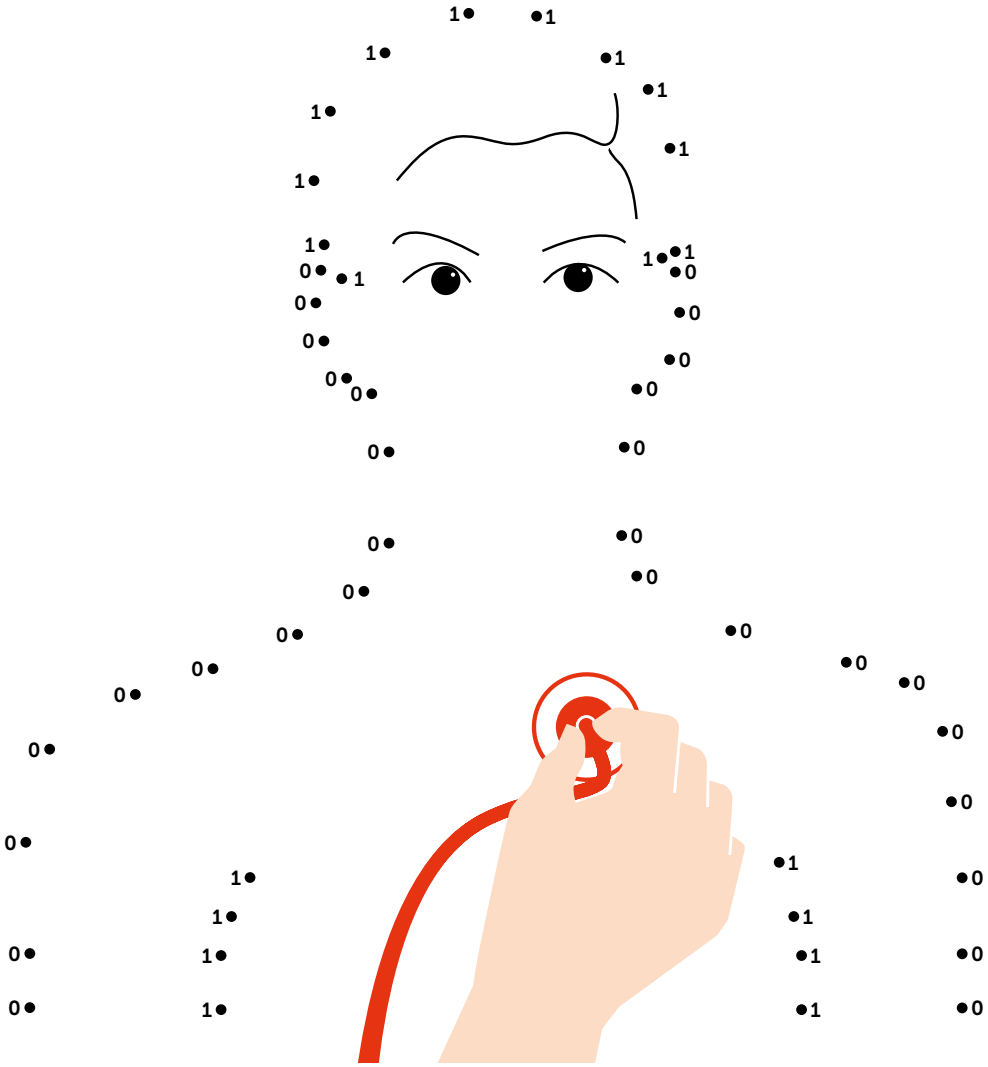
Welche Herausforderungen hält die digitale Zukunft für uns bereit? Seite 4

Die neue Art, Diagnosen zu stellen Seite 10

CSS Versicherung

im dialog



Daten statt Worte

Im Fokus: Digitalisierung im Gesundheitswesen

Ausgabe
2 / 2016

Susanne Ruoff

Potenzial wofür?

«Der E-Health-Markt birgt ein enormes Potenzial, das wir mit vivates nutzen können.»

Konzernleiterin Die Post, Mitarbeiterzeitung 10/2014

Adrian Schmid

Digitale Revolution überrollt uns!

«Noch immer bearbeite die Mehrheit der Ärzte die Daten auf Papier. Die Kommunikation erfolge zu 41% per Fax, zu 26% per Post.»

Leiter Geschäftsstelle «eHealth Suisse», «Bilanz» 25.11.2015

Daniel Kraft

Ineffizienz vermeiden

«Heute leben wir in einer 'one size fits all' Ära der Medizin, in der viele Medikamente bei 50 oder mehr Prozent der Bevölkerung nicht wirken.»

Exponential Technologies Across Health Care 2011

Effy Vayena

Basis für digitalen Erfolg

«Wenn Ethiker mit Forschern zusammenarbeiten, ist der Nutzen viel grösser, als wenn die Ethiker grundsätzlich Nein sagen.»

Förderprofessorin SNF, Universität Zürich, «NZZ» 9.2.2016

Prof. Dr. Andréa Belliger

Neue Rolle der Patienten

«Wir alle sind Experten, wenn es darum geht, Gesundheit neu zu denken.»

Expertin eHealth, ZukunftsTag Berlin, 22.8.2015

Folgen Sie uns auf Twitter:
twitter.com/CSSPolitik

Hans Künzle ist Mitglied des Verwaltungsrats der CSS

Grenzen vor Augen halten

Digitalisierung ist eine tolle Sache. Das ist unbestritten. Denken wir nur etwa an das ganze Weltwissen, das uns mit wenigen Klicks innert Sekunden zugänglich wird. Mit den immer riesiger werdenden Datenmengen beginnt aber gleichzeitig auch die grosse Diskussion: Sind wir mit unseren technischen Möglichkeiten überhaupt fähig, die Datenflut künftig sinnbringend zu nutzen? Oder werden wir vielmehr in wenigen Jahren damit überfordert sein?

In diesem Spannungsfeld bewegt sich auch die CSS. Sie hat im vergangenen Jahr in enger Zusammenarbeit mit der ETH Zürich und der Universität St. Gallen die digitalen Projekte «myStep» und «Health Lab» lanciert. Im Kern sollen diese mithelfen, die Gesundheit der Versicherten zu fördern. Ebenso wichtig wie die wissenschaftliche Begleitung der Projekte ist jedoch auch die Haltung der Versicherten. Denn nur wenn wir uns die Grenzen zwischen dem Wünschbaren und dem – von den Versicherten akzeptierten – Machbaren stets vor Augen halten, werden wir einen Weg einschlagen können, der sowohl den Versicherten als auch der CSS etwas bringt. Und nur wenn die Versicherten einen Mehrwert in digitalen Angeboten erkennen, werden sie auch bereit sein, persönliche Daten zur Verfügung zu stellen. Eine spannende Herausforderung, der sich die CSS gerne stellt.

Inhaltsverzeichnis

4 **Digitalisierung im Gesundheitswesen**
Welche Herausforderungen hält die digitale Zukunft für uns bereit?

7 **Standpunkt**
Fokus: Kunde, Ziel: Mehrnutzen

8 **Hintergrund**
Emanzipation aus dem Daten-Mittelalter

10 **Praxis**
Die neue Art, Diagnosen zu stellen

11 **Die andere Sicht**
Rousseaus Patentrezept: Geschichtsloser Nullzustand

12 **Im Gespräch**
«Die Technologie ist nicht neutral, da sitzen Menschen dahinter!»

16 **Persönlich**
«Wer A sagt, muss auch B sagen»

18 **Santé!**
Die gefährlichen Datenschützer

19 **Wissenschaft**
Die digitale Pille

Impressum

Erscheint dreimal jährlich in deutscher und französischer Sprache. Herausgeber: CSS Versicherung, Tribschenstrasse 21, CH-6002 Luzern, E-Mail: dialog@css.ch, Internet: www.css.ch, Chefredaktion: Riccarda Schaller, Roland Hügi; Redaktionelle Mitarbeit, Produktion und Grafik: Infel Corporate Media, Claudia Sebald (Text) und Peter Kruppa (Art Director) | Bildnachweis: Zeljko Gataric, iStockphoto/Ljupco, getty/Erik Dreyer, Gaby Züblin, zVg | Lithos: n c ag, 8902 Urdorf | Druck: Kromer Print AG, 5600 Lenzburg.
Diese Publikation wird vollständig aus Mitteln aus dem Zusatzversicherungsgeschäft (VVG) finanziert.

MIX
Papier aus verantwortungsvollen Quellen
FSC® C008110

Die Digitalisierung wird das Gesundheitswesen revolutionieren und uns allen ein längeres Leben bescheren. Eine schöne Vision – die allerdings einige Herausforderungen mit sich bringt, wie Fachpersonen an einer Veranstaltung der CSS zu bedenken gaben.

Von Roland Hügi

Welche Herausforderungen hält die digitale Zukunft für uns bereit?

Viele, die im digitalen Zeitalter aufgewachsen sind, glauben: Mehr Daten heisst mehr Wissen. Dies wiederum ermöglicht mehr Macht. Und am Ende der Kette steht der Erfolg. Kurzum: Wer über das grösste Arsenal digitaler Daten verfügt, wird am meisten Erfolg haben. Wer dieses Credo in Zweifel zieht, setzt sich schnell einmal dem Vorwurf der Ketzerei aus. Einer, der dies wagt, ist Dirk Helbing. An einer Veranstaltung, zu der die CSS Interessierte aus Politik und Gesundheitswesen einlud, sprach der Soziophysiker und Komplexitätsforscher der ETH Zürich über die Chancen und Gefahren, die mit der rasant fortschreitenden Digitalisierung und den damit verbundenen riesigen Datenmengen – Big Data – auf die Gesellschaft zukommen. «Mit Big Data kann man viele tolle Sachen machen», stieg Helbing durchaus versöhnlich in seine Ausführungen ein. Man denke da bloss an die zahlreichen Erleichterungen, die uns die Digitalisierung im täglichen Leben gebracht hat. «Aber», kommt es umgehend aus dem Mund des Fachmannes, «wir sind heute nicht mehr Herr unserer eigenen Daten, sondern Versuchskaninchen für IT-Giganten.» Anders ausgedrückt gibt jeder und jede von uns heute täglich – bewusst oder unbewusst – Unmengen von Daten preis. Ohne zu wissen, was letztlich genau damit passiert.

