

# Data Space Health

Towards better healthcare through data

Helene Prenner

Austrian Data Day 2022



**Healthcare**

**THE HYPE**

# We are currently going through an unprecedented era of medical scientific and technological innovation

All drugs that are currently on the market will have gone off-patent

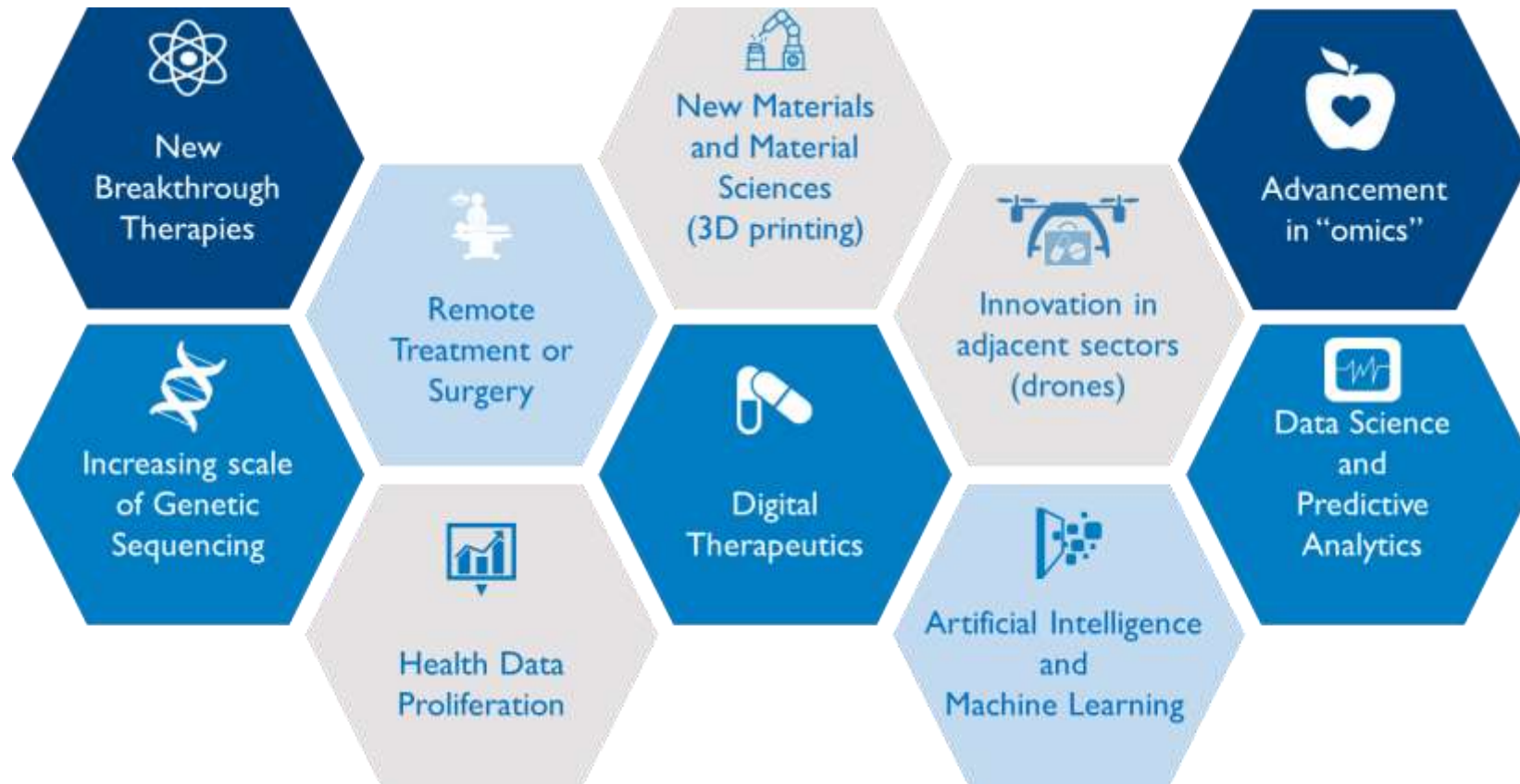
...and of the patent protected therapies on the market in 2030, as many as 60-80% are expected to be molecular or genetic in nature



