Green Paper
Was ist der nicht-monetäre Mehrwert onkologischer Innovation für Patient:innen in Österreich?

Juni 2026

Einleitung

Die Verfügbarkeit von innovativen Therapien ist gut messbar: Laut EFPIA Patients W.A.I.T. Indicator sind neue Medikamente in Österreich ab Zulassung nach rund 300 Tagen[1] verfügbar – im europäischen Vergleich ein ausgezeichneter Wert.

Diese gute Situation im Spitalsbereich ist jedoch keine Selbstverständlichkeit: Eine spezifisch für Österreich erstellte, tiefergehende Analyse für den niedergelassenen Bereich zeigt eine völlig andere Situation. Demnach beträgt die „Time to Patients" – also die Dauer zwischen Zulassung und Verfügbarkeit für Patient:innen – im Schnitt 438 Tage bzw. 14,6 Monate[2].

Doch wie stellt sich der Nutzen dieser Therapien dar? Nachdem das Gesundheitssystem aufgrund diverser Entwicklungen auf nationaler sowie internationaler Ebene – wie dem demografischen Wandel, dem Budgetdefizit und dem internationalen Wettbewerb – zunehmend unter Druck gerät, wird es wichtiger denn je, den individuellen und nicht-monetären Wert onkologischer Therapien transparent darzustellen. Ohne belastbare Verlaufsdaten riskieren wir, vorhandene Stärken nicht gezielt abzusichern – und Versorgungsqualität, Outcomes und Effizienz schleichend zu verlieren. **Aber wie kann der Nutzen gemessen werden?**

Die komplexen Zusammenhänge und schon vorhandenen Datenpools wurden mit Priv.-Doz. Dr. **Kathrin Strasser-Weippl**, MBA (Österreichische Gesellschaft für Hämatologie & Medizinische Onkologie), Dr. **Monika Hackl** (Statistik Austria), Univ.-Prof. Dr. **Michael Gnant (**ABCSG, Comprehensive Cancer Center – Medizinische Universität Wien), Prim. Priv.-Doz. Dr. **Arschang Valipour** (Klinik Floridsdorf, Karl-Landsteiner-Institut für Lungenforschung) sowie Dr. Sara Leitao und Mag. Gerald Hütter als Vertreter:innen des FOPI, diskutiert und sind in dieses Green Paper eingeflossen.

Das Green Paper soll als Ausgangsbasis für Überlegungen dienen, wie der Nutzen onkologischer Innovationen für Patient:innen systematisch, evidenzbasiert und nachvollziehbar aufgezeigt werden kann. Ziel dieses Green Papers ist es, einen Beitrag zur nachhaltigen Sicherung und Weiterentwicklung der hohen onkologischen Versorgungsqualität in Österreich zu leisten – indem der nicht-monetäre Nutzen von Innovationen im Versorgungsalltag durch strukturierte Real-World-Evidenz sichtbar und steuerbar wird.

Welche Informationen zu Krebserkrankungen gibt es?

Österreichweit werden an unterschiedlichen Stellen Daten zu Krebserkrankungen gesammelt. Eine strukturierte und österreichweit genormte Datenerhebung erfolgt für das Krebsregister der Statistik Austria. Diese Datenmeldung und die daraus erstellten Statistiken sind gesetzlich verpflichtend und konzentrieren sich auf Inzidenz, Mortalität, Überlebenswahrscheinlichkeit und Prävalenz.

---

[1] Quelle: EFPIA Patients W.A.I.T. Indicator 2024 Survey, Mai 2025

[2] "Time To Patients" (days) – Kohorte 2021-2024, https://fopi.at/_v3/wp-content/uploads/2026/03/FOPI_Time-to-Patients_Messages-Mar-26-Daten-31122025-1.pdf

Andere, oft detailliertere, Datensammlungen sind von lokalen oder regionalen Initiativen organisiert und abgestimmt, wie zum Beispiel das Onkologische Verlaufsregister des Tumorzentrums Oberösterreich, das MBC-Register der AGMT oder das Lungenkrebsregister des Karl-Landsteiner-Instituts für Lungenforschung in Wien.

Auch gibt es als indirekte Datenquelle die anonymisierten Patient:innenendaten der Krankenanstalten, die primär zum Zweck der Abrechnung nach dem System der leistungsorientierten Krankenanstaltenfinanzierung (LKF) erhoben werden.

Welche Informationen braucht es für eine Evaluierung des Patient:innennutzens?