Der grosse Trugschluss

Und hier beginnt für Dirk Helbing der grosse Trugschluss. Denn die eingangs erwähnte Gleichung, wonach immer mehr Daten automatisch auch mehr Erfolg (oder um es auf den Medizinbereich zu beziehen: eine bessere Gesundheit) bedeuten, zielt ins Leere. Der Grund dafür ist simpel: «Die gesammelten Datenmengen explodieren förmlich», so Helbing. «In einem einzigen Jahr produzieren wir so viele Daten wie in der ganzen Menschheitsgeschichte zuvor.» Und wir werden dieser Informationsmenge nicht mehr Herr: «Die Datenmengen entwickeln sich schneller als die Technologien, die nötig wären, um aus all den Daten eindeutige und verlässliche Rückschlüsse ziehen zu können.» Je mehr Daten man hat, desto mehr scheinbare Zusammenhänge werden sichtbar. Statt eindeutiger Lösungen liefern also immer mehr Daten oft mehr Verwirrung. «Die Gesellschaft und auch der einzelne Mensch sind keine Maschine, die nach einfachen Regeln gesteuert werden kann», so Dirk Helbing. «Jeder Mensch ist unterschiedlich.» Deshalb brauche es auch eine personalisierte Medizin.

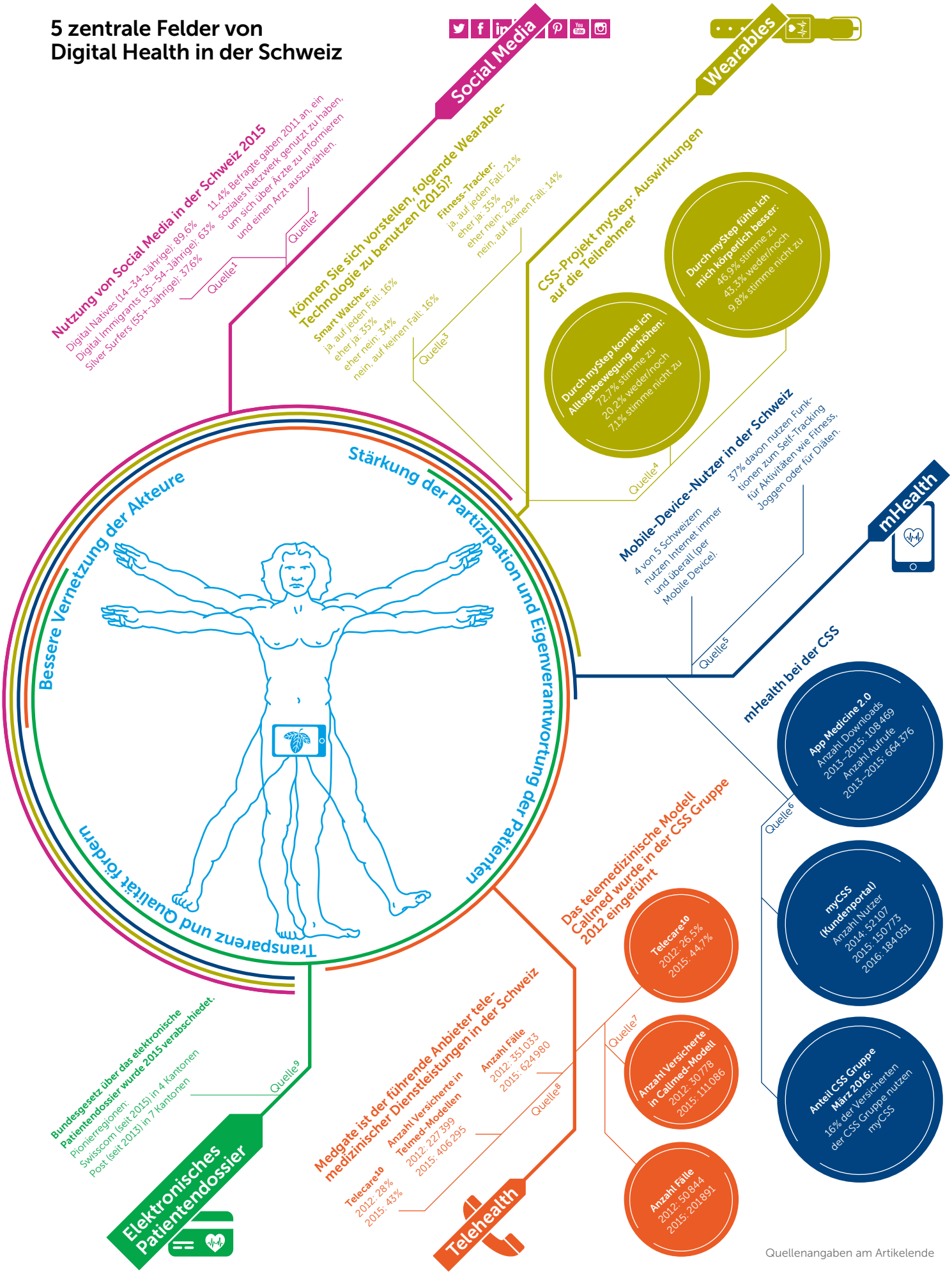
Die schöne offizielle Zukunft

Doch in welche Richtung könnte die Entwicklung in diesem Bereich gehen? Auf diese Frage ging Stephan Sigrist, Gründer und Leiter des Think-Tanks «W.I.R.E», an der CSS-Veranstaltung ein. Denn letztlich steht nicht mehr und nicht weniger als das Versprechen im Raum, dass Big Data erlauben wird, alle hängigen Fragen rund um die Gesundheit lösen zu können – zumindest, wenn man einem weit verbreiteten Weltbild Glauben schenken will. Sigrist sprach denn auch von einer «offiziellen Zukunft» der Digitalisierung. Bezogen auf unser Gesundheitssystem verspricht uns diese Zukunft «eine Medizin, in der alles perfekt aufeinander abgestimmt, personalisiert, automatisiert und prädikativ ist», so Sigrist. In dieser Vision habe die Vorstellung, dass ein Mensch nicht zu 100 Prozent gesund sei und dies auch bleibe, fast keinen Platz mehr. «Die offizielle Zukunft sagt uns also →

In Kürze

- **Die digitale Revolution birgt Chancen für die Weiterentwicklung des Gesundheitswesens.**
- **Allerdings werden die Möglichkeiten von Big Data teilweise stark überschätzt.**
- **Es gilt deshalb, eine vernünftige Balance zwischen technischer Machbarkeit und gesundem Menschenverstand zu finden.**

5 zentrale Felder von Digital Health in der Schweiz



Quellenangaben am Artikelende

→ eine perfekte Gesundheit und ein langes Leben voraus, in dem einzig noch der Tod ein störender Faktor ist.»

Und die realistische inoffizielle Zukunft

Doch es existiert auch eine inoffizielle Zukunft. Und die sieht – wie von Dirk Helbing bereits angetönt – ein bisschen weniger rosig aus. Auch hier sind die Datenmengen der Grund dafür. Stephan Sigrist: «Berechnungen gehen davon aus, dass wir bis ins Jahr 2020 rund 200 Mal mehr medizinische Daten zur Verfügung haben werden, als dies heute der Fall ist. Wir werden es also mit einer unvorstellbaren Datenflut zu tun haben.» Doch je mehr Daten vorhanden seien, desto mehr nehme die Vorhersagekraft ab einem gewissen Punkt ab. «Nicht bloss die Computer werden mit solchen Datenmengen überfordert sein», so Stephan Sigrist. «Auch der Mensch wird nicht fähig sein, aus den verschiedenen Datenpunkten die exakt richtige Antwort herauszufinden.» Die schiere Datenflut sei also kein Garant für bessere Entscheidungsgrundlagen und damit effizientere Behandlungsmethoden. Vor diesem Hintergrund werde ein Patient auch nicht mehr bereit sein, ständig neue Daten von sich preiszugeben – wissend, dass diese kaum gewinnbringend verwendet werden können.

In welche Richtung wird es gehen?

Wie kann sich das Gesundheitswesen in diesem Spannungsfeld zwischen offiziellen und inoffiziellen Zukunftsaussichten sinnvoll weiterentwickeln? Zu dieser Frage skizzierte Stephan Sigrist verschiedene Thesen und Handlungsfelder. Im Zentrum stand dabei die Frage, wo letztlich digitale Systeme tatsächlich helfen können, das Gesundheitssystem weiterzubringen und damit den Nutzen für den Patienten zu erhöhen. «In diesem Zusammenhang ist es wichtig, die Innovation besser auf den Menschen auszurichten und nicht auf die Machbarkeit der Technologie», so Stephan Sigrist. Und zusammenfassend: «Was die Digitalisierung anbelangt, ist der Weg nach vorne offen – ohne dass man allerdings weiss, wohin dieser genau führen wird.» Es gelte aber in jedem Fall, dem oft blinden Glauben an die technischen Möglichkeiten den gesunden Menschenverstand gegenüberzusetzen, ganz im Sinne von «Computer aus, Hirn ein».

Berechnungen gehen davon aus, dass wir bis ins Jahr 2020 rund **200 Mal mehr medizinische Daten zur Verfügung** haben werden, als dies heute der Fall ist.

Bei myStep geht es darum, dass Versicherte der CSS über einen **Fitness-Tracker** ihre **tägliche Schrittzahl messen.**

«Wir müssen lernen, die Komplexität, die uns zunehmend überfordert, für uns zu nutzen.»

