



Ergebnisse der AG 1:

„Big Data“

SYMPOSIUM

Zukunftsforum Public Health in
Deutschland

“Big Data” – Setting the scene 1/3 ...



What is fundamentally new?

Traditionally we start with a hypothesis and then collect data to answer the questions.

Big data turns this approach to science and research on its head:

- Start with data (of all kinds of sources: registries, life-style, environment, economic, social, omics, acoustics, imaging, sensors etc.) and leave it to high-performance computers (cognitive computing/deep machine learning) to play around with the data and to look for patterns and correlations (often with very surprising results)...
- The hypothesis is the answer to the question.... I.e. We can ask questions we did not think of when collecting the data.
- Pipeline: Big Data – Big data Analytics – Actionable Big Data – Decisions

First implications in health sector:

- Administration: Reduction of waiting lists in USA
- Public Health: Discovery of aH1N1 virus in 2009 and monitoring the outbreak



“Big Data” – setting the scene 2/3...



- Think as holistic and as “big” as possible!
- World Economic Forum 2012: Big data = new economic asset! We are all equally rich!
- **N=1 trials**: “I am my own reference point”, citizen is the only „true“ supercomputer (holistic data integrator)
- **N=all trials**: mission impossible (“big data” will always be incomplete)
- **unstructured**, semi-structured, structured data for known and **unknown future purposes** (more than just huge volumes of data, data linkage, interoperability of data or open access)
- validation, standardization: mission impossible (always a “momentum”: real-time data)
- “incidental findings”/noise: all findings are important, we just cannot interpret them (yet): “junk versus garbage”
- health information will always be “messy”/chaotic: **what (not why) is good enough** in most cases! **Correlation** versus causality ...

“Big Data” – setting the scene 3/3 ...



Ownership

“I am the owner of my data”: personal ownership (property based, excluding right, paternalistic) vs. **citizen ownership/control** (broader, social right, shared right, democratic)

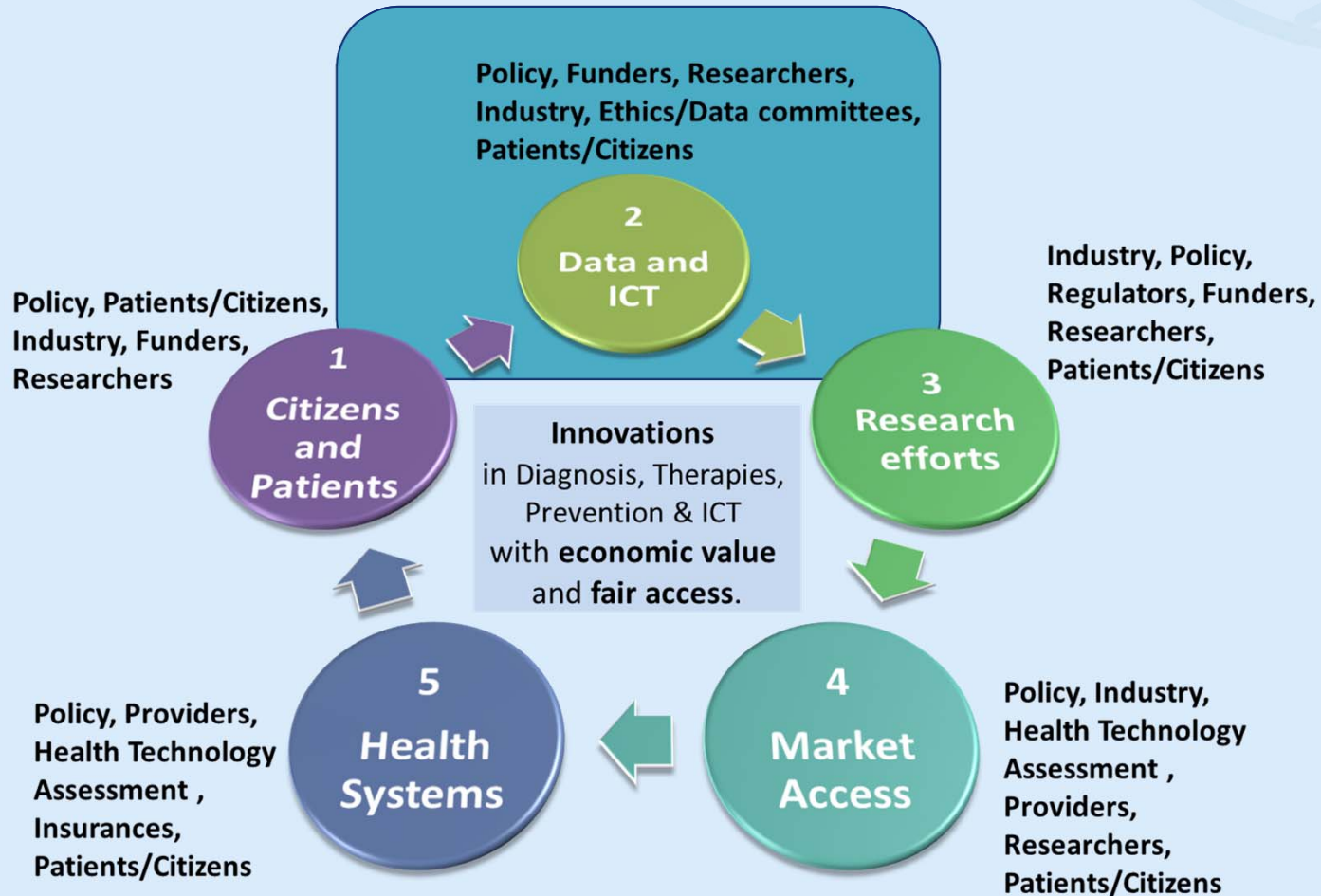
from informed consent (blanket or broad) & privacy issues to data-users accountability: “trust & trusts”! (... to guarantee data security is dishonest!)

