



## Dritter DuG-Newsletter

Oktober 2014

### VERANSTALTUNGEN

**Wem gehören die Gesundheitsdaten? Über diese Frage diskutieren Vereinsmitglieder am 23. Oktober von 10.30 bis 12.30 Uhr am [Messe-FORUM der IFAS](#) in der Messe Zürich.**

Am Themenmorgen unter dem Patronat von Daten und Gesundheit werden Impulsreferate zu Wert, Potential, Schutz und praktischem Nutzen von Gesundheitsdaten gehalten. In einer anschliessenden Podiumsdiskussion unter der Leitung von Ernst Hafen fassen die Referenten die Inhalte zusammen und wagen einen Ausblick. Die [IFAS](#) ist eine Fachmesse für Gesundheit, die zusätzlich zur klassischen Ausstellung von Produkten und Dienstleistungen auch aktuelle Themen im Forum präsentiert.

### VERANSTALTUNGEN

**Vereinsmitglieder erläutern das Potential von mobilen Gesundheitsapps für Prävention und Gesundheitsförderung in einer [Spezialsession](#) am 29. Oktober von 15.15 bis 16.45 Uhr am European Congress on e-Cardiology and e-Health im Kursaal Bern.**

In Kurzreferaten sowie einer Diskussion im Plenum werden gegenwärtige Trends in der Anwendung von Gesundheitsapps aufgezeigt – unter anderem im Fall von Hausarztpraxen. Ausserdem wird dargelegt, welche Rolle das bürgerliche Engagement und die soziale Kontrolle bei der Verbesserung der Gesundheit spielt. Der [Kongress](#) findet erst zum zweiten Mal statt und bringt Fachleute aus dem Gesundheitsbereich zusammen, um die neusten Erkenntnisse aus digitaler Gesundheit und Telemedizin zu vermitteln.

### INITIATIVEN HIERZULANDE

**Der Bürger soll ein Grundrecht auf informationelle Selbstbestimmung erhalten. Auf eine Initiative des Nationalrats Daniel Vischer hin prüft das Bundesamt für Justiz derzeit eine entsprechende [Revision des Datenschutzgesetzes](#).**

In Zukunft soll jeder und jede in der Schweiz selber darüber bestimmen können, wie mit seinen personenbezogenen Daten umgegangen wird. Bisher schützte das Datenschutzgesetz bloss vor dem Missbrauch persönlicher Daten, neu soll es vor sämtlichen Benachteiligungen der betreffenden Person

durch die Bearbeitung von Personendaten schützen. Vischer will mit seinem Vorstoss ein Signal zu Gunsten eines verbesserten Grundrechtsschutzes setzen. Dafür erhält der grüne Politiker auch Zustimmung von den Bürgerlichen, die mit der Volksinitiative „Ja zum Schutz der Privatsphäre“ ebenfalls ein datenschützerisches Anliegen verfolgen.

## PUBLIKATIONEN VON VEREINSMITGLIEDERN

**Bei der Entwicklung globaler Gesundheitsstrategien spielen Menschenrechte eine wichtige Rolle. Letztere dürfen allerdings nicht zu eng interpretiert werden, schreibt Vereinsmitglied Effy Vayena zusammen mit John Tasioulas in [The Lancet](#).**

Über Menschenrechte allein liessen sich nicht alle Gesundheitsziele erreichen, stellen die beiden Ethiker in einer Stellungnahme im Oktober fest. Man stelle sich den Patienten vor, der auf eine Nierentransplantation wartet. Nur weil eine passende Niere seinen Gesundheitszustand verbessern würde, hat er noch kein Anrecht darauf. Nützlich wäre in diesem Beispiel vielmehr die Förderung eines Sozialethos<sup>1</sup>, der den Nachschub von Spendennieren begünstigen würde. Andererseits mache es keinen Sinn, im Menschenrecht auf Gesundheit alle anderen Rechte zu integrieren, die das Gesundheitsanliegen in irgendeiner Weise fördern. Dieses Unterfangen wäre uferlos und würde zu Verwirrung führen. Relevante Nicht-Gesundheits-Rechte sollten in einer globalen Gesundheitsstrategie darum separat berücksichtigt werden.

## DER VEREIN IN DEN MEDIEN

**Novartis und Google versprechen sich von ihrer neu gestarteten [Zusammenarbeit](#) bahnbrechende Neuerungen bei der Behandlung von Krankheiten. Vorstandsmitglied Ernst Hafen äussert sich in einem [Bilanzinterview](#) dazu.**

Durch eine Lizenzvereinbarung erhielt Novartis Zugang zur Technologie der intelligenten Kontaktlinse, die in Zukunft Diabetikern erlauben sollte, ihren Glukosespiel über die Tränenflüssigkeit zu messen. „Bisher haben IT-Unternehmen alleine versucht, Daten zur Gesundheit zu verwenden“, meint Ernst Hafen dazu. Er ist überzeugt, dass durch die Zusammenarbeit von zwei Big Playern aus der IT und der klassischen medizinischen Forschung die weitere Entwicklung schneller und zu ganz anderen Ansätzen wie bisher führen wird. Gemäss einem Communiqué plant Novartis tatsächlich, weitere Schritte über die Grenzen der traditionellen Krankheitsbehandlung zu unternehmen.

## DER VEREIN IN DEN MEDIEN

**Die Schweiz habe gute Voraussetzungen, zu einer Art Zentrum des Gesundheitsmanagements zu werden, erklärt Ernst Hafen in einer [Titelstory von IT for Health](#).**

Verschiedene Faktoren prädestinieren den Standort Schweiz gemäss Ernst Hafen als Datenumschlagplatz: Das Land sei neutral und besitze restriktive Datenschutzgesetze. Ausserdem werde hier eine ausgezeichnete Life-Science und IT-Forschung betrieben. Ein Gesundheits-Genossenschaftsmodell, wie es der Verein Daten und Gesundheit propagiert, könne in der Schweiz entwickelt und dann von dort aus

auf andere Länder übertragen werden. [IT for Health](#) ist eine publizistische Plattform für Leistungserbringer im Gesundheitswesen. In der neusten Ausgabe hat sich das Magazin der Frage gewidmet, ob digitale Gesundheitsdaten als Allheilmittel fungieren und die wichtigsten Entwicklungen von der nationalen E-Health-Strategie bis zu Biodatenbankprojekten aufgezeichnet.

## DER VEREIN IN DEN MEDIEN

**„Wir sind in eine digitale Leibeigenschaft geschlittert“, stellt Ernst Hafen im [Interview](#) mit einer Fachzeitschrift für E-Government fest und kommuniziert das Vereinsziel, die Kontrolle über alle Gesundheitsdaten zu erhalten.**

Die meisten Menschen nutzen die Services von Anbietern wie Google und Facebook gerne, weil sie das Internet faszinierend finden und es gratis ist. Durch dieses Verhalten aggregieren sich grosse Datenmengen im Netz. „Wahrscheinlich weiss Google mehr über Ihren Gesundheitszustand als Ihr Arzt“, gibt Ernst Hafen in der neusten Ausgabe von [eGov Präsenz](#) zu Bedenken. Diese wertvollen Informationen sollten der Suchmaschine nicht ohne Weiteres überlassen werden. „Google kann weiterhin meine Klicks und Querys haben, aber ich möchte Kopien all dieser Events erhalten.“ Diese könnten dann in einer genossenschaftlich organisierten Datenbank gespeichert und verwaltet werden.

## 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.