

Bern, im Januar 2024

# Gesundheitsdaten: Chancen und Risiken der Nutzung für Früherkennung, Prävention und Forschung

Ausschreibung einer Studie zur Technologiefolgen-Abschätzung

Gesundheitsdaten sollen – auch mit Hilfe von künstlicher Intelligenz – in Zukunft für die Forschung, für die Früherkennung von Krankheiten sowie für die Prävention ausgewertet werden. Allerdings bestehen Unklarheiten über den realisierbaren Nutzen. Zudem fordert nicht zuletzt der Appell, die Daten aus Gründen der Solidarität zur Verfügung zu stellen, rechtliche und ethischen Überlegungen.

## 1. Inhalt der Studie

In der interdisziplinären Studie sollen Chancen und Risiken der Nutzung von Gesundheitsdaten für Früherkennung, Prävention und Forschung abgeschätzt werden.

Durch die Digitalisierung im Gesundheitswesen und die angestrebte Standardisierung von Gesundheitsdaten werden bereits heute routinemässig erhobene Daten für neue Anwendungen nutzbar. Zudem ermöglichen es effizientere und kostengünstigere Methoden der genetischen und biochemischen Analyse sowie der Bildgebung in grösserem Umfang als bisher, gesundheitsrelevante Daten zu erheben: Beispiele sind die Gesamtgenom-Sequenzierung bei Neugeborenen oder die Messung einer grossen Anzahl von Metaboliten im Stoffwechsel.

Wie steht es um die **technischen Möglichkeiten** der Datenerhebung und -auswertung? Welche Entwicklungen sind absehbar – auch unter Verwendung von künstlicher Intelligenz? Wie steht es um das Potenzial der in der Schweiz erhobenen Daten und um die internationale Vernetzung?

Wie können die Daten verwendet werden, um bei vertretbaren Kosten einen möglichst grossen **gesellschaftlichen Nutzen** zu stiften, beispielsweise in der **Forschung** (in Hochschulen oder in der pharmazeutischen Industrie), bei der **Früherkennung** von Krankheiten (individuelle Prognosen) oder bei der **Prävention** (Public-Health-Aspekt)?

Auch **rechtliche und politische Aspekte** sind von zentraler Bedeutung: So befindet sich ein Gesetz in Vorbereitung, welches die Mehrfachnutzung von Gesundheitsdaten ermöglichen soll.



Welche **Regulierungen** erfordert die Nutzung von Gesundheitsdaten? Aus **rechtlicher und ethischer Sicht** ist unter anderem die Forderung nach **Solidarität** zu reflektieren, die vorgebracht wird, damit sich Patientinnen und Patienten bereit erklären, ihre Daten zur weiteren Verwertung zur Verfügung zu stellen. Dabei ist auch der rechtliche Rahmen für den Umgang mit den Daten zu berücksichtigen (Möglichkeiten der Einverständnis-Erklärung).

Abschliessend ist eine **Gesamtbeurteilung** vorzunehmen, und beruhend darauf sollen **Schlussfolgerungen** gezogen und wenn möglich **Empfehlungen** zum Umgang mit der Problematik formuliert werden, die an Entscheidungstragende, insbesondere an Politikerinnen und Politiker gerichtet sind.

## 2. Ablauf, Termine und Einreichungen

## Einreichen von Projektskizzen

Die Ausschreibung erfolgt in einem zweistufigen Verfahren. In einem ersten Schritt sollen Projektskizzen eingereicht werden, die den vorgesehenen Inhalt der Studie und das geplante Vorgehen umschreiben und max. 4 Seiten umfassen:

- Vorgesehener Inhalt der Studie: Schwerpunkte, Fragestellungen (2 Seiten)
- Geplantes Vorgehen und Forschungsmethoden (max. 1 Seite)
- Geplante Zusammensetzung des Forschungsteams (max. 1 Seite)

Die Projektskizzen sind **bis spätestens am 28. März 2024** auf elektronischem Weg einzureichen (als pdf-Datei) an <u>info@ta-swiss.ch</u>.

Der Entscheid, welche Projektteams für eine weitere Bearbeitung eingeladen werden, wird voraussichtlich **Ende April 2024** fallen.

#### Einreichen einer ausführlichen Offerte

Aufgrund der eingereichten Projektskizzen werden in einem zweiten Schritt ca. drei Teams für eine weitere Bearbeitung eingeladen. Die ausgewählten Forschungsgruppen erhalten **Ende April 2024** Rückmeldungen zu ihren Eingaben und werden eingeladen, **bis zum 7. Juni 2024** eine ausführliche Offerte einzureichen. In dieser zweiten Phase sind die «Richtlinien für die Eingabe von Projektofferten» gemäss Punkt vier (Seiten 22-23) der detaillierten Ausschreibungs-Unterlagen zu berücksichtigen.

# 3. Durchführung der Studie

Die Geschäftsstelle der Stiftung TA-SWISS wird eine Gruppe von Fachpersonen (Begleitgruppe) einsetzen, in der Personen vertreten sind, die sich mit unterschiedlichen Aspekten der Thematik befassen. Die zur Ausführung genehmigte Offerte wird vor Beginn der Projektarbeit von der auf-

tragnehmenden Gruppe in der Begleitgruppe vorgestellt; bei der Diskussion des Projektvorschlags können die Begleitgruppe und die Geschäftsstelle Einfluss nehmen auf die Prioritäten und die Vorgehensweise. Die Projektgruppe wird im weiteren Verlauf des Projekts drei- bis fünfmal Arbeitspapiere bzw. Zwischenberichte z.Hd. der Begleitgruppe und der Geschäftsstelle vorlegen. Diese dienen als Diskussionsgrundlage; die Durchführung der jeweils nächsten Arbeitsschritte erfolgt gemäss Absprache mit der Begleitgruppe bzw. der Geschäftsstelle.

## 4. Budget und zeitlicher Rahmen der Studie

• Budgetrahmen: CHF 100'000.- bis 160'000.-

Projektbeginn: September 2024 (nach Absprache evtl. später)

• Projektdauer: ca. 12 bis 15 Monate

In diesem Budgetrahmen ist die Mehrwertsteuer eingeschlossen; es obliegt dabei der auftragnehmenden Projektgruppe abzuklären, ob sie mehrwertsteuerpflichtig ist.

## 5. Übrige Bestimmungen

- TA-SWISS untersteht nicht dem öffentlichen Beschaffungsrecht. Dies bedeutet, dass es gegen Entscheide hinsichtlich Annahme oder Ablehnung eingereichter Projektskizzen und -offerten kein ordentliches Rechtsmittel gibt.
- Es wird keine Korrespondenz zum Stand von eigereichten Projektskizzen und -offerten geführt.
- Potentielle Vertragspartner/innen haben kein Anrecht auf eine Entschädigung für deren Aufwand bei der Ausarbeitung von Projektskizzen und -offerten.
- Im Weiteren gelten bei Auftragserteilung die im *Vertrag* zwischen TA-SWISS und den Vertragspartnern aufgeführten Konditionen sowie die dem Vertrag beigefügten *Richtlinien für Begleitgruppen von TA-SWISS Studien.*

# 6. Detaillierte Ausschreibungsunterlagen

Die vollständigen Ausschreibungs-Unterlagen können bezogen werden über: <a href="https://www.ta-swiss.ch/gesundheitsdaten">www.ta-swiss.ch/gesundheitsdaten</a>

Für weitere Auskunft: Telefon 031 310 99 60, E-Mail: info@ta-swiss.ch