

# **Potentiale und Risiken von Open Data im Gesundheitswesen am Beispiel Grossbritannien**

als

Vertiefungsartikel der Vorlesung Grundlagen Open Data und Open Government mit Vertiefung

an der

Wirtschafts- und Sozialwissenschaftlichen Fakultät  
der Universität Bern

eingereicht bei

Dr. Matthias Stürmer

Institut für Wirtschaftsinformatik

Forschungsstelle Digitale Nachhaltigkeit

von

**Bozkus, Jiyan**

von Köniz

im 9. Semester

Matrikelnummer: 11-214-368

Studienadresse

Route du Levant 4

1700 Fribourg

(079 385 76 32)

(jiyan.bozkus@unifr.ch)

Bern, 03.09.2015

# Inhaltsverzeichnis

|   |           |
|---|-----------|
| <b>INHALTSVERZEICHNIS.....</b>  | <b>II</b> |
| <b>1 EINLEITUNG.....</b>  | <b>1</b>  |
| <b>2 OPEN DATA IM BRITISCHEN GESUNDHEITSWESEN.....</b>                                      | <b>3</b>  |
| 2.1 Zur Entwicklung von Open Data im britischen Gesundheitswesen.....                       | 3         |
| 2.2 Perspektiven und Weiterentwicklung von Open Data im britischen<br>Gesundheitswesen..... | 4         |
| 2.3 Grenzen und Risiken.....  | 9         |
| <b>3 ZUSAMMENFASSUNG UND RELEVANZ FÜR DIE SCHWEIZ.....</b>                                  | <b>11</b> |
| <b>LITERATURVERZEICHNIS.....</b>  | <b>13</b> |
| <b>SELBSTÄNDIGKEITSERKLÄRUNG.....</b>   | <b>14</b> |

# 1 Einleitung

Die Strategie der Umstellung auf offene Verwaltungsdaten wurde u.a. durch internationale Allianzen und Kooperationen sowohl von Regierungsvertretern als auch von Vertretern der Zivilgesellschaft angestossen und vorangetrieben. Zu nennen ist hierbei die Open Government Partnership (OGP), die eine internationale Initiative von Regierungen und Zivilgesellschaft ist und an ambitionierten Reformen im Hinblick auf Offenes Regieren, Transparenz und Rechenschaftspflicht arbeiten (vgl. zum Felde et. al. 2015, S. 6). Mit dem Beitritt zur OGP gehen ihrer Mitglieder Verpflichtungen zur Umsetzung von Massnahmen für offeneres Regieren anhand selbstverpflichtender, nationaler Aktionspläne, die gemeinsam mit der Zivilgesellschaft entwickelt und umgesetzt werden (ebd.).

Auf dem G8-Gipfel in Lough Erne im Jahr 2013 verabschiedeten die Regierungsvertreter eine Open Data Charta, die inhaltlich von den Grundprinzipien des OGP inspiriert worden. Die Unterzeichner der Charta verpflichteten sich zu fünf politischen Zielen:

„1. Die standardmässige Bereitstellung offener Daten (Open Data by Default) mit wenigen legitimen Ausnahmen. Das beinhaltet auch die Veröffentlichung von festgelegten wertvollen Daten und Schlüsseldatensätzen auf einem nationalen Portal, die Veröffentlichung einer Verpflichtungserklärung und die Veröffentlichung eines eigenen Aktionsplans bis Oktober 2013, der individuell und detailliert darauf eingeht, wie das Land die Charta entsprechend nationaler Rahmenbedingungen umsetzen wird.

2. Die Daten sollen so genau, aktuell und umfangreich wie möglich (Qualität und Quantität) sein. Metadaten, die den jeweiligen Datensatz erklären, sollen konsistent verwendet werden. Auch Nutzerfeedback soll einbezogen werden.

