ACADEMIA ENGELBERG

Februar 2020

VOR RÜCK SCHAU 19

Editorial

Geschätzte Leserinnen und geschätzte Leser

Der Erhalt der Gesundheit bei steigender Lebenserwartung und die steigenden Gesundheitskosten haben während der letzten Jahre stetig an Bedeutung gewonnen und erreichten 2019 in der Umfrage laut Sorgenbarometer der Schweiz Platz zwei nach der Verunsicherung bezüglich der Altersvorsorge. Auf hintere Ränge verdrängt wurden angesichts der aktuellen Wirtschaftslage die Arbeitslosigkeit sowie Flüchtlings- und Asylfragen.

Die Academia Engelberg setzt sich seit mehr als 19 Jahren mit Themen auseinander, die für die Gesellschaft, den Staat und die Wirtschaft von grundlegender Bedeutung sind. Sie hat deshalb 2019 als Jahresthema «Der gläserne Patient» gewählt. Jungforscher verschiedenster Fachrichtungen diskutierten ihre Bewerbungspapiere zum Thema in der «Autumn Academy» und formulierten drei Grundsatzpapiere, die am «Forum» kurz präsentiert wurden.

Den Hauptanlass, das «Forum», eröffnete Abt Christian mit einer tiefsinnigen, brillanten Rede. Diese war gefolgt von anregenden Vorträgen hochkarätiger Referentinnen und Referenten und einer Paneldiskussion.

Auf der lokalen Ebene wurde mit dem «Öffentlichen Abend», das Kongressthema der Bevölkerung des Engelberger Tals näher vermittelt. Details lesen Sie nachfolgend im gekürzten Bericht von Frau Kaspar, die an der Veranstaltung teilnahm. Den ganzen Bericht finden Sie auf unserer Homepage.

An dieser Stelle geht ein grosser Dank an die bisherigen Sponsoren, welche dazu beigetragen haben, dass die Veranstaltungen der Academia Engelberg realisiert werden konnten.

Die Präsidentin
Prof. Dr. Verena Briner

VORSCHAU

Engelberger Dialoge 2020 – Erste Informationen

Entgegen der bisherigen Tradition, das Tagungsthema jedes Jahr zu wechseln, wird sich die Academia Engelberg während der kommenden 3 Jahre verschiedenen Aspekten der «Industrie 4.0» widmen. Was sind die Auswirkungen auf die Gesellschaft, die Arbeitswelt? Genügen die zur Verfügung stehenden Energiequellen und wenn nicht, woher kommen sie? Künstliche Intelligenz und die menschenähnlichen Roboter verunsichern und schüren Ängste – sind sie Ursache für Konservativismus oder gar Populismus? Dies sind ein paar Blitzlichter, die aufleuchten werden. In den generationenübergreifenden Dialog sollen vermehrt Schüler und Studierende einbezogen werden. Die Vorbereitungen für die «Engelberger Dialoge 2020» laufen bereits auf Hochtouren.

Der Fokus wird u.a. auf den Arbeitsmarkt, bereits angewendete Überwachungsmechanismen, Fluch und Segen der Robotik, Startups, das Internet und künstliche Intelligenz gelegt. Experten werden jeweils in das Thema einführen. In der Paneldiskussion werden die verschiedenen Standpunkte vertreten und beleuchtet. Zuhörer haben wiederum die Gelegenheit sich einzubringen.

Wir freuen uns, Sie an den «Engelberger Dialogen 2020», sei es am «Forum» des 9. Oktober oder am «Öffentlichen Abend» des 8. Oktober 2020 in Engelberg begrüssen zu dürfen.

Nähere Angaben zu den «Engelberger Dialogen 2020» folgen später auf: www.academia-engelberg.ch

Engelberger Dialoge 2019

Auszug aus dem Bericht über die «Engelberger Dialoge 2019» von Tanya Kaspar WIcki[1]

Im Rahmen der «Engelberger Dialoge 2019» führte die Stiftung «Academia Engelberg» vom 8. bis 11. Oktober ihre traditionelle, jährliche Konferenz im Kloster- und Tourismusort Engelberg durch. Bereits zum achtzehnten Mal wurde ein hoch aktuelles und für die Gesellschaft relevantes Thema in akademischen, generationenübergreifenden Dialogen diskutiert. In diesem Jahr widmeten sich die Dialoge dem Thema «Der gläserne Patient».

