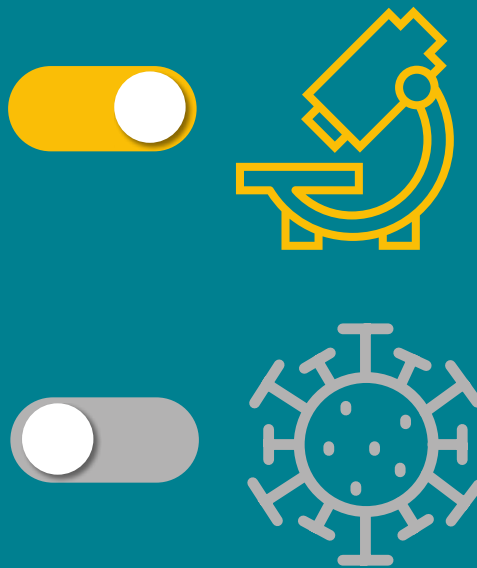


ROADMAP ZU EINEM NACHHALTIGEN GESUNDHEITSWESEN

# ERFOLGSFAKTOR

# Digitales Gesundheits- datenökosystem



## Sechs Handlungsfelder als Grundlage für eine kohärente Digitalisierungsstrategie

Die Schweiz hat sich in der Vergangenheit stets durch ihre Wandlungsfähigkeit ausgezeichnet. Jetzt droht ihr, eine entscheidende Transformation zu verpassen. Während viele Länder die Chancen der Digitalisierung im Gesundheitssystem erkannt haben, liegt die Schweiz hier im internationalen Vergleich abgeschlagen auf den hinteren Rängen. Um den Rückstand aufzuholen, muss die Schweiz in den Aufbau eines vernetzten Gesundheitsdatenökosystems investieren und einen kohärenten Masterplan dazu entwickeln. Wie dieser aussehen könnte, lässt sich mit sechs Handlungsfeldern aufzeigen.





## Ein nachhaltiges Gesundheitswesen basiert auf einem vernetzten Datenökosystem

«Daten sind die Lebensader des medizinischen Fortschritts», schreibt Elgar Fleisch, Professor für Informations- und Technologiemanagement an der ETH Zürich und Universität St. Gallen. Daten machen das Gesundheitswesen nicht nur wirksamer, sondern auch effizienter. Patientinnen und Patienten profitieren dadurch von personalisierten Therapien und medizinischen Angeboten, die während der gesamten Behandlungszeit auf ihre Bedürfnisse zugeschnitten werden. Forschende haben neue Möglichkeiten, mit anonymisierten Daten Krankheiten tiefer zu ergründen und innovative Lösungen zu testen. Und letztlich ermöglichen Gesundheitsdaten, die öffentliche Gesundheit so zu gestalten, dass sie transparent, effizient und nachhaltig ist.

Das Problem ist: In der Schweiz hängen heute viele dieser Daten in Silos fest, sind nicht strukturiert und dadurch nicht zugänglich für jene, die damit die Gesundheitsversorgung verbessern und einen gesellschaftlichen Nutzen stiften könnten. Eine Zahl verdeutlicht das Ausmass: Statt digital verfügbar entstehen im Schweizer Gesundheitswesen laut

einer Swisscom-Studie pro Jahr 300 Millionen Blatt Papier mit Gesundheitsdaten. Die Voraussetzung für einen Wandel wäre ein vernetztes Gesundheitsdatenökosystem. Doch was ist das?

In einem Gesundheitsdatenökosystem können unterschiedliche Akteure Daten erheben, teilen und nutzen. So können sie ihre Leistungen und Lösungen basierend auf dem gemeinsamen Zugang zu Daten miteinander verknüpfen und abstimmen. Ein solches System bedingt eine Infrastruktur und gemeinsame Regeln über Datenschutz, Verantwortung und Qualität. Für die Patienten entstehen so durchgehende, effiziente und wirksame Gesundheitsangebote. Und für die weiteren Akteure des Systems einfachere Formen der Zusammenarbeit und neue Marktmöglichkeiten.

Während vor ein paar Jahren ein solches System technisch undenkbar gewesen wäre, weil die Daten geografisch zu weit auseinanderlagen oder es schlicht zu aufwendig schien, sie einheitlich zu erfassen und zu ordnen, hat die Digitalisierung dies nun grundlegend geändert. Die neuen Technologien ermöglichen es, Grenzen zu

sprengen und Patienten, Datenbesitzer sowie Datennutzer nahtlos zusammenzubringen. Künstliche Intelligenz, Machine Learning und Smart Devices vereinfachen es, Daten mit geringerem Aufwand zu erheben, aufzubereiten und zu teilen.

Ein Gesundheitsdatenökosystem braucht ein Fundament, eine orchestrierte Infrastruktur. Auf dem Fundament aufbauend lassen sich dann aber weitere, themenspezifische Ökosysteme entwickeln, die nicht offen sein müssen und zueinander im Wettbewerb stehen können, so dass sich die besten Lösungen durchsetzen können.

### Wie wir alle von einem vernetzten Gesundheitsdatenökosystem profitieren!

Ein Gesundheitsdatenökosystem, in dem die unterschiedlichen Akteure möglichst frei Daten teilen und finden können, ist die Grundlage eines nachhaltigen Gesundheitswesens. Denn es ermöglicht (1) massgeschneiderte Therapien für Patientinnen und Patienten, (2) Innovation in der Medizin und (3) effiziente Massnahmen in der Gesundheitspolitik. Mit anderen Worten lassen sich drei Bereiche beschreiben, in denen ein vernetztes Gesundheitsdatenökosystem grossen Nutzen stiftet:

#### **Für Patientinnen und Patienten selber: Personalisierte Versorgung mit mehr Selbstbestimmung**

Im heutigen Gesundheitssystem steht die Patientin oder der Patient oft nicht im Zentrum, die Behandlung wird nicht an ihren individuellen Bedürfnissen ausgerichtet. Es beginnt damit, dass es kein funktionierendes elektronisches Patientendossier in der Schweiz gibt. Daten werden teils mehrfach erhoben, wenn zum Beispiel der Patient von seinem Hausarzt ins Spital wechselt. Zudem werden nur Daten verwendet, die in dem kurzen Zeitfenster vor Ort erhoben werden. Solche, die

### Was sind Gesundheitsdaten? Und welche Rolle spielen Realweltdaten?

Gesundheitsdaten können auf mehrere Weise umschrieben und beschrieben werden. Grundsätzlich gemeint sind sämtliche Informationen, die für die Gesundheit eine Rolle spielen – vom Gewicht über die Medikamente hin zu Symptomen wie Herzrhythmusstörungen. Die technologische Entwicklung hat dabei insbesondere die Rolle der Herkunft der Daten verändert. Früher mussten solche Daten in der Forschung fast ausschliesslich mit aufwendigen klinischen Studien gewonnen werden. Die Digitalisierung schafft nun die Voraussetzung, dass hochwertige Gesundheitsdaten immer mehr auch im Alltag des Patienten erhoben und digital abgelegt werden können, zum Beispiel von Ärzten bei Routineuntersuchungen oder von ihnen selber mit der Smartwatch. Diese Daten nennt man Realweltdaten, oder Real-world data. Realweltdaten können für Leistungserbringer und Forschende ungemein wertvoll sein. Allerdings liegen sie oft nur unstrukturiert vor, also zum Beispiel als handschriftliche Notiz und nicht als standardisierte Datei. Erst strukturierte Daten lassen sich indes auch verschlüsseln, anonymisieren und aggregieren.

