

Wie werden Arztberichte maschinenlesbar? Und ist das freiwillig?

Zur **Zwangsvernetzung im Gesundheitswesen** und insbesondere zur (bisher freiwilligen) **Elektronischen Patientenakte / ePA**:

Über das Digitalisierungs-Megaprojekt Telematik-Infrastruktur (=Gesundheitsdaten-Cloud) sind auch nach 16 Jahren Projektlaufzeit PatientInnen noch immer sehr schlecht und ÄrztInnen nur mäßig gut informiert. Vielen PatientInnen ist nicht einmal bekannt, dass die persönliche Krankenakte dauerhaft in einem bundesweiten und später wahrscheinlich europaweiten Datennetzwerk gespeichert werden soll. Die bereits informierten PatientInnen gehen davon aus, dass die **persönliche aktive Zustimmung** erforderlich ist, wenn die Elektronische Patientenakte (=ePA) als Aufbewahrungsort für die Krankengeschichte genutzt werden soll. Patienten gehen also davon aus, dass die individuelle Nicht-Zustimmung auch Nicht-Datenspeicherung persönlicher Informationen bedeutet.

Im Verlauf des bisherigen Gesetzgebungsprozesses zeigt sich aber eine **zunehmende Relativierung der Freiwilligkeit** bezüglich der Nutzung der ePatientenakte. ÄrztInnen werden bereits 2019 durch Honorarabzüge gezwungen, ihre Praxen an die Cloud anzuschließen. Über das Gesetzgebungsverfahren hinaus zeigt die Analyse der IT-Prozesse, dass sehr wahrscheinlich das **Gros der Datengewinnung auch OHNE Zustimmung** der PatientInnen stattfinden könnte. Die Hintergründe dazu und weitere Aspekte, die mit **Zwang und ohne Transparenz** durchgesetzt werden sollen, werden hier dargestellt.

Im Laufe dieses Textes werden Sie mehr über diese Schlüsselbegriffe erfahren: Semantische Datenverarbeitung / Semantische Interoperabilität / Semantisches Web / Web 3.0 / FHIR (gesprochen „fire“) / SNOMED-CT / XML / XSD / RDF / Metadaten / Metadatenproduktion / Personenbezogene Daten / Pseudonymisierte Daten / Anonymisierte Daten / Re-Identifizierung / DSGVO / EU-Recht / Datenschutzfolgeabschätzung / Social-Scoring-Technologien.

Im Nachhinein sehen wir Folgendes:

Aus einer Internet-Suchmaschine ist eine Weltmacht geworden. Ein sogenanntes Soziales Netzwerk pflanzt Empörung in die Köpfe und entscheidet Wahlen in Großmächten. Ein ehemaliger Internet-Buchhändler ist der reichste Mensch aller Zeiten. Eine sehr praktische Speicherung von Daten in einer „Wolke“ macht Menschen potentiell gläsern. Das sind die Entwicklungen der letzten beiden Jahrzehnte. Haben wir da etwas falsch gemacht?

Dabei basierten diese Vorgänge sogar auf Freiwilligkeit. Wir beobachten sie vorwiegend rückblickend. Verständnis von digitalen Prozessen ist aber vor allem vorausschauend wichtig. Um undemokratische Überraschungen zu vermeiden, sollten in Entwicklung befindliche Systeme schon VOR der öffentlichen Verwendung geprüft werden. Genau dafür wird zwingend das Wissen von IT-Spezialisten benötigt. Dies werde ich darstellen am derzeit größten IT-Vernetzungsprojekt weltweit, der Totalvernetzung des deutschen Gesundheitswesens. Bürgerrechtlich-demokratisches-patientenrechtliches Engagement ist heute ohne IT-Spezialisten nicht mehr möglich. Früher haben engagierte Bürger und Juristen gereicht. Heute werden zusätzlich Computer- und vor allem Netzwerk-Spezialisten benötigt. Denn so, wie sich der Kampf um Rohstoffe zu einem Kampf um Daten verlagert hat, haben sich auch Machtverhältnisse und die Macht-Missbrauchs-Verhältnisse dorthin gewendet.

