

Bereit für eine  
spannende  
Expedition in den  
Gesundheitsdatenraum  
der Schweiz.

**Machen Sie mit!**

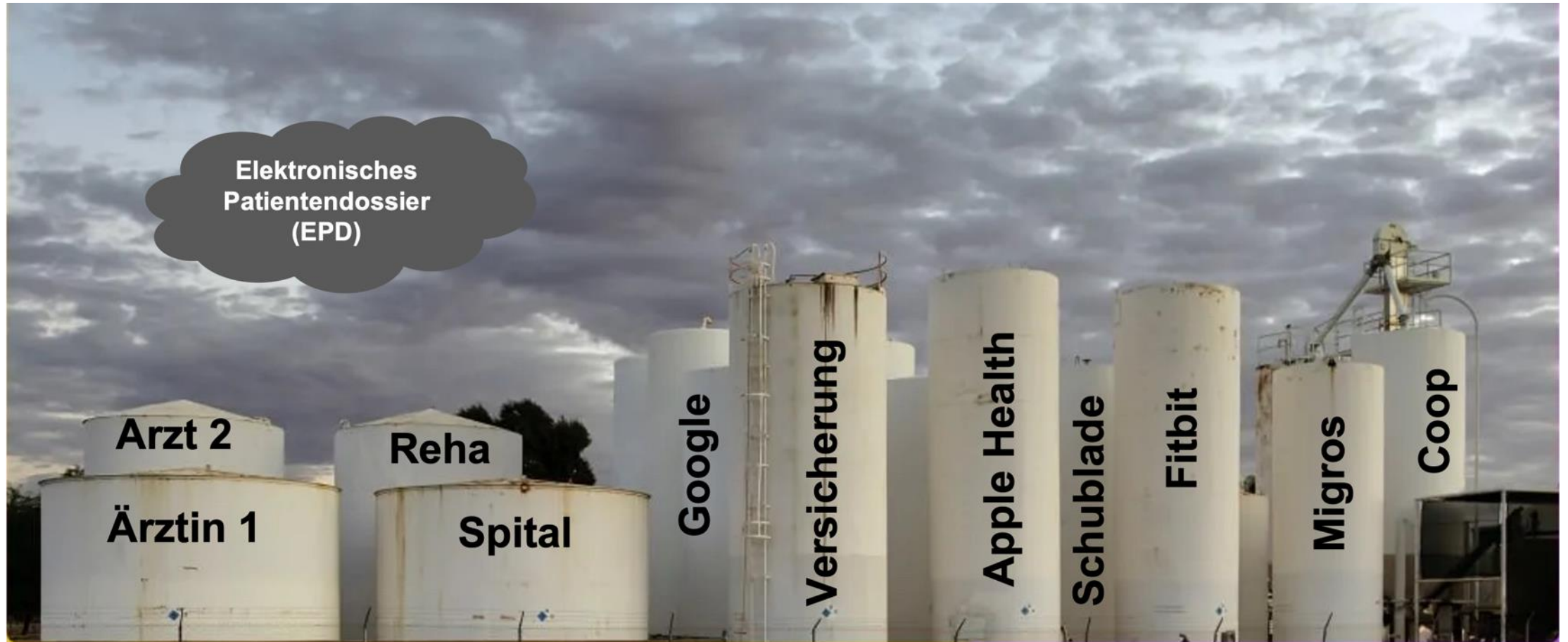


**Gesundheitsdatenraum  
Schweiz**

# **GdS Forum 2023**

Gemeinsam gestalten wir die digitale  
Transformation im Gesundheitswesen

# Datensilos



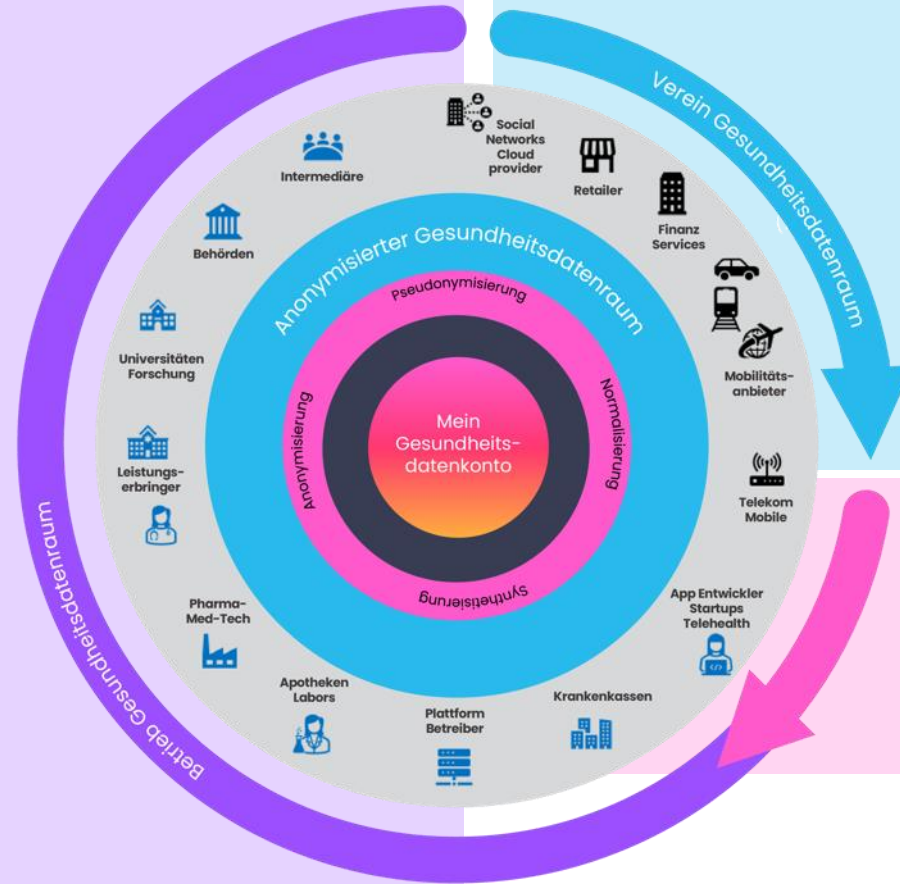
# Verein Gesundheitsdatenraum Schweiz

## UNSERE VISION

Menschenzentriert das Potenzial der Digitalisierung im Gesundheitswesen nutzen

## UNSERE MISSION

- Verständnis schaffen
- Promotoren identifizieren
- Regulatorischen Rahmen bilden
- Anforderungen definieren
- Voraussetzungen schaffen



- Betriebsvoraussetzungen
- Aufbau und Betrieb
- Datenkonten
- Integration



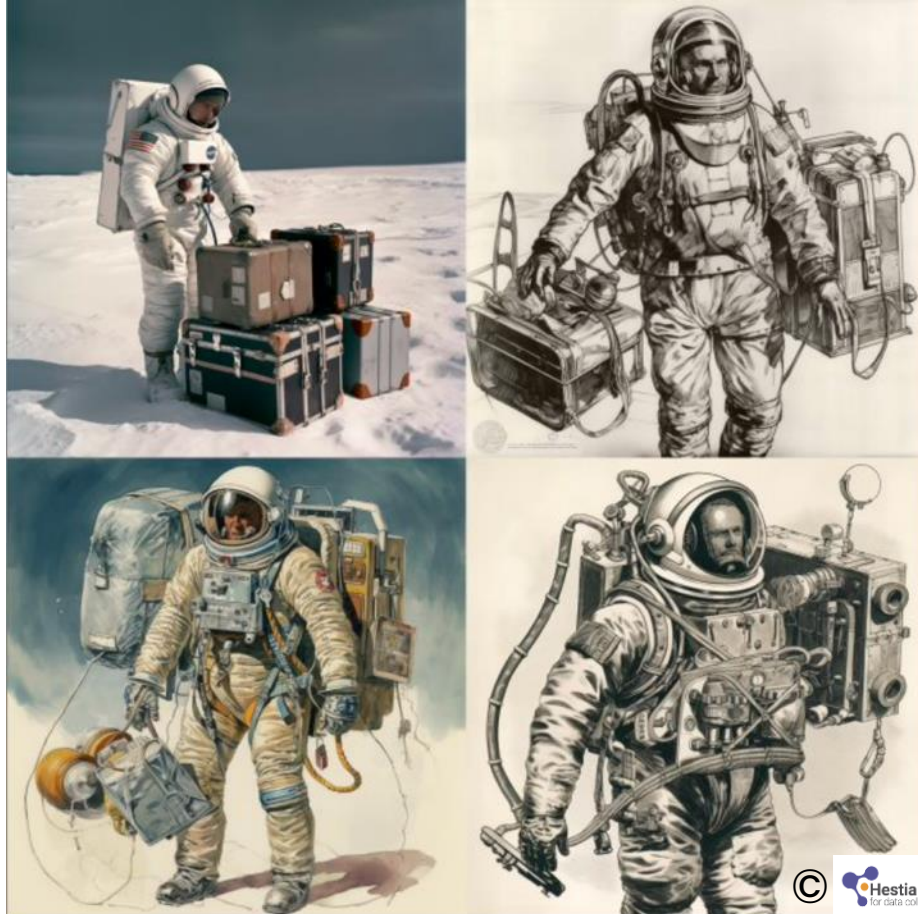


**Gesundheitsdatenraum  
Schweiz**

## **Unser Ansatz: Eine Expedition**

- Wir lassen Worten Taten folgen!
- Partizipativ
- Der Mensch und sein Gesundheitsdienstleister stehen im Zentrum

