

Datenpfad: Eine Behandlung finden



Dieser Datenpfad beschreibt ein Gespräch zwischen einer Frau, bei der gerade Brustkrebs diagnostiziert wurde, und ihrem Onkologen.

Glossar

Bei einer **Biopsie** wird Gewebe aus dem Körper entnommen, in der Regel von einem Tumor, das dann in einem Labor untersucht wird, um festzustellen, ob Sie eine Krankheit haben, und um das Ausmaß einer Krankheit zu bestimmen.

Daten sind Informationen.

Gesundheitsdaten werden auch als **PHI (Personal Health Information)**, also geschützte, personenbezogene Gesundheitsdaten, bezeichnet.

Bei dieser PHI handelt es sich um „identifizierbare Informationen“ über den Verlauf des Gesundheitszustandes oder der Gesundheitsfürsorge einer Person. Dies kann eine ganze Reihe von Informationen umfassen, wie z. B. Informationen über Ihren Gesundheitszustand, Ihre Behandlung, die Nummer auf Ihrer Gesundheitskarte bzw. Ihre Krankenversicherungsnummer, Medikamente, die Sie einnehmen, und vieles mehr.



Hallo, Jane. Willkommen zurück in unserer Praxis. Wie geht es Ihnen heute?

Danke. Na ja, wie Sie sich vorstellen können bin ich besorgt, verängstigt, traurig. Alles.



All diese Gefühle sind normal. Nachdem wir heute über die nächsten Schritte gesprochen haben, werden wir Ihnen jemanden aus unserem Sozialarbeiterteam vorstellen, der Ihnen mit all diesen Gefühlen helfen kann. Wir haben in unserem Behandlungszentrum ein starkes Unterstützungsnetz für Patienten. Apropos Behandlung: Die Ergebnisse Ihrer **Biopsie** liegen jetzt vor. Die **Daten** der Biopsie haben bestätigt, dass Sie Brustkrebs haben. Auch die Art des Brustkrebses wurde bestätigt. Zu den Behandlungsmöglichkeiten gehören Operation, Bestrahlung und Chemotherapie.



Wie haben Sie durch die Biopsie herausgefunden, welche Art von Brustkrebs ich habe? Ich bin neugierig.



Biopsien können helfen, **Mutationen**, zu erkennen, also Veränderungen in Ihren **Genen** die zu bestimmten Krankheiten führen können. Das Gute daran ist, dass uns die **Daten** aus den Ergebnissen sagen werden, welche Medikamente die größten Chancen haben, Ihnen ein möglichst langes Leben zu ermöglichen, und welche Medikamente überhaupt nicht wirken werden. Das bedeutet, dass wir Ihre Behandlung nicht verzögern werden, indem wir Dinge ausprobieren, die Ihnen nicht helfen. Die Mutation, die Sie haben, heißt HER2+. Das bedeutet, dass Sie Medikamente benötigen, die speziell auf diese HER2+-Mutation abzielen.



Datenpfad: Eine Behandlung finden



Dieser Datenpfad beschreibt ein Gespräch zwischen einer Frau, bei der gerade Brustkrebs diagnostiziert wurde, und ihrem Onkologen.

Besteht das Risiko, dass die Biopsieergebnisse - meine Daten - an andere Personen weitergegeben werden? Werden meine Daten an Personen weitergegeben, die ich nicht kenne?



Die Testergebnisse (Ihre Daten) werden an Ihr Betreuungsteam in diesem Krankenhaus und an die Personen weitergegeben, die Sie als Mitglieder Ihres Betreuungsteams zu Hause bestimmt haben. Die Personen in diesem Krankenhaus, die Ihre Daten sehen werden, müssen wissen, wer Sie sind, damit sie sicherstellen können, dass Sie die richtigen Medikamente erhalten. Keine andere Person außerhalb dieses Krankenhauses wird Ihre Daten sehen, es sei denn, Sie möchten dies. So haben Sie beispielsweise Ihrem Partner Zugang zu Ihrem Patientenportal gewährt, in dem Ihre Testergebnisse und andere Informationen gespeichert sind. Ohne **Einwilligung** könnte er nicht auf diese Daten zugreifen.



