Data Saves Lives

Navigieren in schwierigen Datengewässern

Das DSL DE Logbuch 2022/2023

INHALT

Vorwort ... **03**
Birgit Bauer – Gesundheitsdaten – wir reden darüber!

Grußwort ... **04**
Prof. Dr. Karl Lauterbach, Bundesminister für Gesundheit, Mitglied des Deutschen Bundestages

Weitere Grußworte ... **05**
Verbesserte Gesundheitsdatennutzung als große Chance begreifen
Data Saves Lives: Von europäischer zur nationalen Ebene

Die große Analyse ... **06**

Teil 1 – PatientInnen ... **07**

Teil 2 – ExpertInnen ... **09**

Teil 3 – BürgerInnen ... **11**

Infografik ... **14**
Krankheit steigert den Wert von Gesundheitsdaten und die Erwartungen an das Gesundheitssystem

Unsere Empfehlungen zum Umgang mit Gesundheitsdaten ... **15**

Zahlen, Daten, Fakten: 1 Jahr DSL Deutschland ... **16**
Einblick in unsere konkreten Aktivitäten und Milestones der ersten 12 Monate

Toolkit für Patientenorganisationen: wie über Gesundheitsdaten sprechen ... **17**

Stimmen an Bord ... **18**
Die Stimme einer Patientenorganisation: Melanom Info Deutschland e. V.
Nutzung von Daten entkoppelt sich vom System
Patientendaten, ohne geht es nicht!
Patientenzentrierung durch Gesundheitsdaten
Die Perspektive der Forschung
Warum ist die forschende Pharmaindustrie auf Gesundheitsdaten angewiesen?

Daten geben uns einen Vorsprung im Kampf gegen Krankheiten ... **22**

Verbesserung der medizinischen und menschlichen Versorgung in Deutschland ... **23**

Bildnachweis und Impressum ... **23**

Gesundheitsdaten – wir reden darüber!

Birgit Bauer
Gründerin und
Projektkoordinatorin
Data Saves Lives
Deutschland

Es ist unbestritten, Gesundheitsdaten nehmen einen wichtigen Stellenwert für die öffentliche Gesundheit ein und das nicht erst seit gestern. Sie sind ein Thema für die gesamte Gesellschaft, jetzt und in der Zukunft. Sie liefern Wissen, das hilft, Patienten schneller und effektiver zu versorgen und Vorsorge zu betreiben und wenn es darum geht Gesundheitssysteme effizienter und effektiver zu gestalten. Daher müssen wir alle im Ansatz zumindest verstehen, was Gesundheitsdaten sind und welche Vorteile wir für PatientInnen und gesunde Menschen ziehen können.

Dabei muss klar sein, der Moment ist jetzt. Die Zeit drängt, der Datenfluss fließt und unsere Aufgabe als Gesellschaft ist es, diesem Fluss zu folgen. Dass sich dabei ein sehr hoher Informationsbedarf bei Patientenorganisationen, PatientInnen und BürgerInnen ergibt, ist nur logisch. Wir brauchen verständliche Informationen und eine öffentliche Diskussion. Data Saves Lives Deutschland spricht über Gesundheitsdaten. Unabhängig, verständlich und neutral. Als gemeinnützige und von PatientInnen getriebene Initiative informieren und diskutieren wir mit allen Beteiligten im Gesundheitswesen und vor allem mit Patientenorganisationen und PatientInnen. Wir sind kritisch, aber immer sachlich und haben immer Lösungen dabei. Es ist nötig, jetzt gemeinsam aufzustehen und das Thema öffentlich zu diskutieren, zu informieren und dafür zu sorgen, dass PatientInnen und BürgerInnen in der Lage sind, informiert und bewusst über ihre Gesundheitsdaten zu entscheiden. Dabei ist uns wichtig: Wir wollen mit Data Saves Lives Deutschland nicht überzeugen, aber sicherstellen, dass die Bedeutung des Themas verstanden wird.

Mit dem vorliegenden DSL DE Logbuch haben wir zum einen eine Informationsquelle geschaffen, die aufzeigt, was nötig ist und zum anderen ein Toolkit für Patientenorganisationen gestartet, das hilft, einfache Aktionen zu organisieren, die eine aktive Auseinandersetzung mit dem Thema ermöglichen. Mit dem DSL DE Logbuch möchten wir den Datenfluss erfahrbar und verständlich für PatientInnen und BürgerInnen machen. Wir liefern Wissen, Informationen und Werkzeuge, die helfen können, die Diskussion über Gesundheitsdaten zu starten und mehr zu erfahren.

In den letzten Monaten haben wir mit vielen Menschen gesprochen und die Erkenntnisse aus diesen Diskussionen eingeordnet. Daraus entstand eine Sammlung von Wissen, Ideen und Stimmen, die vielleicht auch Ihnen beim Navigieren im Datenme(h)er Unterstützung bietet, Sie aber mindestens gut informiert.

Wenn Sie Fragen haben, melden Sie sich gerne bei uns.

Grußwort

Daten retten Leben! Nur mit ausreichend vorhandenen Gesundheitsdaten wird künftig eine optimale Gesundheitsversorgung gelingen. Das betrifft sowohl die Diagnostik und Therapie von Erkrankungen als auch die Neu- und Weiterentwicklung von Arzneimitteln und Medizinprodukten. Die umfangreiche Auswertung anonymisierter Behandlungsdaten erhöht beispielsweise bei sehr seltenen Krebserkrankungen den Behandlungserfolg und ermöglicht den Patientinnen und Patienten eine bessere Lebenserwartung. Die wissenschaftliche Forschung mit Gesundheitsdaten kann außerdem zur Heilung von zuvor unheilbaren Krankheiten führen.

Dieses Potenzial wird in Deutschland jedoch noch viel zu wenig genutzt. Im Vergleich zu anderen Ländern – europäisch und weltweit – haben wir großen Aufholbedarf. Gleichzeitig sind die Daten, die wir aus anderen Ländern nutzen, nicht repräsentativ für die deutsche Bevölkerung und somit weniger wirksam. Mit der flächendeckenden Einführung der elektronischen Patientenakte werden wir sowohl die Behandlung der Patientinnen und Patienten verbessern als auch umfassende und repräsentative Daten für die Forschung bereitstellen. Besonders wichtig für die Zustimmung zur Datennutzung ist das Vertrauen der Patientinnen und Patienten in den Schutz ihrer Daten.

Die Grundlage für dieses Vertrauen sind umfassende Informationen für die Patientinnen und Patienten sowohl zum Schutz ihrer Daten als auch zu den Vorteilen ihrer Nutzung. Data Saves Lives Deutschland, eine vom Bundesministerium für Gesundheit geförderte Initiative, liefert diese Informationen in verständlicher und anschaulicher Weise – auf Augenhöhe und von Patientinnen und Patienten für Patientinnen und Patienten. Darüber hinaus unterstützt Data Saves Lives Deutschland Patientenorganisationen dabei, die Diskussion zum Thema Gesundheitsdatennutzung nützlich, transparent und informativ zu gestalten. Unser gemeinsames Ziel ist die optimale Nutzung der Daten im Interesse der Patientinnen und Patienten bei gleichzeitigem Schutz der Privatsphäre der Einzelperson. Initiativen wie Data Saves Lives Deutschland leisten einen nicht zu unterschätzenden Beitrag, damit wir dieses Ziel gemeinsam erreichen.

Prof. Dr. Karl Lauterbach
Bundesminister für Gesundheit
Mitglied des Deutschen Bundestages

Verbesserte Gesundheitsdatennutzung als große Chance begreifen

Warum brauchen wir Gesundheitsdaten, warum sollten wir sie teilen und was ist für Sie dabei besonders wichtig?

