

Forum Patientenvertretung in Hamburg

**Hamburger Landes-
arbeitsgemeinschaft für
behinderte Menschen e.V.**
Richardstr. 45
22081 Hamburg
www.lagh-hamburg.de
post@lagh-hamburg.de

**Verbraucherzentrale
Hamburg e.V.**
Fachabt. Patientenschutz
Kirchenallee 22
20099 Hamburg
www.vzhh.de
patientenschutz@vzhh.de

**Patienten-Initiative
Hamburg e.V.**
Moorfuhrweg 9e
22301 Hamburg
www.patienteninitiative.de
info@patienteninitiative.de

**Kontakt- und Informationsstelle für
Selbsthilfegruppen** im Paritätischen
Wohlfahrtsverband Hamburg e.V.
Wandsbeker Chaussee 8
22089 Hamburg
www.kiss-hh.de
kiss@paritaet-hamburg.de

17. Juli 2008

Die elektronische Gesundheitskarte und das Telematik-System im Hintergrund

An der elektronischen Gesundheitskarte (eGK) scheiden sich die Geister: Vehementen Befürwortern stehen ebenso vehemente Gegner gegenüber. Beide führen gewichtige Gründe für ihre jeweilige Haltung an. Die Einen sprechen von Verbesserung der medizinischen Versorgung und erheblicher Einsparung von Kosten, die Anderen vom gläsernen Patienten, von Sicherheitslücken, von Missbrauch sensibler Gesundheitsdaten der Bevölkerung und von erheblichen zusätzlichen Kosten. Wir wollen Zugang zu all diesen Informationen verschaffen und sensibilisieren – und warnen, denn die Risiken eines technischen Experiments mit den sensibelsten Daten, die wir haben, scheinen uns zu groß und der Nutzen viel zu gering.

Was auf uns zukommt

Schon in den 90er Jahren, als die Krankenversicherungskarte mit Magnetstreifen erfunden wurde, die wir seitdem alle ständig bei uns tragen, gab es Pläne für viel mehr: für eine elektronische Chipkarte, also einen Minicomputer, der neben den organisatorischen Daten auch medizinische Inhalte aufnehmen sollte. Diese Pläne waren damals noch nicht durchsetzbar – nicht zuletzt weil sich Daten- und Patientenschützer gemeinsam gegen die Entstehung eines „gläsernen Patienten“ zur Wehr setzten.

Jetzt, mehr als zehn Jahre später, ist die Situation anders. Die Chipkarte kommt, sie heißt jetzt „elektronische Gesundheitskarte“ (abgekürzt eGK). Und mit ihr zusammen entsteht ein sogenanntes „Telematik-System“ auf vielen vernetzten Computern im Hintergrund. Die Karte ist dazu der Schlüssel – nein, nur ein Schlüssel, denn als Eintrittskarte gelten nur zwei Karten zusammen: die eGK des Patienten und die Heilberufe-Karte des Arztes. Das soll Missbrauch verhindern.

Wir gehen im folgenden darauf ein,

- was die eGK ist und kann,
- was das System vernetzter Computer im Hintergrund tut
- und vor allem, welche Chancen und welche Risiken das Ganze für Patientinnen und Patienten mit sich bringen kann.

Wenn die eGK dann flächendeckend in Deutschland eingeführt wird, müssen wir alle selbst entscheiden, ob wir die freiwilligen Anwendungen, für die dann massiv geworben werden dürfte, annehmen oder nicht. Für diese Entscheidung soll hier Material geliefert werden.



Die elektronische Gesundheitskarte: Was auf ihr selbst Platz hat

Die eGK ist nicht größer als die jetzige Krankenversichertenkarte. Sie enthält einen Speicherchip, auf dem zunächst nur die Daten gespeichert werden, die bisher auch auf der alten Karte standen, und zusätzlich ein **Foto** ihres „Besitzers“. Das ist der erste Schritt ihrer Einführung.

Der zweite Schritt ist das **elektronische Rezept**. Der Arzt schreibt kein Papierrezept mehr, sondern er speichert seine Verordnung auf den Speicherchip der eGK. Der Apotheker liest diese Daten mit seinem Lesegerät und händigt die verschriebenen Medikamente aus.

Und drittens soll auf der Rückseite der eGK die Europäische Krankenversicherungskarte (European Health Insurance Card = **EHIC**) Platz finden, allerdings nicht in elektronischer Form, sondern zunächst noch als gedruckter Text.

