

ADJUST Projekt: Mehr Gerechtigkeit bei Gesundheitsdaten

Dr. Paula Hepp
Dr. Amelia Fiske
Jonas Fischer, MA



Institute for History and Ethics in Medicine
TUM School of Medicine and Health
Technical University of Munich

Advancing health data justice:

A comparative study of health-related data governance in
Canada, Germany, and the United Kingdom



Die Bundesregierung: **Digital together. Germany's Digitalisation Strategy for Health and Care**

https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/D/Digitalisierungsstrategie/Germany_s_Digitalisation_Strategy_for_Health_and_Care.pdf

Die Bundesregierung: **Daten helfen heilen. Innovationsinitiative "Daten für Gesundheit": Roadmap für eine bessere Patientenversorgung durch Gesundheitsforschung und Digitalisierung**: https://www.bmftr.bund.de/SharedDocs/Publikationen/DE/6/23360_Daten_helfen_heilen.html

Bundesministerium für Gesundheit: **Europäischer Gesundheitsdatenraum (EHDS)**: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/internationale-gesundheitspolitik/europa/europaeische-gesundheitspolitik/ehds>

Daten nutzen nicht allen gleich

REGULAR ARTICLE

Open Access



Instagram photos reveal predictive markers of depression

Andrew G Reece^{1*} and Christopher M Danforth^{2,3,4*}

Voices

Migrant women are being scared away from the NHS because the Home Office is taking data from patient records

The Government's justification for breaking confidentiality is the 'public interest of immigration enforcement', but this does not consider the public interest in a confidential health service

Lucinda Hiam • Saturday 27 January 2018 13:36 GMT • [0 Comments](#)



THE ISSUES OF DISABILITY INFERENCE IN THE PERSONAL AND CONSUMER DATA ECOSYSTEM

Christian J. Rozolis[†]

Paula Hepp | *Projektvorstellung AK Migration und Gesundheit*

The insurance industry's renewed focus on disparate impacts and unfair discrimination

By [Eric Krafcheck](#)

27 September 2021

RESEARCH ARTICLE

ECONOMICS

Dissecting racial bias in an algorithm used to manage the health of populations

Ziad Obermeyer^{1,2*}, Brian Powers³, Christine Vogeli⁴, Sendhil Mullainathan^{5*†}

algorithms to identify and help patients with complex
rhythm, typical of this industry-wide approach and
nt racial bias: At a given risk score, Black patients
; evidenced by signs of uncontrolled illnesses.
percentage of Black patients receiving additional
se the algorithm predicts health care costs rather than
we spend less money caring for Black patients than
cost appearing to be an effective proxy for health
by some measures of predictive accuracy, large racial biases arise. We suggest that the choice of
convenient, seemingly effective proxies for ground truth can be an important source of algorithmic
bias in many contexts.

Beispiele und Hypothesen

Journal of Health Monitoring · 2021 6(1)
DOI 10.25646/7860
Robert Koch-Institut, Berlin

Kayvan Bozorgmehr^{1,2}, Claudia Hövener³

¹ AG Bevölkerungsmedizin und Versorgungsforschung, Fakultät für Gesundheitswissenschaften, Universität Bielefeld

² Sektion Health Equity Studies und Migration, Universitätsklinikum Heidelberg

³ Robert Koch-Institut, Berlin
Abteilung für Epidemiologie und Gesundheitsmonitoring

Eingereicht: 09.10.2020
Akzeptiert: 12.10.2020
Veröffentlicht: 31.03.2021

**Fehlende Daten →
Verzerrung → Basis für
politische Entscheidungen
und Entwicklung von
Gesundheitstechnologien**

Monitoring der Gesundheit von Geflüchteten Integrative Ansätze mit Surveys und Routinedaten

