



Schwerpunktthema dieser Ausgabe:

Ein Schengenraum für Daten

Editorial von Alois G. Steidel und Manfred Schneider

Interview mit Maria Noichl:

»Die Corona-Krise hat die Verwundbarkeit der Gesundheitssysteme aufgezeigt«

Thema: Ein Schengenraum für Daten – Die EU und die Digitalisierung des Gesundheitswesens

Gastbeitrag von Lukas Köhler: »Wir müssen jede Chance nutzen, beim Thema Klimaschutz voranzukommen«

Interview mit Klaus Holetschek, Bayerischer Staatsminister für Gesundheit und Pflege:

»Das Potenzial bei der Nutzung von Gesundheitsdaten ist riesig«

Resilienz durch eine europäische Gesundheitsunion und einen europäischen Gesundheitsdatenraum

von Alois G. Steidel und Manfred Schneider

Zu den zentralen Lehren aus der Corona-Pandemie gehört die Schaffung einer europäischen Gesundheitsunion. Die Forderung, die der Ayinger Kreis seit seiner Gründung im Jahr 2013 unterstützt, ist heute politischer Konsens. Zu den zentralen Vorhaben der Kommission gehört in den nächsten Jahren ein europäischer Gesundheitsdatenraum. Ziele sind der Austausch und Zugriff auf wichtige Gesundheitsdaten. Die französische Ratspräsidentschaft hat dazu Leitplanken vorgeschlagen. Ziel ist die Stärkung der Resilienz der europäischen Gesundheitssysteme durch eine europäische Gesundheitsunion und einen europäischen Gesundheitsdatenraum. Der gesellschaftliche Nutzen wäre enorm.

Davon könnte vor allem Deutschland profitieren. Hierzulande weiß man sehr wenig darüber, was in

welchem Krankenhaus passiert. Die fehlende Datentransparenz kostet buchstäblich Leben und führt zu ineffizienten Strukturen. Ein europäischer Gesundheitsdatenraum ist daher im ureigenen deutschen Interesse (siehe das Interview mit dem bayerischen Gesundheitsminister Klaus Holetschek).

Unsere Gedanken sind in diesen Wochen bei den Menschen in der Ukraine. Ein Angriffskrieg Russlands auf ein europäisches Nachbarland, das weder Mitglied in der EU noch in der NATO ist, galt selbst für Expert:innen als wenig wahrscheinlich. Was werden die Lehren aus dieser Krise sein? „Mehr Europa wagen“ wird dazu gehören.

Wir freuen uns auf Ihr Feedback und Ihre Anregungen!

Die Ayinger Gespräche

Die Ayinger Gespräche sind 2013 als unabhängiger und parteiübergreifender Gesprächskreis gegründet worden. Sie finden jährlich in Aying bei München statt.

Das Konzept der Ayinger Gespräche folgt der Idee, dass ein fester Teilnehmerkern kontinuierlich die Inhalte des Gesprächskreises weiterträgt. Zu jedem Gesprächskreis wird ein Gast eingeladen, der einen Vortrag zu einem aktuellen internationalen Thema hält. Der feste Teilnehmerkreis bildet die Basis des Gesprächskreises, definiert die Themen und wählt die Gäste aus. Die geladenen Gäste sind Expert:innen aus den jeweils gesetzten Diskussionsthemen und geben Impulse.

Die Ayinger Gespräche suchen nach gesellschaftlichen Antworten und stärken den Blick auf das europäische Ganze. Die Ayinger Gespräche haben das Ziel, Erkenntnisse und Expertise in die aktuelle politische Kultur und Debatte einzuspeisen.



A. Steidel

Alois G. Steidel ist Geschäftsführer der Steidel Holding GmbH



M. Schneider

Manfred Schneider ist Vorstand des Club Corbeau

»Die Corona-Krise hat die Verwundbarkeit der Gesundheitssysteme aufgezeigt«

Interview mit Maria Noichl, Mitglied des Europäischen Parlaments (SPD)

Die Corona-Pandemie hat sich sehr unterschiedlich auf die europäischen Sozialstaaten ausgewirkt. Hat sich das europäische Sozialmodell in der Krise bewährt, wo sehen Sie Reformbedarf im Hinblick auf das Ziel einer Sozialunion?

