

Flexible, sichere IT-Architektur für die personalisierte Medizin

MIDATA – Bürger-zentrierte Zweitnutzung von Gesundheitsdaten

MIDATA, «meine Daten», beschreitet einen neuen Weg in der Speicherung, Verwaltung und Zweitnutzung persönlicher Daten. MIDATA ermöglicht den Bürgern, Kopien ihrer persönlichen medizinischen und nicht-medizinischen Daten sicher zu speichern, zu verwalten und über deren Zweitnutzung zu entscheiden.

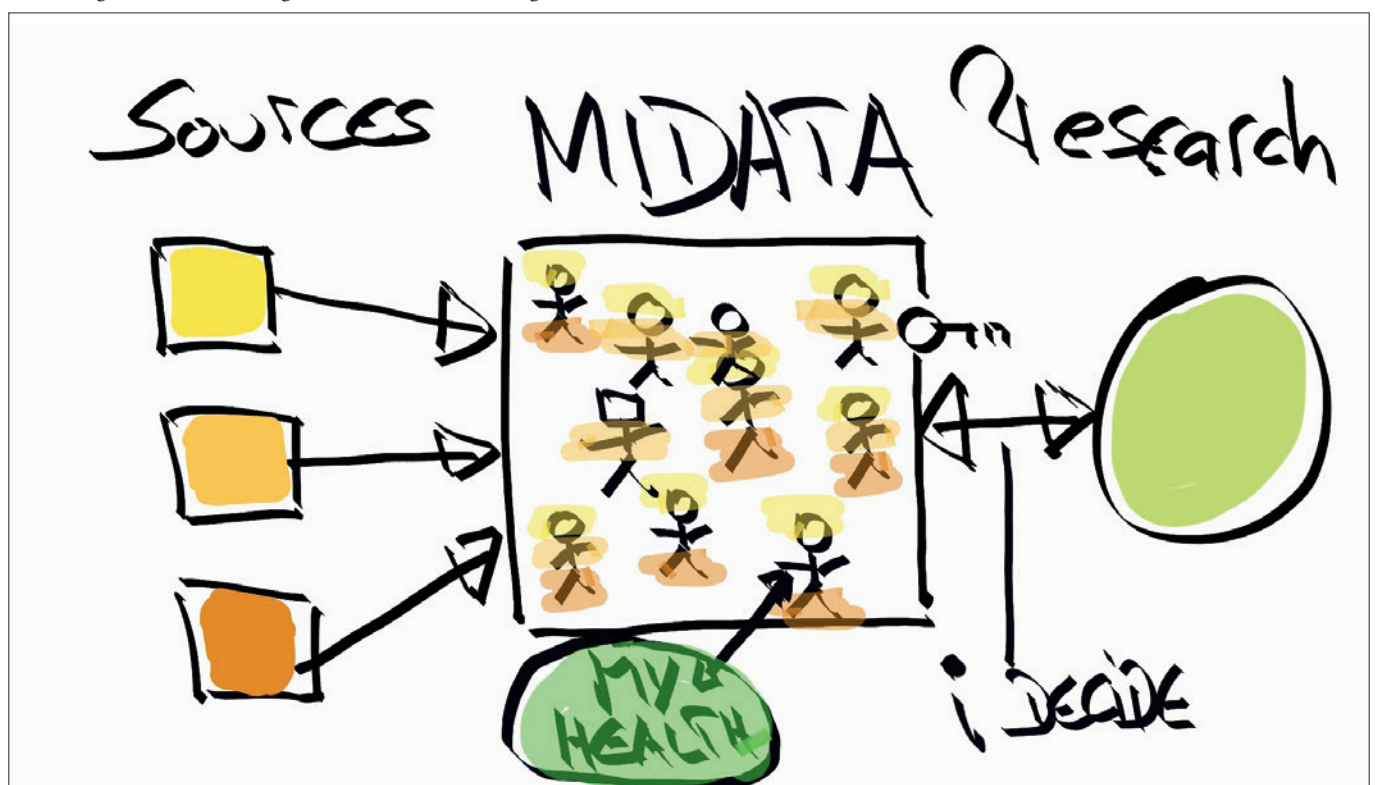
Von einer solchen Bürger-zentrierten Verwaltung persönlicher Daten wird die Gesundheitsversorgung und die personalisierte Medizin profitieren. Die MIDATA IT-Architektur ist modular aufgebaut. Daten werden einzeln verschlüsselt, um die höchstmögliche Sicherheit zu gewährleisten. Zwei klinische Pilotprojekte stehen kurz vor dem Start, um damit die MIDATA Architektur und das Governance Modell zu testen und den Nutzen der Bürger-kontrollierten Zweitnutzung von Daten aufzuzeigen.

