

EHFG 2017 Medienmitteilung – Zitate zu heutigem Schlüsselthema:

BIG DATA

Mit dem Beginn des EHFG 2017 tauchen wir in die Welt von Big Data und technologischer Innovation ein, welche das gegenwärtige Gesundheitsumfeld stark prägen. Beide eröffnen neue Möglichkeiten Gesundheitssysteme belastbarer zu machen, haben aber auch das Potenzial disruptiv zu sein und die aktuelle Sicht auf Ethik und Pflegequalität herauszufordern.

Einige Akteure sehen Big Data und technologische Innovation als eine Möglichkeit, Patienten besser überwachen zu können und Krankheiten effektiver vorzubeugen, einen besseren Zugang zum Gesundheitswesen zu gewährleisten sowie den Druck auf Gesundheitssysteme zu mildern. Andere hingegen warnen vor Risiken, weisen insbesondere auf mangelnde Fähigkeiten des Justizsystems hin, mit den sich schnell entwickelnden technologischen Neuerungen Schritt zu halten, sowie auf die Notwendigkeit umfassende rechtliche Rahmenbedingungen zu schaffen, die persönliche Daten von Patienten und Bürgern schützen.

Big Data ist eines der vier Hauptthemen des EHFG 2017. Nachfolgend finden Sie, was führende Gesundheitspolitikexperten während der Konferenz sagten.

“Regierungen müssen in Daten-Governance-Systeme investieren, so dass die Daten verknüpfbar, aber trotzdem privat und persönlich sind. Ohne diese Systeme sind die Daten nicht nutzbar, wodurch wertvolle Möglichkeiten verpasst würden.”

- **Francesca Colombo**, OECD

“Die Estnische EU-Ratspräsidentschaft setzt sich für eine starke Zustimmung der Mitgliedstaaten für die Förderung des Gesundheitswesens und die Nutzung von digitalen Daten ein. Die Absichtserklärung zur Datenschutz-Grundverordnung (GDPR) der Mitgliedsstaaten, welche reale Daten mit genetischen Daten verbindet, empfiehlt ein europäisches Konsortium zu gründen, das gemeinsam technische und rechtliche Ansätze zur Nutzung von sekundären Daten teilt, wie beispielsweise die ‘European Genomic and Health Data Bank’. Die GDPR eröffnet die Möglichkeit der freiwilligen Zusammenarbeit von Mitgliedsstaaten. Ich hoffe, diese wird genutzt, und dass Gesundheitsminister starke politische Mandate vergeben, um was hier in Gastein besprochen wird auch umzusetzen.”

- **Ain Aaviksoo**, Ministerium für Soziales, Estland

“Big Data wird eine Grundvoraussetzung für Fortschritt in verschiedenen Bereichen des Gesundheitswesens sein. Zusammen mit anderen digitalen Technologien wird es Gesundheitsberufe

grundlegend verändern. Um das Potenzial zu nutzen müssen allerdings Bildungsinhalte angepasst werden.

Die fünf grössten Herausforderungen in Bezug auf Big Data sind erstens die Daten zugänglich für Forschung und Therapie zu machen, zweitens die Chancen und Risiken von Big Data zu verstehen und notwendige Fähigkeiten zu erwerben, drittens die Zusammenarbeit in multidisziplinären Teams, viertens die Barrieren für einen echten ethischen Diskurs ausserhalb der institutionellen Bürokratie zu senken und fünftens erfolgreich gegenüber politischen Entscheidungsträgern und Bürgern zu kommunizieren was auf dem Spiel steht, wenn wir Big Data nicht nutzen.

Big Data unachtsam zu benutzen ist unethisch, Big Data nicht zu nutzen ist ebenfalls unethisch.”

- **Professor Reinhard Riedl**, Leiter des transdisziplinären BFH-Zentrum Digital Society, Bern, Schweiz

“Das Teilen von Daten über Grenzen hinweg ist entscheidend für seltene Krankheiten und persönliche Medikamente. Wenn wir die Möglichkeit haben gesundheitliche Ergebnisse zu verfolgen, können wir daraus lernen und Wissen bestätigen, welches wir bereits haben. Fortschritte in personalisierten Gesundheitslösungen erfordern gemeinsame Datennutzung.”

- **Vinciane Pirard**, Senior Director Public Affairs (Europe & International), SANOFI Genzyme

“Wir können von seltenen Krankheiten lernen, denn sie zeigen die Möglichkeiten von grenzüberschreitender Zusammenarbeit auf. Elektronische Gesundheitsdaten existieren, aber das Problem ist, dass diese Daten weder nutzbar sind noch geteilt werden. Daten müssen nicht nur digitalisiert und analysiert werden, sondern wir müssen den Zugang auf regionale, nationale oder sogar internationale Ebene erweitern. Jeder Patient ist ein persönlicher Fall, wir müssen mehr über die Krankheiten wissen um schneller Behandlungen bieten zu können. Dies setzt allerdings politischen Willen sowie angemessenen Daten- und Rechtsschutz voraus. Es ist zudem wichtig, dass Patienten Zugang zu ihren Daten haben und die Möglichkeit, diese in ihrem Heimatland sowie anderen EU Mitgliedsstaaten zu verwenden. Patienten müssen Teil des Datenmanagements sein.”

Terje Peetso, Head of Sector eHealth and Ageing policy, DG CONNECT, Europäische Kommission

“Es ist extrem zeitgerecht, dass am diesjährigen EHFG so viel Aufmerksamkeit Big Data und Forschung zukommt. Wir müssen uns allerdings bewusst sein, dass mehr Daten nicht unbedingt positiv sind, sondern wir uns darauf fokussieren sollten die vorhandenen Daten besser zu nutzen. In dieser Hinsicht können wir von der Zusammenarbeit verschiedener Akteure profitieren wie wir das in der All.Can Initiative tun - um effizienter zu nutzen was wir haben.”

- **Wendy Yared**, Direktor der Association of European Cancer Leagues (ECL)