

Protokoll
der 22. Sitzung der GMDS-Arbeitsgruppe
Datenschutz in Gesundheitsinformationssystemen (DGI)
am 11. und 12. April 2007 in Berlin

Die Sitzung fand am Mittwoch in den Räumen der QuaSiNiere gGmbH und am Donnerstag beim DIN in Berlin statt. Alle relevanten Präsentationen, für die eine Freigabe vorliegt, stehen auf den Webseiten der AG (<http://www.eh-cc.de/agdgi>) zum Download bereit.

Sitzungszeit: Mittwoch, 11. April 2007, 13:40 Uhr bis 17:30 Uhr

Donnerstag, 12. April 2007, 09:10 Uhr bis 12:50 Uhr

Anwesend: Bernd Blobel, Guenther Edenharter*, Kjeld Engel, Henrik Fahlke*, Christoph Goetz**, Hans-Jürgen Schober-Halstenberg*, Ulrich Keiper*, Wolfgang Leetz*, Rainer Metschke*, Peter Pharow, Klaus Pommerening

* nur erster Tag, ** nur zweiter Tag

Entschuldigt: Manfred Brunner, Jörn Erdmann, Georg Heidenreich, Jochen Kaiser, Heinrich Lautenbacher, Hans-Ulrich Prokosch, Ulrich Waldmann, Bernhard Wentz

Tagesordnung:

11.04.2007

1. Begrüßung, Teilnehmer, Tagesordnung, Protokoll
2. Kurzberichte aus GMDS, GDD, TeleTrusT, CAST, DIN
3. Berichte über Konferenzen, Tagungen und Workshops
4. Beiträge aus der AG zu anstehenden Veranstaltungen
5. Das Datenschutzkonzept der QuaSiNiere gGmbH
6. Das Pseudonymisierungskonzept der QuaSiNiere gGmbH
7. Das Daten-Treuhänder-Konzept der QuaSiNiere gGmbH

12.04.2007

8. Das Datenschutzkonzept der TMF e.V.
9. Pseudonymisierungskonzepte der TMF e.V.
10. Anonymisierung und Pseudonymisierung international
11. Aktuelle Probleme und Informationen
12. Nächste Termine und Themen

TOP 1. Begrüßung, Teilnehmer, Tagesordnung, Protokoll

Herr Pharow als Leiter der Arbeitsgruppe begrüßte die Teilnehmer an der 22. Sitzung der AG und dankte dem Organisator der Sitzung, Herrn Dr. Schober-Halstenberg, für die Vorbereitung..

Die Sitzung fand in einem kleinen Rahmen statt, da es in der Woche vor Sitzungsbeginn noch einige Absagen gab. Der stellvertretende Leiter der Arbeitsgruppe, Herr Brunner, musste aufgrund eines Krankenhausaufenthaltes leider auch kurzfristig seine Teilnahme absagen. Für zukünftige Sitzungen wurde in Erwägung gezogen, das übliche Konzept einer Veranstaltung über 2 Tage in bestimmten Fällen durch eine Sitzung an nur einem Tag zu ersetzen.

Die geringe Anzahl anwesender aktiver Sitzungsteilnehmer wurde aber durchaus auch positiv bewertet, da diese Konstellation besser für die aktive Arbeit ist im Vergleich zu AG-Mitgliedern, die nur sehr selten die Sitzungen besuchen..

Sowohl die vorliegende Tagesordnung als auch das Protokoll der 21. Sitzung in Erlangen wurden ohne Änderungen angenommen.

Die Webseiten der AG werden seit Mitte März 2007 vom eHealth Competence Center (eHCC) in Regensburg betreut. Die neue URL ist: <http://www.eh-cc.de/agdgi>. Die AG-Mitglieder werden darum gebeten, die Webseiten kritisch zu prüfen und sich bei technischen Problemen und inhaltlichen Verbesserungsvorschlägen an die AG-Leitung bzw. an den Verantwortlichen für die Seiten, Herrn Kjeld Engel (kjeld.engel@klinik.uni-regensburg.de) zu wenden. Die AG-Leitung und der ehemalige stellvertretende AG-Leiter Herr PD Dr. Bernd Blobel dankten dem ehemaligen AG-Leiter Herrn Prof. Dr. Klaus Pommerening für die permanente Betreuung der Webseiten der AG seit Gründung der Arbeitsgruppe.

