ACADEMIA ENGELBERG

«Engelberger Dialoge 2019»
zum Thema «Der gläserne Patient»

Bericht

Tanya Kasper Wicki, MA
Wissenschaftliche Mitarbeiterin, Departement Gesundheitswissenschaften und Medizin,
Universität Luzern

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». Dieser steht zurzeit symbolisch für eine äusserst brisante und kontrovers geführte Diskussion.

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.

Die «Engelberger Dialoge» zum «gläsernen Patienten» begannen am 8. Oktober mit einer dreitägigen *Autumn Academy* mit zwölf jungen Wissenschaftler aus dem In- und Ausland. An einem öffentlichen Abend am 10. Oktober wurde das Konferenzthema der Bevölkerung der Region an Referaten und einer Podiumsdiskussion durch Vertreter aus Medizin, Wissenschaft und Politik nähergebracht. Etwa 70 Personen aus der Region verfolgten die Debatten. Der Höhepunkt war das Forum vom 11. Oktober, an dem nationale und internationale Fachexperten zur Preisgabe von Gesundheitsdaten, zu Datenanalysen, Datenschutz und ethischen Fragestellungen referierten. Diese Aspekte wurden danach an einer Paneldiskussion mit führenden Vertretern aus Politik, Wirtschaft, Gesellschaft und Wissenschaft diskutiert und weiterentwickelt.

Die nachfolgenden Ausführungen sollen einen Einblick in die «Engelberger Dialoge» vom Donnerstag, 10. Oktober und vom Freitag, 11. Oktober geben.[1] In diesem Text wird der Einfachheit halber nur die männliche Form verwendet. Die weibliche Form ist selbstverständlich immer eingeschlossen.

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. Alex Höchli, Talammann, Engelberg, und Mitglied des Stiftungsrats der Academia Engelberg, und Prof. Dr. Verena Briner, Präsidentin des Stiftungsrats der *Academia Engelberg*, führten in die Dialoge ein.

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 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. 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

[1] Angaben zum Programm finden sich auf der Webseite der «Academia Engelberg»: http://academia-engelberg.ch/programm-2019/impressionen/

ausschliesslich technische Angriffe. In den restlichen 99 Prozent ist es ein Mensch, der etwas klickt und ausführt, was er eben nicht machen sollte».

Aus den Diskussionen wurde ersichtlich, dass digitale Plattformen nicht nur den Zugriff auf die eigenen, privaten Informationen ermöglichen. Vielmehr werden die Daten von Hunderttausenden von Menschen in die Hände von einigen wenigen Datenverwaltern übergeben.

An der danach folgenden Podiumsdiskussion bestand Konsens, dass die digitale Transformation nicht mehr aufzuhalten ist. Das Thema ist sowohl in der Praxis als auch in der Forschung relevant, auch bezüglich der sicheren Übergabe von Daten. Im Spital ist die Datensicherheit ein zentrales Thema. Das grösste Risiko ist aber nicht die Technik, sondern der Mensch, der Fehler machen kann.

Vereinzelt stiess man sich am Begriff des «gläsernen Patienten». Es geht nicht darum, dass man künftig alle individuellen Daten erfasst, sondern nur Teile davon. Zudem wurde der Anspruch, alles vollständig regeln zu wollen, negativ beurteilt. Vorerst sollte das Sammeln von Erfahrungen im Vordergrund stehen. Mit den ethischen und rechtlichen Fragen ist man aber unbestreitbar in Verzug.

Eindeutige Entwicklungen für die nächsten Jahre lassen sich nicht klar festlegen. Dennoch sind einige Trends zu erkennen. Die Digitalisierung in der Medizin wird sich durchsetzen, weil sie schnell voranschreitet. Es bleibt zu klären, wie wir die Digitalisierung nutzen wollen. Unsicherheiten und Ängste sind ernst zu nehmen. Klar ist der Wunsch, dass die Bürger mehr darüber mitbestimmen sollen, was mit ihren Daten geschieht. Man kann davon ausgehen, dass sich die Politik noch stark streiten wird, zum Beispiel zum Thema Datenschutz. Unbestritten ist hingegen, dass die Generationen unterschiedlich mit der Digitalisierung von Gesundheitsdaten umgehen. Geäussert wurde sogar die Vermutung, dass in den nächsten zwanzig bis dreissig Jahren die Datensicherheit und das «Gläserne» am Menschen für die nächste Generation nicht mehr so wichtig sein werden. Dies bleibt abzuwarten.

