

Initiative zur Schaffung einer unabhängigen nationalen Medizindatenstelle

Was wäre mit Österreichs Medizindaten zu tun, um eine zeitgemäße Gesundheitsversorgung zu garantieren, sie für die Planbarkeit des Gesundheitssystems, des Arbeitsmarktes und des Gemeinwohls auf den höchsten Standards der Cybersicherheit nutzen zu können und im Epidemiefall minimalinvasive Kontrolle zu erreichen? Nationale Gesundheitsdaten sind von zentraler und übergeordneter Relevanz. Um sie zeitgemäß und optimal zum Wohl der Bevölkerung nutzen zu können und um gleichzeitig ihre Sicherheit in vollem Umfang zu gewährleisten, regt diese Initiative an: (1) die Einrichtung einer neuen, unabhängigen Medizindatenstelle zur kontrollierten Nutzbarmachung medizinischer Daten zum Wohle der Bevölkerung, (2) Harmonisierung und Ausbau der Sicherheitsstandards für medizinische Daten vor Cyberattacken, Leaks und Missbrauch, (3) eine klare Regelung der Zugriffsrechte und Definition der technischen Schnittstellen für alle Akteure im Gesundheitswesen und (4) eine zivilgesellschaftlich breit verankerte Kontrolle der Medizindatenstelle mit ethischer Begleitung.

Zustand der medizinischen Datenlandschaft in Österreich

Der gegenwärtige Zustand der Datenlage im österreichischen Gesundheitssystem ist insofern verbesserungswürdig, als er weder eine hinreichende logistische Kontrolle im Pandemiefall unterstützt (siehe Abschnitt „Nutzung von Daten im Pandemiefall“), noch dazu geeignet ist, die mittelfristige systemische Analyse und Planung und längerfristige Weiterentwicklung eines zeitgemäßen Gesundheitssystems zu ermöglichen (siehe Abschnitt „Über die Pandemie hinaus“). Datenqualität, Datenflüsse, Vollständigkeit, Geschwindigkeit, Verfügbarkeit und Verwendbarkeit von Daten sind nicht mehr zeitgemäß. Das zentrale Problem ist die Existenz von „Datensilos“, also der fehlenden Individuenbasierten Vernetzung von bestehenden Datensätzen – erst sie ermöglicht einen Mehrwert im digitalen Zeitalter.

Das nationale Datenproblem führt dazu, dass in Österreich eine Reihe von zentralen Fragen nicht beantwortbar sind, welche für eine evidenzbasierte Versorgungsforschung, Gesundheitsplanung, Gesundheits-, Wirtschafts- und Arbeitsmarktpolitik und zahlreiche weitere Fragen unabdingbar sind. Diese Selbstlimitierung hat erhebliche negative Folgen: Ohne fundamentale Verbesserungen der medizinischen Datenlandschaft ist mittelfristig die Gewährleistung einer effizienten Steuerung und Planbarkeit des Gesundheitssystems sehr erschwert. Ebenfalls aufs Spiel gesetzt wird die Sicherstellung einer nachhaltig finanzierbaren, fairen Gesundheitsversorgung mit der im digitalen Zeitalter erwarteten Qualität. Die öffentliche Hand verspielt damit ihre digitale Gestaltungsmöglichkeit in der Gesundheitsversorgung. Internationale (meist außereuropäische) Konzerne agieren nicht nur rascher, sondern auch wesentlich strategischer, strukturierter und systematischer beim Sammeln und Zusammenführen von bevölkerungsweiten Gesundheitsdaten – und darauf aufbauend beim Angebot privater Gesundheitsdienstleistungen. Die Nutzung von personenbezogenen Gesundheitsdaten verläuft dort weitgehend ohne einzelstaatliche Kontrolle.

Derzeit existieren in Österreich personenbezogene Medizindaten an einer Vielzahl von Stellen, die mit unterschiedlichen Cyber- und Kryptostandards geschützt werden. Die Einrichtung einer unabhängigen nationalen Medizindatenstelle gewährleistet und unterstützt die Durchsetzung höchster technischer Sicherheitsstandards für Medizindaten und trägt zur Minimierung des Datensicherheitsrisikos bei.

Die Lösung des nationalen Datenproblems wird auch für die Standortfrage in der medizinischen

Forschung der nächsten Jahrzehnte spielentscheidend. Bevölkerungsweite Gesundheitsdaten werden in der pharmazeutischen Forschung eine zunehmend bedeutende Rolle spielen. In diesem Zusammenhang müssen bekannte und daraus emergierende Risiken für die zivilen Grundrechte laufend evaluiert werden. Dementsprechend muss das Thema zivilgesellschaftlich und demokratisch breit verankert werden, um die notwendige Balance und Kontrolle der einzelnen Akteure zu gewährleisten. Aus diesen Gründen regen wir die Schaffung einer unabhängigen nationalen Medizindatenstelle an.

