

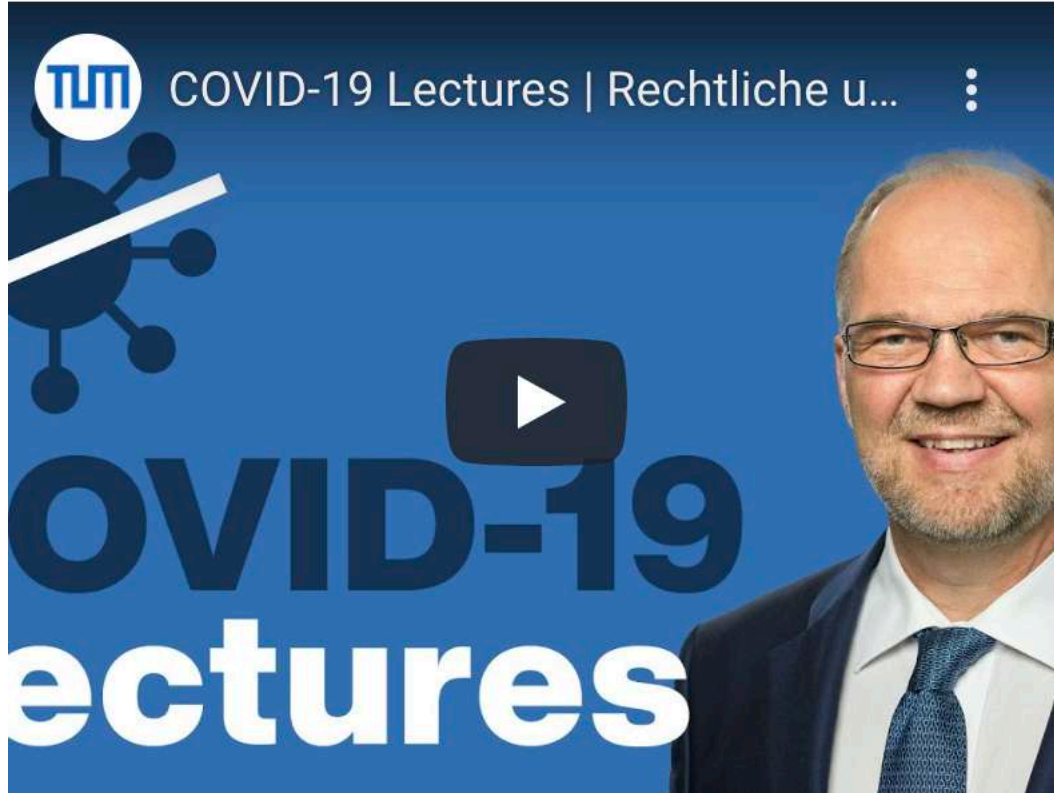
Datennutzung kann Leben retten

Impulse aus der Datenstrategie der Bundesregierung

Professor Dr. Dirk Heckmann

Lehrstuhl für Recht und Sicherheit der Digitalisierung
TUM Center for Digital Public Services
Technische Universität München





In einer Pandemie können auch globale Freiheitsbeschränkungen zugunsten der Aufrechterhaltung der **öffentlichen Gesundheit** gerechtfertigt sein.

Es zählt aber zur Eingriffsfolgenverantwortung des Staates, die **Datenbasis** für die Gefahrenvorsorge permanent zu verbessern, um möglichst minimalinvasiv eingreifen zu müssen.

Pandemiebekämpfung – nicht ohne Daten

- Das Virus, seine Gensequenzen und Verbreitungswege: Wer ist der Feind?
- Das Infektionsgeschehen: Wer sind die Betroffenen, wo die Gefährder?
- Gesundheitsämter und Impfl Logistik: Nachverfolgung, Hase und Igel
- Medizinische Forschung: vertrauenswürdige Lebensretter

→ Wir brauchen eine Strategie: Datennutzung oder Stochern im Nebel?



