

tribune

Das Magazin mit unternehmerischen Visionen

Ausgabe 4
November 2021

Gesundheitsdaten digitalisieren!



Jasmin Fürstenberger
Leiterin Kommunikation und Mitglied der Geschäftsleitung
Handelskammer beider Basel
j.fuerstenberger@hkbb.ch

Daten gewinnen an Bedeutung – auch in der Gesundheitsversorgung. Noch nie wurden in diesem Bereich weltweit so viele Daten generiert wie heute. Wachsendes Wissen, neue Technologien und die intelligente Nutzung von Daten erlauben eine bessere Gesundheitsversorgung zu tieferen Kosten und einen leichteren Zugang zu neuen Therapien.

Für unsere Region ist es entscheidend, dass die Politik die Digitalisierung des Gesundheitswesens rascher vorantreibt. Bislang sind die Bemühungen der Schweiz fragmentiert und die staatlichen Mühlen mahlen zu langsam. Es braucht eine gemeinsame Infrastruktur, mit der Daten erhoben, verarbeitet, gespeichert, geteilt und auch gelöscht werden können.

Und technische, datenschutzkonforme und ethische Standards zur Regelung der Erfassung und Strukturierung.

Gesundheitsdaten sind sensible Daten. Deshalb werden sie für die Forschung entsprechend den gesetzlichen Anforderungen anonymisiert, verschlüsselt und mit einer Einwilligung versehen. In dieser Ausgabe der «tribune» fragen wir unter anderem, wie der Datenschutz geregelt ist. Zugleich zeigen wir auf, welche Chancen die datenbasierte Gesundheitswirtschaft den Menschen, der Forschung und der Life Sciences-Wirtschaft bringt.

Auf Initiative der Handelskammer reichen die beiden Basel eine Standesinitiative ein. Wir müssen die eidgenössischen Räte mit Nachdruck auf die Bedürfnisse unserer Region hinweisen. Die Life Sciences-Industrie erwirtschaftet über ein Drittel der regionalen Wertschöpfung und beschäftigt über 32'000 Erwerbstätige. Wir verlieren an Wettbewerbsfähigkeit und Innovationskraft, wenn die Digitalisierung im Gesundheitswesen nicht vorankommt.

Gesundheitsdaten sind wichtig für die Forschung

Prof. Dr. Torsten Schwede

2

Digitalisiertes Gesundheitswesen – rechtliche Aspekte

Prof. Dr. iur. Claudia Seitz

4

Anonymisierte Patientendaten – eine politische Leidensgeschichte

Dr. iur. Christoph Eymann

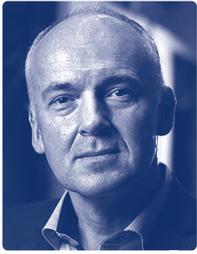
6

«Den Wert von Daten beleben»

Facts and Figures

8

Gesundheitsdaten sind wichtig für die Forschung



Prof. Dr. Torsten Schwede
Vize rektor Forschung,
Universität Basel
torsten.schwede@unibas.ch

Die Schweiz braucht dringend ein digitalisiertes und vernetztes Gesundheitsdatenökosystem. Davon profitieren Patientinnen und Patienten, da die Forschung auf der Grundlage von vernetzten Daten schneller Resultate liefern kann und Behandlungen präziser auf das individuelle Krankheitsbild angepasst werden können. Sagt im «tribune»-Interview der Vizerektor Forschung der Universität Basel.

Herr Professor Schwede, welche Chancen ergeben sich aus der Nutzung von Gesundheitsdaten für die Wissenschaft?

Für die Wissenschaft bietet der Zugang zu hochwertigen Gesundheitsdaten vielversprechende Möglichkeiten, um komplexe Zusammenhänge anhand von Routinedaten aus dem klinischen Alltag zu erforschen. Dieser Ansatz ist komplementär zur Grundlagenforschung an Modellsystemen im Labor und gezielten klinischen Studien. Die Analyse solcher «real world»-Datensätze ermöglicht es, Zusammenhänge und Muster in Krankheitsverläufen zu erkennen und so neue Hypothesen für die Forschung zu gewinnen. Letztendlich erlaubt die Zusammenführung dieser unterschiedlichen Daten, ein ganzheitliches Bild des Patienten zu gewinnen.

