

Patientendaten für die Forschung

Informationen aller 73 Millionen gesetzlich Versicherten sollen an Institute, Kliniken und Behörden übergeben werden

VON TIM SZENT-IVANYI

BERLIN. Die Gesundheitsdaten der 73 Millionen gesetzlich Versicherten sollen künftig ohne ihr Einverständnis für die Forschung verwendet werden können.

Ein Gesetzentwurf von Gesundheitsminister Jens Spahn (CDU) sieht vor, dass die gesetzlichen Krankenkassen die persönlichen Daten sowie sämtliche Behandlungsdaten aller Versicherten an den Spitzenverband der Kassen melden, der sie dann der Forschung zur Verfügung stellt. Damit entstünde eine der umfangreichsten Datensammlungen in der Bundesrepublik. Eine Möglichkeit für die Versicherten, der Weitergabe dieser hochsensiblen Daten zu widersprechen, ist in dem Gesetzentwurf, der bereits in der kommenden Woche im Bundestag beschlossen werden soll, nicht enthalten.

Die Datensätze sollen erst beim Kassen-Spitzenverband

pseudonymisiert, aber nicht verschlüsselt werden. Sie sollen dann an ein neues Forschungsdatenzentrum weitergeleitet werden. Die Daten können laut Gesetzentwurf von Behörden, Forschungseinrichtungen oder Universitätskliniken genutzt werden. Die Industrie wird nicht genannt, sie ist aber auch nicht explizit ausgeschlossen. In

Einzelfällen dürfen sogar Datensätze von einzelnen Personen verwendet werden. Eine Löschung der gesammelten Daten ist nicht vorgesehen.

„Die Sozialdaten der Krankenkassen sind eine wertvolle Datenquelle nicht nur für die Steuerung und Weiterentwicklung der Gesundheitsversorgung in der gesetzli-

572113019

chen Krankenversicherung, sondern auch für die wissenschaftliche Forschung“, heißt es in der Gesetzesbegründung. Die Daten von Privatversicherten werden nicht erfasst.

Bei der öffentlichen Anhörung des Gesetzentwurfs im Bundestag Mitte Oktober hatten IT-Sachverständige das Vorhaben scharf kritisiert. So forderte der Datenschutzexperte Dominique Schröder von der Universität Erlangen-Nürnberg, dass die Versicherten das Recht haben müssten, über die Verwendung der Daten zu entscheiden. „Das heißt insbesondere, wenn beispielsweise ethische Bedenken vorliegen, sollte ein Patient die Möglichkeit haben, von Studie zu Studie zu entscheiden, meine Daten dürfen benutzt werden oder nicht“, sagte Schröder. Er wies auch darauf hin, dass der Datenschutz nicht gewährleistet sei.

Der Bundesrat hat eben-

falls massive Bedenken geäußert. Es bestünden „erhebliche Zweifel, ob (...) der Grundsatz der Verhältnismäßigkeit im Hinblick auf die Persönlichkeitsrechte der Versicherten gewahrt bleibt“, heißt es in der Stellungnahme der Länderkammer zum Gesetzentwurf von Spahn. Weder die geltenden Beschränkungen für die Übermittlung von Sozialdaten zu Forschungszwecken noch die bisherigen Begrenzungen bei den infrage kommenden Forschungsthemen würden in dem Gesetzentwurf beachtet.

Inzwischen hat auch der Bundesdatenschutzbeauftragte Ulrich Kelber reagiert. „Wir haben Bedenken!“, schrieb Kelber auf Twitter. Man habe dem Gesundheitsministerium Empfehlungen gegeben und werde dem Bundestag eine Stellungnahme zuleiten, kündigte er an. Auf Nachfrage erklärte er nur, er wolle der Stellungnahme nicht vorgreifen.

Neuer Pflege-TÜV für 13 000 Heime

Bundesgesundheitsminister

Jens Spahn erwartet klarere Informationen für Pflegebedürftige durch einen jetzt gestarteten neuen Pflege-TÜV für die Qualität von Heimen. Das aussagekräftigere System schaffe Transparenz und damit Vertrauen, sagte der CDU-Politiker. Die neuen Vorgaben sollen den alten Pflege-TÜV ablösen, bei dem Heime oft Bestnoten bekamen. Vorgesehen ist nun ein zweistufiges System: Die 13 000 Heime

selbst sollen Daten zu zehn Themen liefern – etwa, wie gut sie die Mobilität der Bewohner erhalten oder wie selbstständig diese noch Körperpflege und anderes machen können. Dies soll bei jedem Bewohner jedes halbe Jahr gemessen und an eine Datenstelle gemeldet werden. Alle 14 Monate sollen zudem Prüfer der gesetzlichen und privaten Kassen die Qualität der Heime zu 24 Aspekten prüfen.