Gesundheitsdaten sind essenziell, um den medizinischen Zustand von Patientinnen und Patienten darzustellen und die Kommunikation zwischen Behandelnden im Gesundheitswesen zu erleichtern. Im Sinne einer optimalen Versorgung ist es wichtig, dass es hier keine Hürden gibt und keine Informationen verloren gehen, weshalb eine Speicherung der Gesundheitsdaten wie z. B. in der ePa sinnvoll ist.

Weiterhin kann die vereinfachte Auswertung geteilter Daten insbesondere schwerkranken Menschen helfen, da so die Prozesse der Forschung beschleunigt werden und die Ergebnisse im Sinne der evidenzbasierten Medizin schneller in der Behandlung Anwendung finden können.

Bei einer alternden Bevölkerung und steigenden Inzidenzen von sogenannten „Volkskrankheiten“ wie z. B. Adipositas, Diabetes und Bluthochdruck kann durch eine verbesserte Datennutzung außerdem die Prävention und Gesundheitskompetenz gestärkt werden, indem gesundheitliche Gefahren frühzeitig erkannt und dies den Betroffenen kommuniziert wird. Am meisten profitieren können davon die Patientinnen und Patienten letztendlich nur selbst.

Stefan Schwartze
Patientenbeauftragter der Bundesregierung

Data Saves Lives: Von europäischer zur nationalen Ebene

Gesundheitsdaten sind zentral für ein stabiles Gesundheitswesen. Wachsende, älter werdende Bevölkerungen mit mehr chronischen Krankheiten stellen die Gesundheitsversorgung vor diverse Herausforderungen. Daher sind Ansätze für eine bessere Patientenversorgung nötig – auch mit begrenzten Budgets.

Hier setzt Data Saves Lives an. Die Initiative sensibilisiert die Öffentlichkeit für Gesundheitsdaten und fördert den verantwortungsbewussten Umgang mit ihnen. Unter der Leitung des European Patients’ Forum (EPF) informiert die europäische Initiative über bewährte Praktiken und ermöglicht einen offenen Dialog. Das Ziel: Patientenbedürfnisse erfüllen und Gesundheitssysteme stärken.

Data Saves Lives Deutschland, der erste nationale Ableger, bietet Patientenorganisationen eine Plattform, um auf notwendige Ressourcen zuzugreifen, und fördert so einen florierenden Dialog. Wir freuen uns über diesen wichtigen Austausch und hoffen, dass er weitere nationale Initiativen mit der Idee von Data Saves Lives anregt.

Ingrid Weindorfer
European Patient Forum
Project Manager

DIE GROSSE ANALYSE

Die Einstellungen zum Teilen von Gesundheitsdaten in der Bevölkerung sind in den letzten Jahren regelmäßig von Umfragen erhoben worden. Diese erfüllen zwar häufig die Vorgaben an Repräsentativität, aber bleiben aufgrund der Fragestellungen häufig an der Oberfläche. Differenzierte Erkenntnisse zu Teilgruppen oder spezifischen Motiven bleiben unentdeckt.

Als wir uns in der Vorbereitung zu unserer ersten Online Session zum Thema elektronische Patientenakte befanden und die gerade veröffentlichte Digitalisierungsstrategie des Bundesministerium für Gesundheit (BMG) medial aufgenommen wurde, haben wir bezogen auf das konkrete Thema elektronische Patientenakte (ePA) beobachtet, welche Inhalte aber auch Tonalität von verschiedenen Akteuren und Gruppierungen geprägt wurden. Dabei nahm das Thema Gesundheitsdaten bereits im Kontext der ePA einen größeren Raum ein und wurde teilweise stark miteinander assoziiert.

In der ersten Beobachtung haben wir gesehen, dass der individuelle gesundheitliche Status maßgeblich die Bereitschaft Daten zu teilen bedingt, aber auch die konkreten Forderungen, die mit dem Teilen von Daten einhergehen.

Um diese These weiter zu evaluieren und auf Basis der Erkenntnisse klare konkrete Handlungsempfehlungen für Politik und Entscheiderinnen und Entscheider im Gesundheitssystem formulieren zu können, haben wir methodisch in 2023 mehrere Workshops mit verschiedenen Gruppen durchgeführt.

Wir haben drei Gruppen unterschieden:

1. PatientInnen
Für diese Gruppe haben wir im Rahmen des Roche Patient Summer Summits (23./24. Juni in Grenzach) insgesamt drei Workshops mit Vertreterinnen und Vertreterinnen von Patientenorganisationen und vor Ort vertretenen Patienten-Influencern durchgeführt

2. ExpertInnen
Im Rahmen der Data for Health Konferenz des Bundesministeriums für Gesundheit vom 20.-21. Juni in Berlin haben wir eine Barcamp-Session als Workshop mit interessierten Expertinnen und Experten durchgeführt.

3. BürgerInnen
Die Bürgergruppe stellt die vermeintlich größte Gruppe in der Betrachtung dar. Daher haben wir bereits vorliegende repräsentative Studien einbezogen. Mit einer eigenen Umfrage und einem Workshop im Rahmen des Tages der offenen Tür beim BMG haben wir versucht, die Erkenntnisse zu vertiefen.

Bei allen drei Gruppen war das vorgehen identisch in den Fragestellungen:

- Abfrage der grundsätzlichen Bereitschaft Gesundheitsdaten zu teilen (ja/nein/keine Meinung) Wir haben rein quantitativ die Eingangsfrage gestellt, um vor der Diskussion ein ungefiltertes Meinungsbild zu erhalten.

- Was sind deine Wünsche, wenn es um das Teilen von Gesundheitsdaten geht? Die Abfrage der positiven Aspekte und konkreten Erwartungen.

- Was sind deine Bedenken und Befürchtungen rund um das Teilen von Gesundheitsdaten? Das Sammeln kritischer Punkte und einschränkender Faktoren.

Teil 1 – PatientInnen

Kaum eine Zielgruppe ist heterogener als die der PatientInnen. Ob akut oder chronisch erkrankt oder ob leicht oder schwer betroffen, bedingt maßgeblich die Berührungspunkte im Alltag mit dem deutschen Gesundheitssystem und den daraus resultierenden Erfahrungen.

Im Fokus unserer Analyse stehen chronisch erkrankte Personen, da diese dauerhaft Gesundheitsdaten im System hinterlassen und insbesondere das Teilen von Gesundheitsdaten aus dieser Perspektive bewerten. Diese Gruppe repräsentiert ca. 40–50% der deutschen Bevölkerung (u.a. RKI, Journal of Health Monitoring Ausgabe 3/2021).

Am 23. Juni hatten wir die Möglichkeit im Rahmen des Roche Patient Summer Summits, in drei Workshops 61 PatientInnen anhand unserer definierten Fragestellung zu befragen.

Tabellarische Darstellung der grundsätzlichen Bereitschaft Gesundheitsdaten zu teilen:

	Ja	Nein	Keine Meinung
Workshop 1	17	0	0
Workshop 2	20	1	3
Workshop 3	20	0	0

Alle drei Workshops waren hinsichtlich der relevanten Punkte konsistent in ihren Antworten, sodass wir die Ergebnisse über alle drei Workshops hinweg zusammenfassen (die konkreten Nennungen sind dokumentiert).

Die Wünsche der PatientInnenseite zum Umgang und das Teilen von Gesundheitsdaten:

Transparenz im Umgang mit den Daten:
Ein häufig genannter Aspekt war Transparenz, wer auf Gesundheitsdaten zugreifen kann und was konkret an Resultaten aus der Nutzung der Daten erreicht wird. Je konkreter diese Nutzungslinie für eine Person die mit einer Erkrankung lebt ist, desto stärker ist die Motivation, Gesundheitsdaten auch weiterhin zu teilen.

