

Von Big- über Smart-Data zur personalisierten Medizin: Aufbau eines Datenintegrationszentrums

Wolfgang Branoner
Senator a. D.
Geschäftsführender Gesellschafter

Tobias Unger
Dipl. Ing.
Bereichsleiter Gesundheitswirtschaft

Mandy Bruchmüller-Neuling
Volkswirtin, M.Sc.
Beraterin

Hintergrund und Ziel

In der Medizin existieren enorme Datenmengen über Patienten, deren Krankheiten, Behandlungen, Patientenakten und Befunde. Sie werden in Deutschland jedoch häufig auf Papier oder in isolierten Systemen erfasst. Etwaige Verknüpfungen mit administrativen oder Meldedaten sind nicht geregelt, auch weil sie oft gar 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 der klinischen Krebsregister, werden nicht genutzt. Eine zentrale Erfassung der Daten ist aus Datenschutz- und Akzeptanzgründen schwierig.

All dies bremst den Fortschritt. Wir leben im Zeitalter der Digitalisierung. Zudem wird unsere Gesellschaft immer älter. Gesundheitsdaten sollten also stärker digitalisiert, miteinander verbunden und ausgewertet werden können – zum Nutzen aller.

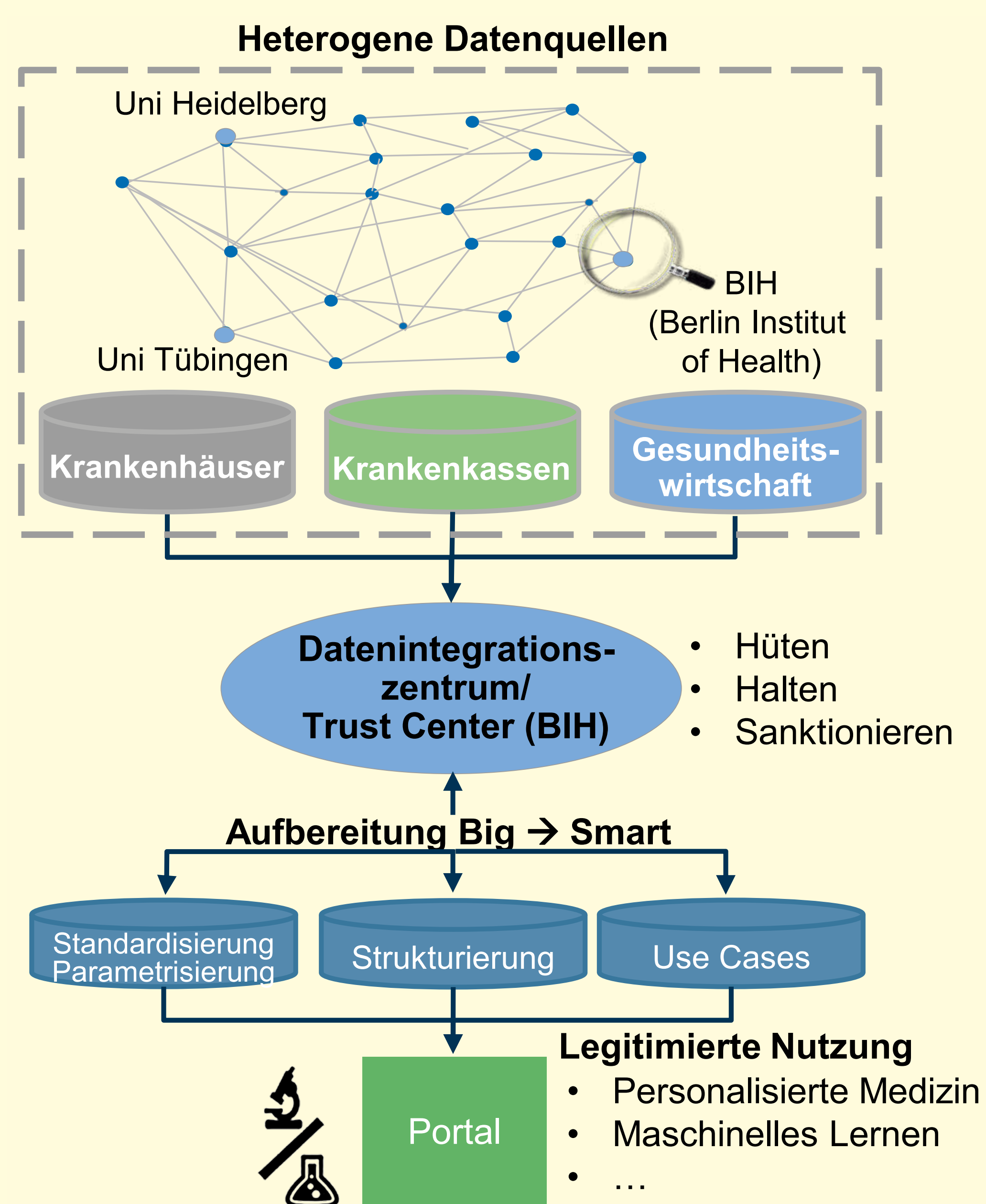
Konzeptpapier

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 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.

Dezentrale Datenerfassung: Datenintegrationszentrum nach australischem Vorbild

- Nur Verknüpfer: Es hält selbst keine Daten vor, sondern organisiert nur die Strukturierung und Verbindung der Daten aus anderen Quellen
- Träger: Neutrale und verlässliche Instanz (Universität oder Behörde), die Zugang und Nutzung von Daten regelt und Datenmissbrauch verhindert



Schrittweiser Aufbau

- Start mit einfacher Struktur: Konzentration auf nur wenige Indikationen, Datentypen und/oder ein Bundesland – und dann umfassender Ausbau auf allen Ebenen
