Artikel online veröffentlicht: 28.03.2023

Das Gesundheitsdatennutzungsgesetz – Potenzial für eine bessere Forschung und Gesundheitsversorgung

Autorinnen/Autoren

Jochen Schmitt[1, 2], Thomas Bierbaum[2], Max Geraedts[2, 3], Holger Gothe[4, 5, 6, 7], Martin Härter[2, 8, 9], Falk Hoffmann[2, 10], Peter Ihle[7, 11], Ursula Kramer[2, 12], Monika Klinkhammer-Schalke[2, 13], Silke Kuske[2, 14], Stefanie March[2, 15], Jens-Peter Reese[16], Olaf Schoffer[1, 2], Enno Swart[7, 17], Horst Christian Vollmar[2, 18], Felix Walther[1, 2, 19], Wolfgang Hoffmann[2, 20]

Institute

1 Zentrum für Evidenzbasierte Gesundheitsversorgung, Universitätsklinikum Carl Gustav Carus an der Technischen Universität Dresden, Dresden
2 Deutsches Netzwerk Versorgungsforschung, Berlin
3 Institut für Versorgungsforschung und Klinische Epidemiologie, Philipps-Universität Marburg, Marburg
4 Department für Public Health, Versorgungsforschung und Health Technology Assessment, UMIT, Hall in Tirol, Austria
5 Hochschule Hannover, Fakultät III, Abt. Information und Kommunikation (IK), Hannover
6 Lehrstuhl Gesundheitswissenschaften/Public Health, Medizinische Fakultät Carl Gustav Carus, TU Dresden, Dresden
7 Arbeitsgruppe Erhebung und Nutzung von Sekundärdaten (AGENS)
8 Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
9 Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ), Berlin
10 Department für Versorgungsforschung, Carl von Ossietzky Universität Oldenburg, Oldenburg
11 PMV forschungsgruppe, Medizinische Fakultät und Universitätsklinikum Köln, Universität zu Köln, Köln
12 sanawork Gesundheitskommunikation, Waldkirch
13 Tumorzentrum Regensburg, Zentrum für Qualitätssicherung und Versorgungsforschung, Universität Regensburg, Regensburg
14 Fliedner Fachhochschule Düsseldorf, Düsseldorf
15 Hochschule Magdeburg-Stendal, Fachbereich Soziale Arbeit, Gesundheit und Medien
16 Professur für Versorgungsforschung und Public Health Institut für Klinische Epidemiologie und Biometrie Julius-Maximilians-Universität Würzburg
17 Institut für Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung (ISMG), Medizinische Fakultät, Otto-von-Guericke Universität Magdeburg, Magdeburg
18 Abteilung für Allgemeinmedizin (AM RUB), Medizinische Fakultät, Ruhr-Universität Bochum, Bochum
19 Qualitäts- und Medizinisches Risikomanagement, Universitätsklinikum Carl Gustav Carus an der Technischen Universität Dresden, Dresden
20 Institut für Community Medicine, Universitätsmedizin Greifswald, Greifswald

Bibliografie

Gesundheitswesen 2023; 85: 215–222
DOI 10.1055/a-2050-0429
ISSN 0941-3790
© 2023. The Author(s).

This is an open access article published by Thieme under the terms of the Creative Commons Attribution-NonDerivative-NonCommercial-License, permitting copying and reproduction so long as the original work is given appropriate credit. Contents may not be used for commecial purposes, or adapted, remixed, transformed or built upon. (https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/)

Georg Thieme Verlag KG, Rüdigerstraße 14,
70469 Stuttgart, Germany

Korrespondenzadresse

Dr. Thomas Bierbaum
Geschäftsführer Deutsches Netzwerk Versorgungsforschung (DNVF) e.V.
Kuno-Fischer-Str. 8
14057 Berlin
Deutschland
tbierbaum@dnvf.de

Positionspapier des Deutschen Netzwerk Versorgungsforschung (DNVF) und der Arbeitsgruppe Erhebung und Nutzung von Sekundärdaten (AGENS)

Im Koalitionsvertrag der Ampel-Koalition wird für die laufende Legislaturperiode ein Gesundheitsdatennutzungsgesetz (GDNG) angekündigt. Dieses Gesetz soll „zu einer besseren wissenschaftlichen Nutzung in Einklang mit der DSGVO“ [1] führen. Bekanntermaßen steht unser Gesundheitssystem vor großen Herausforderungen (Demografie, Digitalisierung, Fachkräftemangel, Klimakrise, regionale Unterschiede, etc.) und ist jetzt schon das teuerste in Europa bei mittelmäßiger Leistung [2]. Diese Herausforderungen können effizienter und evidenzgeleitet bewältigt werden, wenn wie im geplanten GDNG angedacht, die Datenressourcen für die Evaluierung und Weiterentwicklung des Gesundheitssystems und der Gesundheitsversorgung optimal genutzt werden. In den folgenden Ausführungen werden aus Sicht von Versorgungsforscher*innen Voraussetzungen und Desiderata für eine optimale Ausgestaltung des Gesetzes formuliert. Das Papier wurde durch das Deutsche Netzwerk Versorgungsforschung (DNVF) und die Arbeitsgruppe Erhebung und Nutzung von Sekundärdaten (AGENS) der Deutschen Gesellschaft für Sozialmedizin und Prävention (DGSMP) und der Deutschen Gesellschaft für Epidemiologie (DGEpi) erstellt und wird von den unterzeichnenden Fachgesellschaften (s.u.) getragen. Das vorliegende Positionspapier und die hier aufgestellten Forderungen sind vor der Veröffentlichung und damit in Unkenntnis des Referentenentwurfs zum GDNG formuliert worden.

