

TOP Va Sachstandsberichte - Telematik/Digitalisierung

Titel: Anforderungen an ein Gesundheitsdatennutzungsgesetz

Beschlussantrag

Von: Vorstand der Bundesärztekammer

DER DEUTSCHE ÄRZTETAG MÖGE BESCHLIESSEN:

Der 126. Deutsche Ärztetag 2022 begrüßt, dass die langjährige Forderung der Ärzteschaft, ein Gesundheitsdatennutzungsgesetz auf den Weg zu bringen, im Koalitionsvertrag für die neue Legislaturperiode ausdrücklich aufgegriffen wird.

Aus Sicht des 126. Deutschen Ärztetages sollte ein solches Gesundheitsdatennutzungsgesetz als Ergebnis einer breiten gesellschaftlichen Debatte die bisherigen in Spezialgesetzen eingeführten Regelungen für die Übermittlung von Gesundheitsdaten bündeln und konkretisieren. Die aktuellen Regelungen führen bei Ärztinnen und Ärzten, bei betroffenen Patientinnen und Patienten und in der Öffentlichkeit zu Unklarheiten hinsichtlich der geltenden Rahmenvorgaben. Durch das Gesundheitsdatennutzungsgesetz sollten daher eindeutige rechtliche, organisatorische und infrastrukturelle Rahmenbedingungen im Einklang mit der Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) für die Primär- und Sekundärnutzung von Gesundheitsdaten in der Versorgung und Forschung geschaffen werden.

Der 126. Deutsche Ärztetag steht einer Nutzung von medizinischen Daten für Forschungszwecke mit dem Ziel der Verbesserung der medizinischen Versorgung grundsätzlich positiv gegenüber. Der 126. Deutsche Ärztetag fordert die Bundesregierung auf, bei der zügigen Entwicklung eines Gesundheitsdatennutzungsgesetzes die Ärzteschaft aktiv mit einzubeziehen und insbesondere folgende Anforderungen zu berücksichtigen:

- Das Risiko einer Re-Identifizierung bei aktuell anonymisierten Daten sowie einer unrechtmäßigen Re-Identifizierung bei pseudonymisierten Daten ist weitestgehend zu minimieren. Neben technischen Vorkehrungen sind organisatorische und rechtliche Maßnahmen zu treffen, um eine unrechtmäßige Rückverfolgung weitestgehend zu erschweren bzw. zu verbieten.

ANGENOMMEN

Angenommen: ☒ Abgelehnt: ☐ Vorstandsüberweisung: ☐ Entfallen: ☐ Zurückgezogen: ☐ Nichtbefassung: ☐

Stimmen Ja: 0

Stimmen Nein: 0

Enthaltungen: 0

- Eine Datenfreigabe und Datenweitergabe darf nur freiwillig erfolgen. Insbesondere auch für die Freigabe von Daten für zum Zeitpunkt der Einwilligung nicht bekannte Forschungszwecke sind adäquate benutzerfreundliche Einwilligungsmodelle und Aufsichtsstrukturen in den gesetzlichen Regelungen zu verankern. Dabei muss der Datengeber auf informierter Basis die Wahl zwischen einer breiten und einer anlassbezogenen Einwilligung haben.
- Die Qualität und Vergleichbarkeit der für die Forschung nutzbaren Daten muss gesichert sein. Es bedarf einer nationalen (bzw. europäischen) Strategie zur technischen und semantischen Interoperabilität aller relevanten Gesundheitsdaten.
- Die Nutzung jeglicher Gesundheitsdaten muss sich an den Zielen medizinisch-wissenschaftlicher Forschung orientieren. Der Zugriff auf die Gesundheitsdaten sollte ausgewählten forschenden Institutionen vorbehalten und auf für die jeweilige wissenschaftliche Fragestellung aggregierte Daten beschränkt werden. Es sind diesbezüglich klare Kriterien für die Auswahl zugriffsberechtigter Institutionen zu definieren. Durch den Gesetzgeber ist eine zuständige entscheidende Stelle festzulegen. Der Zugang zu Gesundheitsdaten für die medizinische Forschung muss für die Forschenden gleichwohl mit vertretbarem Aufwand möglich sein. Die Vorhaltung der einzelnen Rohdatensätze ist auf unabhängige, besonders vertrauenswürdige Institutionen ohne finanzielle Interessen zu beschränken.

ANGENOMMEN