ZE
VE
DI

ShareCast Folge 2

Gesundheitsdaten: Nur für mich oder Spende?

Moderation: Till Seidemann und Petra Gehring

https://zevedi.de/sharecast-002-gesundheitsdaten/

[Atmo Jingle]

[Stationssprecher]: Hi, herzlich Willkommen zu ShareCast, dem Podcast rund ums Datenteilen. Wer teilt Daten mit wem? Warum? Wie? Wie nicht? Und welche neuen Wege gibt es?

[Sprecher 1]: In dieser zweiten Folge von ShareCast beschäftigen wir uns erstmals mit einer konkreten Domäne, in der das Datenteilen nötig und zugleich schwierig ist, und in der neue Formen des Datenteilens diskutiert und erprobt werden. Es geht um Gesundheitsdaten und um Datennutzung in der Medizin. Wir wollen über die Herausforderungen und Chancen sprechen, die damit verbunden sind. Mein Name ist Till Seidemann, ich bin Philosoph und arbeite an der TU Darmstadt. Gemeinsam mit meiner Kollegin Petra Gehring leite ich Euch und Sie durch unsere heutige Folge.

[Sprecherin 2]: Hallo, und ich bin Petra Gehring, Professorin für Philosophie an der TU Darmstadt. Till und ich haben diese Folge gemeinsam konzipiert.

[Sprecher 1]: Worum geht es überhaupt, wenn von Datennutzung in der Medizin die Rede ist? Fakt ist: Wir alle teilen unsere Daten – Wenn wir unsere Hausarztpraxis aufsuchen, bei einer Behandlung im Krankenhaus, oder wenn wir bei einem Notfall durch den Rettungsdienst versorgt werden müssen.

[O-Ton: Passant 1]: Wir müssen ja viele Daten erheben. Also wir brauchen ja Daten von den Patienten. Da fängt es an bei Straße, Hausnummer, Telefonnummer. Geburtsdatum etc. Und wir erfahren ja einiges von den Patienten, was andere Außenstehende also nicht erfahren. Ich glaube im Vergleich, im Vergleich – wir als Rettungsdienst haben viele, erheben viele Daten von Patienten.

[Sprecher 1]: Wenn wir ein Leiden haben und den Entschluss fassen, professionelle Hilfe in Anspruch zu nehmen, müssen wir alle Daten zur Verfügung stellen, die für die Behandlung erforderlich sind. Wir müssen unsere Daten mit dem medizinischen Personal teilen, das diese Daten sammelt, zusammenführt und auswertet, um so die optimale Behandlung einleiten zu können. Wer das Ziel hat, gesundzuwerden, muss auch die dafür erforderlichen

Mittel akzeptieren und das heißt: Daten teilen. In diesem Fall sprechen wir von einer primären Datennutzung in der Medizin.

[Sprecherin 2]: Von dieser Art der Datennutzung ist eine andere zu unterscheiden: Die sekundäre Datennutzung. Um die geht es, wenn vom Datenteilen nicht fürs Behandeln, sondern für die medizinische Forschung die Rede ist. Hören wir dazu einen Experten. Thomas Wagner ist Internist, Pneumologe und Professor an der Uniklinik der Frankfurter Goethe Universität. Dort leitet er das Referenzzentrum für Seltene Erkrankungen.

[O-Ton: Thomas O.F. Wagner]: Wir würden auch gerne, wenn wir denn ein paar hundert Patienten in Deutschland zusammen haben, mal gucken, was sind denn die gemeinsamen Kriterien, die gemeinsame Phänomene. Haben alle Patienten mit dieser seltenen Erkrankung, von denen es vielleicht nur 34 in Deutschland gibt, haben die alle einen hohen Blutdruck? Wenn der Patient kommt, gibt uns seine Daten, hey, klärt mal hier, was habe ich für eine Erkrankung? Dann ist das eine ganz klare Angelegenheit. Das ist auch datenschutzmäßig für uns auf der einfachen Seite.

Wenn wir aber hinterher drei dieser Patienten haben und wüssten gerne, ob das, was die drei uns bieten, tatsächlich ein typisches Muster oder ein atypisches Muster zeigen, dann wäre das sekundäre Datennutzung und dann müssten wir das sozusagen wieder explizit genehmigen lassen. Dass man jetzt noch andere Dinge mit den Daten macht, als tatsächlich die ursprüngliche Aufgabe, nämlich die Diagnose, zu finden.