Ausgangslage

Versorgungsnahe Daten (VeDa) umfassen alle Daten, die relevant für die Versorgung sind. Dazu zählen neben Primär-, Register- und GKV-Routinedaten weitere Daten, die in der administrativen Bearbeitung von Institutionen entstehen und einer sekundären Nutzung im Rahmen der Forschung (Sekundärdaten) unterzogen werden können [3]. Die gegenwärtigen Rahmenbedingungen für die wissenschaftliche Nutzung von (VeDa) in Deutschland sind allerdings unbefriedigend. Eine konsequente wissenschaftliche Nutzung dieser Daten in der Versorgungsforschung würde ermöglichen, die Qualität, Sicherheit und Effizienz der Gesundheitsversorgung zu verbessern sowie geeignete Public-Health-Maßnahmen zu planen und umzusetzen. Erhebliche datenschutzrechtliche, regulatorische und organisatorische Hürden haben zur Folge, dass das Potenzial der Nutzung von VeDa bislang nur unzureichend ausgeschöpft werden kann. Dazu kommt eine fehlende Verlässlichkeit und Planbarkeit bei der Nutzung von Routinedaten und ihrer Verknüpfung mit anderen VeDa oder Forschungsdaten. Neben formalen datenschutzrechtlichen Hürden dominieren in Deutschland zurzeit bzgl. der Nutzung von Gesundheitsdaten für die wissenschaftliche Forschung theoretisch konzipierte Risiken des Datenschutzes, die ausschlaggebend für datenschutzrechtliche Entscheidungen sind. Die Chancen und der zu erwartende gesellschaftliche Nutzen der Forschung mit Routinedaten fehlen im Kontext datenschutzrechtlicher Abwägungen. Dieses Missverhältnis hat die Vorsitzende des Ethikrates, Prof. Dr. Alena Buyx, kürzlich als „unethisch“ bezeichnet [4]. Ebenso stehen Routinedaten erst mit einem großen Zeitverzug zur Verfügung, so dass bspw. Entscheidungen, wie die Schließung der Schulen während der Corona-Pandemie, nicht zeitnah in ihrer Wirkung bewertet werden können. Dies hat zur Folge, dass evidenzbasierte gesundheitspolitische Konsequenzen nicht rechtzeitig gezogen werden können [5].

Es liegt eine hohe Vielzahl von Regelungen, gerade bei multizentrischen Studien, vor. Die Forschenden sind mitunter mit bis zu 30 Ethikkommissionen und zehn oder mehr Datenschutzbeauftragten konfrontiert, die oft nicht einheitlichen gesetzlichen Regelungen folgen müssen und/oder die geltenden Regelungen unterschiedlich auslegen. Dies führt dazu, dass beispielsweise deutsche Kliniken oder auch Versorgungsforschende bei EU-Studien kaum noch vertreten sind und somit auch Patient*innen an innovativen Studien in Deutschland immer weniger teilnehmen können. Das kleinteilige (viele Genehmigungsstellen), heterogene (unterschiedliche Gesetze in den Ländern und unterschiedliche Auslegung; abweichende Genehmigungen zu identischen Anträgen durch unterschiedliche Behörden) und für Forschende kaum mehr durchschaubare System führt dazu, dass Deutschland in der Gesundheitsforschung weiter an Wettbewerbsfähigkeit verliert. Bei der Bewältigung der COVID-19 Pandemie haben wir vor allem von ausländischen Studien aus Israel und Großbritannien etc. profitiert. Dabei sind in Deutschland gut nutzbare Datenressourcen vorhanden, die es unbedingt zu erschließen und mit möglichst geringem zeitlichem Verzug datenschutzrechtlich und prozedural verfügbar zu machen gilt.

Datennutzen

VeDa bilden möglichst nahe die medizinische Routineversorgung zu einem vorher definierten Zweck ab (z. B. sind GKV-Routinedaten primär Abrechnungsdaten für die Krankenkassen) [6]. Die Erhebung von VeDa in Versorgungskontexten erlaubt z.B. die Untersuchung von Fragestellungen zur Patient*innensicherheit und Qualitätssicherung, zur Zugangs- und Versorgungsgerechtigkeit, zur Über-, Unter- und Fehlversorgung, zum Ressourcenbedarf, zum Outcome der Gesundheitsversorgung sowie auch zum Grad der Implementierung und zur Akzeptanz von Versorgungsangeboten und medizinischen Innovationen [7]. Grundvoraussetzung ist die Überprüfbarkeit der verwendeten Daten im Hinblick auf ihre Qualität, Vollständigkeit und Detailtiefe für die jeweilige Fragestellung. Eine hohe Repräsentativität der untersuchten Population ist dabei für wissenschaftlich fundierte Aussagen wesentlich [8]. VeDa können insbesondere im Hinblick auf die große Anzahl möglicher einzuschließender Fälle auch die Bewertung von Interventionseffekten unterstützen. Wo keine Randomisierung möglich ist, sind adäquate Studiendesigns (Kontrollgruppenbildung, Matching) zu fordern. Die Berücksichtigung möglichst aller bekannten Confounder ist in der statistischen Analyse entscheidend für die Aussagefähigkeit von VeDa, etwa für die Nutzenbewertung [8]. Hier kann ein großes Spektrum von Studienformen von einfachen deskriptiven Studien bis zu registerbasierten randomisierten klinischen Studien zum Einsatz kommen.

Hauptquellen von VeDa in Deutschland sind Abrechnungsdaten der gesetzlichen Krankenversicherungen (GKV-Routinedaten), Routine- und Qualitätssicherungsdaten der Deutschen Rentenversicherung (DRV) und Daten aus medizinischen Registern, insbesondere den in allen Bundesländern aufgebauten Krebsregistern nach

§65c SGB V. Behandlungsdaten aus Klinik- und Praxisinformationssystemen, z. B. Daten der Datenintegrationszentren (DIZ) der Medizininformatik-Initiative (MII), Daten der elektronischen Patient*innenakte (ePA), Daten aus Gesundheits-Apps und digitalen Gesundheitsanwendungen (DiGa) sowie aus anwendungsbegleitenden Datenerhebungen im Zuge der frühen Nutzenbewertung nach §35a SGB V kommen zukünftig dazu [9].

Die Evaluation und Weiterentwicklung der Gesundheitsversorgung und des Gesundheitssystems benötigt die Nutzung von VeDa auf Basis eines Konzeptes der Datensolidarität. Datensolidarität umfasst ein angemessenes Abwägen von Nutzen- und Schadenspotenzialen bei der regulatorischen Bewertung von Forschungsvorhaben und formuliert transparente Kriterien sowohl für Datenschutzrisiken, für Nutzenchancen als auch für die Einwilligung zur Datennutzung. Diese Kriterien müssen im GDNG verankert werden. Sie sind bei der Abwägung zur Bewilligung oder Ablehnung von der Zurverfügungstellung von Daten für Forschungsvorhaben, z.B. durch Krankenkassen, heranzuziehen und sollten für alle Beteiligten transparent und nachvollziehbar sein. Die Ergebnisse aller bewilligten Forschungsvorhaben sollten erfasst und transparent öffentlich zugänglich sein, z.B. in einer zentralen Datenbank („lernendes System").