Dirk Helbing, Soziophysiker und Komplexitätsforscher der ETH Zürich

Digitale Demokratie ermöglichen

Sowohl für Stephan Sigrist wie auch für Dirk Helbing ist klar: Nur wenn wir den heutigen Umgang mit den digitalen Daten hinterfragen und in eine neue Richtung lenken, werden diese künftig gewinnbringend eingesetzt werden können. «Dazu müssen wir lernen, die Komplexität, die uns zunehmend überfordert, für uns zu nutzen», sagte dazu Dirk Helbing. Will heissen: Statt die Sammlung von Daten und deren Auswertung zentral steuern zu wollen – und letztlich vermutlich im Datenmeer zu ertrinken –, braucht es dezentralisierte Ansätze. «Wir müssen die kollektive Intelligenz fördern und Plattformen bauen, die eine digitale Demokratie ermöglichen», so Helbing. Der Weg aus dem Dschungel der digitalen Daten sei dezentral und partizipativ. Die digitale Gesellschaft müsse lernen, Daten, die für ihre Bedürfnisse wichtig sind, selber zu sammeln und auszuwerten. Als Beispiele könne man die Quantified-Self-Bewegung und Citizen Science anführen. Dies werde es ermöglichen, im Kleinen Lösungen zu entwickeln und Wissen zu generieren, das letztlich im übergeordneten Grossen wiederverwendet und weitergetrieben werden könne. «Wichtig sind in jedem Fall vertrauenswürdige Informationssysteme und dass die Datenhoheit – im Gegensatz zu heute – beim Bürger bleibt», ermahnte Dirk Helbing. Nur so böten sich Möglichkeiten, die Lebensqualität zu erhöhen und neue Märkte im globalen Wettbewerb zu erschliessen. Gerade was Letzteres anbelangt, ist rasches Handeln zwingend. Gemäss einer Studie der Universität Oxford dürfte nämlich die Digitalisierung in den kommenden Jahren sehr viele Berufe wegrationalisieren und unzählige Stellen kosten. Deshalb gelte es gleichzeitig, die Chancen, die eine Digitalisierung biete, gewinnbringend zu nutzen – zum Beispiel durch die Erschliessung neuer Arbeitsmärkte.

Und wo sich die CSS bewegt

Wo sich die CSS in diesem digitalen Spannungsfeld bewegt, erläuterte abschliessend Volker Schmidt, Leiter des Konzernbereichs Versicherungstechnik und Informatik. Mit «myStep» sowie dem «Health Lab» hat die CSS 2015 in Zusammenarbeit mit der ETH Zürich und der Universität St. Gallen zwei digitale Projekte angestossen und damit Neuland betreten. «Insbesondere mit myStep hat sich für uns eine neue Welt erschlossen», so Schmidt. Bei diesem Projekt – bis Ende 2015 in der Pilotphase, ab Sommer 2016 fix in der Produkte-

Wir sind vernetzt. Vier von fünf Schweizerinnen und Schweizern nutzen das Internet immer und überall. Mehr als ein Drittel nutzt Apps mit Self-Tracking auf dem Smartphone. Kundinnen und Kunden haben also ein steigendes Bedürfnis nach digitalen Angeboten.

Fokus: Kunde, Ziel: Mehrnutzen

Philomena Colatrella ist Generalsekretärin der CSS und designierte CEO
philomena.colatrella@css.ch

Digitalisierung soll vor dem Gesundheitswesen nicht Halt machen. Die CSS lancierte deshalb in den vergangenen Monaten innovative Angebote im Bereich Digital Health für ihre Kundinnen und Kunden. Zwei der Hauptziele von Digital Health sind die Stärkung der Eigenverantwortung und die bessere Vernetzung der Akteure im Gesundheitswesen. Themen, die in unserer gesunden Gesellschaft mit nichtübertragbaren Krankheiten als häufigster Todesursache immer wichtiger werden. Versicherte übernehmen innerhalb von Projekten wie «myStep» Eigenverantwortung für ihre Gesundheit und fühlen sich dadurch fitter, gesünder und bewegen sich mehr. Mithilfe von mobilen Geräten sind chronisch kranke Patienten in der Lage, ihre Krankheit zu überwachen, mobil zu bleiben und per Telekommunikation mit Fachleuten jederzeit in Kontakt zu stehen. Leistungserbringer werden sich künftig über das elektronische Patientendossier vernetzen. Patienten wiederum geben die Schnittstellen frei, um den Austausch zu ermöglichen, und profitieren so aufgrund der (anonymisierten) Analyse ihrer Daten von personalisierter Medizin. Mit sinnvollen Rahmenbedingungen, die die Sicherheit von Daten garantieren und die Solidarität in der obligatorischen Krankenpflegeversicherung nicht gefährden, muss auch den Ängsten der Bevölkerung Rechnung getragen werden. Die Transparenz steigt nicht nur seitens der Versicherten. Aufgrund von Datenanalysen der Institutionen steigert sie sich auch über die erbrachten Leistungen. Das kann die Qualität fördern und Kosten dämpfen. Ein solches Projekt lanciert die CSS im Verlauf des Sommers 2016. Es wird die Qualitätsdaten von Schweizer Akutspitälern aufzeigen. Digital Health – auch Connected Health – ist ein Baustein, um die Vernetzung, die Partizipation und die Transparenz im Schweizer Gesundheitswesen voranzutreiben. Vor lauter Technik darf aber das eigentliche Ziel nicht vergessen werden: die Gesundheit unserer Kundinnen und Kunden.

palette – geht es darum, dass Versicherte der CSS über einen Fitness-Tracker ihre tägliche Schrittzahl messen. Die Daten werden automatisch auf das Kunden-Login-Portal myCSS übermittelt. Ab einer gewissen Anzahl Schritte erhalten die Versicherten eine indirekte finanzielle Belohnung. Die halbjährige Pilotphase brachte erstaunliche Erkenntnisse: Entgegen allen Voraussagen waren zum Beispiel manche Versicherte sehr wohl bereit, ihre Daten zur Verfügung zu stellen. «Das zeigt, dass Versicherte dann Daten zur Verfügung stellen, wenn sie einen Nutzen davon haben», folgerte Volker Schmidt. Deshalb will die CSS das Tempo in der Digitalisierung hoch halten und ihre Angebote kontinuierlich ausbauen. Im Kern stehen dabei Präventionsbausteine wie das Projekt myStep. «Um diesen Kern möchten wir im Rahmen des Projekts Health Lab spezifische Kurationsbausteine entwickeln», so Volker Schmidt. Konkret sollen nach und nach digitale Therapien – zum Beispiel für Menschen mit einer Depression – lanciert werden. Diese können mithelfen, den Trend der kontinuierlich zunehmenden Heilungskosten zumindest zu verlangsamen. Diese machten 2013 75 Prozent der ganzen Gesundheitsausgaben in der Schweiz aus: 48 000 000 000 Franken.

[1] statista.de (DemoScope; Link Institut), eigene Darstellung in Zusammenarbeit mit Jan-Niklas Kramer (CSS Health Lab, Universität St. Gallen & ETH Zürich)
[2] Gesundheit im Social-Media-Zeitalter, Auszug der Ergebnisse der Swisscom-Studie von Oktober 2011
[3] statista.de (BVDW; IAB Switzerland), eigene Darstellung in Zusammenarbeit mit Jan-Niklas Kramer (CSS Health Lab, Universität St. Gallen & ETH Zürich)
[4] myStep-Datenauswertung, erste Ergebnisse, CSS Health Lab, myStep ist ein freiwilliges Pilotprojekt zur Prävention chronischer Krankheiten durch körperliche Aktivität, Schrittzähler 1.7.2015 – 31.12.2015
[5] media in use index 2015, Y&R Group Switzerland
[6] Zahlen der CSS Gruppe (INTRAS, Arcosana, CSS). Die Zahlen beziehen sich auf den besagten Zeitraum, Datenstand 22.2.2016
[7] Zahlen der CSS Gruppe (INTRAS, Arcosana, CSS). Die Zahlen beziehen sich auf den besagten Zeitraum, Datenstand 22.2.2016
[8] Zahlen Medgate, Stand 1.3.2016, eigene Darstellung
[9] NZZ am Sonntag, Ausgabe 17. April 2016, Dossier «Im Spital», Seite 4
[10] Erklärung Telecare: Anteil der medizinischen Fälle mit Arztkontakt, bei welchen keine Realkonsultation empfohlen wurde

Im Mittelalter behaupteten Feudalherren, ihre Untertanen seien nicht in der Lage, ihr eigenes Einkommen zu verwalten. Heute, hunderte von Jahren später, basieren die Wirtschaft und unser Wohlstand im Wesentlichen auf der Tatsache, dass wir unser Geld selbst verwalten und unterschiedlich ausgeben und anlegen.

Von Prof. Ernst Hafen

Emanzipation aus dem Daten-Mittelalter

Im Bereich der persönlichen Daten befinden wir uns immer noch im Daten-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.

Primär- und Sekundärnutzung von Daten

Daten, im Gegensatz zu Geld, können mehrmals und unterschiedlich genutzt werden. Man unterscheidet zwischen der Primärnutzung und der Sekundärnutzung. Unter der Primärnutzung versteht man den Zweck, für den die Daten ursprünglich erhoben wurden. Die medizinischen Daten, welche die Ärztin bei der Behandlung eines Patienten aufnimmt, Verkaufsdaten, die der Kassier an der Kasse registriert, oder die Anzahl der Schritte, die ein Fitnessarmband misst. Unter Sekundärnutzung versteht man die Verwendung von Daten für einen neuen Zweck. Zum Beispiel zur Überprüfung der Wirksamkeit einer Therapie, zur Analyse des Kaufverhaltens von Konsumenten oder zur Verwendung von Fitnessdaten für Gesundheitsstudien oder Werbezwecke. Die Sekundärnutzung von Gesundheitsdaten rettet Leben, weil sich so Nebenwirkungen von Medikamenten oder die Ausbreitung von Epidemien erkennen lassen. Sie bildet die Grundlage für die Digital Health.

