

- Stellungnahme -

Referentenentwurf eines Gesetzes zur verbesserten Nutzung von Gesundheitsdaten (Gesundheitsdatennutzungsgesetz – GDNG)

Der Deutsche Berufsverband für Pflegeberufe (DBfK) bedankt sich für die Möglichkeit der Stellungnahme zum Referentenentwurf (RefE) des Bundesministeriums für Gesundheit zu einem Gesetz zur besseren Nutzung von Gesundheitsdaten (GDNG) vom 3. Juli 2023.

Der DBfK begrüßt, dass der Gesetzgeber auch mit dem GDNG die Potenziale der digitalen Transformation des Gesundheitswesens weiterentwickelt, um die gesundheitliche Versorgung effizienter und qualitativ hochwertig zu gestalten und einen Beitrag zu leisten, das dritte Nachhaltigkeitsziel der Vereinten Nationen (SDG 3) zu erfüllen.

Im Rahmen dieser Ziele begrüßt der DBfK insbesondere folgende Aspekte des RefE für ein GDNG als positiv:

- Reduktion organisatorischer und bürokratischer Hürden im Sinne eines “ermöglichenden Datenschutzes”
- expliziter Einschluss des Pflegewesens und der dort entstehenden Daten als Teil der Gesundheitsversorgung
- Fokussierung auf den Zweck der Datennutzung und damit verbunden die Auflösung der abschließenden Akteursliste in der potenziellen Datennutzung
- vorausschauende Vorbereitung der Anschlussfähigkeit innerhalb der EU und des im Aufbau befindlichen European Health Data Space

Der DBfK als Mitglied des Deutschen Pflegerats e.V. (DPR) trägt dessen Stellungnahme in allen Teilen mit und nimmt hier ergänzend Stellung.

Stellungnahme zu den einzelnen Regelungen:

In

Artikel 1 § 4 Abs. (1)

soll folgende Ergänzung aufgenommen werden:

(...)

Dabei sind angemessene und spezifische Maßnahmen zur Wahrung der Grundrechte und Freiheiten der betroffenen Personen, insbesondere des Berufsgeheimnisses, vorzusehen sowie die ethischen Grundsätze der medizinischen und der pflegerischen Forschung und die Vertraulichkeit des Verhältnisses zwischen Leistungserbringer und betroffenen Personen zu wahren. Die Vorschriften des Transplantationsgesetzes bleiben unberührt.

Die Ergänzung entspricht den zuvor genannten „medizinischen und pflegerischen Forschungszwecken“. Ethische Grundsätze der pflegerischen Forschung sind aus der allgemeinen Forschungsethik abzuleiten, außerdem berufsspezifisch aus dem ICN-Ethikkodex für Pflegefachpersonen (DBfK 2021) des International Council of Nurses.

In

Artikel 3 Änderungen des Fünften Sozialgesetzgebungsbuches

soll folgende Ergänzung aufgenommen werden:

(...)

(2) Eine automatisierte Verarbeitung der bei den Kranken- und Pflegekassen vorliegenden personenbezogenen Daten der Versicherten ist ohne Einwilligung der betroffenen Person zu den in Absatz 1 genannten Zwecken zulässig, soweit sie erforderlich und geeignet ist, zur

- 1. Früherkennung von seltenen Erkrankungen*
- 2. Durchführung von Maßnahmen zur Überprüfung der Arzneimitteltherapiesicherheit zur Erkennung von Gesundheitsgefahren*
- 3. risikoadaptierten Früherkennung von Krebsrisiken oder*
- 4. Durchführung weiterer vergleichbarer Maßnahmen zur Erkennung und Identifizierung akuter und schwerwiegender Gesundheitsgefährdungen soweit dies im überwiegenden Interesse der Versicherten ist*
- 5. Erkennung, Vermeidung, Reduzierung bzw. Hinauszögerung von Pflegebedürftigkeit oder Vermeidung oder Hinauszögerung einer Verstärkung von bestehender Pflegebedürftigkeit*

Pflegebedürftigkeit ist für die Betroffenen ein hohes Gesundheitsrisiko. Sie kann in einzelnen Fällen vermieden oder hinausgezögert oder in ihrem Schweregrad durch pflegeprofessionelle Intervention beeinflusst werden. Ein rechtzeitiges Erkennen solcher Situationen ist die Voraussetzung für geeignete Maßnahmen.

Weiterführende Anmerkungen:

- Die Verknüpfung pseudonymisierter Daten des Forschungsdatenzentrums und der klinischen Krebsregister ist zu begrüßen. Es sollten Verknüpfungen mit weiteren Registern folgen, sobald der Prozess erfolgreich eingeführt ist.
- Das Gesetz verfolgt das Ziel von gesundheitlichen Verbesserungen für die gesamte Bevölkerung. Das kann nur gelingen, wenn auch die Daten der Versicherten der Privaten Krankenkassen den Analysen zur Verfügung stehen: einerseits, um auch für diese Gruppe etwaige Verbesserungen zu erwirken und andererseits im Sinne der Vollständigkeit für die Analyse von Populationen und damit für die Aussagekraft von Studien.
- Für das angestrebte Ziel, mit verbesserten Rahmenbedingungen für die Datennutzung einen Beitrag zur Erfüllung des dritten Nachhaltigkeitsziels (SDG 3) zu leisten, erlangt der vorzuhaltende Metadatenkatalog eine hohe Bedeutung. Er sollte sich nicht nur auf Gesundheitsdaten (einschließlich Pflegedaten!) beschränken, sondern auch Übersicht über einschlägige Sozialdaten geben, um die sog. "social determinants of health" in ihrer Wirkung besser analysieren und geeignete Maßnahmen für die Steigerung von Gesundheit entwickeln zu können. Das ist für alle Public Health bezogenen Aktivitäten essenziell und Grundlage für die Ausübung neuer, zukunftsgerichteter Rollen wie die der "Community Health Nurse".

Berlin, 14.08.2023

Deutscher Berufsverband für Pflegeberufe (DBfK) - Bundesverband e. V.

Alt-Moabit 91 | 10559 Berlin | Telefon: +49 (0)30-2191570 | E-Mail: dbfk@dbfk.de | www.dbfk.de