



Dr. Eva Scherwitz

Leiterin des Stabsbereichs Politik bei der
Siemens-Betriebskrankenkasse in München

/// Das hat Potenzial

„Gesundheitsdatenschatz“: Nutzen für die Versicherten

Die Nutzung von Gesundheitsdaten birgt viel Potenzial, stößt aktuell jedoch in Deutschland noch auf Hürden. Am Beispiel Versicherter-Krankenkasse wird argumentiert, dass niedrighschwellige Freigabe- und Einwilligungsmöglichkeiten und die Verfügbarkeit von Gesundheitsdaten für eine gelingende Versichertenbegleitung im Versorgungsprozess anzustreben sind.

Einleitung

Die Debatte zur Nutzung von Gesundheitsdaten wird derzeit intensiv geführt. In Deutschland haben sich die Ampel-Parteien im Koalitionsvertrag auf ein Gesundheitsdatennutzungsgesetz „zur besseren wissenschaftlichen Nutzung [von Daten] im Einklang mit der DSGVO“¹ festgelegt. Bei der Digitalisierung im Gesundheitswesen soll die Nutzerperspektive und die Lösung konkreter Versorgungsprobleme im Zentrum stehen. Die Einführung der ePA soll beschleunigt werden und den Versicherten eine DSGVO-konforme elektronischen Patientenakte (ePA) automatisch zur Verfügung stehen (opt-out).

Der Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen (SVR)² führt in seiner Bewertung 2021 aus, dass über die DSGVO basierend auf einer „informierten Einwilligung“ eine „breite Einwilligung“ zur Datenfreigabe möglich ist. Diese steht jedoch einer (wie in Deutschland derzeit praktizierten) engen Zweckbindung zur kleinteiligen Datenfreigabe zuwider. Besondere Brisanz erlangt diese Tatsache vor dem Hintergrund des Europäischen Gesundheitsdatenraums (EHDS), der bis 2025 vollendet sein soll.

Die Gesundheitsdatennutzung wird intensiv diskutiert.

**Bis 2025 soll ein
EU-weiter Gesundheits-
datenzugriff und -austausch
möglich sein.**

Ziel ist ein EU-weiter Austausch und direkter Zugriff auf Gesundheitsdaten wie zum Beispiel die Daten der europäischen Patientenakten (ePA) der einzelnen Länder. Diese sollen der Gesundheitsversorgung selbst zugutekommen, aber auch der Gesundheitsforschung und Gesundheitspolitik. Patienten sollen bis 2025 in der Lage sein, ihre Gesundheitsdaten EU-weit mit Mitarbeitern aus dem Gesundheitswesen teilen zu können. Aus unserer Sicht ist es angesichts dieser anstehenden EU-weiten Regelung gerade für die Ausgestaltung eines deutschen Gesundheitsdatennutzungsgesetzes unerlässlich, den konkreten Mehrwert aus Versicherten- und damit potenzieller Patientensicht bei der Nutzung von Gesundheitsdaten zu berücksichtigen. Hierzu gehört auch die Unterscheidung der kommerziellen Gesundheitsdatennutzung oder der individuellen Beratung durch die Gesetzliche Krankenversicherung (GKV) ohne kommerzielle Vorteile. In der rechtlichen Ausgestaltung der Datennutzung gilt es dabei, der im Unterschied zu anderen EU-Staaten besonderen Rolle der dem Gemeinwohl verpflichteten GKV in Deutschland Rechnung zu tragen.

In der aktuellen politischen Debatte erlangt der Zugang von Forschung und Industrie auf den Gesundheitsdatenschatz große Aufmerksamkeit, der konkrete Nutzen für Versicherte als Eigentümer der Daten steht dabei oft hintan. Der vorliegende Artikel betrachtet daher die Mehrwerte der Gesundheitsdatennutzung aus Versichertensicht und macht deutlich, an welcher Stelle Datennutzung im Verhältnis Versicherte – Krankenkasse noch hinter den Möglichkeiten für eine bessere Versorgung zurückbleibt. Dabei prägen drei Grundannahmen unsere Argumentation, die wir anhand praktischer Beispiele vertiefen:

- Ein Gesundheitsdatennutzungsgesetz sollte sicherstellen, dass das Wissen aus Gesundheitsdaten vorrangig den Versicherten und dem öffentlichen Gesundheitssystem zugutekommt.
- Um die Datenfreigabe für Versicherte handhabbar zu gestalten, sind Opt-out-Lösungen zu bevorzugen, statt komplexer Einwilligungsverfahren.
- Daten zur Forschung für das individuelle / kollektive Patientenwohl sollten grundsätzlich auch für Krankenkassen zur Verfügung stehen.³

„Daten teilen heißt besser heilen“⁴ sowie besser beraten und versorgen. In der täglichen Kassenpraxis haben wir diese Erfahrung beim Nutzen von Versichertendaten vielfach gemacht. Wichtig ist: Der Versicherte muss Souverän seiner personalisierten Daten bleiben und frei entscheiden können, ob er sich beraten und unterstützen lassen will oder nicht. Doch worin liegen die praktischen Vorteile der Datennutzung durch Kassen für die Patienten, welche positiven Versorgungsmöglichkeiten werden durch den aktuellen

Rechtsrahmen verhindert und was sind Ableitungen für einen zeitgemäßen, allgemeinwohlorientierten Zugang und die Nutzung von Daten im Sinne der GKV-Versicherten?

Im Folgenden leiten wir aus praktischen Fallkonstellationen Impulse für eine geeignete Gesundheitsdatennutzung im Sinne der Versicherten ab. Allen Beispielen gemein ist: Kassen benutzen die Daten allein zur Beratung und Begleitung ihrer Versicherten, niemals zum Eingriff in die ärztliche Therapie.

Welche positiven Beispiele für die Nutzung von Daten existieren in der Kassenpraxis?

Im Rahmen der derzeit gegebenen Möglichkeiten der Datennutzung entwickeln Kassen stetig neue und innovative Lösungsmöglichkeiten, um den größtmöglichen Nutzen für ihre Versicherten zu generieren. Die folgenden Beispiele zeigen, welche positive Wirkung angemessene Datennutzung für die Versorgung von Versicherten erzielen kann.

Die Krankenkassen arbeiten bereits an Möglichkeiten der Datennutzung.

➤ **Entlassungsmanagement**

Eine eklatante Versorgungslücke helfen Kassenexperten in Kooperation mit hierfür qualifizierten Krankenhausmitarbeitern beim Entlassmanagement zu schließen. Für die Versicherten ist es entscheidend, schnell nach der Entlassung aus einem Krankenhaus geeignete und aufeinander abgestimmte medizinische Maßnahmen zu erhalten.⁵ Anhand von Versorgungsdaten mehrerer Krankenkassen kann es gelingen, den Entlassprozess IT-gestützt zu managen. So werden auf Wunsch des Versicherten über ein datengetriebenes Modell Voraussagen über das individuelle Versorgungsrisiko ermittelt. Auf dieser Basis können mögliche Versorgungslücken nach der Entlassung schnell und zielgerichtet ermittelt werden.

➤ **Patient empowerment bei Rücken-OPs**

In Deutschland werden je nach Region in unterschiedlichem Grad zu viele, unnötige und medizinisch nicht indizierte Rücken-OPs durchgeführt.⁶ Das Ergebnis dieser OP-Praxis ist oft unnötiges Leid der Patienten bei bestehenden Rückenproblemen. Datennutzung durch die Krankenkasse ermöglicht es, den Versicherten zielgerichtet eine Zweitmeinung anzubieten. Der Versicherte hat dann die Möglichkeit, seine medizinischen Unterlagen an Experten weiterzugeben und auf dieser Grundlage eine unabhängige Beurteilung zu erhalten. Kassen können somit durch Datennutzung im Sinne der

betroffenen Patienten und Versicherten helfen, zu einer zusätzlichen health literacy beizutragen. Zudem können mit Blick auf die Nachhaltigkeit im Gesundheitswesen so Über- bzw. Fehlversorgung eingedämmt und die dadurch freigesetzten Ressourcen zielgerichtet eingesetzt werden.

➤ Fehlmedikation

Über ihre Vertragsgemeinschaften nehmen Kassen an Projekten teil, bei denen über Versichertendaten Hinweise zur Medikation erfolgen. Nur aufgrund der vorliegenden Kassendaten kann so zum Beispiel erkannt werden, dass ein Medikament nicht leitliniengerecht eingesetzt wurde beziehungsweise eine etablierte Verordnungspraxis eines Medikamententyps nicht die gewünschte Wirksamkeit erreichte.

