

# Konsequenzen von Big Data im Gesundheitswesen in der Schweiz

Servan Grüninger, Bettina Zimmermann

# Servan Grüninger

- 2009-13: Bachelor in Biologie mit Nebenfächern in Recht, Neuroinformatik, Recht & Politikwissenschaften (Universität Zürich)
- 2014-15: Schweizerisches Tropeninstitut (Basel & Bagamoyo)
- seit 2014: Präsident von «reatch» ([www.reatch.ch](http://www.reatch.ch))
- 2015-17: MSc in Biostatistik (Universität Zürich)
- seit 2015: MSc in Computational Science & Engineering (EPFL Lausanne)
- seit 2016: Teil des Digital Epidemiology Labs am Campus Biotech in Genf (EPFL)
- seit 2018 Mitglied der Digitalen Gesellschaft

# Bettina Zimmermann

2008-11	BA Medien- und Kommunikationswissenschaft (Universität Freiburg i.Ü., CH)
2011-14	BSc Biomedizin (Universität Freiburg i.Ü., CH)
2014-16	MSc Molekularmedizin (Uppsala University, SE)
Seit 2016	PhD Biomedizinische Ethik (Universität Basel, CH)
Seit 2017	Reigoleitung reatch Basel

# Was ist reatch?

**Die unabhängige Ideenschmiede für eine wissenschaftsfreundliche Kultur**



# Was will reatch?



Wir wollen Wissenschaften, denen man Vertraut, wenn sie des Vertrauens würdig sind.



Wir wollen eine Debattenkultur, die eine fundierte Meinungsbildung ermöglicht.



Wir wollen eine Politik, die wissenschaftliche und transdisziplinäre Standpunkte einbindet.

# Schwerpunkte

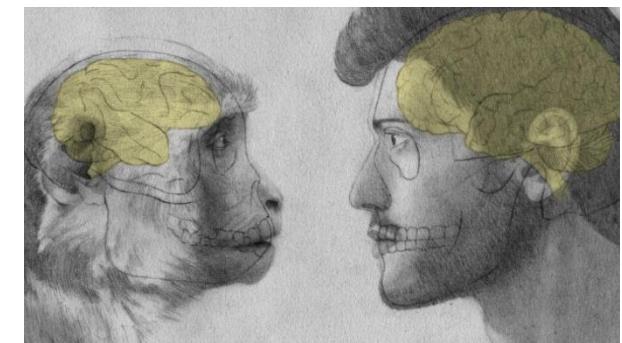


«Digitaler Wandel»



«Ressourcen für morgen»

«Mensch & Gesundheit»



«Verantwortungsvolle  
Wissenschaften»

«Kulturen der Gegenwart»

# Was bietet reatch?

Wir informieren, trainieren & beraten



Die Einmischung von Forschenden ist nötig, aber nicht selbstverständlich

Gesellschaftliches Engagement gehört nicht zu den Kernaufgaben von Wissenschaftern und birgt persönliche Risiken. Gerade darum sollten es die Universitäten fördern.

21. Jan 2018 · Servan Grüninger



Our responsibility for future generations

Many political decisions who are made today will primarily influence future generations. This is especially true when it comes to the issues of sustainability and environmental protection. How can intergenerational equity be achieved in a political climate which rewards immediate outcome but not long-term planning? A look at the situation on the European level.

20. Jan 2018 · Jacquelyn Veraldi



Durchblick im AI-Diskurs

Politisch, wirtschaftlich, wissenschaftlich: Künstliche Intelligenz (Artificial Intelligence AI) wird alles verändern. Aber keiner scheint zu wissen wie und wohin. Worüber reden wir eigentlich?

2. Jan 2018 · Jannes Jegminat



# Big Data im Schweizer Gesundheitswesen - Projektteam



Servan Grüninger,  
Biostatistik (UZH) &  
Computational Science  
(EPFL)



Stefan Gugler,  
Interdisziplinäre  
Naturwissenschaften (ETH)



Hannah Kunde,  
Psychologie (LMU)



Bettina Zimmermann,  
Biomedizin (Uppsala  
Universität) & Biomedizinische  
Ethik (Unibas)

