

Ausschuss für Bildung, Forschung und Technikfolgenabschätzung

Öffentliche Ausschusssitzung zum Thema „Datennutzung in der Gesundheitsforschung“

am Mittwoch, dem 5. Juli 2023

Prof. Dr. techn. Dr.-Ing. eh. Dieter W. Fellner
Fraunhofer-Institut für Graphische Datenverarbeitung

Stellungnahme

1. Man muss feststellen, dass in Deutschland die Diskussion um Daten, speziell sensible Gesundheitsdaten, sich auf die Risiken und Gefahren fokussiert und weniger auf die Chancen und Potenziale, die sich durch die Digitalisierung im Gesundheitswesen für den einzelnen Bürgerinnen und Bürger sowie Gesellschaft ergeben. Der elektronischen Patientenakte (ePA) steht man eher skeptisch gegenüber, die Gewährleistung der Datensicherheit wird in Frage gestellt.
2. Somit wird hierzulande sehr restriktiv mit Gesundheitsdaten umgegangen, im europäischen Vergleich hinkt Deutschland hinterher. Finnland zeigt zum Beispiel, dass es anders funktionieren kann. Finnland ist Vorreiter bei der Digitalisierung des Gesundheitssektors; 100% der Patientendaten liegen im elektronischen Format vor, die auch für die Gesundheitsforschung zur Verfügung gestellt werden. Digitale Gesundheitsdaten werden seit Jahrzehnten gesammelt, auf longitudinale Datensätze von über 2 Millionen Patientinnen und Patienten kann zugegriffen werden. Gesundheitsdaten treiben Innovationen voran. Der Gesundheitsdatenraum in Finnland dient als Blaupause für den Europäischen Gesundheitsdatenraum (EHDS – European Health Data Space).

3. Der Ansatz eines Europäischen Gesundheitsdatenraums eröffnet die einzigartige Gelegenheit, dass letztendlich alle relevanten Akteure im Gesundheitssystem und der Forschung von der Digitalisierung im Gesundheitswesen und in der Pflege profitieren. EHDS erleichtert den Austausch von Gesundheitsdaten bei gleichzeitiger Kontrolle auf individueller Ebene durch den Patienten. Dieses wird nicht nur zu einer verbesserten Diagnose und Therapie für die Bürgerinnen und Bürger führen, sondern auch Forschung und Innovation werden aufgrund des schnellen Zugriffs auf große und besser strukturierte Gesundheitsdatensätze beschleunigt.
4. Die stark wachsende Menge an digitalen medizinischen Daten erfordert integrierte Lösungen, die Datensouveränität durch GDPR (DSGVO) konforme Privacy by Design Architekturen ermöglichen. Auf diese Weise können medizinische Daten aus verschiedenen Datenquellen zur Verfügung gestellt werden, wobei die Patienten in voller Kontrolle all Ihrer Daten bleiben und aktiver in ihre medizinische Behandlung einbezogen werden. Ziel muss es sein, das Vertrauen der Patienten in einen sicheren und selbst kontrollierten Austausch ihrer Daten zu stärken, die elektronische Patientenakte vor unautorisierten Zugriffen zu schützen.
5. Die erfolgreiche Umsetzung des EHDS auf nationaler Ebene kann sichergestellt werden, und auch die Kompetenzen bzgl. der Datensicherheit sind in Deutschland vorhanden wie beispielsweise beim größten angewandten Forschungszentrum für Cybersicherheit und Privatsphärenschutz in Europa – ATHENE – (<https://www.athene-center.de/>), welches vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) und vom Hessischen Ministerium für Wissenschaft und Kunst (HMWK) gefördert wird.
6. Darüber hinaus zeigt das Fraunhofer Leitprojekt MED²ICIN (<https://websites.fraunhofer.de/med2icin/>), wie ein ganzheitliches digitales Patientenmodell durch die Bündelung aller vorliegenden Informationen eines Menschen generiert und in die Behandlungskette eingebunden werden kann, was nicht nur zu einer verbesserten Patientenversorgung führt, sondern auch eine gezielte und wirksame Behandlung effizienter und damit kostengünstiger

macht. Wichtige Stakeholder (z.B. Vertreter der Krankenkassen) wurden von Anfang an involviert und begleiteten das Projekt im Beirat.

7. Folgende Empfehlungen lassen sich daraus ableiten:

- Bürgerinnen und Bürger mitnehmen, besser informieren, (z.B. Zweck der Datennutzung und Mehrwert aufzeigen), in Forschungsvorhaben mehr involvieren
- Medizinerinnen und Medizinern sowie Bürgerinnen und Bürgern zuhören, Bedenken der Öffentlichkeit berücksichtigen
- Gesamte medizinische Prozesskette (niedergelassene Ärztinnen und Ärzte, Gemeinschaftspraxen, Pflege), nicht nur Kliniken einbeziehen
- Zugriff auf Daten für die Behandelnden und Forschenden – wie auch die Bürger selbst – einfacher und sicherer machen
- komplexe Regulierungsstrukturen auflösen
- ABER, trotz all dieser Randbedingungen einen **großen Sprung** wagen.