[Sprecher 1]: Wenn gefordert wird, die Voraussetzungen für die medizinische Forschung zu verbessern, sind seltene Erkrankungen häufig Thema. Weil diese Erkrankungen nur bei sehr wenigen Menschen auftreten, existieren oft keine medizinischen Studien. Zudem müsste man eigentlich auch ganz viele Daten von Leuten abgleichen können, die nicht sicher eine bestimmte seltene Krankheit haben. Entsprechend hat man allenfalls Daten aus dem Behandlungsalltag, in deren Nutzung für Forschungszwecke (die sie vielleicht auch gar nicht betreffen) die Betroffenen nie eingewilligt haben. Das heißt, es sind kaum Daten erreichbar, mit denen geforscht werden könnte, um die Behandlungsmöglichkeiten zu verbessern. Und idealerweise braucht man auch sehr, sehr viele Vergleichsdaten. Das Bundesministerium für Gesundheit kommt daher in einem wissenschaftlichen Gutachten zum Thema Datenspende aus dem Jahr 2020 zu folgendem Schluss:

[Zitator 1]: Von der Idee und Anlage her könnte die Datenspende einen wichtigen Beitrag zum Ausgleich von gesundheitlichen Ungleichheiten leisten. Für Deutschland ist eine substanzielle Ungleichverteilung von

Gesundheitschancen gut bekannt. Versorgungsforschung insbesondere zu den vulnerablen Populationen mit geringeren Gesundheitschancen würde durch eine qualitativ hochwertige Infrastruktur im Kontext von Datenspende stark gefördert. Auch Forschung zu der ebenfalls strukturell durch Forschung unterversorgten Population der seltenen Erkrankungen würde von einem qualitativ hochwertigen System für Datenspende profitieren.

[Sprecherin 2]: Datenspende – der Begriff wird häufig verwendet. Eigentlich ist er ein wenig irreführend, denn „spenden" bedeutet ja, dass man etwas von sich weggibt, also verliert, und das ist nicht der Fall, wenn ich meine Daten zur Verfügung stelle. Ich erlaube einfach nur die Nutzung. Jedenfalls ist die Realität im Gesundheitssektor von einem flächendeckenden System für Datenspende, wie es in dem Gutachten gefordert wird, noch weit entfernt.

[O-Ton: Thomas O.F. Wagner]: Wir können den Kollegen im Zentrum XY anrufen und sagen, hey, ich habe hier drei Patienten mit diesem Problem. Hast du auch welche? Dann sagt er, ja, ich hab auch sieben Patienten. Dann haben die alle einen hohen Blutdruck. Dann kann er sagen, nein, bei mir haben nur zwei einen hohen Blutdruck. Aber das ist natürlich für eine wissenschaftlich haltbare Aussage, hinterher zu sagen, so und so viel Prozent der Patienten haben einen Hypertonus und so und so viel nicht und das ist überproportional im Verhältnis zu, nämlich wie alt sind die, je älter, desto häufiger ist der hohe Blutdruck und da müsste man jetzt noch wissen, sind unsere zufällig älteren Patienten haben deshalb häufiger einen Hypertonus als die bei den Kollegen, oder ist es wirklich was, was mit der Krankheit zusammenhängt? Und um es wirklich bearbeiten zu können, müssten wir die Fälle zusammen analysieren können. Und das ist aber so nicht zulässig. Es sei denn, wir haben den Patienten a priori schon bei seinem ersten Kontakt gefragt.

[Sprecherin 2]: Das Problem liegt auf der Hand: Einerseits erhofft man sich von sekundärer Datennutzung große Innovationsschübe für die medizinische Forschung und eine Verbesserung der Gesundheitsversorgen. Anderseits handelt es sich bei Gesundheitsdaten um äußerst sensible Daten, das heißt Daten mit einem klaren Personenbezug, die in den falschen Händen großen Schaden anrichten können. Und deshalb sind sie einwilligungspflichtig. Der deutsche Ethikrat hat sich zu diesem Zielkonflikt in einer Stellungnahme wie folgt geäußert:

[Zitatorin 2]: Wo in einem sozialen Kontext […] als ungünstig erachtete Gesundheitszustände bekannt werden, kann dies für die Betroffenen zu Benachteiligungen – bis hin zu Diskriminierungen und Stigmatisierungen – mit der Folge sozialer und gegebenen falls vertraglicher und finanzieller Exklusion führen. […] Durch Big Data im Gesundheitsbereich eröffnen sich also einerseits

vielversprechende neue Perspektiven und Chancen für die Erforschung, Prävention, Diagnose und Behandlung von Krankheiten. Andererseits sind aber auch ernst zu nehmende Herausforderungen und Risiken für verschiedene gesellschaftliche Bereiche zu erkennen.

