



An den Grossen Rat

21.5762.02

GD/P215762

Basel, 15. Dezember 2021

Regierungsratsbeschluss vom 14. Dezember 2021

Interpellation Nr. 138 Raoul I. Furlano betreffend «Einsatz des Kantons Basel-Stadt für die zeitnahe Verfügbarkeit von anonymisierten Patientendaten zur Unterstützung der Forschung in Hochschulen und Industrie»

(Eingereicht vor der Grossratssitzung vom 8. Dezember 2021)

«Basel-Stadt dürfte weltweit einer der Standorte sein, wo am meisten Geld in die Forschung und Entwicklung von Heilmitteln und Verfahren zur Bekämpfung und Prophylaxe von Krankheiten investiert wird. Den grössten Anteil des Forschungsaufwandes tragen die Pharma-Firmen, die Grundlagenforschung der Hochschulen ist ebenso relevant, im Vergleich mit der privat finanzierten Forschung aber deutlich geringer.

Gemeinwesen im In- und Ausland beneiden uns um diese vorteilhafte Situation. Das Bewusstsein dieser wirtschaftlichen Stärke darf die Politik nicht zum Zurücklehnen verleiten, es braucht Anstrengungen, um diesen komfortablen Ist-Zustand für die Zukunft mindestens beizubehalten, wenn möglich aber noch zu stärken.

Seit Jahren mahnen führende Verantwortliche der Pharma-Industrie, die Schweiz möge endlich Patientendaten erheben und in anonymisierter Form der Forschung in Industrie und Hochschulen zur Verfügung stellen. Trotz mehrerer Vorstösse im Eidgenössischen Parlament bewegen sich die zuständigen Bundesämter (Bundesamt für Gesundheit und Staatssekretariat für Bildung, Forschung und Innovation) nicht, um diesen wichtigen Schritt zu tun, der den Patientinnen und Patienten weltweit zu Gute käme. Fachleute beklagen das Fehlen solcher Patientendaten in der Schweiz für die allgemeine humanmedizinische Forschung. Es besteht ein Wettbewerbsnachteil gegenüber anderen Staaten, welche grosse Anstrengungen unternehmen, die Spitzenposition der Schweizer Firmen und Hochschulen anzugreifen. Eine Verlagerung von Forschungseinheiten ins Ausland, wo solche Daten leicht erhältlich sind, würde dem Standort Basel und anderen Kantonen mit Pharma-Präsenz schaden.

Es wäre hilfreich, wenn der Regierungsrat Basel-Stadt mit Unterstützung der übrigen ca. 15 Kantone, welche über bedeutende Pharma-Standorte verfügen, den Bundesrat auffordern würde, endlich vorwärts zu machen, damit ein Mehrwert für die Gesellschaft geschaffen werden kann, durch die zeitnahe Verfügbarkeit von anonymisierten und strukturierten Patientendaten zur Förderung der Humanforschung durch Hochschulen und Industrie.

In diesem Zusammenhang bitte ich den Regierungsrat um die Beantwortung der folgenden Fragen:

1. Anerkennt der Regierungsrat die Notwendigkeit der Verfügbarkeit von Patientendaten für die Forschung im Bereich der personalisierten Medizin?
2. Teilt der Regierungsrat die Ansicht, welche von Verantwortlichen der Pharma-Industrie seit Jahren geäussert wird, in der Schweiz bestehe gegenüber dem Ausland starker Nachholbedarf hinsichtlich des Erfassens und der Zurverfügungstellung solcher Patientendaten?

3. Ist der Regierungsrat bereit, sich gegenüber den Zuständigen des Bundes für eine rasche Verbesserung der Situation einzusetzen?
 4. Ist der Regierungsrat bereit, auch die Regierungen der zahlreichen Kantone, welche auch Pharma-Standorte sind, zu bitten, ebenfalls beim Bund zu intervenieren?
 5. Welche zusätzlichen Unterstützungen kann Basel-Stadt anbieten, um dem Anliegen der Forschung in Industrie und Hochschulen nach Gesundheitsdaten entsprechen zu können?
- Raoul I. Furlano»

Wir beantworten diese Interpellation wie folgt:

1. Einleitung

Die Verfügbarkeit von (anonymisierten) Patientendaten ist eine zentrale Komponente zur Förderung von Lehre und Forschung im Gesundheitswesen sowie im Bereich Life Sciences und unterstützt die Gesundheitsversorgung und die Versorgungsplanung. Die Digitalisierung des Schweizer Gesundheitswesens ist im internationalen Vergleich dennoch eher wenig fortgeschritten, wie auch der Bund in der «Gesundheitspolitischen Strategie des Bundesrats 2020–2030» festhält. Er betont darin 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. Die Region Basel hat zudem – wie schon in der Interpellation betont – 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.

