



GESELLSCHAFT FÜR PHARMAZEUTISCHE MEDIZIN E.V.

Outcome Forschung 2.0 – was machen wir in Österreich ohne Daten?

Tanja Stamm

Center for Medical Data Science, Institute of Outcomes Research



LUDWIG
BOLTZMANN
INSTITUT
Arthritis und Rehabilitation



Image provided by MUW

Ausgangslage

- Kaum Standards was gemessen werden sollte,
- RWD/Outcomes Daten fragmentiert und in Silos,
- kaum zugänglich,
- kaum nutzbar die Entwicklung and Validierung von Algorithmen und Modellen und
- wenig Vertrauen in die Wissenschaft.

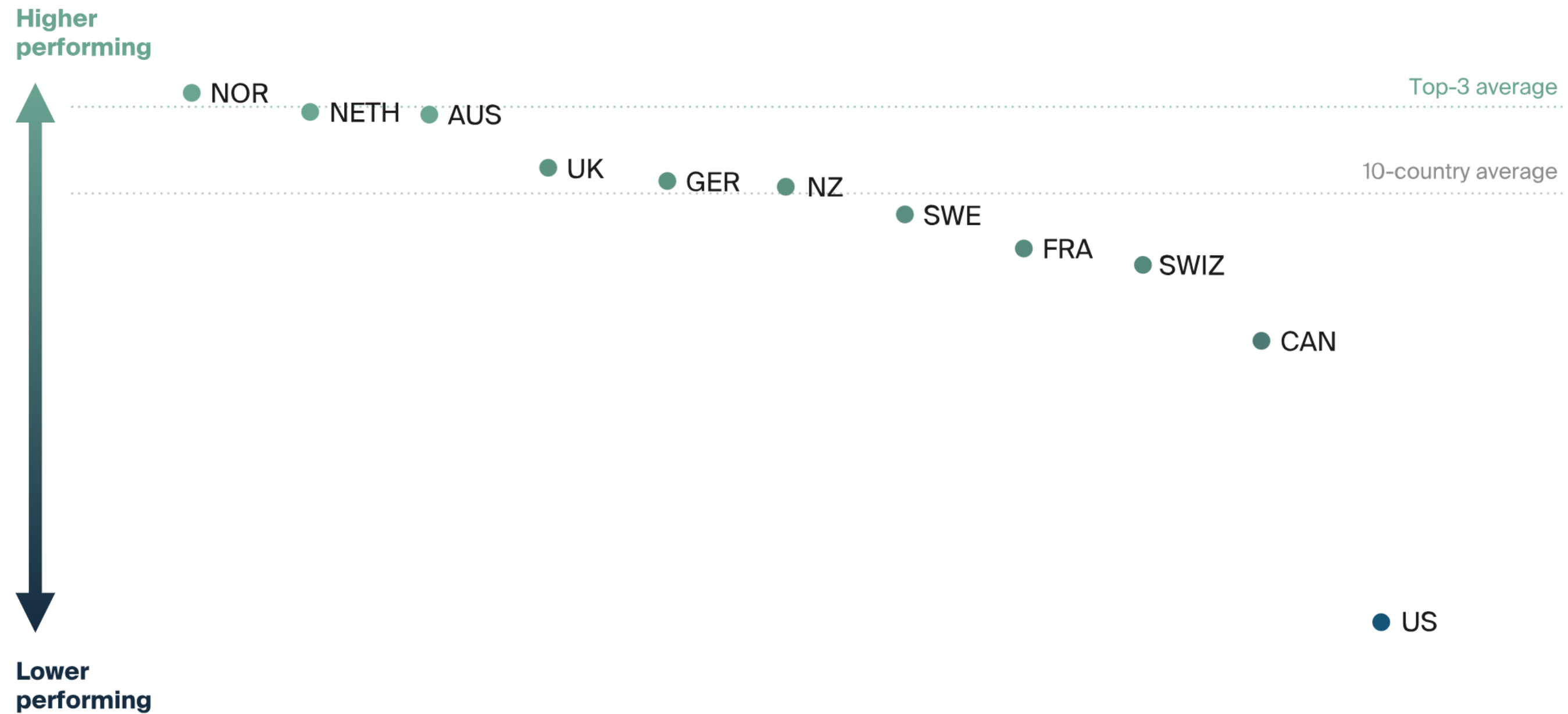
Outcome Messung/Forschung

- Generisch + krankheitsspezifisch,
- vernetzt,
- groß (AI),
- schnell (time to research),
- sicher und
- partizipativ (demokratisch).

Opinions of the speaker

EXHIBIT 2

Comparative Health Care System Performance Scores



Note: To normalize performance scores across countries, each score is the calculated standard deviation from a 10-country average that excludes the US. See [How We Conducted This Study](#) for more detail.

Data: Commonwealth Fund analysis.

Source: Eric C. Schneider et al., *Mirror, Mirror 2021 — Reflecting Poorly: Health Care in the U.S. Compared to Other High-Income Countries* (Commonwealth Fund, Aug. 2021). <https://doi.org/10.26099/01DV-H208>

How the 11 Countries Rank on Performance

The top-performing countries overall are Norway, the Netherlands, and Australia (Exhibit 1).

EXHIBIT 1



Health Care System Performance Rankings

	AUS	CAN	FRA	GER	NETH	NZ	NOR	SWE	SWIZ	UK	US
OVERALL RANKING	3	10	8	5	2	6	1	7	9	4	11
Access to Care	8	9	7	3	1	5	2	6	10	4	11
Care Process	6	4	10	9	3	1	8	11	7	5	2
Administrative Efficiency	2	7	6	9	8	3	1	5	10	4	11
Equity	1	10	7	2	5	9	8	6	3	4	11
Health Care Outcomes	1	10	6	7	4	8	2	5	3	9	11

Data: Commonwealth Fund analysis.

Source: Eric C. Schneider et al., *Mirror, Mirror 2021 — Reflecting Poorly: Health Care in the U.S. Compared to Other High-Income Countries* (Commonwealth Fund, Aug. 2021). <https://doi.org/10.26099/01DV-H208>