Empfehlungen für das Gesundheitsdatennutzungsgesetz

Für das GDNG ist es notwendig, eine Infrastruktur zu schaffen, um die oben beschriebenen Datenressourcen sicher und transparent für eine evidenzbasierte Evaluierung und Weiterentwicklung des deutschen Gesundheitswesens nutzbar zu machen. Eine zentrale Rolle fällt dabei dem Forschungsdatenzentrum Gesundheit (FDZ Gesundheit) am Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) zu.

Das FDZ Gesundheit spielt, bezogen auf den Ausbau der sekundären Forschungsnutzung von Behandlungsdaten, in Deutschland eine entscheidende Rolle. Die Qualität, Patient*innensicherheit und Wirtschaftlichkeit der Gesundheitsversorgung evidenzgeleitet zu erhöhen, neue medizinische Anwendungen zu implementieren und zu evaluieren ist gesundheitspolitisch und ethisch dringend geboten [4]. Um dieses Ziel zu erreichen, muss das FDZ Gesundheit für Wissenschaftler*innen praktikable Lösungen vorsehen. Dazu wurden nachfolgende Empfehlungen für die konkrete Ausgestaltung des Gesundheitsdatennutzungsgesetzes formuliert.

Notwendige Datenqualität und Vollständigkeit

Die Verfügbarmachung möglichst aktueller Daten sowie die Möglichkeit, per personalisiertem Remotezugang pseudonymisierte Einzeldatensätze vom FDZ Gesundheit analysieren zu können, ist eine wichtige Voraussetzung, um den wissenschaftlichen Anforderungen der Versorgungsforschung mit Routinedaten zu entsprechen. Forscher*innen sollten nach Bewilligung von Nutzungsanträgen einen Remotezugang zu einem möglichst breiten und detaillierten Datensatz des FDZ Gesundheit erhalten. Ohne genaue Kenntnis des Datenkörpers bei Routinedatenanalysen – anders als etwa bei klinischen Studien – können nicht alle Analyseschritte abschließend geplant werden. Dabei ist die Verwendung von synthetischen oder „verrauschten" Daten, wie etwa auch die Anwendung von Differential-Privacy-Techniken oder verteiltem Rechnen für die Planung und Durchführung von Routinedatenanalysen, nach aktuellem Kenntnisstand nicht geeignet [10–13]. Bei Anwendung von Differential-Privacy, k-Anonymisierung oder anderen „Verrauschungstechniken" erhöht sich die statistische Unsicherheit der Ergebnisse der Analysen und systematische Verzerrungen werden wahrscheinlicher. Spezielle Patient*innengruppen, bspw. Menschen mit seltenen Erkrankungen, wären von diesen Problemen in besonderem Maße betroffen. Das Ziel der Bundesregierung, mittels des FDZ Gesundheit durch Nutzung der Daten zu Forschungszwecken die Gesundheitsversorgung der Patient*innen zu verbessern, kann nur auf der Basis unverrauschter Daten gewährleistet werden.

Für die Datennutzung im FDZ ist im Bereich der GKV die zentrale Zusammenführung der Daten aller Krankenkassen erforderlich. Damit sind hohe Anforderungen an die Datensicherheit verbunden. Datenanalysen mit den Standardmethoden der Versorgungsforschung sind in verteilten Datensätzen in der Regel nicht möglich. Ein wichtiges Beispiel sind Multilevel-Analysen, die bei der Auswertung der Daten von verschiedenen Krankenkassen in der Regel erforderlich sind. Die erforderliche Validität und Präzision der relevanten statistischen Parameter sind bei Auswertungen der FDZ-Daten von höchster Priorität. Fehlerhafte Schätzungen können zu Fehlschlüssen führen und damit für das Gesundheitssystem ungewünschte Konsequenzen nach sich ziehen. Dies gilt ebenso für Fragestellungen der Qualitätssicherung, der Patient*innensicherheit sforschung, der Arzneimittelsicherheit, des Versorgungsmonitorings zu seltenen Erkrankungen sowie zur Leitliniengerechtigkeit der Versorgung in spezifischen Patient*innengruppen. Die Einrichtung des FDZ Gesundheit ermöglicht die Forschung in diesen wichtigen Arbeitsfeldern. Für Auswertungen mit sehr geringen Fallzahlen bzw. Erkrankungen mit niedrigen Prävalenzen können bereits Widersprüche einzelner Patient*innen gegen die Datennutzung erhebliche Auswirkungen haben. Dieses Problem wird noch verstärkt, weil Charakteristika der Widersprechenden unbekannt sind und sich damit Selektionsrisiken ergeben. Die Möglichkeit von Widersprüchen birgt im Hinblick auf die Qualitätssicherung zudem ein gewisses Missbrauchsrisiko, beispielsweise bei seltenen schweren Komplikationen mit negativen Auswirkungen auf Qualitätsindikatoren bspw. einer Klinik. Hier könnte nicht ausgeschlossen werden, dass die betroffenen Patient*innen der Nutzung ihrer Krankenkassendaten widersprechen, um bspw. eine ihnen verbundene Abteilung oder Einrichtung zu schützen.

Forderung an das GDNG: Aus diesem Grund sollte die Übermittlung der GKV-Daten an das FDZ Gesundheit weiterhin ohne individuelle Widerspruchsmöglichkeit erfolgen, was auch in anderen FDZen von Sozialversicherungsträgern Anwendung findet [14].

Momentan können ausschließlich die Daten von GKV-Versicherten für Forschungszwecke nach § 303a ff. SGB V genutzt werden. Der Ausschluss der privat Versicherten stellt nach unserer Überzeugung ein Gerechtigkeitsproblem dar. Das selektive Fehlen der Daten der PKV-Versicherten kann auch je nach Fragestellung durch die berufsgruppenspezifische Kontrahierung von u.a. Freiberufler*innen,

Selbstständigen oder Beamt*innen zu einer Beeinträchtigung der Qualität der Forschungsergebnisse führen.

Forderung an das GDNG: Der Gesetzgeber sollte daher auch die perspektivische Einbeziehung von Versorgungsdaten der PKV in das FDZ Gesundheit vorsehen.

