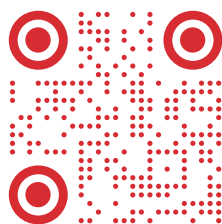
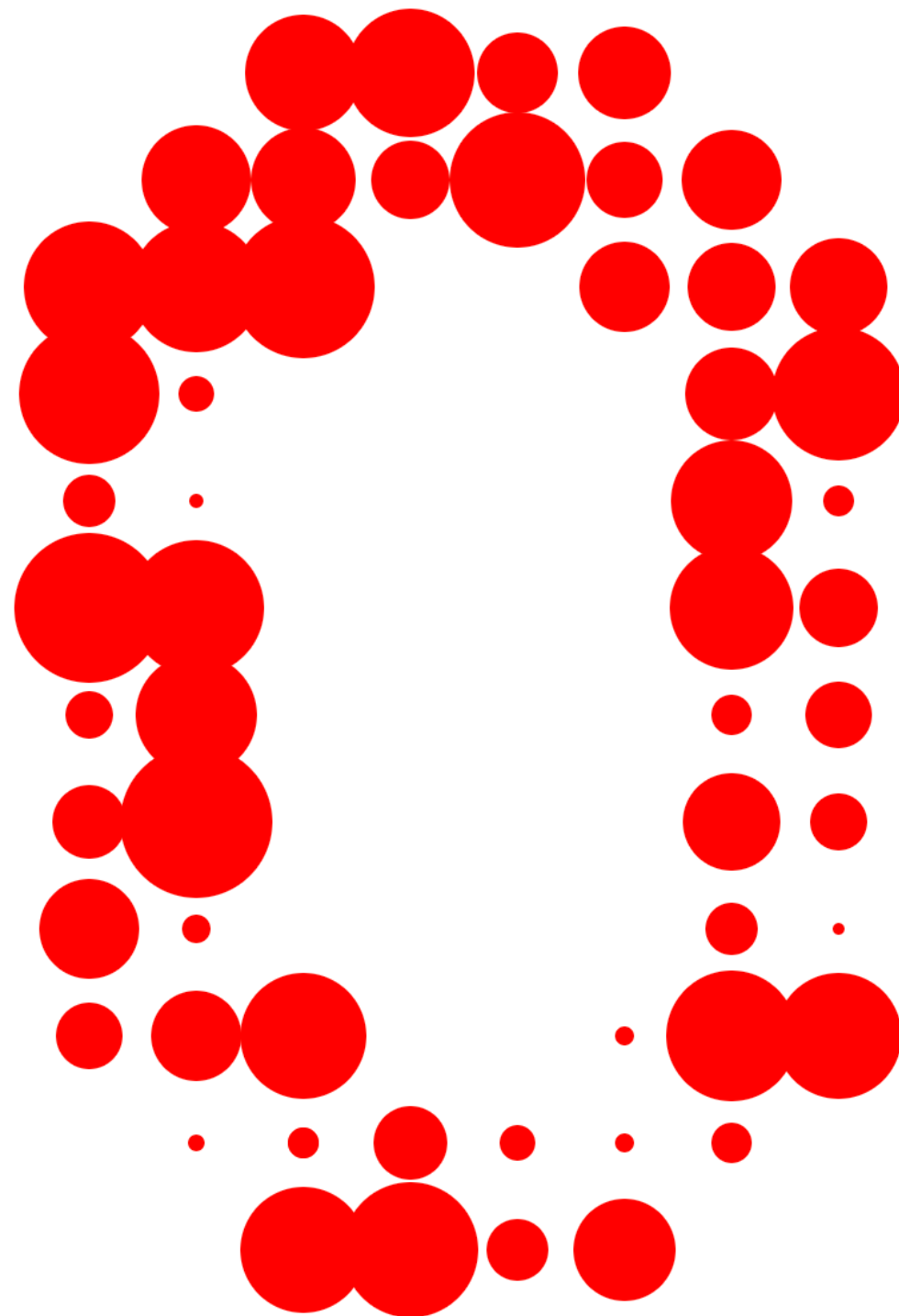


Die Bedeutung von Gesundheitsdaten

Gesundheitsdaten teilen
ermöglicht erfolgreiche
Forschung.



