



UniversitätsKlinikum Heidelberg

## E-Health auf Augenhöhe – Aktueller Stand und zukünftige Entwicklungen der PEPA in der Metropolregion Rhein-Neckar

**Dr. Oliver Heinze**

Mit

Antje Brandner,  
Dr. Ulrike Kutscha,  
Björn Schreiweis  
Prof. Dr. Björn Bergh



## Vision

- Wir möchten Menschen befähigen, Selbstbestimmung und Eigenkompetenz im Gesundheitswesen digital zu leben
- Sicherer, transparenter Austausch von Gesundheitsinformationen unter Kontrolle des Patienten auf Augenhöhe mit den Gesundheitsdienstleistern + Services
- Offene, weltweite Standards (Netzwerke)



## Agenda

- Hintergrund
- Methodik
- Ergebnisse
  - PEPA-Konzept und –Architektur
    - PEPA-Kern
    - Patientenportal
    - Forschung (2ndary use)
  - Umsetzungsstand und Erfahrungen
- Ausblick



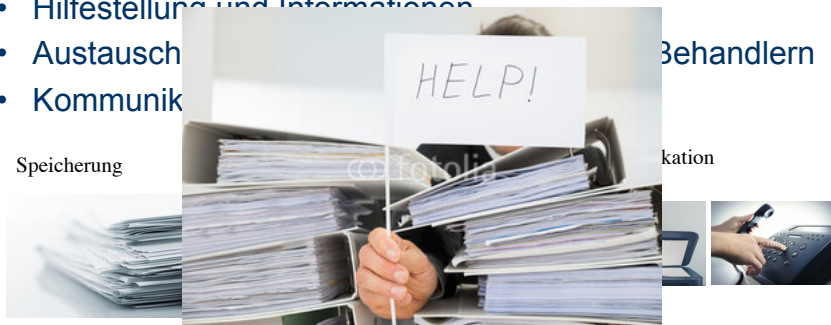
Persönliche, einrichtungübergreifende, Gesundheits- und Patientenakte

**WARUM PEPA?**



## Probleme aus Patientensicht

- Wahrung der Informationellen Selbstbestimmung / Vertrauen
- Überblick über die medizinische Historie
- Hilfestellung und Informationen
- Austausch mit den Behndlern
- Kommunik

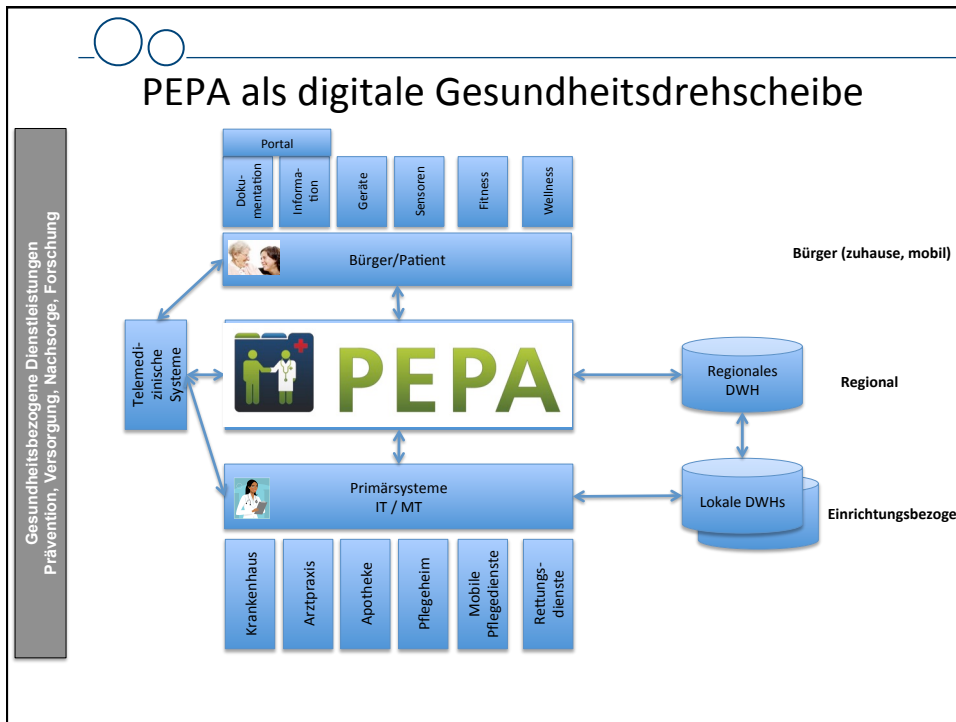


Bilder: (c) [www.fotolia.com](http://www.fotolia.com) (Freie Bilddatenbank)