Welcher Nutzen resultiert für die Gesellschaft?

Die effektive Nutzung von Gesundheitsdaten bietet für uns alle viele Chancen. Aus der Sicht der einzelnen Patientinnen und Patienten ermöglicht die datenbasierte Personalisierung der Behandlung,

jeweils die beste Therapie auszuwählen – ein Ansatz der Präzisionsmedizin, der heute bereits in der Krebsbehandlung erfolgreich zum Einsatz kommt. Die Nutzung von Gesundheitsdaten erlaubt es aber auch, die Erkenntnisse aus der Forschung schneller zurück in die Klinik zu spielen. Auf einer gesamtgesellschaftlichen Ebene sind Gesundheitsdaten eine unverzichtbare Informationsquelle zur

«Die effektive Nutzung von Gesundheitsdaten bietet viele Chancen für die ganze Gesellschaft.»

Steuerung und Weiterentwicklung des Gesundheitssystems. Die Anfangsphase der Pandemie hat uns deutlich die Notwendigkeit eines offenen und zuverlässigen Gesundheitsdatenökosystems in der Schweiz vor Augen geführt.

Woher bezieht die Wissenschaft gesundheitsbezogene Daten?

Die Forschung nutzt ein breites Spektrum an gesundheitsbezogenen Daten. Diese werden oftmals speziell für eine Studie erhoben; manchmal können auch Daten aus internationalen Forschungszusammenarbeiten und Biobanken genutzt werden. Zunehmend sollen Routinedaten aus Schweizer Spitälern einbezogen werden. Die SPHN Swiss Personalized Health Network-Initiative (vgl. Seite 3) schafft die technischen Grundlagen und administrativen Prozesse für eine effektive und vertrauensvolle Zusammenarbeit zwischen den Spitälern und den Forschenden.

Welche Art von Daten sind für die Forschung relevant?

Die spezifischen Anforderungen an die Daten hängen von der konkreten Fragestellung ab. Forschung im Bereich der Epidemiologie oder der Gesundheitsökonomie kann meistens mit aggregierten

und vollständig anonymisierten Datensätzen durchgeführt werden. Hingegen erfordert die Forschung zu den molekularen Grundlagen von Krankheiten oder der personalisierten Medizin häufig genetische Informationen. Um die Frage «Welche Therapie ist für wen am besten geeignet?» zu beantworten, sind offensichtlich Daten auf Ebene des einzelnen Patienten erforderlich. Selbstverständlich unterliegen solche Forschungsprojekte der Aufsicht der Ethikkommissionen und die Daten werden nur mit dem Einverständnis der Patienten und verschlüsselt, das heisst de-identifiziert, genutzt.

Können Sie ein konkretes Projekt schildern, in welchem die Universität gesundheitsbezogene Daten nutzt?

Betrachten wir zwei Beispiele aus der Infektiologie. Im Rahmen des SPHN-Projekts «Personalized Swiss Sepsis Study» werden die Daten von intensivmedizinisch betreuten Patientinnen und Patienten an verschiedenen Spitälern in der Schweiz erfasst und zusammengeführt. Computeralgorithmen aus dem Bereich der künstlichen Intelligenz sollen dann anhand von Mustern in den Daten erkennen lernen, welche Patienten eine hohe Wahrscheinlichkeit für einen schweren Sepsis-Verlauf haben und frühzeitig behandelt werden müssen. Oftmals sind multiresistente Bakterien für schwere Krankheitsverläufe

«Selbstverständlich unterliegen Forschungsprojekte der Aufsicht der Ethikkommissionen.»

verantwortlich. Im Rahmen des nationalen Forschungsschwerpunkts «NCCR AntiResist» bilden Forscher am Biozentrum der Universität Basel das Infektionsgeschehen im Labor nach, um neue Ansätze zur Behandlung von Infektionen mit multiresistenten Bakterien zu erforschen.



Das Data Coordination Center DCC schafft landesweite Interoperabilität durch Entwicklung und Umsetzung von Standards für Datensemantik und Austauschmechanismen.

