

DIGITALISIERUNG FÜR PATIENT:INNEN DENKEN: VOM RECHT AUF GEFUNDENWERDEN

Im Kampf gegen Krebs eröffnen die voranschreitende Digitalisierung und die Methoden der künstlichen Intelligenz neue Möglichkeiten. Parallel zur Entwicklung von innovativen Technologien und Algorithmen sind hierbei insbesondere der Zugang zu und Einsatz von Gesundheitsdaten von fundamentaler Bedeutung. Früherkennung, Diagnose und Behandlung von Krebs können durch das Zusammenwirken von Digitalisierung und Datenverfügbarkeit entscheidend verbessert und beschleunigt werden.

Um den Einsatz von Gesundheitsdaten zu fördern, wurden auf politischer Ebene in Deutschland bereits erste Schritte unternommen. Die Stichworte lauten Gesundheitsdatennutzungsgesetz (GDNG), Medizinforschungsgesetz (MFG) und Forschungsdatengesetz (FDG). Zusätzlich zielt das im März 2024 in Kraft getretene Digital-Gesetz (DigiG) unter anderem darauf ab, Daten aus der Versorgung auf dem Weg über die elektronische Patientenakte (ePA) der Forschung zugänglich zu machen.

Datensparsamkeit kann Krebspatient:innen schaden

Neue rechtliche Rahmenbedingungen für den Zugang zu Gesundheitsdaten eröffnen neue Chancen – sowohl für die Patient:innen selbst als auch für das Gesundheitssystem als Ganzes. Gleichwohl entstehen an dieser Stelle auch Pflichten für das Gesundheitssystem. Wie steht es mit dem Recht der Patient:innen auf den Einsatz ihrer Daten? Wenn den behandelnden Ärzt:innen alle relevanten Daten, zum Beispiel zu bestehenden Befunden und der Patientenhistorie vorliegen, können die Diagnose und Behandlung von Patient:innen beschleunigt und verbessert werden. In vielen Fällen kann die Behandlung individualisiert und spezifisch auf das Krankheitsbild der einzelnen Patient:innen zugeschnitten werden. Ein Übergehen dieses Rechts kann insbesondere für Krebspatient:innen verheerende Folgen haben. Auch in Punkto Früherkennung – eng zusammenstehend mit der Kenntnis über familiäre Disposition – sowie der Erkennung von Medikamentenunverträglichkeiten kann der Dateneinsatz einen deutlichen Vorteil für die Patient:innen liefern.



Prof. Dr. Christof von Kalle

ist seit 2019 Chair für klinische und translationale Wissenschaften am Berlin Institute of Health (BIH) der Charité Berlin und Vorsitzender des wissenschaftlichen Beirats von Vision Zero.

Die in Deutschland bisher geübte Praxis im Umgang mit Gesundheitsdaten basiert häufig auf einem asymmetrischen, rein auf den Aspekt vermeintlicher Datensicherheit abhebenden Datenschutz. Dabei wird insbesondere das Recht der Patient:innen auf Verweigerung der Datenweitergabe und die Nichtprozessierung ihrer Daten in den Vordergrund gestellt, euphemistisch als „Datensparsamkeit“ bezeichnet. Wenngleich ein wichtiges Grundrecht, ist diese Verweigerung besonders für schwer erkrankte Patient:innen nicht das einzige Recht auf informationelle Selbstbestimmung – und schon gar nicht das

relevanteste Element eines als Patientenschutz verstandenen Datenschutzes. Ein modernes Verständnis von Datenschutz bedeutet hier vor allem, dass die Daten, sicher vor Fremdzugriff verwahrt, zum Schutz der Patient:innen eingesetzt werden. Nicht allein die Daten, sondern besonders der Patient oder die Patientin ist schutzbedürftig!

Drei Datengrundrechte für Patient:innen

Als erstes muss daher im Umgang mit Gesundheitsdaten das Recht auf Verweigerung ergänzt werden durch ein Recht auf den Dateneinsatz zur Behandlung des Patienten oder der Patientin selbst. Dabei gilt es sicherzustellen, dass die Aufklärung zum Datenschutz auch die Gefahren der Datenverweigerung wahrheitsgemäß beschreiben. Die implizite Darstellung, dass eine Verweigerung der sicherste Weg sei mit den eigenen Gesundheitsdaten umzugehen, ist besonders für Patient:innen mit seltenen und lebensbedrohlichen Erkrankungen oft falsch. Patient:innen schließen sich so nicht selten von der Teilnahme an Therapiestudien für neueste Entwicklungen aus, besonders wenn sie fernab von Zentren der medizinischen Versorgung wohnen oder behandelt werden.

