

Berlin/Frankfurt am Main, 18. Mai 2020

Gesundheitsdaten retten Leben – Möglichkeiten im PDSG nutzen

- **In einem gemeinsamen Papier befürworten die acht Verbände der eHealth-Allianz die im Entwurf des Patientendaten-Schutz-Gesetzes (PDSG) vorgesehene Möglichkeit einer freiwilligen Datenfreigabe für Forschungszwecke.**
- **Gleichzeitig kritisieren sie, dass die leistungsfähigsten Akteure der forschenden Gesundheitswirtschaft vom Antragsrecht zum geplanten Forschungsdatenzentrum ausgeschlossen werden sollen.**

Berlin/Frankfurt am Main: Von der Diagnose seltener oder chronischer Erkrankungen bis hin zu deren Therapie – digitale Technologien können die Lebensqualität steigern, die Versorgung effizienter gestalten und Leben retten. Notwendige Grundlage für die Entwicklung und Anwendung entsprechender Lösungen sind Gesundheitsdaten. Diese sind hierzulande allerdings noch immer nur sehr begrenzt verfügbare und einsetzbar.

Vor diesem Hintergrund begrüßen die Verbände der eHealth-Allianz in ihrem gemeinsamen Papier, dass im Entwurf für das PDSG erstmalig die Rechtsgrundlage für eine freiwillige Datenfreigabe (auch bekannt als „Datenspende“) über die elektronische Patientenakte (ePA) geschaffen wird. Damit wird Bürgerinnen und Bürgern zukünftig die Möglichkeit eröffnet, freiwillig einen Beitrag zur Erforschung von Krankheiten zu leisten.

Datenverfügbarkeit für die Forschung steigern

Gleichzeitig kritisieren sie die bisher noch sehr enge Einschränkung auf die öffentliche Forschung, welche die zu erwartenden Mehrwerte für Patientinnen und Patienten erheblich mindert. Schließlich werden insgesamt rund 75 Prozent der Forschungsvorhaben von forschenden Industrieunternehmen getragen.

Aus diesem Grund fordern die Verbände gemeinsam, dass im PDSG ein geregelter Zugang für die private Forschung geschaffen wird. Dies würde auch im Einklang mit den Empfehlungen der Datenethikkommission stehen, die eine Verbesserung des kontrollierten Zugangs zu personenbezogenen Daten fordert. Nicht zuletzt könnte die Politik auf diese Weise ein klares Signal senden, dass die Entwicklung von qualitativ hochwertigen und innovativen Gesundheitslösungen am Standort Deutschland gewünscht und unterstützt wird.

Vielfältige Einsatzmöglichkeiten von Gesundheitsdaten

Welchen konkreten Mehrwert der Einsatz von Forschungsdaten im Gesundheitsbereich bietet, zeigen die Verbände in ihrem Papier an sechs Beispielen auf, die von der KI-basierten Krebsfrüherkennung bis hin zur smarten und sichereren Medizintechnik reichen.

Über die Verbände-Allianz „eHealth Zielbild“

Im Januar 2018 haben sich acht Verbände aus vier Branchen der industriellen Gesundheitswirtschaft zur Allianz „eHealth Zielbild“ zusammengeschlossen. Gemeinsam setzen sie sich für die Entwicklung eines nationalen eHealth-Zielbilds und einer daraus abgeleiteten eHealth-Strategie für Deutschland ein. Im Juni 2018 haben sie in einem gemeinsamen Positionspapier eine „Dialogplattform eHealth-Zielbild für Deutschland“ vorgeschlagen. Ziel ist eine stärkere Vernetzung von Politikfeldern und Branchen unter zentraler politischer Moderation. Denn das ist die Basis für eine konsequente Digitalisierung im deutschen Gesundheitswesen.

Weitere Informationen finden Sie auf den Internetseiten der Verbände.

Ansprechpartner:

BIO Deutschland e.V.

Download-Link: <https://www.biodeutschland.org/de/positionspapiere-uebersicht.html>

Pressekontakt: Dr. Claudia Englbrecht,

Tel. +49 30 2332164-32, englbrecht@biodeutschland.org

Bitkom - Bundesverband Informationswirtschaft, Telekommunikation und neue Medien e.V.

Download-Link: <https://www.bitkom.org//Themen/Digitale-Transformation-Branchen/Health/index.jsp>

Pressekontakt: Nina Paulsen Pressesprecherin

Tel. +49 30 27576-168 n.paulsen@bitkom.org

Bundesverband Gesundheits-IT – bvitg e. V.

Download-Link: <https://www.bvitg.de/publikationen/>

Pressekontakt: Valentin Willaredt,

Tel. +49 30 2062258-18, presse@bvitg.de

BVMed - Bundesverband Medizintechnologie e.V.

Download-Link: www.bvmed.de/ehealth

Pressekontakt: Manfred Beeres,

Tel. +49 30 246255-20, beeres@bvmed.de

SPECTARIS Medizintechnik

Download-Link: <https://www.spectaris.de/pressebereich/>

Pressekontakt: Benedikt Wolbeck,

Tel. +49 30-414021-66, wolbeck@spectaris.de

VDGH – Verband der Diagnostica-Industrie e.V.

Download-Link: <https://www.vdgh.de/presse/pressemitteilungen2>

Pressekontakt: Gabriele Köhne,

Tel. +49 30 200599-43, koehne@vdgh.de

vfa – Verband Forschender Arzneimittelhersteller e.V.

Download-Link: <https://www.vfa.de/digitalisierung>

Pressekontakt: Jens Machemehl,

Tel. +49 30 20604-207, j.machemehl@vfa.de

ZVEI - Zentralverband Elektrotechnik- und Elektronikindustrie e.V.

Download-Link: <https://www.zvei.org/presse-medien/pressebereich/>

Pressekontakt: Sabrina Pfeifer,

Tel. +49 69 6302-309, Sabrina.Pfeifer@zvei.org