## Datenschutz

- Wahrung des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung als Ausprägung des allgemeinen Persönlichkeitsrechts (BVerfG, 1983)
- „Den Einzelnen davor zu schützen, dass er durch den Umgang mit seinen personenbezogenen Daten in seinem Persönlichkeitsrecht beeinträchtigt wird“ (BDSG, 2009, §1)
- Rechte des Bürgers
  - Verweigerungsrecht (BDSG, 2009 §4a), Freie Entscheidung
  - Entbindung der Ärzte von ihrer Schweigepflicht mittels Einwilligung
  - Entscheidung über den Grad der Entbindung
    - Welche Ärzte?
    - Wie lange?
    - Welche Inhalte?
  - Auskunftsrecht (BDSG, 2009, §§ 19, 34)
  - Widerspruchsrecht (BDSG, 2009, §§ 20, 35)
  - Recht auf Berichtigung
  - Recht auf Sperren/Löschen
  - Recht auf Schadenersatz



## METHODIK



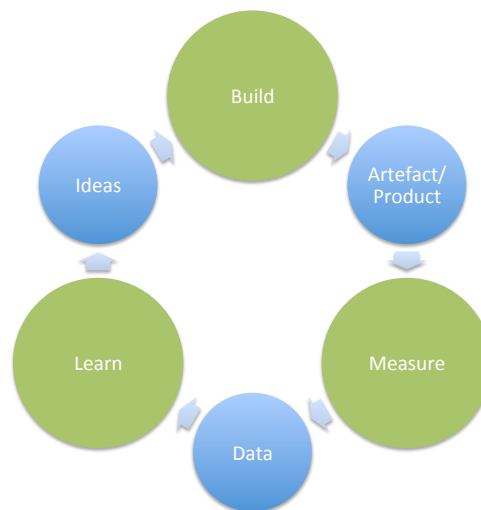
## Prinzipien für nachhaltige Konzeption und Entwicklung

- Internationale Standards und Profile (IHE, ..)
- Privacy and security by design (Europäische Datenschutzgrundverordnung)
- Erst herstellerunabhängige, modulare Architekturen, dann Produkte
- Nutzung existierender Technologien/Produkte vor Eigenentwicklung
- Austausch und Mitarbeit in Fachgesellschaften und Foren z.B. IHE-D (Cookbook, AG-Value-Sets)
- Groß denken, kleine Schritte (lokal handeln, ggf. bottom-up)
- Agile Verfahren für Design, Entwicklung und Implementierung
  - Forschung: Design&Creation, Lean (schlank): Minimal lauffähiges Produkt
  - Entwicklung: SCRUM



## Agilität - der ewige Kreislauf

Forschung und Betrieb




  
 Persönliche, einrichtungübergreifende Gesundheits- und Patientenakte  
**PEPA-ARCHITEKTUR**