Datenlinkage als Kernnutzen

Das Linkage von GKV-Routinedaten mit anderen VeDa und/oder mit primären Forschungsdaten etwa aus Befragungen birgt sehr großes wissenschaftliches Potenzial zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung und die komplementäre Ergänzung notwendiger Informationen zwischen verschiedenen Datensätzen. Ein viel beachtetes Beispiel ist die Studie zur Wirksamkeit zertifizierter Zentren (WiZen), in der für elf Krebs-Entitäten nachgewiesen wurde, dass eine Behandlung in einem zertifizierten Zentrum deutliche Überlebensvorteile gegenüber der Behandlung in nicht zertifizierten Häusern bietet [15] und zudem die Machbarkeit eines Datenlinkage von GKV- und Krebsregisterdaten gezeigt wurde [16]. Ein weiteres Beispiel stellt die sog. Quasch-Studie dar, bei der unter anderem GKV- mit Daten der externen Qualitätssicherung verknüpft wurden. Diese Studie hat gezeigt, dass externe Qualitätssicherungsmaßnahmen mit einem geringeren Sterberisiko nach einem Schlaganfall verbunden sind. Der Effekt verstärkt sich, wenn in speziell qualifizierten Einrichtungen versorgt wird [17].

Linkage ist heute bewährte Praxis etwa in der NAKO-Gesundheitsstudie und bei großen Forschungsinitiativen wie beim Broad Consent der Medizininformatik-Initiative integraler Bestandteil [18]. Ein Linkage ermöglicht, Informationen bspw. zum Gesundheitsverhalten, zu Umweltexpositionen, zu patientenberichteten Outcomes und zu anderen je nach Fragestellung wichtigen Aspekten zu ergänzen, die in den GKV-Routinedaten nicht enthalten sind. Linkage ist i.d.R. notwendig, um Schlüsse bzgl. eines stärkeren Kausalzusammenhangs ziehen zu können [19]. Das Linkage der GKV-Daten mit anderen Datenquellen ermöglicht es, das volle Potenzial des FDZ Gesundheit für die wissenschaftliche Forschung zu heben. Wie die NAKO Gesundheitsstudie zeigt, ist die Akzeptanz der Bevölkerung gegenüber der Verknüpfung von GKV-Routinedaten mit Primärforschungsdaten groß. Ca. 95 % der befragten Teilnehmer*innen willigten in das Linkage der NAKO-Daten mit ihren individuellen Krankenkassendaten ein [20].

Grundsätzlich sollte das Linkage auf Basis einer informierten Einwilligung (informed consent) erfolgen. Im §303 a bis f SGB V der Rechtsgrundlage des FDZ Gesundheit sowie in der zugehörigen Datentransparenzverordnung gibt es keinen Hinweis auf ein konsentbasiertes Datenlinkage. Eine entsprechende Anpassung der Datentransparenzverordnung im Zuge des GDNG wird daher dringend empfohlen. Abhängig von der Studienfrage und den spezifischen Randbedingungen sollte das Linkage grundsätzlich sowohl beim Forschenden (nach Export der Daten durch das FDZ Gesundheit) oder im FDZ stattfinden können (mit Übermittlung der klinischen Primärdaten an das FDZ). Entsprechende Standards als Selbstverpflichtung der Forschung wurden hierzu bereits unter Mitarbeit des DNVF erarbeitet. [21]

Forderung an das GDNG: Für das konsent-basierte Datenlinkage sind im FDZ Gesundheit unter Berücksichtigung bestmöglicher Datensicherheit technische, organisatorische und rechtliche Rahmenbedingungen zu schaffen. Die vorliegende Einwilligung inkl. der Zustimmung zum Datenlinkage muss im GDNG als Grundlage für die Nutzung von Daten des FDZ Gesundheit anerkannt werden. Im GNDG sollte klargestellt werden, dass für das konsent-basierte Datenlinkage der § 75 SGB X nicht zur Anwendung kommt.

Datenlinkage mit Originalidentifikatoren

Grundsätzliches Ziel eines Datenlinkage ist, dass die Daten einer Person aus zwei Datenquellen fehlerfrei zusammengeführt werden. Diesem Grundsatz sind alle gewählten Prozesse unterzuordnen. Wenn beispielsweise das Linkage auf Basis von Kryptoelementen die korrekte Zusammenführung behindert oder erschwert, dann sind stattdessen Originalangaben zu verwenden. Gegebenenfalls sind beim Linkage auch Hilfsvariablen zu verwenden, die zwar nicht direkt als Schlüsselvariablen verwendet werden, jedoch eine Qualitätsprüfung des gewählten Linkageverfahrens ermöglichen. In vielen Fällen werden identifizierende Angaben für das Linkage benötigt. Dann muss eine Vertrauensstelle die datenschutzkonforme Verarbeitung der personenbezogenen Daten sichern.

Forderung an das GDNG: Das fehlerfreie personenbezogene Linkage von Gesundheitsdaten ist Grundvoraussetzung für die Validität der gelinkten Daten und darf nicht durch normative Vorgaben eingeschränkt werden.

Einwilligungsfreies Datenlinkage

In besonderen Fällen, wenn Nutzenpotenziale beträchtlich sind, das öffentliche Interesse an der Forschung oder Planung erheblich ist und die Einholung einer informierten Einwilligung der betroffenen Personen nicht umsetzbar oder zumutbar ist, sollte das Linkage komplementärer VeDa auch ohne Einwilligung ermöglicht werden. In diesem Fall sollte – unabhängig davon, ob die GKV-Daten vom FDZ Gesundheit oder von Krankenkassen direkt bezogen werden – ein Antrag nach §75 SGB X zur Übermittlung von Sozialdaten für die Forschung gestellt werden. Ein Beispiel bildet hier das Linkage von GKV-Daten mit Daten der Klinischen Krebsregister (KKR). Das vom Innovationsfonds geförderte Projekt WiZen zur Wirksamkeit der Versorgung in onkologischen Zentren zeigte, dass das Linkage von GKV-Daten mit Daten ausgewählter KKR anhand der pseudonymisierten Krankenversichertennummer (KVNR) realisiert werden kann [22].

