

DATENSCHUTZ

KONKRET

Recht | Projekte | Lösungen

Chefredaktion: Rainer Knyrim

Safe Harbor

Die Safe-Harbor-Entscheidung des EuGH

Maximilian Schrems

Checkliste Datentransfer nach Safe Harbor

Rainer Knyrim, Gerald Trieb

Gesundheitswesen und Sozialversicherung

Die Millionen Gesundheitsdaten sind woanders

Interview mit Susanne Herbek, Geschäftsführerin ELGA GmbH

Praxisbeitrag: Auskunftspflicht der AUVA
gem § 26 DSG

Markus Oman

Datenschutzorganisation in der Sozialversicherung

Josef Souhrada

Nutzen von Open Data und Cloud-Computing
im Gesundheitswesen

Elisabeth Hödl, Martin Zechner

Markus Oman/Katharina Schmidt

Geschäftsführender Gesellschafter O.P.P.-Beratungsgruppe/Redakteurin Innenpolitik Wiener Zeitung

Die Millionen Gesundheitsdaten sind woanders

Interview mit Dr. Susanne Herbek, Geschäftsführerin der ELGA GmbH. Susanne Herbek spricht im Interview über den langen Weg zur Einführung der Elektronischen Gesundheitsakte, ihren Nutzen – und nicht zuletzt über die datenschutzrechtlichen Bedenken.

Datenschutz konkret: ELGA ist auf der Webseite sehr genau, aber auch sehr technisch erläutert, können Sie kurz für Menschen ohne technische Ausbildung den Aufbau erläutern?

Susanne Herbek: ELGA ist als Informationssystem konzipiert – zunächst einmal für den Bürger, der dadurch mehr als bisher über die eigenen Gesundheitsdaten Bescheid weiß. Er kann seine ELGA-Gesundheitsdaten, bspw einen Entlassungsbrief von einem Spital, abrufen, egal, wo sie in Österreich entstanden und gespeichert sind. Es besteht aber auch ein Zugang für Gesundheitseinrichtungen, aber nur dann, wenn man als Patient aktuell dort in Behandlung ist. Das Krankenhaus oder zukünftig auch der Hausarzt können den Befund abrufen und in der lokalen Dokumentation speichern. Das ist so wie heute, wenn ich als Patient einen Befund in Papier mitbringe, der dann vom Arzt in die eigene medizinische Dokumentation übernommen wird. Der grundlegende Prozess ändert sich nicht, aber er wird elektronisch unterstützt.

Datenschutz konkret: Die Daten bleiben also dort, wo sie sind?

Herk: Ja, die Gesundheitsdaten liegen weiterhin dort, wo sie entstanden sind – also bspw im Rechenzentrum eines Krankenhauses. Allerdings werden diese durch ELGA mit Hilfe von Verweisen verknüpft, womit sie dann auch für andere behandelnde Gesundheitseinrichtungen aufzufinden sind. ELGA ist also ein dezentrales System, nur die e-Medikation wird zentral gespeichert. Man muss sich das dann so vorstellen, dass zukünftig eine Verschreibung bzw ein Rezept in die e-Medikationsdatenbank eingetragen wird. Wenn in der Apotheke oder beim Arzt meine e-card gesteckt wird, erhalten diese Einblick in meine aktuelle Medikation und somit ein klares und übersichtliches Bild.

Datenschutz konkret: Sie kennen die Kritik des Hausärzterverbandes, dass das System dadurch ad absurdum geführt werde, dass Patienten einzelne Daten ausblenden

können, dass gewisse Befunde gar nicht aufgenommen werden und so weiter. Was halten Sie dem entgegen?

Herk: ELGA wurde vom Gesetzgeber so konzipiert, dass prinzipiell jeder Bürger daran teilnimmt. Wenn ich mich also nicht von ELGA abgemeldet habe, dann werden zukünftig Entlassungsbriefe, Labor- und Radiologiebefunde sowie Medikationsdaten im Wege von ELGA verfügbar gemacht. Aber erst dann, wenn das Krankenhaus oder später der behandelnde Arzt bereits mit ELGA arbeitet und ELGA-Befunde entstanden sind. Jeder hat das Recht, sich komplett oder von einzelnen ELGA-Funktionen – wie zum Beispiel der e-Medikation – abzumelden. Weiters gibt es auch die Möglichkeit, einzelne Befunde über das ELGA-Portal zu steuern. Man kann einzelne Befunde sperren, sodass man sie nur mehr selbst sehen kann, aber kein Arzt. Man kann sie aber auch ganz aus ELGA löschen.

Datenschutz konkret: Aber ist das nicht ein großes Problem, weil dann der Sinn hinter dem System – die Vernetzung und die Fehlervermeidung – nicht mehr erfüllt wird?