Deutscher Bundestag



Presse

19. Februar 2021

Öffentliche Anhörung des Ausschusses Digitale Agenda Datenstrategie der Bundesregierung

Zeit: Mittwoch, 24. Februar 2021 , 16.00 Uhr

Ort: Marie-Elisabeth-Lüders-Haus, Anhörungssaal 3.101



Datenstrategie und Gesundheitswesen

Gesundheit: 67 Treffer auf 24 Seiten

Gesundheitsdaten: 14 Treffer auf 10 Seiten

(Europäischer) Datenraum Gesundheit



[WILLKOMMEN](#) [ÜBER DIE FORSCHUNGSSTELLE](#) [AKTUELLES](#) [TEAM](#) [PROJEKTE](#) [MEDIATHEK](#) [KONTAKT](#)

Die Datenstrategie der Bundesregierung wird die Datenpolitik nachhaltig prägen

27. Januar 2021

Stellungnahme von CDPS-Direktor Dirk Heckmann

Neueste Beiträge

TUM COVID-19 Lectures: Das Grundrecht auf Leben und Gesundheit. Rechtliche und ethische Gründe für Freiheitsbeschränkungen in der Pandemie 17. Februar 2021
Die Datenstrategie der



Kernaussagen der Datenstrategie zu Gesundheitsdaten und Gesundheitswesen

„In der COVID-19-Pandemie hat sich gezeigt, dass der Einsatz von effektiven digitalen Instrumenten im Einklang mit europäischen Werten möglich ist. ... Dabei kann eine stärkere Datennutzung, etwa im Bereich der Gesundheitsforschung, auch aus ethischer Sicht geboten sein.“ (Seite 7)



Kernaussagen der Datenstrategie zu Gesundheitsdaten und Gesundheitswesen

*Die Potenziale des Datenzugangs bei nicht-personenbezogenen Daten für Dritte gilt es zu heben. Hierbei ... sind öffentliche Interessen wie der **Schutz ... der Gesundheit** mitabzuwägen. Die Datennutzung hat hier ... positive Aspekte wie **Erkenntnisgewinn durch Forschung**.*

(Seite 22)

Wissenschaftlicher Beirat für Digitale Transformation



Ein Portal für offene Sachdaten im Gesundheitswesen

Wissenschaftlicher Beirat der AOK Nordost regt gesellschaftliche Debatte an

aok.de

„Open-Data“-Portal für Versorgungsdaten

Der Idee eines Portals für offene versorgungsrelevante Sachdaten baut nach dem Vorschlag des Wissenschaftlichen Beirats der AOK Nordost auf den „Open Data“-Initiativen auf. Demnach sollten öffentliche Daten, die letztlich aus Steuergeldern finanziert wurden, in maschinenlesbarer Form kostenfrei zur Verfügung gestellt werden müssen.

Wissenschaftlicher Beirat für Digitale
Transformation der AOK Nordost

Potsdam, 18. Dezember 2020. Der Wissenschaftliche Beirat für Digitale Transformation der AOK Nordost schlägt vor, möglichst viele Sachdaten aus dem Gesundheitswesen in einem öffentlich zugänglichen Portal zur Verfügung zu stellen. Wenn es eine solche für alle zugängliche, tagesaktuelle Dateninfrastruktur für das Gesundheitswesen geben würde, wäre es zum Beispiel bereits zu Beginn der Pandemie möglich gewesen, die Anzahl von Intensivbetten und ihre Belegung „auf Knopfdruck“ abzulesen, heißt es in einem aktuellen Positionspapier des mit acht Digitalisierungs-Expert*innen besetzten, unabhängigen Gremiums.



Kernaussagen der Datenstrategie zu Gesundheitsdaten und Gesundheitswesen

Damit das lebensrettende Potenzial von Daten zur Entfaltung kommen kann, werden wir die Voraussetzungen schaffen, unter denen Daten im Gesundheitsbereich systematisch und im Einklang mit der Informationellen Selbstbestimmung erhoben und genutzt werden können. Gesundheitsdaten ermöglichen dem Gesundheitswesen und der Forschung medizinischen Fortschritt und bessere Prävention und Behandlung der Patientinnen und Patienten (Datenraum Gesundheit). Es ist daher wichtig, die Nutzung von Gesundheitsdaten zum Wohl der Patientinnen und Patienten und im Einklang mit den geltenden datenschutzrechtlichen Vorgaben in Versorgung und Forschung weiter zu fördern und die Digitalisierung der Gesundheitsversorgung konsequent weiter zu verfolgen.

