34. BERTHA BENZ-VORLESUNG

Christiane Woopen

Zukunftsvisionen einer digitalen Gesundheitsversorgung

Daimler und
Benz Stiftung

DIE BERTHA BENZ-VORLESUNG

Durch ihr selbstbewusstes Auftreten und ihre energische Anteilnahme an den Erfindungen ihres Ehemannes avancierte Bertha Benz zu einer Pionierin der Technik – ein Gebiet, zu dem Frauen ihrer Zeit üblicherweise keinen Zugang hatten. Im August 1888 fuhr sie mit dem Patent-Motorwagen von Karl Benz von Mannheim nach Pforzheim und bewies so erstmals die Tauglichkeit des Automobils für Fernfahrten. Die Daimler und Benz Stiftung erinnert mit der Vortragsreihe an diese tatkräftige Frau und würdigt die Bedeutung von Frauen in Wissenschaft, Politik und Gesellschaft. Als Vortragende sprechen Frauen aus verschiedenen Bereichen des öffentlichen Lebens zu Themen ihrer Wahl.

Christiane Woopen

Zukunftsvisionen einer digitalisierten Gesundheitsversorgung

34. BERTHA BENZ-VORLESUNG

Der folgende Text ist der zur Veröffentlichung überarbeitete Beitrag zur Bertha Benz-Vorlesung, gehalten am 1. Juni 2017 im Forschungs- und Entwicklungszentrum der Heidelberger Druckmaschinen AG.

Wir danken der Heidelberger Druckmaschinen AG dafür, dass sie uns das Atrium in ihrem Forschungs- und Entwicklungszentrum zur Verfügung gestellt hat, und namentlich Prof. Dr. Rupert Felder, Leiter Personal, für seine Begrüßungsansprache bei der 34. Bertha Benz-Vorlesung.

Die Referentin 2017

Prof. Dr. Christiane Woopen studierte Humanmedizin und Philosophie in Köln, Bonn und Hagen. An der Universität zu Köln ist sie Geschäftsführende Direktorin des Cologne Center for Ethics, Rights, Economics, and Social Sciences of Health (ceres). Das inter- und transdisziplinäre Forschungs- und Beratungszentrum widmet sich den Themenschwerpunkten Altern und demografischer Wandel, Gesundheitskompetenz in komplexen Umwelten sowie Gesundheit und Gesellschaft im digitalen Zeitalter. Als Professorin für Ethik und Theorie der Medizin leitet sie zudem die Forschungsstelle Ethik an der Medizinischen Fakultät, an der sie auch Prodekanin für Akademische Entwicklung und Gender ist.

Von 2012 bis 2016 war sie Vorsitzende des Deutschen Ethikrates und von 2014 bis 2016 Präsidentin des 11. Global Summit of National Ethics Committees.

Christiane Woopen ist Mitglied im International Bioethics Committee der UNESCO sowie seit April 2017 Vorsitzende der European Group on Ethics in Science and New Technologies, die die EU-Kommission berät.

Prof. Dr. med. Christiane Woopen
Geschäftsführende Direktorin
ceres – Cologne Center for Ethics, Rights, Economics,
and Social Sciences of Health
Universität zu Köln
Albertus-Magnus-Platz
50923 Köln
Tel: 0049 (0)221-470 89110
Fax: 0049 (0)221-470 89101
christiane.woopen@uni-koeln.de
www.ceres.uni-koeln.de

Zukunftsvisionen einer digitalisierten Gesundheitsversorgung

Christiane Woopen

Um zunächst ein Bild von den technologischen Möglichkeiten einer digitalisierten Gesundheitsversorgung in nicht allzu ferner Zukunft zu bekommen, malen wir uns zum Einstieg ein beispielhaftes medizinisches Szenario aus, so wie es viele von uns betreffen könnte.

Sie üben einen anregenden, gelegentlich auch etwas aufregenden Beruf aus, der mit hoher Verantwortung, ständigem Zeitdruck und stressigen Geschäftsreisen, aber auch mit zahlreichen Erfolgserlebnissen, großen Gestaltungsfreiräumen und interessanten zwischenmenschlichen Begegnungen verbunden ist. Obwohl Ihnen Ihre Arbeit zumeist leicht von der Hand geht und Sie oft positive Rückmeldungen aus Ihrem beruflichen Umfeld erhalten, so bemerken Sie in letzter Zeit doch, dass es Ihnen schwerer fällt als gewohnt, das übliche Pensum zu bewältigen. Wenn Sie etwas in sich gehen, stellen Sie fest, dass Ihr körperliches Wohlbefinden in letzter Zeit beeinträchtigt war: Sie mussten häufiger die Toilette aufsuchen als normalerweise, fühlten sich müde und schwach. Ihre Haut war ungewöhnlich trocken und Sie hatten viel mehr Durst als sonst. „Liegt bestimmt alles nur am Stress!“, denken Sie sich zunächst. Dennoch gehen Sie

schließlich zum Arzt. Nach wenigen Untersuchungen steht die Diagnose fest: Sie leiden an der Zuckerkrankheit, Sie haben Diabetes mellitus.

Da sich Ihr Tagesablauf aufgrund schwankender Arbeitszeiten sowie häufiger Geschäftsessen und -reisen recht unregelmäßig gestaltet, ist die Kontrolle Ihres Blutzuckerspiegels nicht ganz einfach. Ihr Arzt bietet Ihnen ein Gerät zur Implantation unter die Bauchdecke an, das den Blutzuckerspiegel kontinuierlich misst und die entsprechend dosierte Menge an Insulin ausschüttet. Die Daten werden zur Kontrolle an Ihren Arzt weitergeleitet. So entfällt die lästige Piekserei, Sie müssen keine Spritzen mit sich führen; und die Therapie stellt sich dank moderner Technologie automatisch auf Ihren Lebenswandel ein, ohne dass Sie sich um irgendetwas kümmern müssten.

Da in dem Zusammenhang auch Ihr Blutdruck und Ihre Pulsfrequenz bedeutsam sind, überträgt das Fitnessarmband, das Sie zu Weihnachten bekommen haben, diese Werte gleich mit an Ihren Arzt. Außerdem hat Ihr Arzt Ihnen angeboten, Ihr Bewegungsverhalten in die regelmäßige Beobachtung einzubeziehen, zumal Sie zwar gern Sport treiben, aber auch das nur unregelmäßig schaffen. Die Gesundheits-App auf Ihrem Smartphone zeichnet Ihr Bewegungsverhalten ohnehin auf – wie praktisch, dass Sie sie ebenfalls problemlos mit der Analyse-Software auf dem Computer des Arztes verbinden können!

Stellt die Gesamtauswertung all Ihrer Daten irgendeine gesundheitlich risikoreiche Konstellation fest, erhalten Sie eine SMS mit entsprechenden Handlungsanweisungen, etwa: „Ruhen Sie sich bitte eine Stunde lang aus!“ oder: „Essen Sie bitte ein Stück Traubenzucker!“. Sind die Werte besorgniserregend, wird zudem die Adresse einer geöffneten Apotheke, eines geeigneten Arztes oder gar eines Krankenhauses in Ihrer Nähe angegeben. Die Ortungsdienste wissen

ja ohnehin, wo Sie sich gerade aufhalten. Das erforderliche Rezept für das Medikament sowie die Kostenübernahmeerklärung erhalten Sie per E-Mail, angepasst an die formalen Erfordernisse des Landes, in dem Sie sich gerade aufhalten. – Ganz schön komfortabel und zeitsparend!

Letzte Woche haben Sie ein weiteres Angebot erhalten: Falls Sie bereit sind, Ihre Daten über den Arzt an Ihre Krankenversicherung schicken zu lassen, wird Ihnen im Rahmen eines Modellprojektes eine Beitragserstattung gewährt. Ziel ist die Erarbeitung eines für Ihre Krankheitskonstellation optimalen Versorgungskonzeptes, einschließlich personalisierter Ernährungs- und Bewegungs-Tipps. Wenn Sie sich nach diesen Maßregeln richten, wird Ihnen langfristig eine Senkung des Versicherungsbeitrags in Aussicht gestellt, unter Umständen bis zur Hälfte. Möchten Sie eine noch größere Vergünstigung erhalten, können Sie zusätzlich das sogenannte „VitaRadio“ in Ihren häuslichen WLAN-Router einbauen lassen. Es analysiert kabellos Ihr Bewegungsmuster, Ihre Herzfrequenz und Ihren Blutdruck, auch wenn Sie das Armband und das Smartphone einmal zur Seite legen. Zusätzlich leistet es eine Temperatur-, Sprach- und Stimmanalyse. „VitaRadio“ spielt dann gleich diejenige Musik in Ihrem Haus ab, die Ihre ermittelte Gefühlslage möglichst günstig beeinflusst, sodass Ihr Blutzuckerspiegel stabil und gut berechenbar ist.

