



Illustration: Thinkstock/Wavebreakmedia Ltd

# „Das ‚kleine Problem‘ Datenschutz verzögert viele Projekte“

Interview mit Dr. Philipp Daumke, Geschäftsführender Gesellschafter der Averbis GmbH

Big Data ist in der Personalisierten Medizin ein Schlüsselbegriff. Ohne Daten über viele Patienten kann man dem Einzelnen nicht helfen, ohne die Daten des Einzelnen bleiben wertvolle Erkenntnisse für die Gemeinschaft unentdeckt. Der Umgang mit den Daten ist jedoch ein kritisches Thema.

**GoingPublic: „Big Data“ – ein umfassender Begriff. Was versteht man in der Medizin alles darunter?**

**Daumke:** Grundsätzlich handelt es sich um eine Vielzahl von Datenquellen, die zusammengeführt werden: Da sind einerseits die genetischen Daten, also welchen Genotyp hat ein Patient? Eine weitere Quelle sind die klinischen Daten – was ist der Phänotyp, welches die Symptome, die der Patient hat? Um einen Patienten umfassend zu analysieren, braucht man möglichst viele Daten zum Patienten selbst, aber auch epidemiologische Daten. Es sind sehr viele Ebenen, die man betrachten kann und muss, wenn man tatsächlich Personalisierte Medizin betreiben möchte. Die intelligente Verknüpfung großer Datenmengen ist ein Herzstück der Personalisierten Medizin.

**Welchen Mehrwert kann man aus den Daten generieren?**

Es fallen massenhaft Daten im klinischen Alltag an. Deren Auswertung hilft dem Arzt beispielsweise beim Stellen einer Diagnose. Gerade im Bereich seltener und kom-

plexer Krankheiten erleichtert ein Screening der Daten die Diagnosestellung. Auch für Pharmafirmen, die Medikamente im Bereich seltener Krankheiten anbieten, lohnt es sich, nach weiteren Patienten zu fahnden: Die Behandlung eines einzelnen Patienten kostet häufig mehrere Hunderttausende Euro pro Patient und Jahr.

Ein weiterer Bereich ist die klinische Forschung. Beispielsweise kann die Auswertung großer Datenmengen dazu beitragen, klinische Biomarker zu identifizieren oder zu validieren. Neue Medikamente können monitort und mögliche Nebenwirkungen identifiziert werden. Oder es können Vergleichsstudien zu unterschiedlichen Therapieoptionen durchgeführt werden. All diese Studien finden bisher zu wenig statt.

Auch die Pharma-Industrie hat ein Interesse an klinischen Daten. Nehmen wir beispielsweise das Thema Patientenrekrutierung: Durch Verzögerungen in klinischen Studien in Ermangelung passender Probanden entstehen Pharma-Unternehmen täglich Verluste in Millionenhöhe. Durch die Auswertung von Patientendaten kann



## ZUM INTERVIEWPARTNER

**Dr. med. Philipp Daumke** ist geschäftsführender Gesellschafter der Averbis GmbH. Er promovierte in Medizin in Freiburg, Konstanz und Melbourne und erwarb an der Fernuniversität in Hagen einen Abschluss in Informatik. Seit 15 Jahren beschäftigt sich Daumke mit Text-Mining und Big-Data-Technologien.

## ZUM UNTERNEHMEN

Averbis ist ein Softwareanbieter mit dem Fokus auf Pharma und Healthcare. In Kooperationen mit Kliniken und Krankenhäusern wertet Averbis Daten aus und stellt Pharmaunternehmen Services im Bereich der Datenanalyse zur Verfügung.

”

*Der Datenschutz ist in Deutschland im Vergleich zu anderen Ländern sehr restriktiv.*

genau festgestellt werden, welcher Patient für welche Studie infrage kommt. Man sieht also: Es gibt verschiedene Ansätze für Geschäftsmodelle und Wertschöpfungsketten.

