

Titel: Gemeinsam für bessere Gesundheitsdaten: Ein multiperspektivischer Dialog

Abstract: Das soziale Ungleichgewicht innerhalb unseres Gesundheitssystems wurde spätestens mit der Corona-Pandemie deutlich. Insbesondere Menschen, die ohnehin von Armut betroffen waren, sahen sich in besonderem Maße mit den ökonomischen und sozialen Auswirkungen der Pandemie konfrontiert. Um einer vergleichbaren Situation in Zukunft angemessen entgegenwirken zu können, ist es wichtig diese Problematik auf sozialpolitischer Ebene anzugehen. Dies kann allerdings nur realisiert werden, wenn belastbare, qualitativ hochwertige Forschungsdaten zur Verfügung stehen, die Aufschluss über das Gesundheitsverhalten armutsbetroffener Menschen geben. Anknüpfend daran können politische Entscheidungen verlässlicher getroffen und marginalisierte Gruppen effektiver geschützt werden.

Neue, digitale Technologien spielen dabei eine wichtige Rolle, denn sie bieten vielfältige und innovative Möglichkeiten, gesundheitsbezogene Daten zu erheben, zu verarbeiten und zu analysieren. Darüber hinaus ermöglicht Digitalisierung einen nachhaltigen Umgang mit Daten, da digitale Daten einfach aufbewahrt und unkompliziert geteilt werden können. Neben diesen enormen Potenzialen sehen sich die gesundheits- und pflegebezogenen Wissenschaften weiterhin mit erheblichen Herausforderungen konfrontiert, bspw. hinsichtlich digitaler Kompetenzen, rechtlicher Unsicherheiten oder fehlender Standards. Das Verbundprojekt GesundFDM hat sich dieser Thematik angenommen und erarbeitet Lösungen für den sicheren und nachhaltigen Umgang mit Forschungsdaten in diesen Wissensgebieten.

Vor diesem Hintergrund wollen wir einen multiperspektivischen Austausch anstoßen und anhand eines World Cafés mit drei Thementischen, Stakeholder aus verschiedenen Bereichen in den Dialog bringen.

1. Datenschutz: Bei der Erhebung gesundheitsbezogener Forschungsdaten müssen besondere rechtliche und ethische Anforderungen berücksichtigt werden. Dies gilt umso mehr, wenn die Teilnehmenden marginalisierten Gruppen angehören. Dieser Thementisch setzt sich mit Möglichkeiten der Verbesserung der Datenschutzpraktiken in gesundheitsbezogenen wissenschaftlichen Studien, bspw. hinsichtlich informierter Einwilligungserklärungen auseinander.
2. Nachhaltigkeit: Forschungsdaten sind die zentrale Ressource für die Gewinnung wissenschaftlicher Erkenntnisse. Gut dokumentiert und aufbereitet, können sie überdies ressourcensparend wirken, indem sie bspw. von anderen Forschenden nachgenutzt werden. Aus einem kritischen Blickwinkel heraus soll dieser Thementisch erarbeiten, wie sinnvoll eine langfristige Speicherung und Verfügbarkeit von Forschungsdaten im Gesundheitsbereich ist.
3. Digitalisierung: Im Gesundheitswesen geht Digitalisierung mit spezifischen Vor- und Nachteilen einher. Sie bietet Chancen für eine Verbesserung der Gesundheitsversorgung, bspw. durch die elektronische Patientenakte (ePA), birgt jedoch auch Risiken und Grenzen, bspw. hinsichtlich des Datenschutzes und der Partizipation aller Bevölkerungsgruppen. Dieser Thementisch widmet sich daher den

Grenzen und Potenzialen der Digitalisierung von Gesundheitsdaten unter besonderer Berücksichtigung sozialer Ungleichheit.