[Sprecher 1]: Wie also lässt sich der Spagat meistern? Wie kann man die Chancen der sekundären Datennutzung in der Medizin nutzen und gleichzeitig die Risiken eines Missbrauchs der Daten minimieren? Philipp Heinrich ist Leiter der Unabhängigen Treuhandstelle im Bereich Medizin an der Technischen Universität Dresden. Seit 2019 verfolgt diese Treuhandstelle das Ziel, Gesundheitsdaten, die an der Uniklinik erhoben wurden, für die medizinische Forschung zugänglich zu machen. Dabei gibt es drei Kernaufgaben:

[O-Ton: Philipp Heinrich]: Das ist das Identitätsmanagement. Das beinhaltet unter anderem die Führung von teilnehmenden Listen oder Patientenlisten und da auch so diese Identifikation von Dubletten zum Beispiel, dass Patienten über einen längeren Zeitraum halt doppelt am Klinikum dann auftreten und ihre Daten der Forschung zur Verfügung stellen. Der zweite große Aspekt ist das Einwilligungsmanagement, weil die medizinische Forschung in den meisten Fällen über Einwilligungserklärung nur funktioniert. Da bieten wir Lösungen dafür, unter anderem dann halt digitale Einwilligungsmöglichkeiten über Tablets, was das Ganze eben ein bisschen praktikabler und komfortabler macht für die Forschenden. Und der dritte große Bereich ist dann das Pseudonym-Management. Also das bedeutet, dass direkt identifizierende Daten wie Name, Vorname, Geburtstag und Adresse von diesen eigentlich medizinischen Daten abgeschnitten und durch die nicht sprechende Zeichen- und Buchstabenkette ersetzt werden.

[Sprecherin 2]: Identität also, Einwilligen und Pseudonymisieren. „Einwilligungsmanagement“: Das bedeutet: Patientinnen und Patienten sollen vor Beginn der medizinischen Untersuchung entscheiden, ob sie die dabei erhobenen Daten für eine Sekundärnutzung freigeben und wie weit diese Datenfreigabe gehen soll. Dabei gilt, dass die Einwilligung zur Datennutzung widerrufen werden kann. Die Bereitschaft für diese Art der „kündigungsoffenen“ Datenspende ist hoch:

[O-Ton: Philipp Heinrich]: Also bei uns konkret am Standort Dresden ist es so, dass 93 Prozent der angesprochenen Patienten hier einwilligen. Wie gesagt, der Patient kann dann abgestuft einwilligen. Und auch die Literatur sagt, dass es generell auch deutschlandweit und auch international letztendlich das Engagement der Patienten da sehr groß ist. Es gibt Patientengruppen, die haben da ein besonderes Interesse dran, das sind vor allen Dingen Patienten

mit seltenen Erkrankungen, das sind Patienten mit onkologischen Erkrankungen.

[Sprecher 1]: Übrigens haben unsere Straßeninterviews dieses Bild bestätigt.

[O-Ton: Passant 2]: Ich glaube, das wäre schon etwas, was man sich besser vorstellen könnte, wenn es relevant für irgendeinen wichtigen Forschungsbereich ist, wenn's jetzt irgendwie, ich weiß nicht, für so Parkinson-Demenz-Forschung oder sowas, das ist ja schon ein großes Thema und ich glaube, da wäre ich dann eher bereit, medizinische Daten, wenn sie sinnvoll sind, dann weiterzugeben.

[O-Ton: Passantin 3]: Wenn das jetzt einen guten Zweck hat, um irgendwelchen Leuten dann zu helfen oder so, dann würde ich das schon sagen, dass man das machen kann.

[Sprecher 1]: Zurück zur Treuhandstelle in Dresden. Nachdem also die Einwilligung erfolgt ist, werden die Daten „strukturiert“, nämlich so aufbereitet, dass sie von Forschenden genutzt werden können. Und es folgt die Pseudonymisierung, sodass anhand der Daten keine Rückschlüsse auf die Datengebenden gezogen werden können. Forschende können dann über ein Forschungsdatenportal eine Anfrage stellen, ob bestimmte Datentypen, die sie für ein spezifisches Forschungsprojekt benötigen, vorliegen. Darüber ob, die Daten zur Verfügung gestellt werden, entscheiden dann zuletzt eine Datenschutzstelle und ein Ethikvotum.

