

Gesundheitsdaten von A bis Z: Fachgedöns

#DSLde

Update Dezember 2025

Fachbegriffe verständlich erklärt – für alle

Die Digitalisierung im Gesundheitswesen hat beträchtlich an Tempo zugelegt – und damit auch die Flut von Fachbegriffen. Gesundheits- und Digitalbegrifflichkeiten navigieren zu können ist essenziell, wenn Patient:innen, Bürger:innen und Fachleute gemeinsam über Daten, Sicherheit und Nutzen sprechen wollen. Genau hier setzt das DSL DE Fachgedöns an: **Begriffe verständlich machen, einordnen helfen und Mut machen, Fragen zu stellen.** Denn Begriffe wie „Data Governance", „Datensolidarität" oder „Health Data Labeling" sind keine trockenen Buzzwords – **Sie beeinflussen, wie wir Gesundheit, Versorgung und Selbstbestimmung heute gestalten – und man kann sie verstehen.**



Das DSL DE Fachgedöns basiert auf dem Glossar von Data Saves Lives Europa und wurde von uns weiterentwickelt. Es greift auf Inhalte aus internationalen Quellen wie der WHO, der OECD, der EU-Kommission, dem Bundesgesundheitsministerium sowie auf bestehende Glossare, Programme und internationale Normen zurück. Die Begriffe werden regelmäßig geprüft, überarbeitet und ergänzt. Unser Anspruch ist dabei klar: **Verständlichkeit, Transparenz und Aktualität – auf Augenhöhe.** **Data Saves Lives Deutschland** ist eine gemeinnützige, patient:innengetragene Initiative. Wir informieren **unabhängig, neutral und kostenfrei** über Gesundheitsdaten und Digitalisierung. Das Projekt wird vom **Bosch Health Campus** gefördert. **Patient:innen sind von Anfang an eng eingebunden.** Danke an alle, die mitgedacht haben.

Herzlich, Birgit Bauer und das Team von DSL DE

Inhaltsverzeichnis

A Aggregierte Daten 12
Algorithmus 13
Anonymisierte Daten 14
Anonymisierung 15
Arzneimittel 16
Authentifizierung 17
B Bias 18
Big Data 19
Blockchain 20
C Cloud Computing 21
D Data Sharing/Datenaustausch 22
Data Steward 23

Inhaltsverzeichnis

Datenbank ... 24
Daten-Governance ... 25
Datenkompetenz ... 26
Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) ... 27
Datenschutzverantwortliche*r ... 28
Datenschutzverletzung ... 29
Datensicherheit ... 30
Datensolidarität ... 31
Datensubjekt ... 32
Datenverarbeiter*in ... 33
Datenverknüpfung ... 34
Deep Learning ... 35

Inhaltsverzeichnis

Digitale Gesundheitsanwendungen (DiGA) 36
Digitale Gesundheitskompetenz 37
Digitaler Zwilling (Digital Twin) 38
Digital-Gesetz (DigiG) 39
Digitalisierung und Digitisierung 40
E
Edge Computing 41
Elektronische Gesundheitskarte (eGK) 42
Elektronische Patientenakte (ePA) 43
Entidentifizierung/De-Identifikation 44
Entpersonalisierte Daten 45
Erklärbare KI (Explainable AI) 46
Europäischer Gesundheitsdatenraum (EHDS) 47

Inhaltsverzeichnis

F FAIRe Daten ... 48
Föderiertes Lernen (Federated Learning) ... 49
G Geheimhaltung ... 50
Generative AI (Generative künstliche Intelligenz) ... 51
Generative AI im Gesundheitswesen ... 52–53
Genomsequenzierung ... 54–55
Gesundheits-App ... 56
Gesundheitsdaten ... 57–58
Gesundheitsdatennutzungsgesetz (GDNG) ... 59
Gesundheitskompetenz ... 60
H Health Data Quality Labeling ... 61
I Identifizierbare Daten ... 62

Inhaltsverzeichnis

Indirekte Pflege 63–64
Interoperabilität 65
Interoperabilitätsstandard 66
K Kennung 67
Klinische Studie 68
Klinisches Audit 69
Konkludente Zustimmung 70
Künstliche Intelligenz (KI) 71
M Maschinelles Lernen (Machine Learning) 72
Medical Gaslighting 73
Medizinprodukte 74
Meta Data Catalogue 75

Inhaltsverzeichnis

Mobile Health (mHealth) 76
N
NFC-Chip (= Near Field Communication) 77
NLP (Natural Language Processing) 78
Netzsicherheit / Cybersicherheit 79
O
Öffentliches Interesse 80
Opt-in 81
Opt-out 81
P
Patientendaten 82
Patientenportal 83
Personalisierte Medizin 84
Personenbezogene Daten 85
Persönliche Daten 86

Inhaltsverzeichnis

Pflegende*r ... 87
Primäre Gesundheitsdaten ... 88
Primärversorgung ... 89
PRO – Patient Reported Outcome ... 90
PROMs – Patient Reported Outcome Measurements ... 91
Proband*in/Studienteilnehmer*in ... 92
Prüfpfad oder Prüfprotokoll ... 93
Pseudonym ... 94
Pseudonymisierte Daten ... 94

R
RWD – Real World Data ... 95
RWE – Real World Evidence ... 96

S
Sekundäre Gesundheitsdaten ... 97

Inhaltsverzeichnis

Sekundärversorgung 98
Sensible persönliche Daten 99
Synthetische Daten 100
Synthetische Vergleichsgruppe 101
T Telemedizin 102
V Verknüpfung 103
Verschlüsselung 104
Z Zugriffskontrolle 105



Aggregierte Daten:

Aggregierte Daten entstehen, wenn **Informationen von mehreren Personen zusammengefasst werden**, um allgemeine Trends oder Durchschnittswerte zu ermitteln. Diese Daten geben Einblicke in das Verhalten oder den Gesundheitszustand einer Gruppe, ohne dass einzelne Personen darüber identifizierbar sind. Solche Daten sind nützlich, um Erkenntnisse über Krankheitsverläufe oder die Wirksamkeit von Behandlungen zu gewinnen, ohne die Privatsphäre der Einzelnen zu gefährden.

Algorithmus:



Ein Algorithmus ist eine **festgelegte Abfolge von Schritten, die ein Computer zur Lösung eines Problems ausführt.** Dabei folgen Algorithmen einer präzisen Logik und können auf vielfältige Weise angewendet werden – sei es zur Berechnung, Sortierung oder Erkennung von Mustern in Daten. Ein Beispiel aus dem Alltag ist der Algorithmus, der in sozialen Medien die Reihenfolge der angezeigten Beiträge bestimmt oder in der Medizin für die Auswertung von Röntgenbildern eingesetzt wird.



Anonymisierte Daten:

Anonymisierte Daten sind **Informationen, die durch Veränderung so bearbeitet wurden, dass keine Rückschlüsse mehr auf die jeweilige Person möglich sind,** deren Daten ursprünglich erfasst wurden. Durch Anonymisierung werden z. B. Namen und Adressen entfernt oder durch Codes ersetzt, sodass die Person hinter den Daten nicht mehr identifiziert werden kann. Diese Daten sind wichtig für die Forschung, da sie sichere Analysen ermöglichen, ohne den Schutz der Betroffenen zu verletzen.

Anonymisierung:

Anonymisierung ist der Prozess, bei dem **personenbezogene Daten so verändert werden, dass eine Rückverfolgung zur identifizierbaren Person ausgeschlossen ist.** Diese Technik wird eingesetzt, um die Privatsphäre zu schützen und dennoch die Daten für statistische oder wissenschaftliche Zwecke nutzen zu können. Beispiel: Bei einer anonymisierten Patientenbefragung werden sämtliche persönlichen Informationen entfernt oder verschlüsselt, sodass keine Identifizierung möglich ist.



