



ePA und die Verkäuflichkeit deiner Gesundheitsdaten

Seit Anfang des Jahres hast du eine neue Komfortzone gewonnen. Ja, jetzt brauchst du kein lästiges Rezept mehr, wenn du mal Pillen brauchst. Das e-Rezept hat zwar den Vorteil Ressourcen zu sparen, die Sicherheit deiner Daten aber, könnte sich als bedenklich erweisen. Es kommt ein schönes Bonbon zu deiner Komfortzone noch hinzu: die ePA.



Mittels einer ePA (elektronische Patientenakte) sind deine Gesundheitsdaten überall für das Gesundheitswesen rund um die Uhr und das ganze Jahr durch verfügbar. Nur für das Gesundheitswesen?

Die Idee einer ePA – in Englisch EHR (Electronic Health Record) – geht bis Anfang der 1960er zurück. In dieser Zeit entwickelte Lockheed solch ein Produkt, das seitdem an den Distributor Technicon verkauft wurde, dann ging dieses an TDS Healthcare über, um endlich Eclipsys, ein Unternehmen der Gruppe Allscripts, zu gehören.

Ungefähr zur gleichen Zeit kooperiert die UTAH-Universität zusammen mit 3M, um ein Health Evaluation through Logical Processing (HELP) zu entwickeln, ein unter den ersten klinischen Untersuchungssystemen. 1968 startete die Computer Stored Ambulatory Record (COSTAR) am Massachusetts General Hospital. Diese Anwendung wurde zusammen mit Harvard entwickelt und enthält zahlreiche Neuheiten, wie beispielsweise eine Datenbank, die Mehrfachnennungen zu einer Krankheit erkennt.

In den 1970er fing die US-Bundesregierung an, diese EHR (Electronic Health Record) mit der Abteilung von Angelegenheiten für Veteranen, mehr bekannt als DHCP (Decentralized Hospital Computer Program), umzusetzen. Viele ehemaligen Physiker und Studenten haben das VA-System (Computerized Patient Record System (CPRS)), das sehr effizient ist, und ermöglicht eine optimale Konsistenz, um medizinische Fehler in Patientendaten erheblich zu reduzieren.

Seit den 1980er viele gemeinsamen Entwicklungen wurden gemacht, um die Nutzung von ePA (EHR) zu fördern. Das Institute of Medicine (IOM) erkannte den Bedarf für eine ernsthafte Analyse von Gesundheitsdaten auf Papierform und begann eine Forschungsarbeit, wovon die Resultate 1991 und nach einer Revision 1997 veröffentlicht wurden. Diese Forschungsarbeit war die erste mit der Empfehlung der Umsetzung des EHR. Als die privaten Unternehmen Wind über diese Erfindung der IOM bekam, unterstützte sie die Gründung des Computer-Based Patient Record Institute (CPRI), das die Geburtsuhr der EMR (Electronic Medical Records) bedeutete ([1](#)).

Wie sieht die Entwicklung der elektronischen Patientenakte in Europa und Deutschland aus? Die elektronische Gesundheitsakte (EHR) ist ein elektronischer Längsschnittdatensatz mit Gesundheitsdaten von Patienten, die

bei einer oder mehreren Begegnungen in einem beliebigen Versorgungsumfeld erzeugt werden. Schon 2015 wurde der Grundstein zur Einführung einer elektronischen Patientenakte durch das E-Health-Gesetz gelegt (2). Durch die Europäische Kommission wurde am 2. Februar 2019 den Weg zur elektronischen Patientenakte geebnet (3). Das Ziel besteht aus dem Austausch von Patientendaten, um eine optimale Nutzung von Gesundheitsdaten und die Versorgung gezielt zu unterstützen.