“big data” meet governance of information via algorithm providers (QM): rules of impartiality, confidentiality, competence (interpretation of data) and professionalism – sanctions!

Health Data Cooperatives (e.g., balance between public good – personal benefit,, “data commons”, “citizen science”, no monetary incentives for individuals!): citizen create, own, share, control own data – “citoyen!



Circle of the five Challenges





These: Digitalisierung kann PH revolutionieren!

- Solide **Datengrundlage** für Public Health Maßnahmen unverzichtbar
- Bestehende **Instrumente teils lückenhaft** und technisch veraltet
 - nachhaltige Modernisierung, Anpassung und Erweiterung nötig!
- Großes Potenzial: Verwendung von **Sekundärdaten möglich**
 - große Datenmengen
 - zunehmenden Digitalisierung
- Für effiziente Nutzung fehlen:
 - **rechtliche und technische Rahmenbedingungen (??)**



Was sind die wesentlichen aktuellen Herausforderungen für Public Health durch „Big Data“?

- Daten leben weiterhin in Silos
- Data linkage ist weiterhin ein Problem, weil es in Deutschland keinen Unique Identifier gibt
- Data Governance. Wer ist ein trusted data guardian?
- Health Literacy ist essentiell, um die Bürger auch zu befähigen (empowerment), mit den Daten im Gesundheitssystem richtig umzugehen.
- Nicht nur die Daten verbinden, sondern alle Akteure im Gesundheitssystem



Welche Gesundheitsgewinne für die Bevölkerung können mittels „Big Data“ besser erreicht werden?

- Von Krankheitsmanagement zum Gesundheitsmanagement
- Bessere Vernetzung und somit nahtlose Versorgung
- Man kann durch Big Data nicht nur Precision Medicine realisieren, sondern auch Precision Prevention etablieren
- Konkret kann man auch folgende Probleme systematisch lösen, die das Gesundheitssystem stark belasten:
 - Diagnostic error
 - Medication error
 - Right patient to the right doctor



Wie möchten wir „Big Data“ für die Gesundheit der Bevölkerung nutzen?

- Mehr Gesundheitsbewusstsein und dadurch Gesundheit fördern
- Demographische Entwicklungen erkennen (Monitoring and Surveillance)
- Big Data kann zur Gesundheitsbildung genutzt werden (Health Literacy)
- Citizen empowerment
- Precision Prevention



Welche konkreten Maßnahmen sind nötig?