Zweitnutzung medizinischer Daten

Die Zweitnutzung medizinischer Daten ist von zentraler Bedeutung für die Überprüfung der Wirksamkeit von Medikamenten und Behandlungen, für das Rekrutieren von Patienten für klinische Studien und für die Durchführung der klinischen Studien selbst. Die Zweitnutzung medizinischer Daten durch Dritte ist jedoch stark eingeschränkt und bedarf der informierten Einwilligung des Patienten¹.

Im MIDATA-Ansatz entscheidet der Bürger selbst über die Zweitnutzung seiner Daten. Dies wird ermöglicht durch genossenschaftlich organisierte Banken für persönliche Daten, die im Besitz der Bürger sind und durch sie kontrolliert werden (Abbildung 1). Die Genossenschaft MIDATA.coop wurde dafür im Frühling 2015 in der Schweiz gegründet. Wie auf einem Geldkonto, speichern Bürger auf ihrem MIDATA-Konto Kopien ihrer persönlichen medizinischen und nicht-medizinischen Daten,

Abbildung 1 – MIDATA Bürger-zentrierte Zweitnutzung von Gesundheitsdaten



verwalten diese und entscheiden selbst über deren Zweitnutzung.

Da nur das Individuum das Recht und die Möglichkeit besitzt, all seine Daten zusammenzuführen und Dritten zur Verfügung zu stellen, kann nur durch diesen Bürgerzentrierten Ansatz der volle Wert der Daten für die eigene Gesundheit und die Gesellschaft realisiert werden.²

Eine flexible aber doch hoch sichere IT Architektur

Das Konzept und der Aufbau der MIDATA-IT-Plattform wurden in einer Zusammenarbeit der ETH Zürich mit dem Institute for Medical Informatics (IMI) der Berner Fachhochschule realisiert.

Die MIDATA-IT-Architektur beinhaltet den Import von Daten, deren sichere Speicherung, Visualisierung und Analyse. Spezielle



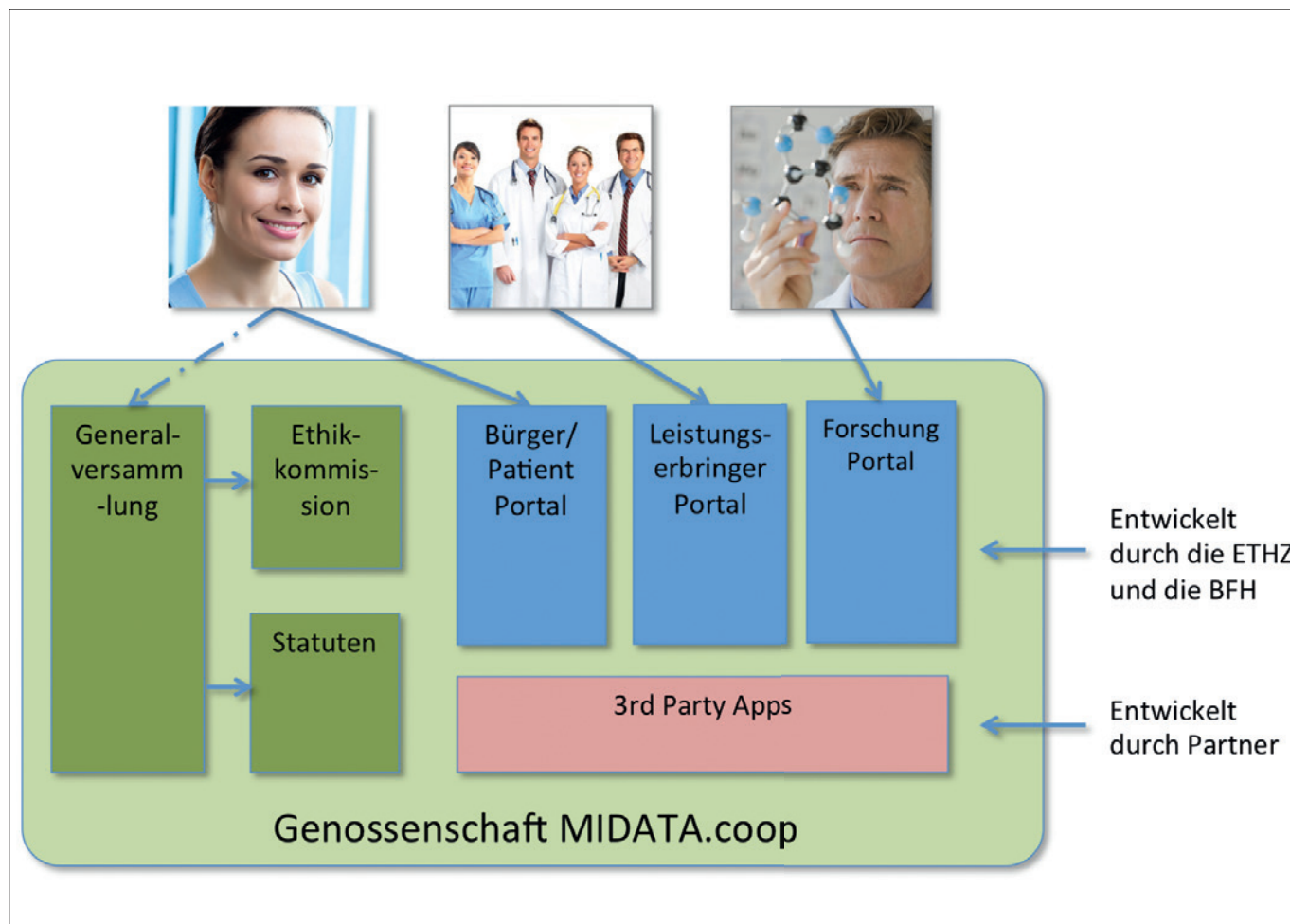
Beachtung gilt der Datensicherheit und der Möglichkeit, dass Bürger/Patienten den Zugang zu einzelnen Datensätzen für Dritte kontrollieren können (Abbildung 3).

