

Handlungsbedarf und Handlungsempfehlungen in der Schweizer Krebsversorgung:

Teilbericht zum Thema

Daten und Register

von Oncosuisse
11.11.2022

Ein durch die Expert:innen des Handlungsfeldes gemeinsam erarbeiteter Konsens zu Herausforderungen und Lösungsansätzen im Bereich Daten & Register der Schweizer Krebsversorgung.

Inhalt

Der Oncosuisse Masterplan 2030 als Basis für einen Schweizer Krebsplan	2
Hintergrund zum Thema Daten und Register	3
Netzwerkanlass Themenplattform «Daten & Register» vom 27. Juni 2022	4
Workshop 1: Daten-Erfassung bei den Leistungserbringern	6
Workshop 2: Daten-Interoperabilität & strukturierter Daten-Austausch	8
Workshop 3: Daten-Linkage	10
Workshop 4: Datenschutz vs. Datennutzung	11
Workshop 5: Datennutzung/Datenfeedback an die Leistungserbringer und weitere Stakeholder	13
Workshop 6: Finanzierung von Gesundheitsdatensammlungen	14
Fazit	15
Anhang	19

*Der Bericht basiert auf den Workshop-Ergebnissen des Oncosuisse Forum Netzwerkanlass «Daten und Register» vom 27. Juni 2022 und wurde verfasst im Rahmen eines Auftrags des Bundesamts für Gesundheit BAG von **Dr. med. Hermann Amstad**, MPH, Basel mit Inputs der Workshopleitenden (Esther Kraft/FMH, Sabine Thomas/Unimeduisse, Nassima Mehira/BAG, Jean-Luc Bulliard/Unisanté, Claudia Kuehni/KiKR, Julia Maurer/SIB, Renate Steden/KSW, Simona Berardi/SNF) sowie mit Dr. Katrin Cramer, Direktorin der Personalized Health Informatics Group/SIB und Dr. Michael Röthlisberger, Geschäftsführer Oncosuisse, die alle den Berichtsentwurf durchgesehen, kommentiert und ergänzt haben.*

Der Oncosuisse Masterplan 2030 als Basis für einen Schweizer Krebsplan

Mit dem Ende der Nationalen Strategie gegen Krebs «NSK 2014-2020» (NSK) besteht für die Zusammenarbeit der Akteur:innen im Schweizer Krebsbereich kein definierter inhaltlicher Schwerpunktkatalog mehr. Es ist daher angezeigt, unter Berücksichtigung der Resultate der NSK sowie im Kontext der Strategie Gesundheit 2030 des Bundesrates, eine praxisnahe Bestandesaufnahme der nationalen Aktivitäten und Herausforderungen im Schweizer Krebsbereich zu erstellen und in der Konsequenz Handlungsempfehlungen zu formulieren. Vorliegender Bericht soll in diesem Sinne das Handlungsfeld «Daten und Register» abdecken, für die weiteren Handlungsfelder (Früherkennung, Prävention, Behandlung, Nachsorge, Qualität und Forschung) führt Oncosuisse analoge Aktivitäten mit den Akteur:innen, um in der Folge entsprechende Berichte in allen Handlungsfeldern zu publizieren.

Die Gesamtheit dieser Berichte soll 2023 zusammen eine umfassende aktualisierte Diskussions- und Handlungsgrundlage darstellen, ein «Masterplan 2030». Der Masterplan dient als bottom-up erstelltes Konsens-Dokument der jeweiligen Fachexperten als ideale inhaltliche Basis für einen zu schaffenden [Schweizer Krebsplan](#).

Der angestrebte Outcome all dieser Aktivitäten ist letztlich die Implementierung konkreter Projekte und Aktivitäten in der Schweizer Krebsversorgung, um die in diesem Bericht bzw. im Masterplan 2030 formulierten und priorisierten Handlungsempfehlungen in der Praxis umzusetzen. Dieser Prozess läuft teilweise parallel mit der Erarbeitung des Masterplans 2030 und bereits zum Zeitpunkt des Erscheinens dieses Berichts werden einzelne Handlungsempfehlungen zur Umsetzung vorbereitet.

Hintergrund zum Thema Daten und Register

Das Schweizer Gesundheitssystem hat bei der Digitalisierung offensichtlich einen Rückstand, und zwar sowohl im internationalen Vergleich als auch im Vergleich zu anderen Branchen. Medizinische Daten sind verstreut bei allen Akteuren und in unterschiedlicher Qualität vorhanden, jedoch selten elektronisch untereinander oder zwischen verschiedenen Partnern austauschbar.

Dieser Befund trifft auch auf die Onkologie zu. Die erhobenen Daten sind oft nicht für weitere Zwecke, d.h. namentlich Forschung, zugänglich; zudem sind sie nicht verknüpfbar oder können nur beschränkt genutzt werden. So ist in der Regel nicht bekannt, ob eine Krebsbehandlung unerwünschten Unterschieden bezüglich Alter, Geschlecht, Region, Sozialschicht oder Art der Krankenversicherung unterliegt, weil diese Informationen oft an verschiedenen Orten abgelegt sind (Problem der Verknüpfbarkeit). Versorgungsdaten zu Krebs werden nicht nach einheitlichen Standards in strukturierter Form erfasst (Problem der Vergleichbarkeit). Schliesslich ist es schwierig, die Wirtschaftlichkeit der Gesundheitsversorgung zu beurteilen, weil die dafür erforderlichen Kostendaten nicht zugänglich sind (Problem der Verfügbarkeit).

Im Hinblick auf die Vorbereitung der Themenplattform «Daten & Register» hat die zuständige Arbeitsgruppe die Herausforderungen und Probleme festgehalten, die aus ihrer Sicht bei der Nutzung von Daten und Registern in der Onkologie bestehen:

- Dateneingabe und Datenerfassung sind a) zu stark fragmentiert b) unvollständig und c) fehlt es an verbindlichen Standards für definierte Minimalsets und Codierungen und an Metadaten (also Informationen über die Daten an sich: wie, unter welchen Umständen und wann wurden sie erhoben).
- Register, Projekte und Initiativen zur Verbesserung der Datenqualität und Datennutzung können aufgrund mangelnder Vernetzung, Medienbrüchen und fehlender semantischer Datenmodellen lediglich einen Bruchteil der möglichen Outputs und Outcomes erreichen. Die Weiterverwendung von Daten bleibt auf übergeordneter Ebene unstrukturiert und ist dem Zufall überlassen.
- Die Vielzahl an voneinander losgelösten Register-Einzellösungen erschwert die eigentlich erstrebenswerte und einfache Zusammenarbeit der Akteure wie bspw. in Forschungsprojekten.
- Nicht standard-codierte Daten können in der hochkomplexen onkologischen Versorgung kaum interoperabel genutzt werden. Somit ist das Potential für den gesamtgesellschaftlichen Nutzen und Impact der erfassten onkologischen Daten bei weitem nicht ausgeschöpft.

Die Konsequenz aus diesen Mängeln lässt sich auf die Kurzformel bringen: «Garbage in – Garbage out». Wenn die falschen Daten erhoben werden oder die Datenerfassung nicht korrekt erfolgt, uneinheitlich oder unvollständig ist, dann ist in der Regel auch der Wert der daraus abgeleiteten Erkenntnisse beschränkt.

Die Probleme sind im Prinzip schon lange erkannt. Bereits im Nationalen Krebsprogramm 2005-2010 wurde unter dem Titel «Die Methoden zur Datensammlung verbessern» Folgendes festgehalten: «Die Methoden zur Datensammlung werden überprüft und wo möglich verbessert, um eine höhere Kosteneffizienz zu erreichen. Statt der mühsamen Einzelsammlung muss ein routinemässiger Datenfluss erreicht werden. Wichtig ist es, den Zugang zu allen notwendigen Daten zu garantieren. [...] Gegen Vorbehalte hilft eine aktive Publikationstätigkeit; die Register könnten zu eigenständigen Publikationsorganen im Bereich der Gesundheit werden. Zudem soll das gesammelte Datenmaterial vereinheitlicht werden, entsprechend internationalen Richtlinien.»

