

DATEN MÜSSEN NUTZBAR WERDEN

Im Zuge der Digitalisierung entsteht ein Schatz an „Real-World-Daten“ in nie dagewesenem Umfang. Ihn zu heben, ist jedoch kein Selbstläufer. Neben technischen Lösungen braucht es dringend verbindliche Regeln zur Datenerhebung und -nutzung.

Mit Einführung der elektronischen Patientenakte (ePA) besteht die Chance, Versorgungsdaten aller Sektoren und Leistungsbereiche zusammenzuführen und diese strukturiert für Forschung und Versorgung nutzbar zu machen. Versicherte können ihre Gesundheitsdaten digital ablegen lassen, individuell ihren Ärzt:innen zugänglich machen und ab 2023 freiwillig für Forschungszwecke freigeben.

Allein durch die Existenz der Akte wird dies jedoch nicht gelingen. Aktuell kämpfen viele an der Versorgung Beteiligte mit unzureichender Datenqualität und -verfügbarkeit, was sich durch bloße Übertragung in die ePA nicht ändern wird. Lange Wartezeiten auf Routinedaten, unterschiedliche Aufbewahrungsfristen und fehlende Merkmale in den Daten lassen Potenziale zur zeitnahen und präzisen Versorgung ungenutzt. Neben negativen Auswirkungen auf die tägliche Versorgungspraxis wird so bis dato eine datenbasierte Bedarfsplanung verhindert und Versorgungsforschung erschwert.

DOKUMENTATION STANDARDISIEREN UND NUTZUNG ERLEICHTERN

Um die Gesundheitsdaten nutzbar zu machen, bedarf es daher begleitender Maßnahmen. Die mangelnde Qualität, Einheitlichkeit und Verknüpfbarkeit ließe sich beheben, indem Standards zur Datenerhebung eingeführt werden. Die von der KBV festgelegten Medizinischen Informationsobjekte (MIOs) können dafür den Weg aufzeigen. Sie definieren erstmals ein einheitliches Format, in dem strukturierete Daten dokumentiert und kombi-

nierbar werden sollen. Wichtig ist, dass dies nicht nur in der vertragsärztlichen Versorgung verbindlich wird.

Darüber hinaus müssen für die Nutzung und Aufbewahrung von Daten klare und praktikable Regelungen geschaffen werden. Aktuell schränkt die Zweckbindung und die damit verknüpfte Begründungspflicht die Datennutzung erheblich ein. Zudem sind die strengen, z. T. sicherlich berechtigten Vorgaben zugunsten der Datensicherheit so allumfassend, dass sie die Entwicklung von Versorgungsinnovationen hemmen. Eine praktikablere Alternative wären kategorisierte Daten mit höchstem Schutz und Zweckbindung für sensible Informationen auf der einen und leichter Verfügbarkeit unkritischer Angaben auf der anderen Seite. Auch eine übergeordnete Klärung, inwieweit z. B. Anonymisierung und Pseudonymisierung eine DSGVO-konforme Datennutzung ermöglichen, würde bestehende Rechtsunsicherheiten bei allen Beteiligten beseitigen.

BEREITSCHAFT ZUR DATENSPENDE ERHÖHEN

Nicht zuletzt muss neben der Möglichkeit auch die Bereitschaft zur Datenspende geschaffen werden. Während viele Patient:innen bereit sind, ihre Daten zu teilen, um von einer verbesserten Versorgung zu profitieren, ist bei gesunden Personen eher die Befürchtung ausgeprägt, dass Daten in falsche Hände geraten könnten. Um diese Skepsis abzubauen, müssen Versicherte über digitale Gesundheitskompetenzen verfügen. Den konkreten Nutzen datenbasierter Forschung zu vermitteln und den sicheren Um-



BMC Managed Care

Bundesverband Managed Care (BMC)
Friedrichstraße 136, 10117 Berlin
E-Mail: bmcev@bmcev.de
www.bmcev.de



gang mit sensiblen Gesundheitsdaten differenziert darzustellen, könnte z. B. eine Aufgabe für die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung sein.

Insgesamt wird deutlich, dass es verbindliche Rahmenbedingungen zur Datenerhebung und Datennutzung braucht, um die ePA und weitere Vorhaben zur Digitalisierung der Versorgung zum Erfolg zu führen. Rechtssicherheit, ein gemeinsames Verständnis für den Mehrwert datenbasierter Versorgung sowie eine gesunde Balance zwischen Gesundheits- und Datenschutz müssen daher einen festen Platz im Stammbuch der kommenden Bundesregierung finden.