Weitgehend an der Öffentlichkeit vorbei wird die Digitalisierung des Gesundheitswesens massiv vorangetrieben. Der Kern des Megaprojektes ist eine dauerhafte, zentralisierte Speicherung von Krankenakten in einer Cloud. Daher benutze ich ab hier nicht mehr den Begriff Telematik-Infrastruktur, sondern Gesundheitsdaten-Cloud. Dort sollen Ihre persönlichen Informationen gespeichert werden, die dem Arztgeheimnis unterliegen und bisher nur bei ÄrztInnen aufbewahrt wurden. Nur wenige wissen, dass diese Digitalisierung unter Zwang vorangetrieben wird, welcher sich vor allem gegen Ärzte richtet. Patienten werden unzureichend informiert und Ärzte gezwungen. Das scheint derzeit das Grundprinzip zu sein bei der Digitalisierung des Gesundheitswesens, beim Aufbau der Gesundheitsdaten-Cloud.

Eine verständliche Sprache dafür zu finden, ist für mich umso wichtiger, weil in meiner/ unserer Praxis 88% der Patienten ihre Patientenakte/ Krankengeschichte NICHT in einem bundesweiten Datennetzwerk speichern lassen wollen. Nur 4% sind dafür, der Rest ist unentschieden. Interessanterweise ist diese Frage noch nie von den Krankenkassen an ihre Mitglieder gestellt worden, ein gewaltiges Defizit an Demokratie. Dies Bedarf einiger Erläuterungen.

Zeitraffer: seit 2004 konkrete Pläne für Digitalisierung des Gesundheitssystem, Elektronische Gesundheitskarte/ Telematik-Infrastruktur. Ursprüngliches Hauptziel gut: Verbesserung der Kommunikation im Gesundheitswesen. Folgeschwere Entscheidung: Krankenakten der Bevölkerung zentral und dauerhaft speichern, so dass die Arztbriefe 24h täglich und 365 Tage jährlich von Autorisierten abrufbar sind. Im Gefolge Verlagerung der Triebkräfte des Projektes, die Gesundheitsdaten-Cloud wird zum Magnet für Interessen, die nicht direkt mit der Patientenbehandlung zu tun haben: Weniger Fokus auf medizinischen

Nutzen, zunehmend Schwerpunkt auf Datenverwertung. Mittlerweile unstrittig und in Gesetzen verankert: geplante Nutzung der Gesundheitsdaten „für die Forschung“ und „für die Gesundheitswirtschaft“. Kurzfassung: es wurde beschlossen, die persönlichen, dem Arztgeheimnis unterliegenden Informationen in einem Großcomputer-Netzwerk/Cloud zu speichern, und dies nicht nur zur patientenorientierten medizinischen Nutzung.

Nun entgegnen die Befürworter des Projektes den Kritikern: Was wollt ihr denn, die Speicherung der Arztberichte in der ePatientenakte (ab 2021 vorgesehen) ist doch FREIWILLIG. Der Patient entscheidet selbst, und er kann auch die ePatientenakte in Teilen oder komplett wieder löschen lassen. Zudem könne er ja auch über eine „freiwillige Datenspende“ zum Beispiel für die Forschung selbst entscheiden. (es folgen Zitate/ Quellenangaben in Kursivschrift, wichtig, aber teils technische Fachbegriffe. Verständlich ist der Beitrag auch ohne diese)

Die AOK sagt: „Denn Patienten können entscheiden, welchen Ärzten sie den Zugriff auf die ePA erlauben und bei welchen sie bei den herkömmlichen Übertragungswegen bleiben möchten.“ (1)

Und das Gesundheitsministerium: „Grundsätzlich entscheidet daher der Patient, ob überhaupt eine elektronische Patientenakte angelegt werden soll. Will der Patient dies nicht, wird keine Akte angelegt.“(2)

Das hört sich ziemlich cool an von den Befürwortern, führt aber beim kritischen Beobachter zu einer gewissen Skepsis: Warum können denn diejenigen, die ein Milliardenprojekt zur Bevölkerungs-Totalvernetzung für „Forschung und Gesundheitswirtschaft“ aufbauen, so locker von der Freiwilligkeit reden? Wird da geringe Datengewinnung einfach so hingenommen? Jeder Insider weiß: in Frankreich gibt es schon eine freiwillige ePatientenakte. Zu deren Verwendung müssen die Franzosen AKTIV zustimmen. Von 70 Mio. Franzosen haben dies bisher nur wenige Prozent getan, trotz einer massiven Werbekampagne.

