

SALON SANTÉ

<b>CTRL</b>	<b>SHRE</b>	<b>DEL</b>
CONTROL	SHARE	DELETE

UNLOCKING THE VALUE OF HEALTH DATA

## ZITATE

»Das Teilen von Daten ermöglicht es, im Rahmen von klinischen Versuchen den Kontrollarm (Placebogruppe) durch real-world data zu ersetzen.«

«Die Transparenz, die mit dem Teilen von Daten einhergeht, könnte von manchen Akteuren nicht gewünscht sein, da sie Kontrolle von Leistungen (z.B. Ärzte) möglich macht.»

»Das Teilen von Daten ermöglicht eine vorzeitige Intervention durch Schutzmassnahmen, welche die ein potenzielles Ausbrechen einer Krankheit verhindern.«

«Der Mensch ist zu faul, um seine Daten aktiv zu teilen. Eine Opt-out-Lösung wäre ein effizienter Lösungsansatz.»

«Es fehlen kooperativ erarbeitete offene Standards, die im Optimalfall von einer neutralen, nicht gewinnorientierten Organisation verwaltet werden.»

«Leistungserbringer müssen digital unterstützte Entscheidungen zulassen, denn sie sind zentral, um den Nutzen geteilter Daten anhand konkreter Use Cases aufzuzeigen.»

«Codierung/Standardisierung von Daten fehlt international. Beispielsweise wird dasselbe Medikament in verschiedenen Ländern unterschiedlich benannt. Für die kleine Schweiz wäre eine solche internationale Anbindung wichtig.»

# SALON SANTÉ

Das Gesundheitssystem der Schweiz ist im Umbruch: Die Zunahme von chronischen Krankheiten, der Umgang mit Infektionskrankheiten, digitale Transformation und veränderte Wertegrundlagen des 21. Jahrhunderts stellen die bestehenden Strukturen und Akteure des Gesundheitssystems, nicht zuletzt die Patientinnen und Bürgerinnen, vor neue Herausforderungen.

Hier setzt der Salon Santé an und ermöglicht einen zukunftsgerichteten, interdisziplinären Dialog über künftige Rahmenbedingungen, Chancen und Herausforderungen und nachhaltige Innovation im Schweizer Gesundheitssystem. Gemäss der Tradition der Salonkultur des 18. und 19. Jahrhunderts, wo sich in Paris, Wien oder London Persönlichkeiten des Kulturlebens, der Politik

