Patvocates
PATIENT ENGAGEMENT IS IN OUR DNA

Eine Krebspatientenperspektive auf Datennutzung, Datenschutz und Datenaufsicht

15. MSD Gesundheitsforum am 15.10.2025

Jan Geissler
CEO, Patvocates

jan@patvocates.net

patvocates.net

Therapie und Versorgung, abgestimmt auf individuelle Biologie und Präferenzen, ist genau das, was Patienten wollen

Patvocates

Was Patienten wollen:

- Frühzeitige, fehlerfreie Diagnosestellung
- Die richtige Therapie und Versorgung für den richtigen Patient zur rechten Zeit
- Gut verträgliche, kurative Therapien für jeden Patient, der sie benötigt
- Über- und Untertherapie und ineffektive Behandlungen vermeiden
- Ein nachhaltiges Gesundheitssystem, das auch morgen noch Patienten versorgen kann

Neue therapeutische, diagnostische und prognostische Ansätze ermöglichen

- Verständnis der Biologie der Erkrankungen
- Verständnis der individuellen Eigenschaften jedes Patienten
- Verständnis individueller Patientenpräferenzen

Solide Evidenz
+
Zugang zu Studien, Diagnostik, Therapien



Gesundheitsdaten bleiben oft innerhalb realer, virtueller oder menschlichen Mauern

Forschungsdaten zu teilen ist nicht nur eine legale Frage des Datenschutzes, sondern des Patientenwillens

Patvocates

- Patienten haben nicht nur aus Eigeninteresse, sondern auch wegen Forschungswunsch an Studien teilgenommen
- Ist “Horten” und “Nicht-nutzen” von Daten für effektivere Forschung und Versorgung ethisch - und von Patient/inn/en gewünscht, die ihre Daten in Studien bereitgestellt haben?
- DSGVO/GDPR wird oft als billige Ausrede missbraucht, in Wahrheit ist es aber oft akademische Rivalität, Angst vor direkten Vergleichen zwischen Konkurrenzprodukten oder Kontrollverlust über die Interpretation





Orphanet Journal of Rare Diseases

RESEARCH Open Access

Share and protect our health data: an evidence based approach to rare disease patients’ perspectives on data sharing and data protection - quantitative survey and recommendations

frontiers | Frontiers in Pharmacology

Patients’ knowledge, preferences, and perspectives about data protection and data control: an exploratory survey

Courbier et al. Orphanet Journal of Rare Diseases (2019), https://doi.org/10.1186/s13023-019-1123-4
Lalova-Spinks et al, Front. Pharmacol (2024), https://doi.org/10.3389/fphar.2023.1280173

“Privacy by design” mittels DSGVO/GDPR ist eine Chance: (Gesundheits)daten für die Bürger

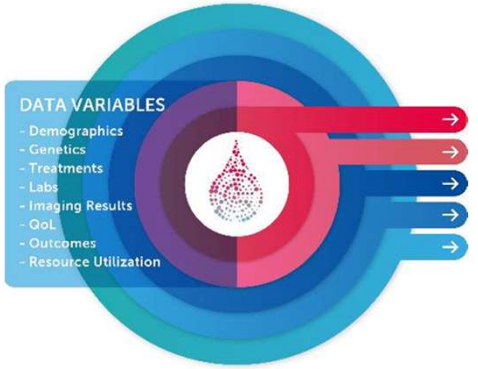
Patvocates

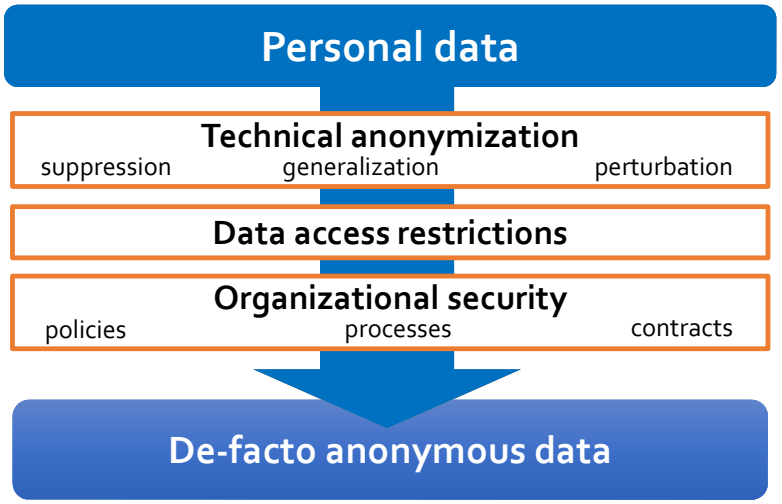
- **Ausdrückliche Einwilligung für Gesundheitsdaten:** klar definierter Zweck, welche Daten erhoben werden, wer sie erhebt und verarbeitet
- **Widerspruchsrecht:** ohne nachteilige Folgen (für Patientinnen und Patienten)
- **Recht auf Vergessenwerden:** Widerruf der Einwilligung, Löschung der Daten
- **Recht der Bürger auf Zugang und Datenübertragbarkeit:** Erhalt maschinenlesbarer Kopien aller ihrer personenbezogenen Daten (persönliche Daten, Einkaufsdaten, medizinische Daten, Bildungsdaten usw.)
- **Recht auf Berichtigung:** Korrektur unrichtiger Daten
- **Widerspruchsrecht: z**. B. gegen Direktmarketing