„Der vermutlich umstrittenste Teilbereich der französischen Gesundheitstelematik-Strategie ist das Projekt eines zentralen Gesundheitsdatenspeichers, des sogenannten „Health Data Hub“ (4)

„Die Befürchtungen der Gegner dieses Projekts sind im Wesentlichen, dass mit der Wahl von Microsoft als Serviceanbieter die Gesundheitsdaten der gesamten französischen Bevölkerung außerhalb der EU gespeichert werden könnten und nicht ausreichend vor einem möglichen Zugriff durch US-amerikanische Behörden geschützt sind.“(4)

Wie ist das nun mit der Freiwilligkeit? Was ist da hinter den Kulissen los? Wer profitiert und wovon? Und wie könnte das organisiert sein?

IT-Spezialist R.D. Lenkewitz: „Das Mantra der Freiwilligkeit der Nutzung der ePA, auch intoniert in diesem Artikel, begleitet die Umsetzung der Telematikinfrastruktur seit langem, aber wie sieht die Wirklichkeit aus?“(8)

Wie die Freiwilligkeit aber genau aussehen soll, ob als „Zustimmungslösung“ (Opt-In) oder „Widerspruchslösung“ (Opt-Out, dabei wird also Nichtstun als Zustimmung gewertet) oder durch Eingabe einer PIN beim Einlesen der Gesundheitskarte, ist noch nicht eindeutig zu erkennen. Zuletzt hat der Sachverständigenrat SVR im Gesundheitswesen unter Prof. Gerlach für ein Opt-Out plädiert. Zustimmungslösung oder Widerspruchslösung, das macht einen riesigen Unterschied. Von Frankreich war schon die Rede. In Österreich gibt es eine Widerspruchslösung (5), wer sich nicht äußert, ist mit seiner Krankenakte drin im System. Das sind in Österreich über 90%, und das, obwohl das System nur eingeschränkt funktioniert und die ÄrztInnen im Alltag schon mal gern von einer „pdf-Müllhalde“ sprechen. Können sich demnächst die Profiteure des Milliardenprojektes, allen voran die späteren Datenverwerter, eine demokratisch-offene Freiwilligkeit überhaupt erlauben? Was ist, wenn Freiwilligkeit die Geschäftsgrundlage aushebeln würde?

Zudem ist Skepsis bezüglich Freiwilligkeit beim Prozess der Digitalisierung des Gesundheitswesens erkennbar berechtigt. Beispielsweise weiß kaum ein Patient, dass alle von den Krankenkassen seit 2000 gesammelten ICD-Diagnosen (das sind die Diagnosen-Kurzbezeichnungen, die ÄrztInnen vierteljährlich im Rahmen der Abrechnung an die Kassenärztlichen Vereinigungen senden) inzwischen in der Gesundheitsdaten-Cloud drin sind, ganz ohne Zustimmung, per Gesetz geregelt.

Treten wir einen Schritt zurück und gehen von dem aus, was die meisten kennen, von Facebook mit WhatsApp. Zuckerberg verdient Milliarden mit Datenanalysen, die auf der Basis der mit Facebook und WhatsApp gesammelten persönlichen Nutzerdaten erfolgen. Nun hat der WhatsApp-Messenger vor ein paar Jahren Konkurrenz bekommen von ähnlichen Apps, die Nachrichten verschlüsselt versenden und zudem keine Daten verkaufen. Unter diesem Konkurrenzdruck wurde auch bei WhatsApp die Ende-zu-Ende-Verschlüsselung der Kurznachrichten eingeführt. Hat damit Facebook sein profitables Geschäftsfeld WhatsApp aufgeben? Trägt WhatsApp jetzt nichts mehr zur Datengewinnung bei Facebook bei? Sicherlich nicht. Man kann nämlich die Datenanalyse auch VOR der Verschlüsselung machen. Merke: Verschlüsselung heißt NICHT, dass die Daten nicht verwertet werden.

Der IT-Spezialist R.D. Lenkewitz äussert sich diesbezüglich zur Telematik-Infrastruktur: „Die Freiwilligkeit der Datenverarbeitung basiert auf nachgeschalteten technischen Optionen, nach dem die Metadatenverarbeitung bereits stattgefunden hat.“(7)

Damit sind wir zurück in Deutschland und der Gesundheitsdaten-Cloud. : Europa hat in den letzten Jahren vermutlich keine völlig neuen digitalen Technologien entwickelt, die über die Möglichkeiten des Silicon Valley weit hinaus gehen. Gesundheitsminister Spahn macht in seinem Buch „App vom Arzt“ von 2015 keinen Hehl daraus, dass die Konzerne des Silicon Valley Vorbildfunktion haben.

