



Prof. Dr. rer. pol. Diane Robers

Leiterin der Akademie für Politik und Zeitgeschehen der Hanns-Seidel-Stiftung und Professorin für Service Innovation & Intrapreneurship an der EBS Universität für Wirtschaft und Recht

/// Daten als Ressource für neues Wissen, Innovationen und Wertschöpfung

Daten nutzen – für die Gesundheit

Die Digitalisierung in den letzten Jahrzehnten führt dazu, dass Privatpersonen, Unternehmen und öffentliche Einrichtungen große Mengen an Daten erzeugen. Das exponentielle Wachstum wird besonders deutlich, wenn man sich bewusst macht, dass 90 Prozent der weltweit verfügbaren Daten erst in den letzten Jahren erzeugt wurden. Über 60 Prozent der Weltbevölkerung, rund 4,9 Milliarden Menschen, sind aktive Internetnutzer, die Hälfte der Weltbevölkerung nutzt Soziale Medien – häufig ohne Scheu oder Bedenken, wie ihre Daten durch die Anbieter weiter genutzt werden.¹

Daten und ihre Nutzung

„The possibilities of machine data intelligence, across all sectors including healthcare, insurance, utilities, manufacturing, and many others, are endless – limited only by our creativity and imagination.“²

Das weltweite Datenvolumen soll laut einer Studie des Marktforschungsunternehmens IDC im Jahr 2030 zehnmals größer sein als noch im Jahr 2020.³ Es werde dann rund 570 Zettabytes betragen, das sind unvorstellbare 570.000.000.000.000.000.000.000 Bytes. Dies ruft unterschiedliche Akteure auf den Plan – diejenigen, die sich für eine Begrenzung aus Datenschutzgründen einsetzen und diejenigen, die sich für ein Mehr an datenbasierten, digitalen Dienstleistungen aussprechen.

**Das weltweite
Datenvolumen wird
sich bis zum Jahr 2030
verzehnfachen.**

Gesundheitsdaten werden hierzulande als besonders sensibles Gut eingestuft. Es gibt ein Recht auf Datenschutz, aber keines auf Datennutzung. Doch angesichts globaler Pandemien wird der Ruf nach datenbasierter, am Patientenwohl orientierter Gesundheitsforschung und Medikamentenentwicklung lauter. Auch in Deutschland. Entscheidend für den Erfolg von „Gesundheitsdatennutzung“ ist ein Ansatz, der beides – Datensorgfalt und datenbasierte Innovationen – verbindet. Durch Vertrauen in die handelnden Akteure und eigenes Mitwirken ist individueller und kollektiver Nutzen erreichbar.

Das Phänomen „Daten“ lässt sich auf drei Weisen beschreiben:

- Data as facts – demnach sind Daten objektive, reproduzierbare Ergebnisse von Messungen, die wahre Aussagen über die Realität liefern (wie etwa Größenangaben, Einwohnerzahl).
- Data as Observations – Daten werden als aufgezeichnete, subjektive Wahrnehmungen verstanden und benötigen Kontextwissen (zum Beispiel Forschungsnotizen und Interviews).
- Data as bits – Daten sind binäre Zeichen zur Kommunikation in unterschiedlichen Darstellungsarten (Texte, Diagramme, Tabellen etc.).⁴ Daten können aus unterschiedlichen Datenquellen (wie Text-, Audio- oder Videodateien) stammen, strukturiert oder unstrukturiert vorliegen.

Daten sind eine wichtige Grundlage für Entscheidungen.

Die Begriffe „Big Data“ und „Smart Data“ stehen für den intelligenten Umgang mit großen, heterogenen Datenmengen, die von Unternehmen und Privatpersonen laufend produziert werden. Auf Basis von Datenanalysen und -bewertungen können Anbieter von Produkten und Dienstleistungen verbesserte, einfachere oder auch individuelle Lösungen anbieten, idealerweise in Echtzeit oder sogar kurz bevor der eigentliche Bedarf entsteht. Daten sind eine wesentliche Grundlage, um validierte Entscheidungen treffen zu können. Datenbasierte Erkenntnisse können auf Individualebene, Organisationsebene oder auch für die kollektive Entscheidungsfindung besonders in gesundheitsrelevanten Politik- und Lebensbereichen einen wichtigen Beitrag leisten.