In diesem Jahr wurden im Grossen Rat des Kantons Basel-Stadt sowie im Landrat des Kantons Basel-Landschaft gleichlautende Anträge auf die Einreichung einer Standesinitiative betreffend «die Digitalisierung des Schweizer Gesundheitswesens vorantreiben – datenbasiertes Ökosystem für Forschung und Gesellschaft entwickeln» eingereicht¹. Die Antragsteller begehren, 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. Zentrale Elemente sind dabei der Aufbau einer nationalen Infrastruktur zur Datenbearbeitung, die Entwicklung von Standards zu Datenstruktur, Datenschutz und Ethik betreffend Datenbearbeitung (Datennutzungsgesetz) und die Sicherstellung einer nachhaltigen Finanzierung.

Der Regierungsrat des Kantons Basel-Stadt hat dem Grossen Rat mit Beschluss vom 30. November 2021 beantragt, diesem Antrag stattzugeben und gemeinsam mit dem Kanton Basel-Landschaft eine entsprechende Standesinitiative einzureichen.

2. Zu den einzelnen Fragen

1. *Anerkennt der Regierungsrat die Notwendigkeit der Verfügbarkeit von Patientendaten für die Forschung im Bereich der personalisierten Medizin?*

Der Regierungsrat anerkennt, wie in der Einleitung beschrieben, die Bedeutung und die Notwendigkeit der Verfügbarkeit von (anonymisierten) Patientendaten nicht nur für die Forschung und für den Bereich Life Sciences, sondern auch für die Gesundheitsversorgung und die Versorgungsplanung. Gleichzeitig nimmt der Regierungsrat auch die Wahrung des Daten- und Persönlichkeitsschutzes sehr ernst. In diesem Sinne ist es ihm wichtig, zu betonen, dass die Chancen der Nutzung

¹ Antrag Erich Bucher und Konsorten; Geschäftsnummer 21.5491

von personalisierten medizinischen Daten auch jeweils sorgfältig gegen allfällige Risiken in Bezug auf den Schutz dieser besonders sensiblen Daten abgewogen werden müssen.

2. *Teilt der Regierungsrat die Ansicht, welche von Verantwortlichen der Pharma-Industrie seit Jahren geäußert wird, in der Schweiz bestehe gegenüber dem Ausland starker Nachholbedarf hinsichtlich des Erfassens und der Zurverfügungstellung solcher Patientendaten?*

Der Regierungsrat ist sich bewusst, dass die Schweiz betreffend Digitalisierung des Gesundheitswesens im internationalen Vergleich an Boden verloren hat. Auch der Bund sieht die Digitalisierung des Schweizer Gesundheitswesens im internationalen Vergleich als eher wenig fortgeschritten an. Weitere Quellen bestätigen dies: Der «Digital-Health-Index»² der Bertelsmann Stiftung beispielsweise misst den Grad der Digitalisierung im Gesundheitssystem ausgewählter EU- und OECD-Länder. Mit einem Gesamtindexwert von 81.9 Punkten hatte Estland im Jahr 2018 demnach den höchsten Digitalisierungsgrad im Gesundheitswesen der untersuchten Länder erreicht. Die Schweiz rangierte mit einem Indexwert von 40.6 auf dem viertletzten Platz.

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. Ohne eine flächendeckende digitale Erfassung von Patientendaten in standardisierter Form können diese auch nicht anonymisiert und datenschutzkonform für Forschungszwecke zur Verfügung gestellt werden.

Eine bereits operative nationale Initiative zur Verbesserung der Verfügbarkeit von Patientendaten ist das «Swiss Personalized Health Network» (SPHN). Es vereint 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.

Die Schweizerische Akademie für Medizinische Wissenschaften (SAMW) ist bei der Umsetzung federführend. In Zusammenarbeit mit dem Schweizerischen Institut für Bioinformatik (SIB) trägt es zur Entwicklung, Implementierung und Validierung von koordinierten Dateninfrastrukturen bei, um gesundheitsrelevante Daten für die Forschung nutzbar zu machen. Das SPNH begrüsst die Einreichung der Standesinitiative Erich Bucher und Konsorten.

Finnland hat im Jahr 2019 Findata geschaffen. Findata sammelt Daten aus den Bereichen Gesundheit und Soziales und stellt diese digital zur Verfügung. Begleitend wurde ein Datennutzungsgesetz verabschiedet, welches von den Datennutzern einen Nutzungsplan verlangt, der festlegt, zu welchem Zweck und in welcher Art die angefragten Daten verwendet und bearbeitet werden sollen. Damit wird dem Datenschutz sehr konkret Rechnung getragen und definiert, was erlaubt ist. So wird auch die Akzeptanz in der Bevölkerung gefördert.

