



Erster DuG-Newsletter

März 2014

WILLKOMMEN BEIM 1. NEWSLETTER

Das Thema „Daten und Gesundheit“ ist topaktuell. Laufend werden dazu Tagungen organisiert, Publikationen veröffentlicht und Diskussionsrunden initiiert. Der Verein Daten und Gesundheit (DuG) verfolgt die Entwicklungen aufmerksam und gestaltet sie mit. Der DuG-Newsletter bietet ab sofort für alle Interessierten vierteljährlich eine Übersicht über die vereinsinternen und –externen Aktualitäten und fördert damit auch die Debatte über die Sammlung und Verwendung von individuellen medizinischen

Daten in der Schweiz. An- und Abmelden des Newsletters ist auf der [Vereinshomepage](#) möglich.

EIGENE VERANSTALTUNGEN

Vortrag **“The Stupidity of the Crowd and the Wisdom of the Swarm”** von Dr. Peter Gloor am

17.4. von 17 bis 18 Uhr im W.I.R.E.LAB, Museum Bäregasse in Zürich

[Peter Gloor](#) ist Zürcher und forscht am MIT Center for Collective Intelligence. In seinem Vortrag zeigt er auf, dass die Dynamik von grossen Menschenmengen oftmals derjenigen von Fussball-Hooligans gleicht, während kleine Teams intrinsisch motivierter Leute erstaunliche Kreativität entwickeln können. Als Beispiele für letztere führt er zwei Netzwerke im Bereich Gesundheitswesen an, welche die Lebensqualität chronisch Kranker, bzw. junger Mütter erheblich verbessern. Veranstaltet wird die Vorlesung vom Verein Daten und Gesundheit und dem Think Tank W.I.R.E. mit finanzieller Unterstützung von der ETH Zürich und der Universität Zürich.

Anmeldungen werden bis zum 11.4. unter contact@datenundgesundheit.ch registriert - Plätze nur solange Vorrat.

[Mehr von Peter Gloor](#)

INITIATIVEN ANDERSWO

Wegen ungenügender Kommunikation verzögert sich ein Patientendatenprojekt in England um sechs Monate.

Seit 25 Jahren sammelt der National Health Service (NHS) England Daten von Krankenhausaufenthalten, die in die Hospital Episode Statistics (HES) einfließen. Mit dem Projekt Care.data sollen zusätzlich Aufzeichnungen aus den Hausarztpraxen in die Datenbank integriert werden. Zudem soll der Zugriff zu den gesammelten Daten für verschiedene Unis/Universitäten, Versicherungen, Pharmaindustriekonzerne gewährleistet werden. Damit erhofft sich der NHS, Wissenschaftlern eine bessere Grundlage für die Erforschung neuer Behandlungsmöglichkeiten zu bieten und das Leistungsmonitoring zu verbessern. Allerdings wurden diese Neuerungen der Bevölkerung nur ungenügend mitgeteilt, bemängelte insbesondere die Ärztesvereinigung British Medical Association. Die Leute seien u.a. zu wenig darüber informiert worden, wie sie ihre Daten vor dem Zugriff Dritter schützen können. NHS England überarbeitet nun seine Informations-Politik. – Ein Lehrstück wie sorgfältig man mit Daten von Drittpersonen umgehen muss. Eine opt-in Strategie, wie sie von Daten und Gesundheit vorgesehen ist, hat wahrscheinlich eine bessere Chancen.

[Bericht der BBC](#)

[Bericht von Heise](#)

PUBLIKATIONEN AUS DEN EIGENEN REIHEN

Es sei gesellschaftlich von höchster Bedeutung, dass die Menschen die Kontrolle über ihre Daten gewinnen, schreiben Ernst Hafen und Mathis Brauchbar in einem [NZZ-Artikel](#).