Nutzung stark eingeschränkt

Heute 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 Fitness-Apps oder Fitness-Tracker anbieten. Zweitens verhindern Datenschutzregeln die Verwendung dieser Daten ohne die explizite Einwilligung des Datensubjekts, des Bürgers oder der Bürgerin. Das im letzten Jahr verabschiedete Gesetz zum elektronischen Patientendossier (EPDG) zielt auf eine effizientere Primärnutzung von Gesundheitsdaten ab, regelt die Sekundärnutzung jedoch nicht. Wir befinden uns so in einer unhaltbaren Situation. Die Bürger habe keine Möglichkeit und keine Anreize, sich aktiv in die Entscheidung über die Sekundärnutzung ihrer Daten einzubringen. Im Gesundheitswesen steht Effizienzgewinn in der Primärnutzung im Vordergrund. 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.

Recht auf Kopie

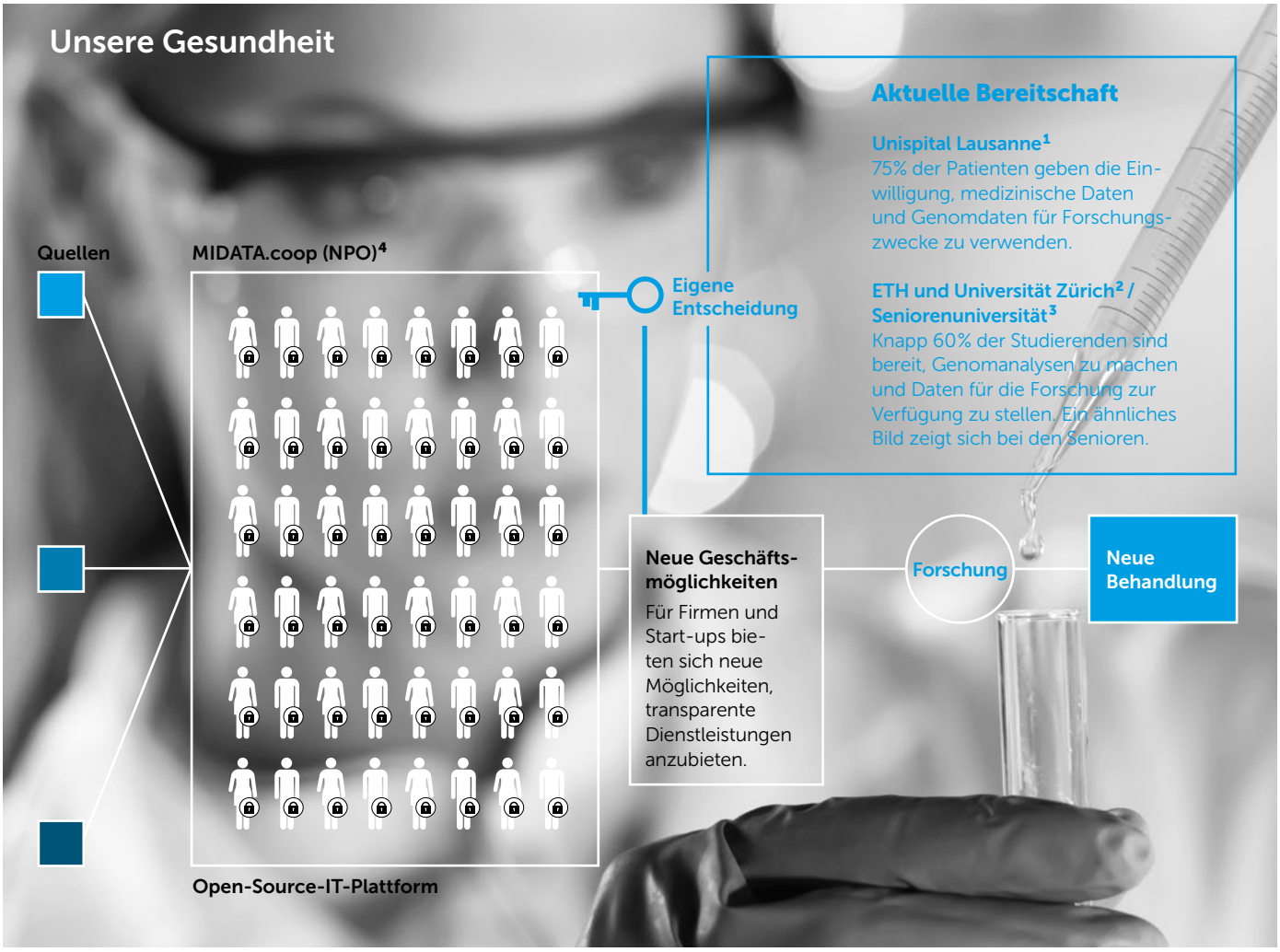
Wie können wir uns aus dem Daten-Mittelalter befreien? Bürger sollten das Recht erhalten, über die Sekundärnutzung ihrer Daten selbst zu entscheiden. Da Daten kopierbar sind, bildet ein Recht auf eine Kopie aller die eigene Person betreffenden Daten eine Erweiterung der Datenauswertung. Detailhändler können weiterhin die Daten ihrer Kunden auswerten. Die Kunden können jedoch mit einem Recht auf Kopie ihre Konsumdaten zusammen mit anderen Gesundheitsdaten für eine Studie oder eine neue Gesundheitsdienstleistung zur Verfügung stellen. Erfreulicherweise hat der Bundesrat im letzten November das Postulat von Nationalrat Fathi Derder (FDP), ein «Recht auf Kopie» zu prüfen, angenommen. Die Schweiz könnte damit im Bereich der digitalen Selbstbestimmung eine Führungsrolle in Europa übernehmen.

Bereitschaft ist da

Die Beispiele in der Grafik zeigen das ungenutzte Potenzial, welches durch die aktive Einbindung der Bürger besteht. Eine aktive Einbindung heisst jedoch mehr als die blosse Einwilligung zur Verwendung der Daten. Wenn es gelingt, Bürger und Patienten von passiven Datenlieferanten zu aktiven Teilnehmern in klinischen Studien oder Forschungsprojekten zu machen, werden diese bereit sein, nicht nur die vom Arzt

In Kürze

- **Wir haben heute kaum Kontrolle über unsere gesammelten Daten.**
- **Evidenz für die Bereitschaft, Daten für Forschungszwecke zur Verfügung zu stellen, ist da.**
- **Mit einem Recht auf Kopie könnte die Datenhoheit an die Bürger übergeben und die Forschung gefördert werden.**



[1] The Lausanne Institutional Biobank: a new resource to catalyse research in personalised medicine and pharmaceutical sciences (2014). 144, w14033. http://doi.org/10.4414/smw.2014.140332
[2] Playing a part in research? University students' attitudes to direct-to-consumer genomics (2014). 17(3), 158–168. http://doi.org/10.1159/000360257
[3] Mählmann, L., Röcke, C., Brand, A., Hafen, E., & Vayena, E. (n.d.). Attitudes towards personal genomics among older Swiss adults: An exploratory study. Applied & Translational Genomics VL - IS - SP - EP - PY - T2.
[4] Quelle: www.midata.coop, eigene Darstellung

erhobenen Daten beizusteuern, sondern auch andere persönliche Daten. Zum Beispiel werden wohl viele Patienten nach einer Hüftgelenkoperation bereit sein, ihre Schrittzahl und ihr Wohlbefinden via Smartphone-App zu einer Studie beizutragen, welche die Effektivität der verschiedenen Eingriffe untersucht.

Neue Rahmenbedingungen

Das Unbehagen gegenüber Datenfirmen und dem rasch wachsenden Markt für persönliche Daten steigt. Gemäss dem Global Consumer Trust Report 2016[1] ist das fehlende Vertrauen das grösste Hindernis im Wachstum dieses Markts. Es braucht neue, vertrauensfördernde Rahmenbedingungen, unter denen die Konsumenten als aktive Teilnehmer wirken und profitieren können. Ein verfassungsmässiges Recht auf Kopie setzt die rechtlichen Rahmenbedingungen zur Befreiung aus der digitalen Abhängigkeit. 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 Projekt MIDATA.coop konkretisiert dieses Ziel (vgl. Grafik). Die Etablierung von demokratisch verwalteten Banken für persönliche Daten trägt zu einer neuen Rollenverteilung in der Datenwirtschaft bei, in der die Bürger mit ihren Daten die gleiche Rolle einnehmen, die sie bereits als selbständige Konsumenten in der Wirtschaft eingenommen haben. Die Schweiz kann mit dem Recht auf Kopie und demokratisch organisierten Datenbanken beitragen, das Vertrauen in eine globale Datenwirtschaft zu stärken und gleichzeitig ein faires Wachstum von Digital Health zu unterstützen.

Ernst Hafen ist Professor am Institut für Molekulare Systembiologie an der ETH Zürich und Mitglied des Vorstands des Vereins Daten und Gesundheit sowie Präsident der MIDATA Genossenschaft.

[1] Global Consumer Trust Report 2016. Retrieved from http://www.mobileecosystemforum.com/wp-content/uploads/2016/01/CTR16_Executive_Summary.pdf

Die Sequenzierung des menschlichen Genoms ist heute spottbillig – genetische Analysen werden darum in der Medizin immer häufiger eingesetzt. Sophia DDM™ ist die in Europa am häufigsten genutzte Plattform, die diagnostische Routineuntersuchungen ermöglicht. Damit möglichst viele Personen davon profitieren können, müssen noch einige Hürden überwunden werden.