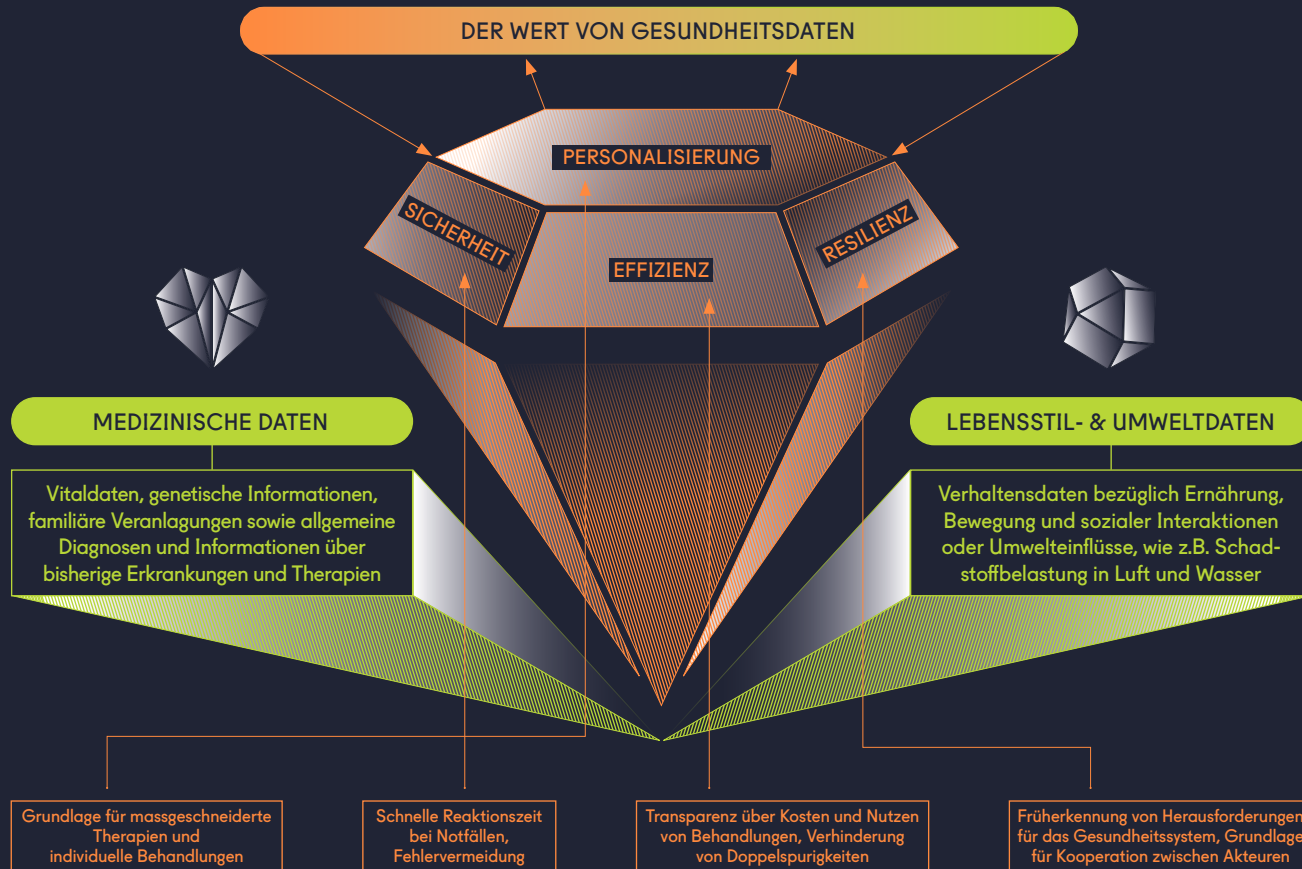
und der Wirtschaft zur ungezwungenen Konversation in kleinen Kreisen treffen konnten, fördert der Salon Santé den direkten Dialog als Gegenposition zur Virtualisierung des sozialen Austauschs.

Ein ausgewählter Kreis von Entscheidungsträgerinnen, Wissenschaftlern, Politikerinnen, Vordenkern und Macherinnen aus der Life-Science-Industrie, der Medizin, den Versicherungen und anderen Branchen, die das künftige Gesundheitsökosystem prägen, trifft zusammen, um künftige Chancen und Risiken gemeinsam einzuordnen und nach übergreifenden Ideen und Lösungen für das Schweizer Gesundheitssystem im 21. Jahrhundert zu suchen.

Der Salon Santé ist eine Initiative von Interpharma in Zusammenarbeit mit dem Think Tank W.I.R.E.

## AUSGANGSLAGE

DAS GESUNDHEITSSYSTEM WIRD DATENBASIERT. DURCH DIE GANZHEITLICHE DEFINITION VON GESUNDHEIT WERDEN AUCH VERHALTENS- UND UMWELTDATEN ZU GESUNDHEITSDATEN. DIESE BILDEN DIE GRUNDLAGE FÜR MEHR PERSONALISIERUNG, EFFIZIENZ, SICHERHEIT UND RESILIENZ.



## ZIELSETZUNG

EIN WESENTLICHER TEIL DES DATENWERTS ERSCHLIESST SICH ALLERDINGS ERST DURCH DAS VERKNÜPFEN INDIVIDUELLER DATEN, DIE EINBETTUNG IN EINEN ZEITLICHEN GESUNDHEITSVERLAUF UND DAS BÜNDELN ZU KOLLEKTIVDATEN



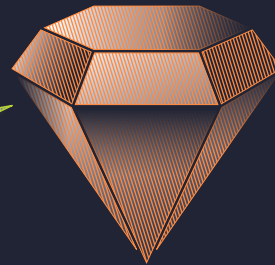
### VERKNÜPFEN VON MEDIZINISCHEN, LEBENSSTIL- UND UMWELTDATEN

#### *Momentaufnahme des gesamtheitlichen Gesundheitszustands*

Verknüpfen von Vitaldaten mit genetischen Veranlagungen, Ernährungs- und Bewegungsgewohnheiten und Schadstoffbelastung am Wohnort mit Korrelation zu Krankheiten und Gesundheitszustand