Zwar hat es seither einige Verbesserungen gegeben (z.B. Einführung des Krebsregistrierungsgesetzes, Datenstrategie des Bundesrates), dennoch besteht immer noch Handlungsbedarf. Dies hat Oncosuisse veranlasst, das Thema «Daten & Register» als eines von vier Handlungsfeldern für den Masterplan 2030 vorzusehen und dazu einen Netzwerkanlass durchzuführen; dieser hat am 27. Juni 2022 in Bern stattgefunden (siehe Programm im Anhang 1). Der vorliegende Bericht fasst die Ergebnisse dieses Anlasses zusammen.

Netzwerkanlass Themenplattform «Daten & Register» vom 27. Juni 2022

Basis für die Erarbeitung dieses Berichts waren die Resultate des Oncosuisse Forum Netzwerkanlass' vom 27. Juni 2022 in Bern. Es nahmen über 100 Fachleute teil, vertreten waren Repräsentant:innen von Onkologie, Patientenorganisationen, Ärzteorganisationen, Registern, Forschung, Industrie; Versicherungen und Gesundheitsbehörden, ausserdem Datenmanager:innen und einzelne Gesundheitsfachleute.

Ziel des Anlasses war es, gemeinsam mit den Stakeholdern der Schweizer Onkologie-Versorgung den Handlungsbedarf im Bereich Daten & Register zu definieren und Handlungsempfehlungen zu entwickeln, dies im Rahmen von Workshops zu folgenden sechs Themen:

- Workshop 1: Daten-Erfassung bei den Leistungserbringern
- Workshop 2: Daten-Interoperabilität & strukturierter Daten-Austausch
- Workshop 3: Daten-Linkage
- Workshop 4: Datenschutz vs. Datennutzung
- Workshop 5: Datennutzung/Datenfeedback an die Leistungserbringer und weitere Stakeholder
- Workshop 6: Finanzierung von Gesundheitsdatensammlungen

Jeder Workshop wurde zwei Mal durchgeführt, das erste Mal mit zugewiesenen Teilnehmer:innen (Fachleuten aus allen Bereichen), das zweite Mal mit «Interessent:innen». Die Workshops 1 und 2 fanden zudem parallel auf Deutsch und auf Französisch statt.

Die beiden Workshop-Sessions dauerten jeweils 45 Minuten. Die Resultate der Workshops wurden auf Flipcharts oder PowerPoint-Folien festgehalten.

Nachfolgend werden zu jedem Workshop die Ausgangslage, die aktuellen Herausforderungen und Probleme sowie die durch die Teilnehmer:innen formulierten Handlungsempfehlungen dargestellt. In einem abschliessenden «Fazit» wird versucht, die Handlungsempfehlungen zu bündeln und sie in Beziehung zu setzen zu aktuellen Entwicklungen.

Workshop 1: Daten-Erfassung bei den Leistungserbringern

Leitung DE: Esther Kraft, Leiterin Abteilung Daten, Demographie und Qualität, FMH

Leitung FR: Sabine Thomas, wiss. Mitarbeiterin, stv. Generalsekretärin, Unimed Suisse

Worum geht es?

In der Medizin fallen im Behandlungsalltag zahlreiche Daten an, und zwar sowohl im Rahmen der Abklärung (z.B. Labor, Radiologie, Pathologie) als auch im Rahmen der Therapie (Medikamentengabe, chirurgische Interventionen, Radiotherapie usw.) und der Nachsorge. Diese Daten werden in der Regel in einer elektronischen Krankengeschichte erfasst. Dafür stehen von Institution zu Institution unterschiedliche Systeme zur Verfügung.

Aufgrund gesetzlicher oder anderer Vorgaben (z.B. Zertifizierung) sind die Leistungserbringer verpflichtet, bestimmte Daten in Register einzugeben. Ein typisches Beispiel sind die kantonalen Krebsregister. Ärztinnen und Ärzte, Laboratorien, Spitäler und andere private oder öffentliche Institutionen des Gesundheitswesens sind mit dem Krebsregistergesetz ab dem 1. Januar 2020 verpflichtet, bestimmte Daten zu Krebserkrankungen an das zuständige Krebsregister zu melden. Bei jeder Krebserkrankung sind Basisdaten zu liefern, bei Krebserkrankungen von Kindern und Jugendlichen sowie bei Krebserkrankungen bei Erwachsenen mit Brust-, Darm- und Prostatakrebs sind Zusatzdaten zu liefern. Wie diese Daten übermittelt werden, ist nicht vorgeschrieben – dies im Gegensatz z.B. zu Registern im Zusammenhang mit Zertifizierungen; dort sind die Daten mit einer Eingabemaske zu erfassen.

In gewissen Institutionen sind Datenmanager für die Dateneingaben zuständig; wo es keine solche gibt, sind die Meldepflichtigen selbst für die Dateneingaben verantwortlich.

Wo liegen die Herausforderungen und Probleme?

Die Eingabe der Daten ist komplex und erfordert umfassende Kenntnisse und Schulungen. Für die Leistungserbringer bedeutet die Daten-Erfassung für Register einen zusätzlichen administrativen und damit zeitlichen Aufwand, der in der Regel finanziell nicht abgegolten ist. Für den einzelnen Leistungserbringer ist der mit einem Register verbundene Nutzen häufig nicht ersichtlich. Damit fehlt das Gleichgewicht zwischen Aufwand und Nutzen, was die Motivation beeinträchtigt.

Anlässlich des Netzwerkanlasses haben zwei Vertreterinnen von Krebsregistern in ihrer Präsentation gezeigt, woran die Daten-Erfassung krankt. Viele Ärzt:innen, Spitäler und Pathologieinstitute würden die Daten zwar regelmässig melden, allerdings

- sei dies nicht immer der Fall, und die kantonalen Krebsregister müssten per E-Mail und Telefonanrufe nachfassen;
- würde der Zeitrahmen für die Datenmeldung innerhalb von vier Wochen kaum je eingehalten;
- seien die Daten selten vollständig; insbesondere fehle in bis zu 50% der Fälle das Datum der Patienteninformation, aber auch Angaben zur Behandlung und zur medizinischen Nachsorge fehlten oft;
- würden sie auch eine Flut von unnötigen Dokumenten wie Follow-up-Berichten erhalten.

Insgesamt seien die Daten uneinheitlich, unstrukturiert, unvollständig und teilweise auch fehlerhaft.

Handlungsempfehlungen

Der Workshop 1 wurde doppelt durchgeführt, einmal auf Deutsch und einmal auf Französisch. Die nachfolgenden Handlungsempfehlungen sind ein Kondensat aus beiden Workshops.

1. Für die Erfassung von Daten ist ein Minimal Data Set vorzusehen

Die Teilnehmer:innen der beiden Workshops waren sich einig, dass die Standardisierung der zu erfassenden Daten eine zentrale Voraussetzung für alle weiteren Verbesserungsschritte sei. Diese Standardisierung ist am ehesten durch die Definition eines verbindlichen «Minimal Data Set» (MDS) zu erreichen; dabei sollten die unterschiedlichen Bedürfnisse berücksichtigt werden, und zu Beginn sollte dieses MDS nicht zu ambitiös sein.

Für die Definition des MDS sollten idealerweise Daten aus dem Primärsystem berücksichtigt werden, die sowieso schon erhoben sind oder vorliegen (im Sinne des once-only-Prinzip). So wäre auch eine Mehrfachnutzung möglich, das heisst, die Daten müssten nur einmal erfasst werden. Das MDS könnte auch modular ausgestaltet sein.

2. Es braucht eine interdisziplinäre Zusammenarbeit auf nationaler Ebene

Die Ausarbeitung eines MDS sollte top down erfolgen und benötigt einen «Consensus national». Es bestand Einigkeit, dass die Vorgaben eines MDS interdisziplinär und auf nationaler Ebene zu definieren seien und alle Strukturen involviert sein sollten, d.h. nicht nur die grossen Spitäler, die an Forschung interessiert sind, sondern auch kleinere Spitäler und Leistungserbringer im praxisambulanten Bereich, die andere Anliegen haben. Für die Erarbeitung der Vorgaben ist wichtig, dass die konkret zu beantworteten Fragen definiert werden.