Im Zuge von COVID-19 wurden digitale Schwachstellen in Österreichs Medizindatenlandschaft offenkundig, insbesondere:

Blinde Flecken. Zentrale Stakeholder kennen häufig zentrale Daten des Gesundheitssystems nicht oder nur unzureichend. Zum Beispiel erreichen Daten zur Medikation das Ministerium und nachgeordnete Stellen nicht oder nur in unzureichend aggregierter Form. Ein zentrales strukturelles Problem ist das Fehlen der Diagnosen im niedergelassenen Bereich. Weitere blinde Flecken sind Outcome-Daten, Daten zu WahlärztInnen und Pflege, Over-The-Counter-Medikationen oder Medikation in Spitälern.

Keine durchgehenden/kombinierbaren Datenflüsse. Erhobene Daten durchlaufen oft mehrere Stellen und enden in „Datensilos“. Viele Daten werden ausschließlich für ihren Primärzweck (häufig Abrechnung) genutzt. Manche Daten verlassen die erhebende Institution nicht und können somit trotz ihrer systemischen Relevanz und der von der Allgemeinheit getragenen Kosten gar nicht genutzt werden (z. B. Daten aus Spitalsapotheken oder Pflegeheimen). Register existieren fragmentiert und unzusammenhängend an einzelnen Institutionen (Krebsregister, Blutdatenbank, Todesursachenstatistik etc.). Uneinheitliche bzw. nicht vorhandene Pseudonyme erschweren das Kombinieren von Daten oder machen es unmöglich. Nicht kombinierbare Datensätze haben aber über ihre unmittelbare Nützlichkeit wie Abrechnungen hinaus kaum Potenzial – sie werden zu „dead ends“. Auf das Generieren von systemischem Mehrwert durch Daten-Vernetzung wird damit verzichtet.

Geschwindigkeit nicht gewährleistet. Viele Datenflüsse verlaufen zu langsam und intransparent. Das liegt vielfach an nicht automatisierten, nicht digitalisierten, manuellen Schritten in den Datenflüssen (wie telefonische Nachverfolgung, Nachmeldungen, mangelnde Interoperabilität unterschiedlicher Softwareanwendungen etc.), Verzögerungen an Zwischenstellen, Aktengängen, Wochenenden etc.

Datenqualität. Die Datenqualität ist oft aus verschiedenen Gründen nicht gewährleistet, etwa weil Daten keiner hinreichenden Qualitätskontrolle unterzogen werden. Im Pandemiekontext betrifft das z. B. die zeitnahe Erhebung von Leistungen und Kapazitäten im Gesundheitssystem. So stellt das Zählen von verfügbaren Intensivbetten nach wie vor eine Herausforderung dar.

Datensicherheit. Österreichs Gesundheitsbereich ist bisher von größeren Datenleaks und Cyberattacken verschont geblieben. Damit dies so bleibt, sind einheitliche maximale Sicherheitsstandards unumgänglich, insbesondere in Hinblick auf die Zunahme von Cyberattacken auf kritische Infrastruktursysteme (z. B. die WannaCry-Attacke, die 2017 Teile des britischen Gesundheitssystems lahmlegte).

Ursachen des nationalen Datenproblems

1. Die zentralen Gesundheitsdaten (Leistungsdaten, Abrechnungsdaten, Medikationsdaten, Daten verschiedener Register) werden von verschiedenen Institutionen gehalten: Sozialversicherungen, Ministerium, Statistik Austria, Länder bzw. Landesgesundheitsfonds, Krankenanstalten, Agentur für Gesundheit und Ernährungssicherheit (AGES), Gesundheit Österreich GmbH (GÖG) etc.
2. Keine Institution hält alle Daten. Daten sind auf viele Institutionen verteilt und existieren dort in verschiedenen Graden der Qualität und Vollständigkeit.
3. Institutionen haben weder Anreize, Daten zu teilen bzw. gemeinsam zu halten, noch bestehen Personalressourcen für eine optimale vernetzte Nutzung der Daten. Eine uneinheitliche Pseudonymisierung verschiedener Daten und Register macht eine synoptische Datennutzung unmöglich, die etwa im Epidemiefall zentral wäre (siehe Beispiele unten).
4. Bisherige Versuche, Daten zu poolen, sind in den letzten Jahrzehnten gescheitert.
5. Datenschutzrechtliche Bedenken werden als Vorwand genutzt: Die durchaus strenge europäische DSGVO würde vielfach wesentlich mehr Möglichkeiten zur sinnvollen und sicheren Datennutzung zulassen, wie zahlreiche europäische Beispiele zeigen (Golden Plating und fehlende oder strittige Legistik).

