

Juni 2020

Newsletter „Gesundheitsdaten“

Liebe Leserinnen und Leser,

wären Sie bereit, Ihre Daten der medizinischen Forschung zur Verfügung zu stellen? Wenn Ihre Antwort ja lautet, dann gehören Sie zur überwiegenden Mehrheit der Deutschen.

Die Nutzung von Gesundheitsdaten bietet unendliche Möglichkeiten für Diagnose und Therapie verschiedenster Krankheiten. Gleichzeitig sind diese Daten höchst sensibel und verdienen besonderen Schutz. Mit der elektronischen Patientenakte (ePA) werden absehbar in Zukunft immer mehr Daten gespeichert.

Genius setzte daher den Fokus der dritten Sondersitzung GESUNDHEIT am 28. Mai 2020 – dieses Mal aufgrund der Coronavirus-Pandemie digital – auf den Umgang mit und die Nutzung von Gesundheitsdaten. Mit dabei waren Experten aus Politik, Wissenschaft, Wirtschaft und Gesellschaft.

Auf den nächsten Seiten finden Sie die Standpunkte der Experten der Runde, einen Kommentar von Dr. Elke Steven (Digitale Gesellschaft e.V.) sowie ein Experteninterview mit Prof. Dr. med. Hajo Zeeb, Sprecher des Leibniz-WissenschaftsCampus Digital Public Health.

Ich wünsche Ihnen eine interessante Lektüre und einen wunderbaren und gesunden Sommer!

Mit freundlichen Grüßen



Nele Herrmann Valente
Genius GmbH – Initiator und Veranstalter
der Sondersitzung GESUNDHEIT

#SoSiGESUNDHEIT #Gesundheitsdaten

Die wichtigsten Forderungen:

- ! Daten retten Leben! Die Chancen durch digitale Gesundheitsdaten, z. B. in der personalisierten Medizin müssen genutzt werden.
- ! Leuchtturmprojekte sollten die Erfolge digitaler Strategien bekannt machen.
- ! Politik muss Projekte, wie z. B. eine Corona-Tracking-App, schneller in die Umsetzung bringen.
- ! Um die Forschungskompatibilität der elektronischen Patientenakte (ePA) zu gewährleisten, müssen neutrale Einrichtungen geschaffen werden, die die Daten pseudonymisieren und für die Forschung aufbereiten.
- ! Das Forschungsdatenzentrum, welches die Gesundheitsdaten aus der gesetzlichen Krankenversicherung sammeln soll, muss Daten gleichermaßen öffentlicher und privatwirtschaftlicher Forschung zur Verfügung stellen können.
- ! Die Autonomie des Dateninhabers muss jederzeit gewährleistet werden: Sowohl Freigabe als auch Rückruf eigener Daten müssen stets möglich sein.



Mit freundlicher Unterstützung von:

Wie soll der Zugriff auf Gesundheitsdaten in Zukunft geregelt werden?



**Peter Albiez –
Pfizer Deutschland**

Es ist notwendig, das eigenständige Antragsrecht der privaten Forschung beim Forschungsdatenzentrum zu ergänzen. Das steht im Einklang mit den Empfehlungen der Datenethikkommission, die fordert, den kontrollierten Zugang zu personenbezogenen Daten zu verbessern. Es wäre ein wichtiges Signal und Voraussetzung dafür, dass die Entwicklung von qualitativ hochwertigen, innovativen Gesundheitslösungen am Standort Deutschland ermöglicht und unterstützt wird. Das Antragsrecht wäre ein wichtiger Beitrag für die Wettbewerbs- und Zukunftsfähigkeit des Forschungsstandortes Deutschland. Der Zugang zu und die Nutzung von heterogenen Gesundheitsdaten für die industrielle Gesundheitswirtschaft ermöglichen eine effizientere, sicherere und patientenorientiertere Versorgung.



**Dr. Dirk Maessen –
Kyowa Kirin**

Der Zugriff auf Gesundheitsdaten ist für klinische Studien pharmazeutischer Unternehmen unerlässlich. Auch für die häufig diffizile Diagnose seltener Erkrankungen ist die Auswertung von Gesundheitsdaten hilfreich und erhöht die klinische Entscheidungssicherheit. In Deutschland ist die Erhebung und Verarbeitung von Daten jedoch stark eingeschränkt. Eine Vereinfachung ist dringend nötig. Datenschutz ist ein hohes Gut. Doch appellieren wir, dass Fortschritt und Innovationskraft für die Wirtschaft und insbesondere für die Patienten nicht das Nachsehen haben dürfen.

