



Workshop-Bericht

“Public Value of Personal Health Data”

Reinhard Riedl, André Golliez, Sebastian Gurtner, Ernst Hafen, Thomas Jarchow

Version 1.0, Dezember 2018

1 Kontext und Organisatoren

Der Workshop fand am 20. und 21. April 2017 im Rahmen des SATW-Projekts «Public Value of Personal Health Data» in Bern statt. Dieses Projekt erforscht die Folgen, wenn wir Gesundheitsdaten nicht nutzen, und erarbeitet eine Kommunikationsstrategie, wie die Forschungsergebnisse adressatengerecht für Entscheidungsträger in Politik und Wirtschaft kommuniziert werden können. Das Projekt wurde von Prof. Dr. Ernst Hafen (ETH) beantragt und von der SATW genehmigt. Es wird von Prof. Dr. Reinhard Riedl (BFH) geleitet. Mit im Kernteam des Projekts sind André Golliez (Open Data Consulting), Prof. Dr. Sebastian Gurtner (BFH) und Prof. Dr. Thomas Jarchow (BFH). Das Projekt wird administrativ unterstützt von Nadine Flückiger und Regula Guggisberg (beide BFH). Auf Seiten SATW wird das Projekt durch Beatrice Huber und Nicole Wettstein betreut.

2 Teilnehmende

Es nahmen 30 Experten und Interessensvertreter teil. Unter anderem waren folgende Stakeholder-Gruppen vertreten: Patienten, Gesundheitsfachpersonen, Leistungserbringer, Leistungsträger, Forschende, sowie die Industrie, die Zivilgesellschaft und die öffentliche Verwaltung.

3 Erarbeitete Resultate

Der Workshop lieferte insbesondere folgende Resultate:

- Analyse von vier Szenarien
- Public-Value Stakeholder-Matrix
- Überblick über die Herausforderungen
- Identifikation der Kernthemen
- Erste Lösungsansätze zu Governance-Fragen
- Offene Forschungsfragen

4 Prozedere

Es wurde in vier Arbeitsgruppen von sieben bis acht Personen gearbeitet. Zwischen- und Endresultate wurden im Plenum geteilt und diskutiert. Jede der vier Arbeitsgruppen analysierte eines von vier vorgegeben Szenarien anhand von vorgegebenen Analyseschritten, wobei die Gruppen unterschiedlich weit kamen. Alle analysierten den Nutzens für unterschiedlichen Stakeholder. Zu den nur teilweise bearbeiteten Analyseschritten zählen die Governance, die Kommunikation und die offenen Forschungsfragen.

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 – siehe untenstehende Grafik. Zu beachten ist, dass die Grafik der Illustration dient und nur Teilaspekte der Szenarien skizzenhaft beschreibt.

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.

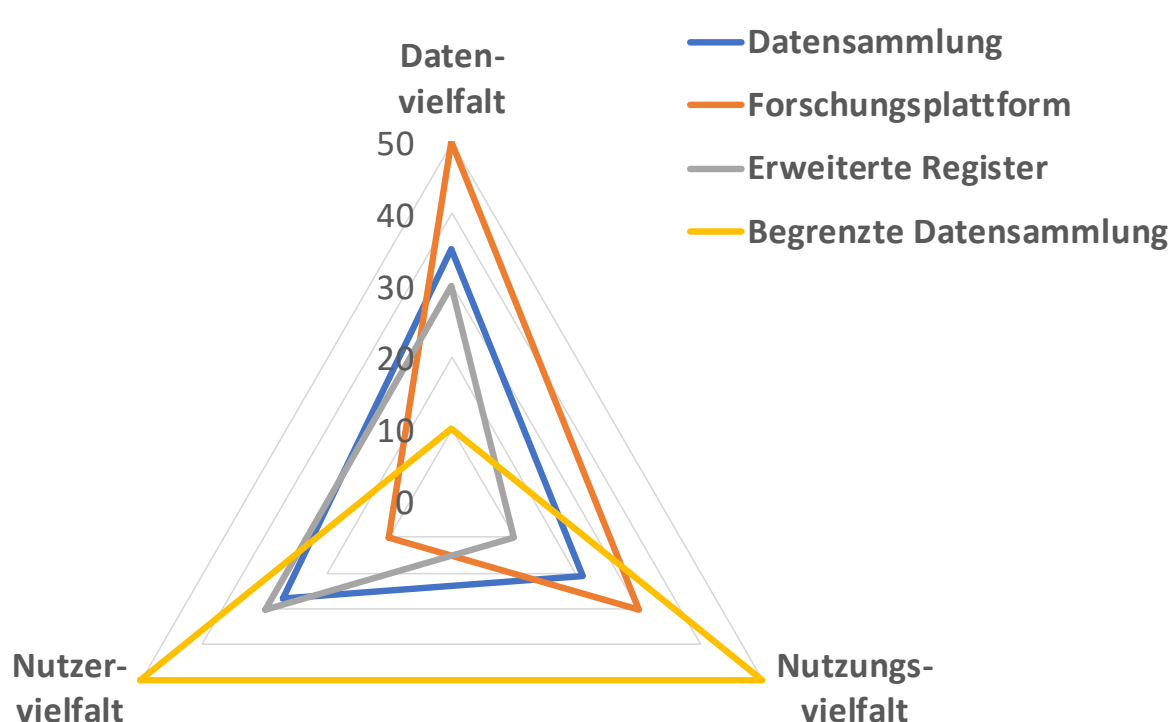


Abbildung 1: Die vier Szenarien, die pro Arbeitsgruppe analysiert wurden,

5 Ergebnisse der Szenario-Analyse

1. Die vier Szenarien unterschieden sich substantiell. 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.

→ Für die Zukunft empfiehlt sich, das Arbeiten in einem in Dimensionen strukturierten Darstellungsraum weiterzuführen, inklusive visueller Darstellung der Eigenschaften der Szenarien.

2. Je nach Szenario ergeben sich unterschiedliche Bewertungen, Herausforderungen und Governance-Optionen. Durch den Austausch im Plenum und in den Pausen wurde den Teilnehmenden bewusst, dass man eine vertiefte Diskussion nach verschiedenen Kriterien differenzieren muss. Zu diesen Kriterien zählen die oben aufgeführten Kerndimensionen des Darstellungsraums, nämlich Art der Daten, Nutzung der Daten und Rollen der Datennutzer. Einige wesentliche andere Kriterien – beispielsweise die Rechtslage und die kulturelle Akzeptanz der Datennutzung – hängen zum Teil stark von diesen Kerndimensionen ab. Die Governance-Frage ist ihrer Natur nach komplex. Diese Komplexität lässt sich durch Vereinfachungen reduzieren, denn der gemeinsame Nenner ist jene Situation des nur extrem langsamen Vorwärtkommens, in der wir uns heute befinden. Es ist aber möglich, wesentliche Aspekte zu identifizieren und so eine konstruktive Diskussion zu ermöglichen.

