



Konferenz
zur **Zukunft**
Europas

Deine Gesundheit – Deine Daten Gesundheitsdaten bewegen die EU

Abschlussbericht des EU Zukunftsdialogs vom 10. Juli 2021 im Rahmen der Konferenz zur Zukunft Europas

EU-Zukunftsdialog im Bundesministerium für Gesundheit

Unser Leben und unser Gesundheitswesen werden immer digitaler. Wie sollte die künftige Gesundheitsversorgung in einer digitalisierten und innovativen EU ausgestaltet sein? Wie können die Vorteile unserer persönlichen Gesundheitsdaten nicht nur für uns, sondern auch für die gesamte Bevölkerung in der EU genutzt und gleichzeitig der Schutz der persönlichen Daten sichergestellt werden?

In einem virtuellen Dialog diskutierten und erarbeiteten zwölf Bürgerinnen und Bürger konkrete Ideen zum Thema zukünftiger Umgang mit Gesundheitsdaten in der EU und sprachen hierüber gemeinsam mit Bundesgesundheitsminister Jens Spahn. Moderator Sebastian Tittelbach moderierte dieses Gespräch und als Expertinnen standen Prof. Eva Winkler (Universität Heidelberg, Onkologin, Schwerpunkt Forschungsethik, Patienten-Ärzt-Verhältnis) und Birgit Bauer (Digital Health & Social Media Expert und Patient Expert) zur Seite.

Teilnehmende

Die teilnehmenden Bürgerinnen und Bürger wurden in einem Bewerbungsverfahren ausgewählt und sollten einen möglichst repräsentativen Durchschnitt der Bevölkerung darstellen. Bei der Auswahl wurde auf ein ausgeglichenes Geschlechterverhältnis geachtet. Zudem waren vom 14-jährigen Jugendlichen bis zur Generation 50+ auch unterschiedliche Altersgruppen vertreten, ebenso wie Schülerinnen und Schüler, Studentinnen und Studenten sowie Berufstätige aus verschiedenen Bereichen.



Foto: Frederic Schweizer

Die teilnehmenden Bürgerinnen und Bürger haben Forderungen zu drei Themen erarbeitet:

I. Gigantische Chance: Der grenzfreie Austausch von Gesundheitsdaten

Für die Zukunft wünschen wir uns einen schnellen, vereinfachten, wertfreien, vertrauenswürdigen, sicheren, barrierefreien und leicht handhabbaren Austausch von Gesundheitsdaten innerhalb der Europäischen Union.

Deshalb sollten die europäischen Gesundheitsministerinnen und -minister und die Gesundheitswirtschaft den rechtlichen Rahmen schaffen.

Andernfalls befürchten wir einen Schaden für Patienten und Patientinnen, weil die vollumfänglichen Möglichkeiten einer Datennutzung für ihre Behandlung nicht zur Verfügung stehen, außerdem verschärft sich die Ineffizienz des Gesundheitssystems.

Konkret schlagen wir vor, einen Standard für die grenzüberschreitende Datenverarbeitung zu schaffen, der die Interoperabilität sicherstellt.

Wir glauben, dass dadurch eine bessere Kommunikation der Akteure im Gesundheitssystem möglich wird, seltene Erkrankungen besser erforscht und therapiert werden können, die ökonomische Effizienz erhöht wird, Risiken von Therapien erkannt werden, die Forschung und die Diagnose beschleunigt werden. Dies trägt auch zur Förderung des europäischen Gedankens bei.



Graphic Recording: Anne Lehmann/Foto: Frederic Schweizer

II. Der sichere Umgang von Gesundheitsdaten ist kritisch für den Erfolg des Europäischen Gesundheitsdatenraums

Für die Zukunft wünschen wir uns, dass alle die eigene Kontrolle über ihre eigenen Daten behalten. Wir begreifen Datenschutz nicht als Blockierer. Wir wollen eine kommerzielle Nutzung durch Dritte im Sinne von Werbung und Marketing verhindern, die Forschung mit Gesundheitsdaten aber ermöglichen. Daten zu bestimmten Gesundheitsdaten sollen an Stichtagen in den öffentlichen Fokus gestellt werden, um in diesen Bereichen weiter zu kommen.