Seit dem 1. Januar 2021 können alle gesetzlich Versicherten eine ePA ihrer Krankenkasse erhalten. Ab 2025 wird die ePA für alle Pflicht, es sei denn, der Versicherte möchte diese ePA nicht nutzen, und widerspricht sie mit einem Opt-Out (4). Die ePA besteht erstmals aus drei Stufen, Patientendatenaufnahmen in einem Katalog ermöglicht (5):

- Stufe 1: seit Januar 2021 Aufnahme Daten zu Befunden, Diagnosen, durchgeführten und geplanten Therapiemaßnahmen, Früherkennungsuntersuchungen, Behandlungskosten und sonstige untersuchungs- und behandlungsbezogene medizinische Informationen, usw.
- Stufe 2: Seit dem 1. Januar 2022: elektronisches Zahn-Bonusheft, elektronische Mutterpass und Daten, elektronische Impfdokumentation, Daten des Versicherten aus der elektronischen Gesundheitsakte bei seiner Krankenkasse (seit März 2022), bei den Krankenkassen gespeicherten Daten über die in Anspruch genommenen Leistungen des Versicherten.
- Stufe 3: Seit dem 1. Januar 2023. Daten aus digitalen Gesundheitsanwendungen (DiGA) des Versicherten, Daten zur pflegerischen Versorgung des Versicherten, Verordnungsdaten und Dispensierinformationen elektronischer Verordnungen (eRezepte inkl. Arzneimittelhistorie), elektronische Arbeitsunfähigkeitsbescheinigungen (eAUs), sonstige von den Leistungserbringern für den Versicherten bereitgestellte Daten.

Die verantwortliche Gesellschaft für den Aufbau der ePA ist die Gematik GmbH, ehemals Telematik. Die Telematikinfrastruktur ist eine Plattform für Gesundheitsanwendungen in Deutschland und diese Gesellschaft wurde 2005 ins Leben gerufen. Der Bund beteiligt sich mit 51 % an die Gematik GmbH und sie wird mit deinen Krankenkassenbeiträgen finanziert. Der größte Anteilshaber ist der GKV-Spitzenverband (22,05 %), der Verband der Privaten Krankenversicherung beteiligt sich mit 7 Prozent und weitere Kassenärztlichen- und Apothekenverbände sind ebenfalls Anteilseigner der Gematik GmbH (6).

Zahlreiche Kritiken an die Gematik GmbH kommen u. a. vom GKV-Spitzenverband, Bundesärztekammer sowie weiteren Organisationen, denn einerseits fehlt es an Sicherheit, insbesondere, das, was die Datenablage (Speicherung) angeht, weil der Staat die Gematik GmbH vom GKV in voller Höhe finanzieren lässt (7).

Allein der Umbau von Telematik zur Gematik GmbH hat 45 Millionen Euro gekostet. Hinzu kommen noch die Kosten für die Umbaustudie in Höhe von zwei Millionen Euro, die von KPMG aufgestellt wurde, eine Privatgesellschaft versteht sich, die die Segnung des Bundesgesundheitsministers Karl-Heinz Lauterbach erhalten hat (8).

Scharfe Kritiken werden ebenfalls wegen der großen Nähe der Gematik GmbH an die Pharmaindustrie, deren Interesse daraus stets besteht, Profitmaximierung auf Kosten der Gesellschaft zu realisieren. Eine noch ganz frische Erfahrung dieser Maximierung wurde mithilfe der Corona-Hysterie verwirklicht, und hat den Beweis geliefert, dass der gläserne Patient in seiner Gesamtheit schon existiert.

Die Durchsichtigkeit aller Körperfunktionen soll vorhanden sein, um eine totale und permanente Überwachung zu ermöglichen. Mittels der ePA könnten alle Akteure des Gesundheitswesens miteinander vernetzt sein. Das sind die Regierung, Versicherer, IT-Unternehmen, Gesundheitskonzerne und noch viele anderen. Stelle dir mal vor, deine physischen und psychischen Daten werden rund um die Uhr zentral gespeichert und zur Verfügung dieser Akteure gestellt. Je nach ungesundem Verhalten wirst du bestraft. Sogar dein Arbeitgeber bzw. potenzieller Arbeitgeber erhält Zugang zu deinen Daten. Bist du vielleicht chronisch Krank? Dann kann es vielleicht für dich schwer werden, eine „normale“ Stelle zu bekommen.

