

Stellungnahme des VDAB e.V.

**zum Entwurf eines Gesetzes zur verbesserten Nutzung
von Gesundheitsdaten**

(Gesundheitsdatennutzungsgesetz – GDNG)

VDAB-Hauptstadtbüro | Reinhardtstraße 19 | 10117 Berlin

Bundesministerium für Gesundheit
Friedrichstraße 108
10117 Berlin

HAUPTSTADTBÜRO

Reinhardtstraße 19
10117 Berlin

Fon 030 / 20 05 90 79-0

Fax 030 / 20 05 90 79-19

E-Mail berlin@vdab.de

Internet www.vdab.de

Ausschließlich per E-Mail an:

511@bmg.bund.de

Berlin, 14. August 2023

Stellungnahme zum Entwurf eines Gesetzes zur verbesserten Nutzung von Gesundheitsdaten (Gesundheitsdatennutzungsgesetz – GDNG) vom 4. August 2023

Sehr geehrte Damen und Herren,

zunächst bedanken wir uns für die Gelegenheit zur Stellungnahme zum Entwurf eines Gesetzes zur verbesserten Nutzung von Gesundheitsdaten (Gesundheitsdatennutzungsgesetz – GDNG). Der Verband Deutscher Alten- und Behindertenhilfe begrüßt, dass mit dem geplanten Gesetz die Nutzbarkeit von Gesundheitsdaten für die Forschung verbessert werden soll. Denn durch qualitativ hochwertige, strukturierte und verknüpfbare Daten können neue wissenschaftliche Erkenntnisse generiert und eine bessere Versorgung zielgerichtet gewährleistet werden. Dafür bedarf es konkreter Regelungen und Zuständigkeiten. In dem geplanten Gesetz schwimmt die Rolle der Kranken- und Pflegekassen zwischen Leistungsträger und Leistungserbringer, weshalb wir in diesem Zusammenhang fordern, deren Aufgaben eindeutig zu definieren.

Im Einzelnen haben wir folgende Anmerkungen:

Zu § 287 Absatz 2 SGB V

Die geplante Änderung ermöglicht die Verarbeitung personenbezogener Daten für Forschungsvorhaben nach § 287 Absatz 1 SGB V. Bisher durften Sozialdaten lediglich in anonymisierter Form im Rahmen von Forschungsvorhaben der Krankenkassen und Kassenärztlichen Vereinigungen verarbeitet werden. Wir lehnen die beabsichtigte Änderung ab. In der Begründung wird ausgeführt, dass nicht jede Forschungsfrage mit anonymen Daten angemessen beantwortet werden könne. Jedoch führt der Katalog des § 287 Absatz 1 SGB V bisher ausschließlich Forschungsvorhaben epidemiologischer Art auf, für die anonymisierte Daten regelhaft ausreichend sind. Dem Gebot der Datensparsamkeit bei der Verarbeitung von Daten läuft die geplante Änderung damit zu wider. Darüber hinaus möchten wir darauf hinweisen, dass weder Kranken- und Pflegekassen noch Kassenärztliche Vereinigungen Institutionen der

medizinischen Forschung sind. Und sie somit auch kein berechtigtes Forschungsinteresse mit Blick auf personenbezogene Daten haben können.

Zu § 287a SGB V

Der VDAB lehnt die Neuregelung des § 287a SGB V ab. Mit ihr wird den Kranken- und Pflegekassen die weitergehende Verarbeitung von Gesundheitsdaten ihrer Versicherten erlaubt.

Damit nehmen die Kranken- und Pflegekassen die Rolle eines Leistungserbringers im Gesundheitswesen ein. Denn die umfangreich vorliegenden versicherungsindividuellen Daten können ohne spezielle Einwilligung des Versicherten z.B. zur Früherkennung von Gesundheitsrisiken genutzt werden. Damit gewährt die beabsichtigte Änderung den Kranken- und Pflegekassen ohne Erlaubnis ihrer Versicherten die Möglichkeit des Gesundheitsmanagements ihrer Versicherten. Bisher ist den Kranken- und Pflegekassen die Nutzung dieser Daten - abgesehen von der kostenträgerverwaltungsbezogenen Aufgabenzuweisung in § 284 Absatz 1 SGB V - nicht erlaubt. Im Hinblick auf ihre Aufgabe als sozialversicherungsrechtlicher Kostenträger ist dies nicht sachgerecht und führt unweigerlich zu erheblichen Interessenkollisionen, die sich auch nachteilig für die einzelnen Versicherten als Patienten auswirken können.

Wir hoffen, dass unsere Anmerkungen Eingang in die Überarbeitung des Entwurfes finden und stehen für Rückfragen gerne zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen

Bundesgeschäftsführung VDAB e.V.