



LebensBlicke
Stiftung Früherkennung Darmkrebs

POSITIONSPAPIER
**Datenschutz – Datensicherheit –
Datennutzung**

Stiftung LebensBlicke
Früherkennung Darmkrebs



Datenschutz – Datensicherheit – Datennutzung

Autoren: Riemann J. F., Labenz J., Albert J., Hüppe D.

Der Schutz individueller Gesundheitsdaten ist oberstes Gebot, um Vertrauen in ein unbelastetes Arzt-Patienten-Verhältnis zu sichern. Jeder Patient sollte auch in einem digital unterstützten Gesundheitswesen darauf vertrauen können, dass seine Daten nicht ohne die Möglichkeit des persönlichen Widerspruchs verwendet werden können. Auf der

anderen Seite verfügt Deutschland über einen riesigen Datenschatz von Gesundheitsdaten, vor allem bei den Krankenkassen und einer Vielzahl von Registern, die zu wissenschaftlichen Versorgungs- und Forschungszwecken zum Wohle der Patienten gehoben werden könnten. Dieser Spannungsbogen war Thema eines Experten-Workshops der Stiftung LebensBlicke am 17. Januar 2024. Das Ergebnis wird in folgenden wichtigen Thesen zusammengefasst.



Foto: © Adobe Stock



Kernthesen

Ausgangspunkt ist das Gesundheitsdatennutzungsgesetz (GDNG) [1], das vom Bundestag und Bundesrat verabschiedet worden ist:

1. Die Medizin ist und bleibt Vertrauenssache! Vertrauen ist die Grundlage jeder Arzt-Patient-Beziehung. Digitalisierung und Künstliche Intelligenz können grundsätzlich überall Hilfestellung leisten in der Datenerfassung, Bewertung und Beratung bei der medizinischen Versorgung. Ein wichtiges Ziel wäre es, dadurch mehr Zeit zu gewinnen, um die personalisierte ärztliche Betreuung des Patienten intensivieren zu können.
2. Das GDNG könnte die Grundlage für eine neue Forschungs-Infrastruktur mit Gesundheitsdaten sein. Es ist eingebettet in ein datenbasiertes lernendes Gesundheitssystem und soll zum Europäischen Gesundheitsdaten-Raum (EHDS) gehören. Es wird daher zugleich ein Brückengesetz hin zu einer europäischen Lösung sein. Die Teilnehmer des Workshops begrüßen insgesamt die Intention des GDNGs.
3. Das GDNG sieht den Aufbau einer nationalen Datenzugangs- und Koordinierungsstelle für Gesundheitsdaten vor (DKS). Zu den wichtigen Aufgaben gehört die Verknüpfung von Krebsregisterdaten und Daten aus dem Forschungsdatenzentrum (FDZ).
4. Der Gesetzgeber sieht vor, dass das FDZ sich nicht als unabhängiges Institut konstituiert, sondern vielmehr im Rahmen des BfArMs angesiedelt wird. Es ist eine staatliche Organisation und damit nicht unabhängig, sondern gegenüber dem Bundesgesundheitsministerium (BMG) weisungsgebunden. Bisher sind die Umsetzungsleistungen staatlicher Institutionen in Sachen Digitalisierung (siehe Gematik) eher unbefriedigend; ggf. sollten daher auch kommerzielle Leistungsanbieter mit einbezogen werden. Nach dem GDNG besteht keine gesetzliche Grundlage zur Verarbeitung von Daten, ohne dass die Betroffenenrechte hinreichend ausgestaltet sind; die Transparenz erscheint ungenügend. Der Staat sollte sich auf die Vorgabe und Kontrolle der zugrunde liegenden Regeln beschränken und die Umsetzung „Profis“ überlassen.
5. Die einwilligungsbasierte Forschung weist zwei Schranken auf, die Schweigepflichtbindung und die Einwilligung in die Datennutzung. Anträge auf Datenzugang sollten ausschließlich nach fachlichen und nicht nach politischen Kriterien getroffen werden.
6. Der § 25b SGB V des GDNG erlaubt Krankenkassen und Pflegekassen, Versichertendaten automatisiert auszuwerten, die Versicherten auf mögliche individuelle Gesundheitsrisiken hinzuweisen und ggf. eine ärztliche Abklärung zu empfehlen. Dabei muss darauf geachtet werden, dass eine solche Information und ein solcher Hinweis das schon bestehende persönliche Arzt-Patient-Verhältnis nicht beeinträchtigen.

”

Schirmherrin des Darmkrebsmonats März 2024 war **Malu Dreyer**, Ministerpräsidentin von Rheinland-Pfalz.