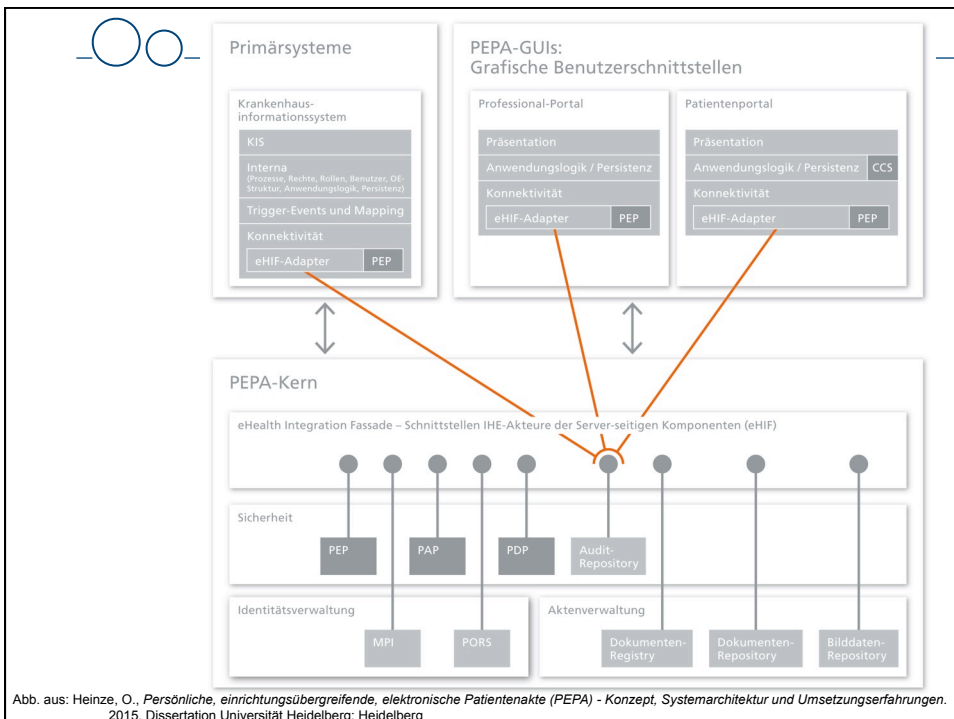


Abb. aus: Heinze, O., *Persönliche, einrichtungübergreifende, elektronische Patientenakte (PEPA) - Konzept, Systemarchitektur und Umsetzungserfahrungen*. 2015, Dissertation Universität Heidelberg: Heidelberg

## IHE-Profile Client-Seite

### Patientenportal, Primärsysteme, Dritt-Apps

Profiles	Transactions
PIX	Patient Identity Feed [ITI-44] / Record Revised
	PIX Query [ITI-45]
PDQ	Patient Demographics Query [ITI-47]
XDS.b and XDS-I.b	Provide and Register Document Set-b [ITI-41]
	Register Stored Query [ITI-18]
	Retrieve Document Set [ITI-43]
XDS Metadata Update	Delete Document Set [ITI62]
HPD	Provider Information Query [ITI-58]
ATNA und CT	Record Audit Event [ITI-20]
BPPC	+ IHE Germany national extensions: APPC: Advanced patient privacy consent (International über IHE-D eingereicht)
XUA	

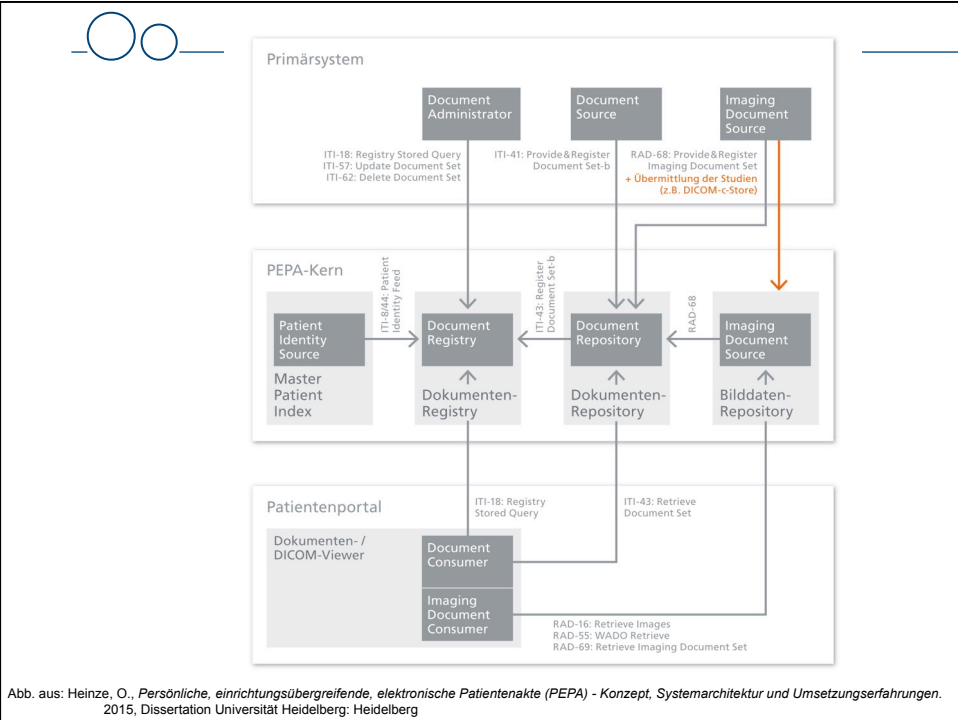


Abb. aus: Heinze, O., *Persönliche, einrichtungsübergreifende, elektronische Patientenakte (PEPA) - Konzept, Systemarchitektur und Umsetzungserfahrungen*. 2015, Dissertation Universität Heidelberg: Heidelberg