Diese vier Elemente der eGK – administrative Daten, Foto, elektronisches Rezept sowie europäische KV-Karte – sind gesetzlich verpflichtend geregelt, das heißt gegen sie können wir uns nicht wehren.

Freiwillig ist hingegen die Speicherung individueller **Notfalldaten**: z.B. chronische Krankheiten, Blutgruppe, Arzneimittelunverträglichkeiten, Allergien. Was viele schon heute als „Notfallkarte“ aus Papier oder Plastik im Geldbeutel oder um den Hals tragen, kann auch auf der eGK stehen und im Notfall schnell ausgelesen werden – sofern der Retter ein Lesegerät dabei hat.

Ebenso freiwillig ist die **Dokumentation der Arzneimittel-Einnahme**. Mit ihr können Ärzte und Apotheker feststellen, ob sich die eingenommenen oder verordneten Medikamente vertragen oder gegenseitig stören.

Für mehr Informationen hat die eGK keinen Platz. Sie wird außer den freiwilligen Notfalldaten keine Krankengeschichten, keine Röntgenbilder, keine Diagnosen, keine Untersuchungsergebnisse enthalten. Zu ihnen soll sie allerdings als Zugang dienen, als Schlüssel.

Das Telematik-System im Hintergrund

Schon heute sind unsere medizinischen Daten – Krankengeschichten, Diagnosen, digitale Röntgenbilder, Laborbefunde und vieles mehr – auf verschiedensten Computern abgelegt: beim Hausarzt, bei diversen Fachärzten, in Krankenhäusern, bei der Krankenkasse oder sogar bei Instanzen, die wir gar nicht kennen, z.B. Abrechnungsstellen und Kassenärztlichen Vereinigungen. Künftig werden diese vielen Orte besser vernetzt und unsere eGK ist der zentrale Schlüssel zu ihnen – zusammen mit dem Heilberufe-Ausweis eines Arztes. Diese zusammengefassten Informationen über uns und unsere Krankheit(en) werden dann „**elektronische Patientenakte**“ genannt. Nun haben wir endlich einen Namen für diese vielen, teils schon heute in der Welt ver-

streuten Dokumente – und mit der eGK sollen wir selbst die Herrschaft über sie bekommen. So wird es uns jedenfalls im Zusammenhang mit der Einführung der eGK immer wieder erklärt.

Außerdem sollen auch **Arztbriefe und Patientenquittungen** über die eGK – auch hier als Schlüssel zu vernetzten Computersystemen – verwaltet werden.

Risiken und Nebenwirkungen

Gegenwärtig sind viele begeisterte und viele warnende Stimmen zu hören. Eine Übersicht:

Die Befürworter der eGK

Auf der euphorischen Seite finden sich neben dem *Gesundheitsministerium*¹ vor allem die „15 Spitzenorganisationen des deutschen Gesundheitswesens“ und das von ihnen beauftragte Konsortium zur Einführung der eGK, die *gematik*², und natürlich die an der Entwicklung und Einführung der Karte beteiligte Industrie. „Unternehmen wie Siemens, die Telekom-Tochter T-Systems, Automatenhersteller Wincor-Nixdorf, Computerkonzerne wie IBM und Hewlett-Packard, Softwarehersteller Oracle sowie zahlreiche kleinere Unternehmen aus der IT-Branche investierten bis Ende 2005 rund 50 Millionen Euro, um das Großprojekt anzuschieben“, berichtet die Zeitschrift *Computerwoche*³. Sie wollen natürlich nicht nur das investierte Geld wieder einspielen, sondern ein Mehrfaches davon an der eGK verdienen.

Was die euphorischen Befürworter der eGK und der Telematik versprechen, klingt nach einem enormen Fortschritt im Gesundheitswesen:

→ „Die elektronische Gesundheitskarte ist ein wichtiges Instrument zur Verbesserung der Lebens- und Versorgungsqualität der Patientinnen und Patienten“, wird **Gesundheitsministerin** Ulla Schmidt auf der offiziellen Seite ihres Ministeriums zur eGK zitiert⁴; dort wird weiter ausgeführt, die eGK werde die Kommunikation verbessern, Kosten senken und die Patientenrechte stärken.

→ Oder: „Die elektronische Gesundheitskarte ist die Voraussetzung für eine grundlegende Modernisierung des deutschen Gesundheitswesens. Sie ist der Schlüssel zu einer Vielzahl von neuen Funktionen und wird in Verbindung mit einer Telematikinfrastruktur für die Datenkommunikation die Qualität der medizinischen Versorgung erhöhen und das Recht auf Eigenverantwortung der Patienten stärken“, schreibt die **gematik**.⁵ Wie zu erwarten, findet man dort nur etwas über die Vorteile der eGK.