Forum vom Freitag, 11. Oktober im Kloster Engelberg

«Der gläserne Patient»

Am eintägigen Forum der «Engelberger Dialoge» trafen sich Vertreter aus dem In- und Ausland. Im Namen des Stiftungsrats eröffnete Prof. Dr. Verena Briner, Präsidentin der *Academia Engelberg*, die Konferenz und bedankte sich bei Abt Christian Meyer für die schöne Lokalität im Barocksaal des Klosters. Sie betonte, dass sich das Tagungsthema «Der gläserne Patient» auf grosse Datenmengen bezieht und dass sich beim elektronischen Patientendossier (EPD) die Frage stellt, wer Zugang zu diesen Daten hat. Die Ärzte hätten Bedenken, dass die Dossiers unvollständig seien. Es sei auch nicht klar, dass die Ziele des EPD bezüglich Qualitätsverbesserung und Kostensenkung erreicht würden. Bezüglich Offenlegung der Daten mache sich die jüngere Generation weniger Sorgen als die ältere Generation. Sie lege Daten eher offen, z.B. in den sozialen Medien.

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?»

Künstliche Intelligenz bei der Analyse von Gesundheitsdaten

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. Er warf die Frage auf, wohin die digitale Datentransparenz letztlich führen wird.

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.

Aus Daten bestimmte Regelmässigkeiten oder Muster zu erkennen, ist sehr schwierig. Zudem hat Wahrnehmung immer stark mit dem Betrachter zu tun. Daher brauchen wir objektive Kriterien, um Therapien vorschlagen zu können.

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 Prostatakrebs oder Nierenkrebs.

Buhmann stellt sich die Frage, wem die Daten gehören. Gehören die Gesundheitsdaten für die Diagnose, Prognose oder Therapie dem Patienten, dem Mediziner, der Krankenversicherung oder dem Labor? Gehört das Genom dem Patienten, dessen Eltern, dessen Geschwistern oder dessen Kindern?

Der Referent sprach weiter über die Implikationen der künstlichen Intelligenz auf die Gesellschaft und Politik. Dabei warf er zentrale ethische Fragen auf. So stellt sich beispielsweise die Frage, ob dem Patienten im Krankheitsfall Daten vorenthalten werden, wenn er sich nicht zur Datenspende bereit erklärt. Oder was tun wir, wenn uns die Algorithmen Informationen liefern, deren Ergebnisse ethisch fragwürdig sind. Wollen wir die «Wahrheit» wissen oder reichen uns politisch korrekte Aussagen?

In einer provokanten Formulierung sprach Buhmann von einer «Disruption» im Arztberuf (im Sinne einer ungeplanten, negativen Abweichung und Störung): die künstliche Intelligenz wird mittelfristig zur Konkurrenz für Ärzte in ihren verschiedenen Funktionen, wie z.B. als Medizinexperte, Wissensproduzent oder Chirurg. Jedoch wird der Arzt als Gesundheitsberater in Zukunft eine wichtigere Rolle spielen.

Lernende Maschinen beherrschen die algorithmische Induktion. Es stellt sich dabei die Frage, ob das bereits intelligentes Denken ist. Was noch fehlt, ist die wissenschaftliche Methode (Fragen stellen, Hypothesen formulieren, Experimente durchführen, Resultate analysieren, Schlussfolgerungen ziehen und Theorien aufstellen).

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.

Zum Schutz vor Missbrauch müssen Daten gut anonymisiert werden. Eine Frage ist, wie wir Systeme schützen bze. Sicherheitsrichtlinien über Daten herstellen können.

Als eine wesentliche Ursache, warum 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.

Patientendaten stellen die medizinische IT vor besondere Herausforderungen im Zusammenhang mit der Sicherung von Daten, der Zugriffskontrolle (wer darf zu welchem Zweck auf die Daten zugreifen?)

und mit der Nutzungskontrolle. Die Frage ist, ob durch technische Mechanismen etwas dagegen unternommen werden kann.

Im Zusammenhang mit der für den Datenschutz wichtigen Frage, wie man den Nutzen kontrollieren kann, wurden in den letzten Jahren wichtige technische Fortschritte erzielt. Bestimmte technische Prozesse mit *trusted computing* ermöglichen es, den Computer um grundlegende Sicherheitsfunktionen zu erweitern. Zum Beispiel kann man mit dem *microsoft crypto key* eine Festplatte verschlüsseln.