Die Digitalisierung ermöglicht die Sammlung von grossen Datenmengen und deren einfachen Austausch. Ein entscheidender Vorteil scheint die Möglichkeit des zeit- und ortsunabhängigen Zugriffs auf diese Daten zu sein. In diesem Sinne hat der Bundesrat die Einführung des elektronischen Patientendossiers (EPD) als Teil der Gesundheitsstrategie 2020 in die Wege geleitet. Ziel ist es, damit Qualität, Sicherheit und Effizienz in der Patientenbetreuung zu verbessern, Doppelspurigkeiten zu verhindern und Kosten zu senken. Ab April 2020 müssen alle Spitäler medizinische Daten auf dem EPD abspeichern. Angesichts der Problematik des Sammelns von Gesundheitsdaten ist klar geregelt: «Eigentümer» dieser Daten bleiben die Patienten, ohne deren Genehmigung der Einblick nicht möglich ist. Onlineanbieter gelangen allerdings fast unmerklich über diverse Gesundheits-Apps in den Besitz von grossen Datenmengen. Es stellt sich die Frage, was damit geschieht. Der Schutz der Privatsphäre scheint an Bedeutung zu verlieren.

Öffentlicher Abend am Donnerstag 10. Oktober in Engelberg

Am Öffentlichen Abend der «Engelberger Dialoge» trafen sich Vertreter aus Medizin, Wissenschaft und Politik im Hotel Terrace in Engelberg. Der Abend startete mit einer Live Demo eines Hacking-Angriffs. An einem praktischen Beispiel zeigte IT-Sicherheitsspezialist Patrick Schmid von der Firma RedGuard anhand einer Simulation, wie ein System in kürzester Zeit gehackt werden kann, mit fatalen Auswirkungen. Er schaffte es, einen nicht bedienten und nicht gesperrten Computer z. Bsp. im Empfangsbereich einer Arztpraxis während einer kurzen Abwesenheit der Empfangsperson in nur 14,6 Sekunden zu hacken und alle Daten herunterzuladen. Im Dialog mit dem Publikum traten dann eklatante Defizite im Bereich des Risikobewusstseins zu Tage.

---

[1] **Tanya Kaspar Wicki, MA**, ist wissenschaftliche Mitarbeiterin im Departement Gesundheitswissenschaften und Medizin der Universität Luzern. Die Vollversion ihres Berichts ist abrufbar auf der Website der «Academia Engelberg».
Link: https://academia-engelberg.ch/engelberger-dialoge-2019/

RÜCKSCHAU

Für Moderator Daniel Brunner, Stiftungsratsmitglied der «Academia Engelberg», zeigte das Live Hacking noch eine andere Problematik auf: «Von allen Angriffen, die heute stattfinden, sind nur ein Prozent ausschliesslich technische Angriffe. In den restlichen 99 Prozent ist es ein Mensch, der etwas klickt und ausführt, was er eben nicht machen sollte». Das grösste Risiko ist nicht die Technik, sondern der Mensch, der Fehler machen kann.

Teilnehmer der Podiumsdiskussion (von links): Dr. Urs Stoffel (Zentralvorstand FMH, Facharzt Chirurgie), Prof. Dr. Beatrice Beck Schimmer (Vorstandsmitglied SAMW und Direktorin Universitäre Medizin Zürich), Obwaldner Regierungsrätin Maya Büchi-Kaiser (FDP), Dr. Reto Schneider (Leiter Unternehmensentwicklung SWICA Krankenkasse) und Dr. Thomas Käslin (Chefarzt Medizin, Spital Sarnen).

Forum vom Freitag 11. Oktober im Kloster Engelberg

Von der «gläsernen Seele» zum «gläsernen Patienten» Abt Christian Meyer begrüsste im Namen der Klostergemeinschaft Engelberg die Gäste. Er stellte Bezüge des Themas «der gläserne Patient» zur «gläsernen Seele» in den alten biblischen Geschichten her und betonte: «Diese Sicht, durch den Menschen hindurchzusehen, ist seit Jahrtausenden ein Faszinosum. Als Mensch will man sich nicht offenlegen, weil man nicht zeigen will, was einem auszeichnet mit allen Vor- und Nachteilen.» Für ihn stellte sich unter anderem die Frage, wie man damit umgehen würde, wenn es möglich wäre, andere Menschen zu durchschauen. «Könnte ich mit diesem Menschen überhaupt umgehen?»