> ***Ich will sehen, was daraus wird***

Autonomie:
Die Gesundheitskompetenz der chronisch erkrankten Personen zieht den Wunsch nach Autonomie im Umgang mit den eigenen Daten nach sich. Autonomie wird als Möglichkeit verstanden, selbst zu entscheiden, welche Daten mit wem geteilt werden.

Diese Autonomie wird explizit auch in Bezug auf Diagnosen (z.B. HIV Infektion, Depression), die stigmatisierenden Charakter haben können, gesehen.

> ***Für mich ist es eine Datenspende: Ich stelle sie zur Verfügung – unter klaren Voraussetzungen***

Einheitlichkeit in Standards
Um eine reale Situation zu schaffen, in der die Nutzung von Gesundheitsdaten den PatientInnen zugute kommt, werden verbindliche Standards für Daten und in der Verarbeitung von Daten vorausgesetzt.

> *Wir brauchen einheitliche Standards – Qualitätsmerkmale sehr wichtig*

Kommerzielle Nutzung von Gesundheitsdaten
Ein Verarbeitung von Gesundheitsdaten für kommerzielle Zwecke stößt in den PatientInnengruppen grundsätzlich nicht auf Widerstand. Der Großteil der Gruppe ist sich der Bedeutung dieses Punktes sehr bewusst, da sie die Vorteile wie z. B. die Entwicklung neuer Therapien gut kennt. Bei der kommerziellen Nutzung jedoch wird ein Gegenwert für die PatientInnenseite erwartet. Der Gegenwert kann z. B. daraus bestehen, dass die Ergebnisse aus der kommerziellen Nutzung in Form von Informationen zurückgegeben werden.

> *Ich will sehen, was daraus gemacht wird*

Die Bedenken und Befürchtungen vonseiten der PatientInnen im Umgang mit dem Teilen von Gesundheitsdaten:

Transparenz der eigenen Daten:
Es werden negative Auswirkungen bei Krankenkassen oder anderen Institutionen befürchtet, wenn der Zugang auf die eigenen Daten nicht kontrollierbar ist. Ebenso sollte der ärztliche Zugriff auf Gesundheitsdaten von PatientInnenseite kontrolliert werden können.

> *Was muss mein Zahnarzt wissen, dass ich unter einer Depression leide*

Anonymisierte vs. Pseudo-anonymisierte Daten
Hinsichtlich anonymisierter Gesundheitsdaten zeigten sich alle offen für eine kommerzielle wie auch nicht-kommerzielle Nutzung.

Bei der Nutzung von pseudo-anonymisierten Daten spiegelt sich dagegen eine Ambivalenz: zum einen wird befürchtet, dass mit der Verwendung von pseudo-anonymisierten Daten die eigene Anonymität verloren gehen kann. Auf der anderen Seite kommt vereinzelt die Idee auf, dass bei einem selbst gewählten Wegfall der Anonymität (unter definierten Bedingungen) z. B. eine Vernetzung bei PatientInnen mit gleichem Krankheitsstand möglich wäre. Dies wäre bei seltenen Erkrankungen eine Hilfestellung, sich mit Personen austauschen zu können, die ansonsten kaum identifizierbar wären.

> *Ein Datenmatch bringt mir neue Kontakte mit gleichem Schicksal*

Datenschutz/Zugriffsrechte
Dem Wunsch nach Transparenz folgt im gleichen Atemzug die Angst vor Missbrauch der Daten. Beide Aspekte sind nicht voneinander zu trennen und werden am häufigsten genannt. Der uneingeschränkte Zugriff ohne Einwilligung und Kontrolle vonseiten PatientInnen wird abgelehnt.

> *Ich möchte meine Autonomie behalten, wer was sehen kann*

Teil 2 – ExpertInnen

Im Rahmen der Data for Health Konferenz des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) im Juni 2023 in Berlin konnten wir eine Barcamp-Session mit interessierten ExpertInnen durchführen.

Die übergeordneten Fragen, die wir den 10 TeilnehmerInnen gestellt haben waren: „Was ist wichtig Sicht der PatientInnen beim Teilen von Gesundheitsdaten? Was können Wünsche und Bedenken sein?“

Durch die Projektion auf die PatientInnengruppen sollte eine rein technische oder akademische Perspektive minimiert werden.

Alle aus der Gruppe waren grundsätzlich bereit, Gesundheitsdaten zu teilen.

Graphic Recordings von der Konferenz zu Gesundheitsdaten und den Ergebnissen aus den verschiedenen Barcampsession (inkl. DSL DE):

Quelle: https://projekttraeger.dlr.de/media/events/dfh23/index.html

Die Prämisse der ExpertInnen an den Umgang und das Teilen von Gesundheitsdaten:

Be inclusive!
Die Gruppe sprach sich für eine Inklusion auf zwei Ebenen aus. Zum einen fällt beim bisherigen Diskurs zum Thema auf, dass einige Gruppen aus dem Gesundheitssystem kaum bis gar nicht in der Entwicklung von Konzepten zum Teilen von Gesundheitsdaten wie z. B. der Pflegebereich oder PhysiotherapeutInnen berücksichtigt wurden. Zum Anderen sollten bei Datenmodellen Formate gefunden werden, die für diverse Personengruppen, Kulturen und Krankheiten funktionieren. Auch der Zugang für Angehörige und begleitende Personen wird als entscheidender Faktor in der Praxis angenommen.

> ***Data have to be accessible for family members: understandability + user friendly***

Be transparent!
Wer wo und wie auf Gesundheitsdaten zugreifen kann und darf, muss für die PatientInnenseite absolut transparent sein. Von ihrem Involvement hängt ab, wie gut Datensysteme mit Daten gefüllt werden können.

> ***Regarding the use of data: there is a big risk in data selling, data shouldn't be sold***

Expertenworkshop „Data for Health" Konferenz 2023

Communication is key!
Kommunikation war in der Diskussion der am häufigsten genannte Faktor für den Erfolg einer funktionierenden Datenstrategie. Angefangen von einer frühen Aufklärung was Gesundheitsdaten sind, hin zu einem nutzenorientierten und emotionalen Storytelling über den Einsatz von Gesundheitsdaten. Betont wurde, dass die Kommunikation für die BürgerInnen verständlich und vertrauensbildend sein muss.

> ***Statistics is one thing: but valuable + right communication helps more to understand = storytelling!***

Teil 3 – BürgerInnen

Bei der größten Gruppe in unserer Betrachtung haben wir zum einen Blick auf bereits vorliegende repräsentative Umfrageergebnisse geworfen, eine eigene kleinere Umfrage durchgeführt und mit einem Workshop (Tag der Offenen Tür beim Bundesministerium für Gesundheit) ebenfalls direkt nach der Einstellung gefragt:

- Workshop mit BürgerInnen auf dem Tag der offenen Tür des Bundesministeriums für Gesundheit (19./20. August in Berlin)
- Data Saves Lives Umfrage 2023 (online und nicht repräsentativ)
- Screening bestehender Umfrageergebnisse aus 2022/2023 zum Teilen von Gesundheitsdaten

Wie bei den anderen beiden Gruppen fokussieren wir uns sowohl auf die Ergebnisse zur Bereitschaft, Gesundheitsdaten zu teilen, als auch die damit verbundenen Wünsche und Bedenken. Ein klare Trennung von der Patientenwahrnehmung ist nicht möglich, da keine Studie sich explizit an Personen wendet, die noch nie krank gewesen sind oder nicht chronisch krank sind.