Herk: Es ist schlicht und einfach ein Patientenrecht. Wenn ich als Patient – ganz ohne ELGA – einem Arzt etwas nicht erzählen will, weil es mir zum Beispiel unangenehm ist, dann hat der Arzt diese Information auch nicht. Wenn der Patient also in Zukunft mit seiner ELGA e-Befunde oder Medikationsdaten sperrt bzw löscht und sie sein behandelnder Arzt dann nicht mehr sehen kann, liegt auch das in seinem Verantwortungsbereich.

Das Löschen oder Sperren von Befunden ist ein Patientenrecht.

Datenschutz konkret: Wie werden Sie mit Anfragen an die ELGA GmbH gem § 26 DSGVO (Auskunftsbegehren von Betroffenen) umgehen? Betrifft Sie das überhaupt oder ist aus Ihrer Sicht nur der Gesundheitsdiensteanbieter (Krankenhäuser, Pflegeeinrichtungen etc) auskunftspflichtig?

Herk: Die ELGA GmbH ist von Bund, Ländern und Sozialversicherung mit der technischen und organisatorischen Koordi-



Dr. Susanne Herbek im Gespräch mit Datenschutz konkret

nation der Errichtung von ELGA beauftragt. Das heißt, wir programmieren keine Daten, wir produzieren keine Daten und wir bearbeiten keine Daten. Somit kann die ELGA GmbH auch kein Adressat von Datenschutzbegehren sein. Weil ELGA aber ein datentragendes System ist, gab es auch schon Auskunftsbegehren gemäß § 26 DSGVO 2000. Diese wurden in der ELGA-Widerspruchsstelle bearbeitet, die in der Sozialversicherung angesiedelt ist. Zusätzlich wird gleichzeitig mit dem Start von ELGA in jedem Bundesland eine ELGA-Ombudsstelle bei der jeweiligen Patientenrechtskommission eingerichtet, auch dort können dann diese Auskunftsbegehren eingebracht werden.

Datenschutz konkret: Der Datenschutzbehörde ist die Datensicherheit ein besonders Anliegen und sie legt daher unter anderem besonderen Wert auf die in § 14 DSGVO 2000 geforderten Datensicherheitsmaßnahmen. Welche Maßnahmen zur Datensicherheit wurden im Detail ergriffen?

Herbek: Die Datensicherheit ist ein wichtiges Thema. Alle Gesundheitsorganisationen – und das hat mit ELGA gar nichts zu tun – sind ja heute schon verpflichtet, auf Datensicherheit zu achten, ganz egal, ob es papiergebundene oder elektronische Daten sind. Für die Spitäler ist das ohnehin schon Routine – in deren Rechenzentren lagern Millionen Gesundheitsdaten, die gar nicht über ELGA abrufbar sind. Vor dem Start von ELGA gibt es natürlich jede Menge technische Funktionalitäts- und Performentests oder Penetrationstests. In Letzteren werden Hackerangriffe simuliert, um allfällige Lücken aufzudecken. Zudem kann der niedergelassene Arzt ELGA nur verwenden, wenn sowohl die e-card des Patienten als auch die Admin-Karte des Kassenzarzes gesteckt sind. Damit wird die Ordination authentifiziert. Der Patient muss sich beim Einstieg in seine persönliche ELGA ebenfalls elektronisch ausweisen. Dies erfolgt im Internet mit der Handysignatur oder der Bürgerkarte.

Datenschutz konkret: Aber stellt dieses System nicht für ältere und weniger technikaffine Menschen eine große Hürde dar?

Herbek: Wir befinden uns hier in einem elektronischen System mit dem Spannungsfeld zwischen Komfort und Sicherheit. Wenn ich nicht selbst über das Internet in meine ELGA einsteige, kann ich zur ELGA-Ombudsstelle gehen und mir dort mein

ELGA-Protokoll ausdrucken lassen oder gemeinsam mit dem dort zuständigen Mitarbeiter in meine ELGA hineinschauen. Ich kann meine ELGA-Gesundheitsdaten auch postalisch anfordern, wenn ich eine Kopie des Lichtbildausweises mitschicke. Oder ich lasse mich vertreten: Schon heute kann man über das Vollmachtservice der Datenschutzbehörde jemandem eine ELGA-Vollmacht geben. Diese kann man zum Beispiel auf Bezirksämtern oder bei den Gebietskrankenkassen persönlich eintragen lassen.

Datenschutz konkret: Was sind für Sie die wichtigsten terminlichen Meilensteine im Lauf der kommenden zwei Jahre?

Herbek: ELGA startet im Dezember in öffentlichen Spitälern in der Steiermark und in Wien. Ebenfalls zeitgleich wird das ELGA-Portal unter www.gesundheit.gv.at mit neuen Funktionen in ganz Österreich zur Verfügung stehen. Die nächsten Spitäler, die ELGA nützen werden, sind die niederösterreichischen Landeskrankenhäuser und die Unfallkrankenhäuser der AUVA mit dem Wiener Hanusch-Krankenhaus. Dann werden Zug um Zug – da ist die Reihenfolge noch nicht festgelegt – ab der zweiten Jahreshälfte 2016 die anderen Spitalsverbände und die Vinzenzgruppe an die ELGA-Infrastruktur angebunden. Der Probebetrieb für die e-Medikation ist im zweiten Quartal 2016 in der Region Deutschlandsberg in der Steiermark geplant. Parallel dazu bereiten sich auch schon die Software-Hersteller für den niedergelassenen Bereich vor.

