

# Positionspapier Nutzung von Gesundheitsdaten

## Zielsetzung:

Die pharmazeutische Industrie als zentralen Partner entlang der Digitalisierung im Gesundheitsbereich positionieren; einheitliche Definition und Festhalten der Empfehlungen als Unterstützung im Stakeholder Dialog;

## Gemeinsam an der Nutzung von Gesundheitsdaten arbeiten

Die Vorteile der strukturierten Erfassung, Vernetzung und gemeinsamen, sorgsamem Nutzung von Gesundheitsdaten werden von ForscherInnen, Behörden und Interessensverbänden seit der Pandemie gleichermaßen aufgezeigt.<sup>1 2 3 4 5</sup> Alle BürgerInnen in Österreich können von sicherer und DSGVO-konformer Gesundheitsdatennutzung profitieren. Die PHARMIG (Verband der pharmazeutischen Industrie Österreichs) fasst in diesem Positionspapier zusammen, was von allen PartnerInnen im Gesundheitswesen gemeinsam erreicht werden sollte und schlägt wesentliche Handlungsempfehlungen im Sinne einer zukunftsorientierten und datengestützten Versorgung zum Wohle der PatientInnen vor.

## Was soll für die österreichische Bevölkerung in Zukunft erreicht werden?

- **Optimierte Gesundheitsplanung:** Wenn Gesundheitsdaten im medizinischen Alltag noch besser genutzt werden, kann auch die Versorgung mit diagnostischen und therapeutischen Leistungen, Tests, Arzneimitteln oder Impfungen weiter optimiert werden.
  - *Beispiele: evidenzbasierte Versorgungs- und Planungsarbeit, Vermeidung von Überversorgung/Doppelbefundungen, Erkennung kritischer Entwicklungen, Kapazitätsplanungen, Bewertung von Präventionsprogrammen oder medizinischen Leistungen etc.*
- **Zukunftsorientierte Forschung:** Hat die Forschung Zugang zu sicheren, geschützten und qualitativ hochwertigen Gesundheitsdaten, gewinnt der Forschungs- und Pharmastandort Österreich weiter an Attraktivität. Forscherinnen und Investitionen können besser im Land gehalten werden.
  - *Beispiele: klinische Forschung in Österreich, Wertschöpfung für den Standort Österreich, Sekundärnutzung von Gesundheitsdaten, Versorgungsforschung, nachhaltige Verankerung von Pharma-Standorten in Österreich*
- **Höhere Versorgungsqualität:** Qualitäts- und Effizienzsteigerungspotenziale für PatientInnen selbst und für das Gesundheitssystem werden auf vielen Ebenen gehoben, weil digitale Gesundheitslösungen eingesetzt werden.

<sup>1</sup> Initiative zur Schaffung einer unabhängigen nationalen Medizindatenstelle (16.05.2021)

<sup>2</sup> Ratsempfehlung zur Implementierung des Austrian Micro-Data Centers sowie zur Weiterentwicklung einer nationalen Forschungsdatenstrategie (31.03.2021)

<sup>3</sup> Health Data Space in Österreich, Report des Dachverbands der österreichischen Sozialversicherungen (15.06.2021)

<sup>4</sup> McKinsey Studie Digitalisierung im Gesundheitswesen (05.05.2021)

<sup>5</sup> WWTF Thesen aus VA vom 16.04.2021

- *Beispiel Krebs(früh)erkennung und Krebsversorgung: Durch bessere Nutzung von Daten aus der klinischen Routine und Registern sowie künstlicher Intelligenz können Krebserkrankungen frühzeitig erkannt oder sogar verhindert werden.<sup>6,7</sup>*
- *Beispiel Diabetes Management: z.B. telemedizinische Kontrolltermine, Erinnerungs- und Benachrichtigungsfunktionen bei Unterzucker*
- *Beispiel Impf-Management: Die Nutzung anonymisierter Gesundheitsdaten kann unterstützen, nationale Durchimpfungsraten zu verbessern, und den Impact von Impfprogrammen zu evaluieren.*

## Was ist dafür notwendig?

In Österreich wurden bereits viele Voraussetzungen geschaffen. Mit der Einführung der europaweiten und auch österreichischen Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) sowie dem Forschungsorganisationsgesetz (FOG) ist es möglich, sichere Datennutzung im Gesundheitsbereich – allen voran für Forschungszwecke – voranzutreiben. Folgende Handlungsempfehlungen werden aufgezeigt, damit die Nutzung von Gesundheitsdaten auch gemeinsam entwickelt werden kann.

### 1) Einrichtung eines Austrian Health Data Institutes

Österreichweit gibt es verschiedene Gesundheitsdatensammlungen. Um diese Daten DSGVO-konform im Sinne der zuvor beschriebenen Zielsetzungen nutzbar zu machen, empfehlen wir die Einrichtung eines unabhängigen, nationalen Austrian Health Data Institutes. Dieses für öffentliche wie auch private Einrichtungen/Personen zugängliche Institut sollte Verantwortung übertragen bekommen in Bezug auf:

- Etablierung eines Health Data Governance Frameworks für den privaten und öffentlichen Sektor sowie für die Wissenschaft
- Empfehlung technischer Standards und Verfahren zur Datensicherheit, ethischer Grundsätze und die Einhaltung des Rechts des Einzelnen auf Schutz personenbezogener Daten
- Verbesserung der Daten-Interoperabilität, Definition von Qualitätsdatenstandards und Gewährleistung von Transparenz
- Stärkung des Standorts Österreich durch die Zusammenarbeit in der Forschung in öffentlichen und privaten Bereichen.

### 2) Gleicher Zugang zu Registerdaten für private und öffentliche Forschungseinrichtungen

Damit Fragen aus der klinischen Forschung rascher beantwortet werden können, ist die Nutzung von verfügbaren statistischen wie auch epidemiologischen Registerdaten notwendig. Es braucht daher die Verordnungen der Ministerien, damit anonymisierte Registerdaten gemäß dem Forschungsorganisationsgesetz (FOG) für Forschungsprojekte genutzt werden können. Diesen Grundstein zu legen ist einfach und schnell machbar und bringt Österreich in eine klare Vorreiterrolle in Europa.

### 3) Gemeinsame Aufklärung und Information für die Öffentlichkeit, warum es für den Einzelnen sinnvoll ist, anonymisierte Gesundheitsdaten zu nutzen

Data Use Cases sollten in die Kommunikation und Information an die Öffentlichkeit integriert werden. Sie zeigen sehr konkret, welchen Vorteil die Nutzung von Gesundheitsdaten für den Einzelnen hat, sowie auch Aspekte der Datensicherheit, Berichtspflichten, Zugriffsrechte etc.

<sup>6</sup> Vgl. Comparator IHE 2019, URL: <https://ihe.se/en/publicering/comparator-report-on-cancer-in-europe-2019/>

<sup>7</sup> Vgl. Pharmig Factsheet Moderne Krebsmedizin Mai 2020, URL: [https://www.pharmig.at/mediathek/downloads/factsheet-moderne-krebsmedizin\\_mai-2020/?download=1&v=637260108270000000&ipignore=true](https://www.pharmig.at/mediathek/downloads/factsheet-moderne-krebsmedizin_mai-2020/?download=1&v=637260108270000000&ipignore=true)