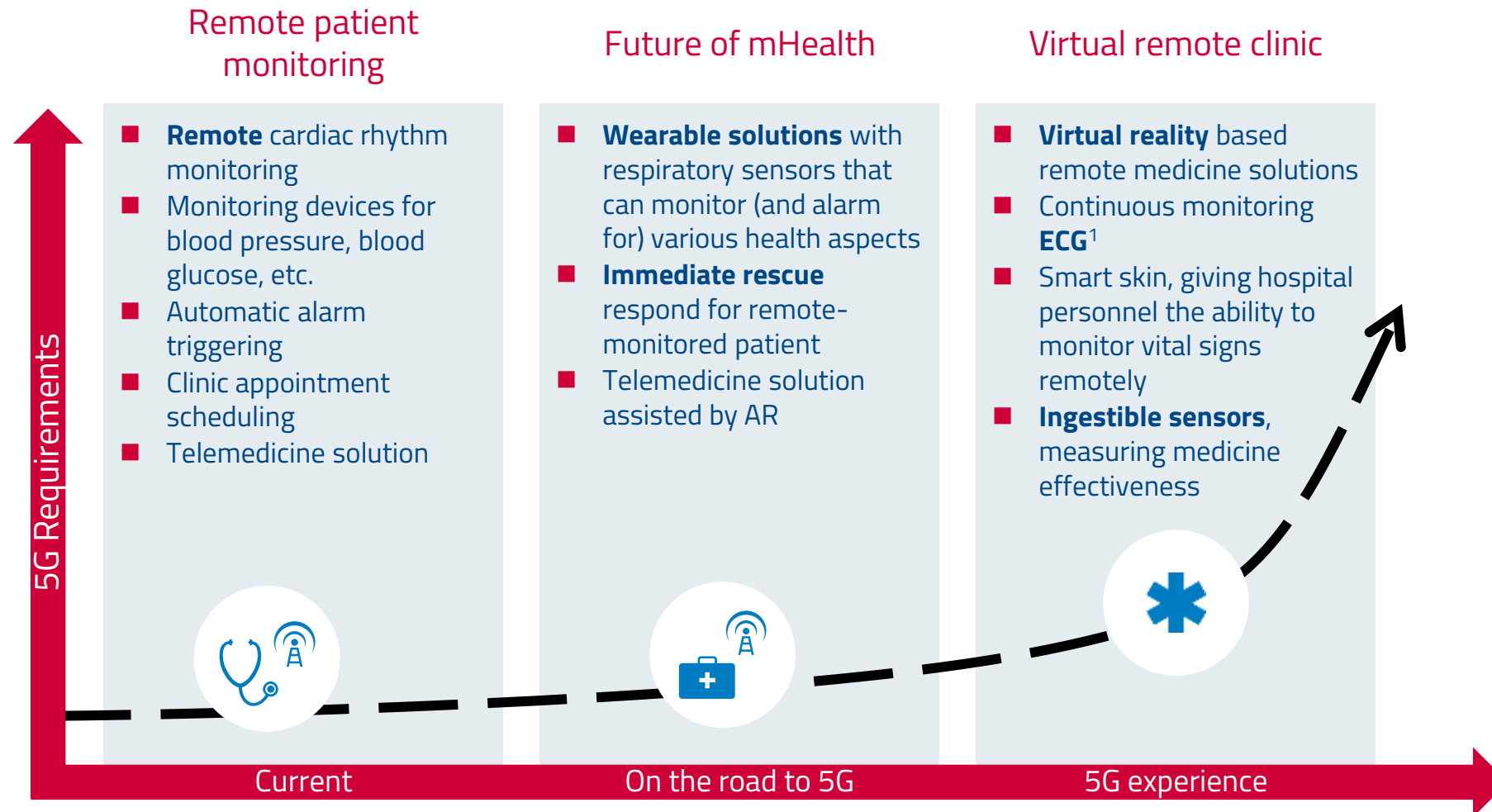
5G technology will be commonplace in developed countries and the abilities to distantly monitor and collect data from patients will be almost unlimited

