

## "Public Value of Personal Health Data"

**Autoren :** Reinhard Riedl, André Gollietz, Sebastian Gurtner, Ernst Hafen, Thomas Jarchow

**Datum :** 4. Dezember 2018



**Was passiert, wenn wir die Daten aus dem Gesundheitswesen nicht nutzen? Diese Frage untersuchten Forschende der Berner Fachhochschule und der ETH im Rahmen des SATW-Projekts unter Beteiligung von 30 ExpertInnen und InteressensvertreterInnen von PatientInnen, Gesundheitsberufen, Leistungserbringern, Industrie, Gesellschaft und Verwaltung. Ein durchgeführter Workshop lieferte vier mögliche Szenarien.**

Die Szenarien wurden so ausgewählt, dass sie bekannten Prototypen für Datenplattformen entsprechen. Wesentliche Unterschiede zwischen ihnen lassen sich anhand untenstehender schematischer Einordnung im abstrakten dreidimensionalen Raum aufzeigen, mit den Dimensionen Datenvielfalt, Nutzungsvielfalt und Nutzervielfalt.

Die vier untersuchten Szenarien sind:

1. **Datensammlung:** In diesem Szenario sind alle Daten anonymisiert. Auf die pseudonymisierten persönlichen Gesundheitsdaten kann zugegriffen werden, wenn alle Betroffenen mit dem Zugriff und seinem spezifischen Zweck einverstanden sind. Daten können von der Plattform in Forschungsumgebungen exportiert werden, die nicht unter der Kontrolle des Plattforminhabers stehen. Daten beziehen sich nicht auf die

repräsentierten Personen, ausser in unvermeidbarer Weise, wie z.B. Genomdaten. Es werden keine Annahmen über die Preisgestaltung getroffen.

2. **Forschungsplattform:** Eine Sammlung von persönlichen Gesundheitsdaten steht registrierten und authentifizierten Forschern auf einer Plattform zur Verfügung. Die Daten sind nicht anonymisiert und können nur auf der Plattform ausgewertet und nicht exportiert werden. Die Registrierung ist nur für Forscher im Rahmen von Projekten an einer Schweizer Universität oder für forschende Mediziner in der Schweiz möglich.
3. **Erweiterte Register:** Ein Krankheitsregister das statistische Daten über Krankheiten, ihre Besonderheiten und Korrelationen mit anderen Registern enthält. Das Register ist Teils als Open-Data veröffentlicht und Teils für registrierte Benutzer zugänglich. Die Registrierung bedarf der Unterzeichnung einer Ethik-Erklärung und ist nur für Forscher im Rahmen von Projekten an einer Schweizer Universität, für in der Schweiz forschende Mediziner oder für von der Regierung beauftragte Personen möglich.
4. **Begrenzte Datensammlung:** Eine begrenzte Sammlung von schwer de-anonymisierenden Gesundheitsdaten (d.h. insbesondere keine Genomdaten) können von registrierten und authentifizierten Anwendungen abgerufen werden. Die Registrierung erfolgt auf einer unterzeichneten Ethikerklärung der Anwendungsentwickler oder Unternehmen.

Die vier Szenarien unterschieden sich substantziell. Sie entsprechen unterschiedlichen Zugängen zu Datenplattformen, die alle existieren, wenn auch in der Schweiz in unterschiedlichen Entwicklungsständen. Die Arbeit mit ihnen hat die Diskussion fokussiert und verändert – vom Grundsätzlichen zum Spezifischeren. Dies wurde von den Teilnehmenden als wertvoller Fortschritt wahrgenommen.

---

Die vollständige Publikation finden Sie [hier](#).