- Budget fuer Infrastruktur
 - IT in der Gesundheit nimmt nur 1,5% des Budgets ein
 - Um Medizin der Zukunft zu gewaehrleisten, muss sehr viel mehr in IT a priori investiert werden
- Oeffentlichkeitsarbeit
 - Es muss ein oeffentlicher Dialog gefuehrt werden, wie man Big Data in der Gesundheit nutzen kann
 - Es muss ein oeffentlicher Dialog ueber Datensicherheit und – missbrauch gefuehrt werden
- ALLE Akteure im Gesundheitssystem muessen zusammen arbeiten, um die digitale Revolution zu realisieren.
- Gesetzgebung muss angepasst werden, um Diskriminierung und Datenmissbrauch zu vermeiden und entsprechend zu bestrafen.



Wie können die Ergebnisse dieser Tagung effektiv kommuniziert werden?

- White Paper/Policy Briefing
- Media
- Kongresse
- Direkt den Landes- und der Bundesregierung bzw. den Gesundheitsministerien präsentieren



Kernaussagen „Big Data“

Big Data gibt es, Public Health soll und will sich dazu verhalten.

Revolution der Public Health ?

Verhältnis Big Data – hypothesengeleitete Forschung

Gesundheitsdatenzentrum (Bp. Bayern) – Big Data ?

Kritische Analyse der Entstehung und Nutzung von Datensätzen

Bürger als Besitzer und Akteure ihrer Daten

Wer sind die Blockierer ?

RKI: Grippeweb

- Begleitforschung (fachlich, ethisch, rechtlich)
- Gute PraxisCode of Conduct, good governance, system of trust
- Versorgungssystem wird verändert

Kernaussagen „Big Data“



Potential

- Holistisch (alle Daten!)
- Inspiration für Fragen (Gesundheitsschutz, Gesundheitsförderung)
- Einsatz für welche PH-Fragestellungen
- Enabling tool für Generierung von Hypothesen und Fragen
- Bürger sind Teil der Technologie selbst
- Transparenz von Strukturen und Prozessen
- Real-time data, real time monitoring
- Sichtbarkeit für Argumente
- Use cases

Challenges:

- Genuinely secondary data
- Ungelöste methodische Probleme (linkage, Silos)
- Ownership – z.B. HDCs, open access
- Missbrauch
- Rechtliche Rahmenbedingungen (safety/risk)
- Interoperabilität
- Validierung und QM (Artefakte ? junk vs. garbage)
- Sustainability (storage)
- Interdisziplinärer Dialog (Informatik !)
- (Big) Data literacy – mistaking Big Data with primary data
- Big Data in analytic research

Was bedeuten die Herausforderungen durch „Big Data“ für die Zukunftsvisionen von PH in den Bereichen:



Forschung

- Gesundheitschutz
- Gesundheitsförderung
- Gesundheitsforschung
- Machbarkeitsstudien
- Kritische Begleitforschung zu Big Data
- BMBF-Medizininformatikinitiative, RFII
- Mitgliederbefragung der Fachgesellschaften
- Ethisch und juristisch

Kommunikation und Vernetzung

- Interdisziplinärer Dialog (Informatik !, Algorithmen)
- Kooperation mit den Datengenerierern
- Menschen, Apps

Lehre, Fort- und Weiterbildung

- (Big) data competence
- Technische Kompetenz, Mündigkeit
- Kompetenz zur Interdisziplinarität

Monitoring und Surveillance

- RKI Grippeweb
- Kontrolle über die eigenen Daten
- Good Data Practice

Staatliches Planen und Handeln

- National, international
- Starker Industriebezug
- „Techniklastigkeit“
- Gesundheitsdatenzentren
- Rechtliche Rahmenbedingungen (cross border initiative)
- Public Health Gesetz

Praxis

- Good Big Data Practice
- Einarbeiten, um mitzusprechen
- Kooperativer Dialog
- Citoyen („unsere Daten“) sind Eigentümer, guardian trust (Bp. Schweiz)
- Auswirkungen auf das Gesundheitswesen
- Use cases