Berner Fachhochschule
Haute école spécialisée bernoise
Bern University of Applied Sciences

Werte im Gesundheitswesen – Big Data aus ökonomischer und ethischer Sicht

Prof. Dr. Reinhard Riedl
Leiter BFH-Zentrum Digital Society

- Zentrum Digital Society

Inhalt

Sonderforschungsprogramm Big Data

Besonderheiten von Big Data

Die Herausforderungen

Zusammenfassung: 3 Grand Challenges

Berner Fachhochschule
Haute école spécialisée bernoise
Bern University of Applied Sciences

Sonderforschungsprogramm 75 des Schweizer Nationalfonds: «Big Data»

NFP Big Data

Auftrag

- Bundesrat beauftragt den SNF
  zur Durchführung des NFP 75 Big Data am 24. Juni 2015.

Finanzrahmen

- 25 Mio CHF

Dauer

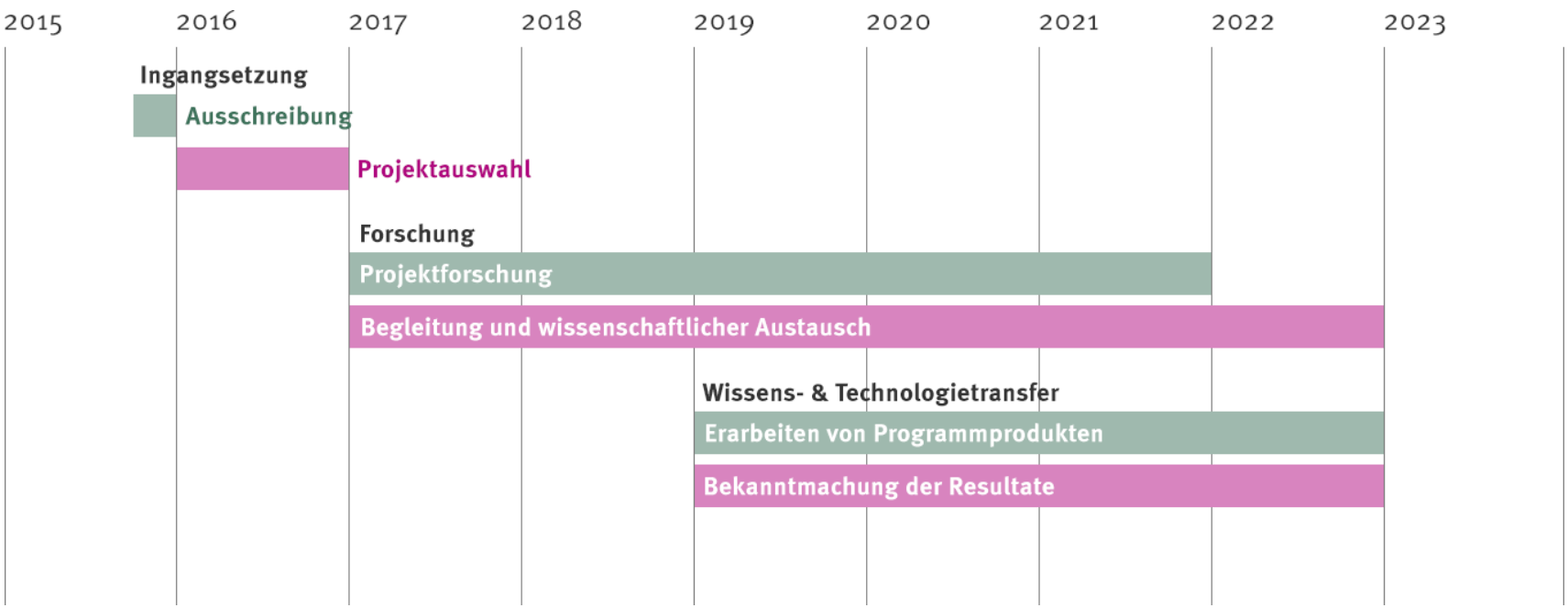
- 5 Jahre Forschung
- Begleitet und unterstützt durch Wissenstransfer und Kommunikation (Schweizer Akademie der Technischen Wissenschaften)
- Gesamtsynthese im sechsten Jahr

Leitungsgruppe

- **Prof. Christian S. Jensen**, Department of Computer Science, Aalborg University, Dänemark (Präsident)
- Prof. Sabrina de Capitani di Vimercati, Computer Science Department, Università degli Studi di Milano, Italien
- **Prof. Erkki Oja**, Computer Science and Engineering, Aalto University, Finnland
- **Prof. Rolf H. Weber**, Lehrstuhl für Privat-, Wirtschafts- und Europarecht, Universität Zürich, Schweiz
- **Prof. Reinhard Riedl**, Wissenschaftlicher Leiter Fachbereich Wirtschaft, Berner Fachhochschule, Schweiz
- **Prof. Caroline Sporleder**, Digital Humanities, Universität Göttingen, Deutschland

- Forschungsratsdelegierter: **Prof. Friedrich Eisenbrand**, EPFL
- Bundesbeobachter: **Willy Müller**, ISB

Programmablauf



Module des Programms

- Modul 1: Computing und Informationstechnologie
- Modul 2: Gesellschaftliche, regulatorische, ökonomische und bildungsspezifische Fragestellungen
- Modul 3: Anwendungen