Workshop mit BürgerInnen auf dem Tag der offenen Tür des Bundesministeriums für Gesundheit (19./20. August in Berlin)

Im Rahmen des Tags der offenen Tür wurde gemeinsam mit dem BMG die Session „Data for Health: Gesundheitsdaten für eine bessere Versorgung von Patientinnen und Patienten“ angeboten. An der Veranstaltung nahmen über 20 Personen teil, die sich mit 17 Stimmen für ein Teilen von Gesundheitsdaten aussprachen (17 Ja – 3 Nein – 2 Vielleicht).

Die Wünsche der Teilnehmenden spiegeln ein Bedürfnis nach:

- Verständlichkeit: Was passiert bei der Verarbeitung von Gesundheitsdaten und wer ist daran beteiligt?
- klarem Nutzen: Welcher Nutzen entsteht aus der Verarbeitung von Gesundheitsdaten? Dieser Nutzen wird zwingend vorausgesetzt und sollte klar kommunizierbar sein.
- Partizipation im Sinne der eigenen Kontrolle: Wer kann Gesundheitsdaten nutzen und verarbeiten?

Bei den Bedenken dominieren deutlich die Fragen nach Datensicherheit und Datenqualität:

- Gewährleistung und Schutz der Daten durch Hacking und Missbrauch und transparente Kommunikation darüber, wer auf Daten zugreifen kann. Die Autonomie auf Seiten der Nutzenden muss gewährleistet sein.
- Einheitlichkeit und Standards der Daten wichtig, damit nutzbare Ergebnisse entstehen können.

Data Saves Lives Umfrage 2023 (online und nicht repräsentativ)

Bereits Ende 2022 haben wir eine Onlineumfrage gestartet, die wir immer wieder in unsere Inhalte einbinden um kontinuierlich erfassen zu können, welche Themen rund um Gesundheitsdaten relevant sind. Die Umfrage bleibt auch weiterhin geöffnet, um Trends und Fragestellungen frühzeitig zu erkennen.

Die bisherige Menge an vollständig ausgefüllten Fragebögen erfüllt aktuell nicht den Vorgaben für repräsentative Aussagen.

Hier geht es zur Umfrage.

Auf der Basis der bisherigen Rückläufer lassen sich einige Punkte festhalten:

- Mit über 60 % Zustimmung, ist die Bereitschaft, Gesundheitsdaten zu teilen, hoch
- Es wird ein positiver Einfluss auf medizinische Forschung und klinische Studien attestiert. Nachteilige Folgen werden selten gesehen, jedoch nicht ausgeschlossen
- Die Weitergabe persönlicher Daten wie Alter oder ethnische Zugehörigkeit und Gesundheitsdaten, löst überwiegend Besorgnis aus
- Das medizinische Team (z. B. Ärzte, Therapeuten) einer Person, sowie Krankenhäuser und Patientengruppen in denen man sich auch austauscht, genießen neben Forschungsdatenzentren das höchste Vertrauen

Screening bestehender Umfrageergebnisse aus 2022/2023 zum Teilen von Gesundheitsdaten

In den vergangenen zwei Jahren wurden einige repräsentative Umfragen durchgeführt, die unter anderem die Bereitschaft Gesundheitsdaten zu teilen, sowie die damit verbundenen Dimensionen abgefragt haben.

Diese Ergebnisse ergänzen den Blick auf die Einstellungen der breiten Bevölkerung in Deutschland und haben aufgrund der größeren Stichproben eine gute Validität:

Self Tracking Report 2022 von ePatient Analytics

Auf Basis von 5.000 Befragten in Deutschland liegt der Fokus der Studie auf der Art und Weise, wie Gesundheit digital gemessen wird und welche Einstellungen die Personen zu ihren Gesundheitsdaten zeigen.

Ergebnisse:

- Über 75 % finden die Idee einer staatlichen Forschungsdatenbank mit anonymisierten Gesundheitsdaten sehr gut oder gut
- Vorsorge auf Basis einer digitalen Patientenakte mit persönlichen Gesundheitsdaten empfinden über 70 % gut bis sehr gut
- Über 55 % wissen nicht, wie sie mit der Messung und der Analyse der Daten grundsätzlich umgehen sollen

Die Umfrage zeigt damit deutlich ein sehr hohes Informationsbedürfnis zum Umgang mit Daten. Die abstrakte Vorstellung von dem Einsatz von Gesundheitsdaten verhindert aber nicht, dass ein in der Breite ein hoher Nutzen gesehen wird.

Quelle: https://epatient-analytics.com/

Phygital Patient of the Future – Deloitte Digital August 2022

Bei der europaweiten Umfrage (insgesamt 11 Länder mit jeweils 1.000 befragten Personen im repräsentativen Split) sollte aufgezeigt werden, ob Personen mit höherer digitaler Affinität u. a. einen anderen Umgang mit Gesundheitsdaten pflegen. Dabei wurde auf Basis des Fragenkataloges und definierter Marker für digitale Affinität der traditionellen Patiententypus mit dem digitaler Typus (Phygitial) verglichen.

Ergebnisse:

- Der Phygitale Patiententypus ist in der Regel weiblich, Millennial und hat fast zu einem Drittel zwei chronische Erkrankungen und repräsentiert in Deutschland ca. 9 % der Bevölkerung
- Bei den Motiven zum Teilen von Gesundheitsdaten liegen sowohl finanzielle als auch nichtfinanzielle Benefits vor. So wird z. B. die Unterstützung bei der Entwicklung von Arzneimitteln gesehen (26 % beim traditionellen Patient und 40 % beim phygitalen Patienten) aber stärker sind die beiden Gruppen zusammen, wenn die individuelle Vorsorge und individualisierte Therapien als Output geliefert werden (z. B. 39 % beim traditionellen Patient und 49 % beim phygitalen Patienten zum Punkt Vorsorge)
- Interessant ist die hohe Antizipation von finanziellen Anreizen z. B. in Form von Rabatten bei der Krankenversicherung und anderen Gesundheitsleistungen (z. B. 35 % beim traditionellen Patient und 42 % beim phygitalen Patienten beim Rabatt auf die Krankenversicherungsbeiträge)

Die Unterteilung in zwei verschiedene PatientInnentypen ist zwar im ersten Schritt komplex, zeigt aber trotzdem in der Breite eine höhere Bereitschaft, Daten zu teilen. Diese zur Verfügung gestellten Daten sollen der Allgemeinheit und der spendenden Person perspektivisch persönliche Vorteile wie eine bessere Vorsorge und Versorgung als auch finanzielle Vorteile bringen.

Quelle: https://www2.deloitte.com/content/dam/Deloitte/pt/Documents/life-sciences-health-care/Phygital-Patient-of-the-future-2022.pdf

Consumer attitudes to health data sharing – BEUC (Europäische Verbraucherschutzorganisation) 2023

Bei dieser aktuellen europaweiten Umfrage von Konsumenten (Consumer) stehen die Bedingungen für das Teilen von Gesundheitsdaten (über 1.000 Befragten in Deutschland) im Vordergrund.

Ergebnisse:

- Für klare Kontexte, die sich auf den eigenen Gesundheitsstatus beziehen, ist die Bereitschaft Daten zu teilen am höchsten (60 % für „care purposes“)
- Leistungserbringer wie z. B. HausärztInnen werden als zentrale Empfänger für Gesundheitsdaten gesehen (88 % „My GP“).
- Um Gesundheitsdaten für medizinische Forschung oder für Public Health-Projekte zu verarbeiten, werden mit großem Abstand am meisten Healthcare Professionals (HCPs) das notwendige Vertrauen entgegengebracht (71 % und 70 %)

Das sich abzeichnende Bild aus dieser Umfrage ist klar: die Befragten möchten differenzieren, welche Arten von Daten mit wem geteilt werden. Hier gibt es klares Gefälle zwischen den Gruppen und Organisationen, die Gesundheitsdaten verarbeiten vom direkten medizinischen Kontakt, den ich habe hin zu kommerziellen Anbieter und digitalen Tech-Anbietern.