MARIA NOICHL: Die Corona-Krise hat die Verwundbarkeit der Gesundheitssysteme in den Mitgliedstaaten gezeigt. Gerade im Gesundheitssektor ist die EU von globalen Lieferketten und Zulieferern abhängig. Hier wurde deutlich, wie wichtig ein unabhängiges, soziales Europa ist. Unserem europäischen Sozialmodell wurden in der Krise einige Mängel aufgezeigt. Eine Sozialunion hätte eine effektivere Reaktion auf die Corona-Pandemie ermöglicht. Mit dem Aktionsplan für die europäische Säule sozialer Rechte versucht die EU durch neue konkrete Maßnahmen die 20 Grundsätze der Säule zu verwirklichen. Unser Ziel ist, nach wie vor, ein soziales Europa mit einheitlichen Standards für gute Arbeit zu schaffen.

Frauen gehören nach verbreiteter Auffassung zu den Verlierer:innen der Krise. Was muss sich jetzt konkret ändern und was kann die EU leisten?

MARIA NOICHL: Ja, das ist wahr. Frauen waren dadurch, dass sie, anders als Männer, überproportional in essenzi-

»Eine Sozialunion hätte eine effektivere Reaktion auf die Corona-Pandemie ermöglicht.«

ellen Jobs vertreten sind, dem Virus zu Beginn der Pandemie verstärkt ausgeliefert. Und als Schulen und Kitas geschlossen wurden, waren es vorrangig Frauen, die sich um Homeschooling und die Versorgung der Kinder zu Hause gekümmert haben. Die Karrierechancen von Frauen haben sich in dieser Zeit verschlechtert. Schuld an all dem sind Diskriminierung und Stereotype. Um diese abzubauen, muss die EU an mehreren Stellen ansetzen: Gewalt gegen Frauen durch eine Richtlinie zu ihrer Bekämpfung beenden, Entgeltgleichheit durch eine Richtlinie zur Lohntransparenz erreichen, Parität in Entscheidungspositionen durch eine EU-weite Quote für Frauen in Aufsichtsräten Wirklichkeit werden lassen. Wir müssen jeden Tag gegen Stereotype kämpfen, damit Frauen und Männer endlich sogenannte equal carer, equal earner werden, und gleichgestellt in allen Bereichen der Gesellschaft agieren – auch in Krisensituationen.

Vor welchen globalen Herausforderungen steht die EU nach der Krise?

MARIA NOICHL: Es geht vor allem um drei Themen. Erstens die Klimakrise. Auf EU-Ebene soll der European Green Deal die Basis für eine kohlenstoffneutrale Wirtschaft legen. Aber wir wissen, dass in Zukunft noch eine Menge Instrumente nötig sein werden, die helfen, den Klimawandel aufzuhalten und da nachjustieren, wo wir es heute noch nicht schaffen ressourcenschonender, energieeffizienter oder vielleicht auch ganz einfach verzichten-

der zu agieren, als wir das bisher tun. Zweitens müssen die europäischen Mitgliedstaaten zukünftig geeinter und schneller auf dem internationalen Parkett reagieren können, etwa durch Mehrheitsbeschlüsse. Drittens: Der Kampf gegen Bewegungen, die Frauenrechte und die Gleichstellung der Geschlechter in Frage stellen und torpedieren. Wir können sie außerhalb der EU beobachten, zum Beispiel in den USA. Aber sie verschaffen sich auch nach und nach mehr Einfluss bei den EU-Institutionen und in manchen Nicht-Mitgliedstaaten. Dabei ist die Gleichberechtigung der Geschlechter ein Grundwert der EU.

»Wir müssen jeden Tag gegen Stereotype kämpfen, damit Frauen und Männer endlich sogenannte equal carer, equal earner werden, und gleichgestellt in allen Bereichen der Gesellschaft agieren.«



Maria Noichl ist Mitglied des Europäischen Parlaments (SPD)

Die neunten Ayinger Gespräche:

Ein Schengenraum für Daten – Die EU und die Digitalisierung des Gesundheitswesens