**Henrik Dräther –
Wissenschaftliches Institut der AOK**

Das neue Forschungsdatenzentrum (FDZ) wird anonymisierte Abrechnungsdaten der gesetzlichen Krankenversicherung erhalten. Ob diese anonymisierten Gesundheitsdaten bei ihrer weiteren Verwendung (ab 2023) anonym und nicht auf eine

**Mario Brandenburg –
Mitglied des Deutschen Bundestages und technologiepolitischer Sprecher der FDP-Bundestagsfraktion**



Unser Ziel muss es sein, dass Patientinnen und Patienten ihre Daten freiwillig zur Verfügung stellen wollen, um als Gesamtgesellschaft profitieren zu können. Nur durch eine eigene starke, europäische Forschung und daraus resultierende Innovationen, werden wir die personalisierte Medizin der Zukunft auch wirklich für alle finanzieren und somit gewährleisten können. Das Vertrauen und vor allem die Transparenz im Umgang mit sensiblen Gesundheitsdaten wird zum entscheidenden Standortfaktor werden.

**Monika Rimmel –
Siemens Healthineers**



Der Versicherte ist Dreh- und Angelpunkt der Gesundheitsversorgung von morgen. Durch eine digitale Gesundheitsakte kann der Bürger seine Gesundheits- und Krankheitsdaten aktiv verwalten und mit einem modernen Datenzugriffmanagement auf höchstem Datenschutzniveau entscheiden, ob und für wen die Daten freigegeben werden, z. B. nur für namentlich genannte Ärzte oder gewisse Arztgruppen. Der Versicherte wird direkt im Portal über alle Vorteile und mögliche Risiken informiert und stimmt allem explizit zu. Sollte ein Arzt Daten ohne medizinische Grundlage einsehen, drohen Strafen.



Einzelperson zurückführbar bleiben, muss unter besonderer Beobachtung stehen. Der gesetzlich Versicherte sollte seine FDZ-Daten löschen können. Das kann er derzeit nicht. Bei den anderen FDZ-Daten, die von der elektronischen Patientenakte (keine Abrechnungsdaten) stammen, hat der Versicherte ein Veto-Recht.

Interview

mit Prof. Dr. med. Hajo Zeeb –
Leiter der Abteilung Prävention und Evaluation am
BIPS & Sprecher des Leibniz-WissenschaftsCampus
Digital Public Health

? Womit beschäftigt sich der Leibniz-WissenschaftsCampus Digital Public Health?

! Wir betreiben interdisziplinäre Forschung zu Prävention und Gesundheitsförderung und beschäftigen uns z. B. mit mobilen Technologien wie der Corona-Warn-App, aber auch mit der Frage, wie man die Bürger und ihr Wissen in die Diskussion um die Datennutzung einbeziehen kann. Wir nutzen vorhandene Datenbestände, um Vergleiche zwischen Regionen und Ländern durchzuführen. Aber wir erheben auch Daten: Bei einem aktuellen Projekt zeichnen Teilnehmer wiederholt Daten aus ihrer Umwelt via App auf, um Zusammenhänge von Umweltgerechtigkeit und Gesundheit zu untersuchen.

? Wie können Daten optimal eingesetzt werden?

! Die Datenschutzbestimmungen sind für Forschungs- und Versorgungsdaten sehr streng. Wir könnten vorhandene medizinische und gesundheitsbezogene Daten, wie z. B. die Todesursachenstatistik, besser und intelligenter nutzen. Auch eine Verknüpfung mit umweltbezogenen Daten ist denkbar, z. B. um den Zusammenhang von Klimawandel und Gesundheit zu erforschen. Der Zugriff auf Datensammlungen muss der Forschung unter Wahrung der Datenschutzregeln ermöglicht werden, um Versorgung und Prävention zu verbessern.

? Wie kann man die Datenerhebung für Prävention und Gesundheitsförderung verbessern?