## Einwilligungsbasiertes Berechtigungskonzept

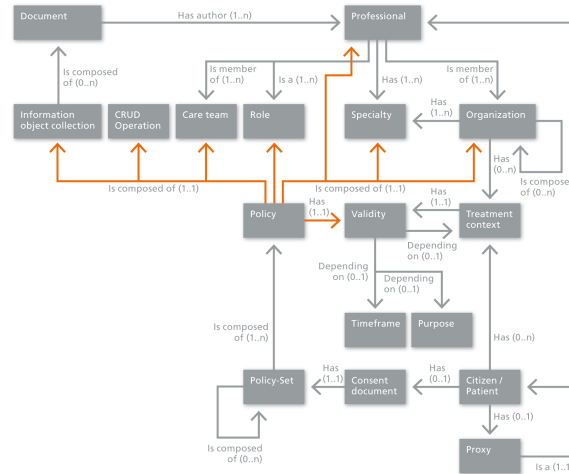
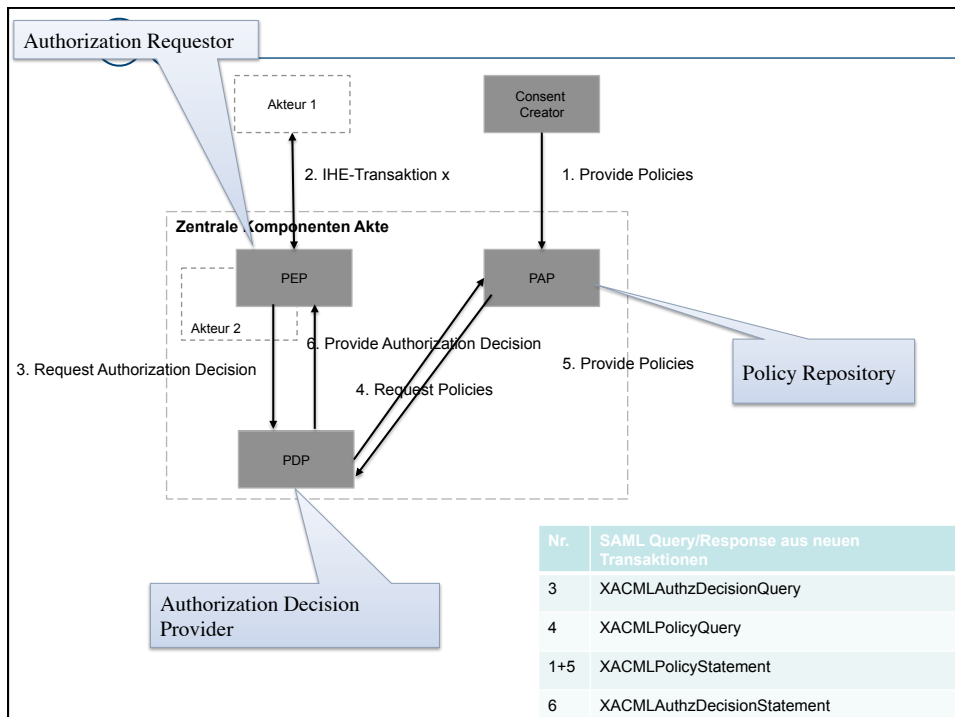



Abb. aus: Heinze, O., *Persönliche, einrichtungsübergreifende, elektronische Patientenakte (PEPA) - Konzept, Systemarchitektur und Umsetzungserfahrungen*. 2015, Dissertation Universität Heidelberg: Heidelberg








## Am Klinikum und Kooperationspartner

# UMSETZUNG IN DER ROUTINE



## PEPA am UKHD

[www.pepa.eu](http://www.pepa.eu)

### Behandlungsvertrag

**Informationen und Einwilligungen zur Datenverarbeitung und zum Datenschutz**  
*Anlage zum Behandlungsvertrag*

Information zur Verarbeitung Ihrer Gesundheitsdaten am Universitätsklinikum  
Ihre Patientendaten werden zum Zwecke der Dokumentation und der verwaltungsmäßigen Abwicklung dazu gemäß den §§ 45 ff des Datenschutzgesetzes des Landeskrankenhausgesetzes Baden-Württemberg verarbeitet.

