



# E-Health: Wie sicher sind Patientendaten?

Am 1. September 2006 gab Gesundheitsministerin Maria Rauch-Kallat den Startschuss für die elektronische lebensbegleitende Gesundheitsakte, kurz ELGA. Erste Anwendungen soll es ab 2008 geben. Mit der fortschreitenden Entwicklung in Richtung elektronische Gesundheit oder „E-Health“ wächst auch die Angst vor möglichem Datenmissbrauch.

## Datenverwaltung: Auftrag an den Arzt

Entwicklungen und Planungen auf dem Gebiet von E-Health werden von der Ärztekammer prinzipiell positiv begrüßt. Diese offene Haltung bekräftigt auch Johannes Steinhart, Obmann der Kurie niedergelassene Ärzte und Vizepräsident der Ärztekammer für Wien. Er formuliert dazu aber gleich eine Bedingung: „Wir müssen aktiv in die Gestaltung und Umsetzung diverser Projekte eingebunden werden, um sicherzustellen, dass die Daten der Patienten auch in den richtigen Händen bleiben.“ Die Verwaltung der Daten müsse deshalb auf jeden Fall Aufgabe der Ärztekammer bleiben, um den Schutz der Patienten zu gewährleisten.

Für Steinhart hat das „allerhöchste Priorität“. Deshalb sei es auch notwendig, dass die letzte Entscheidung darüber, welche Daten gespeichert und weitergeleitet würden sowie welche Akteure die Erlaubnis zur Einsicht bekämen, beim Patienten selbst liege. „Der Patient soll der alleinige Herr über seine Daten sein“, fordert der Vizepräsident. Aus diesem Grund nehme auch die Wahrung der ärztlichen Schweigepflicht den wichtigsten Stellenwert im Positionspapier der Wiener Ärztekammer ein. Schließlich gelte es, das Vertrauensverhältnis zwischen Arzt und Patient zu schützen, das unter anderem auf der Schweigepflicht des Arztes basiere.

„Aus dem Vertrauensverhältnis Arzt-Patient heraus ergibt sich die Forderung der Ärzteschaft, auch in Zukunft Hüter und Verwahrer der Daten zu bleiben“, ergänzt auch Norbert Jachimowicz, stellvertretender Obmann der Kurie niedergelassene Ärzte der Ärztekammer für Wien. Auch hinsichtlich der technischen Umsetzung der Elektronischen Gesundheitsakte (ELGA) müsse darauf beharrt werden, dass Patienten neben der selbstständigen persönlichen Verwaltung nur ausdrücklich von ihnen ermächtigte Ärztinnen und Ärzte beziehungsweise Angehörige ihres Vertrauens mit der Verwaltung der persönlichen Gesundheitsakte bestellen. Jachimowicz: „Der Arzt entscheidet sozusagen als ‚Anwalt des Patienten‘ über die Zugriffsrechte und über die Weitergabe einer einzelnen Patientenakte. In jedem Fall aber muss der Patient die letzte Instanz sein, ohne dessen Einverständnis keine Daten weitergegeben werden dürfen.“

Dass diese Vorgangsweise dem Wunsch der Bevölkerung entspricht, hat auch eine Umfrage der Österreichischen Gesellschaft für Marketing (OGM) ergeben, die im Auftrag der Wiener Ärztekammer im August 2006 durchgeführt wurde.

Im Zuge dieser Analyse wurde 499 Österreicherinnen und Österreicher ab 18 Jahren folgende Frage gestellt: „Es laufen derzeit Planungen und Überlegungen, Ihre persönlichen Gesundheitsdaten und Krankengeschichten elektronisch speichern zu dürfen. Wo sollen in Zukunft Ihre persönlichen Gesundheitsdaten gespeichert werden?“ 71 Prozent der Befragten gaben demnach an, ihre Daten sollten „bei den Ärzten, das heißt in der Ärztekammer“ verwaltet werden, 10 Prozent würden die Speicherung der Daten in die Verantwortung des Hauptverbands der österreichischen Sozialversicherungsträger übertragen und lediglich 2 Prozent wählten das Gesundheitsministerium zum Hüter ihrer Daten.

Für Steinhart und Jachimowicz erhält damit die Ärzteschaft und ihre Vertretung „einen klaren Auftrag der Bevölkerung zur Verwahrung und dezentralen Speicherung der sensiblen Patientendaten“.

