

Brauchen wir eine globale Rahmenvereinbarung für den Umgang mit Gesundheitsdaten?

Ein Impulsdialog über Möglichkeiten zur Gewährleistung und Stärkung von Datenschutz und Menschenrechten.

Vorschläge für die deutsche Politik

Folgende Vorschläge für deutsche Politiker*innen und Parlamentarier*innen wurden im Laufe dieses Impulsdialogs formuliert:

- **Deutschland sollte sich weltweit für eine Rechte-basierte Governance von Gesundheitsdaten einsetzen,**
 - die die Nutzung von Daten für das Wohl des Einzelnen und für die öffentliche Gesundheit unter Wahrung des Rechts auf Privatsphäre ermöglicht,
 - die Transparenz und Gerechtigkeit bei der Erhebung, Verwaltung und Nutzung von Daten fördert,
 - die proaktiv gegen Voreingenommenheit und Diskriminierung in Daten und in Algorithmen, die diese verarbeiten, vorgeht und
 - die es Menschen ermöglicht, ihre Rechte zu kennen, über ihre Daten zu verfügen und über deren Verwendung zu entscheiden, während gleichzeitig sichergestellt ist, dass die Rechenschaftspflicht bei den jeweiligen Pflichtenträger*innen verbleibt.
- **Deutschland sollte seinen Partnerländern technische und finanzielle Zusammenarbeit anbieten,** um sie bei der Stärkung ihres Rechtsrahmens für die Verwaltung von Gesundheitsdaten zu unterstützen. Dies sollte in Zusammenarbeit mit Parlamentarier*innen und der Zivilgesellschaft im jeweiligen Land geschehen und auf der Grundlage der Erfahrungen Deutschlands mit robusten Rechten zum Schutz der Privatsphäre und des Datenschutzes.
- **Deutschland sollte mit staatlichen Stellen zusammenarbeiten, die mit der Überwachung der Umsetzung und Durchsetzung von Vorschriften für die Verwaltung von Gesundheitsdaten betraut sind,** z. B. mit den in einigen Ländern bestehenden Datenschutzkommissionen, um sicherzustellen, dass normative Rahmenvorgaben vor Ort auch praktisch umgesetzt werden.
- **Deutschland sollte einen verantwortungsvollen Umgang mit Gesundheitsdaten in von Deutschland unterstützten Projekten sicherstellen,** indem Organisationen, die mit deutschen Mitteln arbeiten, verpflichtet werden, einen Rechte-basierten und menschenzentrierten Ansatz zu verfolgen und sich an den jeweilig bestehenden Rechtsrahmen zum Schutz der Privatsphäre und der Menschenrechte zu halten.
- **Deutschland sollte eine lebendige und vielfältige Zivilgesellschaft fördern,** deren Akteure ihre Regierungen zur Rechenschaft ziehen und sich für einen Rechte-basierten Ansatz beim Umgang mit Gesundheitsdaten einsetzen.

Teilnehmer*innen am Impulsdialog:

- **Frances Baaba da-Costa Vroom**, Präsidentin, Pan African Health Informatics Association
- **Alexandrine Pirlot de Corbion**, Direktorin für Strategie, Privacy International, mit Input von Dr. Tom West, Legal Officer, im bilateralen Gespräch
- **Christoph Benn**, Direktor für globale Gesundheitsdiplomatie, Joep Lange Institute; Präsident, Transform Health; Vorstandsvorsitzender, The International Digital Health and AI Research Collaborative (I-DAIR)
- **Christian Möhlen**, ehemaliger globaler Leiter der Rechtsabteilung von Kry International

Weshalb diskutiert werden muss, wie Gesundheitsdaten verwaltet werden

Digitale Gesundheitstechnologien sind in der Lage, die Chancengleichheit in der Gesundheitsversorgung zu verbessern, indem sie Gesundheitssysteme stärker und effektiver machen und deren Dienstleistungen auf die tatsächlichen Bedürfnisse der Bevölkerung ausrichten. Für diese innovativen Technologien sind verlässliche Daten unerlässlich.

Die Herausforderung besteht heute nicht in einem Mangel an Daten, sondern in der Fähigkeit von Regierungen, Unternehmen und Einzelpersonen, die verfügbaren Informationen zum größtmöglichen Vorteil aller zu nutzen, die Privatsphäre und die Rechte der Menschen zu schützen und sicherzustellen, dass wissenschaftliche und ethische Standards eingehalten werden.

Dies wirft die Frage auf, ob die Weltgemeinschaft einen gemeinsamen Rechtsrahmen braucht, um die sichere und ethische Nutzung von Gesundheitsdaten zu gewährleisten. Mehrere zivilgesellschaftliche Organisationen fordern ein solches gemeinschaftliches Rahmenabkommen im Sinne eines Gesellschaftsvertrags. Ein solches Abkommen müsste ein Gleichgewicht herstellen zwischen dem Interesse der Allgemeinheit an

der uneingeschränkten Verwendung von Daten für den wissenschaftlichen Fortschritt und dem Interesse des Einzelnen an einer Nutzung, die Sicherheit, Privatsphäre und Menschenrechte bei der Nutzung dieser Daten gewährleistet. Auch müsste ein solches Abkommen die Nutzung von Gesundheitsdaten für kommerzielle Interessen so regeln, dass das Gemeinwohl immer gewährleistet ist. *Transform Health*, ein globaler Zusammenschluss der Zivilgesellschaft, hat eine Rahmenvereinbarung vorgeschlagen, die all dies tut: die *Health Data Governance Principles*.

Um die deutsche Regierung bei der Klärung ihrer Position zu einer solchen Rahmenvereinbarung sowie zu Möglichkeiten der Stärkung der Gesundheitsdaten-Governance zu unterstützen, haben der **Global Health Hub Germany** und **Healthy DEvelopments** einen Impulsdialog veranstaltet. In Zusammenarbeit mit dem Bundesministerium für Gesundheit (BMG) und dem Bundesministerium für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung (BMZ) wurden vier renommierte Vertreter*innen aus Wissenschaft, Entwicklungszusammenarbeit, Stiftungen

und dem Privatsektor zunächst einzeln befragt und kamen anschließend zu einer virtuellen Diskussion zusammen.

Ziel dieses Papiers ist es nicht, eine gemeinsame Erklärung aller Teilnehmer*innen vorzulegen, sondern zentrale Argumentationslinien des Impulsdialogs nachzuzeichnen und dabei alle politikrelevanten Überlegungen und Perspektiven hervorzuheben.