3. *Ist der Regierungsrat bereit, sich gegenüber den Zuständigen des Bundes für eine rasche Verbesserung der Situation einzusetzen?*

Ja. Der Regierungsrat hat – wie eingangs erwähnt – dem Grossen Rat bereits empfohlen, den Antrag auf Einreichung der Standesinitiative Erich Bucher und Konsorten gutzuheissen. Er ist der Meinung, dass das Ziel dieser Standesinitiative dem Ansinnen der vorliegenden Interpellation entspricht.

² Der Digital-Health-Index betrachtet Digitalisierung unter den folgenden drei (miteinander verknüpften) Dimensionen:

- Policy-Aktivität und politische Strategie;
- Technische Implementierung und Readiness;
- Tatsächliche Nutzung von Daten.

Jede Dimension wird durch einen eigenen sogenannten Subindex abgebildet. Die Summe der Subindizes ergibt den Gesamtindex «Digital-Health-Index».

4. *Ist der Regierungsrat bereit, auch die Regierungen der zahlreichen Kantone, welche auch Pharma-Standorte sind, zu bitten, ebenfalls beim Bund zu intervenieren?*

Mit der Einreichung der Standesinitiative gemäss Antrag Erich Bucher und Konsorten zusammen mit dem Kanton Basel-Landschaft und deren Beurteilung durch die eidgenössischen Räte erfolgt sozusagen «automatisch» ein Einbezug der übrigen Schweizer Kantone. Aktuell sieht der Regierungsrat keine Notwendigkeit, aktiv weitere Interventionen durch andere Kantone beim Bund zu fordern.

Auf Bundesebene sind bereits diverse Vorstösse zu eng verwandten Themengebieten hängig. Weitere Vorstösse bergen die Gefahr, dass deren schiere Anzahl die nationalen Räte zu vermehrten Ablehnungen veranlasst, mit dem Verweis auf themenverwandte, eingegangene resp. sich bereits in Umsetzung befindliche Vorstösse und Initiativen.

5. *Welche zusätzlichen Unterstützungen kann Basel-Stadt anbieten, um dem Anliegen der Forschung in Industrie und Hochschulen nach Gesundheitsdaten entsprechen zu können?*

Der Kanton Basel-Stadt finanziert die DayOne Initiative im Bereich Healthcare Innovation von Basel Area Business & Innovation. DayOne hat zum Ziel, die Zusammenarbeit der verschiedenen lokalen Akteure im Bereich Gesundheit und Life Sciences zu fördern, damit Innovation und Fortschritt auf nationaler Ebene zu ermöglichen und die Standortattraktivität der Schweiz zu erhöhen.

Ziel dieses Projektes ist es, auf der einen Seite einen Einblick in die Zukunft der Gesundheitsdaten zu erarbeiten. Auf der anderen Seite sollen auch konkrete Entscheidungshilfen für private und öffentliche Organisationen bereitgestellt werden, wie datenbasierte Gesundheitsinnovation beschleunigt werden kann. Am Projekt waren bislang mehr als 50 Vertreterinnen und Vertreter aus dem Gesundheitsökosystem der gesamten trinationalen Region beteiligt.

Bisher wurden zehn Szenarien zur Zukunft der Gesundheitsdaten erarbeitet. In den nächsten Schritten sollen auf Basis dieser Szenarien konkrete Empfehlungen abgeleitet werden, wie die digitale Gesundheitsinnovation in der trinationalen Region unter Berücksichtigung bestehender Strukturen beschleunigt werden kann und welche Rahmenbedingungen dafür erforderlich sind.

Der Regierungsrat ist der Meinung, dass darüberhinausgehend nur national koordinierte Massnahmen zu einer massgeblichen Verbesserung der Verfügbarkeit (und Qualität) von Patientendaten führen können. Die Erarbeitung und Umsetzung von Datenstandards, der Aufbau einer Infrastruktur für deren Erfassung und Weitergabe und die Schaffung der gesetzlichen Rahmenbedingungen sind für einzelne Kantone nicht umsetzbar. Deshalb unterstützt der Regierungsrat die Umsetzung der Standesinitiative Erich Bucher und Konsorten.

Im Namen des Regierungsrates des Kantons Basel-Stadt



Beat Jans
Regierungspräsident



Barbara Schüpbach-Guggenbühl
Staatsschreiberin