

3 Die Nutzung der Krankenversichertennummer im Forschungskontext

3.1 Vorbemerkungen

Die gegenwärtige Regelung in § 290 SGB V zur neuen, einheitlichen Krankenversichertennummer geht auf das GKV-Modernisierungsgesetz vom 14. November 2003⁷⁴ zurück. Bis dahin wurde die Krankenversichertennummer von der jeweiligen Krankenkasse vergeben und änderte sich bei jedem Wechsel der Krankenkasse. Nunmehr enthält die Nummer einen – lebenslang stabilen – personenbezogenen Teil. Dies wurde erforderlich, um im System der Telematik-Infrastruktur ein dauerhaftes Identifizierungsmerkmal zu schaffen.⁷⁵ Hinsichtlich der Notwendigkeit der Einführung einer einheitlichen Krankenversichertennummer heißt es in der Begründung zu § 290 SGB V:

„Im Zusammenhang mit den Regelungen zur Aufbereitung von Abrechnungs- und Leistungsdaten für die arzt- und versichertenbezogenen Zufälligkeitsprüfungen und gezielten Prüfungen bei der Verordnung von Arzneimitteln auf Einhaltung der Richtlinien nach § 92 Abs. 1 Satz 2 Nr. 6, soweit deren Geltung auf § 35b beruht, der Anwendung von Pseudonymisierungsverfahren nach § 303c Abs. 2 sowie der geplanten Einführung der direkten Morbiditätsorientierung im Risikostrukturausgleich sind Vorgaben zur Ausgestaltung und zur Struktur der Versichertennummer erforderlich.“⁷⁶

⁷⁴ BGBl. 2003 I, 2190; zur Gesetzgebungsgeschichte Kranig, in: Hauck, Sozialgesetzbuch V, § 290 Rn. 1; s.a. Bales/Dierks/Holland/Müller 2007, 37ff.

⁷⁵ S. Lehmann, SdL 2005, 259, 260; Holland/Bales, GesR 2005, 299, 303; Kranig, in: Hauck, Sozialgesetzbuch V, § 290 Rn. 5.

⁷⁶ BT-Drs. 15/1525, 143.

Durch das Gesetz zur Organisationsstruktur der Telematik im Gesundheitswesen vom 28.6.2005⁷⁷ erhielt § 290 SGB V seine aktuelle Fassung.⁷⁸ Insbesondere wurde das Verhältnis zwischen Rentenversicherungsnummer und Krankenversichertennummer neu bestimmt.

Im Forschungskontext sind mehrere Einsatzszenarien für die Krankenversichertennummer denkbar. Sie beziehen sich allerdings alle nicht auf die Versichertennummer als Ganzes, weil diese gemäß § 290 Abs. 1 Satz 2 SGB V aus einem unveränderbaren Teil zur Identifikation des Versicherten und einem veränderbaren Teil, der bundeseinheitliche Angaben zur Kassenzugehörigkeit enthält, besteht. Für mittel- und langfristige klinische Studien ist hiervon nur der patientenspezifische – und deshalb auch beim Wechsel der Krankenkasse unveränderliche – Teil geeignet.

3.2 Grundsätzliche datenschutzrechtliche Problematik der Verwendung einheitlicher Personenkennzeichen (PKZ)

Das grundsätzliche Problem der Verwendung der Krankenversichertennummer zu anderen Zwecken als denen der Versorgung des Versicherten liegt in der Gefahr, dass die Nummer über unterschiedliche Verarbeitungszwecke, Zeiträume und verantwortliche Stellen hinweg zum Zusammenführen von Daten verwendet wird. Dies ist in einigen Fällen – wie im Forschungsumfeld – sinnvoll, führt aber zu besonderen Risiken für die informationelle Selbstbestimmung der Betroffenen.