Durch die Zusammenarbeit mit einem Reisebüro, das mit der Versicherung kooperiert, werden Ihnen die preisgünstigsten Angebote für einen maßgeschneiderten gesundheitsförderlichen Urlaub unterbreitet. Das Reisebüro ist vor allem deshalb so treffsicher, weil es durch eine Auswertung der Informationen, die Sie bei Facebook, Twitter, LinkedIn und sonstigen sozialen Medien sowie bei Online-Einkäufen ohnehin hinterlassen haben, ein individuelles Profil von Ihnen oder vielmehr für Sie erstellt hat. – Wie herrlich, dass

dieses zeitraubende Wälzen von unübersichtlichen Katalogen entfällt, und Sie auch sicher sein dürfen, den günstigsten Tarif zu bekommen! – Im Hotelzimmer erwartet Sie sodann ein gerahmtes Bild, das Sie kürzlich auf Ihrem Facebook-Account eingestellt haben: das Bild Ihrer Familie beim Grillen im Garten. Sie sollen sich ja schließlich auch fern der Heimat ganz wie zu Hause fühlen.

Das Szenario ließe sich beliebig erweitern. Etwa bis zum Bio-Hacking, bei dem Terroristen Insulin-Pumpen manipulieren und die Ausschüttung des blutzuckersenkenden Hormons so extrem steigern, dass sämtliche Träger eines solchen Gerätes auf einen Schlag aus der Ferne ermordet würden. Wir sprechen dabei von Millionen potenzieller Opfer: Weltweit gibt es derzeit etwa 285 Millionen Diabetiker, allein in Deutschland sechs Millionen.

Ungeachtet einer solchen Horrorvorstellung erkennen wir anhand dieses Beispiel-Szenarios, dass mit der Steigerung der technologischen Möglichkeiten die persönliche Entfernung zum Arzt zunimmt, dass das Datennetz sich immer enger um den Patienten spinnt und zunehmend andere Akteure an die Stelle des Arztes treten. So könnte sich das allbekannte Sprichwort „An apple a day keeps the doctor away“ wandeln zu: „An app a day keeps the doctor away.“

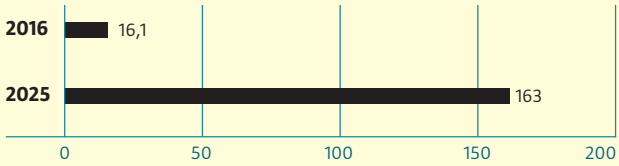
Weshalb entwickle ich einen solchen Gedankengang und wohin möchte ich Sie mit diesem Abendvortrag mitnehmen? Zunächst möchte ich Ihnen die Größenordnung aller verfügbaren Daten vor Augen führen. Es soll im Weiteren um Entwicklungen in der Diagnostik gehen und um die „digitalisierten Beziehungen“ zum Arzt oder zu Vertretern anderer Gesundheitsberufe, um digitale Therapien, ein lernendes Gesundheitssystem, um ethische Ziele und Leitgedanken. Schließlich werde ich einen Ausblick auf mögliche zukünftige Entwicklungen geben – einen Ausblick, den ich mit dem Beispiel-Szenario zwar schon vorweggenommen

habe, der nach den folgenden Ausführungen jedoch theoretisch fundierter und im Hinblick darauf, worauf wir in Zukunft achten sollten, umfassender sein wird.

Daten sammeln und verarbeiten – hin zu Big Data und KI-Systemen

Was die Datenmenge betrifft, so liegen mittlerweile fast 20 Prozent aller Daten in digitaler Form vor, und eines nicht allzu fernen Tages werden es höchstwahrscheinlich nahezu 100 Prozent sein. 2016 gab es ein Volumen von 16,1 Zettabyte digitalisierter Daten. Zettabyte bedeutet 10^{21} Byte – eine Zahl, die das Vorstellungsvermögen der meisten von uns übersteigen dürfte. Im Jahre 2025 sollen es 163 Zettabyte an Daten sein. Wir sprechen in diesem Zusammenhang üblicherweise von einer exponentiellen Kurve: Das Mooresche Gesetz besagt, dass sich alle 18 bis 24 Monate die Menge verfügbarer Daten verdoppelt; mittlerweile behaupten manche, dass dieser Prozess noch schneller von statten geht.

Prognose:
Volumen der jährlich generierten digitalen Datenmenge weltweit
in Zettabyte

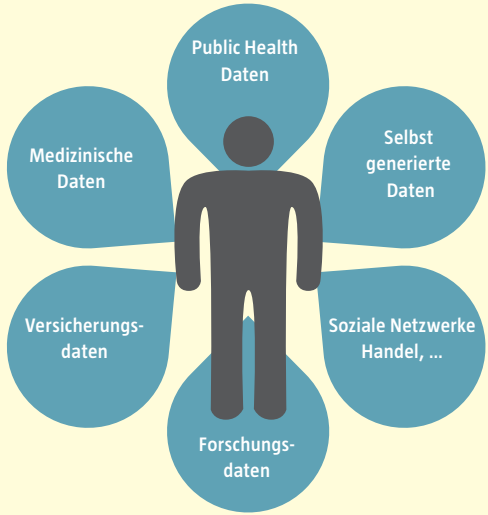


Schon heute übersteigt das Volumen der weltweit vorliegenden digitalen Daten das menschliche Vorstellungsvermögen. Und auch die für 2025 prognostizierten 163 Zettabyte (=163 x 10^{21} Byte) werden infolge des exponentiellen Wachstums des Datenvolumens in wenigen Jahren um ein Vielfaches übertroffen werden.

Woher kommen all diese Daten? Es gibt viele unterschiedliche Quellen, aus denen heraus wir die Daten sammeln können. Das geschieht etwa über soziale Netzwerke, über Geräte mit diversen Funktionalitäten wie Smartphones oder Fitnessarmbänder, über Computer, Versicherungen oder Ämter. Die Anzahl der vernetzten Geräte hat die Anzahl der Menschen weltweit längst überschritten, das Internet der Dinge ist bereits in vielen Bereichen in unseren Alltag eingezogen. Laut einer Prognose werden im Jahr 2020 über 7 Milliarden Menschen die Erde bevölkern, aber über 50 Milliarden Geräte Daten sammeln. Pro Mensch wird es dann durchschnittlich rund sieben vernetzte Geräte geben, die miteinander kommunizieren – und ich halte diese Vorhersage, die aus dem Jahr 2011 stammt, für konservativ. Nicht nur ich persönlich gehe von einem deutlich höheren Vernetzungsgrad in naher Zukunft aus.

Im Hinblick auf die Gesundheitsversorgung kommt es allerdings nicht nur auf die Menge der gesammelten Daten an, sondern vielmehr darauf, dass wir in der Lage sind, eine große Datenmenge entsprechend zu analysieren und zu integrieren, um daraus Aussagen über den Gesundheitszustand eines Menschen ableiten zu können. Diese Art der Diagnostik unterscheidet sich grundlegend von dem klassischen Besuch des Arztes und der ärztlichen Untersuchung, da hier selbst generierte Daten aus unseren digitalen Geräten zugrunde liegen: Soziale Netzwerke, Versicherungsdaten, Forschungsdaten – sie alle können in Datensystemen zusammengeführt werden.

Der Datenverarbeitung kommt also eine Schlüsselfunktion zu: Erst die Verarbeitung und Analyse der gesammelten Daten, zuweilen gar in Echtzeit, ermöglichen eine medizinisch hinreichend gesicherte Diagnose und entsprechende Empfehlungen zur Prophylaxe oder Therapie. Je größer die Datenmenge und der Integrationsgrad sind, erfordert die



In der Diagnostik der Zukunft wird es darauf ankommen, große Datenmengen zu analysieren und auszuwerten. Dafür werden von verschiedenen Akteuren erhobene Daten miteinander verknüpft und in Datensysteme integriert.

Datenverarbeitung eine umso höhere Rechenleistung. Voraussichtlich im Jahr 2045 wird die maschinelle Rechenkapazität die Rechenkapazität aller menschlichen Gehirne auf dieser Welt überschreiten.

Solche Größenordnungen übersteigen natürlich unsere menschliche Fassungskraft. Hier erweist sich beispielsweise das Hochleistungs-Computerprogramm von IBM namens „Watson“ als hilfreich, das mithilfe von Methoden der künstlichen Intelligenz (KI) riesige Datenmengen sogar aus Texten der natürlichen Sprache auswerten kann, etwa um Voraussagen zu treffen. So könnte IBM Watson die Nutzung medizinischer Daten unterstützen, wenn sich im Jahr 2020 alle 63 Tage die Zahl der medizinisch relevanten Daten verdoppeln wird; zudem sind 80 Prozent der unstrukturierten Daten nicht sichtbar, was sich durch IBM Watson ändern soll. Das heißt, dass diese Daten verloren gehen, aus denen man ja einen Nutzen ziehen könnte, entweder für das Individuum oder für die Gesellschaft. Zum Vergleich der Kapazität: IBM Watson ist in der Lage, 40 Millionen Dokumente in 15 Sekunden zu lesen. Ein Mensch, der 90 Jahre alt wird und ein eifriger Leser ist, schafft in seinem Leben etwa 2,5 Millionen Seiten. Daran erkennen Sie, welche Hebelwirkung durch die Nutzung eines solchen KI-Systems entstehen kann und in welche Dimensionen wir vorstoßen.