Okay, also müssen Sie diesen Teil der Daten, den Teil über die Krebsart, weitergeben, um sicherzustellen, dass ich das richtige Medikament bekomme? Aber braucht jemand anderes diese Daten auch? Oder ist das alles?



Nun, das ist eine sehr gute Frage. Wir könnten Ihre Daten auch an ein Krankheitsregister weitergeben, wenn Sie Ihre Einwilligung dazu erteilen.



Warum sollte ich wollen, dass andere Personen außerhalb meines Betreuungsteams diese Daten sehen? Was ist ein **Register**?



Glossar

Mutationen sind Veränderungen in der DNA-Sequenz von Zellen. Sie können hilfreich, schädlich oder neutral (ohne Wirkung) sein.

Gene sind die Grundbausteine Ihrer DNA. Gene enthalten Informationen, die unter anderem darüber entscheiden, wie Sie aussehen und welche Augenfarbe Sie haben werden.

Einwilligung: Im Zusammenhang mit Daten bedeutet Einwilligung, dass jemand die Erlaubnis erhält, die von Ihnen erhobenen Daten für einen bestimmten Zweck zu verwenden. Niemand kann Ihre personenbezogenen Daten ohne Ihre Einwilligung verwenden. Einwilligung ist Erlaubnis.

Ein **Register** ist eine Datenbank, die Informationen über eine bestimmte Krankheit enthält.

Datenpfad: Eine Behandlung finden



Dieser Datenpfad beschreibt ein Gespräch zwischen einer Frau, bei der gerade Brustkrebs diagnostiziert wurde, und ihrem Onkologen.

Glossar

Data Custodian: Eine technische Stelle, die für die sichere Erfassung und/oder Speicherung von Daten zuständig ist und erste Entscheidungen über die Verwendung, Offenlegung, Speicherung (Aufbewahrung) und Entsorgung von Daten trifft. Sie befasst sich in erster Linie mit der Sicherheit und dem Datenschutz von Informationen. (Quelle: GA4GH)

Anonymisierte Daten sind Daten, bei denen die Identifikatoren entfernt wurden (z. B. könnten die Daten Einzelheiten über eine krebskranke Person beschreiben, ohne den Namen dieser Person zu nennen).

Ein Register ist eine Datenbank, die Informationen über eine bestimmte Krankheit enthält. In diesem Fall gibt es in unserem Bezirk ein Krebsregister, das alle Krebsarten umfasst. Die meisten Register sammeln im Laufe der Zeit Daten über Patienten, um mehr über Krankheiten zu erfahren. Zu den gesammelten Daten gehören Blut- und Gewebeproben (z. B. von einer Biopsie), Ihr Blutbild, Informationen über Ihre Symptome, die Art der Medikamente, die Sie eventuell erhalten, wie Sie diese Medikamente vertragen sowie Ihre eigene Krankengeschichte und die Ihrer Familie. Die Forscher nutzen die Daten in den Registern, um mehr über die Krankheit zu erfahren und die besten Behandlungsmethoden für diese Krankheiten zu ermitteln.



Wenn ich meine Daten an das Register weitergebe, wird es mir helfen?