(Seite 22)



Kernaussagen der Datenstrategie zu Gesundheitsdaten und Gesundheitswesen

*Durch eine **Forschungsförderung** zu den **ethischen, rechtlichen und sozialen Aspekten (ELSA)** der Digitalisierung von **Big Data** und **Künstlicher Intelligenz** in der Gesundheitsforschung und -versorgung unterstützen wir die Erarbeitung von Handlungsoptionen. (BMBF)*

(Seite 29)



Datenraum Gesundheit

*Wir pilotieren eine **systematische datenbasierte Messung** der Leistungsfähigkeit und Effizienz des deutschen Gesundheitssystems mittels geeigneter Indikatoren und Datengrundlagen. Der Aufbau eines solchen Instruments bietet erhebliche Chancen für ein **kontinuierliches Monitoring des Gesundheitssystems**, die Identifizierung seiner Stärken und Schwächen und damit die Schaffung einer evidenzbasierten Entscheidungsgrundlage für die Politiksteuerung. (BMG)*

(Seite 30)



Datenraum Gesundheit

- *Medizininformatik-Initiative*
- *Zusammenführung der Daten der Krebsregister der Länder*
- *patientenindividuelle Gesundheitsversorgung (genomDE)*
- *Innovationsinitiative „Daten für Gesundheit“*
- *Förderschwerpunkts „Digitale Innovationen für die Verbesserung der patientenzentrierten Versorgung im Gesundheitswesen“*
- *ePA und Datenspende*
- *u.v.a.m. (Seite 31 ff.)*

Wissenschaftlicher Beirat für Digitale Transformation



Stufenweiser Aufbau der elektronischen Patientenakte DSGVO-konform

Wissenschaftlicher Beirat der AOK Nordost sieht Patientensouveränität gewahrt

aok.de

Expertengremium weist Datenschützer-Kritik an ePA zurück

Wissenschaftlicher Beirat der AOK
Nordost

Berlin, 5. Oktober 2020. Der Wissenschaftliche Beirat für Digitale Transformation der AOK Nordost hält die Kritik des Bundesdatenschutzbeauftragten Ulrich Kelber (SPD) an der elektronischen Patientenakte (ePA) für unbegründet. „Die ePA in ihrer jetzigen Form widerspricht nicht den Vorgaben der Datenschutz-Grundverordnung“, sagte **Prof. Dirk Heckmann, Geschäftsführer des unabhängigen Gremiums**. Heckmann ist Inhaber des Lehrstuhls für Recht und Sicherheit der Digitalisierung an der TU München. In einer heute veröffentlichten Stellungnahme zur Datenhoheit bei der elektronischen Patientenakte begründet der Beirat wie folgt.

Thesen

Nutzung von Gesundheitsdaten: dringender denn je

- Die Pandemie zeigt, dass eine **effiziente Digitalisierung** und die **Bereitstellung notwendiger Daten** lebensrettend sein können. Der letztmögliche Zeitpunkt, dies zu forcieren, ist: jetzt!
- Datennutzung und Datenschutz stehen **keineswegs im Widerspruch**: Sachdaten können weitestgehend, personenbezogene Daten durch Anonymisierung oder unter Beachtung der Rechtfertigungsanforderungen genutzt werden.
- Der **legitime Gebrauch** von Daten ist stärker zu fördern, ihr **Missbrauch** strenger zu unterbinden. Nur so kann **Vertrauen** in sinnvolle Datennutzung entstehen.
- **Datenschutz durch Technikgestaltung** gelingt, wenn (interdisziplinäre) Expertise auf Verständnis und Wollen aller Akteure trifft.



dirk.heckmann@tum.de | Twitter: @elawprof

