

Wie sicher sind unsere Daten?

Gesundheitsdaten zwischen Privatsphäre und Gemeinwohl

Dr. Christoph F-J Goetz

Kassenärztliche Vereinigung Bayerns
Leiter Gesundheitstelematik

*Gute Frage ...
Nächste Frage !*

**4. BAYERISCHER TAG
DER TELEMEDIZIN**

Mittwoch, 11. Mai 2016, im MTC München

gefördert durch
Bayerisches Staatsministerium für
Gesundheit und Pflege



Was ist „Sicherheit“ ?

Eine psychologische Herleitung

- Die Wahrnehmung von Sicherheit beruht **nicht** auf Wahrscheinlichkeiten und **nicht** auf mathematischen Berechnungen, sondern auf der psychologischen Reaktion von Menschen zu Risiken und deren Gegenmaßnahmen.
- **Man kann sicher sein, ohne sich sicher zu fühlen.**
- **Man kann sich sicher fühlen, ohne wirklich sicher zu sein.**
- Sicherheit ist wie eine Waagschale. Es gibt keine absolute Sicherheit. Jede Verbesserung von Sicherheit kostet ihrerseits wieder Aufwände.
- **Bekanntlich gibt es also keine absolute Sicherheit und nur selten unerschütterliches Vertrauen.**

Quelle:

Bruce Schneier, 2008
The Psychology of Security



Eine „moderne“ Entscheidung?

„Ich habe freiwillig meine Privatsphäre aufgegeben“

**Notfallarzt, Professor der Harvard Medical School
John D. Halamka M.D.**

Hat seine kompletten Gesundheitsdaten (Patientenakte und Genom) im Internet veröffentlicht.



■ Warum ist das wichtig?

Gesundheitsdaten, auch von Smartphones, Wearables und Apps, haben für Forschung und Wirtschaft hohen Wert.

- Dr. Halamka hat seine Gesundheitsdaten veröffentlicht, weil das nach seiner Meinung der Forschung zu Gute kommen würde.
- Die Generali-Versicherung will ein “verhaltensbasiertes Versicherungsmodell” auf den Markt bringen, das Gesundheitsdaten via App erhebt und auswertet.
- Apple und Google erlauben die Weitergabe von Gesundheitsdaten ihrer Nutzern an Dritte

Das Personal
Genome Project

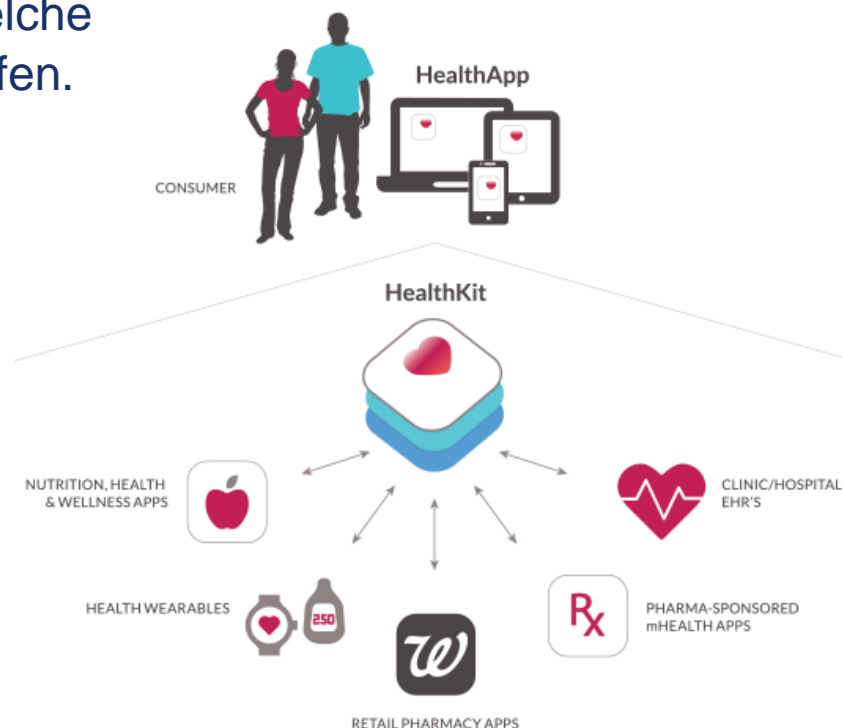
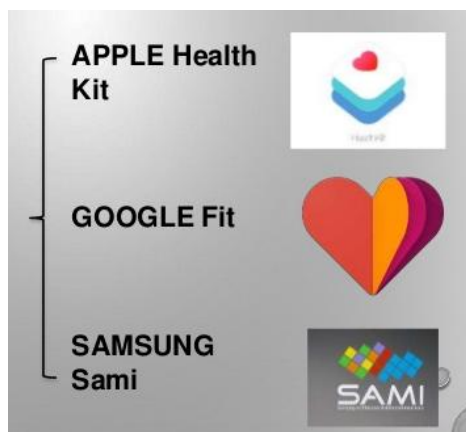