→ Nötig sind Modelle, die Zusammenhänge aufzeigen und die Diskussion um Kernaspekte kristallisieren.

3. Die Bewertung von positiven und negativen Nutzenerwartungen, respektive von Chancen und Risiken, erfolgte wesentlich umfassender und deshalb ausgeglichener als bei generischen szenariofreien Diskussionen. Allerdings gab es in den Workshops vereinzelt Überinterpretationen in Bezug auf Einschränkungen des Szenarios, die das Ergebnis der abstrakten Szenario-Beschreibungen waren.

→ Auch, wenn das Ziel wie oben beschrieben aus Modellen besteht, so muss eine vertiefte Analyse mit konkreten, detaillierten Beschreibungen der Instanzen von Szenarien arbeiten.

4. Jedes der vier Szenarien ist klar besser als der Status Quo. Die Szenarien schliessen sich gegenseitig nicht aus, insbesondere da Daten kopierbar sind und wenn die Entscheidung beim Bürger/Patienten liegt, wo die Daten gehalten werden sollen.

→ Es existieren klare Zukunftsperspektiven, die keine fundamentalen rechtlichen Veränderungen verlangen. Notwendig ist ein Tun.

6 Erarbeitete Stakeholder – Public Value Matrix

Der Begriff «Public Value» bezeichnet den Nutzen, den ein Instrument beziehungsweise Werkzeug, eine Dienstleistung, eine Aktivität oder eine Organisation für eine Gesellschaft erbringt. Der Begriff wurde ursprünglich von Harvard-Verwaltungswissenschaftler Mark H. Moore geprägt: Sein Konzept zielt auf einen Wertschöpfungsbegriff für den öffentlichen Sektor analog zum Shareholder Value Begriff im Privatsektor ab.¹

Public Value kann sehr unterschiedlicher Art sein. Er bezieht sich selten auf die Gesellschaft als Ganzes, sondern primär auf Stakeholdergruppen in der Gesellschaft. Deshalb kann er am besten über eine Matrix dargestellt werden, deren Zeilen den identifizierten Stakeholdergruppen und deren Spalten den unterschiedlichen Wertarten entspricht

Im Workshop wurden zehn Arten von Gemeinwohl-Werten analysiert:

- **Financial:** = Finanzieller Wert – Wirkung auf das aktuelle oder zukünftig erwartete Einkommen, sowie Assets, Verpflichtungen, Ermächtigungen und andere Vermögensaspekte
- **Social:** = Sozialer Wert — Wirkung auf familiäre und Gemeinschaftsaspekte, soziale Mobilität, wahrgenommene Identität, wahrgenommene Integration in die Gesellschaft, sowie Harmonie mit der Gesellschaft
- **Status:** = Status- & Reputationswert – Wirkung auf den sozialen Status, die Reputation in wichtigen Szenen oder die praktische Bedeutung von Status und Reputation
- **Emancipatory:** = Emanzipatorischer Wert – Wirkung auf die Fähigkeit, nach Glück zu streben und dabei eigenen Präferenzen zu folgen, respektive die Fähigkeit, selbstbestimmt zu handeln
- **Happiness:** = Glückswert – Wirkung auf das wahrgenommene persönliche Glück, individuell oder in einer Organisation
- **Security:** = Sicherheitswert – Wirkung auf relevante Risiken, respektive auf den Umgang mit Risiken, sowie auch auf die subjektive Wahrnehmung von Risiken
- **Political:** = Politischer Wert – Wirkung auf den einen politischen Einfluss, die eigene Macht, als Person oder als Organisation
- **Strategic:** = Strategischer Wert – Wirkung auf die Chancen, Innovationen umzusetzen, respektive sich weiterzuentwickeln
- **Ideological:** = Ideologischer Wert – Korrespondenz mit und Unterstützung für die eigenen Überzeugungen
- **Other:** = andere Werte – diese Werte kamen in der Analyse nicht vor und werden deshalb in der Endauswertung weggelassen

Da unter «Other» keine neuen wertarten identifiziert wurden, kann davon ausgegangen werden, dass die Arten von Werten umfassend dargestellt waren.

¹ Moore, M. (1995). Creating Public Value - Strategic Management in Government. Cambridge, Harvard University Press, ISBN 978-0674175587, S. 64 ff.

Diese Wertarten wurden für die folgenden zehn Stakeholdergruppen bewertet:

- **Citizens:** = Individuen (Bürger)
- **Health Professionals:** = Gesundheitsfachkräfte
- **Sports Professionals:** = Akteure im Profisport
- **Health Researchers:** = Gesundheitsforscher
- **Health Service Providers:** = Institutionelle Dienstleister (Spitäler, Spitex, ...)
- **Life Science Industry:** = Life Science Industrie (Pharma, Medizintechnik, ...)
- **Education:** = Ausbildungsinstitutionen (tertiärer Sektor)
- **Insurance Industry:** = Versicherungswirtschaft und Leistungsträger
- **Government:** = Regierung und Verwaltung
- **NGO's / FG's:** = NGO's und Fachverbände

Die Analysen wurden für alle vier Szenarien durchgeführt und die Ergebnisse anschliessend in einer Public-Value-Stakeholder-Matrix zusammengeführt. In dieser Matrix steht

- „+“ für klaren, aber beschränkten, positiven Nutzen und „-“ steht für klaren, aber beschränkten, negativen Nutzen.
- „++“ steht für hohen positiven Nutzen und „--“ steht für hohen negativen Nutzen.
- „+++“ steht für einen aussergewöhnlich hohen positiven Nutzen über alle Szenarien hinweg. „---“ kam in einzelnen Szenarien vor, nicht aber bei der Zusammenführung der Ergebnisse für einzelne Szenarien.
- Überall dort, wo nur ein kleiner Überhang negativen Werts existiert, ist in der Zusammenführung ein „(-)“ gesetzt, auf analoge „(+“ wurde verzichtet, da ein niedriger positiver Nutzen in der Regel wenig Einfluss auf das Verhalten hat.

Die Ergebnisse entsprechen in vielen Feldern den Erwartungen, in einigen Feldern überraschen sie aber. Auch die Unterschiede zwischen den einzelnen Szenarien entsprechen oft den Erwartungen, teilweise aber überraschen sie stark. Für jene, die sich Resultate erhofft haben, die dieses oder jenes handeln fachlich legitimiert, mag dies enttäuschend sein. Verfolgt man einen seriösen Forschungsansatz, so sind solche Irritationen jedoch kaum vermeidbar. Sie sind primär Ausdruck der Tatsache, dass eine ähnlich differenzierte und fokussierte Diskussion noch nie stattgefunden hat. Erfahrungen in der Digitalisierungsforschung in anderen Bereichen zeigen aber, dass Irritationen der Wirklichkeit besser entsprechen können als logische Annahmen.² In diesem Sinn stellt die untenstehende Stakeholder-Werte-Matrix eine erste Annäherung dar, nicht mehr, aber auch nicht weniger.

