bereich erschweren sie, was in vielen Zusammenhängen selbstverständlich ist: das



Risiken differenzieren wollen. (Gesundheitspolitische) Forschungsfragen werden nicht durch Patienten bestimmt, sondern durch Politiker, Krankenkassen, Wissenschaftler, Pharmafirmen. Anonymisierte Daten können zum Beispiel zur Überprüfung von Verordnungsverhalten anhand vorgegebener Soll-Daten ausgewertet werden. Kontrollierbar ist auch, ob bestimmte Behandlungsmuster eingehalten werden, also einer

Einholen einer zweiten oder dritten Meinung.

bestimmten Diagnose diejenige Therapie folgt, die als angemessen und wirtschaftlich vorgegeben wird.

Standardisierte, elektronische Patientendaten der Chipkarte können technisch problemlos ausgewertet und an andere Computer weitergeleitet werden. Extern gespeichert, können sie mit beliebigen Variablen verknüpft werden – und zwar jederzeit, ohne Berücksichtigung von Einzelfällen und Kontexten der Datenentstehung. Spätestens wenn Daten anonymisiert oder pseudonymisiert in externen Rechnern gespeichert worden sind, endet die Verwendungshoheit der Betroffenen; sie können dann nicht mehr beeinflussen, zu welchen Zwecken diese Daten weiter genutzt und ausgewertet werden, und auch professionelle Datenschützer sind dann formal nicht mehr zuständig.

Ein *Standard*, gestützt auf wissenschaftliche Studien, das klingt gut. Fragwürdig ist aber stets: Wer bestimmt eigentlich, mit welchen Studien welche Verfahren abgesichert werden soll und welche nicht? Die Kehrseite der Standardisierung ist, gerade in Zeiten knapper Ressourcen, dass das Spektrum therapeutischer Alternativen verengt zu werden droht. Gipfeln kann dies in computerisierten *Expertensystemen*, die Ärzten nach Eingabe einer Diagnose mitteilen, welche Behandlung denn die richtige sein soll. Abweichungen könnten als Kunstfehler gewertet werden.

Dabei ist auch die Weiterverwendung anonymisierter Daten brisant, gerade in Zeiten, in denen Gesundheitspolitiker von *Eigenverantwortung* sprechen und dabei Menschen in Gruppen mit spezifischen

### **Behandlungs- und Verhaltenssteuerung**

Voraussetzung für standardisierte Behandlungsmuster sind statistisch abgesicherte Studienergebnisse. Das gilt auch für das Risikomodell, das ein Leitbild der

modernen Biomedizin ist. Durch Abgleich persönlicher Daten mit Ergebnissen genetischer Tests wollen Wissenschaftler Risikofaktoren für Krankheiten ermitteln und plausibel machen, bevor diese überhaupt erkennbar sind. Sie konzentrieren sich inzwischen auf die Suche nach genetischen Risiken für *Volkskrankheiten*, die vielfältig bedingt sind, zum Beispiel bösartige Tumore, Herz-Kreislaufleiden, Alzheimer, Parkinson, Multiple Sklerose – obwohl methodisch allenfalls Risikowahrscheinlichkeiten quantifiziert werden können. Daten, die computergerecht gesammelt, vorgehalten und ausgewertet werden, können Legitimationen liefern für gezielte Programme zur Prävention und Ressourcenverteilung. Wer mittels Statistik als *Risikoperson* ermittelt wurde, kann unter Druck geraten, etwa zur Teilnahme an Vorsorgeuntersuchungen gedrängt werden. Denkbar ist auch die Verpflichtung zur vorbeugenden Einnahme von Medikamenten bei Krankheiten, die noch gar nicht ausgebrochen sind; darauf zielen jedenfalls Firmen und Forscher, die auf Pharmakogenomik setzen.

Dass *Programme zur Gesundheitserziehung und Präventionsstudien* mit Hilfe elektronischer Chipkarten leichter realisierbar sein könnten, haben Medizininformatiker und Industrievertreter bereits Anfang der neunziger Jahre prophezeit, als sie ihre Vision von der digitalisierten, tragbaren Krankengeschichte erstmals in einem Memorandum propagierten. Heute findet es Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt sinnvoll, Gesundheitskarten für *Disease-Management-Programme* dienstbar zu machen. Solche standardisierten Behandlungsprogramme sollen die Versorgung

chronisch kranker Menschen verbessern und verbilligen, indem sie Therapien und gesundheitsrelevante Verhaltensweisen definieren, steuern, messen, kontrollieren und sanktionieren.

## Fazit

Die absehbaren Effekte der Chipkartentechnologie halte ich nicht für wünschenswert – mehr Selbstbestimmung und Arzneisicherheit wird sie jedenfalls nicht bringen. Die vernetzte Technik ist für Patienten weder überschaubar noch beherrschbar, das gilt auch für Datensicherheit und Datenschutz. Eine individuelle Weigerung, medizinische Daten speichern zu lassen, wird nur so lange möglich sein, wie ein Großteil der Versicherten bewusst darauf verzichtet. Aufgabe von Patienteninitiativen, Selbsthilfe- und Verbraucherorganisationen wäre es, sich für Lösungen einzusetzen, die von den tatsächlichen Problemen ausgehen – nicht von einer angebotenen Technik. Auch das *Mitgestalten* von Chipkartenprojekten hilft nicht weiter. Im Gegenteil: Die Mitwirkung von Patientenvertretern könnte von Politik und Medien als *Legitimation* für elektronische Kontrolltechnologien im Gesundheitswesen vereinnahmt werden – ob die Betroffenen dies wollen oder nicht.





## Link-Liste

### Interessante Webseiten mit Kurzkomentar

Die Webseiten (URLs) in den folgenden Tabellen wenden sich naturgemäß an unterschiedliche Adressatinnen und Adressaten, weshalb wir versucht haben, Ihnen mit einer Einstufung nach den hilfreichen Vorkenntnissen eine Orientierung zu geben. Die letzte Spalte der Tabelle enthält eine Zahl von 1 bis 5, wobei 1 bedeutet, dass Sie für die Webseite auf dem jeweiligen Gebiet keine Vorkenntnisse brauchen, während Sie sich bei 5 schon recht gut mit dem Thema auskennen sollten. Die Zahl kann fehlen, wenn es sich um die Seiten einer Einrichtung handelt, die das Thema in verschiedenen Beiträgen darstellt.