**Diese Unterscheidungen sind wichtig. Für den Aufbau eines vernetzten Gesundheitsdatenökosystems braucht es einen Zugang zu strukturierten, anonymisier- und aggregierbaren Realweltdaten.**

der Patient selber über einen längeren Zeitraum erheben könnte, zum Beispiel mit seiner Smartwatch, bleiben ausser Acht. Es ist leicht vorstellbar, was ein gemeinsames Gesundheitsdatenökosystem hier leisten könnte: Aufgrund von Daten aus der Selbstvermessung könnte eine Diabeteserkrankung frühzeitig erkannt werden, die Therapie könnte dann entlang der spezifischen Bedürfnisse des Patienten aufgezo-gen und von ihm selber kontrolliert werden. Zum Beispiel mit einer App, in der er seine Daten einspeist und im Gegenzug auf ihn zugeschnittene Ernährungsempfehlungen erhält.

Letztlich könnten die Daten bei der Prävention von Krankheiten helfen, indem Patienten frühzeitig über mögliche Gefahren aufgeklärt werden. Wichtig ist, dass der Patient in diesem System nicht nur bessere Angebote, sondern auch selber mehr Kontrolle über seine Gesundheit erhält.

#### **Für die Forschung: Massiver Erkenntnisgewinn und neue Therapien**

Gerade in der Forschung ist der Zugang zu grossen, qualitativ hochstehenden und vernetzten Datensets ein gewaltiger Vorteil. Ein Gesundheitsdatenökosystem würde dabei den Fächer an Möglichkeiten bei der Datenbeschaffung weit öffnen. Heute sind der Goldstandard in der Entwicklung neuer Therapien nach wie vor die klinischen Studien. Eine wichtige Ergänzung dazu sind jedoch Realweltdaten, deren Bedeutung in Zukunft noch stärker zunehmen wird. Je grösser der Zugang für die Forschung zu Realweltdaten, desto gewaltiger das Potenzial. Forschende können anhand strukturierter Realweltdatensätze neue Muster oder Zusammenhänge bei Krankheiten erkennen, neue Hypothesen ableiten und testen. Letztlich ebnet das den Weg zu neuartigen und schneller verfügbaren Therapien. Insbesondere bei Forschungsgebieten mit fragmentierten und kleinen Datensets, zum Beispiel seltenen Krankheiten, würde ein offenes Datenökosystem Forschenden ganz neue Ansätze ermöglichen. Statt sich auf die überschaubaren Daten von einzelnen Krankenhäusern beschränken zu müssen, könnten sie auf eine viel

## **Personalisierte Therapien für Krebspatienten**

Das Universitätsspital Zürich (USZ) bietet in Zusammenarbeit mit Roche Pharma (Schweiz) AG und Foundation Medicine Inc., Cambridge USA (FMI) einen Tumortest im Bereich der personalisierten Krebsmedizin an. Dieses Diagnoseinstrument dient dazu, für jeden Patienten die bestmögliche Behandlung zu finden. Zudem hat Roche gemeinsam mit FMI und dem Universitätsspital Zürich ein spezialisiertes Labor in Schlieren aufgebaut, um den Tumortest den Krebspatienten in der Schweiz zur Verfügung zu stellen. Basierend auf einer Gewebeprobe erhält der behandelnde Arzt ein genomisches Tumorprofil des Patienten und einen umfangreichen individualisierten Report, basierend auf den aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen. Der Bericht enthält Informationen über die klinisch relevanten genomischen Veränderungen, welche in der Gewebeprobe des Patienten gefunden wurden, und damit verbundene mögliche Therapieoptionen. Zudem fliessen die erhobenen Befunde in die Datenbank zurück und verfeinern das bestehende Wissen. Jeder zusätzliche Datensatz eines Patienten trägt somit zu einer genaueren Diagnose bei. Was dieser Tumortest konkret für Patienten bedeutet, zeigt ein Fall aus Israel, welcher sich so auch in der Schweiz hätte zutragen können. Bei Michael Negrin, einem 67-jährigen Familienvater, wurde ein aggressiver Blasenkrebs diagnostiziert, verbunden mit der Prognose, dass er noch ein Jahr zu leben hätte. Die Chemotherapie schlug nicht richtig an, also griffen die Ärzte auf den Tumortest zurück. Dieser ergab überraschenderweise, dass die spezifische Form von Negrins Blasenkrebs auf Medikamente reagieren könnte, die man eigentlich Brustkrebspatienten verabreicht. Die Therapie wirkte und Negrin war knapp drei Jahre nach der Diagnose immer noch beinahe krebsfrei.

Quellen: Geschäftsbericht von Roche (2018);  
Medienmitteilung des Universitätsspitals Zürich vom 18. März 2018

## **CARE4CARDIO, der befähigte Patient beeinflusst seinen Krankheitsverlauf positiv**

Novartis hat gemeinsam mit Sanitas und der Health Care Systems GmbH das Telemonitoring- und Coachingprogramm CARE4CARDIO für Patienten mit Herzschwäche entwickelt. Mithilfe einer elektronischen Waage und eines interaktiven Monitoringgeräts werden täglich relevante Angaben erfasst wie das Körpergewicht oder Aussagen zur momentanen Befindlichkeit. Geschultes Pflegepersonal wertet die Daten aus und meldet sich bei Auffälligkeiten beim Patienten. Im gemeinsamen Gespräch wird geklärt, ob ein Arztbesuch oder eine andere Massnahme nötig ist. Das Gesundheitsprogramm wirkt so als Frühwarnsystem, wodurch Hospitalisierungen verhindert und das Gesundheitssystem entlastet werden können. CARE4CARDIO ersetzt keine ärztlichen Leistungen, ergänzt diese jedoch in sinnvoller Weise. In regelmässigen virtuellen Coaching-Sessions wird die Selbstkompetenz erhöht und Patienten werden befähigt, die eigene Behandlung zu verstehen. Ihnen werden Möglichkeiten aufgezeigt, den Krankheitsverlauf mit einer gesunden Lebensweise positiv zu beeinflussen. Dieses Programm kann als themenspezifisches Teilökosystem verstanden werden. Um das volle Potenzial auszuschöpfen, wären weitere Schritte nötig – zum Beispiel eine einfache Vergütung über Aufnahme in den OKP-Vergütungskatalog oder das Andocken an das elektronische Patientendossier, sodass CARE4CARDIO-Daten dort ebenfalls abgelegt werden können.

Quelle: Geschäftsbericht Sanitas (2016)



grössere Informationsquelle zurückgreifen und weiterreichende Erkenntnisse gewinnen. So wird auch klar, dass ein solches System sich idealerweise nicht nur auf ein Land beschränkt, sondern sich auch international vernetzen lässt.

Der Zugang zu Realweltdaten ersetzt klinische Studien nicht, sondern ergänzt diese. Bei seltenen Krankheiten ist es enorm schwierig, Patienten für Kontrollgruppen zu finden. Können Forschende Realweltdaten aus dem klinischen Alltag verwenden, lassen sich damit auch Kontrollgruppen bilden – sogenannte Synthetic control arms. Übrigens erleichtert ein vernetztes Gesundheitsdatenökosystem, in dem Patienten Daten selber erfassen und teilen können, klinische Studien aus einem weiteren Grund: Statt wie heute zwingend in ein Spital zu gehen und sich dort vermessen zu lassen, können die Patienten heute dezentral mithilfe ihrer Smart Devices Daten selber erfassen und weiterleiten. Diese dezentralen klinischen Studien haben während der Pandemie zusätzlich an Bedeutung gewonnen (siehe Box).

