

Deutsche Gesellschaft für Public Health e.V.
c/o PD Dr. Dr. Burkhard Gusy
(FU Berlin, FB Erzwiss. & Psych.)
Habelschwerdter Allee 45
14195 Berlin

An das Bundesministerium
für Gesundheit
Referat 511
11055 Berlin
511@bmg.bund.de

**Stellungnahme der
Deutschen Gesellschaft für Public Health e.V.
zum Referentenentwurf des
Bundesministeriums für Gesundheit**

Entwurf eines Gesetzes zur verbesserten Nutzung von
Gesundheitsdaten (Gesundheitsdatennutzungsgesetz – GNDG)

Vom 03. Juli 2023

Berlin, 11.08.2023

Die Deutsche Gesellschaft für Public Health e.V. (DGPH) bedankt sich herzlich für die Einladung zum GDNG Stellung zu nehmen. Wir nehmen die Aufforderung gerne wahr und antworten hier vor allem aus der Perspektive des Öffentlichen Gesundheitsdienstes (ÖGD) und der universitären Public Health Forschung.

Die DGPH begrüßt ein Gesetz, dass Gesundheitsdaten als notwendige Ressource anerkennt um Sorge für die Gesundheit Aller zu tragen. Denn, wie bereits in der Zielsetzung des Gesetzes benannt, sind Daten zur gesundheitlichen Lage der Bevölkerung für Steuerungs- und Planungsprozesse wie auch für Public Health-, Medizin- und Versorgungsforschung relevant. In den Ländern und Kommunen werden Daten zur Steuerung und Planung im Rahmen der Gesundheitsberichterstattung, die in den meisten Gesundheitsdienstgesetzen der Länder als Routineaufgabe für Land und Kommune definiert ist, vorbereitet. Hierbei beschreibt die Gesundheitsberichterstattung „[...] die gesundheitliche Lage der Bevölkerung, analysiert Problemlagen und zeigt Handlungsbedarfe für die Gesundheitsversorgung, Gesundheitsförderung und Prävention auf. Sie bietet damit eine rationale Grundlage für partizipative Prozesse und gesundheitspolitische Entscheidungen.“¹

Bislang konnten Informationen zur gesundheitlichen Lage der Bevölkerung für die Gesundheitsberichterstattung vor allem aus den amtlichen Statistiken (z. B. Todesursachenstatistik, Krankenhausdiagnosestatistik, Pflegestatistik) generiert werden. Diese Statistiken decken allerdings nur sehr spezifische Krankheitsaspekte ab und lassen nur eingeschränkt Rückschlüsse auf die Morbidität häufiger - meist primär ambulant behandelter - Erkrankungen zu. Aussagen zur Inzidenz und Prävalenz von häufigen Erkrankungen wie Rückenschmerzen, Depression, Bluthochdruck, COPD oder Demenz waren bislang in den meisten Bundesländern und in den allermeisten Kommunen regionalspezifisch nicht möglich. Auch für die universitäre Forschung bestanden bisher nicht unerhebliche Beschränkungen bei der Nutzung von im Diagnose- und Versorgungsprozess erhobenen Daten. Gleichwohl eröffnen diese Daten Möglichkeiten für die Planung regionaler Maßnahmen der Gesundheitsförderung sowie der Verhaltens- und Verhältnisprävention.

¹ Starke, D., G. Tempel, J. Butler, A. Starker, C. Zühlke & B. Borrmann, 2019: Gute Praxis Gesundheitsberichterstattung 2.0 – Leitlinien und Empfehlungen. Journal of Health Monitoring 4: 1–22.

Im Folgenden gehen wir auf die geforderten Punkte ein und benennen noch einige weitere Aspekte, deren Schärfung bzw. Überarbeitung wir anregen oder deren Relevanz wir unterstreichen möchten.