#### **Da ist man schnell beim Thema Datensicherheit – wie ist das geregelt?**

Der Datenschutz ist in Deutschland im Vergleich zu anderen Ländern sehr restriktiv. In vielen Fällen liefern wir lediglich eine Software aus und haben selbst keinen Zugriff auf die Daten. Die Auswertung wird innerhalb der Klinik gemacht. Dies ist ein sehr mühsames Unterfangen, denn unsere Softwareentwickler erhalten keine direkte Rückmeldung über die Anwendung ihrer Software in großen Datenmengen. Eine weitere Möglichkeit besteht darin, die Daten in der Klinik vollständig zu anonymisieren, also die Zuordnung zu Namen und anderen personenidentifizierenden Merkmalen zu entfernen. Dann dürfen die Daten auch das Haus verlassen. Wenn der Patient vorher einwilligt, seine Daten zu Forschungszwecken zur Verfügung zu stellen, lässt sich mit den Daten noch mehr machen. Doch eine Einwilligung zur Datenfreigabe für Forschungszwecke ist derzeit in Deutschland noch nicht Standard.

#### **In Deutschland noch nicht – in anderen Ländern schon?**

In England ist beispielsweise alles sehr viel zentralisierter als hier: In einer einzigen Datenbank werden die Daten von über 50

Millionen Patienten gespeichert. Gleichzeitig werden die Daten mit dem Sozialsystem gekoppelt: So können Zusammenhänge zwischen sozialem Stand und Erkrankungen erkannt werden.

#### **Woran hakt es in Deutschland?**

Beim Thema Datenschutz mahlen die Mühlen langsam. In den vergangenen 15 Jahren haben sich die Bedingungen nicht verändert. Auch im aktuellen Entwurf der europäischen Datenschutz-Grundverordnung wird der Zugriff auf Patientendaten massiv eingeschränkt. Was fehlt, ist die kritische Auseinandersetzung mit den Chancen von Big Data. Es werden Leben aufs Spiel gesetzt und Leid in Kauf genommen, indem man das Thema nicht angeht und Forschung verhindert. Natürlich bedarf es aber auch strenger Regeln – niemand möchte ein Daten-Leak. Keiner möchte, dass seine Daten in einer Cloud stehen und für jeden verfügbar sind.

#### **Schreckt das Investoren ab?**

In vielen Fällen ja – Investoren erwarten schnelle Gewinne. Das „kleine Problem Datenschutz“ verzögert viele Projekte und lässt sie unsicher erscheinen. „Low hanging fruits“ gibt es auf dem Gebiet nur wenige, es bedarf strategischer Investitionen.

#### **Wie wird sich der Markt in den nächsten Jahren entwickeln?**

Mein Eindruck ist, dass eHealth-Deutschland durch das Großprojekt „Gesundheitskarte“ gelähmt ist. Dann warten wir auf die neue EU-Datenschutz-Grundverordnung, die den Fortgang maßgeblich beeinflussen wird. In den kommenden ein bis zwei Jahren sehe ich noch keinen Durchbruch für Big Data im Gesundheitswesen. Es besteht zudem ein großes Delta zwischen dem Multimilliardenmarkt, den Analysten in vielen Studien vorhersagen, und dem geringen Budget, das in deutschen Krankenhäusern derzeit in IT und Big-Data-Technologien investiert wird. Der Durchbruch wird kom-

men, doch wird er vermutlich wieder einmal zunächst in anderen Ländern erfolgen.

#### **Die da wären?**

Man betrachte nur die Obamacare in den USA. Dort werden 36 Mrd. USD an öffentlichen Geldern im Rahmen der Meaningful-Use-Initiative investiert. Auch private Kliniken investieren viel mehr – 2012 hat zum Beispiel das Pittsburgh Medical Center 100 Mio. USD in Big Data investiert.

”

*Mein Eindruck ist, dass eHealth-Deutschland durch das Großprojekt „Gesundheitskarte“ gelähmt ist.*

#### **Wie sieht Ihre Finanzierungsstrategie aus?**

In den USA erhalten Firmen für vergleichbare Projekte wie unsere locker 15-20 Mio. USD an VC-Kapital. In Deutschland bekommt man nicht einmal ein Zehntel davon. Wir wachsen zurzeit über eigene Umsätze und treiben Innovationen über Forschungsprojekte voran. Wir prüfen regelmäßig und ergebnisoffen die Möglichkeiten von VC – auch aus den USA.

#### **Ein Fazit zum Abschluss?**

Big Data ist ein Schlüsselwort, das seinen Erfolg im Gesundheitswesen erst noch unter Beweis stellen muss. Wichtig ist ein gesunder und realistischer Blick auf das Thema. Es gibt viel Potenzial und viele Optionen, aber um diese auszuschöpfen, sollte sich in Deutschland einiges ändern.

#### **Herr Dr. Daumke, ich danke Ihnen für das interessante Gespräch.**

*Das Interview führte Anne Hachmann.*