

Position Bericht Bessere Datennutzung (Postulat Humbel)¹

Arbeitsgruppe Gesundheitsdatenökosysteme

Vision der AG Gesundheitsdatenökosystem

Ein digitales Gesundheitsdatenökosystem ist das Fundament eines nachhaltigen Gesundheitssystems. In diesem System können die Patienten und weiteren beteiligten Akteure nicht nur die Gesundheitsdaten digital erfassen und speichern, sondern auch teilen oder analysieren und auswerten und damit für andere nutzbar machen. Das gewaltige Potenzial von Gesundheitsdatenökosystemen findet sich auf den folgenden drei Ebenen:

1. Personalisierte Medizin: Patientinnen und Patienten können mehr Verantwortung für ihre Gesundheit übernehmen und profitieren von *effektiv personalisierter und dadurch spezifischer angewandter Medizin*. Sie können aktiv einen Beitrag zur Förderung ihrer eigenen Gesundheit und der Gesundheit anderer leisten und eine bessere Versorgung geniessen.
2. Innovation: Ein Gesundheitsdatenökosystem ist die Lebensader für *medizinischen Fortschritt*. Können für die Forschung freigegebene und an der Quelle standardisierte Daten einfach verlinkt, aggregiert und anonymisiert oder pseudonymisiert werden, können Forscher neue Hypothesen herleiten und testen. Werden international kompatible Standards genutzt, ist auch internationale Vernetzung möglich. Darauf aufbauend können innovative Lösungen entwickelt werden.
3. Transparenz und Effizienz: Digitale Gesundheitsdaten haben das Potential, *Transparenz und Effizienz des Gesundheitssystems* zu erhöhen. Sie sind eine wichtige Evidenzbasis mit Blick auf politische Entscheidungen, die Planung und Führung von Gesundheitssystemen und effiziente Massnahmen in der Gesundheitspolitik. Laut einer Studie der ETH Zürich und McKinsey kann die Schweiz 8.2 Milliarden Franken einsparen, wenn sie das Gesundheitswesen stärker digitalisiert und Gesundheitsdaten effizient nutzt.²

Die Schweiz hinkt allerdings beim Aufbau eines Gesundheitsdatenökosystems stark hinterher. Das zeigen verschiedene internationale Vergleiche wie der [Bertelsmann-Index für digital health](#), bei dem die Schweiz auf dem 14. Von 17 Rängen steht. Ein wichtiger Grund für die schlechte Klassifizierung: In der Schweiz werden Gesundheitsdaten nicht sektorenübergreifend, durchgängig und effizient genug genutzt. Noch hat die Schweiz auch keine erkennbare Strategie, wie sie das ändern will.

Einschätzung der Allianz zum Bericht des Bundesrats

Generell kann aus Sicht der Allianz festgehalten werden:

Der Bericht ist eine sehr gute Auslegeordnung. Er zeigt auf, was es in der Schweiz brauchen würde, damit Gesundheitsdaten in der Forschung zum Wohle der Gesellschaft besser genutzt werden können. Auf dieser Basis lässt sich aufbauen und eine umfassende Strategie für ein digitales Gesundheitssystem entwickeln.

Der Bericht ersetzt aber keine solche Strategie, denn:

- Die Auslegeordnung ist partiell und auf die Forschung fokussiert. Wie in einem Gesundheitsdatenökosystem die Effizienz und Transparenz des Gesundheitswesens verbessert werden kann, wird ausgeblendet.

¹ Postulat Ruth Humbel «Bessere Nutzung von Gesundheitsdaten für eine qualitativ hochstehende und effiziente Gesundheitsversorgung» [15.4225](#)

² McKinsey & Company, ETH Zürich (2021): Digitalisierung im Gesundheitswesen: Die 8,2-Mrd.-CHF-Chance für die Schweiz. [Online](#).