Die mehrschichtige Architektur wurde in Java implementiert und verwendet das Play Framework mit Webservices von dedizier-

ten Portalen für Patienten und Gesundheitsdienstleistern sowie von mobilen Apps.

Einzelne Dateneinträge sind verschlüsselt und werden getrennt von Bürger/Patienten IDs gespeichert. Die Schlüssel für die Verschlüsselung der einzelnen Datensätze und

Abbildung 2 – MIDATA Ecosystem



die entsprechende Bürger/Patienten ID werden als Records in einer separaten Datenbank für Zugriffsrecht gespeichert. Diese Records sind zusätzlich mit einem weiteren Schlüssel verschlüsselt, einem «public key», dessen passender «private key» im Besitz des Bürgers/Patienten ist (Abbildung 3).

Stand heute und Aussichten

Die MIDATA-IT-Plattform ist ein Cloud-basierter Prototyp. Die Hauptdienstleistungen werden über getrennte Portale für Bürger/Patienten und Gesundheitsdienstleister sowie über Mobile Apps gewährleistet. Sie beinhalten den Import von gesundheitsrelevanten Daten, deren Verwaltung, Visualisierungen und Analysen. Weitere Dienstleistungen beinhalten Kommunikationsplattformen für Patienten

und Gesundheitsdienstleister und für Bürger/Patienten unter sich. In der weiteren Entwicklung sind Werkzeuge für Gamification vorgesehen, die es den Bürgern/Patienten ermöglichen, Wettbewerbe und Ziele zu definieren.

