



## Wort- und Kurzprotokoll der 51. Sitzung

### Ausschuss für Bildung, Forschung und Technikfolgenabschätzung

Berlin, den 5. Juli 2023, 09:30 Uhr

Paul-Löbe-Haus - Sitzungssaal 4.300

Vorsitz: Kai Gehring, MdB

## Tagesordnung

### Tagesordnungspunkt 1

Seite 8

a) **Expertengespräch zur Datennutzung in der  
Gesundheitsforschung**

**Prof. Dr. techn. Dr.-Ing. eh. Dieter W. Fellner**

Fraunhofer-Institut für Graphische  
Datenverarbeitung IGD

**Prof. Dr. Juliane Fluck**

NFDI 4 Health, ZB MED, Informationszentrum  
Lebenswissenschaften

**Prof. Dr. Dagmar Krefting**

Institut für Medizinische Informatik

Universitätsmedizin Göttingen,

Georg-August-Universität

**Dr. Hans-Joachim Kremer**

Medical Writing Service Freiburg

**Prof. Dr. Hans-Ulrich Prokosch**

Universität Erlangen,

Institut für Medizininformatik, Biometrie und

Epidemiologie

**Sebastian Semler**

**Koordinationsstelle Medizininformatik-Initiative,**

**Technologie- u. Methodenplattform für vernetzte**

**Forschung e. V.**

**Prof. Dr. med. Hendrik Streeck**

Universitätsklinikum Bonn

**Selbstbefassung 20(18)SB-52**

#### Berichtersteller/in:

Abg. Ruppert Stüwe [SPD]

Abg. Stephan Albani [CDU/CSU]

Abg. Laura Kraft [BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN]

Abg. Dr. Stephan Seiter [FDP]

Abg. Dr. Götz Frömming [AfD]

Abg. Dr. Petra Sitte [DIE LINKE.]



b) Antrag der Fraktion der CDU/CSU

**Gesundheit – Forschungsstandort Deutschland  
stärken – Bessere  
Rahmenbedingungen für Datennutzung und  
Künstliche Intelligenz schaffen**

**BT-Drucksache 20/5805**

**Federführend:**

Ausschuss für Bildung, Forschung und  
Technikfolgenabschätzung

**Mitberatend:**

Wirtschaftsausschuss  
Ausschuss für Gesundheit  
Ausschuss für Digitales

**Berichterstatter/in:**

Abg. Ruppert Stüwe [SPD]  
Abg. Stephan Albani [CDU/CSU]  
Abg. Laura Kraft [BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN]  
Abg. Dr. Stephan Seiter [FDP]  
Abg. Dr. Götz Frömming [AfD]  
Abg. Dr. Petra Sitte [DIE LINKE.]

**Tagesordnungspunkt 2**

**Seite 36**

Unterrichtung durch das Bundesministerium für  
Bildung und Forschung

**Bericht der Bundesregierung zu DATI**

**Selbstbefassung 20(18)SB-53**

**Berichterstatter/in:**

Abg. Ye-One Rhie [SPD]  
Abg. Thomas Jarzombek [CDU/CSU]  
Abg. Dr. Anna Christmann [BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN]  
Abg. Dr. Stephan Seiter [FDP]  
Abg. Dr. Michael Kaufmann [AfD]  
Abg. Dr. Petra Sitte [DIE LINKE.]

**Tagesordnungspunkt 3**

**Seite 39**

Vorlage durch das Büro für  
Technikfolgenabschätzung beim Deutschen  
Bundestag

**a) TAB-Arbeitsbericht Nr. 206 „Bakteriophagen in  
Medizin, Land- und Lebensmittelwirtschaft –  
Anwendungsperspektiven, Innovations- und  
Regulierungsfragen“**

**b) TAB-Kurzstudie Nr. 5 "E-Voting - alternative  
Wahlformen und ihre Absicherung"**

**Selbstbefassung 20(18)SB-54**

**Berichterstatter/in:**

Abg. Dr. Holger Becker [SPD]  
Abg. Lars Rohwer [CDU/CSU]  
Abg. Laura Kraft [BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN]  
Abg. Dr. Stephan Seiter [FDP]  
Abg. Dr. Michael Kaufmann [AfD]  
Abg. Dr. Petra Sitte [DIE LINKE.]



## Tagesordnungspunkt 4

Seite 39

Gesetzentwurf der Bundesregierung

### **Entwurf eines Gesetzes zur Änderung des Gebäudeenergiegesetzes, zur Änderung der Heizkostenverordnung und zur Änderung der Kehr- und Prüfungsordnung**

**BT-Drucksache 20/6875**

#### **Federführend:**

Ausschuss für Klimaschutz und Energie

#### **Mitberatend:**

Rechtsausschuss

Wirtschaftsausschuss

Ausschuss für Arbeit und Soziales

Ausschuss für Umwelt, Naturschutz, nukleare Sicherheit  
und Verbraucherschutz

Ausschuss für Bildung, Forschung und

Technikfolgenabschätzung

Ausschuss für Wohnen, Stadtentwicklung, Bauwesen und  
Kommunen

Ausschuss für die Angelegenheiten der Europäischen  
Union

Haushaltsausschuss (mb und § 96 GO)

#### **Gutachtlich:**

Parlamentarischer Beirat für nachhaltige Entwicklung

#### **Berichterstatter/in:**

Abg. Holger Mann [SPD]

Abg. Thomas Jarzombek [CDU/CSU]

Abg. Laura Kraft [BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN]

Abg. Dr. Stephan Seiter [FDP]

Abg. Nicole Höchst [AfD]

Abg. Nicole Gohlke [DIE LINKE.]

## Tagesordnungspunkt 5

Seite 41

Gesetzentwurf der Bundesregierung

### **Entwurf eines Gesetzes zur Steigerung der Energieeffizienz und zur Änderung des Energiedienstleistungsgesetzes**

**BT-Drucksache 20/6872**

#### **Federführend:**

Ausschuss für Klimaschutz und Energie

#### **Mitberatend:**

Rechtsausschuss

Wirtschaftsausschuss

Verkehrsausschuss

Ausschuss für Umwelt, Naturschutz, nukleare Sicherheit  
und Verbraucherschutz

Ausschuss für Bildung, Forschung und

Technikfolgenabschätzung

Ausschuss für Digitales

Ausschuss für Wohnen, Stadtentwicklung, Bauwesen und  
Kommunen

Ausschuss für die Angelegenheiten der Europäischen  
Union

Haushaltsausschuss (mb und § 96 GO)

#### **Gutachtlich:**

Parlamentarischer Beirat für nachhaltige Entwicklung

#### **Berichterstatter/in:**

Abg. Holger Mann [SPD]

Abg. Gitta Connemann [CDU/CSU]

Abg. Laura Kraft [BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN]

Abg. Dr. Stephan Seiter [FDP]

Abg. Nicole Höchst [AfD]

Abg. Nicole Gohlke [DIE LINKE.]



## Tagesordnungspunkt 6

Seite 42

### a) Antrag der Fraktion der CDU/CSU

#### **Für verbesserte Versorgungs- und Behandlungsmöglichkeiten von Lipödem-Betroffenen**

**BT-Drucksache 20/7193**

#### **Federführend:**

Ausschuss für Gesundheit

#### **Mitberatend:**

Petitionsausschuss

Rechtsausschuss

Ausschuss für Ernährung und Landwirtschaft

Ausschuss für Arbeit und Soziales

Ausschuss für Familie, Senioren, Frauen und Jugend

Ausschuss für Umwelt, Naturschutz, nukleare Sicherheit  
und Verbraucherschutz

Ausschuss für Bildung, Forschung und

Technikfolgenabschätzung

Ausschuss für Digitales

Haushaltsausschuss

#### **Berichterstatter/in:**

Abg. Ruppert Stüwe [SPD]

Abg. Stephan Albani [CDU/CSU]

Abg. Laura Kraft [BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN]

Abg. Maximilian Funke-Kaiser [FDP]

Abg. Dr. Götz Frömming [AfD]

Abg. Dr. Petra Sitte [DIE LINKE.]

### b) Antrag der Abgeordneten Heidi Reichinnek, Kathrin Vogler, Susanne Ferschl, weiterer Abgeordneter und der Fraktion DIE LINKE.

#### **Bedarfsgerechte medizinische Versorgung für alle Lipödem-Betroffenen**

**BT-Drucksache 20/6713**

#### **Federführend:**

Ausschuss für Gesundheit

#### **Mitberatend:**

Ausschuss für Familie, Senioren, Frauen und Jugend

Ausschuss für Bildung, Forschung und

Technikfolgenabschätzung

Haushaltsausschuss

#### **Berichterstatter/in:**

Abg. Ruppert Stüwe [SPD]

Abg. Stephan Albani [CDU/CSU]

Abg. Laura Kraft [BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN]

Abg. Maximilian Funke-Kaiser [FDP]

Abg. Dr. Götz Frömming [AfD]

Abg. Dr. Petra Sitte [DIE LINKE.]

## Tagesordnungspunkt 7

Seite 42

### Antrag der Fraktion der CDU/CSU

#### **Im Umgang mit den Benin-Bronzen Voraussetzungen für geordnete Rückführungen mit Augenmaß schaffen**

**BT-Drucksache 20/7252**

#### **Federführend:**

Ausschuss für Kultur und Medien

#### **Mitberatend:**

Auswärtiger Ausschuss

Ausschuss für Inneres und Heimat

Rechtsausschuss

Ausschuss für Menschenrechte und humanitäre Hilfe

Ausschuss für Bildung, Forschung und

Technikfolgenabschätzung

Haushaltsausschuss

#### **Berichterstatter/in:**

Abg. Maja Wallstein [SPD]

Abg. Monika Grütters [CDU/CSU]

Abg. Marlene Schönberger [BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN]

Abg. Peter Heidt [FDP]

Abg. Dr. Marc Jongen [AfD]

Abg. Dr. Petra Sitte [DIE LINKE.]



- a) **Mitteilung der Kommission an das Europäische Parlament, den Rat, den Europäischen Wirtschafts- und Sozialausschuss und den Ausschuss der Regionen**  
**Arbeitsprogramm der Kommission für 2023**  
**Eine entschlossen und geeint vorgehende Union**  
**KOM(2022)548 endg.; Ratsdok.-Nr. 13847/22**

**Federführend:**

Ausschuss für die Angelegenheiten der Europäischen Union

**Mitberatend:**

Auswärtiger Ausschuss  
Sportausschuss  
Rechtsausschuss  
Finanzausschuss  
Wirtschaftsausschuss  
Ausschuss für Ernährung und Landwirtschaft  
Ausschuss für Arbeit und Soziales  
Verteidigungsausschuss  
Ausschuss für Familie, Senioren, Frauen und Jugend  
Ausschuss für Gesundheit  
Verkehrsausschuss  
Ausschuss für Umwelt, Naturschutz, nukleare Sicherheit und Verbraucherschutz  
Ausschuss für Menschenrechte und humanitäre Hilfe  
Ausschuss für Bildung, Forschung und Technikfolgenabschätzung  
Ausschuss für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung  
Ausschuss für Tourismus  
Ausschuss für Kultur und Medien  
Ausschuss für Digitales  
Ausschuss für Wohnen, Stadtentwicklung, Bauwesen und Kommunen  
Ausschuss für Klimaschutz und Energie  
Haushaltsausschuss

**Berichterstatter/in:**

Abg. Ruppert Stüwe [SPD]  
Abg. Dr. Ingeborg Gräble [CDU/CSU]  
Abg. Kai Gehring [BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN]  
Abg. Dr. Stephan Seiter [FDP]  
Abg. Norbert Kleinwächter [AfD]  
Abg. Dr. Petra Sitte [DIE LINKE.]

- b) **Bericht der Kommission an das Europäische Parlament, den Rat, den Europäischen Wirtschafts- und Sozialausschuss und den Ausschuss der Regionen zur Durchführung makroregionaler Strategien der EU**  
**KOM(2022)705 endg.; Ratsdok.-Nr. 15883/22**

**Federführend:**

Ausschuss für die Angelegenheiten der Europäischen Union

**Mitberatend:**

Wirtschaftsausschuss  
Verkehrsausschuss  
Ausschuss für Umwelt, Naturschutz, nukleare Sicherheit und Verbraucherschutz  
Ausschuss für Bildung, Forschung und Technikfolgenabschätzung

**Berichterstatter/in:**

Abg. Ruppert Stüwe [SPD]  
Abg. Dr. Ingeborg Gräble [CDU/CSU]  
Abg. Kai Gehring [BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN]  
Abg. Dr. Stephan Seiter [FDP]  
Abg. Norbert Kleinwächter [AfD]  
Abg. Dr. Petra Sitte [DIE LINKE.]



c) **Bericht der Kommission an das Europäische  
Parlament, den Rat, den Europäischen Wirtschafts-  
und Sozialausschuss und den Ausschuss der  
Regionen**

**Europäische Struktur- und Investitionsfonds  
Zusammenfassender Bericht 2022 zu den  
jährlichen Programm-Durchführungsberichten für  
den Durchführungszeitraum 2014-2020**

**KOM(2023)39 endg.; Ratsdok.-Nr. 5871/23**

**Federführend:**

Ausschuss für die Angelegenheiten der Europäischen  
Union

**Mitberatend:**

Wirtschaftsausschuss

Ausschuss für Ernährung und Landwirtschaft

Ausschuss für Arbeit und Soziales

Ausschuss für Gesundheit

Ausschuss für Umwelt, Naturschutz, nukleare Sicherheit  
und Verbraucherschutz

Ausschuss für Bildung, Forschung und

Technikfolgenabschätzung

Ausschuss für Wohnen, Stadtentwicklung, Bauwesen und  
Kommunen

Haushaltsausschuss

**Berichterstatter/in:**

Abg. Ruppert Stüwe [SPD]

Abg. Dr. Ingeborg Gräble [CDU/CSU]

Abg. Kai Gehring [BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN]

Abg. Dr. Stephan Seiter [FDP]

Abg. Norbert Kleinwächter [AfD]

Abg. Dr. Petra Sitte [DIE LINKE.]



### Teilnehmende Mitglieder des Ausschusses

Fraktion	Ordentliche Mitglieder	Stellvertretende Mitglieder
SPD	Becker, Dr. Holger Kaczmarek, Oliver Mann, Holger Rhie, Ye-One Rosenthal, Jessica Seitzl, Dr. Lina Stüwe, Ruppert Völlers, Marja-Liisa Wagner, Dr. Carolin Wallstein, Maja	
CDU/CSU	Albani, Stephan Altenkamp, Norbert Maria Connemann, Gitta Föhr, Alexander Gräßle, Dr. Ingeborg Grütters, Monika Jarzombek, Thomas Ludwig, Daniela Rohwer, Lars Staffler, Katrin	
BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN	Christmann, Dr. Anna Gehring, Kai Kraft, Laura Reinalter, Dr. Anja Schönberger, Marlene Stahr, Nina	Winklmann, Tina
FDP	Boginski, Friedhelm Funke-Kaiser, Maximilian Heidt, Peter Schröder, Ria Seiter, Dr. Stephan	
AfD	Frömming, Dr. Götz Höchst, Nicole Kaufmann, Dr. Michael	
DIE LINKE.	Gohlke, Nicole Sitte, Dr. Petra	



### **Vor Eintritt in die Tagesordnung**

Der **Vorsitzende** Kai Gehring (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN): So, einen wunderschönen guten Morgen, liebe Kolleginnen und Kollegen, meine sehr geehrten Damen und Herren! Ich begrüße alle herzlich zur 51. Sitzung des Ausschusses für Bildung, Forschung und Technikfolgenabschätzung. Seit Januar tagen wir öffentlich und sind jetzt auch hier im Live-Stream übertragen. Ich bitte jetzt alle Kolleginnen und Kollegen, sich hinzusetzen und zur Ruhe zu kommen, und wir starten dann jetzt durch.

Vor Eintritt in die Tagesordnung die üblichen sachdienlichen Hinweise zur interfraktionellen Vorverständigung, wie wir heute miteinander tagen wollen. Wir haben keinen Tagesordnungspunkt, der vertagt oder abgesetzt wurde. Wir haben mehrere Tagesordnungspunkte, die zu Beginn ohne Debatte abgeschlossen werden sollen. Das sind die Tagesordnungspunkte 3, 5, 6, 7 und 8. Und wir haben dann die Reihenfolge festgelegt der Tagesordnungspunkte, die wir mit Aussprache beraten wollen. Das ist der Top 1, Expertinnen- und Expertengespräch. Sie gedulden sich noch einen Moment. Der Tagesordnungspunkt 2 DATI und Top 4 Gebäudeenergiegesetz mitberatend mit dem Fokus auf Bildungsinstitutionen. Ich vernehme keinen Widerspruch. Daher verfahren wir für heute so.

### **Tagesordnungspunkt 1**

a) Einladung des Ausschusses für Bildung, Forschung und Technikfolgenabschätzung

#### **Expertengespräch zur Datennutzung in der Gesundheitsforschung**

**Prof. Dr. techn. Dr.-Ing. eh. Dieter W. Fellner**  
Fraunhofer-Institut für Graphische  
Datenverarbeitung IGD

**Prof. Dr. Juliane Fluck**  
NFDI 4 Health, ZB MED,  
Informationszentrum Lebenswissenschaften

### **Prof. Dr. Dagmar Krefting**

Institut für Medizinische Informatik  
Universitätsmedizin Göttingen, Georg-August-  
Universität

### **Dr. Hans-Joachim Kremer**

Medical Writing Service Freiburg

### **Prof. Dr. Hans-Ulrich Prokosch**

Universität Erlangen,  
Institut für Medizininformatik, Biometrie und  
Epidemiologie

### **Sebastian Semler**

Koordinationsstelle Medizininformatik-  
Initiative,  
Technologie- u. Methodenplattform für  
vernetzte Forschung e. V.

### **Prof. Dr. med. Hendrik Streeck**

Universitätsklinikum Bonn

### **Selbstbefassung 20(18)SB-52**

b) Antrag der Fraktion der CDU/CSU

### **Gesundheit – Forschungsstandort**

**Deutschland stärken – Bessere  
Rahmenbedingungen für Datennutzung und  
Künstliche Intelligenz schaffen**

### **BT-Drucksache 20/5805**

Der **Vorsitzende**: Dann rufe ich jetzt auf den Tagesordnungspunkt 1. Unser Expertinnen- und Expertengespräch zur Datennutzung in der Gesundheitsforschung. Ich bedanke mich schon mal vorab im Namen des gesamten Ausschusses für alle hier anwesenden Sachverständigen und bedanke mich bei allen digital zugeschalteten Sachverständigen, auch für die eine oder andere schriftliche Stellungnahme, die wir im Vorfeld erhalten haben.

Wir haben dieses Fachgespräch heute angesetzt, weil die Pandemie eindeutig gezeigt hat, dass eine schnelle Sammlung und Bearbeitung von Daten im Gesundheitsbereich von ganz enormer Relevanz sind und sie ein großes Potential





aufweisen. Durch klinische Studiendaten und epidemiologische Berichte konnten nicht nur Präventionsmaßnahmen gezielt eingeführt, sondern auch schnell lebensrettende Behandlungen sowie Impfstoffe entwickelt werden. Gleichzeitig müssen diese Errungenschaften dank Forschungsdaten gegenüber Datenschutz und Schutz der Privatsphäre immer wieder abgewogen werden. Deshalb ist es sehr wichtig, schnellstmöglich die Datennutzung in Forschung smart zu regeln. Wie können Gesundheitsdaten in Deutschland nachhaltig, rechtskonform, aber auch praktikabel genutzt werden? Die Koalitionsfraktionen haben sich hierfür vorgenommen, ein Gesundheitsforschungsdatengesetz und ein Dateninstitut. Wir sind auf jeden Fall alle miteinander sehr gespannt auf die Impulse der heute geladenen Expertinnen und Experten.