# Gesundheitswesen in der Schweiz – Wo stehen wir?

## Status quo

- Qualität des Schweizer Gesundheitssystems weltweit Spitze [0]
- Schweizer Gesundheitswesen gehört aber auch zu den teuersten [1]
- Punkt Digitalisierung & e-Gesundheit ist CH-Gesundheitwesen wenig vorangeschritten [2,3]
- Bund hat seit 2007 eine eHealth-Strategie, die 2017 aktualisiert wurde. Umsetzung ist hürdenreich [4,5]

[0] Barber et al. (2017). «Healthcare Access and Quality Index based on mortality from causes amenable to personal health care in 195 countries and territories, 1990–2015: a novel analysis from the Global Burden of Disease Study 2015»

[1] Mossialos et al. (2016). «International Profiles of Health Care Systems»

[2] Gall et al. (2016). «The national e-medication approaches in Germany, Switzerland and Austria: A structured comparison.»

[3] Schoen et al. (2012). «A Survey Of Primary Care Doctors In Ten Countries Shows Progress In Use Of Health Information Technology, Less In Other Areas»

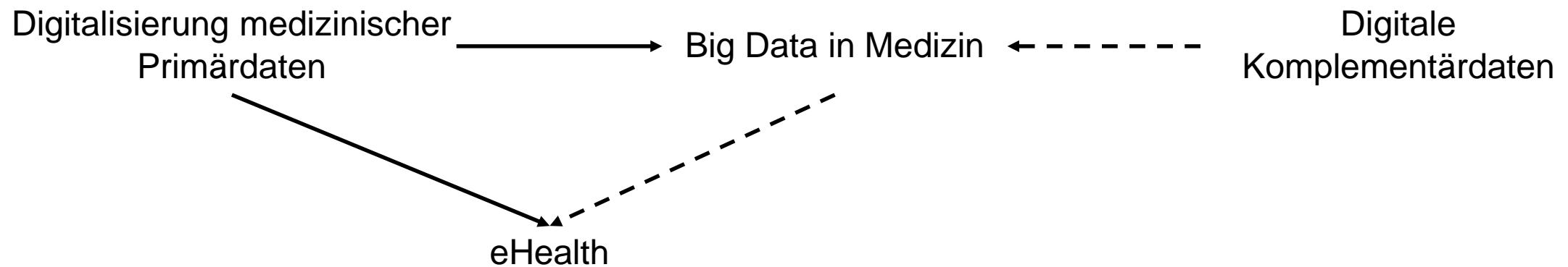
[4] Bundesamt für Gesundheit (2007). "Strategie eHealth Schweiz"

[5] Bundesamt für Gesundheit (2017). "Strategie eHealth Schweiz 2.0 2018-2022"