Die Gegner der eGK

Bei den Skeptikern und Kritikern hört sich das ganz anders an. Erstaunlicherweise sind unter denen, die die eGK ablehnen, nicht nur Datenschützer und Technikfeinde, sondern sehr viele renommierte und angesehene Verbände und Organisationen.

→ Die **Bundesärztekammer** hat im Mai 2008 auf dem 111. Deutschen Ärztetag in Ulm die Gesundheitskarte in der geplanten Form erneut abgelehnt.⁶

1 www.die-gesundheitskarte.de

2 www.gematik.de, dort auch die Liste der 15

3 www.computerwoche.de/nachrichten/1847885/, vom 14.11.2007

4 auf www.die-gesundheitskarte.de

5 Startseite www.gematik.de

6 Pressemitteilung der Bundesärztekammer vom 22.5.2008,

www.bundesaerztekammer.de/page.asp?his=0%2E2%2E20%2E5711%2E6202%2E6245&ts=3

Die elektronische Gesundheitskarte und das Telematik-System im Hintergrund

- Die Bundesversammlung der **Bundeszahnärztekammer** hat die eGK einstimmig abgelehnt. Sie schreibt: „Die BZÄK sieht die elektronische Gesundheitskarte in Verbindung mit der HPC [Health Professional Card] weiter kritisch: In Zahnarztpraxen besitzt die Chipkarte nur geringes Einsparpotenzial, verursacht jedoch Kosten über erhöhten Verwaltungsaufwand. Die serverbasierten Lösungen der elektronischen Gesundheitskarte schließen möglichen Missbrauch der zentral gespeicherten Gesundheitsdaten nicht aus, hier sollte zumindest die Wahlmöglichkeit der Speicherung auf der Karte vorgesehen werden. Wegen der Datenhoheit der Patienten ist nie gewährleistet, dass die auf der Karte gespeicherten Daten wirklich vollständig sind“.⁷
- Vom **Chaos Computer Club** (CCC) konnte man eine kritische Haltung schon eher erwarten. Er schreibt auf seiner Homepage: „In bester Tradition staatlicher Software-Großprojekte wird hier sehenden Auges ein weiteres extrem kostenträchtiges Prestigeprojekt angegangen, dessen Nutzen in keinem sinnvollen Verhältnis zu den Risiken und absehbaren Problemen steht. Eine erste Sichtung der Daten deutet auf eine massive Kostenexplosion bei der Einführung der Gesundheitskarte und ein weiteres Technologie-Desaster hin“.⁸
- Grundlage für diese vernichtende Kritik ist ein **Gutachten** der renommierten Beratungs-Agentur *Booz-Allen-Hamilton*, das im Auftrag der *gematik* schon im Juni 2006 erstellt, von dieser jedoch bisher nicht veröffentlicht wurde. Der CCC hat das Dokument „befreit“ und auf seiner Homepage zugänglich gemacht.⁹ Das Gutachten beschäftigt sich mit dem Verhältnis von Kosten und Nutzen der eGK. Darin findet sich die bemerkenswerte Aussage: „Der Hauptnutzen resultiert aus den freiwilligen Anwendungen. ... Aufgrund des großen Nutzenpotentials sollten die freiwilligen Anwendungen möglichst frühzeitig eingeführt werden.“ Das bedeutet im Klartext: Wenn die freiwilligen Anwendungen keine Akzeptanz in der Bevölkerung und bei den Heilberufen finden, kommt die eGK nicht aus den roten Zahlen. Damit erstens die erhofften Einsparungen im Gesundheitswesen zustande kommen und zweitens die Industrie, die das gigantische Telematik-System auf die Beine stellt, auch noch daran verdienen kann, werden uns die freiwilligen Anwendungen in den nächsten Jahren auf alle möglichen Arten schmackhaft gemacht und die Risiken und Gefahren verharmlost werden.
- Ablehnend äußern sich auch etliche andere gesellschaftliche Gruppen. Das Komitee für Grundrechte und Demokratie e.V. sieht in der eGK „nur Nachteile“;¹⁰ ein breites Bündnis **Stoppt die E-Card** hat am 25.01.2008 in Berlin gegen die Einführung der eGK mobilisiert.¹¹
- Besonders bemerkenswert ist die kritische Stellung der renommierten und gegenüber Anwendungen der Informationstechnologie eigentlich sehr aufgeschlossenen **Gesellschaft für Informatik** (GI), zu deren Gründern der Erfinder des Computers, *Konrad Zuse*, gehörte und die prominente IT-Wissenschaftler in ihren Reihen hat bzw. hatte wie den jüngst verstorbenen *Josef Weizenbaum* oder *Klaus Brunnstein*, der 1984 das wegweisende Volkszählungsurteil zum Grundrecht auf „informationelle Selbstbestimmung“ mit erstritten hat. „Die GI lehnt eine Speicherung von Gesundheitsdaten im Internet nachdrücklich ab“.¹² Und weiter: „Angesichts der Vielzahl Zugriffsberechtigter von etwa 80 Millionen dürfte eine hinreichend sichere Zugriffskontrolle überhaupt nicht machbar sein. Dies wird spätestens dann in einem Missbrauchsfall offenkundig werden, wenn jedermann mit vorgefertigten, im Internet erhältlichen Tools die Daten seines Nachbarn, seiner Bekannten, seines Abgeordneten oder anderer Politiker wie Landes- und Bundesminister etc. lesen kann.“