Dr. Joachim Buhmann, Professor für Information Science and Engineering an der ETH Zürich, erläuterte in seinen einleitenden Gedanken zur Tagung Aspekte zur künstlichen Intelligenz für die Medizin im Zusammenhang mit Data Science, Datenschutz, Personalisierung und maschinellem Lernen. Heutzutage stellen nicht nur das Sammeln und Speichern von Gesundheitsdaten, sondern auch das Interpretieren und Analysieren eine Herausforderung dar. In Zukunft wird die Analyse von Daten vielleicht durch künstliche Intelligenz übernommen. Faire Datengrundsätze sollten laut Buhmann die Auffindbarkeit, Zugänglichkeit, Interoperabilität und Wiederverwendbarkeit sein. Im Zentrum stehen dabei die Algorithmen als der Kern der modernen Wissenschaft. Sie «erforschen» unsere komplexe Realität und unterstützen uns beim Validieren von Daten wie zum Beispiel Überlebenswahrscheinlichkeiten bei Krebs.

Datenschutz: Technische Grenzen und Möglichkeiten

Dr. David Basin, Professor für Computer Science an der ETH Zürich, erläuterte in seinem Referat die technischen Möglichkeiten und Grenzen des Datenschutzes. Datensicherheitsprobleme entstehen aufgrund von unsicheren Datenspeichersystemen oder aufgrund menschlicher Fehler. Als eine wesentliche Ursache, war-

RÜCKSCHAU

um Datenschutz so schwierig ist, nannte Basin die immer komplexeren Entwicklungen im digitalen Bereich, welche die Möglichkeiten von Angriffen ausgeweitet haben. Zudem besteht das Problem, dass die Systeme von Insidern angegriffen werden könnten. Dabei betonte Basin, dass unsere Hard- bzw. Software grösstenteils in den USA oder in China hergestellt wird. Dienstleistungsanbieter haben nun eine grosse Verantwortung. Bestimmte technische Prozesse mit trusted computing ermöglichen es, den Computer um grundlegende Sicherheitsfunktionen zu erweitern.

Freiwillige «gläserne Patienten», die ihre Daten teilen wollen

Jasper Bouwsma, PhD Student, Patientenforscher und Patient, stellte in seinem Referat seine Krankengeschichte dar und legte dabei seine eigenen Gesundheitsdaten offen. Bei Bouwsma wurde vor 15 Jahren eine Multiple Sklerose (MS) diagnostiziert. Um seine Krankheitsgeschichte zu beobachten, verlangte er von den Ärzten alle Kopien seiner Daten und scannte diese zusammen mit den Arztberichten in ein Softwareprogramm ein (Daten zu 13 MS-Schüben, 21 MRIs und 2 CTs, 7 Therapien etc.). Anhand der Daten ist nun ersichtlich, unter welcher Therapie er welchen Verlauf hatte.

«Der gläserne Patient aus ethischer Perspektive»

Dr. Nikola Biller-Andorno, Professorin in Biomedizinischer Ethik und Direktorin des Instituts für Biomedizinische Ethik der Universität Zürich, referierte über ethische Herausforderungen im Zusammenhang mit der Transparenz von Gesundheitsdaten. Die Frage, wer was über einen Patienten wissen darf und warum, ist aktueller denn je und für die biomedizinische Ethik zentral. In der Medizin wird in Zukunft Künstliche Intelligenz eine zentrale Rolle spielen (machine learning). Offene Fragen sind zum Beispiel, ob das Gehirn gehackt werden kann oder ob man verstehen kann, was mental oder emotional im Menschen abläuft. Unternehmungen könnten Daten von Mitarbeitenden zur Produktivitätssteigerung nutzen – vorausgesetzt, die Anwender sind damit einverstanden und der Datenschutz wird gewahrt. In China gibt es schon jetzt Firmen, die über spezifische «Tools» Emotionen der Mitarbeitenden identifizieren (Emotional surveillance) und basierend auf diesen Informationen Pausen und Tätigkeiten anpassen, um ihre Produktivität zu steigern. Es wird künftig ein Anreiz bestehen, möglichst viele Daten zu sammeln. Diese Entwicklung wird ein Empowerment von Patienten und Bürgern für den Umgang mit ihren Daten erfordern («Health data literacy» und «Informed choice» statt «greater participation» durch nudging/choice architecture, moralische Appelle). Und weil die Selbstbestimmung an ihre Grenzen stösst, müssen Regeln und Standards für die Datenfreigabe gefordert werden, auch jenseits des traditionellen medizinischen Settings.