1. Zur Vereinfachung des Verfahrens beim Zugang zu Daten der Kranken- und Pflegeversicherung für Forschungszwecke nach § 75 SGB X, soweit eine Einwilligung der betroffenen Versicherten vorliegt:

- Generell begrüßen wir die Vereinfachung des Verfahrens. Wir möchten jedoch auf die spezifischen Bedarfe der Gesundheitsberichterstattung des Öffentlichen Gesundheitsdienstes Bezug nehmen, die sich als gesetzlich festgelegte Routineaufgabe von zu meist singulären Forschungsprojekten unterscheidet.
- Das bedeutet, dass sich für eine Routineaufgabe ein Datenabruf per Antragsverfahren – auch wenn dieser vereinfacht und zentralisiert ist – nicht eignet. Wir empfehlen den Aufbau eines festgelegten Indikatorensatzes, der automatisch fortgeschrieben wird und dem ÖGD (Bund, Länder, Kommunen) über eine zentrale Institution wie dem RKI, DESTATIS oder dem geplanten BIÖG verfügbar gemacht wird. Das würde die Anzahl an potentiellen Anträgen aus 16 Bundesländern und 378 Gesundheitsämtern deutlich minimieren.
- Aktuell hat der Arbeitskreis der Nutzungsberechtigten (neu Arbeitskreis zur Sekundärnutzung von Versorgungsdaten) eine AG Standardauswertung einberufen, mit dem Ziel einen Indikatorensatz für regelmäßig fortzuschreibende Analysen zu erarbeiten und vorzuschlagen. Hierbei stehen vor allem häufige Erkrankungen, aber auch versorgungsrelevante Aspekte, im Vordergrund. In die Überlegungen fließen Ergebnisse aus den Projekten Burden2020² und ReFern³ ein.
- Ein standardisiertes gemeinsames Vorgehen würde auch der Überlastung des FDZs vorbeugen, welches in §303, Absatz 3a SGB V geregelt wird.
- Wir bitten außerdem zu prüfen, ob für gesetzlich definierte Routineaufgaben wie der Gesundheitsberichterstattung Gebühren anfallen sollten. Wenn dies unabdingbar ist, plädieren wir für eine gemeinsame, zentrale Regelung für den Öffentlichen Gesundheitsdienst.

² Burden2020: <https://www.daly.rki.de/en>

³ ReFern: DaTraV-Daten- und Ergebniszugang verbessern: Referenzauswertungen erarbeiten und veröffentlichen – Anforderungen an den kommenden DaTraV-Fernzugang ableiten, <https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Studien/ReFern/ReFern.html>

2. Zu den Widerspruchsrechten der Versicherten und diesbezügliche Informationen zur Transparenz für Verbraucher:innen:

- Grundsätzlich begrüßen wir eine Opt-out Regelung für Versicherte.
- Uns ist aktuell nicht deutlich, ob der Widerspruch der Versicherten auch rückwirkend gilt. Eine rückwirkende Gültigkeit würde bedeuten, dass anstelle einer Fortschreibung des unter 1. empfohlenen Indikatorensatzes eine reaktive Aktualisierung notwendig ist, welche regelmäßig zu sich verändernden Maßzahlen führt und die Politikberatung erschwert.
- Wir empfehlen eine breitangelegte und leicht verständliche Kampagne für Verbraucher:innen zum Nutzen der Daten für ÖGD- und Forschungszwecke. Gerade der kommunale ÖGD hat das Potential die Lebenswelt der Menschen direkt vor Ort zu gestalten und gesundheitliche Chancengleichheit herzustellen. Dieser gesellschaftliche Mehrwert sollte hervorgehoben werden.

3. Wir begrüßen die Änderung von festgelegten Nutzungsberechtigten hin zu Nutzungszwecken. Dennoch empfehlen wir, in §303e, Absatz 2 SGB V nicht nur die Gesundheitsberichterstattung des Bundes explizit zu benennen (7.), sondern auch die Gesundheitsberichterstattung der Länder und Kommunen. Hier könnte Punkt 8. konkretisiert werden.

