Forschungsdaten allgemein

Gesetzliche Regelungen

- Datentransparenzverfahren: §§ 294-303f SGB V
- Krankehausabrechnungsdaten: § 21 KHEntgG



Eckpunkte eines Gesundheitsdatennutzungsgesetz sind für das 1. Halbjahr 2023 geplant.

Deutschland

Datenquellen

- **Stationäre Daten gem. § 21 KHEntgG** und Krankenkassendaten werden seit einigen Jahren als Individualdatensatz pseudonymisiert zur Verfügung gestellt. Stationäre Daten stehen seit einigen Jahren als DRG-Statistik den Forschungsdatenzentren (FDZ) des Bundes und der Länder beim Statistischen Bundesamt zur Verfügung. Die Daten werden im Rahmen der DRG-Kalkulation durch Institut für das Entgeltsystem im Krankenhaus (InEK) generiert. Kostendaten der Krankenhäuser werden nicht geöffnet und auch nicht an das Statistische Bundesamt übermittelt.
- **Ambulante und stationäre Abrechnungsdaten (sowie Daten anderer Sektoren)** standen auch bisher schon über § 303a-e SGB V beim FDZ (früher DIMDI) für Forschungszwecke zur Verfügung. Diese Daten wurden ursprünglich für den morbiditätsorientierten Risikostrukturausgleich (Morbi-RSA) erfasst und dann übermittelt. Heute gilt hier das Datentransparenzverfahren
- Register, allerdings wenige mit hoher Abdeckung von großen Patientenpopulationen
- Datenbestände der MII
- Datenbestände des Netzwerks Universitätsmedizion (NUM)
- Initiative zur Förderung der Nationalen Forschungsdateninfrastruktur (systematische Erschließung der Forschungsdatenbestände deutscher Wissenschaftseinrichtungen, insbes. NFDI4Health)
- Datenquellen aus der gesetzlichen Qualitätssicherung

Andere Länder

England

- Daten aller Bürger im NHS gebündelt
- Bereitstellung über NHS Digital für Forschungszwecke

Frankreich

- Health Data Hub (HDH) als zentrale Stelle für Antragstellende
- Vernetzung aus Abrechnungs-, Diagnose und Sterberegisterdaten in einer DB inkl. weiterer Datenbestände
- Sukzessive sollen weitere dezentral gelagerte Datenbestände hinzukommen
- Alle Forschungsprojekte im öffentlichen Interesse können beantragt werden
- Auch private Unternehmen können Nutzung beantragen
- Kommission, die sich aus gemeinsam von den Ministerien für Gesundheit sowie für Bildung und Forschung berufenen Experten zusammensetzt, entscheidet über Anträge
- Individualdaten werden pseudonymisiert über eine gesicherte VPN-Verbindung bereitgestellt
- Bearbeitung mit Statistikprogrammen aus der Ferne möglich

Typische Themen

- Verknüpfung von Datensätzen aus verschiedenen Quellen
- Verknüpfung von Datensätzen über längere Untersuchungszeiträume

> Ein gutes Beispiel hierfür ist die fehlende Verknüpfbarkeit der Daten aus der Impfsurveillance des Robert-Koch-Instituts (RKI) und der Pharmakoviliganz des Paul-Ehrlich-Instituts (PEI) zu den COVID-19-Impfstoffen mit den Krankenkasseroutinedaten. Eine Verknüpfung dieser Datenquellen scheiterte an dem Fehlen eines Unique Identifiers (UI) und hätte viel differenziertere Aussagen zu Wirkungen und möglichen Nebenwirkungen von COVID-19-Impfstoffen in Deutschland ermöglicht […]. Durch diese zusätzlichen Informationen hätte man potenziell auch unsichere Bevölkerungsgruppen von der Sicherheit der Impfstoffe überzeugen können.[1)]

1)

REPSCHLAGER, Uwe, Claudia SCHULTE und Nicole OSTERKAMP, Hrsg., 2022. *Gesundheitswesen aktuell 2022: Beiträge und Analysen*. o. O.: BARMER Institut für Gesundheitssystemforschung. ISBN 978-3-9818809-5-3, S. 20.

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

Permanent link:
https://gesunde-vernetzung.de/doku.php?id=dighealth:div:fdaten&rev=1669379919

Last update: **2022/11/25 12:38**