Mit der Europäischen Datenstrategie hat sich die Europäische Kommission seit dem Jahr 2020 zum Ziel gesetzt, einen europäischen Binnenmarkt für Daten zu etablieren und damit eine eigene Antwort auf die globalen Entwicklungen zu geben. Die europäische Cloud GAIA-X soll zum Aufbau eines vernetzten europäischen Datenökosystems beitragen. Eine neue europäische Daten-Governance, die mit europäischen Werten und Vorschriften (DSGVO, Verbraucherschutz) im Einklang steht, wird als Alternative zur Datenpraxis großer internationaler Technologieplattformen etabliert, um bei den Nutzern Vertrauen zu erzeugen.⁵ Das Europäische Parlament sieht Daten als Kern der digitalen Transformation der EU mit zahlreichen Vorteilen, aber auch der Notwendigkeit eines entsprechenden rechtlichen Rahmens. Einerseits sollen Forschung und Innovation unterstützt werden, andererseits soll die freie gemeinsame Nutzung von Daten auf nicht personenbezogene Daten beziehungsweise irreversibel anonymisierte Daten beschränkt sein.⁶ Mit dem am 23. Februar 2022 vorgelegten Entwurf für den Data Act (Deutsch: Datengesetz) strebt die EU-Kommission an, das Potenzial der Ressource Daten umfassender und damit besser nutzbar zu machen. „Vor diesem Hintergrund unterbreitet die Kommission den Vorschlag für ein Datengesetz mit dem Ziel, eine gerechte Verteilung der Wertschöpfung aus Daten auf die Akteure der Datenwirtschaft zu gewährleisten und den Datenzugang und die Datennutzung zu fördern.“⁷

GAIA-X soll zum Aufbau eines vernetzten europäischen Datenökosystems beitragen.

Die deutsche Bundesregierung hat ihre Datenstrategie im Januar 2021 beschlossen. Daten werden als Grundlage einer digitalen Gesellschaft in unterschiedlichen Anwendungsfeldern wie Forschung, Landwirtschaft, Mobilität, Arbeitsmarkt, und Nachhaltigkeit angesehen. Sie sind eine zentrale Ressource für neues Wissen, Innovationen und Wertschöpfung.⁸

Relevanz von Daten für Gesundheitskunden und das Gesundheitssystem

„Nicht verfügbare Gesundheitsdaten bedeuten ein Risiko für jeden Einzelnen, unter Umständen ein lebensbedrohliches.“⁹

Deutschland hinkt in der Digitalisierung des Gesundheitssystems im internationalen Vergleich immer noch hinterher. Zwar wurden ab 2018 zahlreiche Gesetzesinitiativen angestoßen und teilweise realisiert, doch bleibt das Land in der Umsetzung zurück: Als Ursachen für die verzögerte Digitalisierung in Deutschland gelten neben schwierigen Akteurskonstellationen insbesondere Bürokratie, hohe Technologiekosten, Sicherheitsbedenken und regulatorische Unsicherheiten sowie fehlende Zuverlässigkeit der technischen Lösungen und fehlende Interoperabilität der Systeme.¹⁰

Patientendaten dürfen bislang nur unter engen Voraussetzungen erhoben, gespeichert, genutzt beziehungsweise verarbeitet werden. Es bedarf dabei regelmäßig der Zustimmung des Betroffenen oder einer gesetzlichen Bestimmung, etwa, wenn die Daten für die Vorsorge, Diagnostik oder Behandlung vonnöten sind.¹¹ Eigene Gesundheitsdaten können entsprechend bei unterschiedlichen Ärzten, in Krankenhäusern oder auf verschiedenen Geräten vorliegen, fragmentiert und unzureichend miteinander vernetzt. Dabei könnte die Zusammenführung von Daten und entsprechende Korrelationsanalysen dazu beitragen, die Behandlungsqualität für die Patienten zu verbessern, bei gleichzeitiger Senkung von Kosten.

Gesundheitsdaten soll mehr Aufmerksamkeit gewidmet werden.

