



Ergebnisse der AG 12:

## „Big Data und Public Health“

3. SYMPOSIUM

Zukunftsforum Public Health in  
Deutschland

## Leitfragen:



### Inzwischen:

Gesundheitswirtschaft > Automobilindustrie:

2016: 15% Anteil an Brutto-Wertschöpfung Gesamtwirtschaft,  
19,6% Anteil Arbeitsmarkt Gesamtwirtschaft,  
4,7% Anteil an gesamten Exporten

### Ergo:

Wir verdienen an kranken Menschen – nicht an gesunden...

### Public Health:

Was können wir tun, damit **Prävention** zum Megatrend wird und **Health in all Policies** gelangt?

### Und nun:

Welche Rolle spielt Big Data dabei?

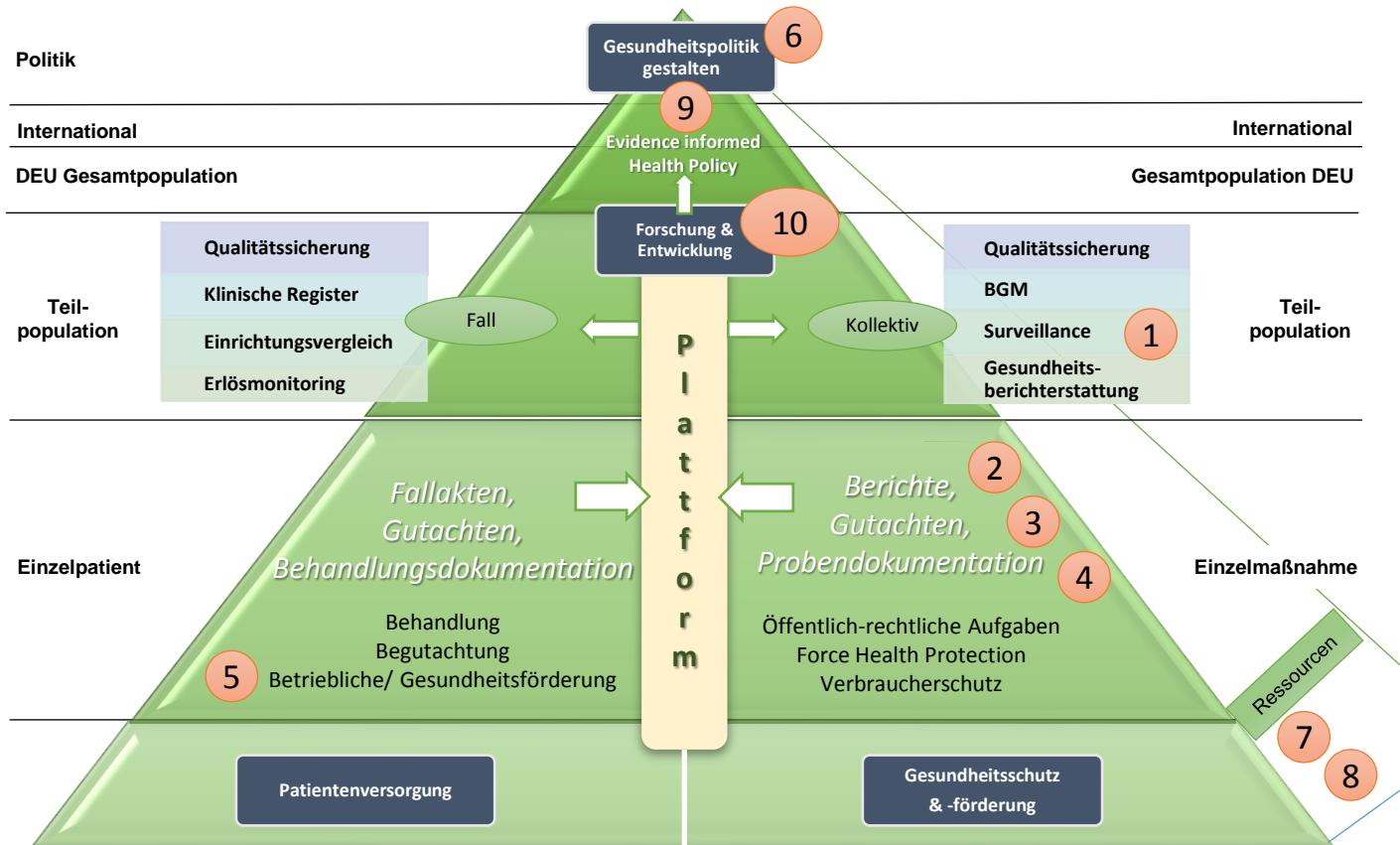
**Alle Modelle sind falsch,  
doch manche sind  
nützlich.**

