

Datenschutz und Telematik im deutschen Gesundheitswesen

Veranstaltung der GMDS e.V. in Kooperation mit der GDD e.V. und dem Unfallkrankenhaus Berlin (ukb)

Unter dem oben genannten Titel fand am 30. Mai 2006 eine öffentliche Veranstaltung von GMDS e.V. und GDD e.V. im historischen Kesselhaus des Unfallkrankenhauses Berlin statt. Zentrales Thema waren Fragen des angewandten Datenschutzes und der Gesundheitstelematik sowie die Gestaltungsspielräume zur Absicherung des Arztgeheimnisses in Zeiten von GMG, DMP, DRG, elektronischer Gesundheitskarte und elektronischem Heilberufsausweis. Die GMDS-AG DGI und der GDD-AK GSW als Veranstalter hatten sich zum Ziel gesetzt, den aktuellen Wissensstand auf den Gebieten Recht, Wissenschaft und Technik zu präsentieren und zu diskutieren. Dass dies gelungen ist, zeigt die weitestgehend positive Resonanz der mehr als 100 Teilnehmer.

Die Begrüßungsworte im Namen der Veranstalter GMDS e.V. und GDD e.V. übernahm Herr PD Dr. Bernd Blobel (Leiter AG SKI), der gemeinsam mit Herrn Peter Pharow (Leiter GMDS-AG DGI) die fachliche Leitung innehatte. Herr Prof. Ekkernkamp, der als Geschäftsführer und Ärztlicher Direktor die Geschicke des ukb bereits seit der Grundsteinlegung maßgeblich mitbestimmte, beschrieb die Besonderheiten des ukb als berufsgenossenschaftliches Krankenhaus, das bei seiner Gründung 1992 als das modernste Haus Europas startete, aber mittlerweile feststellen musste, dass die elektronischen Patientenakte – die am ukb als einzige Patienten-Dokumentation genutzt wird – bislang noch an technischen und administrativen Defiziten krankt.

Herr MinDirig. Norbert Paland, der im BMG das Projekt „elektronische Gesundheitskarte“ (eGK) leitet, warb in seiner Begrüßung seitens des Ministeriums für eine unvoreingenommene datenschutzrechtliche Wertung des Projektes und beschrieb die Meilensteine von der Gründung der ersten Projektgruppe im Mai 2003 bis heute, da erste Labortests im Echtlaf in 8 Pilotregionen starten.

Herr Hanns-Wilhelm Heibey übermittelte anschließend die Grußworte des Berliner Beauftragten für Datenschutz und Informationsfreiheit, mahnte zu einem verantwortungsvollen Umgang mit der ärztlichen Schweigepflicht und forderte die Referenten und Gäste auf, sich für technische Lösungen zum Schutz der Patientendaten einzusetzen, anstatt die ärztliche Schweigepflicht den rasanten technischen Entwicklungen, wirtschaftlichen Zwängen und einer arbeitsteiligen Behandlung und Pflege unterzuordnen bzw. teils sogar zu opfern.

Ethische Leitlinien und Rechtsfragen

Herr Prof. Winter vom Präsidium der GMDS e.V. berichtete über die Rolle der Medizinischen Informatik in der GMDS e.V. seit ihrer Gründung im Jahre 1955 und über den Stand ethischer Leitlinien. Diese Leitlinien verpflichten die GMDS-Mitglieder und darüber hinaus jeden Informatiker auf freiwilliger Basis, bei der Entwicklung und Programmierung von medizinischen DV-Systemen bestimmte ethisch-moralische Prinzipien anzuwenden. Prof. Winter stellte in seinem Beitrag heraus, dass ethische Leitlinien in der Medizinischen Informatik eine Hilfestellung bei moralisch-ethischen Konflikten geben und dass sie die kommunikative Kompetenz und die Urteilsfähigkeit der Informatiker fördern, die die rechtlichen Regelungen nicht nur kennen, sondern möglichst auch mitgestalten sollen.