Das Papier fasst zunächst zusammen, wie aus Sicht der Teilnehmer*innen Gesundheitsdaten derzeit verwaltet werden und weshalb Änderungen

angebracht sind. Es folgt ein kurzer Überblick über einen aktuellen Vorschlag einer möglichen globalen Rahmenvereinbarung für die Verwaltung von Gesundheitsdaten - die *Health Data Governance Principles*. Anschließend wird die Diskussion der Teilnehmer*innen nachgezeichnet zu Argumenten für und gegen eine globale Rahmenvereinbarung sowie zu weiteren Maßnahmen zur Stärkung der Gesundheitsdaten-Governance. Der letzte Abschnitt skizziert, wie Deutschland die Bemühungen von Partnerländern in diesem wichtigen Bereich unterstützen kann.

Wie laufen Impulsdialoge ab?

In Impulsdialogen wird im Rahmen von Einzelgesprächen und einer virtuellen Debatte eine übergreifende Frage diskutiert. Der *Chatham House Rule* entsprechend werden die Inhalte der Diskussion festgehalten, ohne durchgehend einzelnen Teilnehmer*innen zugeordnet zu werden. Äußerungen, die in diesem Papier mit Namensnennung direkt oder indirekt zitiert werden, wurden vorher mit den jeweiligen Dialog-Teilnehmer*innen abgestimmt und von ihnen zur Veröffentlichung freigegeben.

Wie ist die Governance von Gesundheitsdaten aktuell geregelt?

Unterschiedliche Regeln erschweren den Datenschutz

Die Teilnehmer*innen sind sich einig, dass es keine gemeinsamen globalen Standards für die Erzeugung und Nutzung von Gesundheitsdaten gibt. Jedes Land hat hierfür eigene Regeln, und diese sind nicht einheitlich, was einen wirksamen Datenschutz erschwert.

Die Teilnehmer*innen teilen außerdem ihre Sorge hinsichtlich möglicher Verstöße gegen den Datenschutz, sowie hinsichtlich der Gewährleistung von Privatsphäre und Menschenrechten. Sie wiesen darauf hin, dass die Gefahr der Weitergabe von

Daten an Dritte - ohne das Wissen oder die Zustimmung der Betroffenen - nicht nur im Fall von illegalem Verkauf von Daten durch Unternehmen oder beim Diebstahl von Informationen durch Hacker gegeben ist. Es ist bekannt, dass auch autoritäre Regierungen auf die persönlichen Gesundheitsdaten ihrer Bürger*innen zugreifen, einschließlich ihrer kommunikations- und gesundheitsbezogenen Daten, ohne sie zu informieren oder gar um Erlaubnis zu fragen. Sie können diese Daten dann nutzen, um die bürgerlichen Freiheiten von Einzelpersonen oder Gruppen ins Visier zu nehmen, sie zu diskriminieren oder anderweitig einzuschränken.

Eine solche Praxis widerspricht ihrer Verantwortung für die Gewährleistung der Menschenrechte ihrer Bürger*innen, einschließlich ihrer Rechte auf Gesundheit und auf Privatsphäre.

/// *Viele Innovationen werden ohne Berücksichtigung eines Rechte-basierten Ansatzes eingeführt. Dies birgt enorme Risiken, wenn man darüber nachdenkt, was mit den Daten geschieht: Wie werden sie gesammelt, wer wird sie am Ende nutzen, insbesondere in Kontexten, in denen es keinen rechtlichen Rahmen gibt?*

Alexandrine Pirlot de Corbion

Die Verantwortung dafür, mögliche Datenschutzrisiken korrekt einzuschätzen, sollte nicht dem Einzelnen aufgebürdet werden

Ein Teilnehmer argumentierte, dass die digitale Transformation des Gesundheitswesens die Rechte des Einzelnen in mancherlei Hinsicht stärkt. Zum Beispiel ermöglicht die Einführung digitaler Patientenakten Bürger*innen den direkten Zugang zu ihrer Krankengeschichte. Bisher befinden sich die eigenen Gesundheitsakten zumeist in den Aktenschränken von Hausärztinnen, was einen direkten Zugriff verhindert. Zudem können heute Besitzer*innen eines tragbaren Geräts, das gesundheitsbezogene Daten generiert, wie z. B. eine „smarte“ Armbanduhr, ihre von diesem Gerät erhobenen Gesundheitsdaten mit App-Anbieter*innen teilen, um von ihnen personalisierte Vorschläge für einen gesünderen Lebensstil zu erhalten.

/// *Die Digitalisierung des Gesundheitswesens gibt dem Einzelnen endlich die Möglichkeit, auf seine Daten zuzugreifen, die bisher nur beim Hausarzt lagen oder zwischen Ärzten und Krankenhäusern verstreut waren. Mit den digitalen Daten findet ein massiver Wandel statt, der Menschen dabei hilft, ihre Gesundheitsversorgung selbstbestimmter zu organisieren.*

Christian Möhlen

/// *Wir sind besorgt, dass diese Selbstbestimmung des Einzelnen dazu führt, dass er oder sie dann auch die Verantwortung dafür trägt, die eigenen Daten zu schützen, obwohl die Verantwortung und Rechenschaftspflicht dafür natürlich bei dem Verantwortlichen liegen sollte.*

Alexandrine Pirlot de Corbion

Eine andere Diskussionsteilnehmerin gab zu bedenken, dass solche digitalen Gesundheits-Apps Datenschutzrisiken bergen, derer sich die Nutzer*innen möglicherweise nicht bewusst sind. Aus ihrer Sicht sollte die Last des Datenschutzes nicht auf einzelne Nutzer*innen abgewälzt werden. Dem wurde entgegnet, dass es im ureigenen auch geschäftlichen Interesse der jeweiligen Unternehmen sei, den Schutz der Gesundheitsdaten ihrer Kunden umfassend zu gewährleisten.

/// *Das Schlimmste, was Ihnen als Unternehmen im Gesundheitsbereich passieren kann, ist, dass Ihre Patientendaten durchsickern. Wenn Sie den Interessen der Patienten dienen, dient das auch Ihren Geschäftsinteressen.*

Christian Möhlen

Das Fehlen gemeinsamer Standards schränkt Interoperabilität und Wettbewerb ein

Mehrere Dialogteilnehmer*innen wiesen darauf hin, dass das Fehlen globaler Gesundheitsdatenstandards und -vorschriften das Zusammenführen oder das Vergleichen von Gesundheitsdatensätzen aus unterschiedlichen Quellen und ihre Nutzung für digitale Lösungen einschränkt. Dies ist eine Herausforderung, an der Projekte im Auftrag des BMZ seit einiger Zeit arbeiten, unter anderem über die *Health Data Collaborative*. Ein Diskussions Teilnehmer betonte, dass der Spielraum für Forschung und digitale Gesundheitsinnovationen exponentiell zunehmen würde, wenn Gesundheitsdaten in größerem Umfang und unter Einhaltung eines gemeinsamen Rahmens aggregiert werden könnten.

