



Patientendaten werden beim Arzt gehortet, dabei könnten wir alle davon profitieren.

KEYSTONE

# Meine Daten gehören mir

## Krankenakte Offene Gesundheitsdaten, ein Rezept für Innovationen?

VON RAFFAEL SCHUPPISSER

Kugelschreiber und Papier gehören zum Arzt wie Blutdruckmessgerät und Stethoskop. Noch immer notieren sich Ärzte die Gesundheitszustände und Symptome ihrer Patienten sowie die gewählten Behandlungsmethoden oft auf ein Patientenblatt. Dieses wird in die Krankenakte des Patienten gelegt und in einem grossen Aktenschrank verstaut. Dort bleibt es dann sicher versorgt.

Auch nicht viel anders verhält es sich, wenn der Arzt, diese Informationen digital speichert. Sie bleiben dann einfach sicher abgelegt auf dem Computer der Praxis.

Dabei wären diese Daten auch für andere von grossem Nutzen. Zuerst für den Patienten, der sich selber ein Bild über die Krankheit und die vom Arzt gewählte Behandlung machen kann. Andererseits könnte aber auch die Forschung von Patientendaten profitieren. Die dafür zur Verfügung gestellten Daten müssten dazu allerdings zuerst anonymisiert werden.

### Patientendaten für die Forschung

Über die Chancen und die Risiken von «offenen Gesundheitsdaten» haben letzte Woche Experten in Basel diskutiert. Organisiert wurde die Veranstaltung «Open Health Data» vom Verein Opendata.ch, der sich dafür einsetzt, Daten öffentlich und frei verfügbar zu machen. «Wir sind der Überzeugung, dass offene, nicht personalisierte Daten einen Mehrwert für die Gemeinschaft schaffen können», erklärte André Golliez, der Präsident des Vereins.

Dieses Credo gilt auch für Daten im Gesundheitswesen: Die medizinische Forschung könnte etwa Patientendaten dazu nutzen, die Wirksamkeit von Medikamenten bei verschiedenen Patienten zu untersu-

chen. Von diesen Untersuchungen würden wir letztlich alle profitieren, da die Ergebnisse dazu beitragen würden, uns im Krankheitsfall mit den richtigen Medikamenten zu versorgen.

Denn längst nicht alle Medikamente wirken bei allen Patienten gleich. So weiss man etwa, dass Tamoxifen bei rund 80 Prozent aller Brustkrebspatientinnen hilft. Aufgrund von genetischen Untersuchungen wissen wir auch, bei welchen das so ist. Bei vielen anderen Medikamenten hingegen fehlt ein solches Wissen noch. Könnte man einen grossen Fundus von Patientendaten abgleichen, liesse sich viel schneller erschliessen, bei welchen Patientengruppen ein Medikament anspricht und bei welchen nicht.

### Realisierung noch völlig offen

Damit keine Rückschlüsse auf einzelne Individuen gezogen werden können, müssten die Patientendaten anonymisiert werden. Zudem sollte

## «Eine Datengenossenschaft könnte eine Lösung sein.»

Marco Garcia Pedraza,  
Biotech-Unternehmer

der Patient selber bestimmen können, für welche Forschungsprojekte er seine Daten zur Verfügung stellen möchte. «Ich stelle mir vor, dass meine Patientendaten in Zukunft elektronisch abgespeichert sind und ich sie für bestimmte Forschungszwecke freigeben kann – und sie allenfalls auch wieder zurückziehen kann, sodass sie unmittelbar aus der Datenbank der Forscher gelöscht sind», meinte David Bauer, Journalist mit besonderem Fokus auf Open Data, an der Veranstaltung in Basel.

Wie sich aber ein solches System, das für den sicheren und dennoch offenen Umgang mit Gesundheitsdaten optimiert ist, realisieren lässt, dazu wurde kaum etwas gesagt. Ebenso blutleer ist bisher die Vision von namhaften Schweizer Wissenschaftern und Politikern zum Aufbau einer umfangreichen anonymisierten Gesundheitsdatenbank geblieben (vgl. «Die Nordwestschweiz» vom 21.9.12). Die Initiatoren wollen diese Gesundheitsdatenbank als eine nicht profitorientierte Genossenschaft gründen. Ähnlich wie Geld auf einem Bankkonto sollen die Gesundheitsdaten aufbewahrt werden, sodass sie der Eigner jederzeit nutzen kann. Marcos Garcia Pedraza, Biotech-Unternehmer, bezeichnete «eine Datengenossenschaft als eine Initiative mit grossem Potenzial, die durchaus eine Lösung für die Herausforderung sein kann».

### Persönlicher Gesundheitstrainer

Von dem Verfügbarmachen unserer Gesundheitsdaten kann jedoch nicht nur die Forschung profitieren, sondern auch jeder Einzelne. Die Einsicht in die eigenen Gesundheitsdaten ist nicht nur sinnvoll, wenn eine Krankheit aufgetreten ist, sondern schon vorher, um bewusst zu leben. Martin Denz, Präsident der Schweizer Gesellschaft für Telemedizin und eHealth, schwebt ein Health Coach vor. «Die gesammelten Gesundheitsdaten liessen sich einem Health Coach zugänglich machen, der dies auswertet und den Patienten berät.»

Einleuchtend ist: Je mehr Daten dem Health Coach zur Verfügung stehen, desto persönlicher werden die Ratschläge. Denkbar wäre, dass dafür auch Daten von sportlichen Betätigungen und Ernährungsverhalten berücksichtigt werden. Applikationen für Smartphones, mit denen sich solche Daten sammeln und speichern lassen, gibt es bereits.