Leider kann eine solche Einstufung nie vollständig und – weil subjektiv – für Sie auch ganz unzutreffend sein. Wenn Sie das Thema interessant finden, gucken Sie sich die URL doch trotzdem an, auch wenn die Zahl auf umfassende Vorkenntnisse hinweist! Und wenn Sie außerhalb dieser Liste eine Webseite finden, von der Sie annehmen, dass sie im Zusammenhang mit der eGK von allgemeinem Interesse ist, freuen wir uns über eine Mitteilung von Ihnen. Die Kontaktinformation finden Sie auf der ersten Seite dieser Broschüre.

## Allgemeine Information

Thema und Autorin/Autor oder verantwortliche Einrichtung	URL (Stand der Abfrage)	
<b>Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information (DIMDI)</b> Waisenhausgasse 36-38a, 50676 Köln Tel.: +49 221 4724-1 Fax: +49 221 4724-444 <i>... die Inhalte setzen unterschiedliche Vorkenntnisse voraus - abhängig vom Thema</i>	<a href="http://www.dimdi.de/static/de/ehealth/karte/download/index.htm">http://www.dimdi.de/static/de/ehealth/karte/download/index.htm</a> (10.11.2005)	1-4
<b>Beauftragte der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten</b> „PatientInnen-Beauftragte“ <i>... die Information zur eGK ist dürftig, es gibt aber die Möglichkeit zu Nachfragen</i>	<a href="http://www.patienten-beauftragte.de/index.php?idcat=4">http://www.patienten-beauftragte.de/index.php?idcat=4</a> (10.11.2005)	1
<b>Portal für Informatik, Ökonomie, Marketing und Qualitätsmanagement im Gesundheitswesen</b> Archiv mit Beiträgen bis zum 15.10.2004	<a href="http://www.medinfoweb.de/gesundheitskarte.htm">http://www.medinfoweb.de/gesundheitskarte.htm</a> (10.11.2005)	
<b>Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)</b> Dillenburger Straße 27, 51105 Köln Tel.: 0221 35685-0 Fax: 0221 35685-1 kontakt@iqwig.de <i>... wenig hilfreich und komfortabel für Menschen, die sich einfach nur informieren wollen. Vermutlich lassen sich hier Publikationen bestellen.</i>	<a href="http://www.iqwig.de">www.iqwig.de</a> (21.11.2005) <a href="http://www.iqwig.de/de/publikationen/publikationsliste/publikationen.html">http://www.iqwig.de/de/publikationen/publikationsliste/publikationen.html</a>	
<b>Bundesarbeitsgemeinschaft der Patientenstellen</b> <b>c/o Gesundheitsladen München e. V.</b> Auenstraße 31, 80469 München Tel.: 089 76755131 Fax: 089 7250474 mail@bagp.de	<a href="http://www.patientenstellen.de">www.patientenstellen.de</a> (13.11.2005)	1

Allgemeine Information des Bundesministeriums für Gesundheit und Soziale Sicherung zur eGK ... <i>ausführlich – naturgemäß nicht kritisch</i>	<a href="http://www.die-gesundheitskarte.de/gesundheitskarte_aktuell/index.html?param=fo">http://www.die-gesundheitskarte.de/gesundheitskarte_aktuell/index.html?param=fo</a> (21.11.2005)	1
Publikation „Telematik-Kurier“ der Kassenärztlichen Bundesvereinigung zur eGK	<a href="http://www.monitoring-ehealth.de">www.monitoring-ehealth.de</a> (10.11.2005)	

## Rechtliche Grundlagen

Thema und Autorin/Autor oder verantwortliche Einrichtung	URL (Stand der Abfrage)
<b>Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information</b> Waisenhausgasse 36-38a, 50676 Köln Tel.: +49 221 4724-1 Fax: +49 221 4724-444	<a href="http://www.dimdi.de/static/de/ehealth/karte/basisinformation/gesetzrahmen/">http://www.dimdi.de/static/de/ehealth/karte/basisinformation/gesetzrahmen/</a> (10.11.2005)

## Technische Umsetzung und Infrastruktur

Thema und Autorin/Autor oder verantwortliche Einrichtung	URL (Stand der Abfrage)	
<b>DIMDI</b> ... <i>hier finden Sie umfangreiche Dokumentation zur technischen Umsetzung</i>	<a href="http://www.dimdi.de/static/de/ehealth/karte/download/index.htm">http://www.dimdi.de/static/de/ehealth/karte/download/index.htm</a> (10.11.2005)	5
Artikel aus der <b>Computerzeitung</b> vom 4.07.2005: „Gesundheitskarte krankt am Technikstreit“	<a href="http://www.iuk.fraunhofer.de/index2.html?Dok_ID=290&amp;Sp=1">http://www.iuk.fraunhofer.de/index2.html?Dok_ID=290&amp;Sp=1</a> (10.11.2005)	2
Beitrag zur <b>Public Key Infrastructure</b>	<a href="http://info.imsd.uni-mainz.de/AGDatenschutz/KIS2005/KIS_WS_SKI_PKI.pdf">http://info.imsd.uni-mainz.de/AGDatenschutz/KIS2005/KIS_WS_SKI_PKI.pdf</a> (10.11.2005)	4
Erläuterungen zum Thema <b>Interoperabilität</b>	<a href="http://www.datenschutz-zentrum.de/somak/somak05/somak05_kubicek.pdf">http://www.datenschutz-zentrum.de/somak/somak05/somak05_kubicek.pdf</a> (13.11.2005)	4

## Organisationen zur Vertretung von Patienteninteressen

Thema und Autorin/Autor oder verantwortliche Einrichtung	URL (Stand der Abfrage)	
<b>Patientenschutz e.V.</b> Buschkrugallee 53 A, 12359 Berlin Tel.: 030 6068081 / 6068049 Fax.: 030 6068069 E-Mail: Zentrale@Patientenschutz.de <i>... beim Erscheinen dieser Broschüre hoffentlich keine Baustelle mehr.</i>	<a href="http://www.patientenschutz.de">www.patientenschutz.de</a> (21.11.2005)	1
<b>DPSB - Deutscher Patienten Schutzbund e.V.</b> (ehem. Bundesarbeitsgemeinschaft der Notgemeinschaften Medizingeschädigter in Deutschland e.V.) Schloßstr. 37, 41541 Dormagen Tel.: 02133 46753 Fax: 02133 24 4955 E-Mail: info@bag-notgemeinschaften.de	<a href="http://www.bag-notgemeinschaften.de">www.bag-notgemeinschaften.de</a> (21.11.2005)	