Diese Beispiele zeigen: Kassen können nach Zustimmung und auf Wunsch des Patienten bereits in einzelnen Bereichen durch die Nutzung von Abrechnungsdaten weitreichende Versorgungsverbesserungen für den Einzelnen generieren, unnötige Eingriffe vermeiden, Medikamentengabe optimieren und Versorgungslücken schließen. Dies sind allerdings nur erste Schritte.

Wo stößt die Datennutzung angesichts der aktuellen Rechtslage an ihre Grenzen?

Die folgenden Beispiele legen dar, welche (verschenkten) Potenziale und Hürden bei der Gesundheitsdatennutzung durch Kassen noch bestehen – zum Schaden der Patienten.

➤ Proaktive Information der Patienten über Arzneimittelengpässe und Arzneimittelwechselwirkungen – lebenswichtig, aber nicht gestattet

Ein Datenüberblick des Patienten ermöglicht allen Beteiligten proaktive Informationen.

Über die Abrechnungsdaten haben Kassen einen umfassenden Einblick in die unterschiedlichen Arzneimittel, die ein Versicherter bezieht. Kassen hätten so die Möglichkeit, schon bei sich abzeichnenden Engpässen ihre Versicherten zu informieren und (gemeinsam mit dem behandelnden Arzt) mögliche Alternativen anzuregen. Das Gleiche gilt für gefährliche Arzneimittelwechselwirkungen. Aktuell wissen Ärzte nicht, welche weiteren Arzneimittel ihre Patienten verordnet bekommen. Auch hier kann der Datenüberblick, über den allein die Kassen verfügen, lebensrettend wirken. So könnten Kassen auf Wunsch ihren Versicherten frühzeitig Hinweise zu auffälliger Medikation geben, und ein Gespräch mit dem Arzt vermitteln. Bisher stößt dies jedoch an rechtliche Grenzen.

➤ **Beratung zu Versorgungsinnovationen – aber bisher nicht entlang der Versorgungskette**

§ 68 b SGB V ermöglicht Kassen, Versicherte auf Wunsch zu Versorgungsinnovationen zu beraten. Dies kann zum Beispiel der Hinweis auf eine „psych app“ (DIGA) sein, bei einem durch den Hausarzt diagnostizierten Verdacht auf eine Depression. Das gerade für Patienten mit dieser Diagnose wichtige aktive Kümern gemeinsam mit den Behandlern um eine passgenaue Versorgung aus einem Guß (zum Beispiel passender Therapieplatz, Einbindung des Umfelds, finanzielle Absicherung) ist der Kasse wiederum nicht erlaubt. Dabei ist die Versichertenberatung der ureigene Auftrag von Kassen. Im Sinne einer Begleitung des Versicherten und einer ganzheitlichen Betrachtung der Versorgungssituation sind solche Brüche hinderlich.

➤ **Datengestützte Beratung als Flickenteppich**

Der zuvor beschriebene Fall ist ein Symptom des derzeit geltenden Rechts in Bezug auf die Einwilligung der Versicherten zur datengestützten Beratung insgesamt. Denn der Versicherte kann der datengestützten Beratung durch seine Kasse zwar zu einer Vielzahl an Themen zustimmen, jedoch sind für jede einzelne Beratungsaktion teils unterschiedliche komplexe Einwilligungen einzuholen. Wenn sich ein Versicherter nach einem Krankenhausaufenthalt zum Beispiel bei einer Hüft-OP eine Anschlussbehandlung in einer Reha-Einrichtung wünscht und sich gleichzeitig zum Krankengeldfallmanagement beraten lassen möchte und auch Interesse an Versorgungsinnovationen zum Gehtraining hat, kann er für den gleichen Krankheitsgrund bisher keine generelle Einwilligung zur Beratung an seine Kasse aussprechen. In dieser für Patienten oft kritischen Phase beginnt hingegen ein bürokratischer Aufwand an Einwilligungserklärungen. Der eigentliche Mehrwert einer unkomplizierten datengestützten Versorgung wird durch langsame und kleinteilige Einwilligungsprozesse behindert.

Die unbürokratische datengestützte Beratung bedarf einer General-einwilligung.