GEN SUISSE.

Liebe Leserin,
lieber Leser

Gesundheitsdaten betreffen alle Menschen gleichermaßen – sei es aus privater Sicht als Patient:in oder aus gesellschaftlicher und wissenschaftlicher Perspektive!

Dieses Booklet gibt einen Überblick über die Bedeutung von Gesundheitsdaten, ihre Nutzung in der medizinischen Forschung, spezifische Anwendungsbereiche, sowie die Massnahmen zur Sicherung dieser sensiblen Informationen.

Herzliche Grüsse
Ihre Stiftung Gen Suisse



A stylized black ink signature of Prof. Dr. Lukas Sommer.

Prof. Dr. Lukas Sommer
Präsident



A stylized black ink signature of Dr. Daniela Suter.

Dr. Daniela Suter
Geschäftsführerin

Definition!

Was sind Gesundheitsdaten?

Gesundheitsdaten sind Informationen, die im weitesten Sinne, die Gesundheit einer Person betreffen. Sie können daher Aufschluss über den Gesundheitszustand geben. Die Beispiele für Gesundheitsdaten sind äusserst vielseitig und beinhalten u. a.:

Biometrische Daten: z. B. Daten aus Laboranalysen (genetische Tests, Vitalparameter wie Blutdruck oder Herzfrequenz, Blut- und Röntgenbilder, usw.)

Therapiebezogene Daten: Informationen über verabreichte Medikamente und deren Nebenwirkungen.

Gesundheitszustand: Angaben zu Krankheiten und Symptomen.

Demografie und Sozioökonomie: z. B. Alter, Geschlecht, Bildungsniveau.

Lebensstil: Ernährungsgewohnheiten, Alkoholkonsum, Rauchen, körperliche Aktivität.

Lebensumfeld: Qualität von Luft und Wasser sowie berufliche Expositionen.

Administrative Daten: Abrechnungsinformationen, Versicherungsdaten.

Warum sind Gesundheitsdaten gesellschaftlich relevant?

Gesundheitsdaten sind ein **persönliches Gut**. Sie ermöglichen unter Umständen eindeutige Rückschlüsse auf Einzelpersonen, weshalb ein **sorgfältiger Umgang** mit ihnen wichtig ist. Die Entscheidung zum Teilen von Gesundheitsdaten ist daher stets persönlich.

Gleichzeitig sind entsprechende Gesundheitsinformationen möglicher Ausgangspunkt und zentraler Bestandteil für die **medizinische Forschung**. Die Verfügbarkeit und Nutzbarkeit von Gesundheitsdaten ermöglicht präzisere wissenschaftliche Untersuchungen zur Entwicklung **effektiverer Therapieansätze und Präventionsmassnahmen**. Die daraus gewonnenen Erkenntnisse kommen Bürger:innen dann wieder zugute. Und damit auch Ihnen.



Prof. Dr. Michael Krauthammer leitet am Lehrstuhl für medizinische Informatik der UZH Forschungen zum Thema klinische Datenwissenschaft:

Warum sind Gesundheitsdaten so wichtig für die Forschung?

Daten sind in aller Regel der Ausgangspunkt wissenschaftlicher Forschung. Sie sind gewissermassen der Treibstoff der Forschenden, ohne welchen diese ihre Arbeit erst gar nicht aufnehmen können. Die Verfügbarkeit möglichst aussagekräftiger und umfangreicher Gesundheitsdaten erlaubt es der medizinischen Forschung, tiefere Einblicke in **Krankheitsmechanismen** zu gewinnen und innovative **Behandlungsansätze** zu entwickeln.

