

## **Big Data im Gesundheitswesen – Zwischen Datenschutz und Daten-Empowerment**

Abstract von **Ernst Hafen**

*Nutzungsrechte persönlicher digitaler Gesundheitsdaten werden oftmals mit dem Akzeptieren der allgemeinen Geschäftsbedingungen – zum Beispiel von Fitness-Apps – an Privatfirmen abgetreten. Auf der anderen Seite verhindern Datenschutzbestimmungen die Verwendung für Forschungszwecke. Eine Möglichkeit, die Bürger/innen selbst über die Nutzung Ihrer Daten bestimmen zu lassen, sind genossenschaftlich organisierte Datenbanken.*

Im Mittelalter haben Feudalherren behauptet, ihre Untertanen seien nicht in der Lage, ihr eigenes Einkommen zu verwalten. Heute, Hunderte von Jahren später, basiert die Wirtschaft und unser Wohlstand im Wesentlichen auf der Tatsache, dass wir unser Geld selbst verwalten und unterschiedlich ausgeben und anlegen. Im Bereich der persönlichen Daten befinden wir uns in Bezug auf die Datenverwaltung immer noch im Mittelalter. Wir haben keine Kontrolle über die Verwendung unserer persönlichen Daten, oder wir haben sie freiwillig mit der Benutzung von Gratis-Apps und Dienstleistungen abgegeben. Wir befinden uns so in einer unhaltbaren Situation. Die Sekundärnutzung von Gesundheitsdaten rettet Leben, weil sich dank ihrer Nebenwirkungen von Medikamenten oder die Ausbreitung von Epidemien erkennen lassen. Ja sie bildet die Grundlage für die *Personalisierte Medizin*. Allerdings ist die Verwendung von Gesundheitsdaten stark eingeschränkt. Erstens befinden sich die meisten relevanten Daten in inkompatiblen Silos in Arztpraxen, Spitalinformationssystemen und zunehmend auf den Servern der Firmen, die gratis und günstig Fitness-Apps oder Fitness-Tracker anbieten. Zweitens, verhindern Datenschutzregeln die Verwendung dieser Daten ohne die explizite Einwilligung des Datensubjekts, des Bürgers oder der Bürgerin. Die Bürger haben keine Möglichkeit und keine Anreize, sich aktiv in die Entscheidung über die Sekundärnutzung ihrer Daten einzubringen. Im Bereich der Konsumdaten haben wir die Kontrolle unserer Daten bewusst oder unbewusst aus der Hand gegeben. Jede Kundenkarte und jede Gratis-App bezahlen wir mit unseren Daten. Wir haben uns so in eine digitale Feudalherrschaft der grossen Datenfirmen begeben.

### **Persönliche Daten für die Forschung**

Wie können wir uns aus dem Daten-Mittelalter befreien? Bürger sollten das Recht erhalten, über die Sekundärnutzung ihrer Daten selbst zu entscheiden. Da Daten kopierbar sind, bildet ein Recht auf eine Kopie aller, die eigene Person betreffenden Daten, eine Erweiterung nicht eine Einschränkung der Datenauswertung. Die Bereitschaft, Daten für Forschungszwecke zur Verfügung zu stellen, ist gross. Am Universitätsspital Lausanne geben 75 Prozent der Patientinnen und Patienten eine breite Einwilligung, dass ihre medizinischen Daten sowie ihre Genomdaten für Forschungszwecke verwendet werden können. Studien, die Prof. Effy Vayena von der Universität Zürich und ich durchgeführt haben, zeigen, dass knapp 60 Prozent der befragten Studierenden an der ETH und der Universität Zürich bereit sind, eine Genomanalyse zu machen und ihre Daten zu Forschungszwecken zur Verfügung zu stellen. Ein sehr ähnliches Bild ergab eine

Befragung von Teilnehmenden der Seniorenuniversität. Diese Beispiele zeigen das ungenutzte Potenzial, welches durch die aktive Einbindung der Patienten/Bürger besteht. Eine aktive Einbindung heisst jedoch mehr als die blosser Einwilligung zur Verwendung der Daten. Wenn es gelingt, Patienten/Bürger von passiven Datenlieferanten zu aktiven Teilnehmenden in klinischen Studien oder Forschungsprojekten zu machen, werden diese bereit sein, nicht nur die vom Arzt erhobenen Daten beizusteuern, sondern auch andere persönliche Daten.

### **Genossenschaftliche Datenbanken**

Das Unbehagen gegenüber Datenfirmen und dem rasch wachsenden Markt für persönliche Daten steigt. Gemäss dem Global Consumer Trust Report 2016 ist das fehlende Vertrauen das grösste Hindernis im Wachstum dieses Markts. Es braucht neue vertrauensfördernde Rahmenbedingungen, unter denen die Konsumenten als aktive Teilnehmende wirken und auch profitieren. Wie im Finanzwesen braucht es Banken, in denen Bürger die Kopien ihrer Daten sicher aufbewahren und verwalten können. Der Verein Daten und Gesundheit setzt sich für den Aufbau von genossenschaftlich organisierten Datenbanken ein. Das von der ETH und der Berner Fachhochschule unterstützte MIDATA.coop Projekt konkretisiert dieses Ziel. MIDATA.coop stellt als not-for-profit Genossenschaft eine open-source IT-Plattform zur Verfügung, auf der Mitglieder ihre Daten speichern und den Zugang zu den Daten verwalten können. Die MIDATA-Plattform bietet somit neue Geschäftsmöglichkeiten für Firmen und Start-ups, die transparente Datendienstleistungen anbieten. Sie können diese Dienstleistungen anbieten, ohne dass sie die Daten selbst speichern, und sie können gleichzeitig auf Daten zugreifen, die von den Mitgliedern der Genossenschaft freigegeben werden, um diese Dienstleistung in Anspruch zu nehmen. Die Etablierung von demokratisch verwalteten Banken für persönliche Daten trägt zu einer neuen Rollenverteilung in der Datenwirtschaft bei, in welcher die Bürger mit ihren Daten die gleiche Rolle einnehmen, die sie bereits als selbstständige Konsumenten in der Wirtschaft eingenommen haben. Die Schweiz kann eine Führungsrolle in der Demokratisierung einer nachhaltigen Datenwirtschaft übernehmen.

Prof. Dr. Ernst Hafen  
ETH Zürich  
Institut für Molekulare Systembiologie  
Auguste-Piccard-Hof 1  
8093 Zürich  
Tel.: 044 633 36 88  
E-Mail: hafen@imsb.biol.ethz.ch  
[www.midata.coop](http://www.midata.coop)