



Ihre kurze Stellungnahme zur digitalen Gesundheitsforschung

Ihre kurze Stellungnahme zur Vorbereitung der Stakeholder-Konferenz “Digitale Gesundheitsforschung gemeinsam gestalten“

Für die Konferenz sammeln wir schriftliche oder mündliche Stellungnahmen zu relevanten Themenbereichen von Patient*innen- oder Selbsthilfeorganisationen (PO/SHO). Diese werden mit den Konferenzteilnehmenden geteilt. Basierend auf diesen Stellungnahmen wird während der Konferenz ein Positionspapier von den PO/SHO erarbeitet, das ethische und praktische Überlegungen sowie potenzielle Konfliktpunkte berücksichtigt.

Wir bitten alle teilnehmenden Organisationen, erste unverbindliche Überlegungen, Gedanken und Erfahrungen zu den folgenden Themen zu skizzieren. Stichwortartige Überlegungen oder ausformulierte Texte sind gleichermaßen willkommen. Bitte beachten Sie, dass es nicht erforderlich ist, zu jedem Thema Stellung zu beziehen.

Ihre kurzen Stellungnahmen

Bitte nehmen Sie sich einen Moment Zeit, um die folgenden Fragen zu beantworten. Besuchen Sie auch gerne www.pandora-forscht.de für Hintergrundinformationen.

1. Hauptthema: Datensammlung und Sekundärdatennutzung

Die Digitalisierung des Gesundheitswesens hat dazu geführt, dass Sammlungen von Gesundheitsdaten in großen, miteinander verbundenen Datenbanken und ihre Analyse mit Künstlicher Intelligenz (KI) an Bedeutung gewinnen. Dadurch eröffnen sich neue Möglichkeiten für Erkenntnisse und Fortschritte in der Gesundheitsforschung. In Deutschland wird der Zugang zu Gesundheitsdaten durch aktuelle Gesetze und der Einführung der elektronischen Patient*innenakte erleichtert (www.pandora-forscht.de/SK/Gesetze). „Sekundärdatennutzung“ bedeutet, dass diese Daten auch für andere Zwecke als ihren ursprünglichen Erhebungszweck genutzt werden können. Gleichzeitig entstehen Rahmenbedingungen für die Nutzung von KI in der Gesundheitsversorgung und -forschung.

Mit Ihrer Teilnahme könnten beispielsweise Regeln erstellt werden, die die Interessen von Patient*innen schützen und gleichzeitig die Forschung fördern.

Wie sollten Patienten*innen bzw. PO/SHO ihrer Meinung nach in die Verwendung von Sekundärdaten einbezogen werden?

----- Nächste Seite bitte beachten! -----



Ihre kurze Stellungnahme zur digitalen Gesundheitsforschung

2. Unterthema: Breite Einwilligung

In der Gesundheitsforschung sind Daten wichtig, da sie viele Informationen über Patient*innen enthalten. Diese Informationen werden in großen Datenbanken (beispielsweise in Krankenkassen oder dem Krebsregister) gespeichert und helfen Forschenden dabei, Krankheiten besser zu verstehen, Gesundheitstrends zu analysieren und die Wirksamkeit von medizinischen Behandlungen zu überprüfen. Damit Forschende die Daten von Patient*innen nutzen können, geben Patient*innen vor Studienbeginn eine Einwilligung. Diese Einwilligung bedeutet, dass die Patient*innen damit einverstanden sind, dass ihre Daten für die Forschung verwendet werden. Die „Breite Einwilligung“ (Broad Consent) ist eine spezielle Art dieser Zustimmung, die allgemeiner und umfassender ist und es Forschenden ermöglicht, die Daten für verschiedene Forschungszwecke zu nutzen. Wie stehen Sie aus der Perspektive Ihrer Organisation zur „Breiten Einwilligung“?

3. Unterthema: Aktive Mitgestaltung der Gesundheitsforschung

PO/SHO spielen eine zunehmend aktive Rolle in der Gestaltung der digitalen Gesundheitsforschung und -versorgung, beispielsweise bei der Entwicklung von Apps und Datenregistern. Diese Register, die von den Organisationen geleitet werden, führen Gesundheitsdaten ihrer Mitglieder für Forschungszwecke auf individueller und freiwilliger Basis zusammen. So können PO/SHO aktiv an der Forschung teilhaben, die Selbstbestimmung ihrer Mitglieder stärken und die Digitalisierung im Gesundheitswesen vorantreiben.

Welche Rolle können oder sollten PO/SHO aus der Perspektive Ihrer Organisation in der Gesundheitsforschung einnehmen?

----- Nächste Seite bitte beachten! -----



Ihre kurze Stellungnahme zur digitalen Gesundheitsforschung

4. Abschließende Frage

Gibt es weitere Themen oder Anliegen, die für Ihre Organisation im Rahmen der digitalen Transformation der Gesundheitsforschung besonders wichtig sind?