Arzneimittel:

Arzneimittel, wie Tabletten, Cremes, Säfte oder Injektionen, dienen der **Heilung, Linderung oder Vorbeugung gegen Krankheiten.** Sie wirken im Körper, indem sie pharmakologische, immunologische oder metabolische Prozesse beeinflussen. Anders als Medizinprodukte, die physikalisch wirken (z. B. Verbandsmaterial oder Infusionsnadeln), greifen Arzneimittel direkt in die biologischen Vorgänge des Körpers ein. In Deutschland wird die Zulassung und Überwachung von Arzneimitteln vom Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) übernommen, das für Sicherheit und Wirksamkeit der Präparate sorgt.

Authentifizierung:

Authentifizierung ist ein Verfahren, um sicherzustellen, dass die Person oder das Gerät, das Zugriff auf ein System fordert, tatsächlich berechtigt ist. Ein verbreitetes Beispiel ist der Login auf dem Smartphone, der durch Fingerabdruck- oder Gesichtserkennung gesichert wird. Hierbei überprüft das Gerät, ob die erfassten biometrischen Daten mit den gespeicherten Informationen übereinstimmen, bevor der Zugriff gewährt wird. **Authentifizierung schützt vor unbefugtem Zugriff auf persönliche Daten und Anwendungen.**



Bias:

Bias (ausgesprochen: „Beis“) bedeutet eine **Verzerrung oder Ungleichbehandlung in Daten oder Entscheidungen.** Das kann passieren, wenn ein Computerprogramm oder eine Studie nicht alle Menschen gleich berücksichtigt.

Beispiel: Wenn ein KI-System nur mit Daten von Männern trainiert wird, kann es bei Frauen schlechtere Ergebnisse liefern.

Im Gesundheitswesen ist es wichtig, solche Verzerrungen zu **erkennen und zu vermeiden** – damit Technik allen Menschen gerecht wird.

Big Data:

Big Data bezeichnet die **Analyse und Verarbeitung von sehr großen und komplexen Datenmengen**, die mit herkömmlichen Methoden schwer zu bewältigen sind. Im Gesundheitswesen werden beispielsweise umfangreiche Patientendaten aus Umfragen oder sogenannte Patient-Reported-Outcome-(PRO)-Fragebögen ausgewertet, um wichtige Erkenntnisse über Behandlungsqualität und -methoden zu gewinnen. Diese Analysen helfen dabei, Muster zu erkennen, die Effektivität von Therapien zu verbessern und die Patientenversorgung insgesamt zu optimieren.

Big Data ermöglicht es, individualisierte Behandlungsansätze zu entwickeln und besser auf die Bedürfnisse der Patient*innen einzugehen.

Blockchain:

Eine Blockchain ist eine sichere Art, Informationen zu speichern. Sie funktioniert wie ein digitales Notizbuch, in dem jede neue Information, wie z. B. Untersuchungsergebnisse, in einem Block gespeichert wird. Diese Blöcke sind miteinander verbunden und bilden eine Kette. **Da die Blockchain dezentral ist, hat niemand allein die Kontrolle über die Daten, was den Datenschutz verbessert. Die Informationen sind verschlüsselt und auf vielen Computern gespeichert, sodass sie nicht verändert werden können.** Sowohl Ärztinnen und Ärzte als auch Patient*innen haben sicheren Zugriff auf die Daten, die so transparent und unveränderlich sind.

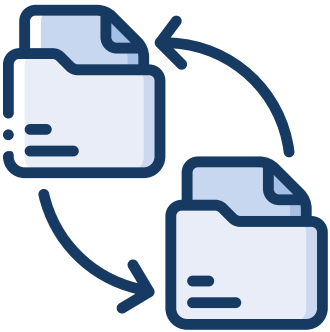


Cloud Computing:

Cloud Computing bezeichnet die **Speicherung, Verarbeitung und Nutzung von Daten auf externen Servern, die über das Internet erreichbar sind.** Anstatt Daten lokal auf dem eigenen Computer oder in einer eigenen Datenbank zu speichern, können Nutzer diese in der „Cloud" ablegen. Dies ermöglicht den Zugriff auf Daten und Anwendungen von verschiedenen Geräten aus, egal wo man sich befindet. Cloud-Dienste bieten oft zusätzliche Vorteile wie Flexibilität, Skalierbarkeit und kosteneffiziente Nutzung von Ressourcen, was besonders im Gesundheitswesen für die Verwaltung von Patientendaten oder den Austausch von Informationen zwischen Fachleuten nützlich ist.



Data Sharing / Datenaustausch:



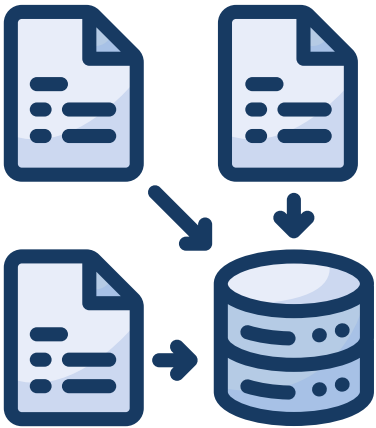
Datenaustausch bezeichnet die Offenlegung von Daten zwischen verschiedenen Organisationen oder innerhalb einer Organisation. Dies kann den Austausch von Patientendaten zwischen Arztpraxen oder Kliniken umfassen oder die gemeinsame Nutzung von Daten zwischen verschiedenen Abteilungen innerhalb einer Einrichtung. Ziel ist es, die **Zusammenarbeit zu fördern und den Informationsfluss zu verbessern, um die Gesundheitsversorgung zu optimieren.**

Data Steward:

Ein Data Steward ist eine **Person, die darauf achtet, dass Daten richtig, vollständig und sicher verwaltet werden.**
Im Gesundheitswesen sorgt sie dafür, dass Gesundheitsdaten korrekt anonymisiert, aktuell und nachvollziehbar sind.
Sie oder er kennt die Herkunft der Daten, prüft ihre Qualität und achtet darauf, dass sie gemäß den FAIR-Prinzipienbehandelt werden.
Kurz gesagt: **Data Stewards sind die Hüter*innen der Datenqualität.**

Datenbank:

Eine Datenbank ist ein **strukturiertes System zur Speicherung von Daten auf einem Computer.** Sie ermöglicht eine einfache Abfrage und Analyse von Informationen, wodurch die Suche und Verarbeitung von Daten effizienter wird. Datenbanken sind in der Regel für spezifische Anwendungen, wie z. B. die Verwaltung von Patientendaten, konzipiert.



Daten-Governance:

Daten-Governance beschreibt, wie mit Daten verantwortungsvoll umgegangen wird. Es geht um klare Regeln, Zuständigkeiten und Qualitätsstandards, damit Gesundheitsdaten sicher, korrekt und fair-genutzt werden.

Dazu gehört zum Beispiel, wer auf welche Daten zugreifen darf, wie diese geschützt werden und wie sie aufbewahrt werden. **Ziel ist es, Vertrauen zu schaffen und sicherzustellen, dass Daten dem Wohl der Patient*innen dienen.**

Datenkompetenz:

Datenkompetenz bedeutet, **Daten verstehen und verantwortungsvoll nutzen zu können.**
Menschen mit hoher Datenkompetenz wissen zum Beispiel, welche Gesundheits-Apps vertrauenswürdig sind oder was mit ihren Daten passiert, wenn sie eine Einwilligung geben. Datenkompetenz hilft Patient*innen, bewusste Entscheidungen zu treffen – etwa darüber, ob und wie sie Gesundheitsdaten teilen möchten. Sie stärkt Eigenverantwortung und schützt vor Missverständnissen.

Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO):

Die Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) ist eine umfassende Verordnung der Europäischen Union, die den Datenschutz regelt. Sie betrifft die Verarbeitung personenbezogener Daten durch Unternehmen, Organisationen und öffentliche Stellen innerhalb der EU.