Zur Strukturierung des Gesprächs noch folgende Hinweise von meiner Seite aus: Gemäß einer interfraktionellen Vereinbarung werden Sie als Sachverständige die Gelegenheit haben, zu Beginn ein bis zu fünfminütiges Statement abzugeben. Ich bitte Sie also, nicht zu überziehen. Der Aufruf der Sachverständigen erfolgt in alphabetischer Reihenfolge. Die Reihenfolge der Berichterstatterinnen und Berichterstatter und Fragenden richtet sich nach der Fraktionsstärke. In der ersten Berichterstatterinnen- und Berichterstatterrunde haben wir das berühmte Fünf-Minuten-Frage-Antwort-Kontingent uns vorgenommen und ich rate nochmal allen Mitgliedern des Bundestages, ihre Fragen nicht 4 Minuten 30 Sekunden lang zu stellen, weil dann nur noch 30 Sekunden für die Antwort durch die Sachverständigen verblieben. Bei den Nachfragerunden sind wir dann auf drei Minuten limitiert. Abgesehen von dem Videoprotokoll in der Mediathek gibt es auch weiterhin ein Wortprotokoll dieses Gesprächs

und es wird jetzt live übertragen.

Dem Gespräch dazugestellt ist der Antrag der CDU/CSU mit der Drucksache 20/5805 mit dem Titel "Gesundheitsforschungsstandort Deutschland stärken, bessere Rahmenbedingungen für Datennutzung, künstliche Intelligenz schaffen." Soweit jetzt meine Vorbemerkungen.

Ich starte nun mit der Statementrunde der Sachverständigen und würde zunächst aufrufen, digital zugeschaltet, Herrn Professor Dr. Dieter Fellner vom Fraunhofer Institut für grafische Datenverarbeitung IGD in Darmstadt. Sie haben das Wort.

**Sv Prof. Dr. techn. Dr.-Ing. eh. Dieter W. Fellner** (Fraunhofer Institut): Ganz herzlichen Dank. Guten Morgen in die Runde aus Darmstadt. Ich bedanke mich für die Einladung und die Gelegenheit, hier kurz dieses Thema anzusprechen.

Herr Gehring, Sie haben schon einiges gesagt, was, glaube ich, die Grundlage der Problematik ist. Sie haben es an der Pandemie festgemacht. Ich habe in meiner kurzen Stellungnahme, die ich Ihnen vorher zugesandt habe, den Bogen vielleicht ein bisschen breiter gespannt. Man könnte es auf den Punkt bringen und sagen: Wie lange wollen wir noch zu schauen, dass wir ganz relevante Daten, die Menschenleben retten und Qualität, gesundheitliche Qualität verbessern, nicht nutzen? Und es ist nicht so, dass wir das in Deutschland nicht massiv probiert hätten. Um ihnen ein Gefühl zu geben, wie die Situation sich aktuell darstellt.

Wir haben in den Forschungsverbund den letzten vier Jahren mit sieben Fraunhofer-Instituten uns mit der Fragestellung von chronisch-entzündlichen Magendarm-Erkrankungen befasst und haben es in diesen vier Jahren geschafft, weil auch natürlich Kliniken eingebettet waren, an die 600 Datensätze zu kommen. Wenn wir dann die Gelegenheit nutzen bei der DMEA, das ist



eine Medizinkonferenz mit der finnischen Verantwortlichen, die haben eine Position, die nennt sich Ambassador for Health and Wellbeing, uns zu unterhalten und zu fragen, ob wir denn als deutsches Forschungskonsortium auch an die finnischen Daten kommen könnten, dann sagt die Dame: „Ja, ja, da haben wir nicht ganz so viele im Bereich chronisch-entzündlichen Magen-Darm-Erkrankungen, aber um die 150.000 Datensätze werden wir wohl haben.“ Also 600 die wir mit Mühen in Deutschland über ein Konsortium zusammenbringen, und dann haben wir binnen weniger Monate von den finnischen Data Lake 150.000 relevante einschlägige Datensätze bekommen.

Warum einmal, wenn Sie nach Finnland schauen und es war, die nordischen Länder waren auch die Treiber hinter dem im letzten Juni von der Europäischen Kommission initiierten Position zum European Health Data Space, die gesagt haben, wir müssen diese Daten für die Forschung, für die Diagnose, für die Behandlung einfach zur Verfügung stellen. Und hier hat man eben mit der Opt-Out-Funktion es geschafft, das grad zweihunderttausend Finninnen und Finnen nicht ihre Gesundheitsdaten in den Data Lake einspielen, die anderen 5,4 Millionen aber schon, und das führt dazu, dass seit fünf Jahren dort ein gigantischer Pool aufgebaut wird, der wird vom Staat verwaltet mit entsprechenden Sicherheitsaspekten. Ich habe meinen Punkt im Statement darauf abgezielt, zu sagen, wir können den Kopf nicht in den Sand stecken. Wir haben ein anderes Verhältnis. Man könnte salopp sagen, die Institution, der die Bürgerinnen und Bürger am wenigsten trauen, ist der Staat, damit müssen wir irgendwie umgehen. Und ich glaube, dieses dumpfe Gefühl, es könnte was mit diesen Daten passieren, das nicht okay ist, erkennen wir zum Beispiel eben adressieren, indem wir den Ansatz wählen, ähnlich wie die nordischen Länder, wir schaffen einen Data Lake von der Wiege bis

zur Bahre fließen die Daten in einen Data Lake, aber der ist verschlüsselt. Die Daten sind verschlüsselt. Die einzige Person, die den Schlüssel hat, ist die Person selbst.

Das könnte das nötige Vertrauen schaffen, um der Forschung Zugang zu diesen Daten zu geben. Da schließt sich der Bogen zu Initiativen, die Sie sicher in der Bundestagsarbeit schon mehrfach adressiert haben, das Thema maschinelles Lernen, salopp bezeichnet als Künstliche Intelligenz. Aber maschinelles Lernen bedeutet, dass wir in sehr großen Datenmengen mit der entsprechenden Statistik uns Informationen über Kohorten erlernen können, lernen aus den Datensätzen raus. Da werden so viele Daten bearbeitet, die eben ein Mediziner, eine Medizinerin in ihrem Leben nicht mehr bearbeiten können. Und auch das Studium der Literatur ist natürlich heikel, weil schon vor 20 Jahren die Medizinerinnen und Mediziner 26 Stunden hätten lesen müssen, um alle neu publizierten Publikationen im einschlägigen Medizinbereich pro Tag zu erfassen. Sie sehen, die Informationsflut explodiert und wir können hier nur mit maschinellen Methoden einen Schritt in diese Richtung machen. Das vielleicht dabei belassen.

Mein Appell ist, das haben Sie auch als Schlusssatz gesehen: Ich glaube wir brauchen in Deutschland einen entsprechend großen Sprung, was Sie mit elektronische Patientenakte aktuell diskutieren, ist einfach etwas, das hätten wir vor 40 Jahren als Innovation durchgehen lassen können, aber nicht heute. Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit und für die Gelegenheit, dass ich hier zu Ihnen sprechen durfte.

**Der Vorsitzende:** Vielen Dank, Herr Fellner, und ich rufe jetzt als zweite Sachverständige auf Frau Professor Dr. Juliane Fluck vom Nationalen Forschungsdateninfrastruktur for Health ZB MED Informationszentrum Lebenswissenschaften. Sie sind digital



zugeschaltet. Frau Fluck, Sie haben das Wort.

**Sve Prof. Dr. Juliane Fluck** (NFDI 4 Health, ZB MED, Informationszentrum Lebenswissenschaften): Dankeschön für die Einladung als Vertreterin der NFDI für den Bereich Gesundheit zu Ihnen reden zu können und die Lösungen, die wir in NFDI4Health, die wir schon haben oder entwickeln, vorstellen zu können. Lassen Sie mich kurz auf die NFDI eingehen. Wir haben mehrere NFDI Konsortien, die den direkten Gesundheitsbezug haben, das neben der NFDI4Health auch GHGA die sichere Infrastrukturen für Genom-Daten aufbaut und die Internationalen verknüpft hat, aber auch die Konsortien ähnlich die NFDI4Microbiata, NFDI4Bioimage, NFDI4Immuno die auch Infrastrukturen, die relevant sind, für Medizin aufbauen.

Noch kurz zur NFDI Mission: Die ist direkt dafür da, um die Nutzungsmöglichkeiten von Daten zu verbessern. Dadurch, dass wir rechtskonform interoperable und nachhaltige Dateninfrastrukturen aufbauen und das tun wir in der nationalen und internationalen Zusammenarbeit in der NFDI, aber auch mit allen anderen Initiativen und Projekten. Das heißt, der Kernauftrag des Aufbaus der NFDI, da sind wir auch stark in der Ausbildung und in der Stärkung der Kompetenz im Umgang von Daten, weil wir diesen kulturellen Wandel, den müssen begleiten – der auch nicht von heute auf morgen passiert, auch bei den Forschern nicht. Der Datenpool, den NFDI4Health betrachtet, das sind die epidemiologischen Public Health klinische Studiendaten. Die sind qualitativ sehr hochwertig gesammelt mit kontrollierten Protokollen. Das sind teilweise sehr lang longitudinale Daten, aber teilweise Studien im Kontext mit COVID-19 sehr kurzfristig gesammelt. Die sind wesentlich zur Entwicklung neuer Therapien, übergreifende Versorgungsansätze oder präventive Maßnahmen. Bei der Datenanalyse brauchen wir oft eine Verknüpfung, zum Beispiel zu

Registerdaten, Krankenkassendaten, Versorgungsdaten, das sogenannte Record Linkage, was in Deutschland sehr schwierig ist. Wir haben mit NFDI4Health mit allen Plänen der Gesundheitsdaten Infrastrukturen ein Whitepaper erstellt, was momentan in der letzten Runde ist, hoffentlich ab nächster Woche bei Anfrage schon vorab heraus gesendet werden kann.

Was sind darüber hinaus NFDI4Health-Lösungen, die wir aktuell entwickeln? Zum einen datenschutzkonformen Datenpublikationsworkflow, das heißt, dass wir erstmal wissen, welche Datensätze es gibt, die wir danach nutzen können. Dafür haben wir schon einen generischen Metadaten-Katalog entwickelt, den wir aktuell national, international abstimmen. Dort werden die Zugangsbedingungen publiziert, Lizenzen, die keinen offenen Lizenzen sind, es führt auch nicht direkt zu einer Offenlegung von Daten, sondern die haben den Standardzugangsprozess mit Antrag- und Ethikkommission.

Weiterhin haben wir dazu auch schon ein Suchportal entwickelt, was seit Anfang 2021 live ist und weiterentwickelt wird. Und in dem wir momentan arbeiten, um den Inhalt zu erhöhen, dass alle Studien ihre Metadaten publizieren.

Zweiter Punkt, den wir in enger Zusammenarbeit mit der Medizin-Informatik-Initiative adressieren, ist die zentrale Beantragung des Datenzugangs. Dort wollen wir aufbauen auf dem deutschen Forschungsdatenportal für Gesundheit – auf das Herr Prokosch wahrscheinlich eingehen wird – der Medizin-Informatik-Initiative, die Wege explorieren, wie wir zu einem zentralen Antragsportal kommen und sind da in Deutschland mit vielen Forschungsdatenzentren im Austausch, mit dem Ziel, diese Prozesse zu vereinheitlichen. Darüber hinaus arbeiten wir an Datenanalyse und -zugang mit rechtlichen Anforderungen,



etablierungsverteilte Analyse-Strukturen, Exploration, synthetische Daten.

Mein letzter Punkt: Was brauchen wir? Auf der einen Seite brauchen wir auf jeden Fall eine zentrale Vertrauensstelle auf Bundesebene, um datenschutzkonforme Prozesse für Pseudonymisierung und Datenzusammenführung einfach zu ermöglichen. Wie gesagt, dort gibt es das White Paper. Wir brauchen rechtliche organisatorische Grundlagen, die einen einfachen Zugang und das Beantragen von dezentral vorliegenden Forschungsdaten ermöglichen, und wir brauchen die Harmonisierung der rechtlichen Grundlagen auf Bundesebene, um die Abhängigkeiten von landesspezifischer Gesetzgebung zu vermeiden. Außerdem auch Abstimmungsprozesse für Standards, Metadaten, Schnittstellen, aber auch die Beantragung von Daten. Und das müssen offenen Prozesse sein, wo die existierenden Forschungsdaten, Infrastrukturen mit eingebunden werden. Und zuletzt eine datenschutzkonform standardisierte Veröffentlichung aller Gesundheitsdaten, die für Forschung nachnachweisbar sind. Vielen Dank.

Der **Vorsitzende**: Vielen Dank, Frau Fluck. Dann wechseln wir jetzt hier in unseren Saal und ich rufe auf Frau Professor Dr. Dagmar Krefting vom Institut für Medizinische Informatik Universitätsmedizin Göttingen. Sie haben das Wort.

**Sve Prof. Dr. Dagmar Krefting**

(Universitätsmedizin Göttingen): Vielen Dank für die Einladung. Ich bin jetzt hier nicht für eine spezifische Initiative, sondern als Institut sind wir an vielen Initiativen beteiligt, NFDI4Health aber auch die Gesundheitsdaten, die Zentren für Gesundheitsforschung und das Netzwerk Universitätsmedizin.

Ich glaube, Sie haben meine Stellungnahme erhalten und ich glaube, wir sind uns einig,

dass die datenbasierte Forschung eine überragende Rolle in der Erforschung hochkomplexer Zusammenhänge von Gesundheit und Versorgung hat, und insbesondere bei diesen hochdimensionalen Daten, das heißt bei der Verknüpfung ganz unterschiedlicher Datenquellen und -arten sind KI-basiert lernende Verfahren besonders erfolgreich, aber sowohl klassische Verfahren der evidenzbasierten Medizin als auch KI-basierte Methoden benötigen vor allem repräsentative Daten. Je komplexer die Zusammenhänge erforscht werden sollen, desto mehr Daten werden benötigt, um die Vielfalt der Gesundheitsrealitäten hinreichend gut abzubilden. KI wird eine wesentliche Rolle, sowohl in der Forschung als auch in der Versorgung einnehmen. Die Frage ist eigentlich nur, ob wir dies in Deutschland mitgestalten, zum Beispiel durch erklärbare KI oder die Entwicklung anderen überlassen. Um in diesem Bereich international konkurrenzfähig und innovative Spitzenforschung betreiben zu können, benötigen Forscherinnen und Forscher viele Gesundheitsdaten zu einer Person und diese Daten von vielen Personen. In Deutschland, wir haben ein riesiges Potenzial. Wir haben 80 Millionen Bürgerinnen und Bürger in einem hoch entwickelten Gesundheitssystem, aber eben auch 80 Millionen Datenbesitzerinnen und Datenbesitzer – hunderttausend Personen in den Gesundheitsberufen. Die Gesundheitsdaten erheben mehrere 100 Institutionen, zum Beispiel Krankenkassen, Kliniken und Forschungsverbünde, die diese Daten verwalten und die EU, den Bund und die 16 Bundesländer, die die Nutzungsmöglichkeiten dieser Daten ganz unterschiedlich regeln. Forschung mit Gesundheitsdaten ist also eine Multi-Stakeholder-Aufgabe. Anders als in anderen Forschungsbereichen haben wir es mit viel komplexeren und heterogenen, technisch-organisatorischen Strukturen der Datenerhebung, -hoheit und -verwaltung zu



tun. Deshalb ist auch die Hebung des großen Potentials so schwierig. Die konkreten Gründe hierfür sind wahrscheinlich im Rechten bekannt. Uneinheitliche Regulatorik, haben wir jetzt von den Vorrednerin auch schon gehört, aber auch die Möglichkeiten der Bürgerinnen und Bürger, die Gesundheitsforschung in ihrem Interesse aktiv mitzugestalten. Oder zumindest, obwohl sie eine hohe Bereitschaft haben, überhaupt Gesundheitsdaten im Moment der Forschung zur Verfügung zu stellen. Das ist gar nicht so trivial. Und zu den landesspezifischen Anpassungen haben wir auch schon was gehört. Hier ist es meiner Ansicht nach ebenso dringend notwendig, sich auf harmonisierte Regelungen zu einigen, die sowohl denjenigen, die die Daten bereitstellen, als auch denjenigen, die mit den Daten forschen wollen, Zuverlässigkeit in der Auslegung und Planungssicherheit bieten. Informationelle Selbstbestimmung heißt ja auch, dass ich die Möglichkeit haben muss, meine Gesundheitsdaten nach individueller Abwägung zwischen Privatheit, Vertrauen und Gemeinwohl teilen zu können. Opt-Out mit abgestuften Datenfreigaben ist sicher ein guter Ansatz.

Aus Forschungssicht ist hier auch eine hohe Zuverlässigkeit und auch hier eine Interoperabilität und Harmonisierung, damit eine Kompatibilität solcher Stufenmodelle relevant, damit Daten wirklich aus unterschiedlichen Quellen rechtssicher gemeinsam genutzt werden können. Aus Bürgerinnen- und Bürgersicht ist hier ein hohes Vertrauen in die beteiligten Institutionen essenziell. Partizipation und Transparenz sind hier wichtige Aspekte. Nur durch Partizipationsmöglichkeiten kann ich als Bürgerin oder Bürger mitgestalten und bin nicht nur passives Forschungsobjekt. Und Transparenz ermöglicht es mir, auch zu sehen, dass meine Daten zu sinnvoller und relevanter Forschung beitragen. Auch ein klarer Rechtsrahmen, der wissenschaftliches

Fehlverhalten angemessen bestraft und nicht als Kavaliersdelikt abtut, ist notwendig für das Vertrauen der Bürgerinnen und Bürger.

Wir haben in Deutschland in den letzten Jahren mit erheblicher öffentlicher Förderung, zusammen mehr als eine Milliarde Euro, mit dem Deutschen Zentrum für Gesundheit, der Medizin-Informatik, Initiative der nationalen Forschungsdateninfrastruktur und dem Netzwerk Universitätsmedizin in großen kooperativen Forschungsverbünden die Expertisen und Forschungsinfrastrukturen zur gemeinsamen Nutzung von Gesundheitsdaten aufgebaut. Diese dynamischen Daten und Expertinnen- und Experten-Netzwerke bieten die notwendige Flexibilität und Skalierbarkeit, um die wichtigsten Fragen der Gesundheitsforschung effektiv und effizient zu beantworten. Patientenzentrierte, KI-basierte Systeme zu entwickeln und Innovationen in die Praxis zu bringen. Deshalb müssen diese Initiativen die Konzeption und Entwicklung des deutschen Gesundheitsraums wesentlich mitgestalten. Ich bedanke mich für Ihre Aufmerksamkeit.

**Der Vorsitzende:** Vielen Dank, Frau Krefting. Und ich rufe jetzt auf Herrn Dr. Hans-Joachim Kremer, Medical Writing Service aus Freiburg.