3. Sie sollen nutzbar von allen sein, das heisst in offenen Formaten und kostenlos verfügbar.

4. Die Veröffentlichung von Daten für besseres Regierungshandeln umfasst die Transparenz bei der Datensammlung und Veröffentlichung, den Einbezug der Zivilgesellschaft bei zu veröffentlichenden Datensätzen sowie den internationalen Erfahrungsaustausch

5. Die Veröffentlichung von Daten für Innovation öffnet Daten für gewerbliche Zwecke und beinhaltet u.a. die Bereitstellung von (Roh-)Daten über Schnittstellen mit offenen Lizenzen.“ (“Open Data Charter” zit. in zum Felde et. al. 2015, S. 7)

Hinsichtlich der Umsetzung der 5 Prinzipien wurden die Mitgliedsländer aufgefordert bis Ende 2013 nationale Aktionspläne aufzustellen. Der Fortschritt der Umsetzung der Pläne sollte dann beim nächsten G8-Treffen überprüft werden und im Jahr 2015 sollte die Umsetzung abgeschlossen sein (vgl. zum Felde et. al. 2015, S. 7).

Nach dem Bericht des Center of Information zählt Grossbritannien zu den Weltführern der Menge und Qualität offener Daten (vgl. Castro & Korte 2015, S. 27). Das Vereinigte Königreich ist an der vordersten Reihe von globalen Anstrengungen gewesen, die Verwaltungs- und Regierungsdaten und auch die der Gesundheitsfürsorge zu öffnen (vgl. Verhulst et. al, 2014. S. 14). Das Weissbuch von 2012 der britischen Regierung auf Offenen Daten beginnt mit ambitionierten Wörtern: "Daten sind das neue rohe Material des 21. Jahrhunderts. Sein Wert ist in haltenden Regierungen, um Rechenschaft abzulegen; im Fahren der Wahl und Verbesserungen in öffentlichen Diensten; und in der anregenden Neuerung und dem Unternehmen, das Soziales und Wirtschaftswachstum spornt." (Open Data White Paper: Unleashing the Potential, 2012, zit. in: Verhulst et. al, 2014, S. 14). Schätzungen zu Folge gab es bereits am Ende von 2012 ungefähr 37.500 öffentlich verfügbare Datensätze auf den Hauptdatenseiten der Regierung, einschliesslich Data.gov.uk, Ons.gov.uk, und auf eine Vielfalt anderer lokaler Datenportale wie Data.London.gov.uk (vgl. Verhulst et. al, 2014. S. 14).

Von Anfang an wurde im britischen Projekt von Open Data das britische Gesundheitswesen einbezogen, insofern die Behörde NHS (National Health Service) hinsichtlich der Sammlung und Bereitstellung von Daten bereits in den 1980iger Jahre angefangen hat. Das NHS verfolgt systematisch ihr Projekt, Gesundheitsdaten offen für jeden zur Verfügung zu stellen und stellt dabei eine Reihe von Überlegungen und Konzepte auf, die in einem Bericht von 2014 festgehalten worden sind. Diese sollen in dieser Arbeit vorgestellt werden, und anschliessend ihre Relevanz für die Schweiz kurz angesprochen werden.