## Datenschutz

Thema und Autorin/Autor oder verantwortliche Einrichtung	URL (Stand der Abfrage)	
<b>Der Bundesbeauftragte für den Datenschutz</b> Husarenstraße 30, 53117 Bonn Telefon: 01888 - 7799 – 0 Telefax: 01888 - 7799 – 550 e-mail: poststelle@bfd.bund.de <i>... Ihr Ansprechpartner für den Datenschutz bei der eGK</i>	<a href="http://www.bfd.bund.de/aktuelles/index.html">http://www.bfd.bund.de/aktuelles/index.html</a> (21.11.2005)	
<b>Der Bundesbeauftragte für den Datenschutz:</b> Elektronische Gesundheitskarte: Patienten müssen Herr ihrer Daten bleiben <i>... Pressemitteilung Bonn/Hannover, den 24. März 2004</i>	<a href="http://www.bfd.bund.de/Presse/pm20040324b.html">http://www.bfd.bund.de/Presse/pm20040324b.html</a> (13.11.2005)	1

<p><b>Der Bundesbeauftragte für den Datenschutz:</b> Einführung der elektronischen Gesundheitskarte: Schaar fordert technikoffene Testphase ... Pressemitteilung Bonn, den 14. März 2005</p>	<p><a href="http://www.bfd.bund.de/Presse/pm20050314a.html">http://www.bfd.bund.de/Presse/pm20050314a.html</a> (13.11.2005)</p>	1
<p><b>Unabhängiges Landeszentrum für Datenschutz (ULD) Schleswig-Holstein</b> Holstenstraße 98, 24103 Kiel Telefon: 0431 988-1200 Telefax: 0431 988-1223 E-Mail: mail@datenschutzzentrum.de <i>... ein weiterer wichtiger Ansprechpartner für den Datenschutz, denn das ULD hat sich mit der eGK und anderen gesundheitspolitischen Themen intensiv befasst und informiert so verständlich wie möglich</i></p>	<p><a href="http://www.datenschutzzentrum.de/Gesundheitsthemen">http://www.datenschutzzentrum.de/Gesundheitsthemen:</a> <a href="http://www.datenschutzzentrum.de/medizin/">http://www.datenschutzzentrum.de/medizin/</a></p>	
<p><b>Unabhängiges Landeszentrum für Datenschutz</b> <i>... verschiedene Informationen zur eGK</i></p>	<p><a href="http://www.datenschutzzentrum.de/medizin/gesundheitskarte/">http://www.datenschutzzentrum.de/medizin/gesundheitskarte/</a> (13.11.2005)</p>	
<p><b>Thilo Weichert: Elektronische Gesundheitskarte - Ist das Patientengeheimnis gewährleistet?</b> <i>... Folienvortrag, deshalb etwas schwieriger nachzuvollziehen</i></p>	<p><a href="http://www.datenschutzzentrum.de/vortraege/050301_weichert_telematik.pdf">http://www.datenschutzzentrum.de/vortraege/050301_weichert_telematik.pdf</a> (13.11.2005)</p>	3
<p>Ablaufbeschreibung und (vorläufige) Bewertung des <b>Use Cases „eRezept“</b> der Gesundheitskarte Schleswig-Holstein <i>... Musterlösung mit kleinen Einschränkungen</i></p>	<p><a href="http://www.datenschutzzentrum.de/medizin/arztprax/erezept.htm">http://www.datenschutzzentrum.de/medizin/arztprax/erezept.htm</a> (13.11.2005)</p>	3
<p><b>Thilo Weichert: Die elektronische Gesundheitskarte.</b> In DuD - Datenschutz und Datensicherheit 28 (2004) <i>... definiert die unabdinglichen Rechte der Patienten.</i></p>	<p><a href="http://www.datenschutzzentrum.de/medizin/gesundheitskarte/dud_gesundheitskarte.pdf">http://www.datenschutzzentrum.de/medizin/gesundheitskarte/dud_gesundheitskarte.pdf</a> (13.11.2005)</p>	2

# Haben die Patienten eine Stimme?



**E-Mail Interview mit Peter Friemelt von der  
Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen  
am 14. November 2005**

*Frage: Was ist die BAG der PatientInnenstellen und Initiativen (BAGP)?*

Seit 1989 bündeln lokale Patientenstellen und -Initiativen ihre Ressourcen und Kompetenzen, um gemeinsam als BAGP effektiver agieren zu können. Im Zentrum steht dabei die überregionale

Aufgabe, die Patientensouveränität zu stärken. Die BAGP veröffentlicht dazu Informationen und Stellungnahmen und betreibt gemeinsame Lobbyarbeit und eine Rückkoppelung an das Gesundheitswesen. Sie kooperiert mit anderen Patienten- und Selbsthilfeorganisationen, auch bei Erfahrungsaustausch



Peter Friemelt

Peter Friemelt ist Patientenberater in der PatientInnenstelle des Gesundheitsladen München e.V., Koordinator des Patienten Netzwerk Bayerns und der PatientenforsprecherInnen des Klinikum München.

und Fortbildung und arbeitet an der Entwicklung und Gewährleistung von Qualitätskriterien für die Beratungsarbeit. Eine besonders wichtige Grundlage ihres Handelns ist ihre Unabhängigkeit von Ärzten, Industrie und Krankenkassen und von weltanschaulichen oder therapeutischen Richtungen, weil sie nur dann neutral und patientengerecht informieren und beraten kann.

*Frage: Die BAGP fordert, dass bei der Vorbereitung und Einführung der eGK die Patienten zu beteiligen sind. Ist das gesetzlich vorgeschrieben?*

Nein. Eine Patientenbeteiligung ist bisher Pflicht beim Gemeinsamen Bundesausschuss (GBA), bei Zulassungsausschuss<sup>1</sup> und Berufungsausschuss<sup>2</sup> (nur Sonderbedarfszulassung und Ermächtigungsverfahren), im Landesausschuss<sup>3</sup> und im Beirat der Arbeitsgemeinschaft für Aufgaben der Datentransparenz. Zumindest aus dieser letzten Beteiligung müsste sich auch eine aktive Einbeziehung der BAGP ableiten lassen, die hat aber nicht stattgefunden. Auch bei den Pilotprojekten fehlen als ständige Gäste die Patientenvertretungsorganisationen!