**Sv Dr. Hans-Joachim Kremer** (Medical Writing Service Freiburg): Vielen Dank, dass ich meine Stellungnahme abgeben kann. Ich bin seit 30 Jahren in der klinischen Forschung tätig und das von ganzem Herzen. Hinsichtlich randomisierter klinischer Studien, die während der Corona-Krise diskutiert wurden, finde ich, hätte man zum Beispiel in Deutschland pragmatisch randomisierte Studien mehr machen können, wie die britischen Recovery-Trials. Das heißt aber nicht, dass Gesundheitsdaten-Forschung nicht sinnvoll und nötig wäre. Nein, es ist ja ein sowohl als auch und nicht ein Entweder-oder. Auf jeden Fall.



Ich habe in der Coronakrise Daten abgesaugt aus USA, Großbritannien und Schweden, die es aber in Deutschland nicht so gegeben hätte. Es gab auch in Deutschland eigentlich ein hervorragendes Tool, die sogenannte nationale Kohorte- oder Narko Studie. Die wurde aber auch nicht genutzt. Leider. Also, man könnte allerdings aus den Krankenkassendaten natürlich ungeheuer viel herausziehen. Es soll ja insgesamt 250 Datenbanken mit Gesundheitsdaten geben. Da muss was gehen. Da muss mehr gehen, als was zurzeit ist.

Datenschutz: Aus meiner Sicht ist das Datenschutzproblem gelöst, über Pseudonymisierung und gewisse kleine Einschränkungen. Bei aggregierten Daten, da ist ja schon mal was vorbereitet, sehe ich da gar kein Problem. Ein Problem könnte sein, die Zusammenführung von zwei Datenbanken, oder mehreren. Deswegen begrüße ich auch die Idee des Dateninstituts ausdrücklich. Das wäre eine hervorragende Möglichkeit, um diese Verknüpfungen zu bekommen und damit viel interessantere Analysen zu machen. Eine ideale Verknüpfung wäre zum Beispiel mit dem Impfstatus. Das ging ja angeblich auch nicht wegen Datenschutz. Aber bei Restaurants und Kinobesuchen war das übrigens kein Problem.

Dann die Verfügbarkeit der Daten. Also ich bin der Meinung, die Daten, egal woher, ob das die aggregierten, einfachen Daten sind oder verknüpfte Daten, müssen am Ende als Rohdaten, also ohne Identifizierbarkeit vorliegen, wenn dann pseudonymisiert natürlich, aber die müssen immer frei und kostenlos zur Verfügung stehen. Warum nur für Deutsche, warum nicht auch für Schweizer, Österreicher oder Amerikaner oder Südafrikaner? Da gibt es gar keinen Grund. Das sollte man einfach entbürokratisieren. Wenn die Daten einmal da sind, sollten die frei zur Verfügung stehen. Es ist ja auch so, wenn man die

Gesundheitsdaten veröffentlicht, dann werden auch die Rohdaten eigentlich hinten als Anhang angehängt werden müssen, dann sind sie frei zur Verfügung. Wie gesagt, ich plädiere unbedingt für völlige und freie Verfügbarkeit der Rohdaten, also Rohdaten als vorbereitete Daten, nicht die individuellen Daten, die nicht. Wichtig ist auch die Überprüfung von Plausibilität und Qualität. Das könnte natürlich in einem Dateninstitut geschehen, aber da müsste man vielleicht noch mehr machen. Auditberichte, das ist ganz essenziell, und diese Audit-Berichte müsste man veröffentlichen, meiner Meinung nach. Wie ich schon andeutete, müsste man unbedingt zum Beispiel eine Verknüpfung machen von Impfstatus und Gesundheitsdaten. Aber man könnte es auch für die Hitzewelle und Hitzetoten machen, dass man zum Beispiel landkreisgenau analysiert, wo es große Hitze gab und ob es da mehr Tote gab, oder zum Beispiel mehr Tote in Alten- und Pflegeheimen oder Krankenhäusern. Es wäre auch eine verknüpfte Untersuchung ideal für so ein Dateninstitut. Das war es. Vielen Dank für die Aufmerksamkeit.

Der **Vorsitzende**: Danke, Herr Kremer, und wir wechseln jetzt wieder in den digitalen Raum. Und ich rufe auf als nächsten Sachverständigen Professor Dr. Hans Ulrich Prokosch von der Universität Erlangen, Institut für Medizininformatik, Biometrie und Epidemiologie. Ich hoffe, dass das technisch auch gut klappt. Sie haben das Wort. Können Sie uns sehen und hören, Herr Prokosch?

**Sv Prof. Dr. Hans Ulrich Prokosch**  
(Universität Erlangen): Ja, ich höre Sie.

Der **Vorsitzende**: Wunderbar. Es kann losgehen.

**Sv Prof. Dr. Hans Ulrich Prokosch**  
(Universität Erlangen): Danke. Prima. Herzlichen Dank. Auch ich bedanke mich für die Einladung. Ich möchte die Gelegenheit nutzen, Ihnen als Vertreter des nationalen



Steuerungsgremiums der deutschen Medizininformatik-Initiative einen kurzen Überblick über unsere Arbeiten und vor allem das in diesem Kontext aufgebaute und seit Oktober letzten Jahres zugängliche Forschungsdaten-Portal zu geben.

In der Medizininformatik-Initiative haben über 30 deutsche Universitätskliniken zusammengearbeitet, um die klinische Patientendaten, die bei ihnen im Rahmen der Versorgungsprozesse erhoben werden, für eine Nutzung in der medizinischen Forschung zugänglich zu machen. Das bedeutet, dass diese Datenbestände für Forscher und Forscherinnen auffindbar gemacht wurden und das einheitliche Regularien, Gremien und Prozesse über alle Universitätskliniken hinweg etabliert wurden, sodass Forscherinnen und Forscher Teil-Datenbestände für Datennutzungsprojekte über einen zentralen Zugang beantragen können. Dieser zentrale Zugang ist das deutsche Forschungsdaten-Portal für Gesundheit, kurz FDPG. Dieses Portal bietet Forschern und Forscherinnen verschiedene Funktionalitäten.

Zunächst gibt es eine öffentliche Webseite, über die jederzeit einsehbar ist, zu wie vielen Patientinnen und Patienten klinische Datensätze generell verfügbar sind. Weiterhin ist dort aufgelistet, wie viele Diagnosen, Prozeduren, Laborwerte und Medikationsdatensätze zu diesem Patienten verteilt über alle angebundenen Universitätskliniken für Forschungsprojekte bereitgestellt werden könnten. Zur Beantwortung seiner oder ihrer Forschungsfragen benötigen Forscherinnen und Forscher aber in der Regel nur ausgewählte Daten zu eingegrenzten Kohorten aus diesem großen Datenbestand. Dazu bietet sich das FDPG ein sogenanntes Machbarkeitsportal, über dessen grafische Benutzeroberfläche man die klinischen Parameter zur Charakterisierung einer benötigten Kohorte zu logischen Ausdrücken

als Ein- oder Ausschlusskriterien auswählen und zusammenstellen kann. Eine solche zusammengestellte Abfrage kann dann auf einen Knopfdruck an alle angebundenen Unikliniken verteilt werden, und diese liefern dann jeweils innerhalb einer knappen Minute die Anzahl der Datensätze zurück, die sie zu dieser Beschreibung passend liefern könnten.

Über das sogenannte Antragsverwaltungsmanagement, einer weiteren Teilkomponente des FDPG, können Forscherinnen und Forscher dann einen Datennutzungsantrag formulieren, in dem sie das geplante Forschungsprojekt und die benötigten Daten beschreiben. Das positive Ethikvotum, welches die vorab bei ihrer Ethikkommission dafür eingeholt hat, beifügen und dann wird auch dieser Datennutzungsantrag wieder auf einen Schlag an alle Universitätskliniken verteilt. Die dann folgenden Prozesse sind komplett in der übergreifenden Daten- und Bioproben-Nutzungsordnung der Medizininformatik-Initiative festgelegt und sie wurden vorab mit allen Juristen, aller Unikliniken abgestimmt.

Zur Bearbeitung dieser Datennutzung wurden an allen Kliniken sogenannte Use & Access Committees eingerichtet, welche in ihren regelmäßigen Sitzungen die eingegangenen Datennutzungsanträge beraten und dann entscheiden können, ob sie die Daten ihres Standorts für das beantragte Projekt freigeben oder nicht. Im Falle einer Freigabe wird dann auf der Basis eines vordefinierten, bundesweit einheitlichen Vertragstemplates ein Datennutzungsvertrag zwischen den Forscherinnen oder dem Forscher und allen datenliefernden Standorten geschlossen. Auf dieser Basis können die beantragten Daten entweder für verteilte Analysen am jeweiligen Standort bereitgestellt werden oder, falls die Patienten dafür ihr Einverständnis erteilt haben, die Daten aller Standorte können für zentrale Datenauswertung zusammengeführt und den



Forscherinnen und Forschern auf einem abgesicherten Übertragungskanal in doppelt pseudonymisierter Form ausgeliefert werden. Um all dies zu ermöglichen, musste für die gesamte MII ein harmonisiert der Kerndatensatz vereinbart werden, der das standardisierte Format vorgibt, in dem alle Daten bereitgestellt werden müssen. Es mussten Treuhandstellen an allen Kliniken aufgebaut werden, die für die datenschutzgerechte pseudonymisierte Bereitstellung der klinische Daten Sorge tragen und auch die Einwilligung der Patienten verwalten.

Und „last but not least“ muss eine einheitliche Patienteninformation mit zugehöriger modularer Patienteneinwilligung mit allen deutschen Landesdatenschutzbeauftragten abgestimmt und schrittweise in allen Kliniken ausgerollt werden. Letztendlich bietet das FDPG in dieser Form in Abstimmung mit allen Universitätskliniken damit eigentlich genau diejenige Funktionalität, die man bräuchte, um zum Beispiel eine nationale Datenzugangs- und Koordinierungsstelle zukünftig sowie auch im Kontext des EHDS, die es benötigt, bieten muss. Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit.

Der **Vorsitzende**: Danke Ihnen, Herr Prokosch, und wir wechseln jetzt wieder hier zurück in unseren Saal. Und ich rufe auf Sebastian Semler, Koordinierungsstelle Medizininformatik-Initiative, Technologie- und Methodenplattform für vernetzte Forschung e. V. Herr Semler, Sie haben das Wort.

**Sv Sebastian Semler** (Technologie- u. Methodenplattform für vernetzte Forschung e.V.): Ganz herzlichen Dank. Ich vertrete die TMF, die seit bald 25 Jahren die öffentlich geförderten akademischen Forscher, medizinischen Forscher unterstützt in organisatorischen, methodischen rechtlichen Fragen, zum Beispiel auch in Fragen des

Behördendialogs mit dem Datenschutz. Und in den letzten Jahren auch gemeinnützig neutrale Rolle auch Betreiberschaften übernimmt, wo geboten, und koordinative Aufgaben zum Beispiel im Bereich Registergenomplattformen, nicht zuletzt im Bereich der Medizin-Informatik Initiative, die Herr Prokosch ihm schon vorgestellt hat, und ich möchte das kurz ergänzen zu Medizin-Informatik Initiative.

Es ist, wie Herr Prokosch schon dargestellt hat, eine Initiative aller Universitätsklinika, übrigens mittlerweile auch weitere Partner. Es gibt erste außeruniversitäre Häuser, die sich anschließen, es gibt an sechs Standorten auch gerade Piloten, die weitere Akteure einbeziehen. Und insgesamt wird aufgebaut eine dezentrale Infrastruktur mit förderierten Elementen. Wichtig dabei ist eine harmonisierte, dezentrale Infrastruktur der Datennutzung. Und das hat mehrere Gründe. Erstens, sie ist versorgungsnah, das ist ganz wichtig.

Zweitens, sie ist damit auch kompetenznah, die die Daten erfassen und am Standort verarbeiten, halten die Daten und sind integriert in die Nutzungsprozesse auch standortübergreifend.

Drittens, ganz wichtig ist die Akzeptanz der Universitätsklinika und die Ärzte und die medizinischen Forscher an Universitätskliniken haben eine hohe Akzeptanz bei den Patientinnen und Patienten, deren Daten verarbeitet werden.

Und als Viertens ist zu nennen, dass eine dezentral förderierte Infrastruktur auch grundsätzlich datenschutzrechtlich weniger Risiken bietet als eine Zentralisierung von Daten. Die Grundlage der Datennutzung ist eine breite Einwilligung, Broad-Consens, der nicht nur für ein Projekt, sondern grundsätzlich Nachnutzung in diesem Organisationsrahmen ermöglicht.

Der ist sehr mühsam verhandelt worden. Und





das muss man auch sagen, er ist modular. Es gibt einzelne Module. Sie können als Patient auswählen, ob Sie nur Daten oder auch beispielsweise Proben zur Verfügung stellen für die Forschung oder einwilligen in die verknüpfende Nutzung mit den entsprechenden Krankenkassendaten in anonymisierter Form. Es gibt aber noch einige Punkte, die dort zu klären sind, wir auch sehr mühsam mit den Datenschutzbehörden in dem föderalen System, was wir haben, verhandelt werden müssen. Wir sind noch nicht am Ende, was die Nutzungsmöglichkeiten angeht. Die Datennutzung selbst ist grundsätzlich nutzungszweckorientiert, das heißt, wir unterscheiden nicht nach Nutzergruppen, sondern haben ebenso wie für akademische Forscher auch für forschende Unternehmen oder KI-Entwickler die Möglichkeit, in einem gültigen geprüften und kontrollierten Rahmen Daten zur Verfügung zu stellen. Für das Ganze gibt es als fördernde Elemente das eben vorgestellte Werkzeug, das Forschungsdatenportal, aber auch ganz wichtig die Verfahrensweise und das Vertragswerk. Das ist ein ganz wichtiger Punkt, dass wir nicht nur über Technik reden, sondern auch sehen, es muss dahinter auch verbindliche Verträge untereinander und mit den Datennutzern geben, nicht zuletzt auch im Sinne der Datenkontrolle.

Ich möchte kurz noch sagen, Patienteneinbeziehung hat sehr breit stattgefunden, wird auch gerade in der neuen Förderphase nochmal explizit gestärkt und institutionalisiert. Und auch die internationale Anbindung ist durch konsequente Standardnutzung gegeben. Wir haben uns gerade vor wenigen Tagen mit zwei Schwesterinitiativen aus den Niederlanden und der Schweiz ausgetauscht, und uns da vergewissern können, dass wir mit gleichen Standards arbeiten, sehr ähnlich unterwegs sind. Ein Stück weit tatsächlich auch „best practice“ nutzen, aber auch – in

aller Bescheidenheit auch ein bisschen best practice liefern können, auch für die Partner im europäischen Raum.

Was brauchen wir? Ganz wichtig, die Gesundheitsforschung hat eine Besonderheit gegenüber vielen anderen Forschungs- und NET-Domänen der Versorgungsnetze. Sie ist abhängig von den Strukturen und der Gesetzgebung, die letzten Endes den Gesundheitsbereich regulieren. Insofern blicken wir mit Interesse nicht nur auf das Forschungsdatengesetz, sondern eben auch auf das Gesundheitsdatennutzungsgesetz, was es derzeit die erste offizielle Ankündigung gibt. Da steht Vielversprechendes drin.

Wir sehen insbesondere die angesprochene Harmonisierung auf Länderebene nach wie vor als einen wichtigen Punkt. Und entsprechende Vereinbarung braucht es. Wir brauchen Vereinfachung sowohl für einwilligungsfreies Forschen, da ist ja zum Thema viel diskutiert, aber eben auch für einwilligungsbasiertes Forschen, wann immer Sie eine Einwilligung bundesweit ausrollen wollen, müssen Sie mit allen Datenschutzbehörden und Ethikkommission sprechen. Da brauchen wir nach wie vor gestraffte Verfahren.

Und zum Thema europäische Gesundheitsdaten Raum. Wie Herr Prokosch gesagt hat: Es ist aus unserer Sicht wichtig, dass wir dort die Strukturen, die wir aus dem Forschungsbereich aufbauen, eben auch einbringen können. Es besteht eine große Bereitschaft dazu, ebenso auch zu der Strategiebildung im Bereich Datenverknüpfung, Linkage-Forschungssynonym. Da sind doch wichtige Vorarbeiten, die da sind.

Letzter Satz: Ganz wichtig, dass wir (Bürokratie-) Strukturen vermeiden, dass wir (nicht) neue Bürokratisierung schaffen. Datenkontrolle, Datenschutz dürfen an der Stelle nicht zu neuer Bürokratisierung führen



und dass wir vor allem partizipativen Vorgehen die Patienten einbeziehen und die Service-Orientierung nicht vergessen. Die Datennutzung ist ein komplexer Vorgang. Sie braucht intensive Beratung von verschiedenen Kompetenzen. Insofern sind serviceorientierte Strukturen zur Datenbereitstellung und Datennutzung essenziell. Vielen Dank.

Der **Vorsitzende**: Danke Herr Semler vom TMF, und jetzt ist wieder digital zugeschaltet Professor Dr. Hendrik Streeck, Universitätsklinikum Bonn. Guten Morgen

**Sv Prof. Dr. med. Hendrik Streeck**

(Universitätsklinikum Bonn): Ja, vielen Dank für die Einladung. Sehr geehrte Damen und Herren, vieles Wichtige wurde ja jetzt gesagt, da habe ich ja Erfahrung mittlerweile, dass ich meistens als letzter Redner mit meinem Nachnamen stehe. Von daher habe ich mir überlegt, die Fragestellung auch in Beziehung auf den Antrag der CDU/CSU von einer anderen Seite nochmal zu beleuchten. Es ist wie im Eingangsstatement von Herrn Gehring schon gesagt, etwas absurd, dass wir als wirtschaftsstarke Nation beim Pandemiemanagement auf Daten aus anderen Ländern wie Israel und England angewiesen waren, aber eben nicht nur das.

Von rund 3.000 klinische Therapiestudien zu Corona weltweit wurden in Deutschland nur 65 zur Durchführung angemeldet. 14 von denen wurden nur zu Ende gebracht und mit einer durchschnittlichen Patientenzahl von 15. Die, die klinisch arbeiten, die wissen, dass ein normaler Durchschnitt bei solchen klinischen Studien bei rund 100 Patienten liegt. Und mit so wenigen Teilnehmern kann man sich eigentlich, kann man keine seriösen Ergebnisse veröffentlichen.

Die Frage ist, woran das eigentlich liegt. Woran es liegt, dass Deutschland in diesem Bereich keine Federführung besitzt? In der Tat fällt Deutschland seit 2015 kontinuierlich als Standort für klinische Prüfung weltweit

und in Europa zurück. Dieser Rückgang hat mehrere Ursachen, aber man kann mit Sicherheit sagen, dass die Hauptprobleme hausgemacht sind. Dazu zählt zuallererst mal eine überbordende Bürokratie, da gehe ich gleich nochmal ein, und ein Datenschutz, der nicht mehr zum Patientenwohl oder Probandenwohl beiträgt, sondern einfach nur zum Wohl des Datenschutzes.

Während Deutschland noch eine klinische Prüfung derzeit prüft, also in dem Anfangsstadium prüft, ob sie durchgeführt werden kann, haben andere Länder bereits Ergebnisse geliefert. Und das ist leider unsere Realität, weswegen viele der klinischen Studien gar nicht durchgeführt werden. Das Fehlen der elektronischen Patientenakte ist auch im Bereich der klinischen Forschung ein echter Standortnachteil. Passende Patienten-Populationen müssen nämlich für eine klinische Studie immer noch manuell herausgesucht werden und das von Standort zu Standort unterschiedlich. Es kann eben nicht, wie jetzt auch von vielen Vorrednern beschrieben, auf eine größere Datenbank zurückgegriffen werden. Das verlangsamt auf der einen Seite die Prüfungsprozesse und verhindert eine optimale Probandenrekrutierung. Es ist daher dringend. Es ist es daher dringend erforderlich, dass diese Problematik angegangen wird, damit wir wettbewerbsfähig sind. Dabei brauchen wir eine Patientenakte, die alltagstauglich ist und die nicht durch sperrige Lock-in-Verfahren Patient und Arzt gleichermaßen überfordern und eine Akte ist, die auch automatisch befüllbar ist, also die Labordaten automatisiert eingelesen werden. Mit der derzeitigen ePA ist das leider nicht der Fall.

