



Solche klassischen Datenregister werden künftig wohl zunehmend durch elektronische Akten ersetzt.

Dr. med. DATA

Apps und Algorithmen vermessen unseren Körper mit nie da gewesener Genauigkeit. Das verspricht bessere Therapien, wirft aber auch Datenschutzfragen auf.

VON NANETTE BYRNES, VERONIKA SZENTPÉTERY UND ARLENE WEINTRAUB

Wäre die Medizin wie die Erdgeschichte in Phasen eingeteilt, hieße die aktuelle Entwicklung wohl Datenzeitalter. Der individuelle Gesundheitszustand von Patienten lässt sich dank der Fortschritte bei Messmethoden, Sensoren, mobilen Technologien und Analyseprogrammen mit nie da gewesener Genauigkeit vermessen und bewerten. Der Erfahrungsschatz von Ärzten soll damit entscheidende Unterstützung bekommen.

Immer schnellere DNA-Sequenziermethoden decken genetische Ursachen für Krankheiten auf und sagen zusammen mit Gentests voraus, welches Medikament wirken wird. Gesundheits-Apps und neue, energiesparende Handy-Sensoren überwachen wichtige Vitalwerte rund um die Uhr und können sogar aus unserem Verhalten Rückschlüsse ziehen: Interagieren wir etwa weniger mit anderen und verlassen das Schlafzimmer nicht, kann das auf Depression hindeuten (siehe Seite 78).

Zudem hoffen Forscher auf einen Datenschatz, wenn durch Digitalisierung viele Jahrzehnte umfassende Patientenakten zugänglich werden. Computer sollen diesen riesigen, komplexen Datenmengen wichtige Zusammenhänge entlocken, die selbst erfahrenen Ärzten entgehen, zum Beispiel beim Krebsforschungs-Kooperationsprojekt „Hana Oncolyzer“ der Berliner Charité und dem Softwarehersteller SAP. Experten versprechen sich von dieser „Big Data“-Entwicklung nicht weniger als eine Transformation der Medizin: maßgeschneiderte Therapien statt

Durchschnittsbehandlung für alle. Was aber kann Big Data wirklich?

In den USA laufen bereits die meisten medizinischen Daten bei Krankenversicherungen und Gesundheitsdienstleistern zusammen – und ihre Analysen beginnen das Gesundheitswesen zu verändern. Der Apotheken-Dienstleister Express Scripts etwa, der unter anderem Verschreibungen bearbeitet und Medikamentenpreise aushandelt, hat im Rahmen einer ausführlichen Auswertung von Daten aus Arztpraxen, Apotheken und Laboren Muster aufgedeckt, mit denen sich Ärzte vor schädlichen Medikament-Wechselwirkungen warnen lassen. Andere Daten können Medizinern mit 98-prozentiger Sicherheit vorhersagen, welche Patienten ihre Medikamente nicht nehmen werden. Ließen sich diese, etwa mit technischer Hilfe, besser daran erinnern, könnten die USA ihre 317 Milliarden Dollar hohen Ausgaben für unnötige Notaufnahme-Behandlungen deutlich senken.

Um die Möglichkeit aber wirklich auszuschöpfen,

muss die Branche zwei grundlegende Probleme lösen: Sie muss unterschiedlichste Datenquellen zusammenführen – und trotzdem die Informationen vor unbefugtem Zugriff schützen. Laut Isaac Kohane von der Harvard Medical School stecken US-Gesundheitsdienstleister wie Krankenhäuser und Arztpraxen 2014 zwar rund 24 Milliarden in die Digitalisierung von Patientenakten, doch diese sind oft schwer zugänglich oder nicht so aufgebaut,

Foto: Shutterstock



24

**Milliarden Dollar
steckt die
US-Medizin 2014 in
die Digitalisierung
von Patientenakten.**

dass sich alle wichtigen Informationen eintragen lassen. „Eine detaillierte Familienhistorie ist im Prinzip die wichtigste Information, wenn man eine Erbkrankheit verstehen will. Aber nur wenige elektronische Akten erlauben es, diese Infos einzutragen“, sagt Kohane. Sie sähen oft schick aus, seien aber mitunter ziemlich antiquiert. Deshalb hat er Web-Plattformen entwickelt, für die jeder Apps erstellen kann – etwa um die E-Akten aufzurüsten.

