

Kleine Anfrage

der Fraktion der CDU/CSU

Nutzung von Forschungs- und Gesundheitsdaten

Die deutsche Forschungslandschaft und Industrie verfügt nach Auffassung der Fraktion der CDU/CSU über eine enorme Menge ungenutzter (Forschungs-) Daten, in denen großes unerschlossenes Potenzial liegt. Die technischen Möglichkeiten, diese Daten auffindbar, vergleichbar und nutzbar zu machen, sind nach Kenntnis der Fragesteller vorhanden. Die Schaffung eines einheitlichen und transparenten Rechtsrahmens ist nach Überzeugung der Fraktion der CDU/CSU von entscheidender Bedeutung, um die in (Forschungs-)Daten liegenden Potenziale zu heben – gerade wenn es darum geht, in Zukunft eine hochwertige medizinische Versorgung sicherzustellen. Der Zugang zu und die Nutzung von Forschungsdaten durch die Wissenschaft und Industrie bilden aus Sicht der Fragesteller die Basis zur Lösung gesellschaftlicher Herausforderungen. Häufig werden die Daten jedoch nach Kenntnis der Fragesteller unzureichend vernetzt und zu wenig genutzt. Nach Auffassung der Fraktion der CDU/CSU müssen Gesundheitsdaten umfassender verwendet werden können – für die Versorgung genauso wie für die Forschung. Vordringlich wäre es aus Sicht der Fragesteller, Forschungsinstitutionen und Unternehmen der Gesundheitswirtschaft das Durchführen von medizinischen Studien zu erleichtern und Patientendaten besser miteinander vernetz- und auswertbar zu machen.

Die Bundesregierung hat in ihrem Koalitionsvertrag zwischen SPD, BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN und FDP festgehalten, Forschungsdaten effektiver für innovative Ideen nutzbar zu machen und den Zugang zu Forschungsdaten für öffentliche und private Forschung mit einem Gesundheitsdatennutzungsgesetz und einem Forschungsdatengesetz umfassend zu verbessern (Koalitionsvertrag 2021, S. 18). Auch der Bundesrat fordert die Bundesregierung mit einer am 16. Dezember 2022 auf Initiative von Baden-Württemberg, Bremen und Berlin gefassten Entschließung auf, alsbald das angekündigte Gesundheitsdatennutzungsgesetz vorzulegen (www.bundesrat.de/SharedDocs/beratungsvorgaenge/2022/0501-600/059_7-22.html). Einen Gesetzentwurf für beide Gesetzesinitiativen gibt es bisher nicht.

Wir fragen die Bundesregierung:

1. Für wann plant die Bundesregierung, den konkreten Entwurf eines Gesundheitsdatennutzungsgesetzes vorzulegen?
2. Für wann plant die Bundesregierung, einen Entwurf eines Forschungsdatengesetzes?
3. Für wann plant die Bundesregierung einen Entwurf eines Registergesetzes?

