

Leider entspricht es dem heutigen Zeitgeist, die Möglichkeiten der Informatik zu nutzen, um Unmengen von Daten mit einem unbestimmten Nutzerkreis zusammenzutragen oder um den Versuch zu unternehmen, auch das noch zu überwachen, was eigentlich nur äusserst zwanghafte Naturen unter Kontrolle haben möchten.

Im folgenden wird ein weiteres solches Beispiel erläutert – wir danken der Autorin und dem Autor für die aufschlussreiche Schilderung der Problematik.

*Dr. med. Jacques de Haller, Präsident der FMH*

## Wenn die Diagnose zum öffentlichen Gut wird ...

Vor wenigen Tagen hat der Eidgenössische Datenschutzbeauftragte Hanspeter Thür am eHealth-Summit berichtet, dass in den USA erste Namensänderungen mit der Begründung bewilligt wurden, die betroffene Person könne sich nur so von der Altlast ihres Facebook-Profiles lösen. Am selben Kongress war aus gewöhnlich gut informierter Quelle zu hören, dass sich vor kurzem die ersten Unternehmen in der Schweiz niedergelassen haben, deren Tätigkeit darin besteht, Gesundheitsdaten zu beschaffen und interessierten Kunden – Banken, Lebensversicherungen, Arbeitgebern – zu verkaufen. Ein Unternehmensmodell, das uns nicht erstaunen darf, denn es hat in den USA Tradition.

Und was tun wir in der Schweiz, um die Gesundheitsdaten wirksam vor Missbrauch zu schützen? Das Parlament hat zwar in der KVG-Revision zur Spitalfinanzierung vor drei Jahren die routinemässige Diagnosenweitergabe nach ausführlicher Diskussion abgelehnt [1]. Doch im Rahmen der dringlichen Massnahmen zur Eindämmung der Kostenentwicklung steht nun wieder folgende Formulierung vor der Schlussabstimmung:

KVG Art. 42 Abs. 3bis «Die Leistungserbringer haben auf der Rechnung nach Absatz 3 die Diagnosen nach der Internationalen Klassifikation der Krankheiten in der jeweiligen vom zuständigen Departement herausgegebenen schweizerischen Fassung codiert aufzuführen. Der Bundesrat erlässt nähere Vorschriften zur Erhebung, Bearbeitung und Weitergabe der Daten unter Wahrung des Verhältnismässigkeitsprinzips.»

Wir sind also drauf und dran, den Bürger auf der Arzt- und Spitalrechnung

- erstens mit der neuen Sozialversicherungsnummer eindeutig und lebenslang zu identifizieren [2] und
- zweitens allen Lesern der Rechnung gleich noch die Diagnosen mitzuliefern.

In beiden Fällen hat sich der Gesetzgeber zu unüberlegten Kurzschlussreaktionen hinreissen lassen. Die Verwendung der neuen Sozialversicherungsnummer bei der Rechnungsstellung im KVG wurde mit Effizienzargumenten begründet – doch im nachhinein schreibt *santésuisse*: «Die Versicherer benötigen weder die VeKa-Nr. noch die AHV-Nr. für die Identifikation der Versicherten» [3]. Die Diagnosenangabe auf der Rechnung wird dem Parlament mit dem Argument besserer Kostenkontrolle verkauft – doch auch hierfür gibt es keine Belege.

Das Schadenspotential ist hingegen offensichtlich. Die Geschichte der Steuerdaten-CDs hat gezeigt: Es ist immer seltener möglich festzustellen, wer Daten unberechtigterweise weitergegeben hat. Dasselbe gilt im Gesundheitsbereich: Mit der elektronischen Dokumentation und dem elektronischen Datenaustausch haben immer mehr Personen Zugang zu vertraulichen Informationen, und es wird immer schwieriger, die Daten wirksam zu schützen. Die Weitergabe der Diagnosen auf der Rechnung vergrössert noch einmal deutlich den Kreis derjenigen, die Zugang zu heiklen Patientendaten haben, und damit auch das Risiko der unbefugten Datenweitergabe.

Dazu kommt, dass auch die Familienangehörigen sowie gegebenenfalls die Sozialhilfe-, Vormundschafts- und Steuerbehörden nicht alle erfahren sollten, wer abtreiben liess oder wer weshalb beim Psychiater war. Doch genau das wird geschehen, wenn die ICD-Diagnose auf der Rechnung angegeben werden muss.

Um die Kosteneffizienz der Spitäler und Ärzte zu prüfen, braucht es auf Ebene Spital bzw. Arzt aggregierte Daten. Für den Risikoausgleich benötigt es auf Ebene Versicherer oder Versicherungsmodell aggregierte Daten. In keinem dieser Fälle hingegen ist eine nicht-anonymisierte Einzeldatenweitergabe auf der Rechnung geeignet, erforderlich oder gar verhältnismässig. Würde die oben erwähnte gesetzliche Regelung in Kraft treten und umgesetzt, würden Parlament und Bundesrat zudem der Förderung von eHealth in der Schweiz einen schweren Schlag versetzen. Denn erfolgreiche eHealth-Anwendungen sind ohne das Vertrauen des Patienten in einen wirksamen Datenschutz nicht denkbar.

*Dr. sc. hum. Judith Wagner, Leiterin eHealth FMH*

*Hanspeter Kuhn, Fürsprecher, stv. Generalsekretär FMH*

- 1 AB 2007 N 442–446. Siehe zur Geschichte: Lang G, Kuhn H, Meyer B, Ingenpass P, Wagner J. Gewährleistung des Datenschutzes – externe und professionelle Kodierrevision macht es möglich. *Schweiz Ärztezeitung*; 2010;91(34): 1265–8.
- 2 Siehe Art. 42a Abs 1 und 2 KVG. Die neue Sozialversicherungsnummer soll lebenslang gelten und die Person sicher identifizieren, siehe Botschaft zur Änderung des Bundesgesetzes über die Alters- und Hinterlassenenversicherung (Neue AHV-Versichertenummer) vom 23. November 2005, BBl 2006 501ff, 507.
- 3 RS 07/2010 von *santésuisse* an die Versicherer, 2. Februar 2010.