



An den Grossen Rat

21.5491.02

GD/P215491

Basel, 1. Dezember 2021

Regierungsratsbeschluss vom 30. November 2021

Antrag Erich Bucher und Konsorten auf Einreichung einer Standesinitiative betreffend «die Digitalisierung des Schweizer Gesundheitswesens vorantreiben – datenbasiertes Ökosystem für Forschung und Gesellschaft entwickeln»

Der Grosse Rat hat an seiner Sitzung vom 25. September 2021 den nachstehenden Antrag von Erich Bucher und Konsorten dem Regierungsrat zur Stellungnahme innert drei Monaten überwiesen:

«Die Schweiz hat Nachholbedarf in der Digitalisierung des Gesundheitswesens. Dies belegen mehrere Quellen (Bertelsmann Digital-Health Index, OECD-Technical and Operational Rediness Index, Studie zur Digitalisierung in der Gesundheitsforschung von BAK Economics, die WHO führt die Schweiz bei der Nutzung von elektronischen Patientendossiers ganz weit hinten an) und die Corona Pandemie hat uns dies deutlich vor Augen geführt. Das Schweizer Gesundheitswesen hat schlicht keine moderne Infrastruktur, um Daten zu erheben, zu speichern und zu teilen.

In der Schweiz ist man einen hohen Wohlstand gewohnt und man verlässt sich auf einen starken Life Sciences-Standort. Der Anteil der Life Sciences-Exporte beträgt aktuell über 51 Prozent an den gesamtschweizerischen Exporten. In Zukunft können wir dies nur beibehalten, wenn die Schweiz bei der Digitalisierung auch im Gesundheitswesen führend mit dabei ist und sich stets weiterentwickelt. Solche Entwicklungsschritte gelangen in der Region Basel bereits mehrmals: von der Textil- zur Farbenindustrie, von Farbe zu Chemie, von Chemie zu Pharmazeutika und biotechnologischen Produkten. Die datenbasierte Gesundheitswirtschaft ist wieder so ein grosser Wandel. Die Nutzung von gesundheitsbezogenen Daten erlaubt bessere Behandlungstherapien, eine gezieltere Gesundheitsversorgung, aber auch eine effizientere Forschung und Entwicklung. Investitionen in Geschäftsbereiche oder Unternehmen, die im Digital Health-Bereich tätig sind, nehmen weltweit zu. Die Schweiz verliert hier jedoch zunehmend an Bedeutung und es fehlt an Fachkräften. Gesundheitsdaten für Forschung und Entwicklung werden entsprechend den gesetzlichen Anforderungen anonymisiert, verschlüsselt oder mit einer Einwilligung versehen verwendet. Trotz dieser strengen Anforderungen stehen aggregierte Daten noch zu wenig zur Verfügung.

Die Attraktivität der Life Sciences-Industrie der Region Basel - einem Zugspferd der Schweizer Volkswirtschaft - wird im internationalen Vergleich abnehmen, wenn es nicht gelingt, die Digitalisierung des Gesundheitswesens rasch voranzutreiben. Für die Region Basel erwirtschaftet die Life Sciences-Industrie über ein Drittel der gesamten regionalen Wertschöpfung. Zudem sind in diesen Branchen in der Region über 32'000 Erwerbstätige beschäftigt. Die Schweiz kann viel verlieren, wenn die Herausforderungen des begonnenen Wandels nicht gemeistert werden. Die Weichen müssen rasch gestellt werden.

Industrie und Akademie sind sich einig und die Politik hat den Handlungsbedarf erkannt. Die Beantwortung der Motion 21.3021 «Mehrwert für Forschung und Gesellschaft durch datenbasierte Ökosysteme im Gesundheitswesen» der Kommission für Wirtschaft, Bildung und Kultur des Nationalrats zeigt es aber auch deutlich: Die Mühlen drehen zu langsam, es fehlt an einem einheitlichen und umfassenden Masterplan mit Massnahmen.

Eine Standesinitiative des Kantons Basel-Stadt, der von einer ungenügenden Digitalisierung des Gesundheitswesens ganz besonders betroffen ist, verleiht den speziellen Bedürfnissen der Life Sciences-Region besonderen Nachdruck.

