

Per Email an: DVG@bmg.bund.de
nachrichtlich an: stn@awmf.org

Sehr geehrter Herr Süptitz,

Wir begrüßen die Aktivitäten der Bundesregierung hinsichtlich der **Verabschiedung eines Gesetzes für eine bessere Versorgung durch Digitalisierung und Innovation.**

In der Humangenetik, insbesondere für seltene Erkrankungen schafft die Digitalisierung in der Diagnostik und Syndromologie erhebliche Vorteile, deutlich wird dies beispielsweise bei den neuesten Ansätzen zur Gesichtserkennung (Stichwort: Künstliche Intelligenz).

Wir weisen auf mögliche Missbrauchsgefahren hin, die sich aus der leichteren Identifizierung von Patienten mit extrem seltenen Erkrankungen ergeben können. Hier müssen die Persönlichkeitsrechte gewahrt werden und ein Schutz vor Diskriminierung und Ausgrenzung sollte absoluten Vorrang haben. In diesem Zusammenhang weisen wir auf die **besondere Schutzwürdigkeit genetischer Daten** hin, die ja auch in der EU-DSGVO und im Gendiagnostik-Gesetz festgeschrieben wurden. Die Balance zwischen Datenschutz auf der einen und Nutzbarkeit der Daten in Versorgung und Forschung auf der anderen Seite stellt die Humangenetik also vor besondere Herausforderungen, denen bei der Digitalisierung Rechnung getragen werden muss.

Genetische Daten, insbesondere aus prädiktiven Analysen bei Gesunden, unterliegen einem ganz besonderen Schutz und **dürfen z.B. über die Telematik-Plattform nicht an Krankenkassen weitergegeben werden.**

Bei der Umsetzung der Digitalisierung muss auch auf Belange der Forschung geachtet werden. Dies gilt insbesondere vor dem Hintergrund, dass im Bereich der seltenen Erkrankung zukünftig große Mengen molekularer Daten anfallen (Stichwort: Genomische Medizin). Diese müssen sich effizient mit klinischen Daten zusammenführen lassen, auch einrichtungsübergreifend. Das wird wiederum nur funktionieren, wenn entsprechende Datenstandards beachtet und eingehalten werden. **Wenn die entsprechenden Vorkehrungen in puncto individuelle Selbstbestimmung und Datenschutz gegeben sind, bietet die digitale Vernetzung von Geno- und Phänotyp-Daten hervorragende Chancen für die humangenetische Forschung und Patientenversorgung.**

Gerne stehen wir Ihnen für weitere Gespräche zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen


Prof. Dr. Brigitte Schlegelberger
Präsidentin der GfH

Vorstand im Sinne des §26 BGB

Präsidentin

Prof. Dr. med. Brigitte Schlegelberger,
Hannover

Vizepräsidenten

Prof. Dr. rer. nat. Thomas Eggermann,
Aachen
Prof. Dr. med. Olaf Rieß, Tübingen

gfh-Geschäftsstelle

Dr. rer. biol. hum. Christine Scholz
Inselkammerstraße 2
82008 München-Unterhaching
Tel. 0049 (0)89-61 45 69 59
Fax 0049 (0)89-55 02 78 56
organisation@gfhev.de

Vereinsregister München

VR 12341

Finanzamt München f. Körperschaften
Steuernummer 143/212/60471

UID DE 245 88 70 21