Pressekonferenz der Ärztekammer für Wien

„E-Health: Ärztekammer warnt vor Datenmissbrauch“

Dienstag, 14. November 2006
Ärztekammer für Wien (Großer Sitzungssaal)

Ihre Gesprächspartner sind:

- Dr. Johannes Steinhart
  Vizepräsident und Obmann der Kurie niedergelassene Ärzte
  der Ärztekammer für Wien

- Dr. Norbert Jachimowicz
  Stellvertretender Obmann der Kurie niedergelassene Ärzte
  der Ärztekammer für Wien

- Univ.-Prof. Dr. Dietmar Jahnel
  Universitätsprofessor im Fachbereich Öffentliches Recht
  an der Universität Salzburg mit Schwerpunkt Datenschutzrecht

- DDr. Erika Hardt-Stremayr
  Gründerin und ehemalige Präsidentin von Diab-Care-Office-Vienna

„E-Health: Ärztekammer warnt vor Datenmissbrauch“

Wien – Die Wiener Ärztekammer befürchtet, dass zukünftige Projekte im Bereich von E-Health einen massiven Eingriff in die Privatsphäre der Patienten bedeuten könnten. Um zu verhindern, dass Personen nur deshalb keinen Job bekommen, weil bekannt ist, dass sie beispielweise Diabetiker sind, hat die Ärztekammer nun ein Positionspapier erstellt, das die wichtigsten Voraussetzungen einer funktionierenden E-Health-Strategie im österreichischen Gesundheitswesen definiert. Vordringliches Ziel dabei ist die Wahrung der Rechte der Patienten und Ärzte gleichermaßen.

Der Trend zur elektronischen Datenspeicherung macht auch vor Arztpraxen nicht Halt: Elektronisch verarbeitete Daten werden immer vielfältiger, zahlreicher und vernetzter.

Am 1. September 2006 gab Noch-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 Österreichern 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 daher die Ärzteschaft und ihre Vertretung „einen klaren Auftrag der Bevölkerung zur Verwahrung und dezentralen Speicherung der sensiblen Patientendaten“.

		Geschlecht		Alter			Schulbildung		
	TOTAL	M	F	-30	-50	50+	PfS	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

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 nur dem Patienten, beispielsweise auf seiner E-Card, 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 Verwendung 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 Jahnel. „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 Jahnel weiter. Außerdem sei ein Konzept zu erstellen, das das 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 Jahnel.

Kommentar zum Entwurf für eine österreichische E-Health-Strategie der Ärztekammer für Wien

Die Ärztekammer für Wien begrüßt die Entwicklungen und die Planungen auf dem Gebiet der E-Health und möchte auch aktiv an der Gestaltung und Umsetzung diverser Projekte mitarbeiten. Eine Steigerung der Effizienz durch institutionsübergreifende Zusammenarbeit und einer damit einhergehender Kostensenkung im Gesundheitswesen sind auch ein Anliegen der Ärzteschaft, um im Sinne unserer Patienten zu einer Verbesserung der Gesundheit beizutragen.

Folgende wesentliche Voraussetzungen müssen aus Sicht der Ärztekammer für Wien unbedingter Bestandteil einer E-Health-Strategie werden, um einerseits die Rechte unserer Patienten und andererseits auch die Rechte der Hauptakteure – nämlich der Ärzte – zu wahren.

1. Datenschutz und Verschwiegenheit

Eine Übermittlung von patientenbezogenen Daten und deren Abruf von Daten kann und darf nur mit der jeweiligen Zustimmung des Patienten und für jeden Einzelfall erfolgen. Der Patient ist der alleinige Herr über seine persönlichen Daten und ihm muss weiterhin die Freiheit gewährleistet werden, über diese Daten selbst zu verfügen. Dies beinhaltet sowohl die Entscheidung darüber, welche Daten gespeichert und weitergeleitet werden dürfen, als auch die Auswahl der Akteure, die in diese Daten Einsicht haben sollen.

Das Prinzip der ärztlichen Schweigepflicht muss absolut unangetastet bleiben (ÄrzteG § 54, 1998). Der Patient muss sich weiterhin darauf verlassen können, dass auch in Zukunft der Hippokratische Eid der Ärzte seine Gültigkeit behält, da dieser die Grundlage für das Vertrauensverhältnis zwischen dem Arzt und seinen Patienten darstellt:
„Was ich bei der Behandlung sehe oder höre oder was ich an Dingen, die man nicht weitersagen darf, auch außerhalb der Behandlung im Leben des Menschen erfahre: Schweigen will ich bewahren und als heiliges Geheimnis solches betrachten.“

Das Vertrauensverhältnis zwischen dem Arzt und seinem Patienten genießt höchste Priorität und darf nicht verletzt werden.

2. Datenhaltung unter der Hoheit der Ärztekammer

Aus diesem Vertrauensverhältnis heraus begründet, ist der Arzt nach wie vor der „Hüter“ und Bewahrer des Gesundheitsaktes seiner Patienten und muss es auch in Zukunft bleiben. Bei der technischen Umsetzung des Elektronischen Gesundheitsaktes unterstützt die Ärztekammer für Wien die vorgeschlagene „Dateispeicherung der personenbezogenen Dokumente und der inhaltlichen Informationen erfolgt im Sinne von Revisionssicherheit, Zensurresistenz und höchstmöglichem gemäss Stand der Wissenschaften gewahrtem Datenschutz und Datensicher-

heit, dezentral beim jeweiligen Gesundheitsdienste Anbieter (GDA) beziehungsweise einem durch diesen GDA autorisierten Dienstleister.
Darüber hinaus kann der Patient auf Basis von replizierten Daten der GDA ergänzt um persönliche Informationen neben der selbstständigen Verwaltung einen Arzt beziehungsweise einen Angehörigen seines Vertrauens mit der Verwaltung seiner persönliche ELGA (myELGA) betrauen, die ausschließlich dem Patienten oder von ihm ausdrücklich ermächtigten Personen zugänglich sein darf.
Um bei der dezentralen Speicherung eine effiziente und performante Suche zur Realisierung der Potenziale von E-Health unterstützen zu können, müssen Informationen über die GDAs, in denen Daten zu einem Patienten gespeichert sind, in geeigneten Metadatenindizes (nicht jeder GDA betreibt seinen eigenen Metadatenindex) verwaltet werden."