*Frage: Wenn Sie als Patientenvertreter Ihre Anforderungen an eine ideale eGK skizzieren dürften, was würden Sie sich von dieser eGK wünschen?*

Uns schien der technische und bürokratische Aufwand von Anfang an zu groß. Wir haben bereits in den neunziger Jahren insbesondere auf die datenschutzrelevanten Probleme hingewiesen und

damals das Patiententagebuch als Alternative vorgeschlagen. Ein solches Tagebuch würde vom Patienten geführt, alle Krankenunterlagen, auch die über die verwendeten Medikamente, würden in Kopie darin abgeheftet. Damit wäre der Patient/die Patientin wirklich Herr/Frau über die eigenen Daten. Die Vorteile der besseren Akteneinsicht könnten ohne den Aufwand, die Risiken und ohne die intensive Kontrolle über die Patienten erreicht werden. Leider wurden wir nicht wirkungsvoller in die Diskussion einbezogen. Jetzt müssen wir der Realität ins Auge blicken, dass wir die eGK nicht verhindern können.

*Frage: Wo sehen Sie die Vorteile der demnächst real existierenden eGK für die Patienten? Und gibt es Vorteile mit Pferdefuß?*

Von den Befürwortern werden folgende Vorteile genannt, die alle auch einen Pferdefuß haben: Durch größere Transparenz soll u.a. die Einsicht in die Krankenunterlagen auch für den Patienten erleichtert werden. Eigentlich Grund zur Freude, schließlich wird dieses Grundrecht seit Jahrzehnten mit Füßen getreten. Patienten haben sich immer wieder vergeblich um Einsicht bemüht, weil das Recht auf ihre eigenen Daten nicht gesetzlich verankert ist. Jetzt wird es mit der eGK – quasi durch die Hintertür – leichter durchsetzbar. Der Pferdefuß ist die mögliche Einschränkung von Wahlmöglichkeiten für die Patienten und ihre Wandlung zu gläsernen Patienten. Mir wäre ein Patientenrechte-Gesetz lieber, in dem das Recht auf Einsicht in die Patientenakte

klipp und klar drin steht. Meine Kopien der Krankenunterlagen könnte ich ja auch in dem von uns vorgeschlagenen Tagebuch sammeln und bei Bedarf die relevanten Daten dem Arzt zur Verfügung stellen.

Beim Thema Transparenz wird immer auch das Argument der Betrugsanfälligkeit der alten Karte genannt. Das kann ich sehr gut nachvollziehen. Um es zu verhindern, würde aber der administrative Teil der eGK ausreichen. Es gibt Vorteile beim Arztwechsel, weil erstens die Verschreibung ungeeigneter Medikamente vermieden wird und zweitens Doppeluntersuchungen verhindert werden. Der Pferdefuß ist zu Erstens: Ob Medikamente in schädlicher Weise zusammenwirken, oder ob eventuelle Nachteile und Nebenwirkungen vielleicht doch in Kauf genommen werden können, das müssen auch mit der eGK



immer noch Menschen (beispielsweise Ärzte oder Apotheker) entscheiden. Kein System ist perfekt, und die Technik kann menschliche Entscheidungen bestenfalls unterstützen, wenn wir ihr nicht die Entscheidungen überlassen wollen. Mit dem Tagebuch könnte man ähnliche Effekte erzielen, ohne den psychologischen Effekt der Teilverlagerung von Verantwortung auf ein System. Zu Zweitens: Manchmal will ich eine Doppeluntersuchung, eine sogenannte Zweitmeinung. Durch die eGK unterstützte ökonomische und Rationalisierungszwänge könnten dazu führen, dass diese Zweitmeinung eingeschränkt oder abgeschafft wird.

Ich frage mich natürlich auch, ob ich meinem Zahnarzt die Möglichkeit geben möchte, die Daten meines Urologen oder Psychiaters einzusehen? Wird es eine Abschottung dieser Daten voneinander geben? Zumindest die Abtrennung der psychiatrischen Diagnosen ist ein Problem.

Die Patienten sollen mehr Mündigkeit erhalten. Ein autonomer und verantwortungsvoller Umgang mit der eGK ist aber kompliziert, selbst für die fitten Jungen, für viele Ältere wird das sicher sehr schwer. Stoßen die Kundenterminals, die Patientenkioske, auf ausreichende Akzeptanz, kommen Ältere damit zurecht? Auch hier wäre das Tagebuch sicherlich eine überlegenswerte Alternative.

Zur Freiwilligkeit: Die zusätzlichen Funktionen werden nur freiwillig genutzt. Doch was passiert, wenn Arzt





oder Kasse die Patienten unter Druck setzen, weil der Praxis- oder der Verwaltungsablauf behindert wird? Ich erinnere mich an die Einführung der GKV-Karte vor 10 Jahren. Theoretisch hatte man die Möglichkeit statt der Plastikkarte mit dem Chip eine Karte aus Pappe zu verwenden. Ich habe es ausprobiert: In manchen Praxen wurde ich angeschaut wie von einem anderen Stern. Niemand nutzt heute diese Karte. Bei der eGK wird es wahrscheinlich nicht anders sein. Der soziale Druck wird zunehmen, denn die eGK kann nur dann zu den erhofften Einsparungen führen, wenn dabei und bei der zweiten Stufe – dem elektronischen Rezept – viele mitmachen.

*Frage: Gibt es eine gemeinsame eindeutige Position der BAGP zur eGK?*

Wir sind immer noch kritisch, was die Einführung anbelangt. Der Datenschutz kann nicht hundertprozentig gewährleistet werden. Unsere Position ist nun, dass die Patienten über die Risiken, aber auch über die Vorteile besser aufgeklärt werden müssen. Und dass die BAGP hier einen unabhängigen Beitrag liefern muss. Genau diese Forderung ist aber weit davon entfernt, erfüllt zu werden. Weder haben wir einen wichtigen Beitrag liefern können – wir wurden einfach nicht gefragt – noch werden die Patienten gründlich aufgeklärt. Kaum jemand weiß Näheres über die eGK.

*Frage: Wo gibt es bisher Pilotprojekte mit der eGK?*

Von Nord bis Süd tut sich was in: Ingolstadt, Heilbronn, Trier, Zittau, Bochum-Essen, Wolfsburg, Bremen, Hamburg, Flensburg und Mecklenburg-Vorpommern.

