



Kurzvortrag für
AMBASSADOR CLUB DEUTSCHLAND
2. März 2023

DIGITALISIERUNG IN DER GESUNDHEITSWIRTSCHAFT

RÜCKSTÄNDE, ZIELE, PLANUNGSKOMPONENTEN ZUM EHDS
(EUROPEAN HEALTH DATA SPACE)

REFERENT: JOACHIM MAURICE MIELERT

JOACHIM MAURICE MIELERT

POLITISCHE INTERESSENVERTRETUNG



Ge. 1958
1976 Abitur
1980 Studium Rechtswissenschaft Bonn
(nicht beendet)
1984-1990 Bereichsleitung Sanierungen bei
Wirtschaftsförderung des Bundes/Bonn

1988 - 2014 Unternehmer (Bauwirtschaft,
Gastronomie, Verlagswesen, Handel,
Schwerpunkt: Markenkonzeption) seit 2015
privat und ausschließlich noch
ehrenamtlich/gemeinnützig aktiv

DOPANET Wissen & Kommunikation
(Informationsmarke)
Reichweite: ca. 950.000 Views p.a. Fokus:
gesundheitswirtschaftliche und
gesundheitspolitische Analyse

REPO4EU, Member of Advisory Board (140
Wissenschaftler, 12 Beiräte) Das REPO4EU-
Projekt ist eines der größten
Forschungsprojekte zu Repurposing
(Umnutzung) von patentierten und nicht
patentierten Medikamenten.

PWW Patienten wie wir e.V., Co-Vorsitz,
gemeinnütziger Patientenverband,
gegründet 2022. Erstes ärztlich initiiertes
und begleitetes Online-
Patientenselbsthilfe-Format

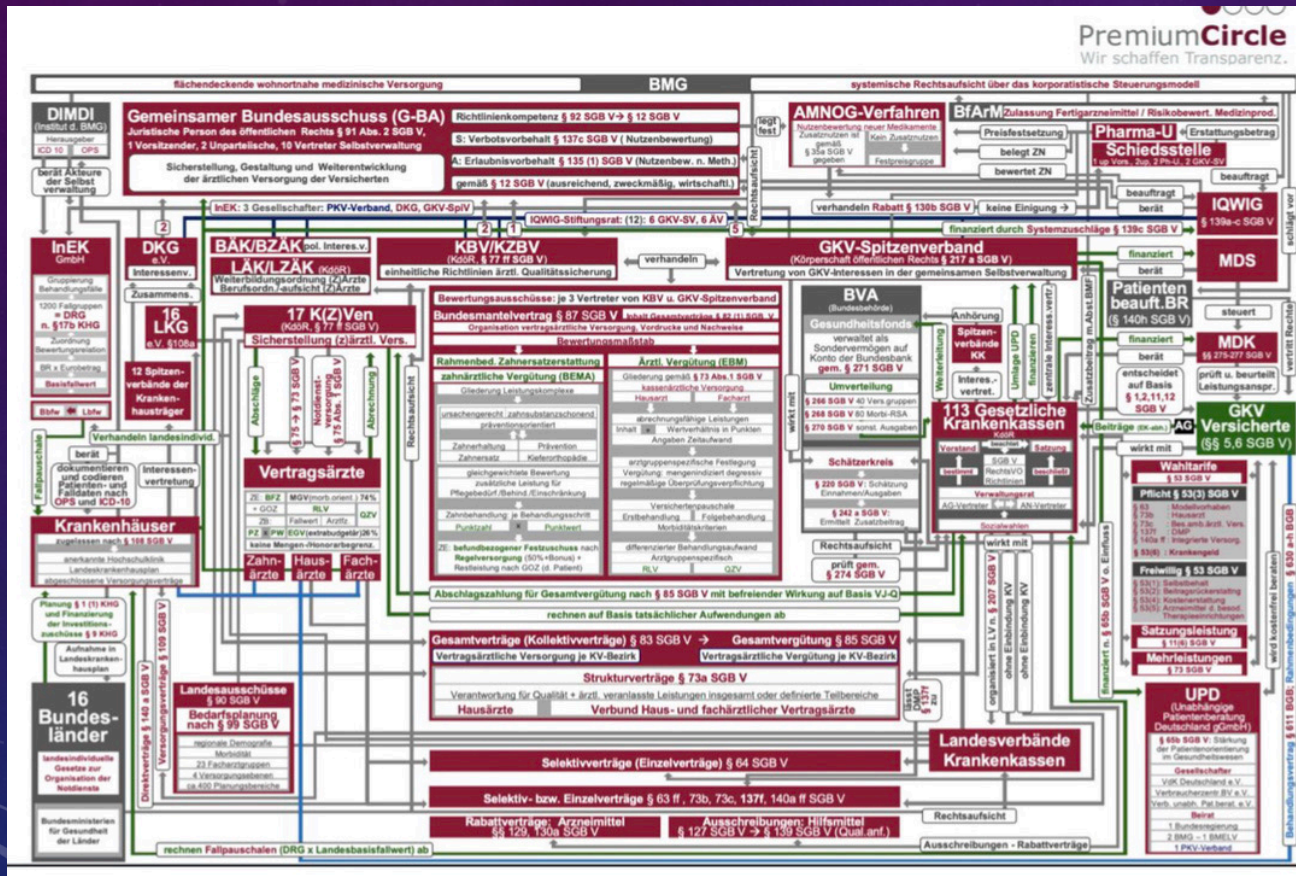
APS Aktionsbündnis Patientensicherheit,
design. Generalsekretär ab 2023 (450
institutionelle Mitglieder aus Liefer- und
Leistungsketten, Wissenschaft und
Forschung, gesundheitspol. Leitverband in
Berlin)

University of Tampa (USA),
Kuratoriumsmitglied (Dr.h.c. 2015), phil.
Fakultät und Bereich Strategie

Deutsche Parkinson Vereinigung e.V.,
Regioanleitung seit 2016,
Delegiertenversammlung seit 2018 (ca.
16.000 Mitglieder, 300 Regionalgruppen
bundesweit)

AMOCANTI inc. New York, (non profit-
Organisation) Verwaltungsrat seit 2010,
Schwerpunkte: klassische Vokalmusik,
eigenes Label, kostenlose Meisterkurse an
Konservatorien in USA, Europa und Asien.

DIE ORGANISATIONSFORMEN IM GESUNDHEITSWESEN DEUTSCHLANDS



Sie sehen nebenstehend das Organisationsbild des BMG in Bonn samt der Berliner Nebenstelle und der angeschlossenen Institutionen.

Diesen Plan haben Sie verstanden?

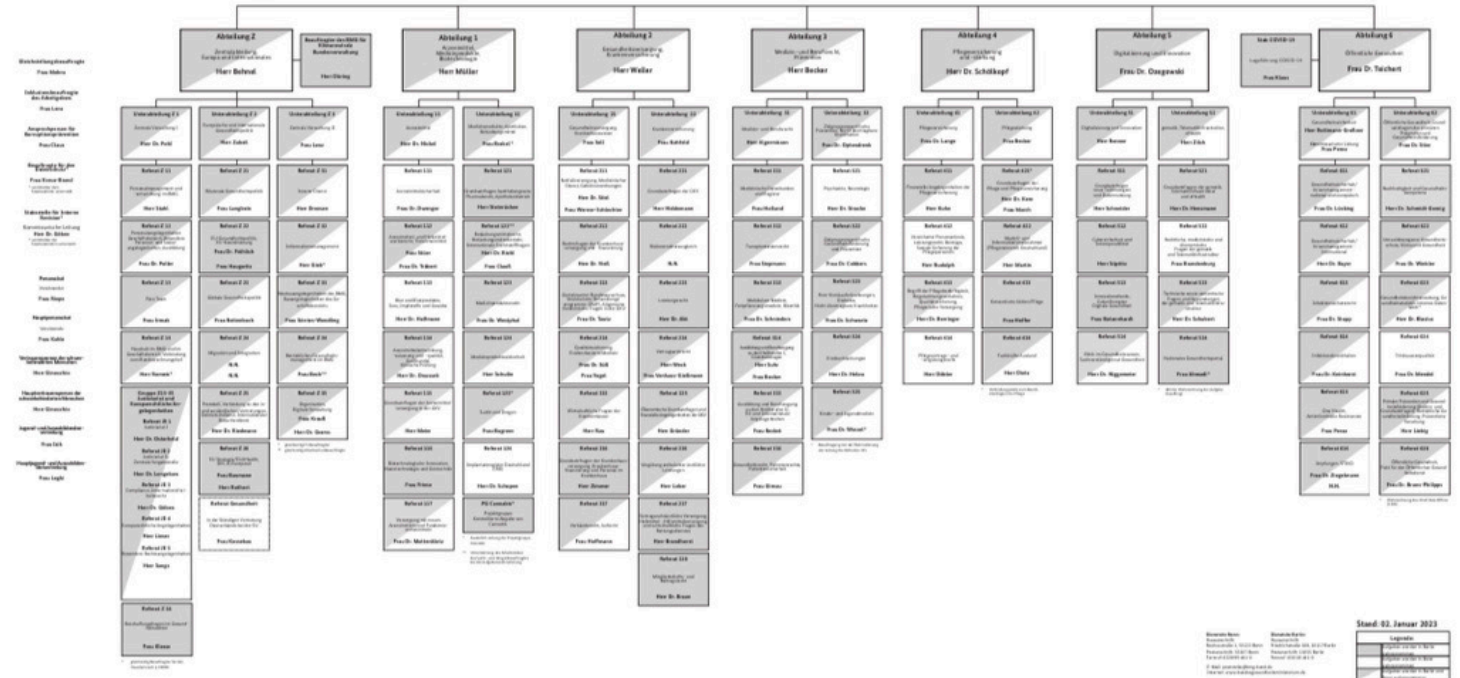
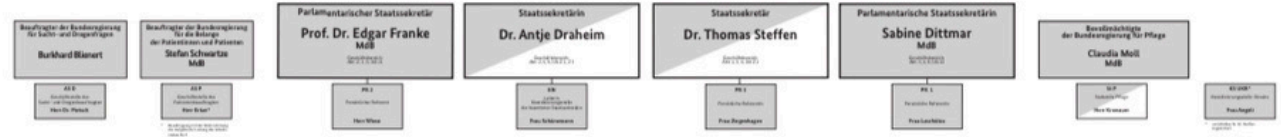
Wunderbar! Dann können Sie sofort bei uns im Verband eine führende Position einnehmen...