MEHRWERT: Personalisierung von Behandlungen, Sicherheit durch Transparenz

*Besitz der Daten: Individuum*



### VERKNÜPFUNG ZU KOLLEKTIVDATEN

#### *Vergleich der Gesundheitsentwicklung zwischen Individuen und Gruppen*

Mustererkennung von Vital-, Verhaltens- und Umweltdaten über die Zeit zwischen Gruppen von Menschen

MEHRWERT: Erkennen von übergreifenden Mustern, wichtige Grundlage für seltene Krankheiten, Weiterverwertung für die öffentliche Gesundheit

*Besitz der Daten: Kollektiv*



### ZEITLICHE VERKNÜPFUNG VON MEDIZINISCHEN, LEBENSSTIL- UND UMWELTDATEN

#### *Langzeitaufnahme des gesamtheitlichen Gesundheitszustands*

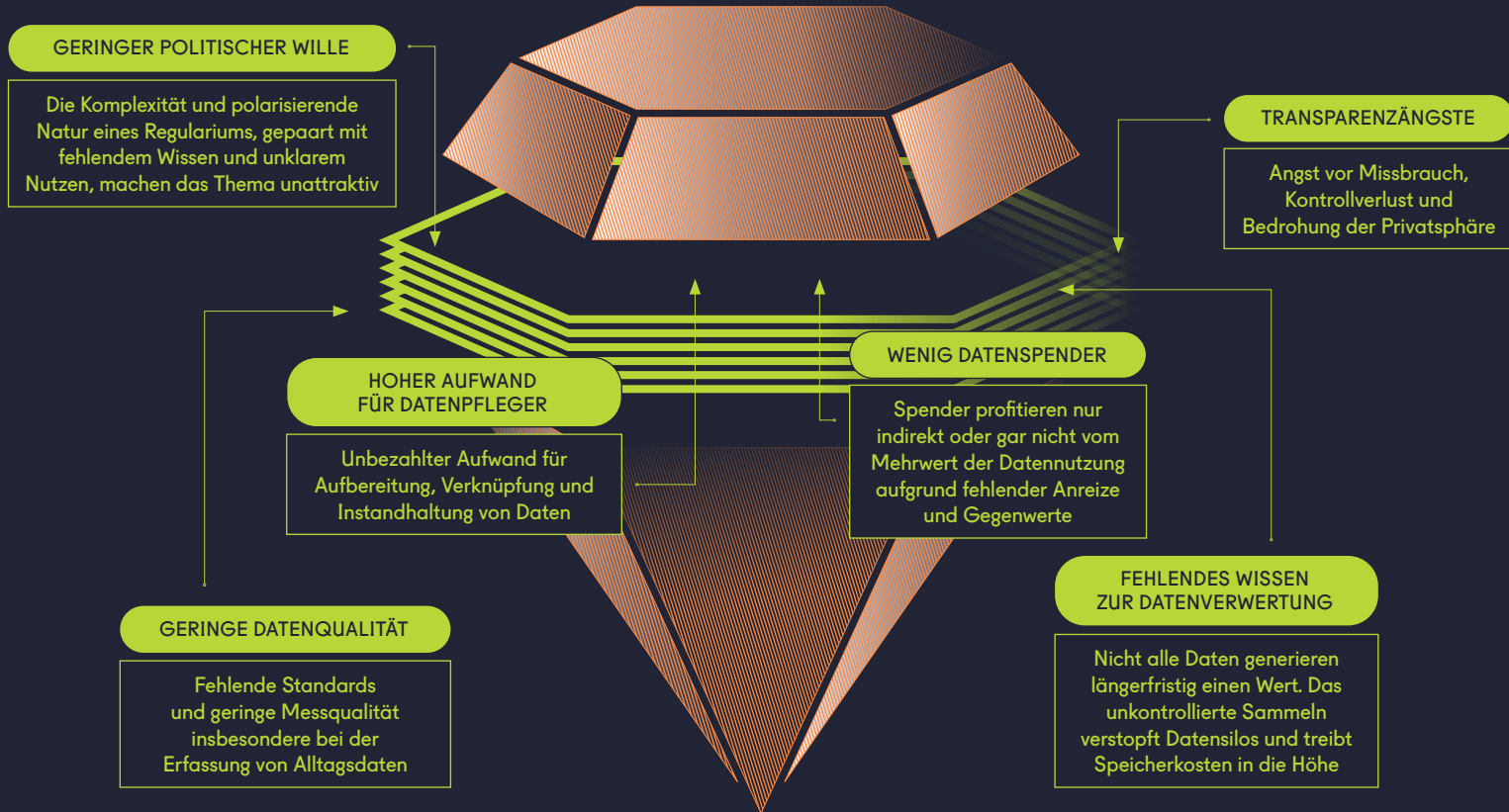
Analyse der Veränderung der unterschiedlichen Gesundheitsdeterminanten (Vitalwerte, Verhalten und Umwelteinflüsse) über einen längeren Zeitraum

