

yeswecan!cer gGmbH
Bayerische Straße 31
10707 Berlin

Per Email: Postfach511@bmg.bund.de
Bundesministerium für Gesundheit
Friedrichstraße 108
10117 Berlin

Berlin, 14.08.2023

Stellungnahme zum Entwurf eines Gesetzes zur verbesserten Nutzung von Gesundheitsdaten

Sehr geehrte Frau Dr. Brandes, sehr geehrter Herr Wagenblast,

vielen Dank für Ihr Schreiben vom 04.08.2023.

Wir erlauben uns zunächst den Hinweis, dass für eine umfangreiche Stellungnahme eine Frist von fünf Werktagen sehr knapp bemessen ist. In unserer Patientenorganisation bringen sich viele Patient:innen und insbesondere auch unser medizinischer Beirat, den Sie namentlich dem Briefbogen entnehmen können, ehrenamtlich ein. Eine Anhörung des Beirats und auch der Input, der vielen Patient:innen, die uns unterstützen, ist in so einer kurzen Zeitspanne nicht möglich. Wenn Patientenorganisationen wie unsere daher ernsthaft in den Prozess einbezogen werden sollen, bitten wir zukünftig um längere Vorlaufzeiten.

Den Aufbau einer nationalen Datenzugangs- und Koordinierungsstelle begrüßen wir. Wir gehen davon aus, dass es sinnvoll ist, die Freigabe der Daten aus der ePA als Widerspruchslösung zu gestalten. Diese sollte aus unserer Sicht allerdings mit verschiedenen Auswahlmöglichkeiten versehen werden. Wir gehen beispielsweise davon aus, dass mehr Patient:innen damit einverstanden sind, die Gesundheitsdaten für universitäre Forschung zur Verfügung zu stellen als beispielsweise für die Entwicklung eines Wellness-App eines privat geführten Start-Ups, sodass es zwingend Abstufungsmöglichkeiten geben sollte, für welche Projekte die Daten freigegeben werden und für welche nicht.

Allerdings sehen wir hier weiterhin eine immense Hürde in der Vereinheitlichung von Daten. So wird beispielsweise in einigen Krankenhäusern eine Bluttransfusion als zwei Einheiten beschrieben in anderen ist von einer Transfusion die Rede, wobei beide dasselbe meinen. Die Krankenhäuser und Arztpraxen sind vollumfänglich zu digitalisieren, die Software-Programme müssen kompatibel sein. Aktuell ist in der Praxis teilweise der Austausch zweier Stationen desselben Krankenhauses nicht digital möglich.

Mit freundlichen Grüßen

Simone Adelsbach
Geschäftsführung

YES
WE
CAN

 NATIONALE
DEKADE
GEGEN KREBS
UNTERSTÜTZER

yeswecan-cer.org

Jörg A. Hoppe
Founder
+49 (0)172 / 4316932
Jah@yeswecan-cer.org

Simone Adelsbach
Geschäftsführung
+49 (0) 171 / 759 28 55
sla@yeswecan-cer.org

Beirat

Dr. Anke Diehl
Prof. Dr. Ingo Froböse
Prof. Dr. Martin Glas
Prof. Winfried Hardinghaus
Dr. Negin Karimian
Prof. Dr. Marion Kiechle
Prof. Dr. Sherko Kümmel
Prof. Dr. Philipp Lenz
Prof. Dr. David Matusiewicz
Dr. Markus Müschenich, MPH
Prof. Dr. Dr. Dietger Niederwieser
Dr. Adak Pirmorady Sehouli M.A.
Prof. Dr. Dr. Jalid Sehouli
Prof. Dr. Thorsten Schlomm
Prof. Dr. Dr. Guido Schumacher
Prof. Dr. Georg Seifert
Dr. Christian Weissenberger
Prof. Dr. Jochen A. Werner
Prof. Dr. Philipp Wiggermann
Prof. Dr. Jürgen Wolf
Jan Witte

Soundingboard

Julia Becker
Till Behnke
Stefanie Glesinger
Manuela Schwesig
Stefanie Stahl
Dr. Friedrich von Bohlen
Joko Winterscheidt

Bankverbindung

Berliner Sparkasse
IBAN: DE87 1005 0000 0190 8911 90
BIC: BELA2333

Sitz: Berlin
Amtsgericht HRA 198456 B
USt-ID: DE319817962