Die Digitalisierung spielt aber auch in anderen klinischen Studienfragen eine Rolle. Wir müssen die Chance der Telemedizin und Hausbesuche in klinische Studien nutzen. Durch diese Technologien können wir Zugang zu Studienteilnehmern verbessern



und den Aufwand für die Probanden verringern. Telemedizin ist aber derzeit im Studienalltag sowohl zum Teil von Ethikkommissionen nicht anerkannt und nicht ein Beispiel, was im klinischen Kontext Usus geworden ist. Es fehlen dafür auch die Rahmenbedingungen. Man muss dabei konstatieren, dass wir hier, gerade, wenn wir über diese Rahmenbedingungen reden, ein sehr komplexes bürokratisches Antragssystem haben für die Prüfung von klinischen Studien. Die Einreichung über das EU-Portal sollte dies eigentlich verbessern, hat es aber derzeit zumindest eher verschlimmbessert, da wir sowohl EU-Richtlinien als auch deutsche Vorgaben haben.

Andere Länder machen das einfach etwas besser, wie zum Beispiel Spanien, was wirklich Vorreiter geworden ist. Sie haben es geschafft, die Bürokratie für klinische Studien abzubauen. Dort gilt das Verfahren: eine Studie, ein Antrag. Bei uns kann man bei multizentrischen Studien auch gut und gerne mal zehn oder mehr Ethikanträge einreichen müssen. Des Weiteren nutzen die Spanier mittlerweile vereinheitlichte Vertragsmuster, das hat einen Vorredner eben auch gesagt. Es gibt vereinheitlichte Datenschutzunterlagen und vereinheitlichte Patientenaufklärung. Auch die Ethikkommissionen arbeiten danach – klar definierten Bewertungsgrundlagen.

Diese Ansätze vermindern die bürokratischen Hürden und beschleunigen am Ende die Genehmigungsprozesse. Also kurzgefasst, durch Digitalisierung und eine unkomplizierte Vernetzung, wissenschaftliche Freiheit und einer umfassenden Datenanalyse erhöhen wir am Ende Attraktivität für groß angelegte klinische Studien. Vielen Dank.

Der **Vorsitzende**: Vielen Dank an Hendrik Streeck, und ich eröffne jetzt die Berichterstatterinnen- und

Berichterstatterrunde. Und wir starten mit der SPD-Fraktion und Kollege Ruppert Stüwe.

Abg. **Ruppert Stüwe** (SPD): Vielen Dank Herr Vorsitzender. Vielen Dank an alle Expertinnen und Experten. Ich fand, es war ein eindrucksvolles Auftaktrunde, die wir hatten, die viele Informationen für uns zum Arbeiten mitgegeben hat.

Ich glaube, wenn wir über das Thema Forschungsdaten reden, sind bestimmt die Gesundheitsdaten eine der herausforderndsten Domänen, auch das ist gesagt worden, weil wir uns immer zwischen der Forschung und der Versorgung bewegen. Und was mich ethisch während der Corona-Pandemie umgetrieben hat, dass dieser Befund, dass wir eines der Länder waren, die als erstes Zugriff auf einen Impfstoff hatte und als erstes diesen genutzt hat, aber selber an den entscheidenden Studien nicht teilhaben konnte oder bereitstellen konnte. Ich finde, es ist tatsächlich ein ethisches Problem, was wir haben und das sollte nochmal Antrieb sein, zu gucken, was können wir beim Thema Gesundheitsdaten und Gesundheitsforschung auch machen.

Ich finde das gut, das hat Professor Streeck gerade gesagt, wo auch auf Seiten der Versorgung nochmal die Hindernisse liegen. Und das finde ich gut, dass wir da beim BMG mit dem Gesundheitsdatennutzungsgesetz und dem, was wir zur eAkte machen, jetzt auch tatsächlich in großen Schritt vorangehen, dass hoffentlich auch mit dem Forschungsdatengesetz verknüpfen können.

Ich würde gerne aber jetzt die Zeit zum Fragen nutzen. Frau Professorin Fluck und Herrn Professor Prokosch würde ich gerne fragen, wo Sie denn die aktuell bei der Generierung von Forschungsdaten aus dem Gesundheitsbereich sehen, wie gut uns das gelingt und vor allem, wie gut uns der standortübergreifende Austausch gelingt und vielleicht auch, was darauf die



vordringlichsten Fragen wären, die wir im Gesetzgebungsverfahren zu regeln hätten. Vielen Dank.

Der **Vorsitzende**: Frau Fluck.

**Sve Prof. Dr. Juliane Fluck** (NFDI 4 Health, ZB MED, Informationszentrum Lebenswissenschaften): Ja, die Generierung vor Ort, insbesondere für beobachtende Studien, aber auch für klinische Studien ist, glaube ich, sehr gut etabliert mit Studienprotokollen. Das Problem fängt an, wenn wir longitudinale Studien haben und beim aktuellen Opt-In-Verfahren schon nicht mehr die Teilnehmer anfragen dürfen, ob sie noch weitere Daten haben oder die Verknüpfung zu Daten. Wenn wir eine Verfolgung machen müssen, wenn jemand gestorben ist. Das alles sind sehr hohe bürokratische Hürden, die wir mit dem Opt-In Verfahren haben und dadurch, dass wir keinen Forschungspseudonym haben oder kein Pseudonym für personenbezogene Gesundheitsdaten, wenn wir die Datenanalyse, wie vorhin gesagt, verlinken wollen mit anderen Datentypen, dann ist es ein enormer bürokratischer Aufwand und müssen uns auf Verfahren stützen, die nicht zu 100 Prozent eine eindeutige Zuordnung haben. Das ist einfach ein großes Hindernis.

Der **Vorsitzende**: Herr Prokosch.

**Sv Prof. Dr. Hans Ulrich Prokosch** (Universität Erlangen): Ich möchte auch auf einem Punkt nochmal das Problem aufsetzen, den Herr Streeck schon genannt hat, der sich auf das Thema Datenschutz bezieht. Wir haben zwar in der Medizin-Informatik-Initiative die Möglichkeit geschaffen, mit dem Konsens, den auch Herr Semler erwähnte, dass uns Patienten die Einwilligung für die Nutzung ihrer Daten modular für verschiedene Zwecke geben können. Allerdings muss man dazu sagen, dass das ein etwa zweieinhalb Jahre dauernder Prozess war, um die Abstimmung dieser Patienteninformationen mit allen

deutschen Landesdatenschutzbeauftragten, dem Bundesdatenschutzbeauftragten und den Ethikkommissionen in Deutschland zu erreichen. Solange wir gefördert immer wieder all diese Abstimmungsprozesse haben und jedes Bundesland noch eigene Initiativen in Bezug auf Datenschutz rausbringen kann, indem sich Landeskrankengesetze, Landesdatenschutzgesetze von Bundesland zu Bundesland unterscheiden, haben wir extrem zu kämpfen, um einheitliche Vorgehensweisen, einheitliche Vertragstemplates und Ähnliches in Deutschland wirklich zu nutzen. Manche Universitätskliniken bei uns im Netzwerk unterliegen wieder ganz anderen Einschränkungen.

In Nordrhein-Westfalen zum Beispiel sind viel strengere Regelungen gegeben in Bezug auf die Möglichkeit, Daten bereitzustellen. Wir können diese Daten dann zwar erschließen, aber wir haben dann wieder Sonderwege in diesen Standorten zu gehen. Und letztendlich ist das Umgehen mit 16 oder 17 verschiedenen Datenschutzgesetzen und jedes Mal ausrichten, in jedem Bundesland, auf andere Zielsetzungen eine enorme Ressourcenverschwendung.

Der **Vorsitzende**: Vielen Dank, noch eine Rückfrage?

Abg. **Ruppert Stüwe** (SPD): Gerne. Ich möchte nochmal Fragen an Frau Fluck und Herrn Prokosch. Herr Prokosch, wie sehen Sie das mit den anderen Gesetzgebungsverfahren, die wir im Moment haben, das Register-Datenmodernisierungsgesetz, Genomsequenzierung usw. – wie sich das verhält? Was müssen wir da an Verknüpfungen beachten? Ansonsten machen wir das in der zweiten Fragerunde.

Der **Vorsitzende**: Herr Prokosch.

**Sv Prof. Dr. Hans Ulrich Prokosch** (Universität Erlangen): Ja, in Bezug auf diese



anderweitigen Gesetze, die vom BMG im Moment auf dem Weg sind, halte ich für wichtig, dass eben die anstehenden Gesetzgebungen abgestimmt über die Ministerien erfolgen und nicht nur direktgetrieben aus dem BMG, ohne Abstimmung mit anderen Initiativen. Hier muss einfach mitberücksichtigt werden, was in anderen Bereichen und Forschungsprojekten auch getan wurde. Es ist mir unerklärlich, warum zum Beispiel dort auch bei der Überlegung zu einer zentralen Daten-Zugangsstelle trotz vielfacher Gesprächsangebote die bisherigen Erfahrungen und Ergebnisse der Medizin-Informatik-Initiative immer noch nicht wirklich berücksichtigt werden. Stattdessen plant man für diese Aufgaben eine Behörde auszuwählen, die letztendlich in Bezug auf den Aufbau eines Forschungsdatenzentrums noch nicht wirklich vorzeigbare Ergebnisse bieten kann. Meines Erachtens braucht man für das Management, der in diesem Umfang zu berücksichtigenden Anforderungen, die sehr heterogen und komplex sind, eine Struktur, die wesentlich flexibler ist als das, was wir typischerweise in Behörden finden.

Der **Vorsitzende**: Danke. Wir müssen auf die Zeit achten. Herr Albani für die CDU/CSU-Fraktion.

Abg. **Stephan Albani** (CDU/CSU): Herzlichen Dank, auch allen Sachverständigen für die Ausführungen. Ich denke, dass wir uns in einem einig sind: Medizinische Daten können Leben retten. Medizinische Daten sind essenziell und letzten Endes sind drei Dinge entscheidend: Verfügbarkeit, Menge und Qualität.

Und insofern richtet sich meine erste Frage gleich an Herrn Professor Fellner, Sie haben sehr eindrucksvoll gesagt: mit Finnland 600 Datensätze zu 150.000. So schön 150.000 Datensätze sind, am Ende ist ja auch die Qualität entscheidend, das heißt Vollständigkeit, entsprechende

Reproduzierbarkeit an Erfassung und Ähnliches.

Insofern meine Frage an Sie: Ist in Finnland diese Qualität gesichert? Und wenn ja, wie machen Sie das?

Und das Zweite ist, Sie haben hoffnungsvoll gesagt, dass die Opt-Out Regelung in Deutschland dasselbe Ergebnis haben könnte wie in Finnland, 200.000 wählen es und 5 Millionen gehen hinein. Würden Sie das auch für Deutschland erwarten? Oder wären Sie da vielleicht pessimistischer?

Die zweite Frage geht an Professor Streeck als Kliniker. Im Rahmen der medizinischen Diagnostik sollte ein Arzt oder eine Ärztin zunächst einmal eine Anamnese aufnehmen, eine Verdachtsdiagnose stellen und anhand dieser Verdachtsdiagnose entsprechende medizinische Überfunderhebungen anordnen. Dabei würde man natürlich möglichst maßvoll sein, um den Patienten nicht zu stressen und zum Zweiten, um nicht Daten zu haben, die unnütz sind. Wissenschaft braucht aber umfassende Datenmengen und dafür gibt es auch entsprechende Angaben seitens der wissenschaftlichen Fachgesellschaften, wie ein vollständiger Datensatz in bestimmten Bereichen auszusehen hat. Das allerdings würde natürlich wieder Kosten produzieren. Insofern ist die Erhebung medizinischer Daten, gerade in der Versorgung, wenn sie hinterher für Wissenschaft genutzt werden soll, in einem Spannungsfeld zwischen möglichst wenig und natürlich entsprechend umfassend. Wie sehen Sie diese Möglichkeit in der Klinik aufzulösen und entsprechend zu incentivieren, dass am Ende auch Versorgungsdaten wirklich wissenschaftlich nutzbar sind?

Der **Vorsitzende**: Zunächst Herr Fellner.

**Sv Prof. Dr. techn. Dr.-Ing. eh. Dieter W. Fellner** (Fraunhofer Institut): Vielen Dank, dass Sie dieses Thema ansprechen. Ich darf



vielleicht die zweite Frage zuerst beantworten, glaube ich, dass in Deutschland eine Opt-Out Regelung zu einem ähnlichen Verhältnis führen würde, nämlich 5,4 Millionen zu 200.000? Die Antwort ist nein. Deswegen hatte ich ja auch in meiner Ausführung gesagt: Wir werden diesen mentalen Rotblock in Deutschland nur überwinden können, wenn wir eben die absolute Sicherheit der Daten für die individuelle Person durch eine Verschlüsselung, wo nur die Person den Schlüssel zu diesen Daten hat, sicherstellen können. Da fallen viele Punkte mit hinein. Was bisher der Diskussion sehr konzentriert angesprochen wurde, waren die Forschungsdaten, die natürlich Qualitätsaufbereitung und so weiter gemacht haben.

Sie haben gefragt, die Qualität der Finnen. Die Finnen, da fließen eben, das hat Herr Streeck in seinem Statement angesprochen, da fließen wirklich alle Behandlungsdaten von der Wiege bis zur Bahre in diesen Data Lake, dieser Data Lake ist entkoppelt von einer persönlichen Identität. Das heißt, Sie haben dort auch nicht das Problem, auf diese Daten zuzugreifen. Sie haben natürlich einen Ethik-Filter. Es kann nicht jeder in diesen Daten herumwühlen, sondern Sie fragen bei dieser Kommission an, indem sie ihm sagen, was Sie machen wollen, und dann bekommen sie diese Daten, deren Relevanz, deren Kohortenzugehörigkeit und ähnliches, die Sie selbst eben erst evaluieren müssen. Sie haben also nicht in dem Sinne vorbereitete Daten, aber Sie haben auf der einen Seite Unbiased-Daten.

Ich darf einen Punkt mit ansprechen. Wir haben in Darmstadt zum Beispiel den Kreis von niedergelassenen Ärzten, Arztpraxen bis rauf zu den Kliniken, wo wir sehen, alle Daten fließen in diesen Data Lake, sind dort geschützt, hat den Vorteil für den niedergelassenen Arzt bis auf zur Klinik, dass sie nicht mehr alle Daten bei sich auch

speichern müssen. Also CT-Befunde, MRT und so weiter, sondern eigentlich speichern sie nur mehr einen Link plus den entsprechenden Schlüssel, um als Arzt diese Daten aufspüren zu können, bedeutet im Sinne von Ransom Attacken auf Kliniken, dass sie einfach am Ende jedes Tages ihre gesamte Datenbasis auf einem USB-Stick mit nach Hause nehmen können.

Also einmal, zur Fragen-Qualität der Finnen, das sind die Rohdaten. Da kümmert sich diese Regierungsbehörde darum, dass da kein Schrott reingeht. Wie ist die Qualitätskontrolle prinzipiell gefertigt? Da war die führende Universität, die ungefähr ein Drittel der Population Finnlands abdeckt, hier entscheidet mit dabei, dass dieses Datensammeln und in den Data Lake fließen, von der Wiege bis zur Bahre qualitätsgesichert ist. Und wie gesagt der Zugriffsmechanismus, das sind dann Schlüssel. Natürlich können Sie Ihren Hausarzt den Generalschlüssel geben, wenn Sie das möchten, wenn Sie sich im Unternehmen aber impfen lassen, da bekommt der Arzt, die Ärztin nur den Schlüssel, der notwendig ist, um relevante Informationen, zum Thema gibt es Impfallergien oder ähnliches, damit abdecken zu können, aber dass Sie geimpft wurden und waren fließt zusammen in ein Data Lake. Ich hoffe, dass beantwortet Ihre Punkte.

Der **Vorsitzende**: Vielen Dank und damit sind die fünf Minuten ausgeschöpft. Damit rufe ich jetzt auf für die Fraktion Bündnis 90/Die Grünen, Kollegin Laura Kraft.

Abg. **Laura Kraft** (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN): Ja, vielen Dank, Herr Vorsitzender! Ja, eine sehr spannende Diskussion. Ich habe sehr viele Fragen. Ich muss erstmal gucken, an wen ich sie zielgerichtet bringe. Professor Fellner, ich würde dann nochmal gleich bei Ihnen zurückfragen. Sie haben das erklärt, wie das in Finnland aussieht. Und Sie haben auch



erklärt, dass es Mentalitätsunterschiede zu uns in Deutschland gibt. Und dass das da auch mit reinspielt und es gar nicht nur um technische Voraussetzung geht.

Trotzdem die Frage: Die Deutschen möchten ja scheinbar wissen, dass ihre Daten sicher sind und dass sie eine größere Selbstbestimmung darüber haben, über die Verfügbarkeit und was damit passiert. So, wie könnten wir das hier vor Ort sicherstellen? Und diese Frage würde ich vielleicht auch noch mit an Herrn Semler geben. Und Sie haben sich ja auch dazu geäußert, dass es darum geht, um partizipative Nutzung der Daten. Wie kann man den Patienten am besten mit einbeziehen in diesen Prozess? Und ich glaube, das spielt zusammen, da geht es auch um eine höhere Akzeptanz des Ganzen.

Und dann hätte ich noch eine Frage an Frau Krefting: Wie könnten wir denn die bessere Vernetzung von Daten auch dafür nutzen, dass das bei Long Covid-Patienten helfen kann. Wir haben jetzt auch viel über Impfungen gesprochen, aber wie könnte man da die Potenziale verstehen? Danke.

**Der Vorsitzende:** Vielen Dank. Dreieinhalb Minuten und vier Fragen, mit der Bitte um kurze Antworten jeweils, Herr Fellner wird beginnen.

**Sv Prof. Dr. techn. Dr.-Ing. eh. Dieter W. Fellner** (Fraunhofer Institut): Danke. Ich nutze die halbe Minute, die Frage: Wie ist die die Zustimmung? Ich habe dieses Thema der Verschlüsselung nur deswegen ins Spiel gebracht, nicht weil es technisch notwendig ist, sondern weil es eine technische Möglichkeit wäre, die Bürgerinnen und Bürger zu überzeugen, dass mit diesen Daten kein Schindluder getrieben wird, weil die Person jeweils die absolute Kontrolle darüber hat. Daraus können Sie dann die Forschungsdaten extrahieren. Wie gesagt, welche Daten Sie auch immer brauchen, haben jetzt nicht mehr diese gesamten

Rotblock Stil in den Wortmeldungen, die Sie vorher gehört haben von den Expertinnen und Experten, erzeugen. Ich kann mich jetzt natürlich im System versuchen, von Rotblock zu Rotblock über diese Rotblocks zu handeln und schiebt die alle zur Seite. Insofern war ein Vorschlag, den ich auch in dieser Stellungnahme Ihnen zugesandt habe, vielleicht etwas radikal, aber ich glaube, das ist ein Schritt wäre, zu sagen, wir kriegen ganz viele von den Problemen, die wir mühsam überklettern, mit einem Schlag weg. Danke.