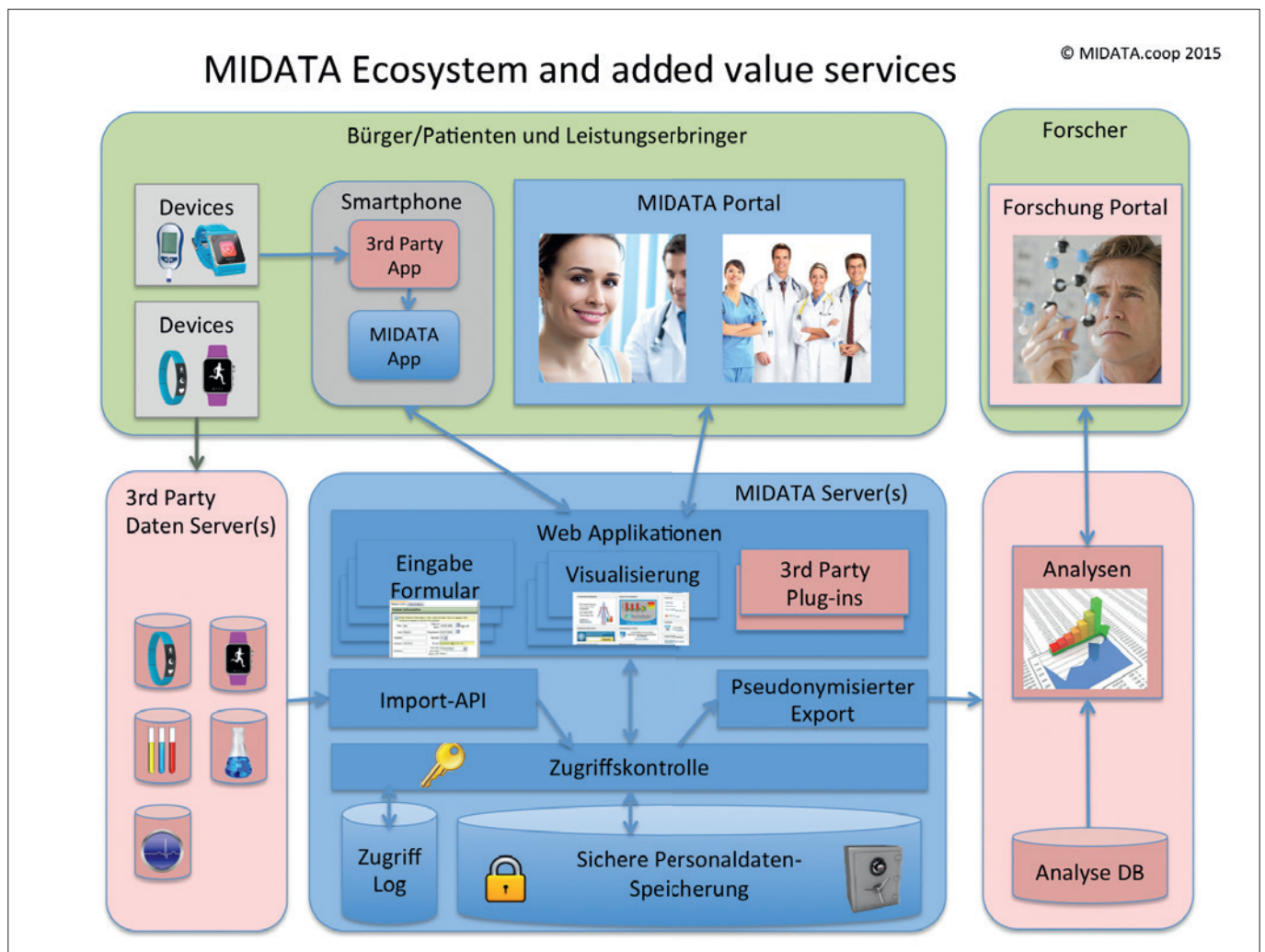
MIDATA verbindet auf diese Weise die Eigenschaften von elektronischen Patientenakten, persönlichen Datenspeichern, sozialen Netzwerken und ermöglicht die Anbindung von Programmen von Drittanbietern.

Die Plattform wird zurzeit in zwei Pilotprojekten getestet. Im ersten wird in Zusammenarbeit mit der Klinik für Neurologie des Universitätsspital Zürichs in einer klinischen Studie die Effektivität einer neuen Behandlung für Multiple Sklerose-Patienten geprüft. Auf der MIDATA-Platt-

form werden medizinische, Gesundheits- und Lifestyle-Daten gesammelt. Die Daten werden durch den Arzt, den Patienten und Sensoren, die der Patient trägt, gesammelt.

Das zweite Projekt am Universitätsspital Bern fokussiert sich auf Patienten, die sich einer Magenverkleinerungsoperation unterzogen haben. Es soll den Einfluss von Bewegung auf eine mögliche Verminderung der kardiovaskulären Risiken untersuchen. Patienten werden ihr Gewicht via intelligente Waage und objektive Messungen ihrer Bewegungen via Schrittzähler in MIDATA speichern. Dazu werden sie in einer mobilen App diese Messungen und deren Verlauf selber sehen und mit ihrer Wohlbefinden-Selbstevaluation ergänzen können. Diese Daten werden danach mit Patienteneinwilligung und in pseudonymisierter Form für die Studie zur Verfügung gestellt

Abbildung 3 – MIDATA IT Architektur. Blau = MIDATA Komponenten, Rosa = Komponenten von Drittanbieter



werden. In einer weiteren Phase ist geplant, die Mobile App mit Coaching- und Gamification-Funktionalitäten zu ergänzen.