Die Gesundheitsberichterstattung der Zukunft steht vor der Herausforderung, neben sozialen Entwicklungen wie der demografischen Alterung auch die zunehmende Diversität der Gesellschaft, zum Beispiel in Bezug auf Migration, abzubilden. Seit dem ersten Schwerpunktbericht der Gesundheitsberichterstattung des Bundes „Migration und Gesundheit“ im Jahr 2008 [1] gab es wichtige Fortschritte bei den Datengrundlagen. Unter anderem wurde das am Robert Koch-Institut aufgebaute Gesundheitsmonitoring migrationssensibel weiterentwickelt [2]. Die Einbeziehung verschiedener Gruppen von Migrantinnen und Migranten bleibt hingegen weiterhin herausfordernd: So werden Arbeitsmigrantinnen und -migranten mit prekärer Beschäftigung, Menschen ohne offiziellen Aufenthaltstitel sowie geflüchtete Menschen in repräsentativen Gesundheitsstudien bisher nicht systematisch berücksichtigt. Mit Blick auf geflüchtete Menschen werden strukturelle Schwächen, die in eine lückenhafte Informationsgrundlage münden, besonders deutlich. Deutschland ist seit den 1990er Jahren in unterschiedlicher Intensität Zielland für Schutzsuchende. Dennoch sind bundesweite und über Raum und Zeit vergleichbare Daten über die Gesundheit und Versorgung dieser Bevölkerungsgruppe quasi nicht existent.

Die Gründe hierfür sind vielfältig. Während des Asylverfahrens sind geflüchtete Menschen in der Regel in zentralen Aufnahmeeinrichtungen der Bundesländer, anschließend in Sammelunterkünften der Landkreise untergebracht. In dieser Zeit sind sie noch nicht in den Registern der

Einwohnermelde- und Stichtprobenverfälschung durch eine sehr große Sprachvielfalt, Fluchtgründe sowie sozioökonomische Unterschiede macht Erhebung von textbezogenen Angaben unmöglich. Zudem sind die Dynamiken und räumliche Verteilung (über die Gesamtbevölkerung) aller Gesundheitsdaten des Routinedaten des Gesundheitswesens (z.B. in zentralen Aufnahmeeinrichtungen, Ambulanzen, primäre Gesundheitsversorgung außerhalb der Aufnahmeeinrichtungen oder nach der Verlegung in die Landkreise) sind geflüchtete Menschen in den Daten der Krankenkassen nur in Regionen mit elektronischer Gesundheitskarte (eGK) für Geflüchtete flächendeckend identifizierbar. Gleichzeitig wird die eGK zumeist erst ausgegeben, wenn die Geflüchteten die Aufnahmeeinrichtungen verlassen haben, das heißt nach bis zu 18 Monaten beziehungsweise nach Abschluss des gesamten Asylverfahrens.



Wenn Menschen kein Vertrauen in das Gesundheitssystem haben, kann es sein, dass sie Arztbesuche vermeiden, wichtige Impfungen ablehnen oder sich weigern, ihre Gesundheitsdaten zu teilen.



Beispiele und Hypothesen

**Fehlende Daten →
Verzerrung → Basis für
politische Entscheidungen
und Entwicklung von
Gesundheitstechnologien**

eingeschätzter Behinderung an, mindestens bei einer Stelle keinen Zugang zu einer erforderlichen Beratung oder Behandlung zu haben, besonders häufig betraf dies Frauen und Menschen mit Migrationshintergrund [3].

Stärken und Limitationen

GEDA 2014/2015-EHIS ist ein bevölkerungsrepräsentativer mit einer großen Teilnehmendenzahl. Allerdings gibt es sich aus der Methode auch Limitationen, die insbesondere für Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderungen relevant sind. Eine Teilnahme an Surveys, die an die Allgemeinbevölkerung gerichtet sind, kann für von Einschränkungen betroffene Menschen erschwert sein, zum Beispiel, wenn Personen mit Sehbehinderung die für die Erhebung verwendeten Papier- oder Online-Fragebögen nicht oder nur mit Schwierigkeiten ausfüllen können. Folge kann eine Unterrepräsentierung und Verzerrung der Ergebnisse durch selektive Nichtteilnahme (Selektionsbias) sein [57]. Auch wurden Menschen, die nicht in eigenen Haushalten oder bei ihren Familien, sondern in Wohneinrichtungen oder Pflegeheimen leben, nicht in die Erhebung einbezogen. Darüber hinaus gibt es für einzelne Indikatoren spezielle Limitationen. So können Selbstangaben zur Inanspruchnahme gesundheitlicher Leistungen