George Box  
britischer Statistiker (1919-2013)

*im Original: "All models are wrong, but some are useful"*



# Informationssystem & EPHOs



● EPHOs: Essential Public Health Operations der WHO für Europa



## Zusammenfassende Bewertung

- Thematik kann nicht durch einzelne Experten bearbeitet werden:
  - multidisziplinäre,
  - inhaltliche,
  - methodische,
  - organisationswissenschaftliche und
  - informations-/technische wie
  - technologische

**Herausforderung!**

- Bis dato keine klaren Vorstellungen zur Thematik,
- mitunter dafür präzise Fragen:
- derzeit noch ein sehr ungeordnetes Feld in Public Health

**Empfehlung:**

- Eine multiprofessionelle, längerfristig, kontinuierlich daran arbeitende AG notwendig!



## 1. Ergebnisse und konkrete nächste Schritte

- Perspektive (aus der wir argumentieren): Public Health Spezialisten
- Ziel: Big Data ist eine potentielle Ressource, um Gesundheit für alle zu erreichen und verbessern
- Guiding principles: Ethik, Datenschutz, Patientensicherheit, Förderung der Selbstbestimmung, Best scientific practice, Expert-level
- **Konkrete erste Schritte:**
  - Fragestellungen entwickeln
  - Methoden zur Auswertung entwickeln
  - Ressourcen sichten, analysieren und nutzbar machen
  - Entwicklung von Daten-/Informationsstrukturen, Wissen in Public Health, Ordnungssystematik
  - Verknüpfung von Datensätzen, national/international
  - Gründung Projektgruppe mit „externer“ Unterstützung
  - Online-Umfrage zu Big Data in der PH-community



## 1. Erste konkrete nächste Schritte

- Stakeholderanalysen
- Transparente Diskussion mit verschiedenen Akteuren
- Weitere Kommunikation der Gruppe/Fortsetzung der AG
- Symposium, interdisz. Kongress
- Aufbau von Kompetenzen und Kapazitäten (für Auswertung/Beschaffung und Lobbying für Datenzugang)
- Zielgruppen (Wiss./Politik/Bürgers/Professionen) zu deren Erwartungen befragen
- Literaturrecherche zum Wissensstand
- Leuchtturmprojekte aus anderen Ländern
- Ethikkodex formulieren
- Positionspapier/Denkschrift/Paper
- **EbM-Kongress: hier wird Big Data Thema sein, evtl. dortige Erfahrungen/Berichte in die AG reintragen!**
- **Vernetzung erstmal über Stack?**



## 2. Welche Herausforderungen gibt es in Bezug auf die PH-Strategie?

- Perspektive – jeder hat andere Vorstellungen, Erwartungen und Ansprüche an Big Data
- Ethik-Kodex i.Z.m. Big Data
- Daten werden wofür erhoben? Tauglich für andere Fragestellungen? Dual use?
- Wer hat welches Interesse an Big Data und macht was daraus?
- Fehlende Beschreibung der Daten
- Zugriffsmöglichkeiten
- Welche Daten sind da? Wo? Erreichbar für wen? Wer hat einen Überblick u PH-relevanten Daten?
- Unterschiedliches Verständnis für Potentiale und Risiken
- Keine einheitlichen Datenstrukturen
- Datensicherheit, Anonymität?
- Wer erhebt, pflegt, hat Zugang, wer zahlt?
- Hacking?
- Fluch & Segen Datenschutz
- Mangelndes Netzwerk und fehlender Diskurs
- Big Data kann zu zahllosen Hypothesen führen – Testung?