3.2.1 Risiken einheitlicher Personenkennzeichen

Diese Risiken bestehen dann, wenn einheitliche Identifizierungsmerkmale – Personenkennzeichen – zum Erstellen von Persönlichkeitsprofilen verwendet werden. Ein solches Profil entsteht, wenn über das Zusammenführen von Einzeldaten hinaus zusätzliche, bisher nicht vorhandene Erkenntnisse über die Persönlichkeit der betroffenen Person gewonnen und zu einem (Teil-)Abbild der Persönlichkeit zusammengeführt werden.⁷⁹ Wegen des daraus resultierenden Informationsungleichgewichts ist nach Ansicht des Bundesverfassungsgerichts sowohl das totale Registrieren⁸⁰ als auch das Anfertigen von Teilprofilen⁸¹ der Persönlichkeit gegen den Willen des Betroffenen verfassungswidrig. Auch in der Literatur wird dies so gesehen.⁸² Insbesondere thematisiert die Diskussion in den letzten Jahren vielfach das Phänomen der „Verkettung“ verschiedener identifizierender Merkmale und die dadurch ermöglichte Sammlung von Persönlichkeitsprofilen.⁸³ Das Verbot derartiger Profilbildung bildet

77 BGBL. 2005 I, 1720.

78 Das gilt mit Ausnahme der Anpassung der Ministeriumsbezeichnung (Neunte Zuständigkeitsanpassungsverordnung vom 31.10.2006, BGBL. I, 2407.

79 Wittig, RDV 2000, 59; s.a. Roßnagel/Pfützmann/Garstka 2001, 118.

80 BVerfGE 27, 1 (6).

81 BVerfGE 65, 1 (53f.).

82 Podlech, in: Denninger et al., Alternativkommentar Grundgesetz, Art. 2 Abs. 1 Rn. 79, 83 (s. bereits ders., DVR 1972/73, 149, 157); Benda 1974, 23ff., insbes. 27f.; Kirchberg, ZRP 1977, 137, 138f.; Di Fabio, in: Maunz/Dürig, Grundgesetz, Art. 2 Abs. 1 Rn. 184; Zippelius, in: Dolzer/Vogel/Graßhof, Bonner Kommentar, Art. 1 Abs. 1 u. 2 Rn. 99; Roßnagel/Wedde/Hammer/Pordesch 1990, 207; s. nunmehr ausführlich Schnabel 2009, 169ff., 329ff., 374ff.

83 S. v.a. Hansen/Meissner 2007, 81ff. et passim.

einen Unterfall des Zweckbindungsgrundsatzes und wurzelt damit letztlich im Verhältnismäßigkeitsprinzip.

Ein Instrument der Profilbildung ist die Verwendung eines einheitlichen Personenkennzeichens. Werden Daten bei unterschiedlichen Stellen erhoben, verarbeitet und genutzt, so wird die Zusammenführung dieser verteilt gespeicherten Datenbestände erleichtert, wenn bei den jeweiligen Stellen bereits eine Verknüpfung mit demselben Personenkennzeichen erfolgte.⁸⁴ Daher wird in der deutschen⁸⁵ Diskussion ein solches Kennzeichen regelmäßig für unzulässig gehalten. Dieses schlage bewusst oder unbewusst die Brücke zur permanenten Kontrolle der Betroffenen, die bis hin zur Steuerung ihres Verhaltens gehen könne.⁸⁶ Ein einheitliches Personenkennzeichen wurde auch vom Bundesverfassungsgericht⁸⁷ und vom Rechtsausschuss des Bundestages⁸⁸ für verfassungswidrig erklärt. Ungeachtet der Frage, ob dieses Verbot unter den Bedingungen der modernen Datenverarbeitung tatsächlich noch eine rechtssichernde Wirkung hat,⁸⁹ zählt es damit zu den Kernbestandteilen des deutschen Datenschutzrechts.

Allerdings ist prinzipiell jedes bereichsspezifisch vergebene Ordnungskriterium bei einer Übertragung auf andere Verarbeitungsbereiche dazu geeignet, als allgemeines Personenkennzeichen zu dienen. Demzufolge ist Inhalt des Verbots nicht die Verwendung eines Datums, das als derartiges Kennzeichen eingesetzt werden kann, sondern die Verwendung gerade als allgemeines Kennzeichen. Dementsprechend hat beispielsweise der Bundesfinanzhof den Einsatz der Steuer-Identifikationsnummer (§ 139b Abs. 2 AO) innerhalb der Steuerverwaltung als verfassungsgemäß gebilligt,⁹⁰ auch wenn sich hier eine problematische Ausdehnung der Verwendung durch Banken, Versicherungen und Krankenkassen zeigt.⁹¹ Im Kern geht es damit um die strikte Einhaltung der Regeln der Zweckbindung und der informationellen Gewaltenteilung.⁹² Das gilt auch für die neue einheitliche Krankenversicherthenummer nach § 290 SGB V.