Manche Gruppen wurden und werden systematisch von medizinischen Studien ausgeschlossen. Das kann schwerwiegende Folgen haben, weil die Ergebnisse dieser Studien häufig die Grundlage für die Wahl der Behandlung sind.



blick dar. Um detailliertere Aussagen zu einzelnen Gruppen von Menschen mit Beeinträchtigungen machen zu

Beispiele und Hypothesen

Migrant*innen v.a. Geflüchtete können oft nicht selbst über ihre Daten entscheiden!

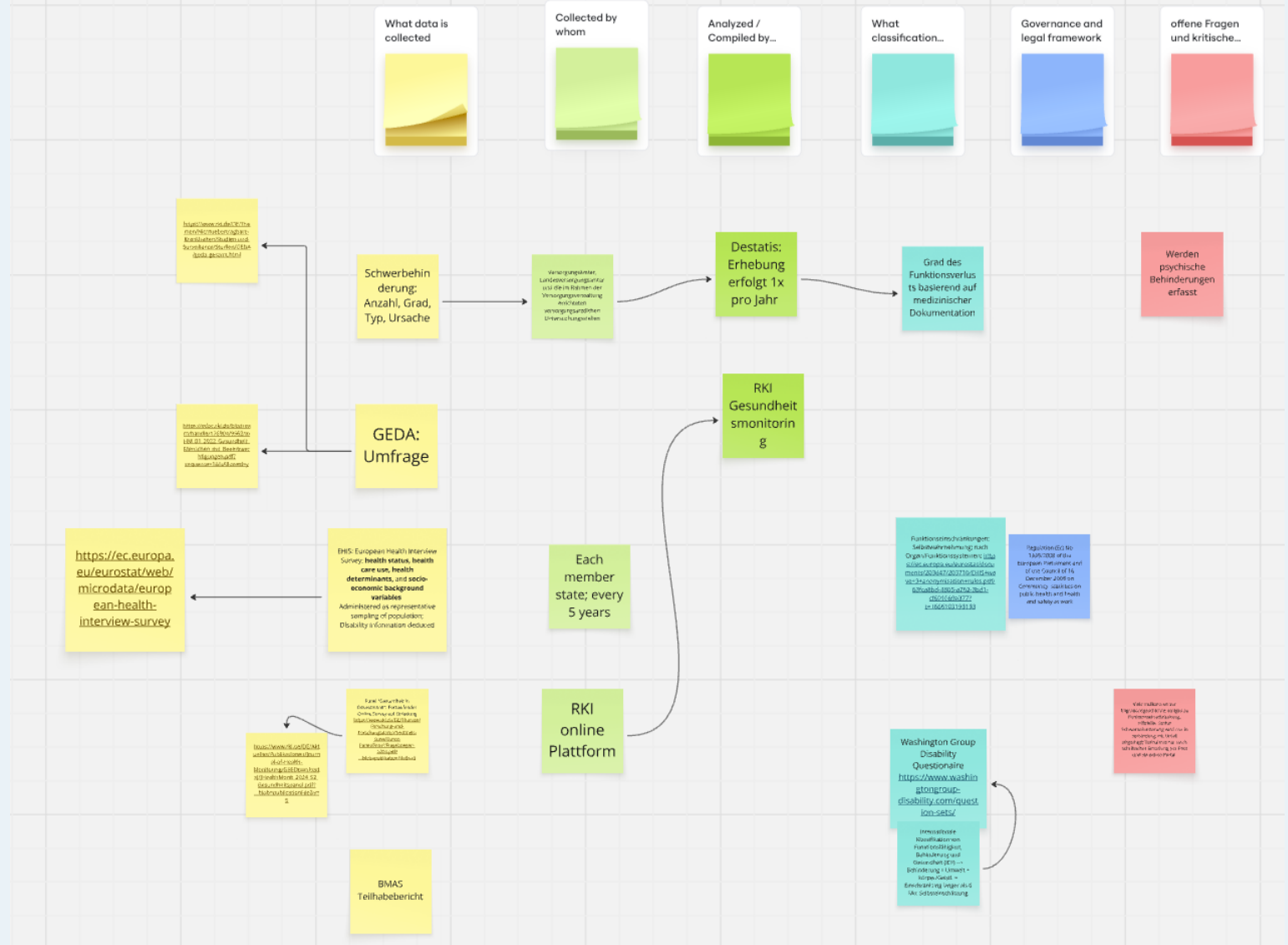
THE ISSUES OF DISABILITY INFERENCE IN THE PERSONAL AND CONSUMER DATA ECOSYSTEM

Christian J. Rozolis[†]

Bedarfe für die Teilhabe z.B. Sitzplatzreservierung im Theater oder staatliche Leistungen → „Pflicht“ der Datenweitergabe und Verarbeitung → Privatsphäre? → Diskriminierung/Stigmatisierung/Vulnerabilität durch Transparenz?

Beispiele und Hypothesen

Medizinische Klassifikationssysteme – ICD-10 // Funktionseinschränkung nach Selbstwahrnehmung // Grad der Schwerbehinderung



Gesundheitsdaten- Gerechtigkeit

Was könnte das sein? Mit deiner Hilfe möchten wir das besser verstehen.



Was machen wir?

1. Wir vernetzen uns mit Vereinen und Selbsthilfeorganisation