Ziele der DSGVO:

- **Stärkung und Vereinheitlichung** des Rechts auf Datenschutz für alle Personen innerhalb der EU.
- **Schaffung eines einheitlichen Datenschutzniveaus** in allen EU-Mitgliedstaaten.
- **Gewährleistung des freien Datenverkehrs** innerhalb des Europäischen Binnenmarktes.



Datenschutzverantwortliche*r:

Der oder die Datenschutzverantwortliche ist die Person oder Organisation, die festlegt, wofür und wie personenbezogene Daten verarbeitet werden. Es liegt **in der Verantwortung** dieser Person sicherzustellen, **dass alle Datenverarbeitungen auf einer rechtlichen Grundlage basieren** und den Datenschutzbestimmungen entsprechen.



Datenschutzverletzung:

Eine Datenschutzverletzung liegt vor, **wenn die Vorschriften der Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) verletzt werden.** Dazu zählen illegale Offenlegungen oder der Missbrauch personenbezogener Daten, die zu einem unangemessenen Eingriff in die Privatsphäre von Personen führen können.

Beispiele sind der Diebstahl von Daten oder das unbefugte Zugreifen auf persönliche Informationen.

Datensicherheit:

Datensicherheit bezieht sich auf Maßnahmen, die getroffen werden, **um Daten und Informationssysteme** vor unbefugtem Zugriff, Missbrauch, Offenlegung, Unterbrechung, Veränderung oder Löschung **zu schützen.** Dies ist besonders wichtig im Gesundheitswesen, wo vertrauliche Patientendaten gespeichert werden.



Datensolidarität:

Datensolidarität bedeutet, **Gesundheitsdaten zum Wohl aller zu teilen**, wenn dies sicher und verantwortungsvoll geschieht. Die Idee dahinter: Wenn viele Menschen ihre Daten – zum Beispiel anonymisiert – für Forschung oder Gesundheitsprojekte bereitstellen, **können daraus Erkenntnisse entstehen, die allen zugutekommen.** Datensolidarität heißt nicht, dass man Daten unkontrolliert freigibt, sondern dass man bewusst und informiert entscheidet, anderen durch die eigene Datenspende zu helfen. Sie verbindet Datenschutz mit gesellschaftlichem Nutzen.

Datensubjekt:

Ein Datensubjekt ist eine **bekannte oder identifizierbare Person,** deren personenbezogene Daten verarbeitet werden. Dies bedeutet, dass Informationen über diese Person, wie Name, Adresse oder Gesundheitsdaten, gespeichert und verwendet werden können.

Datenverarbeiter*in:

Ein*e Datenverarbeiter*in ist eine Person oder Organisation, die **im Auftrag des/der Datenschutzverantwortlichen personenbezogene Daten verarbeitet**, aber nicht deren Mitarbeiter*in ist. Die Datenschutzverantwortlichen müssen sicherstellen, dass diese Verarbeiter*innen sorgfältig ausgewählt werden und eine schriftliche Vereinbarung haben, die die Anforderungen an die Datenverarbeitung klar regelt.

Datenverknüpfung:

Datenverknüpfung ist eine Methode, bei der Daten **aus unterschiedlichen Quellen zusammengetragen und analysiert** werden. Oft handelt es sich um Informationen einer Person, die aus verschiedenen Datensätzen kombiniert werden, um ein umfassenderes Bild zu erhalten oder Muster zu erkennen.



Deep Learning:

Deep Learning ist eine fortschrittliche Methode des maschinellen Lernens, die es Computern ermöglicht, komplexe Muster in Daten zu erkennen. Dabei werden mehrere Schichten eines neuronalen Netzwerks verwendet, **wodurch die Maschine weniger menschliche Eingriffe benötigt und selbstständig lernt,** wie Eingabedaten mit Ausgaben verknüpft sind. Diese Technik findet Anwendung in Bereichen wie der Bild- und Spracherkennung.

Digitale Gesundheitsanwendungen (DiGA):

Digitale Gesundheitsanwendungen sind Apps oder Softwarelösungen, die von Ärztinnen und Ärzten verschrieben werden können, ähnlich wie ein Rezept. Diese **Anwendungen, die zur Behandlung von Krankheiten wie Multipler Sklerose, Schlaflosigkeit oder Depressionen eingesetzt werden,** können über Smartphones oder Computer genutzt werden.
Das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) genehmigt DiGA, sodass sie von Ärztinnen und Ärzten verschrieben werden dürfen.
Weitere Informationen und eine Übersicht der genehmigten Anwendungen sind auf der Website des BfArM verfügbar.

Digitale Gesundheitskompetenz:

Digitale Gesundheitskompetenz bedeutet, **Gesundheitsinformationen im Internet zu finden, zu verstehen und richtig einzuschätzen.** Sie hilft Patient*innen, seriöse Angebote von fragwürdigen zu unterscheiden – etwa bei Gesundheits-Apps, Online-Foren oder KI-gestützten Symptomcheckern. Wer digitale Gesundheitskompetenz hat, kann sich sicherer in der digitalen Gesundheitswelt bewegen, informierte Entscheidungen treffen und aktiv am eigenen Gesundheitsmanagement teilnehmen.

Kurz: **Sie stärkt Selbstbestimmung und Vertrauen in digitale Angebote.**

Digitaler Zwilling (Digital Twin):

Ein digitaler Zwilling ist ein virtuelles Abbild einer echten Person, eines Organs oder Geräts. **Er zeigt in digitaler Form, wie sich der Körper oder bestimmte Prozesse verhalten könnten.**
In der Medizin kann ein digitaler Zwilling helfen, Behandlungen zu planen oder Therapien zu testen – ganz ohne Risiko für Patient*innen. So kann man sehen, wie ein Herz auf ein neues Medikament reagieren würde. Das macht Medizin individueller und sicherer.

Digital-Gesetz (DigiG):

Das Digital-Gesetz, auch bekannt als **Gesetz zur Beschleunigung der Digitalisierung des Gesundheitswesens**, soll den Alltag im Gesundheitswesen für Ärztinnen und Ärzte und Patient*innen erleichtern. Ein zentraler Bestandteil des Gesetzes ist die Einführung der elektronischen Patientenakte (ePA), die ab Januar 2025 Pflicht wird.
Die ePA fördert den Austausch und die Nutzung von Gesundheitsdaten, sodass Befunde einfacher geteilt werden können und Doppeluntersuchungen vermieden werden. Dies führt zu schnelleren Diagnosen und fundierten Therapieentscheidungen.

Digitalisierung und Digitisierung:

Im Gesundheitswesen bezeichnet Digitalisierung den umfassenden Prozess, bei dem **analoge Informationen in digitale Formate umgewandelt werden**, um die Effizienz und Qualität der Gesundheitsversorgung zu verbessern.
Digitisierung ist ein Teilaspekt der Digitalisierung und bezieht sich spezifisch auf die Umwandlung analoger Daten in digitale Formate. Beispiele sind die Übertragung von Papierdokumenten in elektronische Dateien oder die Digitalisierung von medizinischen Bildern.
Kurz gesagt: Digitalisierung ist der allgemeine Prozess, während Digitisierung die konkrete Umwandlung von analogen in digitale Daten beschreibt.

Edge Computing:

Edge Computing bedeutet, dass **Daten direkt dort verarbeitet werden, wo sie entstehen** – also an der „Kante" (englisch edge) des Netzwerks.

Zum Beispiel kann eine Smartwatch den Puls oder Schlafrhythmus schon auf dem Gerät selbst auswerten, ohne die Daten erst an einen entfernten Server zu schicken.

Das **spart Zeit, schont die Internetverbindung und schützt die Privatsphäre.** Im Gesundheitswesen ist das besonders nützlich bei Notfällen, Telemedizin oder Wearables, die ständig Daten erfassen.