Seien Sie uns herzlichst Willkommen!!



Bundesministerium für Gesundheit

Bundesminister für Gesundheit
Prof. Dr. Karl Lauterbach
MdB



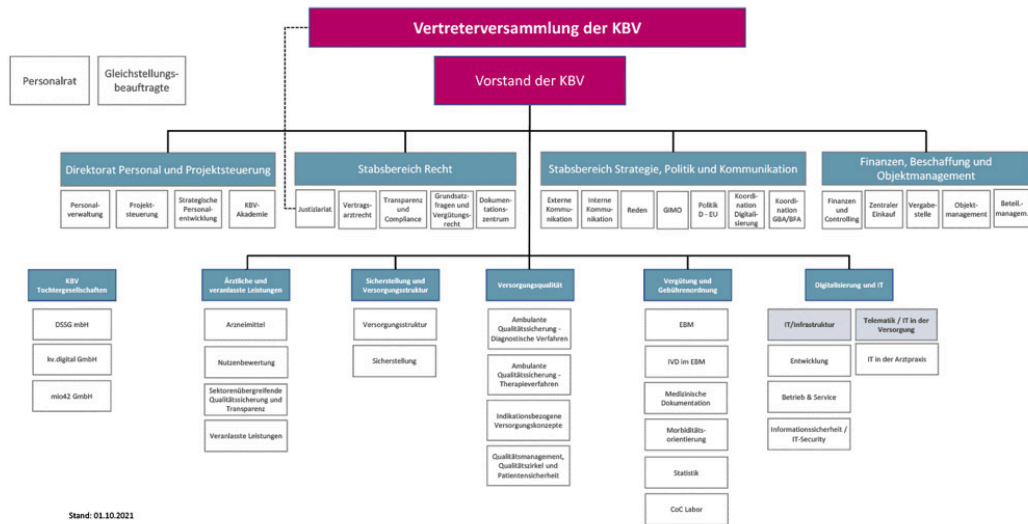
Lassen Sie es uns ganz einfach betrachten:

Das ist die Dienststelle Friedrichstraße In Berlin Mitte des Bundesgesundheitsministeriums.

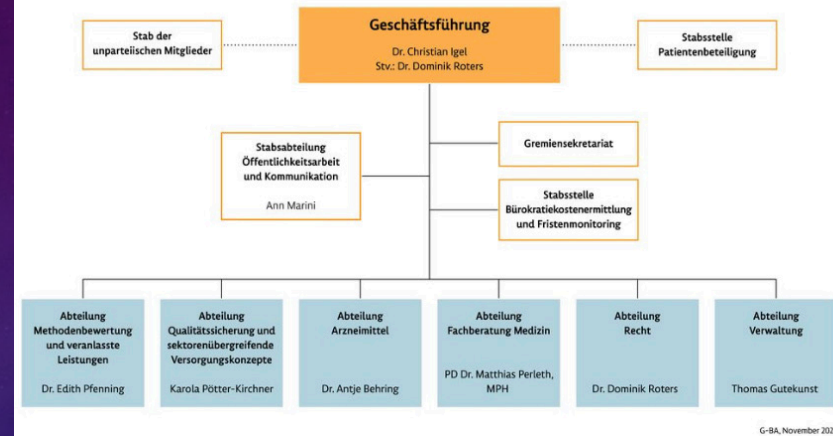
Eigentlich wird es so schon etwas übersichtlicher !

Aber:

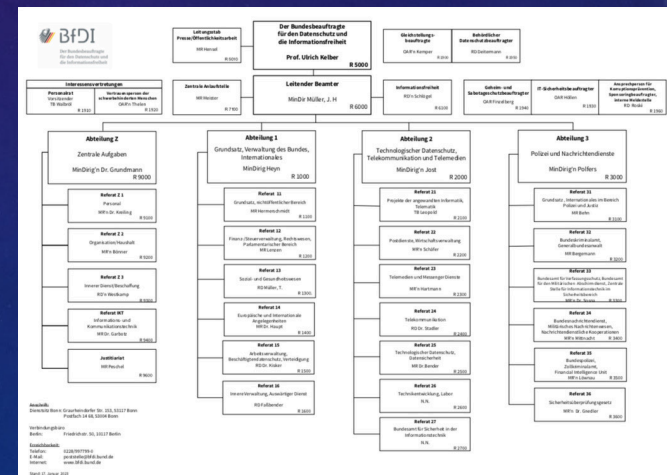
Es fehlen die Bereiche Gemeinsamer Bundesausschuss, Robert-Koch-Institut, Paul-Ehrlich-Institut , BfArm und alle Verbände!

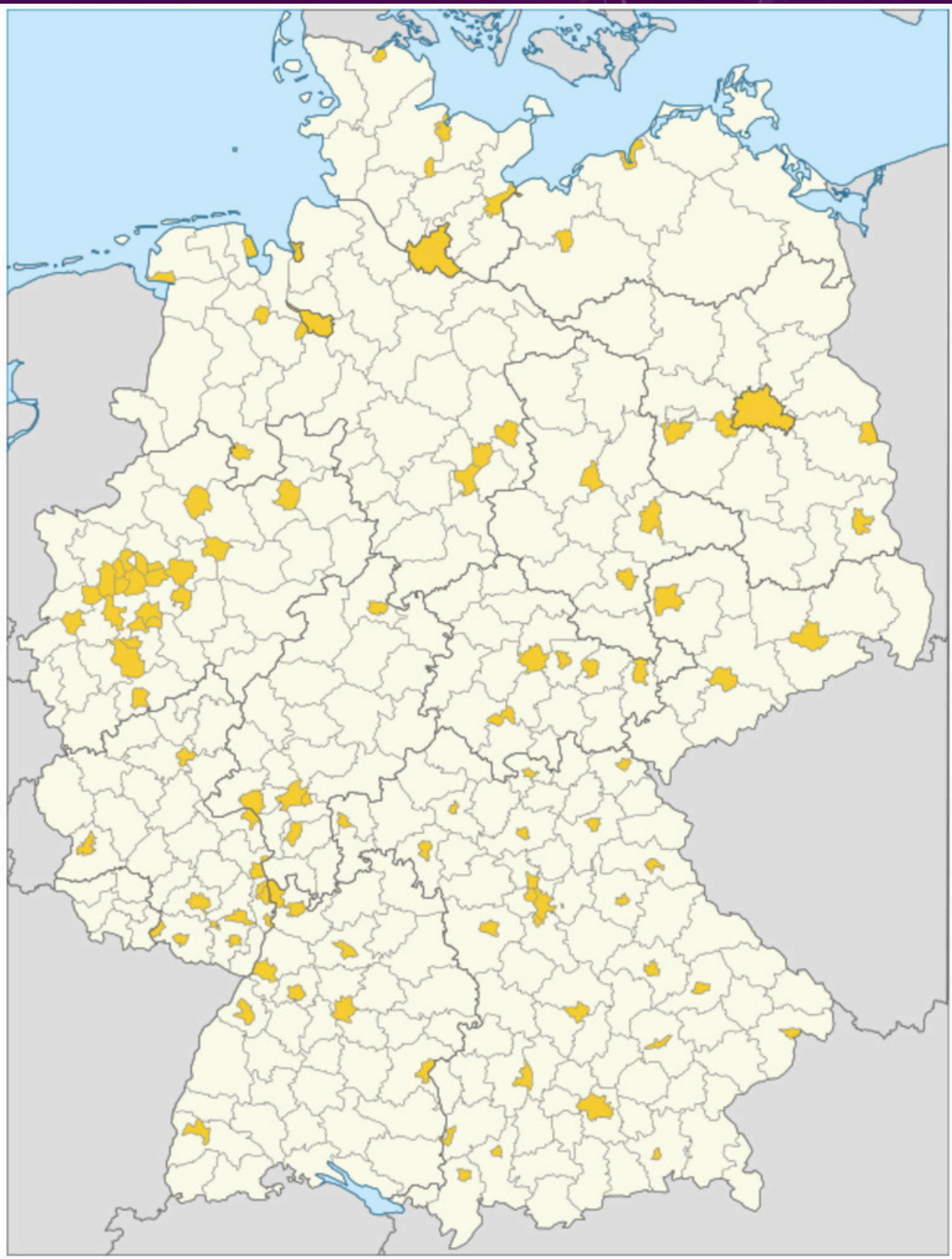


Geschäftsstelle des G-BA



- Bitteschön:
- es geht weiter: wir wollen nicht
- oberflächlich berichten!





