



Big Data im Gesundheitswesen – Zwischen Datenschutz und Daten-Empowerment

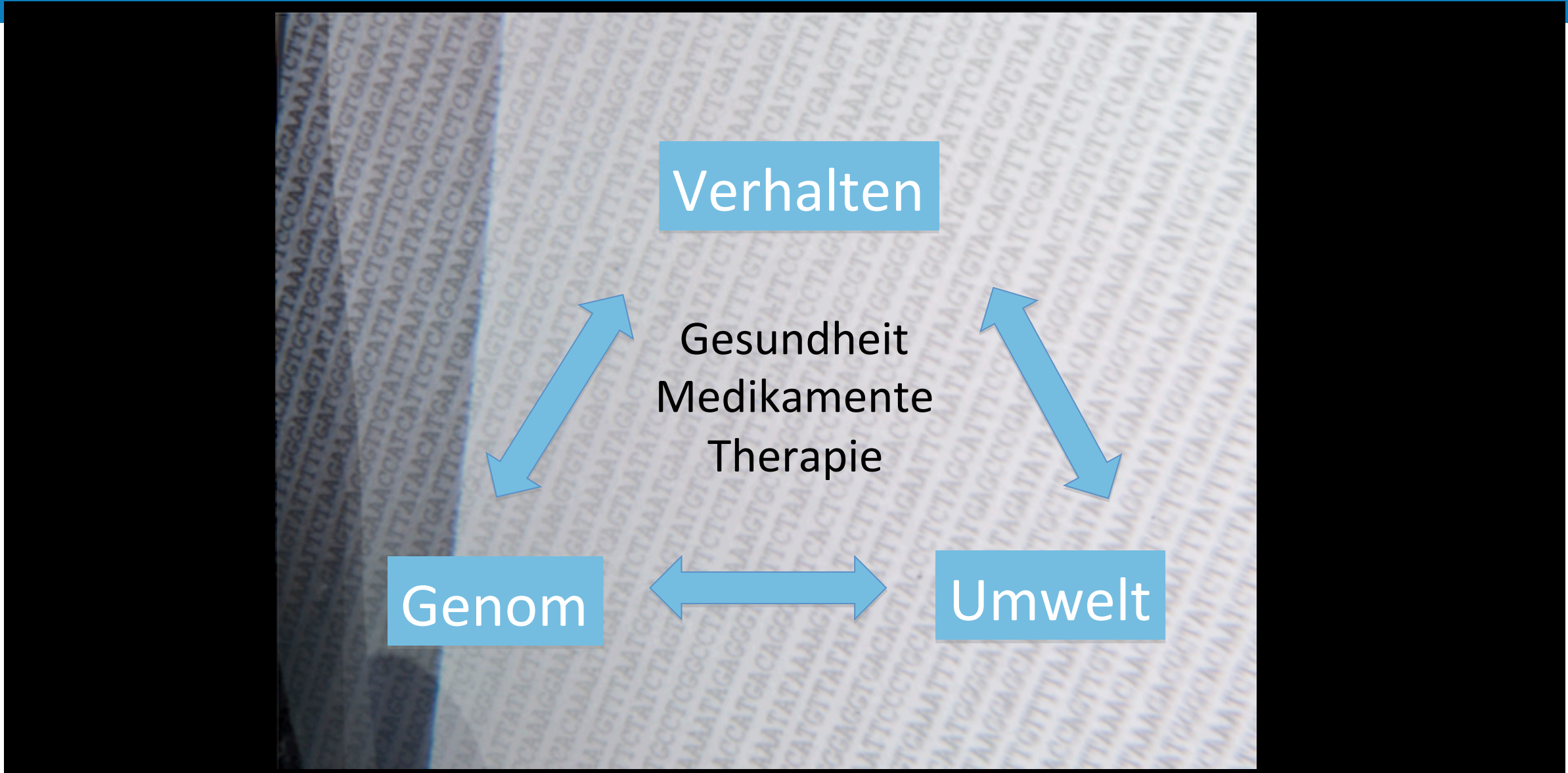
Zürcher Präventionstage 2016 – Digitale Prävention 18. März 2016