# Expedition in den Weltraum im 20. Jh



## ASTRONAUTEN

- Ausbildung
- Motivation
- Risikobereitschaft

## WERKZEUGE

- Sauerstoffanzug
- Geologische Werkzeuge
- Computer

# Expedition in den Gesundheitsdatenraum

**SALUTONAUT**

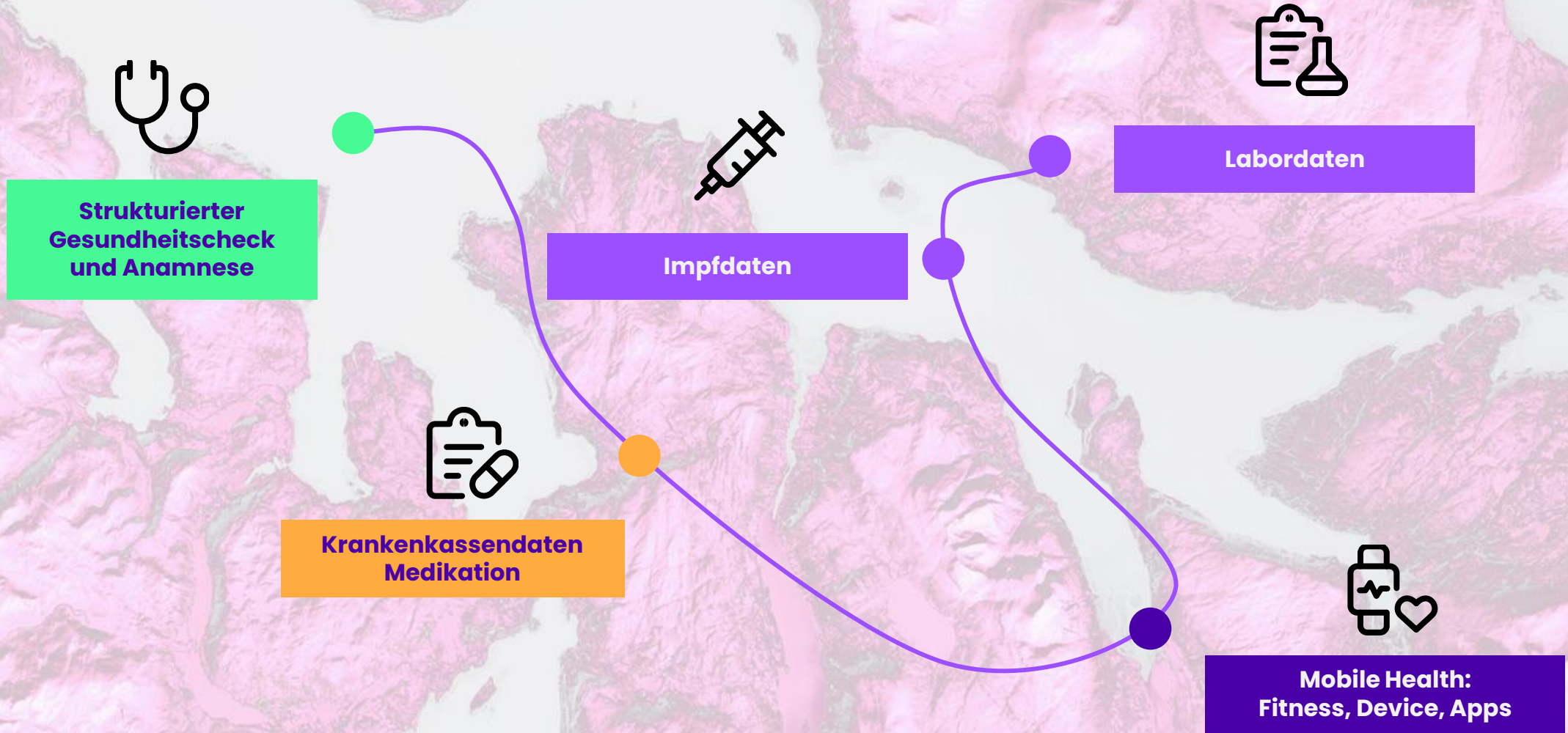


**MEDICONAUT**





# Expedition in den Gesundheitsdatenraum





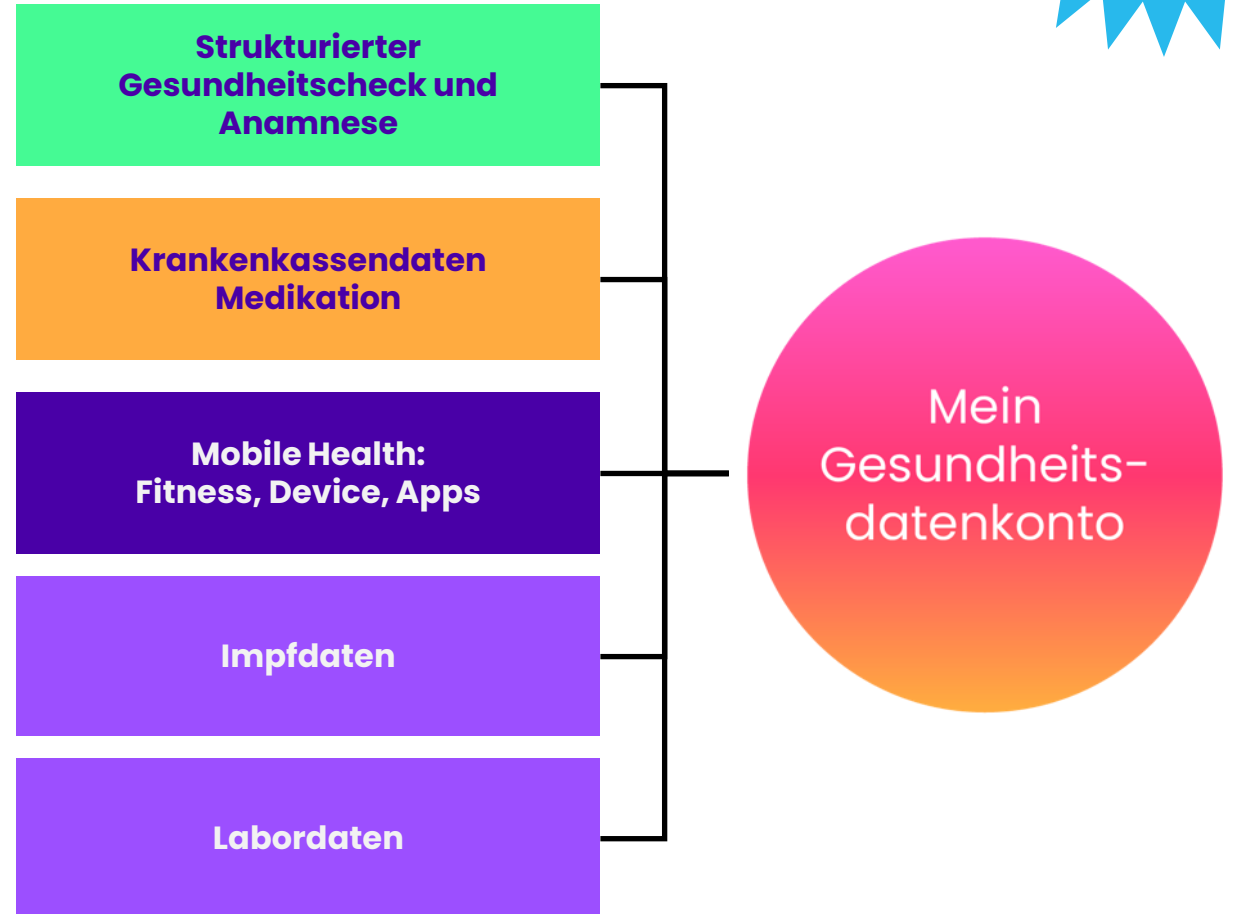
# Expedition I



Wir testen bestehende Gesundheitsdatenkonten und erstellen den Anforderungskatalog für Gesundheitsdatenkonto



- Sicherheit
- Benutzerfreundlichkeit
- Interoperabilität
- Transparenz

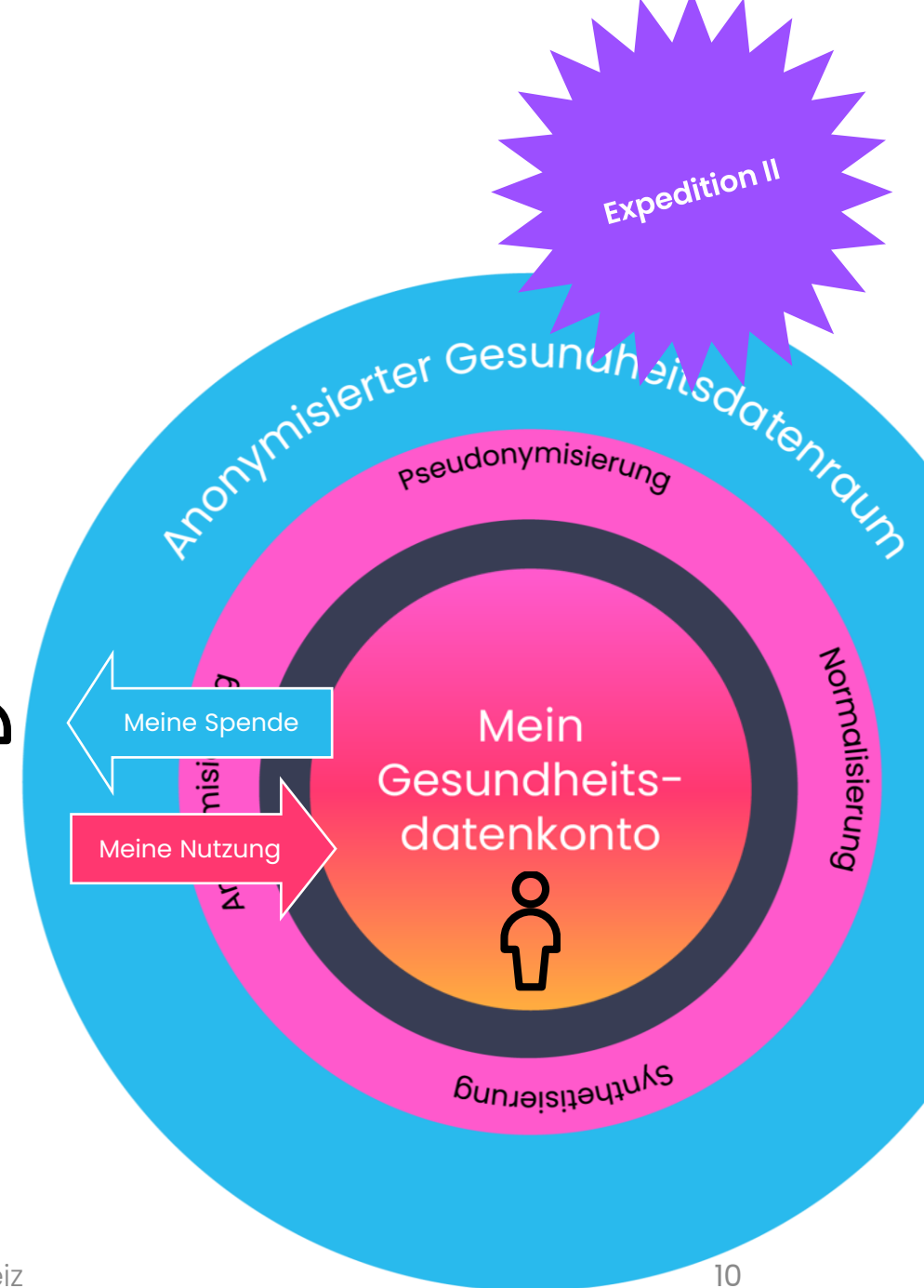
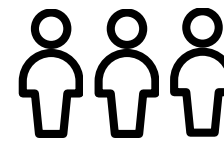


# Expedition II

Mit unseren synthetisierten Daten testen wir Datenräume und erstellen den Anforderungskatalog



- Sicherheit
- Skalierbarkeit
- Near realtime Reponse
- Transparenz
- Governance
- Vertrauen





## Summary

Expedition in  
den Gesundheitsdatenraum

- Wir fordern unsere Daten ein
- Wir testen bestehende Datenkonten
  - Wir berichten über unsere Erfahrungen
- Wir erarbeiten gemeinsam die Anforderungsprofile

**Machen Sie mit!**



**Gesundheitsdatenraum  
Schweiz**

## **Ausrüstung für die Expedition**

Peter Grolimund

## **Der Start mit strukturierten Daten**

Barbara Biedermann

## **Der Weg zu einem vertrauenswürdigen Rechtsrahmen**

Franziska Bächler

## **Gemeinsam auf Expedition im Gesundheitsdatenraum**

Ernst Hafen





Gesundheitsdatenraum  
Schweiz

# Ausrüstung für die Expedition

Peter Grolimund

# Die Analyse von Versicherungsdaten hätte mind. 30'000\* Leben gerettet

VIOXX wäre nach:

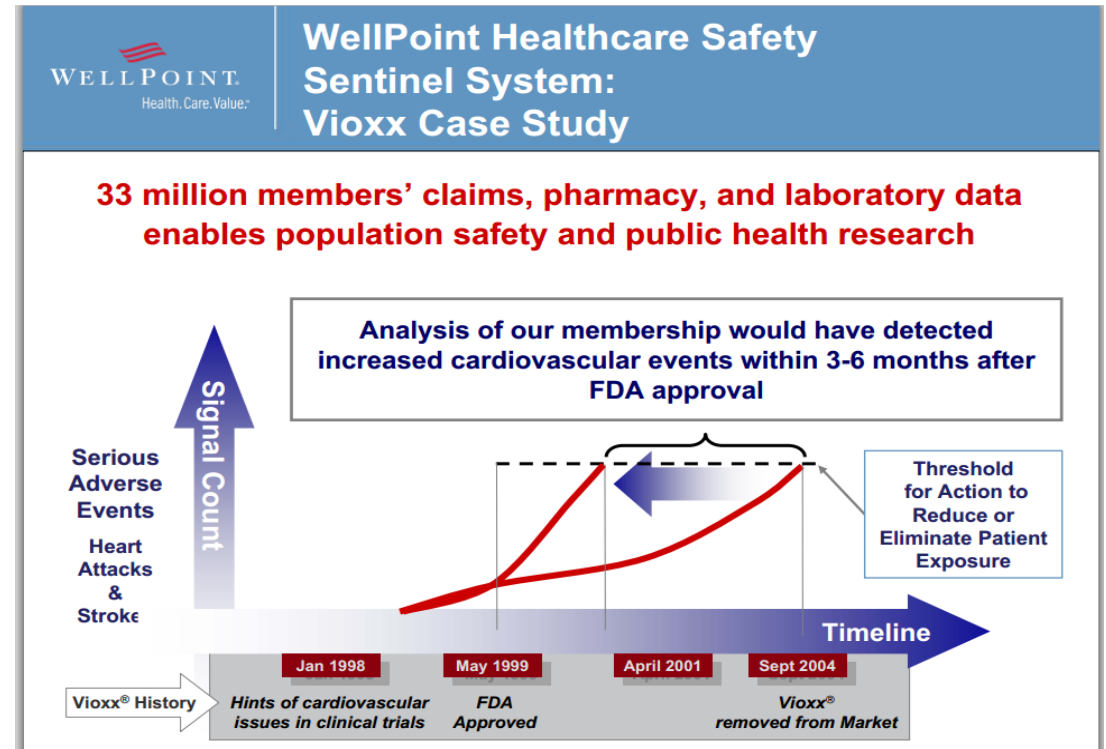
**3-6 Monaten**

statt nach

**5 Jahren**

vom Markt genommen worden

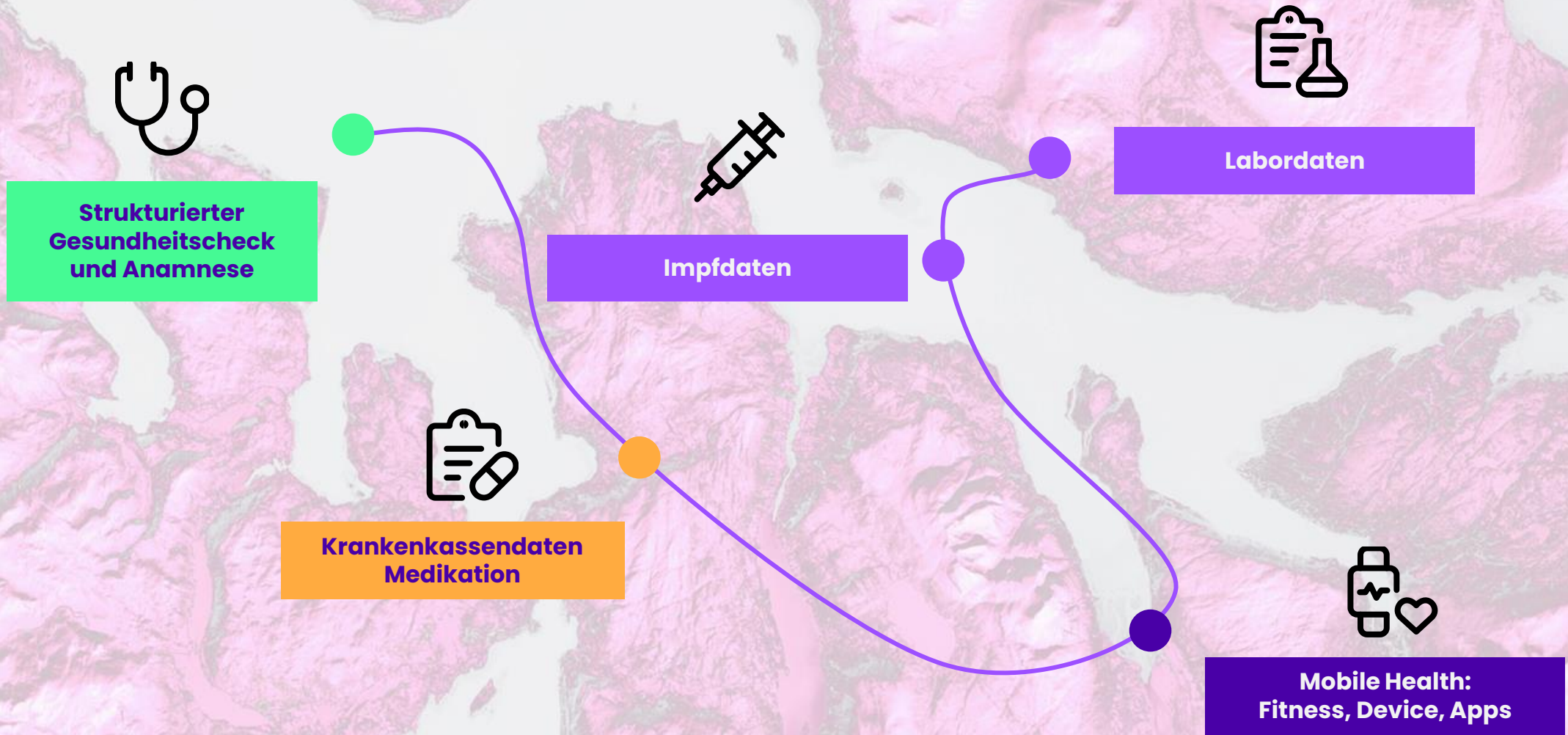
\*entspricht der Bevölkerung der Stadt Zug



Communication Findings from Active Medical Product Surveillance  
Brian Sweet, BS, Pharm., MBA Chief Pharmacy Officer Wellpoint Nov. 17, 2010

Vioxx ist ein verschreibungspflichtiges Arzneimittel zur Linderung von Anzeichen und Symptomen von Arthritis, akuten Schmerzen bei Erwachsenen und schmerzhaften Menstruationszyklen

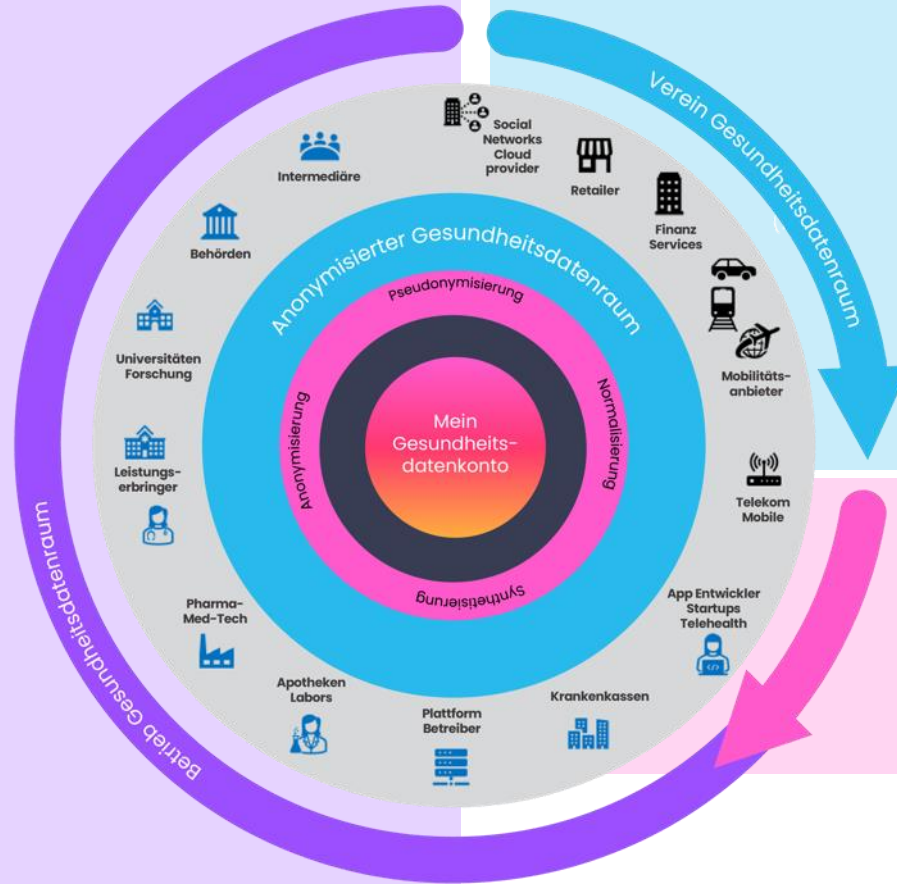
# Expedition in den Gesundheitsdatenraum



# Unsere Mission

## UNSERE VISION

Menschenzentriert das Potenzial der Digitalisierung im Gesundheitswesen nutzen



## UNSERE EXPEDITION

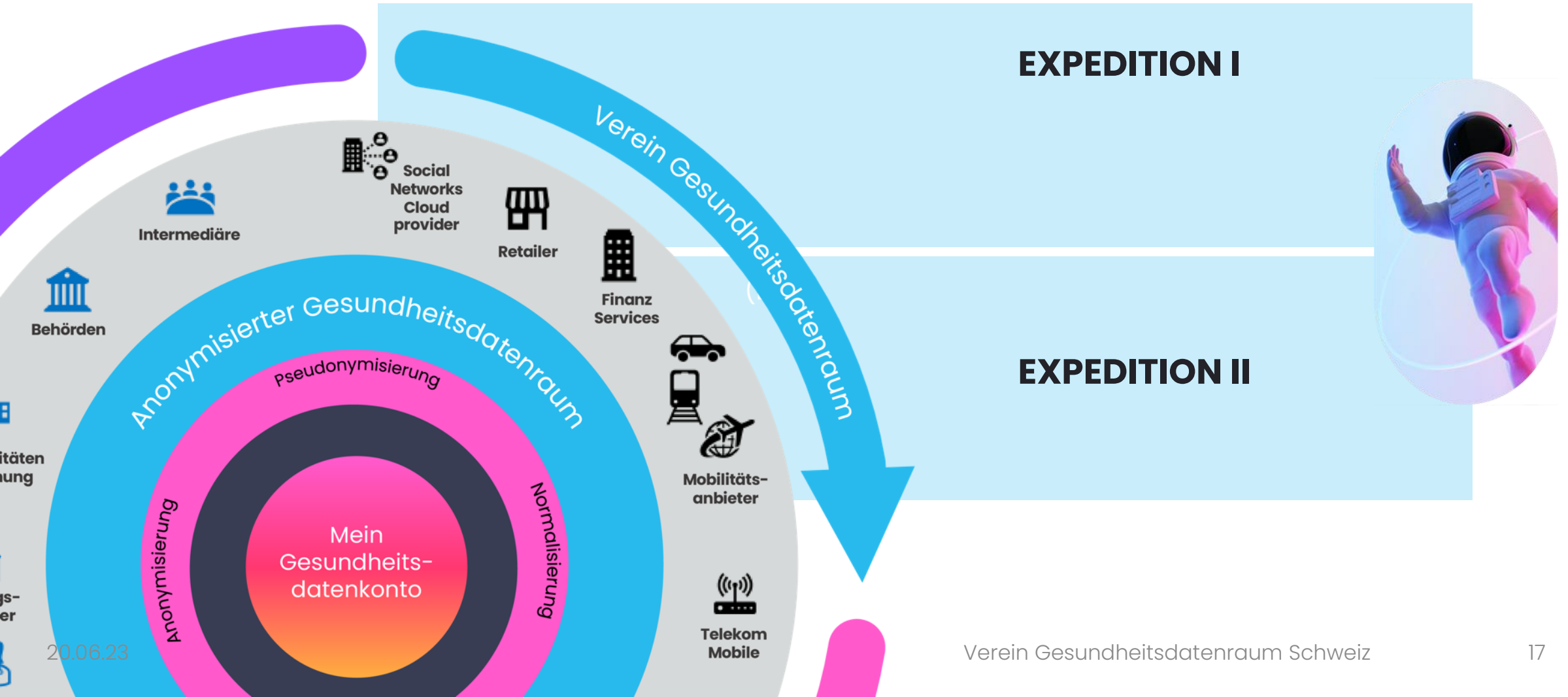
- Verständnis schaffen
- Promotoren identifizieren
- Regulatorischen Rahmen bilden
- Anforderungen definieren
- Voraussetzungen schaffen

- Betriebsvoraussetzungen
- Aufbau und Betrieb
- Datenkonten
- Integration





# Unsere Mission



# Gesundheitsdatenkonto

Primärnutzung

**Nur der einzelne Mensch darf alle Daten einfordern und verknüpfen**

Kompatibel mit dem European Health Data Space I



# Gesundheitsdatenkonto



## UNSERE EXPEDITION

- Was ist der Nutzen der Konti?
- Was ist gut was fehlt?
- Wie integriere ich Daten bzw. was erwarte ich dazu?
- Wem vertraue ich und warum?
- Wie verwalte ich meine Daten?
- Wie kann ich sie Visualisieren?
- ....

