

“Big data” in der Gesundheitsversorgung

Treffen der deutschsprachigen Ethikräte – DACH
Berlin 14-15 December 2017

Univ. Prof. Dr. **Barbara Prainsack**
Institut für Politikwissenschaft, Universität Wien
Department of Global Health & Global Medicine, King’s College London

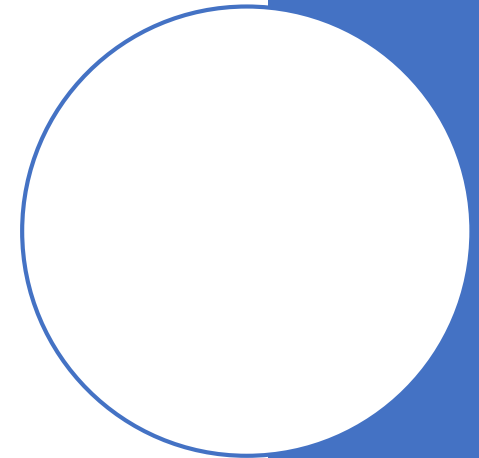


universität
wien

KING'S
College
LONDON

Struktur

1. Was ist “big data”?
2. Kontext: Warum jetzt?
3. Herausforderungen
4. Strategien



1. Was ist "big data" (BD)? Definitionen

1. BD als **inkrementales Phänomen**: Größere Datensätze als bisher: Volumen, Velozität, Variabilität (Laney 2011)
2. BD als **technosoziales Phänomen**: Erfassung immer größerer Bereiche unseres öffentlichen und privaten Lebens (vgl. "Datafizierung")
3. BD als **computationales Problem**: Datensätze deren Größe bisherige Kapazitäten zur Erfassung, Speicherung, und Analyse übersteigt (McKinsey 2011)
4. BD als **methodologischer Zugang**: hypothesenfreies Suchen
5. BD = alle Daten die ein Phänomen ausmachen

[Laney D. (2001). 3D data management: Controlling data volume, velocity and variety (online). Gartner.]

[McKinsey (2011). Big data: The next frontier for innovation, competition, and productivity (online)]