Der Regierungsrat wird daher beauftragt, im Namen des Kantons Basel-Stadt bei der Bundesversammlung gestützt auf Art. 160 Abs. 1 der Bundesverfassung eine Standesinitiative einzureichen, die von den eidgenössischen Räten verlangt, die Rahmenbedingungen dahingehend anzupassen, dass das Schweizerische Gesundheitssystem so rasch wie möglich digitalisiert und sich somit zu einem vernetzten Gesundheitsdatenökosystem weiterentwickeln kann. Die Schweiz braucht jetzt

- eine gemeinsame Infrastruktur, mit der Gesundheitsdaten erhoben, verarbeitet, gespeichert, geteilt und auch gelöscht werden können
- gemeinsame technische, datenschutzkonforme und ethische Standards, die regeln, wie diese Daten erfasst und strukturiert werden sollen
- Aufklärung, Aufbau von Vertrauen und Akzeptanz eines solchen Fundaments
- regulatorische Rahmenbedingungen und Anreize
- Aus- und Weiterbildungen von Fachkräften mit starken digitalen Kompetenzen
- eine nachhaltige Finanzierung und Investitionen in die Digitalisierung des Gesundheitswesens

Ein gleichlautender Vorstoss wird auch im Landrat eingereicht.

Erich Bucher, Joël Thüring, Christian von Wartburg, Oliver Thommen, Jeremy Stephenson, Beatrice Isler, Andreas Zappalà, Claudia Baumgartner, Pascal Messerli, Lorenz Amiet, Lukas Faesch, François Bocherens, Thomas Widmer-Huber, Jérôme Thiriet, Franz-Xaver Leonhardt, Tobias Christ, Karin Sartorius, Luca Urgese, Georg Mattmüller»

Wir berichten zu diesem Antrag wie folgt:

1. Ausgangslage

1.1 Begehren der Antragsteller

Die Antragsteller möchten, dass die eidgenössischen Räte geeignete Rahmenbedingungen schaffen, um das Schweizer Gesundheitssystem so rasch wie möglich zu digitalisieren und den Aufbau eines nationalen, vernetzten Gesundheitsdatenökosystems zu fördern. Dafür sollen:

- eine nationale, zentrale Infrastruktur zur Datenbearbeitung aufgebaut;
- Standards betr. Datenstruktur, Datenschutz und Ethik entwickelt;
- Aufbau von Vertrauen und Akzeptanz gefördert;
- regulatorische Rahmenbedingungen und Anreize geschaffen;
- Aus- und Weiterbildung von Fachkräften mit digitalen Kompetenzen gefördert und
- ein nachhaltiges Finanzierungssystem für die Digitalisierung des Gesundheitswesens geschaffen werden.

Am 10. Juni 2021 wurde ein gleichlautender Vorstoss im Landrat des Kantons Basel-Landschaft eingereicht.

1.2 Gesundheitsdatenökosystem: Begriffsklärung

Ein Gesundheitsdatenökosystem bildet eine Datenbasis zur Förderung von Lehre und Forschung im Gesundheitswesen sowie im Bereich Life Sciences und unterstützt die Gesundheitsversorgung

und Versorgungsplanung. In einem Gesundheitsdatenökosystem können unterschiedliche Akteure Daten erheben, teilen und nutzen. Im Unterschied zum elektronischen Patientendossier (EPD) ist ein Gesundheitsdatenökosystem kein Kommunikationsmedium zum Austausch von behandlungsrelevanten Dokumenten und Daten im Rahmen einer Behandlung. Die darin enthaltenen strukturierten Daten sind deshalb anonymisiert.

2. Stellungnahme des Regierungsrates

Die Förderung der Digitalisierung im Gesundheitswesen ist ein sehr aktuelles Thema. Der Regierungsrat anerkennt die Bedeutung von Gesundheitsdaten für Forschung und Entwicklung in der Akademie, für den privaten Life-Sciences Bereich sowie für die Versorgungsplanung. Bereits mit dem EPD, welches seinen Anfang in der Bundesstrategie für eine Informationsgesellschaft im Jahr 2007 hatte, und der Gründung von eHealth Suisse zur Umsetzung der Strategie eHealth Schweiz haben Bund und Kantone früh erste Schritte unternommen, um die Digitalisierung im Schweizer Gesundheitswesen voranzutreiben.

Die Schaffung von geeigneten Rahmenbedingungen zur Entwicklung eines datenbasierten Ökosystems für Forschung und Gesellschaft im Sinne der Antragsteller geht noch einen Schritt weiter und richtet den Fokus über das Gesundheitssystem hinaus auf die gesamte Gesundheitswirtschaft.