Notwendige Schritte zur Behebung des nationalen Datenproblems

Wir regen an, ein zentrales, kohärentes Daten-Framework zu schaffen, das unter Berücksichtigung von Datenschutzaspekten das Gesundheitsgeschehen in Österreich zeitnah und realistisch in seinen vielen Dimensionen abbildet. Gesetzlich festgelegte Zugriffsrechte sichern verschiedenen Stakeholdern zu, Daten für ihre jeweiligen Aufgaben zu verwenden. Diese Aufgaben sind u. a. Abrechnung von Leistungen, Aufbereitung von Daten zur Gesundheitsplanung, Prävention, Qualitätssicherung, epidemiologische Kontrolle, Impfplanung, Kapazitätsmonitoring, Resilienzmonitoring, Vermeidung von Overmedication, Kostenwahrheit, Forschung, Impfpass etc.

Schaffung einer unabhängigen nationalen Medizindatenstelle:

Um eine Harmonisierung der Datenflüsse transparent, sicher und zeitgemäß umzusetzen, soll eine neue unabhängige nationale Medizindatenstelle etabliert werden, die demokratisch und zivilgesellschaftlich verankert und kontrolliert ist. Datenproduzenten (Krankenanstalten, ÄrztInnen, Apotheken, Pflegeeinrichtungen, andere Gesundheitsdienstleister, Impfstellen, Screenings, Schulen, Firmen etc.) melden (regelmäßig oder anlassbezogen) in diese Medizindatenstelle direkt über gesetzlich definierte und sichere Schnittstellen ein. Datennutzende lesen die Daten, die zur Erfüllung ihrer Aufgaben unmittelbar notwendig sind, aus der Medizindatenstelle aus. Die nationale Medizindatenstelle stellt sicher, dass die Datennutzung ausschließlich gemäß definierter Zugriffsrechte stattfindet, und garantiert umfassenden Datenschutz. Nur wo unbedingt notwendig (z. B. Abrechnungszwecke, Epidemie), wird nicht anonymisiert gearbeitet, sonst ausschließlich anonymisiert bzw. pseudonymisiert. Für spezielle Zwecke (Epidemie, Impflistik etc.) kann mit weiteren Datensätzen (Sozialversicherung, Zentrales Melderegister (ZMR), Arbeitsmarktdatenbank (AMDB) etc.) abgeglichen werden. Andere medizinische Register werden ebenso in der Medizindatenstelle zusammengeführt (wo sinnvoll, anlassbezogen), um ein vollständiges Abbild des medizinischen Geschehens zu ermöglichen.

Die nationale Medizindatenstelle verfügt über zeitgemäße digitale Kompetenz (Datenbankgestaltung und Cybersecurity). Nationale Gesundheitsdaten sind von derart zentraler und übergeordneter Relevanz, dass keine der derzeit existierenden Institutionen die ausschließliche Kontrolle darüber

haben sollte. Die Schaffung der notwendigen Rahmenbedingungen ist nicht trivial und erfordert eine detaillierte systematische Konzepterstellung (siehe Anhang zu Rahmenbedingungen).

Technische Umsetzung:

Da Datensätze und Strukturen bekannt sind, ist die technische Umsetzung unter Einhaltung striktester Datenschutz-, kryptographischer und anderer technischer Standards ohne weiteres möglich. Es existieren Beispiele aus anderen Ländern. Die notwendige technische Expertise existiert in Österreich.

Reporting:

Die Medizindatenstelle ist berichtspflichtig gegenüber dem Parlament.

Governance:

Die Governance erfolgt durch ein breites Board. Dieses umfasst Institutionen, welche eine unabhängige, demokratische und zivilgesellschaftliche Kontrolle garantieren. Diese könnten Parlamentsparteien, Sozialpartner, OSR, Länder, Patientenorganisationen, PatientenanwältInnen, Universitäten, Impfgremium etc. umfassen. Zudem wird ein unabhängiges Ethikgremium geschaffen, um die Einhaltung bester ethischer Standards sicherzustellen.

Gesetzliche Grundlagen:

Zugriffsrechte und Berichtspflichten, Re-Evaluierung der Balance zwischen Datenminimierung und Informationsfreiheit (vgl. skandinavische Länder), Kompetenzen der Medizindatenstelle zur Festlegung und Anpassung von Meldeschienen und Datenqualitätsstandards, Rechte und Rahmenbedingungen für die Forschung werden gesetzlich festgelegt.