## 2 Open Data im britischen Gesundheitswesen

### 2.1 Zur Entwicklung von Open Data im britischen Gesundheitswesen

Nach dem Bericht der britischen Behörde NHS (National Health Service) zählten der Gesundheitssektor und der staatliche Gesundheitsdienst von Anfang an als Vorreiter für öffentlich verfügbare Daten (vgl. Verhulst et. al, 2014. S. 14) . Die systematische Datenerfassung erfolgte im staatlichen Gesundheitsdienst schon zu Beginn den 1980er Jahren, lange vor dem gegenwärtigen Interesse an offenen Daten oder Big Data. In den 1990 Jahren war die Datensammlungen mit dem Ziel verbunden vergrößerter Durchsichtigkeit und grösserer Wirtschaftlichkeit und Wettbewerb innerhalb des staatlichen Gesundheitsdienstes zu erreichen. Diese Ziele waren Bestandteil des neu eingeführten New Public Management (NPM). Seit Beginn der 2000er wurde die Datensammlung auf viele Arten von Daten und Informationen der Gesundheitsversorgung erweitert. Dazu zählen Information über das Warten auf Zeiten, Leistungseinschätzung von Ärzten für Allgemeinmedizin, Namen von Patienten mit Zuckerkrankheit und Schlaganfällen, die der Nationalen Agentur für Patientensicherheit berichtet wurden (ebd.). Im gegenwärtigen Jahrzehnt hat der staatliche Gesundheitsdienst sein Engagement ausgebreitet, offene Gesundheitsdaten zu sammeln und zu veröffentlichen. Dabei erfolgte die Sammlung offener Daten der Gesundheitsversorgung auf Grundlage staatlicher Initiativen, nicht zuletzt auf das Weissbuch Offene Daten und der Macht der Information, beides 2012 publiziert, sowie auf Auszüge des Gesetzes Gesundheit und Sozialfürsorge von 2012, welche Offene Daten und Daten-Transparenz als Kern der Gesundheitsfürsorge-Strategie der Regierung festlegte (ebd.). Die gegenwärtige Regierung und die nationale Gesundheitsbehörde NHS (National Health Service) regte innovative Projekte der Gesundheitsversorgung für offene anonyme Daten seitens der Forschung und der Industrie an. So wurden mit Unterstützung und in Zusammenarbeit mit Regierungsstellen verschiedene Projekte entwickelt. Zum Beispiel hat das Open Data Institute (eine gemeinnützige Gesellschaft mit £ 10

Millionen von öffentlichen Geldern), mehrere neue Gesellschaften entwickelt. Ein weiteres Beispiel ist das Dr Foster Intelligence, welche Gesundheitsbezogene Informationen und Forschungsergebnisse der Öffentlichkeit, u.a. auch an Krankenhäuser und Beratungs-Führer gibt, woran die Behörde Department of Health beteiligt ist (ebd.).

### **2.2 Perspektiven und Weiterentwicklung von Open Data im britischen Gesundheitswesen**

In ihrem Bericht von 2014 entwickelt die britische Gesundheitsbehörde NHS Perspektiven der Weiterentwicklung von Open Data im Gesundheitswesen (vgl. Verhoulst et. al. 2014). Dabei knüpfen die Autoren des Berichts an die neue Vision „Gesundheit 2.0“ bzw. „Medizin 2.0“ an, die eine koordinierte, Patienten-zentrierte Gesundheitsversorgung beinhaltet. Diese sieht vor das Daten und Technologie dazu genutzt werden, die Patienten besser zu befähigen, alle Versorger einzubeziehen, um klinische Ergebnisse zu verbessern (ebd. S. 13). Zugleich stellen persönliche Daten und persönliche Identität in den Gesundheitsdaten eine neue Herausforderung des Umgangs mit diesen Daten zur Wahrung der Privatsphäre. Entscheidend ist dabei, dass die Gesundheitsdaten sich auf einem Kontinuum von offen bis geschlossen bewegen. Daraus leitet NHS hinsichtlich der Zugänglichkeit von Daten der Gesundheitswesen drei Kategorien der Einteilung der Daten auf diesem Kontinuum ab:

„1 - Offene Gesundheitsdaten: Diese Daten sind unter der Offenen Regierungslizenz veröffentlicht, und auf den Webseiten [Data.gov.uk](http://Data.gov.uk), [HSCIC.gov.uk](http://HSCIC.gov.uk) (Webseite vom Informationszentrum für Gesundheit & Sozialfürsorge) und auf anderen Seiten verfügbar. Offene Daten werden öffentlich verfügbar in einem benutzerfreundlichen, interaktiven oder herunterladbaren Format aufgestellt.