**Für die Versorgung in unserem Klinikum erforderliche Einwilligungen**  
Ich bin damit einverstanden, dass ärztliche Spezialisten anderer Fachabteilungen oder auch externe Spezialisten für ein Konsil in meinem Fall soweit erforderlich hinzugezogen werden. Ich werde gerne um Rat und/oder Meinung und kann bei Notlage hinzugezogen werden. Sind in einem Fall im Rahmen der Diagnostik spezielle Befundungen erforderlich, die das hausinterne Labor nicht durchführen kann, darf ein externes Labor beauftragt werden.  
Ich bin einverstanden, dass bei Bedarf ein externer, schweizerischer Arztbesuch unter Wahrung der gesetzlichen Bestimmungen zum Datenschutz vorübergehend Zugriff auf meine Patientendaten erhält oder ihm die Akten kurzzeitig überlassen werden.

**Erforderliche Entscheidungen zum Datenschutz:**

Mein Aufenthalt in der Klinik darf persönlich oder telefonisch Angehörigen mitgeteilt werden.	JA	<input type="checkbox"/>	NEIN	<input type="checkbox"/>
Zusammen mit dem behandelnden Arzt oder dem behandelnden Personal dürfen Patientendaten für die Dokumentation und weitere Behandlung ablesbar sein zugänglich werden.	JA	<input type="checkbox"/>	NEIN	<input type="checkbox"/>
Entnommene Proben darf das Klinikum nach Abschluss meiner aktuellen Behandlung zu Forschungszwecken pseudonymisiert weiter aufbewahrt werden. Die Proben dürfen mit möglichen Befunddaten in Verbindung gesetzt werden und außerhalb des Klinikums weitergegeben werden soweit dabei kein Rückschluss auf meine Person möglich ist und Weiterbefragungen (z. B. durch Erbgangsanalysen) weiterhin ausgeschlossen sind. Soweit ein Forschungsprojekt Personenzugriff erfordert, muss meine ausdrückliche Einwilligung eingeholt werden. Ich erlaube dem Klinikum hierzu Kontakt zu mir aufzunehmen. Wenn ich nicht einverstanden bin, erlaube ich dadurch keine Nachkette für meine Behandlung. Ich kann diese Einwilligung stets widerrufen, die Proben werden in diesem Fall vernichtet.	JA	<input type="checkbox"/>	NEIN	<input type="checkbox"/>
Ich bin einverstanden, dass das Klinikum mir in angemessenem Umfang Informationen zu für mich interessanten Untersuchungen und Angeboten überleitet.	JA	<input type="checkbox"/>	NEIN	<input type="checkbox"/>

**Ich bin bereit Verzeichnisse und Daten zu überlassen:**

Ich bin damit einverstanden, dass meine Anamneseunterlagen Patientenakten vorübergehend einem befugten, schweizerischen Anrechnungsbüro überlassen werden.	JA	<input type="checkbox"/>	NEIN	<input type="checkbox"/>
Ich bin damit einverstanden, dass das Klinikum meine Notrufnummern bei anästhetischen Behandlungen freischaltend an die FA UNIMED GmbH sendet. Die UNIMED GmbH übergibt dabei den Rufungen des Klinikums.	JA	<input type="checkbox"/>	NEIN	<input type="checkbox"/>

**Elektronische Patientenakte (ISS-Akte) für den schnellen Informationsaustausch Ihrer Behandler**  
Das Universitätsklinikum Heidelberg stellt seinen und den Daten kooperierender Krankenhäuser und Praxen der Region der Metropolregion eine gemeinsame, einrichtungszweigübergreifende elektronische Akte für Patienten (intelligentes Informationssystem „ISS-ABR“), Datenzugang und Datenmanagement werden gewährleistet. Es erhalten insb. behandelnde Ärzte bzw. Fachabteilungen Zugriff auf in der ISS-Akte vorhandene Daten, Dokumente und Befunde. Näheres können Sie der Anlage „ISS – Informationen für Patienten (Anlage zum Behandlungsvertrag)“ an dieser Stelle entnehmen.