Beispiele der Datennutzung

Datennutzung für eine minimalinvasive pandemische Kontrolle

Wenn eine zielgruppenspezifische pandemische Kontrolle nicht auf andere Weise erreicht werden kann, bleiben Lockdowns für die Gesamtbevölkerung („Stay at home“-Verordnungen) weiterhin der einzige Ausweg, um das Gesundheitssystem nicht zu überlasten und/oder um starke Übersterblichkeit zu unterbinden. Je besser die Kontrolle mit *Test-Trace-Isolate*, Mobilitätsreduktion und persönlichen Schutzmaßnahmen funktioniert, desto kleiner ist die Menge an Leuten, die abgesondert werden müssen. Idealerweise sind das nur Infizierte, im Worst Case (bei schlechter Kontrolle) müssen regionale oder landesweite Lockdowns verhängt werden.

Pandemische Kontrolle kann durch hohe Durchimpfungsraten erreicht werden, sofern keine Flucht-Mutationen auftreten. Kommt es zu solchen und ist die Möglichkeit der therapeutischen Behandlung begrenzt, muss ohne wirksamen Impfstoff weiterhin auf eine logistische Kontrolle mittels nicht-pharmazeutischer Interventionen zurückgegriffen werden. Im Zusammenhang mit COVID-19 stellt das ein durchaus denkbare Szenario für die nächsten Jahre dar.

Logistische Kontrolle funktioniert mit einem Bündel an Maßnahmen, die ein schnelles Isolieren der Infizierten ermöglichen. Diese Maßnahmen für eine logistische Kontrolle umfassen:

- Corona-Ampel-System auf Länderebene (unverhandelbarer Lockdown ab Schwellenwert der intensivmedizinischen Auslastung, Hochinzidenzerlass auf Gemeinde- oder Bezirksebene etc.)
- Kenntnis der tatsächlichen Auslastung der Krankenhaus-Kapazitäten
- Digitalisiertes Contact-Tracing

- Testen, Testen, Testen („screening for mitigation“, kombiniert mit diagnostischen Umfeldtestungen bei identifizierten Fällen)
- Monitoring der Effektivität der Maßnahmen in Echtzeit
- Kenntnis des regionalen Immunisierungsgrades inkl. Art der Immunisierung (welcher Impfstoff, welche Variante, Impfzeitpunkt etc.)
- Kenntnis besonders vulnerabler Gruppen (Vorerkrankungen) und besonders häufiger Settings für Ansteckungen (Hotspots)
- Evidenzbasierte Bewertung der Wirksamkeit einzelner Maßnahmen
- Besondere Maßnahmen in schutzbedürftigen Einrichtungen (Pflegeheime, Schulen etc.)

Geschwindigkeit: Um die für gesundheitliche Notsituationen notwendige Geschwindigkeit zu erreichen, ist eine kohärente digitale Vorgehensweise notwendig, die entsprechenden Daten zu generieren und verfügbar zu machen. Im Zusammenhang mit COVID-19 etwa ist eine Isolierung von Infizierten und deren Kontaktpersonen (K1) innerhalb von 24 Stunden oder weniger anzustreben.

Durchgehende Datenflüsse: Datenflüsse müssen automatisiert und routinemäßig stattfinden von dort, wo sie entstehen, bis dorthin, wo sie verarbeitet werden bzw. zu Entscheidungsträgern.

Korrekte Daten: Datenänderungen entlang der Datenflüsse müssen ausgeschlossen werden, da sonst das tatsächliche Geschehen falsch abgebildet wird.

Logistische Pandemiekontrolle funktioniert: Viele Länder des Asia-Pazifik-Raums beweisen, dass eine logistische Pandemiekontrolle ohne Einschränkungen der Freiheitsrechte funktionieren kann.

Nutzung harmonisierter Daten im Pandemiefall

1. Evidenzbasierte Einschätzung, wo Infektionsgeschehen im Wirtschaftsleben auftritt

Nach einem Jahr Pandemie wissen wir immer noch nicht genau, wo sich Menschen anstecken. Laut Kontaktverfolgungsdaten der Agentur für Gesundheit und Ernährungssicherheit (AGES) findet ein Großteil der Übertragungen im Haushalt statt. Tatsächlich erschöpft sich die Anzahl der Personen, die in einem Haushalt angesteckt werden können, aber schnell. Jeder „Haushaltscluster“ steht also tatsächlich für zumindest einen Infektionsfall mit unbekannter Infektionsquelle. Im Februar/März 2021 wurden circa 65 bis 70 % aller „aufgeklärten Infektionsfälle“ dem Setting Haushalt zugeschrieben. Es geht also darum aufzuklären, wo Übertragungen zwischen Haushalten stattfinden.