Daher dürfte die Auswertung der Datenflut hier wie dort auf METADATEN beruhen. Das Stichwort „Metadatenverarbeitung“ haben Sie eben im Zitat von Lenkewitz gelesen. Und was sind Metadaten? Das sind Stichworte, die mit einem Objekt verknüpft werden (besser: Ergänzung der eigentlichen Informationen

mit zusätzlichen Beschreibungen, Eigenschaften und Referenzen für die Verlinkung mit anderen Daten) was sich anhand von Beispielen recht gut darstellen lässt.

Beispiel 1 Fotografie: Ganz einfache Metadaten können sein die GPS-Daten, das Datum der Aufnahme, die Kameraeinstellungen.

Im Weiteren geht es aber nicht um „Objekte“ wie Fotos, sondern um Menschen.

„Wir haben es hier mit medizinischen Daten zu tun [...]. Diese Dinge sind nicht reparierbar, wenn sie einmal draußen sind. Das ist nicht wie bei einer Straße, wo man merkt, das funktioniert einfach nicht, wir bauen eine neue. Nein, wir geben Daten heraus und die sind dann ein für allemal verwertbar.“(10)

Beispiel pseudonymisierter Arztbrief: Metadaten können sein Geburtsjahr des Patienten, Geschlecht, Körpergröße, Gewicht, Krankenhausbericht oder Facharztbericht, Fachrichtung, Diagnosen, durchgeführte Untersuchungen, vorgeschlagene Medikation, Untersuchungsdatum, Berichtsdatum.

Nun ist seit Jahren bekannt, dass sich auch mit pseudonymisierten Metadaten detaillierte Persönlichkeitsprofile erstellen lassen.

„Verschiedene Selbstversuche zeigen, dass Metadaten tatsächlich Einblick in sensible Informationen erlauben und die Erstellung von detaillierten User-Profilen ermöglichen.“(6)

„Angesichts ihrer Möglichkeit zur Profilbildung überrascht es nicht, dass Metadaten mittlerweile bei Geheimdiensten und anderen Behörden begehrter sind als Gesprächsinhalte.“(6)

Auf die Bedeutung der Metadaten bei Gesundheitsinformationen / Krankenakte/ Arztberichte kommen wir später zurück. Zunächst nochmals zur Skepsis bezüglich Freiwilligkeit:

Die Vorgehensweise beim eRezept, gesetzlich geregelt im Rahmen der Digitalisierungsgesetze von Gesundheitsminister Spahn: Das eRezept soll über die Gesundheitsdaten-Cloud in verschlüsselter Form vom verordnenden Arzt und über den Patient zur Apotheke gelangen. Ergänzt wurde die Regelung, dass VOR der Verschlüsselung bereits Datenanalysen durchgeführt werden bezüglich des Ordnungsverhaltens der Ärzte.

Und nochmals Skepsis: eine ganz entscheidende Funktion der Gesundheitsdaten-Cloud ist der per Gesetz verordnete eMail-Verkehr im Gesundheitswesen, genannt KIM (= Kommunikation In der Medizin).

Das ist ein verschlüsselter eMail-Dienst von besonderer Art. Es ist nichts dagegen einzuwenden, wenn in Zukunft der Postverkehr zwischen Ärzten und Krankenhäusern in Form von verschlüsselten eMails abgewickelt wird. TI-Kritiker befürworten dezentrale Lösungen beim Mailversand, idealerweise ohne dauerhafte Speicherung im Netz, also reine Punkt-zu-Punkt Übermittlung. Der Mailverkehr im Gesundheitswesen soll aber zwingend (schon wieder Zwang) über die TI erfolgen.