Als Lehre aus der Pandemie soll dem Raum für Gesundheitsdaten besondere Aufmerksamkeit gewidmet werden. Die Gesundheitsversorgung kann durch Erkenntnisse über die Entstehung und Verbreitung von Krankheiten signifikant verbessert werden. Es geht nicht nur um innovative Präventions-, Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten, sondern auch darum, diese noch gezielter auf die einzelnen Patienten auszurichten.¹² Maßgeblich für jede Datenstrategie ist der Nutzen für den Kunden, ohne dessen Einwilligung oder Mitwirkung keine Interaktion stattfinden kann. Auf das Gesundheitswesen übertragen, ist damit der Patient, Versicherte oder auch (Gesundheits-)kunde gemeint. Der Kunde nimmt hierbei verschiedene Rollen ein, im Kontext Arzt / Patientenverhältnis, die des Patienten oder in Bezug auf die Leistungsabrechnung die des Versicherten. Dies impliziert, dass die digitale Vernetzung im Gesundheitssystem und dortige Datenerhebung, -verarbeitung oder auch -weitergabe einen entsprechenden Mehrwert für den Kunden erzeugt, natürlich auf Basis des rechtlichen Rahmens, der länderspezifisch unterschiedliche Ausprägungen annehmen kann.

Auch die Leistungserbringer wie beispielsweise Arzt, Apotheke oder Krankenhaus, das heißt alle beteiligten Stakeholder, müssen Vorteile in der Digitalisierung und dem damit verbundenen Datenmanagement sehen. „Gesundheitsprobleme sind immer auch Informationsprobleme. Der Erfolg einer Behandlung hängt davon ab, ob die Krankheit richtig diagnostiziert und mit den nach aktuellen Erkenntnissen besten Mitteln und Methoden therapiert wird.“¹³ Aus Sicht des Versicherten muss die Optimierung der Versorgung über die gesamte Behandlungskette (oder auch Customer Journey) in den Blick genommen werden – von der Möglichkeit der individuellen Gesundheitsprävention (Risiko erkennen), über den behandelnden Arzt, die (stationäre) Aufnahme im Krankenhaus, den Erfolg einer Operation bis zur Nachsorge in Reha-Zentren. Durch datenbasierte Entscheidungen gelingen nicht nur mehr Effizienz, sondern vor allem die Erhöhung von Qualität und die Erzielung besserer Ergebnisse.

**Datenbasierte
Entscheidungen
ermöglichen
bessere Ergebnisse.**

Die COVID-19-Pandemie und der diesbezügliche Umgang mit Daten, insbesondere hinsichtlich des Infektionsschutzes durch die Nachverfolgung von Infizierten, stellt sicherlich ein herausforderndes Lehrstück dar. Die mangelnde Digitalisierung erwies sich gerade zu Beginn als Hemmnis – von der Faxkommunikation in vielen Gesundheitsämtern bis zur fehlenden digitalen Vernetzung zwischen Patient, Arzt und Klinik. Eine wesentliche Erkenntnis ist, dass die Bürger besser geschützt werden, wenn Daten über das Virus geteilt werden, international verfügbar sind, oder zumindest mit den europäischen Partnern gemeinsam genutzt werden, auch damit Wissenschaftler übergreifend und in hohen Geschwindigkeiten an einem Impfstoff gegen das Virus forschen können.¹⁴

Datensouveränität bedeutet Chancen durch Datennutzung ergreifen

„Unter Datensouveränität versteht man, dass Menschen im Zeitalter der Digitalisierung und von Big-Data proaktiv Einfluss auf die Nutzung ihrer personenbezogenen Daten nehmen können. Im Gegenteil zum Abschottungs- und Privacy Gedanken geht es darum, dass Menschen befähigt werden, zu entscheiden, wo und von wem welche personenbezogenen Daten verwendet werden dürfen.“¹⁵

Daten über Personen und kontextbezogenes Verhalten werden zu einer immer wichtigeren Entscheidungsgrundlage für Unternehmen, Behörden und Forschungseinrichtungen. Verbraucher wiederum müssen entscheiden, welche der Daten über sie zu welchem Zweck weitergegeben werden. Der Wissenschaftsrat konstatiert in seinem Positionspapier zu Digitalisierung und Datennutzung für Gesundheitsforschung und Versorgung vom Juli 2022: „Deutschland befindet sich bei der Digitalisierung – nicht nur im Bereich der Gesundheit – gegenwärtig in einem dringend notwendigen Aufholprozess.“¹⁶

**Data Literacy
(Datenkompetenz)
ist bedeutend
im 21. Jahrhundert.**

Dies erfordert Transparenz, Vertrauen, Datenmündigkeit und Datenkompetenz. Das Weizenbaum Institut bezeichnet „Data Literacy“ als eine wesentliche Kompetenz des 21. Jahrhunderts. So entstehen in vielen Teilen unserer Gesellschaft neue Angebote, die einen kompetenten Umgang mit digitalen Daten erfordern. Häufig sind Datenerfassung und Datenschutzerklärungen aber komplex und wenig transparent. In Europa wurde deswegen die Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) eingeführt, um den Verbraucherschutz sicherzustellen.¹⁷ Der Wissenschaftsrat befürwortet in seinem Papier ebenfalls prozedurale Vereinfachungen überall dort, wo sie möglich und nötig sind und plädiert für eine datenschutzrechtskonforme Erleichterung des Datenzugangs für Forschungszwecke im Interesse des Gemeinwohls, verbunden mit hohen Anforderungen an die Datensicherheit.¹⁸