Ein momentanes Hindernis für die grundsätzliche Ermöglichung eines Linkages bundesweiter KKR-Daten mit GKV-Daten ist die Uneinheitlichkeit der landesgesetzlichen Regelungen für die einzelnen Krebsregister. Hier ist dringend eine Harmonisierung notwendig, damit der große Datenschatz, der durch die Verbindung von GKV-Routinedaten und KKR-Daten entsteht, beispielsweise für die Ableitung von Leitlinienempfehlungen, genutzt werden kann und damit unmittelbar dazu beiträgt, dass die medizinische Versorgung von krebskranken Menschen in Deutschland verbessert wird.

Forderung an das GDNG: Das GDNG sollte eine Rechtsgrundlage für das Datenlinkage bereits erhobener oder verfügbarer Gesundheitsdaten und anderer versorgungsrelevanter Daten schaffen. Diese Linkagemöglichkeit sollte unabhängig davon bestehen, ob das Linkage bereits zum Zeitpunkt der Datenerhebung angedacht war und auch unabhängig davon, auf welcher Grundlage die

Nutzung der Daten erfolgt (beispielsweise konsent-basiert oder auf Basis einer Rechtsverordnung). Der Mehrwert eines Datenlinkage sollte nicht durch das Fehlen einer Nutzungsgrundlage verhindert werden, insbesondere dann, wenn Daten vorhanden sind, aber eine Zustimmung zum Datenlinkage nicht oder nur mit erheblichem Aufwand und dann nicht immer vollumfassend nachträglich eingeholt werden kann, beispielsweise durch Rekontaktierung von Proband*innen. Das GDNG als Rechtsgrundlage für das Datenlinkage von Gesundheitsdaten kann so Güte der Evidenz aus Studien der Versorgungsforschung entscheidend verbessern und weiter befördern.

Transparenter und geregelter Forschungszugang

Forschungsprojekte mit Linkage von sektorenübergreifenden GKV-Routinedaten können zurzeit nur mit aktiver Unterstützung der Krankenkassen durchgeführt werden. Viele Anfragen auf Nutzung von Forschungsdaten sind bei den größeren Krankenkassen zu beobachten. Diesen können die Krankenkassen häufig nicht entsprechen oder lehnen diese aufgrund eigener Priorisierung ab. Für Forschende führt diese Situation momentan zur fehlenden Planbarkeit und häufig auch zur fehlenden generellen Umsetzbarkeit von Projekten der Versorgungsforschung mit Datenlinkage. Kassenübergreifende Gremien zur Koordination der Forschungsanfragen sollten hier transparente Entscheidungsprozesse schaffen. So kann die in der momentanen Praxis implizierte Gefahr von Interessenkonflikten minimiert werden, die zu selektiver Berichterstattung und Publication Bias führen können. Krankenkassen und ihre wissenschaftlichen Institute sind mit ihrer vielfach hohen Expertise in der Versorgungs-, Qualitäts- und Patient*innensicherheitsforschung mit GKV-Routinedaten essentielle Partner bei der Planung und Umsetzung von Forschungsprojekten. Gerade deshalb sollte eine Transparenz geschaffen werden, wer was mit GKV-Routinedaten beforscht, etwa durch ein Verzeichnis der beim FDZ Gesundheit eingegangenen und bewilligten Nutzungsanträge. Weitere wirksame Maßnahmen wie prospektive Studienregistrierung sowie aus der klinischen Forschung bekannte Berichts- und Qualitätsstandards sollten für die Versorgungsforschung mit GKV-Routinedaten ebenfalls umgesetzt werden. Hier wurde bereits ein entsprechender Berichtsstandard vorgeschlagen [23].

Forderung an das GDNG: Eine Datenannahme- und Aufbereitungsstelle, eine Datentreuhänderstelle sowie ein multiperspektivisches Use & Access Board für die Forschungsinfrastruktur der Studiengruppe ist für größere prospektive Kohortenstudien und Register mit konsent-basiertem Datenlinkage vorzusehen. Nachdem das Forschungsvorhaben genehmigt ist und ein Ethikvotum vorliegt, sollte zeitnah die Lieferung der GKV-Routinedaten vom FDZ Gesundheit an die Forschungsinfrastruktur der Studiengruppe erfolgen. Diese setzt dann bezogen auf die Fragestellung das Datenlinkage um. Diese Vorgehensweise sollte bei der zukünftigen Verfügbarmachung der GKV-Routinedaten durch das FDZ Gesundheit im Zuge des GDNG entsprechend geregelt werden.

Rascher Zugang zu Datenressourcen

Die Datenlieferung von den Krankenkassen an das FDZ-Gesundheit erfolgt zurzeit im jährlichen Turnus. Zukünftig sollten Lieferungen an Forschungsprojekte in deutlich kürzeren Zeitabständen erfolgen. Während der COVID-19-Pandemie waren die GKV-Routinedaten für gesamtgesellschaftlich hochrelevante Fragestellungen eine ganz wesentliche, wenn nicht die einzige Datenbasis für die Evidenzbasierung von (getätigten) Entscheidungen. Dabei erwies es sich als nachteilig, dass GKV-Routinedaten in Deutschland im internationalen Vergleich sehr viel langsamer und unvollständiger oder nicht direkt verlinkbar verfügbar waren – z. B. im Impfdatenprojekt zur Risikoevaluation und Effektivität der COVID-19-Impfstoffe (RiCO) [24]. Folgeneinschätzungen von politischen Entscheidungen (z.B. Schulschließungen) wurden auch deshalb erst viel zu spät als schädlich belegt [25].

Ein Beispiel ist eine aktuelle Untersuchung zur Häufung von Autoimmunerkrankungen nach einer COVID-19-Infektion, an der durch Beteiligung zahlreicher Krankenkassen und des Robert Koch-Instituts Daten von über 39 Millionen GKV-Versicherten einbezogen werden konnten [26]. Die vom Bundesministerium für Gesundheit unterstützte Studie wurde im Januar 2023 auf einem Preprint-Server publiziert. Aufgrund des zeitlichen Verzugs zwischen Datenentstehung und Datennutzbarkeit für Forschungszwecke gehen Expositionsdaten nur aus dem ersten Pandemiejahr 2020 ein. Die Studie untersucht damit den Wildtyp und keine spätere Virus-Varianten – daraus resultiert eine zum Veröffentlichungszeitpunkt fragliche Übertragbarkeit des erhöhten Risikos für neue Autoimmunerkrankungen nach durchgemachter COVID-19-Erkrankung auf die aktuelle Situation. Aufgrund der fehlenden Verknüpfbarkeit von Informationen zur COVID-19-Impfung mit den GKV-Routinedaten können zentrale Fragen, etwa zum Effekt der Impfung als Modifikator einer post-COVID-19-Autoimmunerkrankung, nicht untersucht werden. Dieses Beispiel zeigt, dass dringend die GKV-Routinedaten für Zwecke des Forschungs- und Versorgungsmonitorings beschleunigt verfügbar und mit weiteren wichtigen Datenkörpern, wie hier zur Impfung vor Implementierung, verknüpft werden müssen.

