

Datengetriebene Medizin – Zwischen Personalisierung und gläsernen PatientInnen?

Zusammenfassung

Die datengetriebene Medizin – die umfangreiche Nutzung von Big Data in der Medizin und der Pharma Industrie – verspricht sowohl bessere Diagnosen und schnellere Herstellung neuer Medikamente als auch passgenaue Therapien und maßgeschneiderte, personalisierte Behandlung. Möglicher wird sie mit der Etablierung von elektronischen Gesundheitsakten, kostengünstiger Genomsequenzierung, Biobanken, molekularer Bildgebung, PatientInnenportalen und gesundheitsrelevanten Sensoren in Smartphones. Damit wächst aber auch der „digitale Fußabdruck“ von PatientInnen rasant. Dazu kommen die digitalen Spuren aller Menschen, die im öffentlichen Gesundheitssystem und auf den Märkten für Gesundheitsdienstleistungen ihre Daten zu Präventions- und Forschungszwecken Dritten überlassen. Weitere relevante Daten entstehen bei der online-Suche nach gesundheitsrelevanten Informationen, beim Kauf gesundheitsbezogener Produkte und Dienstleistungen und schließlich in der Kombination: wenn direkt gesundheitsrelevante Daten mit Daten gekoppelt werden, die den Lebensstil identifizierbar machen, wie Daten aus sozialen Netzwerken und Daten der Online-Nutzung. Wie eine datengetriebene Medizin langfristig einen hohen Nutzen generieren kann, ohne dass Gesundheitsdaten zur Diskriminierung (zum Beispiel durch Versicherungen und ArbeitgeberInnen) genutzt werden, ist bisher nicht absehbar.

*Digitaler Fußabdruck
von PatientInnen wächst*

Überblick zum Thema

Mit dem Zugang zu enormen Mengen an heterogenen Daten (Big Data) und dem Zuwachs an Rechenleistung und ihren Verarbeitungsmöglichkeiten (Künstliche Intelligenz) verändert sich die Medizin und erschließt beispiellose Möglichkeiten für eine datengetriebene medizinische Forschung, die zu kostengünstigeren und personalisierten Behandlungen führen könnte. Damit könnte auch der beginnende Paradigmenwechsel in der Medizin von kurativen Maßnahmen hin zu prophylaktischen, präventiven Gesundheitsservices unterstützt werden. Die Versprechen der datengetriebenen Medizin sind hoch, denn ihre VerfechterInnen versprechen nicht weniger als proaktive, prädiktive, präventive, partizipative und patientenorientierte Ansätze in der Medizin der Zukunft (Shah/Tenenbaum 2012). Diese Form der datengetriebenen Medizinforschung geht über die Kapazitäten nationalstaatlicher Forschung hinaus und ist nicht selten von Konzernen getrieben, wie z. B. von der führenden US-amerikanischen Genomsequenzierungs-Firma 23andme, an der Alphabet/Google beteiligt ist (siehe [personalisierte Genomsequenzierung](#)). Welche Auswirkungen die Geschäftsmodelle der führenden Unternehmen auf die zukünftige medizinische Forschung haben und worin die Treiber und Barrieren hinsichtlich der Potentiale bestehen, ist bisher unklar.

*Paradigmenwechsel
in der Medizin von
kurativen Maßnahmen
zu prophylaktischen,
präventiven
Gesundheitsservices*

**Verbindung von
Datensätzen
unterschiedlicher
Herkunft und Struktur**

Die rasante Entwicklung der datengetriebenen Medizin besteht insbesondere darin, Datensätze unterschiedlicher Herkunft und unterschiedlicher Struktur zu verbinden: So werden DNA-Repositorien mit elektronischen Gesundheitsakten gekoppelt, um die Genomforschung voranzutreiben (McCarty et al. 2011), und elektronische Gesundheitsakten werden mit Biomarker-Datenbanken gekoppelt, um anhand der Biomarker Krankheitszusammenhänge zu identifizieren (Mosley et al. 2018).

