

PRESSEMITTEILUNG

Daten teilen – besser heilen? Sachverständige fordern mutigere Schritte zur Digitalisierung des Gesundheitswesens

Auf seiner heutigen Sitzung zog der Sachverständigenrat Gesundheit eine Zwischenbilanz der bisherigen Diskussion über die elektronische Patientenakte und die digitale Nutzung medizinischer Daten für bessere Forschung und Versorgung. Der Ratsvorsitzende und Allgemeinmediziner Prof. Dr. Ferdinand Gerlach:

„Der Rat beobachtet mit Sorge die bundesdeutsche Debatte über die Ausgestaltung der elektronischen Patientenakte. Sie könnte dazu führen, dass Deutschland einen wenig sinnvollen Sonderweg bei der Digitalisierung des Gesundheitswesens geht. Hierzulande wird viel über die wichtigen Themen Datenschutz und Datensicherheit diskutiert, aber wenig über die Chancen eines lernenden Gesundheitssystems und einer verantwortlichen Datennutzung für eine bessere Gesundheitsversorgung. Das sieht in EU-Mitgliedstaaten wie Dänemark oder Estland, die bei der Digitalisierung ihres Gesundheitswesens wesentlich fortgeschrittener sind, anders aus: Auch in diesen Ländern gilt die EU-Datenschutzgrundverordnung. Auch den Bürgerinnen und Bürgern dieser Länder liegt der Schutz ihrer Gesundheitsdaten am Herzen. Zugleich wollen die Menschen, dass ihre und die Gesundheit ihrer Angehörigen erhalten und ihnen im Krankheitsfall bestmöglich geholfen wird. Wenn in der bundesdeutschen Diskussion von ethischen Bedenken die Rede ist, so unterbleibt nach Eindruck des Rates oft die gebotene Abwägung der unterschiedlichen Werte, die hier betroffen sind. Würde, Privatheit, Schutz von Leib und Leben, bestmögliche Heilung, Solidarität und Schutz vor Diskriminierung und Benachteiligung müssen hier zum Wohle der Menschen, insbesondere der Patientinnen und Patienten, in Einklang gebracht werden.“

Der stellvertretende Ratsvorsitzende und Gesundheitsökonom, Prof. Dr. Wolfgang Greiner: „Jeder und jede Versicherte in Deutschland sollte die Freiheit haben, sich gegen die elektronische Patientenakte, ePA genannt, zu entscheiden. Aber die ePA kann, verglichen mit dem bisherigen Sammelsurium an Dokumentationen, einen großen Mehrwert bringen. Das setzt voraus, dass die ePA möglichst vollständig ist. Das ist für die qualitativ hochwertige, effiziente Versorgung des jeweiligen Patienten wichtig. Zugleich müssen die in der ePA von den Leistungserbringern nach einheitlichen Standards eingetragenen Daten auch für gemeinwohldienliche Forschung genutzt werden können. Das ist für die Weiterentwicklung der gesundheitlichen Versorgung aller Menschen wichtig. Mit Abrechnungsdaten von Krankenkassen ist dies seit 2004 unter genau beschriebenen Auflagen möglich. Auch für die Nutzung der Behandlungsdaten lassen sich solche Regelungen denken. Für leider nie ganz auszuschließende Verstöße eröffnet die Datenschutzgrundverordnung Möglichkeiten der Sanktionierung, die auch ökonomisch wehtun. Die Politik könnte sich zudem vom Gendiagnostikgesetz inspirieren lassen, das z.B. Arbeitgebern und Versicherungen bei Strafe verbietet, persönliche Gendaten zu verlangen, sie sich anderweitig zu beschaffen und sie zu verwenden.“

Prof. Gerlach fasst den derzeitigen Diskussionsstand im Rat zusammen: „Jeder mündige Bürger und aufgeklärte Patient sollte eine ePA haben, aber über die Möglichkeit eines zweifachen Opt-outs verfügen: Er sollte die ePA für sich ablehnen können. Und er sollte Inhalte der ePA für einzelne Leistungserbringer verschatten können. Die Rechts- und Solidargemeinschaft sollte gewährleisten, dass die Datennutzung verbesserter Forschung und Gesundheitsversorgung dient und dem einzelnen oder einer Gruppe nicht schadet. Expertinnen und Experten aus Medizin und Ethik, Forschung und Rechtswissenschaft, Datenschutz und Datensicherheit sollten gemeinsam nach Lösungen suchen, die uns erlauben, die Digitalisierung der Gesundheitsversorgung gleichermaßen für den Einzelnen und für die Gemeinschaft optimal zu nutzen. Das Wohl der Menschen besteht nicht nur in Datenschutz, sondern auch in bestmöglicher Gesunderhaltung und Heilung. Wir müssen das zusammendenken, nicht gegeneinander ausspielen.“

Um das Thema in seiner Breite diskutieren zu können, wird der Sachverständigenrat am **Dienstag, den 3. März 2020, ein öffentliches Werkstattgespräch in Berlin** durchführen. Hierzu werden Vertreter von Patientinnen und Patienten, Gesundheitspolitik, Selbstverwaltung, Forschung, auch aus anderen EU-Ländern, Berufs- und Fachverbänden sowie Medien eingeladen. Details zur Veranstaltung werden demnächst auf der Website des Rates www.svr-gesundheit.de veröffentlicht.