*Frage: In welchem Umfang wird die eGK in diesen Pilotprojekten genutzt?*

Nach eigener Aussage des *Projektverbands der Modellregionen*<sup>4</sup> beschränken sich die geplanten und bereits laufenden Anwendungen in den einzelnen Regionen nicht nur auf die Pflichtfunktionen der eGK. Die Ansätze sowie die Organisationsform und Möglichkeiten der Beteiligten sind unterschiedlich ausgeprägt. Die regionalen Pilotprojekte stehen grundsätzlich für den Testbetrieb aller im Rahmen der Einführung der elektronischen Gesundheitskarte (eGK) vorgesehenen Anwendungen

(Pflicht- und freiwillige Anwendungen) zur Verfügung.

Wichtige Funktionen des Projektverbands sind Marketing und Öffentlichkeitsarbeit, die abgestimmt und verzahnt werden sollen. Der Projektverband stimmt sich mit den geplanten Aktivitäten zur Akzeptanzförderung von BMGS und Initiative D21<sup>5</sup> in der operativen Ebene ab. Der Projektverband soll auch längerfristig für die Abstimmung und Koordination unter den einzelnen Regionen genutzt werden, beispielsweise auch für die Evaluation.

Allerdings finde ich das Konzept eine ziemliche Schmalspurbeschreibung. Patienten und ihre Vertreter kommen darin nicht vor.

*Frage: Wird die BAGP über die Ergebnisse der Pilotprojekte informiert?*

Nein. Obwohl wir eine der maßgeblichen Organisationen der Patientenbeteiligung sind, sind wir bei den Informationen über die eGK und bei den Organisationen, die an der eGK arbeiten, gänzlich außen vor.

*Frage: Welche Forderungen stellt die BAGP zum eGK-Einsatz?*

Wenn sich die Karte schon nicht verhindern lässt, möchten wir wenigstens diejenigen Standards für Patienten sichergestellt wissen, die wir schon lange fordern:

- Einsicht in die Krankenunterlagen muss für Patienten mit oder ohne Karte selbstverständlich sein.
- Nur der Patient darf über die Dateneinsicht entscheiden.
- Krankenkassen dürfen per Gesetz keinerlei Forschung über ihre Mitglieder betreiben, die allein durch den Einsatz der eGK möglich würde.
- Arbeitgebern und Versicherungen muss gesetzlich verboten werden, Einsichtnahme zu erzwingen.
- Ein Recht auf eine Zweitmeinung muss gesetzlich zugesichert werden. Mit der eGK müssten Patienten Doppeluntersuchungen nicht wie jetzt passiv und unerwünscht ertragen, sondern können sie aktiv wünschen.
- Die maßgeblichen Organisationen der Patientenbeteiligung müssen an Gestaltung und Einführung beteiligt werden.
- Die Leseanlagen (Kioske) müssen bei unabhängigen Einrichtungen installiert werden, weil Krankenkassen ein großes Eigeninteresse haben.

Frage: Welche *Wünsche* hätte die BAGP zum eGK-Einsatz?

- Vor der Einführung und parallel dazu findet eine große Kampagne der Organisationen der Patientenbeteiligung statt, die Vor- und Nachteile klar benennt. Hierzu wird für alle Bevölkerungsgruppen verständliches und abgestimmtes Infomaterial zur Verfügung gestellt. Diese Kampagne wird im Auftrag und mit Finanzierung des BMGS durchgeführt.
- Auch Ärzte, die bisher ein Einsichtsrecht in die Krankenunterlagen mit fadenscheinigen Gründen verweigerten, müssen ihren Patienten nun alle Unterlagen zur Verfügung stellen, auch solche, die aus der Zeit vor der Einführung der eGK stammen.
- Eine individuelle Therapie bleibt weiterhin möglich.
- Ärzte und Patienten werden nicht zu Opfern der Bürokratie Gesundheitssystem.

Frage: Welche *Probleme* sehen Sie für die Patienten, wenn die eGK für alle gesetzlich Versicherten Pflicht wird?

Zum Beispiel im Datenschutz: Durch die Karte wird der Patient gläsern. Was ist, wenn ich eine private Kranken- oder Lebensversicherung abschließen möchte, und das Versicherungsunternehmen den *freiwilligen* Zugriff auf die Karte verlangt oder ihn mir auch nur durch besondere Anreize schmackhaft macht? Kann ich das dann anzeigen? Wird es gesetzlich untersagt? Wie sieht es aus, wenn ein potenzieller Arbeitgeber die Vorlage der Karte verlangt? In manchen Fällen, beispielsweise bei Arbeitsplätzen mit gesundheitlichen Risiken, wird ihm das vielleicht erlaubt. Damit sinkt die Motivation der Arbeitgeber, gesundheitsgefährdende Arbeitsplätze abzuschaffen oder umzugestalten. Die

Daten sind dann in der Welt. Schon heute können wir kaum noch wissen, wer was über uns weiß – mit der eGK wird der Überblick noch schwieriger.

Die Krankenkassen könnten die eGK durch die versichertenbezogenen Daten als Bonusheft für gesunde Lebensweisen nutzen. Doch wer bestimmt was gesund ist? Wenn die bisherige Partizipation der Bürger an der Gesundheitsreform oder der eGK der Maßstab ist, werden es sicher nicht die Versicherten sein.