**Strukturierter  
Gesundheitscheck und  
Anamnese**

**Krankenkassendaten  
Medikation**

**Mobile Health:  
Fitness, Device, Apps**

**Impfdaten**

**Labordaten**

**Mein  
Gesundheits-  
datenkonto**

# Werkzeuge der Expedition



## **DATASKOPE:**

Kombination aus Teleskop und Mikroskop zur Erforschung der eigenen Daten und der Datenökosystem

- Smartphone / Apps / Services
- Elektronische ID
- Gesundheitskonten (EPD u.a.)
- Elektronisches Logbuch
- Gesetzliche Grundlagen
- Visualisierungsinstrumente
- Services von Dritten ...

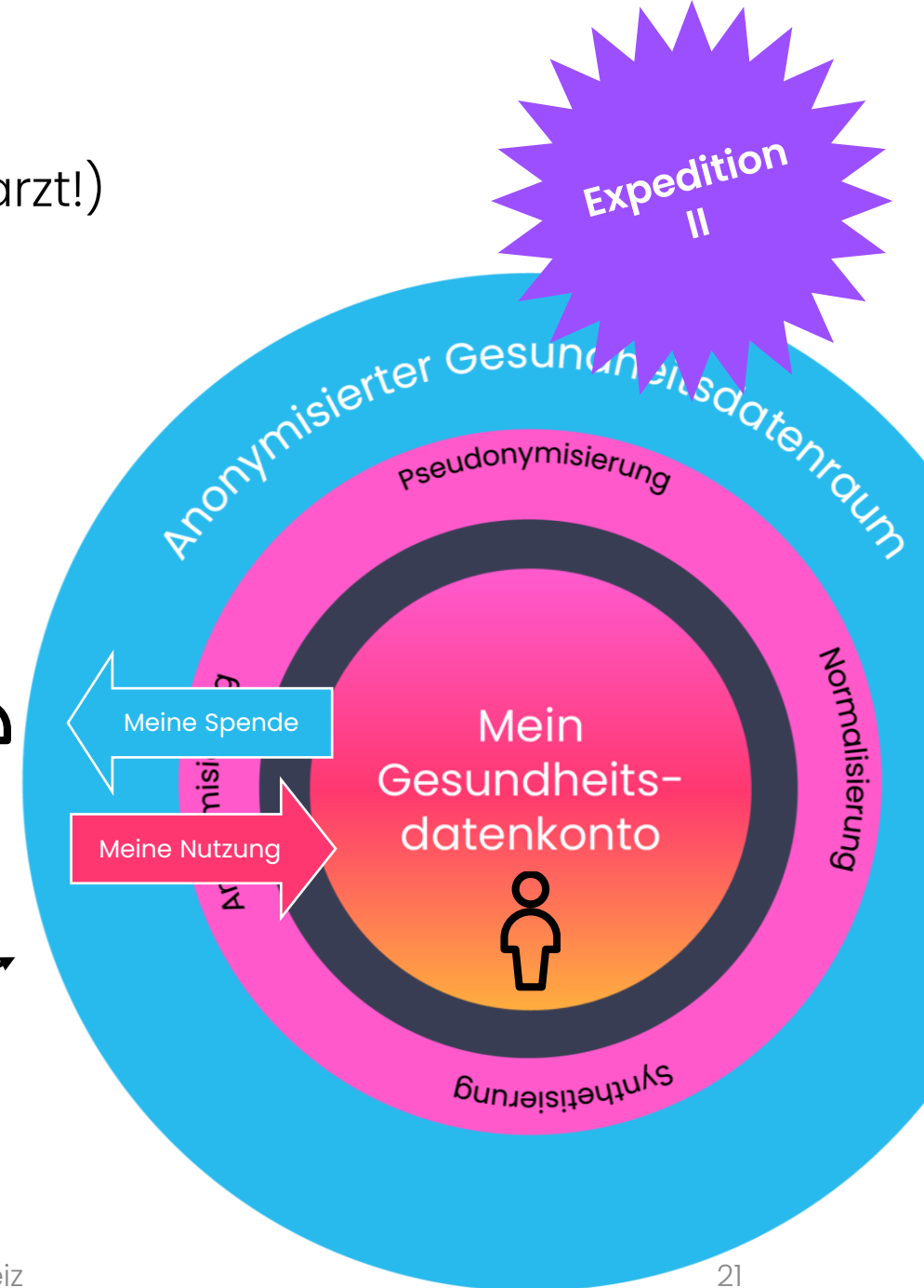
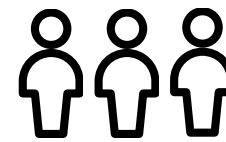


# Datenraum

Sekundärnutzung (auch für mich und meinen Hausarzt!)

## Die selbstbestimmte, gemeinsame Nutzung von all unseren Daten

Kompatibel mit  
dem European  
Health Data Space II

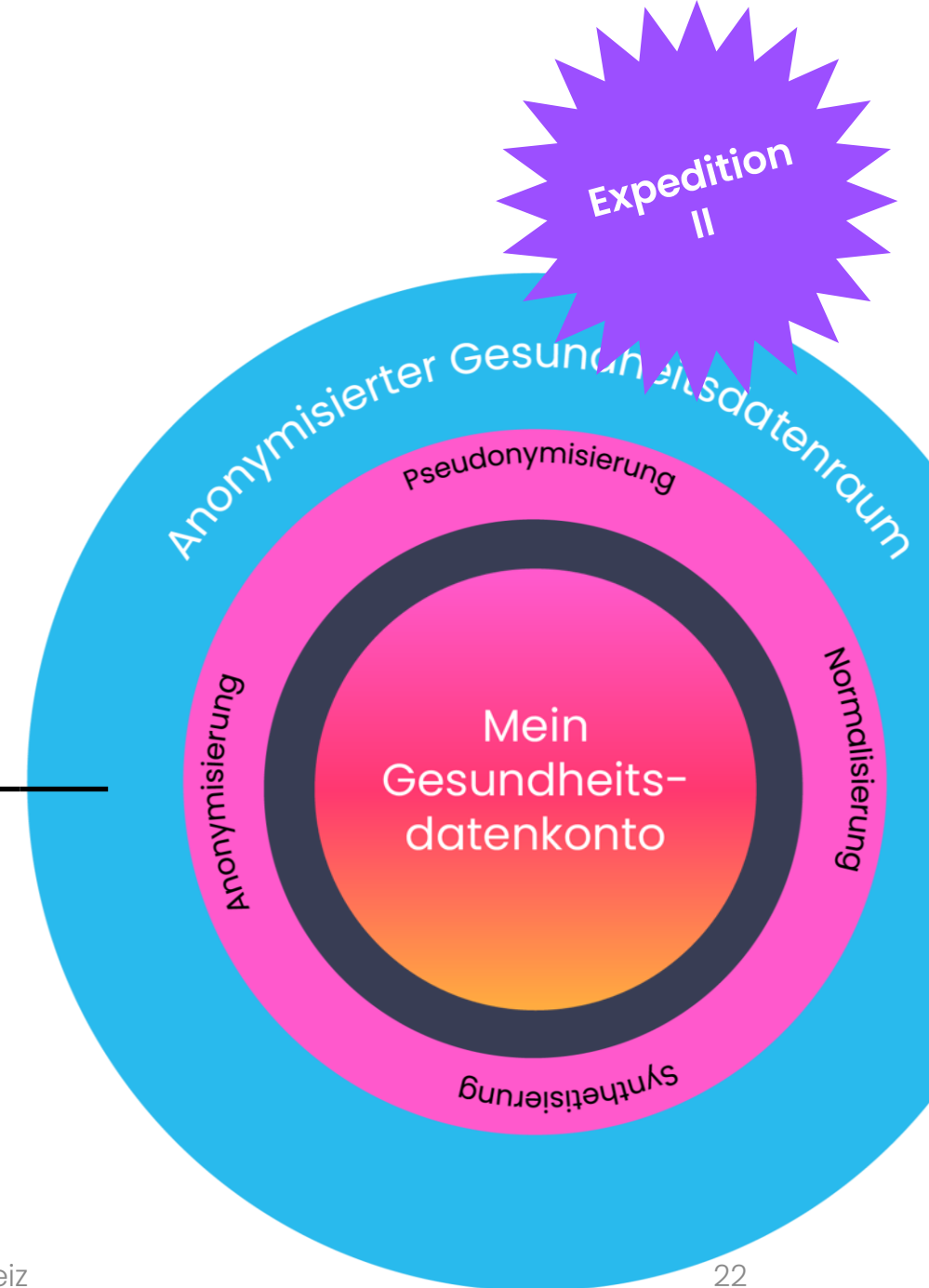
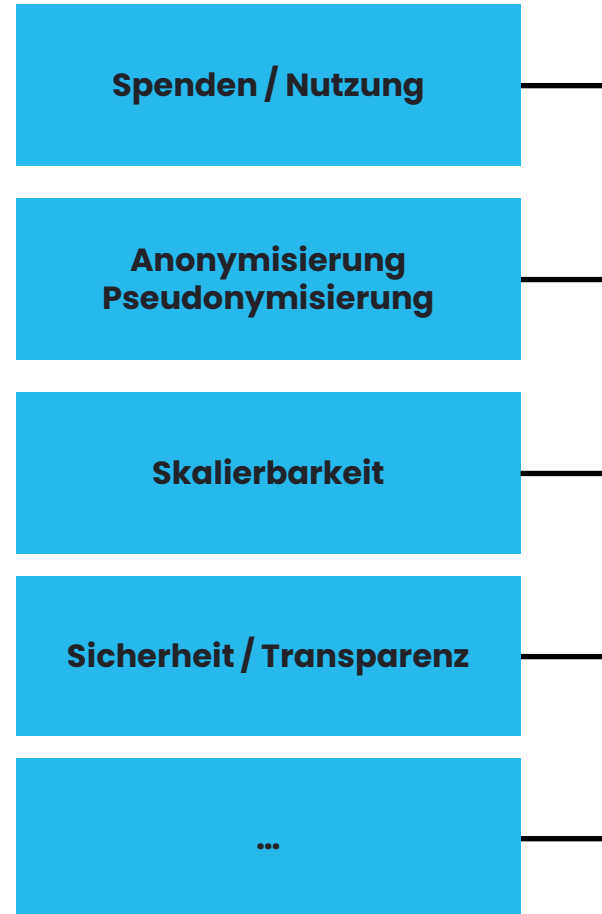


# Datenraum



## UNSERE EXPEDITION

- Was ist mein Nutzen, meine Erwartungen vom Raum?
- Was motiviert mich zu spenden?
- Was sind die Voraussetzungen das ich spende?
- was erwarte ich dazu?
- Welchen Institutionen vertraue ich den Betrieb an?
- ....