Quelle: https://www.beuc.eu/sites/default/files/publications/BEUC-X-2023-051_consumer_attitudes_to_health_data.pdf

Krankheit steigert den Wert von Gesundheitsdaten und die Erwartungen an das Gesundheitssystem

Patientinnen und Patienten

Bürgerinnen und Bürger

Datenschutz

Sicherer Schutz der persönlichen Daten entlang der gesamten Erfassungs- und Verarbeitungskette

Transparenz und Autonomie

Administrierbarkeit der individuellen Daten, Administrierbarkeit der Sichtbarkeit und Weitergabe von Daten durch die User selbst

Informationen und Kommunikation

Auffindbare, verständliche und responsive Informationsangebote für die einzelnen Gruppen

Cashback / win-win-win

Bei kommerzieller Nutzung der Daten direkter individueller Benefit auf Krankheitsebene oder Incentives für Versicherte

Standardisierung / Interoperabilität

Daten nutzbar machen, damit operativer Mehrwert entsteht

Unsere Empfehlungen zum Umgang mit Gesundheitsdaten

1 Eine umfassende und zielgerichtete Kommunikationsstrategie

Alle Stakeholder im Gesundheitswesen sind aufgefordert, gemeinsam eine konzertierte Kommunikationsstrategie zu entwickeln. Diese Strategie soll PatientInnen und BürgerInnen dabei unterstützen, ihre digitale Gesundheitskompetenz auszubilden um mündige Entscheidungen über das Teilen von Gesundheitsdaten treffen zu können.

2 Aufbau und Verankerung von Bürger- und Patientenbeiräten in den Entscheidergremien

Wir plädieren für die Installation eines Patientenbeirates direkt in den zuständigen Abteilungen des Bundesgesundheitsministerium und anderer Gremien, die entscheiden oder über Gesundheitsdaten beraten. Patientenorganisationen sowie unabhängige Patientenvertreter verfügen über ein großes Fachwissen und können einen erheblichen Mehrwert in die Beratungen und Entscheidungen einbringen.

3 Die Nutzer von Gesundheitsdaten sind verpflichtet über ihre Forschungsergebnisse zu informieren

Die Freigabe von Gesundheitsdaten unterliegt nicht ausschließlich dem in Diskussionen oft erwähnten Altruismus. Alle Forschenden, die Gesundheitsdaten nutzen, verpflichten sich dazu, unabhängig vom Ergebnis diese in einem neutralen Portal in einer verständlichen und nutzerfreundlichen Kurzfassung zur Verfügung zu stellen. Auch hier können Patientenorganisationen und Patientenvertreter helfen, Texte transparent, verständlich und neutral zu formulieren.

4 Die Freigabe von Daten sollte mit Incentives attraktiv gestaltet werden

Bei Bürgern ist sichtbar, dass sie für die Freigabe ihrer Daten eine Gegenleistung möchten. Hier plädieren wir für die Ausarbeitung von entsprechenden Angeboten wie z. B. Bonuspunkte etc. bei Gesundheitsangeboten von Krankenkassen. Deshalb regen wir an, über derlei Möglichkeiten nachzudenken und zeitnah Strategien dafür zu entwickeln.

5 Wer Daten wirtschaftlich nutzt, sollte einen Gegenwert für alle bereit stellen

Damit PatientInnen und BürgerInnen zustimmen, Gesundheitsdaten für die wirtschaftliche Nutzung freizugeben, empfehlen wir eine freiwillige Selbstverpflichtung der Nutzenden, eine neutrale, gemeinnützige Organisation zu etablieren die den Zweck hat die Gesundheitskompetenz in allen Aspekten im Umgang mit Digitalisierung und Daten zu fördern.

ZAHLEN, DATEN, FAKTEN: 1 JAHR DSL DEUTSCHLAND

Unsere Social Media Aktivitäten und Erfolge

Plattform	Follower	Beiträge	Aufrufe
X (twitter)	176	464	46 000
Instagram	267	264	31 000
LinkedIn	463	57	26 000
YouTube	9	7	437
Gesamt	915	792	103 437

Primäre Zielgruppe sind Patientenorganisationen als Multiplikatoren und interessierte Patientinnen und Patienten, die über selbst erstellte Inhalte mit organischem Wachstum ohne Werbebudgets angesprochen werden.

Stand: Oktober 2023
Quelle: Hootsuite Analytics + Plattformen Analytics

Unsere Online Sessions 2022/2023

Insgesamt haben wir bisher fünf Online Sessions veranstaltet:

- Launch DSL DE
- ePA 1 und ePA 2
- Patientenregiser
- PROMs

Alle unsere Sessions waren mit durchschnittlich 30 TeilnehmerInnen, die zu 70 % aus dem Bereich der Patientenorganisationen kommen, besucht.

Alle Sessions stehen nach der Durchführung als Aufzeichnung in unserem YouTube-Kanal zur Verfügung.

Unsere besuchten und mit gestalteten Veranstaltungen

2022

- Bitkom-Konferenz
- Daten Teilen – Menschen Heilen, Konferenz des Bayerischen Staatsministeriums für Gesundheit und Pflege und der Akademie für Wissenschaften
- Health Data Conference Porto – i~HD

2023

- European Association of e-Pharmacies (eaep), Berlin
- Patient Engagement Open Forum (PEOF) Baveno – DSL DE und DSL EU
- Data for Health Conference vom BMG
- bitkom – Arbeitskreis Digitalisierung
- Stakeholder Meeting vom Bundesministerium für Digitales und Verkehr (BMDV)
- Tag der offenen Tür beim BMG
- Future of health insights by temedica und microsoft September 2023
- HIMSS Europe 2023
- Gesundheitstag Careum Stiftung
- Patient Summer Summit/Veranstalter Roche Pharma

Bei den Veranstaltungen waren wir entweder in Podiumsdiskussionen involviert oder haben eigene Sessions wie Vorträge oder Workshops geleitet. Alle Ergebnisse sind in unsere große Analyse integriert.

LET'S TALK!

Starten Sie Ihre Diskussion über Gesundheitsdaten

Gesundheitsdaten sind, das wissen wir alle, nicht die einfachste Sache der Welt. Mit dem Thema „Teilen von Gesundheitsdaten" sind viele falsche Informationen, Zweifel, Bedenken oder Anliegen verbunden, die ausgeräumt werden müssen. Wir alle brauchen Informationen, um das Thema zu verstehen. Aber wie?

Unser Vorschlag: Starten Sie in Ihre eigene Diskussion – wir reichen Ihnen die DSL Schwimmflügel für Interaktion mit Ihrer Community.

Unsere SCHWIMMFLÜGEL sind eine kurze Anleitung für Diskussionsrunden zum Teilen von Gesundheitsdaten:

Drei Kernfragen strukturieren den Dialog

1. Würden Sie Ihre Gesundheitsdaten teilen – ja – nein – vielleicht?
2. Welche Bedenken haben Sie, wenn es um das Teilen von Gesundheitsdaten geht?
3. Welche Anliegen oder Wünsche haben Sie, wenn es um das Thema geht, was würden Sie sich zum Beispiel von der Krankenkasse oder auch von der Patientenorganisation wünschen? Was benötigen Sie, um sich dem Thema anzunähern?