MEHRWERT: Verstehen von Langzeitfolgen, zentrale Grundlage für präventive Massnahmen und Therapien

*Besitz der Daten: Individuum*

## BARRIEREN

KONTROLLVERLUST, TRANSPARENZÄNGSTE, FEHLENDE RAHMENBEDINGUNGEN SOWIE EIN UNKLARES KOSTEN-NUTZEN-VERHÄLTNISS ERSCHWEREN ODER VERHINDERN DAS TEILEN, VERKNÜPFEN UND PFLEGEN VON DATEN.



UM DEN WERT VON GESUNDHEITSDATEN MITTEL- UND LANGFRISTIG ZU NUTZEN, BRAUCHT ES NEUE REGULATORISCHE, ÖKONOMISCHE UND TECHNISCHE GRUNDLAGEN ALS FUNDAMENT FÜR EIN ZUKUNFTSGERICHTETES GESUNDHEITSSYSTEM.

1.



### ZUGANG ZU EINER ZENTRALEN, OFFENEN DATENINFRASTRUKTUR ERMÖGLICHEN

- Aufbau einer sicheren und zentralen technischen Infrastruktur durch private oder öffentliche Organisationen zur Erhaltung und Erhöhung der Datenqualität und Interoperabilität
- Ermöglichen eines zweckgebundenen und temporären Datenzugriffs, mit Garantie auf Datenschutz, Transparenz und individuelle oder kollektive Kontrolle

2.



### KONTROLLE ÜBER DATEN DURCH EINEN REGULATORISCHEN RAHMEN FÜR RECHTE, PFLICHTEN, ETHIK UND SICHERHEIT

- Erarbeitung von Regularien, Gesetzen und Richtlinien zum Datenschutz und zur Datennutzung, um Missbrauch, Diskriminierung und Einsatz von Daten zu unethischen Zwecken zu unterbinden
- Schaffen eines Gleichgewichts zwischen individuellen Rechten und kollektivem Nutzen, etwa durch eine mögliche Pflicht zum Teilen von Daten im Rahmen eines kollektiven Guts

3.



### EINSETZEN VON ANREIZSYSTEMEN FÜR DAS TEILEN, VERKNÜPFEN UND PFLEGEN VON DATEN FÜR INDIVIDUEN UND ORGANISATIONEN

- Entwicklung von Anreizsystemen für Organisationen und Individuen, um die Bereitschaft zum Teilen, Verknüpfen und Pflegen von Daten zu erhöhen
- Differenzierte Anreizsysteme schaffen, welche die breite Masse ansprechen, indem unterschiedliche Kompensationsbedürfnisse berücksichtigt werden (Geld, Status, Solidarität, individueller und kollektiver Nutzen)

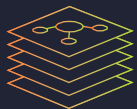
4.



### ERHÖHEN DER INVESTITIONEN IN DIE DATENKURATIERUNG

- Entschädigen von Organisationen für das Kuratieren von Daten im Sinne eines kollektiven Guts
- Schaffen eines gemeinsamen Rollenverständnisses der Aufgaben von öffentlichen und privaten Organisationen

5.