Projekte im Big Data Sonderforschungsprogramm

- 173 eingereichte Projekte, 36 bewilligt
- Bewilligte Projekte mit engerem Bezug zum Gesundheitswesen
  - **Elger Bernice Simone**, Ethical and legal regulation of Big Data research – towards a sensible and efficient use of electronic health records and social media data, Universität Basel
  - **Vayena Effy,** BEHALF - Bigdata-Ethics-HeaLth Framework, Universität Zürich
  - **Capitani Guido**, A Big Data approach to discovery in structural biology, Paul Scherrer Institut
  - **Karlen Walter**, Personalized management of low back pain with mHealth: Big Data opportunities, challenges and solutions, ETH Zürich
  - **Keller Emanuela**, ICU-Cockpit: IT platform for multimodal patient monitoring and therapy support in intensive care and emergency medicine, Universität Zürich
  - **Rätsch Gunnar,** Scalable Genome Graph Data Structures for Metagenomics and Genome Annotation, ETH Zürich
  - **Salamin Nicolas,** Efficient and accurate comparative genomics to make sense of high volume low quality data in biology, Université de Lausanne,
  - **Stockinger Kurt**, Bio-SODA: Enabling Complex, Semantic Queries to Bioinformatics Databases through Intuitive Searching over Data, Zürcher Fachhochschule

Berner Fachhochschule
Haute école spécialisée bernoise
Bern University of Applied Sciences

Was ist anders an Big Data?

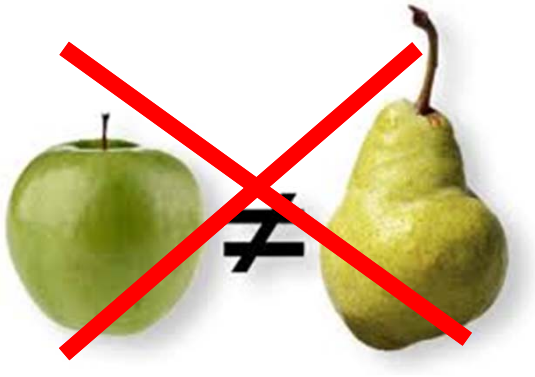
- Definition
- 4 Paradigmenwechsel
- Auswirkungen

Big Data =
implizit in Daten vorhandene Informationen
explizit machen

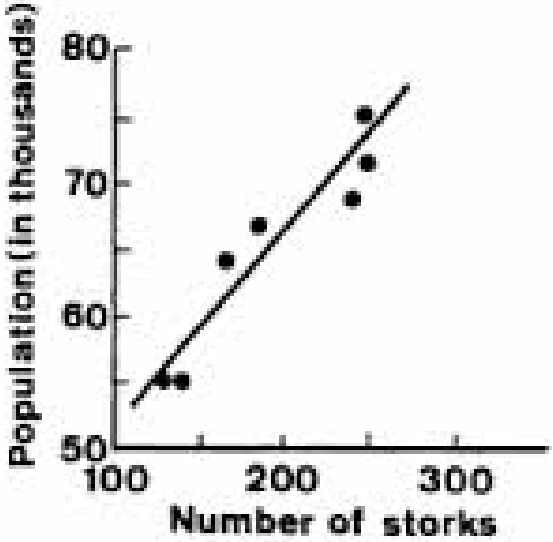
(Arbeitsdefinition)

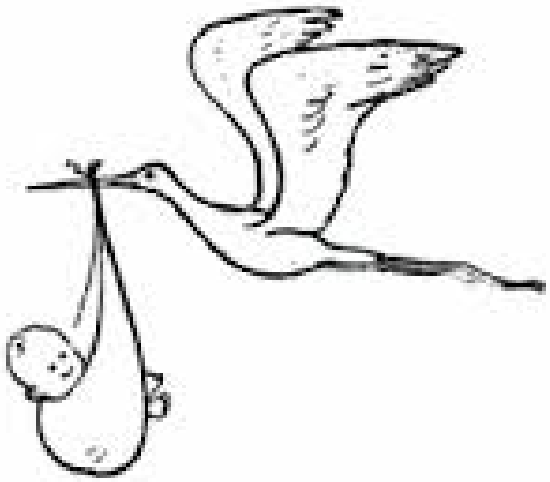
HAST DU WAS AN DER BIRNE?
PAPA!
© by EGON 04.03/2014

Paradigmenwechsel (1)



- **Mischung von unterschiedlichen Kontexten oder gar kontextfreie Verarbeitung und Interpretation der Daten (Schritte 1 & 2)**
  - Idee: Mischung von ähnlichen Daten unterschiedlicher Semantik & Interpretation von Daten ohne Kenntnis von deren Semantik
- **Beispiel Gesundheitswesen**
  - Grössere Datenmengen für die Forschung
  - Umfassendere Informationen für die Diagnose
- **Chance**
  - Unbeschränkte Integration der verfügbaren Informationen
- **Risiko**
  - Resultat = grober Unfug
  - Folgen = Verletzung der Privatsphäre