Den amerikanischen Autor und Futurist Ray Kurzweil hat diese technologische Fortschrittsdynamik zu dem Begriff der „Singularität“ geführt, und er prognostiziert: Die künstliche Intelligenz werde in nicht allzu ferner Zukunft einen Punkt erreichen, an dem sich die künstlichen Systeme selbst weiterentwickeln, also ohne Zutun des Menschen; jenseits dieses Zeitpunktes aber sei die Zukunft des Menschen nicht mehr vorhersehbar. Wenn man sich intensiv mit den Entwicklungen im Bereich der KI befasst und aus diesem Blickwinkel alte Science-Fiction-Filme betrachtet, dann erkennt man, dass dieser Sachverhalt schon lange fiktional dargestellt beziehungsweise visionär vorausgedacht wurde – und wir heute nur zunehmend über die Mittel verfügen, um diese Technologien real umzusetzen.

Technologische Entwicklungen zur digitalen Diagnostik – das Smartphone als Zentralgerät?

Ich komme nun zum nächsten Punkt, zur digitalen Diagnostik. Bereits heute kann der Einzelne eine Menge selbst tun, indem er zum Beispiel einen Fitness Tracker wie das erwähnte Fitnessarmband benutzt. Ein solches Gerät kann zusammen mit dem Smartphone zuweilen gar Körpertemperatur, Körpergewicht, Blutdruck, Puls, Schritte, die zurückgelegte

Eine wichtige Rolle in der digitalen Diagnostik werden Daten spielen, die jeder einzelne über seinen Gesundheitszustand erheben kann. Über sogenannte „Wearables“, wie beispielsweise Fitnessarmbänder, Smartwatches oder Smartphones lassen sich auf einfache Weise vielfältige Informationen über die eigenen Körperfunktionen sammeln, die sich für unterschiedlichste Diagnosen als wertvoll erweisen können. Es muss allerdings unbedingt auf die Qualität der Daten geachtet werden.

Strecke, aufgenommene Nahrungsmittel, Blutzucker, Kalorien, Atemfrequenz, eingenommene Medikamente und auch das Schlafverhalten messen und erfassen. Dabei wird also schon eine Reihe an medizinisch relevanten Informationen gesammelt, die diagnostisch verwertbar sind.

Wenn Sie sich jetzt noch vorstellen, dass das Smartphone mittels einer App zu einem hochleistungsfähigen Spektrometer werden kann, dann wird deutlich, dass die Bandbreite der erfassbaren Informationen beträchtlich erweitert werden kann. Damit können Sie beim Einkaufen einfach Ihr Smartphone nehmen, es als Spektrometer auf einen Apfel, einen Salat, ein Stück Gemüse oder Fleisch oder irgendein anderes Nahrungsmittel halten und erfahren im Handumdrehen, ob dieses mit Pestiziden verseucht ist, ob es wirklich das enthält, was auf der Packung steht, etwa wie viel Zink, Eisen oder andere Spurenelemente es tatsächlich enthält. So können Sie Ihren Ernährungsplan fotografieren, nutzen oder Ihre Meinungen an Dritte weiterleiten.

Eric Topol, ein recht visionärer Arzt in Amerika, hat einmal eine Art GPS-System des menschlichen Wesens zusammengefügt, in dem Daten auf ganz unterschiedlichen Ebenen des menschlichen Körpers und seiner Umgebung erfasst sind – eine panoromische Sicht, wie er sagt. Vermutlich können manche Menschen schon in naher Zukunft ihr gesamtes Genom und die relevanten Daten großer Teile ihres Lebens auf einem Smartphone gesichert und damit immer „zur Hand haben“. Die Genom-Sequenzierung ist ja mittlerweile recht günstig geworden, auch wenn die Auswertung immer noch teuer ist.

Auch das Epigenom – quasi die darüber liegende Schicht, die durch Umwelteinflüsse veränderbar ist und das Genom in der Aktivität steuert – wird eines Tages individuell erfasst werden können. Weiterhin werden voraussichtlich sämtliche Stoffwechselvorgänge erfasst werden können. Darüber hinaus kann auch die Verhaltensebene, der „Soziograph“, Ihr Bewegungsverhalten etc. mit Biosensoren und bildgebenden Methoden erfasst werden. All diese Daten passen auf ein Smartphone und können dort mittels Algorithmen integriert werden, um sie schließlich für ein Gesamtbild unseres Gesundheitszustands und Risikoprofils auszuwerten.

Datenschutz und Gesundheitskonzept

An dieser Stelle müssen wir innehalten und nachfragen: Welchen Nachklang ruft es bei uns hervor, wenn wir uns ein so umfassendes Datensammeln vorstellen, sei es auch nur zu dem sicher positiven Zweck der individuellen Gesundheitsvorsorge?

Viele bemängeln, dass ein „gläserner Mensch“ entstehen könnte. Dieser Begriff ist in der Regel nicht positiv konnotiert, sondern besitzt einen negativen Unterton: Der Mensch wird mit seinen Daten völlig durchsichtig, er kann nichts mehr geheim halten, seine Privatsphäre wird

verletzt. Aber betrachten wir einmal die Gesundheitsdefinition der Weltgesundheitsorganisation näher, die in ihrer Verfassung von 1946 gleich im zweiten Satz verankert ist und die Sie sicher alle schon einmal gehört haben: „Gesundheit ist ein Zustand des vollständigen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlergehens und nicht nur das Fehlen von Krankheit oder Gebrechen.“ Ihr liegt also ein biopsychosoziales Idealbild von Gesundheit zugrunde, weil es eben als zu kurzgriffig empfunden wurde, nur die biologische Funktionalität des Menschen oder nur bestimmte Krankheitssymptome in Betracht zu ziehen; vielmehr gilt es, das „ganze Leben“ des Menschen in all seinen Dimensionen zu berücksichtigen. Vor diesem Hintergrund sollten wir uns nicht allzu schnell darüber beschweren, wenn die Möglichkeiten von Big Data zusammen mit den digitalen und medizintechnischen Entwicklungen das Erreichen dieses Ideals jetzt in größere Nähe rücken lassen. So gesehen wird Big Data nicht etwa zum Schreckensbild des gläsernen Menschen, sondern tatsächlich zu einer technischen Annäherung an ein ganzheitliches Verständnis von Gesundheit. Aber selbstverständlich müssen wir auch bedenken, wie wir mit all den gesammelten Daten umgehen und wer sie benutzt, also wie tatsächlich mit Datenschutz umgegangen wird. Dazu später mehr.

Beispiele für digitale Diagnosegeräte

Als Beispiel für medizintechnische Entwicklungen im Bereich der Diagnostik möchte ich zunächst eine Kontaktlinse anführen, die entwickelt wird, um kontinuierlich den Blutzuckerspiegel zu messen. Sie hat also die gleiche Funktion wie jenes Implantat, das ich eingangs in dem Szenario erwähnt habe. Diese Kontaktlinse soll zusätzlich beidseitig wie eine normale Kontaktlinse als Ersatz einer Brille dienen, also mehrere Funktionen vereinen. Sie ist gekoppelt

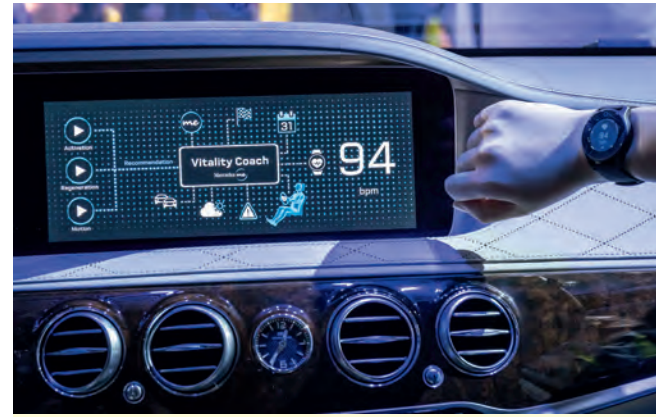
mit einer App, die alle Daten auswertet und entsprechend therapeutische Handlungsempfehlungen gibt.

Es sind darüber hinaus beispielsweise Apps auf dem Markt, in denen Sie Symptome eingeben können und dann durch ein Fragemenü geführt werden, um herauszubekommen, ob Sie besser zum Arzt gehen oder erst mal etwa nur einen kalten Wickel machen sollten, um sich den Gang zum Arzt zu ersparen. Solche Apps, das können Sie sich vorstellen, können auch hochgefährlich sein. Wenn sie nicht qualitätsgestützt sind, können Sie falsche Empfehlungen bekommen. Wenn Sie bei einer Lappalie unnötigerweise zum Arzt gehen, mag das nicht weiter schlimm sein. Wenn Sie aber bei einer ernsthaften Erkrankung nicht rechtzeitig zum Arzt gehen, wäre das fatal und wohl auch haftungsrechtlich relevant.