Die technische Verlinkbarkeit sollte dabei aus gesetzgeberischer Perspektive, insbesondere bei neuen Datenerhebungen – und -strukturen (z.B. Register), immer mitbedacht werden. Sektorenbezogene beschleunigte Liefertermine an das FDZ Gesundheit sind notwendig, um auf zukünftige Pandemien und Krisen (Pandemic Preparedness) effizienter reagieren zu können. Dies würde gleichzeitig zur Sicherstellung einer internationalen Wettbewerbsfähigkeit der Versorgungsforschung und auch eine Möglichkeit für die Umsetzung des u.a. von der Regierungskommission geforderten Versorgungsmonitorings führen [27, 28]. Es wäre ohne weiteres möglich, GKV-Daten über stationäre Aufenthalte bereits wenige Tage nach Entlassdatum und Verordnungsdaten innerhalb eines Monats verfügbar zu machen. Eine schnellere Nutzbarmachung, der bisher quartalsmäßigen Abrechnung der ambulanten ärztlichen Daten über die Kassenärztlichen Vereinigungen (KV) an die Krankenkassen sollte gerade unter dem Gesichtspunkt der Pandemic Preparedness konzipiert und im GDNG angelegt werden.

Forderung an das GDNG: Ziel sollte es sein, eine Art „fast lane“ Verfahren zu implementieren, bei dem kritische Ereignisse tagesgenau berichtet werden, wie beispielsweise der Anstieg von Atemwegserkrankungen in der ambulanten Versorgung. Dadurch entsteht ein Frühwarnsystem, noch bevor es zu einer Häufung von stationären Aufnahmen kommt. Diese „fast lane“ sollte flexibel auf die jeweilige (heterogene) Gefährdungslage reagieren können. Das

GDNG sollte daher geeignete Maßnahmen zur Beschleunigung der Verfügbarmachung von GKV-Routinedaten im FDZ vorsehen.

Fachgerechte Nutzung gewährleisten

Momentan ist der Kreis der Forscher*innen mit ausgewiesener Expertise im Umgang mit GKV-Daten in Deutschland begrenzt. Diese Expertise kann nur durch gezielte Aus- und Fortbildungsaktivitäten und eigene praktische forschungsbezogene Anwendung erworben werden. Ebenso ist die Aufnahme entsprechender sekundärdatenbezogener Ausbildungsinhalte in einschlägige Studiengänge zu empfehlen. Die bestehenden Zugangsbarrieren verhindern den notwendigen Aufbau von Know-How und Nachwuchs.

Forderung an das GDNG: Um einerseits einen breiten wissenschaftlichen Zugang zu den Daten des FDZ Gesundheit zu ermöglichen und gleichzeitig eine hinreichend hohe Qualität der Forschungsarbeiten mit den Daten sicherzustellen, soll ein Zertifikat entwickelt werden, dessen Erwerb Voraussetzung für die Datennutzung wird. Eine mögliche Referenz bildet ein nach Arzneimittel- oder Medizinprodukterecht gestaltetes GCP (sog. Good Clinical Practice)-Zertifikat. Ein solches Zertifikat könnte durch das Deutsche Netzwerk Versorgungsforschung (DNVF) und die AGENS organisiert werden.

Schlanke Strukturen (leitende Ethikkommission)

Bei nationalen und multizentrischen Studien muss es ausreichen, wenn eine Ethikkommission nach Prüfung des Ethikantrags, unter der pflichtgemäßen Angabe eines Datenschützers/einer Datenschützerin, ihr Votum gegeben hat, z.B. durch die zuständige Kommission des oder der Erstantragsteller*in. Dies würde zu einer erheblichen Vereinfachung von großen Forschungsvorhaben bei gleichzeitig ausreichender Kontrolle ethischer und datenschutzrechtlicher Belange führen.

Internationale und vor allem europäische Anschlussfähigkeit (EHDS 1 und 2)

Im Rahmen des European Health Data Space (EHDS 1 und 2 (Sekundärdatennutzung)) sollten im Rahmen des GDNG sichere, datenschutzkonforme und nutzerfreundliche Infrastrukturen entwickelt werden, die eine Anschlussfähigkeit an den EHDS gewährleisten und der Versorgungsforschung ermöglichen, die oben beschriebenen Potenziale der Nutzung von VeDa auch im europäischen Kontext auszuschöpfen. Insbesondere in den Bereichen Datenschutz, Patient*inneneinwilligungen, Datenverknüpfbarkeit und Datennutzung gilt es, im europäischen Vergleich deutlich aufzuholen. Dabei ist zu empfehlen, auf bewährte Modelle (bspw. elektronische Patient*innenakte) und Strukturen aus der EU zurückzugreifen und in Deutschland bereits weit entwickelte Strukturen wie das Netzwerk Universitätsmedizin (NUM) mit den dort integrierten Datenintegrationszentren der Medizininformatik-Initiative (MII) konsequent umzusetzen.

Interessenkonflikt

Die Autorinnen/Autoren geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Literatur

[1] Mehr Fortschritt wagen, Koalitionsvertrag zwischen SPD, Bündnis 90/Die Grünen und FDP. 2021. S. 83. Im Internet: https://www.bundesregierung.de/resource/blob/974430/1990812/04221173eef9a6720059cc353d759a 2b/2021-12-10-koav2021-data.pdf?download=1. [Stand 06.02.2023]

[2] OECD. Health at a Glance 2021. Im Internet: https://doi.org/10.1787/ae3016b9-en [Stand 06.02.2023]

[3] Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) (2020). Rapid Report A19-43: Versorgungsnahe Daten zum Zwecke der Nutzenbewertung (Version 1.0). Im Internet: https://www.iqwig.de/de/projekte-ergebnisse/projekte/arzneimittelbewertung/2019/a19-43-wissenschaftliche-ausarbeitung-von-konzepten-zur-generierung-versorgungsnaher-daten-und-deren-auswertung-zum-zwecke-der-nutzenbewertung-von-arzneimitteln-nach-35a-sgb-v-rapid-report.11901.html [Stand 06.02.2023]

[4] Süddeutsche Zeitung vom 08.12.22. „Besserer Datenschutz ist eine moralische Pflicht". Interview mit A. Buyx.

