

Berliner Modell für Datenintegrationszentrum für bessere medizinische Versorgung – „Daten teilen ist Heilen“

Im Rahmen des BMC-Kongresses 2019 „Gesundheit in einer Gesellschaft des längeren Lebens“ präsentierte Wolfgang Branoner, Geschäftsführer der Strategieberatung SNPC aus Berlin, das Berliner Modell eines Datenintegrationszentrums für eine bessere medizinische Versorgung der Bürgerinnen und Bürger.

In der Medizin existieren seit Jahren enorme Datenmengen über Patienten, deren Krankheiten, Behandlungen, Patientenakten und Befunde. Sie werden in Deutschland jedoch oft auf Papier oder in isolierten Systemen erfasst. Etwaige Verknüpfungen mit administrativen oder Meldedaten sind nicht geregelt, auch weil sie oft nicht erhoben werden, etwa Todesursachen. Moderne Forschung basiert auf der strukturierten Auswertung großer Datenmengen zu Diagnosen, Therapien und Krankheitsverläufen. Big-Data-Analysen fehlt in Deutschland jedoch allein schon das technische Zugriffspotenzial auf wesentliche Teile von – selbstverständlich anonymisierten – Patientendaten. Möglichkeiten vielversprechender Ansätze, wie den klinischen Krebsregistern, werden nicht genutzt. Eine zentrale Erfassung der Daten ist aus Datenschutz- und Akzeptanzgründen schwierig.

SNPC hat in einer Studie untersucht, wie in Deutschland das Sammeln und Nutzen von Gesundheitsdaten ablaufen kann – um aus Milliarden von Big eben Smart Data zu generieren. Zudem wurde der Umgang mit Daten in anderen Industrieländern betrachtet, vor allem in Dänemark und Australien. Dort werden teilweise seit Jahrzehnten Gesundheitsdaten umfassend gesammelt – unter anderem, um sie Forschern zugänglich zu machen und so die Gesundheit und das Gesundheitssystem zu verbessern. Der Datenschutz ist dabei selbstverständlich – auch nach deutschen Maßstäben - strikt. Aufbauend auf den internationalen Erfahrungen und Erkenntnissen stellt die Studie Lösungen für Deutschland vor: ein Konzept für ein bundesweites Datenintegrationszentrum/Trust Center. Das Papier zeigt, was die systematische Erfassung und Nutzung der Daten bewirken könnte, wo wichtige rechtliche, organisatorische, technologische und politische Fragen liegen und wer der Träger eines solchen Datenintegrationszentrums sein kann. Dem Berliner Institut für Gesundheit (BIG) kommt dabei eine tragende Rolle als eines von bundesweit mehreren Datenintegrationszentren zu. Soll Deutschland auf diesem Wege zu besseren wissenschaftlichen Erkenntnissen gelangen, ist ein großer, gesamtgesellschaftlicher Kraftakt erforderlich. Zwischen Datenschutz und Datennutz muss besser abgewogen werden, wenn der Grundsatz „Daten teilen ist Heilen“ im Sinne einer besseren medizinischen Versorgung für die Menschen künftig gelten soll. Gerade vor dem Hintergrund der Demographie, immer mehr Menschen werden immer älter, die Gesundheitskosten steigen von Jahr zu Jahr, neue Herausforderungen kommen auf Staat und Gesellschaft zu, müssen die Themen der besseren Gesundheitsversorgung integriert angegangen werden. Hierzu kann das Berliner Modell des Datenintegrationszentrums einen wichtigen Beitrag leisten.