Was braucht es für den Austausch idealerweise?

- Eine Person, die sich mit dem Thema auskennt und am besten einen Kurzvortrag zum Thema hält, alternativ können Sie auch die Materialien nutzen, die wir auf unserer Website anbieten!
- Einen Raum der sich bei Bedarf auf drei Gruppen aufteilen lässt. Das ist sinnvoll bei Gruppen mit mehr als 20 Teilnehmern.
- 3 Flipcharts oder Flächen für die drei Fragen
- Zettel (z. B. Klebezettel) in drei Farben und Stifte
- Eine Person, die moderiert, die Fragen stellt und zwei Helfer, die notieren
- Ca. 30 Minuten aktive Zeit
- Eine Gruppe von maximal 20 TeilnehmerInnen – so stellen Sie sicher, dass alle zu Wort kommen können, bei Bedarf diskutieren die anderen etwas entfernt, sodass die eigentliche Diskussion ungestört stattfinden kann

Das Ergebnis können Sie für weitere Diskussionen oder in Form von Blogposts oder Social Media Posts nutzen.

STIMMEN AN BORD

Die Stimme einer Patientenorganisation: Melanom Info Deutschland e. V.

Gemeinsam für Fortschritt: Melanom Info Deutschland – MID e. V. befürwortet Gesundheitsdatennutzung für die Forschung

Melanom Info Deutschland steht fest hinter der Vision einer verbesserten Krebsforschung und -behandlung. Im Sinne dieser Vision setzen wir uns mit Entschlossenheit dafür ein, Gesundheitsdaten für die medizinische Forschung bereitzustellen. Diese Datensammlung bildet das Fundament für bahnbrechende Erkenntnisse, die letztendlich dazu beitragen können, Leben zu retten und die Lebensqualität von Krebspatient:innen signifikant zu verbessern.

Uns ist bewusst, dass der Schutz der Privatsphäre der Betroffenen oberste Priorität hat. Daher betonen wir die Notwendigkeit, alle erforderlichen Maßnahmen zu ergreifen, um die Anonymität und Sicherheit der gesammelten Gesundheitsdaten zu gewährleisten. Wir befürworten eine transparente Informationspolitik, bei der Betroffene vollständig darüber aufgeklärt werden, wie ihre Daten verwendet werden und welche Vorteile dies für die gesamte Krebsforschung haben kann. Dazu gehört auch die rasche, flächendeckende Einführung der Elektronischen Patientenakte (ePA), die dafür sorgt, dass Patient:innendaten in gesammelter Form bei den Betroffenen sind und sie von vornherein Zugriff darauf haben.

Die Weitergabe von Gesundheitsdaten ermöglicht es Forschern, Muster zu identifizieren, Krankheitsverläufe besser zu verstehen und personalisierte Therapieansätze zu entwickeln. Neue Durchbrüche in der Immuntherapie, Genomanalysen und innovative Behandlungsansätze werden so beschleunigt. Indem wir unsere Daten teilen, tragen wir zur Beschleunigung des wissenschaftlichen Fortschritts bei und verhelfen der Medizin zu einem tieferen Verständnis von Krebs und dessen Bekämpfung.

Für Melanompatient:innen gibt es seit mehr als zehn Jahren neue Therapieoptionen, die Immuntherapien und die zielgerichtete Therapien. Bei manchen wirken diese Therapien, bei anderen nicht – einige haben heftige, teilweise bleibende Nebenwirkungen, andere bleiben davon verschont. Datensammlungen könnten uns dabei helfen, diese Probleme schneller zu lösen, es könnten zum Beispiel passgenauere Nachsorgepläne (angepasst an das individuelle Risiko) erstellt werden. Bei anderen Betroffenen mit niedrigem Risiko könnte somit Geld und Strahlungsbelastung eingespart werden. Auch die Frage, welche genetischen Merkmale eines Tumors häufiger zu Metastasen führen und in welchen Familien Mitglieder genau untersucht werden sollten, weil gehäuft Melanome auftreten, könnte so viel besser erforscht werden.

In der heutigen Ära der Hochtechnologie und Datenanalyse können wir uns nicht leisten, auf Potenziale zu verzichten, die uns Gesundheitsdaten bieten. Melanom Info Deutschland lädt deshalb alle Betroffenen herzlich ein, sich diesem Aufruf anzuschließen. Gemeinsam können wir einen Unterschied machen – für uns selbst, für zukünftige Generationen von Krebspatient:innen und für die Zukunft der medizinischen Krebsforschung.

Astrid Doppler und
Katharina Kaminski
Initiatorinnen Melanom Info

Nutzung von Daten entkoppelt sich vom System

Die Ergebnisse des ersten Self-Tracking Reports für Deutschland haben das Bild der Lage in Sachen Digitalisierung des Gesundheitssystems sehr auf den Kopf gestellt. Der Self-Tracking Report wurde von der EPatient Analytic GmbH mit Unterstützung von Prof. Sylvia Thun und Prof. Klaus Hurrelmann durchgeführt und zeigt die Lage der Nation zum Thema Digitalisierung im Gesundheitswesen. Das Ergebnis lässt deutlich erkenne, dass BürgerInnen zunehmend die so genannte Plattform Medizin für sich entdeckt haben. Das heißt sie nutzen zunehmend Online Angebote von ÄrztInnen, Online Diagnosen und eine auf Daten gestützte Online Therapien. Zieht man in Betracht, dass sein Jahrzehnten die Mehrheit der Vitaldaten der Bevölkerung durch das Smartphone, Tracker und Co., ins Ausland wandern, erscheint das ein bedenkliches Versäumnis der Politik und ist ein Ergebnis einer seit 20 Jahren verzögerten Digitalisierung des Gesundheitswesens. Wenn sich das nicht ändert, ist zu befürchten, dass es in Zukunft zwei Arten von Gesundheitswesen in Deutschland geben wird: ein modernes, auf Daten basiertes in dem PatientInnen das Steuer selbst in der Hand haben und eines, das zunehmend an Effizienz verliert.

Alexander Schachinger
Geschäftsführer EPatient Analytics GmbH

Patientendaten, ohne geht es nicht!

Das Multiple Sklerose (MS) Register zielt seit seiner Initiierung im Jahr 2001 durch die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG), Bundesverband e. V. darauf ab, die Situation von Menschen mit MS in Deutschland abzubilden. Die MS-Registerdaten, die gemeinsam von Partnern aus Wissenschaft, Versorgung und Patientenvertretung genutzt werden, tragen dazu bei, Versorgungsdefizite zu identifizieren und zu beheben sowie das Wissen über die MS und ihrer Therapien zu steigern. Ein Fokus liegt dabei u. a. auf der PatientInnen-/Therapiesicherheit bei der das Motto: (gute) Daten zur richtigen Zeit helfen Leben retten besonders gilt. Bei den vielfältigen Fragestellungen, die das MS-Register bearbeitet, ist es unerlässlich Gesundheitsdaten durch die Behandler und verstärkt durch die PatientInnen selbst, erfassen zu lassen. Dies kann nur mit dem Einverständnis der PatientInnen erfolgen. Nur PatientInnen, die den Wert von Gesundheitsdaten für die Verbesserung der Versorgung kennen, sind auch bereit Ihre Gesundheitsdaten zu „spenden“.