Kontrovers werden in diesem Zusammenhang die Rolle des Handels sowie Infektionen am Arbeitsplatz gesehen. Dazu ist es notwendig, das Infektionsrisiko für einzelne Berufsgruppen zu erheben: Um wieviel häufiger oder weniger häufig infizieren sich Personen mit bestimmten Berufen oder Arten von Arbeitgebern (z. B. Angestellte im Bekleidungshandel vs. Angestellte in Baumärkten) im Vergleich zur restlichen Bevölkerung?

Technisch ist eine solche Auswertung jedenfalls machbar. Dazu müssen Daten des Epidemiologischen Meldesystems (EMS) über die Sozialversicherungsnummer bzw. das bereichsspezifische Personenkennzeichen Gesundheit (bPK-GH) mit Daten der Sozialversicherungen abgeglichen werden, über das die Arbeitgeber und deren Industrieklassifikation nach ÖNACE identifiziert werden können. Damit könnte evidenzbasiert beantwortet werden, welche Arten von Arbeitsplätzen oder Bereiche im Handel unterschiedliche Maßnahmen aufgrund des dortigen erhöhten/reduzierten Infektionsrisikos benötigen,

wie es etwa in skandinavischen Ländern möglich ist.¹ Zentral ist hier zusätzlich die Kenntnis der Komorbiditäten, also der Zeitverlauf des Impfstatus und des Gesundheitszustands der Betroffenen, letzteres um eine Risikoadjustierung für Infektionsfälle, die bestimmten Settings zugeschrieben werden können, durchzuführen. Das macht eine Vernetzung von Spitalsdaten, Todesursachenstatistik, EMS etc. unumgänglich.

2. Zusammenhang sozio-ökonomischer Status – Infektionsrisiko

Es ist mittlerweile hinlänglich beschrieben, dass Bevölkerungsgruppen mit niedrigerem sozio-ökonomischen Status ein erhöhtes Infektionsrisiko zeigen. Welche Faktoren diesen Zusammenhang in Österreich treiben, ist jedoch nicht bekannt. Als treibender Faktor wird häufig „health literacy“² (Gesundheitskompetenz) genannt; diese korreliert mit Bildung, Einkommen, Sprachbarrieren sowie der Wahrscheinlichkeit, in einem Beruf zu arbeiten, in dem Homeoffice möglich ist.

Aus einer Zusammenführung von Sozialversicherungsdaten sowie den in der Arbeitsmarkt-Datenbank (AMDB) hinterlegten Informationen in einer unabhängigen nationalen Medizindatenstelle kann somit näher untersucht werden, inwiefern unterschiedliche Indikatoren zum sozio-ökonomischen Status sowie der Marginalisierung am Arbeitsmarkt (z. B. vergangene Episoden mit Arbeitslosigkeit von >180 Tagen) mit dem Infektionsrisiko zusammenhängen. Damit kann das Infektionsgeschehen genauer verortet werden, und es können zielgruppenspezifische Hebelpunkte identifiziert werden, um etwa die COVID-19-bezogene Gesundheitskompetenz massiv zu erhöhen. Weiters muss ein Monitoring des Impffortschritts in spezifischen Bevölkerungsgruppen möglich sein, um Problembereiche frühzeitig identifizieren zu können und entsprechend gegenzusteuern.

3. Gesundheitliche, soziale und wirtschaftliche Langzeitfolgen

Die Verknüpfung von EMS mit Sozialversicherungsdaten, AMDB etc. sollte im Rahmen des Aufbaus einer Medizindatenstelle gedacht werden, welche einerseits (wie beschrieben) das pandemische Management der Akutkrise verbessern kann, andererseits eine Erfassung und Beobachtung der COVID-bezogenen gesundheitlichen und sozialen Langzeitfolgen ermöglicht.

Viele der unter „Long COVID“ subsumierten Folgeerscheinungen einer SARS-CoV-2-Infektion (dauerhafte Schädigung der Lunge und des Herzens, Post-Intensivpflege-Syndrom, postvirales Müdigkeitssyndrom, anhaltende COVID-19-Symptome³) sind Risikofaktoren für eine Marginalisierung am Arbeitsmarkt (Langzeitarbeitslosigkeit, gehäufte Krankenstände und Berufsunfähigkeitspension). Nachdem davon auszugehen ist, dass 10 bis 30 % der Bevölkerung bereits eine SARS-CoV-2-Infektion hinter sich haben, könnte selbst eine „geringe“ Häufigkeit von Long COVID bereits merkbare Auswirkungen auf den Arbeitsmarkt haben. Studien konnten diese Häufigkeit noch nicht genau einschätzen, je nach Definition und Methodik zirkulieren Schätzungen zwischen 10 und 70 %. Inwiefern überstandene Infektionen Marginalisierungen am Arbeitsmarkt nach sich ziehen, muss weiterverfolgt werden, um die gesundheitlichen und sozialen Langzeitfolgen der Pandemie abzufedern.