**Der Vorsitzende:** Danke. Herr Semlern.

**Sv Sebastian Semler** (Technologie- u. Methodenplattform für vernetzte Forschung e.V.): Zur ersten Teilfrage: Wir würden schätzen, dass wir vermutlich 80 Prozent haben, die bei einer Opt-Out-Lösung grundsätzlich dafür werden. Da gibt es jahrelange Studien, die das erheben in Deutschland, die sind ziemlich stabil in den letzten zehn Jahren. Und das ist auch im mitteleuropäischen Vergleich gar nicht so exzeptionell. In den Niederlanden haben Sie beispielsweise ähnliche Akzeptanzraten. Das ist dann auch schon gar nicht schlecht. Das vielleicht dazu.

Der zweite Punkt, wenn wir uns natürlich mit Skandinavien vergleichen, müssen wir den Punkt Verknüpfung von Datenbeständen berücksichtigen. Wenn wir die dezentrale Infrastruktur haben wollen, müssen wir zwangsläufig auch zu A dann auch B sagen und sagen: Wir brauchen sichere Verknüpfungslösungen, also durchgängiges Konzept für das, was jetzt in der Digitalstrategie ist, BMBs Forschungspsydonym genannt wurde. Das finde ich sehr wichtig.

Der dritte Punkt ist ganz wichtig: Sie haben den Punkt Akzeptanz angesprochen. Das ist, glaube ich, etwas, was man im Blick haben muss und vielleicht nicht, „one size fits all“ für alle Datennutzungsfragen rechtlich löst.



Deshalb habe ich schon gesprochen, dass wir sowohl einwilligungsfreie Szenarien wie einwilligungsbasierte Szenarien vereinfachen und verbessern müssen. Strukturell ist es wichtig, dass wir Patienten dort mit einbeziehen, wo es konkret um die Kontrolle und Erlaubnis von Datennutzung geht. Dafür brauchen wir neue Strukturen. Das ist gar nicht so einfach, weil natürlich auch die Ressourcen Kapazitätsfrage bei Patientinnen und Patienten und deren Organisationen gar nicht so einfach zu lösen ist, aber darüber konzeptionell nachzudenken, um auch die Akzeptanz zu erhalten. Das, glaube ich, wäre ein sehr lohnender Schritt.

Der **Vorsitzende**: Vielen Dank, Frau Krefting.

**Sve Prof. Dr. Dagmar Krefting**

(Universitätsmedizin Göttingen): Vielen Dank für die Frage. Ich glaube Long Covid ist ein perfektes Beispiel dafür, wo man sieht, wie wichtig es ist, sektorenübergreifend Daten zusammenzuführen, weil die Patienten und Patientinnen aus unterschiedlichsten Risikogruppen kommen, da gibt es ja nicht sozusagen das klassische Krankheitsbild, was jetzt einer spezifischen Fachrichtung zuzuordnen ist, sondern gerade da brauchen wir diese übergreifende Datenzusammenführung, wo wir teilweise eben auch noch gar nicht richtig wissen, welche Faktoren spielen eine Rolle? Das heißt, wir wollen natürlich möglichst viele Faktoren berücksichtigen, was wieder heißt, dass wir große Datenmengen brauchen. Und ich glaube, das ist ein perfektes Beispiel, wo wir eben sehen, wo auch Studien, die Hypothesen bestätigen, und auf der anderen Seite KI oder Big Data Analysen, wo wir Hypothesen erstmal generieren, in den Datensätzen wunderbar zusammenbringen könnten.

Der **Vorsitzende**: Vielen Dank. Und für die FDP-Fraktion rufe ich jetzt auf Kollege Maximilian Funke-Kaiser.

Abg. **Maximilian Funke-Kaiser** (FDP): Vielen Dank, Herr Vorsitzender! Ich danke auch den Sachverständigen und möchte an der Stelle zu Beginn auch nochmal betonen, das ist der Konsens auch hier im Deutschen Bundestag, dass es essenziell ist, dass wir Gesundheitsdaten auch nutzbar machen, weil sie in allen Bereichen der Forschung, in der Versorgung, der Vorsorge Verbesserungen beitragen wird, für alle Menschen in diesem Land. Wir haben das auch bei der Corona-Pandemie gesehen.

Was sehr wichtig ist, dass wir zwei Aspekte in Einklang bringen: Zum einen den Bereich Datenschutz und Datensicherheit, zum anderen aber den Bereich der Datennutzung. Ich möchte an der Stelle übrigens auch anmerken, dass ich nicht glaube, dass die geringe Nutzungsquoten wegen fehlender Datenschutzvorgaben existieren oder da sind, sondern aufgrund der auch nicht vorhandenen einfachen Handbarkeit und Handhabung von entsprechenden digitalen Anwendungen, Stichwort ePA, die derzeit eine Nutzungsquote von 0,6 Prozent hat. Deswegen machen wir das Digitalisierungsgesetz. Wir arbeiten auch im Gesundheitsdatennutzungsgesetz, um auch die Forschungsdaten zu verbessern. Deswegen reden wir heute auch darüber.

Meine erste Frage geht an Herrn Dr. Streeck. Am Ende machen wir das ja auch, um die Gesundheitsforschung zu verbessern, die Standortbedingungen zu verbessern in Deutschland. Die Frage an Sie: Was ist denn notwendig, aus Ihrer Warte aus, wie wir die Standortbedingungen in der Gesundheitsforschung verbessern und wie kann das Gesundheitsdatennutzungsgesetz dazu beitragen?

Der **Vorsitzende**: Hendrik Streeck.

**Sv Prof. Dr. med. Hendrik Streeck**

(Universitätsklinikum Bonn): Vielen Dank für die Frage, Herr Funke-Kaiser. Nun, das ist natürlich eine große Frage, die Sie da stellen.





Aber ich glaube, es gibt ein paar Dinge, wo in jedem Fall Konsens herrscht.

Auf der einen Seite brauchen wir erhebliche Fortschritte in der Digitalisierung. Ich meine, es ist schon fast etwas absurd, dass wir immer noch darüber reden. Die elektronische Patientenakte ist 2003 beschlossen worden, und Israel feiert, glaube ich, schon 20-jähriges Bestehen ihrer elektronischen Patientenakte. Was wir brauchen, ist aber auch eine Vereinfachung und Vereinheitlichung der Antragsprozesse von klinischen Studien. Wir wollten eine klinische Studie mit Sponsoren aus den USA in Deutschland durchführen, und das ist wirklich daran gescheitert, dass man an einer Bürokratiehürde, gerade bei einer multizentrischen Studie, die vom Datenschutz zu komplex war, dass die Amerikaner sich zurückgezogen haben, was im Grunde schade war. Wir brauchen die Möglichkeit der Nutzung von Proben für die Wissenschaft, die zum Beispiel Rückstellproben in den Laboratorien sind. Das muss natürlich zunächst ethisch bewertet werden, aber wir haben die Gefrierschränke voll mit Proben, die wir zurückgestellt haben, die wir aber zur Forschung zum Teil nicht benutzen dürfen. Auch Kollegen an anderen Universitäten dürfen die zum Beispiel nicht benutzen. Wir bräuchten eine direkte Forschungsförderung klinischer Studien. Es gibt kleinere Antragsprozesse über die Deutsche Forschungsgemeinschaft, aber wir müssen hier wegkommen von Forschungsförderung von ein paar Monaten hin zu einer längerfristigen Förderung, wo man auch mal solche dickeren Bretter angehen kann, dass man auch komplexere Forschungsfragen stellen kann. Vielen Dank.

**Der Vorsitzende:** Dankeschön. Weitere Fragen?

**Abg. Maximilian Funke-Kaiser (FDP):** Ja, habe ich. Die nächste Frage auch wieder an Sie, Herr Dr. Streeck, wir haben gerade auch übrigens parallel dazu im

Gesundheitsausschuss im Fachgespräch zum Thema KI-Nutzung in der Medizin. Und noch mal die Frage an Sie, wie aus Ihrer Perspektive die Nutzung von generativer KI und Sprachmodellen Ihnen helfen würde in der Gesundheitsforschung. Könnten Sie da Bereiche nennen, die hier auch Potenziale beinhalten?

**Der Vorsitzende:** Herr Streeck.

**Sv Prof. Dr. med. Hendrik Streeck** (Universitätsklinikum Bonn): Wir machen in der Tat schon mit einigen unserer Daten Machine-Learning, nutzen Künstliche Intelligenz, aber auch im medizinischen Bereich, wird für radiologische Diagnostik bereits KI benutzt. Therapieoptimierung kann über KI laufen und am Ende könnte man seltene Erkrankung durch Kombination von komplexen Labordaten besser erkennen. Ich glaube, eine Sorge bereitet derzeit die KI-Verordnung der EU. Es ist es zwar richtig, die ethischen Risiken der KI-Technologie durch Standards zu limitieren. Aber Europa darf sich dadurch nicht zum Standortnachteil für die Firmen selber machen. Wenn das Ergebnis ist, dass die hohen Anforderungen an KI in Unternehmen und Nutzung in der EU so hoch sind, dass diese abwandern und KI nur anderswo entwickelt wird, haben wir durch die Kontrolle nur insgesamt weniger Kontrolle bewirkt als wirklich eine Innovation. Also, man muss sie einladen, aber man muss aufpassen, dass man die KI-Unternehmen derzeit nicht abschreckt. Danke.

**Der Vorsitzende:** Danke. Für die AfD-Fraktion Götz Frömming.

**Abg. Dr. Götz Frömming (AfD):** Vielen Dank, Herr Vorsitzender. Vielen Dank auch von unserer Seite allen Sachverständigen für ihre schriftlichen Stellungnahmen und ihre Wortbeiträge. Ich möchte eine kurze Vorbemerkung machen und dann eine erste Frage an Herrn Dr. Kremer richten.



Ich glaube, wir sind uns einig, dass Deutschland für internationale Forschungsprojekte immer unattraktiver wird. Es ist, denke ich, ein unhaltbarer Zustand, dass in Deutschland ansässige Firmen aus dem Bereich der Gesundheitsforschung oder Biomedizin inzwischen gleich ins Ausland gehen, beispielsweise in die USA, um dort klinische Studien durchzuführen, obwohl auch in den USA natürlich die Hürden gegeben sind, aber hier scheint doch eine größere Verlässlichkeit da zu sein. Das hat sicherlich auch damit zu tun, dass wir in Deutschland nicht nur die Bundesebene haben, sondern auch noch die Bundesländer hier mitwirken und insgesamt eine sehr schwer zu durchschauende Lage in Bezug auf den Datenschutz und die Verlässlichkeit der Planung von Forschungsprojekten gegeben ist.

Zweite Vorbemerkung: Ich glaube, die Corona-Pandemie hat gezeigt, dass das Vertrauen der Bürger in Politik und Wissenschaft zwar schon gegeben ist, aber auch erschüttert worden ist. Und das hat, glaube ich, damit zu tun, dass im Zusammenwirken von Politik und Wissenschaft nicht immer eine Harmonie bestand, vorsichtig ausgedrückt, sondern teilweise auch eine Kakophonie. Es gab Empfehlungen der Wissenschaft, denen die Politik sehr leichtfertig gefolgt ist, das muss man im Nachhinein sagen. Zum Beispiel Kindergärten und Schulen seien Pandemie-Treiber. Wir haben daraufhin über viele, viele Monate Schulen und Kindergärten geschlossen. Heute wissen wir, das war ein Fehler. Ich glaube, wenn wir über Datennutzung, Datenschutz sprechen, ist es extrem wichtig, auch die Bürger dabei mitzunehmen und ihnen besser zu erklären, um was es geht.

Deshalb meine Frage an Herrn Kremer: Sie haben nochmal hingewiesen auf die Wichtigkeit der Nutzung der Rohdaten. Was könnte denn gerade auch mit Hinblick auf die

Lehren, die wir aus der Corona-Pandemie und Politik ziehen können, was könnten denn mit diesen Rohdaten für Erkenntnisse gewonnen werden möglicherweise, die wir jetzt vielleicht noch nicht haben? Vielleicht zu der Wichtigkeit dieser Rohdaten noch etwas ausführen bitte.

Der **Vorsitzende**: Herr Kremer.

**Sv Dr. Hans-Joachim Kremer** (Medical Writing Service Freiburg): Ja, vielen Dank für die Frage. Kann man nicht hören jetzt? Erst mal nur eine kleine Richtigstellung. Deutschland hat den ersten Patienten in die klinische Forschung mit dem Biontech-Produkt eingeschlossen und es gab auch etwa fünf oder sechs deutsche Zentren mit diesem Impfstoff. Was ich explizit überhaupt nicht begrüßen würde, weil ich halte das für illegal, dass die hier angefangen haben.

Die Frage war aber jetzt nach Rohdaten. Rohdaten, wie ich es in meiner Stellungnahme definiert habe, also sind vorbereitete Daten, die nicht mehr identifizierbar sind. Da wird ein Pseudonym dran getan. Und das wäre zum Beispiel eine Möglichkeit in den Dateninstitut, sodass man nur noch aggregierte Daten, mehr oder weniger aggregierte Daten hat. Jetzt kommt es natürlich auf die Fragestellung an, dass man, wie fein man die Granularität hat, dass man sogar mal Geburtsdatum, wobei das eigentlich praktisch nie brauche, aber Geburtsjahr oder Geschlecht oder Krankendetails der Krankengeschichte in den Daten haben. Das sind für mich Rohdaten, die wirklich keine individualisierten Daten sind, die nicht mehr identifizierbar sind. Man kann damit ungeheuer viel machen. Zum Beispiel, ich habe jetzt gesehen, in England hat man die Verknüpfung gemacht von Nîmes, Nîmes ist die Datenbank für den Impfstatus in England. Und zum Beispiel den Sterbedaten, da hat man gewisse Kleinstkohorten gebildet, zum Beispiel unvaccinated, oder einmal eine Dosis oder zwei Dosen. Und wieviel sind von



denen gestorben? Dann sieht man ja nur diese Zahl in dieser Zelle gestorben. Das ist ungeheuer viel und damit kann man was machen und überzeugende Analysen machen. Die Qualität sollte stimmen, aber man kann da ungeheuer viel rausnehmen und das gilt auch für die schwedischen Daten oder für die amerikanischen. Da war hier in Deutschland weitgehend Wüste.

Jedenfalls, was ich so mitbekomme, wobei, ich schaue auch nicht auf kommerzielle Angebote, wie Herr Fellner hier dargestellt hat. Ich kann das nicht selbst bezahlen. Ich habe keinen Sponsor, aber es kann auch andere Leute geben, die keinen Sponsor haben. Oder es kann auch Leute geben, die von außen gehen, zum Beispiel Südafrika oder Indien, die in deutschen Daten reinschauen, warum auch nicht? Man kann da Erkenntnisse gewinnen.

Der **Vorsitzende**: Okay, danke. Dann Petra Sitte für die Linksfraktion.

Abg. **Dr. Petra Sitte** (DIE LINKE.): Ja. Danke für die Stellungnahmen. Und meine erste Frage geht an Frau Professor Krefting. Wir haben konstatiert, dass es eine unübersichtliche Rechtslage gibt, und dass 16 Bundesdatenschutzgesetze nicht sonderlich hilfreich waren. Trotzdem ist es während Corona dem Netzwerk Universitätsmedizin gelungen, eine einheitliche Regelung zu schaffen. Aber mal angenommen, es gelänge eine bundeseinheitliche gesetzliche Regelung zu treffen, wäre das Forschungsdatengesetz sozusagen der Ausgangspunkt? Aber ich habe auch wiederum Angst, auf der einen Seite EU, 16 Datenschutzgesetze, und auf der anderen Seite Gesundheitsdaten-Nutzungsgesetz, Digitalgesetz. Wenn wir dann auf Bundesebene auch wieder mehrere Gesetze nebeneinander haben, sind wir genauso weit wie mit den 16 Datenschutzgesetzen der Bundesländer. Und dann wird es noch unterschiedlich ausgelegt. Können Sie uns vielleicht helfen?

**Sve Prof. Dr. Dagmar Krefting**

(Universitätsmedizin Göttingen): Ich glaube, das ist ein ganz wichtiger Punkt, der eben auch schon mal genannt wurde. Ich glaube Herr Prokosch hat das gesagt, dass die Gesetze abgestimmt werden müssen, und wir haben das heute teilweise wirklich in Regulatorien. Man kann gar nicht mehr alle erfüllen, weil man sozusagen da schon in Konflikte und Widersprüche stößt, weil nicht die Gesetze alle wirklich aufeinander abgestimmt sind. Also, ich denke, das ist ein ganz wichtiger Punkt. Bei den 16 Datenschutzgesetzen sehen wir ja eben, dass sie nicht miteinander abgestimmt sind. Da ist es sehr auffällig. Bei den anderen ist es aber genauso wichtig.

Der **Vorsitzende**: Weitere Fragen?

Abg. **Dr. Petra Sitte** (DIE LINKE.): Ja, die zweite Frage bezieht sich auf Ihren letzten Absatz in der Stellungnahme, eine starke Zentralisierung, schreiben Sie, hingegen skaliert üblicherweise nicht, und sprechen sich dann auch durchaus für die Dezentralität aus. Professor Semler hatte dazu auch schon etwas gesagt, mit einer koordinierenden Stelle, und schreiben dann, das sei nach Ihrer Ansicht "der vielversprechendste Weg für datenbasierte Innovationen und Spitzenforschung." Können Sie das nochmal näher erläutern, das knüpft ja auch ein bisschen an die gesetzliche Vielfalt an.

**Sve Prof. Dr. Dagmar Krefting**

(Universitätsmedizin Göttingen): Ich glaube, man darf nicht verwechseln, sozusagen Dezentralität mit Beliebigkeit und schlechter Abstimmung. Aber wir sehen eigentlich in allen Bereichen, dass, wenn wir eine zentrale Stelle haben, die ist eben oft nicht flexibel und kann sich nur schwer auf neue Anforderungen einstellen. Das ist eben in kleineren Bereichen leichter möglich. Und ich glaube, das hat auch die Corona-Pandemie gut gezeigt, dass einzelne Forschungsverbünde da sehr schnell



vorangelaufen sind und auch tolle Ergebnisse geliefert haben, und die Wichtigkeit ist, diese anzubinden und zu integrieren. Dass sie dann eben nicht am Ende als eine tolle Einzellösung stehen und die Ergebnisse können nicht auf die anderen übertragen werden.

**Abg. Dr. Petra Sitte (DIE LINKE.):** Danke. In Ihrer Stellungnahme taucht auf "patientenzentrierte KI-basierte Systeme" und da gab es ja das Risikomodell, sowohl die Datendatenethikkommission des Bundes als auch die KI-Enquete-Kommission hat dazu im Bundestag etwas gemacht. Wie nutzbar halten Sie diese Modelle gerade mit Blick auf Hochrisikodaten, die im Gesundheitsbereich ohnehin fast automatisch anfallen?

**Sve Prof. Dr. Dagmar Krefting** (Universitätsmedizin Göttingen): Ich glaube, die Wichtigkeit ist hier, KI-Modelle weder zu unterschätzen noch zu überschätzen. Also, die sind am Ende eine Aggregation. Sie haben gelernt auf bestimmten Daten. Und ich glaube, wie im aktuellen Entwurf des AI-Act der EU, wo alle sozialen KI-Systeme, die im Medizinbereich gleich hoch Risikoanwendungen sind, nicht der Situation angemessen ist und die Innovationen sicher nicht fördern werden.