Jeder Bürger generiert in seinem Leben durchschnittlich etwa eine Million Gigabyte an Gesundheitsdaten, haben Mediziner der Universität Florida ausgerechnet, was in etwa dem Informationsgehalt von rund 300 Millionen Büchern entspricht. Kein Arzt kann eine solche Informationsflut verarbeiten. Ein Großteil der Daten in Europa kann heute nicht genutzt werden. Die EU-Kommission will dies ändern und einen einheitlichen digitalen Europäischen Binnenmarkt schaffen. Der Austausch von Gesundheitsdaten soll sicher, effizient und interoperabel gewährleistet werden. Bestandteil der europäischen Datenstrategie ist ein Datenraum für Gesundheit. Ziel ist der sichere Austausch von Gesundheitsdaten nach einheitlichen Standards über die Grenzen der EU-Länder hinweg. Gefördert werden sollen nicht nur die Gesundheitsversorgung, sondern auch die Nutzung der Gesundheitsdaten in der Forschung. In den nächsten drei Jahren, bis 2025, soll so der European Health Data Space (EHDS) entstehen.¹

Enormes Potenzial

Das Potenzial ist gewaltig und umfasst den Zugang zu großen Datenpools zur Entwicklung innovativer Diagnostik- und Therapieangebote bis hin zu einem EU-weiten E-Health-Markt, der es mit China und den USA aufnehmen kann.

Der Ayinger Kreis unterstützt insbesondere folgende Punkte eines europäischen Datenraums für Gesundheit:

1. Leitbild der EU ist eine humanzentrierte Datenökonomie. Es braucht daher anspruchsvolle ethische Standards zum Schutz sensibler Gesundheitsdaten.
2. Die Bürger:innen haben die Kontrolle und den Einblick über ihre Gesundheitsdaten.
3. Datennutzung braucht Datenteilen. Das Teilen von Daten erfolgt auf freiwilliger Basis nach dem Opt-out-Modell (Widerspruchslösung).
4. Alle Leistungserbringer sollten Informationen lesen, bearbeiten und austauschen können.
5. Einführung einer Kennzeichnungspflicht vertrauenswürdiger Dienste („MyHealth@EU“).
6. Einrichtung einer Europäischen Behörde bzw. Institution für Gesundheits- und Sozialdaten.

»In den nächsten drei Jahren, bis 2025, soll so der European Health Data Space (EHDS) entstehen.«

»Vorbild für eine vertrauenswürdige Governance von Gesundheitsdaten ist Finnland, wo seit 2019 mit Findata eine Genehmigungsbehörde und zentrale Anlaufstelle für die Weiterverwendung von Gesundheits- und Sozialdaten existiert.«

Vorbild für eine vertrauenswürdige Governance von Gesundheitsdaten ist Finnland, wo seit 2019 mit Findata eine Genehmigungsbehörde und zentrale Anlaufstelle für die Weiterverwendung von Gesundheits- und Sozialdaten existiert. Zu ihren Aufgaben gehört auch die Verbesserung der Datensicherheit und des Datenschutzes. Ein einheitliches europäisches Gesundheitsdatenmodell muss auf einen Gleichklang von europäischen Werten wie dem Schutz der Persönlichkeitsrechte und den Vorteilen einer gemeinsamen Datenökonomie setzen.

¹ Vgl. https://ec.europa.eu/health/ehealth-digital-health-and-care/european-health-data-space_de

»Wir müssen jede Chance nutzen, beim Thema Klimaschutz schneller und effizienter voranzukommen«

Warum der russische Angriffskrieg auf die Ukraine zu einem Umsteuern in der europäischen Energiepolitik führen muss.

von Lukas Köhler, MdB (FDP)

Der Krieg Russlands in der Ukraine führt uns die Abhängigkeit von fossilen Energien wieder deutlich vor Augen. Es muss Europa gelingen, die Abhängigkeit von russischer Steinkohle, Öl und Gas möglichst schnell zu beheben. Es geht darum, Importquellen jetzt schneller zu diversifizieren, etwa durch den Bau von Terminals für Flüssiggas, die später für Wasserstoff und Ammoniak genutzt werden können und den Import von Wasserstoff.

