

# Das medizinische Forschungsdatenzentrum - Online-Veranstaltung mit Dr. Thilo Weichert am Do. 26. August, 19:00 Uhr

Einwahl-Link: [https://www.galatis.de/DDRM\\_Veranstaltung](https://www.galatis.de/DDRM_Veranstaltung)

Es ist keine vorherige Registrierung notwendig.

Mit dem sogenannten **Digitale-Versorgung-Gesetz** hat Bundesgesundheitsminister Jens Spahn Ende 2019 die rechtlichen Grundlagen geschaffen für ein sogenanntes **medizinisches Forschungsdatenzentrum**. Damit soll die bisherige Pseudonymdatenbank mit Abrechnungsdaten aus dem Bereich der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV), die bisher vorrangig für Zwecke des GKV-Risikostrukturausgleichs genutzt wurde, zu einer bundesweiten umfassenden Medizinforschungsdatenbank ausgebaut werden, in der nicht nur GKV-Abrechnungsdaten, sondern Medizindaten aus vielen anderen Bereichen zu einzelnen Patienten unter Pseudonym zentral gespeichert werden. Als **Datenquellen** sind bisher vorgesehen das **Implantateregister** sowie die derzeit in der Einführung befindliche **elektronische Patientenakte**. Weitere Ressourcen sind in der Planung.

Was für die medizinische Forschung absolut sinnvoll und nötig ist, ist – so wie bisher geplant – aus Datenschutzsicht ein Skandal und verfassungswidrig: Die Daten werden nicht nur unabhängigen Medizinforschenden zur Verfügung gestellt, sondern auch den Verbandsakteuren im Gesundheitsbereich und dem Bundesgesundheitsministerium (BMG) selbst. Das Zentrum wird beim Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) eingerichtet, einer dem BMG nachgeordneten Behörde. Über die Nutzung der Daten entscheiden BfArM-Mitarbeiter in einem wenig transparenten Verfahren, das keine Unabhängigkeit gewährleistet. Die Betroffenenrechte sind nicht geregelt.

Der Vortrag beschreibt die Planungen sowie die rechtlichen Regelungen und begründet die nötigen Änderungen, mit denen das Forschungszentrum zu einer sinnvollen und datenschutzkonformen Einrichtung im Interesse des medizinischen Fortschritts gemacht werden kann.

Der Referent [Dr. Thilo Weichert](#) war von 2004 bis 2015 Datenschutzbeauftragter des Landes Schleswig-Holstein und arbeitet nun im [Netzwerk Datenschutzexpertise](#).

## Veranstalter:

- der Verein [Patientenrechte und Datenschutz e.V.](#),
  - die Bürgerrechtsgruppe [dieDatenschützer Rhein Main](#),
  - die regionale Gruppe **Patientendatenschützer Rhein-Main** und
  - der [Club Voltaire Frankfurt](#).
- 

Die Veranstaltung ist die Fortsetzung einer Veranstaltungsreihe zur digitalen Transformation des Gesundheitswesens. Sechs Veranstaltungen fanden 2021 bereits statt. Sie wurden aufgezeichnet und sind [hier](#) verfügbar.

Es ist geplant, die Veranstaltungsreihe bis auf Weiteres an jedem letzten Donnerstag im Monat fortzusetzen.

---

## Technische Hinweise:

Das Gelingen einer Online-Veranstaltung ist immer auch abhängig von der Qualität der Online-Verbindung und der verwendeten technischen Ausstattung. Einige Tipps dazu:

- Stoppen Sie für die Zeit der Teilnahme an der Online-Konferenz andere intensive Daten-Verbindungen wie Verbindungen zu Streaming Portalen (YouTube, Netflix, usw.) oder große Downloads, etc.
- Auch wenn WLAN in der Regel gut funktioniert: Schließen Sie – wenn möglich – Ihren Laptop, PC etc. per LAN Kabel an den Router an. LAN-Verbindungen sorgen in der Regel für weniger Störungen bei Ton und Bild.
- Bei mobiler Verbindung: Vermeiden Sie möglichst weitere Verbindungen.