**Abg. Dr. Petra Sitte (DIE LINKE.):** Könnte man so ein Modell, so habe ich diese Opt-out Geschichte vorhin verstanden, auch für Patientinnen und Patienten oder Studien Teilnehmerinnen und Teilnehmer denken? Das würde ja bedeuten, dass die Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer nicht mehr 30 Seiten vorgelegt bekämen, an den Einrichtungen, die sie lesen und verstehen müssen. Ich wäre überfordert. Wäre da sozusagen wieder so eine allgemeine Benutzungs-Richtlinie sinnvoll?

**Sve Prof. Dr. Dagmar Krefting** (Universitätsmedizin Göttingen): Ich glaube, das wäre absolut sinnvoll. Und die auch so, genau so, wie Sie es gesagt haben, nicht wie

so eine typische AGB gestaltet ist, wo eigentlich das Ziel ist, dass man es nicht versteht und am Ende irgendwie nur den Haken setzt, weil man jetzt gerne diesen Dienst haben möchte, sondern das so aufbereitet ist für die Patientinnen und Patienten, oder Bürger und Bürgerinnen, dass wir es verstehen. Und das kann man ja durchaus auch stufenweise machen, dass man vorne plakativ auf einer Seite hat, was ich im Wesentlichen wissen muss, und für die, die es genau wissen wollen, das kleine mit Kleingedruckte auch zur Verfügung steht.

**Der Vorsitzende:** Danke schön für die erste Berichterstatte(r)innen- und Berichterstatte(r)runde. Wir rufen jetzt auf die zweite Runde. Und es beginnt für die SPD, Kollege Ruppert Stüwe.

**Abg. Ruppert Stüwe (SPD):** Ich würde gerne Frau Professorin Fluck Fragen, auf der einen Seite, was Ihre Perspektive auf die NFDI ist und wie die sich weiter entwickeln soll aus Ihrer Erfahrung, nach Ihren Empfehlungen.

Und das zweite ist, Sie haben in Ihrem Eingangsstatement über Data Literacy und Ausbildung von Medizinerinnen und Mediziner im Umgang mit Daten gesprochen. Vielleicht können Sie dazu noch etwas sagen, was aus Ihrer Sicht auch notwendig ist.

**Der Vorsitzende:** Frau Fluck.

**Sve Prof. Dr. Juliane Fluck (NFDI 4 Health, ZB MED, Informationszentrum Lebenswissenschaften):** Aktuell ist die Finanzierung der NFDI gesichert für zehn Jahre, die Erstrundenkonsortien haben jetzt drei Jahre hinter sich und die haben dann noch in der zweiten Phase drei Jahre, danach wird die Entscheidung 2026 fallen. Das ist also für eine Sicherheit einer Forschungsdateninfrastruktur schwierig, dass vielleicht dazu, aber wir hoffen, dass wir lange Sicht haben, dass wir erfolgreich sind.

Die zweite Frage: Können Sie die noch mal kurz wiederholen?



Abg. **Ruppert Stüwe** (SPD): Data Literacy und die Frage, das haben Sie gesagt, das war ein Thema in der NFDI vorher. Können Sie das aufführen?

**Sve Prof. Dr. Juliane Fluck** (NFDI 4 Health, ZB MED, Informationszentrum Lebenswissenschaften): Also, es ist ein wesentliches Thema, weil wir brauchen die Auseinandersetzung. Was heißt Forschungsdatenmanagement? Was brauchen wir dafür auch für die danach Nutzung der Daten? Wir brauchen Ausbildung von Data-Stewards und da arbeiten wir in der NFDI eng zusammen im Bereich spezifische Ausbildung aufzubauen, wie auch offene Ressourcen über alle NFDIs zu schaffen. Das natürlich auch in die Universitäten zu bringen und in die Ausbildung zu bringen.

Abg. **Ruppert Stüwe** (SPD): Vielen Dank. Dann würde ich, wenn ich eine Minute habe, Herrn Semler nochmal fragen. Wir reden jetzt über Gesundheitsdaten-Nutzungsgesetz, über Forschungsdatengesetz, ich würde als weiteres Thema, weitere Schwerpunktthemen, wie Sie das sehen mit dem Thema Register und wie sozusagen die Verknüpfung von Forschungsdaten und Gesundheitsdaten mit dem machen, was wir gerade bei dem Thema Register regeln.

**Sv Sebastian Semler** (Technologie- u. Methodenplattform für vernetzte Forschung e.V.): Ich denke, das Thema Register ist ein ganz wichtiges. Anders als die Versorgungsdaten haben die Daten in den Registern bereits eine Qualitätssicherung auch für die forschungsnahe Nutzung erfahren. Insofern sind das wichtige Quellen. Wir haben natürlich als Grundprojekt die gesetzlich geregelten Krebsregister. Aber es gibt darüber hinaus für viele Indikationsgebiete weitere Register, die im insbesondere beim Thema Datennutzung und Datenverknüpfung mitberücksichtigt werden. Das ist ein ganz wichtiger Punkt, weshalb haben wir auch eine durchgängige

Konzeption. Wir haben vorgeschlagen ein Gutachten der Kommission dafür einzurichten, die auch diese Register mit einbezieht. Über ein Forschungspseudonym, die Daten kontrolliert und sicher verknüpfen zu können, um diese Register auch verknüpfen zu können. Mit Versorgungsdaten mit Genomdaten, mit Kassendaten, soweit die entsprechenden Rechtsgrundlagen vorliegen.

Der **Vorsitzende**: Vielen Dank. Für die CDU/CSU-Fraktion, Kollege Jarzombek. Bitte schön.

Abg. **Thomas Jarzombek** (CDU/CSU): Dann der Kollege Albani in der zweiten Runde. Wenn das geht, Professor Fluck würde ich gerne nochmal fragen zu NFDI ganz konkret, diese Diskussion über dieses Dateninstitut. Halten Sie das für sinnvoll, dass das Dateninstitut jetzt als separate Organisation gebaut wird? Oder wäre es nicht sinnvoll, das in das Konstrukt der NFDI zu integrieren?

Und die zweite Frage: Wie kommen Sie mit Rechenkapazitäten klar? Wo wird bei der NFDI gerechnet und wäre das möglicherweise sinnvoll hier auf Kapazitäten zum Beispiel in den drei Supercomputing-Zentren, die wir betreiben, mit der Helmholtz zuzugreifen?

Der **Vorsitzende**: Frau Professor Fluck.

**Sve Prof. Dr. Juliane Fluck** (NFDI 4 Health, ZB MED, Informationszentrum Lebenswissenschaften): Bezüglich Dateninstitut ist es auf jeden Fall sinnvoll, das eng mit der NFDI abzustimmen, also Dateninstitut soll ja auch Industriedaten umfassen. Wir haben in der NFDI eine neue Sektion in der Industrie-Kooperationen, um genau das zu adressieren. Aber da würde ich mir eben einen engen Austausch innerhalb der NFDI wünschen, wenn dieses Dateninstitut aufgebaut wird. Ich bin heute Morgen nicht gut. Die zweite Frage nochmal.

Abg. **Thomas Jarzombek** (CDU/CSU): Die Frage nach den Rechenzentren und den Kapazitäten.



**Sve Prof. Dr. Juliane Fluck** (NFDI 4 Health, ZB MED, Informationszentrum Lebenswissenschaften): Ja, also die NFDI-Förderung bezieht sich nur auf Personalförderung und Sachkosten. Das heißt, wir haben überhaupt keine Rechenkapazitäten. Die müssen wir institutionell liefern. Und haben da weitgehende Commitment gemacht, die funktioniert natürlich nur, wenn Rechenkapazität auf anderer Ebene finanziert wird. Nur unter der Bedingung kann die NFDI dann auch funktionieren, weil wir brauchen die Rechenkapazität natürlich.

Der **Vorsitzende**: Danke schön, noch Nachfragen?

Abg. **Thomas Jarzombek** (CDU/CSU): Wenn ich jetzt noch Zeit habe, würde ich Hendrik Streeck gerne nochmal fragen wollen, nach der Frage von Stephan Albani, wie der Widerspruch ist zwischen der Datenverfügbarkeit im klinischen Alltag und dem, was man braucht für KI und andere Anwendungen.

Der **Vorsitzende**: Henrik Streeck.

**Sv Prof. Dr. med. Hendrik Streeck** (Universitätsklinikum Bonn): Vielen lieben Dank für die Frage. Ich denke, natürlich will man als Forscher immer wieder mehr Daten haben oder die Möglichkeit haben, noch weitere Fragestellungen ausweiten. Aber Wissenschaftler an sich haben die Eigenschaft, dass sie kreativ sind und gerade in Fragen von epidemiologischen Fragestellungen, hat die Masse an Daten eigentlich die Möglichkeit, dass man dort auch gewisse Einschränkungen anders kompensieren kann. Man sollte aber darüber nachdenken, ob man die Forschung nicht noch dadurch erweitert, dass man die Möglichkeit hat, auch auf Rückstellproben zurückzugreifen. Also, dass man auch Proben, die einfach in den Gefrierschränken sind, durch einen vereinfachten ethischen Prozess analysieren kann. Und im dritten

Punkt hat es natürlich den Vorteil, wenn man einen größeren Datensatz hat und zum Beispiel seltene Erkrankungen dadurch entdeckt, also zum Beispiel in den Krankenkassendaten, da ist eben die Fragestellung sehr wichtig, ob man die Patienten dann nicht doch noch kontaktieren kann, also, dass es nicht rein anonymisierte Daten sind, sondern in dem Fall dann pseudoanonymisierte Daten.

Der **Vorsitzende**: Danke. Und für die Fraktion Bündnis 90 Die Grünen, Frau Anna Christmann.

Abg. **Dr. Anna Christmann** (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN): Herzlichen Dank. Ich freue mich natürlich auch, dass das Dateninstitut schon angesprochen worden ist. Vielleicht zu Einordnung. Das ist ja kein spezifisches für den Gesundheitsbereich, sondern eines, das in verschiedenen Bereichen konkret projektorientiert quasi Datennutzung verbessern soll. Datenverfügbarkeit verbessern soll, aber an konkreten „use cases“ und Problemstellungen orientiert. Da ist sicherlich eine Chance für den Gesundheitsbereich drin, finde das aber eine spannende Verknüpfung nochmal zu der Frage zu bestehenden Initiativen wie quasi projektorientiert, die eigentlich schon arbeiten.

Und vielleicht als erstes meine Frage Richtung NFDI, Frau Fluck nochmal, weil ja die Konsortien jetzt schon drei Jahre arbeiten an dem sicherlich sehr anspruchsvollen Strukturaufbau. Das ist manchmal ein bisschen auf die Krux in Deutschland, dass dieser Strukturaufbau so lange dauert und man zur Anwendung dann immer erst recht spät kommt. Deswegen wäre die Rückfrage: Wo ist denn innerhalb der NFDI im Gesundheitsbereich aus Ihrer Sicht schon jetzt wirklich ein konkreter Nutzen da für Forschungsprojekte, die jetzt auf solchen Daten auch schon einfacher stattfinden können, im Bereich der Konsortien?



**Sve Prof. Dr. Juliane Fluck** (NFDI 4 Health, ZB MED, Informationszentrum Lebenswissenschaften): Bezogen auf der Infrastrukturaufbereitung NFDI4Health und GHGA, dass wir das Portal schon haben für COVID 19, alle deutschen Studien erfasst zu haben mit den großen Satz, auch in der Epidemiologie, wir weiten das gerade aus für klinische Studien und sind dabei, immer mehr Infrastrukturen einzuschließen, um die automatisch hochladen zu können. Im GHGA, die sichere Infrastruktur für Genom-Daten ist schon an die europäische Infrastruktur angeschlossen und hat auch da die Regelungen in Europa etabliert sind und funktionieren, sind damit möglich. Das sind glaube ich, im Gesundheitswesen schon die ersten Ergebnisse da sind und weitere Tools wie Daten-Qualitätstools und so weiter. Ich glaube, auch werden gute Abstimmungsprozesse in der NFDI, um überlappende Metadaten zu etablieren und auch überlappend auch Basisdienste jetzt zu etablieren, mit dem Drittrunden-Konsortium, die die ganze NFDI-Infrastruktur überlappend aufbauen können.

**Abg. Dr. Anna Christmann** (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN): Vielen Dank, wir haben noch kurz Zeit, würde ich vielleicht die gleiche Frage nochmal an Herrn Semler Richtung Medizin-Informatik Initiative geben. Wo sind denn da die konkretesten sichtbaren Nutzungspotenziale, die es im Moment jetzt schon gibt im Vergleich zu bevor es diese Initiative gab?

**Sv Sebastian Semler** (Technologie- u. Methodenplattform für vernetzte Forschung e.V.): Das Wesentliche ist, dass was Herr Prokosch vorgestellt hat, das Portal ist da. Sie können Daten beantragen. Es sind noch nicht alle Standorte mit allen Daten angeschlossen, aber das ist das wesentliche Ergebnis und natürlich die Rechtsgrundlage durch diesen Broad Consens, der, wie gesagt, noch modular erweitert werden muss. Und wir haben dann hoffentlich nicht weitere Jahre

der Abstimmung zu weiteren Modulen vor uns. Aber das ist eine wichtige Rechtsgrundlage für künftige Forschungsprojekte, ebenso die kontrollierenden Verfahrensweisen und das entsprechende Vertragswerk dazu. Nur Datennutzung einheitlich regelt, harmonisiert, einheitlich regelt, das sind die konkreten Ergebnisse, die wir derzeit haben.

**Der Vorsitzende:** Dankeschön. Und für die FDP-Fraktion, Kollege Maximilian Funke-Kaiser.

**Abg. Maximilian Funke-Kaiser** (FDP): Vielen Dank, meine Frage geht wieder an Herrn Dr. Streeck. Wir haben heute schon viel auch über anonymisierte, pseudonymisierte auch personenbezogene Daten gesprochen. Vielleicht könnten Sie Ihre Einschätzung eingeben über den Nutzungsgrad der unterschiedlichen Arten

**Sv Prof. Dr. med. Hendrik Streeck** (Universitätsklinikum Bonn): Man kann das für die gesamte Forschung eigentlich nicht pauschal beantworten, weil es natürlich sehr unterschiedliche Herangehensweisen gibt. Aber im Grunde kann man sagen, dass pseudonymisierte Daten, da kann man durch einen Schlüssel, den meistens der Studienleiter selber hat, die Versuchspersonen im Nachhinein noch kontaktieren. Das mag gerade dann wichtig sein, wenn zum Beispiel auch neuere Fragestellungen aufkommen oder neuere Erkenntnisse, wo man dann doch nochmal nachfragen will. Bei anonymisierten Daten ist dies unmöglich. Der Schlüssel ist quasi verlorengegangen. Und letzteres ist natürlich datenschutzrechtlich komplett unbedenklich und bietet die Chance, größere Fragen der Bevölkerungsebene zu beantworten. Nehmen wir zum Beispiel eine sehr seltene Krebsart. Wenn wir bisher nur fünf Fälle im Jahr an einem Institut haben, die untersucht werden, besteht durch solche größeren Datensätze die Möglichkeit, ein paar Tausende zu finden



und mit diesen Daten zum Beispiel Aussagen über die Ethnogenese, also die Entstehung von solchen Krebsarten zu treffen, zum Beispiel durch bestimmte Medikamenteneinnahmen, Regionen, Geschlecht oder ähnliches. Daher gibt es schon einen hohen Stellenwert für anonymisierte Daten, gerade wenn man im Zusammenhang mit KI-basierten Systemen. Pseudonymisierte Daten das sind dann eher schon wichtigere, kleinteilige Fragestellungen, wo man dann auch nochmal zurückgehen kann an den Patienten oder Probanden selber.

Abg. **Maximilian Funke-Kaiser** (FDP): Vielen Dank, Herr Dr. Streeck. Meine nächste Frage geht an Frau Dr. Fluck von NFDI.

Wir reden bei Daten letztendlich ganz wesentlich über Datenstandardisierung. Interoperabilitätsdaten, sonst bringen uns diese Daten nichts. Jetzt weiß ich auch, dass NFDI4Health sich auch sehr intensiv mit dieser Frage auseinandersetzt. Auch im Gesundheitsbereich ist hier ein besonderer Datenstandard derjenige, der relevant ist, nämlich der FHIR (Fast Healthcare Interoperability Resources). Die Frage an Sie: Wie kriegen wir es denn in Deutschland am besten umgesetzt, dass wir eine eindeutige, einheitliche Anwendung dieser Datenstandards im Gesundheitswesen bekommen?

**Sve Prof. Dr. Juliane Fluck** (NFDI 4 Health, ZB MED, Informationszentrum Lebenswissenschaften): Ja, einmal Interoperabilität betrifft einmal die Infrastruktur in der Eurabilität, dass man alle Fragen an alle Infrastrukturen gleichstellen kann. Dafür ist FHIR etabliert, also aus der Stärke der Medizin-Informatik-Initiative. Interoperabilität aller Datenvariablen. Das ist ein langer Weg, aber wir können halt Kerndatensätze interoperabel machen oder auch die Beschreibung der Daten oder Antragsstellung, also auf der Ebene

Interoperabilität zu schaffen, würde schon sehr viel weiterbringen.

Der **Vorsitzende**: Okay, vielen Dank. Dann rufe ich jetzt auf Michael Kaufmann für die AfD-Fraktion.

Abg. **Prof. Dr.-Ing. habil Michael Kaufmann** (AfD): Vielen Dank. Ich habe eine Frage an Dr. Kremer. Sie sprechen in Ihrer Stellungnahme sich entschieden gegen einen Zugriff der WHO oder andere Organisationen auf individuelle Gesundheitsdaten aus. Können Sie das bitte mal erläutern, woraus Sie diese Gefahr ableiten, welches Missbrauchspotenzial Sie da verorten und welche Mechanismen möglichen Missbrauch verhindern könnten?

Der **Vorsitzende**: Herr Kremer.

**Sv Dr. Hans-Joachim Kremer** (Medical Writing Service Freiburg): Vielen Dank für die Frage. Die WHO könnte, wird es wahrscheinlich nach diesem Pandemie-Vertrag Zugriff auf Impfdaten, Impfstatus, vielleicht sogar Testergebnisse zum Beispiel für Covid-19, aber auch jetzt für RSV und Krankengeschichte bekommen. Dadurch könnten die WHO die Reisebeschränkungen verfügen. Und noch viel mehr. Es gibt ja auch Leute in Deutschland, die das ganz groß begrüßen würden. Das kann ich nicht machen. Reisefreiheit ist ein Grundrecht. Und warum schränkt man bei uns immer die Grundrechte ein? Und das ist die große Gefahr, bei dem WHO-Pandemievertrag. Und der Hebel dafür sind individuelle Daten. Dann...das sind nicht nur individuelle Daten, die sind absolut während die identifizierbar sind, sonst brauche ich das ja gar nicht. Über die WHO könnte man das natürlich auch nach Algerien, Frankreich, aber vielleicht sogar nach Nordkorea liefern. Wollen wir das?

Abg. **Prof. Dr.-Ing. habil Michael Kaufmann** (AfD): Danke. Dann schließe ich noch eine 2. Frage an. Sie sagen, dass zum Teil bisher die





Plausibilität und Nachvollziehbarkeit eingeschränkt ist, man praktisch anhand der veröffentlichten Daten nicht unbedingt nachvollziehen kann, wie ein Studienergebnis jetzt zustande gekommen ist. Wie groß ist dieses Problem oder ist das generell bisher der Fall oder ist das nur in bestimmten Bereichen zu verorten?