80 Prozent Erneuerbare Energien bis 2035

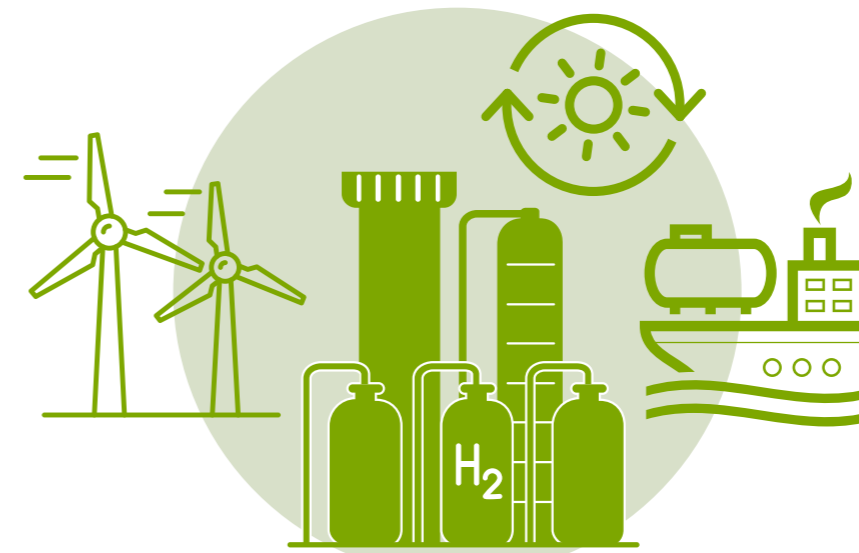
An den Zielen der klimaneutralen Stromerzeugung bis 2045 und 80 Prozent

erneuerbare Energien bis 2035 will die deutsche Bundesregierung festhalten. Der Krieg in der Ukraine sollte uns auf diesem Weg nicht aufhalten, sondern macht deutlich, dass wir ihn schneller gehen müssen. Das gilt vor allem für das deutsche Planungsrecht. Neue Zieldebatten helfen dabei wenig. Klimaneutralität und der Umbau hin zu erneuerbarer Energie kann nur europäisch gelingen. Der europäische Emissionshandel und der beschleunigte Einsatz neuer Technologien sind die zentralen Antworten auf die Zeitenwende in Europa und weltweit. Klimaschutz, Wohlstand und Frieden gehören zusammen und dürfen nicht gegeneinander ausgespielt werden.

»Klimaneutralität und der Umbau hin zu erneuerbarer Energie kann nur europäisch gelingen. Der europäische Emissionshandel und der beschleunigte Einsatz neuer Technologien sind die zentralen Antworten auf die Zeitenwende in Europa und weltweit.«



Dr. Lukas Köhler ist seit 2017 Mitglied des Deutschen Bundestags und seit 2021 stellvertretender Fraktionsvorsitzender der FDP-Bundestagsfraktion.



»Das Potenzial bei der Nutzung von Gesundheitsdaten ist riesig.«

Interview mit Klaus Holetschek, Bayerischer Staatsminister für Gesundheit und Pflege

Herr Minister, Deutschland greift aktuell zur Einschätzung der Omikron-Variante vorrangig auf ausländische Daten aus Großbritannien, Dänemark und den USA zurück, die Daten mit hoher zeitlicher Auflösung zur Verfügung stellen. Warum tut sich Deutschland selbst mit der Erfassung und dem Austausch von Gesundheitsdaten so schwer?

KLAUS HOLETSCHEK: Dass zur Einschätzung der Omikron-Variante auf ausländische Daten zurückgegriffen wurde, hat nichts mit Schwierigkeiten bei der Erfassung und dem Austausch von Gesundheitsdaten hierzulande zu tun. Die Omikron-Variante wurde zuerst in diese Länder eingetragen. Wir können daher wertvolle Informationen über Omikron aus den dort gesammelten Daten gewinnen – wie beispielsweise über die Ausbreitungsgeschwindigkeit, Krankheits schwere, Wirkungen der Impfungen. Da in Deutschland der Höhepunkt der Omikron-Welle erst gut einen Monat später als in den USA erreicht wurde, war der Blick ins Ausland außerordentlich hilfreich. Nichtsdestotrotz sollte Deutschland bei der Erfassung und dem Austausch von Gesundheitsdaten weiter voranschreiten.

Die europäische Kommission arbeitet derzeit an einem Vorschlag zum Austausch von Gesundheitsdaten. Ziel ist ein gemeinsamer Gesundheitsdatenraum. Was versprechen Sie sich von einem solchen europäischen Datenraum?

KLAUS HOLETSCHEK: Ich begrüße eine europäische Datenstrategie und spre-

che mich klar für die Schaffung des europäischen Gesundheitsdatenraums aus. Im Kern geht es darum, verbindlichere Regelungen der Zusammenarbeit für den EU-weiten, sicheren Austausch von Patientendaten zu schaffen. Das kann beispielweise bei Reisen ins Ausland wertvoll sein, kann aber auch die wissenschaftliche Forschung und Entwicklung unterstützen. Schon heute können Gesundheitsdaten zwischen EU-Ländern freiwillig ausgetauscht werden. Ich bin überzeugt, dass der grenzüberschreitende Austausch von Daten ungeheure Chancen birgt.

