

## Durch persönliches Datenmanagement zu besserer Gesundheit?

Wie geht man mit den sensiblen Gesundheitsdaten am besten um? Ein Genossenschaftsmodell aus der Schweiz hätte auch in Deutschland seinen Charme.



Prof. Ernst Hafen,  
ETH Zürich

### **Herr Hafen, Sie haben die MIDATA Genossenschaft in der Schweiz gegründet. Welches Ziel verfolgen Sie und Ihre Mitstreiter?**

Daten haben einen großen persönlichen und ökonomischen Wert, wie die Börsenbewertung der großen Datenfirmen zeigt, denen wir bewusst oder unbewusst unsere Daten liefern.

Jeder von uns hat ein Bankkonto und entscheidet ganz bewusst, wie er sein Geld ausgeben oder anlegen will. Im Gegensatz dazu sind unsere Daten in verschiedenen Silos verteilt oft ohne unser Wissen. Unsere Gesundheitsdaten liegen verteilt in verschiedenen Arztpraxen oder Krankenhäusern, unsere Fitnessdaten zunehmend auf Apps und Smartphones. Wir möchten Bürgern ein Konto anbieten, auf dem sie ihre Gesundheitsdaten sicher aufbewahren, verwalten und teilen können. Nur so kann jeder selbst entscheiden, ob und wie er seine Daten nutzen will. Er kann sie einem Arzt für eine Zweitmeinung zur Verfügung stellen, mit Freunden oder Verwandten teilen oder an einem Forschungsprojekt (z. B. einer klinischen Studie) teilnehmen.

### **Warum gerade eine Genossenschaft?**

Der eigentliche Wert der Daten liegt ja nicht im Datensatz eines einzelnen Menschen, sondern in der Aggregation ganz unterschiedlicher Datensätze. Die ökonomische Wertschöpfung aus diesen Daten sollte unserer Meinung nach der Gesellschaft zugute kommen und nicht den Shareholdern von großen

Banken oder multinationalen Konzernen. Die Genossenschaft mit ihrem „ein Mitglied – eine Stimme“-Prinzip hat eine demokratische Firmenstruktur. Und da alle Menschen ähnlich viele persönliche Daten haben, ist die Genossenschaft als „Bank für persönliche Daten“ besonders gut geeignet.

### **Aber ist dieses Modell nicht eher ungünstig, wenn man hohe Start-Up-Kosten finanzieren muss, etwa für die IT - und Sicherheitsinfrastruktur?**

Ja, die Finanzierung ist schwieriger. Aber die Demokratisierung der persönlichen Datenökonomie kann man genauso wenig mit Geld kaufen wie die demokratische Organisation eines Staates. Letztlich hängt es davon ab, dass wir die Menschen mit guten Beispielen vom Nutzen solcher Datenbanken überzeugen. Gelingt uns das, können wir auch über Crowdfunding nachhaltig wachsen.

### **An wen richtet sich MIDATA? Beschränkt sich der Nutzen auf aktive Teilnehmer oder sehen Sie auch einen Vorteil für die Gesellschaft?**

Eine Genossenschaft wie MIDATA richtet sich an alle Bürger – mit unterschiedlichen Schwerpunkten. Chronisch Kranke können ihre Krankheit besser verfolgen, effizienter mit dem Arzt kommunizieren und mit anderen Patienten neue Gemeinschaften aufbauen. Sportlern oder Fitnessinteressierten helfen wir, ihre Daten von verschiedenen Apps und Sensoren zu sammeln und zu analysieren. Wer viel auf Reisen ist, weiß es zu schätzen, von überall auf die eigenen Gesundheitsdaten zugreifen zu können. Wieder andere wollen ihre Daten als Beitrag zu einer besseren Gesundheitsversorgung der Forschung zur Verfügung stellen.

Die Allgemeinheit kann zum Beispiel durch das frühzeitige Erkennen von Medikamentennebenwirkungen profitieren oder durch die schnellere Einführung neuer Therapien der personalisierten Medizin. Letztendlich lassen sich so die Kosten für das Gesundheitssystem stabilisieren. Darüber hinaus hat man als Bürger die ganz neue Möglichkeit, sich auch über das gelegentliche Blutspenden hinaus für die Nachhaltigkeit des Gesundheitssystems zu engagieren.

## **Gibt es dafür denn einen Bedarf? Und mit welcher Botschaft wollen Sie Bürger zum Mitmachen bewegen?**

Im Mai 2015 kündigte Apple das Research Kit an. Damit können Kliniken via iPhone App geeignete Patienten für klinische Studien rekrutieren. Innerhalb von 24 Stunden meldeten sich über 11.000 Kandidaten, um an einer kardiovaskulären Studie der Stanford University mitzumachen. Dies zeigt doch deutlich, dass Bürger bereit sind, sich einzubringen – und damit sich selbst und anderen zu helfen. Man muss nur die Möglichkeiten schaffen und es zulassen.

