

Februar 2021

Offener Brief an Patientinnen und Patienten

**GEHÖREN METADATEN ZUM ARZTGEHEIMNIS?**oder: *Sind Sie schon von Ihrer Krankenkasse über die Elektronische Patientenakte informiert worden?*

Den ersten Offenen Brief an PatientInnen zum Thema Elektronische Gesundheitskarte / Telematikinfrastruktur (=TI) hatte ich 2006 geschrieben. Der Titel lautete „Die Elektronische Gesundheitskarte - Was kommt da auf uns zu? Untertitel: Die praktischen Folgen einer ursprünglich guten Idee. Der Text war 7 Seiten lang geworden und ich dachte: das liest niemand.

Stattdessen wurde eine bundesweite Kampagne ausgelöst, im Rahmen derer über 600.000 Unterschriften gesammelt wurden durch die Initiative „Stoppt die eCard“. Kernkritik damals wie heute: Die Zentrale Speicherung von Patientendaten/ Krankengeschichten in einem Großcomputer-Netzwerk. Damals waren meine Hauptsorgen die Gefahr für das Arztgeheimnis und die fragliche Alltagstauglichkeit. Inzwischen sind 15 Jahre vergangen, das Smartphone wurde erfunden, die damals noch frischen Internetplattformen Google, Facebook, Amazon sind zu Giganten geworden. Noch niemand kannte 2006 den Begriff CLOUD. Die Welt hat sich rasant verändert, nur die Telematik-Infrastruktur, sie kann bis heute im Alltag kaum mehr, als Versichertendaten zwischen Praxiscomputer und Krankenkassen-Server abgleichen. **Was ich damals nicht ahnen konnte: dass in Sachen Telematik-Infrastruktur der Datenhandel mit Gesundheitsdaten zum heimlichen Hauptthema werden würde**, in Deutschland und Europa. Deshalb spreche ich auch nicht mehr von Telematik-Infrastruktur, sondern von GESUNDHEITSDATEN-CLOUD. Die deutsche Gesundheitsdaten-Cloud existiert inzwischen, verharmlosend als „Datenautobahn für das Gesundheitswesen“ bezeichnet. Nach und nach soll auf die europäischen Cloud erweitert werden.

Der aktuelle Anlass erscheint banal: Ihre Krankenkasse wird Sie fragen, ob sie die elektronische Patientenakte (=ePA) nutzen möchten. Die ePA ist sozusagen das zentrale Projekt der Gesundheitsdaten-Cloud, nämlich die Speicherung von Arztberichten von Fachärzten und Krankenhäusern. Sie sollen konkret die Frage beantworten, ob Ihre Arztberichte/ Krankenakte nicht nur in der Arztpraxis, sondern auch als Kopie in der Gesundheitsdaten-Cloud gespeichert werden sollen. Das ist Inhalt der Spahn'schen Digitalisierungsgesetze: ab 1.1.2021 MÜSSEN die Krankenkassen den Versicherten die ePA anbieten. Und ÄrztInnen MÜSSEN auf Wunsch des Patienten die Arztberichte in die Cloud „hochladen“.

Wenn Sie die Anfrage von der Krankenkasse bekommen: Achten Sie bitte mal darauf, ob Ihnen NUR die medizinischen Vorteile angepriesen werden. Ist die Frage an Sie offen gestellt? Versteht ein nicht informierter Patient, dass es um die Speicherung seiner Krankenakte in einem bundesweiten Datennetzwerk geht?

Ehrlich und informativ gefragt wäre etwa so: Wollen Sie, dass Ihre Krankengeschichte und somit die persönlichsten Informationen, die es über Menschen gibt, in einer Cloud (=Großcomputer-Netzwerk) gespeichert werden und von Computer-Algorithmen automatisiert ausgewertet werden? Und das nicht nur für Ihre persönlichen medizinischen Zwecke, sondern auch für die Forschung und für die „Gesundheitswirtschaft“? Wenn dass aus den Fragen/ Informationen Ihrer Krankenkasse NICHT hervorgeht, dann fragen Sie doch mal nach. Bei jedem Medikament muss im Beipackzettel jede nur mögliche unerwünschte Wirkung genannt sein. Beim milliardenschweren digitalen Umbau des Gesundheitswesens anscheinend nicht.