Wie sieht es mit der Datensicherheit deiner Patientendaten aus? Ende 2022 lag bei vier von fünf Menschen die ePA-Akzeptanz gut, und diese erklärten sich bereit die ePA zu nutzen. Wegen Datenschutzbedenken erklärten sich zwanzig Prozent nicht bereit, die ePA zu zulassen (9). Zu diesem Zeitpunkt sprachen sich einige unter den gesetzlichen Krankenversicherungen, Ärzteschaften, Apothekenverbänden sowie weiteren Akteuren aus dem Gesundheitswesen gegen die Einführung der ePA in seiner damaligen Form.

Zuerst fehlte es an einwilligen Teilnehmer und andererseits an Transparenz über die Datenweitergabe und den Zugriff auf die Daten.

Anfang 2024 hat es in Frankreich einen Cyberangriff gegeben, und Krankenversicherungsdaten von 33 Millionen Franzosen wurden geraubt. Diese stehen jetzt in den Händen von Kriminellen, die diese problemlos für weitere Zwecke an skrupellose Dritten anbieten können. Zwar behauptet die Gesundheitsdienstleister Viamedis und Alмеры, dass keine Bankdaten, E-Mail-Anschriften oder Telefonnummer entwendet wurden, dennoch bleibt abzuwarten, welche Daten von den Kriminellen genau abgezapft wurden (10).

Daten wie zum Beispiel Erfassung von Körperfunktionen, die drahtlos übertragen werden, erfordern hohe Sicherheitsmechanismen wie Verschlüsselung und Entschlüsselung, Signieren von Daten. Folgende Kriterien müssen eingehalten werden (11):

- Vertraulichkeit
- Datenintegrität
- Datenverfügbarkeit

Mittels der ePA können diese Daten zentral in der Akte hochgeladen und gespeichert werden. Da die Datensicherheit und -vertraulichkeit zurzeit mangelhaft ist, darf die Frage gestellt werden: Wie sicher ist die ePA eigentlich?

Da schon ernst zu nehmenden Bedenken bei der Datenquelle (Ärzte, Krankenhäuser und gesundheitliche Dienstleister) bzgl. Schwachstellen in medizinischen Netzwerken und Geräten an der Tagesordnung steht, bleibt die vernetzte Medizintechnik ein Risiko für alle Teilnehmer, besonders für die Patienten. Der Grund hängt mit der Netzwerkarchitektur zusammen, deren sichere zunehmende Konnektivität nicht vorhanden ist. Erhebliche

Schwachstellen und Implementierungsfehler stehen im Mittelpunkt eines unsicheren Netzes ([12](#)).

Und wenn zuletzt der Bundesdatenschutzbeauftragte (BfDI), Ulrich Kelber, in seinem Tätigkeitsbericht ernsthafte Kritiken an den Plänen der ePA vom Gesundheitsminister Lauterbach äußert ([13](#)), darf ich die Frage stellen: Wieso wurden enorme Steuermittel in einem von Vorneherein zur Tote verurteilten Experiment investiert? Ich als Patient wurde von den zuständigen Behörden nie konsultiert, ob ich mit dieser krankhaften Aktenverfügbarkeit einverstanden bin. Nein, ich musste Anfang 2024 selber präventiv aktiv werden.

Du auch kannst aktiv werden, indem du deiner Krankenkasse jetzt einen [Widerspruch](#) (ODT Schreibgeschützt) gegen das Anlegen deiner ePA schriftlich unterbreitet. Ab 2025 würde das Anlegen deiner Patientendaten nur noch mit einem Widerspruch ermöglicht werden, erst aber, wenn deine Akte schon angelegt wurde. Wenn du im Vorfeld widersprichst, dann ist deine Krankenkasse in der Pflicht dir über das Anlegen der Akte zu berichten, bevor diese angelegt wurde.

Wer unbedingt das Risiko der Preisgabe seiner Gesundheitsdaten angehen will, soll das tun. Man soll dann auch die Konsequenzen für die Zukunft dieser Preisgabe mit einberechnen, und ebenfalls bedenken, dass diese einem zum Verhängnis kommen könnte.