Our ability to provide “ultratargeted” care, is becoming a reality

# The rapid technological and medical advancements have resulted in an unprecedented pace of transformation



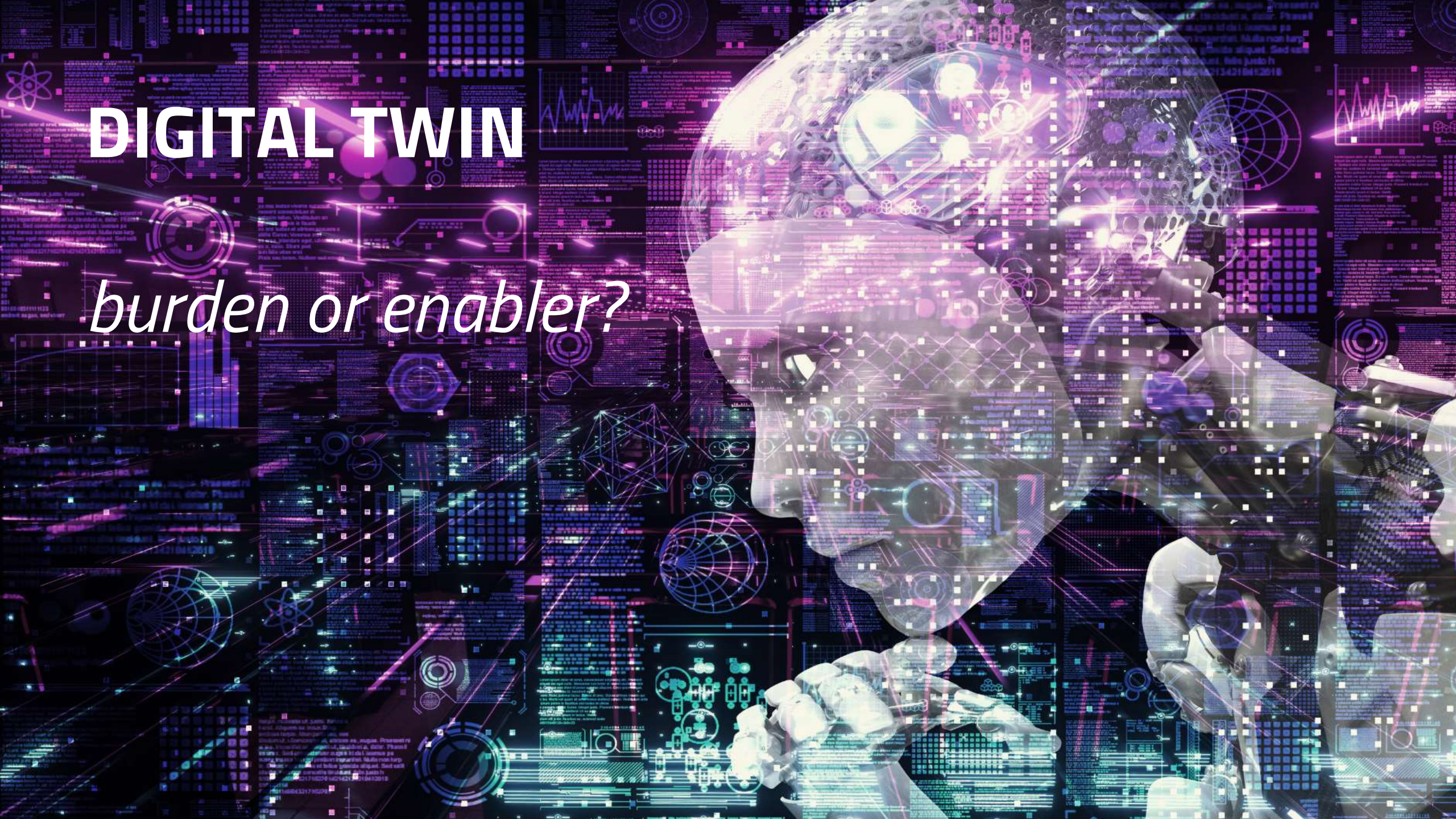
# Introduction of 5G will enable hospital systems to apply more advanced remote patient monitoring