Der Prototyp der MIDATA-Plattform unterstützt so die Bürger und Patienten, ihre eigenen Daten zu verwalten und sich mit ihren Daten aktiv an klinischen Forschungsprojekten und Studien zu beteiligen. Patienten können sich für Studien bewerben, indem sie ihr Profil einreichen.

Wenn sie aufgrund ihres Profils für die Studie akzeptiert werden, verwalten sie auf der MIDATA-Plattform ihre eigenen Daten und erteilen die informierte Einwilligung für die Zweitnutzung dieser Daten für die entsprechende Studie.

Die Einnahmen, die aus der Zweitnutzung der Daten generiert werden, werden von der Genossenschaft verwaltet und in den Ausbau der Plattform und weiterer Dienstleistungen investiert.

Nächste Herausforderungen

Herausforderungen für den MIDATA-Ansatz bestehen auf verschiedenen Ebenen und werden mit Experten und interessierten Bürgern diskutiert sowie in wissenschaftlichen Arbeiten behandelt. Der Kontext der einzelnen Daten und deren Qualität ist wichtig. Die IT-Architektur muss weiter an die rasch wachsende Menge unterschiedlichster, verschlüsselter Daten angepasst werden.

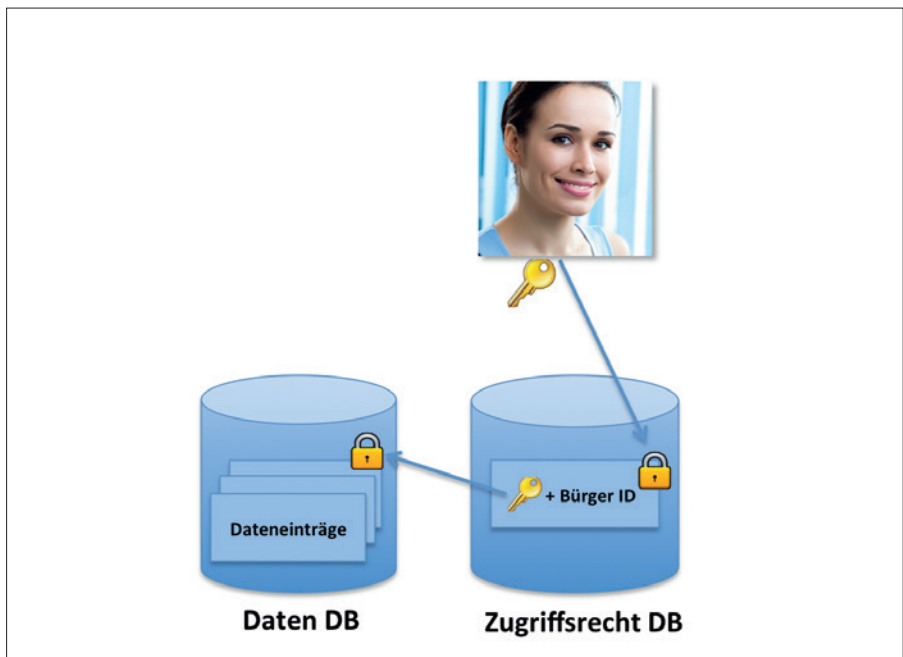


Abbildung 4 – MIDATA Datenverschlüsselungskonzept

Ein zentraler Vorteil von MIDATA liegt im Bürger-zentrierten Genossenschaftsmodell, welches Transparenz und eine nachhaltige Finanzierung ermöglicht, sobald eine kritische Menge von Mitgliedern erreicht worden ist.

Referenzen

1 A. M. McDonald, R. C. Knight, M. K. Campbell, V. a Entwistle, A. M. Grant, J. a Cook, D. R. Elbourne, D. Francis, J. Garcia, I. Roberts, and C. Snowdon. What

influences recruitment to randomised controlled trials? A review of trials funded by two UK funding agencies. *Trials*, vol. 7, p. 9, 2006.

2 Hafen, E., Kossmann, D. & Brand, A. Health data cooperatives – citizen empowerment. *Methods Inf Med* 53, 82–86, 2014.

Autoren

Serge Bignens, Berner Fachhochschule
Ernst Hafen, ETH Zürich