Population (in thousands)
80
70
60
50
100
200
300
Number of storks



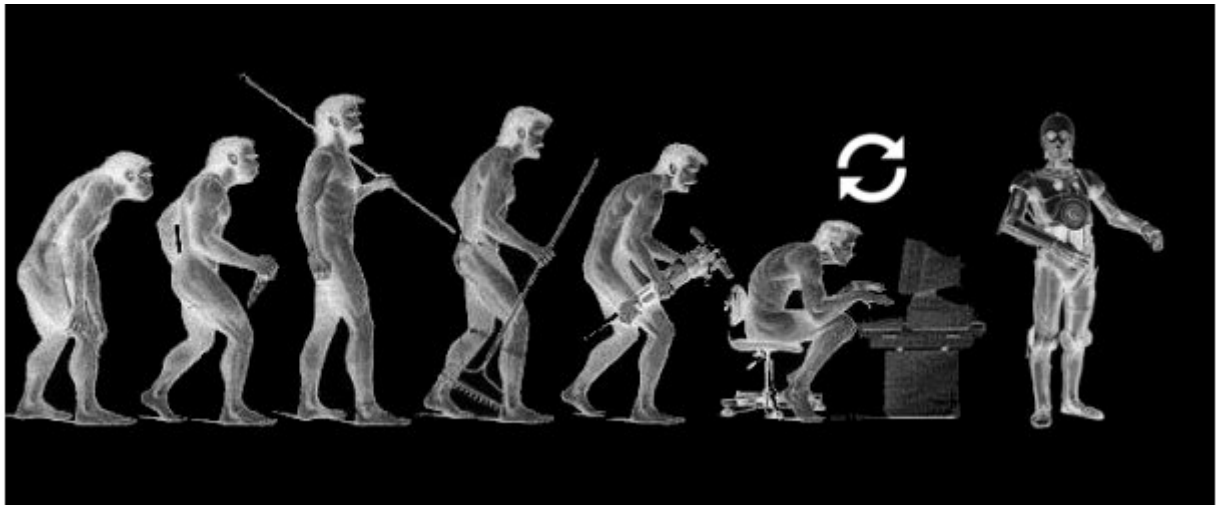
Paradigmenwechsel (2)

- **Korrelationsorientierung statt Kausalitätsdenken (Schritt 3)**
  - Nutzung von Korrelationen als Hypothesengeneratoren statt Beschränkung auf kausale Zusammenhänge
- **Beispiel Gesundheitswesen**
  - Exploratives Data Mining um Zusammenhänge zu erkennen, beispielsweise um «Good Practices» zu identifizieren
- **Chancen**
  - Schnellere, umfassendere & einfachere Nutzung von Informationen
- **Risiken**
  - Korrelationen schaffen fiktive Tatbestände

CDC Blogs

Paradigmenwechsel (3)

- **Radikale Personalisierung (Schritte 3 & 4)**
  - Einschätzung der individuellen Disposition und Anpassung des Verhaltens an diese
- **Beispiel Gesundheitswesen**
  - Individuellerer Umgang mit «Patienten»
  - Vorsorge, Diagnose, Therapie, Monitoring
- **Chancen**
  - Optimale «Massschneiderung»
- **Risiken**
  - In Zukunft wird alles «auf den Mann / die Frau» gespielt, die sozialen Gemeinsamkeiten und der soziale Schutz gehen verloren