Eine Alternative besteht darin, der Plattform gar keine Daten preiszugeben. Es geht darum, dass Daten verschlüsselt gesendet werden und der Empfänger damit Berechnungen durchführen kann. Allerdings kann der *cloud service provider* diese Daten nicht sehen. Bahnbrechende Entwicklungen hat dabei der Informatiker Craig Gentry von der Universität Stanford erbracht. Er entwickelte ein homomorphes Chiffrierverfahren, das mathematische Operationen auf verschlüsselten Daten ausführt, ohne einen Geheimschlüssel zu benutzen und ohne die verschlüsselten individuellen Daten offenzulegen.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass Daten in Zukunft in einer sichereren Weise gespeichert werden können, als wir dies heute tun. Die Frage ist, welche Daten wir preisgeben und veröffentlichen dürfen. Wie man Probleme vermeidet, wenn man Daten teilt, ist noch nicht so gut erforscht und noch nicht klar.

Freiwillige «gläserne Patienten», die ihre Daten teilen wollen

Jasper Bouwsma, PhD Student, Patientenforscher und Patient, stellte in seinem Referat seine Krankheitsgeschichte dar und legte dabei seine eigenen Gesundheitsdaten offen.

Bouwsma wurde vor 15 Jahren mit Multiple Sklerose (MS) diagnostiziert. Die Krankheit ist zwar nicht heilbar. Die Entwicklung hin zur Invalidität kann aber gebremst, wenn nicht sogar verhindert werden. 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. Nach 15 Jahren fasste er seine Patientendaten zusammen (Daten zu 13 MS-Schüben, 21 MRIs und 2 CTs, 7 Therapien etc.). Anhand der Daten ist nun ersichtlich, unter welcher Therapie er welche Schübe hatte.

Für Bouwsma als Patient war es sehr schwierig, mit der Krankheit und der damit verbundenen Unsicherheit klarzukommen. Das Vertrauen zu den Ärzten spielte eine wichtige Rolle. Die Technologie allein reichte nicht aus. Für den Referenten ist es wichtig, dass Ärzte die Patienten und ihre Bedürfnisse verstehen und sich mit ihnen auseinandersetzen.

Weiter legt Bouwsma Wert darauf, dass er seine Daten transparent macht und teilt. Kranke Personen sind seiner Meinung nach eher bereit ihre Daten öffentlich zugänglich zu machen als gesunde Personen. Bouwsma ist Mitglied der gemeinnützigen Datenplattform MIDATA (www.midata.coop), auf der sich Patienten und Forscher vernetzen, wobei sie gleichzeitig die Kontrolle über ihre personenbezogenen Daten behalten.

Das Sammeln von medizinischen Daten ist nach Bouwsmas Ansicht nicht nur eine Zukunftsangelegenheit. Wir sollten uns bewusst sein, dass es Unmengen von Daten bzw. Datenquellen gibt, die wir bereits jetzt für den Erfahrungsaustausch nutzen können. Bouwsma selbst hat mit seiner umfassenden und genauen Zusammenstellung ein beeindruckendes Beispiel dafür geliefert. Er ist der Meinung, dass es für die Zukunft dringend weitere Lösungen braucht.

«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.

Die Auseinandersetzung mit dem Thema Datentransparenz hat im deutschsprachigen Raum den Begriff des «Gläsernen Patienten» stark mitgeprägt. In letzter Zeit ist bei vielen Menschen die Bereitschaft zum Sammeln von Daten gestiegen, zum Beispiel durch Social Media und durch Selbstvermessung mit *Wearables* (Smartwatches und Fitnessarmbändern). Im Gegensatz dazu werden in der Bevölkerung Bedenken und Unbehagen geäussert, sei es im Zusammenhang mit dem Einkaufen mittels Punktekarten oder beim Sammeln von Gesundheitsdaten. Das zeigt sich in der Schweiz unter anderem daran, dass das elektronische Patientendossier erst im Jahr 2020 eingeführt werden kann – zwölf Jahre nach der Planung. Viele Menschen haben zudem Respekt vor Algorithmen, die aus unseren Daten Muster erkennen können.