Indirekte psychosoziale und gesundheitliche Langzeitfolgen der Pandemie sind momentan noch schwer abzuschätzen und müssen jedenfalls laufend beobachtet werden. Wirtschaftliche Deprivation als Folge der Pandemie und der dadurch erforderlichen Gegenmaßnahmen (Kurzarbeit, Arbeitslosigkeit) könnte psychosoziale Langzeitfolgen nach sich ziehen, insbesondere durch eine beeinträchtigte mentale Gesundheit („Sinnkrise“). Durch das „Herunterfahren“ der medizinischen Versorgung während der Lockdowns (auch um Ressourcen für den intensivmedizinischen Bereich freizugeben) sind ebenfalls noch schwer bezifferbare Langzeitfolgen durch ausgelassene Kontroll- und Vorsorgetermine und verschobene OPs zu erwarten.

¹ <https://www.medrxiv.org/content/10.1101/2020.10.29.20220426v2.full.pdf>

² [https://www.thelancet.com/journals/lanpub/article/PIIS2468-2667\(20\)30086-4/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanpub/article/PIIS2468-2667(20)30086-4/fulltext)

³ <https://www.bmj.com/content/371/bmj.m3981>

Um diese Folgen quantifizieren zu können, benötigt es ein Monitoring der medizinischen Leistungen, die in den Bereichen der niedergelassenen und stationären Versorgung erbracht werden. Während diese Leistungsdaten in der stationären Versorgung zu Abrechnungszwecken regelmäßig erfasst werden (Diagnose- und Leistungsdokumentation zur Krankenanstaltenfinanzierung), fehlt eine solche Diagnoseerfassung in Österreich im niedergelassenen Bereich. Es erfordert eine einheitliche Datenstrategie des Bundes im Gesundheitssystem, die Informationen zu Leistungen im stationären und niedergelassenen Bereich mit Medikationsdaten der Sozialversicherungen Individuen-basiert zusammenführt, um zeitlich aufgelöste PatientInnenkarrieren erstellen zu können (welche Medikationen, Diagnosen, Leistungen benötigt eine Person über die letzten Jahre hinweg?). Auf Basis solcher Daten kann dann ein bevölkerungsweites „Frühwarnsystem“ aufgebaut werden, mittels dessen in regelmäßigen zeitlichen Abständen ausgewertet wird, ob direkt oder indirekt mit COVID-19 assoziierte gesundheitliche Probleme überzufällig häufig aufzutreten beginnen.

4. Auswirkungen von Überlastung im Gesundheitssystem

Überbelastung im Gesundheitssystem kann sich in Triage-Entscheidungen (Entscheidungen über den Einsatz von begrenzten medizinischen Ressourcen auf Personenebene) und Verschiebung von OPs und anderer Gesundheitsdienstleistungen auswirken („Kollateralschäden“). Wie sich diese Effekte unmittelbar und wie sie sich längerfristig auswirken, ist derzeit kaum beantwortbar. Entsprechende Datensätze würden es erlauben, die Resilienz (Reaktion des Gesundheitssystems auf Stresssituationen) quantitativ erfassbar zu machen. Dies würde eine systematische und objektivierbare (evidenzbasierte) und monitorbare Identifizierung der Schwachstellen des Systems ermöglichen.

5. Medizin- und Wirtschaftsdaten im Krisenfall

Die anonymisierte Verbindung von medizinischen Daten und Wirtschaftsdaten bzw. Daten aus dem Arbeitsmarkt erlauben die Beantwortung einer Vielzahl weiterer Fragestellungen, etwa wie eine Verminderung der Workforce in einzelnen Branchen sich auf die Performance eines Sektors niederschlägt. Im Idealfall – wären Liefernetzwerke einzelner Branchen bekannt – könnte man eine Reduktion der Workforce auf die Liefernetzwerke herunterbrechen. Im Krisenfall wäre das insofern von Bedeutung, als damit Schwachstellen in der Basisversorgung frühzeitig erkannt werden können, und man Zeit für Ausweichmaßnahmen gewinnt.

Zuliefernetzwerke auf Firmenebene sind in Österreich derzeit nicht bekannt. Die systemische Relevanz einzelner Firmen im „Ökosystem“ der Österreichischen Wirtschaft, die sich aus der Kenntnis von Zuliefernetzwerken errechnen ließe, wäre aus mehreren strategischen Überlegungen mittelfristig von nationalem Interesse.