Neben den nationalen Vorgaben ist es zentral, dass die Umsetzung bottom-up erfolgen muss, d.h. die Lösungsansätze für die praktische Umsetzung aus der Basis kommen müssen.

3. Die intrinsische und die extrinsische Motivation der Leistungserbringer im Hinblick auf die Daten-Erfassung ist zu fördern.

Wenn die Leistungserbringer wissen, zu welchem Zweck Daten erfasst werden, und sie diesen Zweck auch nachvollziehbar und wichtig finden, sind sie eher motiviert, den notwendigen Zusatzaufwand für die Datenerfassung zu leisten. Im Idealfall erhalten sie die erfassten Daten zudem zeitnahe für eigene Zwecke (z.B. Qualitätssicherung, Benchmark, Forschung) zur Verfügung gestellt (siehe auch Workshop 5).

Die intrinsische Motivation der Leistungserbringer kann möglicherweise auch verbessert werden, wenn die Datenerfassung und -nutzung bereits in der Ausbildung und auch in der Weiter- und Fortbildung thematisiert werden. Zusätzlich braucht es Datenmanager, das heisst, dass die Leistungserbringer durch Datenmanager, die speziell für die Eingabe onkologischer Daten geschult sind, unterstützt und ergänzt werden. Dies könnte die Datenqualität zusätzlich verbessern.

Einigkeit bestand darin, dass die Aufwände für die Leistungserbringer abzugelten sind. Tatsache ist, dass die Zeit für Datenerfassung und -eingabe Zeit ist, die nicht für die Patient:innen zur Verfügung steht. Neben den finanziellen Ressourcen sind auch die personellen Ressourcen sicherzustellen – bei den Leistungserbringern wie Spitäler und ambulante Praxen, aber auch bei den Institutionen wie den kantonalen Krebsregistern.

Workshop 2: Daten-Interoperabilität & strukturierter Daten-Austausch

*Leitung DE: Nassima Mehira, Leiterin Direktionsbereich Digitale Transformation und Steuerung, Leiterin Abteilung Steuerung, BAG und Manuela Lenk, Vizedirektorin BFS
Leitung FR: Jean-Luc Bulliard, Wissenschaftlicher Direktor Krebsregister VD & Co-Leiter Bereich Chronische Krankheiten, Unisanté*

Worum geht es?

In der Medizin fallen einerseits im Behandlungsalltag zahlreiche Daten an und werden andererseits für Forschungszwecke gezielt Daten erhoben. Aus dieser Vielzahl von Daten würden sich grundsätzlich interessante Fragestellungen beantworten und spannende Analysen durchführen lassen. Der Austausch von Informationen, Dokumenten und Daten zwischen den verschiedenen Akteuren im Gesundheitswesen ist ein wichtiger Faktor für eine effiziente und wirkungsvolle Zusammenarbeit.

Interoperabilität ist die Fähigkeit unabhängiger, heterogener Informatiksysteme, möglichst nahtlos elektronisch zusammenzuarbeiten, um für Mensch und Maschine interpretierbare Informationen auf effiziente und elektronisch verwertbare Art und Weise auszutauschen bzw. dem Benutzer zur Verfügung zu stellen.

Dazu ist in der Regel die Einhaltung gemeinsamer Standards notwendig. Unter einem Standard wird eine Absprache zwischen Akteuren über die Vereinheitlichung eines Prozesses, einer Schnittstelle, einer Technologie oder auch von Terminologien bzw. Klassifikationen verstanden. Standards sind die Grundlage für den interoperablen Datenaustausch, da sie es ermöglichen, dass Sender und Empfänger sich technisch und inhaltlich verstehen.

Interoperabilität zwischen Systemen wird auf mehreren Ebenen sichergestellt: Auf technischer Ebene sichert die syntaktische und semantische Interoperabilität, dass die Systeme Daten und Inhalte elektronisch austauschen und diese in gleicher Weise verstehen und verarbeiten können. Politische, rechtliche und organisatorische Rahmenbedingungen sorgen dafür, dass verschiedene Organisationen hinsichtlich Datenaustausch harmonisieren.

Wo liegen die Herausforderungen und Probleme?

Die verschiedenen Tumordokumentationssysteme in den Schweizer Spitälern unterscheiden sich in Bezug auf die Abbildung von Daten und Metadaten (Einheiten, Umstände der Erhebung, Strukturierung, Codierung). Um die Welt des Gesundheitswesens und die Welt der Forschung nachhaltig miteinander zu verbinden, sind Lösungen erforderlich, mit denen nicht nur Daten (d.h. unstrukturierte Texte aus medizinischen Berichten, strukturierte Daten aus Laborergebnissen oder Bilder) transportiert werden können, sondern auch die Metadaten, die es ermöglichen, diese Daten richtig zu interpretieren (z. B. Art des verwendeten Analysegeräts oder Kits, klinischer Kontext des Patienten usw.).

Die SPHN-Initiative hat in diesem Bereich für die Universitätsspitäler Verbesserungen gebracht; unklar ist, inwiefern die mittelgrossen und kleinen Spitäler davon profitieren können und ob der durch SPHN aufgebaute, schweizweite Interoperabilitätsrahmen nach dem Auslaufen der Initiative Bestand hat.

Handlungsempfehlungen

Auch der Workshop 2 wurde doppelt durchgeführt, einmal auf Deutsch und einmal auf Französisch. Die nachfolgenden Handlungsempfehlungen sind ein Kondensat aus beiden Workshops.

1. Die Einführung von Standards erfordert Investitionen sowie ein schweizweites Standardisierungsgremium

Die Entwicklung, Implementierung und Weiterentwicklung von Standards erfordert namhafte Investitionen: Es braucht personelle Ressourcen, es braucht Praxis- und Klinikinformationssysteme, die diese Standards abbilden bzw. bedienen können, und es braucht Schulungsmassnahmen, damit die Leute in der Lage sind, die Daten strukturiert abzulegen. Wünschbar wäre auch die Vergütung von standardisierten, strukturierten Daten im Sinne von Incentives, das heisst, es braucht positive Anreize.

Bei der Strukturierung der Daten sollte man bescheiden beginnen, z.B. durch die Definition eines kleinen Minimal Data Set. Dieses ist zumindest zum Teil durch das Krebsregistrierungsgesetz vorgegeben. Für die Definition von schweizweit gültigen, verbindlichen Standards braucht es ein fachgebietsübergreifendes Standardisierungsgremium mit Leuten aus der Praxis; dieses Anliegen wurde in ähnlicher Form auch in der französischsprachigen Gruppe des Workshop 1 formuliert. Die Standards müssten teilweise auch rechtlich verankert werden, um so die Verbindlichkeit noch zu erhöhen.

2. Es braucht eine gemeinsame Datengovernance.

Bezüglich der Interoperabilität gibt es aus Sicht der WS-Teilnehmer:innen in technischer Hinsicht eigentlich wenig Fragen. Es ist eher auf Ebene der Semantik oder auf der Ebene der Governance, wo Probleme bestehen. Es sind diese obersten Ebenen der Interoperabilität, die in einem ersten Schritt angegangen werden müssten. Man sollte jedoch auch hier bescheiden und mit kleinen Schritten beginnen. Namentlich die Rollen sind zu klären: Wer hat welche Aufgaben und Verantwortlichkeiten im Zusammenhang mit der Standardisierung und Strukturierung und dem Datenaustausch?

3. Die Leistungserbringer sind im Hinblick auf die Daten-Standardisierung zu schulen.

Man muss die Ärzteschaft für die Fragen rund um das Krebsregistrierungsgesetz und für die Notwendigkeit, die Daten zu strukturieren, sensibilisieren und ausbilden. Auch hier muss man mit kleinen Schritten vorliebnehmen.

Wünschbar wäre auch ein Austausch zwischen den Codierern in den Krebsregistern und jenen in den Spitälern. Ideal wären Codierer, die an beiden Orten arbeiten könnten; das würde die Datenqualität verbessern. Gleichzeitig ergäbe sich eine gegenseitige Sensibilisierung für die jeweiligen Bedürfnisse.