Die Autonomie der Patienten ist gefährdet. Alles wird dokumentiert und zugänglich. Wer kann verhindern, dass autoritäre Eltern von ihren Kindern, insbesondere Töchtern, eine Einsicht in die Karte erzwingen, die dann mehr oder weniger freiwillig erteilt wird. (Nimmt

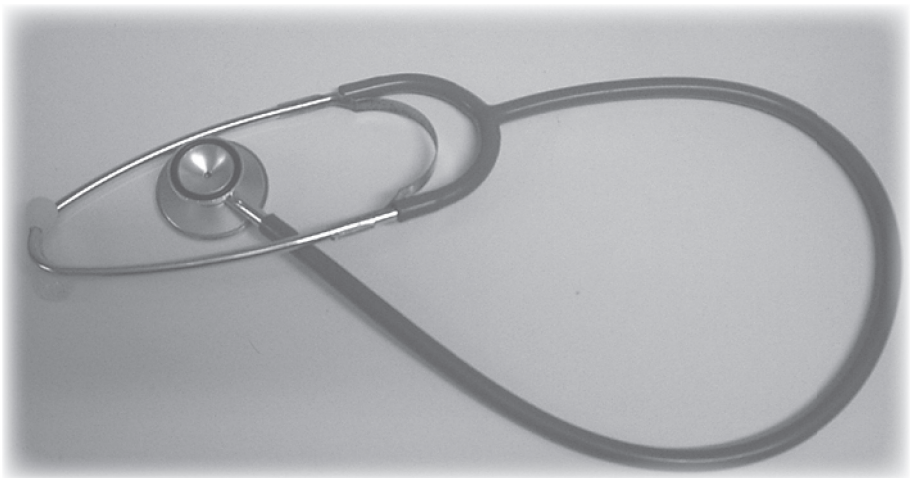
sie schon die Pille? Oder wird sie darauf verzichten, weil diese Information im Medikamententeil der Daten dokumentiert ist?) Oder bleiben mögliche Unverträglichkeiten dann ebenso verborgen wie heute? Menschen sind Individuen, und wir möchten es auch noch ganz lange bleiben. Die eGK bedeutet aber eine noch stärkere Umstellung von individuellen, in einen Zusammenhang gehörigen, zu scheinbar objektiven, maschinenverwertbaren Daten. Hier sehe ich Gefahren für die Selbstbestimmung der Patienten.

*Frage: Ein großes Problem ist der Datenschutz – nicht nur bei der Karte selbst, sondern vor allem beim Umfeld und der nötigen vernetzten Infrastruktur. Glauben Sie, dass sich die Institutionen der Datenschützer und der Wirtschaft diesem Problem ausreichend gewidmet haben, so dass Sie die Patienten auf diesem Gebiet beruhigen können?*

Die Datenschützer haben sich sehr für die Sicherheit der Daten eingesetzt. Versicherungen und Wirtschaft verfolgen teils andere Interessen. Zwar wäre der derzeit vorhandene Datenschutz nicht ohne den erheblichen Druck der Datenschützer und Patientenorganisationen so eingeführt worden, aber wir können die Patienten leider nicht beruhigen. Die Technologie per se ist nicht hundertprozentig sicher, gute Hacker werden die Systeme knacken, wenn die Ausbeute interessant genug sein wird.

*Frage: Können Sie sich vorstellen, dass bestimmte Bevölkerungsgruppen besondere (positive oder negative) Auswirkungen der eGK erleben werden?*

Alle Bevölkerungsgruppen, die einer einfachen, gut verständlichen Sprache bedürfen, müssen besonders sensibel aufgeklärt werden. Dies können Migranten sein, deren Gesundheits- und

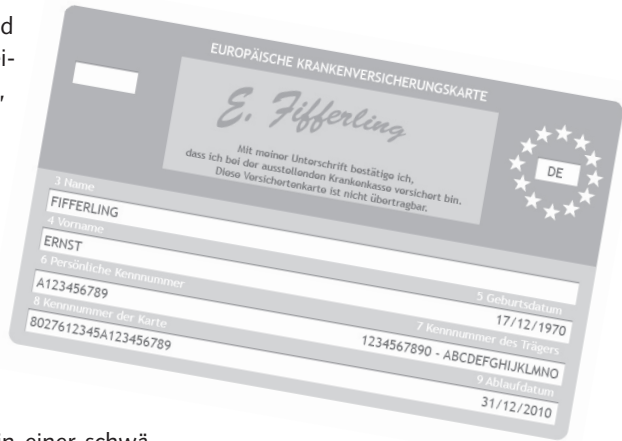


Krankheitsverständnis und –verhalten möglicherweise ein ganz anderes ist, aber auch Angehörige der bildungsferneren Schichten. Für Flüchtlinge können schwierige Situationen entstehen, sie werden schon jetzt auch auf anderen Gebieten stärker kontrolliert. Weil sie aus anderen Kulturen kommen und in einer schwächeren Situation leben, wird die Freiwilligkeit für sie sehr relativ sein!

Für Frauen besteht das Risiko, dass Ärzte nun einfacher sehen können, ob sie Kinder haben oder Abtreibungen vornehmen ließen. Die Wertvorstellungen einer Ärztin oder eines Arztes beeinflussen das Verhältnis zwischen Patient und Arzt, und bisher war es möglich, solche Informationen nur von Fall zu Fall offen zu legen.

Positiv wird sein, dass nun Menschen mit Verdacht auf Behandlungsfehler mit Einführung der elektronischen Patientenakte leichter an ihre Unterlagen kommen. Wie aussagekräftig diese dann sein werden, muss sich erst noch herausstellen.

Das Interview führte Dagmar Boedicker, FIfF e.V.



- 1 Zulassungsausschuss der Kassen und Kassenärztlichen Vereinigungen, hier werden die Ärzte, die sich niederlassen wollen, geprüft und zugelassen, falls es einen Platz gibt.
- 2 Berufungsausschuss als nächste Instanz nach dem Zulassungsausschuss. Hier kann ein abgelehnter Arzt nochmal gehört werden.
- 3 Der Landesausschuss der Ärzte und Krankenkassen stellt die Über- bzw. Unterversorgung durch eine Arztgruppe fest. Er trifft die Anordnung bzw. Aufhebung von Zulassungsbeschränkungen.
- 4 <http://www.telematik-modellregionen.de>, Stand Juni 2005
- 5 Nach eigener Darstellung der D21: Ziel des gemeinnützigen Vereins ist es, durch bessere Bildung, Qualifikation und Innovationsfähigkeit wirtschaftliches Wachstum zu stimulieren und zukunftsfähige Arbeitsplätze zu sichern. Dafür setzt sich die Initiative gemeinsam mit politischen Partnern in praxisorientierten und interdisziplinären Projekten ein. Alle Maßnahmen von D21 besitzen einen engen Bezug zu Informations- und Kommunikationstechnologien, einer entscheidenden Basis für die Zukunft Deutschlands.



