

KURZLEXIKON MEDIZIN – PFLEGE – ETHIK – RECHT

Ausgabe 10: Dezember 2000

Datensätze aus der Arztpraxis die Weiterverwendung von elektronischen PatientInnen- daten zu (kommerziellen) Forschungszwecken

Die elektronische Revolution findet auch in den Praxen und Spitälern statt: Informationen über PatientInnen, die bisher in handgeschriebenen Krankengeschichten festgehalten wurden, werden zunehmend elektronisch erfasst und gespeichert. Zwar sind es heute erst vereinzelte Spitälern und Praxen, die elektronische Dossiers führen, doch der Trend ist zunehmend. Zu diesem Schluss kommt eine Studie des Technologiefolge-Abschätzungsprogramms des Schweizerischen Wissenschaft- und Technologierats. Ein wichtiges Projekt in der Schweiz ist „Patientendossiers 2003“, mit dem die PatientInnen-daten der fünf Schweizer Universitätsspitäler vereinheitlicht werden sollen.

Die Digitalisierung der PatientInnen-dossiers hat Auswirkungen. Sind mit dem manuellen System die Angaben zu PatientInnen bei verschiedenen ärztlichen Praxen, Spitälern und Labors verteilt und müssen bei all diesen Stellen einzeln abgefragt werden, besteht mit der elektronischen Datenspeicherung die Möglichkeit, diese Angaben zu vereinheitlichen und damit zentral abrufbar zu machen. Zur Diskussion stehen heute einerseits Dossiers, die zentral gespeichert über Internet abrufbar sind, oder andererseits sogenannte Chipkarten. Dies bedeutet auf der Ebene der individuellen Patientin oder des individuellen Patienten, dass über sie in kürzester Zeit ein umfassendes medizinisches Profil erstellt werden kann. Dies kann im Hinblick auf die medizinische Versorgung ein Vorteil sein: Doppelspurigkeiten können vermieden, die Diagnose dank Einbezug von älteren Daten verbessert werden. Die Nachteile liegen auf der Hand: Ein Profil über die Gesundheit eines Individuums ist hochsensibel und seine elektronische Speicherung beinhaltet die Gefahr des Datenmissbrauchs.

Auf der sozialen Ebene entsteht durch diese elektronischen Dossiers eine medizinische Datenmenge von bisher nicht gekanntem Umfang. Werden die Daten der einzelnen PatientInnen nämlich zusammengeführt, entstehen Datenpools von fast flächendeckendem Ausmass. Für die Forschung ist dies von höchstem Interesse. So kann mit einem solchen Datenpool beispielsweise die Wirkung eines Medikaments an einer viel grösseren Gruppe getestet werden, als dies bis jetzt der Fall war, und dementsprechend präziser sind die Resultate. Auch im Bereich der genetischen Forschung sind grosse Datenmengen sehr wichtig, können doch damit die statistischen Zusammenhänge zwischen Genmutationen und Krankheiten geschaffen werden. Meldungen, dass ein Gen für diese oder jene Kondition gefunden worden, sind das Resultat von dieser Art von Berechnungen.

Angesichts dieses Potenzials ist es nicht verwunderlich, dass verschiedene Stellen dabei sind, systematisch solche Datenpools aufzubauen. Die Bandbreite geht von staatlich finanzierten