Alexander Stahmann
Geschäftsführer MS Forschungs- und Projektentwicklungs-gGmbH

Patientenzentrierung durch Gesundheitsdaten

Unser Gesundheitssystem droht abgehängt zu werden. In einer Zeit fortschrittlicher Technologien behindern oft veraltete Systeme den schnellen Zugriff auf wichtige Patienteninformationen. Diese Hindernisse können sogar die Qualität der Patientenversorgung beeinflussen. Doch es gibt Hoffnung. Technologien wie Real-World Evidence (RWE), elektronische Patientenakten (EPAs) und Gesundheits-Apps könnten die Antwort sein. Diese erlauben nicht nur den Zugriff auf aktuelle Daten, sondern setzen auch den Patienten in den Fokus. Stellen Sie sich eine Medizin vor, die stets auf dem neuesten Stand ist und sich an den realen Daten und Bedürfnissen der Patienten orientiert. Durch die kluge Integration dieser Technologien könnten wir die Medizin revolutionieren. Unser Endziel? Eine patientenzentrierte, datengesteuerte Medizin, in der jeder Einzelne genau die Versorgung erhält, die er benötigt.

Benjamin Friedrich
Chief Medical Officer & Co-Founder
Temedica, Beirat DSL DE

Die Perspektive der Forschung

Gesundheit ist heute in Begriff, der uns im Alltag meist erst dann begegnet, wenn wir eben nicht mehr gesund sind. Wir alle generieren täglich Daten über unsere Gesundheit – manche mehr, manche weniger. Heute wird jedoch nur ein Bruchteil dieser Daten unseren ÄrztInnen zur Verfügung gestellt. Dabei geht viel Wissen verloren – zumal der durchschnittliche Hausarztbesuch in Deutschland gerade mal 7,6 Minuten dauert . In Zukunft werden Prävention, Erkennung und die Behandlung von (besonders der chronischen) Erkrankungen durch daten-getriebene Forschung besser werden, auch weil objektive Daten unsere subjektive Einschätzung ergänzen. Was es dazu braucht? Digitale Biomarker, durch die frühe Warnzeichen erstmalig erkannt werden können und uns lästige Fragebögen zumindest teilweise abnehmen können. Personalisierte Medizin, die hilft wirklich individualisierte Entscheidungen zu treffen. Und natürlich: Echte Daten von Menschen mit und ohne Erkrankung, die zwangsläufig benötigt werden um innovative Modelle zu entwickeln. Und auch mehr Forschende, die sich diesem spannenden neuen Forschungsfeld zwischen Medizin, Datenwissenschaft und Innovationsforschung annehmen

Prof. Dr. Moritz Göldner
Assistant Professor for Data-Driven Innovation an der TUHH

Warum ist die forschende Pharmaindustrie auf Gesundheitsdaten angewiesen?

Gesundheitsdaten entstehen im Alltag ständig: u. a. bei Behandlungen und in der Forschung. Unsere digitalen Begleiter (z. B. Digitaluhren, Fitnesstracker) haben unser Grundverständnis hinsichtlich des Umgangs mit und die Nutzungsmöglichkeiten von Daten grundlegend verändert. Dabei sind diese Daten kein Selbstzweck. Sie können der Erhaltung oder Wiederherstellung der individuellen Gesundheit dienen oder einen Beitrag für eine moderne Gesundheitsversorgung leisten.

Daher ist der geregelte Zugang der privaten Forschung, die ca. 70 % der Forschungsaktivitäten in Deutschland leistet, zu Gesundheitsdaten ein wesentlicher Beitrag zu einer datenbasierten und damit bedarfsgerechten und patientenorientierten Versorgung. Aktuelle gesetzgeberische Entwicklungen, die die Erhebung und Zusammenführung strukturierter Daten mit guter Datenqualität ermöglichen, zahlen auf dieses Ziel ein. Denn gut aufbereitete Datensets aus der Versorgung von PatientInnen geben z. B. einen Überblick über das Versorgungsgeschehen in speziellen Krankheitsfeldern und die Anwendung von Therapien in der medizinischen Praxis. Die sinnvolle Nutzung solcher Daten würde die Erforschung schwerwiegender und chronischer Erkrankungen und darauf basierend die Entwicklung von neuen Arzneimitteln erleichtern oder helfen, bisher unbekannte oder seltene Erkrankungen zu erkennen. Auch die Entwicklung personalisierter Therapien basiert auf Gesundheitsdaten.

Dabei unterliegt die Nutzung von Gesundheitsdaten durch Gesundheitsunternehmen seit Jahrzehnten höchsten Standards bei voller Umsetzung der jeweiligen Datenschutzregeln.

Ulf Birke
Gesundheitspolitik beim Verband forschender Arzneimittelhersteller (vfa), Beirat DSL DE

Gemeinnützig, unabhängig, neutral – Data Saves Lives Deutschland

Data Saves Lives Deutschland wurde 2022 durch Birgit Bauer, Gründerin und Geschäftsführerin der „european digital health academy gGmbH“ gemeinsam mit dem Team von Data Saves Lives Europa, dem Hauptprojekt ins Leben gerufen.

Das Projekt arbeitet gemeinnützig und Patient:innen sind von Anfang eng eingebunden.

Der Beirat von DSL DE setzt sich aus verschiedenen InteressenvertreterInnen verschiedener Organisation aus dem Gesundheitsbereich/Gesundheitsdaten zusammen. Der Beirat spiegelt die verschiedenen Perspektiven wieder, die wir in unserer Arbeit berücksichtigen müssen und möchten.

Data Saves Lives Deutschland wird vom Bundesministerium für Gesundheit der Bundesrepublik Deutschland im Zeitraum von 01.02.2023 bis 31.12.2023 finanziell gefördert.

Gefördert durch:

Bundesministerium für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses des Deutschen Bundestages

Mit Gesundheitsdaten den Krankheiten einen Schritt voraus

Dank Gesundheitsdaten haben wir die Möglichkeit, die Medizin zu schaffen, von der wir schon lange geträumt haben: empathisch, effizient und präventiv. Wissen Sie, welche Kraft Ihre Daten für Ihr gesundheitliches Wohlergehen haben?

Daten und das daraus gewonnene Wissen haben die Geschichte der Medizin verändert. Es besteht jedoch die Chance, eine weitere Schutzbarriere für unsere Gesundheit zu schaffen – eine Barriere aus Gesundheitsdaten.

Ein Beispiel dafür sind Biomarker oder Gesundheitsparameter (Biomarker = verschiedene Merkmale und Eigenschaften, die man im Körper z. B. mit Bluttests oder Sensoren bestimmen kann), die in Zeiten der Digitalisierung mit Hilfe von intelligenten tragbaren Geräten wie Smartwatches direkt vom Körper und der Umgebung in Echtzeit erfasst werden. Ärzte werden in der Lage sein, Krankheiten vorherzusagen, anstatt erst dann zu reagieren, wenn diese bereits aktiv oder fortgeschritten sind. Sprich wir werden schnellere Diagnosen erhalten und damit auch schneller eine Therapie beginnen können. Der Arzt oder die Ärztin wird zum Architekten der Gesundheit einer Person. Zum persönlichen Berater für das eigene Wohlbefinden, denn die Daten werden automatisch erfasst und durch künstliche Intelligenz analysiert.