3.2.2 Verfahrenssicherungen für die Krankenversicherthenummer

Diese Problematik zeigt sich gerade daran, dass nach § 290 Abs. 1 Satz 4 SGB V die Rentenversicherthennummer (ein weiteres bereichsspezifisches Ordnungskriterium, das grundsätzlich als allgemeines Personenkennzeichen verwendbar wäre) nicht als Krankenversicherthennummer verwendet werden darf.⁹³ Aus Gründen der Kostenersparnis und der Verwaltungsvereinfachung lässt es die aktuelle Gesetzesfassung gemäß § 290 Abs. 1 Satz 5 SGB V allerdings zu, dass die Rentenversicherthennummer

84 S. bereits Kirchberg, ZRP 1977, 137ff.; zur informationstechnischen Verwendung Steinmüller, DVR 1983, 205, 215ff.

85 Andere Länder – etwa in Skandinavien – verwenden demgegenüber schon sehr lange derartige Personenkennzeichen. Art. 8 Abs. 7 der Europäischen Datenschutzrichtlinie lässt dies ausdrücklich zu.

86 Simitis, in: ders. 2014, Einl. Rn. 12.

87 BVerfGE 27, 1 (6); 65, 1, 53 (57).

88 Vgl. BT-Drs. 7/5277, 3.

89 Zweifelnd etwa Roßnagel/Wedde/Hammer/Pordesch 1990, 141; Bizer, DuD 2004, 45; Podlech, in: Denninger et al., Alternativkommentar Grundgesetz, Art. 2 Abs. 1 Rn. 79. Hintergrund ist, dass in vielen Fällen z.B. die Kombination aus Name, Geburtsdatum und Geburtsort für eine exakte Identifizierung hinreichend sein wird und eine numerische Erfassung zur Profilbildung nicht benötigt wird.

90 Mit Urteil vom 18.12.2012, s. BFHE 235, 151 bzw. BStBl II 2012, 168.

91 S. z.B. die Nachweise zur Kritik der Datenschutzbeauftragten bei Krempel 2011.

92 S.a. Weichert, RDV 2002, 170, 173.

93 Das Verbot gilt seit dem 1.1.1992 und bezieht sich nur auf diesen konkreten Einsatz der Rentenversicherthennummer. Im Rahmen anderer Befugnisse dürfen die Krankenkassen diese Nummer verwenden; s. näher Hornung, in: Hänlein/Kruse/Schuler, § 290 Rn. 4f.

zur Bildung der Krankenversichertennummer entsprechend den Richtlinien nach § 290 Abs. 2 verwendet wird.⁹⁴ Dies gilt aber nur dann, wenn nach dem Stand von Wissenschaft und Technik sichergestellt ist, dass nach Vergabe der Krankenversichertennummer weder aus der Krankenversichertennummer auf die Rentenversicherungsnummer noch aus der Rentenversicherungsnummer auf die Krankenversichertennummer zurückgeschlossen werden kann. Dieses Erfordernis gilt sogar auch in Bezug auf die vergebende Stelle. In der Begründung heißt es hierzu:

„Die Neuregelung ermöglicht im Rahmen der Richtlinie nach § 290 Abs. 2 SGB V, welche den Aufbau und das Verfahren zur Vergabe der einheitlichen und kontinuierlichen Krankenversichertennummer regelt, zur Bildung der Krankenversichertennummer als Grundlage die Rentenversicherungsnummer heranzuziehen. Eine Übernahme der Rentenversicherungsnummer bleibt weiterhin untersagt, um zu verhindern, dass ein über mehrere Zweige der Sozialversicherung gültiges Personenkennzeichen entsteht. Es wird jedoch ermöglicht, aus der Rentenversicherungsnummer durch ein geeignetes Verfahren (z.B. Pseudonymisierung) den unveränderbaren Teil der neuen Krankenversichertennummer zu bilden. Dadurch wird verhindert, dass zur Bildung der Krankenversichertennummer der bei der Vergabe der Rentenversicherungsnummer betriebene Aufwand zur Erzeugung einer eindeutigen Nummer (Vermeidung von Dubletten) noch einmal entsteht. Es ist zur Bildung der Krankenversichertennummer ein Verfahren zu wählen, welches sicherstellt, dass aus der Kenntnis der Krankenversichertennummer keine Rückschlüsse auf die Rentenversicherungsnummer und umgekehrt gezogen werden können.“⁹⁵

