

Datenspender könnten die Organspender des 21. Jahrhunderts werden

Voraussetzung dafür ist eine fortschrittliche Gesundheitsdatenpolitik

Positionspapier von Tino Sorge MdB | 10. Dezember 2018

Berichterstatte der CDU/CSU-Bundestagsfraktion für Digitalisierung und Gesundheitswirtschaft

Organspender verdienen hohe Anerkennung. Ein ähnlich wertvoller Dienst des Einzelnen an der Gesellschaft könnte in naher Zukunft die Spende von Gesundheitsdaten sein. Mithilfe von Daten wird medizinische Forschung betrieben, neue Arzneimittel werden entwickelt, präzisere Therapieansätze erarbeitet, Behandlungsergebnisse dokumentiert.

Es ist überfällig, diese Potenziale moderner Datennutzung für die medizinische Versorgung sachlich und angstfrei zu erschließen. Dann nämlich könnten Datenspender für uns zu den „Organspendern des 21. Jahrhunderts“ werden. Diese Zeitenwende sollten wir in den folgenden **sechs Handlungsfeldern** begleiten:

I.) Keine Angst vor KI und Big Data

Die Sammlung und Auswertung großer Datenmengen – auch mithilfe künstlicher Intelligenz (KI) – birgt im Gesundheitswesen ungeahnte Chancen. Besonders eindrücklich zeigt sich das bei Krebsregistern: Dort kann systematisch, national und international ausgewertet werden, welche Krebserkrankungen bei bestimmten Risikogruppen auftreten, oder bei welchen Patienten ein Krebsmedikament am besten anschlägt. Daten wirken hier lebensverlängernd.

Solche großen Potenziale für Wissenschaft und Versorgungsalltag entfalten Daten vor allem dann, wenn sie sektorenübergreifend verfügbar sind und wenn frühzeitige Anonymisierung oder Pseudonymisierung die Privatsphäre der Datenspender schützen. Die Integration und Aufbereitung großer medizinischer Datenmengen sollten wir dort, wo der Nutzen erwiesen ist, in einem geordneten nationalen Rahmen vorantreiben.

In Australien ist das Alltag: Seit 2009 werden dort Gesundheitsdaten in einem staatlich geförderten, akteursübergreifenden Netzwerk zusammengeführt. Anonym und unter ethischen Vorgaben werden sie der Forschung zugänglich gemacht. Über den Vorbildcharakter, die Chancen und Risiken solcher zentralisierter Ansätze zur Datenverarbeitung im Gesundheitswesen sollten wir nun auch in Deutschland angstfrei und sachlich diskutieren. Historische Konzepte wie „Datensparsamkeit“ oder „Datenvermeidung“ müssen eine Modernisierung erfahren.

II.) Versicherte zur Datenspende befähigen

Viele Menschen in Deutschland, ob gesund oder krank, verfügen über ein starkes Bewusstsein für den Umgang mit ihren persönlichen Daten, und immer mehr Versicherte wären bereit, eigene Daten zum Nutzen des medizinischen Fortschritts zur Verfügung zu stellen. Als Gesetzgeber sollten wir ihnen die Mittel zu dieser eigenständigen und informierten Entscheidung verschaffen.

Dazu könnten ein „Datenspendeausweis“ und ein „digitales Testament“ zählen, beispielsweise hinterlegt bei der Krankenkasse. Dort könnten Einwilligung oder Ablehnung zur Nutzung persönlicher Daten zu Lebzeiten und für den Todesfall verbindlich festgehalten werden.

Ein zeitgemäßes Verfahren der Datenspende wird auch voraussetzen, die starre Zweckbindung bei der Einwilligung zur Verarbeitung von Gesundheitsdaten zu überdenken. Schließlich können sich im Laufe der wissenschaftlichen Forschung durch neue Erkenntnisse laufend neue Verarbeitungszwecke ergeben – beispielsweise, wenn ein Arzneimittel unerwartet auch gegen andere Erkrankungen Wirkung zeigt und Studiendesigns geändert werden müssen.

Darum regt die EU-DSGVO an, dass Betroffene der Verarbeitung ihrer Daten für die wissenschaftliche Forschung in einem erweiterten Maße zustimmen können sollten. Im Interesse moderner Gesundheitsforschung sollten wir das hierzulande zeitnah ermöglichen.

Zugleich dürfen länderübergreifende Forschungsvorhaben durch uneinheitliche Landesdatenschutzregelungen nicht ausgebremst werden. Föderalismus ist ein hohes Gut, doch medizinisch-technischer Fortschritt macht an Landesgrenzen nicht Halt.

III.) Klarstellen, wann Gesundheitsdaten personenbezogen sind – und wann nicht

Zentral für den Umgang mit Gesundheitsdaten ist die Differenzierung zwischen personenbezogenen, anonymisierten und pseudonymisierten Datensätzen. In Bezug auf die Umsetzung der DSGVO wird hierzulande Definitionssicherheit benötigt, in welcher Form Daten als „nicht personenbezogen“ gelten. Die US-Gesetzgebung (HIPPA) könnte ein Vorbild sein. Sie definiert präzise, wann ein Datensatz als „deidentified“ gilt.