«Basel als wichtiger Life Sciences-Standort kann es sich nicht leisten, die Chancen datenbasierter Innovationen im Gesundheitsbereich zu verpassen.»

Was fehlt aus Ihrer Sicht in der Schweiz, damit eine datenbasierte Gesundheitswirtschaft Realität werden kann?

Im Vergleich mit anderen Ländern hinkt die Schweiz beim Thema Digitalisierung des Gesundheitswesens hintendrin. Gerade die Grossregion Basel als einer der wichtigsten Life Sciences-Standorte Europas kann es sich eigentlich gar nicht leisten, die Chancen datenbasierter Innovationen im Gesundheitsbereich zu verpassen. Die Umsetzung einheitlicher technischer und semantischer Standards für Gesundheitsdaten für alle Akteure in

der Schweiz – Forschung und Gesundheitsversorgung – wäre eine wichtige Voraussetzung für eine nationale Dateninfrastruktur mit internationaler Anbindung. Darüber hinaus bedarf es aber vor allem auch eines Kulturwandels, um das Potenzial von Gesundheitsdaten nachhaltig zu nutzen. Ein entsprechender rechtlicher Rahmen sollte faire Spielregeln für den Datenzugang festlegen und die Rechte der Beteiligten schützen. Ein erfolgreiches Gesundheitsdatenökosystem muss aufzeigen können, dass es gesamtgesellschaftlich und für die einzelnen Bürgerinnen und Bürger wirtschaftliche und gesundheitliche Vorteile bietet.

Prof. Dr. Torsten Schwede ist Vizerektor Forschung der Universität Basel und Professor für Bioinformatik am Biozentrum und dem SIB Swiss Institute for Bioinformatics. Im Rahmen der SPHN Swiss Personalized Health Network Initiative engagiert er sich für den Aufbau einer nationalen Gesundheitsdateninfrastruktur in der Schweiz.

Das Swiss Personalized Health Network (SPHN)

Das SPHN ist eine Initiative im Auftrag des Bundes unter der Federführung der Schweizerischen Akademie für Medizinische Wissenschaften (SAMW). In Zusammenarbeit mit dem Schweizerischen Institut für Bioinformatik (SIB) trägt es zur Entwicklung, Implementierung und Validierung von koordinierten Dateninfrastrukturen bei, um gesundheitsrelevante Daten für die Forschung nutzbar zu machen.

Zusammenarbeit aller Akteure

Das SPHN verfolgt einen dezentralisierten Ansatz, indem es auf bereits bestehende, nationale Datenquellen und Infrastrukturen baut und diese weiterentwickelt. Um Gesundheitsdaten interoperabel und der Forschung zugänglich zu machen, vereint das SPHN sämtliche Entscheidungsträger aus den wichtigsten Organisationen in der klinischen Forschung, der Forschungsförderung, sowie der Patientenorganisationen, beispielsweise Universitäten, Universitätsspitäler, Eidgenössische Technische Hochschule und anderen, forschungsnahen öffentlichen Einrichtungen. In einem kleinen, föderalistisch organisierten Land wie der Schweiz führt nur diese Zusammenarbeit aller Akteure zum Erfolg.

Gemeinsame Umsetzung

Gemeinsam mit der SIB Personalized Health Informatics Group (PHI) koordiniert das SPHN Management Office (MO) die Projektfinanzierung. Zusammen ermöglichen sie die Entwicklung von koordinierten Infrastrukturen, Dateninteroperabilität, kompatiblen Datenmanagementsystemen sowie harmonisierten Leitlinien und unterstützen so den fairen Zugang zu den Daten. Während das MO für die administrative Verwaltung und den täglichen Betrieb der SPHN-Initiative zuständig ist, trägt das PHI-Team die Verantwortung für das SPHN Data Coordination Center DCC (s. Grafik) und das BioMedIT Projekt.

Digitalisiertes Gesundheitswesen – rechtliche Aspekte



Prof. Dr. iur. Claudia Seitz, M.A.
Rechtsanwältin
Gastprofessorin Universität Gent
Lehrbeauftragte Universitäten
Basel und Bonn
Claudia.Seitz@unibas.ch

Biotechnologie und Informationstechnologie führen zu grundlegenden Neuerungen bei den medizinischen Möglichkeiten einerseits und bei der Informationsspeicherung, -verarbeitung und -weitergabe andererseits. Ein materieller Aspekt, der in einem Spannungsverhältnis zur Kontrolle des Einzelnen über seine Daten steht. Claudia Seitz beleuchtet rechtliche Aspekte der Digitalisierung und des Datenschutzes im nationalen und internationalen Kontext.