Von Dr. Pierre Hutter

Die neue Art, Diagnosen zu stellen

In den letzten zehn Jahren fielen die Kosten für die Sequenzierung eines menschlichen Genoms von etwa 10 Millionen auf nur ein paar hundert Franken. Damit wurde der Weg geebnet, genetische Analysen für über 5000 verschiedene Krankheiten vollumfänglich zu demokratisieren. Der Durchbruch in der DNA-Analyse war für Sophia Genetics, gegründet 2011 in Lausanne, der Ausschlag, leistungsstarke Algorithmen zu entwickeln, mit denen grosse Mengen von komplexen Daten analysiert werden können, die beim Next Generation Sequencing (NGS) erzeugt werden. Das hilft den Klinikärzten, bessere Diagnosen für ihre Patienten zu stellen. Durch die Entwicklungen lag die grösste Herausforderung nicht mehr im Sammeln von genetischen Informationen, sondern in deren effizienter Verwaltung, Entschlüsselung und Interpretation.

Maschinelle Lernverfahren

Sophia Genetics ist Vorreiter bei Analysen von NGS-Daten anhand des klinischen Ansatzes. Mit der Anwendung eigenentwickelter Algorithmen auf der Grundlage maschineller Lernverfahren werden andere Technologien in puncto Geschwindigkeit und Genauigkeit übertroffen – beides kritische Faktoren für die Patientenresultate. Sophia DDM™, eine fortschrittliche Analyseplattform, ist für die Durchführung von diagnostischen Routineuntersuchungen ausgelegt. Der Schwerpunkt liegt auf maschinellen Lernverfahren, damit Klinikärzte häufige Krebserkrankungen und andere erblich bedingte Krankheiten wie beispielsweise zystische Fibrose schnell und präzise diagnostizieren können. Sophia DDM™ kann für Genomikdaten aus jeder grossen NGS-Plattform und für alle Arten humaner Gewebeproben eingesetzt werden.

Sophia Genetics testete mit 211 NGS-Sequenzgeräten in 160 Spitälern und 23 Ländern
bislang 42 500 Patienten.

NGS bei Krebserkrankungen

NGS wird hauptsächlich für Personen eingesetzt, die ein erhöhtes Risiko aufweisen, in jungen Jahren schwer zu erkranken. Es eignet sich auch, wenn offizielle Vorsorgemassnahmen oder frühzeitige Behandlungen bestehen. Diese Kriterien gelten insbesondere bei Krebserkrankungen. Alle Krebsarten beruhen auf einer Anhäufung von DNA-Veränderungen; auf genomischen Mutationen, welche die Zellteilung negativ beeinflussen. Zudem erlaubt NGS bei Patienten, die bereits einen Tumor entwickelt haben, das Mutationsprofil des Tumors sehr detailliert darzustellen. Das ist ein wichtiges Kriterium beim Entscheid, welche Behandlung gewählt werden soll und wie hoch die Dosen der einzusetzenden Arzneimittel sein sollen. Die Technologie beruht heute auf dem Einsatz von Blut, auch zur Analyse zirkulierender DNA, die aus Krebszellen freigesetzt wird. Langfristig kann NGS genauso eingesetzt werden wie heutzutage die periodischen Blutuntersuchungen. Dank der grossen Einfachheit, NGS für Diagnosezwecke einzusetzen, wurde Sophia DDM™ von den Benutzern schnell akzeptiert. Sophia Genetics entwickelte sich letztes Jahr zum Weltmarktführer in einem zunehmend überfüllten Feld und hielt ihr Versprechen, Präzisionsmedizin wahr zu machen (siehe Piktogramm).

Aktuelle Herausforderungen

Diverse Schranken bleiben jedoch bestehen, bevor die Analyseplattform ihr volles Potenzial entfalten kann und damit die Präzisionsmedizin für jedermann zugänglich macht. Zunächst einmal sollten Gesundheitseinrichtungen rasch von reiner Forschung und Entwicklung zu einem wahren Diagnoseansatz übergehen. Dann müssen wir unser Silodenken aufgeben, das sehr oft die Weitergabe von genomischen Daten verhindert – insbesondere wenn man bedenkt, dass strenge Auflagen zum Schutz der Privatsphäre und zur Sicherheit bereits heute existieren. Letztlich wird der Traum von der Präzisionsmedizin nur dann wahr, wenn wir auf den Einsatz von Daten schwören, die eine extrem hohe Qualität aufweisen. Das sollte im Bereich der klinischen Diagnostik eine Voraussetzung sein.

Dr. Pierre Hutter ist Co-Founder und CSO von Sophia Genetics sowie Head Service of Medical Genetics am Spital Wallis.

Die Umweltzerstörung 1778 lässt Jean-Jacques Rousseau abrupt aus seinen Träumen erwachen. Die Ursachen für die Ungleichheit der Menschen sieht er in den damalig aktuellen Entwicklungen. Doch welche Lösung gibt es für die Übel der Gegenwart im 18. Jahrhundert?

Von Prof. Dr. Volker Reinhardt

Rousseaus Patentrezept: Geschichtsloser Nullzustand

Ein alter Mann durchwandert die Landschaften seiner Jugend, um die Träume wiederzufinden, die er als Sechzehnjähriger träumte – und findet sich unversehens in einem Alptraum wieder: Die lachenden Bäche, aus denen er trank: vergiftet; das stille Tal, in dem er sinnend ruhte: zerstört von lärmigen Fabriken. Eindrücke eines frustrierten Naturliebhabers 2015? Mitnichten: Umweltzerstörung 1778! Der Träumer, der seine Träume nicht wieder findet, heisst Jean-Jacques Rousseau, und er sieht am Ende seines Lebens alle seine Warnungen bestätigt. Auf die Preisfrage der Akademie von Dijon, ob die Wissenschaften und Künste mehr Nutzen oder Nachteil gebracht hätten, hatte er 1750 eine fulminant negative Antwort gegeben – und die honorigen Herren von der Akademie hatten dem scheinbar amüsanten Querdenker sogar den Preis zuerkannt. Fünf Jahre später schrieben sie ein neues Thema aus: Worin liegen die Ursachen der Ungleichheit unter den Menschen? Rousseau griff erneut zur Feder, doch diesmal fand seinen Diskurs niemand witzig. Das ist nur allzu verständlich: Der 43-jährige «Bürger von Genf» hatte eine Anklageschrift gegen alles, was den Intellektuellen seiner Zeit heilig war, verfasst. Die Geschichte der Zivilisation: eine fatale Fehlentwicklung, die den Menschen von sich selbst entfremdet; Fortschritt: eine verhängnisvolle Selbsttäuschung, die den Menschen zum Sklaven eingebildeter Bedürfnisse macht; die moderne Gesellschaft: ein gespenstischer Maskenball, in dem sich alle um schäbiger Vorteile wegen verstellen; Eigentum: Diebstahl, da ursprünglich allen alles gehörte; der Staat: eine Unterdrückungsmaschinerie ohne Rechtsgrundlage; die Kultur der Aufklärung: eitles Wortgetöse, um die Stimme der Wahrheit im Inneren des Menschen zu übertönen. Alle diese Übel der Gegenwart haben laut Rousseau eine lange Vorgeschichte. Uneingeschränkt glücklich war der Mensch für ihn nur im Naturzustand: als ein Tier unter anderen Tieren, genügsam, ohne Bewusstsein seiner Existenz und daher ohne Leid, ohne Konkurrenz und ohne unerfüllte Begierden. In diesem geschichtslosen Nullzustand – so Rousseau – wäre der Mensch besser verblieben. Doch leider kam es anders: Ein allzu findiger Kopf entdeckte Bodenschätze, ein anderer den Ackerbau; der Prozess der Zivilisation, an dessen Ende die Grossstädte als Abgründe des Menschengeschlechts stehen, kam in Gang – wäre er wenigstens im Anfangsstadium einfacher Dorfgesellschaften stehen geblieben! Zurückspulen kann man die Geschichte nicht mehr, aber Chancen für eine bessere Zukunft gibt es trotzdem: Die Menschen können, wenn sie nur wollen, natürlicher leben – sie müssen mit den Ressourcen der Natur nur sparsamer und pfleglicher umgehen! Von diesen Ideen nehmen alle alternativen und ökologischen Bewegungen der Folgezeit ihren Ursprung und Ausgang.

In Kürze

- **Für Rousseau scheint die Welt 1778 aus den Fugen geraten zu sein.**
- **Von dieser Erkenntnis ernüchtert, schreibt er eine Anklageschrift gegen den Fortschritt, die moderne Gesellschaft, den Staat.**
- **Rousseau sieht die Lösung für die Menschheit im Naturzustand, ohne Entwicklung und Fortschritt.**

Volker Reinhardt (61) ist Professor für Geschichte der Neuzeit an der Universität Fribourg. Er ist ausgewiesener Experte der italienischen Renaissance, beschäftigt sich aber auch intensiv mit deutscher und Schweizer Geschichte. Seine neueste Publikation erschien im Februar 2016 unter dem Titel: «Luther der Ketzer. Rom und die Reformation».

Die Digitialisierung ist dabei, unser Gesundheitswesen grundsätzlich zu verändern. Trotzdem gibt es in der Schweiz noch viele Vorbehalte. Das überrascht den Philosophen und Physiker Eduard Kaeser nicht. Im Streitgespräch mit Stefano Santinelli, CEO der Swisscom Health AG, sagt er warum.

Interview: Patrick Rohr

«Die Technologie ist nicht neutral, da sitzen Menschen dahinter!»

Patrick Rohr (PR): Herr Santinelli, kürzlich habe ich ein iPhone 6S gekauft. Nach ein paar Tagen realisierte ich, dass eine Gesundheitsapp meine Schritte zählte und mir laufend sagte, wie es um meine Fitness steht. Ich habe die App inzwischen deaktiviert, denn ich hatte kein gutes Gefühl dabei. Ein vernünftiger Entscheid?
Stefano Santinelli (SS): Vernünftig finde ich, dass Sie selber entschieden haben. Apple fragt nämlich nicht, sondern macht einfach, und das stört mich. Ich habe bei Apple alle diese Funktionen ausgeschaltet, weil ich weiss, dass Apple meine Daten vermarkten darf, ohne mich explizit zu fragen.