Die nachfolgende Abbildung zeigt die im Workshop erarbeitete Stakeholder / Public Value Matrix, die sich aus der Zusammenführung und Addition der Ergebnisse der vier Workshop-Gruppen ergibt

² Beispielsweise hält die Annahme, dass eVoting unsicher und manipulierbar ist viele junge Menschen nicht davon ab, sich trotzdem dieses eVoting zu wünschen – ganz abgesehen davon, dass das Sicherheitsdenken der Schweizer Experten von Experten anderer Länder als irrational übersteigert und sachlich nicht nachvollziehbar angesehen wird.

Values of Public Welfare →	Financial	Social	Status	Emancipatory	Happiness	Security	Political	Strategic	Ideological	Sum of positive vs. negative aspects
Stakeholder Groups ↓										
Citizens	-	+	(-)	++	+	+		+	+	● +12
Health Professionals	-	(-)			(-)	+	(-)	++		● +1
Sports Professionals	+		+			+		+		+14
Health Researchers	++	+	++		+		+	++	+	● +28
Health Service Providers			+			+		++	(-)	+13
Life Science Industry	+++	+	+			++		+++		● +27
Education		+	+	(-)		+		+	+	+13
Insurance industry	+		(-)	(-)			(-)	+	(-)	● +2
Government						+	+	+	+	+12
NGOs/FGs		+	+(+)			+(+)	+			● (+12/2)
Sum of positive vs. negative aspects	+16	+10	+20	+5	+4	+26	+7	+38	+10	

- excellent rating
- medium rating
- bad rating

Abbildung 2: Die Stakeholder-Public Value-Matrix

Die wichtigsten Eigenschaften der erarbeiteten Stakeholder-Value-Matrix sind folgende:

1. **Nutzen:** Der Nutzen der «Nutzung von Gesundheitsdaten» besteht in der Verbesserung des Gesundheitswesens mit direkten Auswirkungen auf die Patienten, die insbesondere von mehr Evidenzbasierung, der Eliminierung von systemischen Betriebsproblemen, der durch Benchmarking geförderten Spezialisierung im Gesundheitswesen, Innovationen in der Forschung und insbesondere von einer personalisierten Präzisionsmedizin profitieren. Die Nutzung personenbezogener Gesundheitsdaten bedeutet für die Menschen «mehr Gesundheit für das gleiche Geld», sowie zusätzlich mehr Möglichkeiten, die eigenen Gesundheitsressourcen bewusster zu nutzen. Für die einzelnen Stakeholdergruppen im Gesundheitswesen hat dies sehr unterschiedliche Folgen. Die Gesundheitsfachberufe werden einerseits zu besserer Arbeit befähigt, geraten aber andererseits durch mehr Transparenz und Benchmarking unter Druck. Forscher und Innovatoren erhalten neue Handlungsmöglichkeiten, wobei auch neue Konkurrenten im Markt auftreten, beispielsweise die Big Five der IT-Industrie, insbesondere Alphabet (Google). Die Spielregeln des Markts verändern sich, was für einige Akteure durchaus auch Nachteile mit sich bringen kann, wie beispielsweise der Verlust von Datenmonopolen, wenn im Sinne der Gesamtperspektive Daten geteilt werden. Zum Teil ist unklar, wer am Ende profitiert oder Nachteile hat, beispielsweise im Verhältnis zwischen Versicherung und Patient.
2. **Kosten:** Die Kosten haben vielfältige Ursachen und betreffen nicht nur die Speicherung, Aufbereitung und Nutzung von Daten, sondern auch deren Folgewirkungen, wie beispielsweise höherer fachliche Anforderungen der Beteiligten und stärkeren und transparenteren Wettbewerbs. Kosten und Nutzen korrelieren nur teilweise.
3. **Risiken:** Es gibt auch zahlreiche Risiken bei der «Nutzung von Gesundheitsdaten». Sie betreffen die Verletzung der Privatsphären, ein Reputationsverlust und ein möglicher unfairer Vergleich (beispielsweise infolge mangelhafter, manipulierter oder falsch interpretierter Daten), erhöhter Druck, eine «Veralgorithmisierung» der Medizin, sowie als Gegenstück zur positiven Diskriminierung in Form von personalisierter Präzisionsmedizin eine negative Diskriminierung, beispielsweise bei Versicherungen. Es ist davon auszugehen, dass insbesondere letzterer Punkt bald Bedarf nach zusätzlichen Regulierungen schaffen wird.
4. **Alles in allem:** Für alle analysierten Wertkategorien gilt, dass eine Gesundheitsdatensammlung einen in der Summe positiven Wertbeitrag liefert. Für alle Stakeholder gilt, dass sie mehr positive Wertbeiträge erwarten können als negative (bezogen auf die Wertkategorien).
5. **Varianzen:** Je nach Wertkategorie variiert das Ausmass des Wertbeitrags bzw. Nutzens stark. Für eine einzelne Wertkategorie kann bei einigen Stakeholder der Wertbeitrag positiv sein für andere dagegen negativ. Das ist dort problematisch, wo Stakeholder mit neutraler oder negativer partieller Werterwartung (in Bezug auf einzelne Wertkategorien) einen aktiven Beitrag zur Werterzeugung leisten müssen, sei es durch Zustimmung oder durch Arbeitsleistungen oder durch Investitionen.

