

Daten töten. Den Krebs.

Jeder nutzt sie jeden Tag: hochauflösende Realtime-Daten. Für bessere Navigation. Für billigere Flüge. In den sozialen Netzen. Weil sie uns schnell und präzise die gewünschten Informationen für oft bessere Entscheidungen geben.

Das könnte in der Onkologie und ganz generell in der Medizin genauso sein. Folgendes Beispiel – die Zahlen sind gerundet: In Deutschland erkranken jedes Jahr 500 000 Menschen an Krebs. Die Hälfte davon sind fortschrittliche oder seltene Krebserkrankungen mit einem Erstlinienbehandlungserfolg von unter 30 Prozent. Das heißt: 175 000 neue Patienten jährlich werden „falsch“ behandelt, mit all den sich daraus ergebenden fatalen und belastenden Konsequenzen. Modelle zeigen, dass, wenn Patientendaten breit verfügbar wären, nur 15 Prozent (statt 50 Prozent) der Krebsfälle schwer behandelbar wären und deren Erstlinienbehandlungserfolg bei 80 Prozent liegen könnte. Übersetzt heißt das, dass „nur“ 15 000 neue Patienten „falsch“ behandelt würden. Kurz: Die heutige Nichtverfügbarkeit dieser Daten gefährdet unnötig 160 000 neue Krebspatienten jährlich. Das kann man als grob fahrlässige Körperverletzung mit Todesfolge werten.

Wie funktioniert das inhaltlich? Das größte Problem in der Medizin, speziell in der Onkologie, ist das lückenhafte Verständnis der „gesund“ und „krank“ zugrunde liegenden molekularen Biologie. Sie ist unser Code. Durch die mittlerweile günstige Verfügbarkeit und das immer bessere Verständnis unseres Genoms – und in Zukunft weiterer molekularer Gruppen wie des Proteoms – können Krankheiten präzise verstanden werden. Und Patienten präzise diagnostiziert und behandelt werden. Und Medikamente präzise entwickelt werden. Und Prävention

Wir müssen Gesundheitsdaten breit für die Medizin verfügbar machen, fordert der Neurobiologe und Unternehmer Friedrich von Bohlen. So können wir Menschenleben retten



präzise individualisiert werden. Deshalb nennt man das auch „Präzisionsmedizin“. Einfach gesagt ist es die Integration und Interpretation unserer individuellen Krankheits- und Gesundheitsdaten. Und je mehr Biologie dabei ist, desto genauer. Das alles geht natürlich nur digital.

Was braucht es, damit das funktioniert? Denken Sie an GPS. Ein Referenzsystem, das ein elektronisches Koordinatensystem auf die Erdoberfläche legt. Ein Smartphone oder was auch immer, um festzustellen, wo man ist. Ein Ziel, wohin man möchte. In der Medizin ist das Referenzsystem

Die Nichtverfügbarkeit der Daten bedeutet Körperverletzung mit Todesfolge

das biomedizinische Weltwissen. Die patientenindividuellen Standortdaten können mit verschiedenen Systemen bestimmt und verwaltet werden. Ärzte können dann nach dieser präzisen Diagnose eine ganz individuelle Behandlung mit guten Erfolgsaussichten finden und festlegen.

Was ist die Herausforderung? Die Nichtverfügbarkeit unserer Daten! Wir haben so gut wie keine elektronische Patientenakte. Molekulare Daten werden lückenhaft, kleinteilig und nicht standardisiert erhoben. Krebsregister in Deutschland, 350 an der Zahl, kommunizieren nicht einmal im selben Krankenhaus. Das Schlagwort „Datenschutz“ führt zu kollektiver Schockstarre.

Wie kann diese gelöst werden?

1. Durch eine mandatorische elektronische Patientenakte.

2. Durch die mandatorische Erhebung molekularer Patientendaten mit Opt-out-Regelung. Zusätzlich freiwillige Datenerhebung (molekular und nicht molekular) von Gesunden: Auch die sind wichtig, gerade für bessere Prävention.

3. Durch benannte Stellen, die diese Daten sammeln und verwalten. Am besten zertifizierte Kliniken.

4. Durch den Zugang von Forschung, Versorgung und Pharma zu diesen Patientendaten. Dieser Zugang kostet jeden, der diese Daten nutzen möchte, eine Gebühr, die in Summe die Kosten der Erhebung und Verwaltung dieser Daten abdeckt. Pharma zahlt fixe oder Outcome-basierte variable Zusatzgebühren. Warum? Weil Pharma, einfach gesagt, mithilfe dieser Daten viel effizienter neue Medikamente entwickeln kann. Was Vorteile für alle hat: bessere UND günstigere Therapien, die Patienten besser helfen UND das System entlasten. Deshalb wird Pharma bereit sein, für diese Daten viele Millionen zu investieren. Mit diesen Überschüssen können bessere Versorgung, bessere digitale Infrastruktur, günstigere Medikamente und Beitragserstattungen finanziert werden. Kurz: bessere Versorgung, geringere Beiträge.

5. Datenschutz ist zwar der größte Feind des Patienten – der Missbrauch von Daten aber ist streng zu bestrafen.

Fazit:

Gesundheitsdaten sind die neue Währung unseres kollektiven Solidarsystems. Diese digitalisiert zu erheben und nutzbar zu machen ist nicht schwierig, wenn es gewollt und eingefordert wird. Beispiel: Estland. Damit wir bei uns nicht nur das beste analoge, sondern einfach das beste Gesundheitssystem der Welt haben. ●