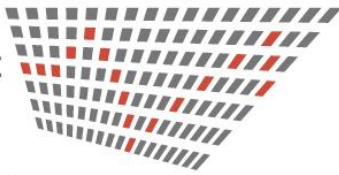


ehealth
summit
austria



himss Europe

In Kooperation mit



24. – 25. MAI 2016

Schloß Schönbrunn, Wien
Apothekertrakt und Orangerie

PREDICTIVE MODELING IN
HEALTHCARE –
**FROM PREDICTION
TO PREVENTION**

www.ehealthsummit.at

Präsentiert von

himss Europe



UNIT

Data Governance/Privacy/Security

25.5.2016

Dr. Gottfried Endel

Hauptverband der Österreichischen Sozialversicherungsträger

Präsentiert von

CONFLICT OF INTEREST

I WORK IN THE AUSTRIAN SOCIAL INSURANCE. SO MY POINT OF VIEW IS THE RESPONSIBILITY OF A

- SUSTAINABLE
- APPROPRIATE
- SAFE
- EFFICIENT/EFFECTIV
- ACCESIBLE AND
- ACCEPTABLE

HEALTH CARE SYSTEM FOR ALL CITICENS/INSURED PEOPLE.

CONFLICT OF INTEREST

THATS THE PERSPECTIVE OF A PAYER WITH RESPONSIBILITY AND
POLITICAL ACCOUNTABILITY

USUALLY I REFERE TO THE **AUSTRIAN** SYSTEM

AS I AM NOT A NATIVE ENGLISH SPEAKER, PLEASE FORGIVE
ERRORS IN GRAMMAR, SPELLING OR UNUSUAL WORDING

ALSO I DID NOT TRANSLATE ALL OLD SLIDES

Fragen

1. Ist es ethisch, vorhandene Daten NICHT für die Forschung zu verwenden?
2. Wie kann ich Daten Sektor übergreifend zusammenführen?
3. Wie ist die künftige Rechtslage im Kontext der Europäischen Datenschutz-Grundverordnung?
4. Wem gehören die Daten, wer entscheidet, was damit passieren darf oder soll?
5. Wie balanciere ich den potenziellen Nutzen und die Risiken, die sich aus den neuen Gegebenheiten ableiten?

Ethik

Definitionen:

“vorhandene Daten”

“verwenden”

“Forschung”

Sekundärnutzung von “Routine-Daten” → Datenschutzgesetz, Berufsrecht, KaKuG, weitere Personenbezogene oder anonyme Verwendung, Aggregationsgrad!

Freiheit der Forschung /Wissenschaft – akademische Freiheit //Auftragsforschung, Forschungsfinanzierung, gesellschaftliche Verantwortung

Es ist jedenfalls unethisch eine Studie mit Primärdatenerhebung und entsprechendem Kostenaufwand durchzuführen, wenn die Forschungsfrage aus “Routine-Daten” auch beantwortet werden kann.

Präsentiert von

“Sektor-übergreifende Daten”

Technisch gelöst – siehe zB DEXHELPP

Europäischen Datenschutz-Grundverordnung

Seit 27.4.2016

https://www.datenschutz-grundverordnung.eu/wp-content/uploads/2016/05/CELEX_32016R0679_DE_TXT.pdf

„Hinsichtlich der Verarbeitung personenbezogener Daten zur Erfüllung einer rechtlichen Verpflichtung oder zur Wahrnehmung einer Aufgabe, die im öffentlichen Interesse liegt oder in Ausübung öffentlicher Gewalt erfolgt, die dem Verantwortlichen übertragen wurde, sollten die Mitgliedstaaten die Möglichkeit haben, nationale Bestimmungen, mit denen die Anwendung der Vorschriften dieser Verordnung genauer festgelegt wird, beizubehalten oder einzuführen.“

„Die Grundsätze des Datenschutzes sollten daher nicht für anonyme Informationen gelten, d. h. für Informationen, die sich nicht auf eine identifizierte oder identifizierbare natürliche Person beziehen, oder personenbezogene Daten, die in einer Weise anonymisiert worden sind, dass die betroffene Person nicht oder nicht mehr identifiziert werden kann. Diese Verordnung betrifft somit nicht die Verarbeitung solcher anonymer Daten, auch für statistische oder für Forschungszwecke.“

Präsentiert von

Europäischen Datenschutz-Grundverordnung

(35) Zu den personenbezogenen Gesundheitsdaten sollten alle Daten zählen ...