In der Medizin wird in Zukunft Künstliche Intelligenz eine zentrale Rolle spielen (*machine learning).* Die Frage ist, ob sie der menschlichen Intelligenz überlegen sein wird oder ob sie eine assistierende Rolle haben wird. Im Hinblick auf die weitere Entwicklung ist noch Vieles unklar. 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.[2]

Biller-Andorno zeigte anhand der Grundprinzipien des Datenschutzes gegenwärtige und für die Zukunft absehbare ethische Herausforderungen auf. Sie präsentierte zentrale Leitfragen aus medizinethischer Perspektive:

Als Erstes warf sie die Frage auf, wer was über einen Patienten bzw. eine Population wissen darf und warum, eine klassische Datenschutzfrage. Hierbei gelten betreffend Beschaffung und Bearbeitung von Personendaten die Datenschutzgrundsätze der Rechtmässigkeit, von Treu und Glauben, der Transparenz sowie das Zweckbindungsprinzip, die Verhältnismässigkeit und die Datensicherheit. Zentrale Voraussetzungen sind, dass der Patient einen (potenziellen) persönlichen medizinischen Nutzen daraus zieht, dass ihm nicht geschadet wird, dass keine Diskriminierung und keine kommerzielle Nutzung stattfinden (Frage der Gerechtigkeit) und dass der Patient autonom ist (Selbstbestimmung und Recht auf Nichtwissen).

Eine zweite Leitfrage war, was eine Person wissen (können) sollte, bevor sie gebeten werden kann, über die Freigabe ihrer (Gesundheits-)Daten zu entscheiden. Da kam die Autonomie ins Spiel im Zusammenhang mit Fragen wie: Wie gläsern sind die Menschen eigentlich? Wo hinterlassen sie Spuren? Wer hat zu welchem Zweck Zugriff auf die Daten? Führt dies für den Patienten zu Nachteilen? Muss er gefragt werden, was seine Rechte sind? Laut Biller-Andorno hinterlassen wir Menschen zahlreiche Datenspuren, zum Beispiel in Geburtsregistern, bei medizinischen Behandlungen, beim Online-Shopping, über Ferienfotos in der Cloud, über Soziale Medien, über die Dropbox etc. Als Personen, Bürger und Patienten haben wir vermutlich weitgehend keine Ahnung, wie «gläsern» wir eigentlich sind. Wenn wir aber selbstbestimmt die Transparenz regeln wollen, haben wir de facto kaum eine Kontrolle. Wir sind weit weg vom Ideal der informationellen Selbstbestimmung. Es geht über den in manchen Bereichen der Forschung zulässigen Generalkonsent hinaus.[3] Man bräuchte eigentlich wesentlich mehr Informationen als man hat. Es gibt Situationen, die nicht der individuellen Einwilligung bedürfen und in denen man an die Grenze der Selbstbestimmung kommt, zum Beispiel bei algorithmusgestützten Vorhersagen von Patientenpräferenzen bezüglich einer Reanimation angesichts der Ähnlichkeit

[2] Siehe z.B. https://www.businessinsider.com/china-emotional-surveillance-technology-2018-4?r=US&IR=T

[3] Das Humanforschungsgesetz (HFG) lässt unter bestimmten Voraussetzungen einen sogenannten Generalkonsent (GK) zu. https://swissethics.ch/index.html Die Zustimmung zum GK umfasst die Verwendung von Gesundheitsdaten und Proben in verschlüsselter oder anonymisierter Form. Die Möglichkeit der Blutentnahme für die Biobank ist als Option integriert.

oder Unähnlichkeit mit anderen Patienten (wenn zum Beispiel ein nicht mehr ansprechbarer Patient ins Spital eingeliefert wird und sich das medizinische Personal die Frage stellt, ob er reanimiert werden soll).

Biller-Andorno schloss ihr Referat mit einem Ausblick in die Zukunft. Sie betonte, dass algorithmenbasierte Vorhersagen in der Medizin rasant zunehmen werden. Es wird 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. Dabei gilt es vorsichtig zu sein mit der Illusion vom souverän datenverwaltenden Bürger. Die Verantwortung darf nicht auf den selbstbestimmten Nutzer abgewälzt werden. Biller-Andorno betonte: «Die Patienten sollen entscheiden können, wie sie ihre Daten preisgeben wollen. Dazu müssen die Voraussetzungen gestaltet werden.»