1. Warum jetzt?

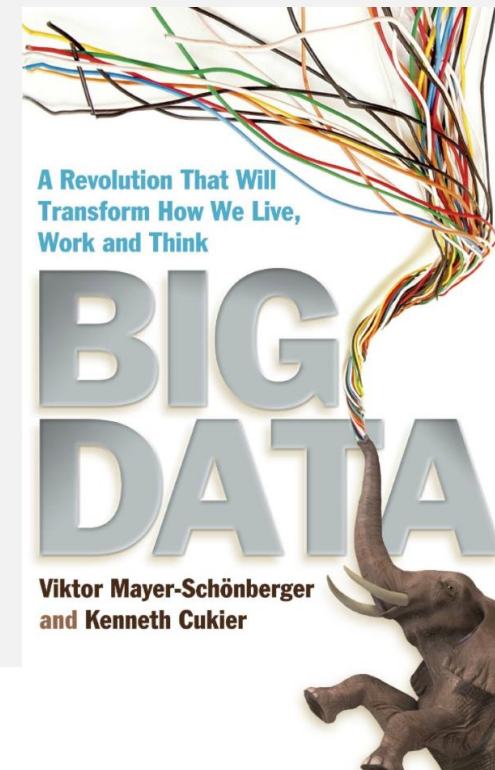
“Datafizierung”, Personalisierung

Personalisierte Medizin, Präzisionsmedizin

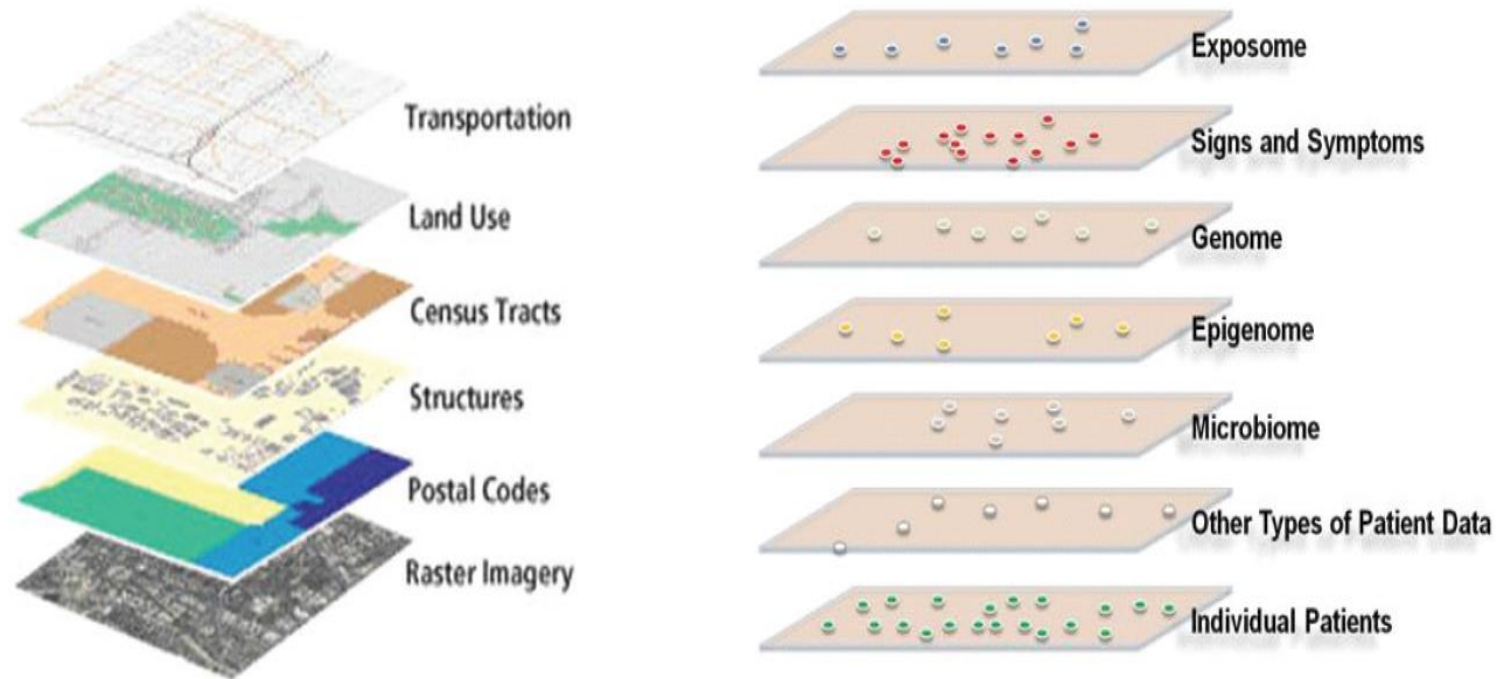
1. Systemische and multi-omische Ansätze
2. Den “actionability gap” schließen (EBM v. individuelle Ebene)
3. Symptomatische und “episodische” Medizin → kontinuierliche & präsymptomatische Medizin

“Datafizierung”

Ursache: Digitalisierung.
Folge: Ende Struktureller Privatheit



2. Warum jetzt? Stärkere Verknüpfung von medizinischer Praxis und Forschung



[US National Academy of Sciences (NAS) (2011) *Toward Precision Medicine: Building a Knowledge Network for Biomedical Research and a New Taxonomy of Disease*. Washington, DC: NAS.]

