

Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Öffentliches Gesundheitswesen e.V. (DGÖG) zum Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung von Medizinregistern und zur Verbesserung der Me- dizinregisterdatennutzung (Medizinregistergesetz – MRG)

Die Deutsche Gesellschaft für Öffentliches Gesundheitswesen e.V. (DGÖG) begrüßt die Zielsetzung des Medizinregistergesetzes (MRG), bundesweit eine einheitliche Registerlandschaft zu schaffen und damit die Grundlage für eine strukturierte, qualitativ hochwertige und besser nutzbare Gesundheitsdatenbasis zu legen. Die im Koalitionsvertrag angekündigte Einführung eines einheitlichen Rechtsrahmens ist ein bedeutender Schritt, um Potenziale medizinischer Register für Wissenschaft, Qualitätssicherung, Planung und gesundheitspolitische Entscheidungen besser zugänglich zu machen.

Medizinregister bieten die Chance, valide, strukturierte und praxisnahe Informationen für Wissenschaft, Praxis und Politik bereitzustellen. Bislang wird ihre Nutzung jedoch durch rechtliche, organisatorische und technische Fragmentierung erheblich erschwert. Das MRG adressiert diese Herausforderungen, weshalb der Entwurf ausdrücklich unterstützt wird.

Gleichzeitig ist festzuhalten, dass die geplanten Regelungen bisher vor allem die medizinische und versorgungsorientierte Forschung stärken. Für den Öffentlichen Gesundheitsdienst (ÖGD) und die Gesundheitsberichterstattung (GBE) bestehen wichtige Anknüpfungspunkte, die im Entwurf bereits angelegt sind, jedoch konsequent weiterentwickelt werden sollten, um eine wirksame Nutzung der Daten sicherzustellen.

Zentrale Anmerkungen und Empfehlungen

- Medizinregister können eine wertvolle Grundlage für strukturierte und hochwertige Datenerfassung darstellen und praxisrelevante Informationen für Forschung, Qualitätssicherung und Politik bieten. Der Entwurf zur Schaffung eines Rechtsrahmens zur Vereinheitlichung der Registerlandschaft wird ausdrücklich begrüßt.
- Das Gesetz ist ein wichtiger Baustein für die Umsetzung des European Health Data Space (EHDS). Dabei sollte sichergestellt sein, dass die FAIR-Prinzipien (auffindbar, zugänglich, interoperabel, wiederverwertbar) erfüllt werden.
- Die vorgesehene Einrichtung einer zentralen Stelle (ZMR), die alle verfügbaren Register listet, ein Verzeichnis der Datenbestände führt und zur Qualifizierung der Register beiträgt, ist sinnvoll und wird als wichtiger Schritt zur Verbesserung der Datennutzung bewertet.
- Der Mehrwert des Gesetzes liegt derzeit primär im Bereich der medizinischen und Versorgungsforschung. Positiv ist, dass die GBE in § 12 (1) Nr. 4 explizit sowie der ÖGD allgemein in Nr. 3 berücksichtigt werden.
- Perspektivisch wäre es wünschenswert, dass neben den Krebsregistern auch andere Register (z. B. Diabetes, Herzinfarkt) qualitativ hochwertige und möglichst flächendeckende Daten zur Inzidenz und Prävalenz bereitstellen.
- Bei Registern, die Erkrankungen flächendeckend regional erfassen, sollten geeignete räumliche Variablen erhoben werden, die kommunale **Analysen aggregierter Daten** im Rahmen der GBE ermöglichen. Mindeststandard sollte der Amtliche Regionalschlüssel (ARS) sein; vorzugswürdig wäre ein Kommunalschlüssel, der auch die Strukturen von Großstädten angemessen abbildet. Die Nutzung der Postleitzahl wird aufgrund ihrer begrenzten regionalen Aussagekraft als ungeeignet eingeschätzt.
- Das MRG verweist mehrfach auf das Gesundheitsdatennutzungsgesetz (GDNG) und den EHDS. Es ist essenziell, hier Konsistenz und Einheitlichkeit sicherzustellen. Dies betrifft insbesondere die Harmonisierung von Begriffsdefinitionen sowie die Etablierung einheitlicher Datenstrukturen und regionaler Gliederungen für alle Gesundheitsdatensysteme. Als bundesweit anzustrebender Standard könnte HL7-FHIR (Health Level Seven International, Fast Health Interoperability Resources) vorgesehen werden.

Schlussbemerkung

Das MRG setzt einen wichtigen Impuls, um Registerdaten systematisch nutzbar zu machen und die Basis für eine moderne, interoperable und qualitätsgesicherte Gesundheitsdatenlandschaft zu schaffen. Für den Öffentlichen Gesundheitsdienst ergeben sich dadurch erhebliche Potenziale, um Gesundheitsanalysen, kommunale Versorgungsplanung und bevölkerungsbezogene Prävention deutlich zu stärken. Voraussetzung hierfür ist jedoch, dass räumliche Differenzierung, Datenzugänglichkeit, Interoperabilität und Registerqualität konsequent auch an den Bedarfen der kommunalen Gesundheitsberichterstattung ausgerichtet werden. Die Deutsche Gesellschaft für Öffentliches Gesundheitswesen e.V. (DGÖG) empfiehlt daher, die genannten Punkte im weiteren Gesetzgebungsverfahren zu berücksichtigen, um den Nutzen des MRG für Bevölkerungsgesundheit, Versorgungssicherheit und Public Health voll auszuschöpfen.



Dr. med. Susanne Pruskil

Vorsitzende