«Der technologische Fortschritt, neues Wissen und Diagnostiken sowie präventive und therapeutische Innovationen haben die Medizin, die Lebenswissenschaften und das gesamte Umfeld der Gesundheitsversorgung tiefgreifend verändert». Mit dieser Feststellung hat die UNESCO bereits im Jahr 2005 auf die besondere Dynamik und Konvergenz der Innovationen in der Medizin und Biotechnologie hingewiesen.

Schlüsseltechnologien und Innovationen

Diese Dynamik ist das Ergebnis zweier hoch innovativer und dynamischer Schlüsseltechnologien – die der Biotechnologie und der Informationstechnologie. Beide Technologien führen zu grundlegenden Neuerungen bei den medizinischen Möglichkeiten einerseits und bei der Informationsspeicherung, -verarbeitung und -weitergabe andererseits. Gleichzeitig sind Personendaten ein wertvolles Gut, an

welchem ökonomische Interessen bestehen. Dieser materielle Aspekt steht in einem Spannungsverhältnis zur Kontrolle des Einzelnen über die Daten, welche über ihn gesammelt, verarbeitet, gespeichert und weitergegeben werden. Gesundheitsdaten, und hier vor allem genetische Daten, betreffen dabei einen ausserordentlich sensiblen Bereich, welcher eines besonderen Schutzes bedarf.

Informationelle Selbstbestimmung und Rechtsrahmen

Grundlage dieses Schutzes stellt das informationelle Selbstbestimmungsrecht dar, welches jedem Menschen das Recht gibt, darüber zu bestimmen, ob und welche Daten über ihn gesammelt werden und ob diese Daten verarbeitet, gespeichert und weitergegeben werden dürfen. Das informationelle Selbstbestimmungsrecht ist in Art. 13 der Bundesverfassung verankert, wonach jede Person Anspruch auf Achtung ihres Privat- und Familienlebens, ihrer Wohnung sowie ihres Brief-, Post- und Fernmeldeverkehrs sowie auf

«Die massive und weiter fortschreitende Digitalisierung im Gesundheitssektor führt zu zahlreichen Rechtsfragen.»

Schutz vor Missbrauch ihrer persönlichen Daten hat. Auf Bundesebene hat dieses Recht seine Ausgestaltung und gesetzliche Grundlage im Bundesgesetz über den Datenschutz (DSG). Hinzu kommen die kantonalen Datenschutzgesetze sowie besondere Schutzvorschriften in anderen Gesetzen, so insbesondere im Humanforschungsgesetz (HFG) sowie im Gesetz über genetische Untersuchungen am Menschen (GUMG). Das DSG erfasst

sämtliche Personendaten, bietet für Gesundheitsdaten als besonders schützenswerte Daten einen zusätzlichen Schutz und legt in den allgemeinen Datenschutzbestimmungen verschiedene Grundsätze fest. So dürfen Personendaten nur rechtmässig bearbeitet werden und nur zu dem Zweck, der bei der Beschaffung angegeben wurde, aus den Umständen ersichtlich oder gesetzlich vorgesehen ist. Ist für die Bearbeitung von Personendaten die Einwilligung der betroffenen Person erforderlich, so ist diese Einwilligung erst gültig, wenn sie nach angemessener Information freiwillig erfolgt. Bei der Bearbeitung von besonders schützenswerten Personendaten muss die Einwilligung ausdrücklich erfolgen. Die gespeicherten Daten müssen zudem richtig sein, es bestehen Auskunftsansprüche und die Datenweitergabe, insbesondere die grenzüberschreitende Bekanntgabe, ist eingeschränkt. Insgesamt verfügt die Schweiz mit diesem Rechtsrahmen über einen hohen Schutz von Personendaten.