Der Nutzen von ELGA wird für den Patienten sichtbar, wenn er seine Gesundheitsdaten selbst verwalten kann.

Datenschutz konkret: Erwarten Sie noch eine große emotionale Welle aus der Bevölkerung, was den Datenschutz betrifft?

Zum Thema

Über die Interviewpartnerin

Seit 1. 1. 2010 ist *Susanne Herbek* Geschäftsführerin der ELGA GmbH. Zuvor war sie fünf Jahre lang im Wiener Krankenanstaltenverbund als Direktorin der Krankenanstalten der Stadt Wien für die strategische Kapazitäts-, Struktur- und Leistungsplanung sowie das operative Management der Krankenanstalten der Stadt Wien verantwortlich. *Herbek* ist Allgemeinmedizinerin und verfügt über eine universitäre Weiterbildung in Krankenhausmanagement.

Herbek: Im gesamten Jahr 2014 haben sich ungefähr 200.000 Leute abgemeldet. Drei Viertel dieser ELGA-Abmeldungen erfolgten in den ersten vier Monaten, wo es einige Verunsicherung gab. Nachdem die Bürger besser über ELGA Bescheid wussten, sind die Abmeldezahlen stark gesunken und bewegen sich noch immer auf einem sehr niedrigen Niveau. ELGA ist ein neues elektronisches Informationssystem im Gesundheitswesen, mit dem die Menschen noch keine Erfahrung gemacht haben und das sie erst kennenlernen müssen. Der unmittelbare Nutzen für den einzelnen Menschen ist also erst dann spürbar, wenn man seine eigenen ELGA-Gesundheitsdaten komfortabel, einfach und sicher über das ELGA-Portal verwalten kann und die behandelnden Ärzte durch ELGA besser informiert sind.

Datenschutz konkret: Wie lange wird es dauern, bis ELGA flächendeckend im Einsatz ist und damit der Nutzen für alle spürbar ist?

Herbek: Ich gehe davon aus, dass 2017 die öffentlich finanzierten Spitäler in Österreich flächendeckend mit ELGA arbeiten. Im niedergelassenen Bereich beginnt der Probebetrieb mit der e-Medikation im zweiten Quartal 2016.

Datenschutz konkret: Man könnte also davon ausgehen, dass der wirkliche Nutzen flächendeckend für alle im beginnenden dritten Jahrzehnt des Jahrtausends zu spüren ist?

Herbek: Ich hoffe, doch etwas früher (lacht). Der Nutzen von ELGA stellt sich Zug um Zug ein: Für den einzelnen Bürger wird der Nutzen spürbarer, wenn sich seine ELGA mit Gesundheitsdaten „füllt“. Je mehr Gesundheitseinrichtungen ELGA verwenden, desto mehr ELGA-Gesundheitsdaten werden auch für Diagnose und Therapie zur Verfügung stehen.

Dako 2015/55

ELGA

Die elektronische Gesundheitsakte ELGA wird im Dezember 2015 in öffentlichen Spitälern in der Steiermark und in Wien in Betrieb gehen und danach sukzessive immer mehr Gesundheitsdaten aus unterschiedlichen ELGA-Gesundheitseinrichtungen bereitstellen. Technisch ist das ELGA-System so aufgebaut, dass Gesundheitsdaten mit Hilfe von Verweisen verknüpft werden. Die Originaldaten bleiben dort gespeichert, wo sie ursprünglich entstanden sind, bspw in den Rechenzentren der Spitäler. Sobald Gesundheitseinrichtungen mit ELGA arbeiten und der Patient dort in Behandlung war, kann er dies auch in seiner persönlichen ELGA einsehen, ausdrucken oder am Computer speichern. Der Einstieg in die persönliche ELGA erfolgt über das ELGA-Portal auf www.gesundheit.gv.at mittels Handysignatur oder Bürgerkarte. Gesundheitseinrichtungen wie Spitäler, Pflegeeinrichtungen, Kassenärzte oder Apotheken müssen technisch nachweisen, dass sie diesen Patienten gerade behandeln bzw betreuen, zB durch das Stecken der e-card des Patienten, während sie selbst ebenfalls im e-card-System angemeldet sind.

ELGA-Gesundheitsdaten sind neben dem Entlassungsbrief aus dem Spital auch Labor- und Radiologiebefunde und Medikationsdaten, also ärztliche Verschreibungen oder Abgabedaten aus der Apotheke. Zukünftig sollen weitere fachärztliche Befunde und vielleicht Dokumente wie der Impf- oder der Mutter-Kind-Pass dazukommen. Der Patient kann sich komplett oder teilweise von ELGA abmelden.

Links

Nähere Informationen unter www.elga.gv.at und www.gesundheit.gv.at