Das Wissen über den aktuellen (und prognostizierten) gesundheitlichen Zustand der Workforce in Kombination mit der Kenntnis ihrer Fähigkeiten (*digital skills*, Fachkräfte etc.) ist notwendig, um optimale **Restart- und Recovery-Szenarien** überhaupt sinnvoll auf Simulationsbasis rechnen zu können.

Anwendungen über die Epidemie hinaus

In den nächsten Jahrzehnten wird Österreich zunehmend von einer Epidemie von chronischen Erkrankungen (Herz-Kreislauferkrankungen, Stoffwechselstörungen wie Diabetes, Übergewicht etc.) erfasst werden. Bereits jetzt gaben im Rahmen der Österreichischen Gesundheitsbefragung 2019 rund 2,8 Mio. Österreicherinnen und Österreicher an, eine dauerhafte Krankheit oder ein chronisches Gesundheitsproblem zu haben.⁴ Treiber dieser Epidemie ist die Alterung der Bevölkerung, gekoppelt

mit ernährungs- und umweltbedingten Risikofaktoren, die mit Änderungen im Lebensstil einhergehen. Verschärft wird diese Entwicklung durch Pensionierungswellen beim medizinischen bzw. pflegerischen Personal. Gegeben stetig steigender Gesundheitsausgaben im staatlichen Haushalt, müssen daten- und evidenzbasierte Strategien verfolgt werden, um ein kosteneffektiveres und resilienteres Gesundheitssystem zu ermöglichen. Dies beinhaltet die folgenden Aspekte:

1. **Vorhersage von Krankheitspfaden und Erkennung kritischer Ereignisse in PatientInnenkarrieren:** Von einer Episoden-basierten Datenerfassung (z. B. einzelne Aufenthalte) zu einer PatientInnen-zentrierten Datenerfassung, um langfristige PatientInnenkarrieren erfassen, statistisch auswerten und auf Basis kritischer Ereignisse vorhersagbar machen zu können.
2. **Kostenwahrheit im Gesundheitswesen:** Evaluierung der Gesamtkosten spezieller Therapien. Weiters kann der ökonomische Nutzen von Präventionsmaßnahmen hinsichtlich ihrer Wirksamkeit über die gesamte PatientInnenkarriere hinweg erfasst werden.
3. **Vermeidung von Overmedication, Overtreatment und Doppelbefundung:** Die Fragmentierung im Gesundheitssystem sowie eine intransparente Verteilung der Erbringung von medizinischen Leistungen im niedergelassenen, ambulanten und stationären Bereich begünstigen eine Fehl-, Über- und Doppelversorgung von PatientInnen.
4. **Pathologien, Übersterblichkeit, Sterblichkeit in speziellen Personengruppen:** Erfassung und frühzeitige Prävention von Auswirkungen auf den Arbeitsmarkt durch gesundheitliche Risiken, die mit Arbeitsplatz, Wohnort oder anderen geographisch auflösbaren Faktoren einhergehen.
5. **Kapazitätsplanung:** Durch Abgleich der prognostizierten Nachfrage an medizinischen Leistungen (Vorhersage des Gesundheitszustands der Bevölkerung über die nächsten Jahrzehnte) mit der Angebotsseite (bestehende Versorgungsstruktur und erwartete Veränderungen im Personalstand) kann eine evidenzbasierte Kapazitätsplanung für das österreichische Gesundheitssystem erfolgen (etwa die Notwendigkeit für eine bestimmte Art von Spitalsbetten in einer Region).
6. **Automatisierte und objektivierbare Qualitätskontrolle:** Automatisierte „rote Lampen“ bei signifikanten Abweichungen vom Normalbetrieb in der Häufigkeit von Leistungserbringungen bei einzelnen Gesundheitsdienstleistungsanbietern, Regionen etc. Hier können auch Qualitätsaspekte angezeigt sein, wie z. B. die Sterblichkeit nach bestimmten Eingriffen oder Diagnosen, nosokomiale Infektionen etc.
7. **Ökonomischer Nutzen von Präventionsmaßnahmen** durch Kenntnis des „likelihood of causation“-Netzwerks.