Es wurde festgelegt, die Aktualisierung der existierenden AG-Dokumente bzw. Empfehlungen schnellstmöglich zu klären. Sie sollen vorläufig eingeteilt werden in die Kategorien „nach wie vor geltend“, „überholt“ und „lohnend zu überarbeiten“.

Der Jahresbericht der AG für den Zeitraum 2006 / 2007 soll bis Ende April 2007 in einer Vorversion und bis Ende Juni 2007 in der Endversion vorliegen. Um eine umfassende Berichterstattung zu garantieren, werden alle Mitglieder der AG aufgerufen, ihre Beiträge (Vorträge, Poster, Dokumente, aktive Teilnahme an Veranstaltungen usw.) per E-Mail bei der AG-Leitung zu melden. Der Berichtszeitraum umfasst dabei die Zeit vom 1. Juli 2006 bis einschließlich 30. Juni 2007. Vom GMDS-Vorstand ist geplant, zukünftig den Jahresbericht an das Kalenderjahr anzupassen.

Herr Leetz sprach die Problematik an, ob alle Beiträge unter dem eigenen Namen zwangsläufig auch als Veröffentlichung aus der AG anzusehen sind. Herr Pommerening würde es aus seiner Sicht dem jeweiligen Mitglied freistellen, was er unter dem AG-Label veröffentlichen möchte. Herr Pharow stellte klar, dass nur solche Beiträge als AG-Veröffentlichung gelten, die auch in der AG besprochen worden sind. Herr Pommerening erwähnte, dass die AG nicht unter Rechtfertigungszwang für diese Beiträge steht, und dass die AG gleichzeitig auch eine AG der Gesellschaft für Informatik e.V. (GI) ist.

Herr Pharow berichtete über die 52. Jahrestagung der GMDS, die in diesem Jahr etwas anders abläuft als sonst. Die Jahrestagung findet im Rahmen des Kongresses „Medizin und Gesellschaft“ mehrerer Verbände unter dem Motto „Prävention und Versorgung: innovativ – qualitätsgesichert – sozial“ statt. Die AG hat dazu verschiedene Beiträge, einen Workshop mit dem EU-Projekt „BioHealth“ sowie ein Tutorium eingereicht.

TOP 2. Kurzberichte aus GMDS, GDD, TeleTrusT, CAST, DIN

Herr Pharow informierte kurz über die nächsten geplanten Termine der Sitzungen des GDD-AK „Datenschutz und Datensicherheit im Gesundheits- und Sozialwesen“. Diese werden am 4. Juni 2007 in Hannover, am 3. September 2007 in Rotenburg/Wümme und am 6. Dezember in Regensburg (im Anschluss an die CeHR-Konferenz zusammen mit der AG DGI und ggf. auch der GMDS-AG SIE, ehemals SKI) stattfinden.

Die nächste Sitzung der TeleTrusT-AG 3 ist für den 26. April 2007 nach Berlin einberufen worden. Die DIN-Sitzung des Arbeitsausschusses „Sicherheit“ hatte am 10. April stattgefunden. Der CAST-Workshop zu „Medizin und IT“ ist für den 21. Juni geplant. Veranstaltungsort ist wie immer das Fraunhofer-IGD in Darmstadt (Anm.: der Workshop wurde mangels Teilnehmer ersatzlos gestrichen. Die AG hat sich weiterhin aktiv an der Organisation und Durchführung eines Workshops im Rahmen der KIS-Tagung 2007 beteiligt.).