Fehlt noch das jeweils in den
Kreisen und kreisfreien Städten
bestehende öffentliche Gesundheitswesen:

Gesundheitsämter

Kliniken

Medizinische Versorgungszentren

Ambulante Versorgungseinheiten (Praxen)

Physiotherapeuten

Psychologen

Ergotherapeuten

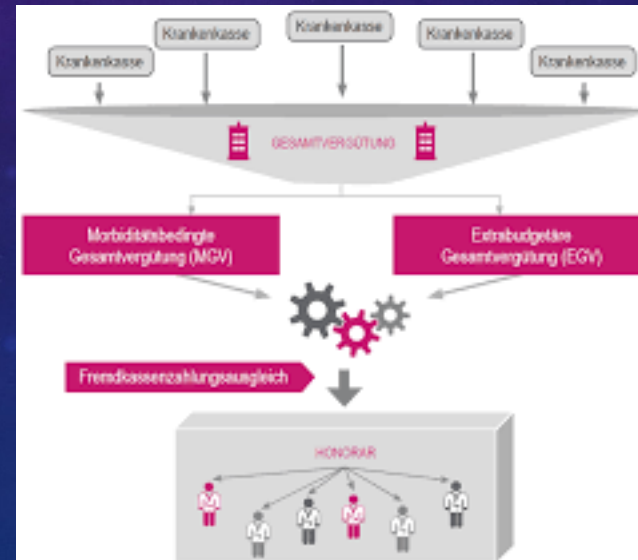
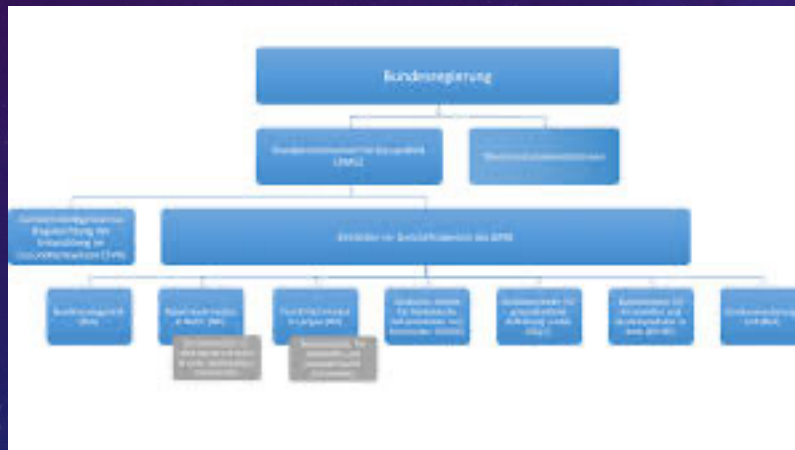
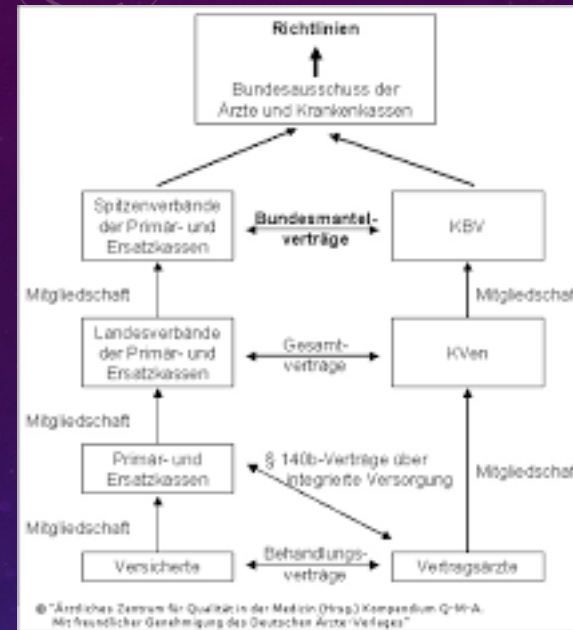
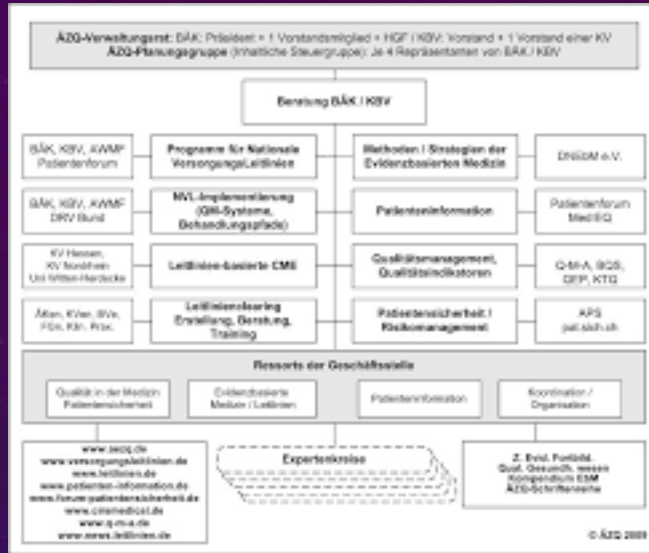
Logopäden

Masseure

und so weiter und noch viele , viele mehr!

ODER MIT HUMOR:





Alle haben Sinn und eine traditionelle Daseinsberechtigung!

Alle erfüllen jeden Tag ihren Zweck!

Alle sind höchst ehrbar und alle leisten einen Beitrag zur täglichen Gesundheitsversorgung auf hohem Niveau!

DIGITALISIERUNG TRIFFT AUF BESITZSTÄNDE...

- Die Digitalisierung des Gesundheitswesens in der Bundesrepublik Deutschland hängt um gut 15 Jahre im Rückstand.
- In rund 230 gesetzlichen Krankenkassen arbeiten rund 140.000 Menschen
- Alleine die Abrechnungszentren der kassenärztlichen Vereinigungen beschäftigen 20.000 Menschen
- 1.200 Menschen im RKI, 900 im G-BA, hunderte pro Institut und Behörde
- Rund 700 Interessenvertreter bewegen sich in der Lobby des Deutschen Bundestages nur im Bereich Daseinsvorsorge und Gesundheitswesen. Das sind pro Abgeordnetem ein Interessenvertreter.
- Die Gesundheitsbranchen haben eigene Zeitungen, eigene Hochschulen, eigene Institute und sogar eine eigene Bank!
- Rund 200 Verbände und Berufsstandsvertretungen sind in Berlin ansässig!
- **Und mittendrin: das Aktionsbündnis Patientensicherheit**

450 INSTITUTIONELLE
MITGLIEDER
300 EINZELMITGLIEDER

- Schirmherr:
Bundesgesundheitsminister Prof. Dr.
Karl Lauterbach
- Geschäftsf. Vorstand: Dr. Ruth Hecker,
Prof. Dr. Alexandra Jorzig (ab 04/23),
Joachim Maurice Mielert (ab 04/23)
- Beisitzer: Prof. Deind, Prof. Schröder, Dr.
Gausmann, P. Blumenberg, Dr.
Heuzeroth, RA B. Godschalk,



200 ehrenamtliche Akteure in 14 Arbeitsgemeinschaften
14 wissenschaftliche Mitarbeiter / hauptamtliche Verwaltung
5 Leitprojekte (Deutschland erkennt Sepsis, Gruppe AMTS, Gruppe AIV,
Gruppe Digitalisierung, Gruppe Vision Zero)

Haushalt: ca. 3,5 Mio €

DIE GEMATIK IST DIE HERZKAMMER DER GESUNDHEITSWIRTSCHAFTLICHEN DIGITALISIERUNG UND HAT VOM GRÜNDUNGSTAG AN KAMMERFLIMMERN!



gematik



Seit 15 Jahren besteht die GEMATIK.
Sie ist die zentrale Instanz für alle Digitalisierungsszenarien
in der Gesundheitswirtschaft in Deutschland

49% in Hand der Kostenträgerwirtschaft
51% in Hand des Bundes

hangelt sich die GEMATIK von einer zur nächsten Beta-Version:

- Elektronische Patientenakte
- Elektronischer Medikationsplan
- Elektronisches Rezept
- Elektronischer Notfalldatensatz

KOMMUNIKATION IST ALLES - OHNE KOMMUNIKATION IST ALLES NICHTS!

- Für JEDES Projekt gibt es prinzipiell Stellungnahme-Berechtigte aus den Verbänden
- Darüber hinaus muss die GEMATIK Anfragen und Stellungnahmen bei den Leitverbänden einholen
- Alle Kammern und Berufsstandorganisationen sind beteiligt
- Alle Projekte durchlaufen das parlamentarische Verfahren
(Antrag/Anhörung/Ausschuss/Abstimmung/Genehmigung Bundesrat/Unterzeichnung Präsidialamt)
- Im Widerstreit der politischen Agenden blieben in den letzten 10 Jahren viele Projekte hängen.
- Fraktionszwänge, Koalitionsverträge, Verbändeabsprachen, Lobby – alle Interessen wollen bedient sein.

UND ALL DAS, WAS ICH BISHER GENANNT HABE, HAT NICHTS MIT DEM EHDS ZU TUN!