Kommentare und Fragen aus dem Publikum:

Gemäss den Reaktionen aus dem Publikum wurde klar, dass es zu diesem Thema viele offene Fragen gibt. Einige Beispiele: «Wenn man Regeln aufstellen soll (wie im Referat postuliert) stellt sich die Frage, wer dies tun soll und ob man dadurch auch wirklich schnell vorankommt.»; «Die Rolle der Bürger darf nicht unterschätzt werden. Ideal wäre, dass sich Fachpersonen mit Bürgern zusammensetzen.»; «Wir wissen nicht, welche Daten wir von uns preisgeben. Die meisten Daten werden über Verhaltensweisen gesammelt, aber nicht viele über «harte Daten» wie z.B. Körpergewicht.»; «Der Mensch ist ein soziales Wesen und dadurch ein Datenschleuderer. Daten an sich sind wertlos. Sie sind nur etwas wert, wenn man Schlussfolgerungen daraus zieht (ob mit Algorithmen oder *deep learning* etc., das ist von der Grössenordnung her verschieden. Nicht alle Gesellschaften haben zur Preisgabe von Daten die gleiche Einstellung. In Zukunft wird sich entscheiden, welche Gesellschaftsformen die Technologie besonders gut nutzen können.»

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.B. wenn Ärzte die aus den Daten gewonnenen Informationen den Patienten nicht mitteilen) sowie die Entscheidungskompetenz der Bürger bezogen auf ihre Gesundheitsdaten.

Am letzten Konferenztag präsentierten die drei Arbeitsgruppen ihr Fazit im Plenum, moderiert vom Coach Giovanni Spitale, der die Arbeitsgruppen begleitet hatte. Die Gruppe 3 forderte das Publikum auf, Antworten auf die folgenden Fragen zu überlegen: 1) «Welche Art von Gesundheitsdaten möchtest du sammeln, speichern und teilen?»; 2) «Wer soll Zugriff auf deine Gesundheitsdaten haben?»; 3) «Für welchen Zweck sollen deine Gesundheitsdaten genutzt werden?»

Nach den Präsentationen wurden die besten Gruppenarbeiten prämiert. Die Auswahl einer Siegergruppe war eine schwierige Aufgabe, zumal alle Arbeiten eine gute Qualität aufwiesen. Der erste Preis wurde an die Gruppe 3 verliehen. Die Gruppen 1 und 2 wurden mit dem zweiten Preis ausgezeichnet.

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 folgenden juristischen Referate von zwei Experten ein. Dabei betonte er, dass die an der Tagung bisher diskutierten Fragestellungen weltweit identisch sind, dass Krankheiten weltweit nach demselben Prinzip untersucht werden und IT-Probleme nach demselben System, dass aber deren rechtliche Regelunge in den einzelnen Ländern und in der EU keine solche Einheitlichkeit aufweise, was die beiden Referate zeigen würden.

Datenschutz in der Schweiz

Dr. Beat Rudin, Titularprofessor für Datenschutz- und Informationsrecht an der Universität Basel, Datenschutzbeauftragte des Kantons Basel-Stadt und Präsident von privatim, der Konferenz der schweizerischen Datenschutzbeauftragten, 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[4] 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.[5] Die Prinzipien des Datenschutzrechts sind von

[4] Das kann eine Privatperson oder ein öffentliches Organ auf der Ebene Bund, Kanton oder Gemeinde sein, und es betrifft jeden Umgang mit Daten, von der Beschaffung über die Aufbewahrung, Verwendung, Bekanntgabe, Archivierung bis zur Vernichtung.

[5] Bundesverfassung, DSG/Bund (1992) und zum Teil Kantonsverfassungen, kantonales DSG/IDG usw.; Europarats-Konvention 108 (1981) und ZP (ER-Konv 108+). Die Europäische Datenschutzkonvention regelt den Schutz und den grenzüberschreitenden Austausch personenbezogener Daten, u.a. bei der automatischen Verarbeitung personenbezogener Daten.

der Europarats-Konvention bis zu den kantonalen Gesetzen die gleichen.[6] Auf Bundes- und Kantonsebene unterscheidet man zwischen dem «allgemeinem» Datenschutzrecht (Grundsätze) und dem «besonderem oder materiellen Datenschutzrecht» (bereichsspezifisch).

Wichtige aktuelle Fragen sind, wo die Gesundheitsdaten der Patienten sind, zu welchem Zweck und mit welcher Rechtfertigung. Die Daten können beim Arzt, beim Spital, beim Labor, beim Konsiliararzt und bei der Versicherung sein. Unter Umständen gehen Gesundheitsdaten auch noch zum Statistischen Amt des Kantons, zum Bundesamt für Statistik, zum Kantonsarzt, zum BAG, zum Krebsregister, zur Nationalen Krebsregistrierungsstelle oder in die Forschung. Grundlage für die Sammlung und Weitergabe von Personendaten im Kontext der Behandlung und der Finanzierung ist die Einwilligung des Patienten (mit Vertrag oder aufgrund von Nicht-Widerspruch) oder ein Gesetz (und Nicht-Widerspruch). (Bei der Form der Meldung oder Weiterverwendung der Daten unterscheidet man zwischen identifizierendem («unverschlüsseltem»), pseudonymisiertem («verschlüsseltem») oder anonymisiertem Personenbezug.)