Research article | [Open access](#) | [Published: 07 August 2017](#)

Nationwide citizen access to their health data: analysing and comparing experiences in Denmark, Estonia and Australia

[Christian Nøhr](#) , [Liisa Parv](#), [Pille Kink](#), [Elizabeth Cummings](#), [Helen Almond](#), [Jens Rahbek Nørgaard](#) & [Paul Turner](#)

[BMC Health Services Research](#) **17**, Article number: 534 (2017) | [Cite this article](#)

8830 Accesses | **57** Citations | **97** Altmetric | [Metrics](#)

...how the different **e-portal** systems support, protect and structure citizen interactions with their own health data in three key areas:

- Security, privacy and data protection;
- User support; and
- Citizen adoption and use.



Why PROs are important in Real World Data

EHDS - Primary use

A Patients



Improve dialogue between patient and clinician to receive better care



Obtain data to inform and enhance clinical decision

B Healthcare Providers



EHDS - Secondary use

Researchers & Scientist **C**



Integrated health data to advance science



Improve the quality and sustainability of healthcare for the health authority



Health Authority **D**

Measuring PROs improves health outcomes.

Bash et al. 2016 Feb 20;
J Clin Oncol, 34(6):557-65

ICHOM International Consortium for Health Outcomes Measurement

<https://connect.ichom.org/patient-centered-outcome-measures/inflammatory-arthritis/>

Inflammatory Arthritis

Completed ✓

The ICHOM Set of Patient-Centered Outcome Measures for Inflammatory Arthritis is the result of hard work by a group of leading physicians, measurement experts and patients. It is our recommendation of the outcomes that matter most to patients with Inflammatory Arthritis. We urge all providers around the world to start measuring these outcomes to better understand how to improve the lives of their patients.