## Internationale Zusammenarbeit mit Harmony

Die Public-Private-Partnership Harmony ist ein europaweites Projekt mit dem Ziel, grosse Datenmengen aus unterschiedlichen Quellen zu nutzen, um die Forschung an Behandlungen von Blutkrankheiten voranzubringen. Die Plattform ist Teil des Innovative Medicines Initiative (IMI)-Schirmprojekts «Big Data for Better Outcomes». Novartis ist der Lead Partner von Harmony, es sind mehrere Dutzend Pharmaunternehmen und Universitäten mit an Bord. Partner aus dem Netzwerk steuern Datensätze aus Studien bei, diese werden verschlüsselt, interoperabel gemacht, zusammengefügt, um anschliessend Forschenden zur Datenanalyse zur Verfügung zu stehen.

Quelle: [www.Harmony-Alliance.eu](http://www.Harmony-Alliance.eu)

Ein vernetztes Datenökosystem ist dadurch ein enormer Vorteil für einen Forschungsstandort und auch ein Nährboden für eine innovative Startup-Szene. Gerade kleinere Unternehmen haben nicht das nötige Kapital, um mit umfangreichen klinischen Studien an die nötigen Daten zu kommen, um ihre Ideen und Innovationen zu testen. Ein solches System würde daher in der Schweiz zu mehr Investitionen in For-

schung und mehr Gründungen von innovativen Unternehmen führen. Das wiederum würde den Patienten zugutekommen, da es ihren Zugang zu hochklassiger Medizin verbessert.

### **Für das ganze Gesundheitssystem: Mehr Effizienz und Nachhaltigkeit**

Letztlich ist ein offenes Gesundheitsdatenökosystem auch die Grundlage für eine nachhaltige öffentliche Gesundheit. Das fängt bei der Arzneimittelsicherheit an, der sogenannten Pharmakovigilanz. Je mehr und je bessere Daten vorliegen, desto einfacher und schneller lassen sich Medikamente und Therapien über die Zulassung hinaus beurteilen. Das erhöht die Sicherheit und die Geschwindigkeit eines Systems. Ebenfalls hat die Pandemie gezeigt, dass Gesundheitsmassnahmen wie die Beschränkung von Freiheitsrechten nur dann verhältnismässig sein können, wenn sie aufgrund von Daten wie über Ansteckungen oder Mobilität erhoben werden können – etwa mit der COVID-19-App.

Ein funktionierendes Gesundheitsdatenökosystem hätte einen grossen Einfluss auf die Effizienz der Gesundheitsvorsorge. Es bringt Transparenz über Kosten, Qualität und Kernkompetenzen. Heute ist das System abrechnungsorientiert, man schaut auf den Input. Mit einem besseren Umgang wäre es möglich, die konkreten Ergebnisse von Behandlungen als Massstab zu nehmen – also den Output. Mit anderen Worten: Patienten erhalten und zahlen nur noch für Leistungen, die ihre Gesundheit tatsächlich verbessern.

## Die Rolle der Digitalisierung in der Pandemie

Die Digitalisierung und der Zugriff auf strukturierte Daten haben während der Pandemie die Qualität und die Geschwindigkeit des Gesundheitswesens stark geprägt. Während normalerweise die Entwicklung und Zulassung eines Impfstoffes acht bis zehn Jahre dauert, haben Forschende den Covid-Impfstoff in wenigen Monaten entwickelt und damit den grössten Beitrag zur Bekämpfung der Pandemie geleistet. Die Impfstoffe wurden dabei nicht von einzelnen Firmen entwickelt, sondern diese haben sich zusammengeschlossen und Daten ausgetauscht. Auch haben die Unternehmen eng mit den nationalen Zulassungsbehörden zusammengearbeitet und Daten aus ihren klinischen Studien geteilt, so dass die Sicherheit gewährleistet werden konnte und die Zulassung rasch möglich war. Stichwort klinische Studien: Hier hat sich der Wert digitaler Infrastrukturen während der Pandemie auch in anderen Bereichen gezeigt. Dank dezentraler Methoden konnten Patienten von zu Hause aus an Studien teilnehmen. Das bedingt natürlich, dass Zulassungsbehörden solche neuen, digitalen Studiendesigns akzeptieren. Dasselbe gilt für den Einsatz von Realweltdaten. Auch mit Blick nach vorne bleiben digitale Gesundheitsökosysteme bei der Bewältigung der Pandemie wichtig: Die Impfstoffentwickler brauchen weitere Daten, um die nächsten Generationen der Impfstoffe aufzubauen und sicherzustellen, dass diese auch gegen Mutationen helfen. Deshalb profitiert zurzeit die ganze Welt von Nationen mit weit fortgeschrittenen und integrierten Dateninfrastrukturen, so wie Israel, die diese Daten strukturiert liefern können. Das Fehlen solcher vernetzten Infrastrukturen hat aber auch aufgezeigt, gerade in der Schweiz, welche Chancen entgehen. Forscher hätten ganz andere Möglichkeiten gehabt, neue Therapien zu entwickeln, wenn sie Daten über Ansteckungen und Verläufe beispielsweise systematisch mit denen hätten verknüpfen können, welche Vorerkrankungen die Patienten hatten und welche Medikamenten sie genommen haben.

## Umfragen zeigen: Es braucht Aufklärung und politische Führung

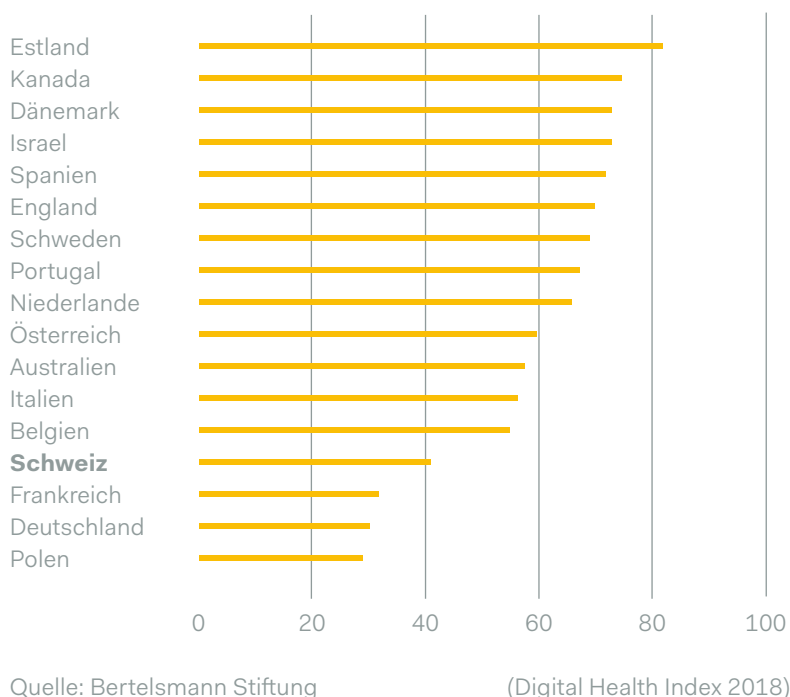
Gäbe es ein offenes Gesundheitsdatenökosystem, würden die Schweizerinnen und Schweizer überhaupt ihre Gesundheitsdaten darin teilen? In einer Umfrage von Forschenden der Universität Zürich gaben 60 Prozent der Teilnehmer an, sie würden für soziale Zwecke Daten teilen. Gefragt, wer eine Plattform für diese Datenspende aufbauen soll, nannten 54 Prozent den Bund/Behörden, 33 Prozent Forschungseinrichtungen und drei Prozent die Privatwirtschaft. In einer vom Nationalfonds finanzierten Umfrage haben sich 53 Prozent der Befragten bereit erklärt, Gesundheitsdaten für die Forschung bereitzustellen. Etwas anders lauten die Ergebnisse einer gfs-Umfrage. Zwar sind auch hier 57 Prozent einverstanden mit der elektronischen Speicherung ihrer Daten, wobei es stark auf die Regeln ankommt. Allerdings möchten nur 44 Prozent der Befragten ihre Daten mit Forschern teilen, ein massiver Einbruch im Vergleich zum Vorjahr, als es noch 61 Prozent waren. Die Erklärung: Mehr und mehr Befragte fühlen sich nicht genügend qualifiziert zu beurteilen, welche Daten sie mit wem teilen sollen. Ein Hinweis auf den enormen Wert von Aufklärung über den Wert von Datenökosystemen und Ausbildung digitaler Kompetenzen. Ebenfalls den Puls zu dem Thema gefühlt haben die Meinungsforscher von Sotomo. Ihre Umfrage zeigt, dass innerhalb der Bevölkerung noch sehr viele Menschen unentschlossen über den Wert der Digitalisierung im Gesundheitswesen sind, 47 Prozent sehen sie als Mittel zum Fortschritt, Tendenz steigend, während ebenfalls 47 Prozent unentschieden sind. Für 70 Prozent der Befragten ist Vertrauen der Hauptfaktor beim Teilen von Daten. 62 Prozent nennen den persönlichen Nutzen, 44 Prozent den Nutzen für die Allgemeinheit. Vertrauen wird dabei massgeblich geprägt von Kompetenz in Bezug auf Datensicherheit (60 Prozent Zustimmung) und transparenten Datenschutzregeln (54 Prozent). Die meistgenannten Gründe für die Skepsis gegenüber dem Datenteilen sind das Risiko der Datenweitergabe/-diebstahls (67 Prozent) und unerwünschte Gesundheitsempfehlungen (48 Prozent). Positive Aspekte sind die frühere Diagnose von Krankheiten (67 Prozent) sowie massgeschneiderte Gesundheitsempfehlungen (42 Prozent).