Basierend auf dem Humanforschungsgesetz dürfen Daten zu Forschungszwecken weiterverwendet werden, entweder mit Einwilligung (*informed consent*) oder ohne Widerspruch (nach Information).

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. In der Gesellschaft wird zum Beispiel festgestellt, dass die Bereitschaft für Solidarität abnimmt, die Gesundheitsprobleme von Rauchern mitzufinanzieren. Es stellt sich auch die Frage der Rechtfertigung (wie viel Einwilligung ist nötig?), des Zwecks, der Zweckänderung und der Anonymisierung. Es ist heute unklar, wie viel Einwilligung bzw. «informed consent» man von jemandem einfordern kann. Wenn wir in Apps bei der Einwilligung auf «ja» klicken, sind wir uns nicht mehr ganz klar, wofür wir einwilligen. Auch ist in vielen Bereichen die Anonymisierung nicht mehr möglich.

Weitere neue Entwicklungen, mit denen wir im Zusammenhang mit Datensammlung und Datenbereitstellung konfrontiert werden, sind *Big Data Analytics*, der Datenhunger der Forschung und *Personalized Health.* 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). Im Zusammenhang mit *Personalized Health* bieten sich Möglichkeiten der massgeschneiderten Prävention und Therapie.

Rudin stellte schliesslich die Frage in den Raum, ob wir das einfach geschehen lassen dürfen. Passt dies zu unseren Werten und Errungenschaften in einer auf Freiheit basierten Gesellschaft und einem demokratischen Staat? Denken wir dabei an die Privatheit im Sinne der informationellen Selbstbestimmung, an das liberale Konzept der Autonomie und den Schutz der Privatheit im Sinne der informationellen Selbstbestimmung. Gemäss Rudin ist ein «gläserner Mensch» ein manipulierbarer Mensch. Und Menschen, die zu stark manipuliert sind, können in einer auf Freiheit basierenden Gesellschaft und in einem demokratischen Staat nicht selbstverantwortlich handeln und nicht verantwortungsbewusst mitentscheiden. Zudem verfälscht Manipulation in einer Marktwirtschaft den Wettbewerb. Deshalb müssen wir gemäss dem Referenten alles daransetzen, damit wir die Fortschritte und Grundrechte miteinander verträglich machen. Wir müssen uns die Frage stellen, wer den Nutzen

[6] Rechtmässigkeit (Gesetzmässigkeit) und Verhältnismässigkeit der Datenbearbeitung, Zweckbindung der Daten, Integrität (Richtigkeit) der Daten, Transparenz (Informationspflicht und Auskunftsrecht) sowie Informationssicherheit (v.a. Vertraulichkeit, Verfügbarkeit, Integrität).

hat und wer das Risiko trägt, wenn Gesundheitsdaten plötzlich öffentlich sind, miteinander verknüpft und gegen uns verwendet werden. Es stellt sich die Frage, ob man noch die Kontrolle darüber hat, was mit unseren Daten passiert. Dies ist auch eine ethische Frage. Datenschutz wird zum Qualitätsmerkmal! Für die Forschung müssen wir versuchen, Menschen zu gewinnen, die ihre Daten zur Verfügung zu stellen. Dabei muss der Datenschutz gewährleistet sein. Aktuell gibt es bereits gute Beispiele dafür.

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. Wichtig war die Frage, welche Transparenz wir als Menschen gegenüber der Datenverarbeitung haben wollen.

Petri betonte, dass die Rechtslage in Deutschland vom europäischen Recht geprägt ist. Die europäische Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO)[7] gilt seit 2018 in Deutschland (wie in allen anderen EU-Ländern auch). Sie gilt unmittelbar, wie deutsches 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.[8] 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.

