

Public Health Data Science - Von Daten und Solidarität zu Datensolidarität

Dr. Alexander Degelsegger-Márquez; Lorenz Dolanski-Aghamanoukjan BSc; DI (FH) Kathrin Trunner MSc

Gesundheit Österreich GmbH

Public Health ist seit den ersten Gehversuchen der Disziplin eine Datenwissenschaft. Seit Beginn der Arbeiten in diesem Feld ist auch die Verfügbarkeit der richtigen Daten in angemessener Qualität eine Herausforderung. Gerade Covid-19 hat gezeigt wie viel Luft nach oben es rund um die Gestaltung digital unterstützter Public Health-Dateninfrastrukturen in Österreich und anderswo gibt.

Mit dem Verordnungsvorschlag für einen Europäischen Gesundheitsdatenraum (European Health Data Space, EHDS) wird aktuell ein Gesetzgebungsvorhaben diskutiert, das europäische Gesundheitsdateninfrastrukturen sowohl im Bereich der Primär- als auch der Sekundärnutzung auf völlig neue Beine stellen würde. Nicht zuletzt im Public Health-Bereich würde der EHDS die Möglichkeiten der Nutzung von Gesundheitsdaten signifikant ausweiten.

Allerdings ist die Public Health-Community nicht nur Nutznießerin, sondern, ob des breiten Scope des EHDS, auch noch aus der Perspektive der Public Health Ethik gefragt: es geht darum die Frage zu beantworten, welche Arten der Gesundheitsdatennutzung im öffentlichen Interesse sind, und wo die gesellschaftlichen Kosten zu identifizieren und gegen den gesellschaftlichen Nutzen übersteigen abzuwägen.

Während die Verhandlungen zum Verordnungsentwurf für einen Europäischen Gesundheitsdatenraum voranschreiten, ist die Entwicklung von Methoden und Werkzeugen zur Bewertung des gesellschaftlichen Wertes von Gesundheitsdatennutzung erst am Anfang. Die Lancet und Financial Times Commission on Governing Health Futures 2030 fordert einen neuen, auf dem Konzept der Datensolidarität fußenden Zugang zur Erhebung und Verarbeitung von Gesundheitsdaten (Kickbusch et al. 2021). Im vorliegenden Beitrag werfen wir einen Blick auf den EHDS Verordnungsentwurf und diskutieren die Möglichkeiten und Herausforderungen aus Public Health-Sicht. Wir schließen mit Vorschlägen, wie eine auf Gemeinwohl und Solidarität hin optimierte Ausgestaltung des Gesundheitsdatenraumes aussehen könnte.