



Zweiter DuG-Newsletter

Juni 2014

VEREINSAKTIVITÄTEN

"Sei kein Stern, wenn du Ideen verbreiten willst. Sei eine Galaxie!", schloss Dr. Peter Gloor seinen Vortrag "The Stupidity of the Crowd an the Wisdom of the Swarm", der Mitte April vom Verein Daten und Gesundheit und dem Think Tank W.I.R.E. organisiert wurde. Etwa 40 Personen sind zu diesem Anlass in das Museum Bärengasse gekommen und haben intensiv diskutiert. Wer den Vortrag verpasst hat und sich dennoch über Kollaborative Innovationsnetzwerke informieren will, kann das auf den online geschalteten [Folien](#) nachholen.

DER VEREIN IN DEN MEDIEN

„Es braucht einen Kulturwandel, damit der Bürger die Hoheit über seine Daten übernehmen kann“, sagt Ernst Hafen im [Beobachterinterview](#) zum Thema „Die vermessene Gesundheit“

Der im Mai erschienene Artikel fragt nach den Besitzerrechten von Datensätzen und dem (Un-)Sinn von Gesundheitsapps. Insbesondere werden zwei Schweizer Bemühungen im Datenmanagement vorgestellt: Das vom Bund geplante Elektronische Patientendossier Gesetz (EPDG) und die vom Verein Daten und Gesundheit geförderten genossenschaftliche Gesundheitsdatenbanken. Vorstandsmitglied Ernst Hafen legt dar, dass es jeden Einzelnen brauche, um die personalisierte Medizin voranzubringen. Die Bürger müssten erkennen, dass ihre Daten einen Wert haben („datenmässig sind wir alle Milliardäre“) und dass sie diese selbstbestimmt verwalten können („wie das eigene Geld“).

WISSENSCHAFTLICHE ARBEITEN VON VEREINSMITGLIEDERN

Schweizer Studierende sind der Analyse ihres eigenen Genoms nicht abgeneigt – vor allem nicht im Namen der Forschung. Das zeigt eine in Public Health Genomics publizierte [Studie](#).

Direct-to-Consumer Genetic Testing ist in der Schweiz zurzeit verboten. Bürger nutzen jedoch entsprechende Angebote in anderen Ländern. Die Expertenkommission zu Genetischen Untersuchungen am Menschen (GUMEK) empfiehlt eine Gesetzesanpassung, damit solche Dienste künftig auch in der

Schweiz angeboten werden können und so die Qualität sichergestellt werden kann. Von den über 1'000 befragten Studierenden der Universität Zürich und der ETH Zürich würden 59% selbst eine Genomanalyse bestellen. Als Hauptgrund dafür wurde die Möglichkeit genannt, einen Beitrag zur Biomedizinischen Forschung leisten zu können. Wer keinen solchen Test machen würde, will vermeiden, dass er genetische Information über mögliche Krankheitsrisiken erhält.

INITIATIVEN HIERZULANDE

Nationalrätin Barbara Schmid-Federer greift die Empfehlung einer [TA-SWISS-Studie](#) auf und schlägt dem Bundesrat die [Prüfung einer nationalen Biobank](#) vor.

„Sinnvoll wäre eine nationale Biobank“, heisst es in der 2014 erschienenen Studie zu Personalisierter Medizin vom Zentrum für Technologie-Abschätzung TA-SWISS. Zurzeit würden vor allem ausländische private „direct-to-consumer“-Gentestfirmen umfangreiche Körperdaten sammeln – auch in Bereichen, die aktuellen gesetzlichen Bestimmungen in der Schweiz zuwiderlaufen. Auf diese Ergebnisse hin hat Barbara Schmid-Federer Anfang Mai eine Interpellation im Nationalrat eingereicht. Sie fragt, ob eine nationale Biobank nicht im Interesse der Schweizer Forschung läge und schlägt in diesem Zusammenhang weitere Massnahmen wie SNF-Förderprogramme sowie Gesetzesanpassungen vor. Vorstandsmitglied Vincent Mooser plant mit anderen eine entsprechende nationale Biobank und setzt derzeit in Lausanne einen entsprechenden [Pilot](#) um.