Es wurde Sorge darüber ausgedrückt, dass die derzeitige Fragmentierung der Governance von Gesundheitsdaten den Wettbewerb zwischen den Entwicklern digitaler Lösungen einschränkt und damit einigen wenigen mächtigen Unternehmen in die Hände spielt. Dies liegt daran, dass nur die größten und finanziell am besten ausgestatteten Unternehmen es sich leisten können,

sich mit unzähligen unterschiedlichen rechtlichen und administrativen Anforderungen in verschiedenen Ländern auseinanderzusetzen.

/// *Kleine Unternehmen oder Organisationen können es sich nicht leisten, sich ca. 200 verschiedenen Vorschriften in unterschiedlichen Rechtsordnungen entsprechend zertifizieren zu lassen, so dass am Ende immer die ganz Großen das Sagen haben werden.*

Christian Möhlen

Die Macht großer Unternehmen, auf große Mengen von Gesundheitsdaten zuzugreifen und diese zu nutzen, muss begrenzt werden

Die Diskussions Teilnehmer stellten fest, dass eine solche Machtkonzentration bereits im Gange ist. Die enorm gestiegene Verfügbarkeit von Daten, technologische Fortschritte einschließlich künstlicher Intelligenz (KI) haben es einer kleinen Zahl privater und öffentlicher Akteure ermöglicht, einen übergroßen Einfluss auf die Erzeugung und Nutzung von Gesundheitsdaten zu gewinnen. Dies erfordere eine Regulierung auf globaler Ebene.

Ein Teilnehmer verwies auf eine kürzlich erstellte [globale Forschungslandkarte für digitale Gesundheit und KI](#), aus der hervorgeht, dass globale Schwergewichte, die die strategische Forschung und die Investitionen in KI und Gesundheit anführen, zum einen im Silicon Valley zu finden sind - hier von Geschäftsinteressen getrieben – und zum anderen in China, wo die entsprechende Agenda vom Staat ausgeht. Beide haben Zugang zu riesigen

Datensätzen, Kapazitäten und Ressourcen, jedoch aus unterschiedlichen Gründen. Die Daten, die sie kontrollieren, und die Systeme, mit denen sie verarbeitet werden, machen nicht an nationalen Grenzen halt und untergraben damit die Fähigkeit von Regierungen, Datenschutz, Privatsphäre und Menschenrechte ihrer Bürger*innen zu gewährleisten.

/// *Google, Amazon oder Microsoft haben Zugang zu den Daten von Milliarden von Menschen. Obwohl diese Unternehmen keine Gesundheitsorganisationen sind, investieren sie in KI für die Gesundheit, angetrieben von sehr, sehr mächtigen kommerziellen Interessen. Die Herausforderung ist jetzt, dies zu regulieren.*

Christoph Benn

Vor diesem Hintergrund sprachen sich mehrere Diskussionsteilnehmer*innen für ein Rahmenabkommen zur Governance von Gesundheitsdaten aus, welches weltweit verbindlich und für alle relevanten Akteure - von Regierungen über multinationale Unternehmen bis hin zu kleinen Nichtregierungsorganisationen - gleichermaßen wirksam wäre. Sie räumten ein, dass ein breites Spektrum von Akteuren, darunter Staaten, Privatunternehmen und die Zivilgesellschaft, an seiner Aushandlung beteiligt sein sollte.

Ungleiche Machtverhältnisse zwischen Nord und Süd in Bezug auf Dateneigentum und -nutzung führen zu Spannungen

Die Diskussion machte eine weitere Machtdynamik deutlich, die die Governance von Gesundheitsdaten beeinflusst: Einige Teilnehmer*innen wiesen darauf hin, dass das Machtgefälle zwischen Organisationen der internationalen Zusammenarbeit aus dem globalen Norden und ihren Partnern im globalen Süden zu Konflikten darüber führen kann, wer über Gesundheitsdaten verfügt und sie kontrolliert.

Laut einer Diskussionsteilnehmerin ist es nicht ungewöhnlich, dass internationale Partner spezifische digitale Gesundheitsanwendungen in ihre Zusammenarbeit mit Ländern mit niedrigem und unterem mittlerem Einkommen einbringen. In solchen Situationen ist es für die Partnerländer schwierig, „Nein“ zu sagen oder zu verlangen, dass Alternativen geprüft werden, da die Zusammenarbeit und die Finanzierung an die Anwendung des vom Entwicklungspartner vorgeschlagenen Tools gebunden sein könnten - unabhängig davon, ob es sich nachweislich um die beste digitale Lösung für die jeweilige Aufgabe handelt.

/// *Das Eigentum an den Gesundheitsdaten ist wichtig, denn so können wir die für uns wichtigen Themen analysieren und für uns relevante Maßnahmen entwickeln. Wir sollten nicht um Erlaubnis bitten müssen, unsere eigenen Daten zu verwenden.*

Frances Baaba da-Costa Vroom

/// *Leadership hinsichtlich dieser Fragen in den betroffenen Ländern ist wichtig, um sicherzustellen, dass wir im Globalen Süden uns digitale Gesundheitslösungen selbst zu eigen machen. Aber viele Menschen, die im Gesundheitssektor und in der Regierung tätig sind, verstehen die Technologie, die digitale Gesundheit und die damit verbundenen Konsequenzen und Fallstricke nicht vollständig.*

Frances Baaba da-Costa Vroom

Darüber hinaus wiesen die Teilnehmer*innen darauf hin, dass einige Partner ihren Einfluss nutzen, um die von ihnen unterstützten digitalen Gesundheitsprojekte und die dabei erzeugten Daten und deren Nutzung zu kontrollieren und zu steuern und damit die lokale Eigenverantwortung zu untergraben. Eine Teilnehmerin

nannte die von Deutschland geförderte Einführung des *Surveillance Outbreak Response Management and Analysis System (SORMAS)* in Ghana als Beispiel für eine extern unterstützte Softwarelösung, bei der die nationalen Daten schließlich von einem ausländischen Unternehmen gehostet und verwaltet wurden. Diese Art von Lösung stand in deutlichem Kontrast zu Ghanas *District Health Information Management System (DHIMS) II*, einer lokal gehosteten und verwalteten Version der international entwickelten Open-Source-Software *DHIS2*, die in allen afrikanischen Ländern bis auf vier genutzt wird. Die Teilnehmer*in erkannte jedoch an, dass den lokalen Behörden zu dem Zeitpunkt, als SORMAS eingeführt wurde, die Bedeutung angemessener Governance-Regelungen noch nicht bewusst war.

