

Nutzung von Versorgungsdaten zu Forschungszwecken

Prof. Dr. Jonas Schreyögg

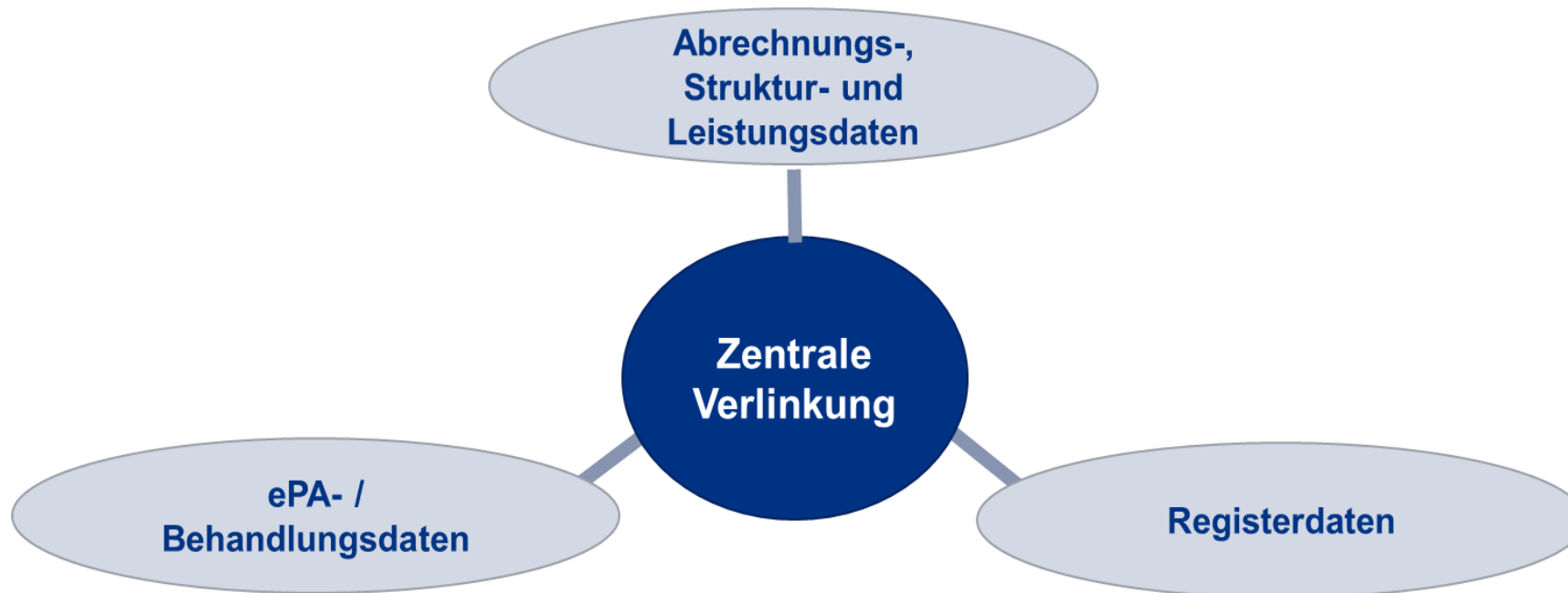
Symposium „Digitalisierung für Gesundheit –
Ziele und Rahmenbedingungen eines dynamisch lernenden Gesundheitssystems“

- **Abrechnungsdaten** - Gute Datenqualität, aber eingeschränkter Umfang und hohe administrative Hürden
 - DRG-Statistik: verfügbar, aber wichtige Informationen fehlen
 - Kassendaten: stehen sektorübergreifend für Forschungszwecke zur Verfügung, Erweiterung um Leistungserbringer, Vitalstatus und Sterbedatum durch das DVG wichtig
 - Aber: Arbeit auf Volldatensatz nur per kontrollierter Ferndatenverarbeitung - Verzögerung der wissenschaftlichen Arbeit
 - Zukünftige Regelungen sollten Arbeitsprozesse erleichtern

- **Register** - Fragmentierung und oft unklarer Zugang
 - Existenz verschiedenster kleiner krankheits-, produkt- oder prozedurbezogener Register
 - Schaffung eines unabhängigen Gremiums zur
 - Systematischen Informationen über heute vorhandene Register, Umfang und Datenqualität (kein „Meta-Register“)
 - Systematischen Identifikation noch fehlender, aber potenziell nutzenstiftender Register als Grundlage für den Auf- und Ausbau nationaler, qualitätsgesicherter Register
 - Ausgewählte nationale Register sollten öffentlich finanziert werden

- **Daten aus ePA** - Potenziell hoher Nutzen vor allem bei Vollständigkeit
 - Viele Fragestellungen erfordern Informationen über Abrechnungsdaten hinaus
 - Freiwillige Bereitstellung mindert Nutzen für Forschung deutlich
 - Zahlreiche Argumente für generelle Freigabe der ePA
 - Bereitstellung aller Daten aus ePA (analog zu Abrechnungsdaten)
oder
„Opt-out-Lösung“
 - aus Sicht von Forschung und Gesellschaft wünschenswert

- **Verlinkung** - Konventionelle Forschung, Machine Learning und andere Verfahren der künstlichen Intelligenz benötigen breite Informationen



- Schaffung eines möglichst effizienten, datenschutzrechtlich sicheren und nutzerfreundlichen Standardprozesses an zentraler Stelle wünschenswert