Neue allgemeine Verarbeitungsgrundsätze finden sich in Art. 5 DSGVO: der Grundsatz der Transparenz[9], der Grundsatz der Integrität und Vertraulichkeit[10] und der Grundsatz der Rechenschaftspflicht. Petri erläuterte, dass im Hinblick auf die Datenverarbeitung nur der Grundsatz der Rechenschaftspflicht wirklich neu ist. Vorher galt die Regelung, dass derjenige den Beweis erbringen musste, der den Vorwurf machte, dass der Datenschutz verletzt wurde. Neu wird stattdessen das Verantwortlichkeitsprinzip angewendet. Das ist eine grundlegende Umkehrung der Verhältnisse in Europa.

Wie ist die Regelung bei den Gesundheitsdaten? Besondere Schutzvorgaben für Gesundheitsdaten finden sich in Art. 9 DSGVO (Verarbeitung besonderer Kategorien personenbezogener Daten).[11] Gemäss Abs. 1 ist die Verarbeitung personenbezogener, genetischer und biometrischer Daten verboten. Ausnahmen werden im Abs. 2 dargelegt.

In Deutschland hat nach der Verabschiedung der DSGVO eine rege gesetzgeberische Tätigkeit eingesetzt. Viele Datenschutzvorschriften wurden geändert (aber nicht gestrichen). Das deutsche Bundesrecht wurde in verschiedenen Phasen an die DSGVO angepasst. In einer ersten Phase wurden «Datenschutzvollregelungen» angepasst, in einer zweiten Phase bereichsspezifisches Detailrecht.

Auch der Gesetzgeber der Länder war gefordert. Das Landesrecht musste auch an die DSGVO angepasst werden. Beispielsweise gab es im Bayrischen Landtag eine umfassende Reform des allgemeinen Datenschutzrechts, des Beschäftigtendatenschutzes sowie des Polizeirechts. Ansonsten gab es punktuelle Anpassungen. Die bayrischen Vorschriften zum Gesundheitsdatenschutz blieben im Wesentlichen unverändert. Neu ist, dass Kliniken als öffentliche Wettbewerbsunternehmen sanktionsfähig sind.

---

[7] Die DSGVO ist eine Verordnung der EU, mit der die Regeln zur Verarbeitung personenbezogener Daten durch die meisten Datenverarbeiter, sowohl private wie öffentliche, EU-weit vereinheitlicht werden. Dadurch soll einerseits der Schutz personenbezogener Daten innerhalb der EU sichergestellt und andererseits der freie Datenverkehr innerhalb des Europäischen Binnenmarktes gewährleistet werden.

[8] Ausgangspunkt ist Art. 288 Satz 2 des Vertrags über die Arbeitsweise der Europäischen Union (AEUV): «Die Verordnung hat allgemeine Geltung. Sie ist in allen ihren Teilen verbindlich und gilt unmittelbar in jedem Mitgliedstaat.»

[9] Das Prinzip der Transparenz wurde zu einem Verarbeitungsgrundsatz aufgewertet.

[10] Der Grundsatz der Integrität und Vertraulichkeit wurde aufgewertet.

[11] https://dsgvo-gesetz.de/art-9-dsgvo/

Kommentar aus dem Publikum:

Aus dem Publikum wurde kommentiert, dass Deutschland ein kompliziertes Rechtssystem mit drei Ebenen hat. Für die Schweiz sollten wir noch etwas lernen können: die Umkehr der Beweislast.

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*).

Der Moderator eröffnete die Diskussion mit der Frage, ob die ambitionierten Ziele schon erreicht worden seien, die man sich mit der eHealth Strategie des Bundes und der Kantone im Zusammenhang mit der Digitalisierung im Gesundheitswesen und konkret mit der Einführung und Verbreitung des elektronischen Patientendossiers (EPD) gesetzt hatte. Die Diskussionsteilnehmer waren der Meinung, dass die Ziele noch nicht erreicht worden sind. Das ursprüngliche Ziel war eine Fertigstellung des EPD bis zum Jahr 2015. Die Kantone waren zwar gewillt, etwas zu tun und einige gingen das Thema in Zusammenarbeit mit Partnern aktiv an. Dann wurde das Vorhaben jedoch verzögert. Die Ärzte machten nicht wirklich mit. Der Druck war noch nicht so gross wie heute.

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 und sich immer noch aktiv an der Umsetzung des EPD beteiligt. 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. 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. Es ist auch unklar, ob das EPD in die Primärsoftware integrierbar ist, mit der die Ärzte arbeiten. Nach dieser eher düsteren Standortbestimmung äusserten einige Panelteilnehmer die Meinung, dass das EPD in der aktuellen Form nicht umsetzbar ist und zu wenig Nutzen bringt.