Wir haben am Freitag, den 17. Februar 2023 mit einer Gruppe von Vertretern aus den Verbänden und der Industrie die EHDS-Koalition gegründet.

Im HELIXHUB in Berlin werden wir in den nächsten Monaten die Sekundärnutzung von Gesundheitsdaten politisch platzieren.

Die EHDS-Koalition wird von folgenden Vertretern gebildet:



Firma	Vertreter und Titel	Stellvertreter und Titel
	Joachim Maurice Mielert	
	Alexander Unger, Director Data Insights & Business Intelligence	Arvid Ziegler, Governmental Affairs Manager
	Dr. Viola Henke, Geschäftsentwicklung	
	Dr. Maike Sauer, Head of Strategic Partnerships	Michael Bierl, General Manager Europe
	Delia Strunz, Director Government Affairs & Policy Germany	Georg Schneider, Government Affairs and Policy Analyst Dr. Oliver Maaßen, Digital Medical Project Lead
	Dr. med. Frederic Kube, MBA, Digital Medical Program Lead	Dr. Tobias Schulz, Senior Policy & Public Affairs Manager
	Maro Bader, Excellence Lead Digital Transformation	Dr. Marina Schehlmann, Market Access HTA und Value Strategy, Access Liaison Manager
	<i>Ohne aktive Teilnahme</i>	
	Dr. Stefanie Rudolph	Dr. Georg Ralle

EHDS & PATIENTENSICHERHEIT



AKTIONSBÜNDNIS
PATIENTENSICHERHEIT

Das Aktionsbündnis Patientensicherheit wird bei der Ausgestaltung des Projektkataloges für die EHDS-Koalition einen wesentlichen Beitrag leisten.

Ich habe bereits 2019 am Digitalisierungsgipfel für das Gesundheitswesen als einer von 100 Teilnehmern die Patientensicht vertreten. Danach bin ich dem APS beigetreten.

Bei den Koalitionsverhandlungen 2021 habe ich die opt-out-Variante der elektronischen Patientenakte in die Gesamtagenda der Fraktionen installiert und die opt-out-Variante mit in den Koalitionsvertrag schreiben lassen.

2022 wurde ich angefragt, Generalsekretär des APS zu werden.

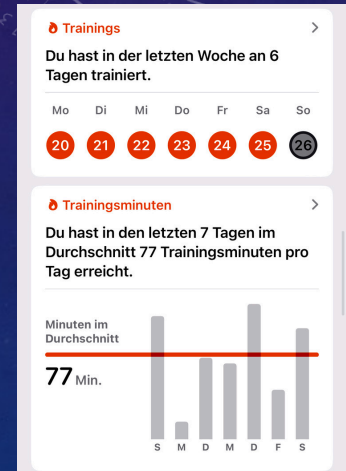
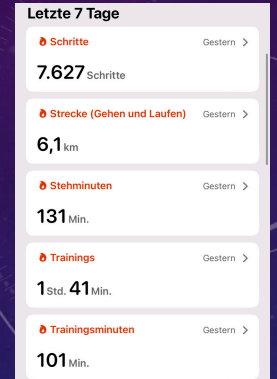
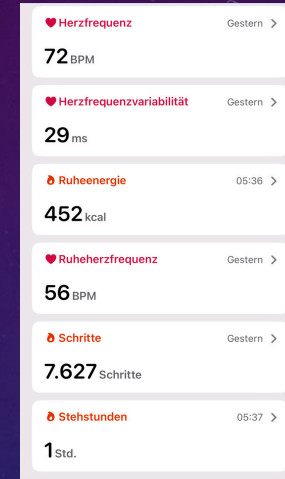
DIE INTEROPERABILITÄT VON DATENRÄUMEN IST ESSENTIELLE GRUNDLAGE FÜR PATIENTENSICHERHEIT

- Dass es seit langen Jahren ein Projekt „elektronische Patientenakte gibt, dürfte in der Breite der Gesellschaft angekommen sein. Gesetzlich Versicherte haben seit Januar 2021 einen verbrieften Anspruch, von ihrer Krankenkasse eine ePA eingerichtet zu bekommen.
- Der Datenschutz und zugleich auch eine geradezu kulturell verankerte Skepsis vor innovativen Formaten haben die ePA von einer zur nächsten Station von Pilotprojekten getragen.
- In der Finanzwirtschaft hat es 20 Jahre gedauert, bis die Konsumenten das Online-Banking verstanden und angenommen haben. Die Skepsis vor dem Unbekannten ist groß.

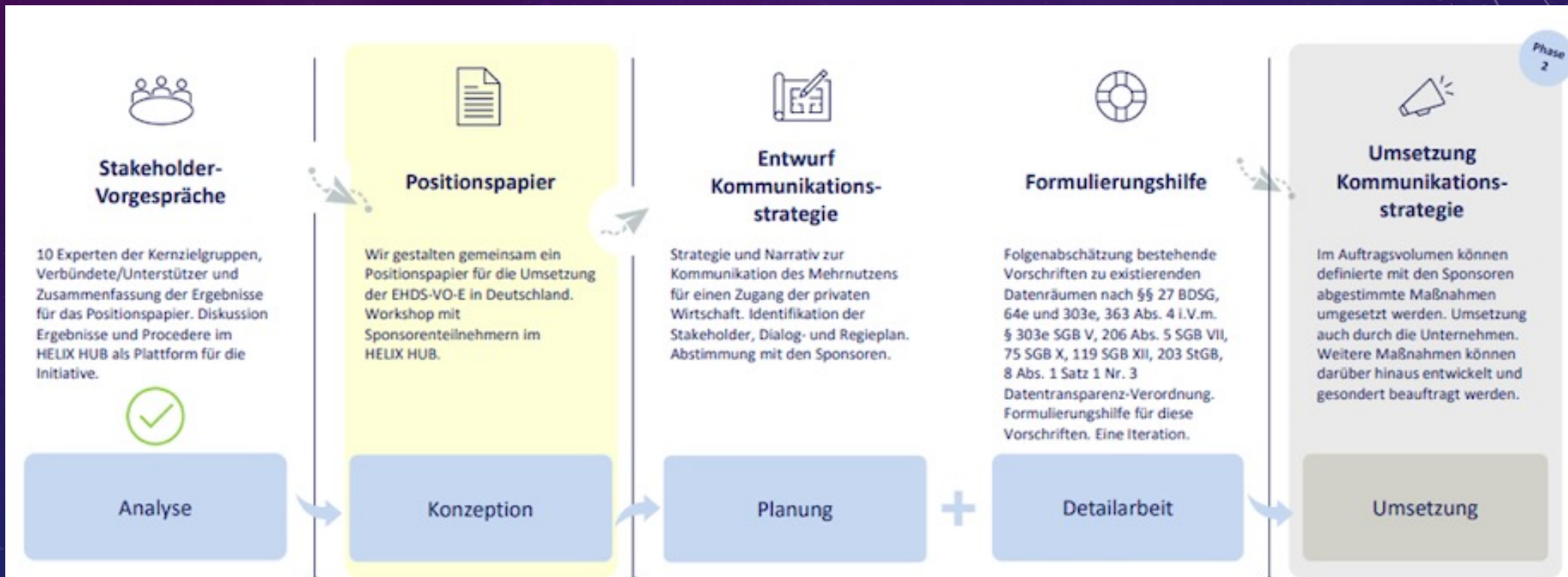
LASSEN SIE ES MICH SO SAGEN:



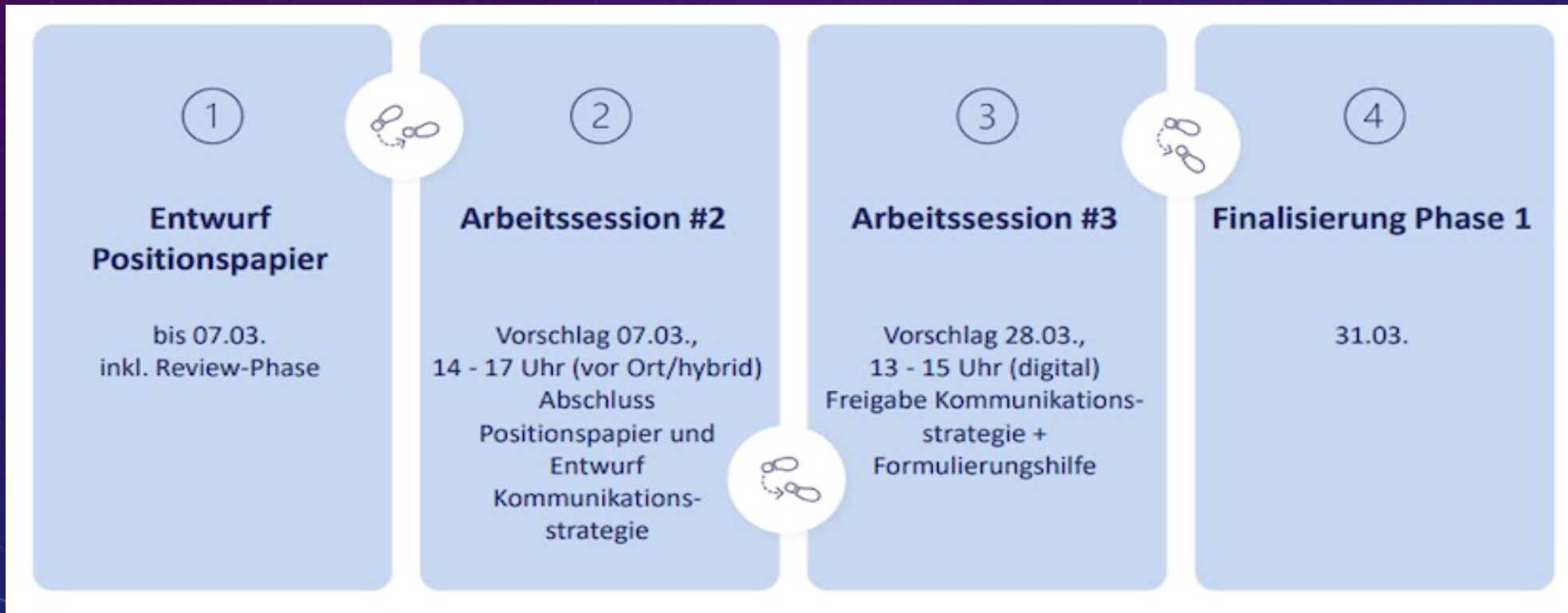
Die Medizinwirtschaft braucht eigentlich nur die Daten, die wir alle bereits jeden Tag generieren. Wer ein iPhone hat und eine Apple-Watch trägt, der sendet heute bereits mehr Gesundheitsdaten an einen US-Konzern, als er jemals seiner eigenen Krankenkasse oder sogar seinem Arzt geben würde.



