

# Miss Standard

Interview mit Prof. Dr. Sylvia Thun, Charité – Universitätsmedizin Berlin und Berlin Institute of Health (BIH)

Prof. Dr. Sylvia Thun ist herumgekommen in ihrem Berufsleben. Sehr früh hat sich die gebürtige Kölnerin der medizinischen Informatik verschrieben, folgerichtig biomedizinische Technik und danach Humanmedizin an der RWTH Aachen studiert. Ihre erste Stelle führte die Universitätsprofessorin, approbierte Ärztin und Ingenieurin, 2001 direkt in die digitale Medizin. Nicht erst als Director Core Facility Digitale Medizin und Interoperabilität am BIH gilt ihre gesamte Leidenschaft der Entwicklung und Etablierung von Standards in der Gesundheitskommunikation.

**Frau Professorin Thun, was sind Ihre Aufgaben als BIH?**

Prof. Dr. Sylvia Thun: Unsere Vision ist eine vernetzte digitale Gesundheitsinfrastruktur. Dazu braucht es interoperable Informationen und Technologien. Meine Kollegen und ich arbeiten daran, diese Interoperabilität auf allen Ebenen herzustellen: in der Versorgung wie der Forschung und Wissenschaft, auf regionalem, nationalem und internationalem Terrain.

**Was heißt Interoperabilität?**

Prof. S. Thun: Vereinfacht gesagt heißt Interoperabilität, dass Daten von allen Akteuren – und hierbei

meine ich beteiligte digitale Informationssysteme – zuerst einmal innerhalb der Patientenversorgung gleich interpretiert werden, so dass die Daten systemübergreifend zusammenfließen können.

Das BIH hat sich auch der Translation verschrieben. Wir entwickeln aus klinischen Beobachtungen neue Forschungsideen. Gleichzeitig übertragen wir biomedizinische Erkenntnisse in neue Ansätze zur personalisierten Vorhersage, Prävention, Diagnostik und Therapie. Wir etablieren also ein Ökosystem aus Forschung und Versorgung.

**Von welchen Faktoren hängt Interoperabilität ab?**

Prof. S. Thun: Neben den Medizern und der Industrie sind die Politik und ihr Wille ein ganz entscheidender Faktor. In den USA gibt es beispielsweise den sogenannten Information Blocking Act, nachdem der Zugang, der Austausch oder die Nutzung elektronischer Gesundheitsinformationen nicht behindert, verhindert oder wesentlich erschwert werden darf. Wir bräuchten auch in Deutschland Vorgaben, damit Daten ausschließlich in einem standardisierten Format gespeichert werden dürfen. Das würde uns und allen Beteiligten die Arbeit wesentlich

erleichtern sowie die Digitalisierung im Allgemeinen sehr befördern. Diese Idee folgt den bekannten FAIR-Grundsätzen, nach denen Daten Findable, Accessable, Interoperable und Reusable sein müssen. Hier hat das Bundesgesundheitsministerium bereits entsprechende Gesetze auf den Weg gebracht. Allerdings ist der Gesetzgeber hierzulande – ich sage leider – nicht so stark wie anderswo. Die Selbstverwaltung spricht immer auch ein gewichtiges Wort mit.

**Worauf bezieht sich Ihr leider, Frau Professorin Thun?**

Prof. S. Thun: Ein gutes Beispiel sind die beschlossenen Patientenakten, die in den Händen der Krankenkassen liegen. Nach meinem Verständnis müssen die Patientenakten für Bürger sein und zentral vom Staat zur Verfügung gestellt werden. Nun stehen wir mit heterogenen Akten da, die nicht auf Standards setzen. Wären nur die verpflichtend gewesen, wäre man sehr viel schneller vorangekommen. Aus unterschiedlichen politischen Gründen hat man aber nicht auf Standards gesetzt – wieder versehen mit einem leider meinerseits.



**BIH** Berlin Institute  
of Health  
@Charité

Aus Forschung wird **Gesundheit**



**Unsere Vision ist eine vernetzte  
digitale Gesundheitsinfrastruktur.  
Dazu braucht es interoperable  
Informationen und Technologien.**

Prof. Dr. Sylvia Thun  
Berlin Institute of Health in der Charité (BIH)

### Wie bewegen Sie sich nun in dem beschriebenen Spannungsfeld, um Interoperabilität herzustellen?

Prof. S. Thun: Im Moment brechen wir das Spannungsfeld vorrangig mit dem sogenannten Interop Council auf, einem Expertengremium aus Medizin, Medizininformatik, Wissenschaft, Anwendern, Verbänden und Industrie sowie Gematik und BMG. Wir – ich darf dem Council vorsetzen – wollen die Interoperabilität jenseits jeglicher politischer Interessen vorantreiben. Unser Augenmerk gilt den Menschen, die am Schluss von einer besseren Versorgung profitieren sollen. Dem Gremium arbeiten rund 150 Experten zu.