Angesichts dieser Bedenken bezüglich der aktuell unzureichenden Gesundheitsdaten-Governance diskutierten die Teilnehmer*innen, ob eine globale Rahmenvereinbarung notwendig ist oder welche anderen Maßnahmen zur Stärkung dieser Governance beitragen könnten.

Die *Health Data Governance Principles*: Grundlage für einen globales Rahmenabkommen?

Zwei der Diskussionsteilnehmer*innen, die sich in der globalen zivilgesellschaftlichen Koalition *Transform Health* engagieren, verwiesen auf ihre laufende Arbeit an den *Health Data Governance Principles* als vielversprechende Grundlage für ein globales Abkommen.

Sie erläuterten, dass *Transform Health* zur Entwicklung der Prinzipien eine „Bottom-up-Konsultation“ mit 130 Organisationen

aus allen Weltregionen durchgeführt hat mit Teilnehmer*innen aus Zivilgesellschaft, Regierungen, internationalen Organisationen, Forschungsinstituten und Privatsektor.

Das Ergebnis der Konsultation sind acht Grundsätze, die individuelle und kollektive Interessen hinsichtlich dreier Ziele vereinbaren sollen.

/// Man kann sich nicht nur auf Regierungen und die WHO mit ihren Mitgliedstaaten verlassen, wenn es darum geht, digitale Gesundheitsdaten weltweit zu verwalten. Ein Netzwerk wie Transform Health kann eine möglichst breite Koalition zusammenbringen, die alle Akteure einbezieht, die mit an Bord sein müssen.

Christoph Benn

Bisher sind die Prinzipien zwar nicht als globale Vereinbarung verabschiedet, jedoch will *Transform Health* sie als nächstes der Weltgesundheitsversammlung vorstellen, um die Unterstützung der Delegierten und schließlich die Verabschiedung der *Health Data Governance Principles* durch alle an der digitalen Gesundheit und dem Datenmanagement beteiligten Akteure zu erreichen, einschließlich der Zivilgesellschaft, des Privatsektors und der Regierungen.

Aber ist ein solcher Rahmen wirklich notwendig?

/// Die Grundsätze der Gesundheitsdaten-Governance werden nun den Mitgliedstaaten der WHO vorgelegt. Einige von ihnen haben sie bereits unterzeichnet, und sie werden der Weltgesundheitsversammlung im Jahr 2024 zur vollständigen Annahme vorgelegt.

Christoph Benn

Die acht *Health Data Governance Principles*

Menschen schützen

- *Schutz von Einzelpersonen und Gemeinschaften*
- *Vertrauen in Datensysteme aufbauen*
- *Gewährleistung der Datensicherheit*

Den Wert von Gesundheit herausstellen

- *Verbesserung der Gesundheitssysteme und -dienste*
- *Förderung von Datenaustausch und Interoperabilität*
- *Förderung von Innovationen durch Gesundheitsdaten*

Gerechtigkeit Vorrang geben

- *Förderung eines gerechten Nutzens von Gesundheitsdaten*
- *Festlegung von Datenrechten und -eigentum*

Quelle:

www.healthdataprinciples.org/principles

Argumente gegen ein neues globales Rahmenabkommen zur Gesundheitsdaten-Governance

Die bestehenden Normen sind ausreichend, erfordern aber politischen Willen, sie umzusetzen

Nicht alle Teilnehmer*innen waren mit dem Vorschlag eines neuen globalen Rahmenabkommens einverstanden. Eine Teilnehmerin hielt neue Regeln für unnötig, da es bereits eine Fülle von internationalen und nationalen Verpflichtungen und Regelwerken zu Menschenrechten, Gesundheit, Privatsphäre und Datenschutz gebe. Sie wies darauf hin, dass Staaten über bestehende internationale Verträge bereits entsprechende Verpflichtungen eingegangen sind, und dass auch die nationalen Gesetzgebungen in vielen Ländern Menschenrechte, einschließlich des Rechts auf Gesundheit und des Rechts auf Privatsphäre, vorsehen, die sich aus internationalen Menschenrechtsstandards und -grundsätzen ergeben.

/// Anstatt nach mehr Rahmenwerken zu rufen, sollten wir zunächst die bestehenden Rahmenwerke nutzen. Wenn sie nicht ausreichen oder verbessert werden müssen, sollten wir dies tun.

Alexandrine Pirlot de Corbion

Anstatt weitere Normen einzuführen, sollten sich die Regierungen und nichtstaatliche Akteure daher darauf konzentrieren, die bestehenden Verpflichtungen im Rahmen der geltenden Gesetze und Abkommen umzusetzen bzw. die Umsetzung von Regierungen

einzufordern. Die Teilnehmerin verwies auf einen kürzlich erschienenen Bericht des UN-Sonderberichterstatters für das Recht auf Gesundheit über digitale Innovationen, in dem Bedenken hinsichtlich des Potenzials digitaler Technologien geäußert werden, Sexismus, Rassismus und anderen Formen der Diskriminierung weiter zu verstärken. Aus ihrer Sicht ist die Kernaussage des Berichts, „dass es am politischen Willen fehlt, einen Rechte-basierten Ansatz für die Nutzung neuer Technologien im Gesundheitssektor zu verfolgen“.

Die Entwicklung eines neuen Rahmenabkommens birgt die Gefahr, dass bestehende, strengere Normen geschwächt werden

Dieselbe Diskussionsteilnehmerin äußerte die Befürchtung, dass die Einführung eines neuen globalen Rahmenabkommens für die Governance von Gesundheitsdaten nicht nur von der Umsetzung bestehender Verpflichtungen ablenken würde, sondern auch dazu führen könnte, dass nur das kodifiziert wird, worauf sich alle einigen können. Dies würde die Messlatte in einigen Ländern jedoch senken. So kodifiziert beispielsweise die Allgemeine Datenschutzverordnung (DSGVO) der Europäischen Union, die manchmal als „Goldstandard“ der Datenschutzgesetze bezeichnet wird, lediglich einen Mindeststandard, der zwar mit den internationalen Menschenrechtsempfehlungen übereinstimmt, jedoch hinter den nationalen Rechtsvorschriften zurückbleibt, die einige Länder bereits verabschiedet haben.

/// *Wir hüten uns davor, einen internationalen oder globalen Rahmen zu fordern, denn ein solcher globaler Vertrag könnte die bestehenden Schutzmaßnahmen aufweichen.*

Alexandrine Pirlot de Corbion

Der vorliegende Vorschlag bietet nichts Neues

Die Diskussionsteilnehmerin stellte außerdem fest, dass der Mehrwert der *Health Data Governance Principles* als Grundlage für ein neues Rahmenabkommen unklar ist, da diese keine neuen Ideen enthalten, die nicht bereits in bestehenden Normen enthalten sind.