Auch wenn viele Internetdienste „gratis“ scheinen, bezahlen wir dafür mit unserer Abhängigkeit von Firmen, die unsere persönlichen Daten sammeln. Ernst Hafen und Mathis Brauchbar plädieren dafür, sich aus der digitalen Leibeigenschaft zu befreien, indem Orte geschaffen werden, wo man Konsum-, Gesundheits- und Ausbildungsdaten sicher aufbewahren und verwalten kann. Die Genossenschaft sei als Unternehmensform für diese Zwecke in besonderem Masse geeignet, weil diese zwar unternehmerisch tätig, aber ihren Mitgliedern verpflichtet und vor Akquisitionen geschützt ist. Mit dem riesigen Datenpool aus der Summe aller Genossenschafts-Konti liessen sich unter Zustimmung der „Datenverursacher“ gemeinnützige Ziele verfolgen und so beispielsweise die biomedizinische Forschung vorantreiben. Ausserdem erhielten die Bürger durch die Kontrolle ihrer eigenen Daten eine globale wirtschaftliche Macht.

PUBLIKATIONEN AUS DEN EIGENEN REIHEN

Der Erfolg von Datenspeichern wie 23andme zeigen, dass Bürger durchaus zur medizinischen Forschung beitragen wollen. Genossenschaften könnten diese Bereitschaft weiter ausbauen, schreibt Ernst Hafen als Ko-Autor in der Zeitschrift [„Methods of Information in Medicine“](#).

Das Genossenschaftsmodell, das im Artikel „Health Data Cooperatives – Citizen Empowerment“ vorgestellt wird, könnte benutzerfreundliche Plattformen in digitalen Clouds schaffen. Darauf liessen sich die Gesundheitsdaten, die der Nutzer generiert hat, speichern und verwalten. Zur Verfügung gestellte Apps könnten die Daten bildlich darstellen und damit Bürgern leichter zugänglich machen. Ferner wäre der Plattform eine Analysesystem angeschlossen, welches die grossen Datenmengen weiter verarbeitet – und damit wirtschaftlichen und wissenschaftlichen Wert erzeugt. Mit diesem System könnten sowohl individuelle als auch kollektive Interessen optimal gefördert werden.

PUBLIKATIONEN EXTERN

Wenn es um Daten geht, müssen persönliche Rechte mit den Bedürfnissen von Organisationen und Regierungen im Gleichgewicht stehen, schreibt Alex Petland in seinem neuen Buch [„Social Physics“](#).

Die digitalen Brotkrumen, die wir hinterlassen, geben Hinweise darauf, wer wir sind und was wir wollen. Aus diesem Grund sind persönliche Daten sowohl für das Gemeinwohl als auch für private Unternehmen extrem wertvoll, meint Alex Petland, einer der meistzitierten Computerwissenschaftler der Welt. Er ist überzeugt, dass der neue Umgang mit Daten („the New Deal on Data“) sowohl regulatorische Standards hervorbringen muss, als auch finanzielle Anreize um persönliche Informationen untereinander auszutauschen. In welchen konkreten Organisationsmodellen diese Ziele erreicht werden könnten, ist im Buch nicht erwähnt. Hingegen führt er aus, wie er sich mittels Sozialer Physik der Motivation und Funktion von Gruppen nähert. Grundlage dafür sind statistische Regelmässigkeiten, welche die gesamte Bevölkerung umfassen; d.h. Dinge, die für fast alle während der ganzen Zeit zutreffen.

KONFERENZEN & CO ZUM THEMA

Die Entwicklung der digitalen Technologie beeinflusst zunehmend das Gesundheitswesen. Ein Bericht von über die Konferenz [„Healthcare revolution: Big data and smart analytics“](#)

Das Thema Big Data lässt derzeit niemanden kalt. Entsprechend gut besucht war denn auch die Veranstaltung des Swiss Re Centers for Global Dialogue in Rüslikon. Die Vorträge kreisten einerseits um die Frage, wie Big Data akquiriert werden, und andererseits um die Frage, wie diese sinnvoll analysiert werden können. Dabei sind individuelle, personalisierte Dienstleistungen das Ziel, aber auch Erkenntnisse, die für die öffentliche Gesundheit genutzt werden können. Beeindruckend waren beispielsweise die Projekte von Ben Reis (Harvard Medical School), in denen er unterschiedliche