## **Jeder weiß, dass ein Umbau der Gesundheitssysteme in Richtung individueller Prävention unumgänglich ist. Welchen Beitrag kann MIDATA dazu leisten?**

Unser Ansatz stellt nicht nur Gesundheitsdaten im richtigen Moment zur Verfügung, sondern auch in der erforderlichen Integrationsdichte. Das ist nur möglich, weil die Bürger selbst entscheiden und nicht irgendwelche Leistungserbringer, die eigene Interessen haben. Auf einem MIDATA-Konto werden medizinische Daten (Anamnese, Labordaten etc.) und mobile Health Daten über einen langen Zeitraum erfasst. Und durch diesen longitudinalen Datensatz besteht für jeden Teilnehmer erstmals die Möglichkeit, Veränderungen frühzeitig zu erkennen. Wenn ich diese Daten noch mit externen Einflussfaktoren – Ärger am Arbeitsplatz, ein krankes Kind zu Hause oder zu viel gutes Essen – korreliere, kann ich individuelle Handlungsempfehlungen geben. Damit lerne ich mit der Zeit, was mir gut tut und was nicht.

## **Wird es MIDATA nur in der Schweiz geben? Wann kann ich Mitglied werden und welche Voraussetzungen muss ich erfüllen um dabei zu sein?**

Nein, MIDATA Genossenschaften soll es in allen Ländern geben. Dabei muss sichergestellt werden, dass der Austausch von Daten zwischen den Mitgliedern der Genossenschaften funktioniert – genauso, wie SWIFT heute Finanztransaktionen zwischen verschiedenen Banken und Ländern ermöglicht. Wenn ich zum Beispiel an einer seltenen Krankheit leide, möchte ich

Patienten mit der gleichen Krankheit finden, egal ob sie in den USA oder in Tanzania leben. Und die globale Forschergemeinde kann so schneller und einfacher Teilnehmer für klinische Studien finden.

**Wenn ich Sie richtig verstanden habe, wird MIDATA nur die Bank sein, die den Datenaustausch zwischen lokalen Genossenschaften ermöglicht. Wer erbringt denn dann die Wertschöpfung – die Zinsen und Erträge, wenn wir bei der Bankalogie bleiben?**

Das ist so nicht ganz richtig. Wir stellen die Plattform und Tools bereit, um die Daten zu verwalten und zwischen den einzelnen Ländern auszutauschen. Außerdem bestimmen wir im Auftrag der Mitglieder, wer zu welchen Konditionen Zugang zu den Daten bekommt, die die Mitglieder für einen bestimmten Zweck freigegeben haben.

So ergibt sich für Dritte die Möglichkeit, neue Analyse- und Visualisierungstools anzubieten. Etwa ein personalisiertes Fitnessprogramm, welches meine Genomdaten, medizinischen und Ernährungsdaten integriert. Für einen solchen Service, den ich aus einem App Store auswählen kann, bin ich bereit zu bezahlen, weil ich weiss, dass diese Firma meine Daten nicht weiterverkaufen wird. Aufgrund der Vielzahl unterschiedlicher Daten, die nur die Bürger zusammenführen können, entsteht ein völlig neuer Markt für Services.

**Bei Gesundheitsdaten kommt reflexartig die Frage nach der „Datensicherheit“. Wie ist die aktuelle Situation in der Schweiz?**

Machen wir uns nichts vor, absolute Sicherheit gibt es nicht. Das hält aber auch anderweitig niemanden davon ab, ein Angebot zu nutzen. Nehmen wir das Fliegen, gibt es da die absolute Sicherheit? Nein. Trotzdem fliegen wir. Und auch Ihr Bankkonto ist nicht absolut sicher. Bei der Gründung der ersten Banken haben sich viele Menschen deshalb nicht getraut, ein Konto zu eröffnen. Heute haben wir trotz Finanzkrise und fataler Misswirtschaft vieler Banken alle ein Bankkonto. Die Vorteile müssen einfach die Risiken klar übertreffen.

Die Schweiz und Deutschland haben aufgrund ihrer strengen Datenschutzgesetze gesetzlich gute Voraussetzungen. Außerdem arbeiten wir bei der Entwicklung der Plattform mit den großen Datenfirmen und den Data Security Experten der ETH in Zürich zusammen.

### **Wenn Sie Risiken gegen Chancen abwägen – wo sehen Sie Angebote wie MIDATA in zehn Jahren?**

In zehn Jahren sind wir in der Schweiz, in Deutschland, den Niederlanden und Ländern der Low and Middle Income Countries (LMICs) auf dem Weg zu einer Datendemokratie, wo der Wert der persönlichen Daten zum Nutzen aller der Gesellschaft und der Wirtschaft zugute kommt. Denn auch Google und Facebook und unzählige neue Startups werden davon profitieren, dass wir als Bürger Daten aus Silos zusammenbringen, die bis jetzt durch die ganz Großen nicht zusammengebracht werden konnten. Google Health und MS HealthVault sind u. a. deshalb gescheitert, weil die demokratische Legitimierung und das Empowerment fehlten.

Das Interview führte Dr. Evelyn Orbach-Yliruka