

Europäischer Gesundheitsdatenraum: Ein Quantensprung für Patientinnen und Patienten

Von Prof. Dr. Angelika Niebler

Künftig sollen Bürgerinnen und Bürger sofortigen und kostenlosen Zugang zu ihren eigenen Gesundheitsdaten in ihrer elektronischen Patientenakte erhalten können. Gesundheitsdaten sollen problemlos EU-weit mit Ärztinnen und Ärz-

datenraum ist: „Diese Verordnung wird einen riesigen Nutzen für Patientinnen und Patienten bringen. Erstmals werden die eigenen Gesundheitsdaten sofort und kostenlos über das Smartphone oder die elektronische Gesundheitskarte zu-

enten werden selbst entscheiden können, wer auf ihre Gesundheitsdaten zugreifen darf, was er sehen soll und welche Daten verborgen bleiben.“

Darüber hinaus sollen Gesundheitsdaten für bestimmte, definierte Zwecke verwendet werden dürfen, u.a. für wissenschaftliche Forschung, die zur öffentlichen Gesundheit oder zur Bewertung von Gesundheitstechnologien beiträgt. Forscherinnen und Forscher in diesen definierten Bereichen werden den Zugang zu Gesundheitsdaten-Sets beantragen können. Der Datenaustausch soll über nationale „Stellen für den Zugang zu Gesundheitsdaten“ organisiert werden. Die Mitgliedstaaten sollen dabei sicherstellen, dass innerhalb der Stellen für den Zugang zu Gesundheitsdaten getrennte Strukturen für die Genehmigung der Datenerlaubnis einerseits und für die Entgegennahme und Aufbereitung des Datensatzes, einschließlich der Anonymisierung, Pseudonymisierung der elektronischen Gesundheitsdaten andererseits, eingerichtet werden.

„Wir müssen endlich das volle Innovationspotential der anonymisierten Gesundheitsdaten nutzen, um bei der Erforschung und Behandlung seltener und bisher unheilbarer Krankheiten weiterzukommen. Der Datenschutz bleibt gewahrt. Wenn Einzelne ihre Daten nicht teilen wollen, muss dies respektiert werden. Dass Patientinnen und Patienten dem Teilen ihrer Daten für Forschungszwecke widersprechen können, halte ich für richtig“, so Niebler.

Nun stehen die Verhandlungen mit den Mitgliedstaaten an. Erst wenn Mitgliedstaaten und Parlament sich auf eine gemeinsame Position geeinigt haben, tritt die Verordnung in Kraft.



Kurzeitung-Autorin Prof. Dr. Angelika Niebler, Mitglied des Europäischen Parlaments, Präsidentin des Wirtschaftsbeirats der Union und Dr. med. Johannes Zwick, Vorsitzender des Aufsichtsrates des Familienunternehmens Johannesbad, gleichzeitig Vorsitzender der Arbeitsgruppe Gesundheitswirtschaft des Wirtschaftsbeirates Bayern. Gemeinsames Anliegen ist eine hohe Wahlbeteiligung bei der Europawahl am 9. Juni 2024. Es gehe darum, die Zukunft der Europäischen Union als Raum der Freiheit, der Sicherheit, des Wohlstands und des Rechts zu erhalten und zu stärken.

ten ausgetauscht werden können. Dabei sollen Patientinnen und Patienten selbst entscheiden können, was mit ihren Daten geschieht. Das Europäische Parlament hat heute über den Vorschlag für einen Europäischen Gesundheitsdatenraum abgestimmt, der ein sog. „Opt-Out“-System vorsieht. Das bedeutet, dass Bürgerinnen und Bürger dem Teilen der Gesundheitsdaten widersprechen können.

Angelika Niebler, oberbayerische Europaabgeordnete der CSU, betont, wie wichtig der Europäische Gesundheits-

gänglich. Mit der neuen digitalen Patientenakte werden Arztbesuche in anderen Mitgliedstaaten problemlos möglich. Wer schon einmal einen medizinischen Notfall im Ausland hatte, weiß, wie schwierig es ist, den behandelnden Mediziner über Vorerkrankungen, Medikamente oder Allergien zu informieren. Mit der digitalen Patientenakte können Medikationspläne, medizinische Bilder oder Laborergebnisse einfach mit Ärzten geteilt werden. Das ist ein echter Quantensprung für Patientinnen und Patienten. Patientinnen und Pati-