Quellen: Monitor «Datengesellschaft und Solidarität» von Sotomo (2021); eHealth-Barometer von gfs.bern (2020); Studie «Public willingness to participate in personalized health research and biobanking» von Caroline Brall et al. (2021); Vorstudie «Datenkooperation CH / COVID 19» der Stiftung Risiko-Dialog, Universität Zürich und Swiss Data Alliance (2020)

## Die Schweiz ist stark im Hintertreffen

Der gesellschaftliche Nutzen eines vernetzten Gesundheitsdatenökosystems ist gewaltig, viele Staaten haben deshalb schon lange in den Aufbau investiert und profitieren nun davon. Andere ziehen nach, so fördert die EU zurzeit massiv die Entwicklung eines EU Health Data Space. Nur in der Schweiz kommen wir nicht vorwärts. Wir haben keine vernetzte und funktionierende Infrastruktur, um Gesundheitsdaten nutzbar zu machen. Während Staaten wie Israel mit ihren vernetzten Infrastrukturen hochwertige Daten über Impfwirksamkeit erheben konnten, musste die Schweiz ihre elektronische Impfplattform aufgrund technischer Mängel einstellen, stattdessen wurden wichtige Daten über Ansteckungen per Fax übermittelt. Obwohl seit 15 Jahren ein elektronisches Patientendossier entstehen soll, ist bis heute keine flächendeckende Umsetzung und Verwendung in der Schweiz geglückt. Der Bundesrat hat kürzlich die Herausforderungen aufgezeigt. Die Dossiers werden von den Kantonen dezentral mit unterschiedlichen Lösungen erarbei-

## Schweiz wird bei Digitalisierung des Gesundheitssystems abgehängt



tet, es gibt keine nachhaltige Finanzierung und die Zertifizierungsverfahren sind komplex. Das zugrunde liegende

Gesetz (EPDG) schafft nicht die nötige Voraussetzung für ein funktionierendes Ökosystem. Und dass das EPD zurzeit

technisch als Ablage von PDF-Dateien angedacht ist, ist ebenfalls schlicht nicht zeitgemäss. Die Daten darin müssen so strukturiert sein, dass sie weiterverwert werden können.

Mit anderen Worten: Noch ist die Schweiz weit davon entfernt, ein stabiles Fundament für ein Gesundheitsdaten-ökosystem zu haben.

Ein EPD ist aber bei Weitem nicht ausreichend für ein Gesundheitsdaten-ökosystem. Weitere Schritte und Prozesse müssen digitalisiert und offene

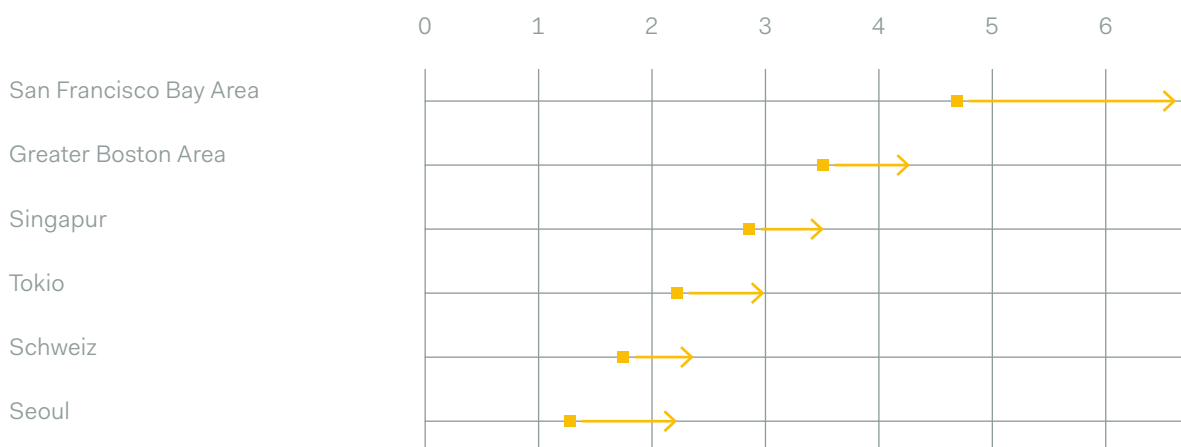
Fragen geklärt werden. Ein grosses Hindernis ist dabei der Föderalismus und die Fragmentierung des Gesundheitssystems, was zu vielen, nicht miteinander kompatiblen Einzellösungen führt. Es fehlen insbesondere systemische Anreize zum Datenerheben und -teilen, viele Daten bleiben deshalb unstrukturiert in den Silos, oder Aktenschränken, der Akteure gehortet. Und wenn die Bereitschaft zum Teilen da wäre, fehlen die technischen Möglichkeiten oder das Know-how. Die Zurückhaltung

innerhalb der Bevölkerung gegenüber dem Teilen der eigenen Daten ist zwar gross – und die Abstimmung über die elektronischen Identifikationsdienste hat dargelegt, wie wichtig die Rolle des Staates hier ist. Weitere Umfragen zeigen aber auch, dass Schweizer durchaus bereit wären, ihre Gesundheitsdaten zu teilen, wenn einerseits der Staat das orchestriert und andererseits ein klarer Nutzen ersichtlich ist (siehe Box zu den Umfragen).

## Forschungsstandort Schweiz verliert an Attraktivität

Anteil Pharmapatente mit Digitalisierungselementen, in Prozent

2010 ■ → 2018



Quelle: NZZ

(basierend auf der Studie von BAK Economics)

Wie schlecht die Schweiz bezüglich Digitalisierung ihres Gesundheitswesens dasteht, zeigen internationale Vergleiche. Im Digital Health Index der Bertelsmann Stiftung belegt sie den abgeschlagenen 14. Rang von 17. Dass keine nationale Lösung für ein funktionales und integriertes elektronisches Patientendossier vorliegt, digitale Transformation nicht ganzheitlich gesehen wird und Daten kaum geteilt werden, sind die Hauptprobleme. Das ist nicht nur für den Patien-

ten selber bedauerlich, denn bessere Therapien entgehen und für den höheren Kosten anfallen. Es ist auch verheerend für den Forschungsstandort Schweiz.

