
eGesundheitskarte / Telematik-Infrastruktur / Arztgeheimnis-Cloud und FREIWILLIGKEIT

Wartezimmerinfo Jan 2020

SIND SIE SCHON DRIN?

Liebe Patientinnen und Patienten,

Mittlerweile hat fast jeder gesetzlich versicherte Patient die eGK=Elektronische Gesundheitskarte. Aber nur eine Minderheit weiß: die eGK ist nicht nur die Bestätigung für die bestehende Krankenversicherung, sondern vor allem der SCHLÜSSEL zum DERZEIT WELTWEIT GRÖSSTEN IT-VERNETZUNGSPROJEKT WELTWEIT. Das Netzwerkprojekt heisst TELEMATIK-INFRASTRUKTUR. Diesen Begriff kennt kaum ein Patient, obwohl jeder betroffen ist. Dieses Projekt dient nicht nur der „Verbesserung der Kommunikation“, sondern vor allem der dauerhaften Speicherung von Patientendaten und zur Weiterverarbeitung und Verwendung dieser Daten.

Diese „Daten“ sind anders als alle anderen: es handelt sich nämlich um IHRE PERSÖNLICHE KRANKENAKTE, die bisher nur bei Ärzten gespeichert und unter dem Schutz des ARZTGEHEIMNISSES AUFBEWAHRT wird. Zusätzlich zur Speicherung bei Ärzten soll Ihre Krankengeschichte ab 2021 in die „Elektronischen Patientenakte“(ePA) kopiert werden. Diese intimsten Informationen, die es über Menschen gibt, sollen also in einem bundesweiten Computernetz dauerhaft gespeichert werden. Hier werden keine Musik (=Musik-Cloud), keine Fotos (=Foto-Cloud), kein Smalltalk (WhatsApp/ Facebook), kein Kaufverhalten (Amazon), keine Suchmaschinenanfragen (Google) gespeichert, sondern die Informationen, die dem ARZTGEHEIMNIS unterliegen. Ich nenne das Projekt nicht mehr Telematik-Infrastruktur, sondern ARZTGEHEIMNIS-CLOUD, damit schon am Begriff erkennbar ist, WAS da gespeichert werden soll.

SIND SIE SCHON MAL VON IHRER KRANKENKASSE GEFRAGT WORDEN, OB SIE IHRE DEM ARZTGEHEIMNIS UNTERLIEGEN PERSÖNLICHEN INFORMATION DAUERHAFT IN EINEM COMPUTERNETZ SPEICHERN LASSEN WOLLEN?

Nun sagen die Befürworter und die, die daran verdienen: Das ist doch kein Problem, es geht doch um die Elektronische Patientenakte im „Gesundheits-Netz“. Da muss doch, so steht es im Gesetz, der Patient zustimmen, die Nutzung der ePA ist also FREIWILLIG. Wo ist also das Problem? Die Befürworter betonen, die Medizin werde doch viel besser, wenn alle Ärzte, denen Sie die Erlaubnis erteilen, zu jeder Zeit auf die Arztberichte in Ihrer persönlichen Patientenakte zugreifen können. Dafür baue man die „Datenautobahn“ im Gesundheitswesen. Wie die Freiwilligkeit aber genau aussehen soll, ob als „Zustimmungslösung“ oder „Widerspruchslösung“ oder durch Eingabe eine PIN beim Einlesen der Gesundheitskarte, ist noch nicht eindeutig zu erkennen. Ich habe auch noch kein Aufklärungsblatt der Krankenkassen dazu gesehen, während in Zeiten der Datenschutzgrundverordnung jeder Verein umfangreiche Dokumente vorlegen muss.

Ich kann Ihnen versprechen, hinter diesen oberflächlichen Informationen der Befürworter steckt noch ganz etwas Anderes, dazu weiter unten mehr. Verschwiegen wird auch: Das gigantische Netzwerkprojekt hat bisher mindestens 5 Milliarden auf Kosten der Versicherten verschlungen, wird noch viel teurer, und wird aufgebaut vor allem von Bertelsmann-Arvato sowie IBM und anderen privaten IT-Profiteuren.