2. Wir führen **Einzelgespräche** mit Interessenvertreter*innen - Menschen mit Migrationserfahrung und Menschen mit Behinderungen
3. Wir arbeiten mit **Comics** und machen Lebenssituationen sichtbar
4. Wir machen kleine Workshops und **Gruppengespräche**

Außerdem

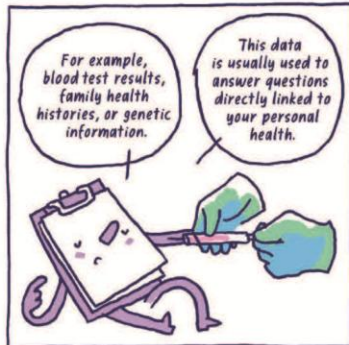
1. Wir sprechen mit Mitarbeiter*innen in Behörden z. B. im Gesundheitsministerium
2. Wir lesen und analysieren Gesetze und offizielle Strategiepapiere von der Regierung



Woooooo



See these rings around me in the water?



For example, blood test results, family health histories, or genetic information.

This data is usually used to answer questions directly linked to your personal health.



Then there is this second ring, a bit further out.

This data is created outside the health care system, but it can still be directly connected to your personal health.



Think of the data on your steps, heart rhythm, or mood that are collected by your smartphone.



Then there is the outer ring.



So, health data comes in many forms, from many sources, and is all around us.



Have you ever thought about how your health data are used? And by whom?



Doctors can use them to choose the right treatments for their patients.