6. **Dominante Werte:** Auf der Werteskala dominiert ganz klar der strategische Wert. Ebenfalls grosse Bedeutung haben der Statuswert und der Sicherheitswert. Der finanzielle Wert ist in Summe mittelhoch, wobei er für einige Stakeholder sehr gross ist, für andere dafür negativ. Ebenfalls mittelhoch aber ausgeglichener verteilt sind der Statuswert und der ideologische Wert. Der emanzipatorische Wert ist in Summe niedrig, wobei er für die Bürger sehr hoch, für andere tendenziell, aber negativ ist und für die meisten keine Bedeutung hat. Der Glückswert und der politische Wert sind ebenfalls niedrig.
7. **Unterschiedliche Stakeholdergruppen:** Jene beiden Stakeholder-Gruppen (respektive Bereiche), die den höchsten Nutzen erwarten dürfen sind die Forscher (respektive die Forschung per se) und die Life Science Wirtschaft (respektive die Innovation). Die Bürger können in Summe mit einem mittelhohen positiven Nutzen rechnen, wobei ein klar positiver Nutzen in einigen einem negativen Nutzen in anderen Wertkategorien gegenübersteht. Die Akteure im Sport, die Spitäler und andere institutionelle Gesundheitsdienstleistungsanbieter und Regierung und Verwaltung können ebenfalls mit einem mittelhoch positiven Nutzen rechnen. Sehr ambivalent ist die Situation für die Ärzte und andere Gesundheitsfachkräfte sowie für die Versicherungen und andere Leistungsträger, wobei für die letztgenannte Stakeholder-Gruppe die Situation sehr unklar ist, ihre Nutzenerwartung aber grosse Bedeutung für die Valorisierung des Nutzenpotentials hat.
8. **Unterschiede zwischen den Szenarien:** Es gibt Bewertungsunterschiede zwischen den vier Arbeitsgruppen, von denen jede ein Szenario bearbeitete. Diese sind teilweise auf die unterschiedlichen Datenszenarien, teilweise auf die zufällige personelle Zusammensetzung zurückzuführen. Beide Ursachen für unterschiedliche Bewertungen sind relevant.
 - a. Je nach Datenszenario verändert sich die Kosten - Nutzen - Risiko Bewertung für die unterschiedlichen Stakeholder-Gruppen. → Policy und Governance unabhängig vom Szenario festzulegen ist ein NO GO.
 - b. Je nach Wissenshintergrund und ideologische Themensicht entstehen unterschiedliche Sichten. → Es bedarf einer breiten Diskussion, die möglichst viele auf einen hohen Wissensstand bringt und die Perspektiven klärt (auch wenn das nicht zu einer einheitlichen Bewertung führen wird).

7 Herausforderungen im Überblick

7.1 Gesammelte Beobachtungen

Im Folgenden werden wichtige Beobachtungen und Erkenntnisse aus dem Workshop aufgelistet, die dann in darauffolgenden Unterkapiteln, respektive im Kapitel offene Forschungsfragen aufgearbeitet werden:

- **Transparenz und Kommunikation:** Das aktuelle System ist sehr intransparent. Selbst Insider haben nur beschränkten Überblick. Vieles existiert, Flüsse sind teilweise transparent, oft aber nicht, das Ökosystem ist in Entwicklung, aber derzeit in einem suboptimalen Zustand („Optimum unter unkoordinierten Randbedingungen“). Hier besteht Bedarf nach echter

Transparenz. Die breite Öffentlichkeit weiss fast nichts, insbesondere nicht, was auf dem Spiel steht. Gegenüber ihr sollte man deutlich kommunizieren, was ohne Datennutzung passiert: weniger Erfolge in der Krankheitsbekämpfung, geringere Steigerung der Lebensqualität und der Lebensdauer und unnötige Ineffizienz, respektive unnötig hohe Kosten. Eine praktische Option besteht darin, Angst mit Angst zu bekämpfen, doch wie weit das Sinn macht und ethisch vertretbar ist, ist zurzeit unklar.

- **Verantwortung und soziale Aspekte:** Verantwortung darf nicht exklusiv auf die Betroffenen abgewälzt werden. Es geht um ein soziales Miteinander. Der Bürger/Patient sollte früher in die Diskussion einbezogen werden. Die Bürger- und Patienteneinbindung auch in der Governance des SPHN und des SDSC sind wichtig.
- **Opposition zweier Befürchtungen:** Es bestehen zwei Befürchtungen: einerseits die Befürchtung, Daten herzugeben und Opfer von Datenmissbrauch zu werden, steht andererseits die Befürchtung gegenüber, dass beim Zurückhalten der Daten im Krankheitsfall einem nicht optimal geholfen werden kann.
- **Daten aus dem Ausland:** Es gibt in der Schweiz wenige gute Beispiele, die die Wichtigkeit von hochqualitativen Gesundheitsdaten für die Forschung aufzeigen:
 - AIDS Kohorte > 2 Publikationen pro Monat
 - Die grosse Mehrheit der Publikationen mit Gesundheitsdaten beruht auf Daten aus Dänemark und Schweden. Auch CH Forscher verwenden diese Daten.
- **Unterschiedliche Daten- und Auswertungsqualitäten:** Es gibt im System Daten von sehr unterschiedlicher Qualität. Es bestehen grosse Unterschiede in Bezug auf die Transparenz von Herkunft, Semantik und weiteren Qualitäten. Gleiches gilt für die Analyse mit Mitteln der Bioinformatik, für die derzeit Standards fehlen.
- **Vielfältige Governance-Fragen und rechtliche Regulierung:** Es gibt vielfältige Governance-Fragen, die den Fluss und die Nutzung der Daten betreffen. Die Rahmenbedingungen werden durch das Humanforschungsgesetz und den Datenschutz gesetzt, aber innerhalb dieser Rahmenbedingungen sind stark unterschiedliche Betriebsmodelle möglich, welche alle Vor- und Nachteile haben. Es besteht zudem die Option, durch neue rechtliche Regulierung wie z.B. die verpflichtende Bereitstellung von Daten im Fall einer Inanspruchnahme von öffentlich finanzierten Gesundheitsdiensten.
- **Kampf Technik versus Kultur / Kulturelle Adaptierung von Technik:** Viel wird davon abhängen, wie Digitalisierung kulturell in Zukunft eingeordnet und interpretiert wird. Ein zentraler Erfolgsfaktor ist das Vertrauen der Menschen in eine sichere Datennutzung.
- **Wahrung oder Teilen der Eigentumsrechte:** Es gibt expliziten Widerstand von Forschenden, ihre qualitativ hochwertigen Daten mit anderen zu teilen und der wissenschaftlichen Konkurrenz Vorteile zu verschaffen. Es braucht eine systemische Lösung, die Datenkuratierung belohnt.
- **Kritische Ungleichheit:** Zwischen Risiken und Kosten muss differenziert werden. Wie schwierig diese konzeptionelle Präzision ist, zeigten viele Diskussionsbeiträge. Es wurde aber auch aus der Diskussion klar, dass die

Unterscheidung notwendig ist. Dass Nutzen und Kosten, respektive Nutzen und Risiken ungleich verteilt sind, stellt ein systemisches Hauptrisiko dar.