**Krankenhäuser werden
Angriffsziele von
Hackern**

Wenn neues medizinisches Wissen aus Millionen von Datensätzen generiert wird, das dann für die individuelle Diagnose und Therapie von spezifischen PatientInnen genutzt wird, stellen sich völlig neue Anforderungen an die Ausbildung und Praxis in den Gesundheitsberufen. Insbesondere die Interdisziplinarität an der Schnittstelle von Medizin, Datenwissenschaft und Informatik würde aus den Nischen der Spezialisierung in das Zentrum von Medizin und Gesundheitsforschung wandern. Diese datengetriebene Medizin erfordert interdisziplinäres Knowhow, eine veränderte Ausbildung wie auch Rahmenbedingungen für den Umgang mit Daten, d. h. Maßnahmen, die das Vertrauen in diese Form von Medizin und Medizinforschung langfristig sichern. Mit der steigenden Relevanz von Daten in der Medizin werden Krankenhäuser und Institutionen des öffentlichen Gesundheitswesens zugleich Angriffsziele von Hackern.¹

**Quantified-Self-
Bewegung**

Immer mehr Menschen nutzen aktiv eigene Gesundheitsdaten für die Optimierung ihrer Gesundheit oder für die eigene medizinische Behandlung, angefangen von personalisierten Gesundheitsprofilen aus den Daten von Fitness- und Aktivitäts-Trackern bis zur Genomsequenzierung. NutzerInnen, die über Sensoren und Smartphone ihre Daten mit anderen vergleichen, haben vor einigen Jahren in der sogenannten *Quantified-Self*-Bewegung die elektronische Selbstvermessung zu einer Optimierung ihrer Leistungsfähigkeit genutzt (Lupton 2013). KritikerInnen sehen darin das Ende von Freiheit und eine Gefahr für Datensicherheit. Heute ist die Nutzung von Geräten der Selbstvermessung weit verbreitet und überschneidet sich mit dem Gesundheitsmonitoring. Die Beteiligung von PatientInnen und potentiellen PatientInnen an der medizinischen Forschung verbindet Self-Tracking-Tools mit umfassenden Datenportalen, wobei unklar ist, ob den Einzelnen die Tragweite ihrer Datenweitergabe bewusst ist (siehe [Digitalisierung und Anonymität](#)). Gerade bei Gesundheitsdienstleistungen ist das „Privacy Paradox“ relevant: Zwar würden die meisten in einer Befragungssituation den Datenschutz hier als extrem wichtig ansehen, im Anwendungsfall dagegen werden Datenschutzerklärungen oft pauschal akzeptiert und sensible Daten preisgegeben. Denn der Nutzen einer ge-

¹ Bereits 2017 wurden Computersysteme mehrerer Krankenhäuser in Großbritannien im Zuge eines weltweiten Angriffs mit sogenannter Ransomware blockiert. Die Computer wurden über sogenannte Erpressungstrojaner verschlüsselt und dann wurde Lösegeld zur Entschlüsselung verlangt, siehe derstandard.at/2000057473193/Loesegeld-gefordert-Hacker-greifen-englische-Spitaeler-an. Ein ähnlicher Fall wurde kürzlich bekannt: ein französisches Krankenhaus musste NotfallpatientInnen aufgrund eines Cyberangriffes abweisen, siehe futurezone.at/digital-life/ransomware-cyberangriff-krankenhaus-frankreich-erpessung/402119727.

sundheitsrelevanten Dienstleistung erscheint im Gegensatz zu den abstrakten und langfristigen Folgen einer Datenweitergabe hoch.

Diese Ansätze einer „Crowdsourced Gesundheitsforschung“ (Swan 2012) verbindet die Tradition klinischer Studien mit strukturierten Selbstversuchen. Die Dynamik wird durch globale PatientInnenplattformen wie PatientsLikeMe² vorangetrieben, die PatientInnen vernetzen, ihre Daten sammeln, diese Daten aber auch an Pharmaunternehmen verkaufen und im Auftrag von Pharmaunternehmen auch spezifische Daten sammeln. Neben den ethischen Fragen hinsichtlich einer solchen partizipativen Medizin,³ stellen sich Fragen langfristiger Folgen, die heute nur begrenzt absehbar sind. Einige der möglichen Risiken zeigen sich heute bereits in Ländern mit privaten Krankenversicherungen, die Preise nach Risiken gestalten. Deren flexible datengetriebene Tarife sind darauf ausgerichtet, Versicherte dazu zu bekommen, ihre Gesundheitsdaten über Geräte wie die Apple-Watch täglich an die Versicherungen zu übertragen. Vielfach sind diese Programme, die z. B. die Fitnessleistungen der Versicherten verfolgen, noch als Bonusprogramme konzipiert; können aber auch absehbar zu Diskriminierung führen.⁴