➤ **Unterschiedliche Regelungen je nach Sozialgesetzbuch**

Die Schwierigkeiten des derzeitigen Flickenteppichs werden auch sektorenübergreifend deutlich: So können Kassen derzeit nicht die Daten aus Kranken- und Pflegekasse zusammenführen. Dies wird virulent, wenn es zum Beispiel um die Umsetzung eines Angebotes für Demenzerkrankte in der häuslichen Pflege geht. Ein Abgleich, wer aufgrund einer Demenzerkrankung einen Pflegegrad hat und in der häuslichen Krankenpflege ist, ist nicht möglich (außer mit Einwilligung gegenüber beiden Kassen). Dies hindert die sinnvolle Umsetzung von Versorgungsthemen, denn Pflege steht nicht für sich, sondern ursächlich in Verbindung mit einer Grunderkrankung. Verschärft wird dieses Problem durch die kommenden digitalen Pflegeanwen-

dungen (DiPAs), wenn man sie in die Gesamtversorgung einbinden will. Grundproblem ist, dass der zuvor genannte § 68 b SGB V zur datengestützten Kassenberatung kein Pendant im Pflegebereich (SGB XI) hat. Auswertungen auf Basis des SGB XI sollten Kassen möglich sein, genauso wie die Datenzusammenführung beider Bereiche gestattet werden sollte.

➤ **Taggleiche Datenübermittlung zum Beispiel zwecks Präventionsberatung**

Eine weitere Lücke besteht für Patienten, die sich eine frühzeitige Präventionsberatung ihrer Kasse wünschen. Denn da die Abrechnungsdaten die Kassen mit einem bis zu neunmonatigen Verzug erreichen, erhalten sie zu spät Kenntnis über wichtige Risikofaktoren und präventionsrelevante Diagnosen, zu denen die Kasse gegebenenfalls passende Präventionsleistungen hätte anbieten können. Kassen können so ihrer im Koalitionsvertrag zugedachten Rolle, sich für die „Gesunderhaltung aller einzusetzen“ (KoaVS. 85), nicht gerecht werden; Versicherte und Ärzte erfahren zu spät über mögliche Unterstützungsleistungen durch die Krankenkasse. Dieses Problem ließe sich über eine technisch bereits mögliche⁷ taggleiche Übermittlung der Diagnosedaten des Arztes bei erkanntem Präventionsbedarf an die Kasse beheben.

➤ **Niedrigschwellige Datenfreigabe der ePA Daten für Versicherte**

Es sollte eine niedrigschwellige Freigabe der ePA Daten für Versicherte geben.

Mehrwerte aus Patientensicht wie Frühwarnungen, Hinweise zum Beispiel zu Zweitmeinung / Über- und Unterversorgung könnten künftig über eine niedrigschwellige Datenfreigabe der ePA Daten für Versicherte erfolgen. Hierfür bedarf es jedoch einer niedrigschwelligen Freigabemöglichkeit der ePA Daten der Versicherten.⁸ Die derzeitige Freigabemöglichkeit per opt in der Versicherten lässt jedoch nicht zu, dass Kassen auf Versichertenwunsch proaktiv umfassende Beratung bieten können. Für diejenigen Versicherten, die dies wünschen, sollte diese Möglichkeit dringend geschaffen werden. Alternativ zu dem zuvor genannten Vorschlag der direkten Diagnoseübermittlung zu diesen Zwecken, könnten alle Einträge aus der Arztsoftware verpflichtend direkt in die ePA hochgeladen und auch für die Kasse freigeschaltet werden, selbstverständlich mit einem Widerspruchsrecht des Versicherten. So wäre auch die Vollständigkeit der ePA Daten sichergestellt.

Ob nun über den praktikablen Weg der direkten Datenübermittlung aus der Arztpraxis an die Kasse oder über den Übertrag der Arztsoftwaredaten in die ePA – eine taggleiche Möglichkeit zur Diagnosedatenübermittlung an die Krankenkasse scheint gerade auch vor dem Hintergrund des Datennutzens aus Patientenperspektive, das der EUHDS vorsieht, unabdingbar.

Grundsätzlich könnten Versicherte durch eine Ausweitung und Vereinfachung der Datennutzungsmöglichkeiten im Austausch Versicherter / Patient und Kasse vielfach von der proaktiven Kassenberatung profitieren und sie wünschen diese auch. So könnten Kassen zu einem Erkennen von Über-Unter- und Fehlversorgung beitragen und die aktive Ansprache und Vernetzung der Versicherten und Ärzte übernehmen.