2 - Eingeschränkte Gesundheitsdaten: Daten, die potenziell persönliche oder im persönlichen Eigentum befindlichen Information beinhalten, die durch die

Eliminierung der Personen identifizierbaren Informationen anonymisiert sind. Forscher oder Gesundheitseinrichtungen können auf Antrag auf die Daten zuzugreifen, wenn sie die durch den staatlichen Gesundheitsdienst definierten Kriterien erfüllen können.

3 - Veröffentlichte Gesundheitsdaten: Daten, die in einem besonderen Format von den staatlichen Gesundheitsdienst oder anderen Regierungsentitäten veröffentlicht worden sind. Die Daten sind generell für Präsentation als Word-Dokument oder als PDF-Dokument gespeichert, wobei die ursprünglichen Datendateien in der Ausgabe nicht eingeschlossen sind. Ein Beispiel von veröffentlichten Daten ist die Patientenumfrage zur Zufriedenheit des staatlichen Gesundheitsdienstes.“ (Verhulst et. al. 2014, S. 13; übersetzt ins Deutsche vom Autor)

Die im Laufe des letzten Jahrzehnts durchgeführte Datenarchitektur des staatlichen Gesundheitsdienstes hat die Fundamente für drei Hauptziele gelegt, die für die Weiterentwicklung relevant sind: Ausgabe von mehr Daten, Erweiterung der Daten, um weitere Gesundheitsergebnisse zu erfassen sowie Daten in der Form zugänglich machen, so dass diese von Patienten aktiv genutzt werden können für Kontrollen, Nachfragen und Klagen (ebd. S. 16). Die Autoren des NHS-Reports haben nach Recherche sechs Bereiche identifiziert die für die Entwicklung der Initiativen mit offenen Daten im Gesundheitswesen von Bedeutung sind: Verantwortlichkeit, Wahl, Effizienz, Ergebnis, Kundenservice und Innovation und Wirtschaftsentwicklung (ebd. S 17). Diese sechs Gebiete werden von den Autoren nach bestimmten Inhalten und Aspekten weiter ausdifferenziert. Diese werden in ausführlicher Weise erörtert mit Beispielen belegt. An dieser Stelle können daher nur in sehr verkürzter Form auf diese Ausführungen eingegangen werden.

Der Bereich Verantwortlichkeit betrifft den Umstand, dass offen zugänglich gemachte Daten Verantwortlichkeiten auf politischen und wirtschaftlichen Ebenen notwendig macht bzw. generiert. Offene Daten können sicherstellen, dass Regelungen und Verfahren der Gesundheitsversorgung den Standards entsprechen, und dass dass Ärzte und Krankenhäuser verantwortlich für die

unerwünschte Schwankung und schlechten Methoden gemacht werden können. Offene Daten können unerwünschte Entwicklungen aufzeigen, sei es Valenzen von Krankheiten oder die Kostenentwicklung der medizinischen Versorgung und Behandlung, die anschliessend durch gezielte Massnahmen korrigiert werden können (ebd. S. 22).

Die Autoren benennen folgende Dimensionen der Verantwortlichkeit, die in Verbindung mit offenen Daten zu Geltung kommen:

„**Politisch:** Verbesserte Transparenz und Verantwortlichkeit, in Bezug auf gewünschte Ergebnisse in der öffentlichen Gesundheit.

**Wirtschaftlich:** Verbesserte Transparenz und Verantwortlichkeit bezüglich Ausgaben, Kosten, Verschwendung, und Betrug

**Teilnehmende Beteiligung / Bürger-Beteiligung:** Vergrösserte öffentliche Teilnahme in Gesundheitsfürsorge-Dienstleistungen.

**Organisatorisch/klinisch:** Höhere Erfolg-Raten hinsichtlich innerer Ziele des staatlichen Gesundheitsdienstes auf geduldigen Ergebnissen.“ (Verhulst et. al. 2014, S. 23; Übersetzung vom Autor).