Was auch meist nicht erwähnt wird: noch immer 20-30 Prozent der niedergelassenen ÄrztInnen verweigern den Anschluss ihrer Praxis trotz Strafzahlung von einigen Tausend EUR im Jahr. Dazu gehört auch unsere Praxis. Und von denen, die angeschlossen sind, hat sich die Mehrheit nur wegen der Strafandrohung anschließen lassen. Und ein bundesweites Bündnis für Patientendatenschutz gibt es inzwischen auch mit dem Ziel, endlich die PatientInnen aufzuklären.

Wenn man sich genauer mit den Hintergründen beschäftigt, kommt zunehmend SKEPSIS auf. Bisher kann das Milliarden-Projekt als einzige Anwendung das „Versichertenstammdaten-Management“ (wenn Ihre eGK ins Lesegerät gesteckt wird, werden die Verwaltungsdaten mit dem Krankenkassen-Server abgeglichen). Aber: bei diesem Vorgang werden bereits DIAGNOSEN von der Teilnahme an „Chronikerprogrammen“ in die Arztgeheimnis-Cloud übermittelt. Also sind Diagnosen wie Diabetes, Koronare Herzkrankheit, Asthma, COPD, Mamma-Karzinom (und demnächst Depression) schon drin. Und zwar OHNE ZUSTIMMUNG DER PATIENTEN. Wussten Sie das?

Nochmal SKEPSIS: seit Anfang Januar ist das DVG = Digitale Versorgungs Gesetz in Kraft. Da steht drin, dass Krankenkassen Diagnosen „pseudonymisiert“ (da steht nicht mehr Ihr Name dabei, wohl aber Wohnort, Alter, Geschlecht....) OHNE ZUSTIMMUNG DURCH DIE PATIENTEN „für die Forschung“ weitergeben dürfen. Wussten Sie das?

Zur Erläuterung: Krankenkassen verfügen bereits über eine Unmenge von „Diagnose-Codes“, sog. ICD-Codes. Diese ICD nenne ich „Ungefähr-Diagnosen“. Da steht etwa „I10“ für Bluthochdruck, aber man erfährt

nicht, wie schlecht der Blutdruck ist oder wie lange er schon besteht. Seit dem 1.1.2000 gilt für Ärzte in Praxen und Krankenhäusern die Pflicht, Diagnosen als ICD-Code zu verschlüsseln. Wenn Ärzte Ihre Abrechnung machen am Quartalsende, senden Sie ein Datenpaket mit Abrechnungsziffern (also was gemacht worden ist, Gespräch, Lungenfunktion, Labor...) und ICD-Diagnosen an die Kassenärztlichen Vereinigungen. Dort wird dann berechnet, wieviel Geld die Arztpraxis erhält. Und die ICD-Diagnose-Codes gehen weiter an die Krankenkassen. Es gibt 170.000 Arztpraxen mit durchschnittlich 1000 Patienten pro Quartal. Wenn da jeder Patient nur 1 Diagnose hat, sind das vierteljährlich viele Millionen Diagnose-Meldungen an die Krankenkassen. Real sind es viel mehr, weil die Patienten oft mehr als 1 akutes Problem haben im Quartal und weil auch noch die chronischen Diagnosen dazu kommen. Es ist davon auszugehen, dass Millionen bis Milliarden Diagnosen auf den Krankenkassen-Servern lagern. Diese Informationen wurden bisher nur intern verwendet.

Inzwischen sind die Krankenkassen-Server an die Telematik-Infrastruktur angeschlossen. Was ich nun gern wissen möchte, aber noch nicht sicher beantworten kann: Sind denn nun auch diese ICD-Diagnosen -OHNE ZUSTIMMUNG DER PATIENTEN- ein Teil des Systems und dürfen nach DVG „für die Forschung“ bereitgestellt werden? Und wenn ja, gilt das nur für die Diagnosen nach dem 1.1.2020 oder auch rückwirkend? Ich recherchiere gerade dazu, mit Hilfe von IT-Spezialisten und mit Anfragen an die Krankenkassen.

Und nochmal SKEPSIS: mittelfristig soll über die „Arztgeheimnis-Cloud“ auch der eArztbrief versendet werden, also die Post zwischen Ärzten und Krankenhäusern, die bisher analog oder per Fax erfolgte, soll als eine besonders sichere Art von eMail gespeichert und weiterversendet werden. In der Telematik-Infrastruktur soll das wohl nicht ein Mail-Server machen, sondern dort heisst es Dokumenten-Management-System. Jedenfalls würden dann komplette Arztberichte über das Netzwerk versendet und vermutlich auch dauerhaft gespeichert. Das würde bedeuten, dass auch die „Post“, die sich Ärzte zusenden, in der Arztgeheimnis-Cloud angekommen wäre. Und wieder OHNE ZUSTIMMUNG DER PATIENTEN? Auch dazu recherchiere ich zur Zeit.