# DIGITAL TWIN

*burden or enabler?*





# Verhaltensdaten hat die größte Vorhersagekraft für Gesundheitsziele

Gesundheitsergebnisse sind multifaktoriell bedingt



Soziale Umstände  
15-40%



Umwelteinflüsse  
5-20%



Verhalten  
30-50%



Genetik  
20-30%



Medizinische Versorgung  
10-20%



Relevante Daten außerhalb der medizinischen Systeme

60%  
Exogene Faktoren

1,100 Terabytes  
Generiert pro Lebenszeit

30%  
Genetische Faktoren

6 Terabytes  
Pro Lebenszeit

10%  
Klinische Faktoren

0.4 Terabytes  
Pro Lebenszeit

X%  
Patienten  
generierte Daten

X Terabytes  
Pro Lebenszeit

# Smart Health Devices

understand triggers &  
track symptoms

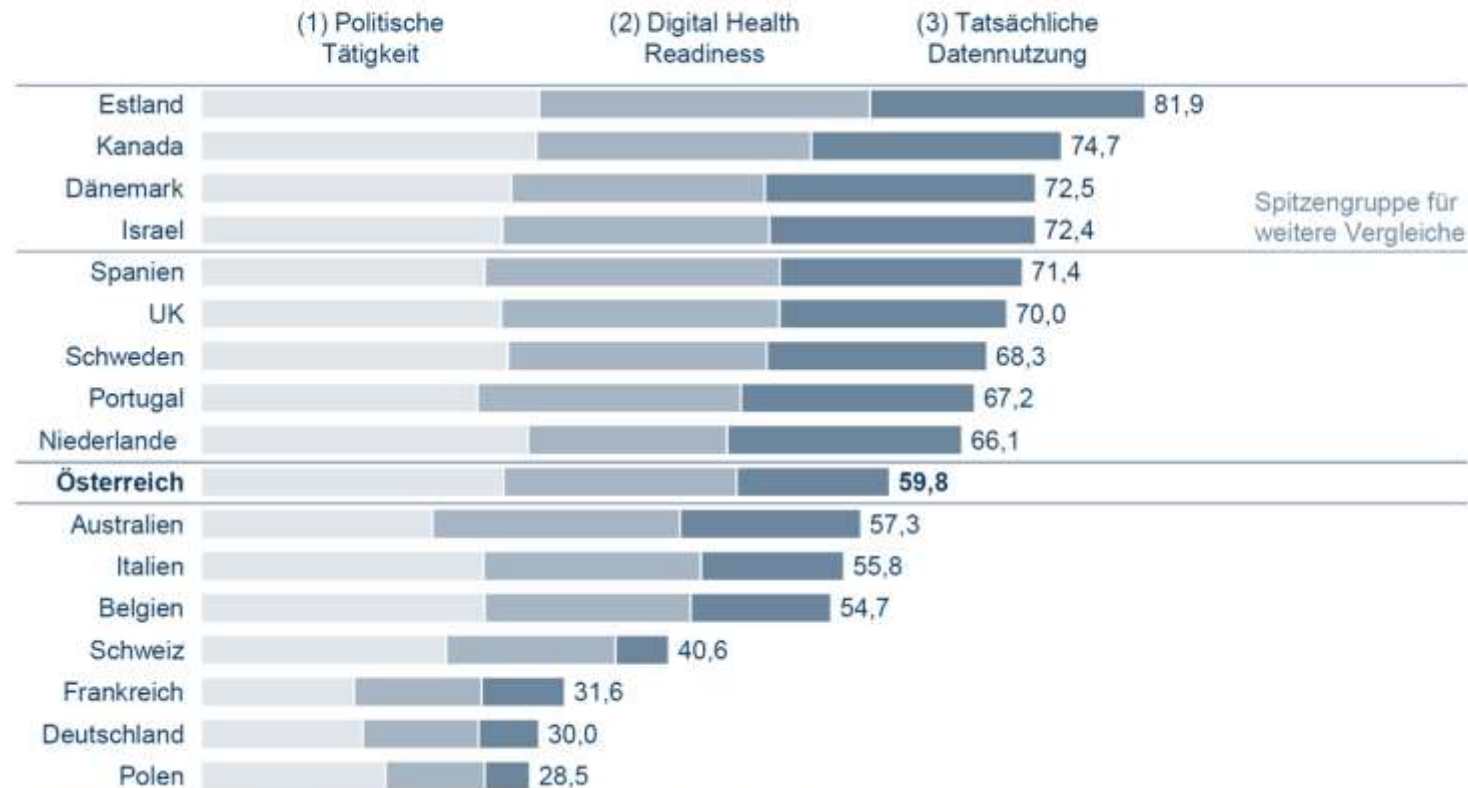




# Digitaler Reifegrad im Vergleich - Datennutzung

## Digital-Health-Index mit Sub-Indizes

Lesanleitung: Die Sub-Indizes (Maximalwert=100) werden im Balkenformat dargestellt. Dabei werden sie einfach aufaddiert und die einzelnen Balken entsprechend nebeneinander gestellt. Die Gesamtlänge der Balken dividiert durch 3 ergibt den Gesamtindexwert.