Eine Studie von BAK Economics zeigt eindrücklich die Transformation in der forschenden Pharmaindustrie auf. Digitale Technologien werden auch hier immer bedeutender. Während die Schweiz zwar allgemein nach wie vor äusserst wettbewerbsstarke Unternehmen hat, verliert sie Boden

bei den Patentanmeldungen im Pharmabereich mit digitalen Elementen. Diese geschehen immer mehr an anderen Standorten. Was das bedeutet, ist klar: Wenn die Schweiz nicht aufholt, werden künftig Investitionen in Forschung und Entwicklung in anderen Ländern getätigt. Die Schweiz bleibt bei der Transformation auf der Strecke. So entgehen uns langfristig Arbeitsplätze, Wohlstand und der privilegierte Zugang zu innovativer Medizin.





# Übersicht zu den Zielen und Massnahmen in den einzelnen Handlungsfeldern

	Ziele	Massnahmen
 <p><b>Technik und Infrastruktur</b></p>	<p>1) Robuste Governance zur Nutzung von Gesundheitsdaten, die den Akteuren einen fairen und umfassenden Zugang ermöglicht.</p> <p>2) Interoperable, offene Systeme für die Datennutzung, die international anschlussfähig sind.</p> <p>3) Wachsende nationale Dateninfrastruktur, die transparente Datennutzung für Forschung, Public Health und Gesundheitsversorgung erlaubt.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Aufbau einer grundlegenden Dateninfrastruktur (Staat/PPP)</li> <li>■ Weiterentwicklung der Infrastruktur (Private Akteure)</li> </ul>
 <p><b>Qualität und Standards</b></p>	<p>4) Einheitliche technische und qualitative Standards für Daten, Infrastruktur und Datennutzung für die Realisation von interoperablen Systemen für Datenaustausch in der Schweiz.</p> <p>5) Schweizer Systeme und Datensätze sind international anschlussfähig.</p> <p>6) Transparenz über Qualität von Daten und digitalen Anwendungen wie künstliche Intelligenz, Deep Learning, Algorithmen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Festlegung gemeinsamer Qualitätsstandards, technisch und ethisch (Staat und Private)</li> <li>■ Festlegung eines Zertifizierungsprozesses für Infrastrukturen (Staat und Private)</li> </ul>
 <p><b>Fachkräfte</b></p>	<p>7) Ausbau der Kapazitäten für die Ausbildung von Gesundheitsdatenwissenschaftlern.</p> <p>8) Ausreichend Fachkräfte, um Systeme zu entwickeln, zu betreiben und produktiv zu nutzen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Konsequente Einbindung von digitaler Kompetenz in Lehrplänen von Aus- und Weiterbildungen (Staat)</li> <li>■ Ausbildung von Fachkräften in Health-IT und Datenanalytik (Staat und Private)</li> <li>■ Sicherstellung des Zugangs zu internationalen Talenten (Staat)</li> </ul>
 <p><b>Akzeptanz und Beteiligung</b></p>	<p>9) Die zentralen Akteure beteiligen sich aktiv am Aufbau einer gemeinsamen Gesundheitsdateninfrastruktur und an der Nutzung von Gesundheitsdaten.</p> <p>10) Die Bevölkerung vertraut in eine verantwortungs- und sinnvolle Nutzung von Gesundheitsdaten durch die Akteure.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Kulturwandel fördern: Datenteilen und -nutzung als neue Normalität (Staat und Private)</li> <li>■ Akteure involvieren: Kommunikation und Dialog zur Datennutzung führen (Staat und Private)</li> <li>■ In inspirierende Pilotprojekte investieren (Private)</li> </ul>
 <p><b>Regulierung und Anreize</b></p>	<p>11) Es besteht ein rechtlicher Rahmen, der Datennutzung fördert und die Rechte der Beteiligten schützt.</p> <p>12) Die administrative Last in der Nutzung von Daten ist minimiert und gegenüber heute deutlich reduziert respektive automatisiert.</p> <p>13) Die Erstattung und Anreize für digitale Gesundheitsdienste sind im Gesundheitssystem geregelt.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Rechtliche Hürden für Datennutzung abbauen (Staat)</li> <li>■ Anreize für Datennutzung setzen (Staat)</li> </ul>
 <p><b>Finanzierung und Investition</b></p>	<p>14) Die notwendige Finanzierung für den Aufbau einer nationalen Dateninfrastruktur ist gesichert.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Startfinanzierung sicherstellen (Staat)</li> <li>■ Investitionen in Innovation in Gesundheitsdatenökosystem (Private)</li> </ul>

## Wie kann die Schweiz ihr Potenzial künftig nutzen?

Obwohl die Schweiz beim Aufbau eines digitalen Gesundheitsdatenökosystems stark im Hintertreffen ist, hätte sie dafür eigentlich ideale Vorbedingungen mit ihrem ausgezeichneten Bildungssystem, den vielen Talenten und auch der sehr wettbewerbsstarken Forschung und Industrie. Auch gibt es kaum ein Land, in dem Gesundheitsdaten grundsätzlich so gründlich und detailliert erhoben werden – sie werden zurzeit einfach kaum strukturiert, verknüpft und damit nutzbar gemacht. Wie das Potenzial von Gesundheitsdaten für die Gesellschaft freigelegt werden kann, zeigt der Blick auf die im Digital Health Index führenden Nationen. Diese haben gemein, dass sie dieses Ziel unter politischer Führung und konsequentem Einbezug der relevanten Anspruchsgruppen mit einer ganzheitlichen sowie kohärenten Strategie verfolgt haben. Ganzheitlich und kohärent bedeutet dabei, dass Massnahmen entlang der folgenden sechs Handlungsfelder ergriffen und aufeinander abgestimmt werden:

### **1. Der Staat muss gemeinsam mit Privaten eine vernetzte Infrastruktur aufbauen – die Autobahn des Gesundheitssystems**

Ein Gesundheitsdatenökosystem lässt sich in verschiedener Hinsicht mit dem Strassenverkehrsnetz der Schweiz vergleichen. Ist der übergeordnete Wert beim Strassenverkehrsnetz Mobilität, so lautet er beim Datenökosystem Gesundheit. Auch das Datenökosystem braucht eine Grundinfrastruktur, mit der jeder Daten digital einspeisen, teilen und nutzen kann. Diese Grundinfrastruktur hat den Charakter eines öffentlichen Gutes. Damit sie gebaut, unterhalten und überwacht wird, braucht es eine orchestrierende Organisation. So wie es bei der Autobahn der Bund und bei Kantonsstrassen die Kantone sind, spricht auch bei der Grundinfrastruktur des Datenökosystems vieles für den Staat in dieser Rolle – auch weil nur er das nötige Vertrauen hierfür bei den Benutzern genießt, das hat die Abstimmung über die elektronischen Identifikationsdienstleistungen gezeigt.