*flexible datengetriebene
Tarife bei
Krankenversicherungen*

Relevanz des Themas für das Parlament und für Österreich

Wie es möglich ist, an der globalisierten, datengetriebenen Medizinfor schung teilzunehmen und trotzdem langfristig ein hohes Datenschutzniveau aufrechtzuerhalten, ist weitgehend unerforscht, jedoch zentral für die Wirksamkeit und das Vertrauen in die Gesundheitssysteme der Zukunft. Da es sich um sensible, personenbezogene Daten handelt, muss die Er hebung und Verarbeitung unter Berücksichtigung der geltenden daten schutzrechtlichen Regelungen erfolgen. Das Spannungsverhältnis besteht darin, dass unklar ist, wie wirksam die heute geltenden Rechtsvorschriften sein können, wenn die Zusammenführung unterschiedlicher Daten tech nisch immer einfacher wird. In Bezug auf die heterogenen gesundheits bezogenen Daten und ihre zukünftig immer leichtere Kombinierbarkeit ist keine absolute Datensicherheit möglich. Wesentlich ist allerdings, festzu stellen, ob und welche Grade von Sicherheit heute möglich gemacht wer den können, wenn zukünftige Entwicklungen gleichzeitig bereits antizipiert werden. Insbesondere die mögliche Re-Identifizierung der Daten durch zukünftige Künstliche-Intelligenz-Technologien und der Verlust von Anonymität tangieren die Privatsphäre sowie Eigentums- und Persönlichkeits rechte und können zu Diskriminierungen führen.

*Aufrechterhaltung
des hohen
Datenschutzniveaus*

² patientslikeme.com.

³ bundeskanzleramt.gv.at/dam/jcr:7df6165e-2e0f-45c8-86e6-60a3dd0ab4ec/MedizinInternet_Ansicht.pdf.

⁴ netzpolitik.org/2018/tracking-durch-die-versicherung-zu-risiken-und-nebenwirkungen/.

Vorschlag weiteres Vorgehen

*Langfristigkeit
und potentielle
Konfliktträchtigkeit*

Aufgrund der Langfristigkeit der Fragen und der potentiellen Konfliktträchtigkeit wäre eine umfassende, auf Österreich fokussierende Foresight-Studie mit partizipativen Elementen sinnvoll, die über die Analyse heutiger Technologien und ihrer Folgen hinaus zukünftige Entwicklungen umfassend antizipiert. Eine transdisziplinäre Studie würde das Wissen von ExpertInnen aus Medizin, Datenwissenschaften und KI-Forschung mit den Wissensbeständen und Interessen der verschiedenen Stakeholder (Gesundheitswesen, Pharmaindustrie, PatientInnengruppen) verbinden, um insbesondere die langfristigen Folgen von aktuellen Ansätzen zu analysieren und unterschiedliche Zukunftsoptionen für den Umgang mit Daten festzustellen. Ziel wäre es auch, wirksame Lösungsansätze für die globale Dimension der datengetriebenen Medizin zu erarbeiten.

Zentrale weiterführende Quellen

- Lupton, D., 2013, Quantifying the body: monitoring and measuring health in the age of mHealth technologies, *Critical Public Health*23(4), 393-403.
- McCarty, C. A., et al., 2011, The eMERGE Network: A consortium of biorepositories linked to electronic medical records data for conducting genomic studies, *Bmc Medical Genomics* 4.
- Mosley, J. D., et al., 2018, A study paradigm integrating prospective epidemiologic cohorts and electronic health records to identify disease biomarkers, *Nature Communications* 9.
- Shah, N. H. und Tenenbaum, J. D., 2012, The coming age of data-driven medicine: translational bioinformatics' next frontier, *Journal of the American Medical Informatics Association*19(E1), E2-E4.
- Swan, M., 2012, Crowdsourced Health Research Studies: An Important Emerging Complement to Clinical Trials in the Public Health Research Ecosystem, *Journal of Medical Internet Research*14(2).