[Sprecherin 2]: Neben solchen Treuhandstellen im Bereich Medizin – es gibt mehrere in Deutschland – existieren noch weitere Projekte und Initiativen, die nach vertrauenswürdigen und ethisch abgesicherten Lösungen für eine sekundäre Nutzung von Gesundheitsdaten suchen. Das Projekt TrustNShare hat ein sogenanntes Datentreuhandmodell entwickelt, das es Datengebenden ermöglichen soll, Gesundheitsdaten für die medizinische Forschung zugänglich zu machen. Aber was überhaupt ist so ein Datentreuhandmodell?

[Zitator 3]: Ein Datentreuhandmodell ist ein soziotechnisches System bestehend aus Datentreuhänder, Datengebern und Datennutzern, deren Systemen, Daten sowie Beziehungen. Zentrales Element jedes Datentreuhandmodells ist der Datentreuhänder.

[Sprecher 1]: Diese Definition, die aus einem überwiegend informatischen Forschungsprojekt stammt, klingt natürlich sehr technisch und abstrakt. Wie ein Datentreuhandmodell aber ganz konkret aussehen kann, zeigt das Projekt TrustNShare. Wir haben mit Cord Spreckelsen gesprochen. Er ist Professor für Medizinische Informatik an der Uni Jena und hat das Projekt geleitet.

[O-Ton: Cord Spreckelsen]: Zunächst mal geht es darum, dass Trust and Share vermitteln soll zwischen Personen, die Daten geben und Personen, die Daten nehmen. Und typische Beispiele für solche Daten sind Daten aus Gesundheits-Apps, die ich auf meinem Handy habe. Da kommt dann, was weiß ich, eine Blutdruckkurve raus oder ein Herzschlag, also Herzfrequenzmessung. Ich als Datengebende-Person sollte jetzt die Möglichkeit haben, diese Daten an Nutzer zu vermitteln. Und wir haben, um das zu vermitteln, eine App entwickelt. Auf dieser App kann ich erstmal die Daten auswählen, die ich geben oder spenden möchte. Wenn ich die ausgewählt habe, kann ich auswählen, an wen, an was für Arten von Institutionen ich die spenden würde und bei welchen eben nicht. Ich kann zum Beispiel sagen, an Universitäten spende ich das, an Forschungseinrichtungen auch, aber nicht an kommerzielle Unternehmen, das wird häufig so gewählt. Und ich kann auch wählen, was ich mir wünschen würde für eine Belohnung. Und ich kann umgekehrt sogar sagen, wenn ich sehr realistische Daten spende, möchte ich viel Belohnung haben, weil das risikohöher ist. Und wenn ich weniger realistischen Daten spende, dann möchte ich weniger Belohnungen.

[Sprecherin 2]: Mit realistischen Daten sind Daten gemeint, die weniger stark anonymisiert sind. Für die medizinische Forschung, die möglichst detaillierte Daten braucht, sind sie natürlich Gold wert. Zugleich steigt hier das Risiko der Re-Identifizierung. Die Datengeber können darum selbst entscheiden, ob sie dieses Risiko eingehen und sich dafür entsprechend entlohnen lassen. Dieser ganze Prozess wird genau kontrolliert.

[O-Ton: Cord Spreckelsen]: Was wir dann an der Datentreuhandstelle in Trust and Share noch machen, ist, dass wir die Transaktionen, also diese Austauschvorgänge, sehr genau mitschneiden auf einer Blockchain. Die ist fälschungssicher, sodass beide Parteien dann im Nachhinein sehen können, was sie gemacht haben.

[Sprecher 1]: Der Datentreuhänder, den TrustNShare entwickelt hat, ist also eine neutrale Instanz, die einen Datentransfer ermöglicht und so einen Interessensausgleich zwischen zwei Parteien schafft. Sie kümmert sich um die Anonymisierung und Pseudonymisierung der Daten und kontrolliert den Austauschprozess. All das soll Vertrauen stiften und so die sekundäre Datennutzung in der Medizin fördern.