## Summary

Nur wir Salutonauten können  
das Datenkonto befüllen

Mediconauten erfassen hochwertige Daten  
als Basis für den Salutonauten

**Machen Sie mit!**

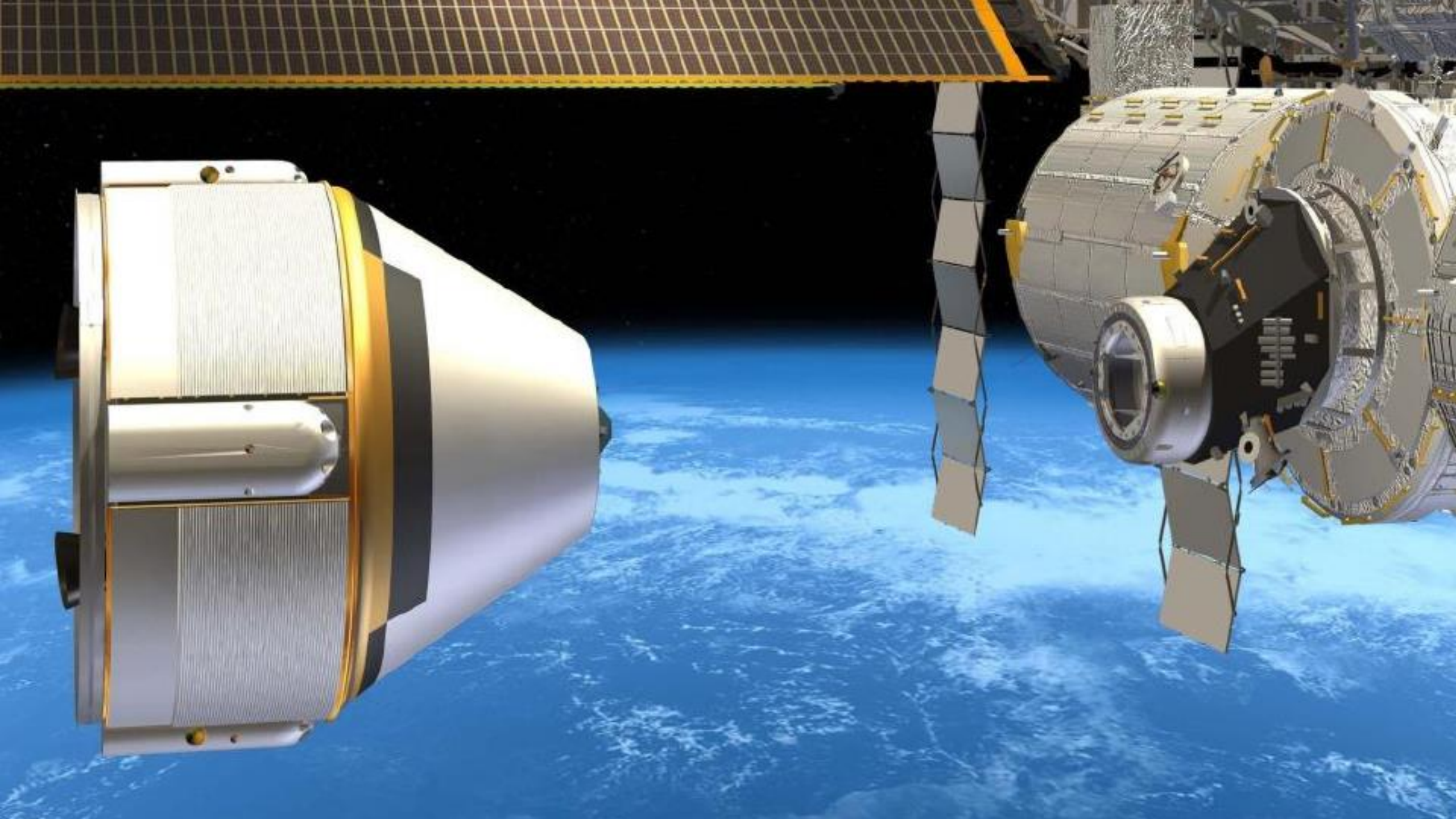


Gesundheitsdatenraum  
Schweiz

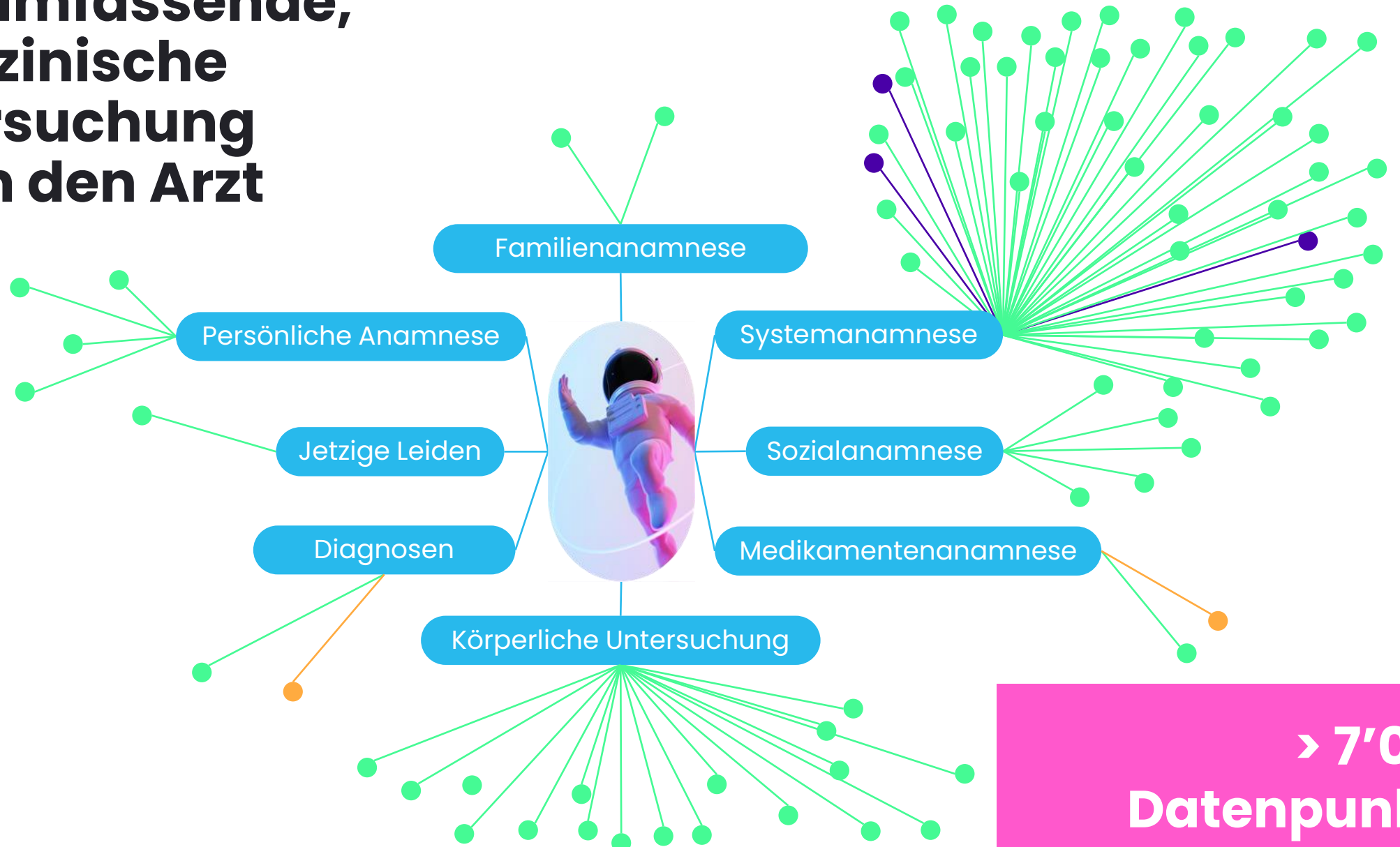
# Der Start mit strukturierten Daten

Barbara Biedermann, Ärztin und COBEDIAS Gründerin



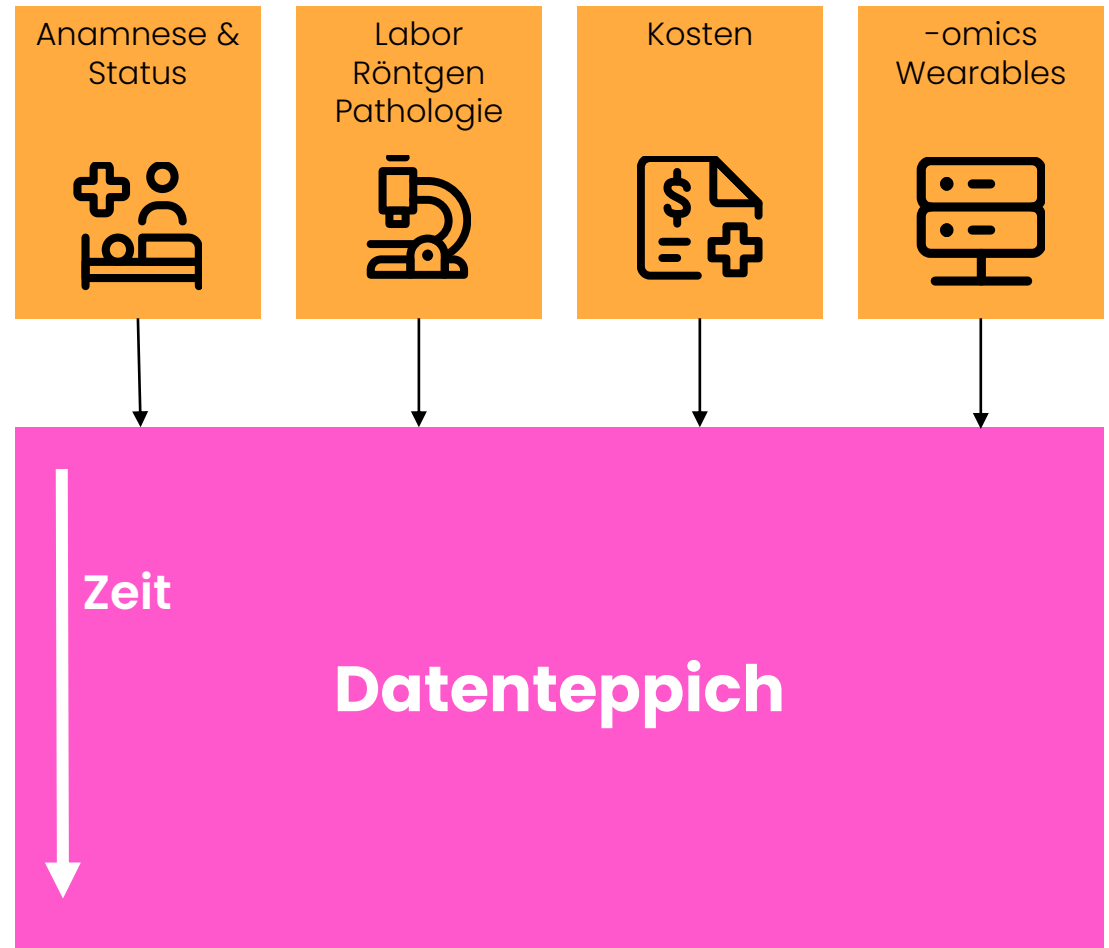


# Eine umfassende, medizinische Untersuchung durch den Arzt

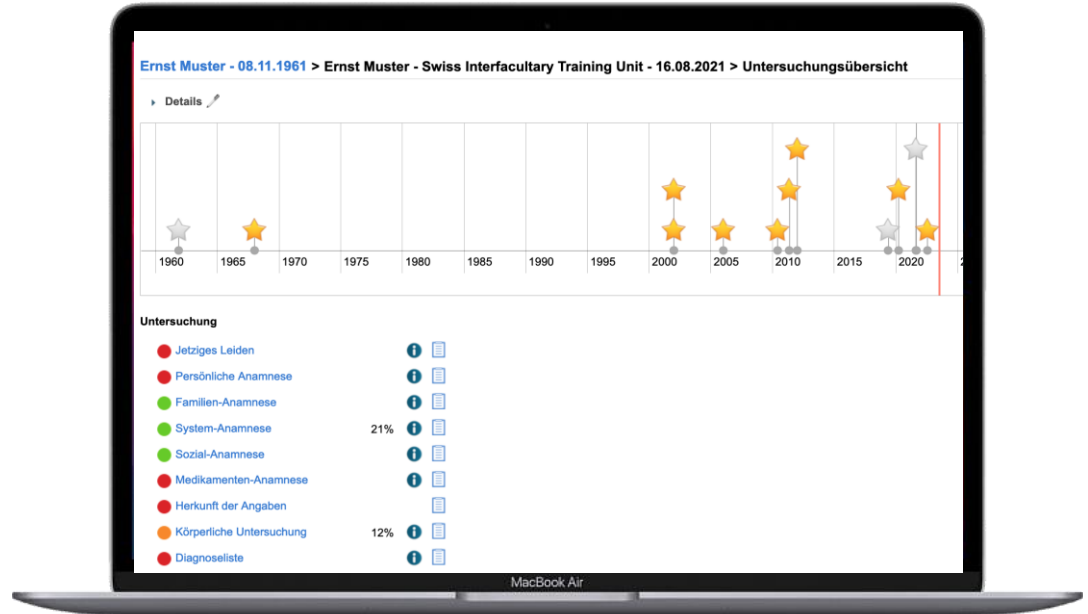


> 7'000  
Datenpunkte

# Jeder Mensch webt mit der Zeit seinen eigenen Datenteppich



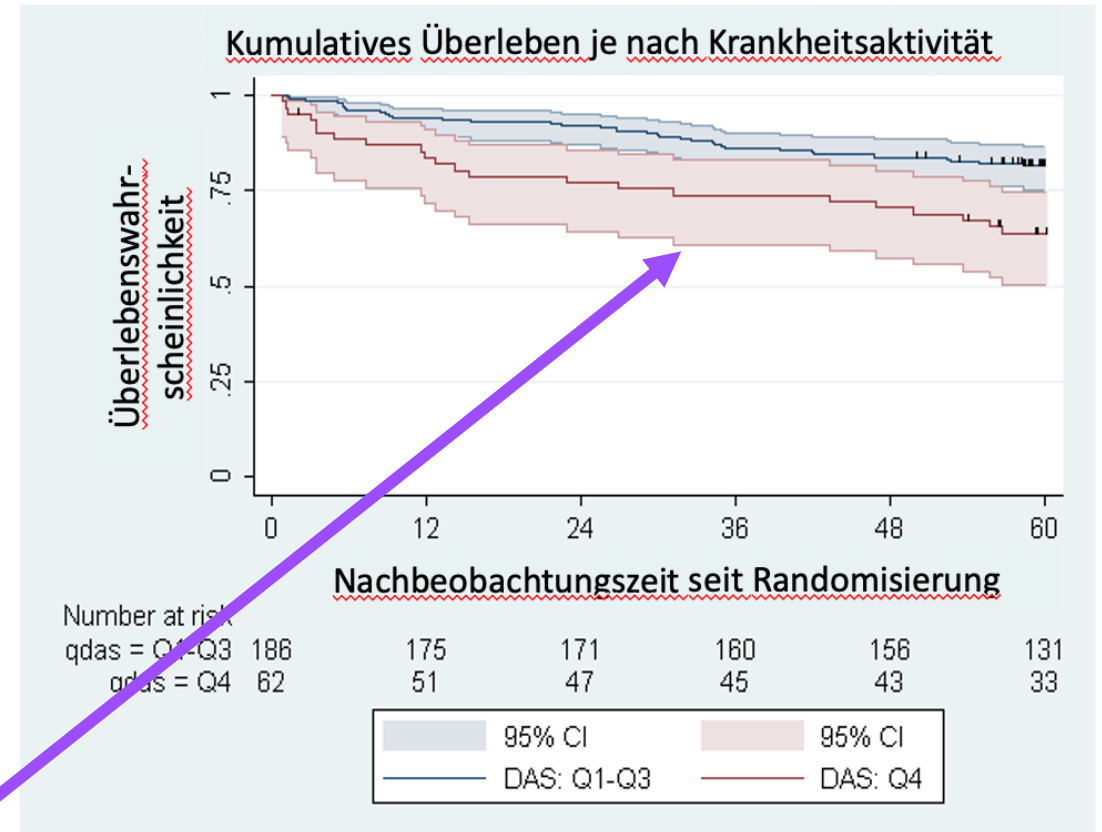
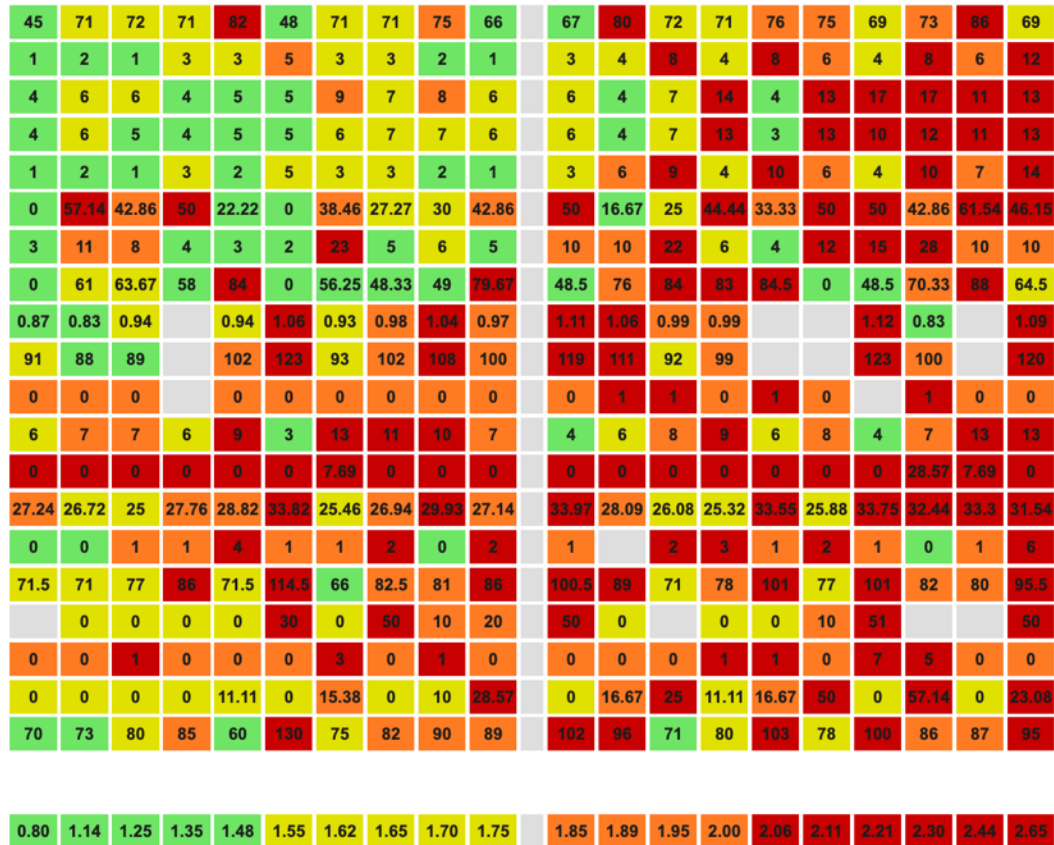




**strukturiert  
standardisiert  
hochwertig  
digital**



# vergleichbar – messbar – transparent analysierbar



Wylter M et al TMIH (2015) 20 suppl I:171-441

The background of the slide features two astronauts in white space suits with clear helmets, floating in space. They are reaching their hands towards a large, glowing orb in the center of the frame. The orb has a gradient from purple at the top to yellow at the bottom. The overall scene is set against a dark, starry space background.