<http://www.personalgenomes.org/>

Interessen der Industrie

Global Player investieren in Health-Technologie

- **Apple HealthKit** richtet eine Programmierschnittstelle im IOS ein, die Apps den Austausch von Gesundheitsdaten „unterhalb“ dem Betriebssystem (also, außerhalb dessen Kontrolle) ermöglicht.
- Die Daten werden zentral in „sicherer“ Umgebung gespeichert. Der Nutzer entscheidet welche Apps, welche Daten miteinander austauschen dürfen.



Quelle:



Warum wohl??
 (Honi soit qui mal y pense)

Interessen der Industrie

Herausforderung Datensammler

- **Microsoft HealthVault ist (Zitat):**

„ein **vertrauenswürdiger Ort**, an dem Menschen Gesundheitsinformationen online sammeln, speichern, verwenden und freigeben.“

- **Warum lancieren „global Player“ solche Projekte?**

- Studien in der USA zeigen, dass mehr als 70% der hilfesuchenden Menschen sich dort zunächst an das Internet wenden. Starke persönliche Datenbindung der Benutzer werden als optimale Voraussetzung beurteilt, das Kaufverhalten mittels Suchergebnisse und Empfehlungen zu lenken.



Quelle:  HealthVault

Wozu Begehrlichkeiten führen können ...

Handel mit Rezeptinformationen

- Bericht über „Handel“ mit Rezeptdaten an Pharma-firmen zur Vorbereitung und Erfolgs-kontrolle von Vertreterbe-suchen in Arzt-praxen.