! Im Präventionsbereich gibt es bereits viele digitale Anwendungen, z. B. zu Diabetes und mentaler Gesundheit. Die Gesundheitsförderung nutzt neben individuellen auch umwelt- und kontextbezogene Daten. Kommunen haben z. B. ein Interesse systematisch zu erfassen, welche Projekte und Angebote es bereits gibt und wie diese genutzt werden. Diese digitalen Anwendungen benötigen neue Evaluierungskonzepte, da sich die Technologien schnell weiterentwickeln. Wir bieten Konzepte an, die auf wissenschaftlicher Forschung aufbauen und einfach nutzbar sind. Es ist wichtig, gemeinsam mit der Zielgruppe zu überlegen, wie ein nutzerzentriertes Design geschaffen werden kann, um sicherzustellen, dass



die richtigen Daten erhoben werden und die Nutzung ein Erfolg wird. In Zukunft wollen wir auch eigene Anwendungen entwickeln, prüfen und erforschen.

? Datennutzung und Datenschutz: Wie funktioniert das zusammen?

! Viele Apps sammeln ihre Daten auf Servern außerhalb der EU Jurisdiktion. Gesetzgebung und Forschung müssen proaktiv sicherstellen, dass der Datenschutz gewährleistet und Serverkapazitäten in der EU bereitgestellt werden. Als Forschende haben wir großes Interesse daran, die Datenschutzregelungen korrekt umzusetzen. Deshalb arbeiten wir mit Juristen zusammen, die die Rechtsprechung analysieren und uns beraten. Zwei Aspekte sind wichtig: Vertrauen und gute technische Lösungen. Auch bei Tracking-Apps muss der Nutzer die Kontrolle über seine Daten behalten und transparent informiert werden, wofür die Daten genutzt werden.

? Die elektronische Patientenakte kommt 2021. Was ist Ihnen dabei wichtig?

! Wichtig ist, dass die Anwendung einfach ist und die digitale Gesundheitskompetenz der Nutzer nicht überfordert. Die Corona-Warn-App zeigt, dass demographische Faktoren und Sprachbarrieren zu Ungleichheiten führen können. Es ist wichtig, dass die ePA die digitale Spaltung der Gesellschaft nicht vergrößert. Daher müssen wir digitale Technologien auch weiterhin als Ergänzung und nicht als Ersatz für bestehende Strukturen ansehen.

Hinweis: Die Gemeinsame Wissenschaftskonferenz (GWK) hat u. a. die Förderung des Konsortiums „NFDI4Health – Nationale Forschungsdateninfrastruktur für personenbezogene Gesundheitsdaten (Medizin)“ beschlossen. Lesen Sie die Pressemitteilung des BIPS [hier](#).

Blick in die Praxis

Corona-Warn-App

Neue Herausforderungen brauchen neue Lösungen – auch was die Nutzung von Daten zum Schutz der öffentlichen Gesundheit angeht! Um Infektionsketten nachzuverfolgen und schnell zu unterbrechen, bietet die Bundesregierung seit Juni 2020 die Corona-Warn-App an. Smartphones, auf denen die App installiert wurde, kommunizieren über verschlüsselte Zufallscodes miteinander und warnen Nutzer, die Kontakt mit einer nachweislich infizierten Person hatten. Der Schutz der Nutzerdaten wird dabei durch die dezentrale Speicherung und Pseudonymisierung der Daten gewährleistet. Die Reaktionen sind vielversprechend: In den ersten zwei Tagen wurde die App bereits mehr als acht Millionen Mal heruntergeladen.

Hier geht's zur App:



Google Play



Apple

Wearables: Private Daten nutzbar machen

Smartwatches und Fitnesstracker ermöglichen es den Anwendern, ihre Gesundheitsdaten aufzuzeichnen und zu nutzen. Eine [Bitkom-Studie](#) zeigt, dass die Nutzung von Wearables im privaten Bereich steigt. 2019 nutzten 36% der Befragten gelegentlich eine Smartwatch und 29% gelegentlich Fitnesstracker. Im Vergleich lagen diese Zahlen im Jahr 2015 noch bei 6% und 15%. Neben der Aufzeichnung von Trainingseinheiten können u. a. auch Herzfrequenz, Blutdruck und sogar einfache EKGs aufgezeichnet werden. Diese Daten können bei der Prävention, z. B. von Schlaganfällen, genutzt werden. Laut einer repräsentativen Umfrage sind 80% der Nutzer von Fitnesstrackern bereit, die aufgezeichneten Daten zu teilen. 53% würden die Daten mit ihrem Hausarzt teilen, 40% mit Forschungsinstituten und 29% mit ihrer Krankenkasse. Dabei erwarten die potentiellen Spender jedoch, dass die Sicherheit ihrer Daten gewährleistet wird (57%) sowie eine finanzielle (44%) oder nicht-finanzielle (22%) Belohnung für die Datenspende.



Standpunkt

von Dr. Elke Steven –
Geschäftsführerin Digitale Gesellschaft e.V.

Früher lagen Gesundheitsdaten vor allem beim Hausarzt. Dort waren sie vom Arztgeheimnis geschützt. Heute sollen diese hochsensiblen Daten digital verarbeitet werden. Sukzessive haben die Krankenkassen immer mehr Gesundheitsdaten über die Versicherten erhalten. Seit dem Digitale Versorgungsgesetz werden die Daten im Forschungsdatenzentrum zusammengeführt. Mit dem geplanten Patienten-Datenschutzgesetz werden weitere Möglichkeiten der Zusammenführung von Gesundheitsdaten geschaffen. In elektronischen Patientenakten (ePA) sollen Daten aus Krankenkassen, von Ärzten, aus Fitnessarmbändern zusammengeführt werden.

Die Bürger_innen verlieren zunehmend die Möglichkeit, die Informationen über die eigene Person zu kontrollieren. Andere erhalten Zugriff auf Daten und ziehen Schlüsse. Die Konsequenzen aber tragen die Versicherten. Dabei müssten Gesundheitsdaten grundsätzlich dezentral und nach Zwecken getrennt verarbeitet werden. Die informierte Zustimmung muss Grundlage für die Verarbeitung von Daten zu Forschungszwecken sein. Grundvoraussetzung für Datenweitergabe und Datenspeicherung muss eine funktionierende Telematik-Infrastruktur sein, die nicht aus Bequemlichkeitsgründen Sicherheits- und Datenschutzlücken akzeptiert.

Impressum

Herausgeber: Genius GmbH
Friedrichstraße 153a | 10117 Berlin | Tel.: 030 887 864 00
Ust-IdNr: DE193933799, HRB 7040
Amtsgericht Darmstadt – Geschäftsführer: Dr. Klaus Minol
info@genius.de

Stand: Juni 2020

Bildnachweise: Peter Albiez: © Pfizer Deutschland GmbH | Mario Brandenburg: © Mario Brandenburg, MdB | Dirk Maessen: © Kyowa Kirin Deutschland GmbH | Monika Rimmele: © Monika Rimmele | Hendrik Dräther: © Wissenschaftliches Institut der AOK | Hajo Zeeb: © BIPS | Elke Steven: © Whistleblower Netzwerk e.V., Maik Reichert

Quellen

Corona-Warn-App

- Bundesregierung (2020). Corona-Warn-App. Die wichtigsten Fragen und Antworten. Unter: <https://www.bundesregierung.de/breg-de/themen/corona-warn-app/corona-warn-app-faq-1758392> [Zugriff: 26.06.2020]
- Dominik Rzepka (ZDF) (2020). Erfolgreicher Start. Corona-App acht Millionen Mal heruntergeladen. Unter: <https://www.zdf.de/nachrichten/politik/corona-app-millionen-downloads-100.html> [Zugriff: 26.06.2020]

Wearables: Private Daten nutzbar machen

- Bitkom e.V. (2019). Zukunft der Consumer Technology – 2019. Marktentwicklung, Trends, Mediennutzung, Technologien, Geschäftsmodelle. Unter: https://www.bitkom.org/sites/default/files/2019-09/190903_ct_studie_2019_online.pdf [Zugriff: 26.06.2020]
- EARSandEYES (2020). Fitness-Tracker: Große Mehrheit würde Gesundheitsdaten teilen. Unter: <https://www.earsandeyes.com/presse/fitness-tracker/> [Zugriff: 26.06.2020]