## Summary

Als Salutonaut erfahre und lerne ich,  
was gute Daten für mich bedeuten

Als Mediconaut begleite ich meine  
Salutonauten auf der Expedition

Gemeinsam prägen wir  
den Gesundheitsdatenraum Schweiz.

**Machen Sie mit!**



Gesundheitsdatenraum  
Schweiz

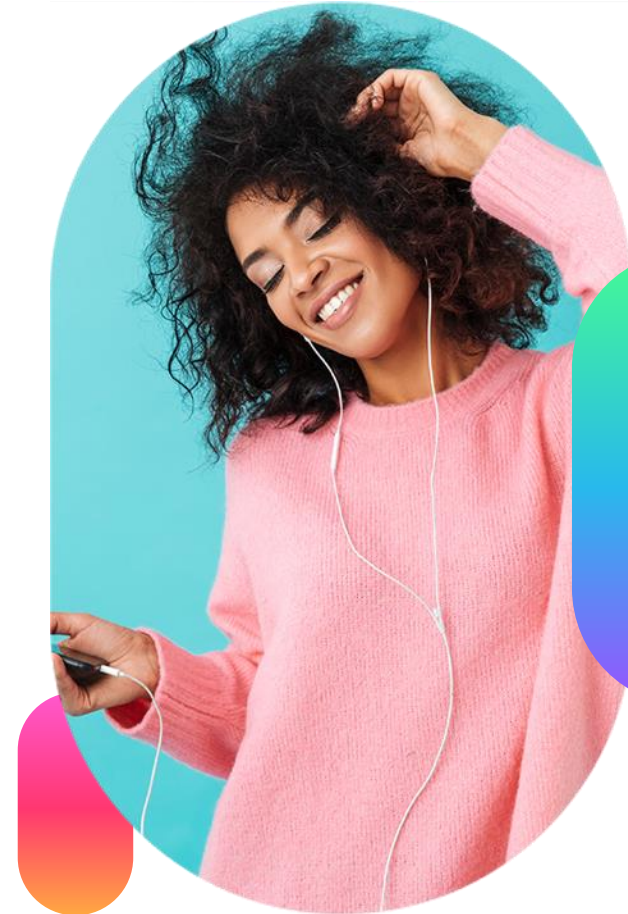
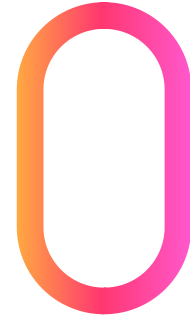
# Der Weg zu einem vertrauenswürdigen Rechtsrahmen

Franziska Bächler, Rechtsanwältin

# Rechtliche Aspekte der Konten

(Primärnutzung)

- Eruierung der vertrauensbildenden Bedingungen
- Beurteilung der bestehenden Gesundheitsdatenkonten
  - Datenschutz
  - Infrastruktur & Sicherheit
  - Art & Zweck der Datenbearbeitung
  - Datenweiterleitung



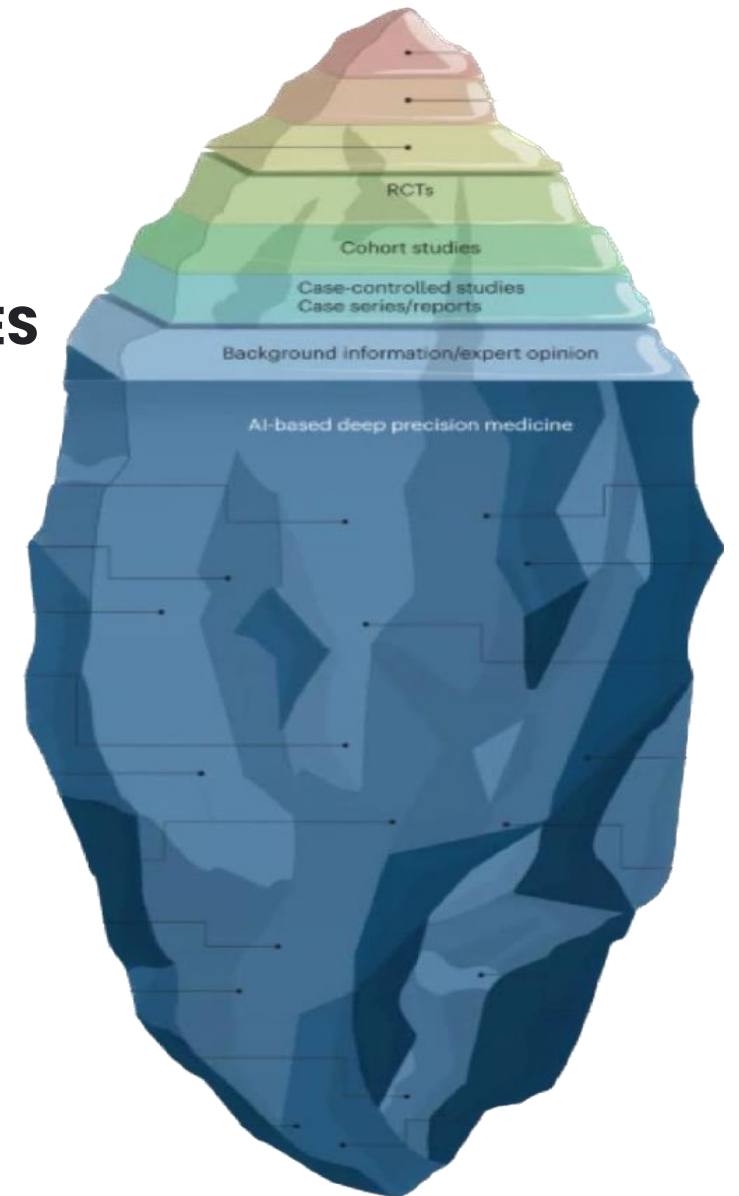


# Gesundheitsrelevante Daten

## MEHRWERT ENTSTEHT ERST BEI VERKNÜPFUNG UNTERSCHIEDLICHER DATEN

- Daten aus klinischen Studien
- Omics-Daten (molekulare Biomarker, nicht molekulare Biomarker, Genom, Biom ... )
- Realweltdaten (Versicherungsdaten, Arztberichte, Bildung, Registerdaten ... )
- Patient Reported Outcomes (PROMs) und m-Health Daten
- Life style Daten (Ernährung, Freizeit, Mobilität ...)
- Öffentliche Daten (Umwelt, Verkehr, Referenzgenom, Referenzdaten, Epidemiologie ...)