- **Schweizer Label:** Ein Schweizer Branding mit dem Ziel einer nationalen Identifikation der Daten stellt eine interessante Option dar. Allerdings setzt dies voraus, dass die Voraussetzungen für hohe Qualität geschaffen werden. Zudem sind Qualitätslabel generell umstritten.
- **Vielfältige Managementherausforderungen:** In Zukunft müssen viele Aspekte neu gemanagt werden: die Infrastruktur, die Zugangsbedingungen, das Pricing, die Qualitätssicherung, die Sicherung der Daten und Schutz vor Verunreinigung durch „Hacker“, die Anonymisierung, die allgemeine Administration, etc. Es braucht vernünftige Vergütungsregeln. Der Einbezug der Bürger ist notwendig. Unklar ist, wer was in die Hand nehmen soll (Staat, Genossenschaften, Hochschulen, z.B. ETH/EPFL), wie Aufbau und Betrieb der unterschiedlichen Datensystemen organisiert und finanziert werden sollen (Grundfinanzierung: Staat, Wirtschaft, Verbände; Nutzungsgebühren) und wie die Datenqualität gesichert werden kann (wer ist dafür verantwortlich?).
- **Mutige Kommunikation:** Die Datennutzung sollte als wissenschaftlicher Fortschritt kommuniziert werden, getragen von glaubwürdigen Personen und einer belastbaren Zukunftsvision, die auch pointiert formuliert wird („we control our data“, „data for the public good“, respektive in den Landessprachen). Wichtig ist, das Thema aus den Links-Rechts und anderen ideologischen Diskurs-Schemata herauszuhalten. Es bestehen zudem verschiedene Optionen für politische Initiativen, z.B. jene auf ein Recht auf Kopie.

7.2 Trotz hohem Nutzen nur geringe Nutzung

In der aktuellen Situation wird das Nutzenpotential der Gesundheitsdatenbewirtschaftung nur zu einem sehr kleinen Teil genutzt, ohne dass dabei aktuelle oder zukünftige Risiken der Nutzung wirklich ausgeschlossen werden können. Das Ergebnis ist, dass Menschen nicht geholfen wird, denen geholfen werden könnte, dass einzelne Akteure ihre Ressourcen unnötig ineffizient einsetzen und dass systemisch betrachtet der Outcome der Milliardenausgaben für das Schweizer Gesundheitswesen weit unter den Möglichkeiten bleibt.

Daran wird sich ohne einschneidende Massnahmen in absehbarer Zukunft nichts ändern. Die Entwicklung wird durch lokale Optimierung und generische Ängste dahingehend bestimmt, dass Gesundheitsdaten weiterhin kaum zum Wohle der Menschen genutzt werden. Und das, obwohl dem Nutzen für die Menschen sogar ein hoher Nutzen für die Wirtschaft gegenübersteht und Innovationen bei der Datennutzung in vielen, wenn auch nicht allen Fällen, uneingeschränkt dem Shared Value Paradigma folgen.

7.3 Nutzen – und Risiko-Perspektive sind unterschiedlich

Bei einigen Stakeholdern steht dem Nutzen ein geringes Risiko oder ein mittleres Risiko gegenüber. Ein Beispiel für ein mittleres Risiko ist das Marktrisiko, dass Konkurrenten das Potential besser nutzen könnten. Bei anderen Stakeholdern

steht dem Nutzen ein beträchtliches Risiko gegenüber. Letzteres gilt insbesondere für das Fachpersonal, das ein Reputationsrisiko hat, wenn die Qualität der Leistungen nachvollziehbar wird, und das mit mehr Druck rechnen muss, dem Willen der Bezahlter zu entsprechen, eventuell zum Schaden der Patienten. Unklar ist (und zu klären wäre) wie hoch die Akzeptanz für big-data-basierte Qualitätsmessung ist. Auch Patienten tragen ein hohes Risiko, dass ihre Daten öffentlich zur Schau gestellt werden oder sie ihre Arbeitgeber oder Konkurrenten bekommen und sie dadurch in eine schwierige Situation geraten.

7.4 Zu wenig Anreize für das „Teilen“ von Daten

Derzeit bestehen klare Risiken beim Teilen von Daten und keine Anreize dafür. Spitäler riskieren politische Diskussionen über Missbrauchsrisiken, Verantwortliche riskieren bürokratisch oder politisch zur Verantwortung gezogen zu werden, wenn etwas schiefgeht oder dies von Gegnern insinuiert wird, Forscher riskieren von anderen Forschenden mit ihren eigenen Daten überrundet zu werden. Umgekehrt riskiert das Nichtteilen von Daten vorerst nichts. Allenfalls wird der Nationalfonds durch seine Open Access und Open Research Data Politik ansatzweise etwas ändern, doch auch hier gibt es viele Unklarheiten. Zu berücksichtigen ist insbesondere, dass das Teilen von Daten im qualitätsorientierten und hochspezialisierten Gesundheitswesen fast immer zusätzliche hohe Kosten der Aufbereitung beziehungsweise Dokumentation verursacht. Zudem stehen dabei oft noch Haftungsfragen im Raum. Nötig sind deshalb klare Anreizsysteme auf allen Ebenen (und eine saubere Klärung der Dokumentationsaufgaben und Haftungsfragen).

7.5 Geringes Wissen und keine Strategie

Das Nutzenpotential kann nur dann annähernd ausgeschöpft werden, wenn das Gesundheitsdaten-Ökosystem als Ganzes gut bewirtschaftet wird. Das Ökosystem existiert in Teilen bereits und befindet sich in permanenter Entwicklung, ist aber wenig transparent. Insbesondere fehlt eine Vernetzung des Wissens über das Vorhandene und das Stattfindende zu einer Gesamtperspektive. Stärken und Defizite sind unbekannt und aktuelle Blockaden werden zwar anekdotisch immer wieder erzählt, aber eine überzeugende und im System akzeptierte Strategie zu ihrer Überwindung existiert nicht. Aktuell wissen wir nicht einmal, was wir konkret wissen könnten, wenn wir die vorhandenen Daten nutzen würden, geschweige denn, was wir in Zukunft wissen könnten, wenn wir das Ökosystem konsequent entwickeln und bewirtschaften würden.

7.6 Chance und Problem Selbstverantwortung

Der selbstbestimmte Umgang mit Daten ist eine grosse Chance für die Bereitstellung von Gesundheitsdaten, aber das allgemeinere Prinzip der Selbstverantwortung öffnet Tür und Tor für Überforderung der Betroffenen einerseits und für bewussten Missbrauch der Daten andererseits. Es ist keine Option, Patienten alleine zu lassen mit der Entscheidung, was mit ihren Daten geschehen soll. Und es ist keine Option, es dem Einzelnen zu überlassen, sich mit den sich verändernden technischen Möglichkeiten und Spielregeln im Markt selber zu arrangieren. So wie Ärzte für die Gesundheit ihrer Patienten Mitverantwortung übernehmen,

müssen auch Forschende für Patientendaten und die Auswertungsergebnisse Mitverantwortung übernehmen. Darüber hinaus braucht es neue Herangehensweisen für die Verhinderung von Diskriminierung.

7.7 Zusammenfassung

Zusammenfassend kann festgestellt werden: Es fehlt an Transparenz, gesamtgesellschaftlichem Wissen, Analyse- und Prognose-Knowhow und Werkzeugen, der Bereitschaft zu Exzellenz in Design und Umsetzung und an einer passenden Kommunikation. All diese Defizite zu überwinden, das ist die grosse Herausforderung. Die Liste der Defizite wird ergänzt durch das Fehlen des Mittels zum Zweck, einer experimentell agilen Annäherung an die Lösung der anstehenden Herausforderungen.

