



VPP informiert: Bericht zur VierVerbände-Veranstaltung: „Die elektronische Patientenakte ePA“ (online), Organisation: bvvp Nordrhein

Freitag 18.02.2022, 15 Uhr bis 17 Uhr

Referat 1: Dr. Frank Bergmann, Vorsitzender KV Nordrhein

Medizinische Anwendungen der TI gehen nur stockend voran. Anlegen von Notfalldaten findet nur wenig statt, nur 300.000 E-Arztbriefe sind bundesweit erst mit KIM versendet worden. 20 Prozent der AU Schreibungen gehen per KIM an die Kassen. Nur 390.000 Nutzende haben eine gefüllte ePA. Ursache ist die Komplexität: 300.000 Betriebsstätten im Gesundheitswesen haben über 250 Praxisverwaltungssysteme. Es fehlte auch an Bewusstsein für valide Massentests im Vorfeld. Es ist auch eine Herausforderung für Versicherte, ePA Ready zu sein ... (Etwa die Hälfte der Nutzenden gehören der die TKK an.) Im Koalitionsvertrag soll das Opt-out umgesetzt werden (jede/r gesetzl. Versicherte bekommt eine ePA angelegt). Die ePA sollte nicht als Lifestyle-Produkt, sondern als effektives Toll für Erkrankte genutzt werden.

Referat 2: IT-Berater Thomas Höll, KV Nordrhein

Thomas Höll erläuterte die technischen Voraussetzungen und Details zur ePA und Telematikinfrastruktur. Er berichtet, dass die ePA aktuell das größte IT-Projekt in Europa sei. Die Krankenkasse (KK) hat keinen Einblick in die ePA. Aktuell gibt es schon „blinde Schnittstellen“ von der KK zur ePA: So sind bei der TKK Daten von Leistungserbringenden bereits in ePAs eingestellt worden, ohne dass die TK Einsicht in die Akte hat. Es gibt Metaangaben, z. B. zusätzliche Informationen, um welche Art von Dokument vom Patient oder Leistungserbringer es sich handelt. Sogenannte MIOs (Medizinische Informationsobjekte) kommen mit der ePA 2.0 (z. B. Mutterpass, Zahnvorsorgeheft). Auf der eGK gespeicherte Daten kommen in die sogenannte Patientenkurzakte, z. B. der Notfall- oder Medikationsplan.

Referat 3: Prof. Ulrich Kelber, Bundesbeauftragter für den Datenschutz und die Informationsfreiheit (BfDI)

Zentral war das Patienten-Daten-Schutz-Gesetz (PDSG). Dies ist ein Artikelgesetz, d. h. in bestehenden Gesetzen wurden Veränderungen vorgenommen. Im SGB V wurde z. B. ein 11. Buch zur Telematikinfrastruktur (TI) ergänzt. Es gibt viel Hin und Her zwischen Krankenkassen, Gesetzgeber und weiteren Beteiligten. Es geht eigentlich um Versicherten- und nicht um Patientenfragen. Mit dem Anliegen Patientendatenschutz wurde nicht gut umgegangen. Der Ort (ePA/TI) ist einigermaßen sicher. Menschliche Techniken sind immer mit Unsicherheiten verbunden. Auch dezentrale Datenspeicher oder analoge Datenspeicher bieten Risiken. Die ePA kann ein sicherer Weg sein, Daten an Leistungserbringende zu übergeben.

Kritikpunkte am PDSG bzgl. Patientensouveränität

1. Differenziertes Berechtigungsmanagement: Aktuell wird hierzu mit den KKs vor Gericht gekämpft – mit Versichertengeldern. Obwohl einige Krankenkassen (KKs) dieses Kriterium schon erfüllen, klagen sie gegen den BfDI. Hier gibt es einen klaren Rechtsverstoß, dass dieses feingranulare Zugriffsmanagement nicht von Anfang an ermöglicht wurde. Ein nationales Gesetz kann europäische Rechtsprechung nicht aushebeln. Das Bundesamt für Sozialversicherung riet den KKs zu einer Klage. „Hier geht es auch um Macht“.
2. Front-End-Nicht-Nutzende müssen die gleichen Rechte bekommen.: Die ePA-Akte ist eine eigene Struktur, die ePA-APP („Front-End“) ist eine weitere Struktur. Die Zugriffsprotokollierungen (auch über die Protokollierung der Berechtigungsvergabe) sind z. B. nur über die APP einsehbar – nicht für „Nicht-Front-End-Nutzende“. Die Rechte müssen für alle gleich vergeben werden. In Geschäftsstellen der KKs oder bei Leistungserbringenden hätten Terminals zum Ansteuern der ePA von Versicherten aufgestellt werden können. Dies war aber den KKs wohl zu teuer.
3. Alternatives Authentifizierungsverfahren: Vorgesehen waren NFC-Reader plus elektronische Gesundheitskarte. Diese Regelung wurde aber gesetzlich gestrichen. Die KKs wollten ein alternatives Verfahren (alternative Versichertenidentität ohne Hardwaresicherung). Aktuell ist eine Übergangsmöglichkeit zugelassen. Der BfDI hat hier eine Fristsetzung gefordert, um ein möglichst sicheres alternatives Verfahren einzuführen.

