

Grußwort von Eva Luise Köhler zum Rare Disease Symposium 2020

Sehr geehrter Professor Kelber,
sehr geehrter Dr. Richstein,
sehr geehrte, liebe Frau Professor Grüters-Kieslich,
sehr geehrte Damen und Herren,

ich begrüße Sie herzlich zum fünften Rare Disease Symposium der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung und ich freue mich, einmal mehr auf voll besetzte Reihen zu blicken.

Als wir 2016 zum ersten Mal zu einem Rare Disease Symposium einluden war es eine Art „Testballon“ und wir waren unsicher, ob es uns gelingen würde, ausreichend Zuhörer_innen für unseren ja oft eher stiefkindlich behandelten Themenkomplex zu interessieren. Dass wir nun bereits Wochen vor der Veranstaltung ausgebucht waren, erfüllt uns und mit Stolz und Zuversicht.

Mit dem Thema „Digitalisierung“ scheinen wir einen Nerv getroffen zu haben – nicht nur, weil es uns in letzter Zeit immer häufiger begegnet, etwa auf Fachtagungen, als Leserin der Feuilletons oder als Mitglied der Gesetzlichen Krankenversicherung, denen dank des „Digitale-Versorgung-Gesetzes“, nun sogar Gesundheitsapps auf Kassenkosten verordnet werden können.

Nein, ich wage zu behaupten, dass wir auch deshalb einen Nerv getroffen haben, eben weil wir uns dem Thema aus dem speziellen Blickwinkel der „Seltene[n]“ nähern werden:

Im Rahmen dieser Veranstaltung wollen wir von vielen Seiten beleuchten was Digitalisierung konkret für Menschen mit Seltenen Erkrankungen und ihre Angehörigen sowie für die Tätigen im Gesundheitswesen bedeutet. Und wir wollen, auch mit Ihnen allen, diskutieren, was sie an Möglichkeiten, aber auch an Risiken birgt.

Dass dabei der Bundesdatenschutzbeauftragte Professor Ulrich Kelber den Auftakt macht und Dr. Gottfried Ludewig, der seitens des Bundesgesundheitsministeriums beauftragt wurde, die Digitalisierung koordiniert voranzutreiben, das letzte Wort erhält, kommt dabei nicht von ungefähr.

Lassen Sie uns einen Blick werfen auf Deutschland im Jahre 2020: 70 Millionen Mitglieder der Gesetzlichen Krankenversicherung tragen eine Gesundheitskarte mit Chip und viele auch ein Smartphone mit Health-Apps oder ein Armband, mit dem sie ihre Gesundheitsdaten tracken, bei sich. Wer einen Arzt oder ein Krankenhaus aufsuchen darf oder muss, spricht zunächst vornehmlich mit Menschen, die an Computerarbeitsplätzen sitzen, Fragen stellen und Antworten eintippen. Ähnlich sieht es bei Krankenkassen, Gesundheitsämtern und in den Institutionen der Selbstverwaltung aus.

Viele Prozesse unseres Gesundheitswesens laufen bereits mit digitaler Unterstützung ab, doch gleichzeitig gehören auf den Normalstationen Papierakten und systemübergreifend auch der postalisch versandte Arztbrief noch immer zum Alltag. Mehr als einmal erzählten mir Vertreter_innen von Selbsthilfeorganisationen, dass der erste Tipp, den sie neu diagnostizierten Betroffenen geben, ist, sich alle Befunde und Ergebnisse immer in Kopie geben zu lassen und fortan zu allen Arztterminen mitzuführen.

Eine Mutter sagte mir einmal: „Mein Sohn hatte bereits einen Leitz-Ordner voller Befunde als er noch Bauch war und der begleitet uns seither zu allen Terminen. Und manchmal stelle ich mir vor, wie wir in einigen Jahren vielleicht mit selbstfahrenden Autos oder Drohnen-Taxis von Spezialist zu Spezialist reisen werden — aber unser Leitz-Ordner, den haben wir dann immer noch dabei.“

Ich bin zuversichtlich, dass es anders kommen wird. Denn es leuchtet ein, dass sich durch die Digitalisierung in der Forschung, aber auch hinsichtlich der Versorgungsqualität insbesondere für chronisch kranke Patient_innen große Chancen ergeben. Beispielsweise wenn der behandelnde Arzt alle Patientendaten im Blick hat und so Mehrfachuntersuchungen und Fehldiagnosen vermieden werden können. Nicht umsonst sind dies die zentralen Pro-Argumente, die uns schon seit der Jahrtausendwende begleiten, als das Thema „Digitalisierung des Gesundheitswesens“ erstmals im Gewand der elektronischen Patientenakte in die breite Öffentlichkeit vordrang.

Auch wenn sich damals noch niemand vorstellen konnte, welche Rechenleistungen und welches Ausmaß der digitalen Rundum-Vernetzung die immer kleiner und leistungsfähiger werdenden Devices uns jetzt, fast zwanzig Jahre später, beschert haben würden, so sind es die noch immer die chronisch Kranken, die wohl am meisten von der digitalen Revolution, die wir alle gerade erleben, profitieren können.