2. Warum jetzt? Was ist neu?

- Vogt et al.: “techno-wissenschaftlicher Holismus”
- P4-Medizin (Hood): partizipativ, prädiktiv, personalisiert, präventiv
- 3M-Medizin: monitor, measure, manage (Schatz)
- “Holistische Medikalisierung” (Vogt), Datafizierung (Cukier & Mayer-Schönberger)

[Vogt H, Hoffman B, Getz L. (2016). The new holism: P4 systems medicine and the medicalization of health and life itself. *Medicine, Health Care and Philosophy* 19(2):307-23.]

[Schatz BR (2015). National Surveys of Population Health: Big Data Analytics for Mobile Health Monitors. *Big Data* 3/4: 219-229.]

[Prainsack B (2015). Is personalized medicine different? *British Journal of Sociology* 66(1), 28-35.]

[Mayer-Schönberger V, Cukier K (2013). *Big data: A revolution that will transform how we live, work, and think*. Houghton Mifflin Harcourt.]

3. Ethische Herausforderungen

- Ende der "strukturellen Privatheit" (Surden)
- Neue Methoden zur Integration von Datensätzen stellen traditionelle Kategorisierungen in Frage
- "Opt out" ist oft nicht realistisch
- Neue kommerzielle Akteure ("Superfirmen")
- Größere Machtasymmetrien
- Neue Praktiken des Zusammenwirkens von Mensch und Maschine – noch weitgehend unreguliert



[Surden H. 2007. "Structural Rights in Privacy." *MU Law Review* 60: 1605–1629.]

[Pasquale F. 2017. From territorial to functional sovereignty. *Law and Political Economy* (6. Dez). <https://lpeblog.org/2017/12/06/from-territorial-to-functional-sovereignty-the-case-of-amazon/>]

[Sharon T. 2016. The Googlization of health research: From disruptive innovation to disruptive ethics. *Personalized Medicine* 13/6: 563-574.]

3. Ethische, technologische, soziale und epistemische Herausforderungen

- Datenqualität (Repräsentation und Validität, Reliabilität, Reproduzierbarkeit)
- Fragen der Kausalität bekommen durch die hohe Bedeutung der Prädiktivität (inkl. “predictive analytics”) neue Bedeutung
- Maschinenlernen



© 2016

The Ethics of Biomedical Big Data

Herausgeber: **Mittelstadt**, Brent, **Floridi**, Luciano (Eds.)

Beispiele

A wellness study of 108 individuals using personal, dense, dynamic data clouds

Nathan D Price , Andrew T Magis, John C Earls, Gustavo Glusman, Roie Levy, Christopher Lausted, Daniel T McDonald, Ulrike Kusebauch, Christopher L Moss, Yong Zhou, Shizhen Qin, Robert L Moritz, Kristin Brogaard, Gilbert S Omenn, Jennifer C Lovejoy & Leroy Hood 

Personal data for 108 individuals were collected during a 9-month period, including whole genome sequences; clinical tests, metabolomes, proteomes, and microbiomes at three time points; and daily activity tracking. Using all of these data, we generated a correlation network that revealed communities of related analytes associated with physiology and disease. Connectivity within analyte communities enabled the identification of known and candidate biomarkers (e.g., gamma-glutamyltyrosine was densely interconnected with clinical analytes for cardiometabolic disease). We calculated polygenic scores from genome-wide association studies (GWAS) for 127 traits and diseases, and used these to discover molecular correlates of polygenic risk (e.g., genetic risk for inflammatory bowel disease was negatively correlated with plasma cystine). Finally, behavioral coaching informed by personal data helped participants to improve clinical biomarkers. Our results show that measurement of personal data clouds over time can improve our understanding of health and disease, including early transitions to disease states.

Google DeepMind NHS app test broke UK privacy law

🕒 3 July 2017 | Technology

     Share



A UK hospital did not do enough to protect the privacy of patients when it shared data with Google, the UK's Information Commission (ICO) has ruled.

The ICO censured the Royal Free NHS Foundation Trust about data handed over during tests of a novel way to detect kidney injuries.

Among other failings, the ICO said the hospital did not tell patients enough about the way their data was used.