Quelle: [Digital-Health-Index Bertelsmann Stiftung, 2018](#)

# Daten als Chance: Wirtschaftsstandort Österreich auf Weltklassenniveau

Daten sollen in Österreich genutzt werden, um ...

... eine **bessere  
Regelversorgung** unter  
Einbindung der **digitalen  
Versorgung** zu ermöglichen

*Effizienz/ Effektivität  
Sicherheit*



Durch **Primärnutzung** entsteht  
ein weltweites **Spitzen-  
Gesundheitssystem**

*Wirtschaftsfaktor / Wirtschaftsstandort*

... die **Patientensicherheit**  
zu stärken

*Patientensicherheit*



Umfangreiche **Sekundärnutzung** von Gesundheitsdaten  
ermöglicht **Europas Hub** für Versorgungsforschung und **Pharma-  
und Medizintechnikforschung sowie Kommerzialisierung**

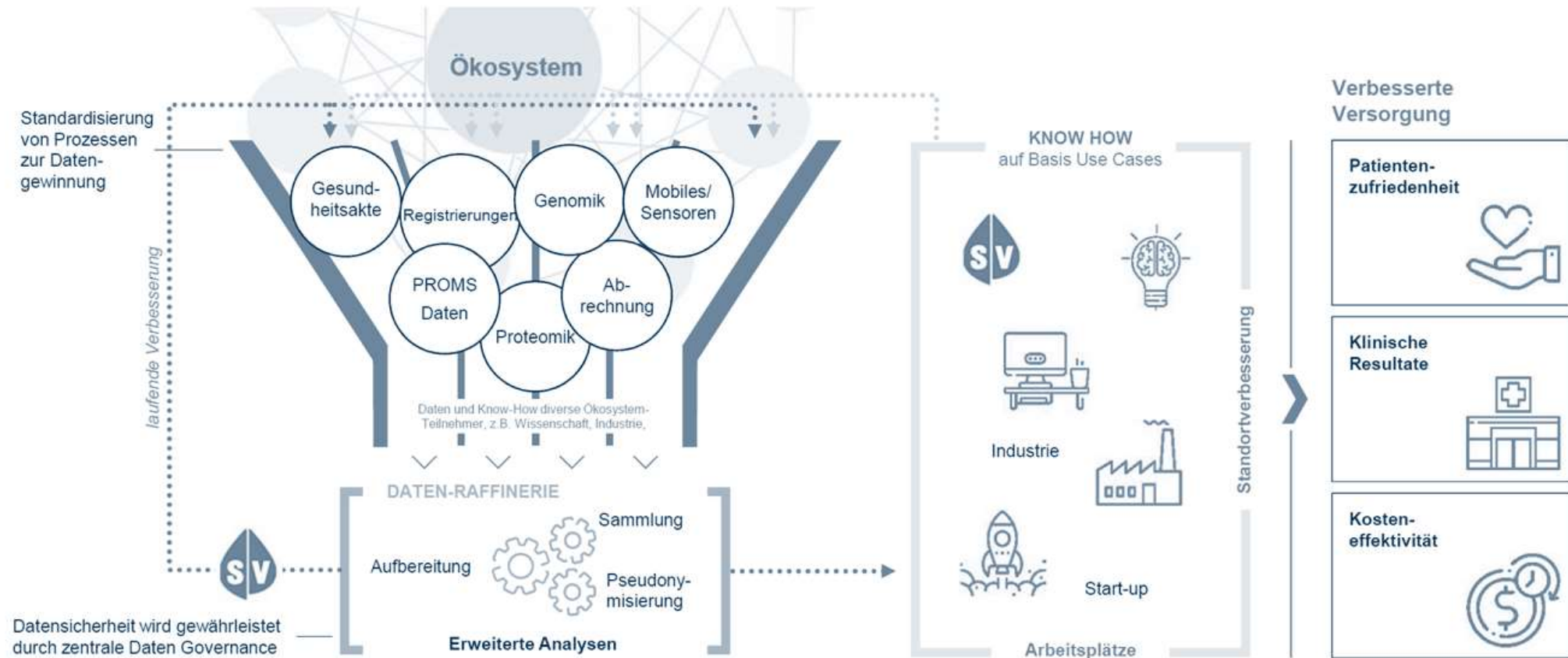
Stärkung der industriellen Gesundheitswirtschaft  
und Entwicklung von Innovationen

