

Ergebnisse

amm-Umfrage «Mit wem würden Sie Ihre Daten teilen?»

Nach der Ankündigung der fünf Schweizer Unispitäler, Patientendaten künftig zu Forschungszwecken nicht mehr nur untereinander, sondern unter Umständen **auch mit der Pharmaindustrie** teilen zu wollen, haben wir Sie gefragt:

- Was halten Sie vom Vorhaben der Unispitäler, Datensammlungen auch mit Pharmaunternehmen zu teilen?
- Wem würden Sie Ihre Patientendaten zu Gunsten der medizinischen Forschung anvertrauen, und wem nicht?
- Welche Bedingungen müssen für Sie unbedingt erfüllt sein, damit Sie bereit sind, Ihre Daten der Forschung zur Verfügung zu stellen?

[Mehr erfahren und teilnehmen](#) (Umfrage bleibt bis Ostermontag, 13.4.2020, geöffnet!)

Ihre Rückmeldungen haben uns beeindruckt. Neben einigen kurzen Antworten trafen zahlreiche sehr ausführliche Stellungnahmen ein. Dafür danken wir Ihnen sehr.

Wir fassen in der Folge wesentliche Aspekte zum Weiterdenken zusammen:

Das Meinungsbild in Kürze:

Die klare Mehrheit der Umfrageteilnehmer ist wenig begeistert vom Vorhaben der Unispitäler. Während eine erste Gruppe **grundsätzliche Skepsis** gegenüber dem Sammeln und Auswerten personenbezogener Daten äussert, sieht eine zweite Gruppe durchaus einen **Nutzen – auch für Patientinnen und Patienten** – hinter dem Teilen möglichst grosser und daher repräsentativer Datensätze. Anvertrauen würden aber auch fast alle dieser Personen ihre Daten nur öffentlichen Spitälern oder aber unabhängigen Datengenossenschaften. Als Minimalanforderung wird übereinstimmend angegeben, dass die **Entscheidung und Kontrolle, mit wem Daten wofür geteilt werden, in Patientenhand** bleiben muss.

Lediglich einzelne Umfrageteilnehmer können sich vorstellen, ihre Daten gegebenenfalls auch mit privaten Pharmaunternehmen zu teilen, auch sie mit der Einschränkung, dass geltende Datenschutzstandards, insbesondere bezüglich der Anonymität der Daten, streng gewahrt werden und die Richtlinien für Studien eingehalten werden müssen, die auch für die Forschung der Unispitäler gelten.

Eine Auswahl weiterer interessanter Überlegungen:

- Mehrere Umfrageteilnehmer geben zu Bedenken, dass zu einem Deal, in der Patienten ihre Daten der Forschung zur Verfügung stellen, auch gehört, dass sie am «Gewinn» dieser Forschung in irgendeiner Form beteiligt werden. Wie das in der Zusammenarbeit mit privaten Unternehmen funktionieren soll, sei unklar, eine klare Vereinbarung unabdingbare Voraussetzung für eine Kooperation mit der Pharma. Ansonsten profitiere die Pharma gratis von Daten und Forschung der Unispitäler, die aus Steuergeldern finanziert werden.
- Auch wenn die Pharmaindustrie den Spitälern für ihre Daten eine finanzielle Entschädigung leistet und damit zu ihrer Wirtschaftlichkeit beiträgt, bleiben Gefahren: Bereits bisher droht aufgrund von Einsparungen bei der öffentlichen Forschung nur noch die Pharmaindustrie die Mittel für teure medizinische Forschungsprojekte und Studien zur Verfügung stellen zu können. Das Resultat ist eine **verhängnisvolle Bevorzugung der pharmakologischen Forschung**, wo auch chirurgische, physio- oder psychotherapeutische Forschung und Methoden wichtig wären.
- Eine **Chance** böte eine solche Kooperation in Bezug auf die Erforschung von Wirkungen, Nebenwirkungen und Interaktionen von Medikamenten bei multimorbiden Patienten. Sehr viele Menschen, die medikamentös behandelt werden, nehmen parallel mehrere Medikamente zu sich. Die Studien, welche die Pharmaindustrie heute vor der Zulassung eines Medikamentes durchführen muss, klammert diese Tatsache teils bewusst, teils unbewusst aus – eine klare Unzulänglichkeit des heutigen Prozesses. Wenn hingegen alle medizinisch relevanten Patientendaten aus Spitälern (und Praxen) beigezogen werden können, ermöglicht die eine wesentlich bessere Beurteilung der vorgesehenen Diagnose- und Therapiemethoden.