„Über KIM-Dienste soll künftig die gesamte digitale Kommunikation im Gesundheitswesen laufen.“(3)

„Der Versand von Arztbriefen über KIM unterliegt der Tatsache einer proprietären Software innerhalb eines zentralistischen Mastersystems der Telematikinfrastruktur.“(8)

Warum dieser Zwang, KIM als eMail im Gesundheitswesen zu verwenden? Es gab schon funktionierende elektronische Kommunikationswege, beispielsweise KV-Connect der Kassenärztlichen Vereinigungen. KV-Connect MUSS aber nun per Gesetz in die Telematik eingebunden werden. Welche Absicht steckt dahinter? Naheliegend ist: wenn verschlüsselte Mail-Arztberichte NICHT über die TI laufen, lassen sich daraus keine Metadaten gewinnen. Da ist es aus der Sicht der Datenverwerter ein Muss, jegliche Mail als KIM über die Gesundheitsdaten-Cloud zu transportieren. Das hätte den großen Vorteil, dass pseudonymisierte Metadaten von Arztberichten auch dann gewonnen werden könnten, wenn der Patient die ePatientenakte abgelehnt hat. Besonders wichtig dabei ist, dass für die Produktion von Metadaten zusätzlich das Codierungssystem SNOMED-CT verwendet wird, wodurch auch Teile des „Freitextes“ in Arztbriefen für Computer verwertbar werden. Aus den Arztberichten werden also ganz viele maschinenverwertbare Stichworte gemacht. Dadurch wird die Menge der von Computern gebildeten Metadaten um ein Vielfaches erhöht. Wohlgemerkt, bei dem Prozess der „Produktion“ von Metadaten sind Menschen nur Vorab beteiligt, nämlich die Programmierer der Algorithmen. Die eigentlich Metadaten-Produktion ist ein von Menschen unabhängiger Vorgang.

„Im Rahmen der Arztbriefe (KIM) gelten die Grundlagen der Clinical Document Architecture (CDA) und für die Umsetzung der Arztbriefe innerhalb der TI und ePA soll der neue Standard SNOMED-CT angewendet werden.“(8)

„Es muss umstritten bleiben, ob die eingeräumte Freiwilligkeit der ePA, angesichts der automatisierten Datenverarbeitung und der Verarbeitung mit immer mehr Metatechnologien, wie SNOMED-CT, tatsächlich existiert.“(7)

Hintergrund: In Zukunft werden Ihre Krankenakten auch von Maschinen gelesen. Jetzt wird es kompliziert und ich hoffe, dass ich komplexe technisch-digitale Zusammenhänge verständlich ausdrücken kann. Seit dem Jahrzehnt von 2000 bis 2010 ist vom Web 3.0 die Rede und damit von Semantischer Datenverarbeitung (für Interessierte: in Wikipedia „semantic web“ eingeben). Nach offizieller Lesart geht es darum, die Interaktion von Mensch und Computer zu verbessern. Damit das gelingt, müssen Computer besser die „Bedeutung“ von Worten erfassen. Menschen erkennen sofort den Unterschied zwischen der Stadt „Bremen“ und einem Schiff namens „Bremen“. Computern muss man das mühsam beibringen. Das ist der Kern der semantischen Datenverarbeitung. Stellen Sie sich das nun für medizinische Fachbegriffe und laienhafte Worte für Krankheiten vor. Wie können all diese unterschiedlichen Worte oder Umschreibungen passenden Bedeutungen/ Begriffen zugeordnet werden? Und warum das alles? Damit die Verarbeitung durch Algorithmen möglich wird. Im Jahr 2021 hat Microsoft für 20 Milliarden Dollar die Firma Nuance übernommen, spezialisiert auf Spracherkennung insbesondere im Gesundheitssektor. Hier wird offensichtlich ein riesiger „Markt“ erwartet. Der Kern der digitalen Prozesse ist die Anwendung der semantischen Datenverarbeitung auf Gesundheitsinformationen und die Gewinnung von Metadaten, die von Algorithmen verarbeitet werden können. Semantischen Technologien, die in der Gesundheitsdaten-Cloud

auf eRezept, eArbeitsunfähigkeitsbescheinigungen, eArztbriefe, ePatientenakte angewendet heißen: XML, RDS, FHIR, SNOMED-CT.