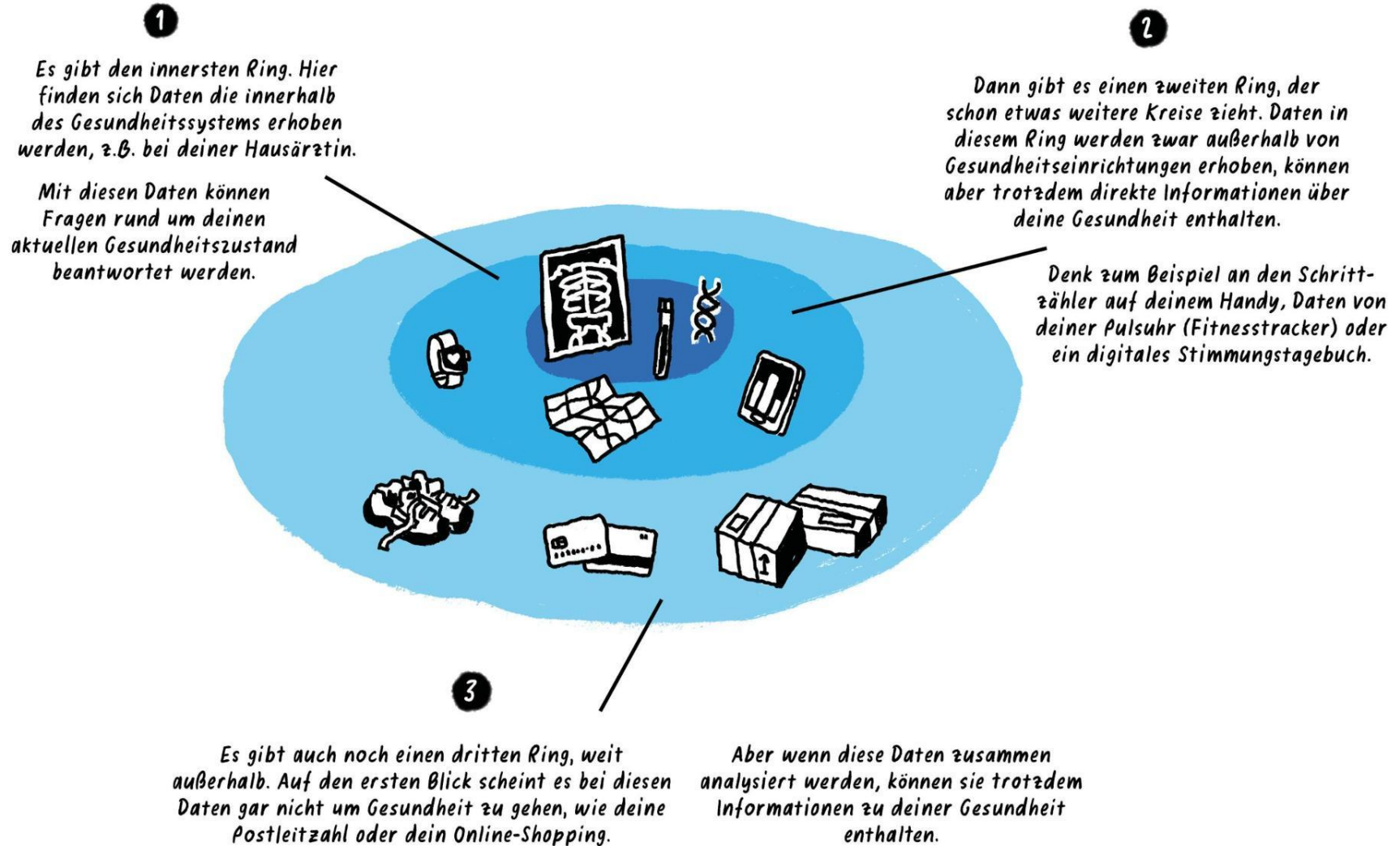
Public health of populations are or, for example, flu might arrive