Ist die Forschung mit Gesundheitsdaten der Schlüssel für die Versorgung der Zukunft? Welche Hürden müssen Ihrer Ansicht nach dafür noch genommen werden?

KLAUS HOLETSCHEK: Daten und unser Umgang mit Daten werden uns bei Forschung und Versorgung schneller, zuverlässiger und innovativer machen. Sie werden Nutzen stiften für den Einzelnen und für die Gemeinschaft. Zuverlässiger Datenschutz und sinnstiftende Datennutzung müssen dabei im Interesse der Patientinnen und Patienten Hand in Hand gehen. Gesundheit ohne Daten, ohne Digitalisierung verschenkt Zukunft und die Chancen auf ein besseres und gesünderes Leben. Ich bin der festen Überzeugung: Gesundheitsdaten können Leben retten. Ein konkretes Anwendungsfeld ist die P4-Medizin, die mit ihrem prädiktiven, präventiven, personalisierten und partizipatorischen Ansatz als eine der weltweit erfolversprechendsten me-

»Gesundheit ohne Daten, ohne Digitalisierung verschenkt Zukunft und die Chancen auf ein besseres und gesünderes Leben.«

dizinischen Entwicklungen unter Verwendung digitaler Technologien gilt.

Was muss man dazu in Berlin jetzt konkret machen?

KLAUS HOLETSCHEK: Die Gesundheitspolitik von morgen braucht mehr Digitalisierung, mehr Innovation und weniger Bürokratie. Wir brauchen eine nationale Datenstrategie (E-Health-Strategie) eingebettet in einen europäischen Kontext und eine Diskussion um die Pflicht zur Datenteilung. Wir brauchen auch eine koordinierende Stelle auf EU-Ebene, um den Datenaustausch zwischen den Mitgliedsstaaten zu unterstützen. Der Bund muss hier dringend ins Handeln kommen und Führung übernehmen. Der Bund ist auch gefordert, das Registergesetz und das Gesundheitsdatennutzungsgesetz in Einklang mit der DSGVO auf den Weg zu bringen, – beides ist im Koalitionsvertrag verankert.

Wie können wir in Deutschland eine geeignete Infrastruktur aufbauen und welche rechtlichen Rahmenbedingungen müssten wir schaffen, um in Sachen Digitalisierung europäisch weiterzukommen?

KLAUS HOLETSCHEK: Mit unserer nationalen Datenautobahn des Gesund-

Bayern startet BORN

Bayern startet im Projekt Bayern-Onko-Radio-Net (BORN) erstmals die Erhebung von Gesundheitsdaten, um eine weltweit einmalige Datengrundlage zur Entwicklung bildbasierter Biomarker und maschineller Lernverfahren der KI zu schaffen.

Als erstes Projekt dieser Größenordnung soll BORN eine sichere IT-basierte Netzwerkstruktur mit dem Ziel einer Harmonisierung und Standardisierung der bildgebungsbasierten Datenerhebung inklusive strukturierter und standardisierter Befunderhebung errichten und damit bildgebende Datensätze bei onkologischen Erkrankungen einheitlich erfassen und auswerten. BORN ergänzt das Bayerische Zentrum für Krebsforschung (BZKF) um eine vernetzende Komponente, welche die gemeinsame Standardisierung, Auswertung und Etablierung quantitativer, bildbasierter Biomarker unterstützt. Damit entsteht eine Datengrundlage, die

für Wissenschaftler, Medizinproduktehersteller und für die Pharmazeutische Industrie genutzt werden kann. Die Projektpartner entwickeln gemeinsam mit der Firma Brainlab/Mint einheitliche, strukturierte und standardisierte Befundberichte in der onkologischen Bildgebung in den sechs bayerischen Universitätskliniken für vorerst sechs Tumorarten.