Ob eine innovative Therapie Patient:innen im Kampf gegen ihre Krebserkrankung tatsächlich einen nicht-monetären Nutzen bringt, zeigt sich an mehreren klinisch relevanten Endpunkten: einem wirksamen Therapieansprechen zur Reduktion der Tumorlast, einem verlängerten progressionsfreien Überleben zur möglichst langen Stabilisierung der Erkrankung und letztlich an der Maximierung des Gesamtüberlebens.

Um diesen Patient:innennutzen transparent zu evaluieren, werden strukturierte Informationen zu den diagnostischen Pfaden, Zeitachsen vom Symptom-Onset bis zur Therapie, sowie Verlaufsdaten zu Therapiesequenzen, Therapieabbrüchen, Nebenwirkungen, Progressions- und Rezidivdaten, Lebensqualität, sowie zu systemischen Effekten wie Hospitalisierungsdauer und/oder Ressourcenverbrauch benötigt.

Eine strukturierte Annäherung an den nicht-monetären Patient:innennutzen kann über zentrale Dimensionen erfolgen, die über klassische klinische Endpunkte hinausgehen und die Perspektive der Patient:innen systematisch berücksichtigen.

Kategorie	**Beschreibung**	**Konkreter Mehrwert**
Verbesserte klinische Ergebnisse	Fortschritte durch neue Therapieformen (z. B. zielgerichtete Therapien, Immuntherapien)	Längeres Gesamtüberleben (OS) und progressionsfreies Überleben (PFS)
Bessere Lebensqualität	Fokus auf patientenberichtete Ergebnisse (PROs)	Weniger Nebenwirkungen, besseres Funktionsniveau im Alltag, geringere Symptomlast
Weniger belastende Behandlungspfade	Optimierung der Therapieform und -struktur	Orale Therapien, mehr ambulante Versorgung, weniger Hospitalisierung, reduzierte „Time Toxicity“
Personalisierte Medizin	Nutzung moderner Diagnostik zur Therapieanpassung	Präzisere Behandlung, Vermeidung von Über- und Untertherapie
Erhöhte Autonomie	Stärkere Einbindung der Patient:innen in Entscheidungen	Mehr Wahlmöglichkeiten und Selbstbestimmung
Zugang zu innovativer Forschung	Teilnahme an klinischen Studien	Früher Zugang zu neuen Therapien, erhöhtes Vertrauen in Behandlung

Verbesserte Versorgungsqualität	Systemische Verbesserungen in der Versorgung	Multidisziplinäre Tumorboards, standardisierte Behandlungspfade, bessere Datennutzung

Die dargestellten Dimensionen erhalten ihre konkrete Bedeutung jedoch erst im jeweiligen Versorgungskontext. Im österreichischen Gesundheitssystem zeigen sich dabei spezifische Stärken, aber auch strukturelle Herausforderungen. Sie sind diesbezüglich im Versorgungskontext von hoher Relevanz.

Das öffentliche Gesundheitssystem Österreichs ermöglicht grundsätzlich einen flächendeckenden Zugang zu innovativen Therapien. Gleichzeitig bestehen Herausforderungen hinsichtlich der regionalen Verfügbarkeit, insbesondere außerhalb großer onkologischer Zentren.

Spezialisierte Krebszentren bieten bereits heute die notwendige Infrastruktur für moderne molekulare Diagnostik sowie für die Durchführung klinischer Studien. Eine stärkere Vernetzung dieser Zentren kann dazu beitragen, Innovationen schneller und breiter in den Versorgungsalltag zu überführen.

Darüber hinaus stellen bestehende Datengrundlagen – wie das österreichische Krebsregister sowie Routinedaten aus der Versorgung – eine zentrale Grundlage dar, um nicht-monetäre Outcomes systematisch zu dokumentieren und evidenzbasiert zu bewerten.

Wo liegen die Herausforderungen der Dokumentation von systematischen Daten zur Abbildung des Patient:innennutzen?

Die klinische Dokumentation von Patient:innendaten ist in Österreich grundsätzlich umfassend vorhanden, erfolgt jedoch technisch unstrukturiert, organisatorisch zersplittert und ohne nationale Governance-Rahmenbedingungen. Dadurch bleibt das Potenzial dieser Daten für eine österreichweite systematische Nutzenbewertung weitgehend ungenutzt.

Obwohl der Bedarf nach einer nationalen Vereinheitlichung bereits im Krebsrahmenprogramm 2014 adressiert wurde, besteht bis heute keine durchgängige Umsetzung.

