Allianz der Wissenschaftsorganisationen

Alexander von Humboldt-Stiftung
Deutsche Forschungsgemeinschaft
Fraunhofer-Gesellschaft
Hochschulrektorenkonferenz
Leibniz-Gemeinschaft

Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina
Deutscher Akademischer Austauschdienst
Helmholtz-Gemeinschaft
Max-Planck-Gesellschaft
Wissenschaftsrat

Stellungnahme

9. Oktober 2026

Gesetzesvorhaben zur Verbesserung der Forschungsdateninfrastruktur aufeinander abstimmen

Die Allianz der Wissenschaftsorganisationen begrüßt die in den laufenden Gesetzgebungsverfahren vorgesehenen Verbesserungen der Datenbereitstellung für die wissenschaftliche Forschung in Deutschland. Dies betrifft den Referentenentwurf des Bundesministeriums für Forschung, Technologie und Raumfahrt für ein Gesetz zur verbesserten Nutzung von Daten für die Forschung (Forschungsdatengesetz, FDG), den vom Bundeskabinett beschlossenen Entwurf des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) für ein Gesetz für Daten und digitale Innovationen im Gesundheitswesen (GeDIG) sowie das bereits im parlamentarischen Verfahren befindliche Medizinregistergesetz.

Einheitliche Rechtsgrundlagen und eine leistungsfähige, datenschutzkonforme Forschungsdateninfrastruktur bieten die Chance, bestehende Datensilos aufzubrechen, die internationale Wettbewerbs- und Innovationsfähigkeit des Forschungsstandorts Deutschland zu stärken und die Evidenzbasis wissenschaftsbasierter Politikberatung nachhaltig zu verbessern.

Um die notwendigen Verbesserungen der Datenbereitstellung für die wissenschaftliche Forschung zu erreichen, müssen die derzeit parallel verfolgten Gesetzesvorhaben verschiedener Ressorts jedoch konsequent aufeinander abgestimmt werden. Dies gilt umso mehr, als das GeDIG mit der Umsetzung des Europäischen Gesundheitsdatenraums (EHDS), der Einführung gesundheitsbezogener Datenzugangsstrukturen, einer Forschungskennziffer, einem Widerspruchsregister und dem Ausbau des Forschungsdatenzentrums Gesundheit eigenständige Regelungen für die Sekundärnutzung von Gesundheitsdaten schafft. Nach dem derzeitigen Stand besteht die Gefahr, dass zentrale Datenbestände des Gesundheitswesens nicht in die Systematik des FDG einbezogen werden. Damit würde ein wesentlicher Teil der für die Forschung besonders relevanten Daten außerhalb des Rahmens verbleiben, der gerade die Verknüpfbarkeit unterschiedlicher Datenbestände ermöglichen soll.

Eine solchermaßen verstetigte Segmentierung der verschiedenen Datenbestände wäre fachlich und forschungspolitisch problematisch. So sind Gesundheitsdaten nicht nur für die Gesundheits- und Versorgungsforschung von zentraler Bedeutung, sondern auch für zahlreiche weitere Forschungsfelder, etwa für die Sozial-, Wirtschafts-, Bildungs-, Arbeitsmarkt- und Bevölkerungsforschung, und umgekehrt. Viele politisch und gesellschaftlich hoch relevante Forschungsfragen sowie Fragen zur Ätiologie von Erkrankungen oder zur Versorgungsforschung lassen sich nur ganzheitlich beantworten, wenn Gesundheitsdaten mit anderen Datenbeständen datenschutzkonform, rechtssicher und praktikabel verknüpft werden können, wie es in vielen anderen europäischen Ländern, etwa in Skandinavien, Frankreich oder den Niederlanden, möglich ist.

Die derzeit erkennbare Ausgestaltung der einzelnen Gesetzesvorhaben droht dieses Ziel zu verfehlen. Unterschiedliche Regelungen zu Personenkennziffern, getrennte Datenzugangs- und Koordinierungsstellen sowie divergierende Antrags- und Prüfverfahren würden bestehende Datensilos nicht überwinden, sondern auf Dauer verfestigen. Dies würde den mit dem FDG verbundenen Anspruch, eine übergreifende Forschungsdateninfrastruktur zu schaffen, konterkarieren.

Hochschulrektorenkonferenz
eingetragene Interessenvertreterin gemäß §5 LobbyRG (R002558)

Leipziger Platz 11
10117 Berlin

Ansprechperson
Dr. Jonas Leipziger

T: 030 206292-219
allianz@hrk.de

Die Allianz hatte bereits in ihrer Stellungnahme zum Referentenentwurf des FDG vom 10. Februar 2026[1] darauf hingewiesen, dass die Möglichkeit der sektorübergreifenden Datenverknüpfung ein zentrales Element des FDG sein muss. Vor diesem Hintergrund ist es erforderlich, die zentralen Gesundheitsdatenbestände in die Systematik des FDG einzubeziehen. Dazu sollte das Forschungsdatenzentrum Gesundheit in der einschlägigen Anlage des FDG aufgeführt werden. Medizinregisterdaten sollten als relevante Datenbestände benannt werden. Zugangs-, Antrags- und Prüfverfahren sollten dabei so aufeinander abgestimmt werden, dass eine sektorübergreifende Nutzung und Verknüpfung der Daten auch praktisch ermöglicht wird.

Die Allianz der Wissenschaftsorganisationen ruft die Bundesregierung und den Gesetzgeber daher nachdrücklich dazu auf, die laufenden Gesetzesvorhaben eng zu koordinieren und aufeinander abzustimmen, um die Einbindung zentraler Gesundheitsdaten in das FDG zu ermöglichen. Nur so kann verhindert werden, dass neue rechtliche und infrastrukturelle Grenzen zwischen Datenräumen entstehen. Das FDG sollte den übergreifenden Rahmen für eine moderne, leistungsfähige und datenschutzkonforme Forschungsdateninfrastruktur bilden – einschließlich der für die Forschung besonders bedeutsamen Gesundheitsdaten.

Die Allianz der Wissenschaftsorganisationen ist ein Zusammenschluss der bedeutendsten Wissenschaftsorganisationen in Deutschland. Sie nimmt regelmäßig Stellung zu wichtigen Fragen der Wissenschaftspolitik. Die Hochschulrektorenkonferenz ist Mitglied der Allianz und hat für 2026 die Sprecherrolle übernommen. Weitere Mitglieder sind die Alexander von Humboldt-Stiftung, der Deutsche Akademische Austauschdienst, die Deutsche Forschungsgemeinschaft, die Fraunhofer-Gesellschaft, die Helmholtz-Gemeinschaft, die Leibniz-Gemeinschaft, die Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina, die Max-Planck-Gesellschaft und der Wissenschaftsrat.

[1] Allianz der Wissenschaftsorganisationen, „Stellungnahme zum Entwurf eines Gesetzes zur verbesserten Nutzung von Daten für die Forschung", 10.02.2026, https://www.allianz-der-wissenschaftsorganisationen.de/wp-content/uploads/2026/02/2026-02-10_Allianz-der-Wissenschaftsorganisationen_Stellungnahme-FDG.pdf.