Herr RA Mühlelein vom Vorstand der GDD e.V. analysierte die aktuelle Rechtslage des BDSG unter dem Gesichtspunkt des Gesundheitsdatenschutzes und der ärztlichen Schweigepflicht. Aktuell wird im Bundestag der Antrag des Landes Niedersachsen zur Änderung des BDSG verhandelt, in dem Fragen des Gesundheitsdatenschutzes eine zentrale Rolle spielen. Unter anderem soll die berufliche Schweigepflicht im BDSG geregelt und in Anbetracht der wirtschaftlichen und technischen Entwicklungen im Gesundheitssektor auf andere Berufsgruppen ausgeweitet werden. Die GDD e.V. als Deutschlands führender Datenschutz-Fachverband setzt sich für einen sinnvollen, vertretbaren und technisch realisierbaren Datenschutz und für die Prinzipien der Selbstkontrolle und Selbstregulierung ein. Den Gesundheitsdatenschutz fördert die GDD e.V. unter anderem im Rahmen eines eigenen Forums der DAFTA und mit dem AK GSW, der unter der fachlichen Leitung von Herrn PD Dr. Blobel steht.

Wissenschaftliche Entwicklungen

Herr PD Dr. Blobel vom eHealth Competence Center (eHCC) des Uniklinikums Regensburg versuchte in seinem Beitrag die Ziele, Mittel und Wege der aktuellen Projekte im deutschen Gesundheitswesen im Vergleich zu anderen Ländern in Europa und der Welt zu analysieren. Dabei zeigte sich, dass viele Länder später als Deutschland starteten, inzwischen aber durch effizientere Mechanismen an Deutschland vorbei gezogen sind und sich sowohl in technischer als auch in administrativer Hinsicht immer weiter absetzen. Dies liegt aber nicht in der entwickelten bzw. genutzten Technologie begründet (hier gehört Deutschland noch immer zu den Vorreitern), sondern ist aber die gesellschaftlichen und politischen sowie die finanziellen Rahmenbedingungen zurückzuführen, in denen sich Projekte wie eGK und HBA bewähren müssen.

Herr Prof. Pommerening von der Universität Mainz beschrieb Datenschutz- und Sicherheitsfragen bei der Sammlung von Biomaterialien, wie Organe, Gewebe- und Blutproben und deren Extrakte. Die Verwendung der Biomaterialien in der medizinischen Forschung wirft Fragen des Selbstbestimmungsrechts des Patienten auf, die

sich forschungshindernd auswirken könnten. Um einen unbefugten Zugriff auf Daten oder Proben und die unbefugte Rückidentifizierung abzusichern, setzt er sich für verbindliche und nachprüfbar Regel- und Vertragswerke ein, an deren inhaltlicher Ausgestaltung er aktiv beteiligt ist. Wichtigste Werkzeuge sind neben der Zugriffskontrolle die unverzügliche und sichere Pseudonymisierung der Proben und Daten und die getrennte Modellierung und Kategorisierung von Daten und Informationen. Damit fand Prof. Pommerening einen Ansatz, datenschutzgerechte medizinische Forschung rechtlich einwandfrei zu betreiben.

Gesundheitsdatenschutz und die elektronische Gesundheitskarte

Im praktischen Teil des Gesundheitsdatenschutzes wies Frau Dr. Hillig auf praktische Datenschutzfragen im Klinikalltag hin und stellte die Meinung in den Mittelpunkt ihres Beitrages, dass kein Patient aus Datenschutzgründen sterben oder gesundheitlichen Nachteil erleiden darf. Arbeitsteilung, integrierte Versorgung und interdisziplinäre Zusammenarbeit in der Patientenversorgung werfen immer noch konkrete Fragen auf, die zu optimieren sind. Vor allem scheint eine deutliche Lücke zwischen der praktizierten Realität einerseits und den geforderten rechtlichen Vorgehensweisen andererseits zu klaffen, die in den anstehenden Gesetzesänderungen (siehe Beitrag RA Müthlein) zu berücksichtigen ist.

