



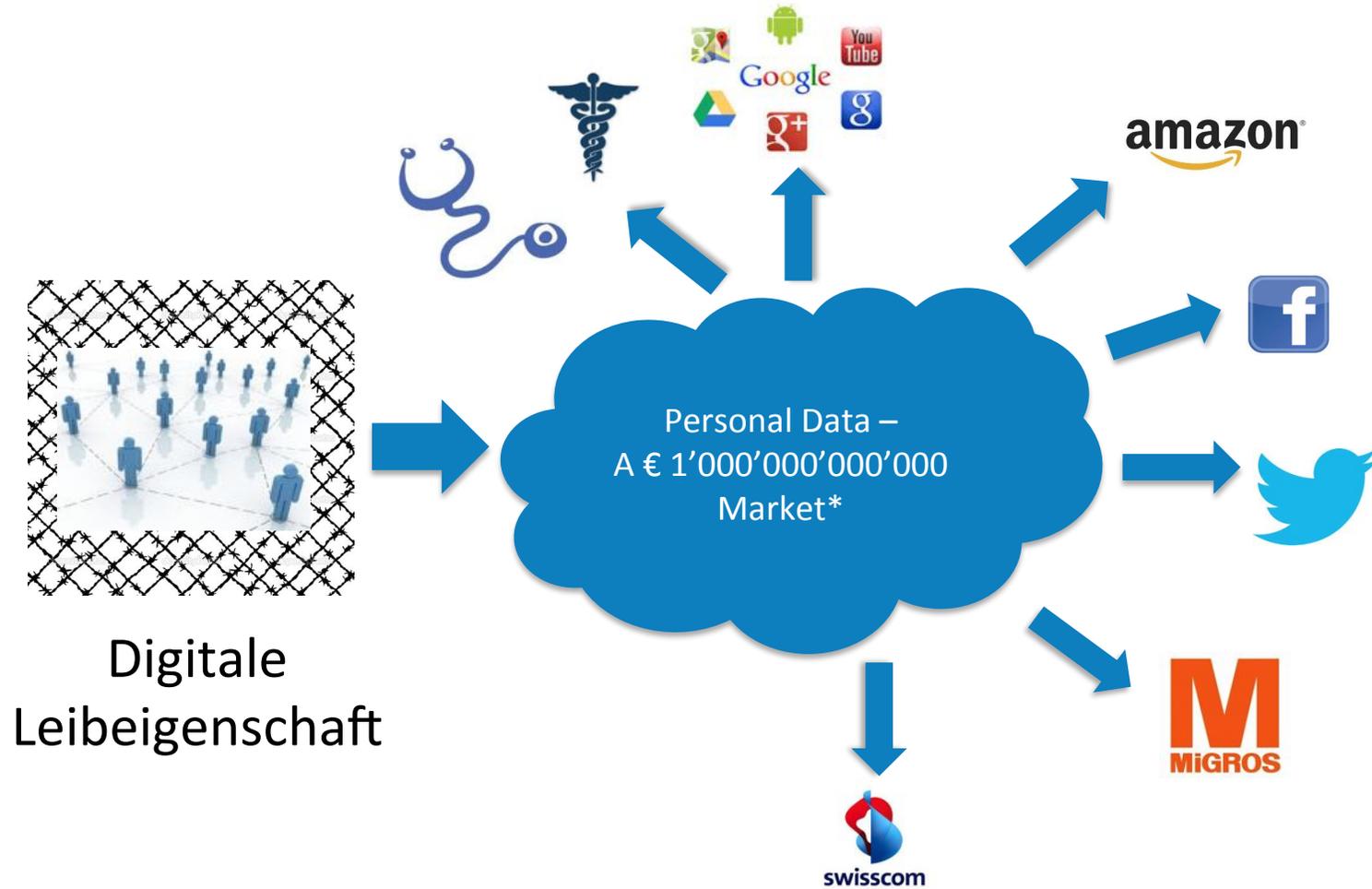
# Die neue Leibeigenschaft in der Welt der (Daten-) Plattformen

