

elektronische Patientenakte

Wer ist eigentlich der Eigentümer der Daten?

Klaus Günterberg

Daten sind Werte. Nun soll ab 15.1.2025 die elektronische Patientenakte (ePA) befüllt und genutzt werden. Die ePA ist aber, der Name ist irreführend, keine Akte. sie ist eine Datei über alle Krankheiten, Befunde, Behandlungen und Begutachtungen eines jeden gesetzlich Versicherten (73 Mio., sofern er nicht widersprochen hat), später u. U. eines jeden Bürgers (83 Mio.), vom Geburtsbericht bis zum Leichenschauchein. Es geht (Stand 2022) um 17,2 Mio. Krankenhausbehandlungen und 728,5 Mio. ambulante Fälle pro Jahr. Wir Ärzte sind zur Aufbewahrung unserer Behandlungsunterlagen verpflichtet, allgemein 10 Jahre, Krankenhausakten, Unterlagen nach Strahlentherapie und nach der Gabe von Blutprodukten 30 Jahre, aufzubewahren auch noch nach dem Tod des Patienten. Da sind die Daten für einen gegenwärtig Geborenen (Lebenserwartung männlich 78,3, weiblich 83,2) mindestens 88 bis 93 Jahre, unter Umständen sogar 130 Jahre aufzubewahren. Selbst wenn man einen Algorithmus finden sollte, zwischenzeitlich Datensätze über die Behandlung eines Menschen zu löschen, entsteht mit der ePA eine sehr schnell wachsende Datei bisher unbekanntem Ausmaßes. Schon heute verbraucht manches Rechenzentrum (darin die Server) Strom in der Größenordnung einer Kleinstadt. Ob wir für eine solche gigantische Datei ePA das Rechenzentrum und die Rechenkapazität und den erforderlichen Strom haben, sei dahingestellt.

Daten sind Werte; wem gehören eigentlich diese Daten, wer ist Eigentümer der ePA? Der Staat, vertreten durch das BMG, die Gematik, der GKV-Spitzenverband, die jeweilige Krankenkasse, eine (noch zu gründende) Gesellschaft nach bürgerlichem Recht oder die Versicherten?

Gleich wer, der Eigentümer ist zur Aufbewahrung und zur Sicherung verpflichtet, der Eigentümer trägt anfallende Kosten, sofern Daten genutzt und/oder (anonymisiert) verkauft werden fließen ihm andererseits die Gewinne zu. Er haftet für sein Eigentum, ggf. für vermeidbare, für schuldhaft verursachte Schäden, (bspw. durch Betriebsausfall und Fehlinformation) und ist Ansprechpartner für Auskünfte bei Rechtsstreitigkeiten, bspw. nach mutmaßlichen Behandlungsfehlern.

Die Versicherten haben zweifellos ein informationelles Selbstbestimmungsrecht, sie haben ein Recht auf Einsicht in die über sie gespeicherten Daten, sie sind aber nicht Eigentümer ihrer Daten (so wie bspw. niemand Eigentümer der über ihn beim Landeseinwohneramt gespeicherten Daten ist), vor allem aus zwei Gründen: Erstens könnten sie ihren Verpflichtungen als Eigentümer nicht nachkommen. Und zweitens sind ihre Daten zweifellos nicht als separate Dateien, sondern als Datensätze in einer Datei (ePA) gespeichert. Eine natürliche oder juristische Person kann zwar Eigentümer einer Datei sein, nicht aber Eigentümer an einzelnen Datensätzen einer Datei.

Man mag einer ePA hoffnungsvoll oder kritisch gegenüberstehen, sobald sie mit Daten gefüllt wird, ist sie die Schaltzentrale unseres Gesundheitswesens. die dann auch zur kritischen Infrastruktur gehören wird, entstehen Anwendungen, Anforderungen, Konflikte und Gefährdungen. Da ist eine Klärung und/oder auch die Offenlegung der Eigentumsverhältnisse dringend geboten.