Jonas Fischer, Portfolio 2026

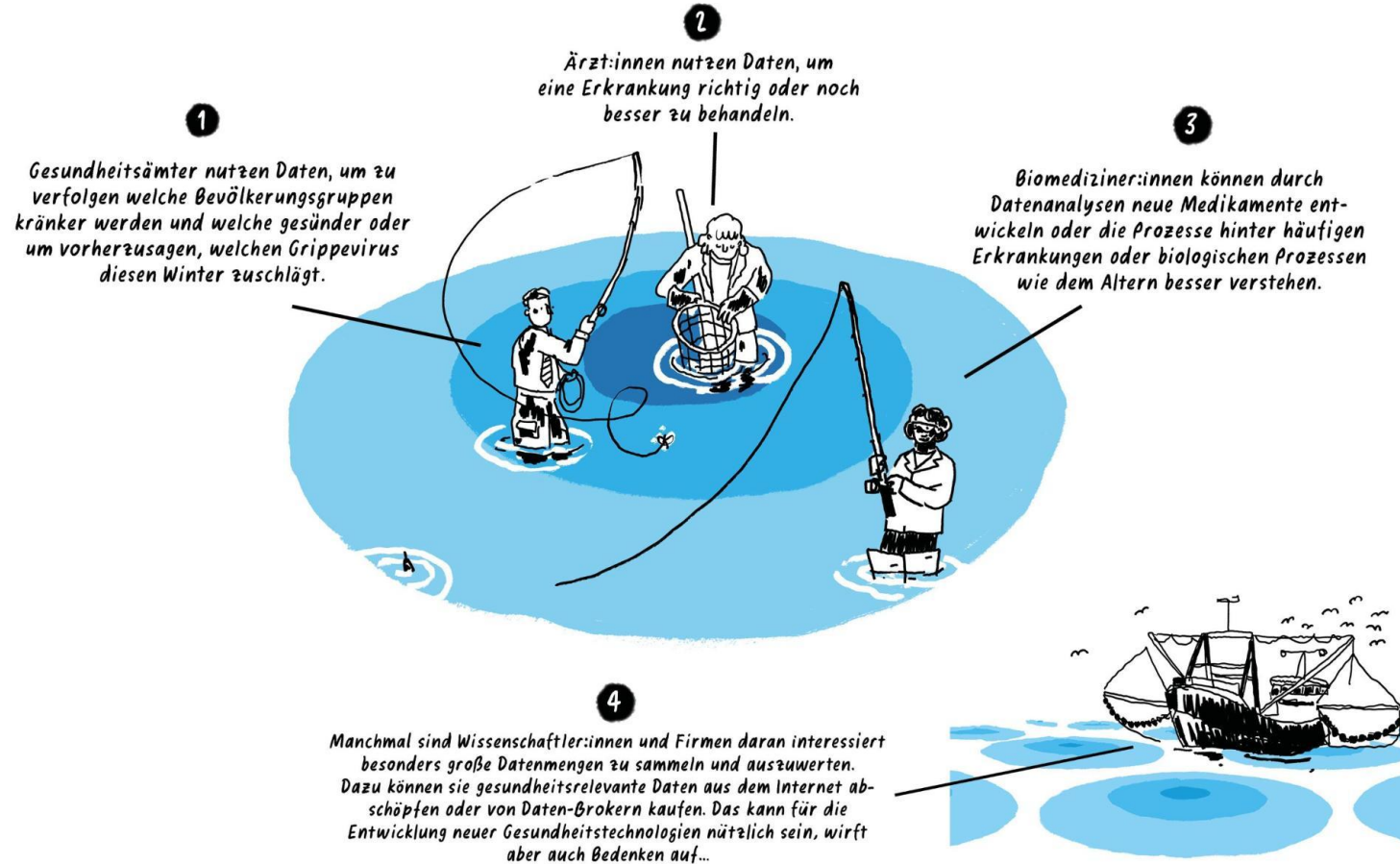
Was wollen wir rausfinden?