Hintergrund war also ausdrücklich die Vermeidung der Bildung eines einheitlichen Personenkennzeichens in mehreren Zweigen der Sozialversicherung. Hierzu wurde im Einvernehmen mit dem Bundesbeauftragten für den Datenschutz und die Informationsfreiheit ein Verfahren entwickelt, in welchem zunächst die Rentenversichertennummer pseudonymisiert und erst aus diesem Pseudonym die Krankenversichertennummer gebildet wird.⁹⁶ § 290 Abs. 2 Satz 2 SGB V bestimmt, dass die Krankenversichertennummer von einer von den Krankenkassen und ihren Verbänden räumlich, organisatorisch und personell getrennten Vertrauensstelle zu vergeben ist.⁹⁷

3.3 Die Krankenversichertennummer im Forschungskontext

3.3.1 Allgemeines

Der stabile Teil der neuen Krankenversichertennummer lässt sich in unterschiedlichen Szenarien im Bereich der medizinischen Forschung einsetzen. Diesen ist gemeinsam, dass behandlungsfall- oder einrichtungsübergreifend Daten über einen bestimmten Versicherten zusammengeführt werden sollen. Da die neue Krankenversichertennummer im Unterschied zu anderen Identifizierungsmerkmalen eindeutig ist (keine Verwechslungsgefahr bei Namensdoppeln) und stabil bleibt (keine

⁹⁴ Zum Hintergrund s. Der Bundesbeauftragte für den Datenschutz 2005, 165f.; Lehmann, SdL 2005, 259, 261f.; s.a. Kranig, in: Hauck, Sozialgesetzbuch V, § 290 Rn. 14f.; 19ff. und Anhang I.

⁹⁵ BT-Drs. 15/4924, 8.

⁹⁶ S. Holland/Bales, GesR 2005, 299, 303.

⁹⁷ S. Hornung, in: Hänlein/Kruse/Schuler, § 290 Rn. 6f.

Gefahr der Annahme mehrerer Personen bei Wechsel von Name oder Wohnort), erscheint sie hierfür besonders geeignet.

Auf der anderen Seite können die beschriebenen datenschutzrechtlichen Gefahren für das Grundrecht auf informationelle Selbstbestimmung nicht zugunsten einer effizienten Forschung ignoriert werden. Ihnen ist in angemessenem Umfang Rechnung zu tragen.

3.3.2 Nutzung der Krankenversicherthennummer zur Identifizierung



In wie weit ist die Krankenversicherthennummer zur sicheren Identifizierung bei der Erzeugung von PIDs nutzbar?

Die erste Möglichkeit der Verwendung der Krankenversicherthennummer ist der Einsatz zur sicheren Identifizierung bei der Erzeugung von Patientenidentifikatoren (PIDs). Dem liegt folgendes Szenario zugrunde:⁹⁸ In einem Forschungsverbund existieren zwei vertrauenswürdige Stellen, von denen eine PIDs erzeugt und eine Patientenliste verwaltet, während die andere zur Übermittlung an forschende Institutionen aus den PIDs durch eine geheime (symmetrische, das heißt umkehrbare) Funktion Pseudonyme erzeugt, die im weiteren für die Datenspeicherung verwendet werden (Verfahren der doppelten Pseudonymisierung).

Werden neue Patienteninformationen erhoben (etwa bei einem späteren Arztbesuch), so kann die erhebende Stelle zu einem gegebenen Patientendatensatz anhand der identifizierenden Daten den PID erfragen. Die Gesundheitsinformationen können dann mit diesem verknüpft und ohne die identifizierenden Daten weiterverarbeitet werden. Gleichzeitig wird sichergestellt, dass die zu einem Patienten gehörenden Daten unter demselben PID gespeichert werden.

Für die weitere forschende Tätigkeit wird durch die zuständige Stelle mittels einer kryptographischen Transformation ein Pseudonym aus dem PID generiert. Der hierbei verwendete symmetrische kryptographische Schlüssel ist unauslesbar auf einer Smartcard oder in einer vergleichbar sicheren Umgebung wie z. B. einem Hardware Security Module (HSM) gespeichert.⁹⁹ Für unterschiedliche Forschungsvorhaben können unterschiedliche Pseudonyme generiert werden.