Prof. Ernst Hafen



Umfrage





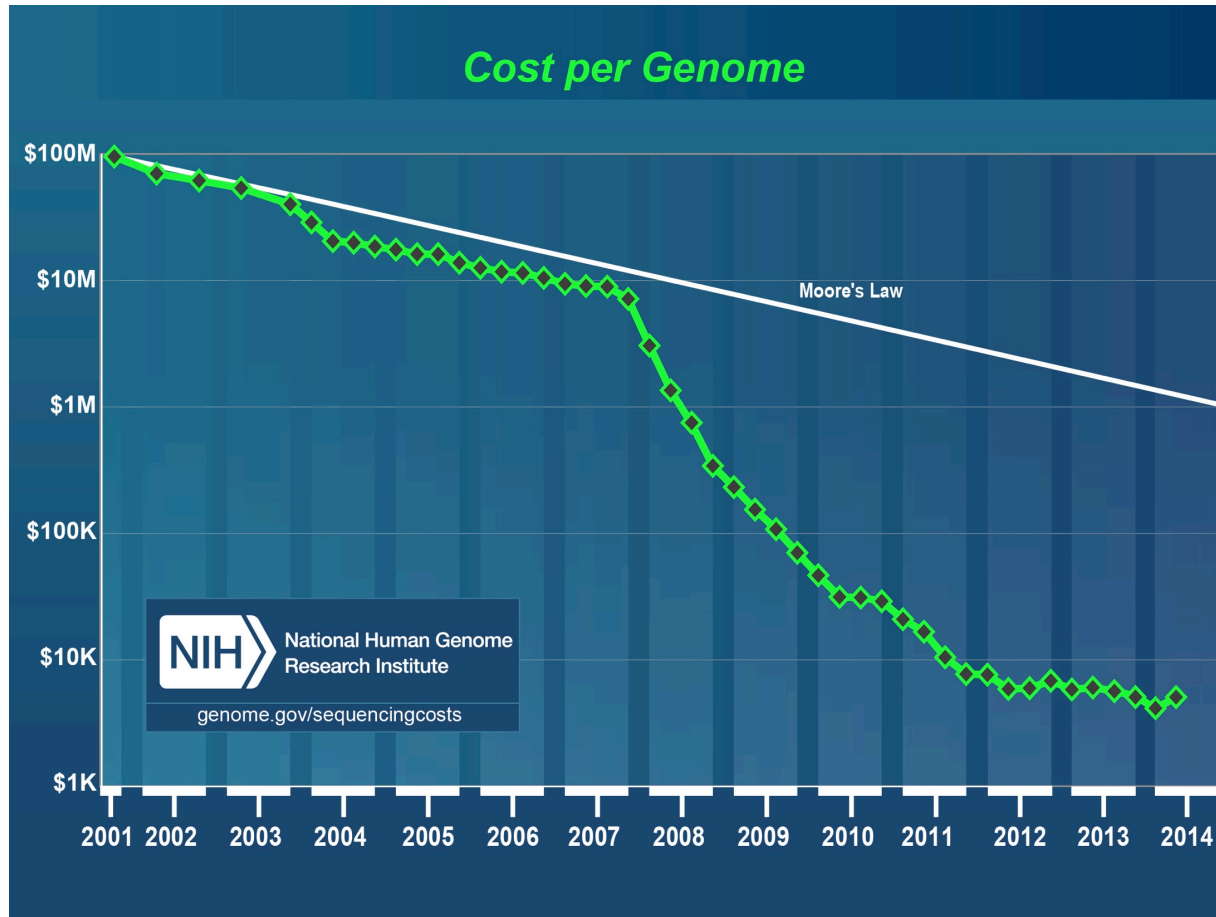
Der Beginn einer Revolution



1984 Commodore 64

2016

Preissturz beim Sequenzieren von Genomen



Die *mobile Health* Revolution



- > 150'000 Health Apps
- Kontinuierliches Gesundheitsmonitoring ohne Besuch beim Arzt
- Neue persönliche Gesundheitsdaten und neue Datensilos

Die Herausforderung der personalisierten Gesundheit

Toward Precision Medicine: Building a Knowledge Network for Biomedical Research and a New Taxonomy of Disease