8 Lösungsansätze

Es wurden verschiedene Lösungsansätze andiskutiert, beziehungsweise erwähnt, wie beispielsweise Regulierung, die Patienten zwingen, ihre Daten zur Verfügung zu stellen, etc..

8.1 Vertiefung der Public Value Analyse

Der Workshop hat die praktische Anwendbarkeit des Public Value demonstriert und differenzierte Resultate gebracht. Diese sollten durch eine breitere online-Befragung und offline durch detaillierte Experteninterviews überprüft und vertieft werden. Darauf aufbauend können Hindernisse für eine positive Entwicklung klarer identifiziert und Lösungsvorschläge, beispielsweise als Teil einer nationalen Datenstrategie, in Bezug auf ihre Umsetzungschancen realistisch bewertet werden.

8.2 Gesundheitsdatenökosystem als wesentliche Perspektive

Rund um die Gesundheitsdaten existiert ein soziotechnisches Ökosystem. Dieses ist weder bekannt noch ist klar, wie es so modelliert werden könnte, dass damit politisch strategisch gearbeitet werden kann. Klar ist aber, dass viele der Diskussionen am Workshop und darüber hinaus sich um verschiedenste Aspekte des Ökosystems drehen und gerade dynamische Entwicklungspfade von eminenter Bedeutung sind. Um Transparenz zu schaffen wird deshalb dreierlei benötigt: ein Referenzmodell (= Darstellungsmethode) für das Gesundheitsdatenökosystem, eine Kartographierung (= Modellinstanzierung) des IST-Zustands und eine Darstellung aller existierenden strategischen Initiativen in Bezug auf ihre Wirkung auf das Gesundheitsdatenökosystem. Letzteres würde es ermöglichen das Potential dieser Initiativen zu simulieren und besser zu kommunizieren.

Der Use Case für das Referenzmodell ist die strategische Analyse und die Planung von Interventionen und Entwicklungsmassnahmen. Dafür muss es möglich sein, Ökosystem-Modellinstanzen zu bilden, die sowohl einen Gesamtüberblick als auch die Darstellung von spezifischen Perspektiven ermöglichen und kontextbezogen jeweils einfach erfassbar und für strategische Überlegungsarbeit nutzbar sind. Dies bedeutet, das Modell muss verständlich visualisiert werden,

Zoom-ins und Zoom-outs unterstützen und Simulationen von Entwicklungspfaden und einzelnen Entwicklungsmassnahmen ermöglichen. Darüber hinaus sollten Vergleiche zwischen Ländern und zwischen IST und SOLL visuell eindrücklich möglich sein.

Das skizzierte Werkzeug würde einen politischen Diskurs über eine vernünftige Gestaltung der Anreizsysteme und des Designs der Governance-Regeln ermöglichen, wobei „vernünftig“ hier meint, dass die Nutzung der Gesundheitsdaten hohe Akzeptanz bei allen involvierten Stakeholdern findet, die Risiken kontrolliert werden und das Nutzenpotential möglichst weitgehend ausgeschöpft wird.

8.3 Technische Schutzmechanismen und Kommunikation darüber

Transparenz und Interessensausgleich alleine genügen aber nicht. Sie können Ängste nicht abbauen. Dafür ist zudem notwendig, dass technische Lösungen entstehen, die höchsten Engineering-Anforderungen genügen und nicht pragmatischen. Wer die Qualität des Engineerings von den verfügbaren Ressourcen abhängig macht, schadet der Entwicklung. Diese Anforderungen zu bestimmen, ist Aufgabe eines hochkompetenten und ethisch verantwortungsvollen Engineerings, das in diesem Kontext bislang aber noch keine Unterstützung findet. Es ist zudem notwendig, die Sicherheit von Design und Engineering glaubwürdig, verständlich und breit zu kommunizieren. Letzteres scheitert in vergleichbaren Kontexten in der Regel daran, dass in der Praxis Fachwissen und Kommunikationskompetenz nicht zusammenkommen.

8.4 Analyse von Beispielen, Entwicklung von Designprinzipien und Ausarbeitung paradigmatischer Datenplattform-Modelle

Unser Wissen über ein mögliches, besser funktionierendes des Gesundheitsdatenökosystems ist derzeit in vielen Dimensionen gering. Darum sollte das Wissen um das, was funktioniert und was nicht funktioniert, durch Analyse in- und ausländischer Beispiele und mit Hilfe ökonomischer Experimente vertieft werden. Verschiedene Designprinzipien, wie beispielsweise „Ethics by design“ und „Patientenzentriertheit“, sollten detailliert ausgearbeitet und in Bezug auf ihre Praxistauglichkeit und ihre potentielle Wirkung untersucht werden. Designprinzipien für Anreizsysteme und für die Finanzierung und Betrieb sollten entwickelt werden. Darüber hinaus sollten vielsprechende, paradigmatische Datenplattformmodelle identifiziert, umfänglich ausgearbeitet und in allen relevanten Dimensionen analysiert werden, insbesondere in Bezug auf die Einbettung ins grössere Ganze des Gesundheitsdatenökosystems, die spezifische Stakeholder-Value-Matrix und den strategischen Beitrag des Gesundheitsdatenökosystems.

9 Perspektive SATW

Die Stakes der SATW liegen in folgenden Themen:

- Praktische Technologienutzung
- Management von Risiken, die durch den Technologiefortschritt induziert werden

- Exzellenz von Design und Engineering
- Qualitätssicherung durch Standardisierung und Transparenz
- Kommunikation von technischen Errungenschaften
- Modellierung von soziotechnischen Systemen
- Strategische Steuerung von soziotechnischen Systemen

10 Identifizierte Forschungsfragen

Es wurden zahlreiche relevante offene Forschungsfragen identifiziert, die im Folgenden zusammengefasst werden:

1. **Gesundheit** (angewandte Grundlagenforschung, Citizen Science)
 - a. Gesucht wird ein Modell für die Gesundheitsbewertung, das die für politische Entscheidungsprozesse relevanten Informationen zusammenfasst: eine zentrale Komponente eines solchen Modells sollte die Public Value Perspektive sein, aber auch die politische Wahrnehmung von Werten berücksichtigen.
 - b. Was wissen die Menschen über Daten im Gesundheitswesen und wie bewerten sie die Datennutzung heute? Wo existieren Hebel zur Perspektivenveränderung?
2. **Bürgerzentrierung** (Klärungsbedarf und angewandte Forschung)
 - a. Von vielen wird Bürgerzentrierung gefordert, doch von wenigen definiert. Es gibt Szenarien, in denen Bürgerzentrierung blockiert wird. Dazu kommt, dass der Begriff schräg in der Gesundheitslandschaft steht. Zu klären ist also, was damit genau gemeint ist, wie das Konzept in der Praxis auftritt oder nicht auftritt und wie es konkret wirkt.
3. **Ethik, Recht und Vertrauen** (Forschung)
 - a. Wie sollte die Rechtssituation gestaltet werden?
 - i. Konkretes Beispiel: Bedeutet Datenportabilität auch in der Praxis ein Recht auf Kopie? (UND praxisbezogen: Wie soll man auf die Ablehnung der Datenportabilität durch die Bundesverwaltung reagieren?)
 - b. Was schafft Vertrauen und Akzeptanz in der Bevölkerung?
 - c. Wie können Betroffene über Chancen und Risiken „gut“ informiert werden?
 - d. Was sind erfolgversprechende Prinzipien und wie können sie verankert werden?
 - e. Welche ethischen Eckpfeiler sind geeignet eine breite soziale Akzeptanz und ein Mitmachen zu fördern?
 - f. Wie kann unbürokratisches und ethisches reflektieren von Projekten mit Werkzeugen unterstützen werden?
4. **Finanzierung, Vergütung und Anreizsysteme** (Forschung)
 - a. Was ist der ökonomische Wert einer Verbesserung im Gesundheitssystem, der durch weitgehende Nutzung von Daten für die Forschung und für die personalisierte Präzisionsmedizin entsteht?
 - b. Wie kann ein Gesundheitsdatenökosystem so modelliert werden, dass unterschiedliche Ausprägungen (länderübergreifend) miteinander verglichen und verschiedene Strategien simuliert werden können?

- c. Vertiefung der Resultate des Workshops: Welche Aufwände und Kosten resp. welche Art Nutzen entstehen im System? Wo entstehen diese? Für wen entstehen diese?
 - d. Wie sollen Aufgaben und Rollen vergütet werden? Welche Anreize sind zu fördern, damit sie zur Entwicklung des Datenökosystems beitragen? Wie sind sie mit dem aktuellen Vergütungssystem kompatibel und wie praktisch finanzierbar?
 - e. Wie kann der Widerstand vieler Forschender gegen ein Teilen von Rohdaten und kuratierten Daten überwunden werden? Welche Möglichkeiten bestehen, um das Dokumentieren, Kuratieren und Teilen von Rohdaten im Karrieresystem der Forschung so effektiv zu belohnen, dass Forschende dazu einen Anreiz haben?
 - f. Wie lässt sich ein florierendes Gesundheitsdatenökosystem strategisch steuern? Wie kann es «hochgefahren» und wie kann es nachhaltig finanziert werden?
5. **Technik** (Forschung und Entwicklung)
- a. Wie können die technischen Eigenschaften von Datenplattformen und von ganzen Ökosystemen verständlich und maschinenlesbar beschrieben werden? Wie können Plattformen und Systeme mit High Level Sprachen von Fachexperten und Nichtinformatikern gesteuert werden?
 - b. Welche Anonymisierungsqualität ist in der Praxis erwünscht und welche ist erreichbar? Welche Risiken ergeben sich aus dem technischen Fortschritt und wie kann man technisch-organisatorisch erfolgreich damit umgehen?
 - c. Wie kann ein sicherer zweckbestimmter Datenzugriff praktisch durchgesetzt werden?
 - d. Wie kann die Interoperabilität zur systemübergreifenden Nutzung realisiert werden? Wie kann mit unterschiedlichen Datenqualitäten gut umgegangen werden?
 - e. Wie wird eine langfristige Nutzbarkeit sichergestellt?
 - f. Wie kann Datenqualität gemessen und transparent gemacht werden?
 - g. Können Analyseresultate in Analogie zur medizinischen Diagnostik standardisiert werden?
6. **Governance** (angewandte Grundlagenforschung)
- a. Welche Governance-Regeln sollen die Einspeisung von Daten, den Zugriff auf Daten und die Nutzung von Daten regeln?
 - b. Wie kann eine institutionalisierte Aufsicht realisiert werden?
7. **Datenplattformen und Nationale Datenpolitik** (Situationsklärung, angewandte Forschung und Praxistransfer)
- a. Welche Rollen können Datenplattformen im Gesundheitssystem spielen? Beispielsweise konkret: Welche Rolle kann MIDATA spielen?
 - b. Wie kann das Thema Gesundheitsdaten in der nationalen Datenpolitik verankert werden?
 - c. Gibt es Optionen für ein Schweizer Qualitätsbranding?
8. **Kommunikationspolitik** (Situationsklärung, angewandte Forschung und Praxistransfer)
- a. Wie können die Zusammenhänge visuell verständlich gemacht werden?

- b. Welche Informationen sind für den politischen Prozess bedeutsam und sollten gesammelt und zur Verfügung gestellt werden?
- c. Welche Rolle können Leuchtturmprojekte spielen und was sind vielversprechende Leuchttürme?
- d. Was ist eine gute Informationspolitik für viele? Wie kann das Wesentliche für alle verständlich und interessant kommuniziert werden?
- e. Wie können unbegründete Befürchtungen aufgelöst werden?
- f. Wie kann die Bedeutung einer «Nicht-Kommunikation» verständlich gemacht werden.
- g. Was ist eine gute Informationspolitik für Entscheidungsträger?

11 Zusammenfassung

Der Workshop hat viel Wissen zusammengetragen, und das existierende Bild um den Wert von Gesundheitsdaten vertieft und differenziert. Er hat gezeigt, dass das Wertschöpfungspotential von Gesundheitsdaten sehr gross ist und bisher völlig unzureichend genutzt wird – zum Schaden für das Gemeinwohl. Allerdings stellt sich die Situation für die verschiedenen Stakeholder und in Bezug auf die unterschiedlichen Arten von Wert sehr heterogen dar, und den beträchtlichen positiven Werten stehen für einige Stakeholder auch Nachteile und Risiken gegenüber. Zudem gab es beträchtliche Unterschiede in der Bewertung auf Ebene einzelner Workshop-Teilnehmender und die Unterschiede der Bewertung der einzelnen Gruppen können teilweise nicht sachlogisch erklärt werden. Dies zeigt, dass der Diskurs um persönliche Gesundheitsdaten selbst auf Expertenebene noch nicht sehr weit gediehen ist. Und es erklärt mindestens zum Teil, warum das Potential derzeit nicht genutzt wird und weist auf mögliche zukünftige Blockaden hin. Eine breite Weiterführung des Diskurses und eine Weiterentwicklung, Vertiefung und breitere empirische Absicherung der Stakeholder-Value Matrix verspricht deshalb eine zugleich notwendige und brauchbar gute Basis zu schaffen, für die zukünftige Entwicklung des Gesundheitsdatenökosystems. Darüber hinaus wurden im Workshop eine grosse Zahl Forschungsfragen identifiziert, die in Summe nahelegen, dass dem Thema ein Forschungsprogramm gewidmet wird.