Sie gestand zu, dass sie zur Bewusstseinsbildung, insbesondere im Gesundheitsbereich, dienen könnten, betonte aber, dass letztlich durchsetzbare und rechtsverbindliche Regelungen erforderlich sind, die es als internationale und nationale Normen und Standards heute bereits gibt.

/// *Keiner dieser Grundsätze ist neu. Sie sind alle entweder in nationalen oder internationalen Menschenrechtsgesetzen verankert und Teil eines auf Rechte-basierten Ansatzes für die Nutzung neuer Technologien, für den wir uns einsetzen. Es macht keinen Sinn, das Rad neu zu erfinden.*

Alexandrine Pirlot de Corbion

Argumente für ein neues globales Rahmenabkommen zur Gesundheitsdaten-Governance

Die Mehrheit der Teilnehmer*innen betonte, wie wichtig es ist, auf eine globale Rahmenvereinbarung für die Governance von Gesundheitsdaten hinzuwirken, da dies ermöglichen würde, die Vorteile der digitalen Gesundheit voll auszuschöpfen und gleichzeitig die oben skizzierten aktuellen Governance-Mängel zu beheben.

Globale Regeln sind notwendig, um die digitale Transformation des Gesundheitswesens zu steuern

Ein Diskussionsteilnehmer verwies auf ein aktuelles *Positionspapier von Transform Health*, in dem zusammengefasst wird, warum ein globales Rahmenabkommen

notwendig ist. Das Papier kommt zu dem Schluss, dass Gesundheitsdaten in verschiedenen Regionen nach wie vor durch eine Reihe von widersprüchlichen Instrumenten, Strategien und Normen geregelt werden. Diese rechtlichen Bestimmungen werden nicht oft genug aktualisiert, um mit dem Innovationstempo Schritt zu halten. Daher bleiben wichtige Fragen rund um die Erzeugung und Nutzung von Gesundheitsdaten, wie etwa der Einsatz von KI, praktisch ungeregelt.

/// *Die Welt hinkt bei der Verwirklichung einer umfassenden primären Gesundheitsversorgung, der allgemeinen Gesundheitsversorgung und SDG 3 hinterher. Die digitale Transformation ist der Schlüssel zur Erreichung all dieser internationalen Ziele, und wir brauchen einen globalen Rahmen, um diesen Prozess zu steuern.*

Christoph Benn

Mehrere Teilnehmer*innen betrachten ein internationales Rahmenabkommen als erforderlich, um die digitale Transformation des Gesundheitswesens weltweit zu steuern. Ziel ist es, ethische Grundregeln für die Nutzung und Verwaltung von Gesundheitsdaten innerhalb von und zwischen Ländern aufzustellen. Sie sollten eine universelle Gesundheitsversorgung (UHC) unterstützen und weder die Gleichheit noch die Menschenrechte untergraben.

/// *Das Entscheidende ist, dass wir das Thema aus einer globalen Perspektive angehen. Ja, es gibt nationale Gesetze und einige regionale Rahmenwerke. Aber der digitale Wandel im Gesundheitswesen betrifft alle Länder der Welt, und nicht alle Länder haben einen gesetzlichen Rahmen, der den digitalen Wandel steuert, ohne die Menschenrechte, die Privatsphäre, die Gerechtigkeit und die Transparenz zu gefährden.*

Christoph Benn

Zwar gibt es nationale Rechtsvorschriften und regionale Rahmen, die für die digitale Gesundheit, den Schutz der Privatsphäre und die Menschenrechte relevant sind, doch der rasante digitale Wandel des Gesundheitswesens - der durch KI noch verstärkt wird - vollzieht sich fast überall, und nicht alle Länder sind in der Lage, diesen Prozess wirksam zu steuern.

Ein Rahmenabkommen stärkt die Interoperabilität und begrenzt die Machtkonzentration

Mehrere Teilnehmer*innen denken außerdem, dass einheitliche Governance-Regeln auch ein günstiges Umfeld für die Entwicklung gemeinsamer Standards schaffen können. Dies birgt mehrere Vorteile: Eine einheitliche Art und Weise, Daten zu erzeugen, zu speichern und zu nutzen, schafft Interoperabilität zwischen Rechtsordnungen und Plattformen. Eine einheitliche Governance stellt außerdem einheitliche Wettbewerbsbedingungen her, beseitigt Markteintrittsbarrieren für kleinere Akteure und fördert damit Vielfalt und Innovation. Sobald Standards eine gewisse Akzeptanzschwelle erreicht haben, verleihen sie den Akteuren, die sich an sie halten, Legitimität und beugen nichtkonformem Verhalten vor. Letztendlich werden Normen auf diese Weise zu sich selbst verstärkenden Ökosystemen. Alle Akteure haben ein Interesse daran, sie einzuhalten, da

/// *Ein gemeinsamer normativer Rahmen und eine Standardisierung wären aus Sicht der öffentlichen Gesundheit von großem Nutzen. Er ermöglicht den Wettbewerb mit kleineren Unternehmen und Organisationen und stärkt letztlich die Qualität.*

Christian Möhlen

die Endverbraucher Produkte oder Dienstleistungen, die als Ausreißer wahrgenommen werden, eher meiden.

/// Kleinere Länder und selbst mittelgroße Länder wie Deutschland haben es schwer, sich an diesem KI- und Forschungsmarkt für Gesundheit zu beteiligen und zu konkurrieren, wenn sie nicht mit anderen zusammenarbeiten und Daten, Fachwissen und finanzielle Ressourcen gemeinsam nutzen.

Christoph Benn

Durch das Festlegen gemeinsamer Grundsätze würde ein solches Abkommen auch dem derzeitigen Trend entgegenwirken, die Macht über Gesundheitsdaten in den Händen einer begrenzten Anzahl von Großunternehmen und nicht demokratischen Regierungen zu konzentrieren. Eine Zusammenarbeit über die Grenzen zwischen Nord und Süd und zwischen öffentlichem und privatem Sektor hinweg sei die einzige Möglichkeit, das Oligopol der derzeit dominierenden Kräfte in der gesundheitsbezogenen KI-Forschung und -Investitionen zu vermeiden: Silicon Valley und China.

Gemeinsame globale Normen fördern die Gleichheit in Bezug auf Gesundheitsdaten

Die Teilnehmer*innen des Dialogs, die sich für ein globales Rahmenabkommen aussprachen, argumentierten auch, dass es die Gerechtigkeit bei der gemeinsamen Nutzung von Gesundheitsdaten stärken und dazu beitragen würde, die Frage zu beantworten, wem gesundheitsbezogene Daten letztlich gehören.