12. Tagung für Informatik und Recht – Big Data Governance, 5. November 2014 in Bern  
Prof. Ernst Hafen

# Inhalt

- Digitale Leibeigenschaft
- Erst- und Zweitnutzung von persönlichen Daten
- Beispiel Gesundheitsdaten
- Projekt zur *Digitalen Selbstbestimmung* (Verein Daten und Gesundheit)
- Projekt MIDATA.COOP





\* BCG Study

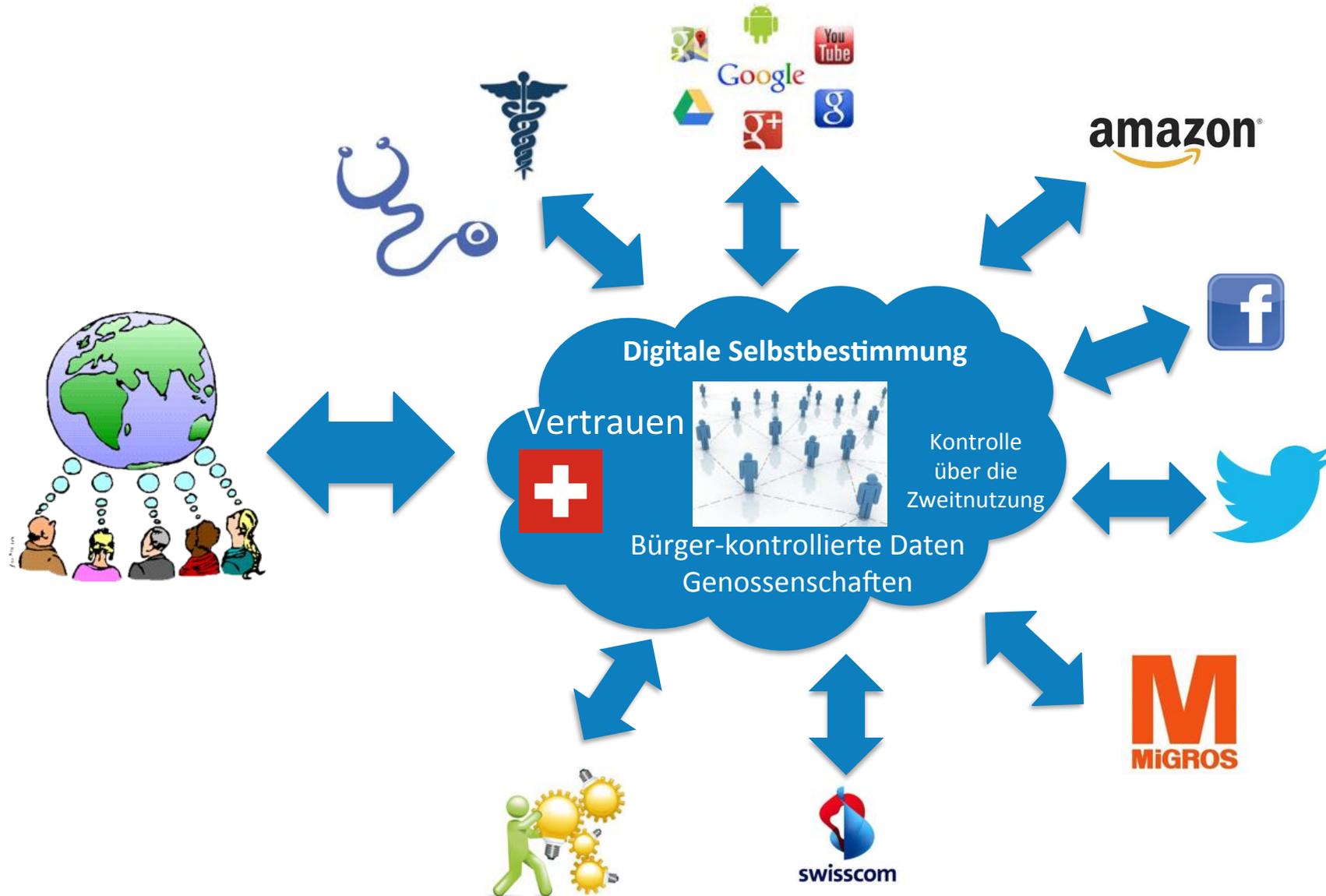


# Der Beginn einer Revolution



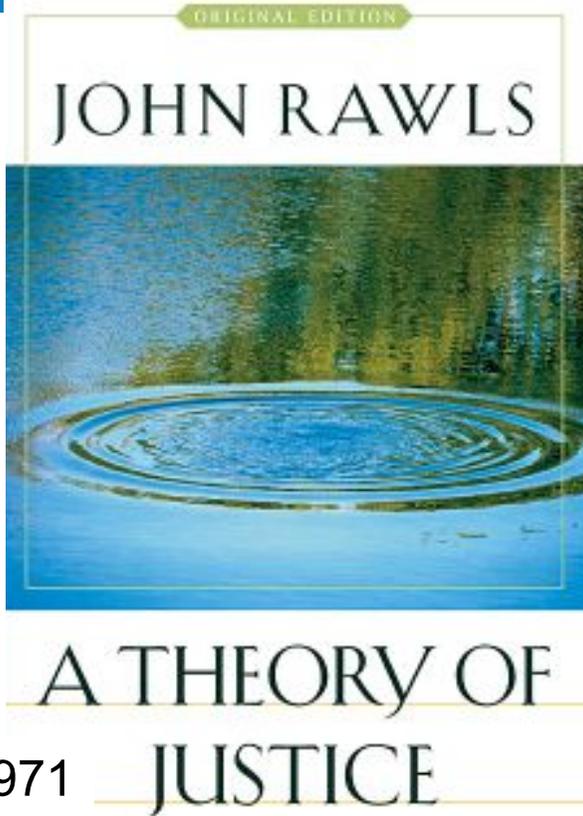
1984 Commodore 64

2014



NZZ 2. März 2014





Realisierung der Rawlschen  
*Property Owning Democracy* –  
Persönliche Daten als gleichmässig  
verteilte neue *Property*

**Chance für die Schweiz – Vorreiterin in der Demokratisierung des Markts mit persönlichen Daten**

# Persönliche Daten

- **Erstnutzung**
  - Gesundheitsdaten: Arzt – Patient
  - Kaufdaten: Supermarkt – Kunde
  - Finanztransaktionen: Kreditkartenanbieter – Kunde
  - Soziale Daten: *Social Networks*– Benutzer
- **Zweitnutzung**
  - Gesundheitsdaten: klinische Forschung, Post Market Surveillance, Public Health
  - Kaufdaten: Kundenkarten (Aggregation und Verkauf (\$\$))
  - Finanzdaten: Aggregation und Verkauf (\$\$)
  - *Social Network* Daten: Aggregation und Verkauf (\$\$)



# Medizinische Daten und Gesundheitsdaten



## COBEDIAS® ESB - Elektronisches Statusblatt

- seine 7 Vorteile auf einen Blick:

### 1. Übersichtliche Darstellung des Arbeitsprozesses - Fortschrittsanzeige



### 2. Die medizinische Lebenszeitachse des Patienten



### 3. Die Stammbaumdarstellung der Familienanamnese



COBEDIX AG | Stapfenstrasse 18 | CH-8345 Adetswil | phone +41-44-552 01 30 |  
fax +41-44-939 29 38 | e-mail info@cobedix.ch



# Zugang zu medizinischen Daten ist wichtig für eine effektive Patientenversorgung



- 800 Tote pro Jahr in der Schweiz
- 8. höchste Todesursache in den USA
- 30% der Gesundheitskosten (IOM Report 2009)