Digitalisierung und Kategorien von Gesundheitsdaten

Die massive und weiter fortschreitende Digitalisierung im Gesundheitssektor führt zu zahlreichen Rechtsfragen, welche nach den Datenquellen unterschieden werden können:

- Gesundheitsdaten im Rahmen einer medizinischen Behandlung (zum Beispiel elektronisches Patientendossier, Daten im Rahmen der Krankenversicherung, genetische Daten im Bereich der personalisierten Medizin, selbstgenerierte Daten für medizinische Behandlungen, Medical Apps),
- Gesundheitsdaten, die ausserhalb einer medizinischen Behandlung selbst generiert werden (zum Beispiel life style tools, Smartphones mit Messfunktionen, Aktivitätstracker, direct-to-consumer-Genests) sowie Gesundheitsdaten,

die freiwillig in den Social Media geteilt werden, und

- Gesundheitsdaten, welche automatisch oder halbautomatisch generiert werden (z.B. durch Objekte im Internet of Things, durch vernetzte Geräte oder Suchmaschinen sowie Algorithmen im Internet).

Datentransfer und Rechtsfragen

Soweit es sich um Daten handelt, welche in medizinischen Behandlungen generiert beziehungsweise gesammelt werden, sind diese Daten entweder privat oder grundsätzlich nur einem beschränkten Personenkreis zugänglich. Soweit solche persönlichen Daten in der Schweiz verbleiben, sind sie grundsätzlich auch gut geschützt. Ebenso besteht ein hoher Schutz, wenn sich die Daten in der EU befinden. Die EU hat mit der Datenschutzgrundverordnung (DSGVO), welche seit 2018 den gemeinsamen Datenschutzrahmen in der EU bildet und unmittelbar in allen EU-Mitgliedstaaten gilt, eine der weltweit striktesten Regulierungen zum Datenschutz.

letztenannten Kategorien der Fall sein. Unternehmen der Informationstechnologie sammeln auf globaler Ebene bereits sehr grosse Mengen von Gesundheitsdaten sowie genetische Daten. Datenver-

«Der Datenmarkt ist global, die Regulierungen zum Schutz personenbezogener Daten hingegen sind national oder regional ausgestaltet.»

knüpfungsalgorithmen ermöglichen, trotz der Barrieren, welche durch De-Identifizierungsverfahren zum Schutz der Identitäten entstehen, Daten, die primär voneinander getrennt erscheinen, aus verschiedenen Quellen zusammenzutragen. Sofern diese Daten nicht in der

und nicht transparenter Weise verwendet werden.

Globaler Datenmarkt, lokaler Datenschutz

Das Hauptproblem besteht darin, dass der Datenmarkt ein globaler Markt ist, während die Regulierungen zum Schutz personenbezogener Daten national oder allenfalls regional ausgestaltet sind. Die Datenschutzregulierungen in der Schweiz und in der EU weisen grundsätzlich ein sehr hohes Schutzniveau auf. Diese Regulierungen schützen jedoch grundsätzlich nur solange, als sich die Daten auch in der Schweiz oder in der EU befinden – sie schützen jedoch nicht vor einem Datenmissbrauch in einem globalisierten und intransparenten Datenmarkt. Hier greifen die dargestellten Grundsätze des schweizerischen Datenschutzrechts nicht. Hinzu kommt, dass zukünftige Nutzungsmöglichkeiten von bereits jetzt generierten Daten derzeit noch nicht absehbar sind. Gesetzliche Regulierungen zum Schutz von gesundheitsbezogenen und genetischen Daten, insbesondere im internationalen Bereich, sind erforderlich – ein bewusster Umgang mit Daten auch.



Schwierige Rechtsfragen stellen sich jedoch insbesondere dann, wenn die Daten die Schweiz und die EU verlassen. Dies kann insbesondere bei den beiden

Schweiz und auch nicht in der EU gespeichert werden, unterliegen sie nicht den hier geltenden strengen Datenschutzbestimmungen und können in verschiedener

Prof. Dr. iur. Claudia Seitz, M.A. (London), Rechtsanwältin

ist Gastprofessorin an der Universität Gent sowie Lehrbeauftragte an Universitäten Basel und Bonn. Sie ist Mitglied im Advisory Board der European Association for Health Law (EAHL) und der German Association for Synthetic Biology (GASB), Vorstandsmitglied von Ethics and Compliance Switzerland (ECS) sowie Mitherausgeberin der European Pharmaceutical Law Review (EPLR). Ihre Lehr- und Forschungsgebiete konzentrieren sich auf das Life Sciences-Recht sowie die Regulierung neuer Technologien.