Die EU soll beim Gesundheitsdatenraum auf Open-Source-Software setzen. Es muss klar sein, dass die Daten transparent gespeichert werden, und dass der Speicherort klar benannt ist. Es darf keinen Nachteil für Menschen geben, die ihre Daten nicht verfügbar machen. Es bedarf einer Widerspruchslösung, einzelne Daten müssen von Bürgerinnen und Bürgern „verschattet“ werden können.

Andernfalls droht die Akzeptanz für die Datenspeicherung verloren zu gehen. Außerdem sehen wir eine Gefahr durch Hackerangriffe.

Konkret schlagen wir vor, dass die Entwicklung der nötigen Software staatlich begleitet wird, jede Bürgerin und jeder Bürger ihre/seine Daten jederzeit selbst verwalten kann.

Wir glauben, dass dadurch das Vertrauen der Bürgerinnen und Bürger in den Europäischen Gesundheitsdatenraum wächst, der Nutzen erkennbar wird und jede/r nachvollziehen kann, was durch die jeweilige Datenfreigabe bewirkt wird oder diese bewirken kann.



Graphic Recording: Anne Lehmann/Foto: Frederic Schweizer

III. Der Erfolg des Europäischen Gesundheitsdatenraums beginnt in der Schule

Für die Zukunft wünschen wir uns, dass durch Information und Aufklärung zum Gesundheitsdatenraum bereits in der Schule auch andere Bevölkerungsgruppen kontinuierlich angesprochen werden, um zum Beispiel auch Ältere oder weniger digital-affine Menschen für das Thema zu interessieren.

Wir fordern die Gesundheitsminister und Gesundheitsministerinnen der EU auf, ähnlich wie bei der Impfkampagne öffentlichkeitswirksam für das Projekt zu werben. Gesundheitliche Bildung und Datenschutzthemen sollen in die Lehrpläne aufgenommen werden.

Konkret schlagen wir vor, mehr Fürsprecher für das Projekt zu finden und Patientenorganisationen mit einem Budget auszustatten, um das Thema bekannter zu machen. Wir sprechen uns für eine verpflichtende Abfrage aus, ob jemand seine oder ihre Daten teilen möchte. Probleme und Chancen müssen klar kommuniziert werden.

Das Wissen über den Gesundheitsdatenraum soll schon deutlich vor einer medizinischen Behandlung oder einem Notfall bekannt sein.

Wir befürworten ein Anreizsystem für alle, die sich am europäischen Gesundheitsdatenraum mit ihren Daten beteiligen.



Graphic Recording: Anne Lehmann/Foto: Frederic Schweizer

Fazit

In einer engagierten, sachlichen und wertschätzenden Diskussion sowohl im Workshop als auch in dem Gespräch mit Bundesgesundheitsminister Spahn wurden viele wichtige Aspekte für einen zukünftigen Umgang mit Gesundheitsdaten in der EU zur Sprache gebracht.

Eine vorab durchgeführte Abfrage unter den Teilnehmenden nach der persönlichen Einschätzung zur Fragestellung: „Wie finde ich es, wenn meine Gesundheitsdaten europaweit verwendet werden, überwiegen für mich die Risiken (0) oder der Nutzen (10)?“ ergab eine Durchschnittsnote von 7,3.

Zum Abschluss der Veranstaltung hatte sich diese Einschätzung zu einer Durchschnittsnote von 8,3 verändert. Nutzen und Notwendigkeit einer europaweiten Nutzung von Gesundheitsdaten konnten in dieser Veranstaltung im gemeinsamen Dialog herausgearbeitet werden.

Allen Teilnehmenden ist bewusst, dass nicht alle der im Rahmen dieser Veranstaltung erarbeiteten Forderungen umgesetzt werden können und dass die Realisierung teilweise einen längeren Zeitraum in Anspruch nehmen wird. Der Europäische Gesundheitsdatenraum wird jedoch als zukunftsweisende Aufgabe wahrgenommen und sollte daher weiter im Fokus stehen.

Berlin, den 10. Juli 2021