Ich möchte, dass eine ISS-Akte für mich eingerichtet bzw. meine bereits bestehende ISS-Akte genutzt wird. Das Universitätsklinikum Heidelberg darf meine Daten mit anderen Ärzten, medizinischen Dokumenten und Befunden zu meiner Befolgung der gesetzlichen Vorgaben zum behandelnden Arztbesuch Zugriff für mich erlauben. Das Klinikum darf mich ebenfalls für Befundungen für Konsilien und -Räte, die erstellt sind vor einer entsprechenden Einwilligung ebenfalls zugreifen, den Zugriff auf diese Akte einräumen. Diese Einwilligung ist jederzeit widerrufbar.


	JA	<input type="checkbox"/>	NEIN	<input type="checkbox"/>
--	----	--------------------------	------	--------------------------

**Allgemeines zu den Einwilligungen**  
Alle Einwilligungen sind in jedem Fall freiwillig und stets widerrufbar. Soweit die Einwilligungen nicht abgegeben werden, wird sich das Klinikum bemühen, Ihre Versorgung trotzdem – wenn auch möglicherweise unter eingeschränkter Abbauprodukt- und -geschwindigkeit - sicherzustellen. Sie haben außerdem Rechte auf Auskunft, ggf. Berichtigung, Sperrung oder Löschung Ihrer gespeicherten Daten.

**Erklärung**  
Ich bin mit der Verarbeitung und Weitergabe meiner persönlichen Daten wie oben dargestellt und festgelegt einverstanden und erlaube die Beschäftigten des Klinikums soweit im Einzelnen erforderlich von ihrer Schweigepflicht.


Heidelberg, den \_\_\_\_\_  
Unterschrift Patient(in) / gesetzlich) Vertreter(in) \_\_\_\_\_

**Die einrichtungszweigübergreifende Patientenakte**  
in der Rhein-Neckar-Region



Eine Informationsschrift für Patienten

**PEPA**



Informationen für Patienten  
Anlage zum Behandlungsvertrag

**Ausführliche Broschüre auf Wunsch**

**Infolyer für jeden Patienten**

9

## Einwilligung in IS-H - Thoraxklinik

(Patientenmanagement, zentrale Aufnahme)

Aufnahmemedialog

**Aufnahme amb/stat anlegen: Datenbild**

PEPA-Patient, Helga, 07.12.2015  
Geschl. weiblich      Aufn. 14.01.2016

**Patientendaten** / Sonstige Patientendaten / Angehörige / Aufnahme/Einweisung / Behandi.Ärzte / Diagnosen / Versicherung

Sonstige Patientendaten  
 Familienstand: verh      Sprache: DE Deutsch  
 Ext. Patient:      Geburtsort:      DokumentNr:      VersichertenNr:      Bemerkung:     

Kennzeichen  
 Plottensperre     Risikokonformation     Notaufnahme  
 Pfarrerkenntnis     Verstorben     Kurzaufnahme  
 VIP  
 Organspender     

**Patienteneinwilligung (fallübergreifend)**      k.A. ja nein  
 Einwilligung zur Teilnahme an der einrichtungsübergreifenden Patientenakte          
 Bemerkung:     

Falldaten  
 Begründdatum:      Enddatum:      Falltyp: noch n. geprüft

© Dr. Ulrike Kutscha, Heidelberg, 08.03.2016

## Aufrufintegration

Station Ärzte - Ulrike KUTSCHA

Arbeitsumfeld

Dokumente zum Patienten

Dokumente zum Patienten 148 Dokum

Thes Testfrau neu (03.06.1979)

Adresse: urbel rd Lindalen 1 & 5 59999 Olwe festen Wohnort, Deutschland  
 Geschlecht: weiblich  
 Familienstand: Unverheiratet  
 Geburtsdatum: 03.06.1979  
 Alter: 35 Jahre  
 Geburtsname: Testfrau  
 Geburtsort:     

Mit der Bitte um Weiterleitung an den behandelnden Hausarzt!  
 Sehr geehrte Frau Köllgen, sehr geehrter Herr Köllgen,  
 wir berichten über Ihre Patientin Frau **Thes Testfrau neu**, geboren am **03.06.1979**, wohnhaft in **59999 Olwe festen Wohnort**, die sich vom 10. in unserer stationären Behandlung be-

Administrative Fälle

08.12.2014-14.19 Änderung von Patientendaten (ambulanz administrativer Fall) (952598826 (J0421000) Anna Jauch

06.12.2014-13.37 Freisetzung (ambulanz) (ambulanz administrativer Fall) (952598826 (J0421000) Radiologie / 355988)

28.11.2014-07.21 Änderung von Patientendaten (ambulanz administrativer Fall) (952598826 (J0421000) ...)