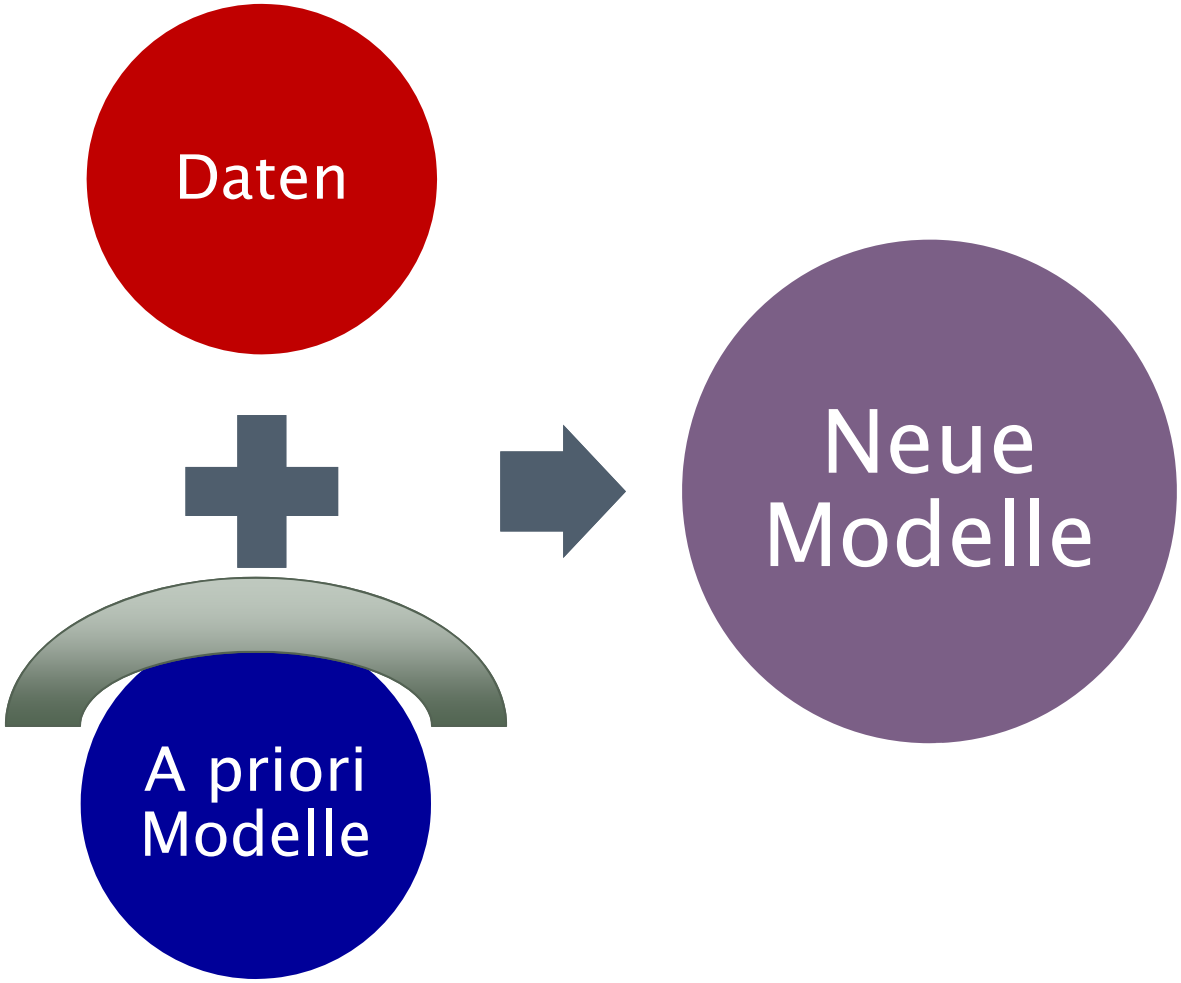


Nagarjuna Kadampa Meditation Centre

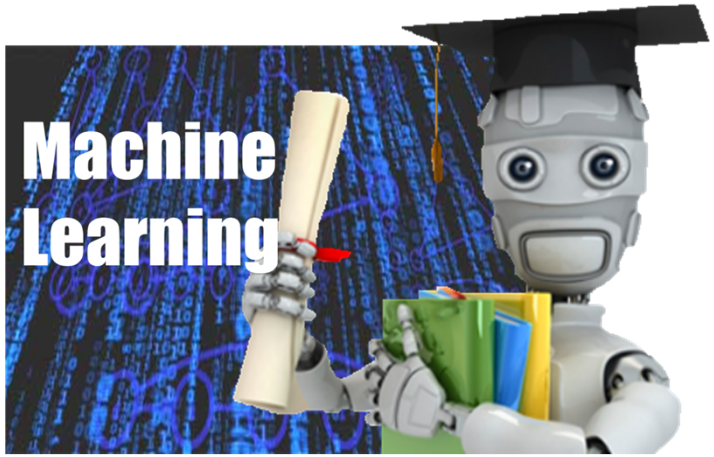
Paradigmenwechsel (4)

- **Künstlich intelligente Wissenschaft (Schritte 1 bis 4)**
  - Automatisierte Datenverarbeitung in Big Data Pipelines
  - Nutzung von Lernalgorithmen
- **Beispiel Gesundheitswesen**
  - Berücksichtigung von Daten aus «Gadgets» u.a.
- **Chancen**
  - Möglichkeit, mit viel Daten zu arbeiten ohne in den Datenfluten unterzugehen + Beschleunigung der Forschung
- **Risiken**
  - Verstehen der Lernresultate ist schwierig
  - Automatisierte Restriktion des Handlungsraums, «*Self-Fulfilling Prophesies*»

Daten liefern ihre eigenen Auswertungsmodelle

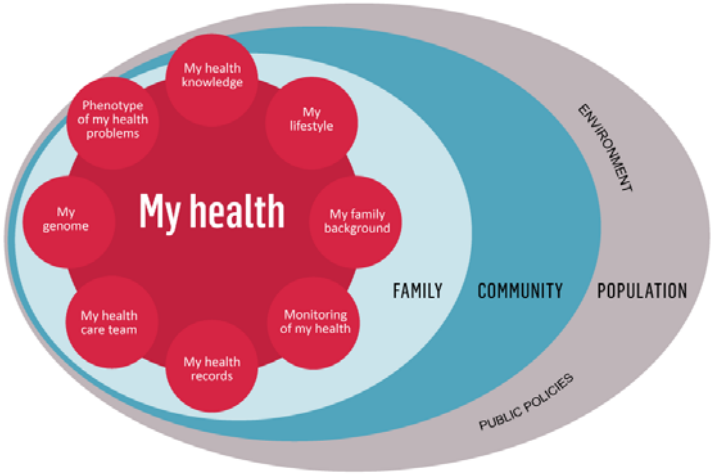


Künstliche Intelligenz



Data Science Central

- **Lernalgorithmen**
  - Daten liefern Auswertungsmodell
  - Hilfe beim Umgang mit den Problemen
    - Unterschiedliche Daten
    - Unterschiedliche Qualität
    - Systemischer Bias
    - Unklare Relevanz
  - Beispiel: hochdimensionaler Datenraum: Welche Dimensionen sind wesentlich?



http://qnphc.org/personalized-health-care/

Entwicklungen

Standardisierte Diagnosen

Differenzierte Krankheiten

Individualisierte Therapien (bzgl. Genom, Lebenssituation)

Einbezug der Epigenetik

+ Identifikation von **«Bad Practices»** in der Praxis
+ Entwicklung von **«Good Practices»**

