

Diskriminierungsfreier Zugang zu Gesundheitsdaten

Prof. Dr. Amelie Wuppermann

Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg

31. Wissenschaftliches Kolloquium

“Von der digitalen Dateninfrastruktur zu Innovationen und
Entscheidungen”

Wiesbaden, 18.11.2022

Gesundheitsdaten

“personenbezogene Daten, die sich auf die körperliche oder geistige Gesundheit einer natürlichen Person, einschließlich der Erbringung von Gesundheitsdienstleistungen, beziehen und aus denen Informationen über deren Gesundheitszustand hervorgehen” (DSGVO, Art. 4, Nr. 15).

wobei “personenbezogene Daten” alle Informationen [sind], die sich auf eine identifizierte oder identifizierbare natürliche Person [...] beziehen” (DSGVO, Art. 4, Nr. 1).

Im Folgenden: weitere Fassung des Begriffs, also insbesondere auch anonymisierte Daten und Daten zur Struktur der Gesundheitsversorgung, weil sie für die Forschung zum Gesundheitssystem relevant sind.

Diskriminierungsfreier Zugang

RatSWD (14.06.2022) “allen wissenschaftlich Forschenden [sind] die gleichen Zugangsrechte zu gewähren”

Diskriminierungsfreier Zugang ist wichtig, weil er die Transparenz und Qualität wissenschaftlicher Aussagen sichert, da er diese überprüfbar macht (RatSWD, 14.06.2022).

Übersicht

Gesundheitsdaten in Deutschland

Laufende Entwicklungen

Wünsche

Gesundheitsdaten in Deutschland

Amtliche Statistik, v.a. Krankenhaus (DRG), Todesursachen



Abrechnungsdaten aus der KV



Befragungsdaten



Abrechnungsdaten der Niedergelassene Ärztinnen und Ärzte



Patientenakten und klinische Daten über 350 Krankheitsregister



Bevölkerungsstudien



Weitere Gesundheitsdatenquellen

- ▶ Daten zur Durchführung des Risikostrukturausgleichs
- ▶ Schuleingangsuntersuchungen
- ▶ Daten der Apothekenrechenzentren
- ▶ Daten aus der Praxissoftware der niedergelassenen Ärztinnen und Ärzte
- ▶ ePA
- ▶ ...

Probleme der Daten an sich

- ▶ Die Daten sind fragmentiert
 - ▶ Trennung ambulant (Zi/KBV) - stationär (Krankenhausstatistik, DRG-Statistik)
 - ▶ Abrechnungsdaten – Labordaten und Patientenakten
 - ▶ RSA-Daten – Abrechnungsdaten
 - ▶ Krebsregister – Abrechnungsdaten
 - ▶ 15 klinische Krebsregister
 - ▶ Patientenakten nur lokal vorhanden (Nutzung der ePA bei 1%)
 - ▶ ...
- ▶ Verknüpfung zwischen Datenquellen und zu anderen Datenquellen kaum möglich
- ▶ Zeitverzug bei der Datenbereitstellung

Probleme mit dem Datenzugang

- ▶ Intransparente Antragsprozesse
- ▶ Zugang oft in Kooperation mit der datenhaltenden = datenproduzierenden Stelle, wobei Interessenskonflikte auftreten können, die Durchführbarkeit von Forschungsvorhaben begrenzen
- ▶ Nicht geregelte Bedingungen für den Datenzugang
- ▶ Im Gesundheitsbereich wird auch viel wissenschaftlich in der Privatwirtschaft geforscht - die z.B. zur amtlichen Statistik keinen Zugang hat

Zugang zu vielen Gesundheitsdaten in Deutschland ist bisher nicht diskriminierungsfrei

Übersicht

Gesundheitsdaten in Deutschland

Laufende Entwicklungen

Wünsche

Laufende Entwicklungen

- ▶ Forschungsdatenzentrum Gesundheit beim BfArM (mittelfristig GKV-Abrechnungsdaten plus ePA, DiGA)
- ▶ Deutsches Forschungsdatenportal für Gesundheit der Medizininformatik-Initiative (MII)
- ▶ Netzwerk Universitätsmedizin (NUM)
- ▶ NFDI4health als Konsortium im NFDI
- ▶ genomDE
- ▶ NAKO
- ▶ European Health Data Space (EHDS)
- ▶ Gesundheitsdatennutzungsgesetz
- ▶ ...

Laufende Entwicklungen

- ▶ Verknüpfung einzelner Datenquellen
- ▶ Übersicht über verschiedene Datenquellen durch die NFDI4health
- ▶ Transparentere Regelung des Datenzugangs
- ▶ Aber Diskriminierungsfreiheit weiterhin nicht vollständig gegeben

Übersicht

Gesundheitsdaten in Deutschland

Laufende Entwicklungen

Wünsche

Wünsche

- ▶ Übersichtsplattform über alle für die Wissenschaft verfügbaren Datenquellen – inkl. Gesundheitsdaten
- ▶ Regelmäßige Bereitstellung der verschiedenen Datenquellen aus dem Gesundheitsbereich – für alle wissenschaftlich Forschenden
- ▶ Einheitliche Regelung für den Zugang und die Antragstellung für (aus öffentlichen Mitteln finanzierte) Daten
- ▶ Ausbau der Verknüpfungsmöglichkeiten
 - ▶ innerhalb der verschiedenen Gesundheitsdatensätze
 - ▶ zu anderen Datenquellen
- ▶ Dazu Einführung einheitlicher Identifier – für alle Bereiche inkl. der Gesundheitsdaten

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Bei Fragen und Anregungen kontaktieren Sie mich gerne unter
amelie.wuppermann@wiwi.uni-halle.de