Der Nutzen onkologischer Innovationen im Versorgungsalltag ist daher derzeit nur unvollständig abbildbar. Die Evidenzlage wird primär durch klinische Zulassungsstudien bestimmt, während strukturierte Real-World-Evidenz über Therapiesequenzen, Verträglichkeit, Lebensqualität und Behandlungsergebnisse nur fragmentiert verfügbar sind. Eine kontinuierliche, sektorübergreifende Dokumentation der Patient:innenverläufe wäre Voraussetzung für eine valide Bewertung des nicht-monetären Patient:innennutzens.

- **Performance sichern**: Qualität, Outcomes und Leitlinien-Implementierung im Alltag laufend überprüfen.
- **Performance steuern**: Variation zwischen Zentren/Regionen erkennen und gezielt verbessern.
- **Performance verteidigen**: Evidenzbasiert priorisieren, wenn Budgetdruck und Wettbewerb zunehmen.

Best-Practice-Beispiel: Was möglich ist

Wie ein im Jänner 2026 veröffentlichter Bericht im Österreichischen Krebsreport[3] zeigt, ist eine nicht-monetäre Nutzendarstellung innovativer Therapien grundsätzlich möglich. So wird in dem Artikel mit dem Titel *„Krebserkrankungen bei älteren Menschen"* über eine Analyse zum Therapieerfolg innovativer Therapien bei älteren Menschen im Vergleich zu jüngeren berichtet, die Datenbasis dafür kam von der Gesundheit Österreich GmbH (GÖG):

> *„Auf Basis von Daten der Gesundheit Österreich GmbH (GÖG) wurden im Folgenden für den Krebsreport 2025 die Daten von 2015 bis 2023 der intramuralen Diagnosen- und Leistungsdokumentation im Hinblick auf die beschriebene Fragestellung analysiert. Dabei handelt es sich um anonymisierte Patientendaten der Krankenanstalten, die primär zum Zweck der Abrechnung nach dem System der leistungsorientierten Krankenanstaltenfinanzierung (LKF) erhoben werden."*

Informationen aus den Abrechnungsdaten wurden interpretiert und in Zusammenhang gestellt:

> *„Die vorliegenden Daten lassen – vorsichtig interpretiert – den Schluss zu, dass es in den letzten Jahren zu klaren Überlebensgewinnen bei zahlreichen Tumorerkrankungen über alle Altersgruppen gekommen ist. Beim Multiplen Myelom und beim Melanom im regionalisierten Stadium waren die größten Überlebensgewinne über alle Altersgruppen hinweg zu beobachten."*
>
> *„Trotz dieser Herausforderungen zeigen unsere erstmals für Österreich analysierten Daten, dass auch ältere Personen in Österreich mit sehr innovativen (und hochpreisigen) Medikamenten behandelt werden. Dies geschieht, wie unsere Daten eindrucksvoll dokumentieren, bis ins hohe Alter und belegt, dass bei der Behandlung Älterer in Österreich keine Altersgrenzen existieren. Die Analyse der Überlebensgewinne älterer im Vergleich zu jüngeren Menschen mit Krebserkrankungen zeigt – unter Berücksichtigung methodischer Schwächen –, dass in Österreich bei älteren und alten Menschen neue Krebsmedikamente eingesetzt werden und ältere und alte Patient:innen auch einen Nutzen durch onkologische Innovationen erfahren."*

Diese erstmals für Österreich durchgeführte Analyse[4] stellt den Mehrwert und die Aussagekraft einer umfassenden Dateninterpretation dar. Sie zeigt das in den Daten steckende Potential und, dass eine solche Analyse prinzipiell möglich ist. Allerdings zeigt dieser Einzelbericht auch, dass wir in Österreich von einer **routinemäßigen** Berechnung des Patient:innennutzen noch weit entfernt sind. Denn die Daten sind zwar vorhanden, allerdings ist noch keine systematische Nutzung davon möglich, und genauso wenig die nachhaltige Sicherung des heute erreichten Versorgungsniveaus in der Onkologie.

[3] Hackl, Strasser-Weippl, Trauner, Weltermann (Jänner 2026) „Krebserkrankungen bei älteren Menschen, Österreichischer Krebsreport 2025, S. 10-17, https://www.krebsreport.at/Krebsreport-2025.pdf

[4] Hackl, Strasser-Weippl, Trauner, Weltermann (Jänner 2026) „Krebserkrankungen bei älteren Menschen, Österreichischer Krebsreport 2025, S. 10-17, https://www.krebsreport.at/Krebsreport-2025.pdf

Ein neuer Player: Was löst der EHDS?