Das aktuell innovativste Diagnosegerät ist gerade im April ausgezeichnet worden: Der Chiphersteller Qualcomm und die X-Prize Foundation hatten vor fünf Jahren einen Zehn-Millionen-Dollar-Preis ausgelobt für ein Gerät, das fünf Vitalparameter kontinuierlich erfassen und zwölf Erkrankungen bzw. deren Nichtvorhandensein mindestens genauso gut diagnostizieren kann wie ein Gremium an hoch angesehenen Fachärzten. Dieses Gerät ist tatsächlich entwickelt worden, sogar zwei davon. Die US-amerikanische Behörde für Lebensmittel und Arzneimittel (FDA) war im Entwicklungsprozess bereits eingebunden, da die Marktzulassung dieses Diagnosegerätes angestrebt wird – die FDA hat ihre weitere Unterstützung zugesagt. Diese Geräte sehen sehr einfach aus. Und wie immer stehen das Smartphone bzw. ein Tablet im Mittelpunkt. Es wird durch Zusatzgeräte in der Lage sein, unterschiedlichste Krankheiten bis hin zu Stoffwechselerkrankungen etc. zu diagnostizieren, sodass Sie diese Daten nur noch an Ihren Arzt überspielen müssten – oder sich dann über das Smartphone in einem aus-

wählbaren Umkreis den bestbewerteten Spezialisten für die betreffende Erkrankung aussuchen können. Auch solche Datenbanken wird es voraussichtlich in unmittelbarer Online-Zugänglichkeit geben.

Es geht jedoch nicht nur um einmalige Diagnostik, es geht auch um das Monitoring von Krankheiten. Viele Krankheiten, an denen Menschen früher verstorben sind, werden heute zu chronischen Erkrankungen. Das hängt einerseits mit den enormen Fortschritten in der Medizin zusammen, andererseits mit der gestiegenen Lebenserwartung der Bevölkerung. Zur effizienten Therapie wäre es hilfreich, wenn man die gesundheitsrelevanten Daten kontinuierlich erfasst, auch etwa um die Schwelle herauszufinden, jenseits derer man intensiver eingreifen muss, z.B. bei hohem Blutdruck, der zu einem Herzinfarkt führt. Sie können Ihren Blutdruck einfach zu Hause im Garten sitzend selbst messen und die Daten an eine App weiterleiten. Dort können Sie dann mit einem Avatar besprechen, wie die Werte zu beurteilen sind. Sie werden also nicht Ihren Arzt anrufen und den Blutdruck kontrollieren lassen, sondern mit dem Avatar sprechen. Er wird Ihnen sagen, ob Sie zum Arzt gehen sollen, ob Sie ein zusätzliches Medikament einnehmen sollen oder ob alles in Ordnung ist und es keiner weiteren Maßnahme bedarf. Das Motto lautet also nicht „The doctor will see you now“, wie wir es kennen: Man sitzt im Wartezimmer und wird irgendwann aufgerufen, ins Arztzimmer zu gehen; sondern es lautet: „Your Avatar will see you.“ Bemerkenswerterweise ist in Studien gezeigt worden, dass das Vertrauen in solche Avatare sich gar nicht wesentlich von dem Vertrauen zu Menschen bzw. zu einem Haus- oder Facharzt unterscheiden muss; und dass je nachdem, wie man sie im Hinblick auf ihre empathische Kommunikation und Mimik hin gestaltet, eine hohe Behandlungstreue entstehen kann.



Auch unsere unmittelbaren Umgebungen wie Häuser und Autos werden immer stärker vernetzt und dadurch „smarter“. So soll die Fahrt mit dem Auto als „Health Hub“ zukünftig zur Verbesserung der Gesundheit beitragen.

Die digitalen Möglichkeiten der Diagnostik reichen weit über den Bereich der Medizintechnik hinaus. Da ich die Bertha Benz-Vorlesung halte, muss ich natürlich auch das folgende Beispiel erwähnen: Auch Ihr Auto kann zu einem Gesundheitsort werden. Wenn ich es richtig verstanden habe – ich lasse mich durch die anwesenden Fachleute gerne berichtigen –, dann können durch das Auto als Health Hub Hirnströme gemessen werden, Sprachanalysen erfolgen, Ihr Blick verfolgt werden, um rechtzeitig zu erkennen, wann Sie müde sind. Je nach ermitteltem Zustand werden dann bestimmte Maßnahmen ausgelöst wie etwa unterschiedliche Massageprogramme des Fahrersitzes oder Ionenströme aus der Belüftungsanlage. Vielleicht wird es auch irgendwann medikamentöse Substanzen geben, die man im Auto verströmen kann. Die Vision: Es geht Ihnen beim Aussteigen aus dem Auto besser als vorher.

Digitalisierung und die Arzt-Patient-Beziehung – praktische Vorteile versus persönliche Zuwendung

Wenn Sie heute einen Arzt suchen, so gibt es hier in Deutschland eine Plattform, der Sie Ihre Daten schicken und die Ihnen verspricht, dass innerhalb weniger Stunden ein Facharzt bei Ihnen zu Hause ist. Sie müssen also gar nicht zum Arzt hinfahren, sondern er kommt zu Ihnen nach Hause oder Sie erhalten eine Video-Sprechstunde. Es gibt auch die Möglichkeit einer Fernbehandlung – das aber bisher nicht in Deutschland, weil sich die Telemedizin hierzulande noch schwertut. In der Schweiz gibt es hingegen ein Portal, in dem nur noch Daten oder Bilder ausgewertet werden; Sie sprechen gar nicht mehr persönlich mit dem Arzt, sondern der gesamte Daten- und Dokumentenverkehr läuft digital ab. Bildbefunde, Rezeptierungen, Arbeitsunfähigkeitsbescheinigungen etc. – also all das, wofür man sonst oft stundenlang in Wartezimmern sitzt und auf den Arzt wartet, lässt sich hier ruck, zuck über das Internet erledigen. Das ist natürlich für die Patienten sehr bequem. Aber für die Ärzte stellt sich unweigerlich die Frage: Wo bleiben wir als Berufsgruppe eigentlich in diesem digitalisierten System? Wird ein großes Praxissterben folgen?

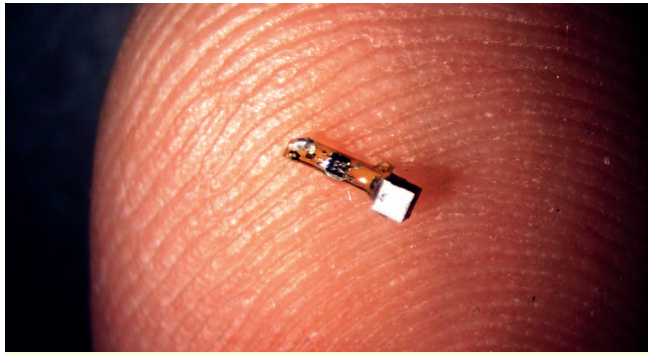
So sehr vielen von uns die zunehmende Ökonomisierung der Gesundheitsversorgung auch widerstreben mag, ich meine, dass die Ärzteschaft sich tatsächlich überlegen muss, welches Marktmodell sie entwickeln möchte, um für den Patienten auch in Zukunft noch als persönlicher Ansprechpartner interessant zu sein. Ihr Wettbewerbsvorteil wird auf lange Sicht vermutlich nicht sein, dass Ärzte zuverlässiger als KI-Systeme diagnostizieren. Das wird beispielsweise ein IBM „Watson“ zumindest in bestimmten Bereichen irgendwann besser können. Ihr Wettbewerbsvorteil wird auch nicht sein, dass sie die besseren Therapien finden können, denn das wird ein solches KI-System leisten, das die gesamte wissenschaftliche Literatur auswertet und Ihre Daten, Ihr Genom und Epigenom etc. derart damit abgleicht, dass dabei herauskommt, welches Medikament in welcher Dosierung für Sie richtig ist.

Was bleibt dann für den Arzt? Es liegt auf der Hand, dass Menschen die Nähe, also den Blickkontakt oder auch mal das Berühren zwischendurch, ja überhaupt analoge Beziehungskomponenten, durchaus schätzen. Dies gilt zumal in Notsituationen oder auch bei Krebserkrankungen, bei denen man eben nicht mehr, jedenfalls bei einem Erstkontakt, auf die beschriebene digitale Art und Weise versorgt werden möchte, sondern einen Vertrauenspartner und persönliche Zuwendung wünscht. Es geht hier um die menschliche Grundbestimmung der Arzt-Patient-Beziehung. Dazu gehören die empathische Art und Weise miteinander umzugehen und im Gespräch Blickkontakt zu haben statt etwas in den Computer zu tippen. Das heißt, dass die ärztliche Betreuung und das ärztliche Selbstverständnis sich von der Mentalität, von der ganzen Kultur her wandeln müssen, da nämlich für den Patienten tatsächlich die Zeit, in der der Arzt sich ihm individuell zuwendet und ihm zuhört, essenziell ist. Ohnehin möchte ich mich als Patient natürlich darauf verlassen, dass der Arzt auf die neuesten Erkenntnisse zugreifen kann und über die neueste Technik verfügt, er mir aber auch verständlich zu erklären vermag, was die Diagnose für mein Leben bedeutet, wie ich mich im Alltag so verhalte, dass ich mit dieser Krankheit am besten zurechtkomme, und mit mir einen partizipativen Behandlungsweg einschlägt.

Technologische Entwicklungen zur digitalen Therapie – von Gesundheits-Apps bis zu Nanobots

Es gibt nach Schätzungen über 300.000 Gesundheits-Apps, teils medizinische im engeren Sinne, teils sogenannte Lifestyle-Apps. Medizinische Gesundheits-Apps sind zum Bei-

„Tinnitracks“ ist eine Gesundheits-App, deren Wirksamkeit medizinisch erwiesen ist und die nach dem Medizinproduktgesetz zugelassen wurde. Sie ermöglicht es, Tinnitus durch das Hören der eigenen Lieblingsmusik zu lindern.