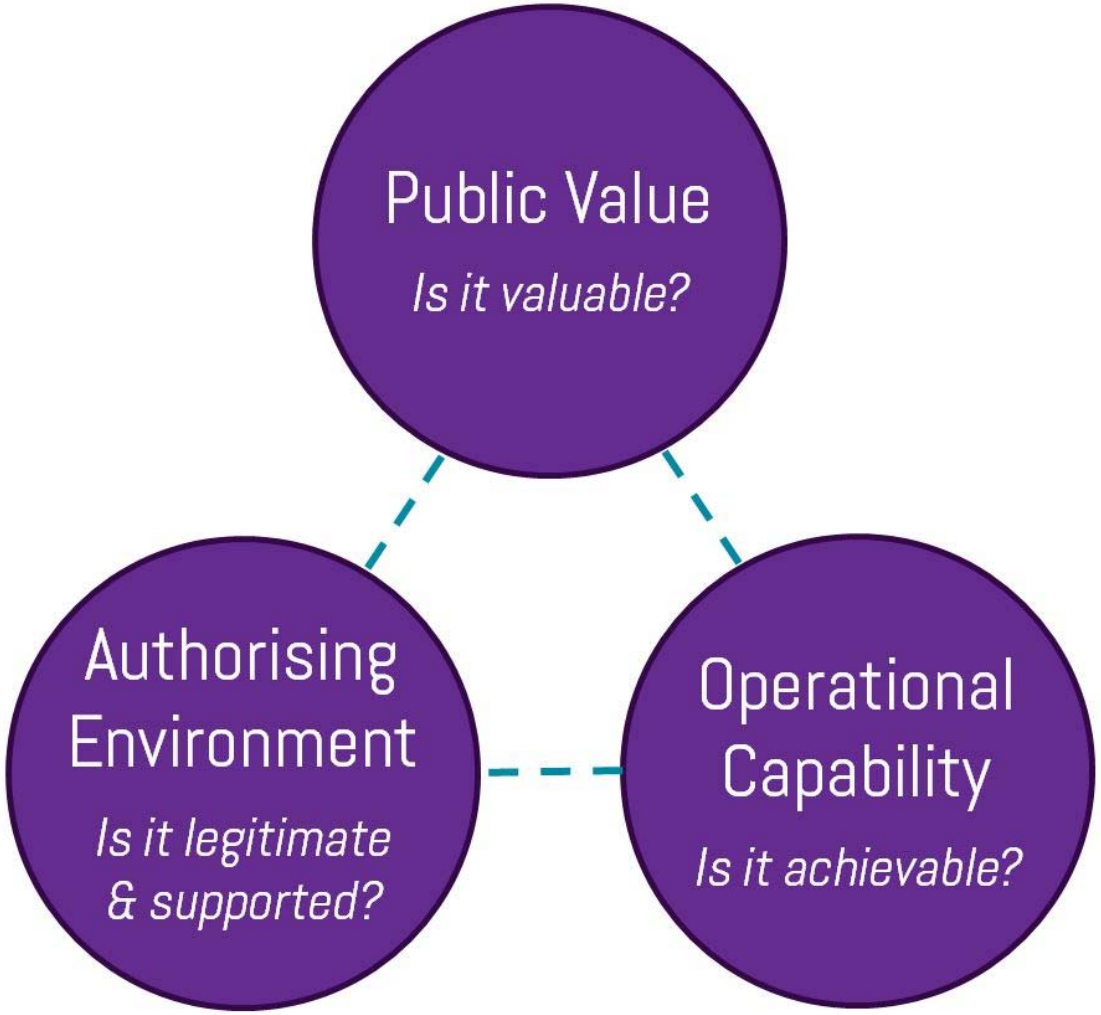
Berner Fachhochschule
Haute école spécialisée bernoise
Bern University of Applied Sciences

Die Herausforderungen

Der soziale Gemeinwohlaspekt
Der fachliche Aspekt
Der Kollaborationsaspekt
Politische Handlungsfelder

Der soziale Gemeinwohlaspekt:

So lange genügend relevante Daten vorhanden sind, können auch die profitieren, die ihre Daten nicht zur Verfügung stellen …… wenn aber zu viele so denken, dann profitiert keiner!


Public Value
Is it valuable?
Authorising Environment
Is it legitimate & supported?
Operational Capability
Is it achievable?

SATW-Projekt «Public Value of Personal Health Data»

- Ziel = Studie zum Nutzen von Gesundheitsdaten für das Gemeinwohl (Public Value Methode, nach Mark Moore, Harvard University)
- Adressaten: Politische Entscheidungsträger, Souverän
- Lead:
  - Berner Fachhochschule (Projektleiter: RR)
  - ETH Zürich (Projektinitiator: Ernst Hafen)
  - Swissdata-Alliance (André Golliez)
- Dauer: Jänner 2017 bis Oktober 2018
  - Stakeholder- und Expertenworkshop: Bern 20.-21.4.2017
  - Ergebnis-Konferenz (geplant): 31.8. 2018

GOVERNANCE 5.0

Grosse Frage zu Datenrepositorien für Gesundheitsdaten: Wie kann ich zu einem sich verändernden Konzept zustimmen?

Mögliche Antwort:
Demokratische Kontrolle & Hochschulnahe Aufsicht, aber genügt das???

Alternative Antwort: Blockchains …

Der fachliche Aspekt:

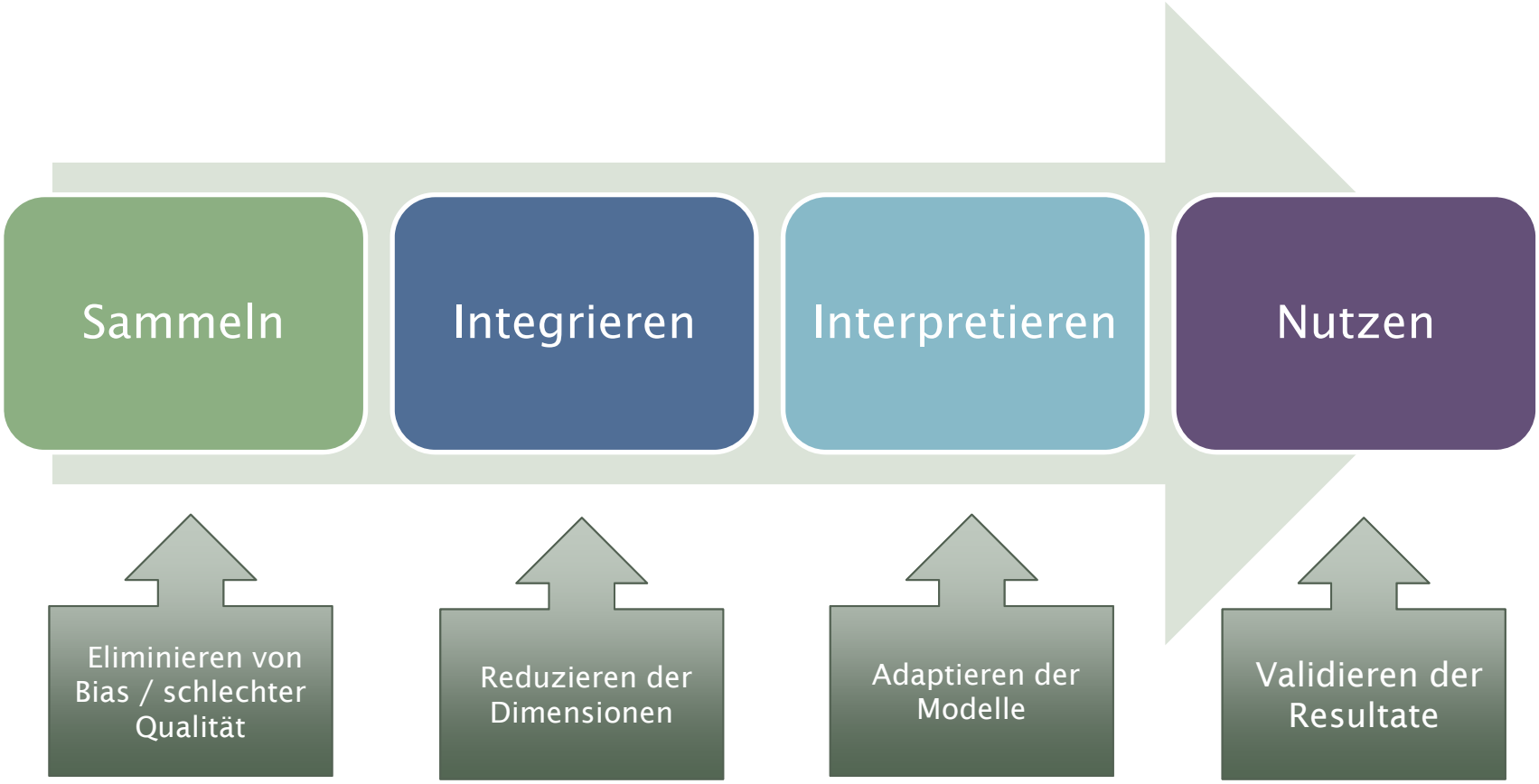
Daten ohne Perspektive sind wertlos,
Perspektiven ohne Skills sind nutzlos:

Eine unkundige Nutzung von Big Data
ist nicht nur ethisch zweifelhaft,
sondern sie bringt auch keinen Nutzen.