**Sv Dr. Hans-Joachim Kremer** (Medical Writing Service Freiburg): Ja. Plausibilität. Mein Beispiel waren RKI und PI. Die haben oft gar keine Rohdaten gezeigt. Man kann überhaupt nichts nachrechnen. Zum Teil wurden nur Inzidenzen, also Prozentsätzen gerechnet auf Basis von Dosen, aber der Faktor Dosen als Nenner bedingt, dass man den Nenner mindestens mal verdoppelt. Dabei ist die Einheit in der Medizin die Person. Es ist natürlich Absicht gewesen, vom PI, auf Dosen zu rechnen. Und sich schön zu rechnen. Und hier hätte man unbedingt absolute Zahlen geben müssen, sowohl für die Fälle von den Nebenwirkungen als auch für die Anzahl Patienten, die zugrunde liegen, denn die Inzidenz bezieht sich immer auf die Anzahl von Personen, die at risk waren. Dieses muss man unbedingt sehen.

Die andere Sache ist Qualität. Das ist natürlich mein Metier, klinische Forschung. Klinische Forschung bedeutet, dass man Quelldatenabgleich macht. Abgesehen von einigen anderen großen Aspekten. Das gibt es natürlich bei den Big Data nicht. Da muss man einfach das bekommen, was man hat. Das nehmen, was man hat.

Der **Vorsitzende**: Okay, für die Linksfraktion Petra Sitte.

Abg. **Dr. Petra Sitte** (DIE LINKE.): Ja, danke. Meine Frage geht an Frau Professor Krefting. Wir beobachten im Kontext der Debatten um den AI Act auf EU-Ebene, dass es Sonderkonditionen beziehungsweise keine Kondition gibt für den Forschungsbereich. Umgekehrt im Forschungsbereich und Sie

haben das ja in Ihrer Stellungnahme drin mit Patienten zentrierten KI-basierten Systemen, Innovationen, die Praxis bringen, also umgekehrt. Im Forschungsbereich beobachten wir, dass die Unternehmen immer früher einsteigen. Das würde bedeuten, ein Unternehmen, das dort beteiligt ist mit der Forschung, bewegt sich in der Grauzone, die Forschung, aber eben auch. Und das bedeutet Zugriff auf die Daten und umgekehrt auch nicht erfasst zu werden von den besonderen Regularien oder keinen Regularien durch den AI Act. Beobachten Sie das? Wie würden Sie aus Ihrer Perspektive damit umgehen? Weil dann würde sich, um das lax zu sagen, die Forschung ins Knie schießen, wenn Sie dann diese besondere Situation ausnutzt, genau wie andere Entwicklung jener, die kontrolliert werden müssten, mit ausnimmt.

**Sve Prof. Dr. Dagmar Krefting**

(Universitätsmedizin Göttingen): Naja, grundsätzlich findet alle Forschung auch im Rahmen der best practices statt. Das heißt, auch wenn ich jetzt Forschung mit KI mache, die nicht unter den AI Act fallen würde, – der ja noch gar nicht verabschiedet ist, der im Moment erst im Entwurf vorliegt –, muss ich natürlich trotzdem ja die üblichen ethischen Anforderungen erfüllen. Und es wird natürlich auch entsprechend geprüft werden. Da sehe ich jetzt nicht so eine große Gefahr. Ich sehe eher, dass wir, und ich glaube das zeigt aber auch gerade die Forschung, dass wir gerade in Deutschland oder vielleicht in Europa auch nochmal diesen Fokus auf erklärbarer AI haben und damit natürlich auch eine Möglichkeit haben, so ein bisschen da reinzugucken und diese Black Box zu knacken und damit eine AI im Prinzip zu einer Zweitmeinung zu machen.

Und genauso wie ich mir vielleicht eine zweite Arztmeinung einholen und mir auch da erklären lasse, wie denn jetzt der Arzt, die Ärztin zu einer Entscheidung kommt, das eben mit der KI macht, und die sind eben da wirklich auch sehr mächtig, was eben die



Interpretation oder die Auswertung großer Datenmengen betrifft, die wir als einzelne Personen gar nicht mehr so erfassen können.

Abg. **Dr. Petra Sitte** (DIE LINKE.): Okay, danke. Zu der gleichen Textstelle, da stellen Sie fest: "deshalb müssen diese Initiativen in die Konzeption und Entwicklung des deutschen Gesundheitsdatenraumes wesentlich einbezogen werden". Ist das derzeit nicht so? Lese ich da eine Kritik raus?

**Sve Prof. Dr. Dagmar Krefting** (Universitätsmedizin Göttingen): Ich glaube nicht, Herr Semler, Herr Prokosch haben es vorhin auch schon gesagt. Wenn man sich den aktuellen Entwurf des Gesundheitsdatennutzungsgesetzes anschaut, hat man nicht den Eindruck, dass da besonders ein Fokus darauf gesehen wird. Diese Expertise, die ja nun wirklich seit vielen Jahren mit sehr viel Bundesmitteln aufgebaut wurde, da in zentraler Stelle mit einzubinden.

Der **Vorsitzende**: Weitere konspirative Fragen der Linksfraktion sind jetzt nicht mehr möglich, sondern es gibt jetzt noch Fragen von Kollege Stüwe für die SPD-Fraktion.

Abg. **Ruppert Stüwe** (SPD): Ja, vielen Dank. Übrigens, wer sich mit dem Thema, wie die WHO mit Daten umgehen, angucken will, würde ich empfehlen, den WHO Pandemic Hub auch in Berlin zu besuchen. Das hat zumindest mir nochmal gezeigt, wie wichtig es ist auch, dass wir internationalen Zeiten von Pannen die Daten austauschen, das wir auf Strukturen dafür schaffen, da halte ich die WHO auch für eine gute Organisation und würde alle dazu einladen, sich das anzuschauen, was wir hier in Berlin haben.

Ich würde auf die europäische Ebene zugehen und Herrn Prokosch nochmal Fragen wie Sie das im Moment beurteilen, wie Datenaustausch von Gesundheitsdaten auf der europäischen Ebene funktioniert. Und wir haben in der Tat eine ganze Reihe von

parallelen Prozessen jetzt. Ich frage mal so, wie müssen die zusammenwirken, aus Ihrer Seite, dass da was Sinnvolles daraus entsteht am Ende.

**Sv Prof. Dr. Hans Ulrich Prokosch** (Universität Erlangen): Entscheidend in dem Umfeld ist meines Erachtens, und ich würde da gar nicht unbedingt von Datenaustausch immer sprechen, sondern ich bevorzuge da die Terminologie von einer gemeinsamen und übergreifenden Datennutzung zu reden, dass wir in allen Ländern entsprechende Anlaufstationen herauskristallisieren, und diese Anlaufstation über die Verfügbarkeit von Daten Auskunft geben können. Das kann in großen Ländern eben auch nicht unbedingt nur eine Station sein, nicht nur eine zentrale Koordinierungsstelle, sondern man kann ja auch ein kaskadierendes System von entsprechenden Ansprechpartnern in den jeweiligen Ländern etablieren. Da wir ja auch gerade aus deutscher Sicht momentan immer noch sehr heterogene Datenwelten haben in den deutschen Zentren für Gesundheitswesen, teilweise in der Medizininformatik-Initiative, in klinische Studien, die werden wir nicht von heute auf morgen zusammenbringen. Da arbeiten wir in der Medizininitiative dran, aber das kann auch noch ein paar Tage dauern.

Wichtig ist auf jeden Fall, dass wir, was schon angesprochen wurde, FHIR als gemeinsamen Standard wirklich in allen europäischen Ländern definieren, dass wir sowas wie ein European Patient Summary auf dieser Ebene zumindest eindeutig definiert und gemeinsam interpretierbar nutzen können. Und dass wir da nicht wieder neue parallele Inkonsistente durch unterschiedliche Standards aufbauen.

Abg. **Ruppert Stüwe** (SPD): Ich bin großer Freund der Datenspende, deswegen werde ich jetzt eine Zeitspende machen.



Der **Vorsitzende**: Das heißt aber nicht, dass Kollege Albani jetzt länger sprechen darf für die Unionsfraktion.

Abg. **Stephan Albani** (SPD): Schade. Ich habe noch eine Frage an Herrn Semler. Jetzt gehen wir mal von einer idealen Welt aus. Wir haben alle möglichen Daten in wunderbarer Form zentral dezentral zur Verfügung in fantastische Qualität und wir brauchen ein Antragssystem. Wenn ich mir die derzeitigen Richtungen, in die das gesamte geht, angucke. B Farm als Beispiel genommen. Dann ist die Frage, inwieweit ich als Wissenschaftler hier sozusagen serviceorientiert, leicht an die Daten herankommen, leicht nicht im Sinne von leichtfertig, sondern im Sinne von forschungskonform von Aufwand angemessen und so weiter und so weiter.

Würden Sie meine Sorge teilen, dass es elementar nachher darauf ankommen wird, hier eine möglichst serviceorientierte Struktur zu haben, die es den Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern ermöglicht im Rahmen ihrer Tätigkeit, arbeitskonform und schnell und pragmatisch auf die Daten auch entsprechend zuzugreifen, respektive vor allen Dingen den Zugriffen genehmigt zu bekommen?

**Sv Sebastian Semler** (Technologie- u. Methodenplattform für vernetzte Forschung e.V.): Die kurze Antwort ist ja.

Abg. **Stephan Albani** (CDU/CSU): Ich hätte gern die lange, warum Sie meine Sorge teilen und wo Sie entsprechende Möglichkeiten sehen, das auch vernünftig zu organisieren?

**Sv Sebastian Semler** (Technologie- u. Methodenplattform für vernetzte Forschung e.V.): Ich glaube, es ist ganz wichtig, dass wir das, was wir klar haben, dass wir keinen Gegensatz haben zwischen Kontrolle und Datenschutz und Datennutzung, sondern dass wir Datennutzung am Ende auch ermöglichen und nur dann ermöglichen, wenn wir genau dieses Service-Orientierung bieten, und

Service-Orientierung heißt auch, dass sich das mitnichten ausschließt mit dem vorgenannten Aspekt der Partizipation, die Patientinnen und Patienten sind die ersten, die Interesse haben, dass an ihrer Krankheit geforscht wird, also das kann sogar zur Service-Orientierung beitragen. Ganz wichtig ist, dass wir uns klarmachen, wir reden von sehr vielen verschiedenen Daten, alleine von dem, was wir jetzt behandelt haben. Das erfordert unterschiedliche Beurteilung. Kompetenzen ist das, was Frau Krefting angesprochen hat und die müssen einbezogen werden in einen proaktiven Beratungsvorgang, dass derjenige, der den Datenantrag stellt schnell einen Experten findet, der ihn berät und unterstützt. Das wäre das Modell. Dazu müssen wir auch die bestehenden Strukturen, Expertisen einbeziehen und nicht sozusagen eine zentrale, sozusagen behördliche Antragsannahmestelle schaffen. Das ist ein ganz wichtiger Punkt, um diese Service-Orientierung, die dringend notwendig ist, zu erreichen.

Abg. **Stephan Albani** (CDU/CSU): Dann würde ich den Rest auch spenden.

Der **Vorsitzende**: Liebe Kolleginnen und Kollegen! Danke für die Spendenbereitschaft. Mir liegen jetzt auch keine weiteren Fragen vor. Ich darf mich deshalb im Namen des gesamten Ausschusses bei allen Sachverständigen im Raum und digital zugeschaltet ganz herzlich bedanken für Ihre Impulse. Das ist Ihr Applaus. (Beifall)

Ich glaube, das waren viele gute Hinweise für die anstehenden und laufenden Ressortabstimmungs- und Gesetzgebungsverfahren. Vielen Dank für Ihre Informationen. Ich glaube, dass es hier sehr deutlich geworden ist, dass die Mehrheitsauffassung im Ausschuss sagt: Wir brauchen eine bessere Datennutzung für die Gesundheitsforschung, um damit auch zu noch besseren Beiträgen für Prävention und Behandlungen zu kommen. Und vielleicht



auch ein Stückweit auf internationales Niveau und dass wir in Deutschland an ganz vielen Stellen schneller werden müssen, ist gerade auch an Ihren Beispielen, wie lang das dauert, etwas hier auf den Weg zu bringen,

deutlich geworden. Ganz herzlichen Dank an Sie. Und wir schließen damit das Expertinnen- und Expertengespräch ab. Danke schön.

## **Tagesordnungspunkt 2**

Unterrichtung durch das Bundesministerium  
für Bildung und Forschung

### **Bericht der Bundesregierung zu DATI**

#### **Selbstbefassung 20(18)SB-53**

**Vorsitzende** (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN) leitet ein, dass die DATI – Deutsche Agentur für Transfer und Innovation – ein neues Instrument für den Innovationsstandort Deutschland und ein Schwerpunkt des Bundesministeriums für Bildung und Forschung sei.

PStS **Mario Brandenburg** (BMBF) stellt fest, dass die DATI eine eigenständige Agentur werden solle. Das Ziel sei die Verbesserung des Transferprozesses. Das betreffe den klassischen Transfer von Wirtschaft in den Markt, aber auch den Transfer im Sinne von langfristigem Changemanagement sozialer Innovationen. Man probiere auch neue Förderformate aus, die beispielsweise die Art oder die Auswahl der Förderung betreffen. Zuvor habe man ausführliche Stakeholder-Prozesse geführt und sich mit der Hochschullandschaft und Wirtschaft beschäftigt. Dafür habe die Bundesregierung viel Zuspruch erhalten und nach einer Auswertung eine zweite Stakeholder-Runde durchgeführt, bei der man die Akteurinnen und Akteure für eine kontroverse Debatte durchgemischt habe. So hätte man auch der Community gezeigt, wie weit die

verschiedenen Ansprüche auseinander lägen. Bereits die einfache Frage nach der Definition von Erfolg führe zu unterschiedlichen Antworten in großer Spannweite. Der Aufbau von DATI erfolge in drei Säulen.

Die erste Säule sei der Aufbau der reinen Kernagentur mit Infrastruktur und Personal, die zweite Säule der konzeptionelle Aufbau und die dritte Säule die Förderlinien. Am Freitag werde die Bundesregierung zwei dieser Förderlinien vorstellen. Der Aufbau der DATI sei eine Chance für eine Agentur, die in die Breite der Bundesrepublik wirken und Rückflüsse in das Innovationsökosystem liefern könne.

Abg. **Ye-One Rhie** (SPD) betont, dass mit der DATI Förderlücken geschlossen werden könnten. Darauf habe man sich im Koalitionsvertrag geeinigt. Der Transfer der anwendungsorientierten Forschung in die Praxis solle dadurch gelingen. Dafür nehme man die kleinen und mittelgroßen Universitäten in den Fokus. Im bisherigen Prozess sei ein sehr intensiver Dialog mit den Akteuren gelungen. Der Fraktion der SPD sei es wichtig, dass es ein breites Feld von Projektpartnern gebe. Die besondere Expertise der Hochschule für angewandte Wissenschaften solle in einer Konsortialführerschaft abgebildet werden. Mit der Verankerung in der Region und der Beteiligung der Akteure vor Ort bringe man die Innovationen auf die Straße. Das gelte für soziale Unternehmen, Stadtverwaltungen und Start-Ups gleichermaßen. Das könne mit den bereits existierenden Netzwerken gelingen. Den Aspekt der Regionalität müsse man offen gestalten und fördern. Man sei sehr optimistisch. Bei der Sache gehe es nicht nur um technologische, sondern auch um soziale und ökologische Innovationen. Der Start von DATI sei bisher erfolgreich gewesen.

Abg. **Thomas Jarzombek** (CDU/CSU) betrachtet die Lage weniger optimistisch. Man habe viele Programme im Bereich des



Quantencomputings im aktuellen Haushalt beendet. Die Bundesregierung subventioniere die Intel-Fabrik mit zehn Milliarden Euro. Während diese Subvention aufrechterhalten werde, streiche man die Förderung für das eigene Quantencomputing. Die Bundesregierung mache die Bundesrepublik mit dieser Idee von Transfer zu einem Importmarkt für amerikanische Unternehmen.

Das gleiche gelte für die Künstliche Intelligenz. Man sehe im neuen Haushaltsentwurf eine massive Einsparung in diesem Bereich. Die DATI sei ein Phantom. Man habe von ihr noch nichts gesehen oder gehört.

Er fragt daher die Bundesregierung, wie viel Beschäftigte die DATI mittlerweile habe und wie viel Geld bereits investiert wurde. Die Bundesregierung habe auch bei der Hochschule für angewandte Wissenschaften gespart, um mit diesen Mitteln die DATI zu fördern. Deshalb fragt er weiterhin, ob man die Hochschulen für diese Streichung kompensiere. Die Strategie sei ihm unklar. Man müsse gut funktionierende Projekte weiterentwickeln, statt „Luftschlösser“ zu bauen.

**Abg. Dr. Anna Christmann** (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN) stellt fest, dass die Vorgängerregierung im Bereich der Künstlichen Intelligenz 5 Milliarden Euro präsentiert habe, wobei jedoch nur ein Bruchteil der Fördermittel tatsächlich angekommen seien. Die Innovationsquote im Mittelstand sei die letzten Jahre eher gesunken. Es gebe insofern zwar gute Programme, diese hätten aber noch keinen Durchbruch erzielt. Es sei daher sinnvoll mit DATI die regionalen Innovationssysteme in den Blick zu nehmen und die Akteure zusammenzubringen. Bei den Innovationssystemen gebe es eine intersektorale Lücke. Mit der DATI sei man auf einem guten Weg, diese Lücke zu

schließen. In der Vorarbeit habe man intensive Gespräche mit den verschiedenen Stakeholdern geführt. Dabei sei die Notwendigkeit einer Förderung in die Breite des Innovationsökosystems herausgekommen. Man müsse eine Breite herstellen, die wirklich alle Akteure zusammenbringe. Es sei auch wichtig Erkenntnisse und Erfahrungen im Aufbauprozess zu sammeln und sie zur Weiterentwicklung zu verwenden.

Sie fragt die Bundesregierung, wann und welche Pilotlinien der DATI begännen und wie aus diesen für den Aufbau der Institution gelernt werde. Die DATI solle kein riesiges Institut mit hunderten Mitarbeitern werden, sondern die Innovations-Communities zur eigenständigen Arbeit ermächtigen.

**Abg. Prof. Dr.-Ing. habil Michael Kaufmann** (AfD) betont, dass man den Aufbau der DATI kritisch, aber auch wohlwollend begleiten werde. Es fehle jedoch bis jetzt an konkreten Informationen. Er fragt die Bundesregierung, wann es den ersten Termin vor Ort geben werde, ob das Eckpunktepapier aus dem April 2022 noch maßgeblich sei und welche Rechtsform die DATI haben werde. Weiterhin fragt er nach der Förderung für die Hochschule für angewandte Wissenschaften. Außerdem interessiert ihn die mögliche Verzahnung oder Nutzung von Synergien mit der Sprindagentur.

