
White Paper Record Linkage NFDI Community-Workshop

Webkonferenz | 13.12.2022

Sebastian C. Semler, TMF e. V.

Kapitel 6: Schlussfolgerungen und „Forderungen an Stakeholder“



- ▶ Unique Identifier
- ▶ Zentrale Genehmigungsbehörde / Rechtssicherheit
- ▶ Infrastruktur und Servicestruktur für Record Linkage mit zentralen Komponenten
- ▶ Einwilligungsfreies Forschen
- ▶ Kompetenzförderung und Verfahrenssicherheit bei Pseudonymisierung und Linkage
- ▶ Gesellschaftliche Akzeptanz

Kapitel 6: Schlussfolgerungen und „Forderungen an Stakeholder“



- ▶ Unique Identifier
 - ▶ KVNR
 - ▶ SVNR / RVNR
 - ▶ Steuer-ID (analog RegMoG) ?

- ▶ Infrastrukturbedarf: „Datenintegrationsstelle“ bzw. „Vertrauensstelle für Verwaltung bereichsspezifischer IDs“
 - ▶ ↔ „Dateninstitut“ in Gründung ? (aber bereichsfern!)

Kapitel 6: Schlussfolgerungen und „Forderungen an Stakeholder“



- ▶ Zentrale Genehmigungsbehörde / Rechtssicherheit
 - ▶ analog CNIL in F
- ▶ Kompetenzbündelung (analog §287a SGB V)
- ▶ Rechtssicherheit für Verantwortliche !

- ▶ Infrastruktur und Servicestruktur für Record Linkage mit zentralen Komponenten
 - ▶ „Datenintegrationsstelle“ bzw. „Vertrauensstelle für Verwaltung bereichsspezifischer IDs“
 - ▶ Einwilligungsmanagement
 - ▶ Datenübersicht
 - ▶ Datenbeantragung / Feasibility-Abfragen
 - ▶ Authentifizierung / Autorisierung
- ▶ RL essentieller Teil einer übergreifenden systematischen dezentral-föderierten Gesundheitsdateninfrastruktur!

Kapitel 6: Schlussfolgerungen und „Forderungen an Stakeholder“



- ▶ Einwilligungsfreies Forschen
 - ▶ Für definierte Bereiche der Forschung hinsichtlich
 - a) Nutzungszweck
 - b) Datenbestände (z.B. für bestimmte Register)
- ▶ Bundeseinheitlichkeit und Rechtssicherheit wichtig!
- ▶ Daher gesetzliche Regelungen verbunden mit eindeutigen Kriterien notwendig (Gesetzgebungskompetenz national nicht unproblematisch)

- ▶ Kompetenzförderung und Verfahrenssicherheit bei Pseudonymisierung und Linkage
 - ▶ Unabhängig von einer etwaigen Einführung eindeutiger Identifikatoren braucht es retrospektiv immer ein probabilistisches RL mit Quasi-Identifikatoren
- ▶ Förderung von Kompetenz und Tooling in diesem Bereich daher wichtig!
- ▶ Ebenso zu Pseudonymisierungsverfahren

Kapitel 6: Schlussfolgerungen und „Forderungen an Stakeholder“



- ▶ Gesellschaftliche Akzeptanz
- ▶ Politische Missverständnisse vermeiden !!!
- ▶ Aufgabe der Wissenschaft: Nutzung und Bedarf gesellschaftlich relevant darstellen

Kapitel 6: Schlussfolgerungen und „Forderungen an Stakeholder“



MERKE:

- ▶ EHDS und dezentral-föderierte Gesundheitsdateninfrastruktur nicht möglich ohne

a) Linkage

b) Einwilligungserleichterung / partiell einwilligungsfreies Forschen (bei verlässlicher Rechtssicherheit)

Weitere Informationen unter www.tmf-ev.de

Kontakt

Geschäftsstelle TMF e.V.
Charlottenstraße 42/Dorotheenstraße
10117 Berlin

+49 (30) 22 00 24 70
info@tmf-ev.de
www.tmf-ev.de | [@TMF_eV](https://www.instagram.com/TMF_eV)