

Kurzbericht des BMG-geförderten Forschungsvorhabens

Vorhabentitel	Daten für eine bessere Versorgung nutzen - Machbarkeitsstudie Virtuelles Netzwerk Gesundheitsdaten
Schlüsselbegriffe	Big Data, Gesundheitsversorgung, Gesundheitsforschung, Datenschutz
Vorhabendurchführung	Digital Society Institute der ESMT Berlin, Dr. med. Ulrike Helbig, Fraunhofer FOKUS, Nils Waldeck
Vorhabenleitung	Martin Schallbruch, ESMT Berlin Dr. Ulrike Helbig
Autor(en)	Dr. Ulrike Helbig, Dr. Jörg Caumanns, Marko Harasic, Prof. Dr. Adrian Paschke, Martin Schallbruch, Alexandru Todor, Nils Waldeck
Vorhabenbeginn	1. Januar 2018
Vorhabenende	17. August 2018

1. Vorhabenbeschreibung, Vorhabenziele

Mit dem vorliegenden Projekt sollte ein Ansatz zur Umsetzung von „Big Data“ im Gesundheitswesen auf Machbarkeit geprüft werden, bei dem aufgrund fallweiser Entscheidungen vorübergehend Daten für präzise bestimmte Auswertungen zusammengeführt werden, die aber grundsätzlich in ihrer ursprünglichen Einrichtung verbleiben. Dies könnte durch Errichtung eines virtuellen Big-Data-Verbundes für Akteure im Gesundheitswesen (Arbeitstitel „Virtuelles Netzwerk Gesundheitsdaten“) ausgestaltet werden. Die Machbarkeitsstudie sollte diesen Ansatz unter verschiedenen Gesichtspunkten (Technologie, Regulierung, Aufwand und Risiken, etc.) und anhand von zwei Beispielen bewerten und einen Vorschlag für das weitere Vorgehen vorlegen.

2. Durchführung, Methodik

Die Studie entwickelt das Modell eines „Virtuellen Netzwerks Gesundheitsdaten“ (NGD) anhand des von Frau Dr. Helbig vorgelegten Fachkonzeptes, in dem Daten zu Zwecken der Forschung im Rahmen eines virtuellen Big-Data-Verbundes für Akteure im Gesundheitswesen, fallweise und für einzelne bestimmte Auswertungen vorübergehend zusammengeführt werden. Das Konzept sieht vor,

dass das Netzwerk Gesundheitsdaten allen Akteuren des Gesundheitswesens zur Nutzung offen steht, Leistungserbringern ebenso wie gesetzlichen und privaten Krankenversicherungen, öffentlichen und privaten Forschungseinrichtungen, Herstellern oder auch Fachbehörden des Bundes, der Länder und der Kommunen. Gerade mit Blick auf die bestehenden Probleme bei der Überführung von Ergebnissen aus der Forschung in die Versorgung ist ein derart offener Ansatz erstrebenswert. Die Datennutzer und Datenbereitsteller erhalten eine Rückkopplung zu den Ergebnissen von Analysen aus ihren Daten und so ist eine unmittelbare Anwendung dieser Ergebnisse sichergestellt. Die Machbarkeitsstudie untersucht die Anforderungen an ein solches Netzwerk Gesundheitsdaten in medizinfachlicher, rechtlicher und technischer Sicht. An zwei Beispielen Institutionen-übergreifender Auswertungen wird die praktische Durchführung analysiert. Aus den ermittelten Anforderungen an die Umsetzung wird ein Umsetzungsvorschlag entwickelt, der die rechtliche Konstruktion, Grundlagen der Organisation und die technische Architektur eines Netzwerks Gesundheitsdaten beschreibt. Eingeflossen sind Ergebnisse aus einem Stakeholder-Dialog mit relevanten Akteuren des Gesundheitswesens.

3. Gender Mainstreaming

Da im Zielmodell Datensätze aus den verschiedenen gesundheitsversorgenden Institutionen eingebracht werden, ist es möglich, alle inhaltlichen Fragestellungen auch genderspezifisch zu beantworten und somit mögliche Unterschiede oder Ähnlichkeiten herauszuarbeiten. Der Detailgrad, mit dem dies möglich ist, ist abhängig von der Menge der beteiligten Institutionen und dem damit verbundenen Zugang zu der Breite der Datensätze.

4. Ergebnisse, Schlussfolgerung, Fortführung

Mit der vorliegenden Machbarkeitsstudie ist grundsätzlich dargelegt, dass der Ansatz eines virtuellen Netzwerks Gesundheitsdaten fachlich, rechtlich und technisch machbar ist. Er eröffnet die Option, einen im Anwendungsbereich nahezu unbeschränkten Rahmen für die gesundheitspolitisch erwünschte Ausweitung von Big Data-Analysen in der Gesundheitsforschung zu schaffen. Eine Umsetzung des Modells kann nur schrittweise erfolgen und erfordert eine Härtung des Konzeptes, insbesondere durch Pilotierung(en), eine tiefere und breitere Debatte mit Stakeholdern, die Erarbeitung des Geschäftsmodells, die Herbeiführung einer politischen Entscheidung einschließlich Gesetzgebung sowie die anschließende praktische Errichtung des Netzwerks.

5. Umsetzung der Ergebnisse durch das BMG

Die Ergebnisse dienen als Grundlage für die weiteren Überlegungen und Planungen des BMG zur perspektivischen Nutzung großer Datenmengen.

6. Verwendete Literatur

- Studien und Projektberichte zu eHealth
- Literatur zu Big-Data-Architekturen und -Anwendungen
- Datenschutzrechtliche Kommentarliteratur, v.a. zu DSGVO