PR: Also war mein Entscheid vernünftig?
SS: Es ist gut, dass Sie sich gefragt haben, ob Sie das wollen oder nicht, weil man Sie ja nicht gefragt hat. Aber schauen Sie, ich habe mich entschieden, diesen Schrittzähler zu tragen (er zeigt auf eine Art Uhr an seinem Arm) und einen Ergonomiegurt, der mich warnt, wenn ich zu lang sitze. Mich motiviert es, wenn ich am Abend sehe, dass ich nur 6000 statt 10 000 Schritte gelaufen bin; dann weiss ich, dass ich am nächsten Tag mehr Schritte machen muss.

PR: Und was ist jetzt der Unterschied zu meiner Apple-App? Dass Ihre von der Swisscom ist?
SS: Richtig. Ich habe ein sogenanntes evita-Dossier. Da werden alle meine Schritte registriert, mein Körpergewicht, mein Blutdruck, mein Blutzucker. Bei der Swisscom muss ich selber aktiv einwilligen, wenn ich meine Daten ins Gesundheitsdossier geben möchte, und wir haben keinerlei Vermarktungsrechte für diese Daten.

«Wir haben keinerlei Einsicht in die Daten und können sie auch nicht mit anderen Daten kombinieren.»

Stefano Santinelli, CEO Swisscom Health AG

PR: Herr Kaeser, Sie sehen, wie Herrn Santinellis Augen leuchten, wenn er von den technologischen Möglichkeiten erzählt …
Eduard Kaeser (EK): Ja, das sehe ich. Meine Augen werden eher glasig, wenn ich das höre. Ich zähle ja auch meine Schritte oder die Längen, die ich jeden Tag im Hallenbad schwimme. Aber dazu brauche ich keine Technologie, ich zähle meine Längen nach alter arithmetischer Weise. Das ist für mich auch Motivation. Das Gefährliche an diesen Messgeräten ist, dass die Bewegung zum Zwang wird, das hat für mich einen neurotischen Beigeschmack.

PR: Also dass man gewissermassen ein Sklave dieser Dinge wird, weil die einen dauernd darauf hinweisen, wo man noch Defizite hat?
EK: Ein starker Ausdruck, aber ja, er zeigt, wohin die Entwicklung geht.

PR: Und sonst stört Sie nichts?
EK: Nun gut, Herr Santinelli sagt, dass die Swisscom keinen Zugriff auf diese Daten hat. Aber stellen wir uns jetzt mal vor, die Swisscom kommt irgendwann in einen rüderen Wettbewerb mit anderen Unternehmen. Ich frage mich, ob die Swisscom auf der Wildbahn des freien Marktes nicht dann doch plötzlich gezwungen wäre, mitzumachen. Die Daten hat sie ja dann schon.

Eduard Kaeser, 68, studierte theoretische Physik und Philosophie. Er war in Olten Gymnasiallehrer für Physik und Mathematik. Als freier Publizist veröffentlichte er mehrere Bücher und schreibt Essays und Artikel für die «Wochenzeitung», «Die Zeit» und die «NZZ».

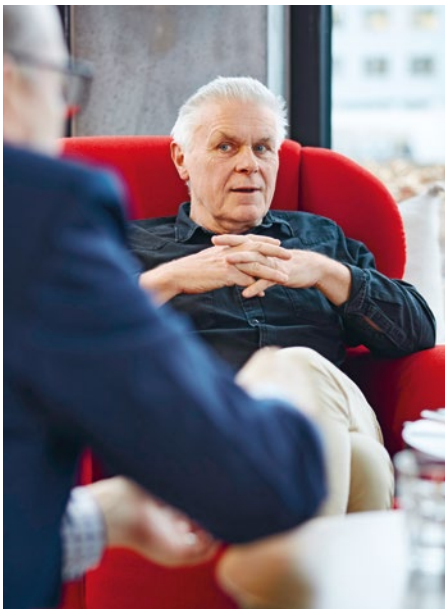
Der 44-jährige Betriebswirtschafter **Stefano Santinelli** leitet seit ihrer Gründung im Januar 2015 die Swisscom-Geschäftseinheit Swisscom Health AG. Zuvor war er in führender Position bei verschiedenen Technologieunternehmen tätig.

SS: Es gibt ganz klare Gesetzgebungen, was man machen darf und was nicht. Es gibt ethische Prinzipien und Geschäftspraktiken, die befolgen und respektieren wir.

PR: Herr Santinelli, schauen wir doch mal, was die Swisscom im Gesundheitsbereich alles macht: Diese Erfassung der Schrittzahl und die daraus gefolgerte Messung Ihrer Schrittzahl ist ja nur ein Teil.
SS: Genau. Der Kern unserer Aktivitäten sind Softwarelösungen. Wir haben eine Software für die Ärzte entwickelt, damit die Arztpraxen die Krankengeschichte des Patienten digitalisieren und zum Beispiel strukturierte Anamnesen durchführen können. Die ganze Krankengeschichte ist so dokumentiert. Dann kommt der nächste Schritt, die Vernetzung von Versorgungsregionen, also dass der Arzt mit den Spitälern, die Spitäler unter sich und die Spitäler mit den Labors, mit Apotheken, mit Röntgeninstituten und so weiter Daten austauschen können. Dafür haben wir eine Plattform gebaut, da ist alles dabei bis zur Abrechnung mit der Krankenkasse. Und dann haben wir diese ganze Welt von Sensoren, Apps, Wearables, Patientendossiers und Gesundheitsdossiers aufgebaut, damit wir als Kunden, als Bürger, im Gesundheitswesen nicht nur passive Akteure sind, sondern auch Einfluss auf das Geschehen nehmen können. Unsere grosse Vision ist die Vernetzung, dass also alle Gesundheitsdaten digital vorhanden sind und dass man sie austauschen kann. So werden Prozesse optimiert und die Versorgung verbessert, weil eben mehr Informationen über den Patienten vorhanden sind.

PR: Herr Kaeser, das sind doch fantastische neue Möglichkeiten!
EK: Mit dem Grundgedanken habe ich gar kein Problem, ich bin ja auch froh, wenn ich nach einer Röntgenaufnahme nicht kiloweise Bilder nach Hause schleppen muss. Ich verstehe auch den Vernetzungsgedanken, der ist absolut sinnvoll…

→



→ **PR: …aber?**
EK: Das Problem ist, die Technologie ist nicht neutral! Da sitzen Menschen dahinter.
SS: Natürlich gibt es Leute, die diese Daten sehen können. Mein Bankberater sieht auch, wie hoch mein Vermögen ist, mein Steueramt weiss es auch. Und so ist es auch mit den Gesundheitsdaten; ich möchte, dass mein Arzt über meine Vitaldaten informiert ist.

PR: Wenn Ihr Arzt informiert ist, ist es bald auch Ihre Krankenkasse, und dann werden Sie künftig bestraft, wenn Sie zu wenig Schritte pro Tag machen.
SS: Im Konsumentenbereich gibt es schon viele Modelle, wo man mit Bonuspunkten belohnt wird, wenn man viel einkauft. Warum soll im Gesundheitsbereich nicht auch funktionieren, was zum Beispiel im Sachversicherungsbereich bereits üblich ist? Wenn ich bereit bin, mich beobachten zu lassen, zum Beispiel mit einer Blackbox im Auto, zahle ich weniger Prämie. Ich finde das eine gute Entwicklung.
EK: Ja, aber sie kann Sie dazu motivieren, an bestimmten Tagen in der Migros wie wild einkaufen zu gehen. Sie werden also zu einem irrationalen Kaufverhalten angeregt. Ich kenne das von mir selber, da kaufe ich die dümmsten Dinge ein, nur weil ich mehr Cumulus-Punkte bekomme. Jetzt stellen Sie sich vor, wohin das in der Gesundheit führt! Da fange ich an, die idiotischsten Dinge zu messen, nur um belohnt oder im umgekehrten Fall bestraft zu werden. Da wird mir also gewissermassen von aussen ein Gesundheitszustand aufgezwungen, den ich vielleicht gar nicht will. Ich will selber bestimmen können, was für mich gesund ist.

PR: Das heisst, durch die digitale Messung von allerlei Faktoren wird eine Messbarkeit der Gesundheit suggeriert, die es gar nicht gibt?
EK: Natürlich gibt es gesundheitliche Aspekte, die man objektivieren kann. Fieber zum Beispiel. Aber nehmen wir Angstzustände, wie wollen Sie die messen? Da können die Laktosewerte, der Blutdruck und die Temperatur in bester Ordnung sein, aber wie misst man die Angst? Da ist jemand also vielleicht objektiv gesund, aber in Wirklichkeit krank.
SS: Es gibt heute schon Möglichkeiten, die psychische Belastung zu messen; es gibt Betriebe, die machen das auch schon. Das ist doch gut, das kennen wir ja auch vom Sport. Die Athleten werden ja auch regelrecht vermessen, und dank den Resultaten können sie ihre Performance steigern.
EK: Ja, und dann ist die eine Hälfte im Betrieb bereit, sich vermessen zu lassen, und die andere nicht. Und dann wird die eine Hälfte belohnt, obwohl die andere Hälfte vielleicht besser arbeitet. Da schaffen wir sozial ein schwieriges Klima.

«Ich will selber bestimmen können, was für mich gesund ist.»
Eduard Kaeser

PR: Herr Santinelli, wenn ich Herrn Kaeser so zuhöre, kommen da viele Probleme auf uns zu. Mich beschäftigt die Frage am meisten, was dereinst mit all diesen Daten geschieht, die über uns gesammelt werden.
SS: Im Bereich der Gesundheit kann ich sagen, dass die Daten Ihnen gehören. Wir haben keinerlei Einsicht in die Daten und können sie auch nicht mit anderen Daten kombinieren.