Jedenfalls könnte das bedeuten: AUCH BEI PATIENTEN, DIE DER VERWENDUNG DER ELEKTRONISCHEN PATIENTENAKTE **NICHT** ZUSTIMMEN, könnten über die Krankenkassen die „ungefähren“ Diagnosen und über den Dokumentenaustausch von Arztberichten die „individuellen Diagnosen“ und die Einzelheiten der Krankengeschichte ins System gelangen. Was passiert in dem Fall damit? (Abgesehen vom Hacking-Risiko) Sollen/dürfen diese dem Arztgeheimnis unterliegenden persönlichen Information in irgendeiner Weise ausgewertet oder „für die Forschung“ zur Verfügung gestellt werden, und zwar auch wieder OHNE ZUSTIMMUNG DER PATIENTEN?

Jedenfalls: So wie bei Google / Amazon und Co. sollte das NICHT laufen, die Nutzer bestätigen eine „Datenschutzerklärung“, die aber keiner liest, und die, die sie lesen, können sie meist nicht verstehen. (Wer weiß schon, was mit „Erweiterte Datenverarbeitung“ gemeint ist) Und danach machen Google und Co mit den Daten, was sie wollen, nämlich vor allem Milliardenengeschäfte durch Datenhandel.

Und damit sind wir beim letzten Punkt. Schauen sie sich mal dieses Zitat aus einem Strategiepapier aus der großen Koalition an: (aus „Medical Tribune“ vom 14.1.2020)

CDU-Positionspapier: Verarbeitung von Patientendaten als ärztliche Pflicht

...Das Zehn-Punkte-Papier-Strategiepapier stellt konsequenzenreiche Forderungen, was den Zugang von Forschung und Industrie zur Patientendaten betrifft. (...) Und in Deutschland ansässige forschende Unternehmen der Gesundheitswirtschaft sollen in den „Kreis der Antragsberechtigten für das Forschungsdatenzentrum“ aufgenommen werden. Damit würde sich das von Spahn mit dem DVG geschaffene Datenzentrum, in dem alle Daten aller in Deutschland gesetzlich krankenversicherten Menschen zentralisiert werden sollen, für Forschung und Industrie öffnen.... Ziel sei es, qualitativ hochwertige Daten „made in Germany“ zu einem Alleinstellungsmerkmal werden zu lassen.

Und Gesundheitsminister Spahn:

„Spahn verwies darauf, dass Apple, Google und Amazon Milliarden in Gesundheit investieren würden und China gerade dabei sei, nach und nach die ganz Bevölkerung zu genomsequenzieren. Daher betrachtet er Eile bei der Digitalisierung des Gesundheitswesens in Deutschland auch als „eine Form von Selbstbehauptung Europas gegen den Überwachungskapitalismus in den USA und den Überwachungsstaat in China“ (...) Gemeinsam mit Frankreich will er Standards für einen europäischen Gesundheitsdatenraum setzen. Zugleich soll ein Code of Conduct entwickelt werden, der festlegt, wie man mit Gesundheitsdaten im Rahmen der DSGVO sicher umgehen kann“ (Ärztlichendienst vom 15.1.2020)

Haben Sie als Patientinnen und Patienten da noch den Eindruck, dass es vor allem um die Verbesserung Ihrer medizinischen Versorgung geht? Und das bei einem seit 15 Jahren laufenden Milliardenprojekt, von dem es noch nicht einmal ein nur annähernd vollständiges und im Alltag funktionierendes Modellprojekt gibt?

Meine Meinung: hier geht es um Demokratie und um etwas ganz Besonderes: nämlich die persönlichsten und intimsten Informationen, die es über Menschen gibt. Denn oft wird beim Arzt besprochen, was Sie nicht mal ihrem besten Freund/Freundin oder ihrem Ehepartner erzählen würden.

Die demokratisch und bürgerrechtlich entscheidende Frage lautet:

Wer will die Arztgeheimnis-Cloud?

W.D.