Als Beispiele führen die Autoren u.a. zwei Projekte in Grossbritannien (ebd.):

Dr Foster Intelligence, ein Gemeinschaftsunternehmen mit der Behörde Department of Health, veröffentlicht eine Vielfalt von offenen Gesundheitsdatenprodukten, Bewertungen von Krankenhäuser und Gesundheitsfürsorge-Beauftragte, um den staatlichen Gesundheitsdienst noch sichererer, effizienter und durchsichtiger zu machen. Dr Foster Intelligence hat zum Beispiel Sterblichkeitsdaten verwendet, um jene Krankenhäuser in Grossbritannien zu identifizieren die eine anomale hohe Sterblichkeit aufweisen (Vgl. Taylor R., 2013).

Mit dem Bericht "Bessere Beschaffung, Besser Wert, Bessere Sorge" verlangt die Behörde Department of Health jetzt alle Einrichtungen im Gesund-



heitswesen, ihre Ausgaben-Daten offen und online zu veröffentlichen, um die Beschaffungsleistungsfähigkeit und Verantwortlichkeit zu verbessern.

Mit dem Bereich Wahl verbinden die Autoren den Vorschlag, dass Offene Daten mit Patientenerfahrungen und Gesundheitsergebnissen andere Patienten erlauben, jene Dienstleistungen herauszufinden, die am besten ihren individuellen Bedarf der Gesundheitsversorgung decken. Desweiteren ermöglicht der vergrößerte Zugang zu Gesundheitsdaten Patienten unter vielen Versorgern und Behandlungen zu wählen und zu bewerten mit dem Effekt, dass die betreffenden Einrichtungen, angewiesen auf Patientenzufriedenheit, ihre Qualität verbessern (Vgl. Verhulst et. al. 2014, S. 24).

Die Wahl hat nach Ansicht der Autoren zwei Dimensionen: Vielfalt, d.h. Erhöhung des Betrags der Information, die für Patienten für ihre Beschlussfassung verfügbar sind, sowie Qualität, d.h. Erhöhung der Qualität, der Vollständigkeit und Aktualität der Informationen, die für die Patienten und der Öffentlichkeit frei verfügbar sind, um zu bestimmen bzw. zu entscheiden ob und welche Behandlung in Frage kommt (ebd.).

Als Beispiele führen die Autoren die Webseite "Your health, your choices" auf den Webportal der NHS, die Informationen über Gesundheitsversorgung, Soziale Versorgung, gesunde Lebensweise liefert und eine Kombination von Entscheidungshilfen, offene Daten von Dienstleistern und Patientenberichten anbietet, um Patienten Vergleiche und die Auswahl zu ermöglichen (Vgl. British Department of Health, 2014). Weitere Beispiele, die die Autoren anführen stammen aus den USA, die ebenfalls spezifische Tools, Informationen und Datenbestände der Entscheidungshilfe für Patienten für ihre Suche nach den bestmöglichen Behandlungen und Anbietern.

Mit dem Bereich Effizienz führen die Autoren die Funktion von offenen Daten, den Organisationen des staatlichen Gesundheitsdienstes stets zu veranlassen, wirtschaftlicher zu sein und die Qualität zu steigern. „Vergleichende Daten bezüglich der Leistungsfähigkeit über Krankenhäuser und Regierungen können verwendet werden, um beste Methoden und bessere Standards zu entwickeln.“ (Verhulst et. al. 2014, S. 27, ins Deutsche übersetzt).

Hier unterscheiden die Autoren mehrere Dimensionen der Effizienz: Betrieblich, d.h. Optimierung der Dauer der Behandlungen bis zur Entlassung, Ökonomisch, d.h. Verringerung der Kosten, Kommunikation und Technologie, d.h. Identifikation der Spots im Gesundheitswesen, wo Kommunikation verbessert werden muss, Behandlung, d.h. Bestimmung der Effizienz der Behandlung sowie Effizienz der Ressourcen-Allokation (ebd. S. 28).

