

Datensilo – Datentreuhänder – Europäischer Gesundheitsdatenraum – nationales Gesundheitsdatengesetz

Ein schöner Vierklang, der uns passend zur 4. Welle der Pandemie beschäftigt.

Gesundheitsdaten gibt es viele – aber..... ohne Verknüpfung!

Innerhalb der nächsten vier Jahre ist es das Ziel der EU Kommission, einen europäischen Gesundheitsdatenraum zu schaffen. Um auf der nationalen Ebene diese Entwicklung voranzutreiben, müssen wir die Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) und das Patientendatenschutzgesetz weiterentwickeln.

Dazu ist ein nationales Gesetz zur Nutzung / Verwendung der Gesundheitsdaten notwendig.

In der aktuellen Diskussion wird zwischen der Primärnutzung und der Sekundärnutzung unterschieden. Was bedeutet das? Die Primärnutzung bezieht sich direkt auf die Gesundheitsversorgung, die Sekundärnutzung auf die Gesundheitsforschung. Diese Begriffe werden in der anstehenden Diskussion zentrale Bedeutung gewinnen. Die Gesundheitsforschung wiederum kommt jedem Einzelnen in der Gesundheitsversorgung zugute, so die volkswirtschaftliche Betrachtungsweise.

In der Pandemie sind die Vorteile des Machine Learning (KI) deutlich geworden. Die Entwicklung der Impfstoffe wurde so deutlich verkürzt. Durch die aktive Datenspende über die Corona-Datenspende-App, an der sich mehr als eine halbe Million Menschen beteiligten, konnten entsprechende valide Datenmengen für die weitere Forschung zu Covid 19 bereitgestellt werden.

Kritisch zu betrachten ist die Nutzung der freiwillig abgegebenen Daten aus Fitnesstrackern, Wearables Handys etc. – die Datenmengen sind bei den jeweiligen Herstellern gesammelt. Nicht ohne Grund sieht sich Google als einer der großen Player im Bereich Gesundheit.

Die Diskussion um die Opt-Out-Regelung versus Opt-In-Regelung ist uns aus dem Bereich der Organspende bekannt. Mit der Opt-Out Regelung werden schnell große Datenmengen verfügbar. Hier gilt die identische Vermutung, wie bei der Freigabe der Daten bei Wearables – die Nutzer sind leichter zu motivieren. Inwieweit dies mit dem Paradigma

„Privacy by Default“ der DSGVO in Einklang zu bringen ist, bleibt fraglich.

Der deutsche Ethikrat in seinem Gutachten „Big Data und Gesundheit“ (2017) als eine mögliche Lösung die Einrichtung einer zentralen Datensammelstelle angeregt. Dieser sollte die Prüfung der Forschungsanfragen obliegen.

Und im Falle der Datennutzung durch gewinnorientierte Unternehmen muss eine vernünftige und sachgerechte (anteilige) Rückführung in das Gesundheitssystem, zum Wohle aller – insbesondere der Ihre Daten spendenden Bürger – gefunden werden.

Mit der Forderung der sinnvollen und zielgerichteten Nutzung der Gesundheitsdaten und darüberhinaus der Umfelddaten der Bürger zum Vorteil der Bürger, sind Digital Health Germany e.V. und der Schwesterverein Digital Health Citizen e.V. bereits bei ihrer Gründung im Jahr 2019 in die Öffentlichkeit gegangen.

Digital Health Germany e.V. unterstützt die Forderung zur aktiven, datenschutzfreundlichen Nutzung aller Bürgerdaten zum Nutzen der Bürger!