... einen **Vorsprung** in  
der **Forschung** zu erzielen  
und neue Erkenntnisse zu  
gewinnen

*Wissensvorsprung und  
Technologiekompetenz*



# Wertschöpfung für eine verbesserte Versorgung bei Kosteneffektivität



# INITIATIVE: NICHT LÄNGER DATENLOS ZUSEHEN

4 Bereiche in denen Bedarf nach Koordination und Lösungsvorschlägen besteht



## Teilbarkeit von Daten

Welche Daten gibt es, und was kann damit gemacht werden?



## Synthetische Daten

Kann ein Teil des Bedarfs nach realistischen Daten durch synthetisierte Daten gelöst werden? Wie?



## Infrastruktur

Welchen gemeinsamen Bedarf an Infrastruktur gibt es und kann er koordiniert bedient werden?



## Governance - Legal - Societal - Management

Was sind Hemmnisse / Lösungen für das Teilen der Daten?

LET'S GET IT DONE



# NICHT LÄNGER DATENLOS ZUSEHEN!



*Eine KOOPERATION zwischen Internetoffensive Österreich und DIO*



Wir starten gemeinsam eine Initiative, deren Ziel eine effektive, sichere und ethische Nutzung von Gesundheitsdaten in Österreich ist – für universitäre und private Forschungszwecke.

Wir laden die wesentlichen Stakeholder ein, Ihre Expertise im Sinne der besten Gesundheitsdatennutzung für alle einzubringen. Die fließen in ein Papier ein, das die Grundlage für Gespräche mit politischen Entscheidungsträgern darstellt. Dafür zählen wir auf Ihre Unterstützung!

AUSARBEITUNG DER  
ANFORDERUNGEN AN EINEN HEALTH  
DATA SPACE IN AT

POSITIONSPAPIER

POLITISCHER  
GESPRÄCHSPROZESS



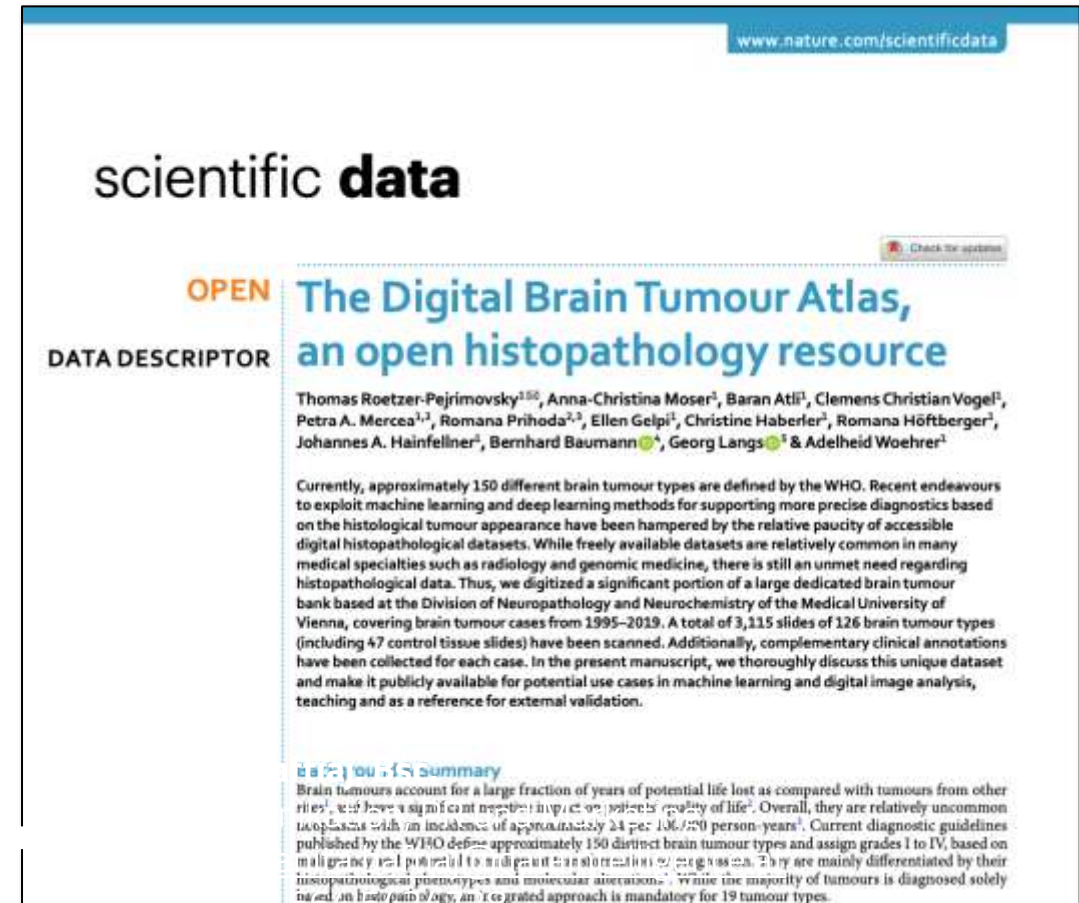
# Neuer Datenkreis: Brain Cancer Registry