Demnach werden im Gesundheitswesen Metadaten in Massen produziert werden, auch bei den Patienten, die ihre Krankenakte NICHT in der ePatientenakte speichern lassen wollen. Durch SNOMED-CT lassen sich auch Briefdetails wie Konflikte, Krisen, Stimmungslagen, Suchterkrankungen, familiäre Beziehungen, genetische Informationen, Schwangerschaftsabbrüche, Depressionen, Suizidtendenzen, Geschlechtskrankheiten in maschinenverwertbare Metadaten verwandeln, ohne dass eine menschliche Instanz die Richtigkeit und die Bedeutung für den „Datenproduzent Patient“ prüfen könnte. Aus Krankenakte von unwissendem Patient werden automatisiert hochsensible Daten extrahiert, die Datenverwertung wird unterstützt von willfährigen und gesetzestreu aber ebenfalls getäuschten ÄrztInnen.

In diesem Szenario ist es beinahe gleichgültig, ob die Patienten der ePatientenakte zustimmen oder nicht. Vielleicht sind mit dem JA des Patienten die Daten detaillierter/ „hochwertiger“. Die Masse der Metadaten, die alles zumindest „ungefähr“ beschreiben, inklusive hochsensibler persönlicher Informationen, liegt dann auch bei NICHT-Zustimmung vor.

Mit dieser Vorgehensweise werden die Freiwilligkeit und die Pseudonymisierung zum Witz.

Lenkewitz: „Die wichtige Forderung, dass Ärzte und Therapeuten die ihnen anvertrauten gesundheitlichen Informationen strikt geheim zu halten haben, wird mit Hilfe der Metadatenverarbeitung ausser Kraft gesetzt.“(7)

Die Forderung zu eine demokratische Gesellschaft wäre aber folgende:

„Wenn Gesundheitsdaten im Deutschen Gesundheitssystem permanent und allumfassend wissenschaftlich mit Metainformationen erweitert und codiert werden, dann muss darüber vollkommene Transparenz und Klarheit im Detail bestehen.“(7)

„Die Gesetze sind sehr geschickt angelegt und stärken die Metadatenverarbeitung als Mittel zum Zweck, gesetzeskonform die begehrten Gesundheitsdaten verarbeiten zu können.“(7)

Nun würden die Befürworter und Profiteure sagen: Wo ist das Problem? Die Daten sind doch pseudonymisiert. Und wir machen mit den Daten nur statistische Auswertungen ohne Weitergabe von individuellen Informationen, die letztlich auch dem Gemeinwohl und dem medizinischen Fortschritt zu Gute kommen können, oder zumindestens „unserer Wirtschaft“.

Tatsächlich basiert die Metadatenproduktion auf der Verwendung von pseudonymisierten Daten. Das ist nach Meinung der Befürworter mit deutschem und europäischem Recht / DSGVO vereinbar. Gemäß dem Spahn'schen DVG-Gesetz von 2019 und dessen Auslegung haben Patienten bezüglich der Verwertung von pseudonymisierten Daten kein Widerspruchsrecht. Ist das wirklich so? Klageverfahren dazu laufen.

Gegenargumente: Zum einen sind Metadaten NICHT verschlüsselt. Wenn sie es wären, würde man die unterschiedlichen persönlichen Informationen über einen Patienten in der Weite der Gesundheitsdaten-Cloud gar nicht finden. Je vielfältiger die Daten „verkettet“ werden, umso wahrscheinlicher ist die Re-Individualisierung der Patientendaten möglich.

Somit sind im Zeitalter der semantischen, interoperablen, verketteten Datenverarbeitung pseudonymisierte Patienten-Metadaten sehr wohl auf den individuellen Patienten beziehbar. Damit wird auch die rechtliche Grundlage der Spahn'schen Digitalisierungsgesetze zweifelhaft. Zudem gibt es für die TI noch immer keine vollständige Systemanalyse und keine rechtlich geforderte Datenschutzfolgenabschätzung.

EU-Recht zu Personenbezogenen Daten:

Personenbezogene Daten, die anonymisiert, verschlüsselt oder **pseudonymisiert** wurden, aber zur erneuten Identifizierung einer Person genutzt werden können, bleiben personenbezogene Daten und fallen in den Anwendungsbereich der Datenschutz-Grundverordnung.