Es ist möglich mit DSGVO / GDPR: IMI HARMONY's De-Facto-Anonymisierung

- Die De-facto-Anonymisierung von IMI HARMONY gewährleistet DSGVO-kompatible Verwendung retrospektiver Daten innerhalb der HARMONY-Plattform für Forschung
- > 200.000 europäische Patientendatensätze/RWD-Fälle von akademischen Einrichtungen und Unternehmen wurden mit der Plattform geteilt und für Forschungsprojekte verwendet.
- Die Hämatologie-Patientengemeinschaft hat zum Pseudonymisierungs- und Ethikrahmen von HARMONY beigetragen.
- EU-Gerichtshof-Urteil vom 4. September 2025 (C-413/23 P) stärkt Pseudonymisierung ohne Re-Identifizierbarkeit





HARMONY

Die Perspektive auf Datennutzung ändert sich als Betroffener: Nahezu alle Patienten mit seltenen Erkrankungen würden ihre Daten für Forschung teile, fürchten aber Datenmissbrauch

Patvocates

Wenn Sie die Möglichkeit hätten, würden Sie Ihre bzw. die Gesundheitsdaten der Person, für die Sie sorgen, für folgende Zwecke zur Verfügung stellen?

Patienten mit seltenen Erkrankungen[1]



97%
Entwicklung neuer Behandlungen für Ihre Krankheit



97%
Verbesserung der Diagnose Ihrer oder einer vermuteten Krankheit



90%
Verbesserung der Forschung & Versorgung bei anderen Krankheiten



47%
Furcht vor Datennutzung außerhalb des ursprünglichen Kontexts

Allgemeine Bevölkerung[2]

37%
bereit, ihre Daten zur Entwicklung von Medikamenten und Behandlungen zu teilen

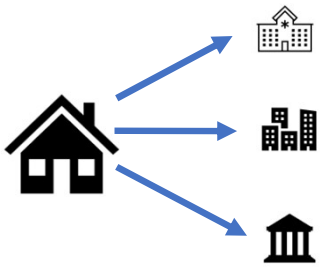
7%
Risiko, das Opfer von Diskriminierung zu werden

(1) Rare disease patients' perspectives on data sharing and data protection, Courbier et al. Orphanet Journal of Rare Diseases (2019)

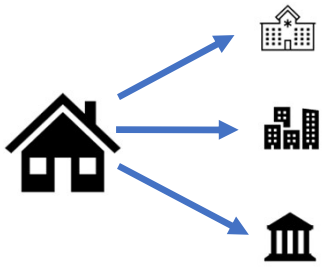
(2) Attitudes towards data sharing, you Gov. (2018)

Vertrauen und Patientenpartizipation in Datenaufsicht (Governance) sind essentielle Faktoren

Patvocates



“Wie wahrscheinlich ist es, dass Sie Ihre personenbezogenen Daten weitergeben?”



Datenaltruismus **ohne** Patientenpartizipation

NEUTRAL

Datenaltruismus **mit** Patientenbeteiligung

WAHRSCHEINLICH

Lalova-Spinks et al, Front. Pharmacol (2024), https://doi.org/10.3389/fphar.2023.1280173

Zusammenfassung

Patvocates

- Krebspatienten brauchen Sicherheit, aber auch Zugang zu innovativer Diagnostik und Therapie sowie Spitzenforschung in Deutschland
- Es gibt breite Zustimmung zur Nutzung der Daten für Forschungszwecke, solange zweckfremder Missbrauch ausgeschlossen ist.
- Die Diskussion um Datenschutz findet meist ohne Patienten statt
  - Verunsicherung bzgl DGSVO und deren Umsetzung – und oft billige Ausrede
  - Dialog oft auf theoretischer Ebene unter Juristen, Medizinern, Politikern und Industrie
  - Wenige der Annahmen über Datenschutzbedürfnisse sind mit **Patienten** (nicht Bürgern) validiert
- Patientenpartizipation ist zentral für Datenweitergabe und -nutzung

Jan Geissler, jan@Patvocates.net