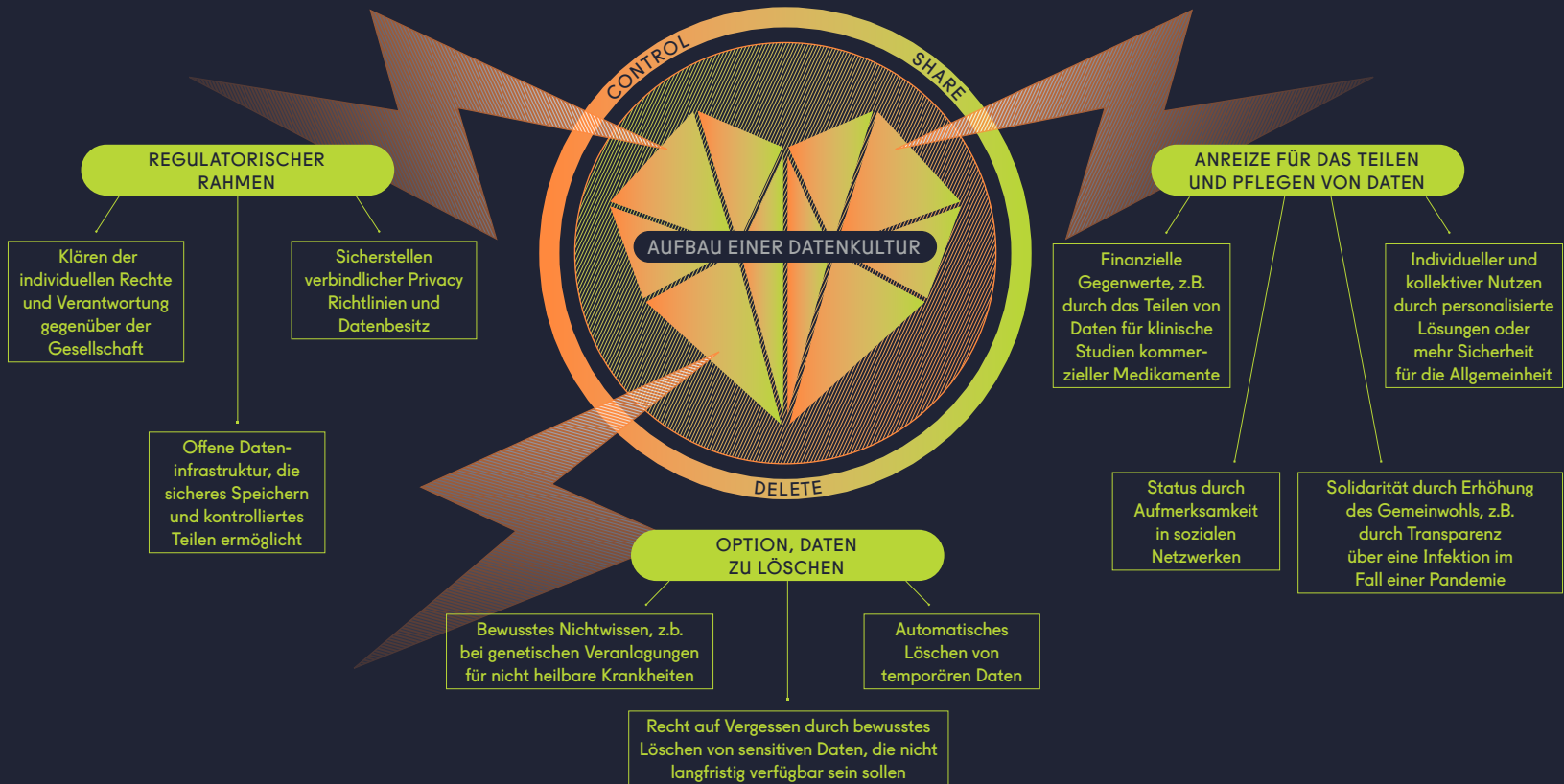


### EINSATZ VON DATENTREUHÄNDERN ZUM VERTRAUENSWÜRDIGEN VERWALTEN UND LÖSCHEN VON DATEN

- Aufbau von zuverlässigen Governance-Strukturen durch Datentreuhänder, um effektivere Formen der individuellen Datenverwaltung zu ermöglichen und das Vertrauen zu stärken
- Respektieren der individuellen Rechte auf Nichtwissen und Vergessen, sprich die Löschung individueller Daten

## AUSBLICK

DATENSpendEN IST DAS NEUE BLUTSPENDEN IM KÜNFTIGEN GESUNDHEITSSYSTEM. DER AUFBAU EINER »DATENKULTUR« ERFORDERT GEZIELTE ANREIZE FÜR PARTIZIPATION SOWIE DEN ÜBERGANG IN EINEN KREISLAUF DER DATENNUTZUNG. VORAUSSETZUNG IST DER AUFBAU EINER VERTRAUENSGRUNDLAGE BASIEREND AUF RECHTEN, PFLICHTEN, ETHIK UND SICHERHEIT.





# EXECUTIVE SUMMARY

Daten sind die Grundlage für eine sichere, effiziente, personalisierte Medizin und ein resilientes Gesundheitssystem. Durch die breite Definition von Gesundheit rücken nebst medizinischen Daten wie dem Blutdruck auch Alltagsdaten ins Zentrum unserer Gesundheit. Was wir essen, welche Serien wir auf Netflix konsumieren, in welchem Stadtbezirk wir wohnen oder wer unsere Freunde sind — alles sind Daten, die unseren Gesundheitszustand beeinflussen.