Für die moderne Medizin bedeutet dies: Je spezifischer und umfassender diese Daten sind, desto relevanter und nützlicher sind sie: **Aussagekräftige Daten** erlauben es, Krankheitsbilder möglichst gesellschafts- und realitätsnah abzubilden und Trends zu erkennen. Zum anderen ermöglichen sie die Entwicklung personalisierter Therapiemöglichkeiten, die auf die Bedürfnisse von Einzelpersonen abgestimmt sind. Man spricht hierbei auch von **personalisierter Gesundheit**.

«Gesundheitsdaten sind das Fundament der personalisierten Medizin. Sie ermöglichen uns, massgeschneiderte Therapien zu entwickeln, die besser auf die individuellen Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten abgestimmt sind.»

Anwendungsbereiche und Erfolgsgeschichten der Forschung

Die Schweiz ist bekannt für ihre hochrangige medizinische Forschung. Gesundheitsdaten sind ein unverzichtbarer Bestandteil dieser Bemühungen. Die Verwendung von Gesundheitsdaten in der Forschung umfasst zum Beispiel:

Genetische Forschung: Mithilfe genetischer Informationen (d. h. der Erbinformation einer Person basierend auf dem langkettigen Molekül «DNA») können Krankheiten identifiziert und präziserer Diagnosemethoden entwickelt werden.

Früherkennung von Diabetes und Herz-Kreislauf-Erkrankungen³

Im Rahmen der medizinischen Diagnostik kommen heutzutage häufig sogenannte genetische Marker zum Einsatz. Dabei handelt es um zumeist kurze DNA-Abschnitte mit bekannter Sequenz und Position in der Erbinformation. Kleinere strukturelle Änderungen in einem genetischen Marker können z. B. mit der Entstehung von Krankheiten in Verbindung stehen. Diese Veränderungen können mittels moderner molekularbiologischer Analyseverfahren erkannt werden.

Im Rahmen einer Mehr-Generationen-Studie verglichen Wissenschaftler:innen die Erbinformation von 1,4 Millionen Menschen mit und ohne bekannte Erkrankung und/oder erbliche Vorbelastung. Dabei konnten 318 bisher unbekannte Bereiche im Erbgut identifiziert werden, die mit einem hohen Typ-2-Diabetes-Risiko, sowie verschiedenen Erkrankungen des Herz-Kreislauf-Systems, in Verbindung stehen. Die neu identifizierten DNA-Marker sind vielversprechende Ansatzpunkte zur Früherkennung von Diabetes und Herz-Kreislauf-Erkrankungen in Patient:innen mit erblicher Vorbelastung.

Je mehr Menschen ihr genetisches Profil spenden, desto aussagekräftiger wird ein Datensatz für die Gesellschaft. Umgekehrt profitiert jede Einzelperson von einer DNA-Spende, da das genetische Profil potenziell direkt mit der vorhandenen Datenbank abgeglichen werden kann: Auf dessen Basis können erblich bedingte Vorbelastungen und Erkrankungen frühzeitig erkannt und behandelt werden.

Infektionsforschung & Public Health: Gesundheitsdaten ermöglichen die Untersuchung der Verbreitung und Ursachen von Krankheiten in der Bevölkerung, die Entwicklung von Präventionsmassnahmen, und die Verbesserung der Gesundheitsversorgung.

Medikamentenentwicklung und -sicherheit: Die Bewertung der Wirksamkeit und Sicherheit neuer Medikamente und Erfassung von Nebenwirkungen sind äusserst bedeutende Aspekte für die Patientensicherheit.

Personalisierte Medizin: Durch die Einbeziehung verschiedener Gesundheitsdaten können neuartige Behandlungsansätze entwickelt werden.

Spezifische Krebstherapie⁴

Krebs beschreibt das ungehinderte, wuchernde Zellwachstum, welches in einer Vielzahl von Organ- und Gewebstypen auftreten kann. Dabei können viele unterschiedliche Gene für die Krebsentstehung eine Rolle spielen. Ebenso vielseitig wie die Krankheitsursachen, sind dementsprechend die möglichen Therapieansätze.

