

PRESSEMITTEILUNG 03/2023

## Ethikrat: Gesundheitsdaten besser nutzen, ohne Datenschutz zu schwächen

Berlin, 21. März 2023

Am 22. März 2023 lädt der Deutsche Ethikrat zu einer öffentlichen Abendveranstaltung in der Reihe Forum Bioethik zum Thema „Patientenorientierte Datennutzung“. Ziel ist ein konstruktiver Dialog darüber, wie Gesundheitsdaten im Einklang mit dem Datenschutz für die medizinische Versorgung, die Personalisierung von Behandlungen und für die Forschung besser nutzbar gemacht werden können.

Gesundheitsdaten werden für die Forschung immer noch viel zu wenig genutzt, obwohl es rechtlich erlaubt und im Sinne des Patientenwohls sogar geboten wäre. Der Deutsche Ethikrat möchte die hierfür maßgeblichen Probleme identifizieren und nach Lösungen suchen. Zu diesem Zweck lädt er Expertinnen und Experten aus Datenschutz, Politik, Ethik, Recht und Technik ein, um über konkrete Beispiele aus der Praxis und Verbesserungen für die Zukunft zu diskutieren.

Alena Buyx, die Vorsitzende des Deutschen Ethikrates, sagt: „Gesundheitsdaten bergen ein enormes Potenzial für das Patientenwohl, wenn sie nur genutzt werden können. Damit dies möglich ist, brauchen wir nicht weniger Datenschutz, sondern dessen bessere Umsetzung.“

Zu Beginn der Veranstaltung werden der Mediziner Tobias B. Huber und der Patientenvertreter Patrick Schloss berichten, vor welche Herausforderungen sie der Datenschutz in der Praxis stellt: Schwierig ist es beispielweise, datenschutzkonform den Kontakt zwischen Selbsthilfegruppen und Betroffenen herzustellen. Ein weiteres Problem: Einwilligungserklärungen in die Datennutzung sind so lang, dass die meisten Patientinnen und Patienten sie ungelesen unterschreiben oder ablehnen.

Die Beispiele werden anschließend fachlich eingeordnet: juristisch von Anne Riechert (Frankfurt UAS), technisch-organisatorisch von Sylvia Thun (Charité) und ethisch von Dirk Lanzerath (DRZE). Abschließend wird über mögliche Lösungen diskutiert. Dabei kommen Tobias B. Huber und Patrick Schloss ins Gespräch mit dem Bundesbeauftragten für den Datenschutz und die Informationsfreiheit Ulrich Kelber und der Abteilungsleiterin für Digitales im Bundesgesundheitsministerium Susanne Ozegowski.

Grundsätzliche Überlegungen zum Thema hat der Deutsche Ethikrat bereits in seiner Stellungnahme von 2017 „Big Data und Gesundheit – Datensouveränität als informationelle Freiheitsgestaltung“ vorgestellt.

Volker Lipp, stellvertretender Vorsitzender des Deutschen Ethikrates, betont: „Die Nutzung von Gesundheitsdaten ist an hohe Voraussetzungen geknüpft, weil solche Daten hochsensibel, schützenswerte Informationen enthalten.“

### Mitglieder

Prof. Dr. med. Alena Buyx (Vors.)  
Prof. Dr. iur. Dr. h. c. Volker Lipp (Stv. Vors.)  
Prof. Dr. phil. Dr. h. c. Julian Nida-Rümelin (Stv. Vors.)  
Prof. Dr. rer. nat. Susanne Schreiber (Stv. Vors.)

Prof. Dr. iur. Steffen Augsberg  
Regionalbischöfin Dr. phil. Petra Bahr  
Prof. Dr. theol. Franz-Josef Bormann  
Prof. Dr. rer. nat. Hans-Ulrich Demuth  
Prof. Dr. iur. Helmut Frister  
Prof. Dr. theol. Elisabeth Gräß-Schmidt  
Prof. Dr. rer. nat. Dr. phil. Sigrid Graumann  
Prof. Dr. rer. nat. Armin Grunwald  
Prof. Dr. med. Wolfram Henn  
Prof. Dr. rer. nat. Ursula Klingmüller  
Stephan Kruijff  
Prof. Dr. theol. Andreas Lob-Hüdepohl  
Prof. Dr. phil. habil. Annette Riedel  
Prof. Dr. iur. Stephan Rixen  
Prof. Dr. iur. Dr. phil. Frauke Rostalski  
Prof. Dr. theol. Kerstin Schlögl-Flierl  
Dr. med. Josef Schuster  
Prof. Dr. phil. Mark Schweda  
Prof. Dr. phil. Judith Simon  
Prof. Dr. phil. Muna Tatari

### Pressekontakt

Jonas Huggins  
Telefon: +49/30/20370-524  
E-Mail: presse@ethikrat.org

### Geschäftsstelle

Jägerstraße 22/23  
D-10117 Berlin  
Telefon: +49/30/20370-242  
Telefax: +49/30/20370-252  
E-Mail: kontakt@ethikrat.org  
Internet: www.ethikrat.org

Gleichzeitig hat ihre Nutzung für die medizinische Forschung und Versorgung einen hohen Stellenwert.“

Ursula Klingmüller, Mitglied des Deutschen Ethikrates, fügt hinzu: „Eine bessere Datennutzung kommt allen zugute und wird auch von der großen Mehrheit der Patientinnen und Patienten gewollt. Leider wird der Datenschutz in der Forschungspraxis aus Unsicherheit oft zu restriktiv gehandhabt.“

Die Veranstaltung findet von 18:00 Uhr bis 20:30 Uhr im Leibniz-Saal der Berlin-Brandenburgischen Akademie der Wissenschaften statt. Für die Teilnahme vor Ort ist eine Anmeldung erforderlich: <https://www.ethikrat.org/forum-bioethik/anmeldung>.

Online wird die Veranstaltung unter <https://www.ethikrat.org/live> übertragen. Dafür ist keine Anmeldung erforderlich. Interessierte können unter dem Hashtag #Datennutzung mitdiskutieren.

Für Hörgeschädigte stehen vor Ort eine Simultanmitschrift und online eine Untertitelung zur Verfügung. Im Nachgang werden ein Video-Mitschnitt und ein Transkript der Veranstaltung auf der Website des Deutschen Ethikrates veröffentlicht.