Gelingt uns als Gesetzgeber diese Klarstellung, so können wir auch transparent festlegen, welche Daten gefahrlos zur Gesundheitsforschung genutzt werden dürfen – und bei welchen Datensätzen wir das einschränken wollen, weil z.B. das Risiko einer Rückverfolgung zu Einzelpersonen besteht. Diese Abgrenzung schafft Vertrauen für Versicherte und klare Regeln für Unternehmen.

IV.) Allen Akteuren Handlungssicherheit verschaffen

Schon heute verwalten die Krankenkassen große Mengen von Daten. Sie sind schützenswert, bergen – einen korrekten Umgang vorausgesetzt – aber auch große Chancen: Sie könnten die Grundlage von Versorgungsforschung, prädikativen Analysen künftiger Gesundheitsrisiken oder auch personalisierten Behandlungsansätzen sein.

Darum sollte Krankenkassen die zusammengeführte Auswertung bislang getrennter Routinedaten in Zukunft erlaubt werden. Ebenso sollten die bisher zu kurzen Daten-Löschfristen mindestens auf die volle Lebenszeit des Versicherten ausgeweitet werden. Gerade bei chronisch Kranken sind Langzeitanalysen besonders aufschlussreich. Künftige Generationen werden von den Resultaten profitieren.

Zugleich müssen die klaren Grenzen für den Datenumgang im Verhältnis zwischen Kassen und ärztlichen oder nicht-ärztlichen Leistungserbringern fortbestehen. So dürfen Krankenkassen von Praxen oder Sanitätshäusern keinesfalls Daten anfordern, die den im SGB V definierten Rahmen überschreiten.

Auch Unternehmen der Gesundheitswirtschaft können einen wesentlichen Beitrag dazu leisten, die medizinische Praxis zu verbessern, indem sie Daten aus eigener Erhebung oder von benachbarten Akteuren in die Versorgung einfließen lassen. Das sollten wir nicht kategorisch unterbinden, sondern konstruktiv begleiten.

V.) Die Akteure disziplinieren und Datenmissbrauch hart sanktionieren

Zu einer zeitgemäßen Gesundheitsdatenpolitik werden in Zukunft auch verschärfte sanktionsrechtliche (z.B. zivil- und strafrechtliche) Vorschriften für Fälle von Datenmissbrauch gehören müssen.

Der Zugriff auf die individuellen Daten muss für jeden einzelnen Versicherten in Echtzeit transparent nachvollziehbar sein, beispielsweise mittels Log-Funktion bei der elektronischen Gesundheitsakte. Verdachtsfälle auf ungerechtfertigten Zugriff müssen unkompliziert gemeldet, Beweise gesichert und nötigenfalls eine rasche Strafverfolgung eingeleitet werden können – mit harten Sanktionen für die Verursacher.

VI.) Unsere Standortattraktivität für Gesundheitswirtschaft und -forschung bewahren

Die Wirtschaft ist das Rückgrat unserer weltweit führenden, modernen Gesundheitsversorgung. Das gilt für kleine und mittelständische Unternehmen gleichermaßen wie für Großkonzerne. In Deutschland sichert die Gesundheitswirtschaft über 7 Millionen Arbeitsplätze, jeder sechste Erwerbstätige arbeitet in diesem Bereich. Mit einer Bruttowertschöpfung von 350 Milliarden Euro jährlich trägt die Gesundheitswirtschaft rund 12 Prozent zum deutschen BIP bei. In vielen Regionen unseres Landes stellt die Gesundheitswirtschaft den wichtigsten Wirtschaftsfaktor überhaupt dar.

Damit das auch in Zukunft so bleibt, werden wir die Wirtschaft bei politischen Entscheidungsprozessen enger mit einbinden müssen als das in vergangenen Jahren der Fall war. Dass wegweisende Fragen wie die Ausgestaltung einer Datenautobahn oder einer Gesundheitsakte von oben herab politisch entschieden werden – an der technischen Expertise der Wirtschaft und den Realitäten des Marktes vorbei – darf sich nicht wiederholen.

Spitzenforschung ist teuer und riskant. Sie wird zu einem erheblichen Teil privatwirtschaftlich finanziert. Über einen sinnvoll geregelten Zugang forschender Unternehmen zu Gesundheits- und Sozialdaten, auch in Kooperation mit Krankenkassen, werden wir sprechen müssen. Dann nämlich wird sich das Potenzial von Daten für die Erforschung schwererer Krankheiten, die Entwicklung neuer Arzneimittel und Medizinprodukte und für die Verbesserung der Patientenversorgung schneller erschließen lassen als bisher.

Tino Sorge MdB, 10. Dezember 2018

Berichterstatter der CDU/CSU-Bundestagsfraktion für Digitalisierung & Gesundheitswirtschaft
Mitglied im Fraktionsvorstand

Mitglied im Ausschuss für Gesundheit
Stv. Mitglied im Ausschuss für Bildung und Forschung
Stv. Mitglied der Enquete-Kommission Künstliche Intelligenz