1. Multiple outcome instruments will be linked to domain-specific common metrics, using item response theory
2. Combination of subjective and objective measures: acute phase response, joint assessment, body surface area & enthesitis and dactylitis (PsA)

[Request Implementation Support](#)



Prevalence and incidence of chronic wounds in Austria - a population-based, real-world data analysis

Kathrin Morasek, BA MA



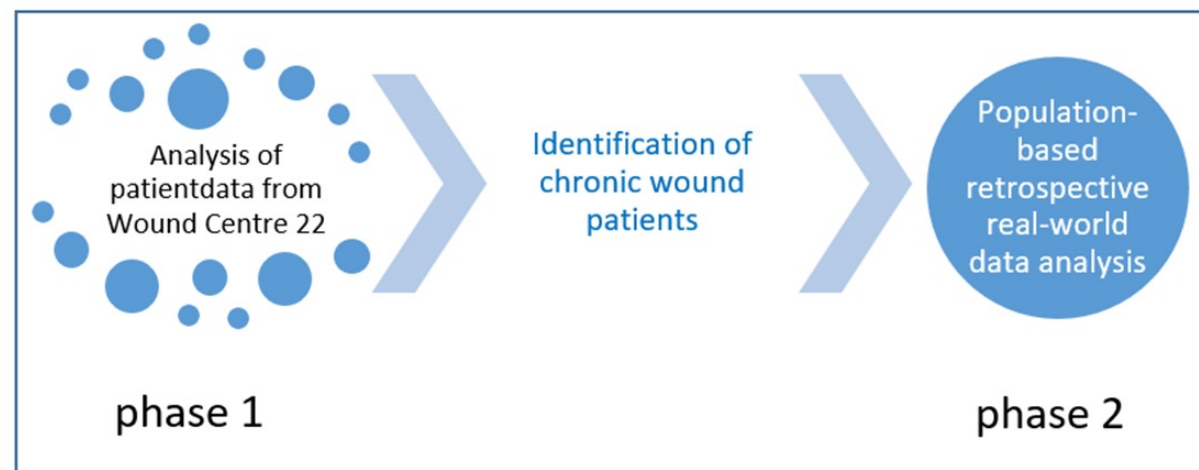
Research questions & study design

Main research questions



- What are the prevalence and incidence rates of chronic wounds and wound types in Austria?
- What are the gender- and/or province-specific differences in the prevalence and incidence rates of chronic wounds?

