

Daten sind ein Rohstoff für die Forschung

Gastkommentar

von JOHANN STEURER und HANS GROTH

Daten, nicht mehr das Erdöl, sind der wertvolle Rohstoff der Zukunft, und Gesundheitsdaten sind besonders wertvoll. Gesammelt werden sie vorwiegend mittels etwa 1,5 Millionen unterschiedlicher, auf die Mobiltelefone heruntergeladener Apps. Mit diesen Programmen kann man die tägliche Schrittmenge aufzeichnen oder die Sehkraft prüfen, um nur zwei Beispiele zu nennen. 2016 belief sich der mit Gesundheits-Apps erzielte Umsatz auf geschätzte 16 Milliarden Dollar.

Als Nutzer bezahlt man meist nichts, die Produzenten der Apps verdienen ihr Geld mit dem Verkauf der gesammelten Daten an Marketing- oder Vertriebsfirmen. Die Medizin im engeren Sinne – Ärzte, Spitäler, Forscher – nutzt dagegen das enorme Potenzial der in Arztpraxen und Spitälern gesammelten Daten nur marginal. Medizinische Daten sind, wenn sie strukturiert gespeichert werden, in zweierlei Hinsicht von enormem Nutzen: für die Administration zur Effizienzsteigerung und für die Wissenschaft zur Generierung neuer Erkenntnisse. Wird heute ein Patient in ein Spital überwiesen, wird die Information über ihn per Fax oder E-Mail übermittelt, wo sie von Menschenhand in das dortige Datenspeichersystem übertragen wird. Mit einem elektronischen Patientendossier (EPD) fielen diese unproduktive Arbeit dahin. Allen vom Patienten ermächtigten Personen könnte der Zugang zum EPD gewährt werden, und alle Befugten könnten Einträge in dieses Dossier machen. Der Zeitaufwand für administrative Aufgaben würde verringert. In der E-Health-Strategie des Bundes von 2007 wurde als eines der Ziele die schweizweite Einführung eines solchen Dossiers bis Ende 2015 formuliert. Gut zwei Jahre später sind wir von diesem Ziel weit entfernt.

Enormes Potenzial haben Daten ferner für die Forschung. Mit den neuen Technologien, etwa dem maschinellen Lernen, können aus grossen Datenmengen Erkenntnisse gewonnen werden, die mit herkömmlichen Forschungsmethoden nicht erzielbar sind. Damit können Instrumente entwickelt werden, die den Arzt bei diagnostischen und therapeutischen Entscheidungen unterstützen.

Die Gründe, warum das EPD noch nicht in Funktion ist und das Potenzial der Daten nur marginal genutzt werden kann, sind vielschichtig. Ein erster Grund ist der grosse Anfangsaufwand für die Speicherung in elektronischer Form. Ein zweiter Grund liegt in den Unterschieden der Art der Datenspeicherung. Entsprechend können viele Daten von anderen Computersystemen nicht ge-

lesen und verarbeitet werden. Ein dritter Grund sind rechtliche Unsicherheiten: Wer ist Eigentümer der Patientendaten? Wer hat die Zugriffsberechtigung zu diesen Daten? Können die Daten in anonymisierter Form für die Forschung verwendet werden, und dürfen sie an Dritte, zum Beispiel die Pharmaindustrie oder Google, verkauft werden? Die Datenschützer sorgen für die Einhaltung der bestehenden Regeln zum Schutz der Privatsphäre, aber es gibt Grauzonen, die viele Menschen verunsichern. Schliesslich ist ein vierter Grund darin zu suchen, dass durch die Digitalisierung aller Daten das Verhalten der Ärzte transparent wird. Behörden oder Versicherungen könnten auf Knopfdruck sehen, wer welche Untersuchungen und Therapien veranlasst hat.

Bis April 2020 sind zwar Spitäler und Heime verpflichtet, ein EPD flächendeckend einzuführen, nicht aber die ambulant tätigen Mediziner. Dabei wäre gerade ein guter Informationsfluss an der Schnittstelle zwischen der stationären und der ambulanten Versorgung besonders wichtig. Auch die Finanzierung dieser Umstellung auf das elektronische Patientendossier ist unklar. Ohne finanzielle Anreize dürfte es weit mehr als zwei Jahre dauern, bis ein EPD, das diesen Namen verdient, flächendeckend eingeführt ist.

Mit der Einführung eines EPD sollte unbedingt das Setzen verbindlicher Standards für die Speicherung der Daten einhergehen. Da die Software-Anbieter diesbezüglich keinerlei Absichten erkennen lassen, wird wohl der Staat einige grundlegende Standards definieren müssen. Noch wichtiger ist aber, dass er vernünftige und umsetzbare rechtliche Grundlagen für den medizinischen Datenschutz schafft. Solange hier wesentliche Fragen nicht geklärt sind, wird ein erheblicher Teil der Bevölkerung nicht bereit sein, seine Daten für die Forschung zur Verfügung zu stellen. Das Vertrauen in das elektronische Patientendossier ist derzeit gemäss Umfragen weder bei der Bevölkerung noch bei den Medizinern besonders hoch. Der erste Schritt zur Digitalisierung des Gesundheitssystems muss daher der Aufbau von Vertrauen der Bevölkerung in die Ärzte, die Spitäler und die Krankenkassen sein. Wenn das nicht gelingt, wird die Bevölkerung bei diesem wichtigen Schritt in die Zukunft nicht mitmachen.

Johann Steurer ist Professor für innere Medizin an der Universität Zürich, wo er das Horten-Zentrum für praxisorientierte Forschung und Wissenstransfer leitet. Der Internist **Hans Groth** ist Verwaltungsratspräsident des mit der Universität St. Gallen (HSG) assoziierten WDA Forum (World Demographic & Ageing Forum).