[5] Frankfurter Allgemeine Zeitung vom 30.01.2023. Lauterbach: Fehlendes Wissen führte zu falscher Politik. Im Internet: https://www.faz.net/aktuell/politik/inland/lauterbach-raeumt-fehler-in-corona-politik-ein-18639843.html aufgerufen am 2.2.2023. [Stand 06.02.23]

[6] Veit C, Bierbaum T, Wesselmann S et al. Versorgungsnahe Daten für Versorgungsanalysen – Teil 3 des Manuals. Gesundheitswesen 2022. DOI:10.1055/a-1966-0104

[7] Klinkhammer-Schalke M, Kaiser T et al. Manual für Methoden und Nutzung versorgungsnaher Daten zur Wissensgenerierung. Gesundheitswesen 2020; 82 (8/9): 716–722. DOI:10.1055/a-1237-4011

[8] Hoffmann F, Kaiser T et al. Versorgungsnahe Daten zur Evaluation von Interventionseffekten: Teil 2 des Manuals. Gesundheitswesen 2021; 83: 470–478. DOI:10.1055/a-1484-7235

[9] Niemeyer A, Kluge S, Gurisch C et al. Positionspapier des Deutschen Netzwerk Versorgungsforschung (DNVF) zur anwendungsbegleitenden Datenerhebung nach Sozialgesetzbuch V. Gesundheitswesen 2021; 83 (4): 309–313. DOI:10.1055/a-1391-3908

[10] Ficek J, Wang W, Chen H et al. Differential privacy in health research: A scoping review. J Am Med Inform Assoc 2021; 28: 2269–2276. DOI:10.1093/jamia/ocab135

[11] Boenisch F. Differential Privacy: General Survey and Analysis of Practicability in the Context of Machine Learning. M. Sc. thesis, Freie Universität Berlin 2019

[12] Boenisch F. Privatsphäre und Maschinelles Lernen. Datenschutz und Datensicherheit - DuD 2021; 45: 448–452. DOI:10.1007/s11623-021-1469-3

[13] Hauer M E, Santos-Lozada A R. Differential Privacy in the 2020 Census Will Distort COVID-19 Rates. Socius 2021; 7: 2378023121994014. DOI:10.1177/2378023121994014

[14] Forschungsdatenzentrum der Rentenversicherung. Im Internet: https://www.eservice-drv.de/FdzPortalWeb/ [Stand 22.02.2023]

[15] Bobeth C, Rößler M, Bierbaum V et al. Methodik und Zuordnungserfolg eines Linkage von Daten klinischer Krebsregister mit Abrechnungsdaten gesetzlicher Krankenkassen. Das. Gesundheitswesen. 2022; 84: 1–8. DOI:10.1055/a-1984-0085.

[16] Rößler M, Schmitt J, Bobeth C et al. Is treatment in certified cancer centers related to better survival in patients with pancreatic cancer? Evidence from a large German cohort study. BMC Cancer 2022; 22 (1): 621. DOI:10.1186/s12885-022-09731-w

[17] Geraedts M, Ebbeler D, Timmesfeld N et al. Quality Assurance Measures and Mortality After Stroke – a Retrospective Cohort Study. Dtsch Arztebl Int 2021; 118: 857–63. DOI:10.3238/arztebl.m2021.0339

[18] Medizin Informatik Initiative. Mustertext zur Patienteneinwilligung. Im Internet: https://www.medizininformatik-initiative.de/de/mustertext-zur-patienteneinwilligung [Stand 27.02.2023]

[19] Müller-Waldeck R. Die Bradford-Hill-Kriterien Teil 1 und 2, ärztliches journal 2020, Im Internet: https://www.aerztliches-journal.de/fileadmin/user_upload/news/medizin/Studien_verstehen/13_Bradford_Hill_gesamt.pdf, [Stand 06.02.2023]

[20] Hoffmann W. Nutzung von Gesundheitsdaten in prospektiven Kohortenstudien. Eingeladener Vortrag auf dem BfDI Symposium „Forschung mit Gesundheitsdaten – Herausforderungen im Zeichen der DSGVO“, Kaiserin-Friedrich-Stiftung, Berlin, 3.11.2022

[21] March S, Andrich S, Drepper J et al. Gute Praxis Datenlinkage (GDP). Gesundheitswesen 2019; 81 (8/9): 636–650. DOI:10.1055/a-0962-9933

[22] Schoffer O, Rößler M, Bierbaum V et al. Ergebnisbericht Wirksamkeit der Versorgung in onkologischen Zentren. Innovationsfonds 2022. Im Internet: https://innovationsfonds.g-ba.de/downloads/beschluss-dokumente/268/2022-10-17_WiZen_Ergebnisbericht.pdf. [Stand 06.02.2023]

[23] Swart E, Bitzer M, Gothe H et al. STandardisierte BerichtsROutine für Sekundärdaten Analysen (STROSA) – ein konsentierter Berichtsstandard für Deutschland, Version 2. Gesundheitswesen 2016; 78: (Suppl 1): e145–e160. DOI:10.1055/s-0042-108647

[24] pmvforschungsgruppe, Risikoevaluation und Effektivität der COVID19-Impfstoffe RiCO, Im Internet: https://www.pmvforschungsgruppe.de/projekte/risikoevaluation-und-effektivitat-der-covid19-impfstoffe-rico.html. [Stand 06.02.2023]

[25] Kuger S, Haas W, Kalicki B et al. Die Kindertagesbetreuung während der COVID-19-Pandemie. Ergebnisse einer interdisziplinären Studie. Bielefeld 2022: wbv Publikation. 10.3278/9783763973279

[26] Tesch F, Ehm F, Vivirito A et al. Incident autoimmune diseases in association with a SARS-CoV-2 infection: A matched cohort study, medRxiv 2923. DOI:10.1101/2023.01.25.23285014

