

Versorgungsforschung braucht Patientendaten

Berlin (pag) – Datenschutz versus Datenschatz – wie ist dieser Antagonismus aufzuheben? Darüber diskutieren Wissenschaftler und Patienten auf dem Kongress für Versorgungsforschung. Sie fordern mehr Flexibilität beim Datenschutz und mehr Datensouveränität. Die gesetzlichen Vorgaben erschweren eine sinnvolle Verknüpfung vorhandener Daten und damit Erkenntnisgewinne, die Patienten etwa bei der Behandlung von Krebs zugutekommen könnten.

„Ich möchte selbst entscheiden, was gut für mich ist und wer meine Daten nutzen darf“, sagt Eva Schumacher-Wulf, Chefredakteurin des Brustkrebsmagazins „Mamma Mia“. Ihr gehen die bisherigen Restriktionen des Datenschutzrechtes zu weit. „Nur wer Wissen erzeugt aus Daten, kann Patienten helfen, länger und besser zu leben“, ergänzt Ulla Ohlms, Vorsitzende der Path-Stiftung, die eine eigene Tumordatenbank besitzt.

Versorgungsforschung braucht Patientendaten – und zwar personenbezogene, betont Dr. Monika Klinkhammer-Schalke vom Tumorzentrum in Regensburg bei dem von Roche unterstützten Symposium. „Wir müssen die Daten zusammenführen, pseudonymisiert passieren zu viele Fehler.“ Doch gerade bei der Verknüpfung personenbezogener Daten setze das Datenschutzrecht hohe Hürden und stelle den (Daten-)Registern viele Auflagen. „Manchmal sind wir mehr damit beschäftigt als mit den Patientenauswertungen“, sagt sie. „Für jedes neue Datenfeld, jeden neuen Datensatz müssen wir kämpfen, das dauert mir viel zu lange.“ Der Datenschutz müsse viel flexibler werden, verlangt die Forscherin, die auch Verbindungen zu Krankenkassen-Daten begrüßen würde, um mehr über Komorbiditäten zu erfahren.

Die Zweckgebundenheit des jetzigen Datenschutzes passe nicht zu den Datensammelmöglichkeiten, welche die digitale Welt heute bietet, sagt Prof. Steffen Augsberg, Mitglied des Deutschen Ethikrates. Das Gremium spricht sich deshalb dafür aus, die Einwilligung in Datenverarbeitungen individuell nach Belieben ausweiten zu können. So könnten Daten nicht nur für einen festgelegten Zweck, sondern allgemein an bestimmte Verwender oder für größere Forschungszusammenhänge „gespendet“ werden.



Versorgungsforschung braucht Patientendaten – wie lässt sich das mit dem Datenschutz vereinbaren? Darüber diskutieren v.l.: Monika Klinkhammer-Schalke, Michael Henrich MdB (CDU), Ulla Ohlms, Tamás Bereczky, EUPATI, Eva Schumacher-Wulf und Steffen Augsberg. © pag, Fiolka