15

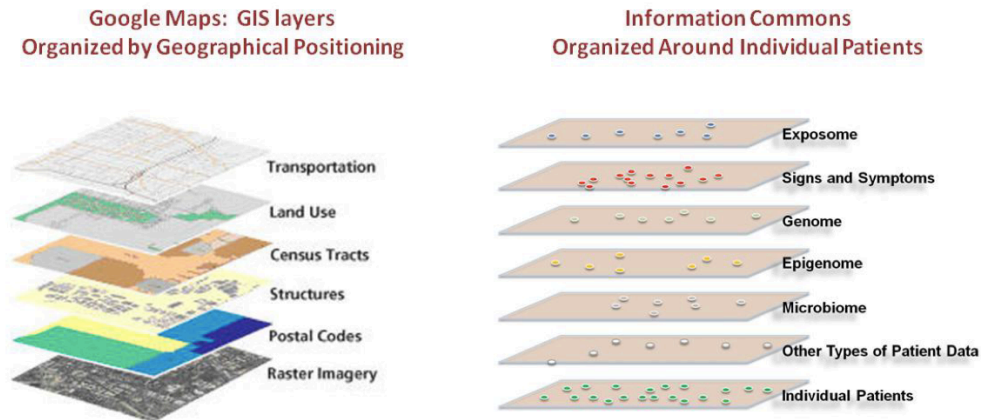