Wenn Sie sich entschließen, Ihre Daten an dieses Register weiterzugeben, können Sie anderen Patienten mit der gleichen Krankheit helfen, indem Sie die Informationen, die wir über die Krankheit und die Behandlungen haben, erweitern. Gleichzeitig wird Ihr Betreuungsteam den Daten im Register entnehmen können, wie es anderen Patienten mit Ihrer Krankheit während ihrer Behandlung ergangen ist. Stellen Sie sich also vor, wir sehen im Register Daten, die besagen, dass Menschen wie Sie (jung, weiblich, ansonsten gesund, mit HER2+ Brustkrebs) eine bestimmte Therapie sehr gut vertragen, aber über einen bestimmten Zeitraum unter bestimmten Nebenwirkungen leiden. Wenn dieselben Nebenwirkungen bei Ihnen erscheinen, können wir Ihnen versichern, dass andere wie Sie diese Nebenwirkungen im Durchschnitt in einer bestimmten Anzahl von Tagen überstanden haben - dann wissen Sie, was Sie zu erwarten haben.



Werden die Forscher, die das Register nutzen, wissen, wer ich bin?



Datenpfad: Eine Behandlung finden



Dieser Datenpfad beschreibt ein Gespräch zwischen einer Frau, bei der gerade Brustkrebs diagnostiziert wurde, und ihrem Onkologen.

Werden die Forscher, die das Register nutzen, wissen, wer ich bin?



Wenn Forscher die Daten in einem Register verwenden, sind sie eigentlich an großen Stichproben von Daten interessiert, die viele Menschen repräsentieren. Sie würden Ihre Identität also als irrelevant betrachten. Nur Ihr Pflgeteam muss sich auf Sie und Ihre Pflege als Einzelperson konzentrieren. Außerdem werden Ihre Daten von einem sogenannten **Data Custodian** verwaltet. Nach den in diesem Land geltenden Gesetzen dürfen die Data Custodians Ihre personenbezogenen Gesundheitsdaten nur an andere Data Custodians weitergeben, und auch nur dann, wenn die Forschung nicht ohne die Verwendung personenbezogener Gesundheitsdaten durchgeführt werden kann.



Es gibt also eine Möglichkeit für die Forscher, Daten zu verwenden, die nicht meine persönlichen Gesundheitsinformationen sind?



Ja, die gibt es. Ihre persönlichen Gesundheitsdaten können **anonymisiert** werden.

Mir fällt gerade eine weitere Frage ein – Sie sagten, ich hätte HER2+, richtig? Ich habe das hier aufgeschrieben, damit ich mich erinnern kann. Ich habe gehört, dass einige Krebsarten erblich bedingt sind. Muss ich meinen Familienmitgliedern sagen, dass ich HER2+ habe, damit sie sich ebenfalls untersuchen lassen können? Muss ich meine Daten an sie weitergeben?



Eine ausgezeichnete Frage. Eigentlich wird HER2+-Brustkrebs nicht vererbt. Diese Art von Mutation tritt erst nach der Empfängnis auf, während Erbkrankheiten bereits bei der Empfängnis vorhanden sind.

Datenpfad: Eine Behandlung finden



Dieser Datenpfad beschreibt ein Gespräch zwischen einer Frau, bei der gerade Brustkrebs diagnostiziert wurde, und ihrem Onkologen.

Danke, dass Sie mir das erklärt haben. Wie werde ich also behandelt werden? Wie sieht der Plan aus?



Nun, wir konnten aus Ihrer Biopsie schließen, dass Sie Brustkrebs im Stadium I haben, was bedeutet, dass wir ihn sehr früh erkannt haben. Das ist eine sehr positive Nachricht. Sie müssen nicht operiert werden, um weitere Untersuchungen möglich zu machen, und wir können Ihren Krebs mit Medikamenten und Bestrahlung behandeln. Sie haben eine sehr gute Prognose.



Das ist eine Erleichterung. Wann fangen wir an?



myhealthdatapath.ca

Der Einheitlichkeit halber werden für diesen Datenpfad kanadische Begriffe und Definitionen angewandt. Wir erkennen an, dass in unterschiedlichen Gerichtsbarkeiten und Datenschutzregelungen verschiedene Begriffe oder Definitionen für ähnliche Konzepte verwendet werden. Nähere Informationen hierüber finden Sie in den häufig gestellten Fragen, auch FAQs genannt.