## Was wir von anderen Ländern lernen können

Während die Schweiz bei der Digitalisierung des Gesundheitswesens ins Hintertreffen geraten ist, haben andere Länder hier Fortschritte erzielt. Natürlich lassen sich die Länder nicht pauschal mit der Schweiz vergleichen: Zentralistische Staaten wie Dänemark haben eine einfachere Ausgangslage, Entscheide top-down zu fällen, als die föderalistische Eidgenossenschaft. Estland beispielsweise konnte sein Gesundheitssystem nach dem Fall des Eisernen Vorhangs quasi auf der grünen Wiese neu aufbauen. In der Schweiz haben sich gewisse Strukturen im Gesundheitswesen über Jahrzehnte entwickelt und verfestigt. Und in Skandinavien haben die Menschen im Allgemeinen weniger Vorbehalte gegenüber dem Teilen von Daten als in der Schweiz, es herrscht eine andere Kultur des Vertrauens. Trotzdem können gewisse Erkenntnisse festgehalten werden:

### **Finnland**

Finnland hat eines der weltweit am weitesten entwickelten Gesundheitsdatenökosysteme mit vernetzter Infrastruktur. Das Gesundheitsministerium hat gemeinsam mit anderen öffentlichen und privaten Partnern eine zentrale Datenplattform aufgebaut (Kanta). In dieser haben alle relevanten Stakeholder Zugang zu elektronischen Krankheitsregistern, elektronischen Patientenakten, E-Rezepten und dem elektronischen Austausch von Labor- und Bilddaten. Technisch gesehen ist dies auch möglich, weil die Daten im Kanta nicht nur eine digitale Abbildung der Krankenakte im Sinne eines PDF darstellen, sondern analysiert, vernetzt, verknüpft sind und so intelligent ausgewertet werden können. Damit es zu keinen Missbräuchen kommt, wacht eine amtliche Behörde, die findata, über den Zugang zu dem System. Und ausserdem hat Finnland nicht nur ein Datenschutzgesetz, das klärt, welche Daten nicht geteilt werden sollen, sondern ein Datennutzungsgesetz. Somit ist die Sekundärnutzung der Gesundheitsdaten umfassend geregelt, was einerseits Vertrauen schafft und andererseits Innovation fördern kann.

### **Kanada**

Kanada ist ähnlich wie die Schweiz ein föderal organisierter Staat. Die regionalen Datenschutzbehörden haben einen gemeinsamen Grundkonsens erarbeitet, wie Dritte Gesundheitsdaten weiterverarbeiten dürfen. Dieser Konsens wird allerdings unterschiedlich weit in der regionalen Gesetzgebung ausgelegt. Informationen aus den regionalen Patientendossiers fließen auf nationaler Ebene in mehr als zehn krankheitsspezifische Datenbanken (zum Beispiel zu Krebs oder Diabetes). Automatische Übertragungen aus den regionalen Systemen gibt es aber auch in Kanada nicht.

### **Grossbritannien**

Das britische Zentrum Clinical Practice Research Datalink umfasst die gemäss Experten grösste und meistgenutzte, verifizierte Datenbank für die Primärversorgung der Welt. Die Datensammlung entstand in den 1980er-Jahren, als eine private Softwarefirma den Hausärzten elektronische Systeme zur Erfassung von Patientendaten gratis bereitstellte, wenn sie diese mit anonymisierten Patientendaten für Forschungszwecke füllen. Da dies nicht kostendeckend war, hat 1990 eine öffentliche Stelle den Aufbau der Datenbank übernommen und seit 2001 ist sie der Arzneimittelbehörde angegliedert.

Der Staat ist aber nicht auf sich alleine gestellt, im Gegenteil: Für die Technologien hinter diesen digitalen Grundinfrastrukturen des Gesundheitsdatenökosystems sollte der Staat eng mit Privaten zusammenarbeiten, die über Erfahrung und Know-how beim Aufbau und Verwalten von solchen Plattformen verfügen. So verfügen beispielsweise die Betreiber der Plattform midata.coop über Expertise im Umgang mit persönlichen Gesundheitsdaten (siehe Box).

Das EPD ist eine potenzielle Spur der Grundinfrastruktur. Auch Krankheitsregister sind es. Damit das System funktioniert, müssen diese Spuren aber konsequent miteinander verknüpft werden können – ansonsten sind es Einbahnstrassen. Dies ist ein wichtiger Punkt: Der Wert des Gesundheitsdatenökosystems steigt exponentiell, je vernetzter die darin existierenden Spuren sind, weil sich dadurch Daten besser aggregieren lassen. Und das schlägt die Brücke zum dritten Kriterium für eine robuste Governance des Gesundheitsdatenökosystems neben dem Orchestrator und der Technologie: Es braucht einheitliche Regeln sowie Standards, in welcher Form und Qualität die Daten strukturiert werden sollen. Aber auch darüber, wie mit den sensiblen Gesundheitsdaten umgegangen wird, also ethische Verhaltensregeln.

Die Spuren sollten aber nicht nur innerhalb der Schweiz verknüpft sein. Das Ziel muss sein, dass das Schweizer Gesundheitsdatenökosystem dereinst an internationale Initiativen – zum Beispiel den entstehenden EU Health Data Space – andocken kann und den grenzüberschreitenden Austausch dadurch ermöglicht.

Aufbauend auf der Grundinfrastruktur können dann auch private Akteure ihre eigenen Spuren entwickeln, die das Ökosystem ergänzen und weiter beleben.

## **2. Es braucht gemeinsame Standards für Verantwortung und Qualität – ein offenes Gesundheitsdatensystem ist nicht frei von Regeln**

Ein gemeinsames Gesundheitsdatenökosystem funktioniert nur, wenn sich die Nutzer an verbindliche und freiwillige Regeln halten – auch hier passt die Metapher des Strassenver-

## **Die Dateninfrastruktur als Genossenschaft**

Die Genossenschaft Midata hat eine Plattform entwickelt, auf der die Benutzer ihre Gesundheitsdaten hochladen und selber verwalten können. Die Plattformbetreiber garantieren die Sicherheit und bieten die Möglichkeit, abgestuft die Einwilligung zur Weiterverwertung der Daten zu geben (dynamic and granular consent-management). Dadurch können die Datenbesitzer eigenständig entscheiden, wem sie ihre Daten über die Plattform anonymisiert zur Verfügung stellen wollen. Um ein Konto bei Midata zu eröffnen, kann man an einem der unterschiedlichen, themenspezifischen Projekte teilnehmen – zum Beispiel Ally Science, das auf Pollenallergien eingeht und Allergikern datenbasiert und personalisiert aufzeigt, in welchen Regionen das Risiko für sie besonders hoch ist. Oder das Projekt Corona Science zur aktuellen Pandemie.

Quelle: [www.midata.coop](http://www.midata.coop)

## **SPHN schafft gemeinsame Standards**

Das Swiss Personalized Health Network (SPHN) hat das Ziel, «Grundlagen für den landesweiten Austausch von gesundheitsbezogenen Daten zu schaffen». Hierzu erhält es Förderbeiträge des Staatssekretariats für Bildung, Forschung und Innovation. Das SPHN soll ein Netzwerk aufbauen, zurzeit sind es vor allem fünf Unispitäler, in dem sich die Akteure auf gemeinsame Standards bei Qualität und Governance einigen, die Daten entsprechend strukturieren und damit der Forschung zugänglich machen. In einem neuen Partnerprojekt mit den ETH-Institutionen möchte SPHN nun einen grossen Schritt in Richtung nationale Dateninfrastruktur machen.

Quelle: [www.SPHN.ch](http://www.SPHN.ch)

kehrs. Es braucht gemeinsame Bestimmungen zum verantwortungsvollen Umgang mit den Daten und über den technischen sowie qualitativen Standard, mit welchen diese erhoben, strukturiert und gespeichert werden. Ersteres ist nötig für das Vertrauen: Gesundheitsdaten sind enorm sensibel, deshalb müssen sie auch entsprechend geschützt und gehandhabt werden. Die Verschlüsselung von Gesundheitsdaten ist ein wichtiger Bestandteil des Systems. Zweites für die Interoperabilität. Werden Daten nicht gemäss einem gemeinsamen Mindeststandard bezüglich Qualität und in kompatiblen Formaten erhoben, lassen sie sich nicht verbinden. Wie bereits bei Punkt 1 erwähnt, sollten diese Standards international abgestimmt sein.

Um sicherzustellen, dass die gemeinsamen Standards eingehalten werden, braucht es effiziente Zertifizierungen der einzelnen Spuren und Systeme.