# Digitalisierung, Big Data & eHealth

## Begrifflichkeiten

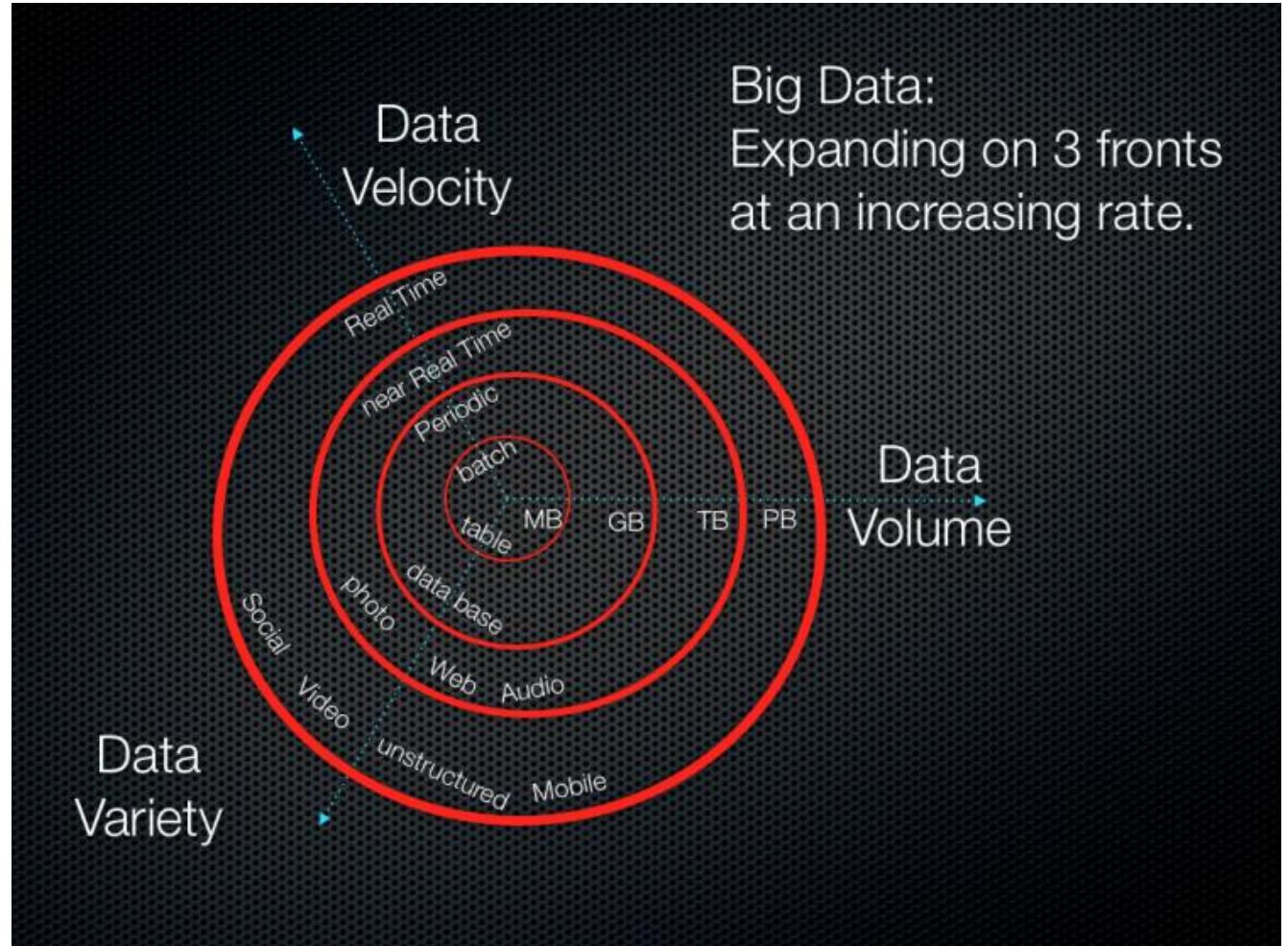
- Unterscheidung «Digitalisierung der Medizin» vs. «eHealth» vs. «Big Data in Medizin»



# Was bedeutet Big Data?

Gartner Report (2012):

"Big data is high-volume, -velocity and -variety information assets that demand cost-effective, innovative forms of information processing for enhanced insight and decision making."