Bisher sind in diesem System auf der ersten Stufe, also bei der Datenspeicherung durch unterschiedliche behandelnde Institutionen, verhältnismäßig aufwändige Verfahren erforderlich, um Namensdoppel und andere Verwechslungen auszuschließen.¹⁰⁰ Bei der manuellen Eingabe kann es zu unterschiedlichen Schreibweisen kommen, die bisherige Krankenversicherthennummer ist nicht lebenslang stabil und andere Identifizierungsmerkmale wie Name oder Adresse sind veränderlich. Der Ab-

98 S. v.a. Pommerening/Drepper/Helbing/Ganslandt 2014, 106ff.; s.a. bereits die frühere Beschreibung: Reng/Debold/Specker/Pommerening 2006, 20ff., 44ff. sowie Metschke/Wellbrock 2002, 42ff.

99 S. Pommerening/Drepper/Helbing/Ganslandt 2014, 110ff., 115.

100 S. Pommerening/Drepper/Helbing/Ganslandt 2014, 109.

gleich könnte erheblich sicherer und einfacher erfolgen, wenn die neue Krankenversichertennummer zur Erzeugung der PIDs verwendet würde.

Da keine gesetzliche Regelung für ein solches Vorgehen existiert, kommt als Basis für die Datenverwendung nur die Einwilligung des Patienten in Betracht. Bereits bei dem hergebrachten Verfahren willigt dieser in die Verwendung seiner Daten im Forschungsnetz ein. Diese Einwilligung umfasst auch die Erzeugung seines individuellen PID aus den identifizierenden Daten. Denkbar ist, dass sich die Einwilligung bereits in der Vergangenheit auch auf die gegenwärtige Krankenversichertennummer erstreckte: Bereits das generische Datenschutzkonzept der TMF aus dem Jahre 2006 empfahl das Einlesen der identifizierenden Daten der alten Krankenversichertenkarte zur Identifizierung des Patienten innerhalb des Forschungsverbundes;¹⁰¹ dabei wurde die Krankenversichertennummer zwar nicht ausdrücklich erwähnt, sie ist jedoch auf der Krankenversichertenkarte aufgedruckt und somit Bestandteil der Empfehlung. Im aktuellen TMF-Leitfaden zum Datenschutz in medizinischen Forschungsprojekten, der die generischen Lösungen von 2006 abgelöst hat, wird aber aus Rechtsgründen ausdrücklich von der Speicherung der Krankenversichertennummer abgeraten.¹⁰²

Unabhängig von dieser konkreten Empfehlung ist für die Zulässigkeit einer etwaigen informierten und freiwilligen Einwilligung der Versicherten in die Nutzung der Krankenversichertennummer maßgeblich zu bedenken, dass das Bundessozialgericht in seiner Entscheidung zur Unzulässigkeit der Weitergabe von Patientendaten an private Dienstleister zur Abrechnung von Leistungen gegenüber der GKV festgestellt hat, dass die Regelungen der §§ 284ff. SGB V zur krankenversicherungsrechtlichen Verwendung von Patientendaten den Umgang mit diesen Daten abschließend regeln und ein Rückgriff auf die allgemeinen Regelungen der datenschutzrechtlichen Einwilligung nicht in Frage kommt.¹⁰³ Da die Krankenversichertennummer in diesem Abschnitt spezifisch geregelt und mit detaillierten Erzeugungs- und Verwendungsvorgaben versehen ist, kann der abschließende Charakter dieser Regelungen nicht gelehnet werden. Eine datenschutzrechtliche Einwilligung ist daher – folgt man der Entscheidung des Bundessozialgerichts, die die Frage zumindest für die Praxis abschließend beantwortet hat – nach geltendem Recht nicht zulässig.

Allerdings ist festzustellen, dass die materiellen Gründe für die Entscheidung des Bundessozialgerichts nicht für die hier zu beantwortende Frage gelten. Der vom Bundessozialgericht entschiedene Fall betraf eine sehr spezifische Situation, in der die Freiwilligkeit der Einwilligung nicht sichergestellt werden konnte und in der medizinische Daten in personenbezogener Form zu nachrangigen (rein abrechnungstechnischen) Zwecken weitergegeben wurden. Dagegen handelt es sich bei der hier zu beantwortenden Frage um eine Einwilligung im Forschungsumfeld, für die sich der Betroffene Zeit nehmen und deren Abgabe er sich reiflich überlegen kann. Auch werden die Daten nach dem in diesem Abschnitt beschriebenen Verfahren doppelt pseudonymisiert. Schließlich sind wichtige Forschungsinteressen betroffen. Daher sprechen gute Gründe für eine rechtspolitische Differenzierung zwischen beiden Fällen.