Als Beispiel führen die Autoren Projekte in den USA an. Zu nennen ist der Camden Health Metrics Explorer, der in Koalition mit Gesundheitsleistern (CCHP) in Camden, New Jersey, USA, entstanden ist. Dieser Explorer liefert in Echtzeit Informationen und Daten. Der Focus dieses Explorers liegt auf die Erfassung von lokalen Schwerpunkten von Patienten mit intensiver Nutzung von Gesundheitsdiensten um Möglichkeiten zu eröffnen, wie die Nutzungsmuster der Patienten bezüglich ihrer Bedürfnisse verbessert werden können. Dabei werden auf einer Karte ermittelt, wo Hoch-Risiko-Patienten identifiziert werden können, um ihre Behandlung in ihrer kritischen Periode ihrer Leiden besser zu koordinieren. Der zweite Schwerpunkt des Explorers betrifft die Präventive Gesundheitsversorgung und Aufklärung.

Mit dem Bereich Ergebnisse verbinden die Autoren die Funktion von offenen Daten bezüglich der allgemeinen Ergebnisse über das System des staatlichen Gesundheitsdienstes, als Instrument zur Steuerung der Konkurrenz zwischen Gesundheitsfürsorge-Fachleuten, die ihrerseits zu Qualitätsverbesserungen und Neuerung anspornen (ebd. S. 29). Die Autoren unterscheiden mehrere Typen von Ergebnissen: Gesundheitsergebnisse, Qualität der Versorgung, d.h. Erhöhung der Qualität der Behandlung, Leistungsfähigkeit, d.h. im Vergleich der Ergebnisse können Krankenhäuser und Einrichtungen ihre Dienstleistungen verbessern.

Mit dem Bereich Kundendienst und Patientenzufriedenheit verbinden die Autoren die Funktion offener Daten hinsichtlich der Zugänglichkeit für Patienten zu Daten und zu Versorgung mit kundenorientierten Dienstleistungen, wie Unterstützung für die Online-Anmeldung und nachträglichen Ausfüllen von Formularen (ebd. S. 31). Die Autoren unterscheiden zwei Dimensionen: Die Qualität der Versorgung, d.h. sicherstellen, dass Patienten positive Erfahrungen mit der Versorgung, sowohl hinsichtlich ihres Arztes als auch hinsichtlich

des allgemeinen Gesundheitssystems haben, sowie die Quantität der Versorgung, d.h. Verkürzung der Liegezeiten, Wartezeiten in Arztpraxen (ebd. S. 32). Als Beispiele führen die Autoren verschiedene Portale mit Patientenmeinungen. Das NHS bietet auf ihrer Webseite den Friends and Family Test (FFT). Es handelt sich um die grösste Sammlung von Patienten-Feedbacks, was seit 2013 in Anspruch genommen wird.

Der Bereich Innovation und Wirtschaftswachstum betrifft die Funktion offener Daten Innovation und Wirtschaftswachstum positiv zu beeinflussen, wobei die Autoren darauf hinweisen, dass dies schwierig zu erfassen ist (ebd. S. 33). Diesbezüglich unterscheiden die Autoren mehrere Dimensionen: die Menge: d.h. das Steigern der Zahl von Dienstleistungen, die Vielfalt, d.h. Erhöhung der Variabilität von neuen Dienstleistungen und Anwendungen, die Erhöhung der Beschäftigten im Gesundheitssektors, in wirtschaftlicher Hinsicht die Erhöhung der Finanzierung von Drittanbietern im Gesundheitswesen sowie die Forschung, d.h. dass offene Daten der Forschung zur Verfügung stehen und Forschungsarbeiten gesteigert werden können (ebd. S. 34). Als ein der Beispiele, welche die Autoren anführen ist Nesta, die offene Daten verwendet um Berichte über innovative Arzt-Praxen, die zu veröffentlichen (ebd. S. 35).

