

Berlin, 13.08.2023

Stellungnahme von Blickwinkel Diabetes e.V. bzgl. des Referentenentwurfes eines „Gesetzes zur verbesserten Nutzung von Gesundheitsdaten (Gesundheitsdatennutzungsgesetz – GDNG)“ des Bundesministerium für Gesundheit

Als Verein für die Interessenvertretung für Menschen mit Diabetes begrüßen wir, Blickwinkel Diabetes e.V., die Maßnahmen des Bundesgesundheitsministerium für Gesundheit, um eine bessere Datennutzung und -verknüpfung zu fördern. Der Gesetzesentwurf stellt einen wichtigen Schritt in der Digitalisierung und besseren Gesundheitsversorgung wie -forschung dar. Nachfolgend beziehen wir Stellung zu dem uns zugesandten Referentenentwurf des neuen Gesundheitsdatennutzungsgesetzes:

B. Lösung; Nachhaltigkeit und europäische Anschlussfähigkeit

Wir begrüßen die internationale Ausrichtung und Anknüpfung an das EHDS. Insbesondere im Bereich Digitalisierung (besonders im Bereich KRITIS und der Gesundheitsversorgung) zeigt die jüngste Vergangenheit doch, wie rückständig Deutschland im internationalen Vergleich aktuell ist. Das Kabinett plant von 377 Mio. EUR Digitalisierungs-Investitionen des Staates in 2023 im Folgejahr 2024 lediglich noch 3 Mio. an vorgesehenen Ausgaben. Die Digitalisierung der Verwaltung hat offenbar schwindende Priorität, jedoch beruht das GDNG auf einer vorgesehenen Stärkung der Digitalisierung und dem Neuaufbau telematischer Infrastrukturen. Wir bestärken weitere Digitalisierungsvorhaben, merken jedoch an, dass es diesbezüglich eine großflächige Zusammenarbeit auf allen Ebenen benötigt. Besonders der soziale und menschliche Anteil der Digitalisierung sollte hierbei nicht aufgrund Kosteneinsparungen vernachlässigt werden.

Ein großes Problem im deutschen Gesundheitswesen ist, dass Bürger*innen meist nicht zielgerichtet und zielgruppengerecht über Neuerungen der Digitalisierung informiert werden und die Digitalisierungskette so unterbrochen wird. Wir halten das Bundesgesundheitsministerium deshalb an, einen konkreten Kommunikationsplan für die verschiedenen Vorhaben vorzustellen und sicherzustellen, dass Bürger*innen niedrigschwellig über ihre Möglichkeiten aufgeklärt werden können und die Informationspflicht erfüllt ist. Dementsprechend halten wir auch dazu an, dies in den Haushaltskosten zu berücksichtigen und die Einsparungen des Kabinetts abzufangen.

§ 1 Datenzugangs- und Koordinierungsstelle für Gesundheitsdaten; Verordnungsermächtigung

Für eine effiziente und effektive Nutzung aller Daten ist die Definition der Metadaten von größter Bedeutung. Im Diabetesbereich wird allzu oft verallgemeinert von „Diabetes“ gesprochen, wenn jedoch ein einziger Sub-Typ (etwa Typ-2-Diabetes, Typ-1-Diabetes, Gestationsdiabetes, ...) gemeint ist. Die verschiedenen Diabetestypen unterscheiden sich in ihrer Pathophysiologie grundlegend – deshalb sollte in der Erhebung der Daten insbesondere im Diabetesbereich zwischen den verschiedenen Typen unterschieden werden, sodass Generalisierungen und Stigmatisierungen auch in der Forschung weiter eingedämmt werden können. Der Metadatenkatalog sollte hierbei auch bereits präskriptiv für die Auswahl der Daten definiert sein, besonders da aktuell „keine Übersicht über vorhandene und durch Dritte nutzbare Gesundheitsdatenbestände [existiert]“ (S. 27) und es von äußerst hoher Bedeutung ist, die Masse an Daten bereits strukturiert zu erheben. Wir halten das Bundesministerium für Gesundheit deshalb an, einen konkreten Projekt- und Zeitplan für die Umsetzung der Datenbank sowie des Aufbaus des Metadatenkatalogs vorzustellen.

§2 Verknüpfung von Daten des Forschungsdatenzentrums und der Krebsregister

Wir begrüßen die Entwicklung hin zu besserer Forschungsdateninfrastruktur und der Verknüpfung der Krebsregister. Eine solche Verknüpfung verspricht in vielen Bereichen, besonders in Hinsicht auf chronische Erkrankungen, die wissenschaftliche Forschung zu unterstützen und am Standort Deutschland voranzutreiben. Als Interessenvertretung für Menschen mit Diabetes möchten wir hier besonders hervorheben, dass eine solche Verknüpfung auch mit Daten aus dem Diabetesbereich eine große Chance für die Erforschung aller Typen darstellt. Eine solche Anknüpfung an die Diabetes Surveillance des RKI und weitere deutschlandweite Ressourcen wären äußerst zu begrüßen, besonders im Hinblick an das geplante eDMP mit digitalisierten Prozessen. Wir halten das Bundesministerium für Gesundheit deshalb dazu an, die Verknüpfung des Forschungsdatenzentrums auf weitere Register auszuweiten und Pläne diesbezüglich vorzustellen.

Wir freuen uns auf die Verbändeanhörung und danken Ihnen für die Berücksichtigung unserer Stellungnahme.

Mit freundlichen Grüßen,

Blickwinkel Diabetes e.V.