

**Sonderkonferenz
der Regierungschefinnen und der Regierungschefs der ostdeutschen Länder
mit dem Bundesgesundheitsminister
und dem Beauftragten der Bundesregierung für Ostdeutschland
am 31. März 2023 in Berlin**

Beschluss

TOP 3 Verbesserung der Datenlage für die Gesundheitsforschung

1. Derzeit bestehen in Deutschland mehr als 350 medizinische Register. Aufgrund mangelnder Übersichtlichkeit und Homogenisierung können die in den Registern vorhandenen Daten oft nicht vollumfänglich genutzt werden. Das Bundesgesundheitsministerium sowie die Regierungschefinnen und Regierungschefs der ostdeutschen Länder sehen daher den Bedarf für eine stärkere Harmonisierung und Vernetzung der medizinischen Register untereinander, aber auch mit anderen in Deutschland verfügbaren Datenquellen. Zudem sollte eine Anschlussfähigkeit der nationalen Gesundheitsdateninfrastruktur auf europäischer Ebene hergestellt werden.

2. Mit seiner am 9. März 2023 vorgestellten Digitalisierungsstrategie hat sich das Bundesgesundheitsministerium unter anderem das Ziel gesetzt, die Bereitstellung repräsentativer Daten für die Forschung sowie die Entwicklung und Nutzung datenbasierter Technologien zielgerichteter zu unterstützen. Es soll eine zentrale Datenzugangs- und Koordinierungsstelle aufgebaut werden, die den Zugang zu Forschungsdaten aus verschiedenen Quellen ermöglicht. Die Verknüpfung unterschiedlicher Datenquellen soll über Forschungspseudonyme ermöglicht werden. Außerdem soll das Forschungsdatenzentrum Gesundheit beim Bundesamt für Arzneimittel und Medizinprodukte weiterentwickelt werden. Künftig soll auch die forschende Industrie dort Anträge auf Datenzugang stellen können.

3. Die Regierungschefinnen und Regierungschefs der ostdeutschen Länder begrüßen die Vorhaben für eine bessere Nutzung von Gesundheitsdaten für die medizinische und pharmazeutische Forschung. Die in medizinischen Registern und im Forschungsdatenzentrum Gesundheit enthaltenen versorgungsnahe Daten („real world data“) gehören neben klinischen Studien zu den wichtigsten Werkzeugen bei der Erforschung von neuen Therapien sowie zur Überprüfung und Verbesserung etablierter Behandlungsverfahren. Der Mehrwert, der sich mit versorgungsnahe Daten für Forschung und Versorgung erzielen lässt, ist groß. Auch Regulations- und Zulassungsverfahren können mit Hilfe der Nutzung von versorgungsnahe Daten optimiert werden.

4. Bei den in den Registern und bei anderen Datenhaltern enthaltenen Daten handelt es sich um hochsensible und sehr persönliche Daten, die zu Recht unter besonderem Schutz stehen. Für die Nutzung der Daten ist eine ausgewogene Balance zwischen den Interessen des Datenschutzes und der Patienten einerseits sowie der Forschung und Versorgung andererseits herzustellen. Im Rahmen des Abwägungsprozesses zwischen Datenschutz und Datennutzung sollte jedoch der große Mehrwert einer Nutzung der Registerdaten für die Forschung und Versorgung sowie der Umstand, dass die Forschungsergebnisse am Ende der Gesundheitsversorgung der Menschen wieder zugutekommen wird, Berücksichtigung finden. Solide Daten sind eine Grundvoraussetzung für personalisierte Medizin und damit einer modernen Gesundheitsversorgung.

5. Die Wissenschafts- und Forschungslandschaft in Ostdeutschland hat sich auch im Bereich der Medizin und der Pharmazie seit der Wiedervereinigung gut entwickelt. Hinzu kommen in den ostdeutschen Ländern sehr gut ausgebaute und gepflegte Register, wie beispielsweise die ostdeutschen Krebsregister. Die Regierungschefinnen und Regierungschefs bitten die Bundesregierung, sofern für die zentrale Datenzugangs- und Koordinierungsstelle und das Forschungsdatenzentrum Gesundheit neue Standorte geschaffen werden, diese in den ostdeutschen Ländern anzusiedeln.