

Stellungnahme
der Deutschen Gesetzlichen Unfallversicherung e. V. (DGUV)
Stand 14. August 2023

zum
Referentenentwurf
des Bundesministeriums für Gesundheit
**Entwurf eines Gesetzes zur verbesserten Nutzung von
Gesundheitsdaten (Gesundheitsdatennutzungsgesetz – GDNG)**
Stand August 2023

Allgemeine Bewertung – Einbeziehung von Daten, die im Rahmen der Versorgung von Versicherten der gesetzlichen Unfallversicherung von den Leistungserbringern erhoben werden und deren künftige Erfassung in der elektronischen Patientenakte

Die Deutsche Gesetzliche Unfallversicherung (DGUV) unterstützt das von der Bundesregierung mit dem vorliegenden Gesetzentwurf verfolgte Ziel, die derzeit im Gesundheitswesen an vielen Stellen erzeugten Daten für eine qualitätvolle und hochwertige medizinische Versorgung zusammenzuführen und für die Forschung zur Verfügung zu stellen. Besonders zu begrüßen ist dabei die Fokussierung auf eine dem Gemeinwohl und den Versicherten dienende Forschung.

Um aus Gesundheitsdaten Erkenntnisse für Forschung und Wirtschaft generieren zu können, muss die Verknüpfung der Daten ein möglichst vollständiges Krankheitsbild nebst Behandlungsverlauf und Kontextfaktoren liefern. Dazu müssen Gesundheitsdaten sektorenübergreifend erfasst und verfügbar gemacht werden einschließlich der Daten, die bei der Versorgung von Patienten im Auftrag anderer Leistungsträger erhoben werden, wie den Trägern der gesetzlichen Unfallversicherung.

Zentrale Quelle der Daten wird die elektronische Patientenakte (ePA) sein, denn dort sollen künftig die Gesundheitsdaten der Versicherten durch die Leistungserbringer gespeichert werden. Daher hat sich die DGUV in ihrer Stellungnahme zum Entwurf des sog. DigiG intensiv dafür eingesetzt, dass auch die Daten aus der medizinischen Versorgung im Auftrag der gesetzlichen Unfallversicherung in die ePA eingestellt werden bzw. dass alle Leistungserbringer verpflichtet werden, die diesen Fällen zugehörigen Gesundheitsdaten ebenfalls in die ePA einzustellen.

Die Zielsetzung des GDNG erhöht die Dringlichkeit dieses Anliegens und die Notwendigkeit, schon jetzt Strukturen und Prinzipien der medizinischen Rehabilitation nach dem SGB VII mitzudenken. Sowohl für die Leistungserbringer als auch für die Forschung sind umfassende medizinische Informationen von entscheidender Bedeutung. Die Daten der gesetzlichen Unfallversicherung wie Informationen über Arbeitsunfälle und Berufskrankheiten, die damit verbundenen Diagnosen und Versorgungen hinsichtlich Operationen, Medikation, Implantate, Notfallinformationen etc. sind unerlässlicher Bestandteil des Gesamtbildes.

Zu den Regelungen im Einzelnen:

Artikel 1- Gesetz zur verbesserten Nutzung von Gesundheitsdaten

Zu § 1 (Datenzugangs- und Koordinierungsstelle für Gesundheitsdaten)

Die Einrichtung einer Datenzugangs- und Koordinierungsstelle für Gesundheitsdaten beim BfArM als zentraler Ansprechpartner für die Datennutzung ist zu begrüßen.

Zu § 2 (Verknüpfung der Daten des Forschungsdatenzentrums und der Krebsregister)

Auch die Verknüpfung von pseudonymisierten Daten des Forschungsdatenzentrums mit denen der Krebsregister und deren Nutzung für Dritte nach entsprechendem Antrag und Genehmigung ist zu begrüßen und erscheint wichtig, um den Zugang zu Forschungsdaten und deren Verknüpfung zu erleichtern.

Artikel 3 – Änderung des Fünften Buches Sozialgesetzbuch

Grundsätzliche Anmerkung zu § 303 d SGB V (Forschungsdatenzentrum) bzw. zu Nummer 9: Änderungen § 303 e (Datenübermittlung)

Ein Forschungsdatenzentrum sollte auch Gesundheitsdaten mit Blick auf den Arbeitsschutz und die Verhütung arbeitsbedingter Gesundheitsgefahren einbeziehen. Prospektiv könnten so auch Erkenntnisgewinne über arbeitsbedingte Erkrankungen und Informationen über das Krankheitsgeschehen in einzelnen Berufsgruppen generiert werden, die u. a. von den Aufsichtsdiensten der gesetzlichen Unfallversicherung für die Planung und Steuerung der Prävention in Betrieben gezielt genutzt werden könnten.

Artikel 4 – Änderung des Zehnten Buches Sozialgesetzbuch

Zu § 75 (Übermittlung von Sozialdaten für die Forschung und Planung) Absatz 4 b (neu):

Der §75 SGB X betrifft nicht nur die Kranken- und die Pflegeversicherung, sondern auch die gesetzliche Unfallversicherung, da es um die Übermittlung von Sozialdaten für die Forschung und Planung geht. Das Institut für Prävention und Arbeitsmedizin der DGUV (IPA) verarbeitet regelmäßig in seinen Forschungsprojekten Sozialdaten von Versicherten, deren Daten von den Unfallversicherungsträgern zur Verfügung gestellt werden. Dafür ist allerdings jedes Mal eine Genehmigung der obersten Bundes- oder Landesbehörde nötig – unabhängig davon, ob eine Einwilligung der betroffenen Versicherten vorliegt oder nicht. Bei Daten der Berufsgenossenschaften ist dies das Bundesamt für Soziale Sicherung (BAS) und im Falle von Daten der Unfallversicherungsträger der öffentlichen Hand sind dies die zuständigen Landesbehörden. Das Genehmigungsverfahren führt in der Praxis zu Verzögerungen im Ablauf der Forschungsprojekte.

Um eine schnelle und effiziente Umsetzung von Forschungsprojekten zu gewährleisten, wäre es – im Falle des Vorliegens einer ausdrücklichen Einwilligung der Betroffenen in die Datenübermittlung und -verarbeitung - sinnvoll den §75 SGB X so zu ändern, dass in diesem Falle ausnahmsweise eine Genehmigung durch das BAS oder die Landesbehörden entfällt. Dessen ungeachtet sollte die Aufsichtsbehörde über die Übermittlung informiert werden. Diese Änderung würde zu einer wesentlichen Entlastung des BAS und der Landesbehörden führen und den Unfallversicherungsträgern erleichtern, ihrem Forschungsauftrag gemäß §9 SGB VII nachzukommen.