### **2.3 Grenzen und Risiken**

Die Autoren des NHS-Reports sehen zwei Grenzen der Anwendung und Ausbau von offenen Daten. Generell sehen Sie kulturelle und bürokratische Hindernisse, die sie aber in erster Linie in anderen europäischen Ländern sehen. Als Beispiel führen sie Niederlande an (ebd. S. 36). Als zweite Grenze und zugleich als Risiko sehen sie den Schutz der Privatsphäre, auf die das Regierungshandeln bei der Forcierung des Project Open Government Data achten muss. Es müssen schliesslich die Sorgen von Patienten ernst genommen werden, die Sorge habe, dass ihre persönlich identifizierbare (PII) Daten missbraucht oder unpassend geteilt werden können und dass im Namen des öffentlichen Interesses bereitgestellte Daten zu unerlaubten kommerziellen Zwecken verwendet werden können (ebd. S. 38).

In rechtlicher Hinsicht ist die Sammlung, Herausgabe und Verwendung medizinische Daten in Grossbritannien durch vier Gesetze geregelt: Public Records 1958; Data Protection Act 1998; Access to Medical Reports Act 1988; und Access to Health Records Act 1990 (ebd. S. 37). Die NHS verfährt auf diese rechtlichen Grundlagen und nimmt die Anonymisierung bzw. in einigen Fällen die Pseudonymisierung personenbezogener Daten vor. Dennoch bieten diesen Verfahren noch ein Minimum an Risiko, dass personenbezogene Fälle solcher Daten identifiziert werden können. So verweisen die Autoren des NHS-Report auf Studien, die aufzeigen, dass mit Meta-Daten in Form von Telefonnummern genutzt werden können, um in Verbindung mit anderen offenen Daten und Datenquellen, u.a. Google Places und Facebook, anonymisierte Personen wieder identifizieren ( zit. in Verhoulst et. al. 2015, S. ).

Mit den Problemen des Datenschutzes und wie diese in der Öffentlichkeit wahrgenommen werden wurde die NHS selbst mit ihrem Care.data-Projekt konfrontiert. Dieses Projekt besteht darin, Datenflüsse von Krankenhäuser und anderen Einrichtungen des Gesundheitswesens aufzuzeichnen, die dann an das Health and Social Care Information Centre (HSCIC) übermittelt und dort verarbeitet werden, um mit diesen Daten medizinische Patientendaten hinsichtlich der Versorgungsverlaufsanalysieren zu können. Dies soll wiederum die Entwicklung von mehr einheitlichen Dienstleistungen ermöglichen und die klinische Forschung verbessern (ebd. S. 38). Bei den Daten handelt es sich um anonymisierte und pseudonymisierte Daten. Die Realisierung des Projekts wurde verschoben, da Befürchtungen von Ärzten und Patientenverbänden hinsichtlich des Schutzes der Daten vor Missbrauch vorliegen. Kritiker und Bürgerrechtsgruppen weisen darauf hin, dass für viele Bürger unklar ist, wer nach dem Verfahren von care.data ihre medizinischen Aufzeichnungen verwenden darf. Die britische Regierung hat deshalb eine neue Gesetzesinitiative unternommen (ebd. S. 38).

### **3 Zusammenfassung und Relevanz für die Schweiz**

Das Vereinigte Königreich nimmt eine Vorreiterrolle bei der Bereitstellung von Open Data aus dem Gesundheitswesen ein. Von Anfang an wurde das britische Gesundheitswesen beim Open Data Projekt einbezogen. Die Datensammlung wird ständig auf viele Arten von Daten und Informationen der Gesundheitsversorgung erweitert. Dazu zählen Information über Wartezeiten und Leistungseinschätzung von Ärzten. Auch umstrittene Daten, wie z.B. die Auflistung von Patientennamen mit Zuckerkrankheit und Schlaganfällen, die der Nationalen Agentur für Patientensicherheit berichtet wurden, werden verwendet. Mit diesen Daten regte die nationale Gesundheitsbehörde NHS (National Health Service) innovative Projekte rund um das Thema Gesundheitsversorgung an. So wurden mit Unterstützung und in Zusammenarbeit mit Regierungsstellen verschiedene Projekte entwickelt. Ein Beispiel ist das Dr Foster Intelligence Programm, welches gesundheitsbezogene Informationen und Forschungsergebnisse der Öffentlichkeit bereitstellt, wie z.B. an Krankenhäuser und Beratungs-Führer. Von diesem Programm profitiert auch die staatliche Behörde Department of Health.