PR: Theoretisch.
SS: Nicht theoretisch, vom Gesetz her! Wir dürfen nicht!
EK: Und trotzdem traue ich Ihnen nicht. Ich möchte Ihnen nichts unterstellen, aber schauen Sie: Es gibt in dieser Entwicklung der Datenvernetzung für Softwareingenieure und Softwaredesigner einen regelrechten Kontinent von Möglichkeiten. Das ist faszinierend. Und ich würde sogar behaupten, dass es keinen kreativen Softwareingenieur gibt, der nicht mal mit dem Gedanken gespielt hat, eben diese Daten miteinander zu verbinden, und den Gedanken weitergesponnen hat und sich gefragt hat: Was wäre, wenn …? Ich meine, rein theoretisch … Natürlich weiss er, dass er an gesetzliche und ethische Randbedingungen gebunden ist, aber ein richtig angefressener Softwareingenieur oder Softwaredesigner kümmert sich nicht um diese Randbedingungen. Ich spreche aus eigener Erfahrung als theoretischer

Physiker. Ich bin doch nicht an Randbedingungen der Wirklichkeit interessiert, ich interessiere mich für das Mögliche. Und urplötzlich ist das Denkmögliche dann Wirklichkeit. Ein krasses Beispiel: Hat um 1900 jemand an eine Atombombe gedacht? Völlig denkunmöglich, nicht wahr? Und 50 Jahre später …?
SS: Kriminellen Antrieb gibt es überall …
EK: Ich spreche nicht von kriminellem Antrieb.
SS: Doch, das ist ja eine Gesetzesverletzung.
EK: Das ist es eben nicht, es ist eine Art Erkenntnismotiv. Ich meine, jeder, der an der Front arbeitet, stösst doch weiter. Es liegen so viele Möglichkeiten vor uns. Das ist sogar eine Bedingung für kreatives Denken.
SS: Diese Geräte bieten vor allem mal neue Möglichkeiten, gesund zu bleiben. Natürlich gibt es Missbrauchspotenzial, wie bei jeder neuen Technologie. Aber der Nutzen, welchen diese neuen Geräte versprechen, ist von grosser volkswirtschaftlicher Bedeutung. 40 Prozent der Schweizer Bevölkerung haben Bluthochdruck, die meisten Patienten könnten ohne Pille gepflegt werden, sie müssten einfach etwas gesünder leben.

(Stefano Santinelli schaut auf seine Uhr.)

SS: Meine Uhr vibriert. Wenn ich nicht genug getrunken habe, vibriert sie.

PR: Und wie weiss sie, dass Sie nicht genug getrunken haben?
SS: Sie misst das über den Stoffwechsel in den Zellen, und dann hat es hier so einen kleinen Galvanischen Sensor, der die Feuchtigkeit auf der Haut misst. Das ist ein russischer Prototyp, die Daten gehen dann nach St. Petersburg.

PR: Den Russen vertrauen Sie, den Amerikanern aber nicht?
SS: Ich vertraue Apple nicht. Und die Daten in meiner Uhr sind ja absolut anonym. Und ausserdem interessieren die ja niemanden. Meine Kreditkarte würde ich hier natürlich nicht speichern.

PR: Apropos Vertrauen: Gibt es eine Erklärung, warum in der Schweiz erst 20 Prozent der Ärzte bereit sind, ihre Daten zu digitalisieren? In Dänemark sind es über 90 Prozent, in den USA immerhin 60?
SS: Es gibt sicher eine demographische Erklärung. Ein grosser Teil der Ärzte ist in der Schweiz über 50 und nicht mit den neuen Technologien aufgewachsen. Und dann ist der Digitalisierungsgrad im Schweizer Gesundheitswesen ohnehin noch sehr tief.

PR: Herr Kaeser, denken Sie, das sind die einzigen Gründe?
EK: Ich denke, es spielt noch ein anderer Grund hinein: Die Ärzte haben immer noch ein anthropologisches Menschenbild, sie sehen den Menschen als Organismus und nicht als eine elektronische Datensammlung.
SS: Sie sehen einfach die Vorteile noch nicht. Schauen Sie, wir haben eine Rechnung gemacht: Einen Austrittsbericht mit der Post vom Spital zum Arzt zu verschicken, kostet zirka 50 bis 60 Franken, elektronisch wären es noch fünf bis sechs Franken. Das Einsparungspotenzial wäre etwa zwei bis drei Milliarden Franken!

Patrick Rohr arbeitet als Journalist, Fotograf und Kommunikationsberater mit eigener Firma in Zürich. Bis 2007 war er Moderator und Redaktor beim Schweizer Fernsehen (u.a. «Arena», «Quer»).

Der 29-jährige Assistenzarzt Michael Lampart befürwortet im Grundsatz die Entwicklungen im Bereich Digital Health. Man müsse sie aber als Hilfsmittel betrachten, nicht als Heilsversprechen.

Von Christian Schönbächler

«Wer A sagt, muss auch B sagen»

Daten sind die Voraussetzung für **zielgerichtete Behandlungen** und die Entwicklung von neuen Therapieansätzen.

Die Meinungen über den Sinn und Zweck von Digital Health sind geteilt. Es ist indes unbestritten, dass Digitalisierung auch im Gesundheitswesen Einzug hält und unaufhaltsam ist. Von der modernen Unterstützung Gebrauch macht auch Michael Lampart im Kantonsspital Baselland (KSBL) im Bruderholzspital. Sie sind nicht mehr aus dem Alltag eines Spitals wegzudenken. Beispiele sind das elektronische Patientendossier, das eine schnelle Einsicht gibt über Angaben zu Blutwerten, Diagnose und die gesamte Krankengeschichte, oder verschiedene modernste Apparate der Diagnostik. Auch privat macht sich der gesundheitsbewusste Kampfsportler verschiedene Gadgets zu Nutze. Seine neueste Errungenschaft ist ein «Vitalmonitor»: eine weiterentwickelte Pulsuhr, die Angaben liefert über den tagesabhängigen Stressfaktor und so Empfehlungen abgibt, wie intensiv am jeweiligen Tag trainiert werden soll. Diese Daten mögen nicht sehr heikel sein, können aber verknüpft mit anderen Quellen dennoch einiges über den Benutzer aussagen. Das ist auch der springende Punkt in der Diskussion zu Digital Health. Was passiert mit unseren gesammelten Daten? Werden sie sicher aufbewahrt? Mit diesen Fragen hat sich Lampart intensiv auseinandergesetzt. So ist er sich auch bewusst, dass gerade im medizinischen Bereich die Daten besonders schützenswert sind.

«Ich sehe persönlich kein Missbrauchspotenzial für meine Daten», so Lampart. Die Sache sehe indes anders aus bei Menschen, die im Rampenlicht stünden oder beispielsweise Geschlechtskrankheiten hätten. Allgemein gelte es in der Diskussion um Daten, zwischen Nutzen und Gefahren abzuwägen. «Klar, als Arzt sehe ich beispielsweise im elektronischen Patientendossier, das idealerweise auf einer Krankenversicherungskarte abgespeichert ist, einen enormen Nutzen. Prozesse werden um ein Vielfaches effizienter, Fehlerquellen eliminiert», so der Willisauer. Geht es dann um die konkrete gesetzliche Ausgestaltung, versteht er aber durchaus die ambivalente Handlung der Öffentlichkeit. Grundsätzlich sei der Nutzen für den Patienten ebenfalls unbestritten. Dieser sollte ein möglichst hohes Interesse an Transparenz haben, um adäquat behandelt zu werden. Selbstverständlich habe jeder das Anrecht auf seine Daten. Dass die Ängste der Bevölkerung nicht unbegründet sind, zeigt folgender Fall auf: Hacker haben die Gesundheitsdaten verschlüsselt und ein Spital erpresst, damit es die Daten wieder nutzen konnte. Würden die Daten öffentlich und auch beispielsweise für Arbeitgeber zugänglich, könnte dies massive Folgen für die Patienten haben.

Dennoch ist Lampart der Meinung: «Wer A sagt, muss auch B sagen.» Wer ein immer besseres medizinisches Angebot wünsche, was wohl die Mehrheit der Bevölkerung fordere, müsse auch ja zur Weitergabe von medizinischen Daten sagen. Denn diese seien die Voraussetzung für zielgerichtete Behandlungen und die Entwicklung von neuen Therapieansätzen.

Alles hat aber seine Grenzen. Der Umgang mit der personalisierten

In Kürze

- **Die Digitalisierung ist im Gesundheitswesen spürbar und nicht mehr wegzudenken.**
- **Mehr personalisierte Medizin bedeutet auch mehr Datenaustausch und Transparenz.**
- **Trotz allen digitalen Entwicklungen sollte der Mensch im Mittelpunkt der Medizin stehen.**

Medizin wird – so die Meinung vieler Experten – kostensteigernden Einfluss auf das Gesundheitswesen haben. Mit derzeit noch unbestimmtem Nutzen. «Das Kosten-Nutzen-Verhältnis steht derzeit bei der Analyse eines gesamten Genoms, ohne konkrete Fragen, in einem argen Missverhältnis», meint Lampart. Er wisse nicht, wohin die Entwicklung führe. Aber derzeit könne man gar noch nicht umfassend beurteilen, welche Gene wofür verantwortlich seien. Ausserdem könne der Einfluss von gleichen Genen bei jedem Individuum andere Ausprägungen annehmen.

Es liegt wohl im Grundverständnis von Lampart, dass er stets den Menschen ins Zentrum stellt. Daraus zieht er auch die Folgerung, dass kein digitales Hilfsmittel die medizinische Fachperson je ersetzen könne. Eine Ansicht, die gerade in der heutigen Diskussion um Big Data oft vergessen geht. Wichtig scheint es ihm deshalb, der Überdiagnostik zu begegnen. Gerade in der personalisierten Medizin sieht er deren Gefahr. Seine Kindheit hat ihn geprägt: Er wollte schon immer Arzt werden, was angesichts seines Umfeldes auch nicht verwunderlich ist. Fast alle Geschwister arbeiten im Gesundheitswesen, sein Vater als Hausarzt, seine Mutter als Pflegefachfrau. Den Menschen nicht vergessen, das scheint seine Haltung zu Digital Health nachhaltig geprägt zu haben. Und das impliziert seiner Meinung nach auch, dass der Solidaritätsgedanke nicht ausgehöhlt wird. «Je grösser die Transparenz, desto geringer wird die Bereitschaft der Allgemeinheit, für selbstverursachte Krankheiten aufzukommen. Dieser Gedanke lässt sich aber ad absurdum führen, da das Leben grundsätzlich mit Risiken behaftet ist.» Lampart lebt, was er sagt. Er schaut zu sich und seiner Gesundheit und behandelt in seiner Arbeit als Arzt täglich Patientinnen und Patienten. Mit oder ohne digitale Hilfsmittel, denn im Zentrum sollte stets der Mensch stehen.