Merkwürdig ist: seit 2005 läuft nun in Deutschland dieses Mega-Vernetzungsprojekt des Gesundheitswesens. Das wesentliche Merkmal des Projektes ist nun mal die zentralisierte Speicherung von persönlichen Gesundheitsinformationen. Die Versicherten sind nie gefragt worden, ob sie das wollen. Dabei hätte diese entscheidende Frage schon 2005 gestellt werden müssen, BEVOR Milliarden Ihrer Versichertenbeiträge ausgegeben werden. Aufgrund der vermutlich bewussten Desinformation glauben stattdessen noch heute Millionen Versicherte, in Zukunft solle ihre Krankenakte „auf der Karte“ gespeichert werden.

Ganz klar: die jederzeitige Verfügbarkeit Ihrer Krankenakte bei jedem Arzt, den Sie konsultieren, klingt verlockend. Aber was sind die „Nebenwirkungen“ der dauerhaften Speicherung in einer Gesundheitsdaten-

## Cloud? Und **was ist außer der Verwendung bei Ihren ÄrztInnen mit den Daten NOCH geplant?**

Damit zum Titel-Thema: **Metadaten, was ist das?** Meta-, das bedeutet soviel wie „andere Ebene“. Am besten verständlich an einem einfachen Beispiel: Sie machen ein Foto ihrer Kinder oder Enkelkinder mit Ihrem Handy. Außer dem Foto haben Sie als weitere Ebene noch das Datum der Fotografie und die Ortsdaten/GPS-Daten. Datum und GPS sind dann ganz einfache Metadaten. Wenn das Foto noch mit einer Datenbank für Gesichtserkennung verbunden wird, kommen als Metadaten noch die Namen der abgebildeten Personen hinzu. Wenn dann noch die WhatsApp-Kommunikation dieses Tages verknüpft wird, entstehen zusätzliche Metadaten. Eine Koppelung mit der Facebook-Aktivität dieses Tages erhöht die Menge der Metadaten weiter. Die meisten von Ihnen wissen, dass von Handybenutzern auf diese Weise komplette Tages- und Bewegungsprofile erstellt werden können. Hier sind allerdings noch keine Informationen dabei, die dem Arztgeheimnis unterliegen. Da keine wirklich sensiblen Informationen dabei sind, gehen viele recht sorglos mit dieser Art der Sammlung von Metadaten um.

Das ist das, was die **Internet-Giganten** Google, Facebook, Amazon und andere im Kern tun: Sie produzieren und verwerten **Metadaten** mit Hilfe von Algorithmen (=Rechenanweisungen für Computer) und das Geschäftsmodell heißt Personalisierte Werbung. Welche Finanzmacht und Digitale Weltmacht daraus inzwischen geworden ist, wissen Sie.

Nun bin ich selbst ein Fan von Cloud-Technologie. Ich halte das Internet für eine geniale Erfindung, aber wirklich genial nur für Informationen, die für die Öffentlichkeit gedacht sind. Ich habe auch nichts dagegen, wenn mein Musikgeschmack bekannt wird oder meine Landschaftsfotografien weltweit zu sehen sind. Daher verwende ich auch Cloud-Speicherung. Zudem bin ich seit 20 Jahren für eine Vereinfachung der Kommunikation im Gesundheitswesen, indem Ärzte/ Krankenhäuser/ Apotheken ihre Post als verschlüsselte Mail anstatt mit Briefmarken und Fax versenden, und zwar als Punkt-zu-Punkt-Übertragung ohne dauerhafte Speicherung.

Von Technikfeindlichkeit bei mir und fast allen anderen ÄrztInnen also keine Spur. Aber wie ist das mit den persönlichsten Informationen, die aus guten Gründen seit über 2000 Jahren dem Arztgeheimnis unterliegen und gleichzeitig auch die Grundlage für das Vertrauensverhältnis von Arzt und Patient bilden? **Sollten Arztberichte/ Krankenakten wirklich ausserhalb von Praxen und Krankenhäusern kollektiv und zentral in einer Gesundheitsdaten-Cloud gespeichert werden?** Die Kenntnis über Depressionen, Suchterkrankungen, Suizidtendenzen, Geschlechtskrankheiten, Abtreibungen, Straftaten, Häusliche Gewalt, Krisen, Konflikte, Vergewaltigung, genetischen Erkrankungsrisiken, das sind nun mal keine Kleinigkeiten, sondern das hat Bedeutung für ein ganzes Leben und womöglich noch für die nachfolgenden Generationen. All das findet sich in Krankenakten.