### Kommen die Vorgaben denn in der Praxis an?

Prof. S. Thun: Das A und O ist, dass die Hersteller Standards implementieren und ihren Kunden zur Verfügung stellen müssen. Gleichsam müssen diese Kunden aber auch Standards bei ihren Lieferanten einfordern. Mit ISiK, kurz für „Informationstechnische Systeme in Krankenhäusern“, greift der Gesetzgeber nun ein und will sicherstellen, dass in Kliniken Behandlungsdaten schnell und sicher ausgetauscht werden können. Die ISiK-Standards sind verbindlich und müssen mit einer Übergangsfrist von 24 Monaten umgesetzt werden, das Basisprofil bereits zum Sommer 2023. Ich hoffe, alle Hersteller haben sich darauf vorbereitet und eine entsprechende FHIR-Infrastruktur aufgebaut. Grundlage von ISiK sind ja sieben FHIR-Ressourcen, die aber leicht zu implementieren sein sollten.

### Warum setzt Deutschland auf FHIR?

Prof. S. Thun: FHIR steht für „Fast Healthcare Interoperability Resour-

ces“ und ist ein anerkannter internationaler Standard. Im Kontext des sich internationalisierenden Gesundheitswesens wäre ein deutscher Sonderweg töricht. Alle Welt, alle großen Anbieter machen FHIR, und wenn wir da mitspielen wollen, müssen wir das auch tun. Darüber hinaus ist es die beste Spezifikation, die es gegenwärtig gibt.

### Wie steht Deutschland denn in punkto FHIR im internationalen Vergleich da?

Prof. S. Thun: Gerade war ich mit dem BMG in Israel, wo man bereits vor zwei Jahren konsequent auf FHIR gesetzt hat, quasi als Jump Start, mit Unterstützung von Ministerium und Industrie. Dort gibt es heute laufende FHIR-Systeme, was besonders den IT-Unternehmen zugutekommt, weil ihnen international alle Türen offenstehen. FHIR ist also keine Raketenwissenschaft.

In Deutschland mahlen die Mühlen langsamer. Unser Gesundheitssystem ist anders organisiert und muss die Interessen unterschiedlicher Stakeholder vereinen. Wir haben einen ersten Schritt getan und die Spezifikationen festgehalten. Mit dem entscheidenden Schritt in Richtung Implementierung und Auslieferung an die Gesundheitseinrichtungen tun wir uns allerdings noch schwer. Wir sind eben ein wenig größer und schwergängiger.

Der Fairness halber muss ich aber ergänzen, dass es auch bei uns ausgezeichnete Leuchttürme mit überzeugenden FHIR-Plattformen gibt.

### Welche Bedeutung hat Interoperabilität konkret für die Patientenversorgung?

Prof. S. Thun: Die hat den größten Nutzen, weil die Blackbox, die die Behandlung heute größtenteils noch

ist, aufgebrochen werden kann. Jeder Mediziner könnte auf alle freigegebenen Informationen und Daten zugreifen und seine Behandlung darauf aufbauen. Labordaten und die Medikation sind nur zwei Aspekte. Wenn diese Daten im Zugriff wären, könnten viele Todesfälle vermieden werden.

### Und wo liegen die Vorteile für die Forschung?

Prof. S. Thun: Hier könnten interoperable Daten in Forschungsdatennetzen zusammengeführt und gemeinschaftlich genutzt werden. Es fehlt uns in Deutschland ja tatsächlich an realen Versorgungsdaten. Was wir massenhaft haben, sind Abrechnungsdaten von den Krankenkassen. Die helfen Wissenschaftlern aber nicht, die benötigten medizinische Daten.

### Die Universitätskliniken behelfen sich mit den Datenintegrationszentren ja gerade selbst.

Prof. S. Thun: Das stimmt und ist großartig. Dort haben Forscher die Möglichkeit, beispielsweise auf 24 Millionen Labordaten zuzugreifen. Anhand der Daten können sie dann ihre Auswertungen fahren und neue Therapiekonzepte erstellen – das ist aber nur ein Beispiel.

### Können die Patientenakten zumindest die Lücke in der Patientenversorgung schließen?

Prof. S. Thun: Nicht in der gegenwärtigen Form. Sie sind ja lediglich ein Archiv von PDF-Dokumenten. Ein Mehrwert würde entstehen, wenn die Daten strukturiert wären und ich als Patient sie eigenständig etwa um Echtzeitdaten ergänzen könnte: wenn ich beispielsweise meine Apple Watch auslesen und die Werte direkt

integrieren könnte. Da das FHIR-Ressourcen sind, wäre das möglich. Es ist aber weder vorgesehen, noch sind die Akten heute entsprechend kompatibel. Mit ISiK-Profilen könnte ich zum Beispiel schon das Papier aus dem Laborwert als ISiK abspeichern. Und schon hätte ich meine Laborwerte in einem Format, in dem der Arzt sich ganz komfortabel Zeitreihen anschauen und diese mit einem Mausklick fragestellungsbezogen auswerten lassen kann.