TOP 3. Berichte über Konferenzen, Tagungen und Workshops

Herr Blobel berichtete über die DAFTA 2006 und dabei speziell über das Spezialsymposium zum Gesundheitsdatenschutz, welches am letzten Veranstaltungstag angesetzt war und sich regen Zuspruchs erfreuen konnte. Die Qualität der vorgestellten Beiträge war allerdings sehr unterschiedlich, was u.a. auch zu heftigen Diskussionen führte. Leider war nach Auffassung der zur DAFTA Anwesenden der Beitrag von Herrn Ernestus im Gegensatz zu seinem Beitrag während der DSGSW 2006 in Berlin eher negativ ausgerichtet, was dem gesamten Anliegen nicht förderlich war. Für 2007 muss daher auf eine ausgewogene und sachliche Diskussion geachtet werden.

TOP 4. Beiträge aus der AG zu anstehenden Veranstaltungen

Wegen der geänderten Terminplanung der KIS-Tagung 2007, die jetzt vom 20. bis 22. Juni in Ludwigshafen bei Mannheim stattfinden wird, ist ein ganztägiger Workshop seitens der AG möglich. Die AG-Leitung hat dazu in Zusammenarbeit mit der GMDS-AG „Standards zur Interoperabilität und elektronischen Gesundheitsakte“ ein Konzept erarbeitet. Der Fokus liegt auf dem roten Faden, nicht auf den einzelnen Vorträgen. Der Workshop ist für Freitag, den 22. Juni 2007 angesetzt, was wiederum eine aktive Teilnahme einiger AG-Mitglieder am Workshop „MED-CAST 2007“ am Donnerstag, dem 21. Juni 2007 in Darmstadt ermöglichen soll.

Zur eingeladenen KIS-Session im Rahmen der „eHealth Woche Berlin“ am Donnerstag, dem 19. April 2007 wird Herr Pharow einen Vortrag zu Fragen von Datenschutz und Ethik halten.

In Sinne einer weiteren Intensivierung der AG-Arbeit sollen möglichst viele AG-Mitglieder aktiv an kommenden nationalen und europäischen Veranstaltungen teilnehmen und eigene Beiträge einreichen. Die AG-Leitung ist immer an Hinweisen auf interessante Veranstaltungen interessiert. Folgende interessante Veranstaltungen werden demnächst stattfinden:

- EFMI Special Topic Conference vom 30. Mai bis 1. Juni 2007 in Brijuni Island, Kroatien (<http://www.hdmi.hr/stc2007>)
- ICMCC, Amsterdam, Niederlande, 8. bis 10. Juni 2007 (<http://www.icmcc.org> bzw. <http://2007.icmcc.org>)
- KIS-Tagung vom 20. bis 22. Juni 2007 in Ludwigshafen (<http://www.informatik.fh-mannheim.de/~kis>)
- Workshop „MED-CAST“, Darmstadt, 21. Juni 2007 (<http://www.castforum.de>)
- Medinfo 2007, Brisbane, Australien, 20. bis 24. August 2007 (<http://www.medinfo2007.org>)
- 52. GMDS-Jahrestagung innerhalb des Kongresses „Medizin und Gesellschaft“, 17. bis 21. September 2007, Augsburg (<http://www.med-ges-2007.de>)
- RDV-Forum und DAFTA 2007, Köln, 14. bis 16. November 2007
- eHealth-Tagung „CeHR“, Regensburg, 2. bis 5. Dezember 2007 (<http://www.CeHR.de>)
- MIE 2008 in Göteborg, Schweden, 27. bis 30. Mai 2008 (<http://www.mie2008.org>)

TOP 5. Das Datenschutzkonzept der QuaSiNiere gGmbH

Herr Schober-Halstenberg als Gastgeber der Sitzung begrüßte die anwesenden AG-Mitglieder und hieß sie bei der QuaSiNiere gGmbH willkommen. Im Anschluss daran gab es eine kurze Vorstellungsrunde.

