



**Grundrechts- und Datenschutz – Information /
Erklärung zur „eingeschränkten Nutzung“ einer
„elektronischen Patientenakte“ (ePA) mit zentraler Datenspeicherung**

Das Recht auf Schutz Ihrer personenbezogenen Daten ist in Artikel 8 der EU-Grundrechtecharta festgeschrieben. Zu der „elektronischen Patientenakte“ (ePA) mit Cloud-Datenspeicherung und in Bezug auf Ihre persönlichen, sensiblen medizinischen Daten haben Datenschützer, Juristen sowie auch wir Ärztinnen und Ärzte der Familienpraxis Karlstein erhebliche Bedenken. Einige Risiken der elektronischen Patientenakte sind auf der Rückseite aufgeführt. Wir halten es nicht für richtig, hochsensible Gesundheitsdaten internationalen, kommerziell agierenden Konzernen wie z.B. Google, Meta und OpenAI zu "Forschungszwecken" verfügbar machen zu wollen. Darin sehen wir eine Auflösung der ärztlichen Schweigepflicht. In unserer Familienpraxis ist uns das Vertrauensverhältnis zu unseren Patienten sehr wichtig - es ist die Basis unserer ärztlichen Arbeit. Deshalb wollen wir nicht mit einer Zentraldaten-ePA arbeiten. Stattdessen möchten wir die uns zur Verfügung stehende Arbeitszeit - wie auch die Arbeitszeit unserer medizinischen Fachangestellten - weiterhin vorrangig für Ihre vertrauensvolle medizinische Behandlung „von Mensch zu Mensch“ einsetzen.



Einfacher und sicherer Weg: ePA nicht nutzen

Sie können dem Anlegen einer ePA bei Ihrer gesetzlichen Krankenkasse jederzeit widersprechen und eine bereits angelegte ePA wieder löschen lassen. Danach müssen Sie sich nicht weiter um die ePA kümmern.

Ein Nachteil darf Ihnen daraus nicht entstehen - das ist gesetzlich so verankert - und Sie können zu einem späteren Zeitpunkt auch wieder eine ePA anlegen lassen.

Nach erfolgtem Widerspruch bei Ihrer Krankenkasse ist dieses „Formular B“ für Sie nicht weiter erforderlich. Bitte füllen Sie dann nur noch das in unserer Praxis erhältliche, vereinfachte „Formular A“ aus.



Sollten Sie dennoch eine ePA führen wollen, können Sie unsere Praxis mit der nachfolgenden Erklärung davon ausschließen, darum möchten wir Sie auch freundlichst bitten.

Erklärung für

Name, Vorname: Geb.Datum:

Adresse:

Krankenkasse: Versicherten-Nummer:

Ich habe die obenstehenden Hinweise und die umseitigen Informationen zu möglichen Risiken einer elektronischen Patientenakte (ePA) gelesen und verstanden. Ich gebe gegenüber der Familienpraxis in 63791 Karlstein, Dres. Zimmer-Miller-Bergmann-Überreiter, freiwillig die nachfolgende Erklärung ab. Eine Änderung meines diesbezüglichen Willens werde ich unverzüglich mitteilen:

*„Hiermit **untersage ich**, dass Ärztinnen und Ärzte und/oder nichtärztliche Mitarbeiter/-innen der Familienpraxis Karlstein eine elektronische Patientenakte für meine / o.a. Person anlegen, einsehen oder auf irgendeine andere Art und Weise nutzen oder bearbeiten. Dies gilt auch für den Fall, dass für mich / o.a. Person bereits eine elektronische Patientenakte angelegt wurde und auch dann, wenn diese von mir oder von Dritten an anderer Stelle genutzt wird. Ich habe zur Kenntnis genommen, dass eine angelegte ePA in meiner Verantwortung „patientengeführt“ werden muss. Ich habe dazu Informationen von meiner gesetzlichen Krankenkasse erhalten und gelesen. Ich werde, soweit dies mir möglich ist, dafür Sorge tragen, dass alle Dokumente und Unterlagen, die für meine Behandlung in der Familienpraxis Karlstein erforderlich oder zweckdienlich sind, dort auch ohne ePA-Einsichtnahme, z.B. als Papierausdruck, zeitgerecht zur Verfügung stehen.“*

.....
Nur falls von oben abweichend: Name, Vorname und Adresse des gesetzlichen Vertreters oder der/des Sorgeberechtigten (Eltern)

Karlstein, den
Datum

.....
Unterschrift Patient/-in
bzw. des Fürsorgeberechtigten / gesetzl. Vertreters

Infos zu Risiken einer Elektronischen Patientenakte (ePA) mit zentraler Datenspeicherung (nicht abschließende Auflistung)