In Zukunft werden wir die Kontrolle über unsere Gesundheitsdaten übernehmen. Denn unsere Daten sind unser Eigentum. Es ist durchaus möglich, dass wir unsere Gesundheitsdaten, zum Beispiel Datenplattformen, auch Datenfonds genannt, oder Krankenkassen zur Verwaltung überlassen, so wie wir Banken mit der Verwaltung unseres Geldes betrauen. Der Gewinn werden finanzielle Vorteile oder zusätzliche Gesundheitsleistungen sein. Virtuelle Gesundheitsberater werden über unsere Smartphones oder mit Sensoren unsere Gesundheit Tag und Nacht überwachen können. Damit sind sie in der Lage, unsere Bedürfnisse besser zu verstehen und uns genaue Tipps geben, wie wir gesund leben können. Bei kleinsten Anzeichen für die Entwicklung einer Krankheit werden wir, sofern gewünscht, zügig von einem Arzt oder einer Ärztin kontaktiert. Die Ärzte werden aufgrund unserer Gesundheitsdaten in der Lage sein einzugreifen, bevor unser Körper die ersten Symptome meldet. Patienten werden eine kontinuierliche virtuelle Betreuung erhalten können. Keine Ungewissheit mehr zwischen einem Arzttermin und dem nächsten. Dank Gesundheitsdaten ist es Regionen und deren Bewohnern möglich, eine neue Form der kommunalen Gesundheitsversorgung zu entwickeln. Denn letztlich wird die menschliche Unterstützung genauso wichtig sein wie heute. Die Apotheke vor Ort wird weiterhin der erste Ansprechpartner sein, wenn es um die Anwendung von Medikamenten oder auch um Hilfe bei kleineren Gesundheitsproblemen geht. Apotheken werden an die Gesundheitsdateninfrastruktur angeschlossen sein und damit auch weiterhin eine wichtige Rolle in der gesundheitlichen Versorgung der Menschen spielen.

Daten haben es den Menschen ermöglicht, zum Mars zu reisen. Ebenso werden sie es ermöglichen, den Verlauf der Gesundheit von der Geburt bis zum Tod zielgerichtet zu steuern. Damit ein gesundes Leben für alle möglich wird.

Bevor Robert Koch, Rudolf Virchow, Marie Curie und andere Wissenschaftler im 19. und 20. Jahrhundert bahnbrechende Entdeckungen machten, waren kranke Menschen oft ihrem Schicksal ausgeliefert. Heute können wir die Zukunft aktiv gestalten – wenn wir Gesundheitsdaten zu unseren Gunsten arbeiten lassen.

Artur Olesch
Digital Health Journalist

Verbesserung der medizinischen und menschlichen Versorgung in Deutschland

Neben Birgit Bauer ist Ihno Fokken die zweite treibende Kraft hinter Data Saves Lives Deutschland.

Mit seiner Agentur Friesische Freiheit unterstützt er das Projekt von Anfang an und auf allen Ebenen wie z. B. mit der Moderation der Online Sessions.

„Wir haben es uns bei der Friesischen Freiheit zur Aufgabe gemacht, Projekte zu unterstützen die helfen, die medizinische wie menschliche Versorgung in Deutschland zu verbessern.

Data Saves Lives steht genau dafür: Über Aufklärung und Diskurs Menschen zu helfen eine mündige Entscheidung im Umgang mit Gesundheitsdaten treffen zu können."

Ihno Fokken
Gründer und Geschäftsführer
Friesische Freiheit GmbH

Bildnachweis

Umschlag: Anoo – stock.adobe.com

Seite 04: BMG / Jan Pauls

Seite 05: Jan Pauls

Seite 11: Fotograf Florian Gaertner/photothek.de

Alle weiteren Bilder: Quelle privat

Impressum

Herausgeber
european digital health academy gGmbH
Mohnblumenweg 1
93326 Abensberg

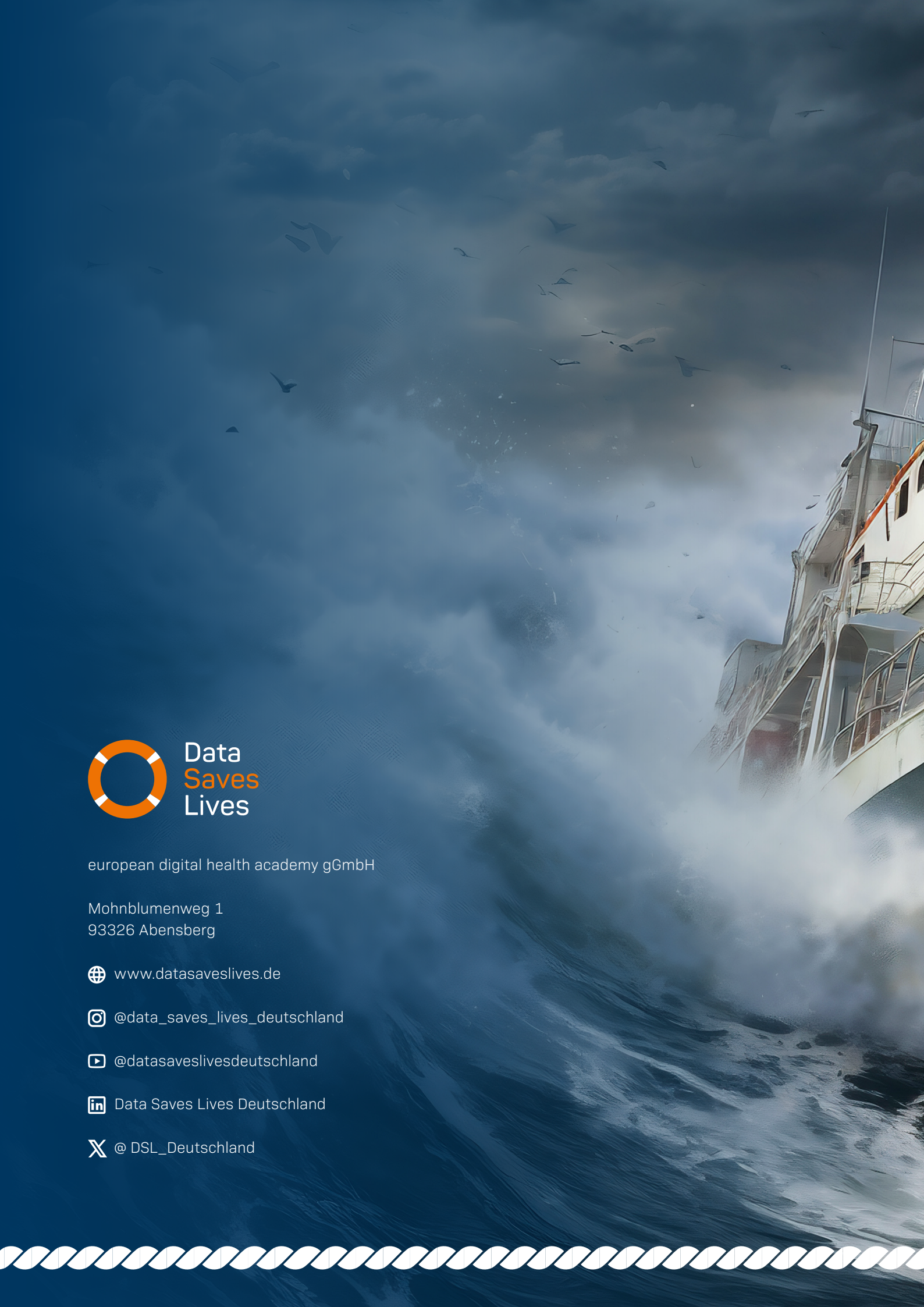
Vertreten durch:
Birgit Bauer

Kontakt
dsl.de@edha.academy

Redaktionell verantwortlich
Birgit Bauer
Ihno Fokken

Projektarbeit und Umsetzung
Friesische Freiheit

Layout und Design
Martin Rühl



Data
Saves
Lives

european digital health academy gGmbH

Mohnblumenweg 1
93326 Abensberg

www.datasaveslives.de

@data_saves_lives_deutschland

@datasaveslivesdeutschland

Data Saves Lives Deutschland

@ DSL_Deutschland