Herr Schober-Halstenberg wies in seiner kurzen Präsentation der Arbeit von QuaSiNiere darauf hin, dass es ohne eine gemeinsame Sprache von Anfang an (erste Projektphase) zwischen ihm als Mediziner und Herrn Metschke als Vertreter des Berliner Beauftragten für den Datenschutz und

die Informationsfreiheit kein QuaSiNiere geben würde. Herr Metschke zitierte diesbezüglich eine Passage aus dem Bericht „25 Jahre Berliner Datenschutzbeauftragter“. Aktuelle Konzepte z.B. der gematik GmbH wurden in diesem Zusammenhang kritisch bewertet, da sie immer noch auf Annahmen von 1995/96 beruhen.

Die Hauptarbeit für QuaSiNiere war anfangs, ein vollständiges Verzeichnis aufzubauen und zu pflegen, wer überhaupt dialysieren darf und welche Einrichtungen in die Pflege von Dialysepatienten eingebunden sind. Sehr wichtig waren auch eine eigene Rechtsform und die Erfassung von Folgeinformationen zu den eigentlichen Daten. Ein Hauptziel besteht darin, die Mortalitäten klar zu definieren.

Herr Blobel stellte die Frage nach dem Nutzen für Patienten, Einrichtungen und die QuaSiNiere gGmbH selbst. Dieser ist in den Berichten verdeutlicht, die von QuaSiNiere vorgelegt werden. Der Nutzen ist immer für beide Seiten spürbar – für den Patienten und die Einrichtung. Herr Metschke meinte in diesem Zusammenhang, dass sich vom Grundsatz her niemand gern registrieren lassen will. Insofern ist es wichtig, die Akzeptanz von Registern zu erhöhen und die Vorteile hervor zu heben.

Herr Blobel wollte weiterhin wissen, ob die größeren Hürden bei den Patienten oder Einrichtungen liegen. Die größeren Hürden liegen auf Seiten der Einrichtung. Dies ist ähnlich beim Krebs. Bezüglich des eigentlichen Datenschutzkonzeptes der QuaSiNiere gGmbH gibt es die klassischen Strukturen eines Outsourcing.

TOP 6. Das Pseudonymisierungskonzept der QuaSiNiere gGmbH

Herr Fahlke präsentierte im Anschluss das Pseudonymisierungskonzept von QuaSiNiere. Es beruht nicht auf einem echten kryptographischen Verfahren, ist jedoch für die gewünschten Zwecke ausreichend. Herr Fahlke stellte dabei insbesondere das Konzept als solches vor und wies auf die Kombination von technischer und administrativer Sicherheit (Treuhänder) hin. Das Konzept als solches schließt Doppelmeldungen nicht aus. Ein Verdacht auf Doppelmeldungen besteht bei ca. 1000 bis 1200 von 7000 Meldungen.

TOP 7. Das Daten-Treuhänder-Konzept der QuaSiNiere gGmbH

Herr Metschke erläuterte anschließend kurz die Rolle eines Datentreuhänders im Gesamtkonzept von QuaSiNiere. Im Rahmen des Pseudonymisierungskonzeptes werden die Daten immer pseudonymisiert gespeichert, während Anfragen seitens Patienten an QuaSiNiere personenbezogen anfallen. Der Treuhänder ist die einzige Person, die den Patienten die pseudonymisierten Daten zu ordnen kann. Darauf beruht das gesamte Konzept.

Im Anschluss wurden noch einige allgemeine Dinge diskutiert. So stellte Herr Pharow die Frage, welche Möglichkeiten es gibt, um QuaSiNiere noch bekannter zu machen und ob ein Qualitätslabel in diesem Sinne wäre (u.a. könnte das Datenschutzkonzept durch das ULD evaluiert werden). Herr Schober-Halstenberg meinte, ein Weg dahin wäre vorerst die Testierung von Abläufen.