Workshop 3: Daten-Linkage

Leitung: Claudia Kuehni, Leiterin Schweizer Kinderkrebsregister

Worum geht es?

Zahlreiche Datensammlungen enthalten Daten der gleichen Patient:innen, so z.B. kantonale bzw. das Nationale Krebsregister, die SAKK SCORED, lokale klinische Register oder krankheitsspezifische Kohorten (z.B. HIV-Kohorte). Das Verbinden all dieser Daten wird Daten-Linkage genannt. Damit dies gelingt, müssen gewisse Bedingungen erfüllt sein.

Welches sind die Probleme und Herausforderungen?

Es gibt aktuell keine Übersicht über die Datensätze, die man potenziell «linken» könnte. Es gibt die Routine-Daten, die in Spitälern und Arztpraxen erhoben werden; daneben gibt es Daten, die beim BfS, in Forschungsprojekten, in Kohorten, in Versicherungen usw. anfallen. In vielen Fällen ist unklar, welche Variablen gesammelt werden, welches die Einschlusskriterien sind, ob die Daten «open», d.h. nutzbar sind, ob diese Sammlungen einen Unique Identifier haben, wie die Governance ist und ob ein Consent der Patient:innen vorliegt, dass man die Daten verlinken und nutzen kann.

Ebenfalls problematisch sind die komplexe gesetzgeberische Landschaft (Bund/Kantone), die uneinheitlichen Begriffe («Es ist nicht immer das Gleiche gemeint, auch wenn die gleichen Worte benutzt werden») und die nicht standardisierten Daten an der Datenquelle.

Handlungsempfehlungen

1. Es braucht einen Überblick über bestehende Datensammlungen.

Eine mögliche «low hanging fruit» wäre die Erstellung einer Übersicht über bestehende Datensammlungen, die für Krebserkrankungen relevant sind. Gleichzeitig müsste festgehalten werden, nach welchen Regeln diese Datensammlungen genutzt werden können, wie man sie verlinken könnte, ob sie über einen Unique Identifier verfügen und ob ein Consent der Patient:innen zur Daten-Verlinkung vorliegt.

2. Die politischen Rahmenbedingungen sind zu verbessern.

Bei der Verbesserung der politischen Rahmenbedingungen sind zwei Aktionsfelder zu unterscheiden: Erstens braucht es eine Informations- und Überzeugungskampagne bei den Stakeholdern (Bevölkerung, Politiker:innen, Spitäler, Ärzteschaft), dass es Sinn macht, die Daten zu nutzen und zu verlinken. Namentlich die Spitäler und Ärzte sollten realisieren, dass das Sammeln von Daten nicht nur (unbezahlten) Zusatzaufwand bedeutet, sondern auch einen Nutzen für die Behandlung und die Forschung bringen kann. Und zweitens sollten die gesetzlichen Grundlagen verbessert, d.h. harmonisiert und implementiert werden, insbesondere in Bezug auf den Unique Identifier und den General Consent.

3. Die methodischen Grundlagen sind zu vereinheitlichen.

Die dritte Empfehlung betrifft die methodischen Grundlagen. Die Begriffe, die benützt werden, sind auf eine einheitliche Art zu definieren. Wenn Daten erhoben wird, sollte dies überall auf die gleiche Art erfolgen. Zudem sollten die Daten in einem strukturierten Format vorliegen und nicht als PDF-Sammlung.

Workshop 4: Datenschutz vs. Datennutzung

Leitung: Julia Maurer, Lead ELSI Helpdesk SPHN, Personalized Health Informatics, Swiss Institute of Bioinformatics

Worum geht es?

Ärztinnen und Ärzte erfassen täglich sensible Informationen über ihre Patient:innen, die in den Klinikinformationssystemen der Spitäler und Gesundheitseinrichtungen gespeichert werden. Daher ist die Verantwortung der jeweiligen Gesundheitsinstitution und ihrer Mitarbeitenden bezüglich Datenschutz und Datensicherheit hoch. Gesundheitsbezogene Daten gehören zur Kategorie der «besonders schützenswerten Personendaten» und werden durch das schweizerische Datenschutzgesetz sowie das medizinische Berufsgeheimnis (Schweigepflicht) entsprechend geschützt. Zusätzliche Anforderungen ergeben sich aus der 2018 wirksam gewordenen europäischen Datenschutz-Grundverordnung.

Die während der Behandlung erhobenen Daten und entnommenen Proben dürfen nicht zu anderen Zwecken verwendet werden, als wofür sie erhoben bzw. entnommen worden sind. Es sei denn, die betroffene Person hat dazu eingewilligt. Dies trifft insbesondere auf die Verwendung von Daten und Proben zu Forschungszwecken zu, welche durch das Humanforschungsgesetz geregelt wird.

Des Weiteren sind Gesundheitsinstitutionen seit der Einführung des Krebsregistergesetzes im Jahr 2020 verpflichtet, bestimmte Daten zu Krebserkrankungen an das zuständige Krebsregister zu melden. Ziel ist, dass die registrierten Daten vollständig, schweizweit einheitlich und international vergleichbar sind.

Welches sind die Herausforderungen und Probleme?

Um gesundheitsbezogene Personendaten zu schützen, sind sowohl auf nationaler als auch auf kantonaler Ebene Datenschutzbestimmungen einzuhalten. Zudem sind je nach Zweck, für den die Daten erhoben wurden und für den sie verwendet werden, unterschiedliche Bedingungen zu beachten. Die Mehrfachnutzung von Daten ist deshalb, obschon wünschenswert, nicht ganz einfach umzusetzen.

Wie wichtig es ist, dem Datenschutz Sorge zu tragen, zeigt sich in Diskussionsrunden mit Patient:innen und Proband:innen; sie haben Angst davor, dass sie diskriminiert werden, dass sensible Informationen in irgendeiner Form missbraucht werden und ihnen daraus ein Schaden erwächst. Diese Befürchtung bezieht sich gemäss Umfragen zwar hauptsächlich auf Versicherungen und Profitorganisationen (z.B. Pharmafirmen), doch zumindest indirekt ist auch die akademische Forschung davon betroffen. Es gilt jedoch festzuhalten, dass generell ein sehr hoher Anteil von Patient:innen der Nutzung von Routinedaten zu Forschungszwecken zustimmt. Es ist also entscheidend, die Anforderungen zum Schutz der Patient:innen ernst zu nehmen.

Handlungsempfehlungen

Aus Sicht der Workshop-Teilnehmenden ist es bedauerlich, dass der Begriff «Datenschutz» in den meisten Diskussionen so negativ besetzt ist. Datenschutz sei ja grundsätzlich etwas Positives: Er sei da, um die Patienten zu schützen und nicht, um die Forschung zu behindern.

1. Die Prozesse für Patient:innen, aber auch für Forschende sind zu vereinfachen.

Wenn Patient:innen angefragt werden, ob sie ihre Daten für ein Register, ein Forschungsprojekt oder generell für Forschungszwecke (Stichwort Generalkonsent) zur Verfügung stellen, erhalten sie unterschiedliche Einwilligungsinformationen und müssen so für unterschiedliche Anfragen unterschreiben. In der Regel wissen sie im Nachhinein nicht, wofür sie ihre Daten geben, was damit passiert und ob sie die Resultate irgendwo einsehen können. Daran muss gearbeitet werden.

Ebenfalls sollten die Prozesse, die einen Zugang zu den Daten für Forschende ermöglichen, vereinfacht werden. Aktuell erscheinen die «access requirements», um Zugang zu relevanten Daten zu erhalten, recht komplex und langwierig. Diese Hürden werden nicht einfach verschwinden, Bewilligungsverfahren seitens der Ethikkommission oder der Institution werden bleiben. Es wäre aber eine wesentliche Erleichterung, wenn diese Prozesse standardisiert wären, das heisst, dass sie nicht an jeder Institution anders sind, sondern dass man sich auf ein einheitliches Vorgehen einigen würde. Eine Voraussetzung dafür sind definierte Data Governance-Regeln und einheitliche Vertragsvorlagen.