[Sprecherin 2] Einwilligungen digital abzuwickeln hilft der Datennutzung. Man kann aber natürlich auch Sorge haben, dass die Datenweggabe dadurch zu stark automatisiert wird, dass Patienten also nicht mehr wirklich drüber nachdenken. Klick und weg! – Und dann steht es auf immer in unseren Krankenkassenunterlagen … Denn die werden ja auch digital!

Sie alle haben sicherlich in irgendeiner Form von der elektronischen Patientenakte, kurz ePA, gehört – ein Kernelement des Digital-Gesetzes, das am 14. Dezember 2023 vom Deutschen Bundestag verabschiedet wurde. Sie soll den Austausch von Gesundheitsdaten fördern und die medizinische Versorgung verbessern. Durch eine digitale Medikationsliste, die für die behandelnden Ärztinnen und Ärzte einsehbar ist, sollen beispielsweise ungewollte Wechselwirkungen von Arzneimitteln besser erkannt und vermieden werden. Wir hören mal, was eine Passantin darüber denkt:

[O-Ton: Passantin 4] Es geht einfach darum, dass ganz oft die Ärzte untereinander nicht wissen, was ein Patient verschrieben bekommen hat, der Patient selber auch den Überblick verliert und so man einfach mehr Punkte hätte, an denen man so einen Kontrollpunkt schaffen könnte. Um Patientensicherheit zu erhöhen. Ich denke auch da, dass jeder Patient das selber entscheiden sollte natürlich, aber es auch eben gerade im Zug auf elektronische Patientenakte einen großen Vorteil bringt, vor allem für die Ärzte, wenn es da datenübergreifende Sachen gibt und wenn der Patient damit einverstanden ist und man das so machen könnte, dass man es schwer hacken kann.

[Sprecher 1] Nur wenige Tage, nachdem die elektronisch Patientenakte bundesweit in Kraft tritt, passiert dann genau das: Hacker des Chaos Computer Club knacken eine zentrale Schutzvorkehrung und erhalten Einblick in eine konkrete Patientenakte. Die Sicherheitslücke sei sofort geschlossen worden. Und dennoch konnte das Versprechen, das der ehemalige Bundesgesundheitsminister Karl Lauterbach gegeben hatte, nicht eingehalten werden: Die elektronische Patientenakte erst dann einzuführen, wenn alle Hackerangriffe technisch unmöglich gemacht worden sind.

[Sprecherin 2] Damit sehen wir das Spannungsfeld, in dem sich die Diskussion um das Teilen von Gesundheitsdaten bewegt. Einerseits erhofft man sich eine Verbesserung der Patientenversorgung und große Innovationsschübe für die medizinische Forschung – insbesondere, wenn diese Daten mit anderen gesundheitsrelevanten Datenarten verknüpft werden. Anderseits bleiben Gesundheitsdaten nun mal äußerst sensibel und ihr Schutz wird beim Teilen dann doch schwächer. Es gibt zumindest Pannen.

[Sprecher 1] Lässt sich diese schwierige Lage meistern? Und wie gehen wir mit der grundsätzlich großen Spendebereitschaft verantwortungsvoll um? – Vieles hängt sicher davon ab, ob man die Potenziale von Big Data-Forschung für den Gesundheitssektor richtig einschätzt. Wie groß ist der Nutzen, den das Teilen freisetzt? Es macht aber jedenfalls auch Sinn, sich mit der Schaffung von Voraussetzungen für das Teilen medizinischer Daten wirklich Mühe zu geben – so wie es bei der Datentreuhandstelle in Dresden oder beim Projekt TrustNShare der Fall ist: Die Qualität der Information selbst muss gesichert werden, die Einwilligung muss abgestuft erteilt werden können und gut verwalten werden – und es wird vor der Verwendung für Pseudonymisierung gesorgt.

[Atmo Trenner]

[Sprecherin 2]: Das war unsere zweite Folge von Sharecast. In der nächsten Folge werden wir uns mit dem Thema Smart City beschäftigen, also mit der Nutzung kommunaler Daten für die Verbesserung der Lebensbedingungen in unseren Städten.
Mehr Infos zum Thema und weiterführende Links finden Sie in den Shownotes zur Folge. Ebenso gibt es ein Transkript auf unseren Webseiten. Mein Name ist Petra Gehring

[Sprecher 1]: Und ich bin Till Seidemann. Danke fürs Zuhören und bis zur nächsten Folge.

[Outro]: ShareCast – der Podcast rund ums Datenteilen.

This work is licensed under CC BY-NC-ND 4.0. To view a copy of this license, visit https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/