Er erkundigte sich dann danach, wie die anwesenden Datenschutzexperten das Konzept bewerten und ob es aus deren Sicht Neues zu berichten gäbe. Herr Pommerening erwähnte daraufhin die Telematik-Plattform für Medizinische Forschungsnetze e.V. (TMF; siehe auch TOP 8 und 9). Herr Blobel meinte, dass ein generelles Problem darin besteht, von dem Ansatz einer Forschungsplattform weg hin zu sich rechnenden Geschäftsprozessen zu gelangen. Aktivitäten dazu gibt es allerdings im Bereich von IHE.

Herr Pommerening wollte zum Abschluss des ersten Sitzungstages noch wissen, ob Angaben zur Lebensqualität gemacht werden können. Herr Schober-Halstenberg antwortete, dass ein Quality of Life bisher nicht eingeführt werden konnte.

TOP 8. Das Datenschutzkonzept der TMF e.V.

Herr Pommerening stellte in seiner Präsentation das Datenschutzkonzept der TMF e.V. vor. Er führte in die Thematik ein, definierte die Grundsätze und erläuterte die Datenschutzaspekte für die Forschung. Herr Pommerening ging auf den Unterschied zwischen Biomaterialbanken und typischen Datensammlungen ein. Für erstere reichen die traditionellen Datenschutzregeln nicht aus. Hinsichtlich Anonymisierung und Pseudonymisierung stellen Biomaterialien andere, höhere Anforderungen. Diese wurden in der nachfolgenden Präsentation angesprochen.

TOP 9. Pseudonymisierungskonzepte der TMF e.V.

Herr Pommerening stellte in seiner zweiten Präsentation das Pseudonymisierungskonzept der TMF e.V. vor. Er erläuterte die verschiedenen Modelle der TMF zur Pseudonymisierung und sprach auch dabei die Unterschiede zwischen klinischen und Biomaterialbanken an. Abschließend wandte sich Herr Pommerening der notwendigen Weiterentwicklung der Konzepte zu und brachte entsprechende Vorschläge. Er informierte über einen Workshop „Gesundheitstelematik und eGK“, der für die 37. Jahrestagung der Gesellschaft für Informatik e.V. geplant ist. Einreichungen werden noch entgegen genommen (<http://www.informatik2007.de>).

TOP 10. Anonymisierung und Pseudonymisierung national und international

Herr Goetz berichtete über die aktuellen Rahmenbedingungen für Identitätsmanagement und Pseudonymisierung bei der gematik und die Möglichkeiten von diesbezüglichen Pseudonymisierungskonzepten. Dabei stellte sich heraus, dass die Konzepte als solche sich weder an internationalen noch an europäischen Standards orientieren. Herr Dr. Goetz orientierte daher auf ein Schreiben der AG bzw. der Kompetenzträger innerhalb der AG an die gematik, um auf diesen Sachverhalt aufmerksam zu machen.

TOP 11. Aktuelle Probleme und Informationen

Herr Blobel berichtete über den Standard ISO 25237, in dem kaum etwas zur Implementierung gesagt wird. Außerdem erwähnte er kurz den Standard ISO 22600 (PMAC). Er merkte an, dass in der neuen Notation zur Bezeichnung der Standards das „D“ (Draft) dem früheren „pr“ (Pre-Standard) entspricht.

TOP 12. Nächste Termine und Themen

Die nächste Sitzung der GMDS-AG DGI ist für September 2007 in Augsburg während der 52. Jahrestagung der GMDS vom 17. bis 20. September 2007 geplant. Herr Pharow wird zeitnah den Termin abklären und die Details festlegen. Die letzte Sitzung für das Jahr 2007 wird gemeinsam mit dem GDD-AK GSW am 6. Dezember 2007 in Regensburg stattfinden.

Protokoll: Peter Pharow, Kjeld Engel

25.06.2007

E-Mail: peter.pharow@klinik.uni-regensburg.de

Startseite der Arbeitsgruppe: <http://www.eh-cc.de/agdgi>

Mailingliste AG-Mitglieder: ag-dgi@mailman.uni-regensburg.de

Mailingliste Interessenten: ag-dgi-info@mailman.uni-regensburg.de