Wenn Regierungen, Unternehmen und nichtstaatliche Akteure sich gemeinsamer Grundsätze bewusst sind und diese einhalten, können sie sich gegenseitig zur Verantwortung ziehen, wenn es darum geht, wie Daten generiert werden, welche Daten weitergegeben werden, wer sie nutzen darf und für welche Zwecke.

/// Dieser globale Rahmen kann sich auf vielen Ebenen auswirken, z. B. auf die Beziehungen zwischen den Partnern in Nord und Süd und auf das Kräfteverhältnis zwischen Arzt und Patient*innen.

Frances Baaba da-Costa Vroom

Ein kohärenterer und transparenterer Datenaustausch stärkt die globale Surveillance von Krankheitsausbrüchen sowie die Vorbereitung und Reaktion auf Pandemien – beides Fragen von entscheidender Bedeutung, wie wir während der COVID-19-Pandemie gelernt haben.

Die Grundsätze können Regierungen, den Privatsektor und nichtstaatliche Akteure auf die Governance von Gesundheitsdaten einstimmen

Die beiden in *Transform Health* engagierten Teilnehmer*innen vertraten die Ansicht, dass ihre *Principles* zu einem gemeinsamen Verständnis dessen beitragen, was Governance von Gesundheitsdaten leisten sollte. Ihre Verabschiedung durch eine Koalition aus staatlichen, privatwirtschaftlichen und zivilgesellschaftlichen Akteuren entspräche einem umfassenden Gesellschaftsvertrag, an den sich alle halten müssten.

/// Unternehmen sind nicht wie Regierungen gemäß Gesetzen und Vorschriften organisiert. Deshalb benötigen sie Rahmenabkommen, an denen sie sich orientieren können, um ihre Forschung und Investitionen zu legitimieren.

Christoph Benn

Nach ihrer Verabschiedung müssten die Grundsätze dann an den spezifischen Kontext jedes Landes angepasst werden. Dies würde den nationalen

/// Wenn die Grundsätze in die nationalen Strategien und Politiken einfließen, können sie sich auch auf die unterste Ebene der Gesundheitsversorgung auswirken.

Frances Baaba da-Costa Vroom

Gesetzgebern, Datenschutzbehörden, Gesundheitseinrichtungen, Unternehmen, der Zivilgesellschaft und den Bürgern helfen, ihre Rechte und Pflichten zu verstehen und umzusetzen.

Mit welchen praktischen Maßnahmen kann die Governance von Gesundheitsdaten verbessert werden?

Trotz unterschiedlicher Auffassungen über die Sinnhaftigkeit eines globalen Abkommens hierzu waren sich alle Teilnehmer*innen des Impulsdialogs einig, dass die Governance von Gesundheitsdaten auf allen Ebenen, von der globalen bis zur lokalen Ebene, gestärkt werden muss. Sie schlugen mehrere Maßnahmen vor, die größtenteils mit den Health Data Governance Principles im Einklang stehen.

Einigung auf Grundprinzipien

Die Teilnehmer*innen einigten sich auf eine Reihe von Grundprinzipien für eine bessere Governance von Gesundheitsdaten, sei es durch ein globales Rahmenabkommen oder durch eine strengere Umsetzung bestehender Normen und Strategien.

1. Verfolgen eines Rechte-basierten Ansatzes für die Governance digitaler Gesundheitsdaten.

2. Ermöglichen der Verwendung von Gesundheitsdaten sowohl zum Nutzen des Einzelnen als auch zum Nutzen der öffentlichen Gesundheit unter Wahrung des Rechts auf Privatsphäre.
3. Förderung von Transparenz und Gerechtigkeit bei der Erhebung, Verwaltung und Nutzung von Daten.
4. Proaktives Vorgehen gegen die Verstärkung von Vorurteilen und Diskriminierung durch Daten und durch Algorithmen, die Daten verarbeiten.
5. Bürger*innen müssen ihre Rechte kennen sowie über ihre Daten verfügen und über deren Verwendung entscheiden können, wobei gleichzeitig sichergestellt werden muss, dass die Verantwortung für die korrekte Einschätzung potenzieller Risiken und für den Schutz vor diesen Risiken nicht auf ihnen lastet, sondern beim jeweiligen Pflichtenträger, d. h. dem für die Datenverarbeitung Verantwortlichen, und letztlich bei der Regierung verbleibt.

Unterstützung von Partnerregierungen bei der Überprüfung und Stärkung ihres rechtlichen Rahmens

Die Diskussionsteilnehmer*innen waren sich einig, dass Regierungen in einen starken Rechtsrahmen für die Governance von Gesundheitsdaten investieren sollten. Die Parlamente entscheiden über diesen gesetzlichen Rahmen für die digitale Transformation der Gesundheitssysteme und bestimmen, wie das Recht auf Privatsphäre und andere Rechte umgesetzt werden sollen. Dafür benötigen sie Informationen über Lücken in ihrer bisherigen Gesetzgebung und Regulierung und über Möglichkeiten zur Förderung einer Rechte-basierten digitalen Gesundheit.

/// *Aus Sicht des Privatsektors wünsche ich mir eine Regierung, die den ethischen Rahmen für unsere Geschäftstätigkeit vorgibt.*

Christian Möhlen

Angesichts der Komplexität der Fragestellungen, mit denen Regierungen hinsichtlich der Governance von Gesundheitsdaten und ihrer Nutzung für digitale Technologien konfrontiert sind, sollten sich in diesem Bereich tätige Organisationen für die nötige Aufklärung von Parlamentarier*innen engagieren. Ein gutes Verständnis der Chancen und Risiken digitaler Gesundheit und die Bedeutung einer guten Gesundheitsdaten-Governance, möglicherweise gepaart mit technischer Beratung, kann die Gesetzgeber*innen bei der Entwicklung oder Schärfung des nötigen gesetzlichen Rahmens unterstützen.

Befähigung der Zivilgesellschaft, Bevölkerung und Regierungen zu dieser Thematik aufzuklären

Die Teilnehmer*innen des Dialogs waren sich einig, dass eine aktive Zivilgesellschaft unerlässlich ist, um die Regierungen zur Rechenschaft zu ziehen. Sie betonten jedoch, dass es in einigen Ländern mit niedrigem und unterem mittlerem Einkommen unwahrscheinlich ist, dass diese Interessengruppen sich ohne finanzielle und technische Unterstützung Gehör verschaffen können.