Elektronische Gesundheitskarte (eGK):

Die elektronische Gesundheitskarte (eGK) wurde im Rahmen der Gesundheitsreform 2004 eingeführt und ist seit 2015 die einzige gültige Gesundheitskarte in Deutschland. Sie enthält eine persönliche Identifikationsnummer (PIN), die für die elektronische Patientenakte (ePA) benötigt wird. Es ist wichtig, diese PIN aufzubewahren; bei Verlust sollte man sich umgehend bei der Krankenkasse informieren, um die erforderlichen Schritte zu unternehmen.

Die eGK ermöglicht die Einlösung von E-Rezepten auf drei verschiedene Weisen: durch das **Einlesen der Karte** an einem Lesegerät in der Apotheke, über die **E-Rezept-App** oder durch einen **ausgedruckten QR-Code.** In der eGK ist ein NFC-Chip integriert, der den Austausch von Daten zwischen der Karte und dem Lesegerät ermöglicht. Dieser Chip wird auch verwendet, wenn man beispielsweise Daten von einem alten auf ein neues Smartphone überträgt.

Elektronische Patientenakte (ePA):

Die elektronische Patientenakte (ePA) ist seit dem 1. Januar 2021 für alle erhältlich, die in der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) versichert sind.

Ab dem 15. Januar 2025 wird die ePA schrittweise für alle gesetzlich Versicherten ausgerollt. Sie ist als App von der Krankenkasse erhältlich und wird in Zukunft alle wichtigen Gesundheitsdaten einer Person enthalten und dabei helfen, eine bessere Versorgung zu bekommen. **Alle Daten sind quasi an einem Ort und können von den Menschen (= Patient*innen) mit Ärztinnen und Ärzten oder Therapeut*innen geteilt werden.** So können Patient*innen beispielsweise schneller eine Diagnose oder eine Therapieempfehlung erhalten.



Entidentifizierung / De-Identifikation:

Entidentifizierung ist der Prozess, bei dem persönliche Daten so bearbeitet werden, dass die Verbindung zu einer bestimmten Person aufgehoben wird. Das bedeutet, dass **alle Informationen, die die Identität einer Person verraten könnten, entfernt oder gelöscht werden.** Dadurch wird sichergestellt, dass die Person nicht mehr identifiziert werden kann, selbst wenn die Daten weiterhin vorhanden sind.





Entpersonalisierte Daten:

Hierbei handelt es sich um **Daten, über die eine Person nicht identifiziert werden kann**, da die entsprechenden Kennungen gelöscht oder verschlüsselt wurden. Es handelt sich hierbei dennoch um die Daten einer Einzelperson, daher müssen sie trotzdem geschützt werden. Theoretisch wäre es möglich, die Person über die Daten zu identifizieren, wenn sie nicht ausreichend geschützt sind, z. B. wenn sie mit Daten aus anderen Quellen kombiniert werden.

Erklärbare KI (Explainable AI):

Erklärbare KI ist eine Form der **künstlichen Intelligenz, die ihre Entscheidungen nachvollziehbar macht.** Wenn eine KI beispielsweise eine Diagnose vorschlägt, kann sie auch zeigen, welche Daten und Hinweise sie dafür genutzt hat.
Das ist wichtig, damit Ärztinnen, Forschende und Patientinnen verstehen, warum ein Ergebnis zustande kam. Erklärbare KI sorgt für mehr Vertrauen, Transparenz und Sicherheit.

Europäischer Gesundheitsdatenraum (EHDS):

Der Europäische Gesundheitsdatenraum (EHDS) ist eine **Initiative der Europäischen Union**, die 2024 beschlossen wurde. Sie **fördert die elektronische Übermittlung von Gesundheitsdaten zwischen verschiedenen Ländern und Gesundheitsdienstleistern.**
Das Hauptziel ist es, einen gemeinsamen
Datenraum zu schaffen, der eine reibungslose grenzüberschreitende Gesundheitsversorgung ermöglicht. Dadurch können Patient*innen auch im Ausland einfacher auf medizinische Informationen zugreifen und eine angemessene medizinische Versorgung erhalten, wenn sie diese benötigen.

FAIRe Daten:

FAIRe Daten beziehen sich auf die Prinzipien, die entwickelt wurden, um die Beschreibung, Speicherung und Veröffentlichung von wissenschaftlichen und Verwaltungsdaten zu verbessern.

Der Begriff „FAIR" steht dabei für:

- **Findable (auffindbar)**: Daten sollten leicht zu finden sein.
- **Accessible (zugänglich)**: Daten sollten für berechtigte Nutzer zugänglich sein.
- **Interoperable (interoperabel)**: Daten sollten mit anderen Systemen kompatibel sein, um den Austausch zu erleichtern.
- **Reusable (wiederverwendbar)**: Daten sollten so bereitgestellt werden, dass sie von anderen für neue Zwecke genutzt werden können.

Diese Prinzipien fördern die effektive Nutzung und den Austausch von Daten in der Forschung und Verwaltung.

Föderiertes Lernen (Federated Learning):

Föderiertes Lernen ist eine Methode des **maschinellen Lernens, bei der Daten nicht geteilt werden müssen.** Statt Daten zu zentralisieren, lernen Computerprogramme direkt dort, wo sie entstehen – zum Beispiel in Krankenhäusern.
Nur die Ergebnisse des Lernens, also die neuen Erkenntnisse, werden geteilt. So können viele Einrichtungen gemeinsam eine KI trainieren, ohne Patientendaten weiterzugeben. Das schützt die Privatsphäre und fördert trotzdem medizinischen Fortschritt.

Geheimhaltung:

Bedeutet, dass Informationen unbefugten Personen oder Unternehmen weder zugänglich gemacht noch diesen gegenüber offengelegt werden.



Generative AI (Generative künstliche Intelligenz):

Generative AI oder generative künstliche Intelligenz (generative KI) ist eine spezielle Art von KI, die in der Lage ist, **mit Hilfe von vorhandenen Daten neue Inhalte zu erzeugen.** Dazu gehören beispielsweise Texte, Bilder oder Musik. Diese Technologie analysiert Muster in den Daten und nutzt sie, um originelle und kreative Ergebnisse zu schaffen. Generative AI findet Anwendung in vielen Bereichen, von der Kunst bis zur medizinischen Forschung.

Generative AI im Gesundheitswesen:

Anwendungsbeispiele:

- **Medizinische Berichte**: Erstellung von Berichten, basierend auf Patientendaten.
- **Bildanalyse**: Unterstützung bei der Diagnose durch Analyse von Röntgenaufnahmen.
- **KI-gestützte Chatbots**: Apps wie Ada Health helfen zu entscheiden, ob ein Arztbesuch nötig ist.

Vorteile für Patient*innen:

- **Früherkennung**: Identifikation von Gesundheitsrisiken durch Wearables und Gesundheits-Apps.
- **Verständliche Informationen**: Bereitstellung klarer Informationen über Erkrankungen und Behandlungsoptionen.
- **Personalisierte Therapien**: Anpassung von Therapievorschlägen an individuelle Bedürfnisse.

Beispiele für den Einsatz:

- **Roboteroperationen**: Da-Vinci-Roboter führt präzisere Eingriffe durch.
- **Bildgebung**: KI erkennt Auffälligkeiten in der Mammographie.

Risiken:

- **Diagnostische Mängel**: Möglichkeit von Fehlern, wenn KI nicht ausreichend trainiert ist.
- **Ethische Bedenken**: Der Einsatz von KI wirft wichtige ethische Fragen auf.

Die Entwicklung generativer AI im Gesundheitswesen ist vielversprechend, erfordert aber sorgfältige Forschung und Überwachung.

Genomsequenzierung:



Die Genomsequenzierung ist ein Verfahren, bei dem die **gesamte DNA eines Organismus**, wie beispielsweise eines Menschen, **analysiert** wird. Ziel dieser Analyse ist es, die genaue Abfolge der genetischen Bausteine (Nukleotide) zu bestimmen. Dadurch können wichtige Informationen über die Gene und deren Funktionen gewonnen werden. Die Genomsequenzierung wird kontinuierlich weiterentwickelt, und es ist zu erwarten, dass ihr Anwendungsbereich in der Zukunft noch vielfältiger wird.