Die Verordnung zum europäischen Gesundheitsdatenraum (EHDS) ist seit 2025 in Kraft und hat folgende Hauptziele[5]:

- ***Primärnutzung von Gesundheitsdaten:*** *Verbesserung der persönlichen Gesundheitsversorgung durch besseren Zugang der Bürgerinnen und Bürger zu ihren elektronischen Gesundheitsdaten.*
- ***Sekundärnutzung****: Erlaubnis zur Nutzung anonymisierter Daten für Forschung, Innovation, öffentliche Gesundheit und evidenzbasierte Gesundheitspolitik.*

Die für die Sekundärnutzung in diesem Fall relevanten Gesundheitsdaten stammen aus folgenden Quellen und könnten Interessierten beginnend mit 26. März 2029 zur Verfügung stehen[6]:

- ***elektronische Patientenakten (EHR)*** *wie Krankengeschichte, Diagnosen und Behandlungen*
- ***Verwaltungsdaten*** *wie Versicherungsleistungen und Krankenhausentlassungsberichte*
- ***Forschungsdaten*** *wie klinische und Beobachtungsstudien*
- ***Daten aus tragbaren Geräten und mobilen Apps*** *wie Fitness-Tracker und Geräte zur Überwachung des Gesundheitszustands*

Es ist also zu erwarten, dass der europäische Gesundheitsdatenraum die Analyse und Verfügbarkeit existierender Daten in Zukunft vereinfachen wird. Allerdings müssen diese Daten strukturiert vorhanden sein, denn, die Sekundärnutzung setzt auf bestehenden Datenpools auf. Für eine Ausschöpfung des Ganzen, in dieser Initiative steckenden Potentials sind systematische, strukturierte und lückenlosen Daten unverzichtbar.

Onkologie-Performance sichern und zukunftsfähig steuern

Strukturierte Real-World-Evidenz ist die Voraussetzung, um das heute hohe Versorgungsniveau in der Onkologie abzusichern und dort gezielt zu verbessern, wo der Versorgungsalltag von der Evidenz abweicht. Das ist die Grundlage für Entscheidungen, die für Krebspatient:innen auch in Zukunft die Behandlung am besten Stand der Wissenschaft ermöglichen.

[5] Gesundheit Österreich GmbH (GÖG))2026): Gestartet: Europäischer Gesundheitsdatenraum (EHDS) – Was sich jetzt ändert | Gesundheit Österreich GmbH

[6] https://health.ec.europa.eu/ehealth-digital-health-and-care/reuse-health-data_de

Nächste Fragen

Im nächsten Schritt ist zu diskutieren, wie Österreich das erreichte hohe Versorgungsniveau in der Onkologie langfristig absichert – und wie es bei ausgewählten Indikationen gezielt weiterentwickelt werden kann. Dafür braucht es eine einheitliche onkologische Verlaufsdokumentation, um Nutzen im Versorgungsalltag belastbar abzubilden.

- Therapieentscheidungen werden vornehmlich auf Basis kontrollierter Studien getroffen. Ist – um den Wert von Innovationen für Patient:innen darzustellen bzw. bewerten zu können - eine einheitliche Datenerfassung auch mit Verlaufskontrolle in Österreich nötig?
- Kann die Datenerhebung österreichweit umgesetzt werden oder braucht es andere Ansätze (KI, manuelle Aufbereitung der unstrukturierten Daten etc.)?
- Wie können alle relevanten Partner für eine evidenzbasierte Datenbewertung ins „Boot geholt“ werden?
- Wie können die Vorteile der Datendokumentation breit aufgezeigt und belegt werden? Zum Beispiel die Attraktivierung des Forschungsstandorts Österreich, die frühere Behandlung mit innovativen Therapien der betroffenen Patient:innen, echte Evidenz zum Behandlungserfolg innovativer Therapien, etc.

„Dahinter stehen wir – dafür setzen wir uns ein.“

Priv.-Doz. Dr. Kathrin Strasser-Weippl, MBA

Univ.-Prof. Dr. Michael Gnant

Dr. Sara Leitao

Dr. Monika Hackl

Prim. Priv.-Doz. Dr. Arschang Valipour

Mag. Gerald Hütter