Allgemein gelte es in der Diskussion um Daten, zwischen Nutzen und Gefahren abzuwägen.

Michael Lampart (29) ist Assistenzarzt am Kantonsspital Baselland (KSBL), Standort Bruderholzspital. Er studierte von 2009 bis 2015 Medizin an der Universität Basel. In seiner Freizeit ist er passionierter «Brazilian Jiu-Jitsu-Kampfsportler».

Die gefährlichen Datenschützer

Beda M. Stadler, geboren 1950 in Visp (VS), ist emeritierter Professor und war Direktor des Instituts für Immunologie an der Universität Bern. Er ist bekannt für seine bissigen Aussagen zu medizinischen sowie gesundheits- und gesellschaftspolitischen Themen.

Laufe ich durch den Schnee, hinterlasse ich Spuren. Im Internet gibt es bereits einen sehr breiten Trampelpfad an Datenspuren über mich. Das hat mich nie gestört, schliesslich tue ich nichts Verbotenes und stehe zu meinem Wort und meinen Taten. Ich war damals überglücklich, als das Onlinebanking aufkam und bin seit langem begeisterter Onlineshopper, trotz aller Unkenrufe. Geht es ums Geld, bin ich also ein mündiger Bürger und darf die Risiken selber tragen.

Lustigerweise darf ich die Steuererklärung online ausfüllen, aber beim Abstimmen hört der Spass für den Staat auf, an der Briefmarke verdient er schliesslich auch. Wen erstaunt es somit, dass wir bald als einziges Land in Europa keine Patientenkarte haben? Dabei kenne ich niemanden im Gesundheitswesen, der eine solche Karte verhindern will, ausser einige Datenschützer, welche offenbar beim Staat auf Gehör stossen. Man sollte also einmal ausrechnen, wie viele Leben in den letzten Jahren gerettet worden wären, hätten wir eine vernünftige Patientenkarte gehabt. Potenzieller Datenmissbrauch oder Leben?, das ist doch die Frage.

«Sie hinterlassen eventuell keine Spuren im Schnee, weil ihnen schon längst Flügel gewachsen sind.»

Auf meiner Karte wären meine wichtigsten medizinischen Daten, von der Blutgruppe über Impfungen bis zu Allergien, also alles gespeichert, was man bedenkenlos jedermann erzählen würde, falls man keine kriminellen Absichten hat. Die Karte würde aber auch einen Code enthalten, den nur ich freischalten kann, damit andere auf weitere medizinische Daten in meiner Cloud Zugriff erhalten. Ein anderer passwortgeschützter Code würde jeden Leistungserbringer zwingen, meine Daten, von Laboranalysen über bildgebende Verfahren bis zu ärztlichen Berichten, auf meinem Cloud-Konto zu speichern.

Alle Daten über mich gehören nämlich mir. Sie sollen in der Cloud gespeichert sein, wo ich auch meine Fotos und privaten Dokumente gespeichert habe. Ich hoffe, darüber gibt es keine Diskussionen. Meinem behandelnden Arzt gäbe ich gerne Einblick, es könnte schliesslich mein Leben retten, und meine Krankenkasse wird mir sicher einen Bonus geben, falls sie auch reinschauen darf. Auf Englisch gibt es einen schönen Ausdruck dafür: «Empowerment of the patient».

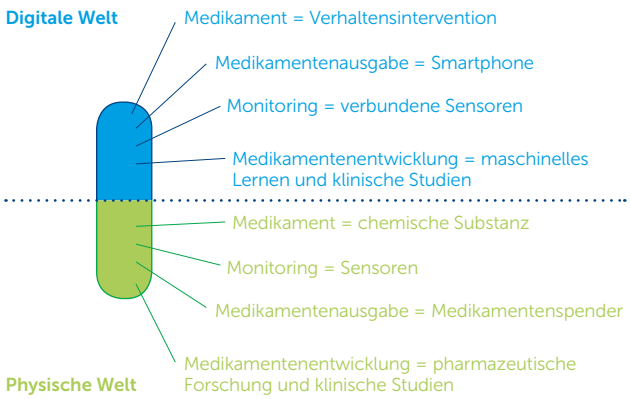
Seit Jahren versuche ich herauszufinden, warum ich digitalen Zugriff auf mein Geld, aber nicht auf meine Gesundheit habe. Vielleicht wäre ein kurzer Zugriff auf das Gehirn eines Datenschützers nötig, um das herauszufinden. Sie hinterlassen eventuell keine Spuren im Schnee, weil ihnen schon längst Flügel gewachsen sind.

twitter.com/CSSPolitik

Wie das Internet der Dinge Patienten in ihrem Alltag mit Hilfe digitaler Gesundheitsinterventionen unterstützen kann, um somit allseits bekannten Herausforderungen im Gesundheitssektor zu begegnen.

Von Prof. Dr. Elgar Fleisch und Tobias Kowatsch

Die digitale Pille



Mit dem Internet der Dinge wachsen die physische und die digitale Welt zusammen. Daraus resultieren Produkte und Dienstleistungen, die sich aus einem physischen und einem digitalen Bestandteil zusammensetzen. Dies gilt nicht nur im Automobilbau (z.B. selbstfahrendes Auto), in der Uhrenindustrie (z.B. Smart Watch) oder im Banking (z.B. Robot Advisors), sondern zunehmend auch im Gesundheitssektor.

Digitale Gesundheitsinterventionen («digitale Pillen»), welche physische Therapien hilfreich ergänzen, stellen daher gerade vor dem Hintergrund der heutigen Herausforderungen eine Alternative dar. Digitale Pillen haben beispielsweise das Potenzial, nicht nur die Kosten für klassische Therapien zu senken (z.B. Medikamentenkosten, vgl. «im dialog» 1/2016), Wartezeiten vor Therapiebeginn zu verkürzen oder die Therapieadhärenz nach stationärem Aufenthalt zu erhöhen, sondern auch den niederfrequenten und zeitlich stark beschränkten persönlichen Austausch mit Ärzten zu verbessern und insbesondere eine laufende personalisierte und professionelle Unterstützung im Alltag der Betroffenen zu gewährleisten. Als technischer Träger digitaler Pillen eignen sich in erster Linie mobile Apps auf Basis von selbstlernenden Expertensystemen, die zu jeder Zeit und an jedem Ort Betroffenen zur Verfügung stehen. Unser langfristiges Ziel ist die Entwicklung von hybriden Therapien, die 10 Prozent besser sind als bisherige und nur 10 Prozent der bisherigen kosten.

Folgendes Beispiel soll einige der oben genannten Aspekte veranschaulichen. Die Prävalenz von Personen mit Depressionen nimmt weltweit stetig zu. Gleichzeitig kann die Versorgung dieser Patientengruppe aufgrund von Personalmangel und Therapiekosten nicht mehr mithalten,[1] was zu Wartezeiten von bis zu mehreren Monaten führen kann. In einem Projekt wurde daher eine «digitale Pille» entwickelt, die depressive Verstimmungen erkennt und Betroffenen in ihrem Alltag hilft.[2] In einer klinischen Studie zusammen mit dem Universitätsspital Zürich konnte dann gezeigt werden, dass das System depressive Symptome mit einer Genauigkeit von circa 70 Prozent ermitteln kann. Bei klinisch depressiven Teilnehmern konnte nach acht Wochen Nutzungszeit eine Senkung der depressiven Symptomatik um 30 Prozent beobachtet werden. Wenngleich weitere klinische Studien und gesundheitsökonomische Evaluationen notwendig sind, zeigt dieses Beispiel auf, welche Bedeutung digitale Pillen für den Gesundheitssektor in Zukunft haben können.

Prof. Dr. Elgar Fleisch: Professor für Informations- und Technologiemanagement an der Universität St. Gallen und Direktor am dortigen Institut für Technologiemanagement sowie Professor für Informationsmanagement an der ETH Zürich.

Tobias Kowatsch, M.Sc.: Wissenschaftlicher Leiter des CSS Health Labs der Universität St. Gallen und ETH Zürich.

[1] Wahle, F., & Kowatsch, T. (2014). Towards the Design of Evidence-based Mental Health Information Systems: A Preliminary Literature Review, 35th International Conference on Information Systems, Auckland, New Zealand.

[2] Weidt, S., Wahle, F., Rufer, M., Hörni, A., & Kowatsch, T. (2015). MOSS: Mobile Sensing and Support - Mit einer App depressive Verstimmungen erkennen und Betroffenen helfen, Therapeutische Umschau 72 (9), 553-555.

Der Blick
aufs Euter

Da lob ich mir den alljährlichen Viehmarkt. Da brauchts für eine Entscheidungsfindung keine Datenflut. Ein Blick aufs Euter und ich weiss: Die will ich!

Sicher nicht die
Hosen runter

Äh, dieses Internet: Alle meinen, dort die Hosen runterlassen und ihre Daten preisgeben zu müssen. Bei meiner Kuh Läubli gehts ja noch hin, die Milchleistung und so ins Netz zu stellen. Aber bei mir selber? Vielleicht für ein sinnvolles Forschungsprojekt, aber sonst gehts niemanden etwas an.

Der
Datendschungel

Hast gehört? Dort hinten im alten Militärbunker sollen sie neustens riesige Datenmengen lagern. Bombensicher mag das ja sein. Aber soll mir doch keiner sagen, dass da noch jemand den Durchblick hat in diesem Datendschungel!