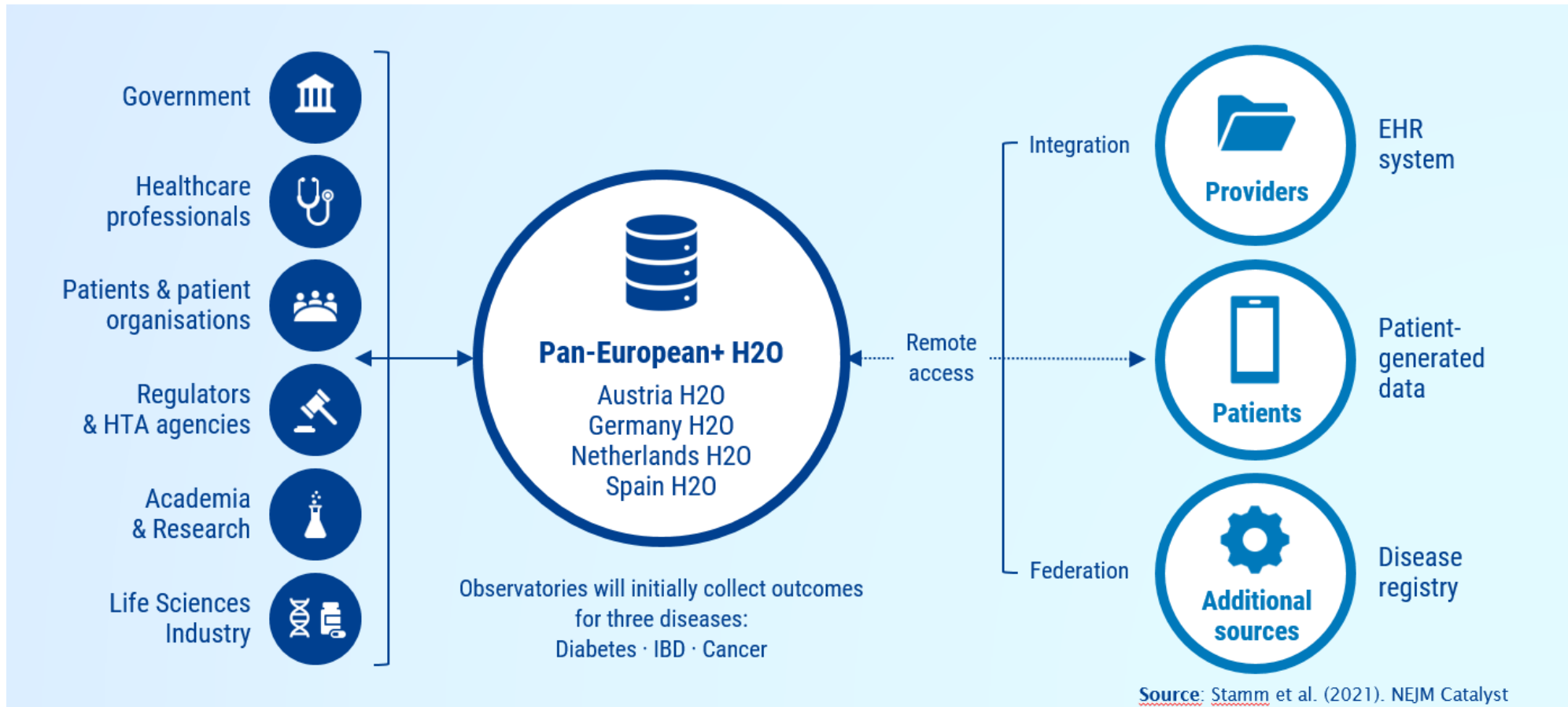
Study design

- Estimation of **prevalence and incidence rates of chronic wounds for the Austrian population**
- **Retrospective analysis of real-world data**
 - including billing and reimbursement records from the Austrian Health Insurance Fund
 - data analyses from inpatient (01.01.2018 – 31.12.2022) and outpatient sector (from Q4 2019 onwards)



The IMI Project Health Outcomes Observatory (>22 Mio €)


H₂O | First European scale network for health outcomes data
 





COMMENTARY | JUN 09, 2021

Building a Value-Based Care Infrastructure in Europe: The Health Outcomes Observatory

By Tanja Stamm, PhD, Dr. rer. biol. hum., Mag. phil., MSc, MBA and Others

Leaders at the European Union's Innovative Medicines Initiative are developing a large-scale multi-stakeholder international ecosystem to incorporate patient-reported outcomes and measures to improve patient engagement and drive value.



FREE

What is the H2O model?

- Emphasis on **patient – health professional communication** on the basis of **standardized pragmatic outcome sets** implemented in clinical practice to improve shared decision making; collaboration with ICHOM.
- Importance of **technology** to facilitate this communication and make it easy and fluid; creation of an open ecosystem to collaborate with technology partners.
- Additional remote patient monitoring will contribute to a better utilization of **resources**.