- Klinische Krebsregister geeigneter Anknüpfungspunkt, um das System aufzubauen
- Breite und frühzeitige Einbindung aller Stakeholder

Datenintegrationszentrum/Trust Center

- Strukturiert und verknüpft Routinedaten, klinische Daten und Alltagsdaten:
 - o Routinedaten: Daten GKV, Abrechnungsdaten, amtliche Register → Kassen, Ärzte
 - o Klinische Daten: Genomik, Labordaten, Studiendaten → Wissenschaft, Unternehmen
 - o Alltagsdaten: Internet der Dinge, Wearable → Einzelne Personen, „Datenriesen“
- Übersetzt unstrukturierte Datenmengen (Big) in wissenschaftliche Ergebnisse (Smart)

Schlussfolgerung

- Maximallösungen à la Dänemark und Australien in Deutschland schwieriger: mehr Einwohner, keine zentrale Krankenkasse, vielmehr eine zersplitterte und bürokratisierte Landschaft von Versicherungen und Leistungserbringern; zudem hohe Skepsis bei Politik und Bürgern
- Gesetze, Vorgaben und Abläufe müssen grundsätzlich geändert werden, vor allem die generelle Einstellung zur Datennutzung Erfassen und Auswerten von Gesundheitsdaten deckt viele Politik- und Lebensbereiche ab. Soll Deutschland auf diesem Wege zu besseren wissenschaftlichen Erkenntnissen gelangen, ist ein gesamtgesellschaftlicher Kraftakt erforderlich → **(Daten-)Teilen ist Heilen**

Diskussion (Auswahl)

- Digitaler Datenaustausch erfordert leistungsfähige Infrastruktur, internationale Standards und Interoperabilität
- Datenschutz muss an Anforderungen digitaler Datennutzung angepasst werden. Zwischen Datenschutz und Datennutz muss besser abgewogen werden
- Reformierung Zweckbindungsgrundsatz (Patientendaten)

http://www.snpc.de/wp-content/uploads/2017/10/SNPC-Broschuere_Trust-Center-final-Web.pdf