101 Reng/Debold/Specker/Pommerening 2006, 47.

102 Pommerening/Drepper/Helbing/Ganslandt 2014, 109.

103 BSGE 102, 134, s.o. Kap. II.2.1 sowie Roßnagel/Hornung/Jandt 2009, Teil I, Kap. 1.1.

Eine künftige Regelung, die für die hier zu beantwortende Frage eine datenschutzrechtliche Einwilligung ermöglichen würde, erscheint datenschutzrechtlich akzeptabel, weil das Risiko für die informationelle Selbstbestimmung der Patienten der Sache nach verhältnismäßig gering ist. Der PID wird ohnehin direkt aus dem Namen und weiteren identifizierenden Merkmalen wie der Adresse abgeleitet. Bei seiner Erzeugung besteht also ein Personenbezug, und die erzeugende Stelle kennt den Namen und die weiteren Daten des Versicherten. Die datenschutzrechtliche Absicherung ist zum einen informationstechnischer, zum anderen organisatorischer Natur. Die informationstechnische Sicherung besteht darin, dass der PID und aus ihm abgeleitete Pseudonyme nicht mit der Identität verknüpft werden können. Organisatorisch ist die Stelle, die die PIDs erzeugt, unabhängig, verarbeitet die Identitätsdaten nicht selbst zu anderen Zwecken und stellt den Bezug zwischen PID und Identität nur in genau geregelten Fällen (etwa zur Erfüllung des datenschutzrechtlichen Auskunftsanspruchs) her. Für diese Absicherungen spielt es keine Rolle, ob zur Identifizierung des Versicherten bei der Erzeugung des PID neben Name und Adresse die Krankenversicherthennummer verwendet wird.

Im Ergebnis ist deshalb die Nutzung der neuen Krankenversicherthennummer – in dem beschriebenen Szenario der informationstechnischen und organisatorischen Absicherung – zur Identifizierung der Versicherten bei der Erzeugung von PIDs zwar gegenwärtig datenschutzrechtlich nicht zulässig. Eine entsprechende Regelung, die eine Einwilligung des Betroffenen ermöglichen würde, wäre jedoch verfassungsrechtlich zulässig und datenschutzpolitisch vertretbar. Inwieweit hierdurch andere Identifizierungsprobleme als beim bisherigen Verfahren auftreten (die Krankenversicherthennummer wird zwar einheitlich vergeben; hierbei handelt es sich aber um ein für die forschenden Institutionen externes Verfahren, sodass die Gefahr besteht, etwaige Fehler zu übernehmen), ist keine rechtliche Frage, sondern muss in der Praxis beantwortet werden.

3.3.3 Nutzung der Krankenversicherthennummer zur Erzeugung von Pseudonymen



In wieweit ist die Krankenversicherthennummer zur Erzeugung von Pseudonymen durch Verschlüsselung nutzbar?

Eine weitere Möglichkeit der Verwendung der Krankenversicherthennummer bestünde darin, diese durch ein Verschlüsselungsverfahren in ein Pseudonym umzuwandeln und die medizinischen Daten zu Forschungszwecken mit diesem zu verknüpfen. Für diese Variante gilt datenschutzrechtlich dasselbe wie für die im vorigen Abschnitt behandelte Verwendung der Krankenversicherthennummer zur sicheren Identifizierung bei der Erzeugung von Patientenidentifikatoren (PIDs). Eine Einwilligung des Betroffenen ist nach geltendem Datenschutzrecht nicht zulässig. Hinsichtlich der rechtspolitischen Einschätzung muss differenziert werden.

Hierbei lassen sich zwei Szenarien unterscheiden, die unterschiedlich zu bewerten sind. Zum einen könnte jede Daten erhebende Stelle das Pseudonym ermitteln und die neu erhobenen medizinischen Daten in Verbindung mit dem Pseudonym an eine

Stelle übermitteln, die die Daten zu Forschungszwecken sammelt oder direkt auswertet. Zum anderen kann – in Anlehnung an das oben beschriebene Szenario – auch eine zentrale Stelle anstelle des PID die Krankenversichertennummer zur Generierung von Pseudonymen verwenden.