**Abg. Prof. Dr. Stephan Seiter** (FDP) begrüßt für seine Fraktion das Konzept der DATI und die Erweiterung des Innovationsbegriffes auf die soziale Ebene. Das erweitere das Spektrum der zu bearbeitenden Fragestellungen. Es gebe bereits eine große Community von sozialen Unternehmerinnen und Unternehmer, die in Kooperation mit Hochschulen, Universitäten und anderen Forschungseinrichtungen Lösungsmöglichkeiten entwickeln könnten. Eine lernende Organisation sei der Weg, wie man mittlerweile Institutionen aufbaue. Das



Prinzip, dass man zunächst alles durchplane und dann erst mit der Realisierung beginne, sei längst überholt. Die Agilität verlange, dass man sein Konzept fortlaufend verbessere. Mit der DATI betrete man Neuland und man müsse darauf achten, dass der Wissenschaftsbezug erhalten bleibe. Er fragt die Bundesregierung wie diese die Transferkompetenz bei der Vergabe der Mittel abbilde.

Abg. **Dr. Petra Sitte** (DIE LINKE) stellt fest, dass nach zwei Jahren DATI immer noch nichts vorliege. Offenbar sei nicht das Ziel entscheidend, sondern der Weg dahin.

Sie fragt die Bundesregierung, wann Ergebnisse zu erwarten seien. Sie habe auch gehört, dass die DATI ähnliche Rechte wie SPRIND bekommen solle, so etwa die Aufhebung des Besserstellungsverbot, überjährige Mittelverwendungen, kurze Wege der Beantragungen und Förderungen und der zeitlich einfachere Abbruch von Projekten. Sie fragt auch nach der Schwerpunktsetzung von DATI vor Ort und wie die verschiedenen Gremien von DATI mit der Flexibilisierung zusammenpassen werde.

**PStS Mario Brandenburg** (BMBF) merkt an, dass die zahlreichen Fragen auf ein großes Interesse an der DATI zurückzuführen sei.

Bezüglich der Mitarbeiterzahl bestehe die DATI noch nicht, darum handele es sich bisher lediglich um ein Arbeitsteam im Bundesministerium für Bildung und Forschung.

Die DATI habe mit der Investition in Intel wenig zu tun. Das seien unterschiedliche Arten von Innovationen. Die bisherigen Mittel nutze man für Begleitforschungen und Monitoring. Die weiteren Details bespreche man nach der Sommerpause in den Haushaltsverhandlungen.

Bei den Pilotlinien verspreche man sich von einer kürzer und einer schnell laufenden Linie verschiedene Erkenntnisgewinne. Das

Hochladen einer Anzeige im Bundesanzeiger lade nicht unbedingt jede Innovationsgruppe ein. Insoweit seien niedrigschwellige Zugangslinien interessant. Das Verfahren um DATI sei ein iterativer Prozess, der an der Stelle wachse.

Ein Ortstermin werde die Bundesregierung zeitnah mitteilen. Momentan könne man die DATI noch im Bundesministerium für Bildung und Forschung besuchen und das Eckpunktepapier aus 2022 sei noch aktuell.

DATI solle nicht an den Grenzen der Bundesländer scheitern. Die Klärung der Rechtsform werde gerade gutachterlich untersucht. Das Konzept werde man dann final niederschreiben.

Alle drei Säulen benötigten ihre Zeit. Die Bundesregierung erwarte einen starken Input von den Hochschulen für angewandte Wissenschaften. Diese seien dezentraler und besser vor Ort auch in der Anwendungsnähe vernetzt. Auch wenn ein besonderer Fokus auf diesen Hochschulen liege, sei die DATI darüber hinaus für alle Akteure offen. Offen bleibe der Ort, an dem sich eine Community bilde. Es müsse sich lediglich um eine wissenschaftliche Einrichtung handeln, da man ja Fördermittel des Bundesministeriums für Bildung und Forschung verteile. Der Fokus liege daher auf wissenschaftliche Aspekte, die Bundesregierung erhoffe sich dennoch Transfer und die Förderung der Wirtschaft daraus.

Der Punkt der Transferkompetenz bei der Vergabe sei wichtig. Die Förderung durch die DATI müsse als eine Art Gütesiegel gelten und für Aufsehen sorgen. Mit den Pilotlinien stelle man auch die Qualität sicher. Aus den ersten erhobenen Daten wolle man lernen, damit man von der Streubreite in die Exzellenz übergehen könne.

Das Projekt beginne mit einem interaktiven Aufbau. Man dürfe dabei auch nicht zu statisch denken. Es gehe immer an



unterschiedlichen Stellen vorwärts. DATI werde themenbasiert fördern und nicht technologiebasiert. Durch diese themenbasierten Communities erschaffe man Transfermärkte. Die Bundesregierung bevorzuge eine schlanke Personalstruktur. Die DATI solle kein Bundesamt für Innovationen mit hunderttausend Mitarbeitern werden. Die Kontrolle solle möglichst in die Communities verlagert werden. Dafür müsse nur die Qualität sichergestellt werden. Die DATI werde daher eine aufwachsende Organisation sein, bei der sich einzelne Themenschwerpunkte selbst entwickeln könnten. Das Ziel sei mit möglichst wenig staatlicher Einmischung Ideen auf die Straße zu bringen.

### **Tagesordnungspunkt 3**

Vorlage durch das Büro für  
Technikfolgenabschätzung beim Deutschen  
Bundestag

**a) TAB-Arbeitsbericht Nr. 206  
„Bakteriophagen in Medizin, Land- und  
Lebensmittelwirtschaft –  
Anwendungsperspektiven, Innovations- und  
Regulierungsfragen“**

**Der Ausschuss beschließt einstimmig die  
Abnahme des TAB-Arbeitsberichtes Nr. 206  
„Bakteriophagen in Medizin, Land- und  
Lebensmittelwirtschaft –  
Anwendungsperspektiven, Innovations- und  
Regulierungsfragen“ sowie die  
Veröffentlichung als Bundestagsdrucksache.**

**b) TAB-Kurzstudie Nr. 5 "E-Voting -  
alternative Wahlformen und ihre  
Absicherung"**

**Selbstbefassung 20(18)SB-54**

**Der Ausschuss beschließt einstimmig die  
Abnahme der TAB-Kurzstudie Nr. 5 "E-  
Voting - alternative Wahlformen und ihre  
Absicherung“.**

### **Tagesordnungspunkt 4**

Gesetzentwurf der Bundesregierung

**Entwurf eines Gesetzes zur Änderung des  
Gebäudeenergiegesetzes, zur Änderung des  
Bürgerlichen Gesetzbuches, zur Änderung  
der Verordnung über Heizkostenabrechnung,  
zur Änderung der Betriebskostenverordnung  
und zur Änderung der Kehr- und  
Überprüfungsordnung**

**BT-Drucksache 20/6875**

**PSSt Mario Brandenburg (BMBF)** stellt fest, dass man mit dem Gebäudeenergiegesetz die Ziele aus dem Koalitionsvertrag im Bereich des Klimaschutzes erfülle. Das Gesetz sei wichtig und dringend und man hole damit Versäumnisse nach. Zuletzt hätten Änderungen zu einer wesentlich höheren Technologieoffenheit geführt, so zum Beispiel im Hinblick auf die Verwendung von Biomasse, Gasheizungsanbindungen und Wasserstoffnetzen. Das Ziel müsse der Klimaschutz und die Vermeidung der Nutzung fossiler Brennstoffe und nicht die Priorisierung einzelner politisch gewünschter Technologien sein. Man habe ebenfalls die die kommunale Wärmeplanung gestärkt. Die Federführung habe das Bundesministerium für Wirtschaft und Klimaschutz, während das Bundesministerium für Bildung und Forschung die Zuständigkeit bei Schulen und Hochschulen abdecke. Hinsichtlich dieser verhalte es sich wie bei allen anderen öffentlichen Gebäuden. Bei staatlichen Sanierungen halte man schon immer hohe Standards ein. Es ließe sich jedoch ein Sanierungsstau feststellen. Durch die Gesetzesänderung entfalle die Verpflichtung



zum unmittelbaren Austausch von funktionstüchtigen Heizungen.

Abg. **Holger Mann** (SPD) erklärt, dass die Koalitionsfraktionen mit dem umfangreichen Änderungsgesetz einen sozialen und nachhaltigen Ausgleich zwischen Ökologie und Ökonomie schafften. Die Bereiche Klimaschutz, technologieoffene Wege, die Wärmeversorgung und die Unterstützung der Vermieter und Mieter vereine man in diesem Gesetz. So erfolge eine Übernahme von bis zu 70 Prozent der Investitionskosten und die Umlage der Kosten der Modernisierung auf den Mieter werde auf 50 Cent gedeckelt. Er stellt fest, dass Hochschulen und Wissenschaftseinrichtungen meist Vorreiter der Energiewende seien. Das schließe sowohl die Energieeffizienz als auch die innovativen Lösungen mit ein. Der Gesetzesentwurf enthalte eine Ausnahmeregelung für die betriebstechnischen Anlagen der Wissenschafts- und Forschungseinrichtungen.

Abg. **Thomas Jarzombek** (CDU/CSU) merkt an, dass das Heizungsgesetz nicht zum Vertrauen der deutschen Bevölkerung in die Bundesregierung beigetragen habe. Die Mindesterwartung sei, dass die Bundesregierung ihre Pläne durchdenke und dann gemeinsam vertrete. Stattdessen habe der Streit innerhalb der Bundesregierung fast schon die Kritik der Opposition obsolet gemacht. Er erwarte eine erhebliche Nachbesserung an dem Gesetz.

Unverständlich sei ebenfalls das schnelle Gesetzgebungsverfahren, obwohl das Gesetz erst ab dem 1. Januar 2024 gelten solle. Mit einer kleinen Anfrage an das Bundesministerium für Bildung und Forschung habe man die Frage gestellt, ob dieses überhaupt die Auswirkungen der Zustimmung überblicke. Es gebe allein über 30.000 Schulen in Deutschland. Die Unsicherheiten bezüglich eines möglichen Heizungsaustausches seien auch in diesem

Bereich groß. Die Wissenschaftseinrichtungen seien zuletzt nur wegen einer Initiative der Unionsfraktionen in den Härtefallfonds der Strom- und Gaspreisbremse gekommen. Die Universitäten seien am Ende unberücksichtigt geblieben.

Die Bundesregierung überblicke nicht die Auswirkungen der Maßnahmen und deshalb könne man heute nicht über diesen Gesetzesentwurf abstimmen.

Abg. **Laura Kraft** (BÜNDNIS 90/ DIE GRÜNEN) betont, dass der Abschluss vor der Sommerpause eine höhere Planungssicherheit für die Bürgerinnen und Bürger und die Bildungseinrichtungen bringe. Im Gebäudebestand habe man einen Nachholbedarf. Die Festlegung für zukünftige Planungen auf das Ziel von klimaneutralen Gebäuden sei gut und richtig. Das bringe Verlässlichkeit und mache das Vorhaben letztendlich bezahlbar. Viele Mythen hätten zuletzt zu einer erheblichen Verunsicherung beigetragen, obwohl diese überhaupt nichts mit dem realen Gesetzesvorschlag zu tun hätten. Auch die Opposition müsse sich fragen, ob sie die Bürgerinnen und Bürger in einer solchen schwierigen Lage mit gezielten Falschaussagen noch weiter verunsichern wolle. Es sei jedoch in der Gesamtkommunikation ebenfalls nicht besonders gut gelaufen.

Abg. **Nicole Höchst** (AfD) erklärt, dass das Gebäudeenergiegesetz ein Musterbeispiel für den Versuch sei, eine Ideologie durch vermeintlich geeignete Zwangsmaßnahmen zu verbreiten. Das Vorhaben bedeute für die Kommunen die Verpflichtung ihre rund 180.000 öffentlichen Gebäude gesetzeskonform umzugestalten und das bei bereits bestehenden Sanierungsstau. Zum Wohle des Weltklimas werde Unsummen an Steuergeldern aufgewendet. Der Klimawandel sei ein multifaktorenbedingtes Phänomen und werde in der Bundesrepublik nur mit untauglichen und unterkomplexen Mitteln





bekämpft. Mehr Verordnungen führten zu mehr „Vetternwirtschaft“ der „Klima-Religion“. Die Bundesregierung solle die zahlreiche Kritik zur Kenntnis nehmen.

Weder die öffentliche Hand noch die privaten Vermieter könnten die erforderlichen Veränderungen finanziell stemmen. Das Gesetz sei langfristig ein Enteignungsgesetz.

**Abg. Prof. Dr. Stephan Seiter** (FDP) stellt klar, dass die Neuregelung für den Neubau gelte. Es liege kein Eingriff in das Eigentum vor und keine funktionierende Heizung müsse ausgetauscht werden. Diesem Mythos müsse man einmal entgegentreten.

Bei den Hochschulen und Universitäten habe man tatsächlich einen Sanierungsstau, dieser beziehe sich jedoch auf den gesamten Gebäudebestand. Heutige anstehenden Sanierungen würden ohnehin neue Standards berücksichtigen. Entscheidend sei, dass Technologieoffenheit herrsche und es ausreichend Zeit gebe. Die Umstellung sei eine Riesenaufgabe, berücksichtige jedoch nur die Herausforderung des Klimawandels. Das globale Problem löse man auch auf der lokalen Ebene.

**Abg. Nicole Gohlke** (DIE LINKE) merkt an, dass der Gesetzesentwurf alle mit vielen Fragen zurücklasse. Der Gesetzesentwurf spreche von einer Vorbildfunktion und enthalte einige Appelle und Wünsche an die Bundesländer, man könne jedoch keine konkreten Ableitungen entnehmen.

Die Umsetzung der Vorgaben durch die Bildungseinrichtungen bleibe ausgeklammert. Das sei für die Einrichtungen selbst eine mittelschwere Katastrophe. Sie frage, ob beim Fokus auf den Neubau dann die energetische Sanierung gar kein Thema mehr sei. Die Bundesregierung verzögere die energetische und ökologische Sanierung und entziehe sich der Verantwortung. Die Wärmewende müsse engagiert vorangetrieben werden und man dürfe dafür keine Zeit verlieren. Die

Verantwortung könne auch nicht auf Privathaushalte oder auf die Kommunen abgeschoben werden. Die Bundesregierung habe dafür Sorge zu tragen und müsse die Wärmewende so gestalten, dass sie auf gesellschaftliche Akzeptanz treffe.

Sie frage die Bundesregierung nach der Anzahl der betroffenen Gebäude und wie viele davon bereits mit Wärmepumpen ausgestattet seien. Weiterhin möchte sie die Höhe der Investitionskosten wissen und welche Unterstützungsmaßnahmen es für die Bildungs- und Forschungseinrichtungen gebe.

**PStS Mario Brandenburg** (BMBF) verweist auf die offiziellen Antworten auf die kleine Anfrage. Die Analyse des Sanierungsstaus sei über Bundes-, Länder- und Kommunalebene sehr umfangreich. Eine vollständige Liste über das Heizverhalten der Schulen liege der Bundesregierung nicht vor.

**Der Ausschuss empfiehlt mit den Stimmen der Fraktionen SPD, BÜNDNIS 80/DIE GRÜNEN und FDP gegen die Stimmen der Fraktionen CDU/CSU, AfD und Die Linke die Annahme des Änderungsantrags der Fraktionen SPD, BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN und FDP auf Ausschussdrucksache 20(18)128.**

#### **Tagesordnungspunkt 5**

Gesetzesentwurf der Bundesregierung

**Entwurf eines Gesetzes zur Steigerung der Energieeffizienz und zur Änderung des Energiedienstleistungsgesetzes**

**BT-Drucksache 20/6872**

**Der Ausschuss empfiehlt mit den Stimmen der Fraktionen SPD, BÜNDNIS 80/DIE GRÜNEN und FDP gegen die Stimmen der Fraktionen CDU/CSU, AfD und Die Linke die Annahme des Änderungsantrags der Fraktionen SPD, BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN**



**und FDP auf Ausschussdrucksache  
20(18)126.**

**Der Ausschuss empfiehlt mit den Stimmen  
der Fraktionen SPD, BÜNDNIS 90/DIE  
GRÜNEN, FDP, AfD und DIE LINKE. gegen  
die Stimmen der Fraktion der CDU/CSU die  
Ablehnung des Entschließungsantrags der  
Fraktion der CDU/CSU auf  
Ausschussdrucksache 20(18)127.**

#### **Tagesordnungspunkt 6**

**a) Antrag der Fraktion der CDU/CSU**

**Für verbesserte Versorgungs- und  
Behandlungsmöglichkeiten von  
Lipödem-Betroffenen**

**BT-Drucksache 20/7193**

**Der Ausschuss empfiehlt mit den Stimmen  
der Fraktionen SPD, BÜNDNIS 90/DIE  
GRÜNEN und FDP gegen die Stimmen der  
Fraktionen der CDU/CSU, AfD und Die Linke  
die Ablehnung des Antrags auf Drucksache  
20/7193.**

**b) Antrag der Abgeordneten Heidi  
Reichinnek, Kathrin Vogler, Susanne Ferschl,  
weiterer Abgeordneter und der Fraktion DIE  
LINKE.**

**Bedarfsgerechte medizinische Versorgung  
für alle Lipödem-Betroffenen**

**BT-Drucksache 20/6713.**

**Der Ausschuss empfiehlt mit den Stimmen  
der Fraktionen SPD, CDU/CSU, BÜNDNIS  
90/DIE GRÜNEN, FDP und AfD gegen die  
Stimmen der Fraktion Die Linke die  
Ablehnung des Antrags auf Drucksache  
20/6713.**

#### **Tagesordnungspunkt 7**

**Antrag der Fraktion der CDU/CSU**

**Im Umgang mit den Benin-Bronzen  
Voraussetzungen für geordnete  
Rückführungen mit Augenmaß schaffen  
BT-Drucksache 20/7252**

**Der Ausschuss empfiehlt mit den Stimmen  
der Fraktionen SPD, BÜNDNIS 90/DIE  
GRÜNEN, FDP, AfD und Die Linke gegen die  
Stimmen der Fraktion CDU/CSU die  
Ablehnung des Antrags auf Drucksache  
20/7252.**

#### **Tagesordnungspunkt 8**

**a) Mitteilung der Kommission an das  
Europäische Parlament, den Rat, den  
Europäischen Wirtschafts- und  
Sozialausschuss und den Ausschuss der  
Regionen  
Arbeitsprogramm der Kommission für 2023  
Eine entschlossen und geeint vorgehende  
Union**

**KOM(2022)548 endg.; Ratsdok.-Nr. 13847/22**

**Der Ausschuss nimmt die Mitteilung auf  
Ratsdok.-Nr. 13847/22 zur Kenntnis.**

**b) Bericht der Kommission an das  
Europäische Parlament, den Rat, den  
Europäischen Wirtschafts- und  
Sozialausschuss und den Ausschuss der  
Regionen zur Durchführung  
makroregionaler Strategien der EU**

**KOM(2022)705 endg.; Ratsdok.-Nr. 15883/22**

**Der Ausschuss nimmt den Bericht auf  
Ratsdok.-Nr. 15883/22 zur Kenntnis.**

**c) Bericht der Kommission an das  
Europäische Parlament, den Rat, den  
Europäischen Wirtschafts- und  
Sozialausschuss und den Ausschuss der  
Regionen  
Europäische Struktur- und Investitionsfonds  
Zusammenfassender Bericht 2022 zu den  
jährlichen Programm-**



**Durchführungsberichten für den  
Durchführungszeitraum 2014-2020  
KOM(2023)39 endg.; Ratsdok.-Nr. 5871/23**

**Der Ausschuss nimmt den Bericht auf  
Ratsdok.-Nr. 5871/22 zur Kenntnis.**

Schluss der Sitzung: 12:13Uhr

Kai Gehring, MdB

**Vorsitzender**

**Verweis auf das Anlagenkonvolut**