Anwendungsgebiete der Genomsequenzierung:

- **Erforschung von Erkrankungen**: um genetische Ursachen von Krankheiten zu identifizieren.
- **Entwicklung personalisierter Therapien**: Behandlungen, die auf die genetischen Merkmale einer Patientin oder eines Patienten zugeschnitten sind.
- **Prävention und Gesundheitsvorsorge**: Früherkennung von Risiken für bestimmte Erkrankungen.
- **Bereiche der Anwendung**: Heute wird die Genomsequenzierung unter anderem in der Onkologie (bei Krebserkrankungen), in der Diagnostik seltener Erkrankungen und in der genetischen Beratung für Familien mit genetischen Erkrankungen eingesetzt.

Gesundheits-App:

Eine Gesundheits-App ist **ein Programm auf dem Smartphone oder Tablet, das dabei hilft, die eigene Gesundheit zu beobachten, zu verbessern oder mit Ärzt*innen in Kontakt zu bleiben.**
Manche Apps erinnern an die Einnahme von Medikamenten, messen Schritte oder Puls, andere können auch Symptome bewerten oder Therapien begleiten. Einige Apps – sogenannte DiGA – dürfen sogar verschrieben werden und gehören damit zur medizinischen Versorgung.
Wichtig ist: Gesundheits-Apps sollten vertrauenswürdig sein und die Datenschutzregeln einhalten.

Gesundheitsdaten:

Gesundheitsdaten umfassen verschiedene Arten von Informationen, die in der Gesundheitsversorgung eine Rolle spielen:

- **Klinische Daten**: Informationen, die direkt aus der Patientenversorgung stammen, auch bekannt als primäre Gesundheitsdaten.
- **Administrative Daten**: Verwaltungsinformationen, die von Gesundheitseinrichtungen gesammelt werden, wie z. B. Abrechnungen und Terminverwaltungen.
- **Verhaltensdaten**: Daten, die den Lebensstil und das Verhalten einer Person betreffen, z. B. Essgewohnheiten oder Bewegungsverhalten.
- **Genomische Daten**: Informationen über die genetische Ausstattung einer Person, die Rückschlüsse auf gesundheitliche Risiken und Eigenschaften zulassen.

- **Umgebungs- und Sozialdaten**: Faktoren, die das Lebensumfeld betreffen, wie Wohnverhältnisse und sozioökonomischer Status.
- **Forschungsdaten**: Daten, die aus klinischen Studien und wissenschaftlicher Forschung stammen, um medizinische Erkenntnisse zu gewinnen.
- **Patientenberichtete Daten (PROs)**: Informationen, die direkt von Patient*innen über ihre Gesundheit bereitgestellt werden, z. B. über Symptome oder das Wohlbefinden.
- **Notfalldaten**: Informationen, die in Notfällen hilfreich sind, um eine korrekte Behandlung zu gewährleisten. Diese Daten sind oft in einer App auf dem Smartphone gespeichert und können wichtige Hinweise wie Allergien oder chronische Erkrankungen enthalten.

Gesundheitsdatennutzungsgesetz (GDNG):

Das Gesundheitsdatennutzungsgesetz (GDNG) ist ein neues Gesetz, das den Umgang mit Gesundheitsdaten in Deutschland regelt. Es legt fest, **wie Gesundheitsdaten genutzt werden dürfen, um die persönlichen Gesundheitsinformationen der Bürger*innen zu schützen.** Ärztinnen und Ärzte und Forscher*innen können die Daten nur unter strengen Regeln verwenden. Ein Beispiel für die Nutzung von Gesundheitsdaten ist die medizinische Forschung. Diese Daten helfen dabei, mehr über Krankheiten zu lernen, Therapien zu verbessern, Diagnoseverfahren zu beschleunigen und das Gesundheitssystem insgesamt effizienter zu gestalten. Gesundheitsdaten sind auch wichtig für Vorsorgemaßnahmen.

Gesundheitskompetenz:

Gesundheitskompetenz beschreibt die **Fähigkeit einer Person, sich über ihre Gesundheit zu informieren, fundierte Entscheidungen zu treffen und dieses Wissen im Alltag anzuwenden.** Sie ist wichtig, um das eigene Leben aktiv zu gestalten, insbesondere wenn man mit einer Krankheit lebt, und um die Lebensqualität zu verbessern.
Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) bezeichnet diesen Begriff als „Health Literacy". Die WHO betont, dass Menschen Fähigkeiten erwerben sollten, um Fragen zu stellen und aktiv an Gesprächen über ihre Gesundheit teilzunehmen. Ein hohes Maß an Gesundheitskompetenz ermöglicht es den Menschen, ihre Gesundheit besser zu verstehen und zu managen.

Health Data Quality Labeling:

Health Data Quality Labeling bedeutet, **Gesundheitsdaten mit standardisierten „Etiketten" zu versehen** – damit sofort erkennbar ist, welche Daten es sind, wie sensibel sie sind und unter welchen Bedingungen sie genutzt werden dürfen.
Es ist ein zentrales Bauteil des Europäischen Gesundheitsdaten-raums (EHDS), weil solche Labels Daten auffindbar, verständlich und vertrauenswürdig machen und ihre rechtssichere Sekundärnutzung ermöglichen.
Hinweis: Das EU-geförderte Projekt QUANTUM entwickelt dazu ein Qualitätslabel für Gesundheitsdaten, das diese Anforderungen harmonisiert und transparent macht.

Identifizierbare Daten:
Siehe „Personenbezogene Daten".

Indirekte Pflege:

Indirekte Pflege umfasst alle Dienstleistungen, die nicht direkt am Patienten oder an der Patientin erbracht werden. Dazu gehören Aktivitäten, die das allgemeine Angebot an Gesundheitsleistungen für die Bevölkerung oder spezifische Patientengruppen unterstützen.



Beispiele für indirekte Pflege:

- **Verwaltung von Gesundheitsdiensten**: Organisation und Management von Gesundheitsdiensten.
- **Präventionsmedizin**: Maßnahmen zur Vorbeugung von Erkrankungen.

- **Medizinische Forschung**: Studien zur Verbesserung von Diagnosen und Behandlungen.
- **Risikovorhersage und Stratifikation**: Einschätzung von Gesundheitsrisiken und Klassifizierung von Patientengruppen.
- **Leistungsbewertung**: Analyse der Qualität und Effektivität von Gesundheitsdiensten.
- **Bedarfsermittlung und Finanzprüfung**: Ermittlung des Gesundheitsbedarfs und Überprüfung der finanziellen Ressourcen.

Diese Leistungen tragen wesentlich zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung und zur Förderung der öffentlichen Gesundheit bei.

Interoperabilität:

Definition: Interoperabilität bezeichnet die Fähigkeit verschiedener **IT-Systeme, Geräte oder Anwendungen, miteinander zu kommunizieren** und Daten auszutauschen.

Bedeutung im Gesundheitswesen: Im Gesundheitsbereich ermöglicht Interoperabilität, dass Systeme – wie die Computer in einem Krankenhaus oder die Software einer Arztpraxis – Informationen über Patient*innen oder Patientengruppen austauschen und in unterschiedlichen Prozessen nutzen. Dies ist entscheidend, um einen **reibungslosen Informationsfluss** zu gewährleisten.

Beispiel: Wenn verschiedene Systeme im Krankenhaus miteinander kommunizieren können, werden Daten über eine Patientin oder einen Patienten schnell und effizient ausgetauscht. Dies reduziert die Notwendigkeit, Tests zu wiederholen oder Fragebögen mehrfach auszufüllen.

Ergebnis: schnellere Informationen und bessere, effizientere medizinische Hilfe.