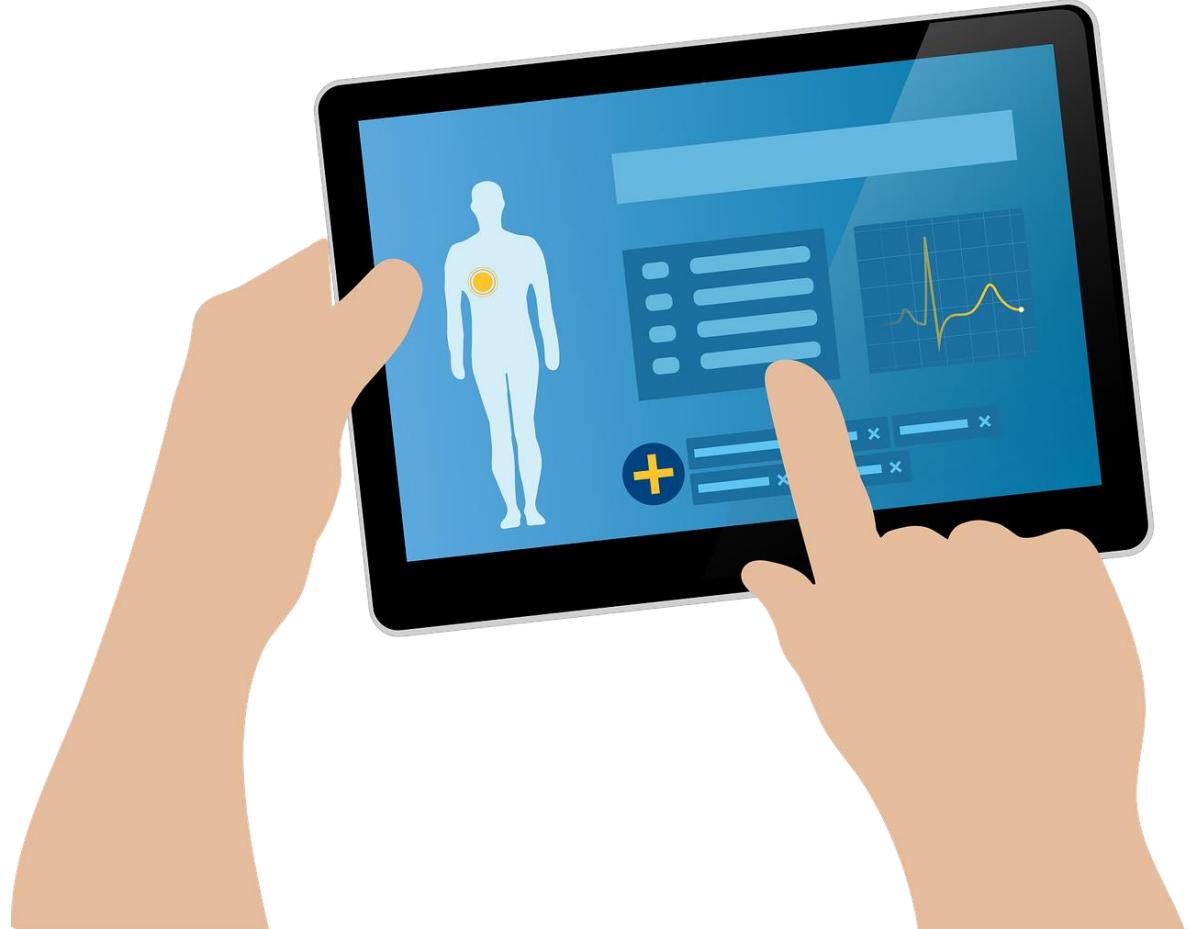


Bildquelle: Data Science Central  
(<https://www.datasciencecentral.com/forum/topics/the-3vs-that-define-big-data>)

# Big Data im Gesundheitswesen

## Anwendungsbeispiele

- Analyse von «-omics»-Daten
- Elektronische Patientenakte
- Personalisierte / Präzisions-Medizin
- Digitale Epidemiologie
- Epidemiologische Früherkennungen
- «Nudging» & Beeinflussung von Verhalten
- Orphan Disease Research
- Diagnostik



# Big Data im Gesundheitswesen

## Zwischenfazit

- Potential von Big Data & maschinellem Lernen ist dem Papier sehr gross (Kostensenkung, Qualitätssteigerung, etc.), einzelne Anwendungsbeispiele zeigen auch praktische Erfolge
- Flächendeckende Digitalisierung im Gange, aber Big-Data-Anwendungen & eHealth nur bedingt. Zwei wesentliche Arten von Hürden:
  - Technisch-medizinische Hürden (Servan Grüninger)
  - Ethisch-rechtliche Herausforderungen (Bettina Zimmermann)

# Big Data im Gesundheitswesen

## Beispiele für technische Hürden

- Sicherer Umgang mit elektronischen Patientendaten
- Interoperabilität
- Vernetzung von medizinischen Primär- und Komplementärdaten
- Anonymisierung

# Sicherheitsgefahren

- Patienten sind besonders verletztlich
- Krankenhäuser & Gesundheitsdienstleister sind in der Regel nicht speziell dafür ausgebildet, digitale Daten vor Angriffen zu schützen
- Grosser Anreiz, Gesundheitsdienstleister zu attackieren

Bildquelle: <https://www.wired.com/2016/03/ransomware-why-hospitals-are-the-perfect-targets/>

