

# Datasharing contra Privatsphäre

Regeln für effizienten und sicheren Umgang mit Gesundheitsdaten von individuell – zu kollektiv – zu SMART-DATA



**Quantität/Qualität von Gesundheitsdaten verändern Forschung und Anwendung in der Medizin grundlegend. Ihre effiziente Nutzung ist in der Zukunft der Gesundheitsversorgung ein Muss, insbesondere in Zeiten des demografischen Wandels.**

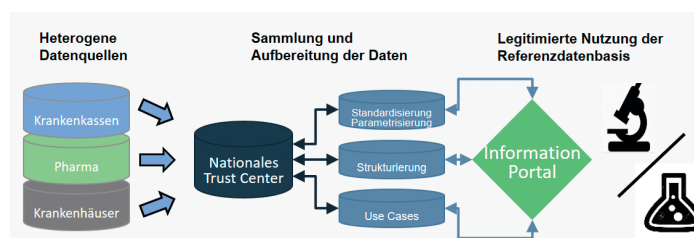
Im Mittelpunkt der internationalen Forschung steht die strukturierte Auswertung großer Datenmengen zu Diagnosen, Therapien und Krankheitsverläufen. Skandinavische Länder, wie Dänemark, gehen mit amtlichen Registern für Routine- und Registerdaten einen anderen Weg. Oder Australien, das mit dem *Population Health Research Network (PHRN)* regionale Gesundheitsdaten pseudonymisiert zusammenführt und deren Nutzung für die Wissenschaft ermöglicht. Indes droht Deutschland im internationalen Wettbewerb den Anschluss zu verlieren. Die Bundesregierung hat dies erkannt und ist entschlossen, den Rückstand in der Entwicklung und Nutzung der digitalen Medizin aufzuholen.

Die frühzeitige Einbindung der Patienten ist Herausforderung und Chance zugleich. Patienten wollen und sollen im Digitalisierungsprozess eingebunden werden und diesen aktiv mitgestalten; ansonsten führen fehlende Regeln und Transparenz zu Ängsten und Ressentiments. Hier bedarf es eines Modells, das die Zurverfügungstellung von persönlichen (smarten) Daten honoriert sowie Anforderungen der Patienten berücksichtigt. Partizipation und Befähigung sind hier der Schlüssel.

Darüber hinaus bedarf es einer zukunftsfähigen Infrastruktur, die durch transparente Regelungen zur Datensicherheit den Zugang und die Nut-

zung von Daten regelt und so Datenmissbrauch verhindert. Erforderlich aus unserer Sicht ist eine neutrale Instanz in Form eines Datenintegrationszentrums oder nationalen Trust-Centers zum Datenaustausch.

Hierfür müssen zeitnah gemeinsame Antworten von Patienten, Ärzten, Krankenkassen und Pharmaunternehmen auf wichtige Fragen einer zukünftigen Ausgestaltung von Datenschutz, Nutzerkreis und geistigen Eigentums gefunden werden. Einen ersten Schritt haben wir bei der Veranstaltung Digital Health am 30.11.2016 gemacht. Der erstmals als Digitalgipfel stattfindende elfte IT-Gipfel der Bundesregierung wird unter dem Schwerpunkt E-Health – Digitalisierung des Gesundheitswesens im Juni 2017 in Ludwigshafen stattfinden. Diese Gestaltungsfenster gilt es, gemeinsam zu nutzen!



**Konzeptidee Trust-Center**

**Kontakt:** Senator a.D. Wolfgang Branoner · Geschäftsführender Gesellschafter SNPC GmbH · Knesebeckstr. 59-61 · 10719 Berlin · www.snpc.de