Die systematischen Überlegungen und Ausführung der NHS zu Open Data im Gesundheitswesen können durchaus wichtige Impulse für die Schweiz geben. Allerdings sind die Überlegungen und Konzepte nicht einfach übertragbar, allein wegen der unterschiedlichen rechtlichen und institutionellen Strukturen des britischen und des eidgenössischen Gesundheitswesen. Die Gesundheitsportale in der Schweiz fungieren in erster Linie auf dem Gebiet Informationen und Entscheidungshilfen für Bürger und Patienten. Darüber hinaus dienen die Fachdatenbanken der Wissenschaft und Forschung auf dem Gebiet Prävention und Aufklärung. Die im Bericht der NHS angesprochenen anderen Funktionen von offenen Daten, wie Verbesserung der Versorgung, die Bereitstellung medizinischer Ergebnisse, die Vernetzung der Kundendienste, die Optimierung der Patientenzufriedenheit, Bereitstellung von Handlungsgrundlagen für Entscheidungsträger und Datennutzer (Ver-

verantwortlichkeiten), sowie die Verbesserung der Effizienz (ökonomisch bzw. finanziell) und materiellen Effektivität (u.a. der medizinischen Behandlungen) haben auch in der Schweiz Entwicklungspotential. Bei allen Überlegungen zu offenen Daten im Gesundheitsbereich sollten allerdings Datenschutz und Schutz vor Datenmissbrauch höchste Priorität haben und in der Entwicklung und Gestaltung einbezogen werden.

## Literaturverzeichnis

Castro, D. & Korte, Z. (2015): Open Data in the G8: A Review of Progress on the Open Data Charter. Center for Data Innovation (Hrsg.).  
www.datainnovation.org

Open Data White Paper: Unleashing the Potential (2012):  
[https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/78946/CM8353\\_acc.pdf](https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/78946/CM8353_acc.pdf)

van Lucke, J. & Geiger, C.P. (2010): Open Government Data. Frei verfügbare Daten des öffentlichen Sektors. Gutachten für die Deutsche Telekom AG zur T-City Friedrichshafen. Friedrichshafen (Bodensee).

Verhulst, S., Noveck, B.S., Caplan, R., Brown, K., Paz, C. (2014): The Open Data Era in Health and Social Care.

zum Felde, J., Heise, C., Heumann, S., Manske, J. (2015): Offen Daten Ohne Deutschland. Der G7-Gipfel Und Der Steinige Weg zu mehr Transparenz. Stiftung neue Verantwortung e. V. (Hrsg.), Berlin

Taylor, Roger (2013): Dr Foster Hospital Guide 2013,  
<http://www.drfooster.com/wp-content/uploads/2014/07/hospital-guide-2013.pdf>

British Department of Health (2014): 2014/15 Choice Framework,  
[https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/299609/2014-15\\_Choice\\_Framework.pdf](https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/299609/2014-15_Choice_Framework.pdf)

## **Selbständigkeitserklärung**

*„Ich erkläre hiermit, dass ich diese Arbeit selbstständig verfasst und keine anderen als die angegebenen Quellen benutzt habe. Alle Stellen, die wörtlich oder sinngemäss aus Quellen entnommen wurden, habe ich als solche gekennzeichnet. Mir ist bekannt, dass andernfalls der Senat gemäss Artikel 36 Absatz 1 Buchstabe o des Gesetzes vom 5. September 1996 über die Universität zum Entzug des aufgrund dieser Arbeit verliehenen Titels berechtigt ist.“*

Bern, 03.09.2015

Jiyan Bozkus