## UNGENUTZTES POTENZIAL



# Rechtliche Aspekte des Raumes

(Sekundärnutzung)



- Transparenz der Datenweiterverwendung
  - Verantwortlichkeiten
  - Finanzen
  - Resultate
- Datenschutz
- Sicherheit
- Infrastruktur

# Ökonomischer Wert von Daten

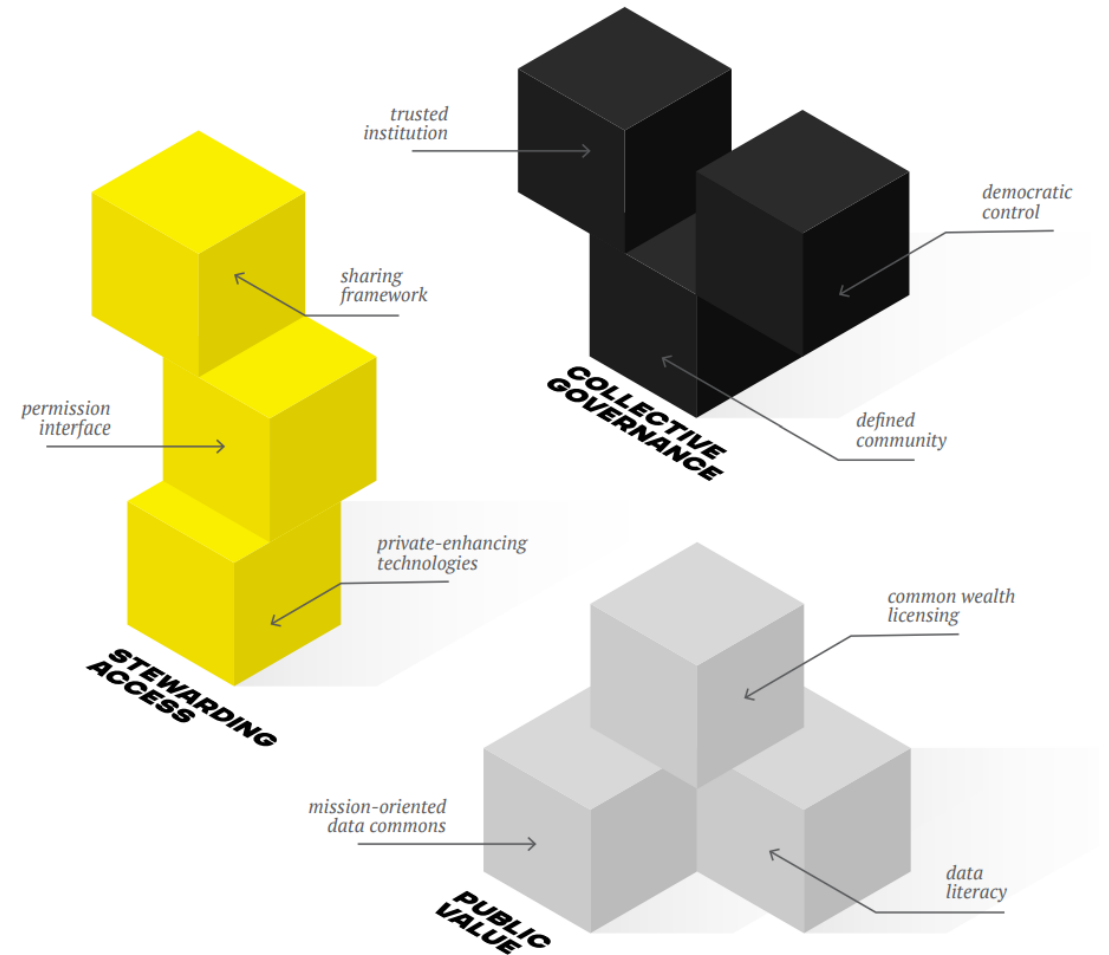


Wer profitiert wie von  
welchen Daten?



# Partizipative Erarbeitung der Rahmenbedingungen

- Nutzen für Individuen, Gesundheitsdienstleister und Gesellschaft steht im Zentrum
- Verhinderung von Missbrauch
- Transparenz
- Selbstbestimmung
- Klare Verantwortlichkeiten



Data Commons Primer (2022) Tarkowski and Zygmuntowski  
<https://openfuture.eu/wp-content/uploads/2022/07/220723data-commons-primer.pdf>





## Summary

Als Salutonaut  
oder Mediconaut beitragen,  
die Voraussetzungen an einen  
vertrauenswürdigen Rechtsrahmen  
zu formulieren.

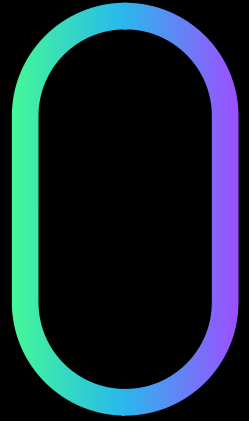
**Machen Sie mit!**



Gesundheitsdatenraum  
Schweiz

# Gemeinsam auf die Expedition in den Gesundheitsdatenraum

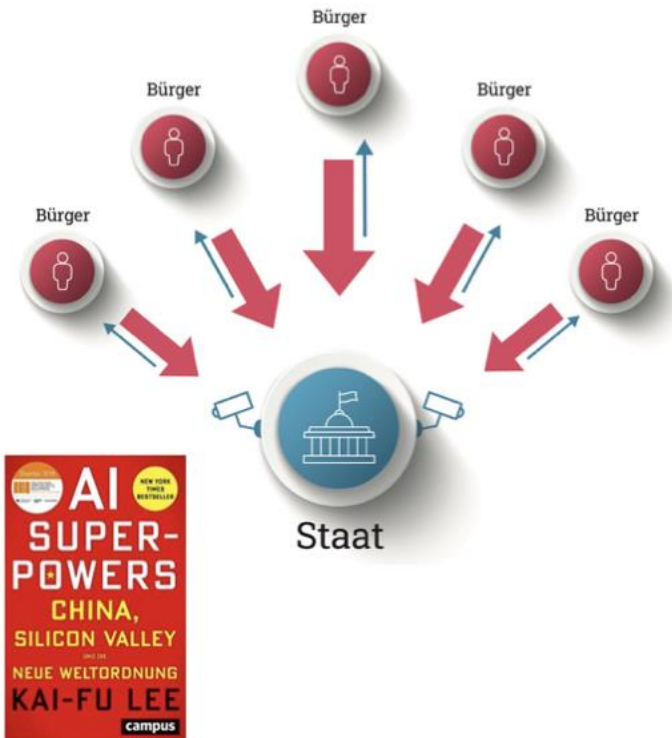
Ernst Hafen



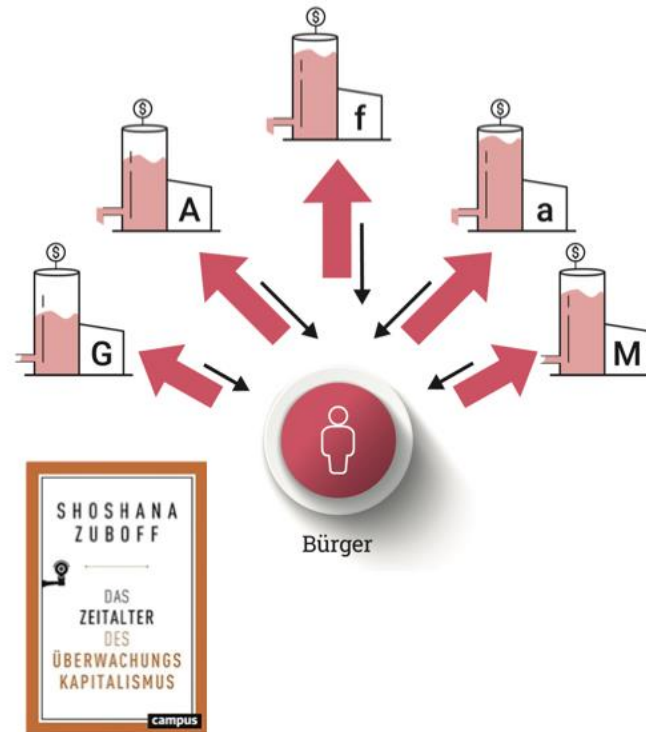
Mit dem **partizipativen** Ansatz  
übernehmen wir in Europa  
die Führung in der  
fairen **menschenzentrierten**  
digitalen Transformation des  
Gesundheitsystems

