

Das Population Health Research Network – Ein Vorbild für die Deutsche Gesundheitsforschung?

Dr. Enno Swart

Institut für Sozialmedizin und Gesundheitsökonomie
Medizinische Fakultät, Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg



MEDIZINISCHE FAKULTÄT
UNIVERSITÄTSKLINIKUM MAGDEBURG A.Ö.R.

Aktueller Stand

- In Deutschland existieren Forschungsdatenzentrum einzelner Dateneigner, jedoch fehlt (noch) ein integrierter Ansatz.
- Initiative zur Novellierung des § 75 SGB X im Zuge der Umsetzung der EU-Datenschutzgrundverordnung erfolgreich
- Die wissenschaftliche Community diskutiert zunehmend ein Forschungsdatenzentrum für Gesundheitsdaten
- Es existiert eine Machbarkeitsstudie für ein „Bayrisches Gesundheitsdatenzentrum“ für die Belange einer regionalen Gesundheitsberichterstattung (mithilfe von Sekundärdaten)

Welche Hürden muss Deutschland nehmen?

- Skepsis in der Bevölkerung gegen den Aufbau und Betrieb umfassender Datenbanken
- Technische und logistische Herausforderungen
 - Nur teilweise definierte und standardisierte Datensätze (Krebsregister, Zi)
 - Datenquellen sind (meist) regional oder institutionell begrenzt
 - Hoher Aufwand zur Homogenisierung der Daten trotz gesetzlicher Vorschriften (GKV)
- Rechtliche Herausforderungen
 - Recht auf informationelle Selbstbestimmung
 - Bundes- und Landesdatenschutzgesetze
 - Sozialgesetzbuch
- § 75 SGB X zur Übermittlung und Nutzung von Sozialdaten für die Forschung
 - Informed consent
 - Definition konkreter Forschungsfragen
 - Zeitliche Begrenzung der Datennutzung
- Memorandum zu Problematik Wissenschaft und Datenschutz (2002) überholt wegen:
 - Technische Möglichkeiten
 - (Datenschutz-)rechtliche Vorschriften
 - Forschungsansätze (Datenlinkage)

Aktueller Stand der Wissenschaft in Deutschland

- **Wissenschaftliche Expertise ist vorhanden**
 - Starker Zuwachs an methodischem, organisatorischem, rechtlichem Erfahrungswissen in der umfassenden Nutzung und Verlinkung verschiedener Datenquellen
 - AGENS: Plattform für Sekundärdatenforscher, Etablierung wissenschaftlicher Standards
 - TMF e.V.: Technologie- und Methodenplattform von wiss. Fachgesellschaften und Institutionen für Fragen der vernetzten medizinischen Forschung
 - ‚German Record Linkage Center‘: Methodenplattform für Techniken des Datenlinkage
- **Erster Vorstoß in diese Richtung: NAKO Gesundheitsstudie (NAKO)**
 - Bisher größte epidemiologische Kohortenstudie in Deutschland (200.000 Teilnehmer)
 - Zahlreiche ergänzende Sekundär- und Registerdatenquellen werden erschlossen
 - ‚Trust Center‘ der NAKO verwaltet Pseudonyme und Teilnehmerdaten
 - Anlassbezogenes Datenlinkage
 - Passgenaue, pseudonymisierte Datensätze werden über eine Transferstelle bereitgestellt (ähnlich dem PHRN Data Delivery System (DDS))
 - Individuelle Verlinkung von Primär- und Sekundärdaten

Was können wir vom PHRN lernen?

- Forschungsinitiativen sollten durch gesetzliche Maßnahmen flankiert werden
 - Aufgeschlossene und zukunftsorientierte Gesetzgebung
 - Begleitet durch offenen Dialog zwischen Wissenschaft und Datenschutz
- Die Infrastruktur des PHRN stellt eindrucksvoll die überregionale Vernetzung von Gesundheitsdaten dar
 - Technische Expertise für den Aufbau einer Datenbank
 - Methodische Expertise bei der Homogenisierung der Daten
 - Rechtliche Expertise bei der sicheren Pseudonymisierung und Senkung des Re-Identifikationsrisikos
- Das Beispiel kann helfen, Vorbehalte in der Bevölkerung und auf Seiten der Politik abzubauen

Fazit

- PHRN zeigt, dass der Aufbau einer solchen Forschungsstruktur mit Geduld gelingen kann.
- Die Verknüpfung mehrerer Datenquellen wird in Australien im PHRN bereits erfolgreich durchgeführt.
- Die hohe Anzahl wissenschaftlicher Publikationen spiegelt den Erfolg wieder.
- In Deutschland wird man noch mehrere Jahre auf die Implementierung einer umfassenden, dateneignerübergreifenden Forschungsinfrastruktur warten müssen.
- Ursache dafür sind verschiedene Hürden, die derzeit einer breiten wissenschaftlichen Nutzung sensibler Daten entgegenstehen.
- Verschiedene Zuständigkeiten innerhalb der föderalen Strukturen Deutschlands (Aufsichtsbehörden, Datenschutzbeauftragte) bedingen einen hohen personellen, zeitlichen und organisatorischen Aufwand bei der Datenerschließung.

Perspektive für die Gesundheitsforschung in Deutschland

- Ein Bayrisches Gesundheitsdatenzentrum kann Prototyp und Motivation für vergleichbare Datenzentren in anderen Bundesländern sein.
- Das Zi stellt mit seinen kassenübergreifenden Datensätzen zu ambulanter vertragsärztlicher Versorgung und den Arzneimittelverordnungen einen geeigneten Kooperationspartner dar.
- AGENS begrüßt das Vorhaben für ein Bayrischen Gesundheitsdatenzentrum und die Kooperation mit dem PHRN ausdrücklich.
- AGENS selbst steht beiden Projekten/Einrichtungen für einen regen fachlichen Austausch jeder Zeit gern zur Verfügung.



**Herzlichen Dank
für Ihre
Aufmerksamkeit!**

Kontakt:

📧: enno.swart@med.ovgu.de

☎: (0391) 67 - 24306