Interoperabilitätsstandard:

Ein Interoperabilitätsstandard ist eine **gemeinsame Sprache für Computersysteme.** Er sorgt dafür, dass verschiedene Programme im Gesundheitswesen – zum Beispiel die Software in Praxen, Krankenhäusern oder Krankenkassen – Daten richtig miteinander austauschen können.

Ein bekanntes Beispiel ist HL7 FHIR, ein internationaler Standard für den sicheren Austausch medizinischer Informationen. So kommen **Gesundheitsdaten vollständig, verständlich und sicher dort an**, wo sie gebraucht werden.

Kennung:



Definition: Eine Kennung ist ein Datenelement, das entweder allein oder in Kombination mit anderen Kennungen dazu verwendet werden kann, eine Person zu identifizieren.

Beispiele:

- **Einzelne Kennung**: Eine Sozialversicherungsnummer kann als Kennung dienen, da sie eindeutig einer Person zugeordnet ist.
- **Kombination**: Die Kombination von Vorname, Nachname und Geburtsdatum kann ebenfalls eine Kennung darstellen, die zur Identifikation einer Person genutzt wird.

Kennungen sind im Gesundheitswesen besonders wichtig, um sicherzustellen, dass Patientendaten korrekt und sicher verwaltet werden.

Klinische Studie:

Eine klinische Studie ist eine **wissenschaftliche Untersuchung, an der menschliche Proband*innen teilnehmen.** Ziel dieser Studien ist es, die Wirkung von Gesundheitsinterventionen zu prüfen, darunter Arzneimittel, Diagnostika, Medizingeräte und Behandlungsprotokolle.

Zweck:

- **Sicherheit**: Daten über die Sicherheit der Interventionen zu sammeln.
- **Wirksamkeit**: die Wirksamkeit der Interventionen zu überprüfen.

Bedeutung: Klinische Studien sind entscheidend, um sicherzustellen, dass neue Behandlungen und Produkte sicher und effektiv sind, bevor sie in der regulären Gesundheitsversorgung eingesetzt werden.

Klinisches Audit:

Eine Methode zur Verbesserung der Praxis, der Patientenversorgung oder der angebotenen Dienstleistungen. Bei einem klinischen Audit wird die aktuelle Praxis anhand von Normen oder Kriterien geprüft, Bereiche für Verbesserungen identifiziert und die Praxis entsprechend geändert. Anschließend wird ein weiteres Audit durchgeführt, um sicherzustellen, dass Verbesserungen erzielt wurden.

Zwecke:

- **Verbesserung der Patientenversorgung**
- **Identifizierung von Verbesserungsbereichen**
- **Sicherstellung der Wirksamkeit von Änderungen**



Konkludente Zustimmung:

Eine **stillschweigende Vereinbarung** zwischen Patient*innen und medizinischem oder sozialem Personal, **die die Erfassung, Verarbeitung und Weitergabe von Patientendaten für die medizinische Versorgung und Pflege erlaubt.** Dies geschieht unter der Voraussetzung, dass die Daten vertraulich behandelt werden und die Patient*innen nicht widersprochen haben.

Künstliche Intelligenz (KI):

Der Begriff bezieht sich auf von Menschen entwickelte **Systeme, die in der physischen oder digitalen Welt agieren, wenn ihnen komplexe Aufgaben gestellt werden.** KI nimmt ihre Umgebung wahr, interpretiert strukturierte und unstrukturierte Daten und trifft auf Grundlage des gewonnenen Wissens Entscheidungen gemäß festgelegten Parametern. In der Medizin wird KI eingesetzt, um medizinische Daten zu analysieren und diagnostische oder therapeutische Entscheidungen zu unterstützen, beispielsweise bei radiologischen Aufnahmen. Sie hilft, Muster und Zusammenhänge in großen Datensätzen zu erkennen, was die Genauigkeit von Diagnosen verbessert. Darüber hinaus spielt KI eine wichtige Rolle in der personalisierten Medizin, der Arzneimittelentwicklung und der Verwaltung von Gesundheitsdaten.

Maschinelles Lernen (Machine Learning):



Maschinelles Lernen ist ein Teilbereich der künstlichen Intelligenz (KI), **bei dem Computer aus Daten und Erfahrungen lernen, statt durch direkte Programmierung gesteuert zu werden.** Anhand von Daten, mit denen sie trainiert werden, verbessern sich diese Systeme kontinuierlich. Anwendungen des maschinellen Lernens finden sich im Alltag, z. B. bei der Spamerkennung von E-Mails oder in Sprachassistenten wie Alexa und Siri, die durch Nutzerinteraktionen immer präziser werden. In der Medizin unterstützt maschinelles Lernen beispielsweise die Analyse von radiologischen Bildern und trägt zur Diagnosefindung bei.

Medical Gaslighting:

Medical Gaslighting bezeichnet die **Abwertung oder Bagatellisierung von Symptomen durch medizinisches Personal**, sodass Patient*innen nicht ernst genommen oder ihre Beschwerden als psychosomatisch eingestuft werden. Häufig sind davon Personen betroffen, deren Erkrankungen selten, schwer zu diagnostizieren oder nicht gut erforscht sind. Auch bestimmte Gruppen, wie Frauen oder Menschen mit Übergewicht, erfahren dieses Phänomen überdurchschnittlich oft. Die Folgen sind fehlende oder verzögerte Behandlungen, was für Betroffene oft den Kampf um Anerkennung und adäquate medizinische Versorgung bedeutet. Eine Studie der Freien Universität Berlin (2022) beschreibt dieses Phänomen und seine Auswirkungen im Detail.

Medizinprodukte:

Medizinprodukte sind **Gegenstände oder Materialien, die zur Diagnose, Überwachung, Therapie oder Linderung von Krankheiten eingesetzt werden und dabei physikalisch wirken,** ohne pharmakologische oder metabolische Prozesse auszulösen.



Beispiele sind Infusionskanülen, Herzschrittmacher, Rollstühle oder Röntgengeräte. Sie unterstützen die medizinische Behandlung und werden in Deutschland vom Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) reguliert.

Meta Data Catalogue:

Ein Meta Data Catalogue – oder auf Deutsch: Meta-Daten-Katalog – ist so etwas wie **das Inhaltsverzeichnis für Gesundheitsdaten.** Er beschreibt, welche Datensätze existieren, wo sie liegen, wer sie nutzt und wofür.

Das hilft Forscher*innen, Daten zu finden, statt sie neu zu erheben, und sorgt dafür, dass Gesundheitsdaten besser verstanden und fair genutzt werden können. Dadurch wird Forschung schneller, transparenter und effizienter.

Klingt ein bisschen trocken? Ja, manchmal schon - aber ohne Metadaten kein Überblick – und ohne Überblick keine gute Datennutzung.



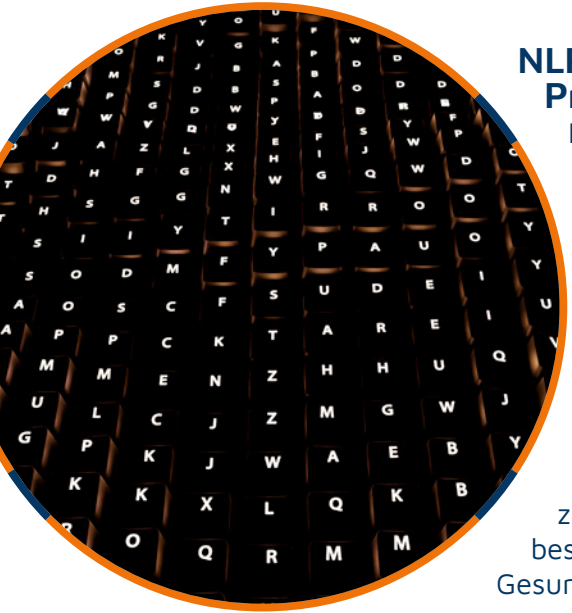
Mobile Health (mHealth):

Mobile Health umfasst die **Nutzung mobiler Geräte wie Smartphones und Smartwatches zur Erfassung, Überwachung und Bereitstellung von Gesundheitsdaten.** Durch Apps und Sensoren können Nutzer Gesundheitsparameter wie Herzfrequenz, Aktivitätslevel oder Schlafqualität erfassen und diese Daten mit medizinischem Fachpersonal teilen oder für die eigene Gesundheitsvorsorge nutzen.