<https://datasaveslives.eu/>

Conjoint Experiment zur Nutzung von Gesundheitsdaten


nature medicine

[Explore content](#) ▾ [About the journal](#) ▾ [Publish with us](#) ▾

[nature](#) > [nature medicine](#) > [articles](#) > [article](#)

Article | [Open Access](#) | [Published: 27 March 2023](#)

Determinants of COVID-19 vaccine fatigue

[Tanja A. Stamm](#) , [Julia Partheymüller](#), [Erika Mosor](#), [Valentin Ritschl](#), [Sylvia Kritzinger](#), [Alessia Alunno](#) & [Jakob-Moritz Eberl](#)

[Nature Medicine](#) (2023) | [Cite this article](#)

5026 Accesses | **133** Altmetric | [Metrics](#)

Study design

- Survey of **>6,000 people** (resident population aged 14 and over) in Austria and Italy, recruited according to population target distributions from Marketagent GmbH's online access panel.
- Survey period: 20.07.-08-08.2022
- Survey duration: approx. 15 minutes
- Questionnaire: sociodemographics, vaccination and recovery status, attitudes towards COVID-19 vaccinations, trust, emotional state, topic salience/avoidance, + conjoint experiments

Stamm, T.A., Partheymüller, J., Mosor, E. et al. Determinants of COVID-19 vaccine fatigue. Nat Med (2023).
<https://doi.org/10.1038/s41591-023-02282-y>

Conjoint experiment

marketagent.

AAA

Basierend auf **welchem Szenario** würden Sie der wissenschaftlichen **Nutzung Ihrer Gesundheitsdaten eher zustimmen**? Bitte entscheiden Sie sich spontan für eines, wenn keines oder beide Szenarien einen gleich vertrauenswürdigen Eindruck vermitteln.

Szenario 1	Szenario 2
In einem Fernsehinterview erklärt ein führender Wissenschaftler, dass in Österreich nur dann medizinische Spitzenforschung betrieben werden kann, wenn Gesundheitsdaten von der Wissenschaft genutzt werden können.	In einem Fernsehinterview erklärt ein führender Wissenschaftler, dass in Österreich nur dann medizinische Spitzenforschung betrieben werden kann, wenn Gesundheitsdaten von der Wissenschaft genutzt werden können.
Zugang zu Gesundheitsdaten haben Forscher aus öffentlichen Einrichtungen und privatwirtschaftliche Unternehmen, die Medikamente und Therapien entwickeln innerhalb der EU.	Zugang zu Gesundheitsdaten haben Forscher aus öffentlichen Einrichtungen und privatwirtschaftliche Unternehmen, die Medikamente und Therapien entwickeln innerhalb der EU.
Auf Wunsch bekommen Sie eine übersichtliche Information über Ihre Gesundheitsdaten.	Sie bekommen monatlich 10 Euro für die Bereitstellung Ihrer Daten. Die durchschnittliche Nutzungsdauer beträgt 2 Jahre.
Sie werden einmal zu Beginn gefragt, ob Sie der Datennutzung zustimmen und können Ihre Zustimmung jederzeit widerrufen.	Wissenschaftliche Datenauswertungen können auch ohne Ihre ausdrückliche Zustimmung erfolgen.