Die Metadatenindizes wie auch die Verzeichnisse der GDAs implementieren und verwalten unter anderem eine Rollendefinition für Zugriffsrechte, die seitens der jeweiligen Ärztekammern für ihre niedergelassenen Ärzte definiert und verwaltet werden. Über die Zugriffsrechte und somit die Weitergabe einer einzelnen Patientenakte entscheidet der Arzt als „Anwalt des Patienten", und in jedem Fall als finale Instanz der Patient selbst in autonomer Art und Weise.

Dies entspricht auch dem Ergebnis einer Umfrage, die von OGM im Auftrag der Ärztekammer für Wien im August 2006 durchgeführt wurde, in dem die Ärzteschaft und ihre Vertretung den klaren Auftrag der Bevölkerung erhalten hat, diese sensiblen Daten auch in Zukunft bei sich zu verwahren und dezentral zu speichern.

3. Freiwilligkeit für Ärzte und Patienten

- Der Patient und sein Arzt entscheiden freiwillig und im Einzelfall, ob gesundheitsrelevante Daten gespeichert werden sollen.
- Der Arzt kann als Service für seine Patienten die elektronische Speicherung der Gesundheitsdaten freiwillig anbieten, muss jedoch nicht verpflichtend an einer E-Health respektive ELGA-Infrastruktur beteiligt sein.
- Freiwillige Speicherung der Dokumente (zum Beispiel Patientenakte, Arztakte) in Bezug auf Hardware, Datenstruktur, Dateninput, Datenabfrage, Datenlöschung und Datenpflege.

4. Keine Mehrkosten und Mehradministration für Ärzte

- Die ELGA und die dazugehörende Infrastruktur (Soft- und Hardware) dürfen zu keinen Mehrkosten für niedergelassene Ärzte führen.
- Die Dateneinspeisung und der Abruf von Daten durch die Ärzte dürfen zu keinem erhöhten administrativen Mehraufwand führen.
- Generell ist darauf zu achten, dass die Bedienfreundlichkeit und das Handling dieser elektronischen Gesundheitsakte so einfach – und daher zeitsparend – wie möglich konzipiert wird.
- Kostenabgeltung für Ärzte bei allfälligen EDV Investitionen

- Volle Kostenabgeltung für zusätzlichen organisatorischen, administrativen und bürokratischen Aufwand von Ärzten.

5. Prüfung und offizielle Abnahmen von Neuanwendungen

- Sicherstellung, dass die Punkte 1 bis 3 nicht nur durch rechtliche und organisatorische, sondern vor allem durch technische Maßnahmen sichergestellt werden, wie Prüfung des Systems auf Schwachstellen – wie zum Beispiel, dass keine Backdoors vorhanden sind –, und Schlüsselhinterlegung bei einem vertrauenswürdigen und befugten Dritten, denn nur dadurch kann eine Vertraulichkeit des Gesamtsystems gewahrt bleiben.
- Vor jeder Einführung einer neuen Anwendung muss im Vorfeld ein Probebetrieb
- stattfinden.
- Jede Neuerung wird nach Absolvierung eines Probebetriebs von einem externen Sachverständigen geprüft und abgenommen.
- Endgültige Einführung jeder Neuerung erst nach erfolgreicher Abnahme und Prüfung durch einen neutralen Sachverständigen.

„E-Health: Ärztekammer warnt vor Datenmissbrauch“

Ihre Gesprächspartner:

Dr. Johannes Steinhart
Vizepräsident und Obmann der Kurie niedergelassene Ärzte der Ärztekammer für Wien
Telefon: 01/515 01-1221 DW
Handynr. : 0664/18 28 372
Fax: 01/51501-1450 DW
E-Mail: steinhart@aekwien.at

Dr. Norbert Jachimowicz
Stellvertretender Obmann der Kurie niedergelassene Ärzte der Ärztekammer für Wien
Telefon: 01/515 01-1222 DW
Handynr.: 0676/30 59 554
Fax: 01/51501-1433 DW
E-Mail: norbert.jachimowicz@chello.at

Univ.-Prof. Dr. Dietmar Jahnel
Universitätsprofessor im Fachbereich Öffentliches Recht an der Universität Salzburg mit Schwerpunkt Datenschutzrecht
Telefon: 0662/8044-3635 DW
Fax: 0662/8044-303 DW
E-Mail: Dietmar.Jahnel@sbg.ac.at

DDr. Erika Hardt-Stremayr
Gründerin und ehemalige Präsidentin von Diab-Care-Office-Vienna
Handynr.: 0664/9922949
Fax: 01/3205235
E-Mail: ehhardt@tele2.at

Kontakt für Journalisten-Rückfragen:
Ärztekammer für Wien, Dr. Hans-Peter Petutschnig
Telefon: 01/515 01-1273 DW, 0664/10 14 222, Fax: 01/515 01-1289 DW,
E-Mail: hpp@aekwien.at
online-Medienservice der Ärztekammer für Wien: www.aekwien-medienservice.at