Informationstechnologie für patientenorientierte Gesundheitsversorgung  
in der Metropolregion Rhein-Neckar

**INFOPAT.EU**

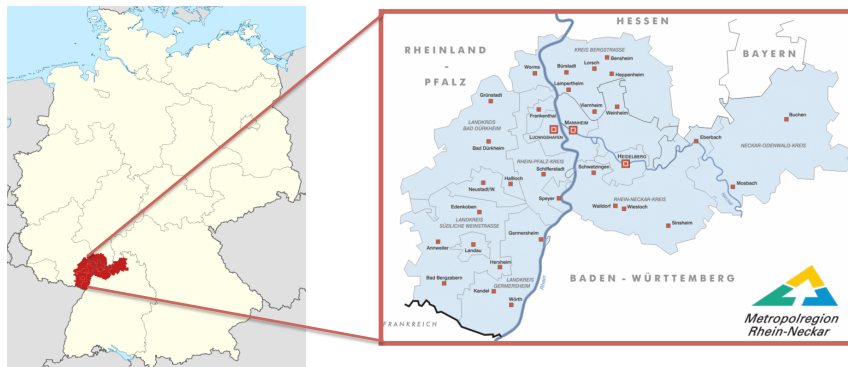


gefördert vom  
Bundesministerium  
für Bildung  
und Forschung



## Metropol Region Rhein-Neckar (MRN)


- 3 Bundesländer (Baden Württemberg, Hessen, Rheinland-Pfalz)
- 2,4 Millionen Einwohner
- Deutschlands siebtgrößter Wirtschaftsraum




Mehr Informationen: [www.m-r-n.com](http://www.m-r-n.com)

Gemeinsam Gesundheit gestalten.



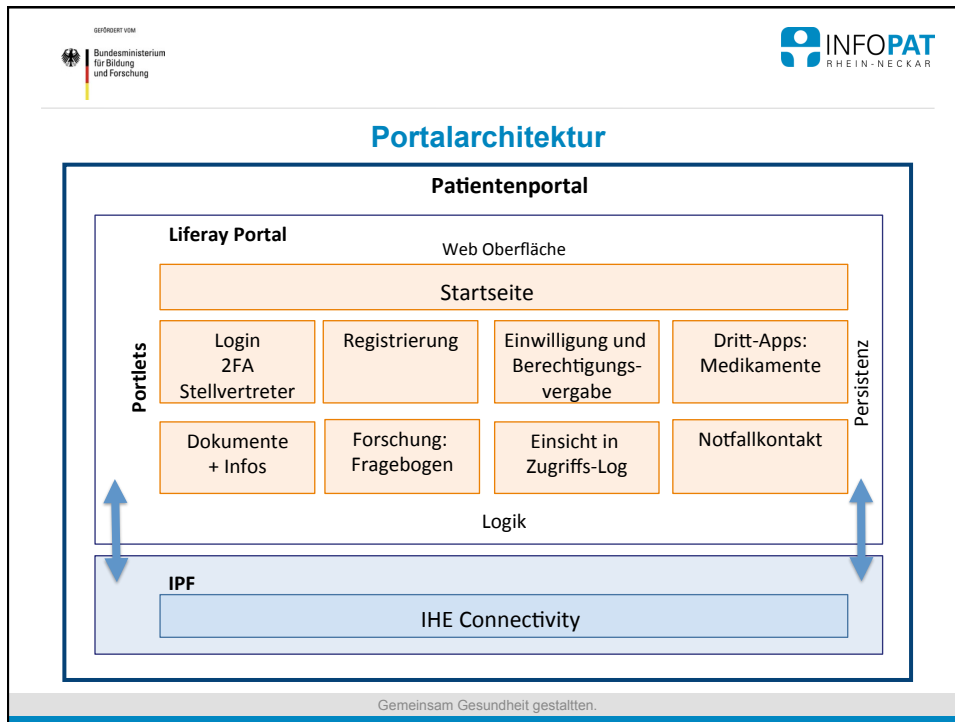
gefördert vom  




## Projektüberblick

- Eine von fünf BMBF-geförderten Gesundheitsregionen der Zukunft in Deutschland
- 27 Projektpartner aus Forschung, Lehre, Versorgung, Industrie und öffentlichem Sektor
- Laufzeit: 4 Jahre bis Ende 2016
- 12 Teilprojekte und 4 Schwerpunkte
  - Persönliche elektronische Patientenakte (PEPA) und Patient-Empowerment
  - Arzneimitteltherapiesicherheit
  - Netzbasiertes Casemanagement
  - Gesundheitsmonitoring und Versorgungsforschung