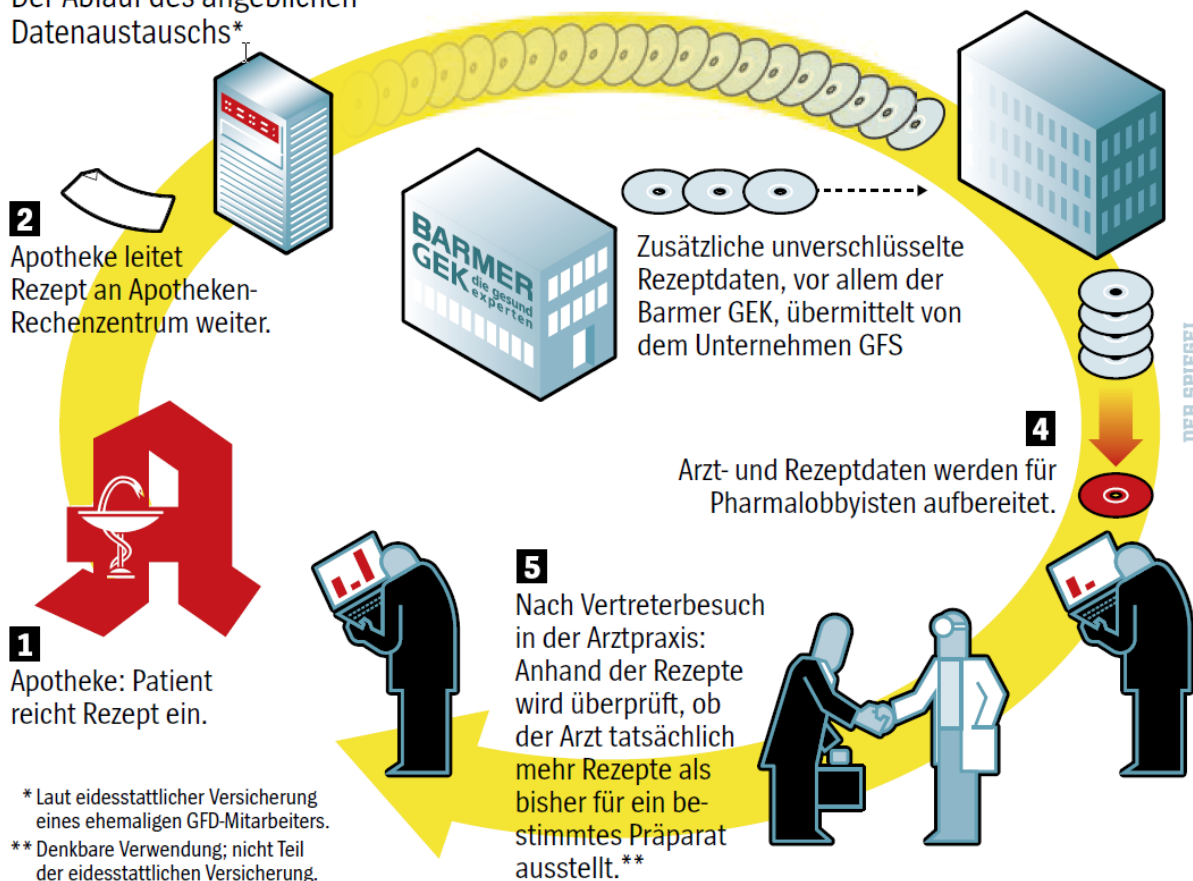
Bericht:
7 /2012

Quelle:

DER SPIEGEL

Radar der Pharmalobby

Der Ablauf des angeblichen Datenaustauschs*



* Laut eidesstattlicher Versicherung eines ehemaligen GFD-Mitarbeiters.

** Denkbare Verwendung; nicht Teil der eidesstattlichen Versicherung.

Aufkommende Diskussion der Heilberufe

Wer darf an „meine“ Gesundheitsdaten ?

Diskussion und Statements der eHealth Seminarteilnehmer:

- Der Patient muss immer Herr seiner eigenen Daten bleiben.
- Hausärzte können dem Patienten dabei helfen, die richtigen Daten frei zu geben. Eine Kategorisierung der Daten kann dem Patient dabei helfen.
- Notfalldaten sollten immer verfügbar sein.
- Datenhaltung gehört in die Hände geschützter Organisationen damit keine privaten oder kommerziellen Interessen zugreifen können.
- Hausärzte sollten über alle „ihre“ Gesundheitsdaten im Detail selbst verfügen. „Fremd“ärzte bekommen nur einen Teil der Daten.
- Hausärzte spielen eine wichtige Rolle als Vertrauensperson. Sie benötigen Praxismanager, die bei der Verwaltung der Daten helfen können.
- Dennoch, Daten sind gegenwärtig nirgends absolut sicher.

Ärztlicher Workshop
Stuttgart, 2016

Quelle:



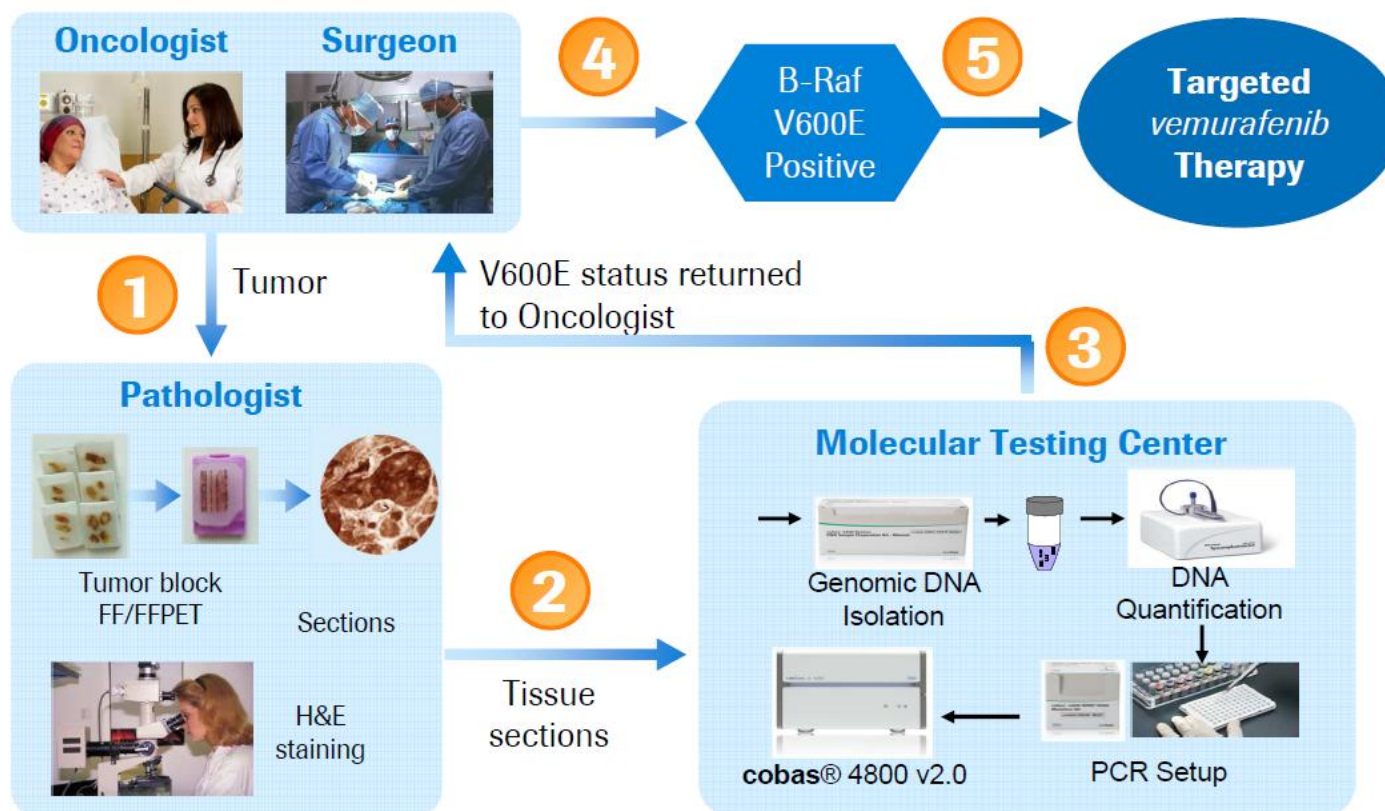
**LANDESKONGRESS
— GESUNDHEIT —
BADEN-WÜRTTEMBERG**

29. Januar 2016

Beispielmethode: Genomik

Grundsätzlicher Ansatz personalisierte Methoden

Beispiel: Personalisierte Gesundheitsversorgung für gezielte Therapie von V600E-positiven Tumoren



Source: PD Dr. Christian Meisel, Site Leader Oncology & Head Translational Medicine, Roche Penzberg

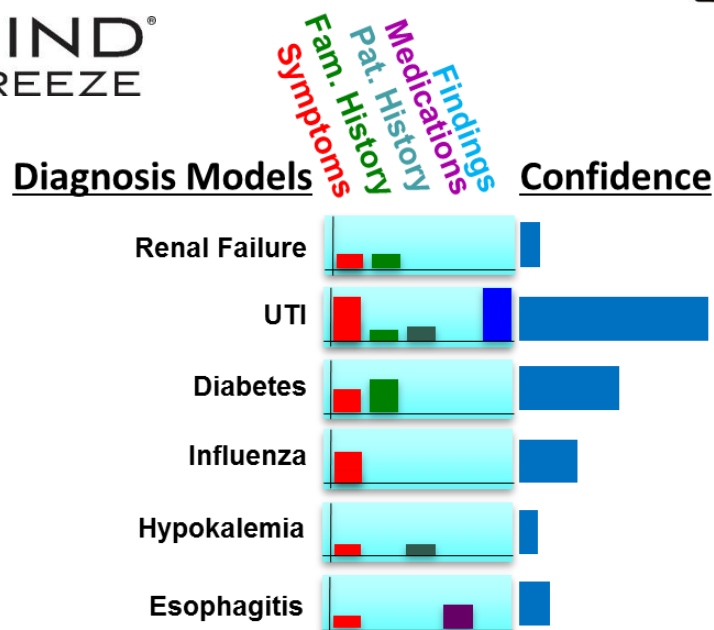
Quelle:



Beispielmethode: Smart Analytics

Klinische Suchlösung „Mindbreeze“

- Eine Firma aus Linz bietet „automatische“ Klassifikation typischer Muster aus vorhandenen Datenbeständen



Gefundene Informationen werden semantisch verknüpft, **nach Relevanz** sortiert und in einer Übersicht zur Verfügung gestellt.