4. Wie soll das Gesundheitsdatennutzungsgesetz mit dem geplanten Forschungsdatengesetz und dem sogenannten European Health Data Space (EHDS) verzahnt werden?
5. Welche Stakeholder werden in die Beratungen der jeweiligen Gesetzesvorhaben wann einbezogen?
6. In welchem Umfang plant die Bundesregierung, im Rahmen eines der o. g. Gesetze in Deutschland ansässige forschende Unternehmen der Gesundheitswirtschaft in den Kreis der Antragsberechtigten für das Forschungsdatenzentrum nach § 303e des Fünften Buches Sozialgesetzbuch (SGB V) aufzunehmen, und wie ist die konkrete Abgrenzung begründet?
7. Plant die Bundesregierung im Rahmen eines Forschungsdatengesetzes, dass bereits vorliegende Daten mithilfe von Registerabfragen und zwischenbehördliche Datenaustausche nachgenutzt werden können, und falls ja, warum, und wenn nein, warum nicht?
8. Unter welchen Bedingungen und für welche Institute und Unternehmen soll es nach Auffassung der Bundesregierung möglich sein, vollständig anonymisierte und nicht personenbezogene Daten für Forschung im öffentlichen Interesse zu nutzen?
9. Wie bewertet die Bundesregierung das bewährte Instrument der Pseudonymisierung von Daten?
10. Wie sieht die Bundesregierung die Möglichkeiten der Betrachtung von Vorläufen bei vollständig anonymisierten Daten?
11. Wie wird die Bundesregierung ggf. die Unsicherheiten über die Art der Datennutzung und Datenweitergabe, den Datenschutz und die Datensicherheit, Intellectual-property(IP)-Regeln sowie fehlende Anreize und Probleme beim Umgang mit Daten beseitigen?
12. Wie möchte die Bundesregierung einen diskriminierungsfreien Zugang sicherstellen und die Vertraulichkeit von Forschungsdaten sichern?
13. Inwiefern wird das von der Bundesregierung geplante Dateninstitut die Aufgaben, Strukturen und Daten des Forschungsdatenzentrums sowie der Nationalen Forschungsdateninfrastruktur (NFDI), GAIA-X, der European Open Science Cloud (EOSC), der Datenkompetenzzentren, der Datentreuhandstellen, der FDM-Landesinitiativen und den lokalen FDM-Servicestellen (FDM = Forschungsdatenmanagement) an den Forschungseinrichtungen übernehmen, um, wie im ersten Zwischenbericht zur Gründung eines Dateninstituts vorgesehen, „keine Doppelstrukturen zu bereits erfolgreich etablierten Institutionen aufzubauen“ (erster Zwischenbericht, S. 3)?
14. Für wann plant die Bundesregierung, das im Koalitionsvertrag (S. 17) angekündigte Dateninstitut einzurichten, und welche Anwendungsbereiche werden primär fokussiert?
15. Welche Aufgaben und Kompetenzen sollen die im Koalitionsvertrag gedachten neutralen Datentreuhänder erhalten, und werden diese an das Dateninstitut angegliedert sein?
16. Wie viele der dezentral, projektförmig und temporär gelagerten Datenbestände können im Rahmen der NFDI für das gesamte deutsche Wissenschaftssystem nach Kenntnis der Bundesregierung systematisch erschlossen werden?
17. Unter welchen Voraussetzungen sind die Daten der NFDI für Institute und Unternehmen nutzbar?

18. Welche Standards wurden für ein interoperables Forschungsdatenmanagement entwickelt?
19. Welche Standards wurden für die Qualität der zur Verfügung stehenden Daten geschaffen?
20. Plant die Bundesregierung, die NFDI weiterzuentwickeln und zu verstetigen, und wenn ja, mit welchen Maßnahmen, und wenn nein, warum nicht?
21. Mit welchen Maßnahmen will die Bundesregierung einen Europäischen Forschungsdatenraum vorantreiben?
22. Inwiefern wurde die NFDI nach Kenntnis der Bundesregierung an die Europäische Forschungsdatencloud (European Open Science Cloud) angebunden?
23. Inwiefern können nach Kenntnis der Bundesregierung nichtveröffentlichte Datenbestände auch zur datengetriebenen Gesundheitsprävention genutzt werden?
24. Inwiefern können nach Kenntnis der Bundesregierung die zur Verfügung gestellten Daten zur Konzeptionierung neuer Forschung genutzt werden?
25. Inwiefern werden nach Kenntnis der Bundesregierung Wissenschaft, Forschung und Industrie Zugang zu den Datenbeständen über den Registerzensus bekommen?
26. Plant die Bundesregierung, das Betreiben von Forschungsdatenzentren für Institute und Behörden als gesetzliche Aufgabe zu verankern, und falls ja, wann, und wie soll dies erfolgen, und falls nein, warum nicht?

Berlin, den 29. März 2023

Friedrich Merz, Alexander Dobrindt und Fraktion

