

Thesenpapier des Symposiums „Daten teilen, Menschen heilen“

München, 19. Dezember 2022

1. Thesen zur elektronischen Patientenakte (ePA)

These / Handlungsempfehlung 1.1

Wir fordern einer Bündelung gerichteter kommunikativer Begleitmaßnahmen (Bürger, Leistungserbringer, Leistungsträger) bei einer Nationalen Digitalen Gesundheitsagentur.

These / Handlungsempfehlung 1.2

Wir empfehlen neben der ePA-App einen browserbasierten nutzerfreundlichen Zugang.

These / Handlungsempfehlung 1.3

Die ePA muss vorrangig der bestmöglichen Versorgung der Patientinnen und Patienten dienen. Es bedarf eines verpflichtenden strukturierten Minimaldatensatzes, der stufenweise ausgebaut werden muss. Befüllte Daten dürfen nicht automatisch innerhalb von starren Löschfristen gelöscht werden. Perspektivisch muss die Sekundärnutzung der Daten im Rahmen des Europäischen Datenraumes (EHDS) verfolgt werden.

These / Handlungsempfehlung 1.4

Grundsätzlich muss ein Einblick aller an der Behandlung beteiligten Leistungserbringer/Behandler in die ePA-Daten des Patienten möglich sein; Der ePA-Inhaber soll allerdings den Zugriff einzelner Leistungserbringer(gruppen) ausschließen können. Der Zugriff auf die Daten ist zu protokollieren. Ein Missbrauch muss klar sanktioniert werden.

These / Handlungsempfehlung 1.5

Die ePA sollte geeignete kuratierte medizinische Apps/Plattformen in der Nutzeroberfläche darstellen und perspektivisch Schnittstellen darstellen.

These / Handlungsempfehlung 1.6

In der ePA sollten gebündelt alle Versicherungsleistungen eines Bürgers beziehungsweise einer Bürgerin abgebildet sein (unabhängig davon ob gesetzlich oder privat oder private Zusatzversicherung).

These / Handlungsempfehlung 1.7

Bei der Bereitstellung von ePA-Daten für Forschungszwecke müssen Datenverknüpfungen zu anderen Datenquellen (zum Beispiel Registerdaten) ermöglicht werden.

2. Thesen zur Gesundheitsdatennutzung

These / Handlungsempfehlung 2.1

Wir befürworten die Einrichtung einer Datenzugangsstelle, die sich an den Vorgaben des EHDS orientiert. Die Datenspeicherung kann zentral oder auch dezentral erfolgen. Für die Verknüpfung von Daten wird eine e-Identität benötigt, die unabhängig von einem Kontakt mit dem medizinischen Versorgungswesen vergeben wird, zum Beispiel die steuerliche Identifikationsnummer.

These / Handlungsempfehlung 2.2

Für den wissenschaftlichen Erkenntnisgewinn, der die Effektivität und Effizienz für die Gesundheit der Bevölkerung und Versorgung verbessert, sollte es einen niedrighschwelligen, regionalen Zugang zu einer nationalen Gesundheitsdatenbank geben. Darüber sollte ein regionales Use-and-Access-Komitee anhand klarer Kriterien bestimmen.

These / Handlungsempfehlung 2.3

Wir befürworten die Verankerung des Federführungsprinzips im Gesundheitsdatennutzungsgesetz. Hierunter verstehen wir die Festlegung einer federführenden Datenschutzbehörde bei länderübergreifenden Forschungsvorhaben mittels Algorithmus zur Vermeidung von Interessenskonflikten. Dabei lassen wir uns leiten von dem Prinzip der klaren Hierarchien. Die daneben gegebenenfalls zu beteiligenden Landesdatenschutzbehörden wird die Gelegenheit zur Stellungnahme mit kurzer Frist eingeräumt. Nach Ablauf tritt eine Genehmigungsfiktion ein. Voraussetzung für die Verankerung ist, dass für länderübergreifende Forschungsvorhaben eine bundesrechtliche Regelung maßgeblich ist. Darüber hinaus ist aus unserer Sicht diskussionswürdig, ob statt des Federführungsprinzips nicht die Einführung des sogenannten „efa“-Prinzips, das heißt eine Landesdatenschutzbehörde entscheidet für alle, effektiver und rechtssicher umsetzbar wäre.

These / Handlungsempfehlung 2.4

Wir empfehlen die Regelung des „broad consent“ (der breiten Einwilligung) im neuen Gesundheitsdatennutzungsgesetz. Zwischen Einwilligung für den Einzelfall und broad consent besteht ein Kontinuum. Der broad consent trägt dem Autonomiegedanken und der Datensouveränität Rechnung – das Individuum kann altruistisch über die Nutzung seiner Daten entscheiden. In diesem Rahmen muss die kommerzielle Forschung von vornherein mitgedacht werden.

These / Handlungsempfehlung 2.5

Das geplante Registerdatengesetz soll verbindliche Vorgaben zur Qualität, Interoperabilität, Sicherheit, Zugänglichkeit sowie für den Prozess der Erhebung und Speicherung von Daten bestehender und künftiger Register geben.

These / Handlungsempfehlung 2.6

Die Einhaltung soll regelmäßig durch Audits überprüft und mit einem Bonus-/Malussystem verbunden sein, welches auch den digitalen Reifegrad vermerkt.

These / Handlungsempfehlung 2.7

Forschung über gesundheitliche Chancengleichheit aller Bevölkerungsgruppen durch Digitalisierung vorantreiben (um die gesellschaftliche Ungleichheiten beim Zugang und bei der Nutzung digitaler Ressourcen zu verkleinern).

These / Handlungsempfehlung 2.8

Wir befürworten eine Ausrichtung an der Nutzerorientierung mit anfänglicher Prozessbegleitung: digitale Lösungen müssen anwenderfreundlich, „kinderleicht“ und kompatibel sein (sowohl für Leistungserbringende als auch Patientinnen und Patienten).

These / Handlungsempfehlung 2.9

Eine zentrale Informationsstelle für Information und Aufklärung ist erforderlich.

These / Handlungsempfehlung 2.10

In Aus-/Fort-/Weiterbildung empfehlen wir, dass digitale Kompetenzen anhand praktischer Beispiele („skills lab“/digitale Arztpraxis) vermittelt werden.

- **2.10.1:** Es sollten Anreize für Anwendung digitaler Lösungen geschaffen werden („Gamification“, Zeitersparnis).
- **2.10.2:** Es bedarf positiver Multiplikatoren: Kommunikation unter Gleichen für Leistungserbringende sowie Patientinnen und Patienten mit Unterstützung.