Eine weitere Datenquelle sind klinische Studien. Als GlaxoSmithKline (GSK) 2012 ankündigte, detaillierte Ergebnisse seiner klinischen Studien für die Forschergemeinde im Netz verfügbar zu machen, war diese ziemlich baff. Ein PR-Manöver? Im Mai 2013 aber begann GSK tatsächlich, seine Daten zu posten. Dann lud der Konzern auch andere Pharmagrößen wie Sanofi zum Mitmachen bei der Webseite ClinicalStudyDataRequest.com ein, wo er inzwischen mit sechs weiteren Firmen Daten aus 900 klinischen Studien hochgeladen hat, die bis 2000 zurückreichen. Ob das Unternehmen vor allem positive Ergebnisse ausgewählt hat, lässt sich schwer sagen.

Die Pharmaindustrie erhofft sich milliardenschwere Einsparungen bei der teuren Medikamenten-Entwicklung, die trotz riesiger Anstrengungen kaum noch Blockbuster produziert. Die Datenfreigabe soll unter anderem Dosierfehler aufdecken und helfen, die Studien durch bessere Planung zu beschleunigen. Wissenschaftler wiederum erhoffen sich aus dem Vergleich verschiedener Medikamente Erkenntnisse darüber, welche Mittel besser wirken und ob die Kosten dem Nutzen entsprechen. Um die Teilnehmer der Studien zu schützen, entfernte GSK jegliche Hinweise auf ihre Identität. Zudem zog es einen digitalen Schutzgraben um die Plattform, damit die Daten nicht manipuliert oder Unbefugten weitergeleitet werden können.

Ob solche Maßnahmen ausreichen, sieht Georgios Raptis vom Bundesärztekammer-Dezernat „Telemedizin und Telematik“ skeptisch: „Wenn man eine sehr große Menge an Daten hat, ist es möglich, allein dadurch auf die Identität des Patienten zurückzuschließen“, fürchtet er (siehe Seite 82). Tatsächlich ließen sich laut Björn Menze von der TU München aus gehackten Magne-

tresonanz- und CT-Scans die Gesichter von Patienten rekonstruieren und mit Fotos, etwa bei Facebook, abgleichen. „Wenn ich Zugang zu einer solchen Datenbank hätte, könnte ich Ihnen eine Liste von Facebook-Nutzern geben, die einen Gehirntumor haben“, sagte der Informatiker der „Washington Post“.

Rechtfertigen solche Ängste, auf die Möglichkeiten von Big Data zu verzichten? Und wer soll entscheiden, was erlaubt ist und welcher Schutz nötig ist? Politiker, Krankenkassen, Ärzte, Patienten? In Deutschland ist die Gesundheitskarte nach acht Jahren Diskussion immer noch nicht eingeführt. „Zwischen all diesen Gruppen ist der gemeinsame Nenner Null“, sagt Sebastian Vorberg, Vorstandssprecher des 2012 gegründeten Bundesverbandes Internetmedizin (BiM). Diesem gehören unter anderem Ärzte, Gesundheitsunternehmen und Krankenversicherungen an. „Es gibt nur eine Chance, von unten nach oben“, folgert der Fachanwalt für Medizinrecht. Wenn Patienten es wollen, sollten sie die Chance bekommen, ihre medizinischen Daten zu nutzen. „Bei der Quantified-Self-Bewegung werden jetzt schon viele Daten gesammelt. Der Patient wird damit irgendwann zum Arzt gehen und sagen: Bitte greifen Sie darauf zu!“

Noch ist das hierzulande allerdings Zukunftsmusik. Vorerst gibt es oft noch nicht mal Little Data: Der Patient kann seine Akte, selbst wenn sie digital vorliegt, oft nicht zum nächsten Arzt mitnehmen. Denn die meisten Praxissoftware-Anbieter lassen sich den Export teuer bezahlen. Ändern könnte diese Praxis das deutsche Start-up Doc Cirrus. Es setzt bei seiner Software auf offene Schnittstellen, über die auch der Patient seine Daten einsehen kann – und eine kleine, gesicherte Privat-Cloud beim Arzt, damit die Daten besser geschützt sind. Es sei denkbar, dass die Patienten sie eines Tages per Häkchen auch der Forschung spenden können, sagt Philipp Butscher, bei Doc Cirrus für die Geschäftsentwicklung zuständig. Heute hätten sie keinen Einfluss darauf, denn Ärzte entscheiden, ob sie die Daten anonymisiert an Marktforschungsunternehmen und damit an die Pharmawirtschaft verkaufen. So könnte die digitale Medizin sogar dazu führen, dass Patienten mehr Macht über ihre Gesundheitsdaten erhalten – und nicht weniger. ❖