## Glossar

*Es enthält nur die gebräuchlichsten Begriffe um die elektronische Gesundheitskarte, denen Sie begegnen werden, wenn Sie ein wenig im Internet stöbern.*

Algorithmus	Verarbeitungsvorschrift, üblicherweise für ein IT-System oder seine Komponenten, aus der die Abfolge der einzelnen Verarbeitungsschritte eindeutig hervorgeht
Architektur	beschreibt den Aufbau eines → IKT-Systems, seine Module (Bausteine) mit ihren Aufgaben und ihrem Zusammenspiel
Arztbrief	ein Dokument für die Kommunikation zwischen Ärzten, mit dem sie beispielsweise Diagnosen und Therapieempfehlungen austauschen; → eArztbrief
Authentifizierung	elektronische Identitätsprüfung
Authentisierung	in einem IT-System der Nachweis einer behaupteten Identität, insbesondere die Funktion, mit der dieser Nachweis bei der → Authentifizierung erbracht wird
Authentizität	die Identität eines Kommunikationspartners oder die Urheberschaft an einem Objekt steht fest
Autorisierung	in einem IT-System die Berechtigung auf Daten zuzugreifen, insbesondere die Funktion, mit der diese Berechtigung erteilt wird
Basisdaten, klinische	→ Notfalldaten

BIT4health	<i>better IT for better health</i> (bessere Informationstechnologie für bessere Gesundheit). Industriekonsortium, das das Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung bei der Einführung der elektronischen Gesundheitskarte unterstützt; bestehend aus IBM Deutschland, dem Chipkartenhersteller ORGA, dem Softwarehersteller SAP, dem Patientenaktenspezialisten InterComponentWare sowie dem Fraunhofer-Institut für Arbeitswirtschaft und Organisation
BMGS	Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung
digitale Signatur	→ Signatur, digitale
eArztbrief	elektronischer Arztbrief: freiwillige Anwendung der eGK, mit der der traditionelle Arztbrief digitalisiert wird
eHealth	zusammengefasste Anwendungen von IT Systemen zur Verarbeitung von Gesundheitsdaten
EHIC	europäische Krankenversichertenkarte (European Health Insurance Card); auf der Rückseite der deutschen eGK
ePA	→ Patientenakte, elektronische
eRezept	elektronisches Rezept: vorgeschriebene Anwendung der eGK, mit der das traditionelle Rezept digitalisiert wird
GKV	gesetzliche Krankenversicherung
HBA	→ Heilberufsausweis, elektronischer
Heilberufler	Personen, die einen Heilberuf ausüben und deshalb potenziell Zugriff auf die eGK haben. Dazu brauchen sie einen Heilberufsausweis oder einen anderen Berufsausweis. Sie dürfen weitere, ihnen nachweislich zugeordnete Personen beauftragen, auf die medizinischen Daten zuzugreifen
Heilberufsausweis, elektronischer	personenbezogener Ausweis, der Ärzten, Apothekern u.a. → Heilberuflern den Zugriff auf die Daten der eGK ermöglicht

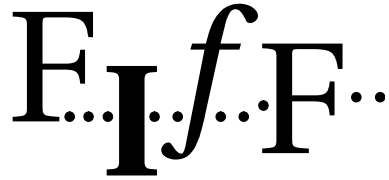
Identifizierung	Feststellung der → Identität
Identität	Anzahl von Attributen einer Person oder eines in deren Auftrag aktiven Geräts; Voraussetzung für die Vergabe von Rechten
IKT	Informations- und Kommunikationstechnik
informationelle Selbstbestimmung	durch ein Urteil des Bundesverfassungsgerichts festgeschriebenes Persönlichkeitsrecht, das allen Bürgern erlaubt, selbst zu entscheiden, wer was über sie wissen darf (in gewissen Grenzen)
Integrität	Zustand der (formalen) Korrektheit und Unverfälschtheit von Daten
Integritätssicherung	nur erlaubte und beabsichtigte Änderungen werden zugelassen
Kartenterminal	Gerät zum Lesen und Beschreiben von Chipkarten
Kryptographie	Verschlüsselung
Nicht-Bestreitbarkeit	(non-repudiation); Bestandteil der → Verbindlichkeit, eine Aktion kann ihrem Akteur zweifelsfrei nachgewiesen werden
Notfalldaten	freiwillige Anwendung der eGK, die eine Teilmenge der medizinischen Daten bezeichnet, die in Notfällen besonders wichtig, ja sogar lebensrettend sein kann
öffentlicher Schlüssel	öffentlicher Teil eines Schlüsselpaars, der zum digitalen Signieren und Entschlüsseln von Nachrichten oder Dokumenten erforderlich ist und allen Kommunikationspartnern zugänglich gemacht wird
Patientenakte, elektronische	freiwillige Anwendung der eGK, die in digitalisierter Form die Dokumentation von Diagnosen, Therapieempfehlungen, usw. für die Patienten enthält; die ePA wird sich aus Gesundheitsdaten zusammensetzen, die verteilt auf verschiedenen Rechnersystemen gespeichert sind



PKI	→ public key infrastructure
PKV	private Krankenversicherung
privater Schlüssel	geheimer Teil eines Schlüsselpaars, der zum digitalen Signieren und Entschlüsseln von Nachrichten oder Dokumenten erforderlich ist und geheim gehalten werden muss
public key infrastructure	Infrastruktur zur Verwaltung von Schlüsseln; bestehend aus Hard- und Software, Menschen, Prozessen und Politiken. Im Rahmen dieser Infrastruktur wird den kommunizierenden Partnern die Verwaltung des öffentlichen Teils eines asymmetrischen Schlüsselpaars mit überprüfbarem Bezug zum Nutzer geboten, unter Einsatz der Technik für digitale Signaturen
Rahmenarchitektur	eine Art Bauplan für die elektronische Vernetzung des deutschen Gesundheitswesens, der grundsätzliche Anforderungen an die eingesetzten technischen Komponenten festlegt, Abläufe in den verschiedenen Einrichtungen des Gesundheitswesens beschreibt und Probleme und notwendige Schnittstellen identifiziert
Rechtevergabe	Festlegung von Zugriffsberechtigungen auf Daten; sowohl die Rechte der Benutzer als auch die notwendigen Berechtigungen für bestimmte (Daten-)Objekte werden definiert
Rolle	Definition von Personen, Gruppen und ihren Aufgaben bei der Vergabe von Zugriffsrechten auf (personenbezogene u.a.) Daten
Shared Care	mehrere Heilberufler oder Einrichtungen (Hausarzt, Spezialist, Krankenhaus, Reha) behandeln eine Patientin oder einen Patienten - nacheinander, parallel (Labor, Röntgen) oder auch mit zeitlichem Abstand (Reha)
Signatur, digitale	papierlose, IT-implementierte Unterschrift; durch Verschlüsselung soll sie durch die → Authentifizierung, → Integritätssicherung, → Autorisierung für möglichst große Sicherheit bei Erhebung, Verarbeitung und Übermittlung der Patientendaten sorgen