## 2. Welche Herausforderungen gibt es in Bezug auf die PH-Strategie?

- Bei der Abfrage der Daten wird die Forschungsqualität durch das schwächste Glied (im Datensatz) bestimmt / Wie wird Datenqualität beurteilt
- Fragestellungen definieren?
- Wie kann Big Data als Ressource für PH nutzbar gemacht werden
- Partikularinteressen/Datenverfügbarkeit
- Qualitativ gute Big Data Strukturen schaffen (einheitlich über Bundesländer/Institute)
- Schaffung eines gültigen Rahmens, WAS Big Data bedeutet/umfasst
- System für die Ordnung der Daten
- Framework gestalten und Visualisierung
- Positive Beispiele nennen
- Rechtsfragen



### 3. Welche Ziele sollen in die PH-Strategie aufgenommen werden?

- Big Data für PH erschließen
- Aufbau eines „Fundaments“ für die Arbeit mit Big Data (Wissensmanagement, Evidenz, Ethik,...)
- Wissenslücken schließen
- Chancen neuer Daten und Methoden nutzen (für Gesundheit für alle)
- Missbrauch neuer Daten und Methoden neuer Daten und Methoden verhindern/kommunizieren/entdecken
- Lobbyarbeit von PH, um in Politik und Öffentlichkeit Datenauswertung klarer zu machen vs. Datenschutz
- Information von PH (z.B. einsatz f. Operatio...?) um Gesundheitssituation zu beschreiben, Ergebnisse für Maßnahmen zu evaluieren
- Frühzeitig PH-Probleme erkennen/antizipieren z.B. durch Prädiktionsmodelle
- Z.B. durch Big Data vernachlässigte Gruppen finden



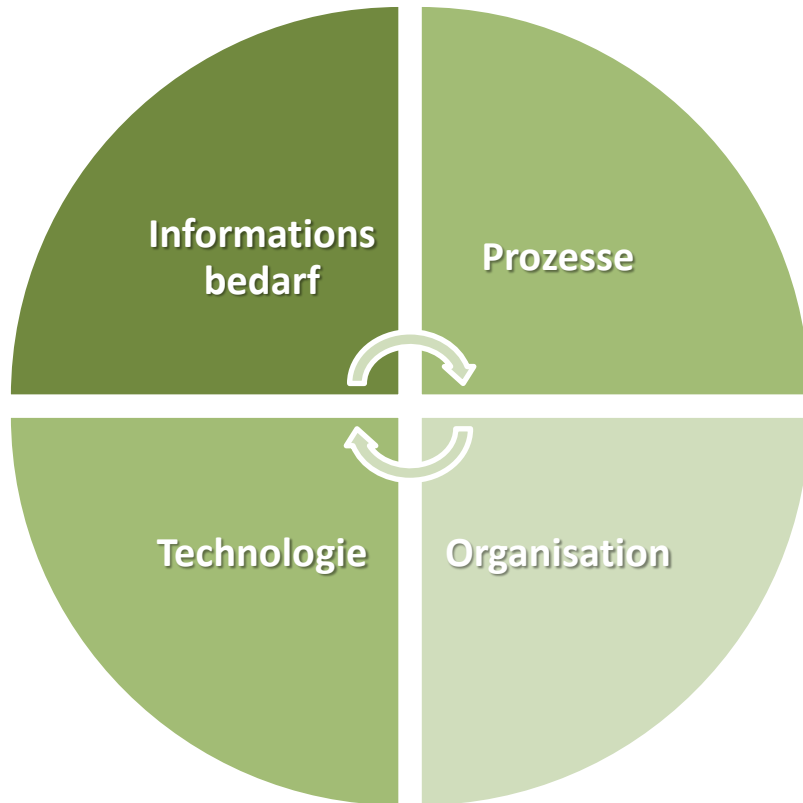
### 3. Welche Ziele sollen in die PH-Strategie aufgenommen werden?