Die Sensoren der Zukunft werden nicht mehr am Körper getragen, sondern direkt in den Körper implantiert. Von dort kann der millimeterkleine, batterielose „neuronale Staub“ regelmäßig Daten an einen Empfänger senden.

spiel solche, mit denen Sie ein Muttermal fotografieren und die App Ihnen sagt, ob das nach einem Melanom, das heißt etwas Bösartigem, aussieht oder nicht. Das gehört noch in den Diagnostik-Bereich. Als Beispiel aus dem Bereich der Therapie sei eine Tinnitus-App erwähnt – eine der ersten Gesundheits-Apps, die nach dem Medizinproduktegesetz zugelassen wurde. Damit können Sie Ihre Lieblingsmusik hören, die nach Ihrem ganz individuellen Tinnitusmuster so gefiltert wird, dass der Tinnitus Sie beim Zuhören nicht mehr stört. Und das kann auf Dauer auch zu einer Abnahme des Tinnitus führen. Der Effekt dieser Gesundheits-App ist tatsächlich erwiesen.

Ein weiteres Beispiel ist die digitalisierte Tablette. Es gibt eine erste digitalisierte Tablette namens „Abilify“, von der FDA in den USA zugelassen. Da befindet sich nicht etwa ein Sensor in dem Blister, der erkennt, wann die Tablette aus der Verpackung herausgenommen wird, sondern dieser Sensor steckt in der Tablette selbst und sendet sein Signal erst, wenn die Tablette eingenommen wurde. Diese Daten können dann über das Smartphone an den Arzt oder einen anderen Empfänger geschickt werden; wenn Sie die Tablette nicht rechtzeitig einnehmen, dann erinnert Sie Ihr Smartphone daran, dies zu tun. Möglicherweise war es für die Akzeptanz ungünstig, dass die Firma diese Technologie erstmals bei einem Psychopharmakon eingesetzt hat, mit dem auch Wahnvorstellungen behandelt werden. Dennoch wird die Entwicklung der digitalen Tablette weitergehen und ihr Einsatz ist in Bezug auf Therapieschemata und Therapieadhärenz, das heißt standardisierten Behandlungsplänen und deren konsequente Einhaltung, vielversprechend – gerade bei Krebserkrankungen, bei denen man nicht mehr für die Verabreichung von Zytostatika ins Krankenhaus gehen muss, sondern zu Hause Medikamente zur Immuntherapie einnimmt, aber für die Wirkung darauf angewiesen ist, dass sie regelmäßig eingenommen werden.

Ein weiteres in der Entwicklung befindliches Therapeutikum – nun nicht mehr ein Pharmazeutikum, sondern ein Elektrozeutikum – ist der sogenannte „neuronale Staub“. Dieses Minigerät misst drei Millimeter in der Länge und einen Millimeter im Durchmesser. Es hat vorn einen Ultraschall-Kopf; damit kann man z. B. entweder die Nervenaktivität oder die Muskelaktivität aufzeichnen, überprüfen und monitoren etc. Es verbleibt nach der Implantation im Körper und kann regelmäßig Daten an einen Empfänger senden. Die vorerst abenteuerlichste Prognose hat Ray Kurzweil gewagt: Ihm zufolge werden ab ungefähr 2030 zunehmend Nanobots, das sind Roboter im Nanobereich, also in der Größenordnung von 10^{-9} (ein Milliardstel) Meter in unser Gehirn eingesetzt werden. Von der Größe her entspricht ein solcher Nanobot einer roten Blutzelle. Nach seiner Prognose werden die Menschen mithilfe der Nanobots im Gehirn etwa mit anderen Menschen unmittelbar Gedanken austauschen oder Fähigkeiten aus der Cloud herunterladen können. Stellen Sie sich vor: Möchten Sie eine Sprache lernen? Lassen Sie es, laden Sie sie einfach herunter! Oder Sie müssen eine Notfalloperation durchführen, sind aber kein Chirurg? Dann laden Sie doch das Notfall-Operationsprogramm! Mit den entsprechenden Kameras und Steuerungen etc. wird Ihnen dann auch geholfen. So weit die Vision von Ray Kurzweil, der sicherlich vielen auch durch den bereits erwähnten Begriff der Singularität bekannt ist.

Patientenrolle und Medizinforschung – Datennutzung aus dem Patientenalltag

Über die Entwicklungen in der Technologie hinaus ermöglicht es die Digitalisierung den Patienten, selbst viel aktiver am Behandlungsgeschehen teilzunehmen und auch zum Erkenntnisfortschritt in der Medizin beizutragen. So gibt es in den USA seit 2004 die Online-Plattform PatientsLikeMe, deren mittlerweile über 500.000 Mitglieder ihre Daten zu verschiedenen Erkrankungen zusammenstellen und für andere verfügbar machen. Manchmal geht es um seltene Erkrankungen, die insgesamt vielleicht nur wenige Male auf der Welt vorkommen; ein Betroffener sucht diejenigen auf der Welt, die diese Erkrankung auch haben, um mit ihnen Erfahrungen auszutauschen. Mittlerweile sind insgesamt über 2.500 Krankheiten dort erfasst. Die Patienten führen selbst Studien durch, die teils auch in angesehenen Zeitschriften veröffentlicht werden; und sie haben mittlerweile über 35 Millionen Daten, die zu Auswertungen verfügbar sind, um etwa die Entwicklung von Medikamenten zu unterstützen. Viele von ihnen haben ihre Daten öffentlich freigegeben, damit jeder Interessierte – auch als Nicht-Mitglied ohne Passwort – mit diesen Daten Forschung betreiben kann. Manche sind mit ihren Daten etwas vorsichtiger und gestatten den Zugang nur den Mitgliedern der Plattform. Dieses Beispiel zeigt, dass sich die Forschungslandschaft insgesamt verändert: Es handelt sich hierbei nicht um klassische klinische Studien, sondern um neue Formen einer Forschung, die im Alltag angekommen ist und mit Datensätzen aus dem Patientenalltag sowie mit Maßstäben arbeitet, die den Patienten wichtig sind.

Das führt mich zu einem Konzept, das 2007 vom Institute of Medicine (heute: National Academy of Medicine) in den USA entworfen wurde und das man mittlerweile auch in anderen Ländern umzusetzen versucht: das sogenannte lernende Gesundheitssystem. Wie oben erwähnt, gehen täglich Millionen gesundheitsrelevanter Daten verloren, die sich für die Gesundheitsversorgung nutzbar machen ließen. Zuweilen sehen wir in einer klinischen Studie, dass ein Medikament unter den dort standardisierten Bedingungen einen nützlichen Effekt hat und beispielsweise Herzrhythmusstörungen beseitigt. Allerdings funktionieren diese Me-

dikamente im Alltag anders, weil es dort eben keine standardisierten Bedingungen gibt. Für diesen Alltag erfassen wir kaum, wie die Medikamente funktionieren. Wir wissen auch nicht, ob sie zahlreiche Nebenwirkungen haben und ob sie trotz Symptomverbesserungen vielleicht sogar die Sterblichkeit erhöhen. Es gibt einige Studien, bei denen man im Nachhinein merkte: Das war zwar ein viel gepriesenes Medikament, aber es hat letztlich mehr Schaden als Nutzen gebracht. Insofern wäre es wichtig, all diese Daten aus dem Alltag tatsächlich auch zu nutzen, damit die tatsächliche Versorgung besser werden kann und man beispielsweise auch bei einer alternden Bevölkerung und der gleichzeitigen Gabe mehrerer Medikamente deren Wechselwirkungen herauszufinden vermag. All dies ist beim Goldstandard der klinischen Studien allein nicht zu erfassen. Da sehr viele Menschen bereit sind, ihre Daten für Forschungszwecke anonymisiert zur Verfügung zu stellen, lässt sich bei der Gesundheitsversorgung die Datennutzung auf lange Sicht idealerweise in einem Kreislauf verbinden; Daten werden erhoben, ausgewertet und als Grundlage für weitere Studien herangezogen. Sie fließen derart wieder in die Versorgung ein, damit diese sich kontinuierlich weiterentwickeln und verbessern kann.

Ethische Aspekte der Digitalisierung

Was sind nun für all diese Entwicklungen die ethischen Ziele und Leitplanken? Ich sage „Leitplanken“, weil Ethik nicht nur dazu dient, Grenzen zu setzen, an denen man ganz und gar stoppen müsste, sondern auch dazu, Richtungen zu weisen, in die man weitergehen soll, um dort erwartbare Chancen zu nutzen. Eine Chance der Digitalisierung liegt darin, dass sie die Selbstbestimmung des Patienten erheblich steigern kann. Ein größeres Problem zeigt sich auf der anderen Seite im Bereich der Privatheit und des Datenschutzes, und

Bereit zur anonymen Bereitstellung von Daten

Quelle: # SmartHealth-Studie der Techniker Krankenkasse 2016

Annähernd zwei Drittel der Befragten befürworten es, wenn ihre anonymisierten Daten zu Forschungszwecken genutzt werden. Etwas mehr als ein Drittel steht dem kritisch gegenüber, da sie befürchten, dass ihre Daten für andere Zwecke genutzt werden.

ein Problem kann es auch bei der Gerechtigkeit im Gesundheitssystem geben. Auf diese drei Punkte möchte ich im Weiteren eingehen.