Die Erhebung und Struktur (klinischer) Daten im Gesundheitswesen der Schweiz ist wenig reguliert. Vor allem im ambulanten und teilweise auch im Langzeitpflegebereich ist zudem die digitale Datenverarbeitung noch nicht flächendeckend. Auch das Finanzierungssystem des Gesundheitswesens schafft nur bedingt Anreize zur Zusammenarbeit der einzelnen Leistungserbringer. Das führt dazu, dass die vorhandenen Gesundheitsdaten in einzelnen, grundsätzlich nicht miteinander verknüpften Systemen abgelegt sowie deren Struktur, Semantik und Metadaten nicht einheitlich geregelt sind und Interoperabilität nicht flächendeckend gegeben ist. Fehlende verbindliche Vorgaben zur Datenstruktur stellen auch bei der Umsetzung des EPD eine Herausforderung dar.

Die Antragsteller greifen diese Aspekte auf und betonen deren Wichtigkeit in der Umsetzung. Der Regierungsrat sieht zusätzlich zu den von den Antragstellern erwähnten Arbeitsfeldern die verbindliche Zuordnung von Aufgaben, Kompetenzen und Verantwortungen bei einer Umsetzung als einen zentralen Faktor. Bei der Einführung des EPD haben die nicht eindeutig geregelten Zuständigkeiten zu erheblichen Schwierigkeiten und Verzögerungen geführt. Vor allem die langfristige Finanzierung muss geklärt sein, um die Nachhaltigkeit der Umsetzung sicherzustellen. Aus den Erfahrungen mit dem EPD ist davon auszugehen, dass der Aufbau einer zentralen Infrastruktur, die Erarbeitung von Richtlinien zur Struktur der Daten und die Sicherstellung von Datenschutz und Datensicherheit einiges an Zeit benötigen werden.

2.1 Bereits bestehende Initiativen

2.1.1 Swiss Personalized Health Network

Das «Swiss Personalized Health Network» (SPHN) ist eine nationale Initiative unter der Federführung der Schweizerischen Akademie für Medizinische Wissenschaften (SAMW). In Zusammenarbeit mit dem Schweizerischen Institut für Bioinformatik (SIB) tragen sie zur Entwicklung, Implementierung und Validierung von koordinierten Dateninfrastrukturen bei, um gesundheitsrelevante Daten für die Forschung nutzbar zu machen.

Gesundheitsdaten sind aktuell meist nur in uneinheitlichen Formaten und Standards sowie oft an unzugänglichen Orten abgelegt. Teil der Aufgabe des SPHN ist es, diese auffindbar zu machen, Zugriff darauf zu ermöglichen, Interoperabilität sicherzustellen und sie für Dritte nutzbar zu machen (Findable, Accessible, Interoperable, Reusable [FAIR]).

Das SPHN baut dafür auf bereits bestehenden, nationalen Datenquellen und Infrastrukturen auf und entwickelt diese weiter. Um Gesundheitsdaten interoperabel und der Forschung zugänglich zu machen, vereint das SPHN sämtliche Entscheidungsträger aus den wichtigsten Organisationen in der klinischen Forschung, der Forschungsförderung sowie der Patientenorganisationen, darunter die Schweizer Universitätsspitäler, die Schweizer Universitäten, der Schweizer Nationalfonds, eHealth Suisse und der Life Science Cluster Basel.

Das SPNH begrüsst die Einreichung der Standesinitiative. Es betont, dass aktuell selbst dort, wo Daten geteilt werden können, diese in der Regel ungenügend beschrieben (Meta-Daten) und nicht standardisiert sind, so dass die Daten für die Weiterverwendung kaum nutzbar sind. Es sieht das zentrale Handlungsfeld für ein datenbasiertes Ökosystem in der Optimierung der Beschaffenheit der Daten (Stichwort Interoperabilität), unabhängig davon, welche Infrastruktur zur Bearbeitung (Erhebung, Speicherung und Austausch) von Daten genutzt wird. Eine kluge und ausgewogene Balance von Anreizen und Vorgaben ist Voraussetzung, um die benötigten Investitionen sinnvoll auszurichten.

Standards (technisch, datenschutzkonform/rechtlich, ethisch) müssen verbindlich sein, damit Daten erfasst, strukturiert und auch geteilt werden können.