Szenario 1

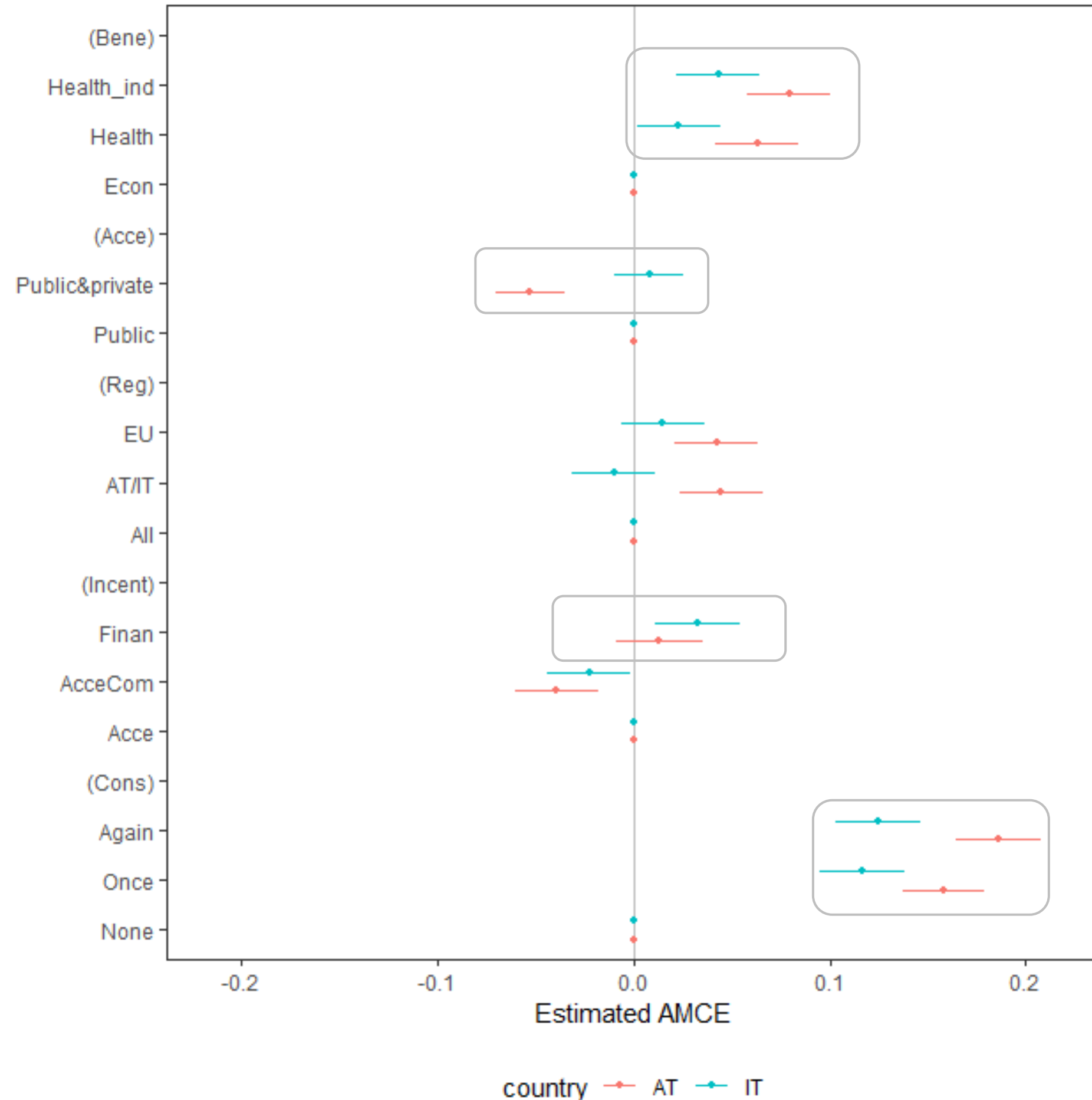
Szenario 2

Weiter

Feedback

Resultate nach Ländern

- Selbst von der Datennutzung zu profitieren überzeugt am ehesten.
- Zugang zu Daten für Forscher:innen aus dem privaten Bereich, sowie außerhalb der EU wird in Österreich kritischer gesehen als in Italien.
- Finanzielle Anreize überzeugen eher in Italien.
- Zustimmung zur Datennutzung ist wichtig, ob diese einmal oder öfter eingeholt wird, ist dabei aber weniger bedeutend.



Fazit „Wish List“

- Measurement standards and the implementation of these
- Patient empowerment with data, integration of patient-generated data in electronic health records, including sensor data, linkable data
- A governance model for data access for all stakeholders, safe environments and transparent conditions for data access, federated learning versus data centralisation
- Transparency of outcomes, data to enable better communication between patients and healthcare providers
- Reasonable societal discourse on data protection
- Better science literacy in the population
- Commitment of organisations, national and international consensus

Thank you for your attention!
tanja.stamm@meduniwien.ac.at



Image provided by MUW