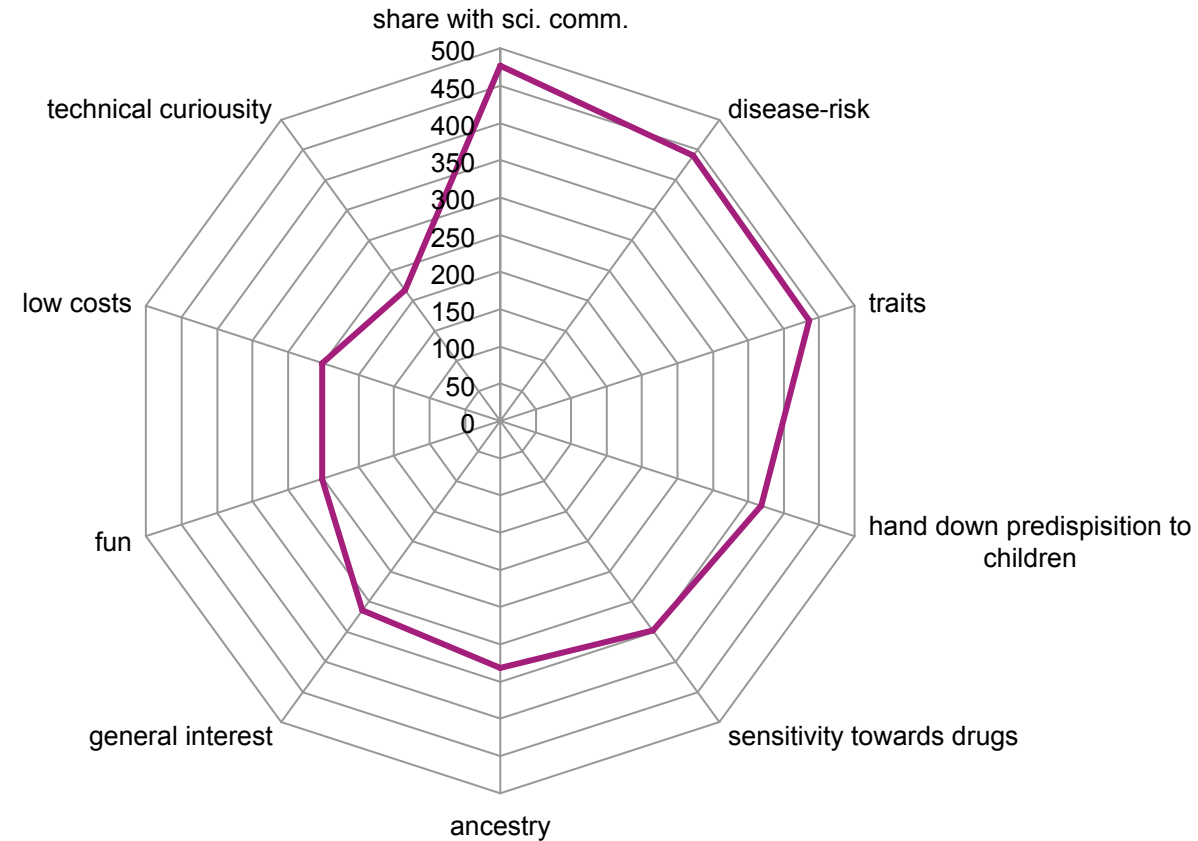
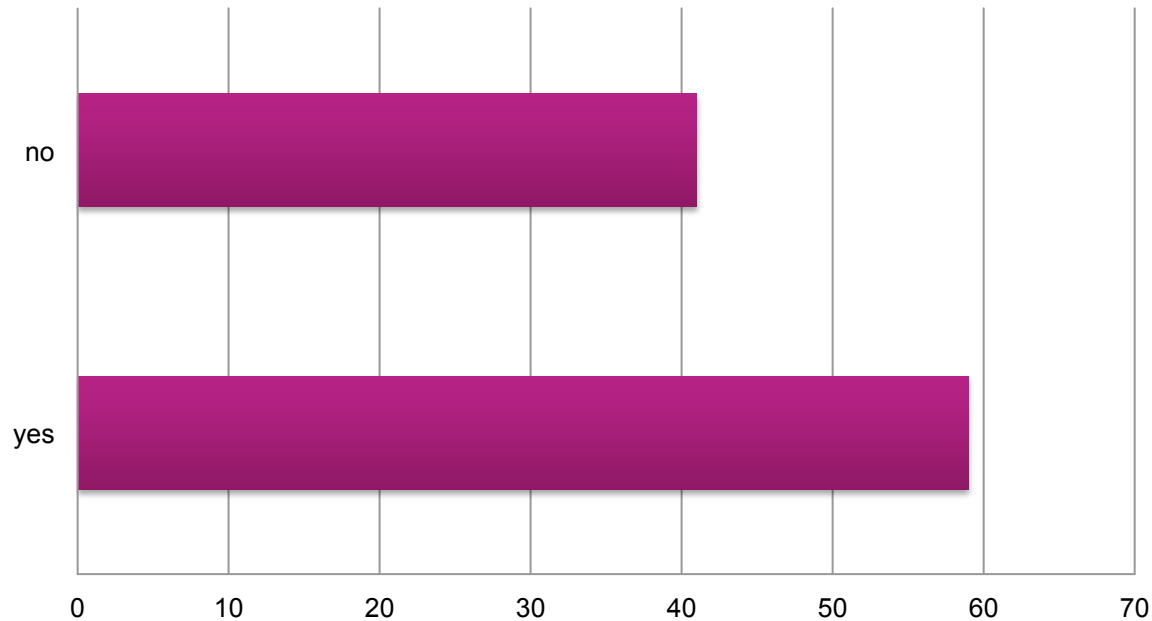