2. Die Bürger:innen und Patient:innen sollten besser informiert und integriert werden.

Aus Sicht der Patient:innen wäre es wünschenswert, dass die Informationen transparent und patientengerecht aufbereitet sind. Beim Generalkonsent z.B. möchten die Leute wissen, was mit den Daten am Ende passiert. Hingegen ist für sie weniger von Interesse, auf welcher gesetzlichen Grundlage das Ganze basiert. Entsprechend sollte der Outcome, also relevante Ergebnisse von Projekten, systematisch kommuniziert werden; das kann auf Social Media geschehen oder auf den Webseiten der Institutionen (z.B. Spitäler), die mit diesen Daten arbeiten. Um dies zu ermöglichen, bedarf es zusätzlicher Investitionen, z.B. für ein «Consent-Managementsystem», um überhaupt die unterschiedlichen Einwilligungen und Nutzungen von Patientendaten verfolgen zu können.

Zusätzlich sollte dargelegt werden, wie die Daten geschützt werden: Was passiert innerhalb einer Institution, damit die Daten sicher und geschützt sind, was wird seitens des IT-Departements unternommen oder wenn Forschende anfragen, ob diese Daten herausgegeben werden? Dazu braucht es transparente Informationen. So würde es gelingen, gleichzeitig den Patient:innen, dem Datenschutz und den Forschenden gerecht zu werden.

3. Die Patient:innen sind in die Entscheidungsprozess einzubeziehen.

Im Gesundheitswesen sollten Patient:innen weit mehr einbezogen werden, nicht nur die üblichen bekannten «Opinion Maker». Wird das Potenzial richtig ausgeschöpft, profitieren alle Seiten gleichermassen. Beim Swiss Personalized Health Network z.B. ist dies bei der nächsten Funding Periode ein zu erfüllendes Kriterium. Antragsteller müssen in ihrem Konzept beschreiben, wie und in welcher Funktion Patient:innen Teil des Projektes sind.

Workshop 5: Datennutzung/Datenfeedback an die Leistungserbringer und weitere Stakeholder

Leitung: Renate Steden, Leiterin Organisation Tumorzentrum, KS Winterthur

Worum geht es?

Die onkologischen Leistungserbringer liefern Daten an verschiedene Datensammlungen wie z.B. an die Kantonalen Krebsregister, an die Zertifizierungsstellen (DKG, Q-Label, Swiss Cancer Network), an Projekte wie Swiss Personalized Oncology, SAKK SCORED oder auch an Register der hochspezialisierten Medizin (HSM).

Beim DKG-Zertifikat erhalten die beteiligten Institutionen die eingegebenen Daten fürs Benchmarking zurückgespiegelt. Von den Pharmafirmen weiss man, dass sie interessiert wären an einer weiteren Bearbeitung bzw. Auswertung dieser Daten.

Welches sind die Herausforderungen und Probleme?

In der Regel erhalten heute die Leistungserbringer, die die Daten produzieren und häufig auch erfassen, die Daten gar nicht oder nur mit grosser Verspätung zurückgespiegelt. Dies hängt unter anderem damit zusammen, dass die Registerbetreiber die eingegebenen Daten zuerst aufwändig bereinigen müssen. So enthält z.B. der Anfang 2022 veröffentlichte Krebsbericht 2021 lediglich die Daten bis 2017.

Für die Auswertung grösserer Datenmengen durch weitere Stakeholder sind aktuell sowohl die Datenqualität als auch die Interoperabilität zu gering.

Handlungsempfehlungen

Die Diskussionen in diesem Workshop waren nicht einfach; häufig ging es darum, Begriffe zu klären. Entsprechend gab es in diesem Workshop nur eine Handlungsempfehlung (siehe unten), dafür zahlreiche Feststellungen:

- Diejenigen, die in die Datensammlung investieren, möchten ihre Daten in Form von Registerauszügen zur Verfügung gestellt bekommen, und zwar möglichst zeitnah, vollständig und korrekt.
- Der Industrie-Vertreter in der einen Gruppe sah keine Probleme mit anonymisierten Daten, für den Industrie-Vertreter in der anderen Gruppe waren anonymisierte Daten nicht brauchbar.
- Es ist gar nicht so wichtig, in welcher Plattform die Daten geladen werden; sie sollten vor allem verfügbar sein. Zentral ist jedoch die Datenqualität: Wenn aus den Daten neue Therapieverfahren usw. entwickelt werden sollen, dann muss die Qualität der Daten gewährleistet sein.
- Offen blieb die Frage, wo am Ende die Datenhoheit liegen sollte: beim Register oder bei jenen, die die Daten erheben.

1. Der Umgang mit Daten sollte sich an den FAIR-Grundsätzen orientieren.

Damit die Daten nachhaltig nutzbar sind, sollten sich die Register an den «FAIR Data Principles» orientieren; diese geben mit Blick auf die Wiederverbenutzung der Daten technisch aufwändige Anforderungen beim Erfassen der Daten vor. Übergeordnet kann man von den Prinzipien ableiten,

- dass die Daten wieder auffindbar sein sollten (→ **F**indable);
- dass die Daten langfristig zugänglich sein sollten (→ **A**ccessible);
- dass die Daten mit anderen Datensätzen kombinierbar sein sollten (→ **I**nteroperable);
- dass die Daten wiederverwendbar sein sollten (→ **R**eusable).

Workshop 6: Finanzierung von Gesundheitsdatensammlungen

Leitung: Simona Berardi, Leiterin Abteilung Projekte, Schweizerischer Nationalfonds SNF

Worum geht es?

Der Aufbau und der Betrieb eines Registers erfordern finanzielle Ressourcen, und zwar sowohl initial für die Infrastruktur als auch längerfristig für Personal usw.

Welches sind die Herausforderungen und Probleme?

In der Schweiz gibt es im Bereich Onkologie zahlreiche Register; nur wenn eine gesetzliche Grundlage vorhanden ist (wie z.B. bei den kantonalen Krebsregistern), kommen staatliche Stellen als Finanzierungsquelle in Frage. Der Schweizerische Nationalfonds (SNF) finanziert keine Register, ausser es sei mit einem konkreten Forschungsprojekt verbunden (z. B. Swiss HIV Cohort Study und Swiss Transplant Cohort).

Handlungsempfehlungen

1. Es braucht eine Sockelfinanzierung von Registern durch Bund und Kantone.

Für die Sockelfinanzierung der Infrastrukturen sollten der Bund und die Kantone aufkommen.

2. Für die Finanzierung von konkreten Projekten sind Stiftungen, Krankenversicherungen und Industrie anzufragen.

Diese Finanzierung sollte allerdings entkoppelt sein von möglichen Partikularinteressen; nur so lässt sich das notwendige Vertrauen von Patient:innen, Forschenden und Öffentlichkeit gewinnen.

Fazit

Es war selbstverständlich nicht der Anspruch des halbtägigen Oncosuisse-Netzwerkanlasses vom 27. Juni 2022, im Rahmen von sechs Kurz-Workshops Lösungen für Probleme zu finden, die bereits seit vielen Jahren bestehen und bekannt sind. Wichtig hingegen war der Einbezug von bzw. die Diskussion mit und unter den Stakeholdern; diese sind es, die allfällige Verbesserungsmassnahmen mittragen und umsetzen müssen. Dieses Ziel wurde mit einer Teilnehmenden-Zahl von über 100 auf jeden Fall erreicht.

Die sechs Workshops hatten die Aufgabe, zu dem in ihrem Titel bezeichneten Bereich drei Handlungsempfehlungen zu formulieren. Dass diese in den verschiedenen Workshops teilweise ähnlich ausfielen, ist wohl nicht zufällig. Nur wenn gewisse Voraussetzungen erfüllt sind (z.B. schweizweite Daten-Standardisierung), machen weitere Empfehlungen überhaupt erst Sinn.