Selbstbestimmung bei der Datennutzung

Digitalisierung hilft bei der Selbstbestimmung insofern, als dass sie dem Patienten wesentlich mehr Informationen zur Verfügung stellt und ihm – technisch zumindest – den Zugang zu all seinen eigenen Daten ermöglicht. Um diese Informationen aber tatsächlich verstehen, auswerten und anwenden zu können, benötigt der Patient nicht nur Kompetenzen im Umgang mit digitalen Medien, sondern auch ein grundlegendes Verständnis davon, wie Gesundheitsinformationen selbst bewertet werden und Anwendung finden können. Außerdem braucht man ein eigenes Werteprofil; man muss etwa seine Präferenzen kennen: Wie möchte ich denn eigentlich leben? Zu welchem Zweck möchte ich Technik und Daten nutzen? Kompetenzen müssen vermit-

telt und erworben werden, unter anderem im Rahmen von Erziehung und Bildung. Bezüglich der Gesundheitsinformationen kann dies der Arzt vor Ort nur punktuell tun, aber er vermag nicht die notwendigen Grundkompetenzen zu vermitteln. Es wäre schon lange an der Zeit, in der Schule ein Fach einzuführen, das den Umgang mit Informationen und digitalen Medien lehrt. Ich möchte ausdrücklich darauf hinweisen, dass es nicht nur am Einzelnen liegt, diese Kompetenzen zu erwerben, sondern immer auch am System, sie zu vermitteln und die Ausübung der Kompetenzen zu ermöglichen. Das heißt: Gesundheitskompetenz zu fördern ist eine systemische und institutionelle Aufgabe.

In der klassischen Medizin wird Selbstbestimmung bisher vor allem im Sinne der informierten Einwilligung zur Geltung gebracht; so wird die Selbstbestimmung geschützt, indem etwa jeder Eingriff die Einwilligung eines Patienten nach ausreichender Information vonseiten des Arztes erfordert. Dies erscheint allerdings bei den enormen Datenmengen, die in der digitalisierten Medizin anfallen und die gewiss sinnvoll zu mehreren Forschungszwecken genutzt werden können, überhaupt nicht praktikabel, wenn man die Forschung nicht deutlich behindern möchte.

Deshalb werden neue Modelle der Einwilligung entwickelt. So gibt es zum Beispiel die Opt-in- und Opt-out-Modelle. Das heißt, Sie stellen Ihre Daten zu Forschungszwecken zur Verfügung, sagen aber zum Beispiel: Ich möchte nicht, dass damit Forschung im Bereich der Infektionsforschung gemacht wird. Sie können im Sinne eines Opt-in auch zusätzliche Einwilligungen aussprechen, was in den letzten Jahren ebenfalls in die Rechtssysteme eingegangen ist: Sie willigen dann nicht nur in die Verwendung Ihrer Daten in einem konkreten Forschungsprojekt ein, sondern bezüglich breiterer Bereiche wie etwa der Krebsforschung. Schließlich gibt es dynamische Einwilligungen, bei denen Sie im Austausch mit den Forschern stehen und immer wieder gefragt werden, ob Sie mit der Datennutzung bei weiteren Projekten einverstanden sind.

Wenn man die Selbstbestimmung bezüglich der Datennutzung bis zu Ende denkt, gelangt man zur Datensouveränität – das bedeutet auch den unbeschränkten Zugang zu seinen Gesundheitsdaten und -akten, die sich etwa alle auf dem Smartphone speichern lassen. Eric Topol hat die Selbstbestimmung grundlegend weitergedacht und „The doctor …“ nicht nur ersetzt durch „The avatar will see you now“, sondern das ganze System umgedreht: „The patient will see you now“, wie der Titel seines jüngsten Buches zur digitalen Medizin lautet. Damit ist gemeint, dass der Patient sich sein eigenes Gesundheitsnetzwerk zusammenstellt.

Topol schreibt dem Beginn einer Zeit entgegen, in der jedes Individuum über seine eigenen medizinischen Daten verfügt und auch über die Rechenkapazität, um sie im Kontext der eigenen Lebenswelt zu verarbeiten. Das bedeutet auch eine ganze Menge Eigenverantwortung, aber Studien oder Projekte wie beispielsweise Open Notes, wo der Patient unmittelbar Einblick in seine digitale Krankenakte hat und darin auch die Notizen des Arztes einsehen kann und dann mit ihm darüber kommunizieren kann, zeigen, dass dies tatsächlich die Partizipation und die Selbstbestimmungsmöglichkeit des Patienten ganz erheblich steigert.

Das Smartphone könnte zum zentralen Ort werden, an dem die Gesundheitsdaten auf Patientenseite gesammelt, verarbeitet und ausgetauscht werden. Und wenn Sie sich vergegenwärtigen, was ein Smartphone, das 2007 erst auf den Markt kam, bereits zehn Jahre später leisten kann und wie sehr es diese Welt verändert hat, und wenn Sie sich dann die Geschichte unserer elektronischen Gesundheitskarte in Deutschland vor Augen führen, die schon 2004 eingeführt wurde und bisher kaum irgendetwas kann, dann darf man

fragen, was wir mit diesem Datenträger machen sollen. Es bedeutet zudem eine massive Einschränkung der Selbstbestimmung, wenn Sie mit der Gesundheitskarte selbst nur auf Ihre Daten zugreifen können, wenn ein Arzt daneben steht und seine Karte auch an den Konnektor hält. Sie haben also zwar die Karte, aber eigenständig keinen Zugang zu Ihren Gesundheitsdaten. Das ist mit einem anspruchsvollen Begriff von Selbstbestimmung nicht zu vereinbaren. Und ein letzter Aspekt: Wer von einer integrierten Versorgung und einem Gesundheitsnetzwerk spricht, das sich ganz und gar um den Patienten im Mittelpunkt dreht, muss auch die Sektoren im Gesundheitswesen auflösen, denn dann ergeben all die Kontinuitätsbrüche etwa zwischen stationärer und ambulanter Behandlung und Rehabilitation keinen Sinn.

Datenschutz und Privatheit

Zum Datenschutz und zur Privatheit vermag ich hier in gebotener Kürze nur ein paar Hinweise zu geben: Der Krankenkassenmanager Jens Baas formulierte pointiert: „Möchten Sie, dass Ihnen beim Surfen im Internet immer Pampers-Werbung angezeigt wird, weil Amazon weiß, dass Sie ein Inkontinenzproblem haben?“ Das deutet darauf hin, dass der Schutz der Privatheit weit über die Datenschutzproblematik hinausgeht, wie wir sie bislang begreifen. Es geht nämlich nicht um persönliche Daten, die jemand kennt und somit weiß, wie Sie heißen, wo Sie wohnen etc.; sondern es geht darum, dass Profile von Ihnen gebildet werden (und zwar ohne dass Sie die technologische Umgebung dafür tatsächlich durchschauen würden), oder dass ein von Algorithmen gesteuertes Informations- respektive Werbeangebot auf Sie zugeschnitten wird, natürlich primär zu kommerziellen Zwecken.

Der Schutz von Privatheit bedeutet in Zeiten der Algorithmen-gesteuerten Profilbildung auch den Schutz vor im

Gerade im Hinblick auf die Verwendung von Gesundheitsdaten muss das Thema Datenschutz in Zeiten von Big Data neu gedacht werden. Die im Mai 2018 in Kraft tretende Datenschutzgrundverordnung der EU ist hierfür ein erster Schritt, dem weitere folgen müssen.

Internet allgegenwärtiger Werbung, Empfehlungen und anderen individualisierten „Informations“-Angeboten, bei denen man selbst möglicherweise aus Bequemlichkeit nicht so genau hinschaut, sodass einem auch gar nicht bewusst wird, wie stark einen das tatsächlich beeinflusst. Wie viele Optionen werden einem genommen, weil man sich nicht mehr selbst auf die Suche macht, sondern sich von den entsprechenden Angeboten lenken lässt?

Darüber hinaus kann ausgehend von Profilbildungen anhand mehrerer Verhaltensmerkmale wie dem Setzen von likes und dem Einkaufsverhalten das Individuum von Maßnahmen betroffen sein, weil es zu einer Gruppe von Personen mit ähnlichen Mustern gehört. Luciano Floridi, ein Philosoph vom Oxford Internet Institute, schlägt vor diesem Hintergrund eine neue Form von Privatheit vor. Er sagt: Weil es nicht um das Individuum geht, sondern einfach um eine Gruppe, die nach bestimmten Gruppenmerkmalen gebildet wird, ist manchmal der einzige Weg, das Individuum

zu schützen, eine Gruppe zu schützen und also so etwas wie das Konzept einer Gruppenprivatheit einzuführen.