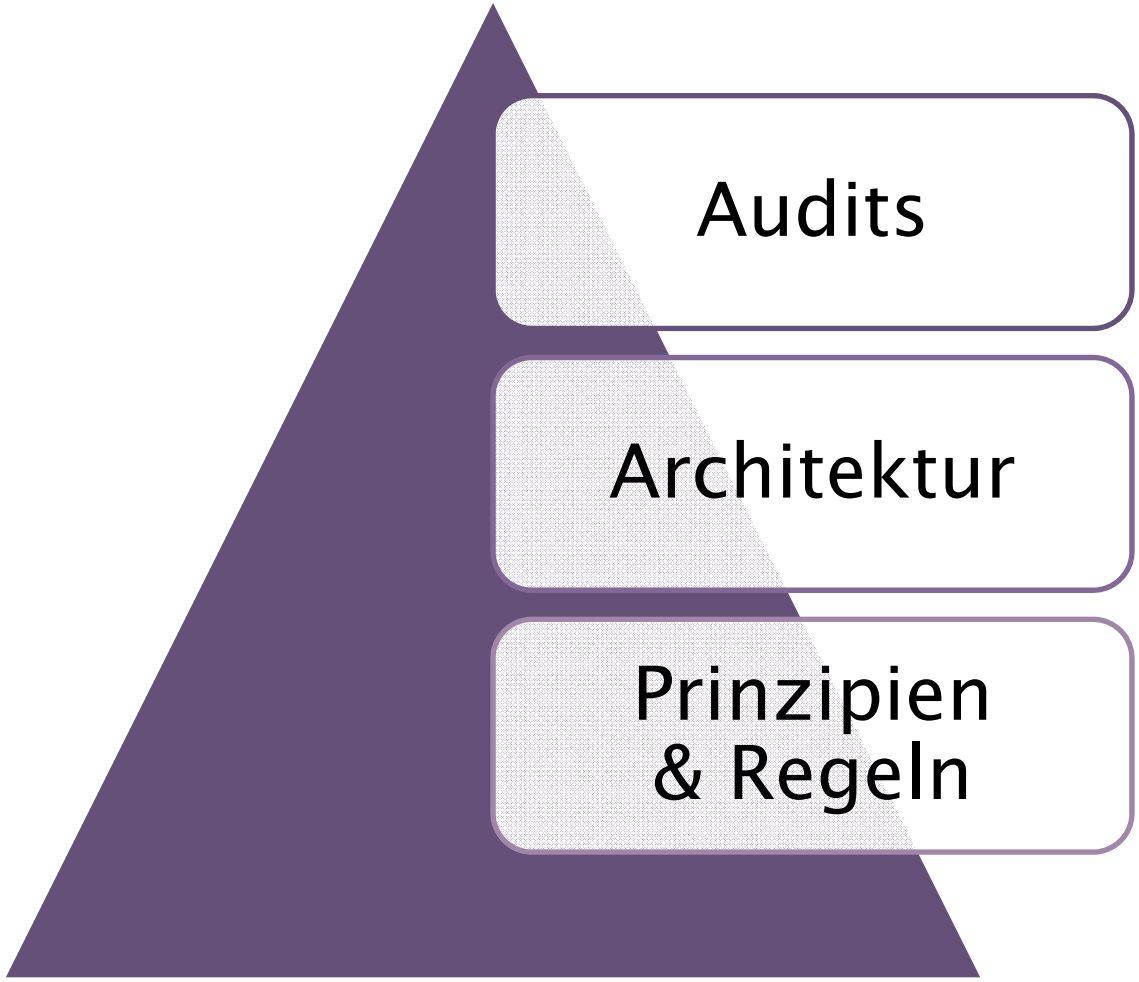
Die Schimären

(1) Bias-freie Rohdaten
(2) Statistisches Ausmitteln von Ausreissern
(3) Befreiung vom Joch der Modelle
(4) Jeder kann
(5) Alles ist verfügbar
(6) Quellen sind bekannt
(7) Anonymität schützt
(8) Jeder profitiert
(9) Die Zukunft ist auf Basis der Vergangenheit prognostizierbar
(10) Big Data denkt für uns
(11) Big Data ist ein intelligenter guter Geist
(12) …
(13) …
(14) …
(15) Unmöglicher Datenschutz

Ohne fachliche Fähigkeiten kein ethisch verantwortungsbewusstes Handeln



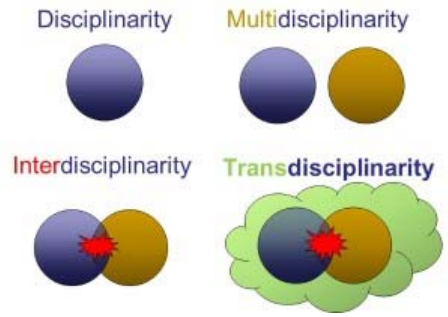
Datenschutz ist nicht der «Feind», obwohl er gern missbraucht wird .....

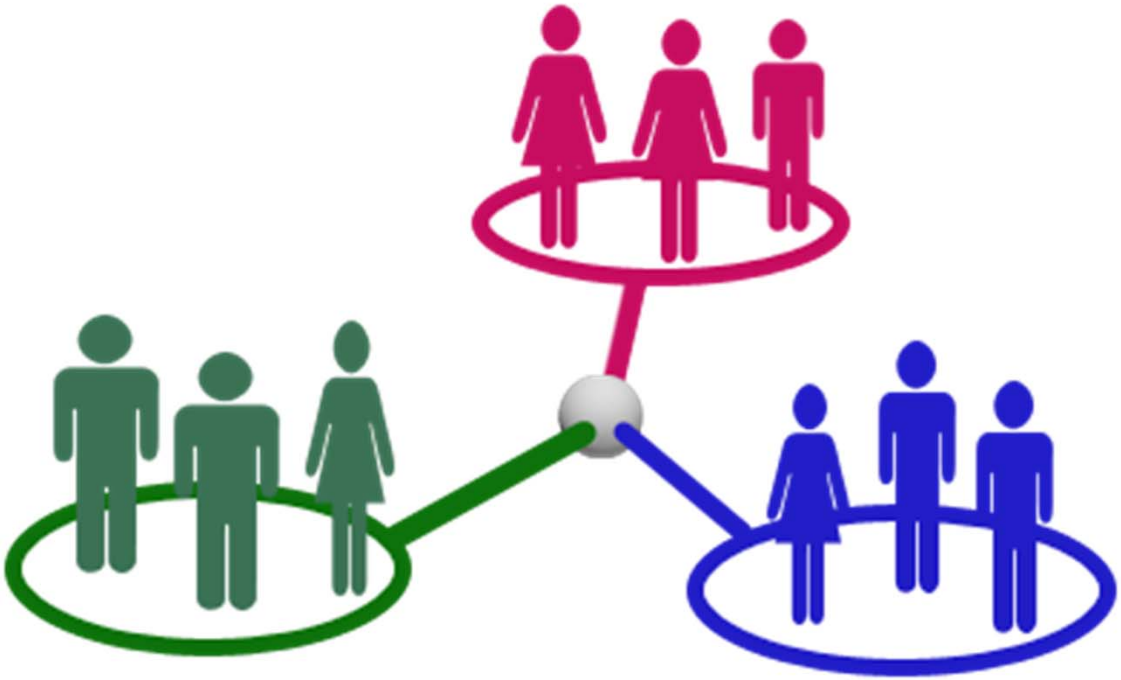


Der Kollaborationsaspekt:

Big Data im Gesundheitswesen verlangt (sehr häufig) die Zusammenarbeit von Mathematikern, Informatikern, Naturwissenschaftern und Fachpersonen aus dem Gesundheitswesen – und eventuell weiteren Fachspezialisten …

Big Data benötigt und fördert die Zusammenarbeit





Und der ökonomische Aspekt???

Big Data macht das Gesundheitswesen sicher nicht billiger, sondern besser!

