

»Datensolidarität«

Brisante Vorschläge zwecks Forschung mit Gesundheitsdaten

SPD, Grüne und FDP hatten im Koalitionsvertrag vereinbart, ein »Gesundheitsdatennutzungsgesetz« anzustreben. Ein zentrales Vorhaben: Forscher*innen soll es ermöglicht werden, Daten der elektronischen Patientenakte (→ Seite 8) zu nutzen. Noch gibt es keinen entsprechenden Gesetzentwurf. Gut vernetzte Fachleute machen aber schon mal Druck – auch mit kreativen Begriffen wie »Datensolidarität«.

Jens Baas, Martin Danner, Gerald Gaß und Ferdinand Gerlach sind einflussreiche Akteure im deutschen Gesundheitswesen. Baas ist Chef der Techniker Krankenkasse, Gaß leitet die Deutsche Krankenhausgesellschaft, Gerlach ist Vorsitzender des Sachverständigenrates zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen, und Danner ist der Geschäftsführer der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe. Die Führungskräfte gehören zu den 14 Unterzeichner*innen eines »Eckpunktepapiers zu einem Gesundheitsdatennutzungsgesetz (GDNG)«, das Ende Mai vorgelegt wurde, rechtzeitig zur Eröffnung des Deutschen Ärztetages, bei dem Digitalisierung eines der Top-Themen war.

Die Eckpunkte-Autor*innen fordern nicht weniger als einen »Perspektivenwechsel«: »Neben dem Schutz von Gesundheitsdaten vor Missbrauch als »Abwehrrecht«, so ihre Botschaft, »sollte gleichberechtigt ein positives Anrecht der Bürgerinnen und Bürger auf bestmögliche Nutzung vorhandener Gesundheitsdaten verankert werden.« Im solidarischen Gesundheitssystem sei auch »Datensolidarität« des Einzelnen zur Unterstützung der Gemeinschaft notwendig.

Ausgehend von dieser Auslegung von Solidarität skizzieren die Eckpunkte-Autor*innen, was sie konkret wollen: »Der entscheidende Schritt«, so ihre Forderung, ist »ein Datenkontinuum, das nicht nur (wie bisher) die Nutzung von

wenig detaillierten Abrechnungsdaten erlaubt, sondern zukünftig auch die Nutzung von und Verknüpfung mit Gesundheitsdaten aus der ePA oder geeigneten Registern, etwa zur Arzneimittelüberwachung, zur Krebsbehandlung oder zur Qualitätssicherung«. Zudem müssten die Gesundheitsdaten deutscher Bürger*innen auch im Rahmen des »geplanten Europäischen Gesundheitsdatenraums« zur wissenschaftlichen Nutzung bereit stehen.

Dass alles klingt komplex und ziemlich undurchsichtig. Gedanken über Details sollen sich die Bürger*innen möglichst auch nicht machen. Dass die Betroffenen aufgeklärt und gefragt werden, ob und für welche Forschungsprojekte ihre elektronisch gespeicherten Gesundheitsdaten genutzt werden sollen, steht jedenfalls nicht im Eckpunktepapier. Wohl aber, dass »Spezial-Regelungen zum Sozialdatenschutz« verschlankt und harmonisiert

werden sollten. Und dass es Forschungsdatenzentren geben soll, deren »Rolle und Funktion« vom Gesetzgeber zu definieren sei – »mit klaren Regeln für Zugang und Nutzung im Interesse gemeinwohldienlicher Forschungsfragen«.

Das Eckpunktepapier richtet sich an Bundesgesund-

heitsminister Karl Lauterbach sowie Fachpolitiker*innen aus Bundestag und Bundesrat. Dass diverse Inhalte des Papiers bald den Weg in einen Gesetzentwurf finden, ist nicht unwahrscheinlich. Lauterbach hat angekündigt, noch in diesem Jahr ein Strategiegelgesetz zwecks Förderung der Digitalisierung im Gesundheitswesen vorzulegen – wobei es ihm offensichtlich darum geht, die Verbreitung und Nutzung der ePA massiv zu steigern (→ Seite 8).

Die detaillierten ePA-Daten sind der Schatz, auf den diverse Forscher*innen, vielleicht auch kommerzielle Unternehmen warten. Die gesellschaftliche Debatte, ob ein solches Szenario zur Nutzung sensibler Daten überhaupt wünschenswert und beherrschbar ist, steht allerdings noch aus.

Klaus-Peter Görlitzer

Die gesellschaftliche Debatte, ob ein solches Szenario überhaupt wünschenswert und beherrschbar ist, steht noch aus.

Lauterbachs Logik

Eine Vision des Bundesgesundheitsministers Karl Lauterbach (SPD) sieht so aus: Für gesetzlich Versicherte wird künftig automatisch die – eigentlich ja noch freiwillige – elektronische Patientenakte (ePA) angelegt. Wer das nicht will, muss diesem Vorgehen ausdrücklich widersprechen. Es ist nicht das erste Mal, dass Lauterbach sich für eine Regelung nach dem Motto »Wer schweigt, hat zugestimmt« im Medizinbereich stark macht. Ein bedenkliches Beispiel ist das »Widerspruchslösung« genannte Konzept, wonach Menschen im Fall des diagnostizierten »Hirntods« automatisch als potenzielle Organspender*innen anzusehen seien, auch wenn sie sich zu dieser höchstpersönlichen Frage früher überhaupt nicht erklärt haben. Ein Gesetzentwurf, der dies so regeln sollte und vor allem von Lauterbach und seinem Amtsvorgänger Jens Spahn (CDU) propagiert wurde, scheiterte im Januar 2020 im Bundestag (→ BIOSKOP Nr. 89). Womöglich kommt das Thema in dieser Legislaturperiode wieder auf die Agenda. Er sei jedenfalls dafür, kündigte Lauterbach Anfang Juni 2022 an. Anlässlich des »Tags der Organspende« sagte er dem ARD-Hauptstadtstudio: »Ich glaube, wir haben jetzt eine Menge versucht, aber es hat nicht wirklich geklappt. Es hat sich keine Verbesserung für die Menschen ergeben, die ein Organ benötigen.« Und dann fügte Lauterbach hinzu: »Wir brauchen aus meiner Sicht unbedingt einen neuen Anlauf für die Widerspruchslösung. Wir bekommen das Problem sonst nicht gelöst.«

Daten und Begehrlichkeiten

Ausgewählte Artikel und Dokumente zur Sammlung, Nutzung und Verwertung von Patient*innendaten in Medizin und Forschung finden Sie auch auf der BioSkop-Homepage. Surfen Sie mal hin:

<https://www.bioskop-forum.de/bioskop-themen/forschungs-und-vorsorgepolitik/patienten-verdatung/>