Medical Lead: Prof. Adelheid Wöhrer, MedUni Wien

## Aims:

1. Build a data repository for brain tumor phenotypes: MR and digital histology images
2. Use image data to objectively describe tumor phenotypes
3. Set legal/ethical framework to link tumor phenotypes with clinical, genetic and therapeutic annotation

Wöhrer and colleagues, *Nature Scientific Data* 2022



The screenshot shows a webpage for a scientific data descriptor. At the top right, the URL 'www.nature.com/scientificdata' is visible. The main heading is 'scientific data'. Below this, there is a 'Check for updates' button. The title of the descriptor is 'The Digital Brain Tumour Atlas, an open histopathology resource', preceded by the word 'OPEN' in orange. Below the title, the authors are listed: Thomas Roetzer-Pejrimovsky<sup>1,2</sup>, Anna-Christina Moser<sup>1</sup>, Baran Atlı<sup>1</sup>, Clemens Christian Vogel<sup>1</sup>, Petra A. Mercea<sup>1,2</sup>, Romana Pihoda<sup>2,3</sup>, Ellen Gelpi<sup>1</sup>, Christine Haberler<sup>1</sup>, Romana Höftberger<sup>1</sup>, Johannes A. Hainfellner<sup>1</sup>, Bernhard Baumann<sup>1</sup>, Georg Langs<sup>1</sup> & Adelheid Wöhrer<sup>1</sup>. The text describes the dataset, mentioning that it covers brain tumour cases from 1995–2019, with a total of 3,115 slides of 126 brain tumour types (including 47 control tissue slides) scanned. It also mentions that complementary clinical annotations have been collected for each case. A 'summary' section is partially visible at the bottom, starting with 'Brain tumours account for a large fraction of years of potential life lost as compared with tumours from other sites, and have a significant negative impact on patients' quality of life<sup>1</sup>. Overall, they are relatively uncommon neoplasms with an incidence of approximately 24 per 100,000 person-years<sup>1</sup>. Current diagnostic guidelines published by the WHO define approximately 150 distinct brain tumour types and assign grades I to IV, based on malignancy potential to aid in the classification of tumours. They are mainly differentiated by their histopathological phenotypes and molecular alterations<sup>1</sup>. While the majority of tumours is diagnosed solely based on histopathology, an integrated approach is mandatory for 19 tumour types.





»Einen Ruf erwirbt man sich nicht mit  
Dingen, die man erst tun wird.«

**Henry Ford**

(1863–1947) war ein US-amerikanischer Erfinder und Automobilpionier

# Vielen Dank

Helene Prenner  
+43 664 93 91 772  
Helene.prenner@dataintelligence.at  
www.dataintelligence.at

Data Intelligence Offensive  
Leopoldskronstraße 30  
5020 Salzburg, Österreich

Tel. +43 662 834 602 0  
office@dataintelligence.at  
www.dataintelligence.at