Nun sagen die **Befürworter der Gesundheitsdaten-Cloud**: es ist doch erkennbar, dass der medizinische Nutzen viel größer sein wird als der mögliche Schaden und absolute Sicherheit gibt es nicht. Ausserdem ist die **Verwendung der ePA für die Versicherten freiwillig**. Wer seine Krankenakte nicht in der Cloud speichern lassen will, der erteilt eben keine aktive Zustimmung (... oder muss man ein NEIN mitteilen, um nicht teilzunehmen??). Wo ist also das Problem?

Mit dieser Antwort des Befürworters werden Ihnen wiederum wichtige Informationen vorenthalten, denn **medizinische Metadaten von Ihnen werden auch gesammelt, wenn Sie der ePA NICHT zustimmen**.

Zum einen gibt es schon massenhaft Metadaten von Ihnen. Seit 2000 ist nämlich für ÄrztInnen vorgeschrieben, dass mit den Abrechnungsziffern am Ende jedes Quartals auch die **ICD-Codes** (=Diagnosenkürzel) der behandelten Krankheiten an die Kassenärztliche Vereinigung und dann an Ihre Krankenkasse gesendet werden. Wer wegen einer Depression in Behandlung ist, hat dann ICD-Code {F32.9G}. Bundesbürger haben durchschnittlich im Jahr 18 Arztkontakte, bei jedem Arztkontakt wird mindestens 1 Diagnose gestellt. Da können Sie mal die Anzahl der ICD-Codes berechnen, die seit 2000 schon bei den Krankenkassen gesammelt worden sind. Schon jetzt können Sie davon ausgehen, dass keine Einrichtung so viele Informationen über Sie hat wie die Krankenkasse.

Diese Milliarden an Diagnosenkürzeln aller Krankenkassen sind über die Server/ Datenspeicher der Krankenkassen bereits mit der Gesundheitsdaten-Cloud verbunden. **Es gibt also bereits einen Pool von Milliarden Gesundheits-Metadaten**.

Aber es geht noch weiter: Sogenannte „künstliche Intelligenz“ (=KI) kann inzwischen nicht nur ICD-Codes verarbeiten sondern große Teile von frei geschriebenen Text in Arztbriefen „verstehen“ (wo ja die Detailinformationen von medizinischen Befunden und von menschlichen Sorgen und Nöten drinstehen). Um **Arztberichte besser „maschinenlesbar“ zu machen**, hat das Bundesministerium für Forschung für etliche Millionen EURO eine Lizenz erworben für ein **komplexes Klassifikationssystem namens SNOMED-CT**, welches die frei formulierten Textinhalte wiederum in einen Code umwandeln kann. Es handelt sich um

mehrere hunderttausend Codes mit deren Hilfe die „Künstliche Intelligenz“ Arztbriefe verstehen können soll. Könnte etwa bedeuten, dass der Algorithmus aus der Aussage „Patientin hat die Freude am Leben völlig verloren“ den Code für „Suizidalität“ macht. Oder aus „längerfristiger erhöhter Konsum von Spirituosen“ wird „Alkoholkrankheit“. **Jedenfalls werden auf diesem Wege große Mengen von Metadaten aus Arztberichten entstehen.** Und die Datenspeicherung im Netz hat eine besondere Eigenschaft: was einmal drin steht, lässt sich nur äußerst schwierig oder gar nicht entfernen. Ganz anders bei der persönlichen Arzt-Patient-Beziehung: Wenn ein Patient nach einer Scheidung ein halbes Jahr schwer depressiv und ständig betrunken war, danach aber gestärkt aus der Krise hervorging und nie wieder einen Tropfen Alkohol angerührt hat, werde ich in einem Ärztlichen Gutachten 10 Jahre später niemals eine Diagnose mit Bezug zum Alkohol stehen lassen.

Metadatenproduktion gibt es aber nicht nur durch die ePatientenakte. **Massenhaft Daten werden auch entstehen durch die Versendung von Rezepten als eRezept und durch die eArbeitsunfähigkeitsbescheinigung**, denn auch diese Information sollen über die Telematik-Infrastruktur versendet werden. Dabei gibt es keine Freiwilligkeit. (Auch für Ärzte gibt es keine Freiwilligkeit, Nicht-Anschluss von Praxen oder Krankenhäusern wird finanziell bestraft).