DIESE DATEN MÜSSEN WIR BÜNDELN UND POLITISCH FREIGEBEN



MIT FÜHRENDEN JURISTEN UND ERFAHRENEN POLITISCHEN STAKEHOLDERN GEHEN WIR DAS AN:



Qualität der Versorgung

Es braucht einen gesellschaftlichen Konsens, dass Daten zum Wohl der Allgemeinheit genutzt werden dürfen, auch wenn kein explizites Einverständnis des Einzelnen vorliegt.

Das öffentliche Interesse an der Nutzung von Gesundheitsdaten ist höher zu bewerten als das Individualinteresse an der Nichtnutzung.

Der EHDS bietet eine gute Chance, die Versorgungsforschung und damit die Qualität der Versorgung maßgeblich zu verbessern – in der Primärnutzung bei Diagnostik, Krankenhaus-Aufenthalten, Tumor- und seltenen Erkrankungen und in der Sekundärnutzung bei Big Data und Machine Learning, Arzneimittelsicherheit, Epidemiologie, Steuerungs- und Controllingprozesse im Gesundheitswesen und Qualitätssicherungen

Governance

Die EHDS-VO darf nicht auf SGB V-Standards reduziert werden – sonst geht der fortschrittliche Ansatz verloren.

Es darf keine Genehmigungsfiktion geben.

In regelmäßigen Abständen (ggf. alle 5 Jahre) sollte der EHDS in Form einer strukturierten Evaluation auf seinen Nutzen und seine Wirkungen überprüft werden.

Den EU-Mitgliedsstaaten sollten mehr Mitwirkungsmöglichkeiten beim sukzessiven Vorgehen der Datenanbindung gegeben werden.

Preisgestaltung

Forschende Unternehmen, die Daten generieren oder aufbereiten, sollten diese zu einem selbst festgelegten Preis an Dritte geben können. Wenn die Preisgestaltung dem Markt überlassen wird, führt dies zu einem effizienten Marktmechanismus.

Zumindest für sogenannte Daten-Mehrwertgenerierer sollte es eine Sonderklausel geben, sodass diese die Gebühren für die Datennutzung durch Dritte selbst festlegen können.

Für Leistungserbringer muss eine ausreichende Vergütung gewährleistet werden. Leistungserbringern dürfen keine Mehrkosten durch die Bereitstellung von Daten entstehen.

Sonderrolle Deutschland

Wenn Deutschland wegen seiner Datenschutzbestimmungen nicht in voller Konsequenz am EHDS teilnimmt, wird Deutschland in der Forschung weiterhin an Bedeutung verlieren.

Es braucht jetzt volle Kraft voraus, der EHDS-VO darf nicht amputiert oder sabotiert werden.

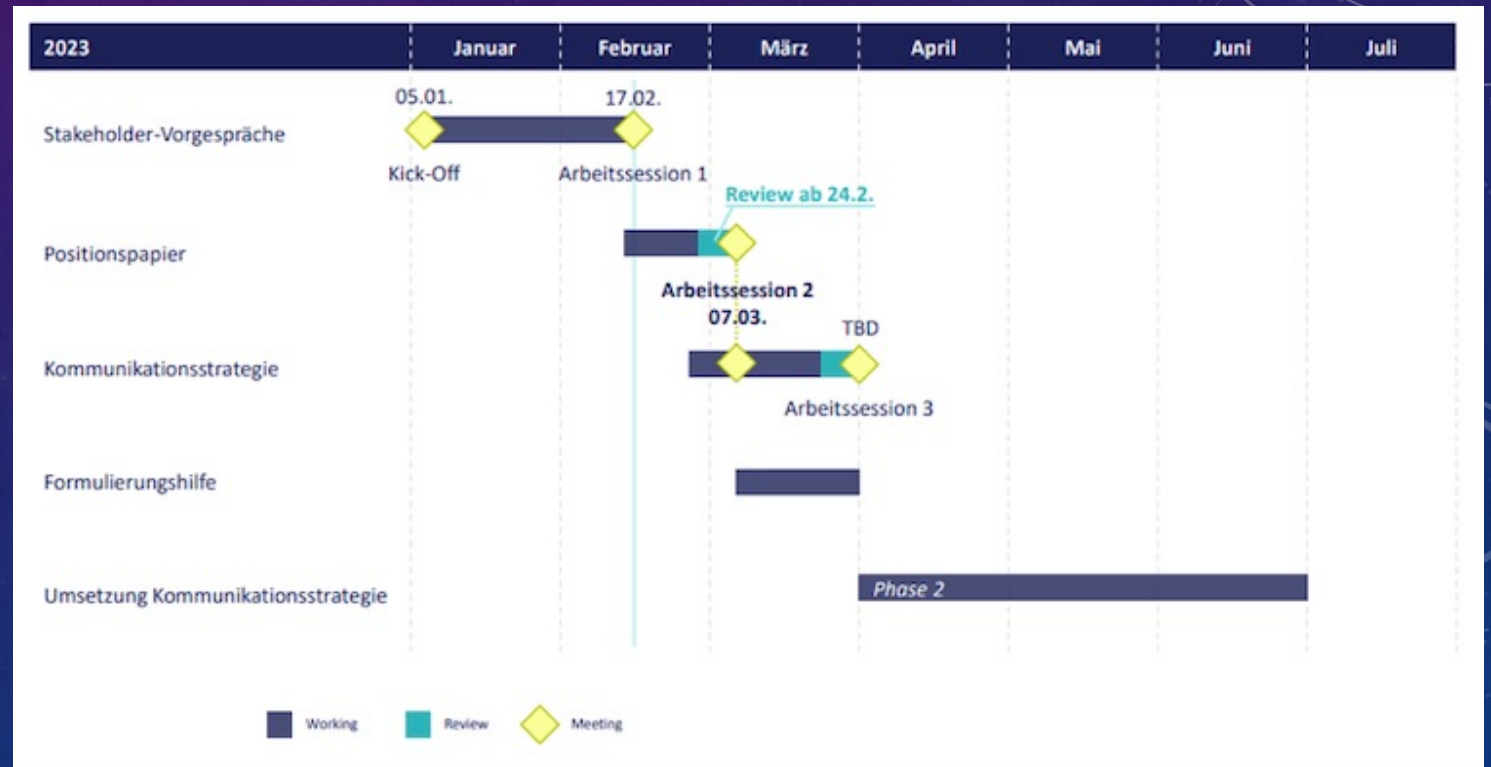
Es braucht eine klare nationale Ausrichtung auf den EHDS-VO und dessen Realisierung.

Timing

Der Schwerpunkt bei der Einführung sollte zunächst auf der Primärnutzung liegen, da dies keine technischen Schwierigkeiten verursacht. Die Sekundärnutzung für die Forschung kann nachgelagert werden, weil hier zunächst Fragen der Ethik und des Datenschutzes geklärt werden müssen.