⁴ https://www.statistik.at/web_de/statistiken/menschen_und_gesellschaft/gesundheitszustand/cronische_krankheiten/index.html

Anhang: Zu den Rahmenbedingungen

Um der fragmentierten nationalen Datenlandschaft entgegenzutreten, ist ein zentrales kohärentes Framework erforderlich, das unter Berücksichtigung von Datenschutz- und Sicherheitsaspekten das Gesundheitsgeschehen in Österreich zeitnah und realistisch in seinen vielen Dimensionen abbildet. Über dieses Framework muss es möglich sein, Datenerfassung, -flüsse wie auch Verarbeitungswege (Verknüpfung, Zugriff) im Sinne einer am Gemeinwohl orientierten Gesundheitssystemplanung und Versorgung zu gestalten.

Dazu kann gehören:

- die Definition und Festlegung von relevanten Datensätzen und Meldewegen
- die Verknüpfbar-Machung und Verknüpfung von bestehenden Datensätzen sowie die Integration neuartiger Gesundheitsdatenquellen
- die Gestaltung von Zugriffsrechten (für Verwaltung, Forschung etc.)
- die Definition von Zugriffsprotokollierung und Berichtswesen
- die Sicherstellung der Datenqualität gemeldeter Daten

Gesetzlich festgelegte Zugriffsrechte sichern den verschiedenen Stakeholdern zu, Daten für ihre jeweiligen Aufgaben bzw. legitimen Nutzungsinteressen zu verwenden. Diese Aufgaben sind z. B. Abrechnung von Leistungen, Aufbereitung von Daten zur Gesundheitsplanung, Outcome-Messung, Prävention, Qualitätssicherung, epidemiologische Kontrolle, Impfplanung, Kapazitätsmonitoring, Resilienzmonitoring, Vermeidung von Overmedication, Kostenwahrheit, Forschung etc. Die gesellschaftliche Relevanz, rechtliche und technische Machbarkeit und ethische Angemessenheit des jeweiligen „use cases“ ist in einer agilen Governance-Struktur zu bewerten und gegebenenfalls Datenerhebung/-verknüpfung/-auswertung zu ermöglichen.

Die Umsetzung eines solchen Frameworks erfolgt dabei – internationalen Musterbeispielen wie etwa Dänemark folgend – in einer unabhängigen nationalen Medizindatenstelle, die als gemeinsame Plattform sowohl die bestehenden behördlichen Register und Datenbestände des öffentlichen Gesundheitswesens umfasst, gleichzeitig aber die Integration klinischer Register und anderer Forschungsdaten sowie weiterer Versorgungsdaten ermöglicht. Für die jeweiligen Akteure (Krankenanstalten, ÄrztInnen, Apotheken, Pflegeeinrichtungen, andere Gesundheitsdienstleister, Impfstellen, Screenings, Schulen, Firmen, PatientInnen etc.) sollen passende Schnittstellen für Datenmeldung und Datennutzung definiert werden.

Initiatoren:

Stefan Thurner und Peter Klimek, Medizinische Universität Wien, CSH Vienna

Co-InitiatorInnen / UnterstützerInnen:

Gerald Bachinger, Patientenanwalt

Florian Bachner, Gesundheit Österreich GmbH

Arne Bathke, Universität Salzburg

Christine Bandtlow, Medizinische Universität Innsbruck

Andreas Bergthaler, CeMM Center for Molecular Medicine, Österr. Akademie der Wissenschaften

Michael Binder, Wiener Gesundheitsverbund

Thomas Cypionka, Institut für höhere Studien Wien

Otto Doblhoff-Dier, Veterinärmedizinische Universität Wien

Christiane Druml, Medizinische Universität Wien, Bioethikkommission des BKA

Michaela Fritz, Medizinische Universität Wien

Allan Hanbury, TU Wien

Wolfgang Knoll, Austrian Institute of Technology

Herwig Kollaritsch, Medizinische Universität Wien

Georg Langs, Medizinische Universität Wien

Markus Müller, Medizinische Universität Wien

Helga Nowotny, ehemalige Präsidentin des Europäischen Forschungsrates, ERC

Herwig Ostermann, Gesundheit Österreich GmbH

Niki Popper, TU Wien, dwh GmbH, DEXHELPP

Barbara Prainsack, Universität Wien

Eva Schernhammer, Medizinische Universität Wien

Caroline Schober, Medizinische Universität Graz

Sabine Seidler, TU Wien

Christiane Spiel, Universität Wien

Tanja Stamm, Medizinische Universität Wien

Michael Stampfer, Wiener Wissenschafts-, Forschungs- und Technologie Fonds

Thomas Starlinger, Future Operations Clearing Board, Hofburg

Giulio Superti-Furga, CeMM Center for Molecular Medicine, Österr. Akademie der Wissenschaften

Dorothee von Laer, Medizinische Universität Innsbruck

Oswald Wagner, Medizinische Universität Wien

Plattform Registerforschung: Thomas König, Harald Oberhofer, Gerhard Schwarz, Michael Strassnig