[27] Regierungskommission beschreibt ihre Vorschläge für eine große Krankenhausreform, ärtzeblatt.de 2021, Im Internet: https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/139811/Regierungskommission-beschreibt-ihre-Vorschlaege-fuer-eine-grosse-Krankenhausreform, [Stand 06.02.2023]

[28] Bundesministerium für Gesundheit. Regierungskommission legt Krankenhauskonzept vor – Lauterbach: Weniger Ökonomie, mehr Medizin. Im Internet: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/presse/pressemitteilungen/regierungskommission-legt-krankenhauskonzept-vor.html, [Stand 06.02.2023]

[29] Europäischer Raum für Gesundheitsdaten (EHDS), Im Internet: https://health.ec.europa.eu/ehealth-digital-health-and-care/european-health-data-space_de [Stand 28.02.2023]

Das Positionspapier „Das Gesundheitsdatennutzungsgesetz – Potenzial für eine bessere Forschung und Gesundheitsversorgung“ wird von folgenden ordentlichen institutionellen Mitgliedern des Deutschen Netzwerks Versorgungsforschung e. V. und von folgenden Nicht-Mitgliedern des Deutschen Netzwerks Versorgungsforschung e. V. getragen.

- Allgemeinmedizinisches Institut des Universitätsklinikums Erlangen
- aQua - Institut für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen GmbH
- Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren e.V.
- Arbeitsgemeinschaft leitende Krankenhaus Kardiologen e.V.
- Bayerisches Landesamt für Gesundheit und Lebensmittelsicherheit
- Berufsverband für Orthopädie und Unfallchirurgie e.V.
- Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V.
- Center for Health Care Research, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
- Centre for Health and Society
- Charité - Universitätsmedizin Berlin, Plattform - Charité Versorgungsforschung
- Deutsche Dermatologische Gesellschaft e.V.
- Deutsche Diabetes Gesellschaft e.V.
- Deutsche Gesellschaft für Allergologie und klinische Immunologie e.V.
- Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin e.V.
- Deutsche Gesellschaft für Anästhesiologie und Intensivmedizin e.V.
- Deutsche Gesellschaft für Arbeitsmedizin und Umweltmedizin e.V.
- Deutsche Gesellschaft für Chirurgie e.V.
- Deutsche Gesellschaft für Gesundheitsökonomie e.V.
- Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe e.V.
- Deutsche Gesellschaft für Hebammenwissenschaft e.V.
- Deutsche Gesellschaft für Kardiologie - Herz- und Kreislaufforschung e.V.
- Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e.V.
- Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie
- Deutsche Gesellschaft für Kinderchirurgie e. V.
- Deutsche Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie e.V.
- Deutsche Gesellschaft für Medizinische Psychologie e.V.
- Deutsche Gesellschaft für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie e.V.
- Deutsche Gesellschaft für Nephrologie e.V.
- Deutsche Gesellschaft für Neurochirurgie e.V.
- Deutsche Gesellschaft für Physiotherapiewissenschaft e.V.
- Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde e.V.
- Deutsche Gesellschaft für Psychosomatische Medizin und Ärztliche Psychotherapie e.V.
- Deutsche Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaften e.V.
- Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie e.V. DGRh
- Deutsche Gesellschaft für Senologie e.V.
- Deutsche Gesellschaft für Sozialmedizin und Prävention e.V.

- Deutsche Gesellschaft für Zahn-, Mund- und Kieferheilkunde e.V.
- Deutsche Krebsgesellschaft e.V.
- Deutsche Ophthalmologische Gesellschaft
- Deutsche Schlaganfall-Gesellschaft
- Deutsche Uro-Onkologen e.V.
- Deutsche Vereinigung für Sportwissenschaften e.V.
- Deutscher Verband für Gesundheitssport und Sporttherapie e.V.
- Deutsches Institut für Gefäßmedizinische Gesundheitsforschung gGmbH der Deutschen Gesellschaft für Gefäßchirurgie und Gefäßmedizin e.V.
- Fachgebiet Management im Gesundheitswesen der Technischen Universität Berlin
- Gesellschaft für Arzneimittelanwendungsforschung und Arzneimittelepidemiologie e.V.
- Gesellschaft für Phytotherapie (GPT) e.V.
- Gesellschaft für Qualitätsmanagement im Gesundheitswesen (GQMG)
- gevko GmbH
- IMVR - Institut für Medizinsoziologie, Versorgungsforschung und Rehabilitationswissenschaft der Humanwissenschaftlichen Fakultät und der Medizinischen Fakultät der Universität zu Köln (KöR)
- Institut für Allgemeinmedizin - Universitätsklinikum Jena
- Institut für Community Medicine, Abt. Versorgungsepidemiologie und Community Health (ICM-VC), Universitätsmedizin Greifswald
- Institut für Forschung in der Operativen Medizin (IFOM) der Universität Witten/Herdecke gGmbH
- Institut für Pflegewissenschaft und -praxis, Paracelsus Medizinische Privatuniversität
- Katholische Hochschule Freiburg - Institut für angewandte Forschung
- Krebsregister Rheinland-Pfalz gGmbH
- Landeszahnärztekammer Baden-Württemberg
- LVR-Institut für Versorgungsforschung (LVR-IVF)
- Medizinische Hochschule Brandenburg (MHB), Theodor Fontane
- MS-Register der DMSG, Bundesverband e.V. (MS Forschungs- und Projektentwicklungs-gGmbH)
- OptiMedis AG
- Rat für Sozial- und Wirtschaftsdaten (RatSWD)
- Sektion Versorgungsforschung und Rehabilitationsforschung, Universitätsklinikum Freiburg
- Universitäres Krebszentrum Leipzig
- Universität Potsdam - Professur für Rehabilitationsmedizin
- Universität Witten/Herdecke
- Verein für Socialpolitik e.V.
- WINHO - Wissenschaftliches Institut der Niedergelassenen Hämatologen und Onkologen GmbH
- Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in der Bundesrepublik Deutschland
- Zentrum für Bevölkerungsmedizin und Versorgungsforschung
- Zentrum für Evidenzbasierte Gesundheitsversorgung Universitätsklinikum Carl Gustav Carus an der TU Dresden
- Zentrum für Medizinische Versorgungsforschung Psychiatrische und Psychotherapeutische Klinik des Universitätsklinikums Erlangen
- Zentrum für Versorgungsforschung Köln