#### **Abschlussfrage: Wie sieht Ihrer Meinung nach die Gesundheitsversorgung in Deutschland im Jahre 2030 aus?**

Prof. S. Thun: Wenn wir so weitermachen wie bisher, wird sich gar nicht viel verändert haben. Es wird sicher mehr Zusammenschlüsse von Krankenhäusern und eine ausgeprägtere Spezialisierung geben. Für ausgeschlossen halte ich weiterhin Health Maintenance Organizations nach US-amerikanischem Vorbild, wo Krankenkassen ihre eigenen Versorgungseinrichtungen unterhalten. Ich hoffe allerdings, wir haben nur noch zwei bis drei Handvoll Krankenversicherer. Und ich hoffe auf eine voll digitalisierte Umgebung. Das schaffen wir allerdings in sieben Jahren nicht.

#### **Was woran liegt?**

Prof. S. Thun: Wir sind in vielem unglaublich langsam – mit dramatischen Folgen. Bei der Digitalisierung hinken wir Jahre hinter anderen her. Damit schicken wir unsere Pflegekräfte und Ärzte in ein Hamsterrad – mit den bekannten Auswirkungen: Flucht aus dem Beruf und eklatanter Fachkräftemangel. Der Job ist einfach nicht mehr attraktiv. Da haben wir unseren Job nicht gemacht.

#### **Wie sähe Ihr Vorschlag aus, Frau Professorin Thun?**

Prof. S. Thun: Wir sollten weg von der Kommerzialisierung der Medizin hin zu einer digitalen Medizin. Und hin zu mehr Eigenverantwortung der Bürger. Ein mutiger Schritt wäre beispielsweise der Einsatz telemedizinischer Bots, bevor ich eine medizinische Leistung in Anspruch nehme. Großbritannien macht vor, wie es geht. Dort bekommt kein Patient ohne diese Triagierung einen Arzttermin. Ich meine, dass sich jeder diese fünf Minuten nehmen kann, wenn er ein gutes und teures Gesundheitswesen in Anspruch nimmt.

Ein weiterer mir wichtiger Aspekt ist die Datenspende, entweder freiwillig oder verpflichtend. Die Menschen sollten durch mehr Aufklärung zu der Überzeugung geführt werden, dass sie ihre Daten anonymisiert für die Forschung, und damit für das Allgemeinwohl, freigeben. Und wenn das nicht auf freiwilliger Basis funktioniert, müssen notfalls die rechtlichen Rahmenbedingungen geschaffen werden. Daten sind Allgemeingut. So ist es zum Beispiel in Dänemark definiert. Jeder gibt ganz selbstverständlich seine Daten her, sonst wird das Gesundheitswesen schlechter. Ein solches Paradigma würde ich mir in Deutschland auch wünschen.

#### **Ich würde meine Abschlussfrage gerne noch einmal anders stellen.**

#### **Wie sieht Ihrer Meinung nach die Gesundheitsversorgung in Deutschland im Jahre 2040 aus?**

Prof. S. Thun: Da wird meiner Überzeugung nach bereits recht viel zu Hause geschehen. Die meisten haben ja bereits Erfahrungen mit Point-of-Care-Testing-Methoden gemacht. Corona-Tests wurden beispielsweise

millionenfach alleine durchgeführt. Genauso kann ich ganz viel Labormedizin in die eigenen vier Wände verlagern und dann nur noch die Proben ins Labor transportieren.

Selbstverständlich gibt es 2040 eine einheitliche digitale Patientenakte, die jedoch gänzlich anders aussieht als heute. Sie wirkt als interaktives Element überall hinein und wird mit allerlei Sensordaten gespeist.

Auch die Krankenhauslandschaft wird sich massiv verändert haben. Große Zentren wird es als Gesundheitscampus nur noch in den großen Städten oder vor deren Toren geben. Dort werden dann die Schwerstkranken behandelt. Das Argument, nach dem in 20 Minuten ein Krankenhaus erreichbar sein muss, ist überholt. Dazu wird die lokale und regionale Versorgung, einschließlich Homecare, ganz anders strukturiert sein.

Und last, but not least ist der Patient noch mündiger und handelt verstärkt eigenverantwortlich. Seinen allergischen Schock behandelt er sich dann selbst mithilfe eines Adrenalinsticks, vergleichbar mit der Insulinspritze. Ich bin der Überzeugung, dass wir viele Ideen von heute nur konsequent in die Zukunft weiterdenken müssen.

Vielen Dank für die vielschichtigen Einsichten, Frau Professorin Thun.

Interview: Ralf Buchholz



**Interoperabilität kann die herrschende Blackbox der Patientenbehandlung aufbrechen.**

Prof. Dr. Sylvia Thun  
Berlin Institute of Health in der Charité (BIH)