„Dies erfordert insbesondere, dass die Speicherfrist für personenbezogene Daten auf das unbedingt erforderliche Mindestmaß beschränkt bleibt. Personenbezogene Daten sollten nur verarbeitet werden dürfen, wenn der Zweck der Verarbeitung nicht in zumutbarer Weise durch andere Mittel erreicht werden kann. „

(45) Erfolgt die Verarbeitung durch den Verantwortlichen aufgrund einer ihm obliegenden rechtlichen Verpflichtung oder ist die Verarbeitung zur Wahrnehmung einer Aufgabe im öffentlichen Interesse oder in Ausübung öffentlicher Gewalt erforderlich, muss hierfür eine Grundlage im Unionsrecht oder im Recht eines Mitgliedstaats bestehen.

(53) Besondere Kategorien personenbezogener Daten, die eines höheren Schutzes verdienen, sollten nur dann für gesundheitsbezogene Zwecke verarbeitet werden, wenn dies für das Erreichen dieser Zwecke im Interesse einzelner natürlicher Personen und der Gesellschaft insgesamt erforderlich ist, insbesondere im Zusammenhang mit der Verwaltung der Dienste und Systeme des Gesundheits- oder Sozialbereichs, einschließlich der Verarbeitung dieser Daten durch die Verwaltung und die zentralen nationalen Gesundheitsbehörden zwecks Qualitätskontrolle, Verwaltungsinformationen und der allgemeinen nationalen und lokalen Überwachung des Gesundheitssystems oder des Sozialsystems und zwecks Gewährleistung der Kontinuität der Gesundheits- und Sozialfürsorge und der grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung oder Sicherstellung und Überwachung der Gesundheit und Gesundheitswarnungen oder für im öffentlichen Interesse liegende Archivzwecke, zu wissenschaftlichen oder historischen Forschungszwecken oder statistischen Zwecken,

(54) Aus Gründen des öffentlichen Interesses in Bereichen der öffentlichen Gesundheit kann es notwendig sein, besondere Kategorien personenbezogener Daten auch ohne Einwilligung der betroffenen Person zu verarbeiten.

Bestimmungsrecht über Datenverwendung

Privater Kontext // öffentlicher Kontext

Öffentlicher Kontext – üblicherweise gesetzliche Grundlage
Aufgaben – im öffentlichen Interesse

Damit auch transparent für Patienten/Bürger

Privater Kontext – Was ist von der Vertragsbeziehung umfasst? Behandlungsvertrag!

Nutzen/Risiko Abwägung im öffentlichen Bereich

Schutz der Person – in Studien eine Aufgabe der Ethikkommissionen
Schutz des öffentlichen Interesses – Aufgabe der Forschungs- Förderung(-Regulierung),
systemische Aufgabe von Health in all policies

BETTER SAVE THAN SORRY

Diskussion

Forschung mit Routinedaten ist möglich und zulässig
Umgang mit Gemeingütern erfordert besondere Sorgfalt
Routinedaten im öffentlichen Bereich sind Gemeingüter

Open government data – Voraussetzung: kein Schadenspotential, keine eigene wirtschaftliche Nutzung

“Gesundheitssystemdaten” – Schadenspotential im Bereich Privacy und durch
“Wertschöpfung” in einem “öffentlichen Bereich”

Better Save than sorry