



Deutsche Gesellschaft
für Gesundheitsökonomie e.V.

dggö e.V. – Universität Duisburg-Essen – 45127 Essen

Bundesministerium für Gesundheit

GESCHÄFTSSTELLE

Universität Duisburg-Essen
Berliner Platz 6-8, WST-A.10.11
45127 Essen

Fon +49 201 183-4622

Fax +49 201 183-5879

geschaeftsstelle@dggoe.de
www.dggoe.de

14. August 2023

Stellungnahme der dggö zum Referentenentwurf des BMG des Gesundheitsdatennutzungsgesetz – GDNG

Die dggö begrüßt den Vorstoß des Bundesministeriums für Gesundheit zur Verbesserung der Nutzungsmöglichkeiten von Gesundheitsdaten für die Versorgung und Forschung. Dieser Referentenentwurf ist ein wichtiger Schritt. Mit dem Aufbau einer von datenhaltenden Stellen unabhängigen nationalen Datenzugangs- und Koordinierungsstelle wird Transparenz über existierende Gesundheitsdaten geschaffen und es kann ein diskriminierungsfreier Zugang zu den Daten erreicht werden. Auch die Etablierung eines Mechanismus zur Verknüpfung unterschiedlicher Datenquellen sowie die geplante Reduktion bürokratischer Hürden beim Datenzugang bei gleichzeitiger Stärkung des Datenschutzes wird begrüßt.

Für den Aufbau und die stetige Weiterentwicklung des durch die Datenzugangs- und Koordinierungsstelle zu erstellenden Metadaten-Katalogs nach § 1, Absatz 2, Satz 1 des GDNG ist aus Sicht der dggö im Gesetz ein Vorschlagsverfahren zur Aufnahme weiterer Datenquellen zu etablieren, um eine möglichst umfassende Übersicht zu schaffen. In diesem Sinne sollten auch Gesundheitsdaten, die mit öffentlicher Finanzierung erhoben werden, automatisch in den Meta-Datenkatalog aufgenommen werden. Auch sollte für solche mit öffentlichen Mitteln finanzierten Gesundheitsdaten generell eine Verpflichtung zur Bereitstellung für die Nachnutzung in Versorgung und Forschung per Gesetz geregelt werden.

Für die gesundheitsökonomische und Gesundheitssystem-Forschung ist von Bedeutung, dass als Gesundheitsdaten nicht nur Daten nach Artikel 4, Nr. 15 der DSGVO gelten, sondern auch Daten, die das Gesundheitssystem an sich betreffen, z.B. Daten über

VORSTAND

Prof. Dr. Annika Herr
Vorsitzende
Hannover

Prof. Dr. Amelie Wuppermann
Designierte Vorsitzende
Halle-Wittenberg

Prof. Dr. Jürgen Wasem
Stellvertretender Vorsitzender
Essen

Prof. Dr. Jeannette Brosig-Koch
Generalsekretärin
Essen

BANKVERBINDUNG

Commerzbank
IBAN DE93 3608 0080 0434 8886 00
BIC DRESDEFF360

USt-Id Nr.: DE263996630

Leistungserbringer wie Krankenhäuser, Pflegeeinrichtungen, niedergelassene Ärztinnen und Ärzte oder Apotheken. Für Forschung und Politikberatung zur Verbesserung der Strukturen des Gesundheitssystems wäre Unterstützung bei der Kommunikation mit den Datenhaltern dieser Daten und Antragstellung durch die Datenzugangs- und Koordinierungsstelle sowie eine Verknüpfung dieser Daten mit Gesundheitsdaten über die Datenzugangs- und Koordinierungsstelle nach Artikel 4, Nr. 15 der DSGVO notwendig.

Desweiteren sind für viele Forschungsprojekte im Bereich Gesundheitsökonomie und Gesundheitssystemforschung auch externe Daten wichtig, d.h. Daten, die nicht im Gesundheitssystem entstanden sind, aber zusätzliche Informationen über natürliche Personen wie bspw. den sozio-ökonomischen Status in Form von Bildung, Beruf und Einkommen oder regionale Informationen zum Wohnort von Personen enthalten. Damit können beispielsweise Themen wie Ungleichheit im Gesundheitssystem und Fragen zur Steigerung des Arbeitskräftepotentials erforscht werden, was insbesondere auch für die Entwicklung einer nachhaltigen Finanzierung des Gesundheitssystems von besonderer Bedeutung ist. Wünschenswert wäre es daher, wenn explizit auch Verknüpfungen mit solchen externen Daten über die Datenzugangs- und Koordinierungsstelle möglich wären bzw. letztere verpflichtet würde, solche Verknüpfungen zum Beispiel über das Dateninstitut zu unterstützen.

In § 3 sind Vorhaben der Versorgungs- und Gesundheitsforschung als solche Forschungsprojekte definiert, bei denen Gesundheitsdaten nach Artikel 4, Nr. 15 der DSGVO zu wissenschaftlichen Forschungszwecken gemäß Artikel 9 Absatz 2 Buchstabe j in Verbindung mit Artikel 89 der DSGVO verarbeitet werden. Auch für Forschungsprojekte, die sich vornehmlich auf das Gesundheitssystem beziehen – bspw. zu Determinanten der Standortwahl von Leistungserbringern – wäre es wünschenswert, die datenschutzrechtliche Aufsicht zu zentralisieren.

Der Referentenentwurf macht Vorschläge für eine Ablehnung von Datennutzungsprojekten, welche gemäß § 303 e Absatz 3 a SGB V (n.F.) umgesetzt werden sollen. Eine Rückweisung von Datennutzungsanträgen sollte jedoch nicht häufig vorkommen, da die dggö für die Begründung, die auf hypothetisch absichtlich schädigendem Verhalten der Antragstellenden beruht (vgl. S. 40), keine Anhaltspunkte aus der vergangenen Nutzung von administrativen Daten, z. B. im Rahmen der Forschungsdatenzentren, sieht.

Der Referentenentwurf sieht vor, dass die Datenzugangs- und Koordinierungsstelle Gebühren und Auslagen erheben darf. Die Erhebung soll vom BMG per Rechtsverordnung geregelt werden. Wichtig ist hierbei aus Sicht der dggö, dass die Ausgaben – insbesondere für den wissenschaftlichen Nachwuchs – nicht prohibitiv hoch werden, so dass Forschungsprojekte im Endeffekt aus Kostengründen nicht durchführbar sind.

Vorstand der dggö:

Prof. Dr. Annika Herr
Prof. Dr. Amelie Wuppermann
Prof. Dr. Jürgen Wasem
Prof. Dr. Jeannette Brosig-Koch

Federführung: Prof. Dr. Amelie Wuppermann, Dr. Simon Reif

Rückfragen an: vorstand@dggoe.de