Anonymisierte Patientendaten – eine politische Leidensgeschichte



Dr. iur. Christoph Eymann
alt Nationalrat LDP Basel-Stadt
christoph.eymann@gmail.com

Anonymisierte Patientendaten sind eine wichtige Grundlage für die Forschung in Hochschulen und Industrie. Bundesrat, Bundesamt für Gesundheit und das Staatssekretariat für Bildung, Forschung und Innovation handeln leider nicht entschlossen genug, wenn es darum geht, die Digitalisierung von Gesundheitsdaten voranzutreiben. Die Folgen für die forschende Industrie und die Hochschulen der Schweiz sind gravierend.

Seit längerer Zeit ist bekannt, dass wirksamere Heilmittel und Therapien zum Wohle von Patientinnen und Patienten zur Verfügung stehen könnten, wenn der Forschung eine grössere Menge Datenmaterial über Krankheiten und ihren Verlauf zur Verfügung stünden. Wir wissen, dass es verschiedene Erscheinungsformen von Krebs und anderen Krankheiten gibt. Nicht für jede Variante eignet sich jedoch dasselbe Medikament gleich wirkungsvoll. Es wäre sinnvoll, «Feinjustierungen» vornehmen zu können, um gezielter auf die individuelle Ausprägungsform einer Krankheit reagieren zu können. Um das wirksamste Heilmittel herstellen und anwenden zu können, braucht es also eine Vielzahl von Patientendaten. Nur so kann eine individuelle Behandlung der Erkrankten erfolgen.

Schweiz hinkt hinterher

Im Gegensatz zu mehreren anderen Ländern fehlt es in der Schweiz an derartigen Patientendaten. Dabei ist unbestritten, dass die allgemeine humanmedizinische Forschung auf der Basis solcher Daten erfolgreicher sein kann. Unerlässlich sind anonymisierte Gesundheitsdaten auch für den Erhalt der Konkurrenzfähigkeit der Pharma-Industrie. In einigen Herkunftsländern bedeutender Pharma-Firmen herrschen vorteilhaftere Rahmenbedingungen, auch was die Verfügbarkeit von Patientendaten betrifft. Die Schweiz ist hinsichtlich der Digitalisierung des Gesundheitssystems im Hintertreffen, es besteht Nachholbedarf. Internationale Rankings (Digital Health-Index Bertelsmann-Stiftung) zeigen dies ebenso wie die jüngsten Erfahrungen mit der Pandemie. Ein funktionierendes Gesundheitsdatensystem erhöht die Effizienz und die Qualität der Gesundheitsversorgung, liefert die unverzichtbare Datenbasis für Forschung in Hochschulen und in der Industrie, steigert

«Ein funktionierendes Gesundheitsdatensystem erhöht die Effizienz und die Qualität der Gesundheitsversorgung.»

die Innovationskraft im Inland und unterstützt die Politik bei einer ihrer Kernaufgaben, der Gewährleistung der Volksgesundheit. Während diese Gründe für die Beschaffung und Zurverfügungstellung von Patientendaten im Ausland offensichtlich zu Erfolgen führt, zögern in der

Schweiz das zuständige Bundesamt für Gesundheit ebenso wie das Staatssekretariat für Bildung, Forschung und Innovation – und leider auch der Bundesrat.

