

Symposium in Berlin

## Patientendaten über alles

**Kluge Ideen, zeitgemäße Konzepte, Innovationen – fertig ist der Wandel im Gesundheitswesen? Beim 18. Deutschen Kongress der Versorgungsforschung ist unter anderem diskutiert worden, wie Daten für die Forschung sinnvoll nutzbar gemacht werden können. Allerdings gibt es gleich mehrere Bremspedale.**



Das Sammeln und Analysieren von Patientendaten dient nach Ansicht der Referenten beim Satellitensymposium der Versorgung von morgen.

© vegefox.com, Fotolia.com

Gemeinsam Verantwortung übernehmen für ein lernendes Gesundheitssystem. Unter diesem Motto haben sich in dieser Woche Verantwortliche im Gesundheitswesen und Interessierte in Berlin getroffen. Auch das Bundesgesundheitsministerium (BMG) ist mit dem Satellitensymposium „Real World Daten für die Versorgungsforschung“ am Start gewesen. Real World Daten? Das sind Gesundheitsdaten, die unter realen Alltagsbedingungen erhoben worden sind. Sie gelten als eine der Goldgruben für jene, die Forschung und Versorgung miteinander vernetzen wollen.

Dr. Johannes Bruns von der Deutschen Krebsgesellschaft sieht momentan viele Initiativen zur Gewinnung von Daten, fürchtet aber, „dass die in der Nutzung nicht zusammenpassen.“ Auch das Ausrollen der Datengewinnung auf den niedergelassenen Bereich werde eine Herausforderung und nach seiner Einschätzung mindestens 15 Jahre dauern. Er glaube, so sagte er während des Symposiums, an kleine Lösungen in Teilen der Versorgung, und zwar „im Sinne von best-practice-

Modellen wie in der Onkologie. Hier funktioniert es.“ In der Fachzeitschrift „Monitor Versorgungsforschung“ betonte Bruns noch einen weiteren Aspekt: „Wenn wir nicht dokumentieren, wie die Versorgung aktuell aussieht, wissen wir auch nicht, wie die Versorgung von morgen aussehen soll.“

### „Dramatischer Wandel“ in Sachen Real-World-Daten

Professor Olaf Ortmann, Facharzt für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, Vorstandsmitglied im Tumorzentrum Regensburg und Präsident der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG), sagte in Berlin, es habe sich in den vergangenen Jahren ein „dramatischer Wandel“ in Sachen Real-World-Daten vollzogen. „Wir handeln nach evidenzbasierten Leitlinien und füttern unter anderem klinische Krebsregister.“ Allerdings seien die Krebsregister noch nicht flächendeckend etabliert. Zudem hapere es an der Verknüpfung der Zentren. „Und wir haben noch Defizite in der Nutzung der Real-World-Daten.“ Krebsregister sollten laut Ortmann selbst analysieren können und die gewonnenen Erkenntnisse den Behandlern zurückspeiegeln, „dann können wir tatsächlich Nutzen stiften, so wie wir uns das vorstellen“.

„Jede Menge Versorgungsfragen“ hat unterdessen die Barmer. Für die gesetzliche Krankenkasse sprach beim Symposium Dr. Ursula Marschall. Sie ist leitende Medizinerin, Forschungsbereichsleiterin und – wie sie sagte – „in meinem ersten Leben Anästhesistin gewesen“. Daten einzelner Krankenkassen helfen ihrer Ansicht nach nicht weiter. Vielmehr müssten diese geteilt werden, da sei man einer Meinung mit dem BMG. „Aber egal wie vertrauensvoll eine Zusammenarbeit ist, Daten sind ein hohes Gut.“ Und offenbar auch ein teures. Laut Marschall habe die Barmer einst Daten weggegeben, „die uns später wieder zum Kauf angeboten worden sind.“ Krankenhausdaten seien momentan die am besten verwertbaren Daten, die eine Krankenkasse haben könne. Dagegen sei es mit Daten aus dem Bereich der Heil- und Hilfsmittel schwierig, etwa weil sie in unterschiedlichen Formaten vorlägen. Man müsse nun schauen, „wie wir das praktisch auf die Straße kriegen und wo der Teufel im Detail steckt“. In keinem Fall dürften Rückschlüsse auf Patienten möglich sein. Ziel sei, Versorgungsdefizite zu erkennen – nicht aber, Fehlverhalten einzelner Leistungserbringer zu identifizieren.

## Flickenteppich an Datenschutzregelungen

Dr. Frank Wissing vom Medizinischen Fakultätentag und in der Medizininformatik-Initiative engagiert, befürwortet, Schritte gemeinsam zu gehen und deutschlandweit gleiche Gegebenheiten für die Datenerhebung zu schaffen. Die Patienten sollten wissen, dass ihre Daten überall gleich verwertet werden.“ Derzeit scheitere das zum Teil an föderalen Gegebenheiten. „Wir wollen keine Parallelstrukturen schaffen“, so Wissing. Nichtsdestotrotz müsse der Daten-Transfer einerseits sicher und andererseits verständlich sein für jene, die am Ende der Datenleitung sitzen. Sie müssten wissen, was in den „Boxen“ steckt. Der Fachmann mahnte, nicht zu viel Zeit zu verplempern. Vor allem die zuständigen Ministerien sollten sich zusammentun.

Einen Flickenteppich an Datenschutzregelungen, „den wir so nicht haben wollen“, kritisierte Professor Christian Dierks. Der Arzt und Anwalt sei zwar „inhaltlich sehr zuversichtlich, dass wir auf gutem Weg sind, etwa durch viele Gesetzesinitiativen“. Dennoch halte er es für geboten, sich auf Standards zu verständigen. Es sei völlig richtig, dass der Bund erkannt habe, „hier aufräumen zu müssen“. Laut Dierks sei aber auch ein einheitlicher Rechtsrahmen auf EU-Ebene vonnöten.

## Digitale-Versorgung-Gesetz ein erster wichtiger Schritt

BMG-Referentin Holland sagte, dass die Beratungen in der Bundesregierung zum Festlegen der nächsten Schritte keineswegs einfach gewesen seien. „Es bestehen viele Ängste hinsichtlich des Datenschutzes. Aber wir brauchen Daten für die Versorgungsforschung.“ Das gehe nur, „indem wir Daten verfügbar machen – natürlich immer unter Beachtung des Datenschutzes“. Das neue Digitale-Versorgung-Gesetz (DVG) sei ein erster wichtiger Schritt.

Dr. Thomas Gebhardt, Parlamentarischer Geschäftsführer im BMG, ist davon überzeugt, dass die Versorgungsforschung wertvolle Beiträge liefern kann, um das Gesundheitswesen zukunftsfest zu machen. Aber: Gute Forschungsergebnisse seien das eine. Deren Umsetzung in die Praxis und in die konkrete Verbesserung der Versorgung das andere. Laut Gebhardt gelinge eine Verbesserung nur dann, wenn unterschiedliche Sichtweisen einfließen, also die Erfahrungen der Patienten, Angehörigen, Fachkräfte und weiterer Akteure. „Denn nicht jede Lösung passt gleichermaßen für alle. Regionale Unterschiede, persönliche Wünsche, individuelle Voraussetzungen: passgenaue Lösungen können nur zusammen mit Betroffenen entwickelt werden“, so Gebhardt in seinem Grußwort zum Kongress.

---

12.10.2019 10:06:47, Autor: Aus Berlin für den änd: Anja Köhler, © änd Ärztenachrichtendienst Verlags-AG  
Quelle: <https://www.aend.de/article/200075>