

Gesundheitsdaten im Fokus sozialwissenschaftlicher Forschung: Mit verknüpfbaren Dateninfrastrukturen nachhaltige Gesundheitsdatenräume stärken

Deutschland investiert auch im internationalen Vergleich erhebliche Ressourcen in die Gesundheitsversorgung, bei gleichzeitig durchschnittlichen Ergebnissen bzgl. der Gesundheit der Bevölkerung. Grundlegende Reformen des Systems sind unausweichlich, um künftig eine angemessene Leistungsqualität und Versorgung aller finanzieren zu können. Evidenzbasierte Politikgestaltung setzt eine gute Datenbasis voraus, damit die Effizienz von Versorgungsstrukturen, die Wirkungen von Reformen sowie Ursachen und Folgen sozialer Ungleichheiten im Gesundheitsbereich systematisch untersucht werden können. Dafür müssen nicht nur vorhandene Gesundheitsdaten für die Forschung datenschutzkonform zugänglich gemacht werden. Wichtig ist auch ihre systematische Verknüpfbarkeit mit anderen relevanten Datenquellen, insbesondere mit Sozialdaten aber auch mit Daten der Leistungserbringer. Diese Verknüpfung ist in Deutschland bis heute strukturell verhindert. Dieses Positionspapier benennt die zentrale Lücke im aktuellen Gesetzgebungsprozess: die fehlende Integration von Gesundheitsdaten in eine umfassende Forschungsdateninfrastruktur, die sektorübergreifende Analysen ermöglicht.

In den vergangenen Jahren wurden wichtige Schritte in die richtige Richtung unternommen. Durch das Digitale-Versorgung-Gesetz (DVG) wurde das Forschungsdatenzentrum Gesundheit (FDZ Gesundheit) ab 2020 errichtet, das den Zugang zu GKV-Routinedaten einfacher und transparenter gestalten soll und Grundlagen für eine Verknüpfung mit klinischen Krebsregisterdaten schafft. Mit dem Gesundheitsdatennutzungsgesetz (GNDG) wurden dem FDZ Gesundheit wichtige Aufgaben bei der Verknüpfung von Gesundheitsdaten zugewiesen. Das geplante Medizinregistergesetz stellt mit dem Zentrum für Medizinregister Transparenz über Qualität und Zugänglichkeit der deutschen Registerlandschaft her. Auf regionaler Ebene entstehen ebenfalls Initiativen, wie z.B. die Bavarian Health Cloud, die den Zugang und die Vernetzung von Gesundheitsdaten für Forschung und Versorgung weiter stärken sollen. Parallel dazu entwickeln sich auf europäischer Ebene mit dem European Health Data Space (EHDS) neue Strukturen für die grenzüberschreitende Sekundärnutzung von Gesundheits-

daten. Wir begrüßen diese Entwicklungen ausdrücklich. Sie schaffen Grundlagen, auf denen weitere Fortschritte aufgebaut werden können.

Trotz dieser Fortschritte bleibt ein fundamentales strukturelles Problem bestehen: Die Betrachtung und Verwaltung von Gesundheitsdaten erfolgen nach wie vor isoliert. GKV-Routinedaten, Daten aus anderen Zweigen der Sozialversicherung, Daten über Leistungserbringer, Daten der amtlichen Statistik sowie Daten aus medizinischen Registern und Surveys sind, wenn überhaupt, in getrennten, kaum interoperablen Silos verfügbar. Eine Verknüpfung der medizinischen Daten mit sozio-ökonomischen Daten, etwa zu Bildung, Einkommen oder Erwerbsbiografie, ist in Deutschland bislang nicht systematisch möglich.

Das geplante Forschungsdatengesetz (FDG) greift diese Defizite in Bezug auf Gesundheitsdaten jedoch nur unzureichend auf. Der aktuelle Entwurf des FDG sieht keine explizite Einbindung von Gesundheitsdaten vor. Da das FDZ Gesundheit nicht in der Anlage 2 des Gesetzes aufgeführt ist, fehlt die rechtliche Grundlage für die Verknüpfung von Gesundheitsdaten mit anderen Daten im Deutschen Zentrum für Mikrodaten (DZM). Auch eine Anpassung von § 75 SGB X ist im Entwurf ebenso nicht vorgesehen, wie die Verknüpfungsmöglichkeit von Gesundheitsdaten mit anderen Daten (z.B. mit Sozialdaten). **Ein Forschungsdatengesetz, das die Verknüpfbarkeit von Gesundheitsdaten nicht regelt, geht an den Bedarfen der sozial- und wirtschaftswissenschaftlichen Gesundheitsforschung und evidenzbasierter Gesundheitspolitik vorbei.**

Die strukturelle Silobildung hat direkte Folgen für die Qualität wissenschaftlicher Erkenntnisse und damit für die Grundlagen evidenzbasierter Politikgestaltung. Eine Vielzahl von politikrelevanten Forschungsfragen können mit den derzeit in Deutschland verfügbaren Daten nicht beantwortet werden. Zu den relevanten Forschungsfeldern zählen beispielsweise die kausale Analyse der Folgen von Berufsbelastungen auf die Gesundheit und umgekehrt der Folgen gesundheitlicher Einschränkungen auf Erwerbsverläufe. Auch die Bewertung der Auswirkungen einer Angleichung der ambulanten Vergütung von GKV- und PKV-Versicherten und die Analyse, welche Rolle die sozio-ökonomische Lage von Personen beim Übergang zwischen gesetzlicher und privater Krankenversicherung spielt, zählt hierzu. Soziale Ungleichheit im Bereich der Gesundheit, ein weiteres zentrales Thema der Gesundheitspolitik, lässt sich ohne die Verknüpfung von Diagnose- und Abrechnungsdaten mit Bildungs- und Einkommensdaten ebenfalls nicht systematisch untersuchen.