Datenquellen kombiniert, um epidemiologische und individuelle Voraussagen zu machen. Edward Leigh (Aviva) und William Trump (Swiss Re) berichteten über ein Verfahren, mit dem eine Bank aufgrund ihrer Kundendaten einem Teil der Kunden eine Lebensversicherung mit verkürztem Bewilligungsverfahren anbieten können. Insgesamt zeigten die engagierten Diskussionen, dass sich Big Data noch in den Kinderschuhen befindet, erste Schritte werden gemacht, aber es ist noch ein langer Weg, bis das erhoffte Potential dieses Ansatzes ausgeschöpft wird. Zudem bestehen noch beträchtliche Unsicherheiten betreffend des Umgangs mit persönlichen Daten und betreffend der Frage, was unter Big Data genau zu verstehen ist. Es verhält sich wohl so, wie der Verhaltensökonom Dan Ariely kürzlich schrieb: «Big data is like teenage sex: everyone talks about it, nobody really knows how to do it, everyone thinks everyone else is doing it, so everyone claims they are doing it...»

Videos der Vorträge befinden sich auf der [Konferenz-Website](#).

AKTUELLE STUDIEN

Wie viel Vertrauen haben Schweizer Internetnutzer in Datensicherheit und Datenschutz? Eine repräsentative [Studie im Auftrag von Comparis.ch](#) untersuchte 2013 diese Frage.

Die Auswertung von gut 1200 Online-Interviews ergab, dass sich knapp ein Drittel der Schweizer Internetnutzer nicht sicher fühlt, wenn sie persönliche Daten im Internet eingeben. Soziale Netzwerke und Suchmaschinen geniessen ein geringes Vertrauen, wenn es um persönliche Daten geht. 45% der Schweizer haben das Gefühl, im Internet überwacht zu werden. Stark von Datenmissbrauch bedroht fühlen sich die Nutzer durch Soziale Netzwerke, aber auch durch Geheimdienste (siehe Abbildung 1). Zwei von drei Onlinern finden den Datenschutz in der Schweiz (eher) gut geregelt. Fast alle Befragten nutzen im Internet Suchmaschinen, sowie Online-Banking bzw. -Shopping. Am wenigsten genutzt werden Online-Datenspeicher (38%). Als Schutzmassnahmen führt die Mehrheit der Schweizer kein Online-Banking von fremden Rechnern durch und macht regelmässige Software-Updates. Zusätzlich achtet etwa die Hälfte der hiesigen Internetnutzer auf die Verwendung komplexer Passwörter, auf die Privatsphären-Einstellungen in Sozialen Netzwerken und die Verwendung von kostenlosen Virenschutzprogrammen.

HINWEISE

- Wollen Sie sich über den Verein Daten und Gesundheit und dessen Projekte informieren? Besuchen Sie die Vereins-Homepage: <http://www.datenundgesundheit.ch>
- Wünschen Sie sich mit Vereinsmitgliedern über aktuelle Kontroversen rund um Daten und Gesundheit auszutauschen? Nutzen Sie das Diskussionsforum auf dem [Vereins-Wiki](#). Falls Sie als Vereinsmitglied einen persönlichen Zugang zum Wiki wünschen, fordern Sie einen Zugang [hier](#) an.

- Haben Sie Rückmeldungen oder Anregungen zu diesem Newsletter? Wollen Sie einen Gastbeitrag veröffentlichen? Melden Sie sich bei uns: rebeccaknoth@gmx.ch
- Möchten Sie dem Verein Daten und Gesundheit beitreten, den Newsletter an-/abmelden oder die Sprache wechseln (Deutsch, Englisch)? Kontaktieren Sie uns: contact@datenundgesundheit.ch

VEREIN DATEN UND GESUNDHEIT

Der Verein bezweckt die Entwicklung von gesellschaftlichen, ethischen, politischen, juristischen und wissenschaftlichen Rahmenbedingungen zur Schaffung einer genossenschaftlich organisierten Schweizer Daten- und Biobank zur sicheren Sammlung, Speicherung und Nutzung von persönlichen Gesundheitsdaten und biologischem Material aus der ganzen Welt.