Wenn es um weitreichende Entscheidungen, etwa im Kontext der Pandemie geht, schlagen viele Wissenschaftler eine Überwindung des Datenmangels vor, denn der Mangel an Daten schränkt den Einsatz von Künstlicher Intelligenz (KI) und die Genauigkeit epidemiologischer Modelle ein. KI lernt von digitalen Gesundheitsdaten und kann dadurch Muster erkennen. Wenn immer leistungsfähigere Computer und Netze sowie neue Algorithmen riesige Mengen komplexer Daten in Echtzeit analysieren, könnten Daten aus ganz unterschiedlichen Quellen neu kombiniert werden und zu neuen wissenschaftlichen Erkenntnissen führen.¹⁹ Dafür müssen sichere KI-Datenbanken für KI-basierte Analysen im Gesundheitswesen die Integrität der Daten-

sätze und sichere Übertragungswege gewährleisten. Die notwendigen medizinischen Trainingsdaten können beispielsweise im Pooling über mehrere Akteure, wie Ärzte, Krankenhäuser, Versicherungen sowie Studien von neutralen Einrichtungen datenschutzkonform bereitgestellt werden.²⁰

Auf dem Weg in den zukunftsfesten Umbau des Gesundheitssystems geht es neben dem Vorantreiben notwendiger infrastruktureller Voraussetzungen vor allem darum, wichtige Chancen zu ergreifen und allen Beteiligten einen klaren Nutzen für ihr Mitwirken – wie etwa Geschwindigkeit, Kostenvorteile, Individualisierung – aufzuzeigen. Hierfür steht die in dieser Publikation beschriebene Initiative Gesundheitsdatennutzungsgesetz der Hanns-Seidel-Stiftung. Um vom erklärten Willen in die aktive Umsetzung zu kommen, ist die Prüfung neuer Konzepte und Modelle, zum Beispiel für Public Private Innovation nötig. Dabei müssen Anreize zur Mitwirkung in einem Ökosystem für Gesundheitskunden und Stakeholder gesetzt werden. Transparente Kommunikation und weitere Aufklärung kann helfen, die Akzeptanz und das Vertrauen für die eigene und kollektive Gesundheitsdatennutzung zu stärken. Der vorhandene Datenschutz – gepaart mit Datensouveränität – kann werthaltige und verantwortungsvolle Innovationen ermöglichen, wie Beispiele aus dem Medical Valley wie BORN, TEAM-X sowie DIgiOnko bereits zeigen. Ohne Vertrauen in die handelnden Akteure und eigenes Mitwirken ist aber weder individueller noch kollektiver Nutzen erreichbar.