Im Rahmen der sechs Workshops wurden insgesamt 15 Handlungsempfehlungen formuliert:

Workshop 1: Daten-Erfassung bei den Leistungserbringern

- 1.1. Für die Erfassung von Daten ist ein Minimal Data Set vorzusehen
- 1.2. Es braucht eine interdisziplinäre Zusammenarbeit auf nationaler Ebene
- 1.3. Die intrinsische und die extrinsische Motivation der Leistungserbringer im Hinblick auf die Daten-Erfassung ist zu fördern.

Workshop 2: Daten-Interoperabilität & strukturierter Daten-Austausch

- 2.1. Die Einführung von Standards erfordert Investitionen sowie ein schweizweites Standardisierungsgremium
- 2.2. Es braucht eine gemeinsame Datengovernance.
- 2.3. Die Leistungserbringer sind im Hinblick auf die Daten-Standardisierung zu schulen.

Workshop 3: Daten-Linkage

- 3.1. Es braucht einen Überblick über bestehende Datensammlungen.
- 3.2. Die politischen Rahmenbedingungen sind zu verbessern.
- 3.3. Die methodischen Grundlagen sind zu vereinheitlichen.

Workshop 4: Datenschutz vs. Datennutzung

- 4.1. Die Prozesse für Patient:innen, aber auch für Forschende sind zu vereinfachen.
- 4.2. Die Bürger:innen und Patient:innen sollten besser informiert und integriert werden.
- 4.3. Die Patient:innen sind in die Entscheidungsprozess einzubeziehen.

Workshop 5: Datennutzung/Datenfeedback an die Leistungserbringer und weitere Stakeholder

- 5.1. Der Umgang mit Daten sollte sich an den FAIR-Grundsätzen orientieren.

Workshop 6: Finanzierung von Gesundheitsdatensammlungen

- 6.1. Es braucht eine Sockelfinanzierung von Registern durch Bund und Kantone.
- 6.2. Für die Finanzierung von konkreten Projekten sind Stiftungen, Krankenversicherungen und Industrie anzufragen.

Bei der Analyse dieser 15 Handlungsempfehlungen schälen sich fünf übergeordnete Empfehlungen heraus, die die wesentlichen Probleme im Bereich «Daten & Register» adressieren:

1. Verbesserung der methodischen Grundlagen

- Für die Erfassung von Daten ist ein Minimal Data Set vorzusehen (1.1.)
- Es braucht einen Überblick über bestehende Datensammlungen (3.1.)
- Die methodischen Grundlagen sind zu vereinheitlichen (3.3.)
- Der Umgang mit Daten sollte sich an den FAIR-Grundsätzen orientieren (5.1.)

2. Gemeinsame Datengovernance und Schaffung eines nationalen Standardisierungsgremiums

- Es braucht eine interdisziplinäre Zusammenarbeit auf nationaler Ebene (1.2.)
- Die Einführung von Standards erfordert ein schweizweites Standardisierungsgremium (2.1.)
- Es braucht eine gemeinsame Datengovernance (2.2.)

3. Schulung und Motivierung der Leistungserbringer im Hinblick auf die korrekte Datenerfassung

- Die intrinsische und die extrinsische Motivation der Leistungserbringer im Hinblick auf die Daten-Erfassung ist zu fördern. (1.3.)
- Die Leistungserbringer sind im Hinblick auf die Daten-Standardisierung zu schulen (2.3.)

4. Verbesserung der politischen Rahmenbedingungen

- Die politischen Rahmenbedingungen sind zu verbessern (3.2.)
- Die Prozesse für Patient:innen, aber auch für die Forschenden sind zu vereinfachen (4.1.)
- Die Bürger:innen und Patient:innen sollten besser informiert und integriert werden (4.2.)
- Die Patient:innen sind in die Entscheidungsprozess einzubeziehen (4.3.)

5. Sockelfinanzierung von Registern als staatliche Aufgabe

- Die Einführung von Standards erfordert Investitionen (2.1.)
- Es braucht eine Sockelfinanzierung von Registern durch Bund und Kantone (6.1.)
- Für die Finanzierung von konkreten Projekten sind Stiftungen, Krankenversicherungen und Industrie anzufragen (6.2.)

Aktuell scheint auf verschiedenen Ebenen Bewegung in das Thema «Daten & Register» gekommen zu sein. Im April 2021 veröffentlichte eHealth Suisse den Bericht «Grundlagen für interoperable Prozesse im Gesundheitswesen»; dieser kommt zum Schluss, dass die Hauptbarrieren für die Förderung der Interoperabilität nicht primär in der Verfügbarkeit von Standards liegen, sondern in ihrer Umsetzung. Fehlende Anreize, fehlende Verbindlichkeit in der Anwendung, fehlende rechtliche Vorgaben, fehlende Führung und politischer Wille führt der Bericht als Gründe dafür an. Die in die Ausarbeitung des Berichts involvierten Daten-Expert:innen formulierten darin auch 14 Empfehlungen (siehe Anhang 4).

In Tabelle 1 sind die Empfehlungen des «eHealth Suisse»-Berichtes den Empfehlungen des Netzwerkanlasses vom 27. Juni 2022 gegenübergestellt. Angesichts der Tatsache, dass am Netzwerkanlass die Daten-Expert:innen nur eine Minderheit darstellen, ist die grosse Übereinstimmung zwischen den beiden Sets von Empfehlungen einerseits erstaunlich und andererseits erfreulich: Offensichtlich besteht ein breiter Konsens bezüglich der notwendigen Verbesserungsmassnahmen (siehe Tabelle 1), und diese gelten sowohl für die Onkologie wie für die übrigen Bereiche der Medizin. Dies bedeutet jedoch gleichzeitig, dass die Onkologie-

Community Verbesserungen nicht allein, sondern nur gemeinsam mit den weiteren Akteuren des Gesundheitssystems erreichen kann.

Auch auf politischer Ebene tut sich etwas. Im Mai 2022 veröffentlichte der Bundesrat einen Bericht in Erfüllung eines Postulats Humbel ([«Bessere Nutzung von Gesundheitsdaten für eine qualitativ hochstehende und effiziente Gesundheitsversorgung»](#)); dieser Bericht enthält einen Vorschlag für ein «Gesundheitsdaten-Ökosystem» für die Forschung. Darin werden die Voraussetzungen dargestellt, die aus Sicht des Bundesrates erfüllt sein müssen, damit die Daten-Weiterverwendung und -Verknüpfung für Forschungszwecke verbessert werden können. Dies betrifft Unique Identifier, General Consent, Metadaten-Archive, FAIR-Prinzipien bis hin zu sicheren Daten-Infrastrukturen. Das BAG hat den Auftrag erhalten, diesen Bericht bis Ende 2023 so weit zu konkretisieren, dass die offenen Fragen geklärt sind und ein Vorschlag für das weitere Vorgehen vorliegt. Im Idealfall wird es also zukünftig ein gemeinsames, übergeordnetes Regelwerk geben.

Am Netzwerkanlass waren sich die Teilnehmer:innen einig, dass es wichtig wäre, die Daten nur einmal an der Quelle in der Praxis zu erfassen und dann für verschiedene Zwecke nutzen zu können («once-only-Prinzip»). Dieses Ziel verfolgen auch die «FAIR Guiding Principles for scientific data management and stewardship». Der Workshop 5 empfahl denn auch in seiner Handlungsempfehlung explizit die Orientierung an diesen Prinzipien, mit denen die Auffindbarkeit («findable»), Zugänglichkeit («accessible»), Interoperabilität («interoperable») und Wiederverwendung («reusable») von Daten verbessert werden soll. Sie wurden 2016 in der Zeitschrift «Scientific Data» veröffentlicht und sind international breit akzeptiert.

Zusammen mit den weiter oben skizzierten fünf übergeordneten Empfehlungen aus den Workshops könnten deshalb die FAIR-Prinzipien die geeignete Orientierungshilfe bilden für die Formulierung eines Masterplans 2030 im Bereich «Daten & Register».