Personenbezogene Daten, die in einer Weise **anonymisiert** worden sind, dass die betroffene Person nicht oder nicht mehr identifiziert werden kann, gelten nicht mehr als personenbezogene Daten. Damit die Daten wirklich anonymisiert sind, muss die Anonymisierung unumkehrbar sein.

https://ec.europa.eu/info/law/law-topic/data-protection/reform/what-personal-data_de

DSGVO zu Personenbezogenen Daten:

Art. 9 DSGVO

Verarbeitung besonderer Kategorien personenbezogener Daten:

Die Verarbeitung personenbezogener Daten, aus denen die rassische und ethnische Herkunft, politische Meinungen, religiöse oder weltanschauliche Überzeugungen oder die Gewerkschaftszugehörigkeit hervorgehen, sowie die Verarbeitung von genetischen Daten, biometrischen Daten zur eindeutigen Identifizierung einer natürlichen Person, Gesundheitsdaten oder Daten zum Sexualleben oder der sexuellen Orientierung einer natürlichen Person ist untersagt.

<https://dsgvo-gesetz.de/art-9-dsgvo/>

Denken Sie an die Massendaten-Speicherung der NSA in den USA. Der Geheimdienst weiß genau, was er tut. Der komplette Internetverkehr weltweit wird seit Jahren gespeichert, inklusive aller verschlüsselten Informationen. Letztere sind zwar aktuell nicht oder nur mit großem Aufwand entschlüsselbar, aber mit großer Wahrscheinlichkeit nach 5-10 Jahren ohne Mühe. Sensible medizinische Informationen sind für ein ganzes Leben relevant, sie können nicht durch ein Update aus der Welt geschafft werden. Deshalb sind Gesundheitsdaten auch „wertvoll“, eine Krankenakte von ganz normalen Patienten wird im Darknet derzeit mit 100-200 Dollar gehandelt. Ständig werden Patientendaten gestohlen, zuletzt in Finnland hochsensible Akten von Psychotherapie-PatientInnen. Nur in Deutschland soll das nicht passieren, nicht in 2021, nicht in

2030, nicht in 2050?

Was folgt aus all dem für Sie als PatientInnen?

Die wichtigste Frage an Sie lautet unverändert: Möchten Sie, dass Ihre persönliche Krankenakte in einem bundesweiten Großcomputer-Netzwerk gespeichert wird?

Was folgt daraus für ÄrztInnen?

Nicht nur bei der Verwendung der ePatientenakte ist äußerste Skepsis angebracht, sondern auch beim Versand von Arztberichten und damit bei der erzwungenen Komplett-Verlagerung der medizinischen Kommunikation in das zentralisierte „Mastersystem“ Gesundheitsdaten-Cloud. Beides könnte in Unfreiwilliger Weise zur massenhaften Produktion von Patienten-Metadaten führen. Zudem sollten ÄrztInnen wissen, dass die semantische Datenverarbeitung schon in der Praxissoftware beginnt. Das ist mit Gesetzen zur Förderung der Interoperabilität der digitalen Systeme initiiert worden. Die möglichst effektive Gewinnung von Metadaten beginnt also schon im Praxiscomputer, welcher durch Anbindung an das Mastersystem Gesundheitsdaten-Cloud zum „slave“ geworden ist.

Die wichtigsten Fragen an den Gesundheitsminister:

Bleibt es dabei, dass Patienten der Verwendung der ePatientenakte AKTIV zustimmen müssen? Ist gesichert, dass bei Nicht-Zustimmung des Patienten aus seinen Arztbriefen KEINE Metadaten gewonnen werden? Entstehen bei der Verwendung des KIM-Dienstes auch ohne Zustimmung des Patienten Metadaten und wenn ja welche und was passiert damit? Können Patienten die Produktion von Metadaten aus ihrer Krankengeschichte ablehnen?

Die wichtigste Frage an Demokratie und Gesellschaft:

Gehören die dem Arztgeheimnis unterliegenden Krankenakten in eine Cloud?

Man kann über die Verzögerungen und Pannen des größten IT-Projektes der Welt, der Telematikinfrastruktur, sich auslassen wie man will und das Projekt schlecht reden, aber das Konzept der wissenschaftlichen Datenverarbeitung, bekannt als semantische Interoperabilität, gegossen in einen wirksamen Masterplan über Jahrzehnte, zeigt geniale Züge. Hinzu kommt die unglaubliche süffisante und elitär eloquente Schaffung der politischen und juristischen Voraussetzungen, abseits gesellschaftlicher und demokratischer Teilhabe. (Rolf D. Lenkewitz)

Die Strategen der Zwangsdigitalisierung wollen damit ein Gegengewicht zu USA und China beim Digital-Kapitalismus aufbauen, möglichst mit einer besonders überlegenen „Datenqualität“ aus dem gesundheitlich-persönlichen Bereich. Ich kann mir allerdings kaum vorstellen, dass auf dem bisher eingeschlagenen Weg ein europäischeres, demokratischeres, sozialeres Digitalisierungsprojekt als Alternative zum amerikanischen und chinesischen Weg entstehen kann.