Andreas Ellmaier, Projekt-Verantwortlicher im Bayerischen Staatsministerium für Gesundheit und Pflege (StMGP), ist zuversichtlich: „Die im BORN-Projekt entwickelten Untersuchungsstrategien sollen bald auf andere Krankenhäuser und Radiologische Praxen übertragen werden – so dass Patientinnen und Patienten in ganz Bayern davon profitieren.“

Mehr unter: www.stmgp.bayern.de

heitswesens haben wir bereits eine sichere und tragfähige Grundlage in Deutschland. Allerdings habe ich den Eindruck, dass wir stellenweise von unserer deutschen Gründlichkeit und dem Anspruch nach einer perfekten Lösung ausgebremst werden, während einige Nachbarländer bereits deutlich weiter sind als wir. Unsere Forderungen aus bayerischer Sicht sind klar: Wir brauchen für die Bürgerinnen und Bürger einen einfachen und sicheren Zugang zu digitalen Anwendungen. Ich bin überzeugt, wenn wir schnell und einfach digital Termine ausmachen können, Abrechnungen z. B. per App digital oder online einreichen, Videosprechstunden durchführen und Rezepte online einlösen können, werden wir einen Schritt weiterkommen. Daran müssen wir arbeiten, selbstverständlich unter den Vorgaben des Datenschutzes. Gleichzeitig brauchen wir einen Wechsel von einer aktiven Zu-

»Die Gesundheitspolitik von morgen braucht mehr Digitalisierung, mehr Innovation und weniger Bürokratie.«

stimmung bei der Nutzung der elektronischen Patientenakte hin zur Widerspruchslösung, dem Opt-Out-Modell. Denn das beste Werkzeug nützt nichts, wenn es nicht zur Anwendung kommt!

Braucht es dafür gesellschaftlich ein neues Verständnis von Datenschutz und in der Verwaltung eine neue Datenkultur?

KLAUS HOLETSCHEK: Bei der Gewichtung der Belange des Datenschutzes auf der einen sowie des Gesundheitsschutzes auf der anderen Seite muss mit Augenmaß vorgegangen werden. Das Potenzial bei der Nutzung von Gesundheits-

daten ist noch riesig. Deshalb muss beides gelingen: Gesundheitsdaten für die Versorgung und Forschung nutzen und gleichzeitig den Datenschutz zeitgemäß und mit Augenmaß zu wahren – im Interesse der Patientinnen und Patienten!



Klaus Holetschek ist seit Januar 2021 Bayerischer Staatsminister für Gesundheit und Pflege

Knappe Mehrheit zur Spende von Gesundheitsdaten bereit

Die Mehrheit der Menschen in Deutschland würden ihre eigenen Gesundheitsdaten zu Forschungszwecken zur Verfügung stellen.



Sechs von zehn Befragten wissen nicht, dass die Sammlung und Verarbeitung von persönlichen Daten in der Wissenschaft zu Verbesserungen in der medizinischen Behandlung führen können.

Quelle: BMBF, 2021

Gesundheitswesen: Frauenanteil in Führungspositionen nur bei 17%



Quelle: HealthCare Frauen e.V., 2022

Deutschland hat erheblichen Nachholbedarf bei der Digitalisierung des Gesundheitswesens



Nach dem neuen Jahresgutachten der Expertenkommission Forschung und Innovation (EFI) liegt Deutschland bei der Digitalisierung im Vergleich zu anderen Ländern weit zurück.

„Bei Gesundheitsdaten besteht, mehr als in anderen Bereichen, ein Spannungsverhältnis zwischen IT-Sicherheit und Datenschutz auf der einen und den Potenzialen der Datennutzung auf der anderen Seite,“

so Uwe Cantner, Professor für Volkswirtschaftslehre an der Friedrich-Schiller-Universität Jena und Leiter der Expertenkommission Forschung und Innovation (EFI) der Bundesregierung.

„Innovationen im Bereich der personalisierten Medizin und weitreichende Verbesserungen bei der Gesundheitsversorgung werden so ausgebremst.“

Quelle: EFI, 2022

IMPRESSUM

Herausgeber:
Alois G. Steidel
(Steidel Holding GmbH)
Manfred Schneider
(Club Corbeau, Brüssel)

Verantwortlich:
Alois G. Steidel

Redaktion:
Dr. Daniel Dettling,
re:publik – Institut für Zukunftspolitik

KONTAKTDATEN

KMS Vertrieb und Services AG
ein Unternehmen der CompuGroup
Medical SE & Co. KGaA
»Ayinger Gespräche«
Inselkammerstraße 1
D-82008 Unterhaching
Telefon: +49 (89) 66 55 09-0
Fax: +49 (89) 66 55 09-55

DER AYINGER KREIS IM INTERNET

www.ayinger-gespraech.de