# Zweitnutzung (*Secondary Use*) von Gesundheitsdaten ist zwingend

- Neue Krankheiten
- Neue Infektionskrankheiten (z.B. Ebola)
- Reduktion der Kosten für die Entwicklung von Medikamenten
- *Post market surveillance* – Nebenwirkungen/Versorgungsforschung
- *Public Health*
- *Outcomes Measures* – Versorgungsforschung
- Politische Entscheidungsfindung

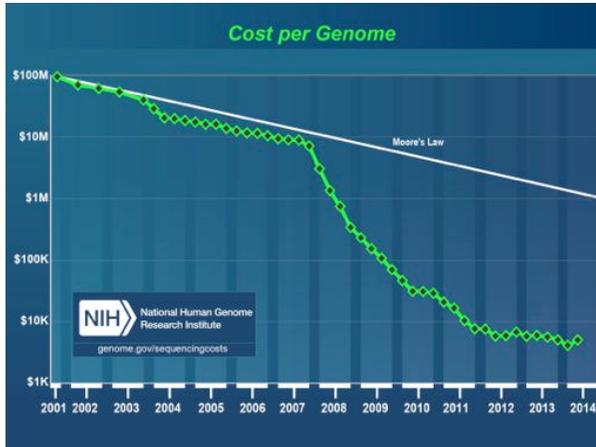


# Was verhindert die Zweitnutzung von Gesundheitsdaten?

- Interoperabilität und Qualität der Daten immer noch gering.
  - In der Schweiz benutzen die wenigsten klinischen Informationssysteme internationale Standards (z.B. HL7, SNOMED CT, LOINC).
  - EPDG bildet die rechtliche Basis für die Standardisierung. Heute werden Dateien lediglich als pdf abgelegt.
- Verwendung persönlicher Gesundheitsdaten durch Dritte ist durch Datenschutzgesetze zu Recht stark eingeschränkt.
- Die Patienten haben keine Kontrolle über die Verwendung ihrer Daten.



# Revolution: Selbstgenerierte Gesundheitsdaten – neue Silos



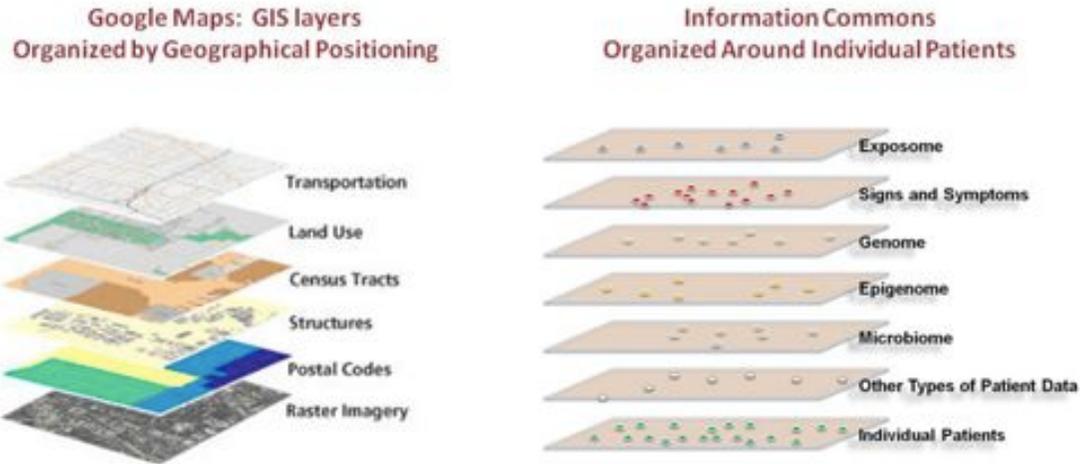
- Kosten für Genomsequenzierung < CHF 1'000
- Mobile Health: > 90'000 Health Apps
- *Quantified Self – healthy lifestyle*
- *Healthy Ageing*
- Geschlossene Systeme – inkompatible Datensilos