Empfehlungen des Netzwerkanlass Oncosuisse vom 27. Juni 2021	Empfehlungen des «eHealth Suisse»-Berichts von 2021
Verbesserung der methodischen Grundlagen	
<ul style="list-style-type: none"> – Für die Erfassung von Daten ist ein Minimal Data Set vorzusehen – Es braucht einen Überblick über bestehende Datensammlungen. – Die methodischen Grundlagen sind zu vereinheitlichen. – Der Umgang mit Daten sollte sich an den FAIR-Grundsätzen orientieren. 	<p>Empfehlung 6: Eine Interoperabilitäts-Schnittstelle für die Datenoperabilität konzipieren</p> <p>Empfehlung 7: Die Definition und Übernahme von globalen Blueprints fördern</p> <p>Empfehlung 9: Semantische Standards festlegen</p> <p>Empfehlung 11: Austauschformate priorisieren und mittelfristig planen</p> <p>Empfehlung 12: Mit ausländischen Dossier-Systemen interoperabel werden</p> <p>Empfehlung 13: Forschungsdaten standardisieren und harmonisieren</p> <p>Empfehlung 14: Innovative Methoden der semantischen Kodierung von klinischen Daten fördern</p> <p>Empfehlung 15: Die manuelle Datenbearbeitung ablösen und Mehrfachnutzung von klinischen Daten ermöglichen</p>
Gemeinsame Datengovernance und Schaffung eines nationalen Standardisierungsgremiums	
<ul style="list-style-type: none"> – Es braucht eine interdisziplinäre Zusammenarbeit auf nationaler Ebene – Die Einführung von Standards erfordert ein schweizweites Standardisierungsgremium – Es braucht eine gemeinsame Datengovernance. 	<p>Empfehlung 4: Eine nationale Governance-Organisation aufbauen</p> <p>Empfehlung 2: Verbindlichkeit in der Umsetzung der Interoperabilität fördern</p>
Schulung und Motivierung der Leistungserbringer im Hinblick auf die korrekte Datenerfassung	
<ul style="list-style-type: none"> – Die intrinsische und die extrinsische Motivation der Leistungserbringer im Hinblick auf die Datenerfassung ist zu verbessern. – Die Leistungserbringer sind im Hinblick auf die Daten-Standardisierung zu schulen. 	<p>Empfehlung 10: Eine Befähigungsinitiative zur Förderung der Interoperabilität starten</p>
Verbesserung der politischen Rahmenbedingungen	
<ul style="list-style-type: none"> – Die politischen Rahmenbedingungen sind zu verbessern. – Die Prozesse für Patient:innen, aber auch für die Forschenden sind zu vereinfachen. – Die Bürger:innen und Patient:innen sollten besser informiert und integriert werden. – Die Patient:innen sind in die Entscheidungsprozess einzubeziehen. 	<p>Empfehlung 1: Rechtliche Grundlage für Führung und Steuerung der Umsetzung des interoperablen Datenaustauschs im Gesundheitswesen etablieren</p> <p>Empfehlung 5: Die Aktivitäten im Bereich eHealth mit Interoperabilitätsvorhaben in angrenzenden Bereichen koordinieren</p>
Sockelfinanzierung von Registern als staatliche Aufgabe	
<ul style="list-style-type: none"> – Die Einführung von Standards erfordert Investitionen. – Es braucht eine Sockelfinanzierung von Registern durch Bund und Kantone. 	<p>Empfehlung 3: Die Finanzierung eines Investitionsprogramms sicherstellen</p> <p>Empfehlung 8: Services für die nationale Semantik aufbauen und in Betrieb nehmen</p>

- | | |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> – Für die Finanzierung von konkreten Projekten sind Stiftungen, Krankenversicherungen und Industrie anzufragen. | |
|---|--|

Tabelle 1: Vergleich der Empfehlungen des Oncosuisse-Netzwerkanlasses vom 27. Juni mit den Empfehlungen des «eHealth Suisse»-Berichtes von 2021

Anhang

Anhang 1:

Programm des Netzwerkanlasses vom 27.6.2022

11.30 –12.45 Uhr **Netzwerklunch der Akteure mit Projektpräsentationen**

12.50 –13.05 Uhr **Kick-off**

13.15 –14.00 Uhr **Workshop Teil 1**

14.10 –15.00 Uhr **Workshop Teil 2**

15.00 –15.15 Uhr **Pause**

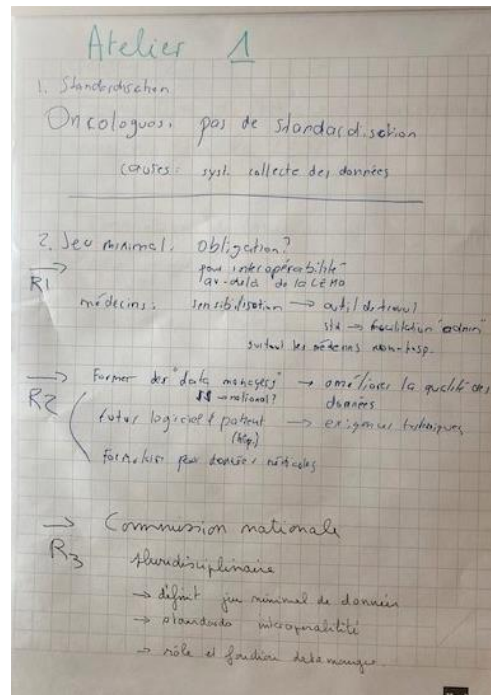
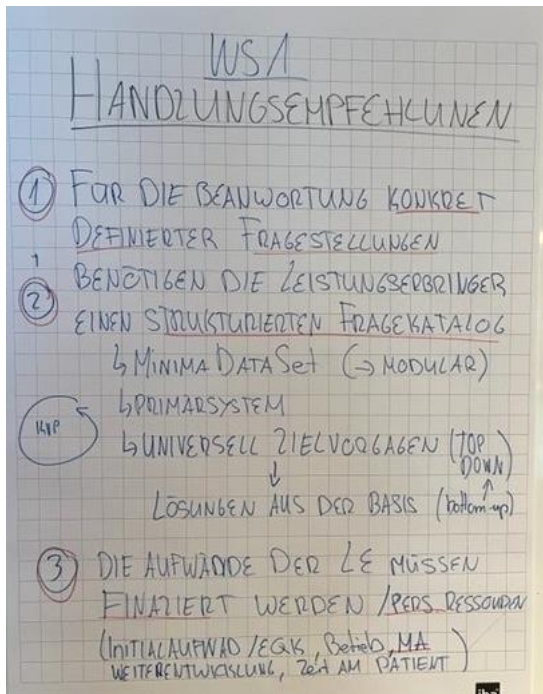
15.15 –16.45 Uhr **Ergebnispräsentation und Diskussion**

16.45 –17.00 Uhr **Fazit**

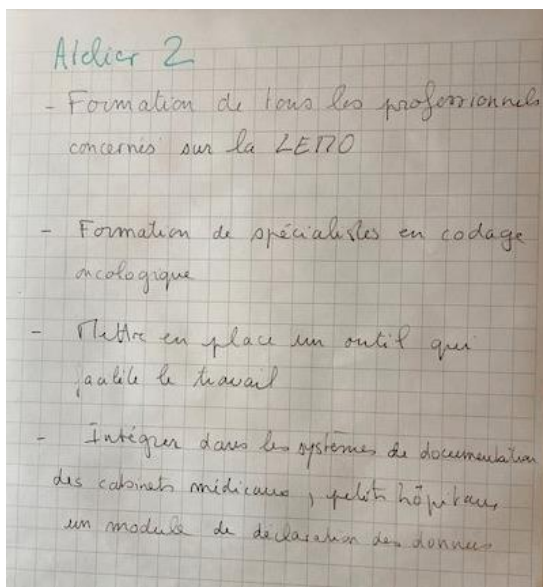
17.00 –18.00 Uhr **Netzwerk-Apero**

**Anhang 2:
Ergebnisse der Workshops (Fotos der Flipcharts oder Folien)**

Workshop 1: Daten-Erfassung bei den Leistungserbringern



Workshop 2: Daten-Interoperabilität & strukturierter Daten-Austausch



Handlungsempfehlungen: Was ist zu tun und von wem?

