

Rede
Nr. 103/2024
Kiel, 22.05.2024

Pressesprecher Per Dittrich, Tel. (04 31) 988 13 83

Düsternbrooker Weg 70
24105 Kiel

Tel. (04 31) 988 13 80
Fax (04 31) 988 13 82

Norderstraße 76
24939 Flensburg

Tel. (04 61) 144 08 300
Fax (04 61) 155 08 305

E-Mail: info@ssw.de

Statistik kann Leben retten

„Daten, gerade im medizinischen Bereich sind allerdings besonders sensibel; genau aus diesem Grund sind die Prinzipien der Anonymisierung besonders wichtig. Es geht aber beileibe nicht darum, neue Datenschutzrichtlinien zu erfinden, sondern darum, dem Landesdatenschutzgesetz zu folgen, dass der EU-Gesetzgebung entspricht und damit zukunftsfest ist.“

Sybilla Nitsch zu TOP 7 - Gesetz zur Änderung des
Landeskrankenhausgesetzes (Drs 20/1764)

Statistik kann Leben retten. Diese Erkenntnis verdanken wir dem britischen Chirurgen John Snow, der mitten in der Londoner Cholera-Epidemie entdeckte, dass die meisten Infizierten in einer Straße wohnten. Als der Chirurg die dortige Wasserpumpe stilllegen ließ, stoppte die Epidemie. Das war 1854 und der Startschuss für eine systematische, medizinische Statistik. Wenn man weiß, wo sich Erkrankungen häufen, indem man die entsprechenden Daten sammelt und auswertet, können die richtige Maßnahmen getroffen werden.

Das gilt auch heutzutage und ist in Dänemark schon seit langem Alltag in den Kliniken. Schon seit mehreren Jahrzehnten wird datenbasiert gearbeitet, weil die Bevölkerung von Anfang an in die Planungen miteinbezogen wurde, rechtzeitig die nötigen technischen Voraussetzungen geschaffen wurden und nicht zuletzt zielgerichtet politisch gesteuert wurde.

Damit das auch Schleswig-Holstein funktioniert, muss das Krankenhausgesetz geändert werden, um die Daten für die Forschung verfügbar zu machen. Komplizierte und in unverständlichem Mediziner-Deutsch verfasste Einwilligungsverfahren torpedieren allerdings dieses

wichtige Vorhaben. Das muss geändert werden. Daten, gerade im medizinischen Bereich sind allerdings besonders sensibel; genau aus diesem Grund sind die Prinzipien der Anonymisierung und der Pseudonymisierung besonders wichtig. Es geht aber beileibe nicht darum, neue Datenschutzrichtlinien zu erfinden, sondern darum, dem Landesdatenschutzgesetz zu folgen, das der EU-Gesetzgebung entspricht und damit zukunftsfest ist.

Vorbild ist dabei die Health Data Agency in Dänemark, die der Forschung den Zugriff auf Daten und Datenbanken ermöglicht. Mittlerweile gibt es 140 klinische Register, auf die die Forschung zugreifen kann.

Besonders hervorheben möchte ich die Datenqualität, die mit dem neuen Entwurf möglich wird. Wo heutzutage noch oft mit abrechnungsbasierten Daten gearbeitet werden muss, sollen nun andere Datenquellen eröffnet werden. Bei der Abrechnung passieren nämlich oft Übertragungsfehler, die in klinischen Studien ergebnisverfälschend sein können. Auf Grundlage einer lernenden Software sollen die Daten von den Patientinnen und Patienten gelöst werden, indem Pseudonyme vergeben werden. Diese Technologie ist besonders sicher und kommt nun auch in Schleswig-Holstein zum Zuge.

Problematisch war in der Vergangenheit auch, dass Daten nur für bestimmte Studien zulässig waren. Im Austausch der Länderebenen. Ich möchte zum Abschluss allerdings darauf hinweisen, dass die Technik uns nicht die Lebensrealität vergessen lassen darf. Nicht alle Patientinnen und Patienten verfügen über PC oder Smartphone. Für das sogenannte Opt-out-Verfahren, der Weitergabe der Daten über die E-Akte zu widersprechen, müssen also weiterhin analoge Möglichkeiten angeboten werden. Darüber hinaus ist der Grundsatz der Datensouveränität zu beachten: Kranke Menschen sollen das Gefühl behalten, dass sie die Entscheidungsgewalt über ihre Daten behalten. Widerspruchsverfahren müssen deshalb genauso leicht zu handhaben sein und ebenso gut verständlich sein wie die Einwilligung.

Und noch eine letzte Anmerkung. Das Krankenhausgesetz muss die Daten aller Patientinnen und Patienten regeln – eine Ausnahme für Privatversicherte darf es dabei auf keinen Fall geben.

Auch deren Daten müssen in die Forschung einfließen können; zurzeit herrscht hier noch eine große Verwirrung, wie was geregelt ist, geht es automatisch über die E-Akte oder muss ich mich einer ID in einer App registrieren. Für die Patientinnen und Patienten muss in diesen Vorgängen die höchstmögliche Transparenz im Vordergrund stehen. Hier müssen rasche technische Lösungen her.