Zwei politische Vorstösse

Im Jahre 2018 habe ich eine Motion «Schaffung einer modernen Dateninfrastruktur mit strukturierten Patientendaten zur Förderung der Humanforschung» eingereicht. Der Bundesrat beantragte Ablehnung der Motion. Die Begründung war etwas dünn; es wurde auf bereits getätigte Investitionen hingewiesen und behauptet, im internationalen Vergleich sei die Schweizer Forschung im Bereich der personalisierten Medizin gut positioniert. Fachleute aus der Forschung widersprechen jedoch dieser Aussage. Schlicht unzutreffend ist der letzte Satz der Beantwortung des Vorstosses: «Die Anliegen der Motion sind vor diesem Hintergrund bereits erfüllt.» In der Politik braucht es Durchhaltebereitschaft und -vermögen. Mit Blick auf die Wichtigkeit des Themas habe ich nachgestossen und 2019 nach dem «Zeitpunkt der Verfügbarkeit von Patientendaten zur Förderung der Humanforschung durch Schweizer Firmen und Hochschulen» gefragt. Vom Bundesrat kamen erneut Erklärungen, was bereits geleistet worden sei und noch geleistet werde. Neu und deutlich wurde darauf hingewiesen, dass eine kommerzielle Nutzung der Daten ausgeschlossen sei. Unbefriedigend nicht nur diese Erklärung; auch die angegebene Zeitachse bis zur Realisierung einer sicheren IT-Infrastruktur ist unverständlich lang; von 2017 bis 2020 sei man daran, diese Voraussetzung zu schaffen.

Ein dritter Anlauf

Da noch immer keine Resultate erkennbar waren, wie die Forschung in Schwei-



zer Hochschulen und Firmen durch digitalisierte Gesundheitsdaten unterstützt werden kann, fragte ich 2020, ob zur Bereitstellung von anonymisierten Patientendaten die Erkenntnisse der Corona-Bekämpfung genutzt werden könnten. Es ging besonders darum, darauf hinzuweisen, wie die enge Zusammenarbeit zwischen staatlichen Behörden, Spitalern, Hochschulen und der Pharma-Industrie rasch zu Erfolgen in der Pandemie-Bekämpfung geführt hat. Diese neuen Allianzen zur Bekämpfung einer Bedrohung könnten beispielhaft sein für die Ermöglichung von Forschungserfolgen im Inland zugunsten kranker Menschen weltweit. Noch einmal verwies der Bundesrat auf seine frühere Antwort, wonach die Daten für die Nutzung in der Privatindustrie nicht zur Verfügung stehen werden.

Motion «Mehrwert für Forschung»

Mit einer Korrektur der Strategie, in absehbarer Zeit in der Schweiz über digitalisierte Gesundheitsdaten für die Forschung verfügen zu können, die auch wirtschaftlich genutzt werden können,

soll nun versucht werden, das Ziel doch noch zu erreichen. So hat die Kommission für Wissenschaft, Bildung und Kultur des Nationalrats (WBK-N) im Frühjahr 2021 eine Kommissionsmotion mit dem Titel «Mehrwert für Forschung und Gesellschaft durch datenbasierte Ökosysteme im Gesundheitswesen» eingereicht. Gefordert

«Allianzen in der Pandemiebekämpfung könnten beispielhaft sein für die Ermöglichung von Forschungserfolgen im Inland zugunsten kranker Menschen weltweit.»

wird das Einsetzen einer multidisziplinären Arbeitsgruppe, um einen Bericht über die verantwortungsvolle Erhebung und Nutzung von Gesundheitsdaten und die Anfor-

derungen an ein offenes Gesundheitsdaten-Ökosystem zu erstellen. Darin vertreten sein sollen Hochschulforschung, Industrie, Gesundheitswesen, Technologie, Gesellschaft und Datenschutz. Im Weiteren sollen folgende Themen bearbeitet werden: Anforderungen an die Infrastruktur eines Gesundheitsdaten-Ökosystems hinsichtlich Datenzugang, Datenerhebung, Datenschutz, Interoperabilität, ethischer Grundsätze und weiterer Aspekte. Die gegen den Willen des Bundesrats von der WBK einstimmig verabschiedete Motion wurde im Juni 2021 vom Nationalrat angenommen und dem Ständerat überwiesen.

Es ist zu hoffen, dass dieser neuerliche Vorstoss, der mit Blick auf die Forderung der Erarbeitung von Grundlagen einen Schritt hinter direkt formulierte politische Begehren zurückgeht, Erfolg haben wird. Es wäre dringend nötig, wenn wir nicht – einmal mehr – beklagen wollen, das Ausland überhole uns in Bereichen, in denen unser Land führend war.

