



14.08.2023

Stellungnahme der Gesellschaft für Virologie e.V. zum Entwurf eines Gesetzes zur verbesserten Nutzung von Gesundheitsdaten (Gesundheitsdatennutzungsgesetz - GDNG)

Sehr geehrte Frau Dr. Brandes, sehr geehrter Herr Wagenblast,
sehr geehrte Damen und Herren,

zunächst bedanken wir uns für die Möglichkeit eine Stellungnahme zum oben genannten Referentenentwurf abgeben zu können.

Die Gesellschaft für Virologie e.V. (GfV) begrüßt diesen Entwurf ausdrücklich. Die letzten Jahre haben immer wieder gezeigt, dass die im Gesundheitswesen in der Regel dezentral vorliegenden Gesundheitsdatensmengen häufig nicht so effizient genutzt werden können, wie dies theoretisch möglich wäre. Durch neuere Technologien (u. a. KI) werden sich die Datenfülle und -Auswertemöglichkeiten zusätzlich verbessern. Für das öffentliche Gesundheitswesen ist daher eine strukturelle Verbesserung der Auswertemöglichkeiten von großem Wert.

Die erwähnte „neue Datenzugangs- und Koordinierungsstelle für Gesundheitsdaten“ soll eine zentrale Funktion in der nationalen Gesundheitsdateninfrastruktur übernehmen. Gleichzeitig soll sie als Mittlerin zwischen datenhaltenden Stellen und datennutzenden Stellen wirken. Theoretisch ist dies sehr begrüßenswert, wenngleich die Sorge besteht, dass der administrative und organisatorische Aufwand sowohl für die datenhaltenden als auch datennutzenden Stellen möglicherweise enorm hoch ist. Um eine möglichst effiziente Datennutzung (und damit den optimalen Nutzen für die Gesellschaft) zu ermöglichen, sollte sichergestellt werden, dass ein überbordender organisatorischer Aufwand schon im Vorfeld verhindert wird.

In diesem Kontext wird die Einführung einer Widerspruchslösung für die Freigabe von Daten der elektronischen Patientenakte an das Forschungsdatenzentrum sehr begrüßt.

Dass im Gesundheitsdatennutzungsgesetz gleichzeitig die strafrechtliche Sanktionierung „der unbefugten Offenbarung, Weitergabe und Nutzung von Gesundheitsdaten, die für Forschungszwecke verfügbar gemacht wurden“ angesprochen wird, ist sicherlich sinnvoll. Dennoch sollte darauf geachtet werden, dass (ungeachtet der sicherzustellenden Interessen der

Bürgerinnen und Bürger) die datenschutzrechtlichen Hürden hier nicht zu hoch gesetzt werden. Dies würde zu einer enormen Verunsicherung der datenerhebenden sowie der datenverarbeitenden Stellen führen. Im schlimmsten Fall müsste jede Datenerhebung dann noch einmal durch entsprechende datenschutzrechtlich bewanderte Juristen geprüft und abgesichert werden, um gegebenenfalls negative Auswirkungen für die Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler der Datenerhebung und Datenverarbeitung zu vermeiden. Auch dies könnte sich als „Hemmschuh“ bei der Gewinnung und Nutzung von Daten für die Gesellschaft erweisen.

Der vorliegende Referentenentwurf hebt berechtigterweise auf die Verknüpfung und Verarbeitung von Daten der klinischen Krebsregister und des Forschungsdatenzentrums ab. Die Gesellschaft für Virologie betont, dass eine derartige Verknüpfung auch zu Registern mit infektionsepidemiologischen Daten und Impfdaten notwendig ist.

Darüber hinaus muss sichergestellt werden, dass sich für die datenerhebenden Stellen keine Nachteile durch die Weitergabe ihrer Daten an die neue Mittelstelle ergeben. Hierbei möchten wir vor allem auf mögliche Einschränkungen bei der Datenpublikation durch die datenerhebende Stelle nach Weitergabe der Daten an die neue Datenzugangs- und Koordinierungsstelle für Gesundheitsdaten, z.B. bei Doppelpublikationen, hinweisen. Solche Einschränkungen gilt es möglichst zu verhindern.

Zusammenfassend begrüßen wir diesen Schritt zur „Erleichterung und Verbesserung der Datenerhebung und Datenverarbeitung“ und geben der Hoffnung Ausdruck, dass die datenschutzrechtlichen Bedingungen so pragmatisch geregelt werden, dass die Nutzung von Patientendaten schnell und effizient ermöglicht wird.

Mit freundlichen Grüßen,

die Gesellschaft für Virologie unter Federführung der gemeinsamen Diagnostikkommission der DVV und GfV