

# Daten sind Treibstoff für Forschung

Registerdaten können einen entscheidenden Beitrag zu Innovation und Stärkung des Forschungsstandortes Österreich leisten. Drei Expert\*innen erklären ihren Standpunkt.

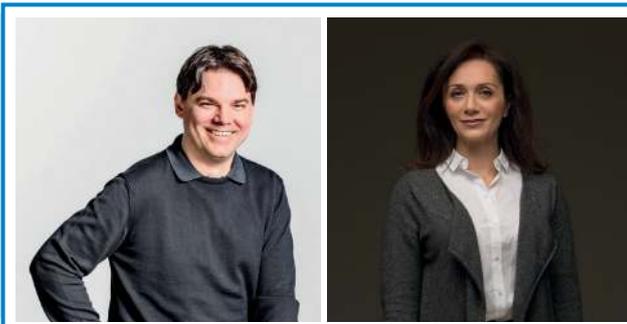
„**Daten sind im Gesundheitssystem** der Treibstoff, der den F&E-Motor in Schwung hält. Das gilt speziell für Registerdaten, also Gesundheitsdaten aus der klinischen Praxis. Mit diesen Real World-Daten könnten wir die Wirksamkeit und Sicherheit von Diagnostik und Therapien nach der Zulassung evaluieren. Auch klinische Studien ließen sich effizienter durchführen und bei seltenen Erkrankungen sind wir geradezu auf Daten aus dem Feld angewiesen. Ein Arzt könnte für einen Patienten im System nachsehen, wie Personen mit vergleichbaren Erkrankungen behandelt wurden. Zuletzt ist in die Diskussion über die Datennutzung Bewegung gekommen. Dieses Momentum sollten wir nutzen für die Schaffung rechtlicher Rahmenbedingungen und für funktionierende Kommunikation zwischen den Datensystemen im

Land. In Zukunft müssen Datensätze standardisiert generierbar sein. Mit der Einführung der elektronischen Gesundheitsakte ELGA wurde ein wichtiger Schritt in diese Richtung gesetzt. Wichtig ist, dass Daten nicht auf einzelne Patienten zurückführbar sind. Und es macht einen Unterschied, ob Daten für die Zulassung eines Medikaments benötigt werden oder für einen statistischen Überblick. In der öffentlichen Diskussion wurde das Thema bisher unzureichend aufgegriffen. Deshalb arbeiten wir auf Initiative der Gesellschaft für Pharmazeutische Medizin an einem Positionspapier zur Qualität von Real World-Daten in Österreich“, so Johannes Pleiner-Duxneuner.



Priv. Doz. Dr. Johannes Pleiner-Duxneuner, Präsident der Österreichischen Gesellschaft für Pharmazeutische Medizin, Scientific Director bei Roche Austria

Michael Strassnig, stv. Managing Director der WWTF GmbH, Programm Manager des Wiener Wissenschafts-, Forschungs- und Technologiefonds und Gründungsmitglied der Plattform Registerforschung



Ghazaleh Gouya-Lechner, Vorstandsmitglied der Gesellschaft für Pharmazeutische Medizin, Gründerin des Start-ups Gouya Insights

## Skandinavien als Vorbild nehmen

„Der European Health Data Space ist eine wichtige Initiative der EU-Kommission zur Überwindung nationaler Grenzen in der Forschung. Österreich steht beim Zugang der Forschung zu den betreffenden Daten noch am Anfang. Zwar gibt es den Vorschlag einer unabhängigen Medizindatenstelle – seine Umsetzung wird aber noch lange dauern. Wir sollten uns Skandinavien als Vorbild nehmen. Dort ist eine Kultur der Transparenz ausgeprägt, was den Zugang zu Informationen des Staates betrifft. Das Zusammenspiel von Forschern und Datenhaltern ist bereits etabliert und es wird regelmäßig auf Daten aus der öffentlichen Verwaltung zurückgegriffen. In Österreich wird mit der anstehenden Novellierung des Bundesstatistikgesetzes ein Rahmen für den rechtssicheren Umgang mit Registerdaten geschaffen. Zusätzlich entsteht mit dem Austrian Micro Data Center die nötige Infrastruktur. Was im Gesundheitsbereich fehlt, ist die Freigabe der entsprechenden Register durch die zuständigen Minister. Hier ist noch Überzeugungsarbeit zu leisten“, weiß Michael Strassnig.

## Vernetzung aller Interessengruppen

Ghazaleh Gouya-Lechner zur Datennutzung im Gesundheitswesen: „Sofern Qualität und rechtliche Standards gesichert sind, ergeben sich für alle Beteiligten Vorteile. Es gibt erste Vorstöße in diese Richtung, etwa die Initiative der Krankenkassen in der Versorgungsforschung. Gesundheitsdaten könnten auch für den getriggerten Zugang zu Studienzentren verwendet werden. Bereits jetzt ermöglichen es Apps oder Smart Devices, Bevölkerungsgruppen nach dem Kriterium Gesundheitsbewusstsein zu unterscheiden. Auf Basis von freiwillig zur Verfügung gestellten Informationen könnten Gesundheitsangebote auf Zielgruppen zugeschnitten werden. Letztlich könnten ELGA-Daten Einblick in die Epidemiologie von Krankheiten und die Versorgung der Bevölkerung geben. Bei seltenen Nebenwirkungen wären Trends ablesbar, die in einer klinischen Studie oft nicht nachweisbar sind. Jedenfalls muss es zu einer Vernetzung aller Interessengruppen in der Gesundheits-, Versorgungs- und Medikamentenforschung kommen.“