Die erste Variante würde voraussetzen, dass der Algorithmus zum Berechnen des Pseudonyms allgemein – zumindest aber allen teilnehmenden Institutionen – bekannt ist. Wenn es sich um eine Einwegverschlüsselung (Hash-Verfahren) handelt, ist dies im Prinzip möglich, ohne dass aus dem Pseudonym auf die Krankenversichertennummer zurück geschlossen werden kann. Im hier vorliegenden Fall besteht aber die Besonderheit, dass die Krankenversichertennummer eine definierte Struktur hat: Sie besteht aus genau zehn Stellen. Damit ergibt sich folgende Angriffsmöglichkeit: Wenn einem Angreifer der Verschlüsselungsmechanismus bekannt oder zugänglich ist, verschlüsselt er mit ihm alle denkbaren Zahlenkombinationen der Versichertennummer und erhält so eine Zuordnungsliste, mit der er alle Pseudonyme aufdecken kann. Da jede Institution im Gesundheitswesen, zu der sich ein Patient begibt, die Krankenversichertennummer speichert, ist die Zuordnung zu der betroffenen Person möglich. Die Krankenversichertennummer ist zwar selbst ein Pseudonym, allerdings verfügt ein sehr großer Kreis verantwortlicher Stellen über die Zuordnungsregel, sodass nicht von einer „echten“ Pseudonymisierung gesprochen werden kann.

Wenn der Verschlüsselungsschlüssel allgemein oder einem größeren Personenkreis bekannt ist, handelt es sich damit letztlich nicht um eine – echte – Pseudonymisierung. Da es unrealistisch erscheint, den Schlüssel bei einer größeren Verbreitung dauerhaft geheim zu halten, sollte die Versichertennummer auch bei Vorliegen einer (gegebenenfalls gesetzlich zu regelnden) Einwilligung nicht in der beschriebenen Weise verwendet werden.

In der zweiten Variante – die Verwendung durch eine zentrale Stelle – kann wiederum unterschieden werden. Entweder die Stelle, die die PIDs erzeugt, ermittelt auch die Pseudonyme, oder dies erfolgt durch eine weitere, von der ersten Stelle getrennte Stelle (so wie im in Kap. II.2.3.2 erläuterten Verfahren).

Der erste Unterfall ähnelt dem eingangs beschriebenen Verfahren der Nutzung der Krankenversichertennummer zur Erzeugung eines PID. Wenn eine einzige Stelle aus den Identifikationsdaten einen PID und ein Pseudonym berechnet, wäre die Verwendung der Krankenversichertennummer bei entsprechenden Sicherungsmaßnahmen zulässig. Allerdings ergibt sich dann auch kein Effizienzgewinn, weil zur Berechnung des Pseudonyms auch der PID verwendet werden kann.

Im zweiten Unterfall berechnet die erste Stelle einen PID, die zweite Stelle aus diesem PID ein Pseudonym für die weitere Forschung (so das oben beschriebene Verfahren entsprechend dem Leitfaden der TMF). Die zweite Stelle verfügt also nicht über Identifikationsdaten zur Berechnung des Pseudonyms, auch nicht über die Krankenversichertennummer. Wenn diese verwendet werden soll, müsste sie der zweiten Stelle folglich zusammen mit dem entsprechenden PID zur Verfügung gestellt werden. Hierdurch würde jedoch eine wesentliche organisatorische Sicherung des Leitfadens aufgehoben. Die Trennung zwischen Identifikationsdaten (IDAT), Patientenidentifikatoren (PID) und medizinischen Daten (MDAT) ist gerade wesentlicher Teil des mit den Datenschutzbeauftragten abgestimmten Leitfadens der TMF und unterscheidet

diesen von anderen, weniger vorzugswürdigen Ansätzen.¹⁰⁴ Wenn nunmehr – aufgrund des oben beschriebenen Angriffs – aus dem Pseudonym auf die Krankenversicherthenummer zurück geschlossen werden kann, würde eine wesentliche Aussage des TMF-Leitfadens, nämlich die Trennung in zwei Stellen, deren jeweiliges Wissen für eine De-Pseudonymisierung nicht ausreicht,¹⁰⁵ aufgehoben.

3.3.4 Direkte Nutzung der Krankenversicherthenummer als PID



Inwieweit ist die Krankenversicherthenummer direkt als PID nutzbar?