7 Klartext 07/04, www.bzaek.de/service/oav10/artikel.asp?lnr=560

8 www.ccc.de

9 www.ccc.de/crd/whistleblowerdocs/20060731-Gesundheitstelematik.pdf

10 www.grundrechtekomitee.de/files/articles/aufruf-nein.pdf

11 www.ipnw.de/Soziale_Verantwortung/E-Card_stoppen/article/Stoppt_das_Projekt_Elektronische_Gesundheitskarte.html

12 www.gi-ev.de/fileadmin/redaktion/Download/gi_thesen_gesundheitskarte050310_w.pdf

- Diese Bedenken werden durch **Berichte aus Amerika** gestützt: „*Foreign hackers, primarily from Russia and China, are increasingly seeking to steal Americans' health care records, according to a Department of Homeland Security analyst*“, schreibt etwa die Zeitschrift Federal Computer Week.¹³ Und weiter: „*Any health problems among the nation's leaders would be of interest to potential enemies, he said.*“ Dies könnte vermuten lassen, dass die *nation's leaders* auf die freiwilligen Anwendungen der eGK verzichten werden, dass also nur dem Fußvolk die Gefahren der Telematik angedient werden, während die wichtigen Persönlichkeiten ein höheres Schutzniveau beanspruchen – das ist ja auch in anderen Bereichen schon so.
- **Datenschützer** und Organisationen von **Menschen mit Behinderung** weisen darauf hin, dass die Barrierefreiheit bei der Entwicklung der eGK bisher vernachlässigt wurde. Die mit der eGK verbundene Technik überfordert viele Menschen, etwa Ältere oder Menschen mit Lernbehinderungen. Für einen sehr großen Teil der Patienten ist die Eingabe einer sechsstelligen PIN innerhalb von zehn Sekunden, wie sie als Zugangskontrolle zu den eigenen Daten notwendig ist, nicht realistisch, wie erste Erfahrungen in den Testregionen zeigen.¹⁴ Die bisher vorgeschlagenen Lösungen („Komfort-PIN“ oder das schlichte Notieren der PIN auf der Karte) laufen darauf hinaus, dass die betreffenden Menschen von der vielgepriesenen Datensicherheit ausgeschlossen sind. Und für eine barrierefreie Nutzung der über die eGK erreichbaren Gesundheitsdaten durch blinde und sehbehinderte Menschen auf privaten und öffentlichen Computern fehlt es bisher an Konzepten und technischen Voraussetzungen.

Zukünftige Entwicklungen

Mit den freiwilligen Funktionen der eGK werden riesige Datensammlungen über einen Großteil der Bevölkerung entstehen, die prinzipiell zentral zugänglich und auswertbar sind. Erfahrungsgemäß sind dann staatliche Stellen nicht weit, die die Unverzichtbarkeit einer Nutzung für Zwecke der Terrorbekämpfung oder der Verhütung und Aufklärung schwerer Verbrechen sehen. Der Streit um die Vorratsdatenspeicherung von Telefon- und Internetverbindungen ist nur ein Beleg für diese Tendenz. Auch die mit der Autobahnmaut erhobenen Daten haben schon öffentliche Begehlichkeiten geweckt. Gesundheitsdaten über einzelne Bürger sind auch für die Marketingabteilungen der Industrie von hohem Interesse. Das gilt auch für den grauen Markt mehr oder weniger legaler Angebote im Internet. Adressensammlungen mit medizinischen Daten der Betroffenen sind viel Geld wert. Neben organisierten kriminellen Hackern können auch Insider des eGK-Systems in Versuchung kommen, Daten zu stehlen und zu verkaufen. Absolute Datensicherheit gibt es nicht einmal bei Bankdaten in Liechtenstein.