The trust said it would tackle "shortcomings" in its data-handling.

3. Herausforderungen: Nicht nur Big Data, sondern auch **Big Interpretation**

Größere Bedeutung auf Wert, Erfahrung, persönliche Bedeutung. Neue More Messwerte und Indikatoren

- Messwerte, Indikatoren, und Anreize die
 - (a) ergebnisorientiert sind und
 - (b) persönlichen und sozialen Wert systematisch miteinbeziehen
- Patient-reported outcome/experience measures (PROM/PREM)
- “Realistische Medizin” (NHS Scotland)
- “Health information counsellors” (Fiske, Buyx & Prainsack, in Arbeit)

[Mulley A et al. (2017). New approaches to measurement and management for high integrity health systems. *British Medical Journal* 356: j1401]

[NHS Scotland (2016). *Realising Realistic Medicine: Chief Medical Officer’s Annual Report 2015-2016*]

3. Herausforderungen: Kosten und Leiden durch Überbehandlung verhindern und verringern



How we want to die – represents the most important and costly conversation America isn't having. We have gathered dozens of medical and wellness leaders to cast an unflinching eye at end of life, and we have created an uplifting interactive adventure that transforms this seemingly difficult conversation into one of deep engagement, insight and empowerment. We invite you to gather friends and family and fill a table. Click Get Started to plan a test dinner. We call it a test dinner because trying out this process in no way commits you to follow through with an actual dinner. [Learn More.](#)

Initiativen (Bsp.)

- Preventing Overdiagnosis
- Choosing Wisely
- Death over Dinner

4. Strategien

1. "Weiche" und niedrigtechnologische Methoden zur Personalisierung neben hochtechnologischen Lösungen (neue Anreize)
2. "Automationsüberreichweite" (*automation overreach*) vermeiden
3. "Handeln" von Maschinen muss einsehbar, verstehbar und beeinspruchbar bleiben
4. Individuelle *und* kollektive Kontrolle über Datennutzung stärken

4. Strategien

5. "Datensouveränität" (DER, 2017) auch im Bereich der Gesundheitsversorgung (DER, 2017): Persönliche, territoriale, strukturelle Aspekte

Datensouveränität: "eine den Chancen und Risiken von Big Data angemessene verantwortliche informationelle Freiheitsgestaltung, sollte das zentrale ethische und rechtliche Ziel im Umgang mit Big Data sein"

6. Machtpraktiken in allen vier Gesichtern wahrnehmen und analysieren

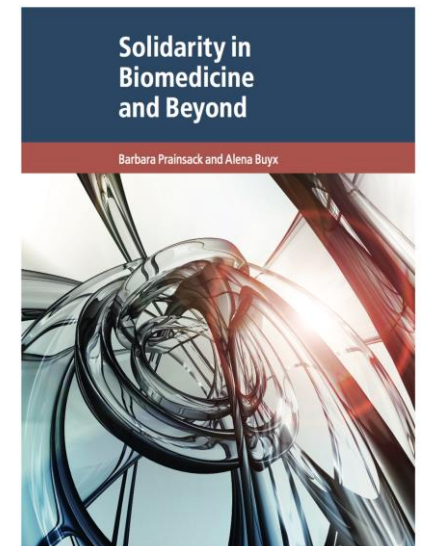
[Digeser P. 1992. The fourth face of power. *The Journal of Politics* 54/4: 977-1007]

7. Solidaritätsbasierte Daten-Governance:

[Prainsack B. 2017. Research for personalised medicine: Time for solidarity. *Medicine and Law* 36/1: 87-98.

[Prainsack B, Buyx A. 2016. *Solidarity in Biomedicine and Beyond*. Cambridge University Press.]

[Prainsack B. 2015. Three H's for health – The darker side of big data. *Bioethica Forum* 8/2: 40-41.]



Vielen Dank für Ihre
Aufmerksamkeit