Christoph Eymann

ist Mitglied der Liberal-Demokratischen Partei des Kantons Basel-Stadt. Von 1984 bis 2001 war der promovierte Jurist Direktor des Gewerbeverbands Basel-Stadt. Ab 1991 bis 2001 sowie von 2015 bis September 2021 vertrat er den Kanton Basel-Stadt im Nationalrat und war Mitglied dessen Kommission für Wissenschaft, Bildung und Kultur. Dazwischen stand er von 2001 – 2017 als Mitglied des Regierungsrats dem baselstädtischen Erziehungsdepartement vor. Seit 2019 präsidiert er die Schweizerische Konferenz für Sozialhilfe SKOS.

«Den Wert von Daten beleben»

Facts and Figures zur datenbasierten Gesundheitswirtschaft aus der Sicht von Basel und der Schweiz.

Definition

Unter einer datenbasierten Gesundheitswirtschaft versteht man das sinnvolle Sammeln von Gesundheitsdaten und deren Nutzung für die Entwicklung und den Vertrieb von Dienstleistungen und Produkten in Forschung, Gesundheitsversorgung und öffentlicher Gesundheit.

www.hkbb.ch/de/handelskammer/medien/medienmitteilungen/Gesundheitswesen_digitalisieren.php

Relevanz

Die Region Basel hat schon einige industrielle Strukturwandel gemeistert. Sie muss auch die Entwicklung hin zur datenbasierten Gesundheitswirtschaft mitmachen, damit der Standort seinen Ruf als weltweit führend beibehalten kann.

www.interpharma.ch/blog/medienmitteilung-sechs-handlungsfelder-als-grundlage-fuer-eine-kohaerente-digitalisierungsstrategie-im-gesundheitswesen/

Stand

Die Schweiz hat weder eine Strategie für eine datenbasierte Gesundheitswirtschaft noch eine Übersicht zu Initiativen zu

diesem Thema. Der Life Sciences Cluster Basel hat deshalb im Juni 2021 eine Standortbestimmung unter dem Titel «Den Wert von Daten beleben – datenbasierte Gesundheitswirtschaft in der Schweiz» in Auftrag gegeben.

www.lifesciencesbasel.com/ueber-uns/publikationen-des-clusters

Life Sciences Cluster

Der Life Sciences Cluster Basel wird gebildet von führenden Unternehmen, Spitälern, Hochschulen und nationalen Branchenverbänden und nach dem Motto «Von der Wirtschaft für die Wirtschaft» getragen von der Handelskammer beider Basel. Er will eine Basis schaffen für ein gemeinsames Verständnis einer datenbasierten Gesundheitswirtschaft und setzt sich dafür ein, dass diese Realität wird.

www.lifesciencesbasel.com/ueber-uns

Vorstösse zur Standesinitiative

www.baselland.ch/politik-und-behorden/landrat-parlament/geschafte/geschafte-ab-juli-2015

www.grosserrat.bs.ch/ratsbetrieb/geschafte/200111150

Fotos/Bilder: Seite 3: <https://sphn.ch>

IMPRESSUM Nummer 4/2021, erscheint viermal jährlich.

HERAUSGEBER: Handelskammer beider Basel (info@hkbb.ch), Advokatenkammer Basel, Basellandschaftlicher Anwaltsverband (maier@svwam.ch)

grosszügig unterstützt von der Jubiläumstiftung La Roche & Co

REDAKTION: Dr. Philip R. Baumann, lic. iur. Roman Felix, Dr. iur. Alexander Filli, lic. phil. | Jasmin Fürstenberger, MLaw Andrea Tarnutzer-Münch, lic. phil. | Roger Thiriet

LAYOUT: Elmar Wozilka, Handelskammer beider Basel, Druck: bc medien ag, Münchenstein  gedruckt in der Schweiz

ADRESSE: «tribune», St. Jakobs-Strasse 25, Postfach, 4010 Basel, Telefon: +41 61 270 60 55, Telefax: +41 61 270 60 05, E-mail: info@hkbb.ch

«tribune» ist eine offizielle Publikation der herausgebenden Organisationen für deren Mitglieder.

Der Abonnementspreis ist im Mitgliederbeitrag inbegriffen. Für Nichtmitglieder kostet das Jahresabonnement CHF 20.–.

AZB

CH-4010 Basel
P.P. / Journal

tribune