„Denken Sie an morgen und gehen Sie heute zur Darmkrebsvorsorge! Wie einfach und gleichzeitig effektiv Darmkrebsprävention ist, vermittelt die Stiftung LebensBlicke bereits seit 25 Jahren. Gute Gesundheit ist grundlegend für ein gutes Leben, deswegen habe ich gerne die Schirmherrschaft über diesen Aktionsmonat übernommen. Der Stiftung LebensBlicke und ihrer Partnerin Gastro-Liga e. V. danke ich von Herzen für ihr wichtiges Engagement.“



Foto: © Staatskanzlei RLP | Elisa Biscotti

Malu Dreyer



Weitere Befürworter



Foto: © ZDFP Will Weber

Oliver Welke



Foto: © Peter Rigl

Sandra Maischberger



Foto: © Dominik Buzzaheim

Dr. Eckart von Hirschhausen

7. Die Nutzung anonymer und pseudonymer medizinischer Forschungsdaten wird durch die bisherigen Datenschutzregelungen oft eingeschränkt. Die Rechtslage bleibt häufig unklar, Datenschutzbeauftragte raten zur Vorsicht. Damit werden Forschungsk Kooperationen erschwert. Das sollte verbessert werden! Die föderale Organisation des Datenschutzes darf einer einheitlichen Datennutzung länderübergreifend nicht im Wege stehen!

8. In der ambulanten Versorgung besteht ein Datenloch. Daten sind vorhanden, werden aber nicht verwendet. Die Flut verschiedener Apps und digitaler Gesundheitsangebote (DiGAs) droht Ärzte und Patienten zu überfordern. Es wäre sinnvoll und wünschenswert, wenn es bundesweit eine Fokussierung auf möglichst wenige Apps für die Praxis-Patienten-Kommunikation geben würde. Die sukzessive Einführung der elektronischen Patientenakte (ePA) kann eine wichtige Schnittstelle zur individualisierten Datenerfassung und Verbesserung der Versorgung von Patienten werden.

9. Die Gesundheitsforen Leipzig sind vom G-BA seit 2020 beauftragt, die verschiedenen Aspekte der Darmkrebsprävention und des Einladungsverfahrens in Deutschland zu dokumentieren und zu bewerten (Vorsorgekoloskopie, iFOBT, Abklärungskoloskopien, Behandlungsqualität von Darmkrebspatienten vermittelt Daten aus Landeskrebsregistern). Leider liegen

bisher keine veröffentlichten und bewerteten Analysen vor. Möglicherweise bietet das GDNG neue Möglichkeiten zu einer verbesserten Analyse durch Überwindung von Schranken im Informationsfluss. Es sollte sichergestellt werden, dass eine jährliche Analyse der Inanspruchnahme von Vorsorgeleistungen (hier: Darmkrebsprävention) – wie in den letzten Jahren gewohnt – wieder möglich und erweitert wird. Der G-BA ist gefordert, diese jährliche Datenübermittlung sicherzustellen.

10. Die BARMER versucht derzeit zu zeigen, dass auch eine krankenkassenbezogene digital organisierte Darmkrebsfrüherkennung ein wichtiger weiterer Weg zur Verbesserung der Teilnehmeraten sein kann. Die Evaluation durch das Deutsche Krebsforschungszentrum steht noch aus. Die BARMER stellt dafür ihr Wissenschafts-Warehouse auf Basis pseudonymisierter und anonymisierter Daten zur Verfügung. Krankenkassen sehen im Gegensatz zu Datenschützern ihre Auswertungsmöglichkeiten gerade aufgrund des § 25b des GDNG gestärkt. Die Einbeziehung dieser Ergebnisse in das nationale Programm der Darmkrebsvorsorge und -früherkennung fehlt bisher.

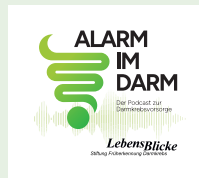
Das neue GDNG soll ein Brückengesetz zum Europäischen Gesundheitsdatenraum EHDS sein. Es soll das Potenzial der Sekundärnutzung von Gesundheitsdaten verstärken und vor allem Chancengeber für die medizinische Forschung sein. Das GDNG sollte dem Ausbau dezentraler Infrastrukturen für Gesundheitsdaten Vorschub leisten. Mit Hilfe moderner Technologien sind fortschrittliche Pseudonymisierungs- und Anonymisierungstechniken sowie die sichere Übertragung und Verschlüsselung von Daten möglich. Die Datenzugangs- und Koordinierungsstelle für Gesundheitsdaten (DZKS) ist gedacht als zentraler Ansprechpartner für alle Datennutzer.

