##### BAG_Logo-neu

**Pressemitteilung**

**So läuft die „Aufholjagd“ für die Digitalisierung des Gesundheitswesens am Ziel vorbei**

**BAG SELBSTHILFE fordert Nachbesserungen beim Entwurf des Gesundheitsdatennutzungsgesetz (GDNG)**

**Düsseldorf 15.08.2023.** Die im deutschen Gesundheitssystem bisher an verschiedenen Stellen gewonnen Daten sind derzeit nur wenig zugänglich, könnten sie doch in einem lernenden Gesundheitswesen Schlüsselfaktoren für eine qualitativ hochwertige Versorgung sein. Für eine sinnvolle und datenschutzkonforme Nutzung solcher Daten ist allerdings eine grundsätzliche Neuordnung der Datengewinnungsstrukturen erforderlich, die möglichst alle Akteure im Gesundheitswesen erfasst. Dies gibt der jetzt vorgelegte Referentenentwurf zum Gesetz zur verbesserten Nutzung von Gesundheitsdaten (GDNG) aber nicht her, daher fordert die BAG SELBSTHILFE Nachbesserungen.

„Die geplante Regelung des § 287a lehnen wir. Denn den gesetzlichen Krankenkassen den Zugang zu sensiblen Gesundheitsdaten der PatientInnen zu eröffnen könnte dazu genutzt werden, PatientInnen mit teuren und gleichzeitig risikoreichen Therapien – möglicherweise auch telefonisch - unter Druck zu setzen. Vergleichbares haben wir in der Vergangenheit zum Krankengeldmanagement beobachten müssen; es würde das Vertrauensverhältnis zwischen Arzt und Patient zerstören. Um die sensiblen Gesundheitsdaten der Versicherten zu schützen, sind Institutionen wie die Medizinischen Dienste gegründet worden und auch die Abrechnungen erfolgen aus diesem Grund über die Kassenärztlichen Vereinigungen“, erläutert Dr. Martin Danner, Bundesgeschäftsführer der BAG SELBSTHILFE.

Vor diesem Hintergrund sollte die vorgesehene Regelung des § 287a gestrichen werden. Es bedarf einer unabhängigen Institution mit Patientenbeteiligung, die - mit umfassenden Berichtspflichten ausgestattet - im Sinne der Patientensicherheit Datenanalysen durchführt, um potentielle Gefährdungen zu erkennen und weitergehende Untersuchungen anzuregen.

Die BAG SELBSTHILFE begrüßt das Vorhaben, die Aufsicht über den Datenschutz zu harmonisieren, sieht das Kernproblem der Datennutzung aber in der unzureichenden Verknüpfung und der unzureichenden Validität der Daten. Die neu vorgesehene anlassbezogene Forschungskennziffer kann aber hier nur ein erster Schritt sein.

„Die Einführung einer allgemeinen Patientenidentifikationsnummer ist Grundvoraussetzung für eine systemweite patientenbezogene Datennutzung. Sie würde auch im Zusammenhang der Vorbereitungen zur Anschlussfähigkeit des nationalen Datenraums an den europäischen Datenraum eine wichtige Voraussetzung darstellen. Leider reflektiert der Referentenentwurf hierzu die noch bestehenden Schwächen des Vorschlags der Europäischen Kommission zur Ausgestaltung des europäischen Datenraums viel zu wenig“, macht Dr. Danner deutlich.

Im Hinblick auf den europäischen Datenraum werden die Thematik der Kompatibilität, Standardisierung, Verknüpfbarkeit und Validität der Datensätze im Referentenentwurf nicht thematisiert. Hier sind aus Sicht der BAG SELBSTHILFE noch intensive fachliche Diskussionen erforderlich. Denn es müssen jetzt die Voraussetzungen für einen gut strukturierten deutschen Datenraum geschaffen werden, der dann im Rahmen eines gut strukturierten europäischen Datenraums die Grundlage für eine datengestützte Verbesserung der Versorgung und für eine optimal datengestützte agierende Forschung bieten kann.

Burga Torges

Referatsleitung Presse- und Öffentlichkeitsarbeit  
BAG SELBSTHILFE e.V.  
Kirchfeldstraße 149  
40215 Düsseldorf  
Fon: 0211 31006-25  
Fax: 0211 31006-48

[www.bag-selbsthilfe.de](http://www.bag-selbsthilfe.de)  
[burga.torges@bag-selbsthilfe.de](mailto:burga.torges@bag-selbsthilfe.de)

Die BAG SELBSTHILFE mit Sitz in Düsseldorf ist die Dachorganisation von 125 bundesweiten Selbsthilfeverbänden behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen. Darüber hinaus vereint sie 13 Landesarbeitsgemeinschaften und 7 außerordentliche Mitgliedsverbände. Der BAG SELBSTHILFE sind somit mehr als 1 Million körperlich-, geistig-, sinnesbehinderte und chronisch kranke Menschen angeschlossen, die sowohl auf Bundes- und Landesebene tätig sind als auch auf lokaler Ebene in Selbsthilfegruppen und Vereinen vor Ort. Selbstbestimmung, Selbstvertretung, Inklusion, Rehabilitation und Teilhabe behinderter und chronisch kranker Menschen sind die Grundsätze, nach denen die BAG SELBSTHILFE für die rechtliche und tatsächliche Gleichstellung behinderter und chronisch kranker Menschen in zahlreichen politischen Gremien eintritt.