Die letzte Möglichkeit der Nutzung der Krankenversicherthenummer wäre eine direkte Verwendung als PID. Für diese Verwendung besteht kein ausdrückliches gesetzliches Verbot, sodass denkbar wäre, sie auf Basis einer ausdrücklichen Einwilligung der Versicherten zuzulassen. Allerdings widerspräche dies nicht nur der bereits erörterten Entscheidung des Bundessozialgerichts von 2008,¹⁰⁶ sondern auch den datenschutzrechtlichen Grundsätzen der Datenvermeidung und Datensparsamkeit sowie zentralen Punkten des Leitfadens der TMF.

Zunächst handelt es sich um den wesentlich tieferen Eingriff in die informationelle Selbstbestimmung der Patienten, weil die Krankenversicherthenummer für eine Vielzahl von verantwortlichen Stellen und den bei diesen beschäftigten Personen eine Identifizierung ermöglicht. Alle Beteiligten an der Telematik-Infrastruktur, die mit dem Versicherten persönlichen Kontakt haben (Krankenversicherungen, behandelnde Ärzte, Apotheker und sonstige Leistungserbringer, etc.) speichern die Krankenversicherthenummer im Zusammenhang mit den sonstigen Daten der Versicherten und können so sehr einfach eine Zuordnung zur betroffenen Person vornehmen. Wird die Krankenversicherthenummer als PID gespeichert und den gesammelten Forschungsdaten zugeordnet, könnte im Grundsatz jede Stelle im Gesundheitswesen eine De-Pseudonymisierung vornehmen.

Wenn in der Folge zusätzlich aus der Krankenversicherthenummer als PID die Pseudonyme berechnet werden sollen, die in der weiteren Forschung verwendet werden, so tritt das im letzten Abschnitt beschriebene Problem hinzu. Keinesfalls dürfte der Verschlüsselungsmechanismus zur Berechnung der Pseudonyme allgemein oder allen beteiligten Stellen bekannt sein. In diesem Fall wäre mit geringem Aufwand sogar eine direkte Identifizierung des Patienten aus dem Pseudonym möglich.

Im Ergebnis schwächt die Verwendung der Krankenversicherthenummer als PID das Schutzniveau an einer entscheidenden Stelle ab, weil der PID im Leitfaden der TMF bislang nur systemintern verwendet wird und im Falle einer Kompromittierung der Datenbank oder bei missbräuchlichem Zugriff keinerlei Rückschluss auf die Person des Patienten zulässt. Ein wesentlicher Bestandteil ist gerade, dass aus dem PID nicht auf die identifizierenden Stammdaten (IDAT in der Terminologie des Leitfadens) zurückgeschlossen werden kann. Demzufolge wird zwischen Patientenliste und Be-

¹⁰⁴ S. Pommerening/Drepper/Helbing/Ganslandt 2014, 116ff.

¹⁰⁵ Reng/Debold/Specker/Pommerening 2006, 50. Pommerening/Drepper/Helbing/Ganslandt 2014, 109.

¹⁰⁶ BSGE 102, 134, s.o. Kap. II.2.1 sowie Roßnagel/Hornung/Jandt 2009, Teil I, Kap. 1.1.

handlungsdatenbank durch einen geheimen, „nicht sprechenden“ PID referenziert. Die Krankenversichertennummer wird dagegen bereits heute in einer Vielzahl von anderen Kontexten im Gesundheitssystem bekannt. Die hierbei beteiligten Institutionen könnten die Daten somit zurückführen. Dieses Problem wird außerdem durch die lebenslange Unveränderlichkeit der Krankenversichertennummer erheblich vergrößert.

Die Nutzung der Krankenversichertennummer als PID ist somit datenschutzrechtlich zu vermeiden.

3.4 Ergebnis

Als Ergebnis lässt sich festhalten, dass die Nutzung der Krankenversichertennummer auch bei Vorliegen einer Einwilligung des Patienten nach geltendem Datenschutzrecht nicht zulässig ist. Rechtspolitisch erscheint eine Regelung sinnvoll und zulässig, bei entsprechenden technischen und organisatorischen Sicherungen die Krankenversichertennummer zur Identifizierung von Versicherten bei der Vergabe von PIDs zu verwenden. Eine weitergehende Nutzung zur Berechnung von Pseudonymen oder PIDs ist zu vermeiden.