Die EU hat eine Datenschutzgrundverordnung verabschiedet, die ab Mai 2018 in allen Staaten der EU unmittelbar geltendes Recht ist. Sie ist zwar schon ein Schritt der Modernisierung, es stehen aber immer noch traditionelle Prinzipien wie Datensparsamkeit und Zweckbindung der Datennutzung im Vordergrund. In Zeiten von Big Data – jedenfalls, wenn man deren Chancen ergreifen möchte – müsste man eher an dem hinteren Ende ansetzen: Ein unautorisierter Zugang zu den Daten oder eine missbräuchliche Verwendung der Daten müsste so dramatisch bestraft werden, dass sie unattraktiv wird.

Solidarität und Normativität

Sie kennen vielleicht die Programme von privaten Versicherungen oder auch die Prämienprogramme gesetzlicher Krankenversicherungen, bei denen Sie Daten freigeben etwa über die beispielhaften 10.000 Schritte am Tag. Erfüllen Sie die gesetzten Anforderungen, bekommen Sie Boni, vielleicht auch Prämiennachlässe. In die Programme, die auch Ernährung und Sport umfassen können, werden Supermärkte, Fitnesscenter etc. eingebunden und ein ganzes Bündel von Daten erfasst. Bevor wir ein solches Belohnungssystem allgemein akzeptieren würden, wäre es ratsam zu reflektieren, welche Wirkungen es im Falle der Krankenversicherung auf unser solidarisches Gesundheitssystem in seiner Gesamtheit entfalten könnte. Tatsächlich würde es den Wechsel weg von einer solidarischen Gesundheitsversorgung hin zu einer individuellen Verantwortungszuschreibung bahnen. Ein freiwilliges Bonusprogramm erscheint zunächst harmlos und ungefährlich. Aber was die Boni für die einen sind, sind mittelfristig Nachteile und Belastungen für die anderen Beitragszahler. Außerdem birgt ein solches System die Gefahr einer Diskriminierung von drei Personengruppen: Die erste Gruppe umfasst diejenigen, die ihre Daten gar nicht freigeben wollen. Sie können die Anforderungen vielleicht erfüllen, sie möchten ihre Daten aber nicht offenlegen. Weshalb sollen sie benachteiligt werden? Die zweite Gruppe betrifft diejenigen, die diese Anforderungen gar nicht erfüllen können. Dazu gehört etwa der Rollstuhlfahrer, der schlichtweg keine 10.000 Schritte am Tag gehen kann. Weshalb soll er aus dem Solidarsystem herausfallen oder benachteiligt werden? Oder die alleinerziehende Mutter mit drei kleinen Kindern, die keine Fitnessprogramme absolvieren kann, weil sie zusehen muss, wie sie ihre Alltagsaufgaben bewältigt. Das sind aber genau die Personen, die unserer Solidarität in besonderem Maße bedürfen! Die dritte Gruppe schließlich umfasst diejenigen, die die Anforderungen, die die Versicherungen stellen, nicht erfüllen wollen, weil sie ganz andere Vorstellungen von Gesundheit haben. 10.000 Schritte mögen für die meisten ja gut sein, für manche Patienten wären sie schädlich. Und warum erhält nicht auch etwa derjenige einen Bonus, der durch eine halbe Stunde Meditation am Morgen etwas für seine psychische und damit mittelbar auch für seine körperliche Gesundheit tut?

Es werden durch solche datengetriebenen Programme normative Vorstellungen von Gesundheit etabliert, die im Grunde beliebig sind. Sie bilden allenfalls Ausschnitte dessen ab, was Gesundheit ausmacht. Gleichwohl besitzen sie eine hohe normative Kraft und führen zu einer Verhaltenssteuerung – was den Grundgedanken einer solidarischen Gesundheitsversorgung untergräbt. Denn: Gesundheit ist ein hohes Gut, aber nicht das höchste. Sie ist auch kein höheres Gut als die Freiheit. Wenn wir in einer Gesellschaft leben wollen, die durch ihre Institutionen individuelle Freiheiten schützt, und damit auch die Freiheit, sich ungesund

zu verhalten, weil die Freiheit eben das höhere Gut ist, dann gilt Solidarität auch für die Gesundheitsversorgung derer, die ihre Daten nicht freigeben wollen, die sich aus welchen Gründen auch immer ungesund verhalten oder die andere Vorstellungen von Gesundheit haben.

Ausblick – Paradigmenwechsel im Gesundheitssystem

Die Digitalisierung der Gesundheitsversorgung führt zu mehreren Paradigmenwechseln oder hat zumindest das Potential dazu: Eine primäre Krankheits- wird zu einer Gesundheitsorientierung, die medizinische Ausrichtung auf Therapie wird zunehmend durch eine Aufmerksamkeit für Prävention ergänzt, eine symptomveranlasste Diagnostik wird ergänzt durch Monitoring, und eine Gesundheitsberatung erweitert sich zu einer Lebensberatung. Der Patient wird zu einem Kunden oder zu einem Nutzer, das heißt, es vollzieht sich ein Rollenwechsel. Das sektorale Gesundheitswesen löst sich schließlich zugunsten integrierter Gesundheitsnetzwerke auf.

Die Vision ist die sogenannte Präzisionsmedizin oder P6-Medizin: Sie ist personalisiert, prädiktiv, präventiv, partizipativ, psychokognitiv und proaktiv. Eine solche Medizin baut auf Datenbanken und Netzwerken auf. Wichtig für die Zukunft ist es, die Bildung im Hinblick auf die notwendigen Medien- und Datennutzungs- sowie Gesundheitskompetenzen zu fördern, damit wir diesen Herausforderungen als selbstbestimmte Bürger auch gewachsen sind. Zudem muss das Vertrauen in den Datenschutz und in den legitimen Umgang mit Daten gerechtfertigt sein. Dazu bedarf es eines Mehrebenen-Datenschutz-Modells bestehend aus Transparenz, Optimierung, Selbstverpflichtungen, aber eben auch Aufsicht und Bestrafung, wobei sämtliche Akteure in einer gemeinsamen Anstrengung eine Balance zwischen Kontrolle und Vertrauen finden müssen. Es sollte dazu auch Begleitforschung geben. Voraussichtlich wird es im Gesundheitssystem zu einer grundlegenden Neubesinnung auf den eigentlichen Gehalt des ärztlichen Handelns kommen. Dementsprechend muss der Arzt seine Rolle rechtzeitig neu definieren und das Gesundheitssystem muss die Rahmenbedingungen dafür bereitstellen.

Da die Digitalisierung der Gesundheitsversorgung in einer globalisierten Welt nicht nur Deutschland und jeweils einzelne Nationen in ihren Grenzen betrifft, sind auch internationale Akteure gefragt: Die Vereinten Nationen etwa könnten ein verbindliches Rechtsdokument zum Datenschutz aufsetzen. Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) könnte ein Vigilanzsystem für die Nutzung von Gesundheits-Apps einrichten. Die OECD könnte ein Modell des Benefit-Sharing entwickeln, damit nicht allein die großen „Datenmonopolisten“ Milliardengewinne erzielen, sondern die Gewinne in der ein oder anderen Form auch denen wieder zugute kommen, von denen die Daten ursprünglich stammen. Auch das ist eine Gerechtigkeitsfrage.

Herzlich Willkommen

Daimler und Benz Stiftung

Im Jahr 1986 gründete die Daimler-Benz AG, heute Daimler AG, im Gedenken an die beiden Unternehmensgründer, die „Gottlieb-Daimler- und Karl-Benz-Stiftung“. 2010 wurde sie in „Daimler und Benz Stiftung“ umbenannt. Sie ist eine rechtsfähige Stiftung des bürgerlichen Rechts und verfügt dank einer Zustiftung im Jahr 2011 über ein Stiftungsvermögen von ca. 125 Millionen Euro. Zurzeit stehen jährliche Fördermittel von rund 2,9 Millionen Euro zur Verfügung. Der Sitz der Geschäftsstelle befindet sich im Carl-Benz-Haus im badischen Ladenburg, dem ehemaligen Wohnsitz der Familie Benz; daneben unterhält die Stiftung ein Berliner Büro im Haus Huth nahe dem Potsdamer Platz.

Zweck der Stiftung ist die Klärung der Wechselbeziehungen zwischen Mensch, Umwelt und Technik. Hierzu leistet sie einen Beitrag mit der Förderung des fachübergreifenden wissenschaftlichen Dialogs und interdisziplinärer Forschungsvorhaben.

Leitprojekt der Stiftung ist das Förderprogramm „Villa Ladenburg“, das internationale Wissenschaftler rund um das Thema Mobilität und Gesellschaft an einen Tisch bringt.

In ihrem Postdoktorandenprogramm fördert die Stiftung herausragende junge Wissenschaftler. In den Forschungsprogrammen „Ladenburger Diskurse“ und „Ladenburger Kollegs“ wird die Durchdringung des täglichen Lebens mittels moderner Technologien untersucht. Die „Berliner Kolloquien“ sowie die ebenfalls in Berlin stattfindenden „Innovationsforen“ und Vorträge im Haus Huth verstehen sich als Schnittstelle zwischen Wissenschaft, Wirtschaft und Gesellschaft. Gemeinsam mit der Daimler AG veranstaltet die Stiftung im Stuttgarter Mercedes-Benz Museum die wissenschaftliche Vortragsreihe „Dialog im Museum“. Einmal jährlich vergibt die Stiftung den mit 10.000 Euro dotierten „Bertha Benz-Preis“ an eine junge Ingenieurin, die sich durch eine wissenschaftlich hervorragende Doktorarbeit ausgezeichnet hat. Dieser Preis wird im Anschluss an die Bertha Benz-Vorlesung verliehen, mit der die Stiftung herausragende Beiträge von Frauen in Wissenschaft in der modernen Arbeitswelt würdigt.