Das SPNH betont deshalb die Wichtigkeit einer übergeordneten Strategie und Koordination für die Wiederverwendung (d. h. Nutzbarmachung und aktive Nutzung) von Daten allgemein, auch über die Departemente hinweg. Es dürfen im Gesundheitswesen, in der Forschung, für Gesundheitsdaten, für Mobilitätsdaten, etc. keine neuen Silos entstehen, da sich die Grenzen zwischen diesen Forschungsbereichen und der Gesundheitsversorgung zunehmend auflösen, was in der Gesetzgebung und daraus folgend in den Zuständigkeiten und der Finanzierung aktuell ungenügend abgebildet ist. Ausserdem sind vielerlei Daten, auch von ausserhalb des Gesundheitssystems, für Gesundheitsfragen relevant.

2.1.2 FINDATA als Beispiel einer landesweiten Umsetzung

Finnland verfügt seit 1953 über ein Krebsregister, in welchem alle Krebsfälle im Land enthalten sind. Das zeigt, dass schon früh die Bedeutung von möglichst vollständigen Daten für Wirtschaft und Gesellschaft erkannt wurde. Mit der Schaffung von Findata im Jahr 2019 geht Finnland als erstes Land weltweit noch einen Schritt weiter. Findata ist eine finnische Regierungsstelle, welche Daten aus den Bereichen Gesundheit und Soziales sammelt und digital zur Verfügung stellt. Ein Gesetz über die sekundäre Nutzung von Gesundheits- und Sozialdaten regelt deren Aktivitäten. Findata hat zum Ziel, Datenschutz und Datensicherheit von Gesundheits- sowie Sozialdaten sicherzustellen und für eine effiziente Nutzung zur Verfügung zu stellen. Sie überwacht die Nutzung von Gesundheits- und Sozialdaten – im Speziellen, wenn Daten aus mehreren verschiedenen Registern kombiniert werden. Die Registerdaten werden von öffentlichen und privaten Sozialhilfe- und Gesundheitsdienstleistern erhoben und an Findata geliefert.

Ein Datennutzungsgesetz legt mögliche Verwendungszwecke fest. Aktuell sind dies:

- wissenschaftliche Forschung;
- Statistik;
- Entwicklungs- und Innovationsaktivitäten;
- Steuerung und Überwachung durch Behörden;
- Planungs- und Meldepflichten einer Behörde;
- Bildung und
- Wissensmanagement.

Findata verlangt von Datennutzern einen Nutzungsplan, in welchem festgehalten sein muss, zu welchem Zweck und in welcher Art die angefragten Daten verwendet und bearbeitet werden sollen.

Die Individualdaten sind über eine persönliche Kennung auch über verschiedene Register hinweg verknüpfbar. Grundsätzlich werden die in Findata enthaltenen Daten von allen Personen erhoben, wobei die Bevölkerung über eine Opt-Out-Möglichkeit betreffend die Zurverfügungstellung der eigenen Daten verfügt.

3. Digitalisierung: Aktuelle Diskussion und politische Vorstösse auf Bundesebene

Die Digitalisierung des Schweizer Gesundheitswesens ist im internationalen Vergleich eher wenig fortgeschritten, wie auch der Bund in der «Gesundheitspolitischen Strategie des Bundesrats 2020–2030» festhält. Er betont in seiner Strategie die Bedeutung von Gesundheitsdaten sowohl für die medizinische Forschung als auch für die Gesundheitsversorgung sowie für den Erhalt und die Stärkung der öffentlichen Gesundheit und fordert die Koordination der Digitalisierung im Gesundheitssystem unter den Partnern, was die Mehrfachnutzung von Daten und Infrastrukturen ermöglicht. Insgesamt ist dabei jedoch zu berücksichtigen, dass v. a. der ambulante Sektor nach wie vor wenig digitalisiert ist. Hier bedeutet Digitalisierung nicht nur Koordination und das Einhalten von Datenstandards, sondern bedingt konkrete Investitionen der Leistungserbringer in eine aufzubauende digitale Infrastruktur, was aktuell bei der Einführung des EPD Widerstand hervorruft.

Die Gesundheitsversorgung in der Schweiz ist gemäss Bundesverfassung Sache der Kantone. Das führt dazu, dass national koordinierte Initiativen der Koordination der Kantone bedürfen, was erfahrungsgemäss aufwändig ist und viel Zeit und Ressourcen in Anspruch nimmt. Auch aus diesem Grund ist der Bund zurückhaltend, wenn es darum geht, aktiv ins Gesundheitswesen einzugreifen.