Das war noch nicht alles zur **Metadatenproduktion: es gibt einen weiteren Zwang.** Denn die komplette Kommunikation im Gesundheitswesen MUSS in Zukunft über das „Mastersystem“ Gesundheitsdaten-Cloud laufen. Der dafür vorgesehene eMail-Dienst heißt **KIM** = Kommunikation Im Gesundheitswesen. Also werden auch alle Arztberichte über KIM versendet. Es ist sehr wahrscheinlich, dass aus KIM-Mail Metadaten produziert werden, auch wenn der eigentliche Versand verschlüsselt erfolgen wird. Der IT-Techniker und TI-Kenner Rolf D.Lenkewitz schreibt: „Die Freiwilligkeit der Datenverarbeitung basiert auf nachgeschalteten technischen Optionen, nachdem die Metadatenverarbeitung bereits stattgefunden hat.“ **Die Zusammenfassung für Sie als PatientIn: ePatientenakte ist vielleicht freiwillig mit aktiver Zustimmungspflichtigkeit. eRezept, eArbeitsunfähigkeit und KIM-Mail sind Zwang. Es werden in Massen Metadaten entstehen, möglicherweise auch aus Arztbriefen, obwohl Sie der ePatientenakte gar nicht zugestimmt haben.**

Lassen wir nochmals einen Gesundheitsdaten-Cloud-Befürworter zu Wort kommen:

„Sie brauchen sich um Ihre persönlichen Daten keine Sorgen zu machen. Wir halten uns an die Gesetze insbesondere die Europäische Datenschutz-Grundverordnung. Das hat auch kürzlich das Bundesamt für Sicherheit in der Informationstechnologie bestätigt. Medizinische Daten werden nur **anonymisiert** verwendet. Wir machen statistische Analysen mit großen Mengen von Daten, wissen aber nichts von einzelnen PatientInnen. Das dient vor allem der Forschung und damit letztlich Ihrem eigenen Wohl.“

Und wie sieht das rechtlich aus mit der „Datenverwertung“?

**Nicht-personenbezogene Daten dürfen auf aktueller Rechtsgrundlage verarbeitet werden.** Damit wäre die Verwertung von anonymisierten Metadaten rechtlich abgesichert. Hier geht es aber nicht um Musikgeschmack, Urlaubsorte oder Einkaufsverhalten. **Müssen anonymisierte medizinische Metadaten nicht einen Sonderstatus haben? Gehören auch anonymisierte Metadaten aus Arztbriefen zum Arztgeheimnis? Arztbriefe sind Arztgeheimnis. Dürfen daraus gewonnene Inhalte zur Handelsware gemacht werden?**

Ich möchte Ihnen die Problematik anhand einer Übertragung in die analoge Welt verdeutlichen: Eine Sekretärin arbeitet unter höchster Geheimhaltungsstufe in einem Militärischen Sicherheitsbereich. Sie hat demnach ständig mit Schriftstücken „Streng geheim“ zu tun. Im heimlichen Nebenverdienst schreibt sie die wichtigsten Stichworte aus den geheimen Texten in Stenographie auf, lässt das Aktenzeichen des Schreibens weg, und verkauft den Steno-Text an Interessierte.

Was ist von der **Anonymisierung** (oder Pseudonymisierung) zu halten? Nun gut, Ihr Name steht dann nicht mehr drin oder ist durch einen fiktiven Namen oder eine Nummer ersetzt. Aber in Krankenakten findet man auch Telefonnummern, die Namen von Angehörigen oder gar Kontoverbindungen. Sind die dann auch alle unkenntlich gemacht? Selbst wenn: Metadaten sind nur dann sinnvoll verwertbar, wenn wichtige Informationen wie Geschlecht, Alter, Wohnort, Beruf angegeben sind. Es ist heutzutage ein Leichtes, aus diesen Infos plus den genannten Krankheits-Metadaten in Form der ICD-Codes auf eine konkrete Person zu schließen. Und später würden auch noch die Detail-Metadaten aus SNOMED-CT hinzukommen, das macht die Identifikation noch leichter.

**Ist es daher demokratisch-bürgerrechtlich akzeptabel, medizinische Metadaten ohne direkten Personenbezug so zu behandeln, als würden sie NICHT den strengen Regeln der Ärztlichen Schweigepflicht/ Arztgeheimnis unterliegen?** Das müssen sich auch ÄrztInnen selbst klar machen. Wenn

ein Arzt mit den Krankenakten seiner Praxis (egal ob Karteikarte oder Praxiscomputer) nicht sorgsam umgeht, kann ihm die Approbation entzogen werden. Die Digitalisierungsgesetze zwingen ÄrztInnen, selbst bei die ePA ablehnenden Patienten, zur massenhaften Produktion von anonymisierten, aber wahrscheinlich „re-individualisierbaren“ medizinischen Metadaten beizutragen. Wenn da in Zukunft etwas schiefeht im großen Stil, da hilft kein Update. Bisher wurden ÄrztInnen verklagt, wenn Patientendaten die Praxis verlassen haben. Heute werden ÄrztInnen bestraft, wenn Sie Patientendaten in der Praxis behalten wollen.