**Transparente
Kommunikation stärkt
Akzeptanz für
Gesundheitsdatennutzung.**

///

Anmerkungen

- 1 Teile des Beitrags basieren auf der Veröffentlichung Kolb & Robers, wurden gekürzt und aktualisiert, siehe Kolb, Andreas / Robers, Diane: Neue Wege zur Datensouveränität – „Freiwillige Datennutzung“ als Paradigma, in: Zeitschrift für Versicherungswesen, Heft 13/2021, S. 405-408.
- 2 Moul, Bob: Why the 20s will be the „Data Decade“ and How to Prepare, <https://www.circonus.com/2020/06/why-the-20s-will-be-the-data-decade-and-how-to-prepare/>, Stand: 22.8.2022.
- 3 Lüchinger, Gérard: Aufrüsten für die Yottabyte-Ära: Die Entkoppelung von Rechnern und Speichern, in: Swiss IT-Magazin, 7.7.2022, https://www.itmagazine.ch/artikel/77494/Aufruesten_fuer_die_Yottabyte-Aera_Die_Entkoppelung_von_Rechnern_und_Speichern_.html, Stand: 1.9.2022.
- 4 Ballsun-Stanton, Brian: Asking about data: Experimental philosophy of Information Technology, Institute of Electrical and Electronics Engineers (IEEE), 2010, S. 119-124.
- 5 Europäische Kommission: Europäische Datenstrategie - Die EU zum Vorbild für eine digitale Gesellschaft machen, https://ec.europa.eu/info/strategy/priorities-2019-2024/europe-fit-digital-age/european-data-strategy_de, Stand: 22.8.2022.
- 6 Europäisches Parlament: Europäische Datenstrategie – was das Parlament fordert. <https://www.europarl.europa.eu/news/de/headlines/priorities/kunstliche-intelligenz-in-der-eu/20210218STO98124/europaische-datenstrategie-was-das-parlament-fordert>, Stand: 11.5.2021.
- 7 Europäische Kommission: Vorschlag für eine Verordnung des Europäischen Parlaments und des Rates über harmonisierte Vorschriften für einen fairen Datenzugang und eine faire Datennutzung (Datengesetz), COM(2022) 68 final, 2022/0047 (COD), Brüssel.
- 8 Die Bundesregierung: Datenstrategie der Bundesregierung, 2021, <https://www.bundesregierung.de/breg-de/suche/datenstrategie-der-bundesregierung-1845632>, Stand: 11.5.2021.
- 9 Gerlach, Ferdinand / Niggemeier, Frank: Daten nutzen, nicht nur schützen! in: Zeit online, Nr. 05/2022, <https://www.zeit.de/2022/05/gesundheitsdaten-datenschutz-gesundheitssystem-forschung>, Stand: 1.9.2022.
- 10 Fraunhofer ISI: Wie kann die Digitalisierung des Gesundheitssystems beschleunigt werden? 2022, <https://www.isi.fraunhofer.de/de/presse/2022/presseinfo-06-efi-Digitalisierung-Gesundheitssystem.html>, Stand: 1.9.2022.
- 11 Datenschutz.org: Patientendaten: Besonderer Datenschutz bei Gesundheitsdaten, 2022, <https://www.datenschutz.org/patientendaten/>, Stand: 22.8.2022.

- 12 BMBF: Daten helfen heilen. Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF), https://www.bmbf.de/upload_filestore/pub/Daten_helfen_heilen.pdf, 2020, Stand: 22.8.2022; BMBF: Technologisch souverän die Zukunft gestalten. Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF), 2021, https://www.bmbf.de/Shared_Docs/Publikationen/de/bmbf/5/24032_Impulspapier_zur_technologischen_Souveraenitaet.pdf?_blob=publicationFile&v=4, Stand: 1.9.2022.
- 13 Bosshart, David / Breit, Stefan / Frick, Karin: Next Health – Einfacher durch das Ökosystem der Gesundheit, Gottlieb Duttweiler Institute (GDI), <https://gn2025.ch/wp-content/uploads/2020/10/Next-Health-GDI.pdf>, Stand: 11.5.2021.
- 14 Die Bundesregierung: Datenstrategie der Bundesregierung, 2021, <https://www.bundesregierung.de/breg-de/suche/datenstrategie-der-bundesregierung-1845632>, Stand: 11.5.2021.
- 15 itsmydata: Datensouveränität, <https://itsmydata.de/datensouveraenitaet>, Stand: 11.5.2021.
- 16 Wissenschaftsrat: Digitalisierung und Datennutzung für Gesundheitsforschung und Versorgung – Positionen und Empfehlungen, Köln 2022.
- 17 Stiftung Neue Verantwortung: Designing Data Trusts – Why We Need to Test Consumers Data Trusts Now, <https://www.stiftung-nv.de/de/publikation/designing-data-trusts-why-we-need-test-consumer-data-trusts-now>, Stand: 11.5.2021.
- 18 Wissenschaftsrat: Digitalisierung und Datennutzung für Gesundheitsforschung und Versorgung – Positionen und Empfehlungen, Köln 2022.
- 19 Naudé, Wim: Intelligente Eindämmungsstrategien gegen Covid-19: Die Rolle von Künstlicher Intelligenz und Big Data, in: Perspektiven der Wirtschaftspolitik, 2020, S. 311-322; Wissenschaftsrat: Datenintensive Forschung braucht mehr als Infrastruktur, 2020, https://www.wissenschaftsrat.de/download/2020/pm_2620.pdf?_blob=publicationFile&v=5), Stand: 11.5.2021.
- 20 Müller-Quade, Jörn u. a.: Sichere KI-Systeme für die Medizin. Lernende Systeme, https://www.plattform-lernende-systeme.de/files/Downloads/Publikationen/AG3_6_Whitepaper_07042020.pdf, Stand: 11.5.2021.