



FORUM BIOETHIK

Patientenorientierte Datennutzung

22. März 2023, 18:00 bis 20:30 Uhr

Berlin-Brandenburgische Akademie der Wissenschaften, Leibniz-Saal, Markgrafenstraße 38, 10117 Berlin und online im Livestream

Zum Thema

Gesundheitsdaten enthalten einerseits hochsensible, schützenswerte Informationen, andererseits sind sie für gute medizinische Versorgung, Personalisierung der Behandlung und Forschung essenziell. Die europäische Datenschutz-Grundverordnung erlaubt deshalb zwar grundsätzlich die Nutzung von Gesundheitsdaten, knüpft sie aber an strenge Voraussetzungen.

In der Praxis stößt eine effektive Nutzung von Gesundheitsdaten allerdings nach wie vor auf zahlreiche Hindernisse. Unter anderem besteht eine große Unsicherheit, wie und in welchem Umfang Patientendaten genutzt werden dürfen. Die Sorge vor Fehlern führt vielfach zu einer zu restriktiven Handhabung des Datenschutzes. Aufgrund dieser Umstände werden Gesundheitsdaten häufig nicht genutzt, obwohl es rechtlich erlaubt und im Sinne des Patientenwohls sogar geboten wäre.

Der Deutsche Ethikrat möchte mit dieser Veranstaltung Probleme identifizieren und nach Lösungen suchen. Dabei geht es ausdrücklich nicht darum, den Datenschutz zu schwächen, sondern die Bedingungen für die Forschung zum Wohl der Patientinnen und Patienten zu verbessern. Grundlegende Überlegungen zu diesem Thema hat der Deutsche Ethikrat bereits in seiner 2017 veröffentlichten Stellungnahme „Big Data und Gesundheit – Datensouveränität als informationelle Freiheitsgestaltung“ vorgestellt.

Im Rahmen des Forums Bioethik werden zuerst ein Patientenvertreter und ein Mediziner schildern, vor welchen Herausforderungen sie bei der Datennutzung stehen. Ein Ethiker, eine Juristin sowie eine Informations- und Kommunikationswissenschaftlerin ordnen diese Probleme ein. Eine Podiumsrunde diskutiert schließlich, wie sich Datenschutzrecht und Forschungsinfrastruktur weiterentwickeln lassen, sodass eine effektivere, patientenorientierte Nutzung von Daten in der medizinischen Forschung und Versorgung möglich wird.

Für die Teilnahme vor Ort ist eine Anmeldung erforderlich unter www.ethikrat.org/forum-bioethik/anmeldung. Für Hörgeschädigte steht vor Ort eine Simultanmitschrift zur Verfügung.

Die Veranstaltung kann auch im Livestream verfolgt werden unter www.ethikrat.org/live. Dafür ist keine Anmeldung erforderlich.