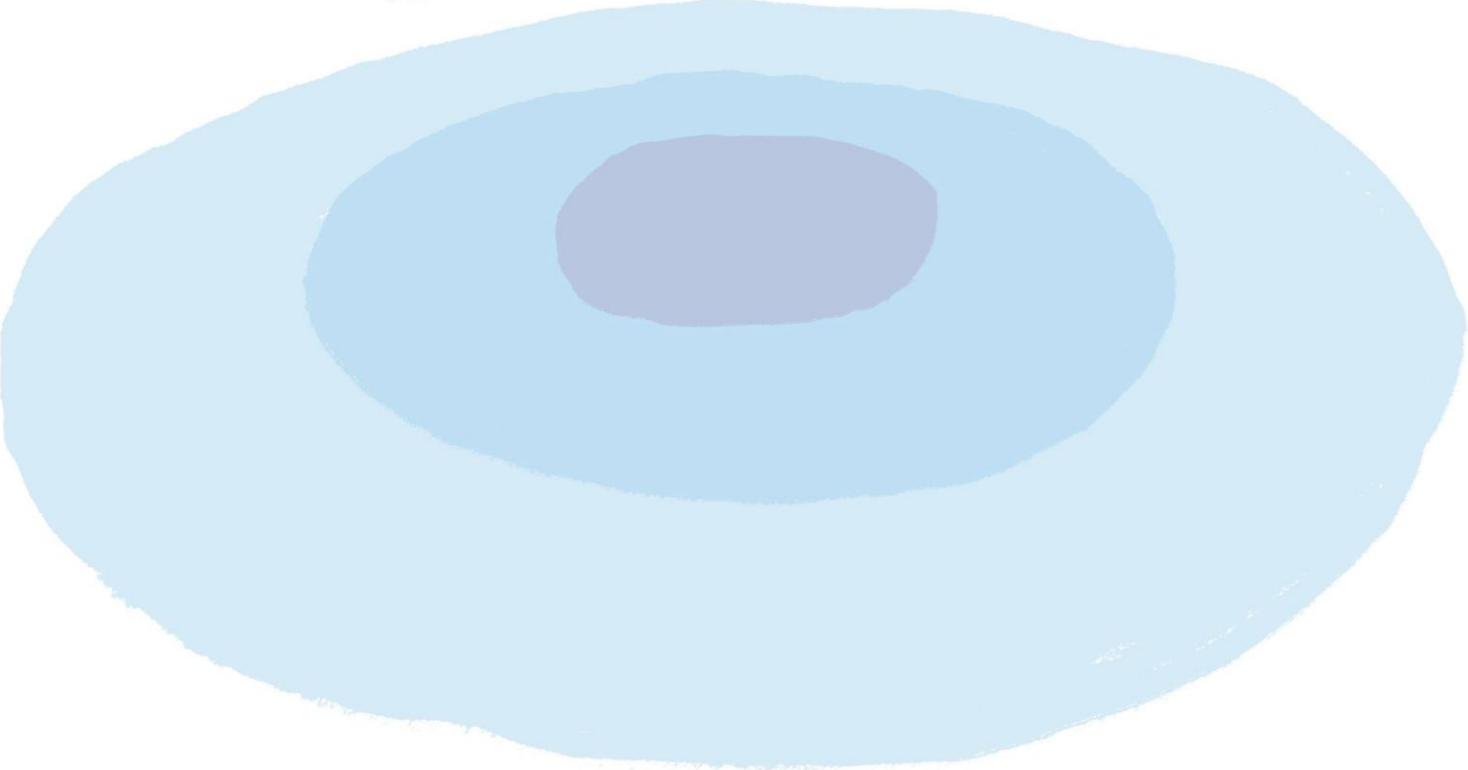
- Welche Gesundheitsdaten sind wichtig, für wen und warum?
- Welche Sorgen und Wünsche haben Menschen mit Migrationserfahrung in Verbindung mit Gesundheitsdaten?
 - Was soll mit Gesundheitsdaten gemacht werden? Warum?
 - Was soll nicht gemacht werden? Warum?
- Welche Formen der Ausgrenzung, Diskriminierung, und Gewalt erfahren Menschen mit Behinderung durch die Datenfizierung des Gesundheitswesens?
- Ist der Umgang mit Gesundheitsdaten **gerecht**? Wie wäre er **gerecht(er)**?

Wenn man einen Stein ins Wasser schmeißt, entstehen Ringe.
So ähnlich kann man sich Gesundheitsdaten vorstellen.



Hast du schon mal darüber nachgedacht wie/wofür deine Gesundheitsdaten genutzt werden? Und von wem?





Wir freuen uns von Ihnen zu hören!

Paula.hepp@tum.de

TUM

Institute für Geschichte und Ethik der Medizin
TUM School of Medicine and Health
Technical University München

ADJUST

ADJUST – Advancing health data justice:
A comparative study of health-related
data governance in Canada, Germany, and
the United Kingdom

DFG

Gefördert durch die
Deutsche Forschungsgemeinschaft
(DFG) – 542611408

Graphics by Jonas Fischer