Figure 1-2: The proposed, individual-centric Information Commons (right panel) is somewhat analogous to a layered Geographical Information System (left panel). In both cases, the bottom layer defines the organization of all the overlays. However, in a GIS, any vertical line through the layers connects related snippets of information since all the layers are organized by geographical position. In contrast, data in each of the higher layers of the Information Commons will overlay on the patient layer in complex ways (e.g., patients with similar microbiomes and symptoms may have very different genome sequences). Source: FPA 2011 (left panel).

- Datenintegration – *Google Maps of Health*
- die Aggregation von gesundheitsrelevanten Datensätzen von Millionen von Personen weltweit.
- die aktive Mitarbeit von Personen weltweit.

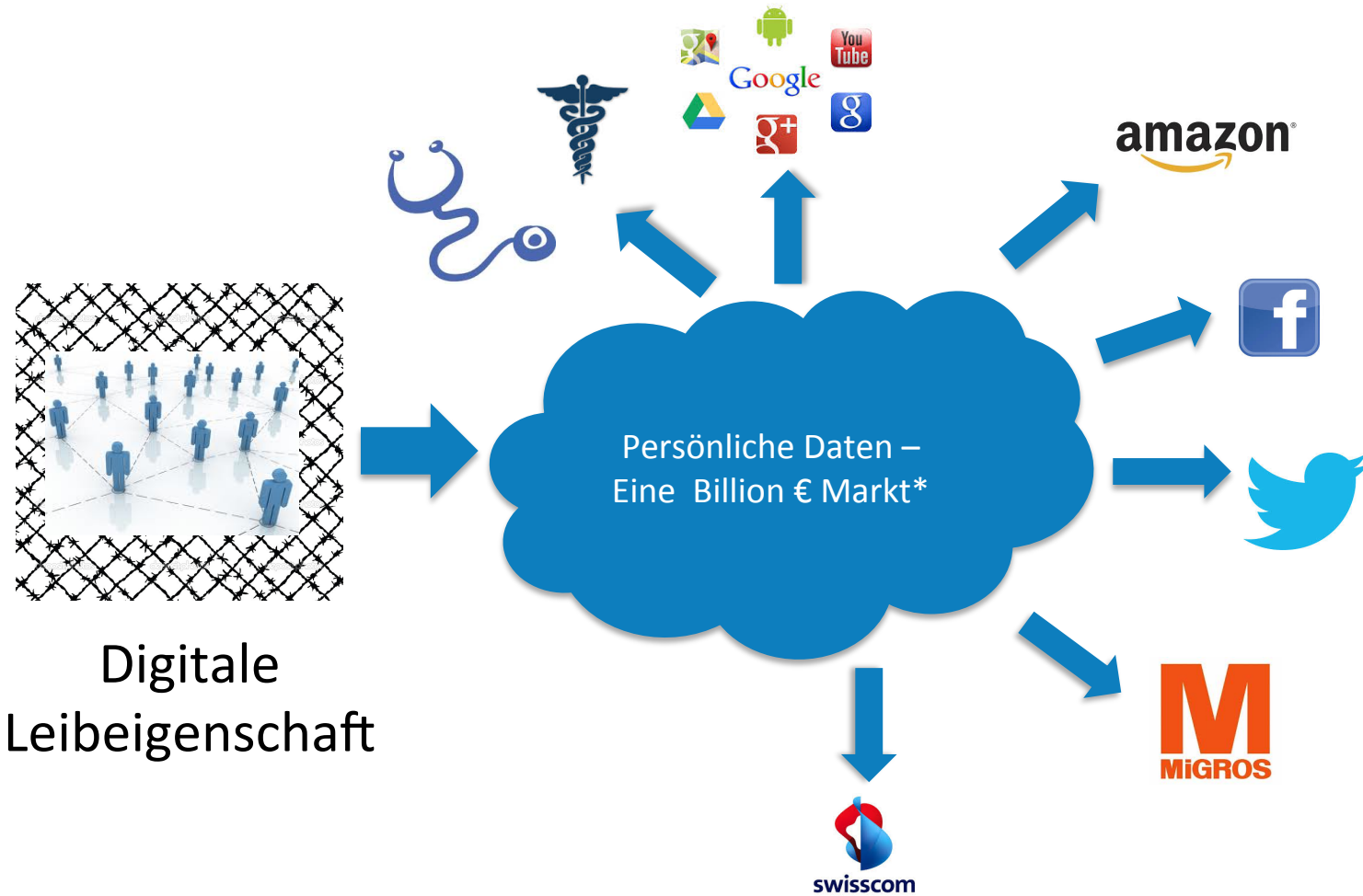
Student Survey

hypothetical DTC-GT test taking [%]