Zum Abschluss ein Blick zurück zum Anfang, zur Frage der Freiwilligkeit: Der Bundesdatenschutzbeauftragte Kelber hat sich seit Anfang 2021 vehement in den Spahn'schen Gesetzgebungsprozess eingeschaltet. Konkret plant er, die ePatientenakte mit einer Arzt Warnhinweis/Beipackzettel zu versehen.

„Die elektronische Patientenakte könnte einen Beipackzettel für Risiken und Nebenwirkungen bekommen.“(10)

Bei dieser Warnung vom Datenschützer gehen aber die oben dargestellten Fragen der Metadaten-Produktion noch nicht einmal mit ein.

„Konkret plant Kelber Warnungen und Anweisungen an 65 gesetzliche Krankenkassen mit insgesamt 44,5 Millionen Versicherten, über die er die Datenschutzaufsicht hat. Dies zielt unter anderem darauf, dass Kassen vorgegebene „Warntexte“ an Versicherte schicken müssen.“(11)

„Das Gesundheitsministerium betonte, das Gesetz sei von den Verfassungsressorts für Justiz und Inneres umfassend geprüft worden. Die E-Akte sei eine freiwillige Anwendung - über die Funktionsweise müssten die Kassen ihre Versicherten vorab umfassend informieren. Die Versicherten behalten die Hoheit über ihre Daten.“(11)

Die Frage der automatisierten „Unfreiwilligen Metadaten-Produktion“ befindet sich NICHT in der öffentlichen Diskussion. Genau dies möchte ich mit diesem Beitrag anstoßen. ÄrztInnen werden gezwungen und PatientInnen werden nicht informiert. Auch die allerwenigsten Politiker oder Juristen wissen, was im Hintergrund passiert. Das ist noch immer der undemokratische, uneuropäische und für das hohe Gut Arztgeheimnis höchst gefährliche aktuelle Stand.

Deutsches Ärzteblatt vom 20.11.2020:S. A 2268

„Ein Europäischer Datenkosmos - Die EU will ein Netzwerk für Gesundheitsdaten der Mitgliedsstaaten schaffen. Noch könnte man den Großmächten China und den USA bei der Entwicklung solcher Systeme zuvor kommen.“

„Mit einer modernen Sicherheitsstruktur soll es künftig möglich sein, dass viel mehr Dienste und Anbieter sich mit ihren Produkten in der TI bewegen können.“

Wilfried Deiß, September 2021

- (1) AOK-Beirat zur ePA - „Widerspricht nicht der DSGVO“ / ärztenachrichtendienst 5.10.2020
- (2) Info Gesundheitsministerium zur ePatientenakte:
- (3) ärztenachrichtendienst 22.10.2020 / KIM-Dienst der KBV steht kurz vor dem Start
- (4) ärztenachrichtendienst - Telematik und eAkte in Frankreich, 20.08.2020
- (5) Deutsches Ärzteblatt, 29. Januar 2019 / Österreich / Elektronische Patientenakte: Lernen von Anderen
- (6) Metadaten - Was sie wirklich verraten / DIVSI 15. Sept. 2014
- (7) R.D.Lenkewitz, Stellungnahme in Bezug auf fehlende Berücksichtigung der Metadatenverarbeitung / 14.6.2020
<http://www.rdlenkewitz.eu/rdlBlog/rdlblog.html>
- (8) R.D.Lenkewitz / eHealth-Anwendungen - Jetzt wird die Datenproduktion erst richtig angeheizt /
29.10.2020
<http://www.rdlenkewitz.eu/rdlBlog/rdlblog.html>
- (9) <https://www.cgm.com/corp/standorte/Standorte.de.jsp>
- (10) ePA - Beipackzettel als Ersatz für Datenschutz? / Telepolis - heise online vom 27.8.2020
- (11) dpa-infocom, dpa:200916-99-582933/2 vom 16.09.2020 Der E-Patientenakte drohen Datenschutz-Warnungen