## WHY HOSPITALS ARE THE PERFECT TARGETS FOR RANSOMWARE

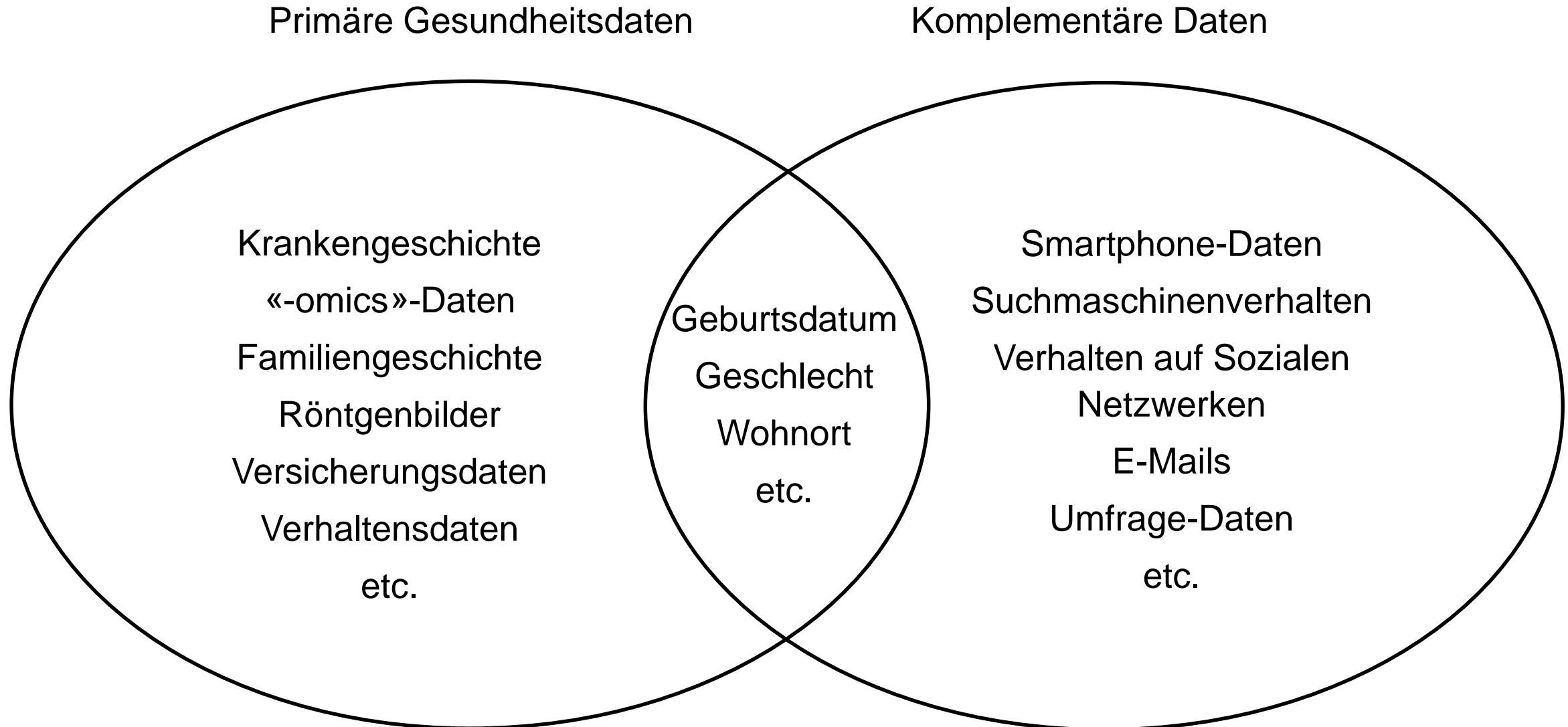


# Interoperabilität

- Positiv: Es bestehen bereits international Austauschstandards für Gesundheitsdaten (HL7)
- Negativ: Werden kaum flächendeckend verwendet
- Negativ: Digitale Gesundheitsdaten sind inhärent schnelllebig & volatil
- Positiv: Mehrere nationale & internationale Initiativen, um Problem anzugehen
  - (e.g. ehealthsuisse, Integrating the Healthcare Enterprise, Personal Connected Health Alliance, Health2030, Center for Digital Health Interventions, digital.swiss, etc. )



# Anonymisierung & Vernetzung von Daten



# Datenschutz & Privatsphäre

## Problemfelder

- Wem gehören gesammelte Gesundheitsdaten?
- Wie können Gesundheitsdaten der Forschung optimal zugänglich gemacht werden, ohne den Datenschutz zu verletzen?
- Wie kann die Privatsphäre der Individuen trotz Sammeln von vielen Daten geschützt werden?

