
Oliver Stirböck

DR. BÜGER/STIRBÖCK: FREIE DEMOKRATEN WOLLEN GESUNDHEITSDATEN-STIFTUNG AUF DEN WEG BRINGEN

02.11.2021

- **Gesundheitsforschung in Hessen braucht Stärkung**
- **Wissenschaftlern Zugang zu Daten ermöglichen**
- **Stiftung bietet geeigneten Rechtsrahmen**

WIESBADEN – Die Freien Demokraten im Hessischen Landtag sind überzeugt: Daten sind das Gold der Zukunft! „Das gilt auch für die Gesundheitsforschung, zu deren Stärkung Daten unerlässlich sind“, erklärt Dr. Matthias BÜGER, Parlamentarischer Geschäftsführer und bislang wissenschaftspolitischer Sprecher der Fraktion. Wie wichtig Gesundheitsforschung sei, habe nicht zuletzt die Corona-Pandemie deutlich gemacht. „Bislang muss jedes forschende Unternehmen, jede forschende Einrichtung, separat Daten erheben oder über kommerzielle Institute erwerben. Wir wollen nun das Prinzip des freien Zugangs für die Wissenschaft stärken und die Bereitschaft zur Datenspende für medizinische Forschungsvorhaben erhöhen.“ Dafür schlagen die Freien Demokraten den Aufbau einer Gesundheitsdaten-Stiftung (Health Data Foundation) vor. Ein entsprechendes Positionspapier haben Büger und Oliver STIRBÖCK, digitalpolitischer Sprecher der Fraktion, heute bei einer Pressekonferenz vorgestellt.

„Wir halten eine Stiftung des öffentlichen Rechts für die geeignete Rechtsform, weil sie einen Vertrauensvorschuss in der Bürgerschaft hat und differenzierte Kontrollmechanismen vorsehen kann. Sie ist eine unabhängige und vertrauenswürdige Einrichtung und verwaltet die Daten treuhänderisch für medizinische Forschungszwecke“, erläutert Stirböck. Konkret geht es beispielsweise um Daten über Gesundheitszustand, Abstammungsdaten, genetische Daten, Gewebeproben und Analyse-Ergebnisse, die Forscherinnen und Forscher für ihre Arbeit benötigen und die in einer repräsentativen und

strukturierten Gesundheitsdatenbasis gesammelt werden sollen. „Die Daten sollen nach dem Open-Access-Prinzip allen Forschenden zur Verfügung stehen. Unabdingbar ist aber, dass sie nur für wissenschaftliche Forschungszwecke genutzt werden und der Schutz dieser sensiblen Daten gewährleistet ist“, macht Stirböck klar. Die Speicherung der Daten erfolge ausschließlich anonymisiert und in Europa. Die Stiftung müsse die ethische und datenschutzkonforme Nutzung sicherstellen. Stirböck bekräftigt: „Menschen, die sich dazu entschließen, die Wissenschaft mit einer Datenspende zu unterstützen, treffen ihre Entscheidung freiwillig und müssen sicher sein können, dass diese Spende streng vertraulich ist und sie jederzeit eine Löschung ihrer Daten beziehungsweise Zerstörung von Gewebeproben beantragen können.“

Das Land tritt als Stifter auf, private Spenden und Zustiftungen sind erwünscht.

Wie geht es nun weiter? „Wir haben mehr als ein Jahr an dem Thema gearbeitet und schließlich das Positionspapier erstellt. Mit diesem wollen wir nun auf die anderen Fraktionen zugehen mit dem Ziel, eine gemeinsame parlamentarische Initiative hinzubekommen“, kündigt Matthias Büger an. „Wenn es uns gelingt, eine Gesundheitsdaten-Stiftung einzurichten, kann Hessen Vorreiter werden.“

[Zum Positionspapier](#)