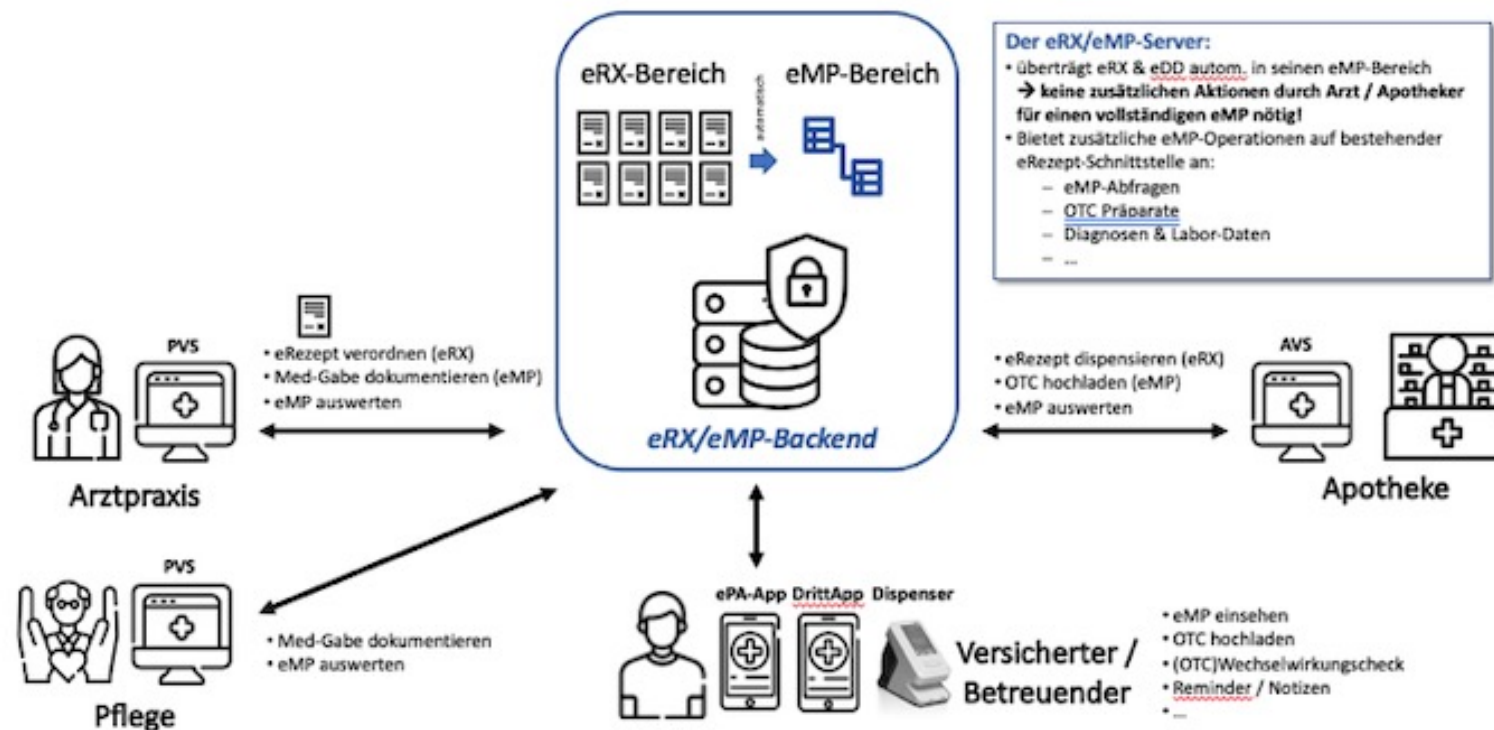
Zum Start ist ein Soft Opening sinnvoll, es braucht zunächst die Einführung von ausreichend unscharfen, aggregierten und anonymisierten Daten zur Erfassung von Trends.

WIR HABEN EINEN MAXIMAL AMBITIONIERTEN ZEITPLAN: BEREITS IM APRIL 2023 WOLLEN WIR ADRRESSIEREN!



MIT VIELEN STAKEHOLDERN WURDEN ZUVOR EINZELPROJEKTE BEARBEITET

eMP 2.0 – Datenbanklösung über FHIR-Backend



DIE GESUNDHEITSWIRTSCHAFT IST EINER DER HÄRTESTEN MÄRKTE WELTWEIT...

- <https://www.youtube.com/watch?v=duNEPYRjnbA>



Deutscher Bundestag Lobbyregister



Beschreibung der Tätigkeit:

DOPANET Wissen & Kommunikation existiert seit Oktober 2019.

Als Patientenvertretung hat DOPANET ca. 10.000 Mitglieder/Leser aus Gesundheitswirtschaft, Gesundheitspolitik, Berufsständen, Wissenschaft, Journalismus und vornehmlich Parkinson - Patientenschaft aus dem In- und Ausland. DOPANET ist ökonomisch unabhängig, erlangt keine Mitgliedsbeiträge, Spenden oder Fördergelder. (Stand 10/2022)

DOPANET steht im Kontakt mit ca. 140 Abgeordneten des Bundestages, ca. 40 Abgeordneten des Europäischen Parlaments und vielen Mitgliedern von Landtagen und kommunalen Vertretungen (Stand 10/2022).

Ziel von DOPANET ist die Vernetzung und Kommunikation zu gesundheitspolitischen Themen rund um die Interessen von neurodegenerativ Erkrankten. (AMNOG, aut-idem, Nutzenbewertung, Benennung von Sub-Typen der Parkinson-Krankheit, ICD10-Codes, DiGA, DiPA). Deutlicher Schwerpunkt ist die Einbindung von Patientengruppen in den Transformationsprozess zu digitalen Kommunikationsformate- und Dokumentationsformaten.

www.dopanet.digital
www.uapd.de
www.amovista.com



IN NAHEZU ALLEN WIRTSCHAFTSZWEIGEN GIBT ES
BEINHARTEN WETTBEWERB!

IN DER GESUNDHEITSWIRTSCHAFT WIRD OHNE
BOXHANDSCHUHE GEKÄMPFT !

In diesem Markt kann nur bestehen, wer überdurchschnittlich gute Netzwerke entwickelt hat, über eine ordentliche Finanzlage verfügt und noch dazu in der Lage ist, blitzschnell und tatsächlich entscheidungskompetent zu agieren. Ohne einen klaren Blick auf die Stärke der asiatischen Märkte im Bereich der industriellen Arzneimittelwirtschaft ist konventionelle Arzneimittel- und Therapiesicherheit nicht mehr denkbar. Und ohne einen unverstellten Blick auf die IT-Technologien in Asien und USA ist an eine Anbindung an die Datenpools nicht mehr zu schaffen.



DER EHDS IST DIE „LETZTE CHANCE“ FÜR DEN WETTBEWERBSSTANDORT EUROPA

- Längst sind die Märkte verteilt:
- Apple, AMAZON, META, Alphabet, Google, Alibaba – alle haben längst die Health-Branchen und insbesondere den aus dem Daten-Fundus entstehenden Forschungswettbewerb erkannt
- Elon Musk baut IT-Komponenten zur Transplantation in den menschlichen Organismus, die jede bekannte ethische Norm verstellen werden.
- Die Versorgungsketten werden in wenigen Jahren komplett neu sortiert sein. Alleine die PHOENIX SE hat in den zurückliegenden 4 Jahren 4.500 Apotheken aufgekauft mit nur einem Ziel: sie zu schliessen. Längst haben internationale Finanzinvestoren Medizinische Versorgungszentren übernommen, jederman weiss heute, wie exorbitant rentabel „Pflegeimmobilien“ sind.

GEKOMMEN, UM ZU BLEIBEN:

- Der AMBASSADOR-CLUB ist eines der ganz wenigen Refugien, die ich im Zeitlauf von jahrelanger Suche gefunden habe, der einen stabilen Wertekanon verinnerlicht und transportiert. Das ist eine ganz enorme Chance. Bei aller Absicht, „unpolitisch“ zu sein, müsste ein so gewichtiger Player wie der AMBASSADOR-CLUB, den Rahmen der ethischen Normen gesamtgesellschaftlich erinnern.
- Unser Wort zählt auf vielen Spielfeldern. Ich würde mir wünschen, dass unsere Präsidien hier als ehrbare und ehrenwerte Stakeholder den einen oder anderen Hinweis aussenden. Nicht im Sinne einer Belehrung oder gar Warnung vor denkbaren Folgen, sondern letztlich im Interesse sozialer Ausgewogenheit.
- Es besteht die naheliegende Gefahr, dass die massive Transformation in der Gesundheitswirtschaft die Selbstbestimmung und die Persönlichkeitsrechte des Einzelnen verändern. Es geht dabei natürlich um Vorteile für alle! Aber auch Vorteile wollen von der Gesellschaft verstanden werden.



THINK ABOUT!

- Vor einigen Tagen saß ich mit einem befreundeten Sozialunternehmer aus Berlin zusammen. Seine Frau und er sind Inhaber einer vorzeigbaren Unternehmensgruppe und zugleich Stifter für eine gemeinnützige Organisation. Dieser Mann hat an einem Vortrag über die Höflichkeit und über Tugenden geschrieben. Das hat mich sehr beeindruckt, er hat mir sein Manuskript gezeigt. Zunächst musste ich den „gewohnten Blick“ verändern: ein bis in die inneren Organe strukturierter Marktwirtschaftler lässt die Tagespost und das operative Geschäft seiner Betriebe liegen und schreibt ein Essay über „Tugenden“!
- Ich habe daraufhin meinen Vortrag für heute beim AMBASSADOR CLUB komplett umgeschrieben.
- Dass ich in gesundheitspolitischen Fragen ganz brauchbar orientiert bin, das glauben Sie mir sowieso. Ich würde es nie schaffen, Ihnen in 45 Minuten den European Health Data Space und die TI-Strukturen der bundesdeutschen Gesundheitswirtschaft so zu erklären, dass Sie davon einen Mehrwert erfahren könnten.

ETHIK IST KEIN SELBSTLÄUFER!

Der Wertekanon, den man hier im AMBASSADOR CLUB erlebt und von dem zu lernen man unbändige Lust und Freude erlebt, muss mehr in den Mittelpunkt von Refugien wie dem EHDS gebracht werden. Wir alle haben die Hypes der „new economy“ erlebt, viele von uns dürften da auch Geld verdient haben, manche auch verloren. Der EHDS ist – wenn man so will – eine neue Form der „new economy“

Der EHDS bildet auf eine einerseits sehr ermutigende Art einen innovativen Raum zur Stabilisierung der Daseinsvorsorge. Gesundheitsvorsorge und die Behandlung von Krankheiten sind aber, und das muss sehr klar ausgesprochen werden, Märkte! Diese Märkte unterliegen Mechanismen, die weit entfernt sind von den Tugenden und der Höflichkeit, die wir uns alle von- und füreinander wünschen.