Mit der letzten Gesundheitsreform hat die Politik das Prinzip des „Wohlverhaltens“ in die medizinische Versorgung eingeführt, das bisher schon beim Zahnersatz galt. Wer vorgesehene Vorsorgeuntersuchungen versäumt, bezahlt später bei Eintritt der Krankheit mehr. Auch finanzielle Bestrafung für das Abweichen vom „therapiegerechten Verhalten“ ist bereits vorgesehen. Der Zugang zu medizinischen und Behandlungsdaten über die eGK kann für den einzelnen Patienten so „freiwillig“ bleiben wie heute der Eintrag in das Bonusheft zur Zahnvorsorge – ohne elektronische Speicherung wird kaum jemand die Teilnahme an Vorsorgeuntersuchungen und ggfs. das therapiegerechte Verhalten über Jahrzehnte nachweisen können. Wer sich verweigert, zahlt später wahrscheinlich mehr.

13 www.fcw.com/online/news/151334-1.html?type=pf, am 17.1.2008: „*Hacker aus Ländern wie Russland und China versuchen zunehmend, die Gesundheitsdaten der Amerikaner in ihre Hände zu bekommen, wie ein amerikanischer Sicherheitspezialist berichtet.*“ – „*Für potentielle Feinde Amerikas wären insbesondere gesundheitliche Probleme der führenden Persönlichkeiten des Landes von Interesse, sagte er.*“

14 Deutsches Ärzteblatt, Nachricht vom 10.4.2008

Fazit

Patienten werden sich nicht nur nach politischen Gesichtspunkten für oder gegen die Gesundheitskarte entscheiden, sondern vor allem nach persönlichen. Für viele werden die Vorteile überwiegen, etwa für ältere, chronisch kranke Menschen, denen eine Verbesserung der Kommunikation zu und zwischen ihren Ärzten in absehbarer Zeit wichtiger ist als die Prävention von Gefahren, die sie vielleicht selbst gar nicht mehr miterleben. Wenn sie allerdings an ihre Kinder und Enkel denken, können auch sie skeptisch werden, denn die stehen möglicherweise dann den Gefahren gegenüber und bewerten die „Vorteile“ dann ganz anders.

Wir haben die Pro- und Kontra-Stimmen, die wir finden konnten, nebeneinander gestellt, damit sich Jede und Jeder eine eigene Meinung bilden kann. Allerdings wollen wir auch nicht verschweigen, dass wir die Gefahren und Risiken der eGK ernster nehmen als die ausschließlichen Befürworter der Gesundheitstelematik. Und dass wir nicht wissen, was auf uns zukommen wird: eine segensreiche Technologie oder ein Projekt, an dem sich die Industrie auf Kosten der Sicherheit von Patientinnen und Patienten eine goldene Nase verdient. Jedenfalls sollten Versicherte und Patienten die freiwilligen Funktionen der eGK nicht bedenkenlos akzeptieren.

Eine klare Empfehlung können wir allerdings schon heute geben: Wer Wert darauf legt, medizinische Notfalldaten jederzeit griffbereit zu haben – sollte nicht auf die eGK setzen, sondern einen Notfallausweis auf Papier bei sich führen. Den kann auch ein Arzt lesen, der zufällig privat im Zug oder Flugzeug anwesend ist. Mit englischer oder französischer Übersetzung ist er auch in vielen Urlaubsländern lesbar, wo Lesegeräte für die deutsche eGK kaum erreichbar sind. Und jeder Laie kann wichtige Informationen aus dem Papier-Ausweis schon telefonisch übermitteln, bevor die Notärztin überhaupt ins Auto gestiegen ist.

Und eine klare Forderung an alle, die am Projekt eGK beteiligt sind, möchten wir auch formulieren: Die Verpflichtung zur Gewährleistung von Barrierefreiheit im Sinne von § 17 Abs. 1 Sozialgesetzbuch I muß auf die eGK angewendet und bei der weiteren Bearbeitung des Projektes uneingeschränkt erfüllt werden.