APPENDIX

12 Die vier untersuchten Szenarien (Beschreibung auf Englisch)

Scenario 1:

DATA COLLECTION: A collection of pseudonymized personal health data that can be accessed in case all concerned persons agree to the access and its specific purpose. In this scenario, all data are anonymized, but they can be exported from the platform to research environments that are not under control of the platform owner. Data do not refer to the person they are representing except in an unavoidable way, like genome data for example. No assumptions are made on pricing involved.

Scenario 2:

RESEARCH PLATFORM: A collection of personal health data, which is embedded into a research platform that is accessible for researchers, who are registered and access it based on authentication with an eID with high assurance of trust. The data are not anonymized, but analyses are done on the platform only. There is no export of data, except in the form of research results that only contain anonymized personal data if at all. Registration is granted to researchers who fulfill one of two potential selection criteria

The access is done as part of a project that is run at a Swiss university (which is confirmed by the university)

They are medical doctors and they carry out research in Switzerland which requires the access to the platform

Scenario 3:

PARTIALLY OPEN EXTENDED REGISTERS: A diseases registry that contains statistical data about diseases and their specifics and how they correlate with other registers. Technically this is created through adding inverted files (like they are used in Foundation Medicine). The registers are published partially as open data, partially they can only be accessed by registered users. Registration is granted to people who fulfill one of three potential selection criteria

The access is done as part of a project that is run at a Swiss university (which is confirmed by the university). Researchers sign an ethics statement.

They are medical doctors and they carry out research in Switzerland which requires the access to the platform.

They are people appointed by government and have signed an ethics statement.

Scenario 4:

LIMITED EASY-TO-ACCESS DATA COLLECTION: A limited collection of anonymized health data that are hard to de-anonymize (i.e. in particular no genome

data are contained) and that can be accessed by registered and authenticated applications. Registration is possible based on an ethics statement signed by the application developer or the company employing the application developer. This scenario addresses in particular app developers.

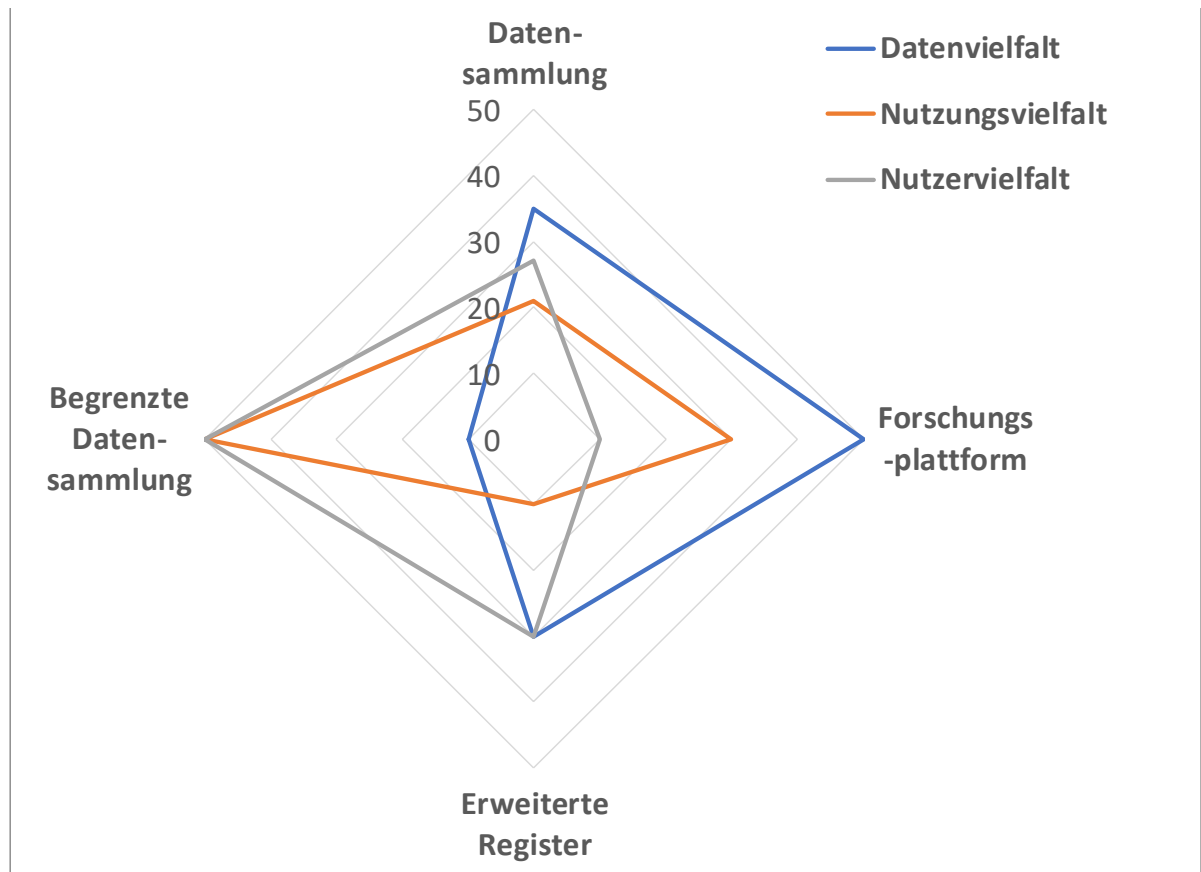


Abbildung 3: Eine alternative Darstellung der vier Szenarien.

13 Das Workshop-Programm

Day 1:

- ▶ Round 1 „Scenario, Stakeholder, Usage, and Value “: 15.00 – 16.15
- ▶ Break: 16.15 – 16.45
- ▶ Round 2 „Change, Winners, and Losers“: 16.45 – 18.15
- ▶ Dinner: 18.15 – 19.00
- ▶ Round 3 „*Value-Stakeholder Matrix*“: 19.00 – 20.00
- ▶ Präsention Results (Plenum): 20.00 – 21.15
- ▶ Wine&Cheese: 21.15 – 22.30

Day 2:

- ▶ Introduction: 8.15 – 9.00
- ▶ Round 4 „Governance: Legal, ethical and acceptance perspective»: 9.00 – 10.30
- ▶ Break: 10.30 – 11.00
- ▶ Round 5 «Governance: Open Questions & Communication»: 11.00 – 11.45
- ▶ Lunch: 12.30 – 13.15
- ▶ Round 6: «The bright future»: 13.15 – 14.00
- ▶ Presentation of results (plenum): 14.00 – 15.15
- ▶ Wrap-up (plenum): 15.15 – 15.30