WIR MÜSSEN DARAUF
VORBEREITET SEIN,
DASS DAS GÜLTIGE
KORSETT ETHISCHER
NORMEN UND
SOZIALER
GEWOHNHEITEN NEUE
SKILLS ERFAHREN.

DAS IST NICHT TRIVIAL!

ES WIRD DIE
GESELLSCHAFT
FUNDAMENTAL
VERÄNDERN!

DER EHDS HAT FUNDAMENTALE RESSOURCEN UND BIETET KOMPLEXE OPTIONEN



Als 2019 im Zuge des in Berlin abgehaltenen Digitalisierungsgipfels die damaligen Mitglieder über den EHDS sprachen, war das noch ganz weit weg. Heute, gut vier Jahre später, ist der EHDS die einzig zielführende Benutzerplattform zur standortunabhängigen Kommunikation gesundheitsrelevanter Daten.

Mit Nachdruck müssen nun Cloud-Komponenten in die Systeme der bundesdeutschen Kommunikation eingefügt werden. Man spricht nicht umsonst vom „deutschen Sonderweg“, denn hier zu Lande gelten andere politische Rahmenbedingungen, als beispielsweise in Frankreich, Spanien oder anderen EU-Staaten.



IM MITTELPUNKT: DER PATIENT

- Die EHDS-Koalition unter der Leitung des renommierten Rechtswissenschaftlers Prof. Dr. Christian Dierks setzt auf Cloud-Komponenten. Wir wollen Gaia-X als Kommunikationsplattform für den Austausch von Daten vorantreiben. Gaia-Cloud wird der Rahmenstandard werden, Patienten sollen über Gaia-1 (Gaia-one) elementare Rechtssicherheit in Bezug auf die Eigentümerschaft an ihren Gesundheitsdaten erhalten.

CLOUD-KOMPONENTEN SIND HEUTE BEREITS IN ALLEN GÄNGIGEN FORMATEN VON MESSENGER-DIENSTEN UND IM MAIL-VERKEHR VÖLLIG ÜBLICH.

- In der Bundesrepublik Deutschland aber haben die ersten Datenschützer erklärt, dass die Implementierung von Cloud-Systemen im EHDS nicht mit der DSGVO in Übereinstimmung stehe...

- Prof. Petri (Datenschutzbeauftragter Bayern) spricht von Grundrechtswidrigkeit!

European Health Data Space

It is important that the European Health Data Space (EHDS) ensures a fit-for-purpose regulatory framework. Only a balanced environment will enable safe data-sharing, accelerates the rollout of personalised medicine and diagnostics solutions, and drives innovation in AI and digital health.

WIR STEHEN VOR EINER ABSOLUTEN GRUNDSATZDEBATTE:



- Die im föderalen System der Bundesrepublik Deutschland tätigen 17 Datenschutzbehörden mit rund 600 Mitarbeitern müssen sich entscheiden: wollen wir Datenschutz – oder Lebenswirklichkeit?
- Kommt es zum Showdown zwischen der EHDS-Koalition und der nationalen Datenschutzarchitektur?
- Wenn die Bundesrepublik Deutschland den „deutschen Sonderweg“ als in Stein gemeißelt ansieht, wird der Forschungs- und Industriestandort Deutschland mit Wucht ins Hintertreffen geraten. Player wie Apple, Amazon, Pfizer, Johnson & Johnson, GlaxoSmith, ROCHE und andere werden die Datenverkehrswege nicht an bundesdeutsche Besitzstandswahrungsdebatten anpassen.
- Im politischen Berlin steht noch vor der parlamentarischen Sommerpause 2023 eine veritable Grundsatzdiskussion an: der Gesundheitsdatenraum!

DASEINSVORSORGE ODER MARKT?

- Es steht nicht weniger, als das solidarfinanzierte Gesundheitswesen zur Debatte.
- Längst haben die „BIG 5“ der Sparten Abonnement-Systeme für gesundheitswirtschaftliche Dienstleistungen in der Schublade. META, ALPHABET, AMAZON Care und ein Zusammenschluss führender asiatischer Häuser unter der Leitung von ALIBABA stehen in den Startlöchern. Sie werden den über 200 gesetzlichen Krankenkassen in Deutschland das Fürchten lehren: während heute der normale Versicherte zwischen 12,5% und 14,5% seines Lohnes für die Krankenkassenbeiträge aufbringt und die Arbeitgeber die weiteren 50% der Prämien finanzieren, werden die „BIG 5“ „Health-Abos“ vertreiben. Eine 10-er-Karte für Arzt-Konsultationen kostet dann noch 500 Dollar, eine 10-er-Karte für Arzneimittelversorgung 250 Dollar und so fort.
- Im Moment zahlt der Normalverdiener 350 Euro pro MONAT – also rund 4.000 Euro pro Jahr für die Versicherungsprämien und der Arbeitgeber den gleichen Betrag noch obendrein, ohne zu wissen, ob der je zum Arzt geht!
- Zusätzliche (und freiwillige) Assekuranz-Formate sichern dann überdies stationäre Versorgungsbedarfe ab.

WER ERINNERT DIE COVID-PÄSSE?

- Vor den Apotheken standen im Zuge der Covid-Pandemie Menschenglangen an, um sich dort QR-Codes zur Verwendung in den Cov-Apps ausfertigen zu lassen. Ohne diese waren keine Ticketbuchungen, keine Urlaube, keine Freizeitaktivitäten und noch nicht einmal ein Restaurantbesuch möglich.
- Dieses Szenario bewies: wenn die Menschen einen aus ihrer Sicht unverzichtbaren Mehrwert in Anspruch nehmen wollen, dann stellen sie sich sogar vor einer Apotheke geduldig in Warteschlangen, folgen Pfeilen auf dem Fußboden, Hinweisschildern, einzeln von Landkreisen erlassenen Verordnungen, kaufen Diagnose-Kits in 10-er-Packungen und so fort.
- Das ist die Lebenswirklichkeit! Der Mensch folgt dynamischen und durchaus auch undynamischen Vorgaben.



WAS HINDERT DIE UMSETZUNG ZIELFÜHRENDER UND MENSCHENLEBEN RETTENDER DATENFORMATE?

- In den baltischen Staaten lacht man sich kaputt über die Deutschen. Sie waren es, die Milliardenbeträge an Lettland, Estland und Litauen geliefert haben. Die Esten haben aber nicht zuerst die Bausubstanz ihrer Häuser verbessert, sondern mit dem Geld eine digitale Infrastruktur gebaut. Niederlande, Belgien, Portugal, Spanien und Griechenland nicht weniger. Und wenn heute ein schwedischer Tourist in Rumänien ein eRezept einlösen kann und ein tschechischer Patient auf Knopfdruck einen Arzt konsultieren kann, dann argumentiert unser Bundesdatenschutzbeauftragter, dass das eRezept oder der eMedikationsplan nicht hinreichend sicher wären.

WIR WOLLEN EINE AN DER LEBENSWIRKLICHKEIT ORIENTIERTE DEBATTE FÜHREN!

- Ohne Wenn und Aber:

Wir haben in Deutschland behördlich organisierte, hauptberuflich vertretene Datensicherheit!

Wir haben jedoch nicht einen einzigen Patientensicherheits-Beauftragten! Patientensicherheit ist auf den Schultern weniger ehrenamtlicher Akteure, die in eingetragenen Vereinen organisiert sind und auf Spenden und Mitgliedschaftsbeiträge angewiesen sind.

Witz am Rande: ich selbst bin Mitglied des geschäftsführenden Vorstandes des Aktionsbündnis Patientensicherheit und leiste dort in wirklich enormen Zeitfenstern ehrenamtliche Arbeit. Wir erhalten 0,00 Euro für diese Arbeit. Um diese überhaupt leisten zu können, muss man Mitglied des eingetragenen Vereines sein. Ich bezahle also noch bares Geld dafür, dass ich die ehrenamtliche Arbeit überhaupt leisten kann. Solche Missverhältnisse müssen aufgelöst werden.



PATIENTENSICHERHEIT MUSS DIE LEITPLANKE ALLER ÜBERLEGUNGEN UND PROJEKTUMSETZUNGEN SEIN!

- Hier komme ich zum Bereich der Tugenden, der Höflichkeit, der Ethik:
- Es besteht kein Zweifel, dass unsere Gesellschaft – deutlich mehr als vor 20 oder 30 Jahren – mit Begriffen wie „Achtsamkeit“, „Nachhaltigkeit“, „sozialem Gewissen“, „caritatives Denken“ und so fort umgeht. Wir sind in einer Informationsgesellschaft angekommen und kommunizieren heute anders, als noch vor 15 Jahren. erinnern Sie sich, was Sie 2003 auf ihrem Mobiltelefon für Messages versandt haben? Welche Bilder, Videos und Smilies? – Nein? Die Antwort ist ganz schnell gegeben: GAR KEINE! Es gab noch gar kein iPhone...!

WIR MÜSSEN REDEN...!