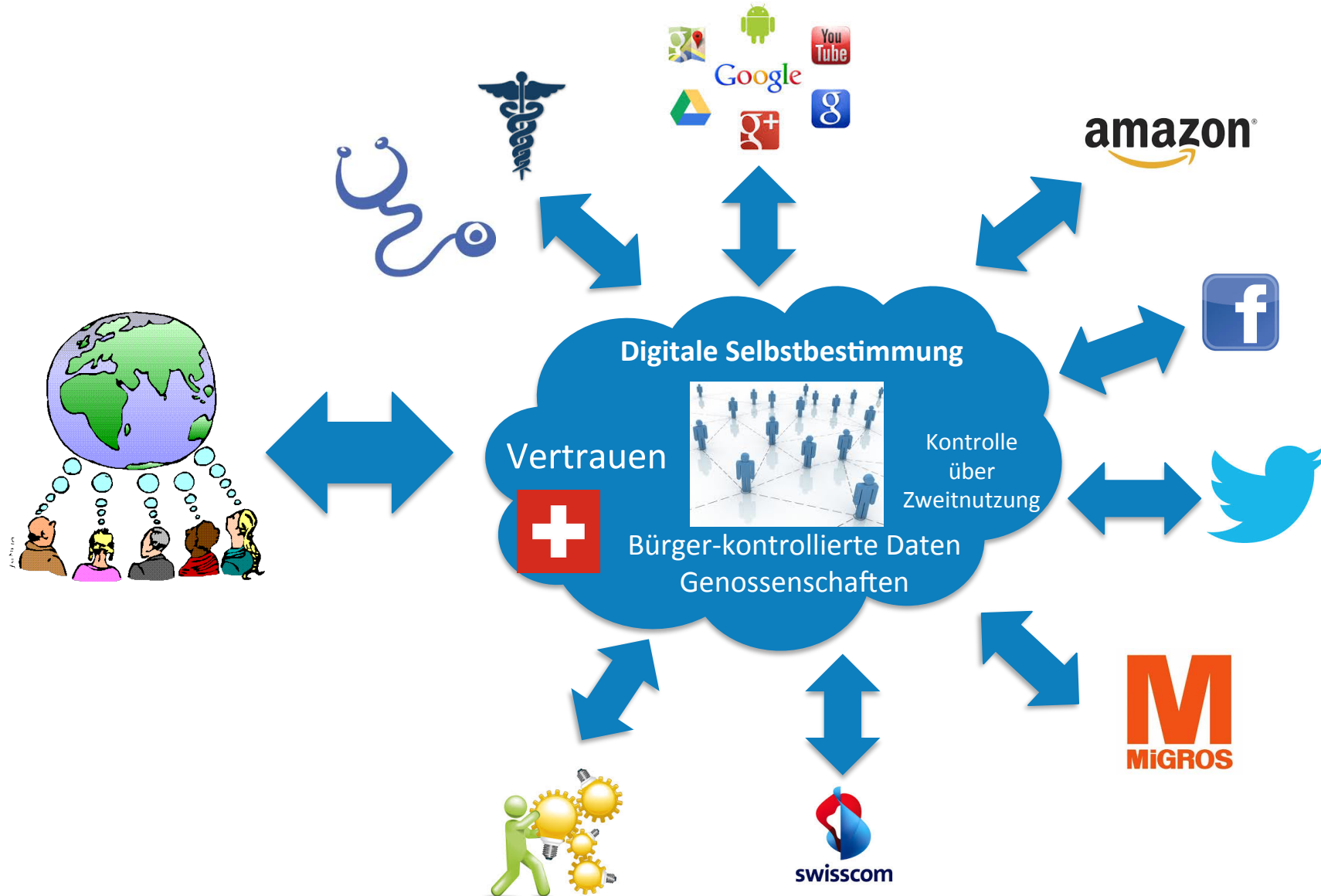
Vayena E, Ineichen C, Stoupka E, Hafen E. Public Health Genomics. 2014;17(3):158-68. doi: 10.1159/000360257. Epub 2014 Apr 25.