### Bedenken der Patienten

Auch von Seiten der Patientenvertreter werden Bedenken geäußert, ob elektronisch gespeicherte Daten tatsächlich ausreichend geschützt werden können. „Ein Missbrauch von Gesundheitsdaten ist besonders gefährlich, da sich Probleme für den Patienten bei der Arbeitssuche oder auch bei Versicherungsverträgen ergeben könnten“, warnt Erika Hardt-Stremayr, Gründerin und ehemalige Präsidentin von Diab-Care-Office-Vienna. „Auch Probleme

gesellschaftlicher Natur könnten auf den Patienten zukommen, wenn seine Krankheit öffentlich wird.“ Gerade deshalb käme für sie, Stremayr, für die Verwaltung der Daten nur die Ärzteschaft in Frage, deren Schweigepflicht ein geeigneter Schutz sei. Laut Stremayr wäre eine mögliche Alternative zur Wahrung der Anonymität die Codierung des Patientennamens und des Geburtsdatums, „wobei dieser Code, beispielsweise auf seiner E-Card, nur dem Patienten bekannt sein sollte“. Um Unbefugten den Zugriff zu den Daten zu verwehren, wäre auch eine verschlüsselte Übermittlung der Daten unabdingbar. Stremayr: „Den strengen Anforderungen der österreichischen Judikatur an die Zustimmung des Betroffenen zur Datenübermittlung muss auf jedem Fall Folge geleistet werden.“

### E-Health und Datenschutzrecht

Als rechtliche Grundlagen für eine elektronische Patientenakte dienen das Datenschutzgesetz beziehungsweise das Gesundheitstelematikgesetz, wonach medizinische Daten ab 1. Jänner 2008 ausschließlich signiert und verschlüsselt elektronisch übertragen werden dürfen.

Aus datenrechtlicher Sicht werden Gesundheitsdaten als besonders schutzwürdige Daten – in der Diktion des Datenschutzgesetzes als „sensible Daten“ – qualifiziert, bestätigt Dietmar Jahnel, Universitätsprofessor im Fachbereich Öffentliches Recht an der Universität Salzburg mit Schwerpunkt Datenschutzrecht. Entsprechend den europäischen Vorgaben dürften diese Daten grundsätzlich nicht verarbeitet werden, „außer es liegt einer der gesetzlich vorgesehenen Rechtfertigungsgründe vor“.

Für Gesundheitsdaten wäre ein solcher Rechtfertigungsgrund etwa die Verwen-



Steinhart: „Der Schutz der Patienten hat allerhöchste Priorität, der Patient soll der alleinige Herr über seine Daten sein“



Jachimowicz: „Der Arzt entscheidet als Anwalt des Patienten über Zugriffsrechte und Weitergabe der Daten“

### „Wo sollen künftig Ihre persönlichen Gesundheitsdaten gespeichert werden?“

	Geschlecht			Alter			Schulbildung		
	Total	M	F	-30	-50	50+	PIS	BFS	MHS
Bei den Ärzten, d.h. in der Ärztekammer	71	68	75	77	70	70	75	70	71
Im Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger	10	14	7	7	12	9	5	10	16
Im Bundesministerium für Gesundheit	2	2	3	5	2	2	2	3	2
Anderes	9	9	9	6	8	10	9	10	7
Weiß nicht/keine Angabe	7	8	6	5	7	8	9	8	4
Anzahl der Befragten	499	240	259	90	200	210	125	264	105

Quelle: OGM, August 2006

## Tipp

Beachten Sie bitte auch unseren Hinweis zur nächsten Podiums- und Publikumsdiskussion im Rahmen unserer „hot doc“-Veranstaltungen im Wiener Radiokulturhaus am 23. Jänner 2007 „Wie sicher sind Patientendaten? Die Angst vor Missbrauch in der Medizin“ auf Seite 24.



derung von Daten für die Gesundheitsvorsorge, Diagnostik, Behandlung und Verwaltung von Gesundheitsdiensten durch Personen, die einer Geheimhaltungspflicht unterliegen. Das Verbot der Verarbeitung von Gesundheitsdaten kann auch aufgehoben werden, wenn der Betroffene seine ausdrückliche Zustimmung erteilt oder sich die Ermächtigung zur Verwendung der Daten aus gesetzlichen Vorschriften ergibt, die der Wahrung eines öffentlichen Interesses dienen. Zusätzlich sieht das im Verfassungsrang stehende „Grundrecht auf Datenschutz“ vor, dass in einem derartigen Gesetz

angemessene Garantien für den Schutz der Geheimhaltungsinteressen festgelegt sein müssen und dass der Eingriff in das Grundrecht nur in der gelindesten zum Ziel führenden Art vorgenommen werden darf.

„Die projektierte Zusammenführung aller Gesundheitsdaten eines Menschen erzeugt ein erhöhtes Gefahrenpotenzial für die Privatsphäre der Patienten“, betont Jähnel. „Es müssen daher die genannten strengen Voraussetzungen für die datenschutzrechtliche Zulässigkeit eines derartigen Vorhabens unbedingt erfüllt werden.“ Essenziell seien dabei die Antworten auf die Fragen, wer für die Speicherung von Daten verantwortlich sei, in welcher technischen Form die Datensicherheit gewährleistet werde und – ganz entscheidend – welche Personen unter welchen Voraussetzungen auf die Daten zugreifen dürften.