NFC-Chip (= Near Field Communication):



Das kleine Ding steckt zum Beispiel in Smartphones und wird dann aktiv, wenn wir Daten vom alten Gerät auf das neue Smartphone übertragen. Man findet den NFC-Chip auch in Lesegeräten und auf Bankkarten, mit denen wir bezahlen.
Das kleine Teil ist also gar nicht so neu. Und dieser Chip steckt auch in der elektronischen Gesundheitskarte. **Er sorgt dafür, dass die Verständigung klappt, wenn Patient*innen mit der Gesundheitskarte in der Apotheke über das Lesegerät ein E-Rezept einlösen wollen.** Sozusagen der Vermittler, der hilft, das richtige Medikament zu erhalten.



NLP (Natural Language Processing):

NLP ist ein Bereich der künstlichen Intelligenz, der sich mit der **Verarbeitung und Analyse natürlicher Sprache** befasst. Dabei wandelt NLP klinische Aufzeichnungen und Patientenberichte in strukturierte Daten um. Diese Technologie ermöglicht es, unstrukturierte Informationen aus medizinischen Dokumenten zu extrahieren, wodurch eine bessere Analyse und Nutzung von Gesundheitsdaten erreicht wird.

Netzsicherheit / Cybersicherheit:

Cybersicherheit umfasst **Maßnahmen und Prozesse zum Schutz digitaler Daten und Systeme vor Diebstahl, Angriffen oder unbefugtem Zugriff.** Ziel ist es, sensible Informationen vor Bedrohungen wie Hackerangriffen, Schadsoftware oder Datenlecks zu sichern und die Integrität, Vertraulichkeit und Verfügbarkeit von Daten zu gewährleisten.





Öffentliches Interesse:

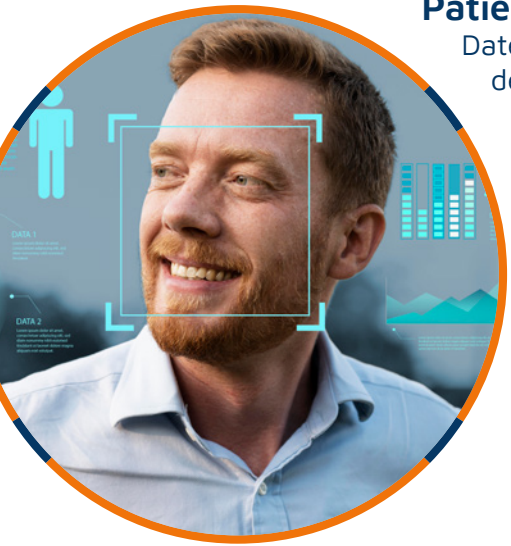
Angelegenheiten oder Gegenstände „von öffentlichem Interesse" **dienen den Interessen der Gesellschaft im Ganzen.** Der „Test auf öffentliches Interesse" dient dazu, herauszufinden, inwiefern der Nutzen, der sich aus der Offenlegung personenbezogener Patientendaten ergibt, größer und wichtiger als das persönliche Interesse des Einzelnen und das Vertrauen der Öffentlichkeit in die Vertraulichkeit der Dienste ist.

Opt-in:

Sich für etwas registrieren. Im Jahr 2024 wurde das Opt-in-Verfahren für die Organspende eingeführt. Personen, die ihre Organe spenden möchten, können sich auf einer speziellen Website registrieren.

Opt-out:

Ein Opt-out ist die Möglichkeit, **einer Maßnahme zu widersprechen.** Beispielsweise besteht vor der Einführung der elektronischen Patientenakte (ePA) im Januar 2025 die Option, die ePA abzulehnen. Das bedeutet, dass die gesetzliche Krankenkasse keine ePA für die betreffende Person anlegt.



Patientendaten:

Daten, die von Patient*innen erfasst werden, wenn sie eine Ärztin oder einen Arzt aufsuchen oder Sozialleistungen in Anspruch nehmen. Dazu gehören **Informationen zur körperlichen oder psychischen Gesundheit**, wie Körpergröße, Gewicht, Allergien, sozialpflegerische Bedürfnisse, in Anspruch genommene Sozial- oder Pflegeleistungen sowie Angaben zu den nächsten Angehörigen.

Patientenportal:

Ein Patientenportal ist eine **digitale Plattform, auf der man eigene Gesundheitsinformationen einsehen und verwalten kann.** Dort finden sich zum Beispiel Befunde, Arztbriefe, Impfungen oder Laborwerte. Oft ist das Portal mit der elektronischen Patientenakte (ePA) verbunden.
Patientenportale stärken die Eigenverantwortung, weil man selbst entscheiden kann, wer welche Daten sehen darf – und wann. So wird die Zusammenarbeit mit Ärzt*innen einfacher und transparenter.



Personalisierte Medizin:

Personalisierte Medizin bedeutet, dass die **Behandlung oder Versorgung** einer Patientin oder eines Patienten **auf dessen individuelle Bedürfnisse und Eigenschaften zugeschnitten** wird. Dabei werden genetische Merkmale, Lebensstil, Umweltfaktoren und persönliche Gesundheitsdaten berücksichtigt, um die bestmögliche Therapie und Prävention zu finden. Ein Anwendungsbeispiel aus der Onkologie ist der Einsatz genetischer Tests, um Tumoren zu identifizieren und personalisierte Behandlungspläne zu entwickeln.



Personenbezogene Daten:

Dieser Begriff bezieht sich auf **persönliche Angaben von identifizierbaren Personen, die geschützt werden müssen** und nur für genehmigte, rechtlich zulässige Zwecke verwendet werden dürfen.

Persönliche Daten:

Gemäß der Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) handelt es sich um **Daten von lebenden Personen, die identifiziert werden können**, entweder auf Grundlage dieser Daten oder durch Kombination mit anderen Daten, die im Besitz der/des Datenverantwortlichen sind oder in deren/dessen Besitz gelangen können.

Pflegende*r:

Eine Person, die Patient*innen oder Nutzer*innen eines Dienstes **ohne Vergütung pflegt**, meist Angehörige oder Freund*innen.

Primäre Gesundheitsdaten:

Primäre Gesundheitsdaten sind **Informationen, die direkt von Patient*innen oder Ärzt*innen während eines Besuchs oder Gesprächs erfasst werden.** Sie stammen direkt von Patient*innen und werden in der Patientenakte dokumentiert. Diese Daten sind die Grundlage für die unmittelbare medizinische Versorgung, wie Diagnosen oder Therapieempfehlungen.

Beispiele sind:

- **Klinische Befunde**
- **Laborergebnisse**
- **Röntgenbefunde**
- **Informationen, die während der Patientenversorgung generiert werden, wie Erfahrungen und Symptome**

Primärversorgung:

Dieser Begriff bezieht sich auf Dienstleistungen, die von Unternehmen wie Hausarztpraxen, Zahnarztpraxen, niedergelassenen Apotheken und Optikern angeboten werden.



PRO – Patient Reported Outcome:

Patient Reported Outcome (PRO) bezieht sich auf die **Bewertung von Gesundheitszuständen, Symptomen oder Behandlungseffekten aus der Perspektive der Patient*innen selbst.** Diese Methode ermöglicht es Patient*innen, ihre eigenen Erfahrungen und Einschätzungen über ihre Gesundheit und Lebensqualität anzugeben. PRO sammelt wichtige Informationen zur Verbesserung der Versorgung und Behandlung von Patient*innen.

