Bitkom e.V. |

Große Offenheit für Spende von Patientendaten

- **Fast 90 Prozent würden Gesundheitsdaten für die private Forschung zur Verfügung stellen**
- **Bundestag verabschiedet Patientendaten-Schutz-Gesetz**

Berlin, 03. Juli 2020 - Am heutigen Freitag verabschiedet der Bundestag das Patientendaten-Schutz-Gesetz (PDSG). Damit wird nicht nur ein verbindlicher Rechtsrahmen für die elektronische Patientenakte, das E-Rezept oder digitale Facharzt-Überweisungen geschaffen, sondern auch der Weg für die Datenspende geebnet: Patienten können von 2023 an ihre in der elektronischen Patientenakte gespeicherten Daten freiwillig pseudonymisiert der medizinische Forschung zur Verfügung stellen. Innerhalb der Bevölkerung gibt es dafür eine große Offenheit. Die Bereitschaft zur Datenspende geht dabei deutlich über das hinaus, was der Gesetzgeber heute aller Voraussicht nach für zulässig erklären wird. Demnach sollen nur öffentliche Forschungsinstitute die Daten nutzen dürfen. Fast 90 Prozent der Menschen in Deutschland sind aber bereit, ihre Daten unter bestimmten Voraussetzungen auch der privatwirtschaftlich getragenen Forschung zur Verfügung zu stellen. Nahezu jeder Zweite (47 Prozent) würde seine Daten sogar in jedem Fall auch privaten Unternehmen zur Verfügung stellen, unabhängig davon, ob er daraus persönliche Vorteile zieht. Ein deutlich größerer Anteil ist dazu unter bestimmten Voraussetzungen bereit. So würden 83 Prozent ihre Daten an private Unternehmen geben, wenn sie so selbst eine verbesserte Behandlung erhalten könnten. Drei Viertel (76 Prozent) würden ihre Daten spenden, wenn sie genau wüssten, welches exakte Leiden damit geheilt werden soll. 48 Prozent würden ihre Daten im Falle einer seltenen Krankheit an die private Forschung spenden – wenn sie damit anderen Patienten mit der gleichen Diagnose helfen könnten. Das sind die Ergebnisse einer repräsentativen Befragung des Digitalverbands Bitkom unter 1.193 Personen in Deutschland ab 16 Jahren. Demnach sagen nur 8 Prozent, ihre Daten grundsätzlich nicht für die private Forschung freigeben zu wollen.

„Röntgen- und CT-Bilder auswerten, Tumore identifizieren, Therapien gegen Krebs individuell anpassen: Technologien wie Künstliche Intelligenz und Big Data haben für Patienten ein riesiges Potenzial und können perspektivisch Leben retten. Dafür braucht man Daten, ohne Daten geht es nicht“, sagt Bitkom-Hauptgeschäftsführer Bernhard Rohleder. „Patientendaten müssen und können optimal geschützt werden, gegen unberechtigten Zugriff und gegen Missbrauch. Das Patientendaten-Schutz-Gesetz bringt uns bei der digitalen Gesundheitsversorgung in Deutschland einen großen Schritt voran. Aber es sind Nachbesserungen nötig: Es gibt keinen vernünftigen Grund, die Daten nur öffentlichen Forschungseinrichtungen zur Verfügung zu stellen. Den Großteil der Gesundheitsforschung tragen private Unternehmen und Institute. Die Leistungsfähigkeit und Innovationskraft der forschenden Gesundheitswirtschaft sollten wir nutzen, um auf Basis von Daten Diagnosen zu verbessern, Therapien zu individualisieren und neue Behandlungen zu entwickeln. Davon würden Millionen Patienten profitieren. Aktuell werden rund 75 Prozent der Forschungsvorhaben in Deutschland entweder von der Privatwirtschaft durchgeführt oder finanziert. Dieses Potenzial muss für die datenbasierte Medizin und Gesundheitsversorgung genutzt werden.“

Hinweis zur Methodik: Grundlage der Angaben ist eine Umfrage, die Bitkom Research im Auftrag des Digitalverbands Bitkom durchgeführt hat. Im April und Mai 2020 wurden dabei 1.193 Personen in Deutschland ab 16 Jahren telefonisch befragt. Die Umfrage ist repräsentativ. Die Frage lautete: „Neben staatlichen Einrichtungen wie Hochschulen oder Instituten forschen auch private Einrichtungen bzw. Hersteller von Medikamenten und Gesundheitsanwendungen, um schnellere und effizientere Behandlungsmethoden gegen Krankheiten zu entwickeln. Unter welchen der folgenden Voraussetzungen würden Sie ihre Gesundheits- oder Patientendaten privaten Einrichtungen zur Verfügung stellen, Stichwort: Datenspende, d.h. der freiwilligen Abgabe von Gesundheitsdaten zur Verbesserung der medizinischen Forschung und Versorgung?“

Kontakt

Nina Paulsen
Pressesprecherin
Telefon: +49 30 27576-168
E-Mail: n.paulsen@bitkom.org
Download Pressefoto

Dr. Ariane Schenk
Bereichsleiterin E-Health
Nachricht senden

Isabelle Stroot
Referentin Datenschutz
Download Pressefoto
Nachricht senden

Link zur Presseinformation auf der Webseite:
https://www.bitkom.org/Presse/Presseinformation/Grosse-Offenheit-fuer-Spende-von-Patientendaten