

# Gesundheitsdaten sinnvoll nutzen Datenblindflug beenden



Gesundheitsdaten bilden die Grundlage für moderne Forschung, wirksame Therapien und ein leistungsfähigeres Gesundheitssystem. Das Parlament wird in den nächsten Jahren wichtige Entscheide für die Digitalisierung des Gesundheitswesens treffen können. Wir zeigen, was jetzt passieren muss, damit unser Gesundheitssystem endlich den Datenblindflug beendet und Forschung mit Gesundheitsdaten möglich wird.

## Warum wir einen Gesundheitsdatenraum brauchen

Unser Gesundheitssystem wird komplexer und teurer – angetrieben durch demografischen Wandel und technologischen Fortschritt. Ein zentraler Hebel zur Entlastung ist die Digitalisierung. Sie kann administrativen Aufwand reduzieren, Effizienz und Transparenz steigern und die Patientenzentrierung stärken.

Durch ein datenbasiertes System werden Patientendaten einmalig erfasst und sicher zwischen Leistungserbringern geteilt. Doppelspurigkeiten wie mehrfach erhobene Blutbilder entfallen. Zudem ermöglicht die konsequente Messung und Vergleichbarkeit der Behandlungsqualität eine bessere Versorgung für alle.

Auch die zukunftsgerichtete Forschung und Entwicklung an neuen innovativen Medikamenten braucht einen funktionierenden Gesundheitsdatenraum. Denn: personalisierte Medizin und Innovation basieren auf einer guten Datengrundlage. Besonders wichtig für die Erforschung von Krankheiten ist die Möglichkeit, Patientenpfade über Leistungserbringer hinweg abilden zu können.

## Wo wir heute stehen

Derzeit fehlt die Möglichkeit, den gesamten **Patientenpfad** vollständig darzustellen und zu vergleichen. Ein solches datenbasiertes Verständnis ist jedoch entscheidend, um die Gesundheit der Schweizer Bevölkerung sowie die **Qualität der Versorgung und Therapien** richtig einschätzen zu können. Dafür müssen Daten aus der Versorgung und auch Angaben direkt von Patientinnen und Patienten (Patient Reported Outcomes, PROs) nach einheitlichen **Standards** erfasst werden. Diese Daten helfen, den Nutzen von Behandlungen besser zu verstehen und das Gesundheitssystem kontinuierlich zu verbessern. **So kann die richtige Therapie zur richtigen Zeit bei der richtigen Person eingesetzt werden – und der tatsächliche Mehrwert von Therapien im Alltag wird sichtbar.**

## Datennutzung im Lebenszyklus eines Medikaments



**Entdeckung**  
Besseres Krankheitsverständnis und gezieltere Therapien

**Entwicklung**  
Patientennahe Studien und bessere Datenqualität

**Zulassung, Zugang und Vergütung**  
Datenbasierte Evaluation und Entscheidung

## Was jetzt Priorität hat

Es besteht jetzt die Chance, die richtigen Entscheide für die Digitalisierung des Gesundheitswesens zu fällen. Mit dem Neustart des elektronischen Gesundheitsdossiers und dessen Integration in den Gesundheitsdatenraum schlägt der Bund einen zukunfts-fähigen Pfad ein. Gleichzeitig ist zu verhindern, dass Einzelprojekte halbfertige Lösungen gesetzlich verankern. Es braucht ein abgestimmtes Vorgehen für die aktuell in Entwicklung oder Revision befindlichen Gesetzgebungen: Rahmengesetz Sekundärnutzung von Daten, Bundesgesetz über den Gesundheitsdatenraum, Bundesgesetz über das elektronische Gesundheitsdossier, Humanforschungsgesetz und Bundesgesetz über Massnahmen zur Bekämpfung seltener Krankheiten.

### Konstruktiver rechtlicher Rahmen

Gesetzgebungsprojekte müssen miteinander koordiniert und auf die Arbeiten von DigiSanté abgestimmt werden.

### Qualitätssicherung

Verpflichtende Erfassung von Daten an der Quelle und einheitliche Standards für den Austausch von Daten im Gesundheitsdatenraum

### Nachhaltiger Aufbau von gemeinsam nutzbarer Infrastruktur

Der Aufbau von Infrastruktur wie einer Koordinationsstelle ist rasch voranzutreiben und die Finanzierung langfristig sicherzustellen.

### Tragfähige Governance

Klare Regeln für den Zugang und die Nutzung von Gesundheitsdaten – sowohl für die Bevölkerung (Opt-Out) als auch für die Forschung.

### Vertrauen in das Gesundheitssystem

Es braucht eine Stärkung der Digitalkompetenz der Bevölkerung.



**Herstellung und Verteilung**  
Qualitätssicherung, Bedarfsanalyse und Nachverfolgung



**Anwendung**  
Personalisierte Behandlung und digitale Begleitung



**Beobachtung**  
Echtzeit-Monitoring und Nutzenbewertung im Alltag

# Jetzt braucht es

Um den Datenblindflug im Schweizer Gesundheitswesen zu beenden, braucht es:

- **Rechtlicher Rahmen & Governance**

Gesetzgebungsprojekte koordinieren, klare Regeln für Zugang und Nutzung von Gesundheitsdaten

- **Qualität & Infrastruktur**

Einheitliche Datenstandards, verpflichtende Erfassung an der Quelle und rascher Aufbau sowie langfristige Finanzierung gemeinsamer Infrastruktur.

Weiterführende Informationen

- **Vertrauen & Digitalkompetenz**

Stärkung der digitalen Kompetenzen der Bevölkerung für ein zukunftsfähiges und effizientes Gesundheitssystem.



## Über Interpharma

Interpharma, der Verband der forschenden Pharmaindustrie in der Schweiz, vertritt die exportstärkste Branche des Landes. Rund 115 Milliarden Franken beträgt der Wert der Pharmaprodukte, die jährlich ins Ausland verkauft werden. Unsere Mitgliedsfirmen haben in der Schweiz mehr als 90 Prozent des Marktanteils an patentierten Medikamenten und investieren hierzulande jährlich rund 9.2 Milliarden Franken in Forschung und Entwicklung.

NOVARTIS

Roche

Johnson&Johnson

abbvie

AMGEN

AstraZeneca

BAYER

Biogen.

Boehringer Ingelheim

Bristol Myers Squibb

Daiichi-Sankyo

GILEAD

GSX

Lilly

Lundbeck

MERTK

moderna

MSD

novo nordisk®

Pfizer

sanofi

Takeda

Inspired by patients.  
Driven by science.