Als zweites muss das Recht auf affirmative Datenverwendung, wie im Gesetz beschrieben, durchsetzbar werden. Das gilt auch für das Recht des Patienten oder der Patientin, seine oder ihre Daten für über die eigene Behandlung hinausgehende Zwecke zur Verfügung zu stellen, beispielsweise für die Forschung oder im Einsatz für zukünftige medizinische Dienstleistungen. Das im Gesetz vorgesehene Recht auf einen kostenlosen und zeitnahen Bezug der eigenen Daten muss in Zusammenhang mit der elektronischen Patientenakte rasch realisiert werden!

Patient:innen sollten drittens auf Wunsch ein durchsetzbares *Recht auf Gefundenwerden* haben. Information ist ein enorm wichtiger Faktor, um die Behandlung einer Patientin oder eines Patienten in komplexer Situation zu verbessern. Dieses *Recht auf Gefundenwerden* beschreibt den Anspruch von Patient:innen, von den Ergebnissen klinischer Forschung und anderen relevanten Entwicklungen für sein oder ihr spezielles Krankheitsbild zu erfahren, und von den daran klinisch Forschenden auf Wunsch gefunden zu werden. So erhalten die Patient:innen eine Chance, an für ihr Krankheitsbild

passenden Studien teilzunehmen oder neu zugelassene, noch nicht überall verwendete Diagnostik und Therapie zu erhalten. Bei Erkrankungen, für die es noch keine oder keine optimalen Therapien gibt, bedeutet dies heute oft im Rahmen einer klinischen Studie Zugang zu neuen Therapiemöglichkeiten zu erlangen. Insbesondere für Krebspatient:innen und Patient:innen mit seltenen Erkrankungen kann dies Leben retten!

Daten retten Leben

Das Zusammenführen von Patient:innen mit „ihren“ Studien hat das Potenzial, die klinische Forschung im Bereich Diagnostik und Behandlung seltener Erkrankungen nachhaltig zu verbessern. Krebserkrankungen unterscheiden sich häufig molekular zwischen verschiedenen Patient:innen. Die einzelne Krebsausprägung sollte also, wo sinnvoll, durchaus als eine seltene Krankheit begriffen werden. Je mehr passende Proband:innen identifiziert werden, desto besser, schneller und für umso mehr seltene Diagnosen können Therapien auch wirtschaftlich machbar und sinnvoll entwickelt werden. Demnach können, wenn deutlich mehr Daten vorliegen, Krankheiten immer engmaschiger definiert und an ihnen geforscht werden. In diesem Kontext spricht man von der Präzisionsmedizin bzw. der Personalisierten Medizin. Es ergibt sich also, dass das erhöhte Datenaufkommen in der Forschung dann wieder dem Patienten oder der Patientin direkt zugutekommt. So entsteht ein Kreislauf eines lernenden Gesundheitssystems.

Im Kampf gegen Krebs muss also im digitalen Wandel mehr denn je die informationelle Selbstbestimmung der Patient:innen und ihre aktive, meistens zustimmende Beteiligung an der Gestaltung ihrer Versorgung an Bedeutung gewinnen. Krebspatient:innen möchten selbst bestimmen, dass und wie ihre Daten für Forschung und Versorgung verwendet werden. Von enormer Wichtigkeit ist dabei, dass dies nach einer Aufklärung erfolgt, in der die Patient:innen wahrheitsgemäß über die Vor- und Nachteile einer Datenfreigabe erfahren. Nur so wird jede:r befähigt, die für die persönliche Situation und Wünsche beste Entscheidung zu treffen. Und nur so erhalten alle die Chance, ihre persönliche Versorgung zu verbessern und die Zukunft der Krebsforschung und -versorgung aktiv mitzugestalten. Menschen in Not möchten gefunden werden.