Datenstrategie

Materialien

Digitalstrategie

- Digitalstrategie der Bunderegierung (9.6.2021)
- Umsetzungsstrategie der Bundesregierung zur Gestaltung des digitalen Wandels (Juni 20221)
- Digitalstrategie der Bundesregierung (Aug 2022)

Datenstrategie

- Eckpunkte der Datenstrategie der Bundesregierung
- Datenstrategie der Bundesregierung
- Europäische Datenstrategie
- Aktionsplan Forschungsdaten des BMBF
- Datenethikkommission der Bundesregierung
- Data Governance Act der EU

Datenspende

- Wissenschaftliches Gutachten: „Datenspende“ – Bedarf für die Forschung, ethische Bewertung, rechtliche, informationstechnologische und organisatorische Rahmenbedingungen (Erstellt für das BMG).

Infrastruktur

- Rahmenprogramm Quantentechnologie

Daten für die Forschung

Register

Traumaregister

- seit 1993
- Behandlungsverläufe von 270.000 Patienten[1)] (Stand: 2021)
- Speicherung unter Pseudonym
- Zweck:
  - Unfallchirurgen mit wissenschaftlichen Studien zu einer besseren Behandlung zu verhelfen
  - Überprüfung der Qualität der Notaufnahmen (gesetzlich vorgeschriebene Überprüfung

von Traumazentren alle drei Jahre)

Datenschutz

- Orientierungshilfe Gesundheitsdatenschutz

Datentransparenzverfahren



Bereits heute dürfen Krankenkassen und KBV die Datenbestände gem. § 287 SGB V „mit Erlaubnis der Aufsichtsbehörde die Datenbestände leistungserbringer- oder fallbeziehbar für zeitlich befristete und im Umfang begrenzte Forschungsvorhaben, insbesondere zur Gewinnung epidemiologischer Erkenntnisse, von Erkenntnissen über Zusammenhänge zwischen Erkrankungen und Arbeitsbedingungen oder von Erkenntnissen über örtliche Krankheitsschwerpunkte, selbst auswerten“.

Gesetzliche Grundlagen

- 10. Kapitel, 2. Abschnitt SGB V (§§ 294-303f SGB V)
- Datentransparenzverordnung (DaTraV)

Verfahren

- FZD = BfArM („Datentreuhänder“)
- RKI = Vertrauensstelle
- Vereinfacht erfolgt der Prozess der Datenverarbeitung wie folgt: Nach der Datenfreigabe durch den Versicherten werden die Gesundheitsdaten von den Krankenkassen verarbeitet, die für die Datenverarbeitung in der ePA verantwortlich sind. Unter anderem pseudonymisieren und verschlüsseln sie die Daten, versehen sie mit einer Arbeitsnummer und übermitteln sie samt der Arbeitsnummer an das Forschungsdatenzentrum. Bei diesem Vorgang handelt es sich um eine Datenverarbeitung i. S. v. Art. 4 Nr. 2 DSGVO. Ausweislich der Gesetzesbegründung erfolgt die Datenübermittlung unmittelbar aus der ePA, ohne dass die Krankenkassen auf die gespeicherten Behandlungsdaten zugreifen. Technisch ist durch die Vorgaben der gematik abzusichern, dass ein Zugriff auf Inhaltsdaten nicht erfolgt; rechtlich greift zudem § 397 Abs. 1 Nr. 1 SGB V. Die Daten aus der ePA dürfen sodann durch das Forschungsdatenzentrum anonymisiert und aggregiert oder in begründeten Fällen in Form pseudonymisierter Einzeldatensätze nur bestimmten Nutzungsberechtigten bereitgestellt werden, wie Institutionen der Gesundheitsversorgungsforschung, Hochschulen, dem IQWiG, dem IQTiG und den für die gesetzliche Krankenversicherung zuständigen Behörden.

Splitter

- Verantwortung vs. Innovation

- Chancen vs. Werte
- Daten
    - nutzen
    - generieren
    - sammeln (Akkumulation)
    - auswerten
- Datenökonomie
    - Konzentrationstendenzen
    - Datenmonopole
- Datengesellschaft
- Chancen nutzen - Risiken begegnen
- Vertrauen - Vertrauenswürdigkeit
- Vertrauen in
    - Datenquellen
    - Strukturen und Akteure
    - Rahmenbedingungen, Infrastrukturen
- Datenzeitalter
- Datenqualität
    - Integrität
    - Vollständigkeit
    - Aktualität
- Forschungsfreiheit vs. informationelle Selbstbestimmung

Nationale Forschungsdateninfrastruktur

- Webseite
- Infos der DFG

Medizininformatik-Initiative

- Webseite

Quellen

https://www.youtube.com/watch?v=094g2nM4rX4&list=PLpph47N3w3fr8usWcKToX7Zi8pjDyXEE3&index=3 (darin Vortrag BMG über EHDS)

[1)]
„Trauma und Wirklichkeit“, FAZ 19.4.2021, S.4.

From:
https://www.gesunde-vernetzung.de/ - **DigHealthWiki**

Permanent link:
https://www.gesunde-vernetzung.de/doku.php?id=dighealth:div:datenstragie&rev=1663175657

Last update: **2022/09/14 17:14**