Zivilgesellschaftliche Organisationen insgesamt würden von Fachwissen bezüglich guter Gesundheitsdaten-Governance profitieren, um diese dann wirksam von ihren Regierungen einfordern zu können.

Das Bewusstsein dafür, wie wichtig es ist, Daten und Privatsphäre zu schützen, sollte nicht nur bei der Zivilgesellschaft, sondern in der Bevölkerung insgesamt gefördert werden, sagte eine Teilnehmerin. Entsprechende Aufklärungs- und Sensibilisierungskampagnen müssten jeweils auf die Sprache und die Kommunikationskanäle der Zielgruppen abgestellt werden.

/// *Es muss ein Bewusstseinswandel in der allgemeinen Bevölkerung stattfinden. Wir brauchen Lobbyarbeit und Aufklärung, damit die Menschen verstehen, wofür ihre Daten verwendet werden. Menschen müssen wissen, dass es ihr Recht ist, diese Fragen zu stellen.*

Frances Baaba da-Costa Vroom

Förderung der Fähigkeit gute Gesundheitsdaten-Governance umzusetzen

Auf der Umsetzungsebene ist fast jede Organisation früher oder später für die Verarbeitung persönlicher Daten verantwortlich und damit in einer Position, die laut [Datenschutz-Grundverordnung](#) „die Zwecke und Mittel der Verarbeitung personenbezogener Daten festlegt“. Die Diskussionsteilnehmer*innen schlugen vor, relevante Organisationen dabei zu unterstützen, dass sie einen Rechtebasierten und auf Menschen ausgerichteten Ansatz der Gesundheitsdaten-Governance kennen, verstehen, annehmen und vollständig umsetzen. Zu diesen Organisationen gehören Hochschulen und Forschungseinrichtungen, zivilgesellschaftliche Organisationen und natürlich Gesundheitseinrichtungen.

/// Auch kleine humanitäre Organisationen nehmen jetzt Fortbildungen in Datenschutz-Fragen in ihre Finanzplanung auf, um Risikobewertungen durchführen und Strategien zur Risikominderung für ihre Programme umsetzen zu können.

Alexandrine Pirlot de Corbion

Ein Diskussionsteilnehmer wies darauf hin, dass auch staatliche Stellen, die für die Überwachung der Einhaltung der Vorschriften zuständig sind, wie z. B. die in einigen Ländern bestehenden Datenschutzkommissionen, dabei unterstützt werden sollten, ihre Verfahrensweisen im Hinblick auf gute Gesundheitsdaten-Governance zu überprüfen und zu stärken.

Förderung der Entwicklung von, und Investitionen, in nationale Strategien zur digitalen Gesundheit

Ein Teilnehmer betonte, dass viele Länder bereits Strategien für die digitale Gesundheit entwickelt hätten und wüssten, was ihre Umsetzung kosten würde. In vielen anderen Ländern würden solche Strategien jedoch noch fehlen, und selbst Länder, die über eine Strategie für digitale Gesundheit verfügten, hätten möglicherweise Lücken oder Ungleichheiten in ihren Plänen oder ließen bestimmte Regionen oder Bevölkerungsgruppen außer Acht. Daher sollten möglichst alle Länder in die Diskussion guter Governance von Gesundheitsdaten einbezogen werden. Gezielte technische und finanzielle Unterstützung könne Regierungen unterstützen, ihre gesetzlichen Rahmen und Investitionen so auszurichten, dass alle ihre Bürger*innen von den Fortschritten der digitalen Gesundheit profitieren.

/// Die Konnektivität nimmt sehr schnell zu, aber nicht die digitalen Dienste, die für die Gesundheit genutzt werden können. Es hilft nicht, wenn ein abgelegener Gesundheitshelfer ein Mobiltelefon hat, aber nicht die Möglichkeit, zum Beispiel Gesundheitsinformationen zu empfangen oder Daten aus seiner Apotheke auszutauschen.

Christoph Benn

Mehrere Diskussionsteilnehmer*innen vertraten zudem die Ansicht, dass der Dialog über eine gute Governance von Gesundheitsdaten und die Förderung der oben genannten Grundprinzipien Regierungen und ihre Partner motivieren

könne, auf der Grundlage klar definierter Strategien in eine gerechte digitale Transformation ihrer Gesundheitssysteme zu investieren.

Der Ausbau digitaler Gesundheitsdienstleistungen sollte hierbei eine Priorität sein. Wo Regierungen in digitale Technologien investieren, werde noch zu oft der Digitalisierung von Sektoren Vorrang gegeben, die als „produktiver“ gelten als das Gesundheitswesen, wie etwa das Finanzwesen oder der Verkehr.

Investitionen, die für die Digitalisierung des Gesundheitssektors erforderlich sind, mögen kleiner und weniger spektakulär sein als Investitionen in anderen Bereichen und dennoch eine größere Wirkung haben. So können beispielsweise Smartphone-basierte Anwendungen dem

Die notwendigen Investitionen in den digitalen Wandel sind nicht so groß, wie man vielleicht denkt, aber sie müssen getätigt werden. Dies erfordert eine politische Entscheidungsfindung, eine Einschätzung dessen, was möglich ist, und dann die entsprechende Unterstützung.

Christoph Benn

Gesundheitspersonal ermöglichen, wichtige Informationen ohne Zeitverzögerung zu senden und zu empfangen, z.B. um eine Diagnosestellung zu ermöglichen, wodurch die Behandlungsmöglichkeiten für Patient*innen sich entscheidend verbessern.

Was kann Deutschland tun, um die Bemühungen seiner Partner um gute Governance von Gesundheitsdaten zu unterstützen?

Die Teilnehmer*innen des Impulsdialogs waren sich einig, dass Deutschland eine wichtige Rolle bei der Stärkung guter Gesundheitsdaten-Governance weltweit und in seinen Partnerländern spielen kann.

Förderung eines Rechte-basierten Ansatzes für digitale Gesundheit in der globalen Arena

Mehrere Teilnehmer*innen waren der Meinung, dass Deutschland als einer der größten Geldgeber im Bereich der globalen Gesundheit seine einflussreiche Position in Gremien wie der WHO oder als Mitglied der Steuerungsgremien der wichtigsten globalen Gesundheitsinitiativen nutzen

könnte, um sich dort noch stärker für einen Rechte-basierten Ansatz bei der Entwicklung und Nutzung von digitalen Gesundheitstechnologien einzusetzen.

Deutschland könnte auch den Forderungen nach mehr Transparenz und Inklusion in der Governance von Gesundheitsdaten Nachdruck verleihen und hierbei die Zivilgesellschaft aktiv einbeziehen. Darüber hinaus könnte die deutsche Regierung einen ganzheitlichen Ansatz für die Governance von Gesundheitsdaten fördern, der über den Schutz der Privatsphäre und den Datenschutz hinaus eine breite Palette von Menschenrechtsaspekten berücksichtigt.

