

Ein Novum in der Datenforschung

Endlich soll die Gesundheitsdatenforschung in Deutschland vorankommen – den Startschuss gibt heute die vom BMG organisierte Data for Health Conference. Geladene Gäste diskutieren dann, wie auch ein Datenaustausch mit den USA möglich werden könnte. Denn noch dürfen diese Daten die EU nicht verlassen.



von Marie Zahout

veröffentlicht am 20.06.2023

Das Bundesgesundheitsministerium lädt heute und morgen zum ersten Mal zur *Data for Health Conference* (<https://projekttraeger.dlr.de/media/events/dfh23/index.html>) – diskutiert wird mit Expert:innen aus Europa und insbesondere den USA. Bundesgesundheitsminister Karl Lauterbach (SPD) hat es sich bekanntlich zum Ziel gesetzt, die Forschung mit Gesundheitsdaten zu verbessern. Seine Vorbilder: Israel und die USA. *Nicht nur in seinem Lebenslauf* (<https://background.tagesspiegel.de/gesundheit/der-karrierewissenschaftler>) betont er gerne seine Nähe zur Harvard University. Und so wird die **Data for Health Conference** wenig verwunderlich in Zusammenarbeit mit einem Mediziner der Harvard Medical School in Boston organisiert – Jochen Lennerz.

Lennerz ist Pathologe, in Erlangen hat er Medizin studiert. Zu seinen Forschungsinteressen gehört die **digitale Pathologie**. Also der Wechsel von

der Diagnostik mit Mikroskop und Glasobjektträger zur virtuellen Mikroskopie am Computer. Digitale Scans sollen mitunter direkt von einer Künstlichen Intelligenz (KI) ausgewertet werden.

Auf der Data for Health Conference kommen nach BMG-Angaben die deutsche, US-amerikanische und internationale KI-Gemeinschaft, Expert:innen aus Wissenschaft und Wirtschaft sowie politische Entscheidungsträger:innen zusammen. „Um das Leben der Menschen weiter zu verbessern, erfordert die **Revolution in der Gesundheitsdatenforschung** die Verabschiedung von Vorschriften und Richtlinien, die eine sichere Forschung mit Gesundheitsdaten gewährleisten“, heißt es. Zutritt haben ausschließlich geladene Gäste. Unter anderem mit dabei: Ethikrats-Vorsitzende **Alena Buyx**, **John D. Halamka**, President Mayo Clinic Platform und Head of Data for Science and Health des Wellcome Trust, Biontech-Mitgründerin **Özlem Türeci** sowie **Chikwe Ihekweazu** vom *WHO Hub for Pandemic and Epidemic Intelligence* (<https://background.tagesspiegel.de/gesundheit/auf-dem-weg-zu-besseren-entscheidungen>). Auf der Liste nicht zu finden sind Patientenvertreter.

Gesundheitsdaten dürfen die EU nicht verlassen

Neben Keynotes soll in sogenannten Barcamps diskutiert werden. Eines dieser Barcamps moderieren **Henrik Matthies**, Geschäftsführer von Honic, und **Jamie Blackport**, Head of International Strategy bei Datavant. Honic hat eine *Plattform für Forschungsdaten* (<https://background.tagesspiegel.de/gesundheit/start-up-entwickelt-plattform-fuer-gesundheitsdaten>) entwickelt, die Anbieter:innen und Nutzer:innen von **Real-World-Daten** zusammenbringt. Das US-Unternehmen **Datavant** hat ein digitales Ökosystem für den Austausch von Gesundheitsdaten entwickelt – Schwerpunkt ist die Pseudonymisierung von Gesundheitsdaten. Etwas, das in Deutschland nur unter großem rechtlichem Aufwand möglich ist, wie Matthies im Gespräch mit Tagesspiegel Background sagt. Insbesondere mit dem geplanten **Gesundheitsdatennutzungsgesetz** (GDNG) sollen Rechtsgrundlagen dafür geschaffen werden.

Gesundheitsdaten aus Europa dürfen die EU derzeit nicht verlassen. Daher bringe die Honic-Plattform US-amerikanische Gesundheitsdaten mithilfe von Datavant nach Deutschland, so Matthies. Warum ist ein Land, das den Großteil der Daten seiner rund 330 Millionen Bürger:innen nutzen kann, überhaupt an einer Zusammenarbeit mit Deutschland interessiert? Wie Matthies erklärt, müssten Unternehmen aus dem Ausland die Evidenz für ihre Pharma- oder Medizinprodukte nach Vorgabe der Europäischen Arzneimittel-Agentur (EMA) mit europäischen Daten nachweisen.

Die **Europäische Datenschutzgrundverordnung** (DSGVO) rufe bei den Verantwortlichen dann durchaus Respekt hervor. Häufig sei die notwendige Forschung nur mit sehr großem Aufwand mit der DSGVO vereinbar. Deutschland wiederum könne von den Erfahrungen aus den USA lernen. Zum Beispiel Methoden, um Evidenz **mittels Real World Data** zu beweisen. Die Forschenden in den USA hätten viele Jahre Vorsprung, schnell an solch großvolumige, rasch auswertbare Daten zu kommen.

„Was fehlt, ist ein Ökosystem“

Doch einfach kombiniert werden können die Daten aus den verschiedenen Ländern nicht. „Jedes Gesundheitssystem ist anders aufgebaut“, sagt Matthies. Die Daten seien unterschiedlich, was vergleichende Forschung schwer mache. Auch sei es oft schwer, an Daten heranzukommen. „Was fehlt, ist ein Ökosystem“, dieses müsste erst erarbeitet werden. Im Mittelpunkt der Gesundheitsdatenforschung steht der Zugriff auf **Real World Data** – also tagesaktuellen Daten. Daten, die ohne Verzögerung in der Versorgung nutzbar sind, können besser in der Forschung eingesetzt werden.

Bei dem Barcamp am Dienstag will Matthies mit den Teilnehmer:innen diskutieren, wie **internationale Forschungsprojekte** auch mit deutschen Gesundheitsdaten möglich sein könnten. „Wir haben ein anderes Wertesystem, müssen diese Antworten für Deutschland und Europa erst erarbeiten“, sagt Matthies. „Es ist eine ganz eigene Perspektive, die wir erst definieren müssen.“ Eine Botschaft ist Matthies dabei wichtig: „Wir haben es

selbst in der Hand, ein eigenes, souveränes Daten-Ökosystem auf Basis unserer Werte zu entwickeln.“

Honic gibt Kooperation mit Datavant bekannt

Wie Honic gestern bekannt gegeben hat, kooperiert die Neckarsulmer Gesundheitsdatenplattform ab sofort mit Datavant. So könnten deutsche und europäische Daten gemeinsam mit US- und internationalen Daten auf der Honic Plattform zusammengebracht und mit einer **einheitlichen Pseudonymisierungstechnologie** nach europäischen Datenschutzvorschriften analysiert werden. Für Leistungserbringer bedeute dies, ihre Daten DSGVO-konform und ausschließlich im europäischen Rechtsrahmen auch für internationale Forschungsprojekte zur Verfügung stellen zu können.

Die **Pseudonymisierungstechnologie von Datavant** sei dabei eine Zusatzmöglichkeit für Leistungserbringer, die bei Honic ihre Daten auch für internationale Forschung zur Verfügung stellen möchten. Die **Standard-Pseudonymisierung** erfolgt bei Honic weiter über CenTrust, eine Datentreuhandlung der Bundesdruckerei.