# Google Maps of Health – Integration von Daten über die Landesgrenzen und verschiedene Gesundheitssysteme

Toward Precision Medicine: Building a Knowledge Network for Biomedical Research and a New Taxonomy of Disease

15

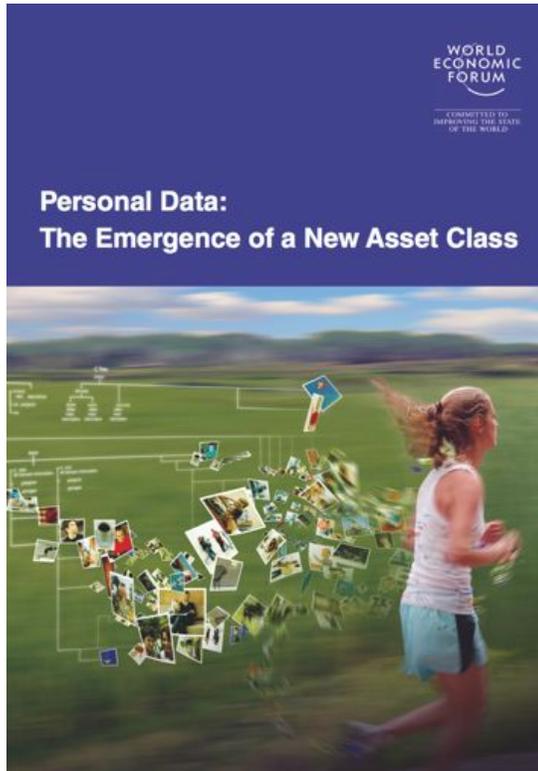


**Figure 1-2:** The proposed, individual-centric Information Commons (right panel) is somewhat analogous to a layered Geographical Information System (left panel). In both cases, the bottom layer defines the organization of all the overlays. However, in a GIS, any vertical line through the layers connects related snippets of information since all the layers are organized by geographical position. In contrast, data in each of the higher layers of the Information Commons will overlay on the patient layer in complex ways (e.g., patients with similar microbiomes and symptoms may have very different genome sequences). Source: FPA 2011 (left panel).

## Personalisierte Medizin:

- Integration diverser Datensätze von Millionen von Individuen
- Big Data in der Gesundheit beruht auf persönlichen Daten
- **Die aktive Beteiligung der Bürger ist zwingend**

# Digitale Leibeigenschaft – die persönliche Datenkrise



WEF\_ITTC\_PersonalDataNewAsset\_Report\_2011.pdf

Die Konkurrenz um persönliche Daten:

- Google, Amazon, Facebook, Twitter, Migros, Coop, Postfinance ....
- Grosse kommerzielle Interessen an persönlichen Daten
- Ein 1 Billionen Euro Markt (BCG 2012)
- Persönliche Gesundheitsdaten sind wertvoll und sensitiv
- Digitale Abhängigkeit





# Verein Daten und Gesundheit

Gegründet Juli 2012

# Board

**Marco Baggiolini, Präsident**

Emeritus Universität Bern, Alt-Rektor Università della Svizzera Italiana

**Vincent Mooser, Vizepräsident**

Leiter Pathologie und Labormedizin des CHUV, Universität Lausanne

**Mathis Brauchbar, Aktuar**

advocacy AG Zürich und Basel

**Verena Briner**

Kantonsspital Luzern

**Ernst Hafen**

ETH Zürich, Institut für Molekulare Systembiologie

**Donald Kossmann**

ETH Zürich, Systems Group, Cloud Computing

**Peter Meier-Abt**

Präsident SAMW, Universität Basel

# Projekt *Digitale Selbstbestimmung*

- Diskussion der rechtlichen, ethischen und sozialen Rahmenbedingungen zur Kontrolle der Zweitnutzung der eigenen Daten
- Zusammenarbeit mit Prof. Thomas Gächter (UZH)
  - Ziel: Verankerung der digitalen Selbstbestimmung als “**Recht auf Kopie**” in der Verfassung