/// *Deutschland hat im Rahmen der Vereinten Nationen und des Menschenrechtsrats viel zur Kodifizierung des Recht auf Privatsphäre beigetragen. Es ist wirklich wichtig, dass Deutschland sich jetzt auch auf globaler Ebene dafür einsetzt, einen Rechte-basierten Ansatz im Bereich der digitalen Gesundheit voranzutreiben.*

Alexandrine Pirlot de Corbion

Unterstützung der Länder bei der Stärkung der Governance von Gesundheitsdaten

Deutschland kann zudem mit technischer und finanzieller Zusammenarbeit die Gesundheitsdaten-Governance auf Länderebene durch praktische Maßnahmen, wie die oben beschriebenen, stärken. Die *Deutsche Gesellschaft für Internationale Zusammenarbeit GmbH* (GIZ) unterstützt im Auftrag des BMZ viele Partnerländer bereits bei der Digitalisierung ihrer Gesundheitssysteme. Durch seine Erfahrungen in der bilateralen Entwicklungszusammenarbeit kann Deutschland mit Parlamentarier*innen und zivilgesellschaftlichen Organisationen in den Partnerländern zusammenarbeiten, um wirksame und auf den jeweiligen Kontext abgestimmte gesetzliche und institutionelle Rahmenbedingungen für eine gute Governance von Gesundheitsdaten zu schaffen.

Sicherstellen guter Governance von Gesundheitsdaten in von Deutschland unterstützten Projekten

Für die Glaubwürdigkeit Deutschlands als Förderer der Digitalisierung von

/// *Deutschland verfügt anerkanntermaßen über eines der solidesten Datenschutzgesetze der Welt und über die Mittel, es durchzusetzen. Dieser hohe Standard kann anderen Ländern als Vorbild dienen, um Lösungen zu finden, die den Einzelnen nicht nur vor kommerziellen, sondern auch vor staatlichen Eingriffen schützen.*

Christian Möhlen

Gesundheitssystemen, ist es wichtig, dass es selbst Rechte-basierte, auf den Menschen ausgerichtete Governance-Standards einhält.

Die Teilnehmer*innen empfehlen daher, dass Deutschland die verlässliche Einhaltung solcher Standards von allen Organisationen, die mit deutschen Mitteln arbeiten, einfordern sollte. Dies gelte sowohl für deutsche Akteure wie die GIZ, die KfW Entwicklungsbank und deutsche Beratungsunternehmen, als auch für Organisationen, die mit deutschen Mitteln geförderte Maßnahmen in Partnerländern umsetzen.

/// *Die deutsche Regierung sollte die Finanzierung von deutschen Organisationen, die in anderen Ländern tätig sind, an Bedingungen knüpfen. Die Bedingungen könnten sicherstellen, dass die Organisation die Grundsätze umsetzt und sich an die Datenschutzgesetze hält, wo immer sie tätig ist.*

Frances Baaba da-Costa Vroom

Gute Governance von Gesundheitsdaten zu einer Vorbedingung für die Inanspruchnahme deutscher Fördermittel zu machen, würde jedoch nicht ausreichen. Die Teilnehmer*innen forderten Deutschland auf, auch während und nach der Umsetzung von Vorhaben entsprechende Prüfungen vorzunehmen, um so die Einhaltung der vereinbarten Regelungen zu überwachen. Die Ergebnisse dieser Prüfungen sollten in Programm- und Finanzierungsentscheidungen einfließen, so dass ihre (Nicht-)Einhaltung konkrete Konsequenzen hat.

/// Deutschland als Geldgeber sollte eine menschenrechtliche Sorgfaltsprüfung durchführen, um sicherzustellen, dass der Prozess robust, offen und integrativ ist, und dass diese Sorgfaltsprüfung in die umgesetzten Programme einfließt und Teil der späteren Prüfungen und Bewertungen ist.

Christian Möhlen

Deutschland hat in letzter Zeit selbst mit der Entwicklung einer strategischen Vision und dem Vorantreiben der Digitalisierung des eigenen Gesundheitssystems begonnen. Erst im März 2023 hat das Bundesgesundheitsministerium seine nationale [Digitalisierungsstrategie für Gesundheit und Pflege](#) veröffentlicht. Die Nutzung von Gesundheitsdaten ist eines der zentralen Handlungsfelder der Strategie. Sie greift wichtige Elemente der Health Data Governance Principles auf, ohne diese explizit zu nennen.

Die aktuelle Dynamik in der KI- und Gesundheitsforschung und der Wirbel um ChatGPT, den KI-gesteuerten Chatbot, haben das atemberaubende Innovationstempo gezeigt, das die digitale Gesundheit unweigerlich verändern wird - mit oder ohne global akzeptierte Regeln. Jetzt wäre der richtige Zeitpunkt für Deutschland, einen gemeinsamen globalen Ansatz für die Erzeugung, den Austausch und die Nutzung unserer Gesundheitsdaten mitzugestalten, bevor der globale Markt dies für uns tut.



Danksagung

Die Impulsdialog-Reihe ist eine Kooperation zwischen dem *Global Health Hub Germany* (GHHG) und Healthy DEvelopments und wird vom Bundesministerium für Gesundheit und dem Bundesministerium für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung gefördert.

Der Impulsdialogprozess wurde von Sarah Pellull (GHHG-Leiterin für Impulsdialoge) mit Unterstützung von Kira Maur und von Anna von Roenne (*Managing Editor*, Healthy DEvelopments) geleitet. Entwürfe für dieses Papier wurden von Anna von Roenne, Sarah Pellull und Indira von Gierke (GIZ) kommentiert, von Dr. Mary White-Kaba redigiert und von Anna von Roenne ins Deutsche übersetzt. Clemens Gros (Insights for Development) verfasste das Papier und moderierte den Impulsdialog.

Herausgegeben von

Deutsche Gesellschaft für
Internationale Zusammenarbeit (GIZ) GmbH

Sitz in Bonn und Eschborn

Global Health Hub Germany (GHHG) c/o GIZ und
Gesunde DEntwicklungen

www.giz.de

www.globalhealthhub.de

www.health.bmz.de

Stand

Oktober 2023

Text

Clemens Gros

Layout

Karsten van der Oord

Im Auftrag von

Bundesministerium für Gesundheit (BMG),
und Bundesministerium für wirtschaftliche
Zusammenarbeit und Entwicklung (BMZ)

GIZ ist für den Inhalt dieser Publikation
verantwortlich