Gemeinsam Gesundheit gestalten.



UniversitätsKlinikum Heidelberg

## Herausforderungen

(IHE nimmt einem nicht das Denken ab)

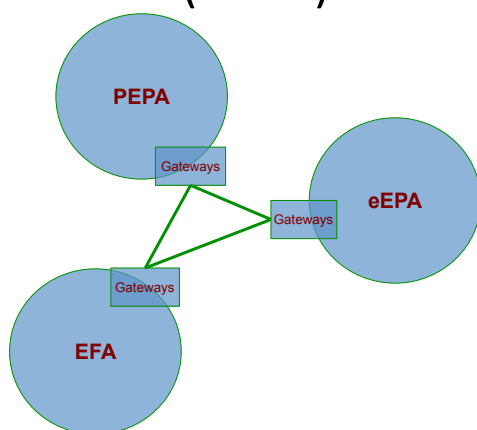
- **Organisatorisch**
  - Festlegungen in der Affinity Domain (Verträge, Einwilligung und Berechtigungen, Inhalte, Formate)
  - Integration in bestehende Prozesse (Change Management)
  - Aufbau und Betrieb Zertifikatemanagement
  - Sichere, authentifizierte Befüllung HPD
  - Support-Strukturen für Patienten
- **Technisch**
  - Nach wie vor die IHE-Fähigkeit der Primärsystem-Hersteller (PIX, XDS)
  - Umsetzung Patienteneinwilligung (IHE-D Cookbook)
  - Strukturierte Daten für die Forschung
  - Revisionssichere Speicherung von Primärinhalten (Medikationen)



## Ausblick

- Wir haben mit der PEPA-Infrastruktur einen wichtigen Meilenstein erreicht
- Go-Live Patientenportal seit gestern / Anwenderstudien laufen an (Akzeptanz, Usability, Patienten-Arzt-Verhältnis)
- Verbesserungen iterativ auf Basis der Forschungsergebnisse
  - Forschung (Sicherheit, Semantik, intelligentes Speichermanagement)
  - Routine (Geschäftsmodell)
- Weitere Services außer Akte und AMTS
- Rollout Akte und Patientenportal

## Cross Community patient discovery (XCPD) and access (XCA)



All EHRs in the different ADs are going to use the same interoperability stack (IHE-ITI)

Supports querying patient related med. Information from other ADs

- Actors:
  - Initiating Gateway
  - Responding Gateway
- Transactions:
  - ITI-38: Cross Gateway Query
  - ITI-39: Cross Gateway Retrieve
  - ITI-55: Cross Gateway Patient discovery

Workshop HEC 2016 in München!



## Mobile

- Seit 2012 PEPA + EHRnavigator
- Jetzt PEPA + App-Ökosystem (HL7 FHIR, Apple HealthKit, ..)
- Nutzer dort abholen, wo sie stehen: Mobile first



## PEPA und das eHealth-Gesetz

Funktion	eHealth-Gesetz	PEPA
Patientenfach zur Einsichtnahme und „Upload“ von Informationen	Ab Ende 2018	✓
Medikationsplan und AMTS	Ab Okt. 2016 ab dem 3. Medikament papierbasiert, elektronisch ab 2018	✓ elektronisch und papierbasiert, ab dem ersten Medikament
Notfalldaten	Ab 2018	✓ (in Implementierung)
EPA	Ab Ende 2018	✓
Interoperabilität	Interoperabilitätsverzeichnis bis Juni 2017	✓ IHE



---

UniversitätsKlinikum Heidelberg

**Vielen Dank!**  
Haben Sie Fragen?

[oliver.heinze@med.uni-heidelberg.de](mailto:oliver.heinze@med.uni-heidelberg.de)  
@\_oheinze