## **3. Es braucht Talente und Fachkräfte – Datenkompetenz stärken**

Damit das System reibungslos läuft, braucht es Leute mit den nötigen Kompetenzen, um das System zu unterhalten, zu betreiben und natürlich zu nutzen. Datenkompetenz, die Fähigkeit, mit Daten umzugehen, muss als eine Kernkompetenz integral in sämtlichen Lehr- und Ausbildungsplänen verankert werden. Und auch die Unternehmen müssen sich im dualen Bildungssystem weiter stark engagieren und ihren Angestellten die Möglichkeiten bieten, sich on the job digitale Kompetenzen anzueignen und diese zu stärken. Damit in der Schweiz ein florierendes Gesundheitsdatenökosystem entstehen kann, muss sie weiterhin möglichst offen für internationale Talente bleiben.



#### **4. Es braucht Akzeptanz und Beteiligung – Datenspenden ist das neue Blutspenden**

Ein vernetztes Gesundheitsdatenökosystem braucht die Beteiligung jedes Einzelnen, damit sich damit der volle Nutzen entfalten lässt. Es muss sich eine Kultur des Datenteilens entwickeln bei den Datenbesitzern sowie den Datennutzern. Weil Daten die Lebensader des medizinischen Fortschritts sind, ist Datenteilens für das System laut ETH-Professor Elgar Fleisch so unabdingbar wie Blutspenden. Je mehr Leute sich dessen bewusst sind und ihre Gesundheitsdaten zur Verfügung stellen, anonymisier- und aggregierbar, desto grösser ist der Nutzen für die Gesellschaft. Damit sich diese Einsicht durchsetzt, braucht es umfassende Aufklärungsarbeit über den Wert und die Grenzen des Datenteilens. Bürger und Patienten müssen aktiv und eingehend aufgeklärt werden, dass sie ihre Daten beispielsweise mit dem Generalkonsent teilen können und was das ihnen sowie der Gesellschaft bringt. Dieser Gesinnungswandel muss sich bei allen beteiligten Akteuren einstellen, nicht nur bei den Patienten. Auch andere datensammelnde Organisationen wie Spitäler, Universitäten und Unternehmen müssen bereit sein, ihr Silodenken aufzugeben, den kollektiven Nutzen stärker zu gewichten und beim Thema Daten die Qualität der Quantität überzuordnen.

Für diesen Kulturwandel braucht es von Beginn weg einen breit abgestützten Dialog über die Ausgestaltung und den Wert des Systems. Nur so wird es von den betroffenen Anspruchsgruppen mitgetragen. Und es braucht leuchtende Beispiele von Pilotprojekten zwischen den Akteuren des Gesundheitssystems, mit denen diese den Mehrwert von datengetriebenen Ökosystemen greifbar machen.

#### **5. Es braucht einen konstruktiven, rechtlichen Rahmen – Anreize fördern und Rechte klären**

Die Nutzung von Daten braucht auch einen förderlichen rechtlichen Rahmen. Es muss klar sein, welche Daten unter welchen Bedingungen geteilt werden können. Hierzu müssen einerseits unnötige rechtliche Blocka-

### **Gesundheitsdaten müssen und werden besonders geschützt: Die Kontrolle muss bei den Patienten bleiben**

Gesundheitsdaten sind besonders sensibel, deshalb müssen sie in einem vernetzten Gesundheitsdatenökosystem besonders vorsichtig behandelt werden. Liegen die Daten strukturiert vor, lassen sie sich technisch auch sauber verschlüsseln und schützen. Was wichtig ist, ist das Vertrauen der Bevölkerung in das System. Und hierfür ist neben dem strengen Datenschutz der Schweiz folgende Einsicht zentral: Für die Forschenden und damit auch Pharmaunternehmen ist in diesem System der Zugang zu anonymisierten Daten mit hoher Qualität entscheidend. Denn so lassen sich diese zu besser analysierbaren Sets zusammenführen. Dabei ist unerheblich, von welcher Person die Daten stammen. Rückschlüsse auf diese müssen verhindert werden. Ebenfalls wichtig für das Vertrauen ins System ist, dass dieses den Individuen Autonomie, also die Hoheit über ihre eigenen Daten ermöglicht. Auch das lässt sich technisch schon heute anbieten, was moderne Plattformen wie die Schweizer Genossenschaft Midata zeigen. Jeder kann dort Daten teilen, aber niemand muss.

den beseitigt und Klarheit über die erlaubte Datennutzung geschaffen werden. Das EPDG beispielsweise untersagt die Weiterverwendung von Daten durch Forschende zwar nicht explizit, sie regelt diese aber auch nicht. Diese rechtliche Unklarheit verhindert, dass Daten geteilt werden. Auch sollte geprüft werden, wie für ein funktionierendes Gesundheitsdatenökosystem die Verantwortlichkeiten im EPDG anders festgelegt werden müssten. Viel wichtiger ist aber: Es braucht auch rechtliche Anreize, Gesundheitsdaten strukturiert zu erfassen und kuratieren. Denn das ist enorm aufwendig. Es braucht deshalb neue Ansätze bei der Vergütung der Leistungen von Spitälern und Ärzten, denn heute können diese die Arbeit nicht abrechnen. Darüber hinaus sollte aber auch ein angemessener Ausgleich für die Investitionen möglich sein, die Private in das Strukturieren und Kuratieren von Daten tätigen. Ganz allgemein muss diskutiert werden, ob eine robuste Gesundheitsdaten-Governance in der Schweiz nicht ein gut durchdachtes Datennutzungs-gesetz bedingen würde.

Auch muss mit internationalen Vereinbarungen sichergestellt werden, dass die Systeme grenzübergreifend kompatibel sind, sodass auch auf diesem Weg Daten getauscht werden und Forschende international zusammenarbeiten können – dabei muss der

Schweizer Datenschutzstandard aufrechterhalten werden.

#### **6. Es braucht eine nachhaltige Finanzierung**

Der Aufbau des Fundaments des Gesundheitsdatenökosystems wird Initial- und Unterhaltskosten bedingen. Wie in Punkt 1 dargelegt, hat dieses Fundament viele Eigenschaften eines öffentlichen Gutes – so wie die Autobahn. Deshalb ist es wichtig, dass die öffentliche Hand die Ressourcen für das Errichten dieses Fundaments aufwendet. Wie bei der Autobahn heisst das nicht, dass sie dieses dann grundsätzlich gratis zur Verfügung stellen muss. Es ist durchaus denkbar, die Nutzung der Grundinfrastrukturen mit Gebühren abzugelten. Die nachhaltige Finanzierung des Gesundheitsdatenökosystems umfasst aber mehr als das. Daten zu strukturieren und zu kuratieren ist aufwendig. Die Akteure des Gesundheitsdatenökosystems müssen deshalb in Technologie sowie die Ausbildung und Anstellung von Fachkräften investieren. Handelt es sich dabei um Organisationen der öffentlichen Hand, liegt auch hier der Ball beim Staat. Deutschland hat beispielsweise hierfür im Krankenhausfinanzierungsgesetz beträchtliche Investitionen in die Digitalisierung der Spitäler vorgesehen. Wie unter Punkt 5 erwähnt, ist die Politik gefordert, mit



dem rechtlichen Rahmen die richtigen wirtschaftlichen Anreize zu schaffen. Das stellt auch sicher, dass der Staat nicht alleine in der Pflicht bei der Finanzierung des Gesundheitsdatenökosystems steht. Der Aufbau von Infrastrukturen etwa kann in gemeinsamen Projekten, Private-Public-Partnerships, gestemmt werden. Für ein lebendiges Gesundheitsdatenökosystem muss es darüber hinaus auch rein private Teilsysteme geben, die auf dem Grundfundament aufbauen. Damit sich gemischte und rein private Lösungen nachhaltig finanzieren lassen, braucht es geeignete Geschäfts- und Kooperationsmodelle. Ein funktionierendes, vernetztes Gesundheitsdatenökosystem birgt riesige medizinische und wirtschaftliche Chancen, es liefert dadurch einen gewaltigen individuellen sowie gesellschaftlichen Nutzen. Mit anderen Worten: Die heutigen Investitionen in dieses System werden sich in Zukunft mehrfach lohnen.