Haben Sie mal über die SCHUFA (= Schutzgemeinschaft für allgemeine Kreditsicherung) nachgedacht? Sie sind persönlich nie von der „Schutzgemeinschaft“ nach Ihren Finanzen befragt worden. Und trotzdem ist erstaunlich viel bekannt, allerdings auch Fehlinformationen, deren Herkunft Sie nicht erfahren und die Sie nicht wieder rauskriegen aus den Datenspeichern. Selbst die Mitarbeiter der SCHUFA wissen nicht, wie die Bewertungen genau entstehen, weil das Algorithmen machen.

Werden wir in der Zukunft eine SCHUFA für Gesundheitszustand und Gesundheitsprognose haben, vielleicht sogar aus Versehen wegen dieser Art der Digitalisierung des Gesundheitswesens?

In der Gesundheitsdaten-Cloud, dem größten Pleiten-Pech-Pannen-Projekt der letzten 15 Jahre, da mögen AKTUELL die Server bestmöglich gesichert sein. Aber was ist in 5 oder 10 Jahren, wenn Quantencomputer 1000x schneller Entschlüsselungen knacken als heute?

Noch etwas, für Laien unbegreiflich: nach 15 Jahren gibt es noch immer kein vollständiges Modellprojekt der Telematik-Infrastruktur/ Gesundheitsdaten-Cloud. Bisher kann das Projekt nur eines recht zuverlässig, nämlich Verwaltungsdaten zwischen Praxen und Krankenkasse abgleichen. Alle medizinischen Anwendungen wie ePatientenakte, eRezept, eArbeitsunfähigkeitsbescheinigung, eMail (=KIM) sind noch nicht zusammen im Alltag getestet worden.

**Daher haben ÄrztInnen die große Sorge, dass der medizinische Alltag nicht erleichtert, sondern behindert wird.** ÄrztInnen kritisieren also nicht nur die Gefahren für das Arztgeheimnis, sondern auch die nicht bewiesene Praktikabilität, vom dem nicht erwiesenen medizinischen Nutzen gar nicht zu reden.

Sicher ist aber eines: **eine massenhafte Speicherung von Krankenakten wirkt wie ein Hacker-Magnet.** Das ist auch heute längst erkennbar. Weltweit wurden schon Millionen von Krankenakten gehackt. Vor wenigen Monaten wurden 30.000 Krankenakten von Psychotherapie-PatientInnen in Finnland gestohlen. Im Darknet werden Krankenakten ganz normaler Menschen mit mehreren hundert Dollar bzw. Bitcoin gehandelt, ideal verwendbar für Erpressung oder Identitätsdiebstahl.

**Haben Sie als PatientInnen den Eindruck, dass unter diesen Umständen der medizinische Nutzen größer sein wird als der mögliche Schaden?** Wo ist er denn nun und wie sieht er aus, der Beipackzettel für die Gesundheitsdaten-Cloud?

Aktuell ist eine globale Tendenz zur Begrenzung der Macht der Internet-Konzerne erkennbar und damit eine Bewegung zur mehr Datensouveränität, also mehr Selbstbestimmung über die eigenen Daten. Meine Daten gehören mir. Am allermeisten und zuallererst sollte das für die sensibelsten Informationen überhaupt gelten. Umso mehr stellen sich diese allgemeinen Fragen:

\* Gehören Krankenakten in eine Cloud?

\* Dürfen anonymisierte Metadaten aus Krankenakten (insbesondere die mit SNOMED-CT gewonnenen Metadaten) so behandelt werden, also würden sie nicht der Ärztlichen Schweigepflicht unterliegen?

\* Dürfen anonymisierte medizinische Metadaten ohne aktive Zustimmung für die Forschung und für die Gesundheitswirtschaft verwendet werden?

Zunächst aber müssen Sie diese Frage Ihrer Krankenkasse beantworten: **Möchten Sie ihre individuelle Krankenakte zusätzlich zur Speicherung beim Arzt/Ärztin auch in der ePatientenakte in der bundesweiten/ europaweiten Gesundheitsdaten-Cloud speichern lassen?**

Wilfried Deiß, Hausarzt