Jene Patient_innen, die sich oft notgedrungen selber zu Expert_innen für ihre unheilbaren Leiden entwickeln, gehörten nicht selten zu den „Early Adopters“ digitaler Anwendungen, die Gesundheitsdaten automatisiert sammeln und auswerten oder an die regelmäßige Medikamenteneinnahme

erinnern. Und natürlich hoffen vor allem Menschen mit seltenen Gendefekten darauf, dass innovative diagnostische Verfahren ihnen vielleicht endlich zu einer Diagnose verhelfen werden.

Was aber geschieht mit all den sensiblen und wertvollen Daten, die dabei entstehen? Wer kann und darf sie nutzen und wofür? Wem macht man die schon heute zuhauf anfallenden Gesundheitsdaten zugänglich und warum, unter welchen Anwendungsszenarien? Und nicht zuletzt: Wie stellen wir dabei sicher, dass die Patient_innen und ihre Angehörigen auf Augenhöhe in diese wichtigen Entscheidungsprozesse eingebunden werden können?

Auch wenn die elektronische Patientenakte vielerorts noch immer Zukunftsmusik ist und es aktuell noch keine ausreichenden Schnittstellen gibt, mit denen die zuhauf anfallenden Gesundheitsdaten für Forschung oder Versorgung genutzt werden können, sitzen wir schon heute auf einem wahren „Datenschatz“.

Würde man Routinedaten, die schon heute, etwa bei Krankenkassen und Kassenärztlichen Vereinigungen, in Krankenhäusern und bei niedergelassenen Ärzten und im Rehabilitationsbereich anfallen, zielorientiert zusammenführen, könnten Wissenschaftler auf dieser Grundlage zu neuen Erkenntnissen gelangen. Insbesondere bei der Erforschung von Ursachen, Wirkungszusammenhängen und Therapiemöglichkeiten von Seltenen Erkrankungen, die oft noch kaum verstanden sind, könnten Patient_innen von einer zügigen Translation neuer datengetriebener Erkenntnisse enorm profitieren. Da die Fallzahlen oft gering sind und die Patient_innen in verschiedenen Einrichtungen betreut werden, kommt der Datenzusammenführung auf Basis einheitlicher Standards dabei eine besondere Bedeutung zu.

Durch einen solchen einheitlichen Datenpool entstünde darüber hinaus auch ein besserer Überblick über das Versorgungsgeschehen und dessen Qualität, von dem letztlich alle profitieren würden. Daher darf es nicht sein, dass die zwangsläufigen „Lasten“, wie ich die damit verbundenen einheitlichen Dokumentationspflichten einmal nennen möchte, allein bei behandelnden Ärztinnen und Pflegern, liegen werden.

Diesen Hinweis gestatten Sie mir bitte, wenn ich nun noch kurz auf ein Projekt im Rahmen der Medizininformatik-Initiative zu sprechen kommen will, deren Arbeit uns Professorin Thun, Dr. Schepers, Dr. Schickhardt und Prof. Boeker morgen näher vorstellen werden. Diese wichtige, seit 2016 vom BMBF geförderte Initiative arbeitet daran, Patientendaten, die während eines Klinikaufenthalts entstehen, bundesweit digital zu vernetzen. Erfreulicher Weise erhalten dabei die Seltenen Erkrankungen besondere Aufmerksamkeit. Im Rahmen des Teilprojektes „Collaboration on Rare Diseases“, kurz CORD, werden erstmals die Daten exemplarischer Fälle zusammengeführt und datenschutzkonform ausgewertet. Dieses Anwendungsszenario demonstriert, welche Möglichkeiten die Datenzusammenführung eröffnet, zeigt aber zugleich auch die Grenzen der Arbeit an den Zentren für Seltene Erkrankungen auf: Ohne eine spezifische und nachhaltige finanzielle Unterstützung für Ärztinnen und Dokumentare, die Diagnosen und oftmals umfangreiche Symptome in der entsprechenden Datenqualität dokumentieren, wird das Potenzial, das mit Projekten wie CORD verbunden ist, nicht ausgeschöpft werden können.

Ein lernendes, digital vernetztes Gesundheitssystem kann nur auf Basis einer soliden guten Datengrundlage entstehen. Ohne dieses Fundament aus

qualitativ guten Daten werden uns auch Big Data und Künstliche Intelligenz nicht weiterhelfen können, seltene Krankheiten besser zu verstehen.

Ohne Fundament baut man kein Haus. Und nicht nur wer schon einmal gebaut hat weiß, dass auch diese Arbeiten kalkuliert und bezahlt werden müssen.

Ein digital vernetztes Gesundheitssystem, in dem stets die richtige Person die richtige Information zur richtigen Zeit hat, klingt für Patient_innen mit Seltenen Erkrankungen, fast zu gut, um wahr zu sein. Doch es liegt an uns, diese Verheißungen der Medizin von Morgen Wirklichkeit werden zu lassen.

In diesem Sinne freue ich mich nun auf ein spannendes Symposium und einen angeregten Austausch mit unseren Referentinnen und Referenten, bei denen ich mich von Herzen für ihr Engagement bedanken möchte.

Mein Dank gilt darüber hinaus auch wieder der Familie Storz und ihrem wunderbaren Team hier vor Ort für ihre außergewöhnliche Gastfreundschaft.

Bedanken möchte ich mich auch bei unserem Hauptsponsor, der Pfizer Pharma GmbH und den übrigen Unterstützern für die finanzielle und ideelle Unterstützung dieser Veranstaltung.