Anschliessend wurden Möglichkeiten für ein besseres Patientendossier unter Berücksichtigung des Experimentierartikels diskutiert.[12] 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. Obwohl es auf nationaler Ebene nicht geklappt hat, kam es auf regionaler Ebene zu Zusammenschlüssen zwischen einigen Kantonen (Bern, Zürich und alle Zentralschweizer Kantone). Die Gründe waren sowohl eine gute Zusammenarbeit als auch finanzieller Druck. Auf diese Weise ist eine recht grosse Experimentiermasse entstanden.

Fortgesetzt wurde die Diskussion mit der Frage, wie vorzugehen ist, um den Patienten mehr Mitsprache zu gewähren, den Austausch der Daten zu verbessern und Kosten einzusparen. In der Praxis zeigt sich zum Beispiel, dass nach einem Wohnortswechsel medizinische Untersuchungen oft zweimal durchgeführt werden, obwohl Patienten nach einem Wechsel des Hausarztes ihre Daten mitbringen.

[12] Mit der Einführung eines «Experimentierartikel» im KVG würde eine klare rechtliche Grundlage für die Durchführung von innovativen Pilotprojekten geschaffen, mit denen insbesondere Massnahmen zur Eindämmung des Kostenwachstums geprüft werden können.

Generell können aber Doppelbehandlungen nicht verhindert werden, weil es nicht trivial ist, wann eine Untersuchung gemacht werden soll oder nicht. Zudem sind die Regelungen bei der Krankenversicherung und bei der Unfallversicherung unterschiedlich.[13]

Des 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. Beispielsweise konnten bisher über Allergien keine strukturierten Informationen im EPD zugänglich gemacht werden.

Das Panel diskutierte schliesslich, ob bezüglich des Willens, die Daten preiszugeben, eine Differenz zwischen der Ärzteschaft und der jüngeren Generation festzustellen ist, und wie man mit einer allfälligen Differenz umgehen könnte. 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). Wie ist es aber, wenn sie mit diesen Daten zum Arzt gehen? 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 (zum Beispiel, wenn ein Patient ein familiär bedingtes hohes Risiko für eine bestimmte Krankheit hat und dazu Informationen will). Es ist wichtig, dass sich Patienten professionell beraten lassen, insbesondere im Falle einer riskanten Veranlagung. Und es ist wichtig, dass qualitativ gute Beratungen angeboten werden.

Social Media bieten viele Antworten auf Gesundheitsprobleme. Beispielsweise stellte in den USA der Bruder eines ALS-Patienten die Symptome und Daten ins Internet und erhielt danach viele Tipps. Informationen zur Gesundheit (und zur Genetik) liefern auch die Bewegung «23 and me»[14] oder «Fox Health Systems».[15] 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 Diskussion wurde klar, dass im Hinblick auf eine gute Umsetzung des elektronischen Patientendossiers nun zwingend die Durchgängigkeit realisiert werden muss. Damit die Daten sicher zwischen den Leistungserbringern kommuniziert werden können, braucht es unter anderem gesetzliche Grundlagen und technische Standards. Ein Teilnehmer des Panels betonte: «Wenn wir nicht selbst diese Durchgängigkeit realisieren, wird dies von aussen kommen, denn die Menschen tauschen ihre Daten aus.»

Abschluss der «2019 ENGELBERGER DIALOGE» und Abendessen auf dem Titlis

Dr. Verena Briner, Präsidentin der *Academia Engelberg*, betonte in ihrem Schlusswort, dass im Rahmen des Dialogs viele neue Aspekte thematisiert wurden, die den Horizont erweiterten und neue Denkanstösse gaben. Sie bedankte sich bei den Teilnehmenden und den Personen hinter der Kulisse für ihre Beiträge.

Zum Abschluss der Konferenz wurden die Forumsteilnehmer zu einem schönen Abendessen auf den Titlis eingeladen, mit Blick auf ein herrliches Bergpanorama. Einige wagten sich auf die höchstgelegene Hängebrücke in Europa, den *Cliff Walk*. Der Anlass bot nochmals die Gelegenheit, das Kontaktnetz zu pflegen oder auch neue Kontakte zu knüpfen.

---

[13] Die Suva vergütet zum Beispiel doppelte Leistungen nicht (zum Beispiel, wenn schon ein aussagekräftiges Röntgenbild vorhanden ist).

[14] Informationen zu Patientendaten und Genetik: https://www.23andme.com

[15] https://fox-health-systems.de/de/emla-elektronische-muskelleistungs-auswertung/