Junge Wissenschaftler von der»Autumn Academy» ausgezeichnet

Während den ersten drei Tagen der «Engelberger Dialoge» diskutierten und bearbeiteten zwölf junge Wissenschaftler aus dem In- und Ausland in der «Autumn Academy» verschiedene Aspekte zum Thema «Der gläserne Patient». Im Zentrum standen Fragen wie beispielsweise Vorteile und Risiken im Zusammenhang mit dem Sammeln von Gesundheitsdaten, Aufgeschlossenheit gegenüber tragbaren Technologien (wearables), Interaktionen zwischen Ärzten und Patienten, der Umgang mit Wissen (z.Bsp. wenn Ärzte die aus den Daten gewonnenen Informationen den Patienten nicht mitteilen) sowie die Entscheidungskompetenz der Bürger

RÜCKSCHAU

bezogen auf ihre Gesundheitsdaten. Am Forum präsentierten die drei Arbeitsgruppen ihr Fazit im Plenum, moderiert vom Coach Giovanni Spitale, der die Arbeitsgruppen begleitet hatte. Nach den Präsentationen wurden die besten Gruppenarbeiten prämiert.

Übergabe des Siegerpreises an die Gruppe 3 durch Prof. Dr. Verena Briner (Präsidentin der Academia Engelberg) und Prof. em. Dr. Paul Richli (Vizepräsident der Academia Engelberg). Gruppenmitglieder (von links nach rechts): Patrick Rockenschaub, Michael Odero, Daniel M. Owino Wamunga, Martina von Arx, Jasper Bouwsma, Giovanni Spitale (Moderator).

Rechtliche Aspekte des Datenschutzes

Dr. Paul Richli, emeritierter Professor, ehemaliger Rektor der Universität Luzern und Vizepräsident der «Academia Engelberg», führte in seinen einleitenden Worten in die juristischen Referate von zwei Experten ein.

Datenschutz in der Schweiz: Dr. Beat Rudin, Titularprofessor für Datenschutz- und Informationsrecht an der Universität Basel, Datenschutzbeauftragter des Kantons Basel-Stadt, erläuterte in seinem Referat, dass sich Datenschutz im Spannungsfeld zwischen Erfüllung von staatlichen Aufgaben und Persönlichkeitsschutz abspielt und sozusagen den Ausgleich zwischen den Interessen regelt. Das Datenschutzrecht kommt dann zur Anwendung, wenn jemand Personendaten bearbeitet, nicht aber wenn Daten anonymisiert sind. Die Rechtsgrundlagen zum Datenschutz in der Schweiz finden sich auf Bundes- und Kantonsebene sowie übergeordnet beim Europarat und der Europäischen Union. Zur Beantwortung der Frage, wo die Gesundheitsdaten sind, muss man die neuen Medien, die technologischen und die gesellschaftlichen Entwicklungen berücksichtigen. Sie haben einen Einfluss auf die Sammlung und Bereitstellung der Gesundheitsdaten. Beispiele sind Fitbit-Uhren, Smartphone- Health-Apps, Patientenplattformen, Suchmaschinen (z.B. «Dr. Google») und Cloud Computing, wo die eigenen Daten hochgeladen werden können. Im Zusammenhang mit Big Data Analytics besteht die Gefahr der Re-Identifikation, im Zusammenhang mit dem Datenhunger der Forschung stellt sich die Frage, ob der Gesetzgeber in Zukunft bestimmen kann, dass mit unseren Daten geforscht werden darf («Sozialpflichtigkeit» der Gesundheitsdaten).