Daten  
und  
Gesundheit

Données  
et  
Santé

Dati  
e  
Salute

Data  
and  
Health

AGT10  
01TCC  
AG00C  
AAG1G  
GTCA0  
01110  
01AAA  
MI  
DA  
TA.  
CO  
OP  
GTCAA  
CC011  
10100  
TTGCA  
CAGTC  
AGCT0

# MIDATA.COOP

Persönliche Daten Genossenschaften

# The MIDATA.COOP Team (I)



[Doris Albisser](#)

Entrepreneur and Founder. Group Vice Chairman of CLS Communication AG.



[Serge Bignens](#)

Dipl. El.Ing. EPFL, e-Health Expert, Prof. for med. Informatics at Fachhochschule Bern (BFH).



[Ulrich Genick](#)

Ph.D. Life science researcher (Genomics, Metabolomics, Biochemistry, Bioinformatics).



[André Golliez](#)

IT Exert and Entrepreneur. Governance of public institutions, Opendata.ch President.

# The MIDATA.COOP Team (II)



[Ernst Hafen](#)

Geneticist, Prof. ETH Zürich, former president of ETH Zürich, co-founder [of Association Data and Health](#).



[Donald Kossmann](#)

Professor for Computer Science at ETH Zurich. Database and cloud computing expert.



[Christian Lovis](#)

Professor of Medical Informatics, Hôpitaux Universitaires de Genève, Member of the Board of HIMMS Global.



[Andreas Marfurt](#)

Computer Scientist, ETH Zürich.

# The MIDATA.COOP Team (III)



**Thomas Ruddy**

Political scientist, privacy activist.



**[Joel Vogt](#)**

PhD Computer Science Univ. Fribourg, mHealth expert in LMICs.



**[Beat Widler](#)**

Clinical research expert, Consultant, Member of the Board of ACRES (Alliance for Clinical Research Excellence and Safety).

# Genossenschaftlich organisierte Banken für persönliche Daten

- Bürger zentriert und in deren Besitz
- Sichere Aufbewahrung, Verwaltung und Teilen von persönlichen Daten
- Bürger entscheiden, welche Daten sie mit wem, zu welchem Zweck und wann teilen.
- Mitglieder entscheiden, wie Gewinne aus der Zweitnutzung von Daten investiert werden.
- Genossenschaft nimmt gegenüber Mitgliedern die Verantwortung für Sicherheit und Verwendung
- Demokratisierung des Markts persönlicher Daten