Spezifikation	schriftliche Festlegung von Anforderungen an und nötigen Arbeiten für ein Verfahren, System, Gerät oder Programm
Stammdaten	Daten der Patientin/des Patienten im administrativen Bereich der eGK; wie detailliert sie über den Pflichtteil (Name, Geburtsdatum und Geschlecht) hinaus sind, können die Patienten selbst bestimmen; → Versichertenstammdaten
Telematik	Kunstwort, das Informatik und Telekommunikation kombiniert, also sowohl die Bearbeitung als auch die Übertragung von Daten
Trusted Channel	besonders gesicherter Übertragungsweg für die Daten
Verbindlichkeit	die Kombination von → Integrität, → Authentizität, → Nicht-Bestreitbarkeit und → Zurechenbarkeit
Versichertenstammdaten	diese Daten können ohne explizite Autorisierung durch die Patienten ausgelesen werden
Vertragsdaten	→ Stammdaten und Versicherungsdaten; dazu gehört der Zuzahlungsstatus (gesetzlich vorgeschriebene Kostenbeteiligung eines/einer Versicherten)
Vertraulichkeit	Daten sind nur einer definierten und legitimierten Gruppe von Benutzern verfügbar
Zertifikat	Öffentlicher Schlüssel (mit zusätzlichen Daten) eines Nutzers, fälschungssicher durch eine → digitale Signatur mit dem privaten Schlüssel der Zertifizierungsstelle, die ihn ausgibt.
Zurechenbarkeit	eine Aktion kann ihrem Akteur zweifelsfrei nachgewiesen werden
Zuzahlung	gesetzlich vorgeschriebene Kostenbeteiligung eines/einer Versicherten
Zwei-Schlüssel-Prinzip	erlaubt den Zugriff auf Gesundheitsdaten nur dann, wenn die Karte sowohl vom Patienten als auch vom Heilberufler vorliegt

**Das Forum InformatikerInnen und  
Informatiker für Frieden und  
gesellschaftliche Verantwortung (FIfF) e.V.**



**Wir sind**

... rund 700 engagierte Frauen und Männer aus Lehre, Forschung, Entwicklung und Anwendung der Informatik und Informationstechnik, die bei ihrer Arbeit auch über deren Konsequenzen nachdenken, die dafür eintreten, dass nicht alles Machbare gemacht wird, die überzeugt sind, dass nicht alle unsere Probleme mit Technik zu lösen sind. Allen, die sich mit Informatik und Informationstechnik beschäftigen – in der Ausbildung, im Beruf oder danach – wollen wir ein Forum für eine kritische und lebendige Auseinandersetzung bieten – offen für alle, die mitarbeiten möchten oder auch einfach nur informiert bleiben wollen.

**Wir arbeiten**

... bundesweit und in Regionalgruppen. Unterstützt wird das FIfF durch einen Beirat, in den anerkannte Expertinnen und Experten aus Wissenschaft und Praxis berufen werden. Das FIfF gibt, zum Teil in Zusammenarbeit mit anderen Verlagen regelmäßig Publikationen heraus, darunter Reader, Tagungsbände, Broschüren sowie die Vierteljahres-Zeitschrift FIfF-Kommunikation. Das FIfF kooperiert mit zahlreichen Initiativen und Organisationen im In- und Ausland.

**Wir wollen**

... dass Informationstechnik im Dienst einer lebenswerten Welt steht.

**Deshalb**

- warnen wir die Öffentlichkeit vor Entwicklungen in unserem Fachgebiet, die wir für schädlich halten;
- setzen wir möglichen Gefahren eigene Vorstellungen entgegen;
- kämpfen wir gegen den Einsatz der Informationstechnik zur Kontrolle und Überwachung;
- engagieren wir uns für eine Abrüstung der Informatik in militärischen Anwendungen;
- unterstützen wir die menschengerechte Gestaltung von Arbeitsprozessen;
- setzen wir uns bei Gestaltung und Nutzung der Informationstechnik für die Gleichberechtigung von Menschen mit Behinderungen ein;
- arbeiten wir gegen die Benachteiligung von Frauen in der Informatik;
- wehren wir uns gegen jede rassistisch und sexistische oder andere diskriminierende Nutzung der Informationstechnik;
- setzen wir der Vorherrschaft der Ökonomie eine humane und ökologische Orientierung entgegen.

# Was kann und soll die elektronische Gesundheitskarte?

Sie wird ab Januar 2006 schrittweise eingeführt, und wer sich im Internet darüber informieren möchte, findet eine Fülle von Material. So viel, dass wir vom FlFF e.V. fanden, ein kleiner Leitfaden sei nötig, um sich in der Vielfalt zu orientieren. Für diejenigen, die nicht selbst im Internet auf die Suche gehen möchten, ist das Angebot karg. Sind Sie von Ihrer Krankenversicherung schon informiert worden? Und wenn ja, fanden Sie die Information ausreichend?

Wenn nicht, kann diese Broschüre weiterhelfen. Sie enthält kurze und übersichtliche Angaben zur eGK, ihrem Zweck und ihren Funktionen, der Sicherheit, den Beteiligten und nicht Beteiligten an der Einführung und ihren Interessen. Wir haben Fachleute gebeten, ihre Sicht auf mögliche Auswirkungen, die Situation der Patienten und die technische Infrastruktur zu erläutern. Es gibt ein Glossar, damit Sie das technische und gesundheitspolitische Fachchinesisch rund um die Karte besser überblicken können, und eine kommentierte Liste von Internet-Seiten, damit Sie sich leichter zurechtfinden, wenn Sie selbst weiter suchen wollen.

Wenn Sie und andere sich für diese Broschüre interessieren, werden wir sie 2006 aktualisieren, denn sicher wird es neue Entwicklungen und Reaktionen darauf geben, die eine 2. Auflage lohnen. Gibt es etwas, was Sie gern wüssten und nicht gefunden haben? Dann teilen Sie es uns bitte mit. Auf der ersten Seite finden Sie die Kontaktmöglichkeiten zu uns.