Da es sich beim Elektronischen Gesundheitsakt zudem um ein so genanntes „Informationsverbundsystem“ handelt, werde dafür nicht nur eine entsprechende gesetzliche Grundlage zu schaffen sein, so Jähnel weiter. Es sei ein Konzept zu erstellen, das das



**Hardt-Stremayr:**  
„Ein Missbrauch von Gesundheitsdaten ist besonders gefährlich, da sich Probleme für den Patienten bei Arbeitssuche oder Versicherungsverträgen ergeben könnten“



**Jähnel:** „Die projektierte Zusammenführung aller Gesundheitsdaten eines Menschen erzeugt jedenfalls ein erhöhtes Gefahrenpotenzial für die Privatsphäre der Patienten“

Grundrecht auf Datenschutz in für die Betroffenen zufrieden stellender Weise berücksichtige, damit eine Genehmigung der Datenverwendung im Rahmen der Vorabkontrolle durch die Datenschutzkommission erfolgen könne, betont Jähnel.

### Auszüge aus dem „Entwurf für eine österreichische E-Health-Strategie“ (herausgegeben von der Österreichischen E-Health-Initiative)

- Die E-Health-Strategie baut auf den derzeit bereits vorhandenen Strukturen, wie zum Beispiel E-Card oder auch den bestehenden Krankenhaus- und Praxis-Informationssystemen, auf und entwickelt ein langfristiges Konzept für die digitale Dokumentation, Kommunikation, Speicherung und Verarbeitung von gesundheitsbezogenen und administrativen Daten. Die E-Health-Strategie soll die Interoperabilität von Informationssystemen im Gesundheits- und Sozialsystem gewährleisten und sowohl für Gesundheitsanbieter als auch für Produzenten von Hard- und Software im Gesundheitswesen Investitionssicherheit geben.
- Die wesentlichen Elemente von E-Health sind: der elektronische Gesundheitsakt (ELGA), der online-Zugang zu qualitätsgesicherten Gesundheitsinformationen, die IT-Unterstützung von organisationsübergreifenden Prozessen und insbesondere das Nahtstellenmanagement, der Einsatz von entscheidungsunterstützenden Systemen, telemedizinische Dienste, Werkzeuge für die Analyse von Daten und technische und organisatorische Maßnahmen zum Datenschutz und zur Datensicherung.
- E-Health kann wesentlich zur Qualitätssteigerung der Gesundheitsversorgung beitragen. Die rasche, sichere, orts- und zeitunabhängige, kostengünstige Verfügbarkeit von Daten, Informationen und Wissen in einem integrierten Informationssystem können die Effizienz, Effektivität, Sicherheit, Rechtzeitigkeit, Chancengleichheit und Patientenzentriertheit substantiell verbessern. Zu den zahlreichen Anwendungen von E-Health gehören E-Medikation, E-Arztbriefe, E-Labor, E-Ordering, E-Terminmanagement, E-Notfallsdaten, E-Impfpass, E-Tagebücher für Biosignale, Home-Monitoring-Systeme, Gesundheitsinformationssysteme sowohl für medizinische Inhalte als auch über die Einrich-

tungen des Gesundheits- und Sozialwesens, et cetera.

- Eine ganz wesentliche Voraussetzung sind weiters die eindeutige Patientenidentifikation basierend auf der E-Card sowie ein aktuelles Verzeichnis der Gesundheitsdiensteanbieter (GDA), welches von einer vertrauenswürdigen Institution betrieben wird. Es wird von der Annahme ausgegangen, dass die Daten verteilt auf verschiedenen Informationssystemen unter höchstmöglicher Datensicherheit gespeichert werden und ein effizienter Zugriff über Metaindizes erfolgt. Die Bereitstellung der Daten erfolgt durch den Gesundheitsdiensteanbieter beziehungsweise einen explizit dafür beauftragten Dienstleister, wobei es im Sinne einer zielorientierten Information wesentlich ist, dass nur relevante Dokumente (und nicht alle), diese aber dafür in elektronischer Form, zur Verfügung gestellt werden.
- E-Health stellt auch den Leistungserbringern und Trägerorganisationen Daten, Informationen und Wissen zur Verfügung. Innerhalb von E-Health bestehen Informationssysteme zur personenbezogenen und auch anonymisierten beziehungsweise pseudonymisierten Verarbeitung von gesundheitsbezogenen Daten. Die verarbeiteten Daten können den berechtigten Organisationen zum Beispiel für Benchmarking, für epidemiologische Analysen, für die Gesundheitsberichterstattung, für die Planung und Steuerung oder für das Management von Gesundheitseinrichtungen zur Verfügung gestellt werden.

Stand November 2005

**Ann.:** Die Wiener Ärztekammer hat dazu einen ausführlichen Kommentar verfasst – siehe Seite 22.