

DIMDI
Deutsches Institut für
Medizinische Dokumentation und Information
Herrn Dr. med. Jochen Dreß
Waisenhausgasse 36-38a
50676 Köln

Informationssystem Versorgungsdaten (Datentransparenz) Stellungnahme zum Identifikationsschutz

Sehr geehrter Herr Dr. Dreß,

nach Ihrem Vortrag auf dem TMF-Forum Versorgungsforschung am 30.06.2015 in Berlin sowie unseren anschließenden Gesprächen und der Lektüre der Nutzungsordnung des DIMDI für das Informationssystem Versorgungsdaten habe ich den klaren Eindruck gewonnen, dass der Schutz gegen die Re-Identifizierung von Versicherten gemäß § 303c Abs. 2 S. 2 SGB V vom DIMDI als Datenaufbereitungsstelle sehr ernst genommen wird.

Die Maßnahmen des DIMDI als Datenaufbereitungsstelle nach § 303d SGB V zum Schutz gegen die Re-Identifizierung der Versicherten durch die nutzungsberechtigten Stellen gem. § 303e SGB V entsprechen nach summarischer Prüfung mit

- einer Standardmindestfallzahl von 30 für die für sich genommene faktische Anonymisierung von Ergebnismengen,
- der Herausgabe nur des Mittelwertes eines Merkmals (bzw. von Fallzahl und Ausprägungssumme) im Regelfall,
- dem Ergreifen zusätzlicher Maßnahmen gegen die Re-Identifizierung über Verteilungsanalysen, wenn auch die Standardabweichung oder andere Verteilungsmaße herausgegeben werden,
- einer Beschränkung des Zugangs durch § 303e SGB V (nutzungsberechtigte Stellen und Prüfverfahren),
- der Genehmigungspflicht für Datenzusammenführungen,
- dem Verbot der Re-Identifizierung über die Nutzungsordnung und
- dem Gebot Ergebnismengen nicht Dritten zugänglich zu machen, jedenfalls sofern diese nicht absolut anonymisiert sind,

meines Erachtens im Wesentlichen dem Stand von Wissenschaft und Technik.

Zumindest im Hinblick auf die relativ weit gefassten Kreise der Nutzungsberechtigten nach § 303e Abs. 1 Nr. 7 SGB V (Institutionen der Gesundheitsversorgungsforschung) und Nr. 8 (Einrichtungen mit der Aufgabe unabhängiger wissenschaftlicher Forschung, sofern die Daten wissenschaftlichen Vorhaben dienen) sollte aus meiner Sicht jedoch eine genauere Prüfung der Einhaltung dieser Voraussetzungen erfolgen, jedenfalls wenn die Einrichtungen außerhalb Deutschlands, des Schengen-Raumes und insbesondere des Europäischen Wirtschaftsraumes (EU, Norwegen, Island und Liechtenstein) mit seinem grundsätzlich harmonisierten Datenschutzniveau ansässig sind. Gerade im zuletzt genannten Fall wäre dann jeweils zu prüfen, inwieweit die Nutzungsordnung des DIMDI überhaupt mit Wirkung für Stellen in diesen Ländern vereinbart werden und wie die Prüfung von deren Einhaltung gegebenenfalls erfolgen kann. Auch wäre zu prüfen, ob die Nutzungsordnung dort erforderlichenfalls zwangsweise durchgesetzt werden kann und ob Verstöße effektiv geahndet werden können, was insbesondere dann relevant wird, wenn in Abweichung vom Standard doch geringere Fallzahlen verwendet oder Verteilungsmaße herausgegeben werden, so dass eine Re-Identifizierung faktisch keine ganz unrealistische Möglichkeit darstellt.

Eine nennenswerte Herabsetzung der Standardmindestfallzahl halte ich für bedenklich. Zwar wird teilweise vertreten, dass durch eine Fallzahl von 3 faktische Anonymität gewährleistet sein soll. Dies ist im Allgemeinen jedoch nicht haltbar. Denn dies schließt die Möglichkeit nicht aus, einem Gruppenmitglied (dessen Identität beispielsweise über Quasi-Identifikatoren im Rahmen der Einzeleinsicht im DIMDI [on-site] näher eingegrenzt wird) mit nennenswerter Wahrscheinlichkeit bestimmte Eigenschaften zuzuordnen. Und dass auch Wahrscheinlichkeitswerte personenbezogene Daten sein können, zeigt beispielsweise die Regelung zur Score-Werten in § 28b BDSG oder auch die Praxis der Privaten Krankenversicherung bei einem bloßen Krankheitsrisiko ohne manifeste Erkrankung Risikoaufschläge zu verlangen oder einzelnen Risiken von der Deckung ganz auszuschließen oder gar die Versicherung komplett abzulehnen. Wenn im Einzelfall ausnahmsweise die Standardmindestfallzahl unterschritten werden soll, dann wäre hier das Re-Identifizierungsrisiko besonders sorgfältig zu prüfen.

Im Hinblick auf den organisatorisch-institutionellen Re-Identifizierungsschutz für nicht sonderlich zweckentsprechend halte ich die Ansiedelung von Vertrauensstelle und Datenaufbereitungsstelle unter dem einheitlichen Dach des DIMDI, wenn auch dort in unterschiedlichen Einheiten und mit unterschiedlichem Personal. Es sollte erwogen werden, die Vertrauensstelle in einer anderen Einrichtung zu positionieren.

Die Nutzungsordnung könnte etwas ausführlicher gestaltet werden, so z.B. im Hinblick auf eine explizite Anforderung an die Nutzungsberechtigten, ihre Mitarbeiter intern entsprechend zu verpflichten.

Meine Einschätzung beruht auf der Nutzungsordnung des DIMDI für das Informationssystem Versorgungsdaten (welche ich mit Ausnahme der Anlagen gesichtet habe), dem von Ihnen, Herr Dr. Dreß, auf dem TMF-Forum Versorgungsforschung am 30.06.2015 in Berlin gehaltenen Vortrag sowie ergänzenden Auskünften von Ihrer Seite.

Mit freundlichen Grüßen



Dr. Uwe K. Schneider
Rechtsanwalt