Was muss sich folglich ändern, um Gesundheitsdaten aus Versichertensicht bestmöglich zu nutzen?

Um die im KoV angestrebte „Lösung von Versorgungsproblemen und die Perspektive der Nutzer und Nutzerinnen“ (KoV, S. 84) einzunehmen, sollten Versicherte ihre persönlichen Daten selbstbestimmt, aber auch niedrigschwellig freigeben dürfen. Die breiten Möglichkeiten der DSGVO und des neu zu gestaltenden EHDS zur Datennutzung müssen auch in Deutschland im Sinne der Versicherten umgesetzt werden. Gleichzeitig macht es Sinn, die Sanktionsmöglichkeiten bei Datenmissbrauch zu überdenken, um Übergriffen Einhalt zu gebieten. Welcher Handlungsbedarf ergibt sich angesichts der zuvor skizzierten praktischen Herausforderungen und Hindernisse bei der Datennutzung?

Gegen eventuellen Datenmissbrauch müssen Sanktionsmaßnahmen geschaffen werden.

Grundsätze zum Umgang mit Daten im Sinne der Versicherten neu festlegen:

➤ Möglichkeit, Daten niedrigschwellig an vertrauenswürdige Akteure freizugeben

Nach dem Prinzip „Gesundheitsschutz mit Datenschutz“ sollte Versicherten die umfassende Möglichkeit gegeben werden, ihre Daten niedrigschwellig an vertrauenswürdige Akteure freigeben zu können (siehe „Datennutzungsrechte ...“). Dazu zählen Krankenkassen. Eine aktuelle Untersuchung zur Freigabebereitschaft von Gesundheitsappdaten zeigt bei rund 80 Prozent der Befragten eine Weitergabebereitschaft an die Kasse.⁹ Anzustreben ist dabei eine chancenorientierte Haltung bei der Abwägung zwischen einer engen Auslegung des Datenschutzes und der Nutzung von Gesundheitsdaten zur Verbesserung der individuellen und allgemeinen Versorgungssituation. Versicherte sollten das Recht erhalten zu erfahren, wer zu welchem Zweck und mit welchem (kommerziellen) Vorteil Zugriff auf ihre Daten erlangt. Dies ist im Rahmen des EHDS vorgesehen. Eine begleitende, umfassende Aufklärungsaktion der Versicherten zur Datennutzung ist dabei unerlässlich und für Deutschland anzuraten.

Eine kommerzielle Nutzung kann nur auf der Grundlage genauer Definition und Begrenzung erfolgen.

➤ **Kommerzielle Nutzung von Daten**

Ein klares Bekenntnis ist für Deutschland zu verfassen: Der Gesundheitsdatenschatz ist vorrangig Eigentum der Versicherten und des öffentlichen Gesundheitssystems. Zu bestimmten Zwecken und Voraussetzungen (zum Beispiel Dauer, Umfang, Zweck des Datenzugriffs) kann nicht gemeinwohlorientierten / kommerziellen Unternehmen die Nutzung der Daten eingeräumt werden. Entscheidend sind dafür klare gesetzliche Regeln mit Grenzen der Nutzung, einschließlich der Bestimmung der kommerziellen Zwecke (gleiches gilt für KI und Big Data). Denkbare festzulegende Zwecke sind zum Beispiel eine Erhöhung der Qualität der Versorgung, eine Vereinfachung der Ressourcenplanung (zum Beispiel aufgrund Pandemien, demografischer Entwicklung), oder Analysen von Behandlungsabläufen und Versorgungsgeschehen.

Wenn – wie im Rahmen des EHDS geplant – künftig der Zweck über die Nutzungsmöglichkeit für Gesundheitsdaten auf EU-Ebene entscheidet, ist es unerlässlich für Deutschland, gerade im Bereich des GKV Datenpools zu Forschungs- und Versorgungsverbesserungszwecken eine Unterscheidung zwischen der kommerziellen und nicht-kommerziellen Nutzung der Daten zu treffen. Akteure, die mit den GKV-Daten kommerzielle Gewinne verfolgen und erzielen, sollten diese Gewinne dann auch an die GKV Gemeinschaft ausschütten, zum Beispiel in Form einer monetären Gewinnbeteiligung derselben und dem Teilen der aus den Daten gewonnenen Erkenntnisse mit der Öffentlichkeit.