Unsichere Anonymisierung und Pseudonymisierung

In der ePA zentral gespeicherte Gesundheits-Daten sollen vor einer Weiterverwendung nur pseudonymisiert werden. Die ursprünglich geplante Anonymisierung ist nicht mehr vorgesehen. Aber auch eine Pseudonymisierung erscheint kaum vollständig und sicher machbar und der Aufwand dafür ist im Konzept der ePA nicht plausibel dargelegt. Doch selbst wenn eine Pseudonymisierung mit großem Aufwand durchgeführt würde, besteht weiter die Gefahr der „Zurückrechnung“. Dies bedeutet, dass durch die Kombination verschiedener „Daten-Merkmale“ (z.B. Alter - Geschlecht - Postleitzahl - Beruf) relativ einfach wieder Rückschlüsse auf einzelne Menschen gezogen werden können. Daten, die heute für fragwürdige „Forschungszwecke“ an Dritte abfließen, können so zu „digitalen Zeitbomben“ mit unvorhersehbarem Schädigungspotential in der Zukunft werden.

Datenmissbrauch durch „Innentäter“

„Innentäter“ sind beschäftigte Personen, die sich nicht an Regeln und Vorgaben wie z.B. Datenschutzrichtlinien oder Informationssicherheitsvorgaben halten. Im deutschen Gesundheitswesen können ca. 2 Millionen im Gesundheitswesen Tätige eine Zugangsberechtigung zur ePA erhalten. Mit dem Stecken der Gesundheitskarte wird z.B. Hilfskräften in Apotheken der Zugriff auf Ihre in der ePA eingestellten Arztbriefe und Diagnosen ermöglicht. Ursprünglich geplante Steuerungsmechanismen, die es den Patienten erlauben würden, ein sinnvolles Zugriffsrechte-Management mit der ePA zu führen, wurden gestrichen. Stattdessen wird lediglich ein aufwändiges, aber grobes und nicht alltagstaugliches Einstellen ermöglicht. Die Verantwortung dafür wird dem Patienten aufgebürdet und letztlich sind Gesundheitsdaten vor Gelegenheits-Innentätern, die aus Neugier oder aus anderen Eigeninteressen unberechtigt Einsicht nehmen, in der Zentraldaten-ePA kaum mehr zuverlässig zu schützen.

Hacker-Angriffe / Krimineller Datenmissbrauch / Schadsoftware

Die Daten der ePA liegen nicht bei den gesetzlichen Krankenkassen und auch nicht auf den elektronischen Gesundheitskarten, sondern zentral auf Servern in einem sogenannten „ePA-Aktensystem“. Diese Daten-Sammelstellen werden von der „Gematik GmbH“ betrieben, die in Zukunft zu einer staatsnahen „Digitalagentur“ umgebaut werden soll. Im Dezember 2024 hat der „Chaos Computer Club“ erstmals nachgewiesen, dass alle ePA-Daten grundsätzlich hackbar waren. Eine Sammlung zentral gespeicherter, persönlicher Daten ist geradezu prädestiniert dafür, die Aufmerksamkeit von kriminellen Hackern aus dem In- und Ausland auf sich zu ziehen. Es besteht die Gefahr, dass Kriminelle versuchen werden, sich Zugang zu den gespeicherten Daten zu verschaffen um dann damit Lösegelder oder andere Forderungen zu erpressen. Viele Hacker-Angriffe und Datenpannen im In- und Ausland zeigen, dass dies oft auch in gut geschützt geglaubten Umgebungen, z.B. im Gesundheitswesen, tatsächlich passiert. Weitere Gefahren ergeben sich an vielen Schnittstellen bei Dateneingabe und -nutzung, z.B. auf den Smartphones der Patienten. Dateien, die in die Zentraldaten-ePA einfließen, können aus verschiedensten Quellen stammen. Es ist zu erwarten, dass nicht alle Datenquellen wie z.B. Smartwatches / „Wearables“ von kommerziellen Anbietern, stets aktuelle Sicherheitsstandards gewährleisten. Deshalb ist auch ein Einschleppen von Schadcode über ePA-Dateien vorstellbar. Sich unbemerkt ausbreitender Schadcode kann neben Datenverlust zu massiven materiellen und immateriellen Sekundärschäden führen. Die vorgesehenen Schutzkonzepte erscheinen uns intransparent und wenig vertrauenerweckend.

Nutzungseinschränkungen und Exklusion

Eine Zentraldaten-ePA ist abhängig von stabilen, technischen Infrastrukturen. Systemausfälle, technische Fehler oder eine langsame Internetverbindung können den Zugang unmöglich machen oder erschweren. Menschen ohne Smartphone, Tablet oder Computer müssen mit starken Einschränkungen leben und können die ePA im Regelfall nur „passiv nutzen“. Ein eigenständiges Einsehen, Hochladen oder Verwalten von Daten wäre nicht ohne weiteres möglich und Widersprüche müssten aufwändig über sogenannte „Ombudsstellen“ der verschiedenen Krankenkassen erklärt werden. Zudem sind nicht alle Patienten und Patientinnen hinreichend technisch versiert. Sie können bei ePA-Nutzung und bei der Einhaltung von Sicherheitsstandards auf große Schwierigkeiten stoßen. Die Risiken lägen dann beim Patienten, der verantwortlich für die „Führung der ePA“ ist.