INITIATIVEN ANDERSWO

Die Europäische Kommission will das Potential mobiler, elektronischer Geräte und Services im Gesundheitswesen durch eine [öffentliche Beratungsperiode](#) voll entfalten.

Eine erhöhte Prävention, selbstbestimmte Patienten und ein riesiges Marktpotential – Körpersensoren & Co. bergen ein grosses Potential. Auf der anderen Seite bleiben offene Fragen zu Sicherheitsstandards, ethischer Big Data-Nutzung und der Effektivität beim Einsatz im Gesundheitswesen. Im „Green Paper on mobile Health“ gibt die Europäische Kommission einen Überblick über die Unklarheiten und fordert alle interessierten Parteien zum Mitdenken auf. Die Beiträge werden noch bis zum 3. Juli gesammelt und auf der Website veröffentlicht. Daten & Gesundheit-Vereinsmitglied Thomas Ruddy wird zuhanden der European Alliance for Personalised Medicine EAPM einen Input liefern – Mitarbeit via [Vereins-Wiki](#) ist erwünscht.

LERNEN VON DEN ANDEREN

Was soll mit den Daten des Hochschul- und Karriereplanungportal ConnectEDU geschehen, nachdem es Bankrott gegangen ist? Ein [Artikel vom Bits Blog](#) schildert den Fall.

Stürmische Zeiten für die Engländer Datenschutzlobby: Die Studenten-Website ConnectEDU geht im April Konkurs und macht sich anschliessend daran, Millionen von Studentennamen, -Geburtsdaten etc zu verkaufen. Das verletze den firmeneigenen Datenschutz, stellte die Konsumschützerin Jessica L. Rich Mitte Mai fest. ConnectEDU solle, empfiehlt Frau Rich, entweder den registrierten Studenten selbst die Möglichkeit geben, deren Daten vor einem Verkauf zu löschen, oder die gesammelten Personendaten aus eigener Initiative komplett vernichten. Parallel zu diesem Fall kündigten zwei bekannte Bundessenatoren an, Schülern und ihren Eltern per Gesetzesänderung bessere Kontrolle über den Umgang mit deren persönlichen Schuldaten ermöglichen zu wollen. Auch in der Schweiz mehren sich die Stimmen, wonach der Umgang mit Ausbildungs- respektive Schuldaten diskutiert werden muss.

AKTUELLE STUDIEN

Schweizer Bürger stehen der Einführung des elektronischen Patientendossiers positiv gegenüber. Das zeigt eine [repräsentative Telefonumfrage](#) von comparis.ch

Knapp zwei Drittel der im Februar 2014 Befragten sprechen sich für das elektronische Patientendossier aus, über dessen Einführung das Parlament derzeit berät. Am häufigsten wird der schnelle Zugang zu Informationen als Hauptvorteil einer digitalen Akte genannt. Für sich selber würden 57 Prozent eine solche anlegen lassen. Am meisten Bedenken haben die Befragten wegen einem möglichen Datenmissbrauch (63 Prozent der Nennungen). Trotzdem findet gut die Hälfte, dass die Vorteile eines Patientendossiers überwiegen. Ausser dem Patienten soll für 82 Prozent der Befragten auch der Hausarzt Zugriff auf die Daten erhalten, für 21 Prozent auch die Krankenkassen. Die Finanzierung des Dossiers erachtet eine knappe Mehrheit als Pflicht des Staates, 16 Prozent sehen sie als Aufgabe der Patienten selbst.

HINWEISE

- Wollen Sie sich über den Verein Daten und Gesundheit und dessen Projekte informieren? Besuchen Sie die [Vereins-Homepage](#).
- 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](#).

- Möchten Sie dem Verein Daten und Gesundheit beitreten, den Newsletter an-/abmelden oder die Sprache wechseln (Deutsch, Englisch)? Kontaktieren Sie [uns](#).

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.