➤ **Taggleiche Verfügbarkeit von Diagnosedaten**

Der Zeitverzug der Übermittlung der ambulanten Diagnosedaten zwischen Arztpraxis und Kasse ist ein beachtliches Problem für die optimale Versorgungsbegleitung der Patienten durch die Kasse, aber auch für die Umsetzung des EHDS in Deutschland. Nicht umsonst sieht die EU-Planung vor, dass Versicherte bis 2025 niedrigschwellig EU-weit auf ihre Rezepte, Behandlungsdaten, Vorsorgeuntersuchungen „unmittelbar“ zugreifen und diese auch Dritten zugänglich machen können. Für die Kommunikation zwischen Arztpraxis und Kasse gäbe es hier bereits über das bestehende Kommunikationssystem KIM eine Lösung. Hierüber wäre eine taggleiche Datenübermittlung problemlos umsetzbar. Hierzu gilt es, schnell eine verbindliche rechtliche Verpflichtung zu erlassen.¹⁰

Datennutzungsrechte neu denken und sinnvoll ausgestalten

Der Gesetzgeber hat zutreffend erkannt, dass gute Beratung nur dann möglich ist, wenn Versicherte ihre Daten mit ihrer Krankenkasse teilen können und Letztere die Daten in der Zusammenschau mit den ihr vorliegenden Daten nutzen kann¹¹. Die zuvor ausgeführten Einzeleinwilligungen für jede Situation oder Erkrankung führen jedoch auf allen Seiten zu einem bürokratischen Aufwand und Unsicherheit. Gerade vor dem Hintergrund des derzeit politisch diskutierten health in all policies Ansatzes und einer klaren Rollenzuschreibung der Kassen im Präventionsbereich laut Koalitionsvertrag¹² wäre eine proaktive datengestützte Beratungsmöglichkeit zu Präventionsangeboten notwendig. Gleiches gilt für die umfassende datengestützte Beratung beim Hilfsmittelbezug oder bei einer stationären Rehabilitation sowie die für den Gesamtbereich der Pflege so entscheidende Datenzusammenführung von Daten des SGB V und SGB XI.

§ 1 Satz 3 SGB V verpflichtet die Kassen umfassend zur Beratung ihrer Versicherten. Sinnvoll wäre also, dieser gesetzlichen Aufgabe ein umfassendes Datennutzungsrecht zur Seite zu stellen. Für Versicherte bedeutet dies konkret eine umfassende, frei widerrufliche Möglichkeit der Datenerhebung und -nutzung zur Beratung / Versorgungsbegleitung durch die Kassen zu schaffen.

Für eine gute Beratung benötigen die Kassen das Recht zur Datennutzung.

Daten des GKV Datenpools für die GKV-Gemeinschaft nutzen

Pseudonymisierte Abrechnungsdaten der Kassen werden vom GKV Spitzenverband Bund gebündelt und an das vom BfArm verwaltete Forschungsdatenzentrum (FDZ) weitergegeben. Ab 2023 werden diese Daten mit von Nutzern gespendeten Gesundheitsdaten aus der ePA verknüpft. Kassen können künftig wie auch andere Zugriffsberechtigte die Nutzung der Daten zu spezifischen Zwecken wie zum Beispiel für die Verbesserung der Versorgungsqualität beantragen.

Es handelt sich dabei um angereicherte Abrechnungsdaten der Kassen. Die zuvor genannten Beispiele einer besseren Versorgung der Versicherten, um deren Daten es sich im Kern handelt, sollten schnell und unbürokratisch umgesetzt werden können. Dies kann nur gelingen, wenn die dafür nötigen Versichertendaten auch unbürokratisch zur Verfügung stehen, damit Kassen passende Angebote und Hinweise zeitnah entwickeln können. So kämen die Daten und die Datenspende den Dateneignern, den Versicherten, unmittelbar wieder zugute.

Den Krankenkassen sollte die anonymisierte / pseudonymisierte Datennutzung aller Kassendaten und laufender Zugriff auf den Datenpool des FDZ ermöglicht werden.

Eine Aufklärungskampagne zur Gesundheitsdatennutzung wäre hilfreich.

