

Expertengespräch im Deutschen Bundestag, Ausschuss für Bildung, Forschung und Technikfolgenabschätzung

Statement - Prof. Dr. Dagmar Krefting, Universitätsmedizin Göttingen

Die biomedizinische Forschung hat sowohl in den Grundlagenwissenschaften, als auch in der Klinischen Forschung, Versorgungsforschung und in der Translation in den letzten Jahren erhebliche Fortschritte gemacht. Dabei spielt die datenbasierte Forschung eine überragende Rolle in der Erforschung hochkomplexer Zusammenhänge von Gesundheit und Versorgung. Insbesondere bei hochdimensionalen Daten, d.h. bei der Verknüpfung ganz unterschiedlicher Datenquellen und Arten, sind KI-basierte lernende Verfahren besonders erfolgreich.

Sowohl klassische Verfahren der evidenzbasierten Medizin als auch KI-basierte Methoden benötigen vor allem repräsentative Daten, und je komplexere Zusammenhänge erforscht werden sollen, desto mehr Daten werden benötigt, um die Vielfalt der Gesundheitsrealitäten hinreichend gut abzubilden. KI wird eine wesentliche Rolle sowohl in der Forschung als auch in der Versorgung einnehmen. Die Frage ist eigentlich nur, ob wir dies in Deutschland mitgestalten, zum Beispiel durch die Entwicklung erklärbarer KI oder die Entwicklung anderen überlassen. Um in diesem Bereich international konkurrenzfähige und innovative Spitzenforschung betreiben zu können, benötigen Forscher:innen viele Gesundheitsdaten zu einer Person, und diese Daten von vielen Personen. Deutschland hat hier ein riesiges Potenzial: 80 Millionen Bürger:innen in einem hochentwickelten Gesundheitssystem.

Aber eben auch 80 Millionen Datenbesitzer:innen, hunderttausende Personen in den Gesundheitsberufen, die Gesundheitsdaten erheben, mehrere hundert Institutionen, z.B. Krankenkassen, Kliniken und Forschungsverbände, die diese Daten verwalten und die EU, der Bund und 16 Bundesländer, die die Nutzungsmöglichkeiten der Daten unterschiedlich regeln. Forschung mit Gesundheitsdaten ist also eine Multistakeholderaufgabe. Anders an in anderen Forschungsbereichen haben wir es mit viel komplexeren und heterogeneren technisch-organisatorischen Strukturen der Datenerhebung, -hoheit und -verwaltung zu tun.

Deshalb ist auch die Hebung des großen Potenzials so schwierig, die konkreten Gründe hierfür sind hier vermutlich hinreichend bekannt: Uneinheitliche Regulatorik, mangelnde Digitalisierung und Interoperabilität in der Gesundheitsversorgung, aber auch kaum Möglichkeiten der Bürger:innen und Bürger, die Gesundheitsforschung in ihrem Interesse aktiv mitzugestalten oder – trotz hoher Bereitschaft – zumindest ihre Gesundheitsdaten der Forschung zur Verfügung zu stellen.

Die landesspezifischen Anpassungen der Datenschutzgrundverordnung sind doch – wenn man ehrlich ist – aus Bürger:innensicht nicht nachzuvollziehen, im Gegenteil, die unterschiedlichen Regelungen vermitteln doch eine gewisse Beliebigkeit dem Thema informationeller Selbstbestimmung gegenüber. Deshalb ist es hier meiner Ansicht nach dringend notwendig, sich auf harmonisierte Regelungen zu einigen, die sowohl denjenigen, die ihre Daten bereitstellen als auch denjenigen, die mit den Daten forschen wollen, Zuverlässigkeit in der Auslegung und Planungssicherheit bieten.

Informationelle Selbstbestimmung heißt ja auch, dass ich die Möglichkeit haben muss, meine Gesundheitsdaten nach individueller Abwägung zwischen Privatheit, Vertrauen und Gemeinwohl teilen zu können. Opt-Out mit abgestuften Datenfreigaben sind hier meiner

Einschätzung nach ein sinnvoller und pragmatischer Ansatz. Aus Forschungssicht ist auch hier eine hohe Zuverlässigkeit und Harmonisierung – und damit auch Kompatibilität – solcher Stufenmodelle relevant, damit Daten aus unterschiedlichen Quellen auch tatsächlich rechtssicher gemeinsam genutzt werden können. Aus Bürger:innensicht ist hier ein hohes Vertrauen in die beteiligten Institutionen essenziell. Partizipation und Transparenz sind hier wichtige Aspekte: Nur durch Partizipationsmöglichkeiten kann ich als Bürgerin mitgestalten und bin nicht nur passives „Forschungsobjekt“. Und Transparenz ermöglicht es mir, auch zu sehen, dass meine Daten zu sinnvoller und relevanter Forschung beitragen. Auch ein klarer Rechtsrahmen, der wissenschaftliches Fehlverhalten angemessen bestraft und nicht als „Kavaliersdelikt“ abtut, ist notwendig.

Wir haben in Deutschland in den letzten Jahren mit erheblicher öffentlicher Förderung, zusammen mehr als eine Milliarde Euro, mit den Deutschen Zentren für Gesundheit, der Medizininformatikinitiative, der Nationalen Forschungsdateninfrastruktur und dem Netzwerk Universitätsmedizin in großen kooperativen Forschungsverbänden die Expertisen und Forschungsinfrastrukturen zur gemeinsamen Nutzung von Gesundheitsdaten aufgebaut – diese dynamischen Daten- und Expert:innennetzwerke bieten die notwendige Flexibilität und Skalierbarkeit um die wichtigsten Fragen der Gesundheitsforschung effektiv und effizient zu beantworten, patientenzentrierte KI-basierte Systeme zu entwickeln und Innovationen in die Praxis zu bringen. Deshalb müssen diese Initiativen die Konzeption und Entwicklung des deutschen Gesundheitsdatenraums wesentlich mitgestalten. Eine starke Zentralisierung hingegen skaliert üblicherweise nicht und ist auch in vielerlei Hinsicht ein Single Point of Failure – sowohl was Kapazitäten der Antragsbearbeitung und -beratung angeht, als auch unter dem Aspekt der Cybersecurity. Ein dynamisches, kooperatives und harmonisiertes Netzwerk von Gesundheitsforschungsinfrastrukturen mit einer zentralen koordinierenden Stelle ist hier meiner Ansicht nach der vielversprechendste Weg für datenbasierte Innovationen und Spitzenforschung.