Auf Bundesebene wurden verschiedene Vorstösse zu eng verwandten Themengebieten eingereicht. Vom Bundesrat zur Annahme empfohlen und vom Nationalrat angenommen fordert das Postulat Humbel 15.4225 «Bessere Nutzung von Gesundheitsdaten für eine qualitativ hochstehende und effiziente Gesundheitsversorgung» vom Bundesrat, aufzuzeigen, wie Daten aus verschiedenen krankheitsspezifischen Registern oder medizinischen Studien für eine verbesserte Auswertbarkeit miteinander verknüpft werden können. Der vorliegende Antrag geht jedoch weit über diese Forderung hinaus. Vor allem die Erarbeitung verbindlicher nationaler Vorgaben zu Datenstruktur, -semantik und Metadaten zur Sicherstellung von Dateninteroperabilität ist Grundvoraussetzung für die Nutzbarmachung von Gesundheitsdaten und essentieller Bestandteil des vorliegenden Antrags. Das SPHN hat zu diesem Thema bereits Vorarbeiten geleistet.

Vom Bundesrat zur Ablehnung empfohlen ist die Motion 21.3021 der nationalrätlichen Kommission für Wissenschaft, Bildung und Kultur «Mehrwert für Forschung und Gesellschaft durch datenbasierte Ökosysteme im Gesundheitswesen». Darin wird der Bund beauftragt, eine multidisziplinäre Arbeitsgruppe einzusetzen, um einen Bericht über die verantwortungsvolle Erhebung und Nutzung von Gesundheitsdaten und die Anforderungen an ein offenes Gesundheitsdaten-Ökosystem zu erstellen. Weiter soll ermittelt werden, wo aktuell in der Schweiz Defizite bestehen, welche die Zusammenarbeit erschweren und die Verfügbarkeit von Gesundheitsdaten für die Forschung verhindern. Es sollen Massnahmen empfohlen werden, damit in der Schweiz zeitnah ein datenbasiertes Ökosystem im Gesundheitswesen geschaffen und von der Forschung in Hochschulen, der Industrie und weiteren Interessierten für eine optimale Gesundheitsversorgung genutzt werden kann.

Der Bundesrat beantragt die Ablehnung dieser Motion mit der Begründung, dass mit den laufenden Arbeiten (v. a. im Rahmen der Arbeiten des SPHN) die Anliegen der Motion bereits weitgehend erfüllt sind und erst die Ergebnisse der laufenden Abklärungen und Initiativen abgewartet werden sollten, bevor nächste Schritte eingeleitet werden. Der Nationalrat hat die Motion angenommen und an den Zweitrat weitergeleitet. Das Themengebiet ist zwar beinahe deckungsgleich mit dem vorliegenden Antrag. Die Antragsteller des vorliegenden Antrags fordern jedoch nicht die Einsetzung einer Arbeitsgruppe zur Erstellung eines diesbezüglichen Berichts, sondern die Umsetzung durch den Bund.

4. Fazit

Die Bedeutung von strukturierten Gesundheitsdaten für Lehre und Forschung, Gesundheitsversorgung und Governance kann kaum überbetont werden. Die Region Basel hat zudem mit ihren Universitätsspitalern, der Universität und vielen ansässigen Unternehmen im Bereich der Life Sciences ein vitales Interesse an der Förderung von Lehre und Forschung im Gesundheitsbereich. Wie von Seiten der SPHN empfohlen und von Findata bereits teilweise umgesetzt, ist das Schaffen von verbindlichen Vorgaben zentral für einen nachhaltigen Nutzen eines Gesundheitsdatenökosystems.

Ein gleichlautender Vorstoss wurde am 10. Juni 2021 in Form einer Motion auch im Landrat eingereicht. Der Regierungsrat empfiehlt deshalb, gemeinsam mit dem Kanton Basel-Landschaft eine Standesinitiative zur Schaffung der Rahmenbedingungen einzureichen, welche in der Folge die Entwicklung eines nationalen Gesundheitsdatenökosystems nachhaltig ermöglicht.

5. Antrag

Gestützt auf diesen Bericht beantragen wir, den Antrag Erich Bucher und Konsorten auf Einreichung einer Standesinitiative betreffend die Digitalisierung des Schweizer Gesundheitswesens vorantreiben – datenbasiertes Ökosystem für Forschung und Gesellschaft entwickeln gutzuheissen.

Im Namen des Regierungsrates des Kantons Basel-Stadt



Beat Jans
Regierungspräsident



Barbara Schüpbach-Guggenbühl
Staatsschreiberin