- Big Data für PH nutzbar machen / Big Data in Bezug zur PH-Strategie
- Eine Art Charta/Papier für die ethische Nutzung von Big Data im Gesundheitswesen
- Evidenz für spez. Fragestellungen generieren, um evidenz-inf. Entscheidungen zu treffen
- Smart Tech angehen
- Schnittstellen schaffen, Datensammelstellen schaffen, auf die zentral zugegriffen werden kann
- Definieren, was mit Big Data für PH erreicht werden kann

## 4. Welche Wege zur Umsetzung der Ziele werden vorgeschlagen?



Ganzheitlicher Digitalisierungsansatz:



- Informationsbedarf  
Gesundheitssystem/PH definieren  
*wird nicht rein deduktiv funktionieren, sondern iterativ immer weiter entwickelt werden*
- Prozesse (incl. rechtlicher, konzeptioneller Grundlagen) aufnehmen
- Architekturmodell Soll – Ist
  - Prozesse,
  - Informationsbedarf,
  - Organisation/Strukturen,
  - Technologie
- Technologie und ggf. hinderliche Rechtsvorgaben prüfen und anpassen



## 4. Welche Wege zur Umsetzung der Ziele werden vorgeschlagen?

Dazu:

- Nach Best Practice Beispielen suchen, Partner finden
- Kooperationen aufbauen, Vernetzung
- Paper zu Ressourcen (!) und Risiken Big Data und PH (auch in Alltagsmedizin, und social medicine Präsenz)
- Gesetzlichen Rahmen schaffen, um Big Data für PH zu nutzen
- Arbeitsstrukturen aus heutiger AG-Sitzung bilden, sprich weiterführende AG!
- Mit Datenanbietern Kontakt aufnehmen
- Pilotprojekt: smart & digital healthcare pathways
- In Forschung und Lehre investieren, transdisziplinär: Statistik/Epi, Gesundheit/Naturwiss.
- Preise ausschreiben, Professuren besetzen, Forschungsförderung
- Aufbau von Data Science Studiengängen



## 4. Welche Wege zur Umsetzung der Ziele werden vorgeschlagen?

Weiterhin:

- Fragestellungen entwickeln
- Methoden zur Auswertung entwickeln
- Die Ressource nutzbar machen, Verknüpfung von Datensätzen
- Mapping von Experten
- Mapping/Analyse wie wird Big Data in anderen Ländern in die PH-Strategie eingebunden
- 3-Seiten Dokument mit der Wiedergabe der Workshop-Ergebnisse
- Zielsetzung der AG, Vision Mission Roadmap
- Das Thema in Lehre implementieren



## 5. Akteure

- IT & Medizininformatik
- Data Scientists
- Bundesinstitute/ÖGD/Universitäten
- Epidemiologen, Statistiker, Sozialwissenschaftler, Gesundheitsökonominnen und Health Policy-Spezialisten im One Health-Ansatz
- Social Media
- Google, Unternehmen
- Datenhalter: Kassen, ÖGD, Stat. Bundesamt
- e-Health
- Fraunhofer, Helmholtz, MDC
- Gesundheitspolitik
- Patientenvertretung
- Gesundheitsberufe
- Ethiker\*innen
- Gesundheitsministerium
- Ceres Köln

Frankfurt Big Data LAB

ZBMED

BzGA

RKI

Hasso Plattner Institut

IBM

Internat. Akteure, die weiter sind

Vertretungen von nicht

„humaner“ Seite: Veterinär, Bfarm, Labor

GesundheitsApp-Entwickler

Start up

BMBF Projekt: Panalytics

(Universität Duisburg-Essen, Kathrin Paldan)



## Erster Modell-Entwurf

Patientenversorgung

### Individuum

- Daten aus Behandlung, Begutachtung, Fitnessdaten

Gesundheitsschutz & -förderung

### Einrichtung (öff.-rechtl./Verbraucherschutz)

- Berichte, Gutachten, Probendokumentation

### Teil-/Gesamtpopulation

- Klinische Register
- Qualitätsmanagement
- Einrichtungsvergleiche
- Erlösmonitoring

### Teil-/Gesamtpopulation

- Surveillance
- Gesundheitsberichterstattung
- Qualitätsmanagement
- BGM

Plattform

Forschung und Entwicklung

Evidence informed Health Policy

