

„Gesundheitsdaten in öffentlich-rechtlicher Hand – Wie sieht der Masterplan aus?“

Die Sammlung von Gesundheitsdaten ist **kein Selbstzweck**. Diese Gesundheitsdaten müssen dazu dienen, den Patientinnen und Patienten die Souveränität über ihre Daten zurückzugeben und Versorgung, Versorgungsprozesse sowie Versorgungsforschung zu verbessern.

Vorschläge, die Patientinnen und Patienten um ihre Daten zu bringen und sie zu enteignen, sind kontraproduktiv. Sie untergraben das notwendige **Vertrauen** in die Digitalisierung im Gesundheitswesen.

Wir müssen offen über die **Chancen und Risiken von Big Data** sprechen. Wir dürfen dabei auch die Herausforderungen, die durch die Sammlung und Verknüpfung von Daten entstehen, nicht unter den Tisch fallen lassen. Große Datensammlungen bergen auch ein entsprechendes Missbrauchs- und Diskriminierungspotenzial. Sie müssen gut gesichert werden. Es muss geregelt werden, wer Zugriff darauf bekommt und wer nicht.

Es besteht die Chance, dass wir durch Big Data mehr darüber erfahren, welche Interventionen und Instrumente in unserem Gesundheitswesen einen Nutzen haben und effektiv sind. Es ist aber nicht ausgemacht, dass Big Data zu einer besseren Versorgungsforschung führt. Zwar impliziert Big Data das Versprechen einer quasi unbegrenzten Verfügbarkeit von Daten. Es besteht aber auch die Möglichkeit, dass einfach nur unbegrenzter Datenmüll entsteht. Deshalb ist auch die **Qualität der erhobenen Daten** von großer Bedeutung. Denn Big Data bedeutet erstmal nur, dass wir eine unstrukturierte Menge sehr großer Daten haben, die von unterschiedlicher Seite erhoben werden. Die Vorstellung, dass sich die Daten und ihre kausalen Zusammenhänge quasi selbst erklären und wir gänzlich auf wissenschaftliche Hypothesen in der Versorgungsforschung verzichten können, teile ich im Übrigen nicht.

Wir müssen die **Datensouveränität** der Patientinnen und Patienten stärken. Sie müssen wissen, welche Daten über sie erhoben werden und sie müssen selbst darüber entscheiden können, wer Zugriff auf diese Daten bekommt.

Im Mittelpunkt steht für uns eine **elektronische Patientenakte**. Mit dem eHealth-Gesetz wurde ein erster wichtiger Schritt in diese Richtung unternommen. Diese Patientenakte ist für uns das zentrale Instrument, um mehr Transparenz herzustellen, die Patientinnen und Patienten zu aktiven Eigentümerinnen und Eigentümern ihrer Daten zu machen und einen Austausch der Daten mit Leistungserbringern zu ermöglichen. Hierzu sind fein gestufte Zugriffsrechte nötig. Dabei kann man sich beispielsweise an den Überlegungen für ein elektronisches Patientendossier in der Schweiz orientieren, in welchem die Daten nach Vertraulichkeitsstufen differenziert sind. Zusätzlich muss es den Patientinnen und Patienten auch möglich sein, eigene Daten in die elektronische Patientenakte einzustellen.

Wichtige Voraussetzung ist allerdings, dass die Patientinnen und Patienten aber auch die Leistungserbringer über die notwendige **eHealth- und Medienkompetenz** verfügen. Insbesondere ältere Patientinnen und Patienten sowie Patienten aus so genannten bildungsfernen Kreisen benötigen Unterstützung. Wir müssen aufpassen, dass sich die ohnehin vorhandene digitale Spaltung nicht bei den Gesundheitsdaten fortsetzt. Das würde dazu führen, dass die Patientinnen und Patienten ihre Datensouveränität gar nicht wahrnehmen können.

Eine weitere wichtige Voraussetzung, damit die Datensammlungen - egal an welcher Stelle - nicht zu Datensilos werden, ist **Interoperabilität**. Wichtig ist das deshalb, damit die Gesundheitsdaten der Patientinnen und Patienten überhaupt sinnvoll genutzt werden können. Interoperabilität ist die Fähigkeit von Systemen, Informationen auszutauschen und sinnvoll weiterzuverarbeiten. Es reicht also nicht, Gesundheitsdaten elektronisch auszutauschen. Die Daten müssen in einem solchen Format ausgetauscht werden, dass sie für andere Anwendungen lesbar sind. Dazu müssen verbindliche semantische Standards festgelegt werden. Solche Standards müssen in der Regel gar nicht neu erfunden werden. Es gibt international bereits Festlegungen, die für Deutschland heruntergebrochen werden könnten. Dies ist übrigens auch eine große Schwäche des eHealth-Gesetzes, weil es ihm nicht gelungen ist, Sektor übergreifende Standards durchzusetzen. Das ist deswegen ein Problem, weil die Hauptakteure im ambulanten und im stationären Sektor bislang ein großes Interesse daran hatten, die Abschottung zwischen den Sektoren beizubehalten. Doch das kann nicht im Interesse der Patientinnen und Patienten sein. Wir müssen die Interoperabilität also auch dazu nutzen, die Sektorengrenzen in unserem Gesundheitswesen aufzuweichen. Das sollte uns aber nicht daran hindern, generell die Integration, Kooperation und Vernetzung unseres Gesundheitswesens zu verbessern.

Eine letzte, bislang offene Frage ist: Wer soll den ganzen Spaß, also die elektronische Patientenakte, eigentlich bezahlen? Werden die Patientinnen und Patienten einen **gesetzlichen Anspruch auf eine Patientenakte** bekommen? Das wäre aus unserer Sicht notwendig, damit nicht am Ende der Geldbeutel darüber entscheidet, ob die Patienten im Hinblick auf ihre Daten ihr Selbstbestimmungsrecht ausüben. Eine weitere damit zusammenhängende Frage ist: Wer stellt und finanziert die Infrastruktur für elektronische Patientenakte? Wird es so sein, dass die Patientinnen und Patienten zum Beispiel bei einem hierfür zertifizierten Anbieter ihre elektronische Patientenakte einrichten können? Oder werden die jeweiligen Krankenkassen dies selbst anbieten? Da will ich nicht vorgreifen, aber solche Dinge wären dann noch zu klären.

Vermutlich hat niemand einen Masterplan für den Umgang mit Gesundheitsdaten. Und sicherlich befindet sich die Gesundheitspolitik auch noch ein Stückweit in einem Suchmodus. Das heißt aber nicht, dass die Bundesregierung ständig zwischen Gas- und Bremspedal hin und herwechselt, wie dies aktuell mit dem Fernverschreibungsverbot in der AMG-Novelle geschieht.

Richtschnur muss sein, wie ich eingangs bereits sagte, dass die Datensouveränität der Patientinnen und Patienten gestärkt wird. Sie müssen vom Zuschauer zum Spielmacher werden.