Bertha Benz-Vorlesungen

Zwischen 1987 und 1990 gehalten in den Universitäten Heidelberg und Mannheim, seit Juni 1990 in Ladenburg, seit 2011 im Forschungs- und Entwicklungszentrum der Heidelberger Druckmaschinen AG, Heidelberg.

01. | 1987 **Prof. Dr. Hanna Holborn Gray**
Präsidentin der University of Chicago
„Educational Diversity and the Unity of Learning“

02. | 1988 **Prof. Dr. Brigitte Rollett**
Psychologisches Institut der Universität Wien
„Neue Forschungen zum Problem der Entwicklung der Begabung“

03. | 1988 **Prof. Dr. Karin Mölling**
Max-Planck-Institut für Molekulare Genetik Berlin
„Retroviren in der Krebs- und AIDS-Forschung“

04. | 1989 **Prof. Dr. Hanna Vollrath**
Universität Köln
„Christliches Abendland und archaische Stammeskultur – Zu einer Standortbestimmung des früheren Mittelalters“

05. | 1989 **Dr. Marlis Buchmann**
Soziologisches Institut der Universität Zürich
„Tendenzen zeitgenössischer Kulturpraxis – Bedürfnisse kultureller Selbstdarstellung im sozialen Wandel“

06. | 1990 **Prof. Dr. Lerke Osterloh**
Universität Trier
„Sport, Spaß und Allgemeinwohl – Zum Streit um das steuerliche Gemeinnützigkeits- und Spendenrecht“

07. | 1990 **Birgit Breuel**
Niedersächsische Ministerin der Finanzen
„Europa im Umbruch. Perspektiven einer Unternehmenssteuerreform“

08. | 1991 **Helga Steeg**
Exekutivdirektor der Internat. Energie-Agentur, Paris
„Herausforderungen an die Energiepolitik aus internationaler Sicht“

09. | 1992 **Dr. Angela Merkel**
Bundesministerin für Frauen und Jugend
„Der Aufbau in den neuen Bundesländern – Frauen und Jugendliche in einer Zeit des Umbruchs“

10. | 1993 **Prof. Dr. Jutta Limbach**
Senatorin für Justiz des Landes Berlin
„Politische Justiz“

11. | 1994 **Dr. Karin Lochte**
Alfred Wegener Institut für Polar- und Meeresforschung, Bremerhaven
„Die Bedeutung des Südpolarmeeres für globale Klimaprozesse: Biologische Stoffkreisläufe“

12. | 1995 **Gisela Mahlmann**
ZDF-Korrespondentin, Baden-Baden
„Von Marx über Mao zum Markt: China – zwischen Armenhaus und Goldküste“

13. | 1996 **Dr. Brigitte Seebacher-Brandt**
Deutsche Bank AG, Frankfurt
„Zufall und Notwendigkeit. Wie es zur deutschen Einheit kam.“

14. | 1997 **Heidi E. Hutter**
Swiss Reinsurance America Corporation, New York
„Globalisierung der Rückversicherungswelt – Zum finanziellen Umgang mit großen Risiken“

15. | 1998 **Prof. Dr. Helga Rübsamen-Waigmann**
Bayer AG, Wuppertal
„Alte und neue Seuchen im Zeitalter des Massentourismus“

16. | 1999 **Klaudia Martini**
Staatsministerin für Umwelt und Forsten des Landes Rheinland-Pfalz
„Mut zum Risiko. Risikoentscheidungen als Entwicklungsbedingung moderner Gesellschaften“

17. | 2000 **Dr. Barbara Bludau**
Generalsekretärin der Max-Planck-Gesellschaft, München
„Technologietransfer – vom Wissen zum Wohlstand“

18. | 2001 **Dr. Helga Gräfin von Strachwitz**
Afrika-Beauftragte des Auswärtigen Amtes
„Afrikas dorniger Weg in die Moderne“

19. | 2002 **Heike Schmoll**
Redakteurin der Frankfurter Allgemeine Zeitung für Bildungspolitik, evangelische Theologie und Ökumene
„Die Schwächen des deutschen Bildungssystems. Was läßt sich vom PISA-Sieger Finnland lernen?“

20. | 2003 **Prof. Dr. Gudrun Krämer**
Islamwissenschaftlerin an der Freien Universität Berlin
„Islam, Menschenrechte und Demokratie: Anmerkungen zu einem schwierigen Verhältnis“

21. | 2004 **Prof. Dr. Angela Friederici**
Neuropsychologin am Max-Planck-Institut für Kognitions- und Neurowissenschaften, Leipzig
„Wie der Mensch Sprache versteht: Einblicke ins Gehirn“

22. | 2005 **Marianne Birthler**
Bundesbeauftragte für die Unterlagen des Staatssicherheitsdienstes der ehemaligen DDR, Berlin
„15 Jahre deutsche Einheit – 15 Jahre Erinnerung an die SED-Diktatur“

23. | 2006 **Dr. Rita Schulz**
Astrophysikerin an der Europäischen Weltraumagentur (ESA), Noordwijk (Niederlande)
„Erforschung des Sonnensystems: Europa forscht aus der ersten Reihe“

24. | 2007 **Prof. Dr. Dr. Juliane Kokott**
Erste Generalanwältin am Europäischen Gerichtshof, Luxemburg
„50 Jahre Römische Verträge – ausgelegt durch den Europäischen Gerichtshof“

25. | 2008 **Prof. Dr. Julia Fischer**
Verhaltensforscherin am Deutschen Primatenzentrum, Göttingen
„Die Evolution der Sprache“

26. | 2009 **Ursula Schwarzenbart**
Direktorin für weltweites Diversity Management der Daimler AG, Stuttgart
„Diversity-Management: Modethema oder ökonomisches Muss?“

27. | 2010 **Prof. Dr. Barbara Schock-Werner**
Dombaumeisterin in Köln
„Der Dom als Aufgabe – Erhaltung eines Welterbes“

28. | 2011 **Renate Rettel**
Werftkapitän bei Blohm + Voss, Hamburg
„Ein Schiff wird kommen“

29. | 2012 **Dr. Christine Bortenlänge**r
Geschäftsführerin der Börse München und Vorstand der Bayerischen Börse AG
„Motoren für Wachstum und Wohlstand. Die Funktion von Börsen in der Volkswirtschaft“

30. | 2013 **Dr. Gret Haller**
Juristin, Politikerin und Publizistin, Bern
„Die Wurzeln der Freiheit im Zusammenwirken von Recht und Politik“

31. | 2014 **Dr. Heike Hanagarth**
Vorständin Technik Deutsche Bahn AG
„Technik bewegt – Technik bewegen: wie Faszination und Ambition zum Erfolg führen“

32. | 2015 **Barbara Schneider-Kempf**
Generaldirektorin der Staatsbibliothek zu Berlin – Preußischer Kulturbesitz
„Bach und Beethoven, Mozart und Humboldt: Die Staatsbibliothek zu Berlin bewahrt und präsentiert Weltkulturerbe“

33. | 2016 **Prof. Sonia Simmenauer**
Künstleragentur
Impresariat Simmenauer GmbH
„Agenten der Kultur: Die Kunst der Vermittlung“

© Daimler und Benz Stiftung
Ladenburg 2018
Gedruckt auf säurefreiem Papier
ISSN 0938-0159

Redaktion:
Dr. Johannes Schnurr

Lektorat:
Reiner Klähn

Bildnachweise:
Daimler und Benz Stiftung / Peter Dorn:
Titelbild, S. 3, S. 36/37
ceres: S. 10
gstockstudio, Fotolia: S. 12
Daimler AG: S. 17
AOK-Mediendienst: S. 18/19
Sonormed GmbH: S. 22
Ryan Neely, UC Berkeley: S. 23
Techniker Krankenkasse: S. 31

Kontakt:
Dr. Jörg Klein
Daimler und Benz Stiftung
Dr.-Carl-Benz-Platz 2
68526 Ladenburg
Telefon: 06203-1092-0
Telefax: 06203-1092-5
E-Mail: info@daimler-benz-stiftung.de
www.daimler-benz-stiftung.de

34. BERTHA BENZ-VORLESUNG

Zukunftsvisionen einer digitalisierten Gesundheitsversorgung

Die massenhafte Erhebung und die digitale Verfügbarkeit personenbezogener Daten eröffnet der medizinischen Forschung völlig neue Horizonte. Durch die systematische Aufbereitung von Daten zu Gesundheit, individueller Disposition und Lebensstil kann eine personalisierte Medizin gefördert werden, die einem biopsychosozialen Verständnis von Gesundheit gerecht wird. Christiane Woopen geht der Frage nach, wie wir die Chancen einer digitalisierten Gesundheitsversorgung nutzen und gleichzeitig deren ethische Herausforderungen meistern können.

Daimler und
Benz Stiftung