### “Secondary Use”

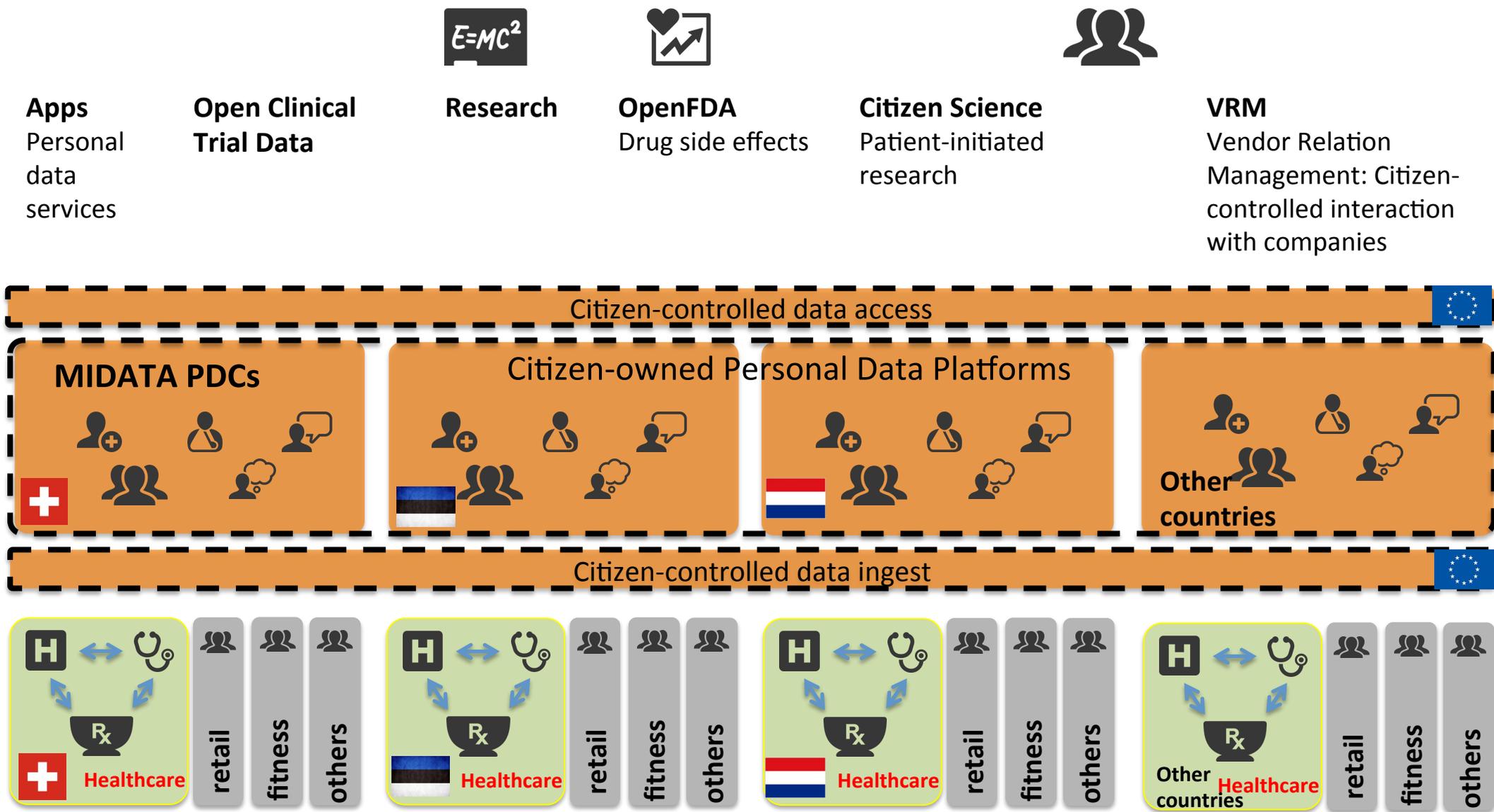
- New Personal data based services (e.g. personal choice engines)
- New Personal data based research (privacy protected!)

### MIDATA Health Data Cooperatives

- Citizen controls data ingest and access
- Global data sharing (“layered disclosure”)
- Aggregation possible
- MIDATA HDCs participate in personal data market (€€)

### “Primary Use”

- Provider controls data management
- Data silos
- Data protection law
- Individual privacy regulation
- No aggregation



# Wie partizipieren MIDATA Genossenschaften am Markt persönlicher Daten ?

- Einnahmen aus der Abfrage von Daten, die von Mitgliedern zu diesem Zweck freigegeben werden.
- Rekrutierung von Patienten für klinische Studien
- Patienten-iniziierte Studien
- Einnahmen aus Services (Visualisierung, Analyse) die durch Dritte auf der Plattform angeboten werden (App Store Modell).
- Bidirektionaler Kommunikationskanal für Retail (z.B. Migros, Coop, Amazon). *Vendor Relation Management (VRM)*