Fragen:

- Haftungsrisiken: Wer haftet, wenn die TI gehackt wird? **Antwort:** *Entscheidend ist, wo das Datenleck ist. Die Konnektorverantwortlichkeit liegt bei beiden Strukturen (Praxis und gematik), „nach“ dem Konnektor ist die Praxis für das Leck, „vor“ dem Konnektor die gematik verantwortlich.*
- Soll auch der Gutachterbericht in die ePA? **Antwort:** *Nein. Die ePA ist nicht dafür gedacht, dass Dokumente von Arzt zu Arzt geschickt werden.*
- Was bedeutet die sogenannte „Datenspende“? **Antwort:** *Für anonymisierte Daten gilt die DSGVO nicht mehr. Es soll ein Forschungsdatengesetz geben; der Zugang zu Forschungsdaten soll erleichtert werden. Allerdings gibt es hier spezifische Forderungen, z. B. das Beschlagnahmeverbot.*

Referat 4: Gregor Bornes, Bundesarbeitsgemeinschaft für Patient:innenstellen ([BAGP](#))

Für Patient:innen ist wichtig: Patient:innensicherheit, Transparenz und freie Behandlerwahl, informierte Selbstbestimmung, Vertraulichkeit und Verfügbarkeit. Oftmals wird gewünscht, dass psychiatrische Diagnosen im Nachhinein verändert werden sollen, was ja nicht mehr geht. Bedeutsam bei der Forschungsdatenweitergabe ist: Nicht immer ist der Nutzen für die Patient:innen gesichert. Eigentlich sollte bei Anwendungen immer der Patient:innennutzen im Fokus stehen. Risiken müssen immer mit dem Nutzen abgewogen werden. (Daten sind niemals hundertprozentig sicher, erfolgreiche Hackerabgriffe gibt es bis zum Pentagon.)

Nur qualitativ gute Daten sind sinnvoll für die Forschung. In welche Hände gerät die „Datenspende“? Hier muss sicher sein, dass eine Rückführung ausgeschlossen ist. Eine unerwünschte Fremdnutzung der Daten muss ebenso ausgeschlossen werden.

Die Patientenvertretung ist im gematik-Beirat. Es war klar: Wir diskutieren nur mit, wenn alles freiwillig bleibt. Opt-out geht in Richtung geringere Freiwilligkeit. Ungut ist, dass jede Kasse ihre eigene ePA hat. Dies führt zu einer verstärkten „Bindung“ an bzw. Abhängigkeit von den KKs.

Digitale Gesundheitskompetenzen: Es müsste von KKS angeboten werden, die Anwendung der ePA zu managen. Die Nutzung ist sehr bildungsabhängig. Ist eine gute Versorgung in Zukunft abhängig von meinem Handy oder meiner digitalen Kompetenz?

Unklar ist auch, wer haftet, wenn z. B. durch unvollständige Datensätze in der ePA Behandlungsfehler entstehen?

Frage:

Könnten Patient:innen einfordern, dass sogar der Behandlungsverlauf in die ePA hochgeladen wird?

Antwort: *Patient:innen haben das Recht, eine Kopie zu verlangen (Passagen dürfen nur geschwärzt werden, wenn besondere Gründe – z. B. drohende Selbstgefährdung – dagegen sprechen) Wünschen Patient:innen (theoretisch), dass Teile der Behandlungsakte oder Sitzungsprotokolle in die eigene ePA geladen werden können, müssten nach aktuellem Stand Leistungserbringende diesem Wunsch stattgeben.*

18.02.2022

Susanne Berwanger

www.vierverbaende.de