Datenschutz in Deutschland: Dr. Thomas Petri, Honorarprofessor an der Hochschule für angewandte Wissenschaften in München, Bayerischer Landesbeauftragter für den Datenschutz, stellte in seinem Referat die deutsche und die europäische Situation bezüglich des Datenschutzes dar. Petri betonte, dass die Rechtslage in Deutschland vom europäischen Recht geprägt ist. Die europäische Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) gilt seit 2018 in Deutschland (wie in allen anderen EU- Ländern auch). Sie gilt unmittelbar, wie deutsches

RÜCKSCHAU

Recht. Die DSGVO der EU wird als «hybrider Rechtsakt» bezeichnet, denn die DSGVO enthält verschiedene Öffnungsklauseln, die es den Mitgliedstaaten ermöglichen, bestimmte Aspekte des Datenschutzes auch im nationalen Alleingang zu regeln. Wenn beispielsweise ein Spital Daten verarbeitet, um eine öffentliche Aufgabe zu erfüllen, darf der Mitgliedstaat die Datenverarbeitung konkret festlegen. Das wirft Fragen auf in der Praxis. In Deutschland hat nach der Verabschiedung der DSGVO eine rege gesetzgeberische Tätigkeit eingesetzt. Viele Datenschutzvorschriften wurden geändert (aber nicht gestrichen). Das deutsche Bundes- und Landesrecht wurde in verschiedenen Phasen an die DSGVO angepasst.

Panel Diskussion zum Thema «Der gläserne Patient – Gesundheitsdaten»

Die Herausforderungen im Zusammenhang mit der Sammlung und Ablage von Gesundheitsdaten wurden auch an einem Panel aus verschiedenen Blickwinkeln mit folgenden Personen diskutiert: Dr. Markus Dürr (alt Regierungsrat Kanton Luzern), Dr. Yvonne Gilli (Mitglied Zentralvorstand und Verantwortliche für die Digitalisierung/IT FMH und alt Nationalrätin), Prof. Dr. Daniel Scheidegger (Präsident Schweiz. Akademie der Medizinischen Wissenschaften SAMW) und Dr. Jürg Vontobel, Mitglied Geschäftsleitung CONCORDIA Krankenkasse). Moderiert wurde die Diskussion von Servan Grüninger, MSc. (Mitglied Stiftungsrat «Academia Engelberg»). Das Panel diskutierte, inwiefern die Ärzte Widerstand gegen das EPD leisteten, wobei die Vertreterin der FMH (Yvonne Gilli) betonte, dass die FMH das Bundesgesetz über das elektronische Patientendossier (EPDG) unterstützt und Fachgruppen gebildet hatte. Skeptiker gegenüber der Einführung des EPD bemängeln beispielweise, dass das EPD keine Plattform für einen strukturierten Informationsaustausch ist und es keine Plattform für die Forschung gibt.

Teilnehmende der Paneldiskussion (von links): Prof. Dr. Daniel Scheidegger (Präsident SAMW), Dr. Yvonne Gilli (Mitglied Zentralvorstand und Verantwortliche Digitalisierung/IT FMH und alt Nationalrätin), Servan Grüninger, MSc, Moderation (Mitglied Stiftungsrat Academia Engelberg), Dr. Jürg Vontobel (Mitglied Geschäftsleitung Concordia Krankenkasse) und Dr. Markus Dürr (alt Regierungsrat Kanton Luzern).

Beim EPD handelt es sich um eine Ablage von vielen Dokumenten, und es ist für Ärzte unmöglich, schnell die Informationen zu finden, die sie benötigen. Zudem werden für die frei praktizierenden Ärzte die Kosten nicht abgegolten. Nach der eher düsteren Standortbestimmung äusserten einige Panelteilnehmer die Meinung, dass das EPD in der aktuellen Form nicht umsetzbar ist und zu wenig Nutzen bringt.