- Es braucht eine klinisches Standardisierungsgremium schweizweit (Codebücher)
- Es braucht Ausbildung für Kliniker zum Thema Standardisierung
- Es braucht dann aber auch verbindliche (=rechtliche) Vorgaben
- Terminology-Services
- Es braucht Investitionen in die Einführung von Standards; Es braucht Investitionen in angepasste KIS/PIS
- Gesetzliche Anpassungen: Daten müssen mehrfachnutzbar sein
- Vergütung von standardisierte, strukturierte Daten; es braucht positive Anreize, um interoperabel zu sein
- Es braucht eine gemeinsame Datengovernance (Wer hat welche Rolle (Aufgaben und Kompetenzen) bei der Datenerfassung, -verknüpfung, -auswertung...)
- Datenschutz nicht als Verhinderer von Mehrfachnutzung zulassen

Workshop 3: Daten-Linkage

Problems / Herausforderungen

- Ø Überblick verfügbare Daten + deren Nutzbarkeit
- Ø Unique identifiziert
- unklare Situation bez. Konsent
- ablehnende Haltung bez Nutzung v. Gesundheitsdaten in CH
- komplexe gesetzgeberische Landschaft
 - Kantone
 - Bund
- Uneinheitliche Begriffe
- Nicht standardisierte Datensätze

Actions

- 1) Überblick Datensammlungen
 - Einschlusskriterien
 - Variablen
 - Identifiziert
 - Consent, Ethik
 - Governance, Open data
- 2) Politischer Rahmen
 - a) Überzeugung d. Stakeholder
 - Bevölkerung
 - Gesundheitspersonal/Spitals
 - Politiker
 - b) Gesetzliche Grundlagen
 - Unique identifiziert
 - (General) Consent
- 3) Methodische Grundlagen
 - Standardisierte Datensätze
 - strukturiert (OPAT)
 - eindeutig definierte Begriffe

Workshop 4: Datenschutz vs. Datennutzung

DATENSCHUTZ vs DATENNUTZUNG

Hürde oder Schutz aus Sicht des PatientInnen

- Diskriminierung durch Versicherer
- Do patient really consent?
- transparente Info was die Datenschutzbestimmungen sind

⊕ Unterstützung Nutzung der Daten

⊕ Vertrauen sichern!

→ hohe Qualität/Sicherheit gefordert!

unterschiedliche Gesetzeslage für

Routinedaten & Krebsregisterdaten

- HFG (DSG) - KRGS
- GC - IC mit opt out

How can we avoid redundant data collection?

Forschung mit Profit Organisationen stärken

⊕

⊖

How can we strengthen trust? promote

Should we re-consent?

What about dynamic consent?

iba

① Vereinfachung der Prozesse für

- Patienten!
- Forschenden

② Better Information & Integration of Patients/Citizens

- Social Media etc
- Transparente Prozesse
- Info über Daten-Schutzmaßnahmen

③ Include Patient voice!

- better output/consent rate
- strengthen trust

Workshop 5: Datennutzung/Datenfeedback an die Leistungserbringer und weitere Stakeholder

Wunsch-Vision-Zukunft (Workshop 5)

Wer wünscht welche Daten:

- Alle wünschen alle Daten
- Zeitnah, vollständig, korrekt
- Personalisiert / anonymisiert
- FAIR [data principles](#)

Hürden:

- Finanzierung (Arbeit muss vergütet werden = Anreiz für Datenerfassung)
- Daten-"Hoheit"
- Daten-Qualität

Workshop 6: Finanzierung von Gesundheitsdatensammlungen

FINANZIERUNG VON GESUNDHEITS-DATENSAMMLUNG

SOCKEL FINANZIERUNG INFRASTRUKTUREN:

- 1) Bund
 - 2) Kanton
 - 3) Stiftungen
 - 4) Krankenkassen
 - 5) Industrie
- Politische Wille
 - Standard
 - Data [Governance](#) und Datenschutzgewährleisten

PILOT PROJEKTE → Machbarkeit/Patientennutzen

Anhang 3:

Empfehlungen des Berichts «Grundlagen für interoperable Prozesse im Gesundheitswesen» (ehealth Suisse, 2021)

1. Rechtliche Grundlage für Führung und Steuerung der Umsetzung des interoperablen Datenaustauschs im Gesundheitswesen etablieren
2. Verbindlichkeit in der Umsetzung der Interoperabilität fördern
3. Die Finanzierung eines Investitionsprogramms sicherstellen
4. Eine nationale Governance-Organisation aufbauen
5. Die Aktivitäten im Bereich eHealth mit Interoperabilitätsvorhaben in angrenzenden Bereichen koordinieren
6. Eine Interoperabilitäts-Schnittstelle für die Datenportabilität konzipieren
7. Die Definition und Übernahme von globalen Blueprints fördern
8. Services für die nationale Semantik aufbauen und in Betrieb nehmen
9. Semantische Standards festlegen
10. Eine Befähigungsinitiative zur Förderung der Interoperabilität starten
11. Austauschformate priorisieren und mittelfristig planen
12. Mit ausländischen Dossier-Systemen interoperabel werden
13. Forschungsdaten standardisieren und harmonisieren
14. Innovative Methoden der semantischen Kodierung von klinischen Daten fördern
15. Die manuelle Datenbearbeitung ablösen und Mehrfachnutzung von klinischen Daten ermöglichen

Anhang 4:**Medienmitteilung zum Bericht des Bundesrates in Beantwortung des Postulats Humbel (15.4225)**

Bundesrat will der Forschung eine bessere Nutzung von Gesundheitsdaten ermöglichen

Bern, 04.05.2022 - Der Bundesrat möchte der Forschung bessere Rahmenbedingungen für die Weitergabe und Weiterverwendung von Gesundheitsdaten bieten. Dazu hat er an seiner Sitzung vom 4. Mai 2022 das Eidgenössische Departement des Innern (EDI) beauftragt, die Voraussetzungen für den Aufbau eines Datensystems für die Forschung im Gesundheitsbereich zu schaffen. Der Datenschutz muss sichergestellt bleiben.

Das Spektrum und die Menge an Gesundheitsdaten nehmen laufend zu und damit auch das Potential, aufgrund von datenbasierten Erkenntnissen die Gesundheit der Bevölkerung zu fördern. Beispielsweise können Datenanalysen helfen, das Versorgungsangebot zu verbessern. Das Potential wird aber nur ungenügend ausgeschöpft. Ein Grund ist, dass die Weiterverwendung von gesundheitsbezogenen und deshalb besonders schützenswerten Personendaten für Forschungsprojekte heute aus rechtlichen, aber auch aus strukturellen Gründen sehr anspruchsvoll oder gar unmöglich ist. Akteure aus Forschung, Praxis, Politik und Wirtschaft sind an einer mehrfachen Nutzung von Daten interessiert.

In seinem Bericht in Erfüllung des Postulats Humbel (15.4225) legt der Bundesrat die verschiedenen Voraussetzungen dar, damit Gesundheitsdaten künftig für die Forschung auch verknüpft weiterverwendet werden können. Dazu gehören gemeinsame Standards für den Datenaustausch, ein eindeutiger personenbezogener Identifikator, der Datenzugang an sich, aber auch die Schaffung rechtlicher Grundlagen für den Datenzugriff und die weitere Nutzung.

Für die Umsetzung schlägt der Bericht den Aufbau eines Systems zur Weiterverwendung und Verknüpfung von Gesundheitsdaten vor. Eine nationale Datenkoordinationsstelle könnte **sicherstellen, dass der Datenaustausch und die Datenbearbeitung rechtskonform und sicher** erfolgen. Die Einwilligung der betreffenden Personen und der Datenschutz müssen dabei gewährleistet sein.

Der Bundesrat hat das EDI beauftragt, im Zuge der Verbesserung des Datenmanagements im Gesundheitswesen, gemeinsam mit bestehenden Fachgremien der Bundesverwaltung sowie unter Einbezug externer Experten, die strukturellen, prozess- und anwendungsorientierten Anforderung an das vorgeschlagene System zu klären. Ferner soll untersucht werden, welche Rechtsgrundlagen angepasst oder neu geschaffen werden müssten. Die Ergebnisse dieser Abklärungen sollen dem Bundesrat bis Ende 2023 unterbreitet werden.