Forschungsziele kommerziell statt am Gemeinwohl orientiert

Nach zentraler Speicherung sollen Befunde und Daten dann in Zukunft nicht nur für die medizinische Behandlung, sondern insbesondere und in großem Umfang auch für unbestimmte „Forschungszwecke“ im In- und Ausland genutzt werden. Nutzer können dann auch Pharmafirmen, große Konzerne und Digitalfirmen werden, die damit z.B. ihre „künstliche Intelligenz“-Modelle anlernen. Große US-Digitalfirmen wie Google, Meta und OpenAI haben bereits im Dezember 2024 beim deutschen Gesundheitsminister ihr Interesse angemeldet. Ob „Forschungs-Ergebnisse“ solcher Firmen später jemals einen seriösen medizinisch-wissenschaftlichen Nutzen für die Patientenversorgung und für das Gesundheitswesen haben, darf stark bezweifelt werden. Stattdessen steht zu befürchten, dass vor allem die kommerziellen Interessen von Digital- und Pharmafirmen, Kostenträgern und Versicherungen gestützt und neue Kontroll- und Kostensparmodelle etabliert werden.

Zugriff von Behörden, Vorratsdaten und politischer Wandel

Zentral gespeicherte Gesundheitsdaten können als „Vorratsdatenspeicherung“ betrachtet werden. Ohne schützende politische / rechtliche Rahmenbedingungen könnten diese tiefen und umfassenden Daten in Zukunft zu verschiedenen Kontroll-, Überwachungs- oder Fahndungszwecken herangezogen werden. Es kann nicht ausgeschlossen werden, dass Strafverfolgungsbehörden Zugriff auf elektronische Patientenakten begehren, inklusive aller darin dokumentierten Gesundheits- und Behandlungsdaten. In Zeiten von Gefahrenlagen wie Pandemien oder nach politischen Umbrüchen wären auch noch weiterreichende Szenarien denkbar: Mit dem Argument der „Gefahrenabwehr“ könnten breit angelegte Zugriffe auf die Gesundheitsdaten der Bürger legalisiert werden, um z.B. Rasterfahndungen oder Impf- und Infektionsschutzmaßnahmen durchzusetzen. Nach Wiedereinführung einer Wehrpflicht in Deutschland könnten Behörden versuchen, „Vorab-Musterungen auf Knopfdruck“ durchzuführen.

Patientenversorgung wird beeinträchtigt

Die Gesundheitsversorgung in Deutschland ist in vielen Bereichen am Limit. In den meisten Arztpraxen in Deutschland gibt es schon seit Jahren einen hohen Digitalisierungsgrad, deshalb sind hier auch keine wesentlichen Effizienzsteigerungen durch eine ePA mehr zu erwarten. Stattdessen verursacht das massenhafte Anlegen, Befüllen und Pflegen von ePA's einen sehr großen Verwaltungs- und Arbeitsaufwand, der im Wesentlichen vom medizinischem Fachpersonal geleistet werden soll. Dabei ist große Sorgfalt unabdingbar, denn schon jeder Dokumentenupload führt zu Sicherheits- und Haftungsrisiken. Wir erwarten, dass sich durch diese zusätzlichen Belastungen die medizinische Versorgung in Deutschland in den nächsten Jahren weiter erheblich verschlechtert. Wartezeiten auf Arzttermine können dann noch länger als bisher werden.

Beeinträchtigung der informationellen Selbstbestimmung für Kinder und für betreute Personen

Ein sorgfältiger und gewissenhafter Umgang mit den digitalen Daten von Kindern und betreuten Personen ist sehr wichtig, denn wir bauen heute das ethische, gesellschaftliche und rechtliche Fundament für die digitale Welt, in der diese in Zukunft leben müssen. Kinder sollten später die Freiheit haben, für sich selbst zu entscheiden, was mit ihren Daten geschieht und wer diese nutzen darf. Deshalb muss jede vorherige Nutzung der digitalen Daten dieser besonders schützenswerten Personengruppe durch Dritte sorgfältig abgewogen werden. Besonders gilt dies natürlich für sensible Gesundheitsdaten. Wenn Eltern nicht zuvor für sie im „Opt-Out“-Verfahren widersprechen, werden ePA's auch für gesetzlich krankenversicherte minderjährige Kinder angelegt. Bis zur Möglichkeit einer eigenen Entscheidung würden dann viele Daten zentral gespeichert und von Dritten genutzt – und damit den beschriebenen Risiken ausgesetzt. Im Falle eines Datenmissbrauchs könnten dann später im Erwachsenenalter gravierenden Nachteile entstehen, z. B. bei dem Versuch, eine Lebens- oder Berufsunfähigkeitsversicherung abzuschließen.