Ihre Beratung und Unterstützung der möglichen Nutzer sollte möglichst unbürokratisch und transparent erfolgen. Aus Sicht wissenschaftlich arbeitender Ärztinnen und Ärzte müssen komplexe Hürden angepasst werden, die die wissenschaftliche Arbeit in Deutschland bisher behindern. Datenschutz muss wissenschaftliches Arbeiten ermöglichen und darf es nicht verhindern, wie an Praxisbeispielen des Experten-Workshops der Stiftung LebensBlicke deutlich wurde. Hier ist ein erheblicher Bürokratieabbau dringlich geboten und muss über die Regelungen des GDNG hinausgehen. Schutzwürdige Daten sollen geschützt werden – aber auch nicht mehr.



Spotify: neue Podcast-Reihe zur Darmkrebsvorsorge

In einer neuen Podcast-Reihe der Stiftung LebensBlicke diskutieren prominente Persönlichkeiten die wichtigsten Fragen rund um die bedeutsame, weil meist lebensrettende Darmkrebsprävention und Darmkrebsfrüherkennung.



Korrespondenzadresse:

Prof. Dr. Jürgen F. Riemann | Em. Direktor der Med. Klinik C am Klinikum Ludwigshafen
Vorstandsvorsitzender der Stiftung LebensBlicke | Schuckertstraße 37, D-67063 Ludwigshafen
E-Mail: riemannj@lebensblicke.de | März 2024



Autoren

Prof. Dr. Jörg G. Albert

Klinikum der Landeshauptstadt Stuttgart | Klinik für Gastroenterologie, gastrointestinale Onkologie, Hepatologie, Infektiologie und Pneumologie | Ärztlicher Direktor

Dr. Dietrich Hüppe

Stiftung LebensBlicke | Vorstandsmitglied | Co-Sprecher Fachgruppe Kolorektales Karzinom im Berufsverband niedergelassener Gastroenterologen (bng) | Internist, Gastroenterologe | Herne

Prof. Dr. Joachim Labenz

Berufsverband Dt. Internistinnen und Internisten (BDI) | Vorsitzender Sektion Gastroenterologie | Diakonie Klinikum Jung-Stilling-Krankenhaus | Direktor Medizinische Klinik I | Siegen

Prof. Dr. J. F. Riemann

Stiftung LebensBlicke | Vorstandsvorsitzender | Ludwigshafen | Em. Direktor Med. Klinik C | Klinikum Ludwigshafen



Literatur/Linkverweis

1. <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/gesetze-und-verordnungen/detail/gesundheitsdatennutzungsgesetz.html>

Interessenkonflikt:

Die Autoren geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.



EINE INITIATIVE VOM



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung



Über uns

Die Stiftung LebensBlicke – Früherkennung Darmkrebs – wurde 1998 ins Leben gerufen. Sie ist die älteste Stiftung, die sich in Deutschland für die Aufklärung der Bevölkerung über die Darmkrebsvorsorge einsetzt.

AKTIVITÄTEN DER STIFTUNG (u. a.)

- Öffentlichkeitsarbeit in den Medien
- Herausgabe von Publikationen
- Informationskampagnen
- Benefizveranstaltungen
- Unterstützung von Gesundheitsaktionen in Unternehmen/Organisationen
- Durchführung von Experten-Workshops, Seminaren, Symposien und Tagungen
- Verleihung des Darmkrebs-Präventionspreises
- VorsorgTheater „Alarm im Darm“ und „Mit Lust und Leidenschaft“
- Mitarbeit in gesundheitspolitischen Gremien in Bund, Ländern und Regionen



Unterstützung

Die Stiftung LebensBlicke hat es sich zur Aufgabe gemacht, umfassend über Früherkennungsmaßnahmen von Darmkrebs

zu informieren und zur Vorsorge zu motivieren. Unterstützen Sie unsere Arbeit mit einer Spende. Auch Zustiftungen sind willkommen.

Kostenlose Hotline: 0800 22 44 22 1

Geschäftsstelle

Stiftung LebensBlicke – Früherkennung Darmkrebs
Schuckertstraße 37, 67063 Ludwigshafen
Tel. 0621-69085388, Fax 0621-69085389
stiftung@lebensblicke.de, www.lebensblicke.de

Spendenkonto

Sparkasse Vorderpfalz
IBAN: DE22 5455 0010 0000 0009 68
BIC: LUHSDE6AXXX

Diese Information wurde Ihnen überreicht durch die Stiftung LebensBlicke und Ihre/-n behandelnde/-n Ärztin/Arzt.