# Digitale Gesellschaften

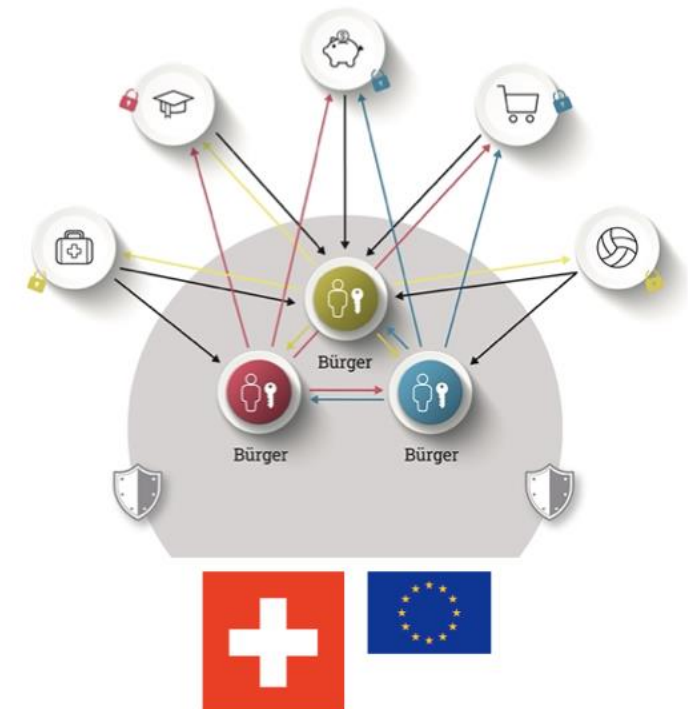
## Staat-zentriert



## Wirtschaft-zentriert



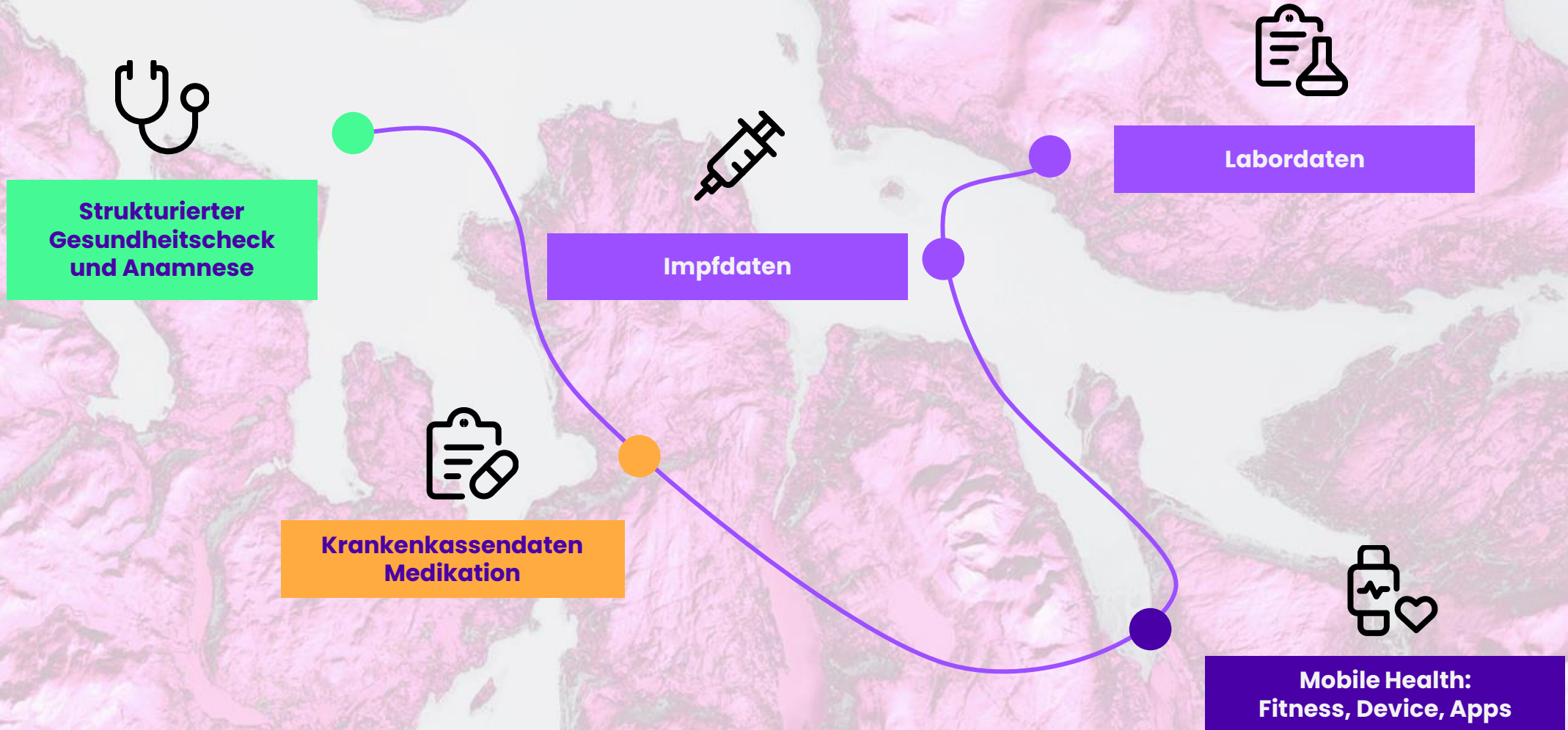
## Bürger-zentriert







# Expedition in den Gesundheitsdatenraum



# NIMROD-Expedition in die Antarktis

## Men Wanted

for hazardous journey, small wages, bitter cold, long months of complete darkness, constant danger, safe return doubtful, honor and recognition in case of success.

- Ernest Shackleton





# Grosser Nutzen und wichtiger Beitrag Expeditionsteilnahme CHF 500.–

## SALUTONAUT BENEFIT

- Gesundheitscheck und Anamnese mit 7'000 Datenpunkten
  - (Eine nachhaltige Geschenkidee für die ganze Familie)
- Kranken- und Medikationsgeschichte
- Visualisierte mHealth Daten
- Zugang zu zusätzlichen persönlichen Gesundheitsdienstleistungen (z.B. Genomanalyse)
- Kristallisationpunkt als Datenpionier





# Wichtiger Beitrag und nachhaltiger Nutzen!

## MEDICONAUT BENEFIT

- Methodik strukturierter Gesundheitscheck (7'000P)
- Entschädigung für den Gesundheitscheck
- Beitrag an die Interoperabilität von Daten und die Integration von mHealth Daten in PIS/KIS
- Pionier für die digitale Selbstbestimmung und für die menschenzentrierte digitale Transformation des Gesundheitssystems



# Vom Forum zur Expedition

---



**Ab 20. Juni:**

Salutonauten und Mediconauten registrieren sich für die Expedition



**Ab August:**

Umfassender Gesundheitscheck mit 7'000+ Datenpunkten wird erstellt



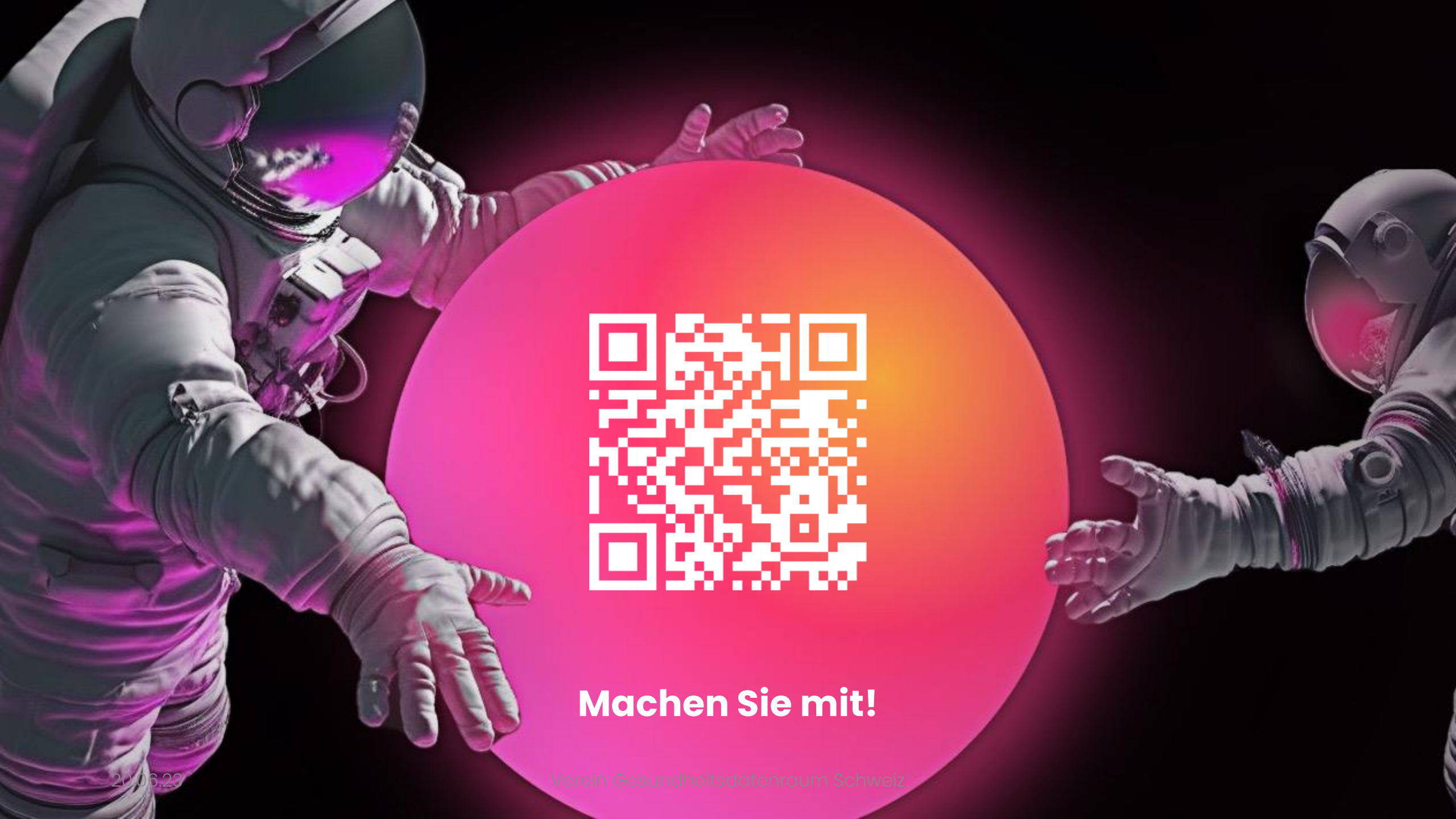
**Ab September:**

Log-Buch-Trainings für Salutonauten und Mediconauten finden statt



**Ab Q4 2023:**

Start der Expedition in den Gesundheitsdatenraum



**Machen Sie mit!**

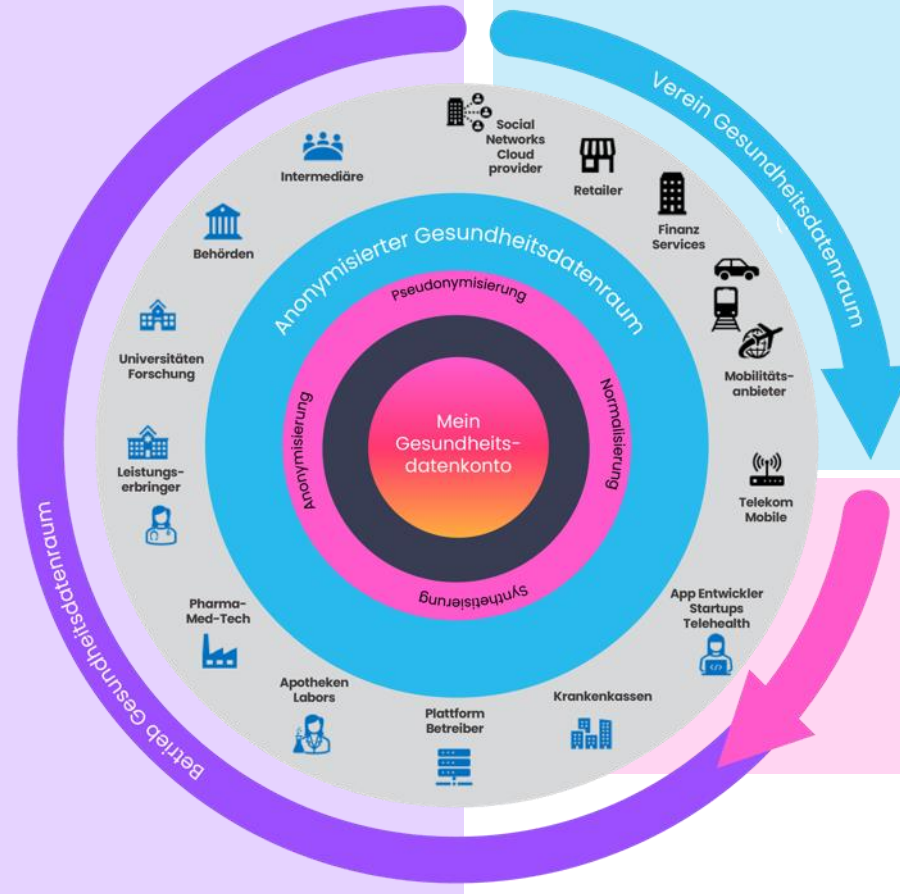
# Verein Gesundheitsdatenraum Schweiz

## UNSERE VISION

Menschenzentriert das Potenzial der Digitalisierung im Gesundheitswesen nutzen

## UNSERE MISSION

- Verständnis schaffen
- Promotoren identifizieren
- Regulatorischen Rahmen bilden
- Anforderungen definieren
- Voraussetzungen schaffen



- Betriebsvoraussetzungen
- Aufbau und Betrieb
- Datenkonten
- Integration