# Wer profitiert wie?

- Mitglieder
  - Zugriff auf alle persönlichen Daten
  - Aktiver Beitrag zum *Common Good* Gesundheit (geringere Gesundheitskosten)
  - Dividenden
- Leistungserbringer im Gesundheitswesen als Partner
  - Beteiligung am Gewinn aus der Zweitnutzung von Daten
- Retail Firmen
  - Bessere Kommunikation mit Kunden (CRM-VRM)
- Entwicklung von Visualisierungs- und Analyse Werkzeuge (Apps)
  - Grosse Datenplattform

## Kontakt Information

Verein [Daten und Gesundheit](#)

Mathis Brauchbar, [brauchbar@advocacy.ch](mailto:brauchbar@advocacy.ch)

Prof. Ernst Hafen

Institute of Molecular Systems Biology

ETH Zurich

[ehafen@ethz.ch](mailto:ehafen@ethz.ch)

@ehafen

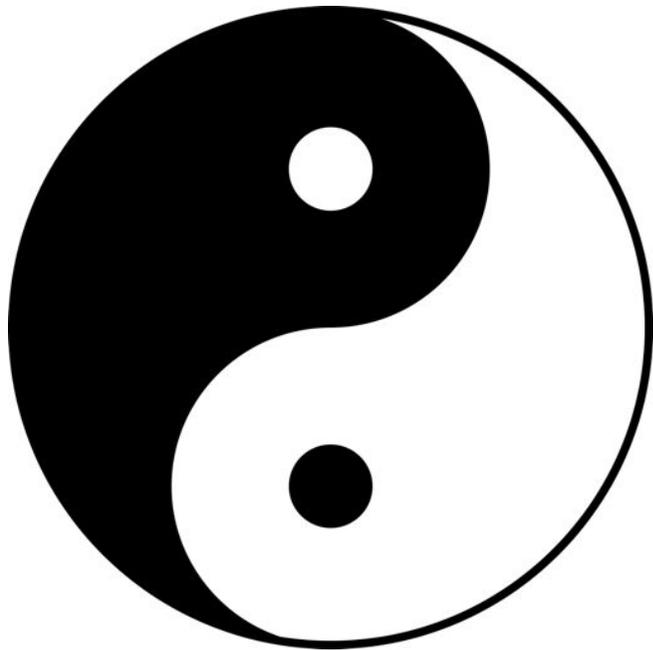


# Projekt Status

- 3-jähriges Projekt
- Breite Unterstützung von CH und EU Stakeholders in > 400 persönlichen Treffen
- Prototyp der IT Plattform gebaut von ETH Computer Science (Prof. D. Kossmann)
- IT Security: Prof. Adrian Perrig (Institute of Information Security, ETH Zürich)
- European Alliance of Personalised Medicine ([EAPM](#))
- Alliance of Clinical Research Excellence and Safety ([ACRES](#))
- Businessplan: CHF 3.5 Mio in *Venture Philanthropy*, Darlehen und Projekte
- Verhandlung mit CH Partnern im Gesundheitswesen
- Gründung von MIDATA.COOP in der Schweiz Q1 2015
- Erste Pilotversuche mit Partnern in der Schweiz und den Niederlanden in Q1 2015

# eHealth Schweiz und MIDATA – Synergie und Komplementarität

ehealthsuisse



MIDATA.COOP

- eHealth Suisse ermöglicht Patienten Zugang zu ihren medizinischen Daten.
- MIDATA offeriert Bürgern die Speicherung und Verwaltung auch von nicht-medizinischen Daten.
- MIDATA strebt volle EPDG Kompatibilität an.
- MIDATA ermöglicht die Bürger-kontrollierte Zweitnutzung, Aggregation und Visualisierung von Daten.
- Die Synergien zwischen eHealth Suisse und MIDATA ermöglichen die maximale Wertschöpfung aus persönlichen Daten zu Gunsten der Gesellschaft und des Einzelnen.