- Es gibt nicht EINEN Provider und nicht EINE Benutzeroberfläche für digitale Kommunikation in Deutschland. Windows, Opera, Google, Whatsapp, Facebook, LinkedIn, META, Paypal, Wallet-Komponenten, Health-Apps, Telegramm, Signal, TikTok, Instagram, Facebook, Power-Point, Exel, Word... - egal was wir nennen: es kommt definitiv nicht aus Deutschland. Wir nutzen in unserem Land nur noch Kommunikationsformate, für welche die Patente und Rechte nicht in unserem Land liegen. Und wenn Sie morgen bei Fleurop Blumen an Tante Käthe versenden und mit der Mastercard oder VISA bezahlen, dann haben Sie Datenströme produziert, die nicht in Deutschland ankommen oder verwaltet werden.

UNSERE 17 DATENSCHUTZ-BEHÖRDEN WISSEN DAS AUCH UND TUN DENNOCH SO, ALS WÄRE DIE ERDE EINE SCHEIBE...!

- Der BfDI und die 16 Landesdatenschutzbehörden wissen das alles auch! Gar keine Frage, da arbeiten intelligente Menschen.
- Bei dem Straus Rosen an Tante Käthe geht es um nichts, bei Banktransaktionen geht es auch nur um Geld, bei dieser hier vorgeführten PowerPoint- oder Keynote-Präsentation ist auch keine echte Signifikanz erkennbar.
- Man kann also verschiedene Auffassungen haben! Man kann das streitig debattieren und streitig publizieren.

WENN ABER EIN BEWUSSTLOSER PATIENT IM SCHOCKRAUM EINER KLINIK LIEGT UND 2 LITER BLUT VERLOREN HAT, DANN VERBIETET SICH DIE DATENSCHUTZDEBATTE!

DANN GEHT ES UM MENSCHENLEBEN UND DANN BRAUCHT MAN SICHERE, STANDORTUNABHÄNGIGE, VALIDE DATEN!

DANN BRAUCHT MAN ÄRZTE UND PFLEGEKRÄFTE, DIE ORIENTIERT UND PROFESSIONELL ZUPACKEN UND DIE SOFORT AUF DIESE DATEN ZURÜCKGREIFEN KÖNNEN, DIE WIR – BEWUSST ODER UNBEWUSST – ÜBER UNSERE APPS UND WATCHES SEIT JAHR UND TAG AN APPLE ODER ANDERE PROVIDER ÜBERMITTELT HABEN.

DANN BRAUCHEN WIR EINE ELEKTRONISCHE PATIENTENAKTE, EINEN ELEKTRONISCHEN MEDIKATIONSPLAN, EINE ARZNEIMITTEL-HISTORIE, EINEN NOTFALLDATENSATZ UND BARRIEREFREI ZUGÄNGE!

EGAL WO, EGAL WANN, EGAL WIE! OB BEIM BODENSEE-TREFFEN DES AMBASSADOR-CLUB IM MAI ODER IN EINEM FUSSBALLSTADION, OB IM HÄUSLICHEN UMFELD ODER AUF DER AUTOBAHN:

LIEGT DA EIN DIABETIKER IM RETTUNGSWAGEN? ODER EIN EPILEPTIKER? ODER EIN PARKINSON-PATIENT?

DIESE ANGABEN STEHEN IN DATENREGISTERN UND RETTEN LEBEN!!!

DAS SIND KEINE TECHNISCHEN ODER JURISTISCHEN
FRAGEN!

DA GEHT ES UM ETHIK!

DAS IST UNSER FELD, LIEBE AMBASSADOR-FREUNDE!
ES GEHT UM SOZIALE KOMPETENZ, UM
GRUPPENDYNAMISCHE ZUSAMMENHALTE, UM
BEDARFSERKENNUNG UND LOGISCHES DENKEN!

DER EHDS IST MEHR ALS EIN DATENFORMAT!

DER EUROPEAN HEALTH DATA SPACE IST TEIL EINES HEUTE
ÜBLICHEN SELBSTVERSTÄNDNISSES UND ER IST EINE
SELBSTVERSTÄNDLICHKEIT.



ERGEBNISORIENTIERT DENKEN – UND LIEFERN!

- Fazit:
- Wir haben uns durchaus schwer damit getan, aus Verbänden und der Industrie eine Koalition zu schmieden, die sich um Fragen der Daseinsvorsorge kümmert. Das sind durchaus Welten, die nicht eigendynamisch Harmonien zu einander pflegen.
- Wir sind aber sicher, dass der Digitalisierungsrückstand in der Bundesrepublik Deutschland jetzt und sofort Weichenstellungen erfordert. Wenn wir nicht sofort handeln und dabei auch ungewöhnliche Synergien eingehen, wird die Versorgungskette in unserem Land in 2-3 Jahren komplett „fremdbestimmt“ sein.
- Es bedarf einer ambitionierten Denkart und Aktion „out of the box“, um den Gesundheitsstandort Deutschland zu stabilisieren.

BEDARFE ERKENNEN – UND BELIEFERN!

- Reform der Krankenhausfinanzierung
- Bedarfsorientierte Entwicklung von Standortversorgung
- Abbau von Fehlkapazitäten
- Deutliche Überarbeitung von Träger-Konzepten
- Personalbemessungs-Leitlinien-Überarbeitung
- Reform des AMNOG (Arzneimittel-Neuordnungs-Gesetz)
- Arzneimittel-Lieferketten reformieren

DAS ALLES GEHT NICHT OHNE DIGITALE KOMMUNIKATION !!

- Die Situation ist dramatisch einfach zu beschreiben:
- Entweder „Wir“ bewegen uns – oder wir „werden“ bewegt! Die Industrie hat klare Ideenketten und wird diese mit allem Nachdruck umsetzen. Der European Health Data Space ist aus meiner Sicht die letzte Chance, autonome Interaktion zu betreiben und strukturell den technischen und auch kulturellen Regulationen und dem „deutschen Sonderweg“ einen Platz zu verschaffen. Das Zeitfenster schliesst sich mit einer nie gekannten Geschwindigkeit und Konsequenz.
- Schauen Sie sich die Statistiken an:
- ChatGPT ist das neue Format, es ist der Goldstandard der 2020-er Internetgeneration. 90% der bundesdeutschen Bevölkerung kennt aber heute weder die Funktionsweise, noch die Oberflächen von OPENAI. In den Niederlanden oder in Dänemark sind 45% der Bevölkerung bereits aktive Anwender und in USA sind ChatGPT und machine learning völlig übliche Tools in der Verwaltung der Bundesstaaten.

DER EHDS IST DAS FORMAT FÜR DAS KULTURELLE FORMAT FÜR DAS „SELBSTBESTIMMTEN LEBEN“

- Wir haben innerhalb der EHDS-Koalition die Frage der EIGENTÜMERSCHAFT an Daten hinreichend geklärt: der PATIENT IST DER EIGENTÜMER SEINER DATEN!
- Das ist im Lichte von entstehenden Patenten und Rechten von essentieller Bedeutung. In klaren Worten:
- DER PATIENT MUSS IM BELOHNUNGSSYSTEM DER FORSCHUNGSLANDSCHAFT VORKOMMEN. Mit Nachdruck habe ich hingewiesen, dass ein Patient, der seine Gesundheitsdaten im Sinne der beabsichtigten Sekundärnutzung bereit stellt, dafür auch den gerechten Lohn erhalten muss. Lohn im Sinne von Prämienvergünstigungen zu Krankenkassenbeiträgen, Lohn im Sinne von Einbeziehung in denkbare neue Behandlungsformate, Lohn im Sinne von Zuzahlungsbefreiungen etc.
- Ich habe nachdrücklich in die Miro-Boards der EHDS-Koalition notieren lassen, dass der Patient und dessen Sicherheit die fundamentale Mitte und die Leitplanke der Sekundärnutzen-Strategie sein muss.

DIE DISKUSSION GEHT WEITER!

- Ich gehe davon aus, dass binnen dieser Legislatur ein fulminanter Change-Prozess in Gange kommen wird. Ob das mit der Ampel-Regierung klappt oder nicht, ist weitgehend bedeutungslos. Die Kräfte des Marktes greifen hier in die Ereignisketten ein. Die Gesundheitsbranchen sind heute mehr denn je Teil einer gewaltigen Industrie. Wir müssen in Deutschland vom kleingedruckten Formularsatz weg kommen. THINK BIG! Das ist das Themenformat für die kommenden 2-3 Jahre.
- VIELEN DANK FÜR DIE AUFMERKSAMKEIT AM HEUTIGEN ABEND!
- Gerne beantworte ich jetzt Ihre Fragen!
- Vorher noch ein Hinweis in eigener Sache:

Meine Frau und ich werden im Herbst 2023 einen Wissenschaftspreis stiften. Die Bedingungen und der zeitliche Fahrplan werden auf unseren Internetseiten im Sommer bekannt gegeben.

Es wäre mir Freude und Ehre zugleich, wenn wir dann, wie im Juli 2022 anlässlich des großen Konzertevents im Flughafen Tempelhof, wieder Mitglieder des AMBASSADOR CLUBS in Berlin dabei hätten.



VIELEN DANK FÜR DAS INTERESSE UND DIE VERBUNDENHEIT

Joachim Maurice Mielert

Eingetragener Interessenvertreter
(RG 00017 beim Deutschen Bundestag)

DOPANET Wissen & Kommunikation
Danziger Straße 104
10405 Berlin
Tel.: 030 – 397 72 83-0
www.dopanet.com