Politische Handlungsfelder

Datenschutz
- Ganzer Lebenszyklus
- Interdisziplinärer Ansatz
- Sektor-spezifische Sonderregeln

Datennutzungsrecht
- Einschränkung der Freiwilligkeit
- Effektives Eigennutzungsrecht
- Anreize zur Nicht-Diskriminierung

Nationale Datenstrategie
- Welche Daten werden in Zukunft in welcher Qualität von wem benötigt?
- Register, OGD, Governance-Prinzipien

Förderung der Datenökosysteme
- Nationale Datenrepositorien mit öffentlichen Nutzungsrechten
- Gesundheitswesen, Energie- und Landwirtschaft …

Forschung, Aus- und Weiterbildung
- Angewandte Datenwissenschaft
- Digital Medicine, Digital Humanities,, …, Digital Anything

Berner Fachhochschule
Haute école spécialisée bernoise
Bern University of Applied Sciences

Zusammenfassung

Chancen und Gefahren
Die drei Grand Challenges

Chancen

PAL Verlag

- Zweckoptimierte Vorsorge
- Relevantere Diagnosen
- Erfolgreichere Therapien
- Präziseres Monitoring

- Erkennen von systemischen Praxisproblemen

- Identifikation neuer Therapieoptionen

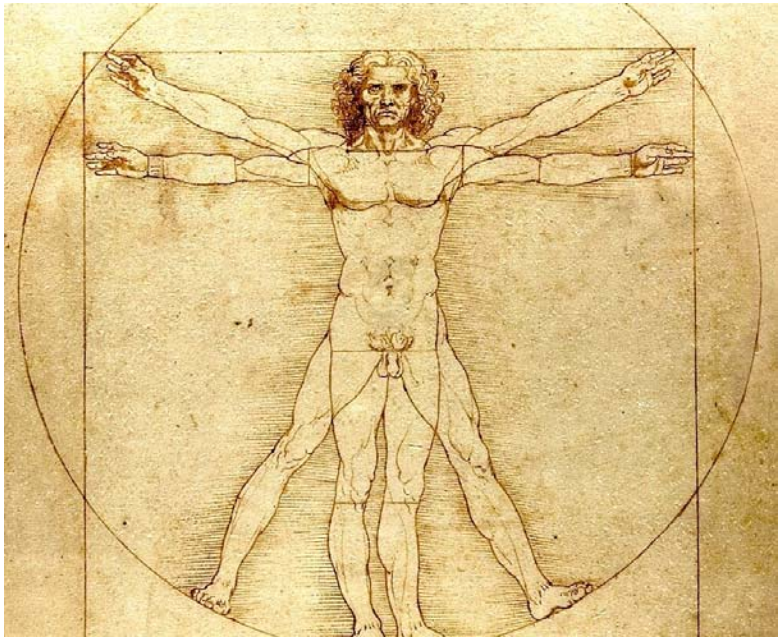
- Adäquatere Ressourcenplanung

Gefahren

- Schutz der Privatsphäre geht verloren
- Inkompetente Auswertungen stiften Unfug
- Diskriminierung bekommt breite Akzeptanz
- Die soziale Ungleichheit vergrössert sich
- Wir pendeln zwischen Datenhörigkeit und Postfaktizität

Unreflektiertes Handeln
und Nicht-Handeln
stellen gleichermassen
ein Risiko dar!

Die 3 Grand Challenges



- Verfügbarkeit von Daten
  - Soziales Miteinander!
- Big Data Skills
  - Weiterbildung!
- Transdiziplinäre Zusammenarbeit
  - Renaissancemenschen!

Berner Fachhochschule
Haute école spécialisée bernoise
Bern University of Applied Sciences

Danke! Fragen?

reinhard.riedl@bfh.ch

CV Reinhard Riedl (1)

- Fachdisziplinen
  - Technische Mathematik: Studium zum Dipl. Ing., Universität Linz
  - Reine Mathematik: Promotion zum Dr. phil. II, Universität Zürich
  - Informatik: Hochleistungsrechnung, Systemarchitektur und Software, Kommunikationsprotokolle und Verteilte Systeme, Ethik
  - Wirtschaftsinformatik: Informations- und IT-Management, E-Business und E-Commerce, soziotechnische Ökosysteme, Governance für Datensammlungen
  - Recht und Regulierung: Paradigmenwechsel im Recht, digitale Infrastruktur, digitaler Binnenmarkt, Regulierungsprozesse
  - Betriebswirtschaftslehre: Leadership, Teamarbeit, digitale Transformation von Unternehmen, Public Value Analysen
  - Volkswirtschaftslehre (im Aufbau): Auswirkung disruptiver Geschäftsmodelle auf Märkte und Gesellschaft

CV Reinhard Riedl (2)

- Aktuelle Aufgaben
  - Leiter BFH-Zentrum «Digital Society», Herausgeber Societybyte.swiss & Wissenschaftlicher Leiter des Fachbereichs Wirtschaft, BFH
  - Mitgründer und Verwaltungsrat von math-jobs.com / all-acad.com
  - Präsident der Internationalen Gesellschaft für Neue Musik Bern & Gründungsmitglied pakt bern – das neue musik netzwerk
  - Mitgründer und Vizepräsident des Schweizer E-Government Symposiums
  - Mitglied des Steuerungsauschusses des Schweizer Nationalen Forschungsprogramms «Big Data»
  - Mitglied des Leitungsauschusses von TA-Swiss (Zentrum für Technologiefolgenabschätzung)
  - Vorstandsmitglied von eJustice.ch
  - Vorstandsmitglied der Schweizer Informatik Gesellschaft (Ressorts: Nationale & Internationale Regulierung, Ethik)
  - Jurypräsident «Public Affairs», Best of Swiss Web Award
  - Mitglied des Wissenschaftlichen Beirats von ifib GmbH Bremen
  - Vorstandsmitglied Gesundheitsforum Praevenire Seitenstetten
  - Mitglied des Expertenbeirats von SCOOP4C
  - Projektleiter «Public Value of Personal Health Data» der Schweizer Akademie der Technischen Wissenschaften