# Swiss Biobanking Platform



Finanziert durch SNSF, gegründet 2016

**Ziel:** Harmonisierung der Biobanken der Schweizer Universitätsspitäler

- Ähnliche Formate und technische Voraussetzungen zum besseren Datenaustausch
- Generalisierte informierte Zustimmung der Patienten zur effektiveren (Sekundär-) Nutzung der gesammelten Daten
- Erste Pilotphase dieses Jahr geplant

[www.swissbiobanking.ch](http://www.swissbiobanking.ch)

# Swiss Personalized Health Network



- Nationale Initiative (2017-2020) zum Verbesserten Austausch von gesundheitsbezogenen Daten für die Forschung  
→ Aufbau einer national koordinierten Dateninfrastruktur
- Durchgeführt von SAMW im Auftrag des BAG

<https://www.samw.ch/de/Projekte/Swiss-Personalized-Health-Network.html>

# Schweizer Datenschutzgesetz (DSG)

## Grundsätze

- Gesundheitsdaten zählen als **besonders schützenswerten Personendaten** (Art.3, Abs.c2 DSG)
- Gesundheitsdaten dürfen ausschliesslich zum **ursprünglich angegeben Beschaffungszweck** bearbeitet werden (Art.4, Abs.3 DSG).
- **Sekundärnutzung** von Gesundheitsdaten durch Forschung nur bei überwiegendem Interesse (Ethikkommissionsantrag) (Art.13, Abs.2e DSG)

## Revision des DSG

- Stärkung **individueller Rechte** über die eigenen Daten → Ausbau Selbstbestimmung der Datenspender
- **Transparenz erhöhen**, wozu Daten bearbeitet werden → Ausbau Informationspflicht der Datennutzer

# Die Herausforderungen mit der Privatsphäre

## Prämissen

- Privatsphäre ist ein Menschenrecht (Art. 12) & steht in der BV (Art. 13)
- Gesundheitsdaten sind Teil des Privatlebens

## Problemfelder Big Data und Privatsphäre

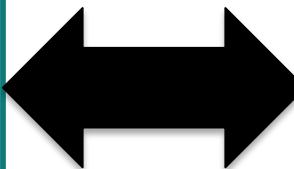
- Intransparentes / schwer verhinderbares Sammeln und Speichern von grossen Datenmengen
- Deanonymisierung bei Zusammenführung mehrerer Datensätze
- Mangelnde Privatsphäre erhöht Diskriminierungsgefahr
- Besondere Problematik genetische Daten, da Individuen leicht identifizierbar

# Ein Exkurs in die medizinische Ethik

## Ethisches Dilemma:

Die Nutzung von Big Data im Gesundheitswesen kann Menschen zu einer besseren Gesundheit verhelfen und leiden verhindern

- Erforschen von Krankheiten
- Neue Therapieansätze



Das Sammeln von grossen Datenmengen über ein Individuum bedeutet (bereits im heute betriebenen Stil) ein Einschnitt in dessen Privatsphäre

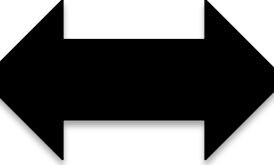
- Kaum verhinderbar
- Kaum mehr wählbar

# Versicherungen & Gesundheitsdaten

## Das Diskriminierungs-Dilemma:

Angst vor Diskriminierung  
wegen schlechter  
medizinischer Prognosen  
aufgrund von  
Gesundheitsdaten

**Solidaritätsprinzip**



Gerechtere Risiko-  
Verteilung & ökonomische  
Optimierung für alle dank  
effizienter Datennutzung

**Gerechtigkeitsprinzip**

# Fazit und Änderungsbedarf (1)

**Fazit:** individuelle Entscheidung, welche Daten wo geteilt werden

**Forderung:** Anreize schaffen, Gesundheitsdaten der Forschung zur Verfügung zu stellen, um den Nutzen der Daten zu optimieren

## Umsetzungsvorschläge

- Transparenz erhöhen, was mit welchen Daten geschieht (*→ Revision DSG und SBP gehen in die richtige Richtung*)
- Aufklärungskampagne des Bundes über Chancen und Gefahren von Big Data im Gesundheitswesen

# Fazit und Änderungsbedarf (2)

**Fazit:** Privatsphäre verändert sich durch Internet ohnehin → effektiver Diskriminierungs- und Datenschutz

**Forderung:** Auf gesetzlicher Ebene muss besser vor Diskriminierung aufgrund von Gesundheitsdaten geschützt werden

## Umsetzungsvorschläge

- Explizites Anti-Diskriminierungsgesetz
- Unabhängige Kontrollinstanz und Ombudsstelle
- Gesellschaftliche Diskussion über die Abwägung Solidaritäts- vs. Gerechtigkeitsprinzip

reatch

Fragen? Feedback? Kritik?