In einer Meta-Studie verglichen Forscher:innen die molekularen und klinischen Charakteristika von 2310 Brustkrebs-Patientinnen. Dadurch konnte eine neue Krebs-Unterart entdeckt werden, die unterschiedlich auf bereits bestehende Therapien anspricht. Die Daten weiterer Betroffener bilden die Grundlage, die Wirksamkeit neuer Therapieansätze präziser untersuchen und die neue Krebsart somit effektiver bekämpfen zu können.

Die Analyse genetischer Gesundheitsdaten ermöglicht es, die molekularen Mechanismen von Krankheiten besser zu verstehen und zielgerichtete Therapien zu entwickeln.

Präventivmedizin: Die Analyse von Lebensstil- und Umweltfaktoren zeigt deren möglichen Einfluss auf die Entstehung von Krankheiten auf und ermöglicht die Entwicklung und Umsetzung vorbeugender Massnahmen.

Künstliche Intelligenz (KI) und maschinelles Lernen: Der Einsatz von KI erlaubt die Analyse riesiger Datenmengen in vergleichsweise kurzer Zeit. Dabei ist KI in der Lage, zu «lernen»: Über die Analyse genügender Datenmengen können im Laufe der Zeit Muster und Zusammenhänge erkannt werden. Taucht beispielsweise ein bestimmtes Merkmal wiederkehrend im Zusammenhang mit einer Krankheit auf, kann dies die Diagnose einer Krankheit vereinfachen und somit beschleunigen.

Diagnose seltener Herzerkrankungen durch maschinelles Lernen⁵

Ein aktuelles Beispiel kommt aus der Herzforschung: Hier wird KI trainiert, seltene Herzerkrankungen über die (massenhafte) Analyse von EKG-Aufzeichnungen gezielt erkennen zu können. Dabei spielt besonders die Verfügbarkeit der Gesundheitsdaten Betroffener eine Rolle, um aussagekräftigere KI-Modelle aufstellen zu können.

«Der Schutz personenbezogener Gesundheitsdaten ist essenziell, um das Vertrauen der Patient:innen zu wahren und die Integrität der Forschung zu gewährleisten.»

Prof. Dr. Catherine Jutzeler
Assistenzprofessorin für biomedizinische
Datenwissenschaft, ETH Zürich



Wie wird die Datensicherheit gewährleistet?

In der modernen Gesundheitsforschung ist der Schutz persönlicher Daten von zentraler Bedeutung. Der Umgang mit Gesundheitsdaten erfordert höchste Sorgfalt, um die persönliche Privatsphäre zu wahren und die Sicherheit der Daten zu gewährleisten. Um dies zu gewährleisten, hat das Swiss Personalized Health Network (SPHN) Richtlinien entwickelt, die den Schutz der Privatsphäre sicherstellen und gleichzeitig die notwendige Verfügbarkeit der Daten für die Forschung garantieren. Im Folgenden werden die wichtigsten Konzepte und Massnahmen zum Datenschutz und zur Datensicherheit erläutert.

Anonymisierung: Entfernung identifizierender Merkmale, sodass eine Person nicht mehr identifizierbar ist.

Pseudonymisierung: Ersetzung persönlicher Identifikatoren durch künstliche Kennungen, Re-Identifikation nur mit speziellen Sicherheitsschlüsseln möglich.

Verschlüsselung: Umwandlung von Daten in eine kodierte Form, die nur mit einem speziellen Schlüssel lesbar ist.
Zugangskontrollen: Beschränkung des Zugriffs auf autorisierte Personen durch technische und organisatorische Massnahmen.

Datensicherung: Regelmässige Erstellung von Datenkopien zur Vermeidung von Datenverlust.

Audit-Logs: Protokollierung aller Datenzugriffe zur Überwachung und Nachvollziehbarkeit.

Zusammenfassend spielen Gesundheitsdaten eine unverzichtbare Rolle in der medizinischen Forschung und Praxis. Durch den verantwortungsvollen Umgang mit diesen Daten können bedeutende Fortschritte erzielt werden, die die Gesundheit und das Wohlbefinden der Bevölkerung verbessern.