## Was steuert die Industrie bei?

Damit ein offenes Gesundheitsdatenökosystem all die potenziellen Vorteile für das Gesundheitssystem bringt, sind alle beteiligten Akteure in der Pflicht – das betrifft natürlich auch die Pharmaindustrie. Und diese ist sich ihrer Verantwortung bewusst. Die Mitglieder von Interpharma leisten schon heute wertvolle Beiträge, die ein solches Gesundheitsdatenökosystem fördern:

- Sie stellen Know-how, Ressourcen und ihr internationales Netzwerk zur Verfügung, um zur Entwicklung und Umsetzung eines vernetzten Gesundheitsdatenökosystems beizutragen.
- Sie investieren in den Aufbau und Unterhalt von Teilökosystemen und beteiligen sich dabei an unterschiedlichen Kooperationen, zum Beispiel mit Universitäten oder dem Staat (Private-Public-Partnership).
- Sie bekennen sich zu ethischen Standards im Umgang mit Daten.
- Sie bilden Fachkräfte und Lehrlinge aus in Datenkompetenz.
- Sie teilen strukturierte Daten mit anderen Forschenden und Interessierten.
- Sie beteiligen sich aktiv am gesellschaftlichen Dialog über den Wert des Gesundheitsdatenökosystems.

## Wir alle sind nun gefordert!

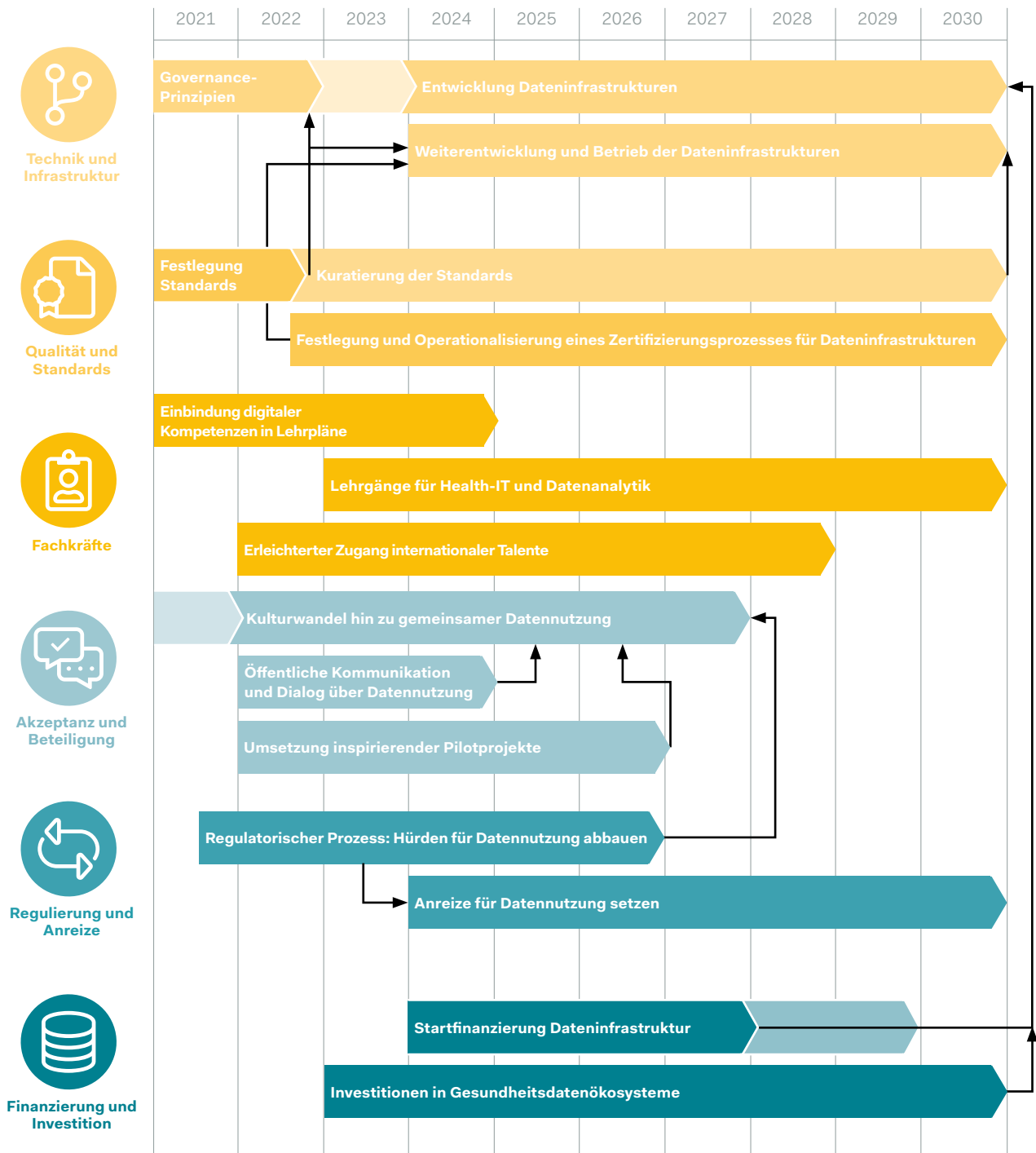
Gesundheitsdatenökosysteme versprechen einen gewaltigen Nutzen: Patientinnen und Patienten profitieren von besserer und personalisierter Medizin. Forschende können leichter nach neuen Lösungen suchen. Der Forschungsstandort Schweiz wird dadurch gestärkt, was Investitionen in Innovation und klinische Studien anziehen wird. Und die öffentliche Gesundheit als Ganzes wird transparenter, effizienter und sicherer. Statt sich daran zu orientieren, dass Leistungen abgerechnet werden müssen, stünden die Ergebnisse von Behandlungen im

Zentrum. Mit einem besseren Zugang zu Daten liesse sich zudem die Prävention stärken, wodurch sich das System nicht nur am Heilen von Krankheiten ausrichtet, sondern am Fördern dessen, was es im Namen trägt: der Gesundheit.

Die Schweiz ist beim Aufbau eines Gesundheitsdatenökosystems verglichen mit anderen Ländern zurzeit rückständig, kann aber nach wie vor aufholen. Sie hat eine hervorragende Ausgangslage mit ihrem politischen System, das Vertrauen fördert; mit ihren international führenden und

vernetzten Forschenden sowie ihrer wettbewerbsstarken Industrie. Für den nötigen Schritt vorwärts braucht es jetzt aber politischen Willen und Führung, um mit einem kohärenten Plan ein vernetztes Gesundheitsdatenökosystem zu verwirklichen. Diese Broschüre zeigt auf, an welchen sechs Handlungsfeldern sich dieser Plan orientieren könnte und was erreicht werden muss. Es ist aber nicht nur die Politik, sondern jeder Einzelne gefordert, einen Beitrag zu leisten. Also packen wir es an.

# Roadmap zum Gesundheitsdatenökosystem



**Interpharma**

Verband der forschenden pharmazeutischen Firmen der Schweiz

Petersgraben 35, Postfach, 4009 Basel

Telefon: +41 (0)61 264 34 00

E-Mail: [info@interpharma.ch](mailto:info@interpharma.ch)

Webseite: [www.interpharma.ch](http://www.interpharma.ch)