Fazit

Die souveräne und niedrigschwellige Freigabemöglichkeit und unmittelbare Verfügbarkeit der Gesundheitsdaten von Versicherten sind Voraussetzung für eine sinnvolle Versorgungsberatung und Begleitung der Versicherten durch ihre Kasse. Dabei ist sowohl für Deutschland als auch bei der Umsetzung des EHDS zu beachten, dass der Datenzugang für die GKV als treuhänderischer und nicht kommerzieller Akteur des öffentlichen Rechts, der unter höchstem Datenschutzniveau agiert, besondere Berücksichtigung findet. Im Diskurs um die Gestaltung des Gesundheitsdatennutzungsgesetzes sollten die Chancen der Datenfreigabe zwischen Versichertem und Krankenkasse berücksichtigt werden. Eine Aufklärungskampagne zur Bedeutung und den Möglichkeiten der Gesundheitsdatennutzung (auch aus der ePA) für die individuelle und gemeinwohlorientierte Versorgungsverbesserung für Versicherte ist für Deutschland anzustreben.

Um zu einer zielgerichteten Umsetzung der zuvor genannten Anregungen zu gelangen, ist bei der Umsetzung des EHDS und des Gesundheitsdatennutzungsgesetzes dringend auf Einheitlichkeit in der Auslegung bundesweit, aber auch interinstitutionell zu achten. Dafür ist der EHDS eine Chance, die dringend wahrgenommen werden sollte. Dass Behörden (BfDI) und Ministerien (BMG) in Deutschland in der Vergangenheit unterschiedliche Rechtsauffassungen vertraten und damit die ausführenden Akteure der Rechtsunsicherheit ausgesetzt und Versicherte verunsichert wurden, muss der Vergangenheit angehören (vergleiche ePA Nutzung). Vielmehr gilt es, das deutsche Gesundheitsdatennutzungsgesetz aus Sicht der betroffenen Versicherten zu formulieren und in deren Sinne auszugestalten, denn das Potenzial für eine bessere Gesundheitsversorgung durch Datennutzung ist beachtlich, wie die angeführten Beispiele belegen.

///

Anmerkungen

- ¹ Koalitionsvertrag_2021-2025.pdf (spd.de), S. 83, Stand: 12.5.2022.
- ² https://www.svr-gesundheit.de/fileadmin/Gutachten/Gutachten_2021/SVR_Gutachten_2021.pdf, Stand: 12.5.2022.
- ³ Laut SVR Vorschlag sollen diese sogar ohne Einwilligungserfordernis zur Verfügung gestellt werden beziehungsweise ist die „Bereitstellung der Versorgungsdaten“ als „Standardeinstellung für die ePA“ für die „Sekundärnutzung“ angedacht (SVR Gutachten 2021, S. 250).
- ⁴ <https://www.deutsche-apotheker-zeitung.de/news/artikel/2021/03/24/daten-teilen-heisst-besser-heilen> Stand: 24.3.2021.
- ⁵ Dies geschieht zum Beispiel derzeit über ein vom Innovationsfonds gefördertes Projekt, <https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/neue-versorgungsformen/userumsetzung-eines-strukturierten-entlassmanagements-mit-routinedaten.263>, Stand: 20.4.2022.
- ⁶ <https://www.bertelsmann-stiftung.de/de/themen/aktuelle-meldungen/2017/juni/rueckenschmerzen-in-manchen-regionen-wird-bis-zu-13-mal-haeufiger-operiert-als-andernorts>, Stand: 20.4.2022.
- ⁷ Abbildbar wäre dies über das Informationssystem KIM, bei dem Daten aus der Arztpraxis direkt der Kasse zugehen.
- ⁸ Derzeit ist dies nur für zusätzliche Kassenanwendungen durch einen kleinteiligen und umständlichen Weg über die Schnittstelle der ePA zur Kassenapp möglich, vgl. dazu § 345 SGB V.
- ⁹ https://www.koerber-stiftung.de/fileadmin/user_upload/koerber-stiftung/redaktion/technikradar/pdf/2022/TechnikRadar-2022-Booklet.pdf, Stand: 13.5.2022.
- ¹⁰ Dabei würde der Abrechnungsprozess der KBV in keiner Weise tangiert, da die Diagnosedatenübermittlung unabhängig vom Umgang mit den Abrechnungsdaten geschieht.
- ¹¹ Anwendungsbereich § 68b SGB V.
- ¹² Koalitionsvertrag 2021-2025, S. 85, Stand: 12.5.2022.