Andreas Dobler stellte seine Erfahrungen mit dem Datenschutz-Gütesiegel für eine Archivlösung medizinischer Bilder vor und berichtete, dass ihm dieses Siegel – obwohl nur in Schleswig-Holstein rechtlich gültig - nicht nur die bundesländerübergreifende Tätigkeit erleichtert, sondern ihm auch als Marketing-Instrument deutliche Vorteile als Anbieter von telemedizinischen Leistungen bringt. Er wünschte sich ein stärkeres Engagement der Industrie in dieser Frage, denn die rechtlichen Grundlagen sind gelegt.

Frau Scheiter bestätigte in ihrer Präsentation die kritische Sicht und stellte die bisherigen Erfahrungen des Bayerischen Landesbeauftragten für den Datenschutz mit der eGK in der Modellregion Ingolstadt vor. Typische Fragen sind die Datenhoheit des Patienten, die Vielzahl der unterschiedlichen Beteiligten und die Herkunft der Daten aus verschiedenen Quellen an unterschiedlichen Stellen. All dies wirft im Labortest Fragen auf, die von der gematik mbH vor der flächendeckenden Einführung der eGK gelöst werden müssen.

Herr Ernestus, der als Vertreter des Bundesbeauftragten für den Datenschutz und die Informationsfreiheit (BfDI) den Datenschutz in der Projektgruppe eGK von Beginn an mitgestaltet hat, wies auf die Möglichkeiten und Grenzen der Technik aus der Sicht der Patienten hin. Diese müssten jetzt schon im Schnitt 5,7 PIN auswendig kennen und sind als Durchschnittsbürger bereits damit oft überfordert. Herr Ernestus resümiert, dass noch eine Reihe von Praxisfragen gelöst werden müssen und für ihn ein Ende der Diskussion um die eGK noch nicht in Sicht ist. Trotzdem sah er keine Alternative in der Einführung der eGK.

Auf den Berichten seiner Vorredner aufbauend berichtete Herr Dr. Goetz vom aktuellen Entwicklungsstand von eGK und Heilberufsausweis (HBA), hier vor allem über die Festlegung von Daten und Strukturen auf der Karte, die eine rechtverbindliche und sichere Umsetzung der rechtlichen Vorgaben ermöglichen. Sein Bericht umfasste alle technischen, rechtlichen und praktischen Aspekte und seine eigenen langjährigen Erfahrungen aus der Sicht der KV Bayerns (KVB).

In seinem abschließenden Bericht gab Herr Ziska einen Gesamtüberblick über die ersten Erfahrungen eines Zertifizierungsdiensteanbieters (ZDA) bei der Umsetzung der gesetzlichen Vorgaben für die Praxis. D-Trust hat zusammen mit der Bundesvereinigung Deutscher Apothekerverbände (ABDA) und der Werbe- und Vertriebsgesellschaft Deutscher Apotheker mbH (WuV) wichtige konzeptionelle und technische Vorarbeiten zum HBA vom Typ Apothekerkarte geleistet. Dabei stellte er aus der Sicht eines am Markt etablierten Unternehmens die entwickelte Strategie für die Registrierung und Zertifizierung der Apotheker vor und machte deutlich, dass diese Prozedur auch für andere Berufsgruppen anwendbar ist. In diesem Sinne wäre auch eine ausreichend große und wirtschaftlich interessante Größenordnung an HBA zu generieren.

Abschließend bleibt zu sagen, dass die Zeit zur Diskussion unmittelbar nach den Vorträgen und in den Pausen intensiv genutzt wurde und dass vielen bewusst wurde, wo Deutschland auf dem Weg in die Informationsgesellschaft im Gesundheits- und Sozialwesen steht, welche Erfolge bereits erzielt worden sind und welche Herausforderungen auf dem weiteren Weg warten. Die Beteiligten, gleich ob Organisatoren, Referenten oder interessiertes Fachpublikum, wünschten sich eine ähnliche Veranstaltung auch für das kommende Jahr. Möglich, dass dann nach einer Bestandsaufnahme von Zielen und Erreichtem die Zeit für erste echte praktische Erfahrungen in den Pilotregionen gekommen ist. Die Präsentationen aller Referenten sowie einige Impressionen der Veranstaltung können auf der Homepage der Veranstaltung unter <http://www.dsgsw.de> eingesehen bzw. herunter geladen werden.