Jedoch, was ist „relevant“ ??

Cave:

Der **Anschein** von Richtigkeit ist verführerisch und muss hinterfragt werden!!

Gesundheitspolitische Einschätzung

Herausforderungen am Beispiel von Big Data

- Big Data Technologien können in bisher ungeahnter Art den Wert große Datenbestände erschließen.
- Inzwischen sind aber die technischen Möglichkeiten so verfeinert und so allgegenwärtig, dass dringend **eine Balance** zwischen deren Möglichkeiten und den damit verbunden Herausforderungen gefunden werden muss.
- Zu den Herausforderungen zählen:
 - Interpretation, Sammelleidenschaft und Korrelation
 - Standardisierung und Interoperabilität
 - Rechtshoheit und Vertrauen
 - Datenexpertise
 - Infrastruktur

Quelle:



Schutz- und Persönlichkeitsverlangen

Gesundheitsdaten besetzen eine Sonderstellung

- Bewertungen und Einschätzungen von Gesundheitsdaten und alle Entscheidungen zu deren Nutzung sind niemals statisch. **Zeitliche Kontexte verändern die perspektivische Wahrnehmung.**
- Gesunde Bürger setzen ganz andere Schwerpunkte, als wenn sie eine unerwartete Krankheit zu Patienten macht.
 - Aus der Geheimhaltung persönlicher Information wird schnell freizügige Weitergabe, wenn die eigene Gesundheit davon abhängt.
- Das ist genauso bei der Bewertung von informationstechnischen Datenkonstrukten.
 - Arztakten, Patientenakten, Fallakten oder lebenslange Gesundheitsakten besitzen neben den unterschiedlichen Strukturansätzen auch **ganz andersartige Beurteilungen**, je nachdem aus welcher persönlichen Perspektive sie der Betroffene betrachtet.
- „Teufelszeug“ wird schnell zu „Segen“ **und umgekehrt.**

Schutz- und Persönlichkeitsverlangen

Suche nach Lösungsansätzen für die Moderne läuft

- Bei der Abwägung von Personenschutz und weiterer Nutzung kommt es nicht auf Absicht oder Intention der Datenverarbeitung an. Relevant sind nur die objektiven Bedingungen.
- Eine vollständige Deidentifizierung ist nicht immer wirksam und im wechselndem nicht Kontext möglich.
- Der Einsatz von „Trustcentern“ könnte, oft aber auch nicht immer, zur Wahrung der Betroffeneninteressen eingesetzt werden.
- Die Konferenz der Datenschutzbeauftragten des Bundes und der Länder arbeitet an Kriterien für eine gesetzeskonforme, hinreichende Anonymisierung.



Thilo Weichert
ehem. Leiter des Unabhängigen
Landeszentrums für Datenschutz
Schleswig-Holstein (ULD)

Strategisches Langfristkonzept

Getrennte Regulation von Transport und Inhalt

Die moderne Gesellschaft kennt Regulation und Freiheit gleichzeitig. Allgemein gültige Vorgaben sichern Interoperabilität, während individuelle Wahlmöglichkeiten Freiheit und Unabhängigkeit garantieren.

Die **Transportinfrastruktur** wird für alle **zentral** vorgegeben und geprüft. Der Nachweis einer bestandenen Prüfung ist Voraussetzung für das Anbieten dieser Technologien.

Transportinhalte hingegen werden von jedem Nutzer **individuell** bestimmt und eigenverantwortlich übermittelt. Die Beachtung zentraler Vorgaben der Infrastruktur ist jedoch Pflicht.

Bislang gibt es kein vergleichbares Ordnungskonzept für die Gesundheitstelematik.



**Beispiele
aus dem BMVI**

Zum Schluss:

Alles steht und fällt mit der Nutzerakzeptanz !

Weitere Fragen gerne an:

■ Christoph.Goetz@kvb.de

Telefon: +49.89.57093.2470

Telefax: +49.89.57092-61470



Mike McMahon / AP

Quelle: Mike McMahon AP