RÜCKSCHAU

Anschliessend wurden Möglichkeiten für ein besseres Patientendossier unter Berücksichtigung des Experimentierartikels diskutiert. Im komplexen Schweizer Gesundheitswesen gibt es mit 26 Gesundheitssystemen sozusagen 26 Laboratorien. Ein Vorschlag der Diskussionspartner war, für die Datenablage eine schweizweite Lösung auf der Ebene der eidgenössischen Gesetzgebung zu suchen. Diese müsse für die Patienten prinzipiell aber freiwillig bleiben. Im Weiteren wurde die Frage diskutiert, auf welche Daten man zwingend zugreifen können muss. Laut den Ärzten sind es die Notfalldaten. Da beginnt die Frage, ob diese im EPD abgelegt sind. Das Panel diskutierte schliesslich, ob bezüglich des Willens, die Daten preiszugeben, eine Differenz zwischen den Generationen festzustellen ist. Es bestand Einigkeit, dass sich zwischen den Generationen eine Kluft öffnet.

Die Patienten werden in Zukunft immer mehr Möglichkeiten haben, relevante Daten über ihre eigene Gesundheit zu generieren (teilweise bewusst, teilweise unbewusst) und selbst zu entscheiden, wie viel sie von sich preisgeben wollen (z.B. Informationen über Risiken und Verhalten). Es stellt sich die Frage, wie die Patienten mit Informationen umgehen und ihr Wissen bewältigen können. Zudem sollte man sich bewusst sein, dass Informationen nicht nur die Patienten betreffen, sondern oft auch ihre Familie oder teilweise sogar ihre Verwandtschaft (z. Bsp., wenn ein Patient ein familiär bedingtes hohes Risiko für eine bestimmte Krankheit hat und dazu Informationen will). Social Media bieten viele Antworten auf Gesundheitsprobleme. Informationen zur Gesundheit (und zur Genetik) liefern auch die Bewegung «23 and me» oder «Fox Health Systems». Es stellt sich nun die Frage, wie wir die vielen Wissensquellen nutzbringend einsetzen können. Auch da werden Spielregeln bezüglich der Nutzung nötig sein.

Zum Abschluss der Konferenz wurden die Forumsteilnehmer zu einem Abendessen auf den Titlis eingeladen, mit Blick auf ein herrliches Bergpanorama. Einige wagten sich auf die höchstgelegene Hängebrücke in Europa, den Cliff Walk.

RÜCKSCHAU

Personelles

Per Ende 2019 traten langjährige Stiftungsratsmitglieder zurück. Es sind dies Prof. Gerd Folkers, Dr. Vera Eichenauer, Bernhard Kobler, Dr. Claudine Leysinger und Servan Grüninger. Sie haben engagiert im Stiftungsrat und in verschiedenen Kommissionen mitgewirkt und entscheidend zum Gelingen von Veranstaltungen der «Academia Engelberg» beigetragen. Ich möchte ein paar Reminiszenzen aufleuchten lassen, aber gleichzeitig auch darauf hinweisen, dass die Aufzählung unvollständig ist: Gerd Folkers begeisterte mit seinen brillanten Vorträgen beispielsweise über «Gulliver's Reisen», «Adolf Traugott zu Gersdorffs Schweizer Reise und Erfindungen»; Vera Eichenauer organisierte und moderierte im Jahre 2018 perfekt die «Autumn Academy»; Bernhard Kobler organisierte zahlreiche, äusserst spannende Besichtigungen von Firmen und Institutionen und holte renommierte Referenten für Vorträge im Rahmen des Vereins «Freunde Academia Engelberg»; Claudine Leysinger gelang es über ihr national und international reichendes Netzwerk Jungforscherinnen und -forscher für die «Autumn Academy» zu gewinnen; Servan Grüninger hatte zusätzlich Verbindungen z.Bsp. zu Think tanks. Allen Genannten gebührt ein grosses Dankeschön im Namen des Stiftungsrates!

Dank gebührt auch allen Mitgliedern des Stiftungsrates, insbesondere dem Vizepräsidenten, Prof. Paul Richli. Er hat sich einmal mehr sehr erfolgreich um die Finanzen gekümmert. Neu in den Stiftungsrat aufgenommen wurde Gabrielle von Büren-von Moos. Sie wird das Bindeglied zum Verein «Freunde der Academia Engelberg» sein. Die Geschäftsstelle der «Academia Engelberg» wird neu von Frau Sigrid Züst-Strähler geführt – professionell, kompetent und zuverlässig.

Donatoren und Partner

Kontakt und Information: admin@academia-engelberg.ch