- Biometrie:** Technik der Personenerkennung anhand persönlicher Merkmale
- Demografie:** Bevölkerungskunde, -struktur
- Diagnose:** medizinische Feststellung einer Krankheit
- Diabetes mellitus:** Stoffwechselerkrankung durch Insulinresistenz oder -mangel
- DNA:** Desoxyribonukleinsäure (Engl.: Desoxyribonucleic Acid); ein körpereigenes Molekül, welches die menschliche Erbinformation birgt
- EKG:** Elektrokardiogramm; eine Aufzeichnung der elektrischen Aktivität des Herzmuskels
- Genetik:** Vererbungslehre
- Gentechnik:** Methoden zur Untersuchung und/ oder Veränderung der Erbinformation eines Lebewesens
- Krankheitsbild:** Gesamtheit aller für eine Krankheit charakteristischen Merkmale
- Krankheitsmechanismus:** Ablauf und Wirkungsweise einer Krankheit
- Krebs:** «böartige», unkontrolliert wuchernde Gewebeneubildung (Tumorbildung)
- Künstliche Intelligenz (KI):** Teilgebiet der Informatik, das die Automatisierung intelligenten Verhaltens untersucht
- Mehr-Generationen-Studie:** Eine medizinische Studie, die Patient:innen und ihre Familienmitglieder aus mindestens einer ihrer vorangegangenen/ folgenden Generationen einschliesst
- Meta-Studie:** die Zusammenfassung (und ggf. Bewertung) mehrerer Erststudien
- Molekularbiologie:** Teilgebiet der Biologie, das sich mit dem Aufbau und der Funktion biologischer (Makro-)Moleküle beschäftigt
- Personalisierte Medizin:** ein Ansatz der modernen Medizin zur Verbesserung von Behandlungsansätzen basierend auf einzigartigen Merkmalen der Patient:innen
- Präventivmedizin/ Krankheitsprävention:** Teilgebiet der modernen Medizin, welches sich mit der Vorbeugung von Erkrankungen beschäftigt
- Public Health:** Bereich der Gesundheitswissenschaften, der die Medizin, Pflegewissenschaft und Biowissenschaften zusammenfasst
- Sozioökonomie:** Teilgebiet der Wirtschaftswissenschaft, das sich mit sozialen Zusammenhängen in der Bevölkerung beschäftigt

«Die Anwendung von Künstlicher Intelligenz (KI) in der Medizin kann Ärzt:innen helfen, schneller und genauer Diagnosen zu stellen. So kann die Analyse von Gesundheitsdaten automatisiert werden und frühe Anzeichen von Krankheiten erkannt werden. Dadurch können Patient:innen schneller die für sie passende Behandlung erhalten, was lebensrettend sein kann. KI unterstützt die Mediziner:innen also, ohne sie zu ersetzen, und trägt dazu bei, die Gesundheitsversorgung für alle zu verbessern.»

Julia Vogt
Assistenzprofessorin für medizinische
Datenwissenschaft, ETH Zürich



Weiterführende Informationen

Data Science in der Medizin

**Mehr Effizienz im Gesundheitswesen:
Patientendaten für die Forschung nutzen**

**Black-Box «Gesundheitsdaten»?
Von der Datenspende zur personalisierten Medizin**

**DigiSanté – Digitalisierung des
Schweizer Gesundheitssystems**

Kontaktinformationen

**Haben Sie Fragen oder Anregungen?
Gerne können Sie uns kontaktieren.**

Gen Suisse
c/o FatzerImbach
Grubenstrasse 40
8045 Zürich
kontakt@gensuisse.ch
LinkedIn: stiftung-gen-suisse
gensuisse.ch

Wir freuen uns auf Ihre Nachricht!

Referenzen

1 <https://shorturl.at/Awr16>. 2 <https://shorturl.at/7Jlvp>.
3 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32541925>. 4 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34252375>.
5 <https://www.jacc.org/doi/10.1016/j.jacadv.2024.100998>. 6 <https://shorturl.at/oK89L>.