Quellen

(1) Jim Atherton, Development of the Electronic Health Record <https://journalofethics.ama-assn.org/article/development-electronic-health-record/2011-03>

(2) Elektronische Gesundheitsakte https://de.wikipedia.org/wiki/Elektronische_Gesundheitsakte

(3) Exchange of electronic health records across the EU <https://digital-strategy.ec.europa.eu/en/policies/electronic-health-records>

(4) Die elektronische Patientenakte (ePA) <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/elektronische-patientenakte>

(5) Elektronische Patientenakte - Kernanwendung vernetzter Versorgung <https://www.bundesaerztekammer.de/themen/aerzte/digitalisierung/digitale-anwendungen/telematikinfrastruktur/epa>

(6) Gesellschaftsverteilung – Gematik <https://www.ti-faktencheck.de/index.php/aktuelles/gematik>

(7) Kritik an den gematik-Plänen <https://www.healthpolicy-online.de/news/kritik-an-den-gematik-plaenen>

(8) Umbau der gematik: Bis zu zwei Millionen Euro für Berater <https://www.pharmazeutische-zeitung.de/45-millionen-euro-mehr-fuer-die-gematik-122357/>

(9) Günter Born, Neustart in 2023 für Elektronische Patientenakte (ePA) geplant <https://www.borncity.com/blog/2022/12/30/neustart-in-2023-fr-elektronische-patientenakte-epa-geplant/>

(10) Günter Born, Cyberangriff: Krankenversicherungsdaten von 33 Millionen Franzosen abgeflossen <https://www.borncity.com/blog/2024/02/13/cyberangriff-krankenversicherungsdaten-von-33-millionen-franzosen-abgeflossen/>

(11) Dipl. Betriebswirt Otto Geißler, Wie sicher sind drahtlose Netze zur Erfassung von Körperfunktionen? <https://www.security-insider.de/wie-sicher-sind-drahtlose-body-area-networks-a-a61aac97310fcbf260613daf5b4a5ade/>

(12) Günter Born, Claroty-Report: Zahlreiche Schwachstellen in medizinischen Netzwerken und Geräten <https://www.borncity.com/blog/2024/03/19/claroty-report-zahlreiche-schwachstellen-in-medizinischen-netzwerken-und-geraeten/>

(13) Günter Born, Digitalisierung im Gesundheitswesen: Kelber kritisiert ePA, Schutzlos gegen Cyberangriffe <https://www.borncity.com/blog/2024/03/23/digitalisierung-im-gesundheitswesen-kelber-kritisiert-epa-schutzlos-gegen-cyberangriffe/>

Weitere interessanten Links zum Thema

Tim Jacquemard, The anatomy of electronic patient record ethics: a framework to guide design, development, implementation, and use
<https://bmcmethics.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12910-021-00574-x>

René Raab, Msc, Arne Küderle, Msc, Anastasiya Zakreuskaya, Msc, Ariel D Stern, PhD, Prof Jochen Klucken, MD, Georgios Kaissis, MD MHBA, Prof Daniel Rueckert, PhD, Prof Susanne Boll, Dr techn, Prof Roland Eils, PhD, Harald Wagener, Dipl-Inf, Prof Bjoern M Eskofier, PhD. Federated electronic health records for the European Health Data Space
[https://www.thelancet.com/journals/landig/article/PIIS2589-7500\(23\)00156-5/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/landig/article/PIIS2589-7500(23)00156-5/fulltext)

Norbert Häring, Träume des Weltwirtschaftsforums werden wahr: Mit Impfpass und digitaler Patientenakte zur lückenlosen Überwachung (siehe auch PDF Datei in Corona-Dateien)
<https://norberthaering.de/macht-kontrolle/digital-health-deloitte/>

Günter Born, gematik-Gesellschafter haben Opt-out für elektronische Patientenakte (ePA) beschlossen <https://www.borncity.com/blog/2022/11/08/gematik-gesellschafter-haben-opt-out-fr-elektronische-patientenakte-epa-beschlossen/#more-274856> (siehe auch PDF Datei in Corona-Dateien)

Günter Born, IT aus der Hölle im Gesundheitswesen: Schlimmer geht's (n)immer
<https://www.borncity.com/blog/2024/03/24/it-aus-der-hlle-im-gesundheitswesen-schlimmer-gehts-nimmer/>