PROMs – Patient Reported Outcome Measurements:



Patient Reported Outcome Measurements (PROMs) sind **standardisierte Fragebögen zur Messung der von Patient*innen gemeldeten Ergebnisse im Gesundheitswesen.** Während sie früher meist von Expert*innen entwickelt wurden, sind mittlerweile auch Patient*innen beteiligt, um die Fragebögen praxisnah zu gestalten.
PROMs erfassen die Perspektive der Patient*innen zu Symptomen, Funktionseinschränkungen, Lebensqualität und Zufriedenheit mit der Behandlung und liefern wichtige Informationen zur Bewertung der Wirksamkeit von Interventionen und zur Verbesserung der individuellen Patientenversorgung.

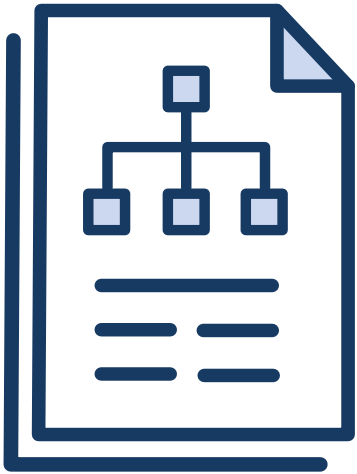


Proband*in / Studienteilnehmer*in:

Jede Person, die an einer Forschungsstudie teilnimmt, unabhängig davon, ob es sich um eine klinische Prüfung handelt oder nicht. Der Begriff bezieht sich sowohl auf Patient*innen als auch auf gesunde Freiwillige, jedoch nicht auf Mediziner*innen.

Prüfpfad oder Prüfprotokoll:

Ein **Verzeichnis sämtlicher Personen, die sich einen Datensatz anzeigen lassen oder diesen geändert haben.** Es wird vermerkt, weshalb und wann diese Anzeige oder Änderung erfolgt ist und welche Änderungen vorgenommen wurden.



Pseudonym:

Eine **eindeutige Kennung, die nicht die wahre Identität einer Person offenlegt**, aber dazu dient, verschiedene Personen in einem Datensatz voneinander zu unterscheiden. Diese Kennung kann manchmal durch Verschlüsselung der tatsächlichen Identität erzeugt werden.

Pseudonymisierte Daten:

Die Unterscheidung von Personen in einem Datensatz mittels einer eindeutigen Kennung, die ihre wahre Identität nicht offenlegt.
Dies steht im Zusammenhang mit der Anonymisierung von Daten.



RWD – Real World Data:

Echte-Welt-Daten (RWD) entstehen täglich, wenn **Patient*innen im Alltag Daten über ihre Erkrankungen, Symptome und die Verträglichkeit von Medikamenten sammeln.** Diese Daten, die nicht in klinischen Studien erhoben werden, können strukturiert und analysiert wichtige Erkenntnisse liefern, die zur Verbesserung von Behandlungen, zur Förderung der Forschung oder zur Veränderung von Gewohnheiten und Ritualen beitragen, um die Lebensqualität von Personen mit Erkrankungen zu erhöhen. **Real World Data bilden die Grundlage für Real World Evidence.**

RWE – Real World Evidence:

Real World Evidence bezieht sich auf Daten und Informationen aus dem Alltag von Patient*innen, die nicht aus klinischen Studien stammen. Wenn Patient*innen ihre Erfahrungen mit Medikamenten teilen, können daraus wichtige Erkenntnisse über deren Wirksamkeit und Nutzen gewonnen werden. Diese Informationen helfen, Medikamente im realen Leben besser zu verstehen und zu verbessern.

Sekundäre Gesundheitsdaten:

Informationen, die aus primären Gesundheitsdaten gewonnen werden und nicht direkt für die Patientenversorgung genutzt werden. Sie unterstützen Forschungszwecke, Gesundheitsanalysen und politische Entwicklungen. Beispiele sind Patientenregister, Datenbanken für klinische Forschung, Gesundheitsstatistiken und Berichte über Ausgaben im Gesundheitswesen.

Sekundärversorgung:
Medizinische Versorgung durch Spezialist*innen, entweder ambulant durch niedergelassene Fachärzt*innen oder stationär im Krankenhaus.

Sensible persönliche Daten:

Daten, die eine lebende Person identifizieren können.

Dazu gehören Informationen wie ethnische Zugehörigkeit, politische und religiöse Ansichten, Mitgliedschaft in Gewerkschaften, Gesundheitszustand, sexuelle Vorlieben sowie (straf)rechtliche Verfahren oder Anschuldigungen.

Synthetische Daten:

Künstlich erzeugte Daten, die nicht auf tatsächlichen Ereignissen basieren. Sie werden von Algorithmen generiert und dienen als Ersatz für Testdatensätze, um mathematische Modelle zu überprüfen, und zunehmend auch zum Trainieren von Machine-Learning-Modellen.



Synthetische Vergleichsgruppe:

Eine synthetische Vergleichsgruppe besteht aus **künstlich erzeugten Datensätzen, die echten Patientendaten ähneln.** Sie werden genutzt, um Behandlungsergebnisse zu vergleichen – besonders dann, wenn es zu einer Krankheit nur wenige echte Daten gibt.
So können Forschende **testen, ob ein Medikament wirkt, ohne zusätzliche Patient*innen einer neuen Behandlung auszusetzen.** Das spart Zeit, reduziert Risiken und erweitert das Wissen über seltene Erkrankungen.

Telemedizin:

Telemedizin bedeutet, **medizinische Beratung oder Behandlung über digitale Wege anzubieten** – also ohne, dass man persönlich in die Praxis gehen muss. Das kann ein Video-Gespräch mit einer Ärztin oder einem Arzt, ein digitaler Rezept-Service oder die Fernüberwachung von Vitalwerten sein. Telemedizin spart Zeit, erleichtert den Zugang zu Fachärzt*innen und ist besonders hilfreich für Menschen mit eingeschränkter Mobilität oder in ländlichen Regionen.
Wichtig: Auch hier gelten dieselben Datenschutz- und Qualitätsstandards wie in der Praxis vor Ort.

Verknüpfung:

Die Fusion von Informationen und Daten aus zwei oder mehr Quellen, um Angaben zu einer Person oder einem Ereignis zu kombinieren, die nicht in einem einzelnen Datensatz vorliegen.

Verschlüsselung:

Ein Prozess, der die Integrität und Vertraulichkeit von Daten schützt, indem **aus reinen Daten mithilfe eines Algorithmus ein geheimer Code erstellt wird.** Der Umkehrprozess, die Entschlüsselung, stellt die ursprünglichen Daten wieder her. Nur befugte Nutzer*innen mit einem Schlüssel können verschlüsselte Daten entschlüsseln. Verschlüsselung ist eine effektive Methode, um Missbrauch von IT-Technik, Identitätsdiebstahl und die unrechtmäßige Offenlegung vertraulicher Informationen zu verhindern, und gewährleistet Cybersicherheit, Datenschutz und Schutz der Privatsphäre.



Zugriffskontrolle:

Eine Maßnahme, die sicherstellt, dass nur berechtigte Personen Zugriff auf einen gesamten oder einen Teil eines Datensatzes haben.



Es fehlt ein Begriff in der Sammlung, der aber unbedingt dazugehört?

Wir arbeiten stets daran, unsere Sammlung zu erweitern und zu vervollständigen.
Wir freuen uns über Ergänzungen, Kommentare oder Fragen per E-Mail an:
DSL.DE@edha.academy

European Digital Health Academy edha gGmbH
Mohnblumenweg 1
93326 Abensberg

Handelsregister: HRB 19050
Registergericht: Amtsgericht Regensburg

Vertreten durch: Birgit Bauer

Kontakt:
Telefon: 0049 9443 90 66 21
E-Mail: DSL.DE@edha.academy

Umsatzsteuer-ID: DE 349 725 486

Mit freundlicher Unterstützung der Firma
Boehringer Ingelheim International GmbH,
Ingelheim am Rhein