- Der Bericht beschränkt sich auf eine Auslegeordnung und erwähnt nicht, welche konkreten Massnahmen im Sinne einer Roadmap wann ergriffen werden müssen.
- Deshalb entstehen zeitliche Inkonsistenzen: Der Erlass eines einheitlichen Regelwerks und der Aufbau einer nationalen Koordinationsstelle sind enorm wichtig. Die Schweiz muss aber gleichzeitig Massnahmen ergreifen, um strukturierte Gesundheitsdaten in angemessener Qualität zu generieren. Wie das erreicht wird, wird im Bericht nicht behandelt.
- Es fehlt die Auseinandersetzung mit den nötigen finanziellen und nicht-finanziellen Anreizen zur Datenerhebung/-strukturierung und der offenen Frage nach der Finanzierung der Infrastrukturen, Standardisierung und Systemanbindungen.

Der Bericht klammert das wichtige Thema EPD aus und berücksichtigt auch nicht den Richtungsentscheid des Bundesrats hierzu (Thema Sekundärnutzung).

Forderungen der Allianz

Die Schweiz braucht eine umfassende und zeitlich verbindliche Strategie zum Aufbau eines Gesundheitsdatenökosystems. Im Zentrum der Strategie steht der Mensch. Konkret braucht es:

- Ein nationales Regelwerk für die Nutzung und Förderung von Gesundheitsdaten, welches Rechtssicherheit schafft. Dies wird im Bericht erwähnt.
- Eine nationale Koordinationsstelle, die das Teilen, Analysieren und Auswerten von Gesundheitsdaten ermöglicht und vereinfacht sowie Vertrauen schafft. Eine solche wird im Bericht empfohlen. Der Empfehlung ist Folge zu leisten und zu klären, ob eine bestehende Institution diese Aufgabe übernehmen kann.
- Verbindliche und gemeinsame Standards zu Datenqualität und Interoperabilität. Diese Standards müssen international kompatibel sein (insbesondere mit dem Europäischen Gesundheitsdatenraum) und unbedingt partizipativ definiert werden, also unter Einbezug aller Akteure³ – ansonsten werden sie nicht eingehalten.
- Stärkung der digitalen Kompetenz der Gesundheitsfachpersonen, aber auch der Bevölkerung, indem sie horizontal in Schul- und Ausbildungsplänen verankert werden. Dies leistet einen erheblichen Beitrag zur Stärkung der digitalen Selbstbestimmung der Bürger im Ökosystem.

Ein digitales Ökosystem entwickelt sich in einer Partnerschaft von staatlichen und privaten Akteuren, in der für alle Beteiligten Vorteile entstehen. Die für die Entwicklung des Gesundheitsdatenökosystem resultierenden Aufgaben können daher nur gemeinsam und insbesondere unter Einbezug der Leistungserbringer im Gesundheitswesen bewältigt werden. Zu würdigen sind in diesem Sinne die Arbeiten des BAG im Rahmen des Programm digiSanté. Die Allianz erwartet, dass nun von Bund und Parlament die notwendigen Rahmenbedingungen einschliesslich der Finanzierung geschaffen werden. Angesichts der bestehenden teilweise schwerfälligen Gesetzgebungsprozesse müssen die Rahmenbedingungen die erforderliche Flexibilität - besonders auf technischer Ebene – ermöglichen, damit sich das Ökosystem rasch entfalten und weiterentwickeln kann.

Bern, 30. März 2023

³ Departementsübergreifend Verantwortliche des Bundes (u.a. BAG, BK, BTI, BfS) sowie Bundeskanzlei; Vertreter der Akademien (Universitäten, Hochschulen, aber auch Netzwerke wie SPHN); Spitäler; Ärzte; weitere Leistungserbringer (z.B. Hebamme, Physiotherapie, Pflege) Apotheker; Patientenorganisationen, Versicherer; Forschende Industrie (Pharma); Technologieanbieter (z.B. Post, Swisscom, Microsoft)