Eine Befragung unter Mitgliedern des Vereins für Socialpolitik (VfS) aus dem Jahr 2023 belegt das Ausmaß des Problems: 88 Prozent der befragten Gesundheitsökonom:innen gaben an, Forschungsvorhaben aufgrund von Datenzugangsproblemen nicht durchgeführt zu haben. 85 Prozent sahen dadurch erschwerte Möglichkeiten, relevante Politikberatung zu leisten. Der internationale Vergleich verschärft den Befund. Länder wie Dänemark, die Niederlande und Österreich erschließen verknüpfbare Administrativdaten seit langem für die Forschung. Die gewonnenen Erkenntnisse bilden die Grundlage von qualitativ hochwertiger, evidenzbasierter

Gesundheitspolitik. Um im internationalen Wettbewerb zu bestehen, richten Wissenschaftler:innen ihren Blick zunehmend über Deutschland hinaus und forschen mit Daten aus anderen Ländern über deren Gesundheitssysteme. Die hieraus resultierende Erkenntnislücke bezüglich des deutschen Gesundheitssystems ist dann Folge einer unzureichenden Datenbasis.

Es existiert eine Reihe konkreter Maßnahmen, die im Rahmen des FDG und der begleitenden Gesetzgebung umgesetzt werden sollten. (1) Das FDZ Gesundheit sollte in die Liste der Forschungsdatenzentren in Anlage 2 des FDG aufgenommen werden. So wird die Rechtsgrundlage geschaffen, GKV-Routinedaten mit Daten anderer Quellen zu verknüpfen, die im FDG erfasst sind. (2) Gleichermaßen sollte das geplante Zentrum für Medizinregister in diese Anlage aufgenommen werden, damit Registerdaten systematisch für verknüpfte Forschungsvorhaben zugänglich werden. (3) Es bedarf einer Anpassung von § 75 SGB X, die es ermöglicht, insbesondere Daten der Renten-, Kranken- und Unfallversicherung in Forschungsvorhaben rechtssicher und datenschutzkonform mit Gesundheitsdaten zusammenzuführen. (4) Institutionelle Lösungen für die praktische Umsetzung von Datenlinkage müssen gestärkt werden. Daten-Treuhandstellen nach dem Vorbild bewährter internationaler Modelle ermöglichen Verknüpfungen unter hohen Datenschutzstandards. Das FDG sollte die Vertrauensstelle des DZM ermächtigen, standardisierte Verknüpfungstabellen zu führen, auf die Forschungsprojekte zurückgreifen können. Einzelfallbezogene Verknüpfungen für jedes Forschungsvorhaben verursachen unnötigen Aufwand und erschweren systematische Untersuchungen des Gesundheitssystems.

Ohne die systematische und rechtssichere Verknüpfung von Gesundheitsdaten mit Sozialdaten bleibt das Potenzial datenbasierter Forschung und evidenzbasierter Politikgestaltung erheblich eingeschränkt. Die laufenden Gesetzgebungsverfahren bieten derzeit eine konkrete Gelegenheit, diese Lücke zu schließen. Wir empfehlen nachdrücklich, das Forschungsdatengesetz so zu gestalten, dass der Zugang zu Gesundheitsdaten nicht nur verbessert, sondern auch deren systematische Verknüpfung mit anderen Datenquellen rechtlich ermöglicht und institutionell abgesichert wird. Internationale Vorbilder belegen: Ein solches System ist mit hohen Datenschutzstandards vereinbar. Es ist für eine moderne, empirisch fundierte Gesundheitspolitik in Deutschland unverzichtbar.

*Der **Rat für Sozial- und Wirtschaftsdaten (RatSWD)** berät seit 2004 die Bundesregierung und die Regierungen der Länder in Fragen der Forschungsdateninfrastruktur für die empirischen Sozial-, Verhaltens- und Wirtschaftswissenschaften. Im RatSWD arbeiten zehn durch Wahl legitimierte Vertreterinnen und Vertreter der sozial-, verhaltens- und wirtschaftswissenschaftlichen Fachdisziplinen mit zehn Vertreterinnen und Vertretern der wichtigsten Datenproduzenten zusammen.*

Der RatSWD ist Teil von KonsortSWD – NFDI4Society – dem Konsortium für die Sozial-, Verhaltens-, Bildungs- und Wirtschaftswissenschaften in der Nationalen Forschungsdateninfrastruktur (NFDI). Er versteht sich als institutionalisiertes Forum des Dialoges zwischen Wissenschaft und Datenproduzenten und erarbeitet Empfehlungen und Stellungnahmen. Dabei engagiert er sich für eine Infrastruktur, die der Wissenschaft einen breiten, flexiblen und sicheren Datenzugang ermöglicht. Diese Daten werden von staatlichen, wissenschaftsgetragenen und privatwirtschaftlichen Akteuren bereitgestellt. Derzeit hat der RatSWD 39 Forschungsdatenzentren akkreditiert und fördert deren Kooperation.

Kontakt:

Rat für Sozial- und Wirtschaftsdaten (RatSWD)
Geschäftsstelle
Am Friedrichshain 22 (HUSS Medien-Haus)
10407 Berlin
Tel: +49 30 25491-820
Web: <https://www.ratswd.de/>
E-Mail: office@ratswd.de