* BCG Study





NZZ 2. März 2014

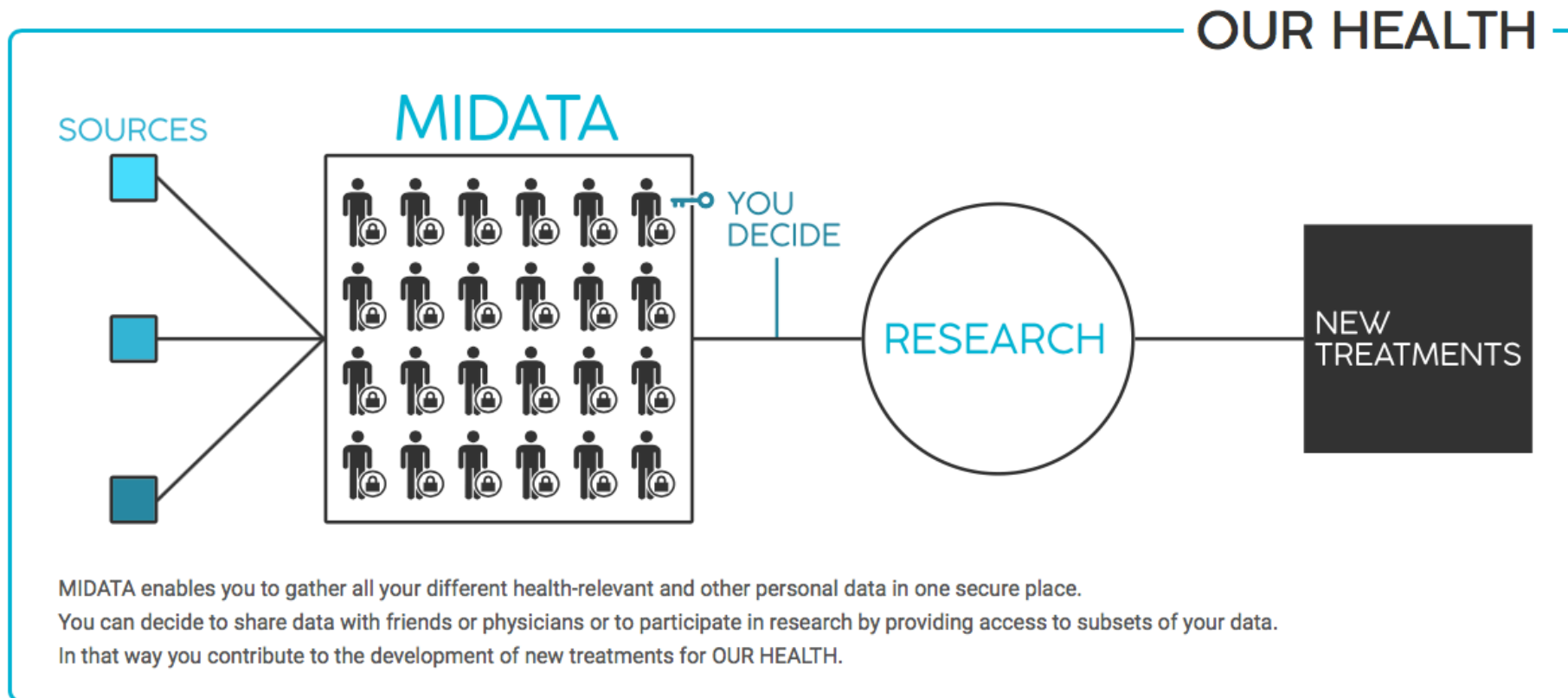


Digital Selbstbestimmung und vertrauensbildende Rahmenbedingungen

- Ein **Recht auf Kopie** aller persönlichen Daten (medizinische und nicht-medizinische) > *Postulat vom Bundesrat am 12. Nov. 2015 angenommen*
- Ein **sicheres Bankkonto**, in dem BürgerInnen Kopien ihrer Daten sicher aufbewahren, verwalten und den Zugang für Dritte regeln können.
- **not-for-profit und genossenschaftlich organisierte Datenplattformen**, die im Besitz der Bürger sind.
- Gewinne von der Bürger-kontrollierten Nutzung von Daten werden in Projekte und Dienstleistungen investiert, die den Mitgliedern und der Gesellschaft zugute kommen.



MIDATA.coop – Ein von der ETH und BFH unterstütztes Projekt



MIDATA Projektstatus

- Plattform entwickelt
- Erste Pilotprojekte
 - Patienten-Nachbetreuung nach Magenverkleinerung (Zusammenarbeit Insel Spital, Dr. Philip Nett): gestartet
 - Klinische Studie für neue Behandlung für chronische MS Patienten (Zusammenarbeit USZ, Prof. Roland Martin): Start Q3 2016
 - Sport-Coaching von Topathleten (Zusammenarbeit Mosaik Coaching, Thomas Lamparter) Start Q3 2016
 - Citizen Science Projekt an ETH: Kartierung der Gene für Geschmack und Geruch (Start Q4 2016)

Kontakt

Prof. Ernst Hafen

Institut für Molekulare Systembiologie, ETH Zürich

ehafen@ethz.ch

Prof. Serge Bignens

Institute of Medical Informatics, University of Applied Science Bern

serge.bignens@bfh.ch

www.midata.coop