Dennoch sind Daten nicht per se das Gold des 21. Jahrhunderts. Einerseits ist ein grosser Teil der verfügbaren Daten von ungenügender Qualität, andererseits lassen sich nicht aus allen Daten Erkenntnisse ableiten, die für Individuum oder Gesellschaft von Relevanz sind. Klar ist aber: Ohne Zugang zu Daten werden die Ansprüche an ein zukunfts-, qualitäts- und kostenbewusstes Gesundheitssystem nicht einlösbar sein.

Für den Aufbau eines nachhaltigen, datenbasierten Gesundheitssystemes müssen Daten geteilt, verknüpft und gepflegt werden. Erst dann können die Mehrwerte für Individuum und Gesellschaft gehoben und genutzt werden.

Wie gross dieser Mehrwert ist, hängt von der Datenqualität ab und davon, wie stark sich diese in einen gesamtgesundheitlichen

und zeitlichen Kontext integrieren lässt. Diese Datenintegration wird durch zwei Richtungen vorgegeben. Die vertikale Integration stellt sicher, dass individuelle Daten über verschiedene Bereiche verknüpft werden. Die horizontale Integration verknüpft die Daten entlang der Zeitachse und bildet somit die Gesundheitsentwicklung und Behandlungshistorie eines Individuums ab. Das Bündeln von individuellen zu kollektiven Daten erweitert den Mehrwert zusätzlich.

Gerade hier liegen die zentralen Herausforderungen der Gegenwart: Daten werden nicht oder nur ungenügend geteilt und gepflegt. Gründe hierfür sind Transparenzängste, fehlende technische und regulatorische Strukturen sowie ein unklares Kosten-Nutzen-Verhältnis.

Im Rahmen des Salon Santé 2021 wurden die Grundlagen erarbeitet, um diese Herausforderungen zu überwinden, damit Gesundheitsdaten langfristig und nachhaltig zum Wohl der Menschen und der Gesellschaft genutzt werden können.

Die Voraussetzung dafür liegt im Aufbau einer eigentlichen «Datenkultur», die im Sinne eines Kreislaufs das Teilen, Kontrollieren, aber auch das Löschen von Daten ermöglicht.

## **THINK TANK W.I.R.E.**

W.I.R.E. ist ein unabhängiger Think Tank, der an der Schnittstelle von Wissenschaft und Praxis die Gestaltung der Zukunft kuratiert. Die Grundlage dafür bilden eine systematische Früherkennung relevanter Entwicklungen und deren Übersetzung in langfristige Strategien und Handlungsfelder für private und öffentliche Organisationen und deren Entscheidungsträger. Als interdisziplinäre Plattform differenziert sich W.I.R.E. seit der Gründung 2007 durch ein übergreifendes Verständnis von Wirtschaft und Gesellschaft und nutzt dieses Wissen für die Entwicklung von langfristigen Entscheidungsgrundlagen, Ideen und neuen Lösungsansätzen. Der Think Tank verfügt über ein internationales Netzwerk aus Vordenkern und Entscheidungsträgern sowie Partnerschaften mit führenden Unternehmen, Universitäten und Designern.

**[thewire.ch](http://thewire.ch)**

## **INTERPHARMA**

Interpharma ist der Verband der forschenden Pharmaindustrie in der Schweiz. Die 23 Mitgliedsunternehmen machen insgesamt mehr als 90 Prozent des Marktanteils für patentierte Medikamente in der Schweiz aus und investieren jährlich 6,5 Milliarden Franken in Forschung und Entwicklung in der Schweiz. Interpharma ist eine treibende Kraft für ein effizientes und qualitativ hochwertiges Gesundheitswesen, das den Patientinnen und Patienten einen schnellen Zugang zu innovativen Therapien und der bestmöglicher Versorgung bietet. Im In- und Ausland setzt sich Interpharma dafür ein, dass die Patienten eine erstklassige Gesundheitsversorgung erhalten, Innovationen belohnt werden und die Industrie einen wesentlichen Beitrag zu Wohlstand, Wachstum und Wettbewerbsfähigkeit in der Schweiz leisten kann.

**[interpharma.ch](http://interpharma.ch)**