- Diese Konkretisierung verdeutlicht gleichzeitig, dass eine kleinräumige Datenauswertung für Zwecke der kommunalen Gesundheitsberichterstattung erforderlich ist, denn nur so sind gezielte kommunale Planungs- und Steuerungsaufgaben zur Daseinsvorsorge zu gewährleisten.
- Um Daten auch kleinräumig auswerten zu können und für den kommunalen ÖGD handhabbarer zu machen, empfehlen wir in diesem Zuge eine Änderung der Datentransparenzverordnung, die aktuell die Postleitzahl als räumliche Variable vorsieht (DaTraV §3(1)). Eine zusätzliche Aufnahme des 12-stelligen Amtlichen Regionalschlüssels würde für die Städte und Gemeinden eine praktikablere Möglichkeit der kleinräumigen Auswertung eröffnen.
- Außerdem empfehlen wir sicherzustellen, dass im Arbeitskreis zur Sekundärnutzung von Versorgungsdaten auch kommunale ÖGD-Vertreter:innen aufgenommen werden.

4. Perspektivisch empfehlen wir das Gesundheitsdatennutzungsgesetz auch auf Gesundheitsdaten der amtlichen Statistiken sowie Daten der Privaten Krankenversicherung auszuweiten, damit deutschlandweit auf Basis einer einheitlichen Bewertungsgrundlage Indikatoren (dies betrifft in Teilen auch den AOLG Indikatorensatz der Länder) kleinräumig und unter Berücksichtigung der gesamten Bevölkerung fortgeschrieben werden können.
5. Aus Forschungssicht möchten wir folgende Aspekte ergänzen:
 - Für die regelhaft notwendige Verbundforschung muss sichergestellt werden, dass Daten innerhalb klar definierter Verbundforschungsstrukturen von Leistungserbringer:innen und Forschungseinrichtungen weitergegeben und gemeinsam ausgewertet werden können. Die derzeitige Formulierung von §4, Absatz 3 GDNG entspricht nicht dieser Anforderung und sollte entsprechend geändert werden.
 - Wir begrüßen die in §5 benannte Veröffentlichungspflicht, würden allerdings aus der Erfahrung bei der Forschungsarbeit mit entsprechenden Sekundärdaten eine längere Frist (18 oder 24 Monate) empfehlen, um insbesondere ausreichend Zeit zur Qualitätssicherung einzuplanen. Eine Regelung zu Ausnahmen von der Veröffentlichungspflicht sollte vorgesehen werden.
 - Explizit begrüßen wir aus Forschungssicht zudem die Regelungen zur Federführung im §3. Dies muss aus unserer Sicht auch zu einer tatsächlichen Verminderung des bürokratischen Aufwands und der Bearbeitungsdauer dieser Thematik bei übergreifenden Forschungsprojekten führen. Hierfür sollten klare Rahmenbedingungen gesetzt werden.

Abschließend möchten wir, auch vor dem Hintergrund der Erfahrungen während der Pandemie, die mangelnde Aktualität der Daten aus amtlichen Statistiken und deren dadurch eingeschränkte Nutzbarkeit für krisen-spezifische Fragestellungen thematisieren. Wir begrüßen, dass die Relevanz der Aktualität der Daten bedacht wurde und die Fristen zur Datenübermittlung im GDNG konkretisiert wurden. Hier empfehlen wir ein Einvernehmen mit der AOLG bzw. der GMK herzustellen, damit auch regionale amtliche Statistiken inkludiert werden können.

Die *Deutsche Gesellschaft für Public Health e.V.* ist ein interdisziplinärer und multiprofessionaler Zusammenschluss von Institutionen, Organisationen, Fachgesellschaften und Personen mit Zuständigkeit und Verantwortung für Lehre, Forschung und Praxis im Bereich von Public Health. Unser Engagement dient der Wissenschaft und Praxis zur Verhinderung von Krankheiten, zur Verlängerung des Lebens und zur Förderung von physischer und psychischer Gesundheit unter Berücksichtigung einer gerechten Verteilung und effizienten Nutzung der vorhandenen Ressourcen. (www.dgph.info.de)

Kontakt: Prof'in Dr. phil. Dagmar Starke, Akademie für Öffentliches Gesundheitswesen
starke@akademie-oegw.de