

Ethische Aspekte datenintensiver Medizin

**Tagung der deutschsprachigen Bioethikkommissionen
Berlin am 11. März 2014**

Prof. Dr. Barbara Prainsack

Department of Social Science, Health & Medicine

King's College London

barbara.prainsack@kcl.ac.uk

2000er: Personalisierte Medizin =
Stratifizierung auf der Basis
genetischer Information





Track your health

Chart your health over time and contribute to research that can advance medicine for all

Personalisierte Medizin heute: Datenintensive Medizin

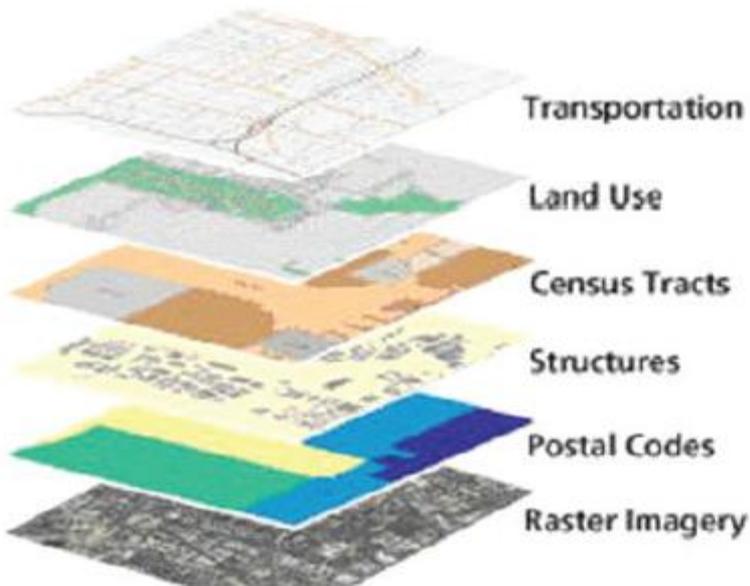


Toward Precision Medicine

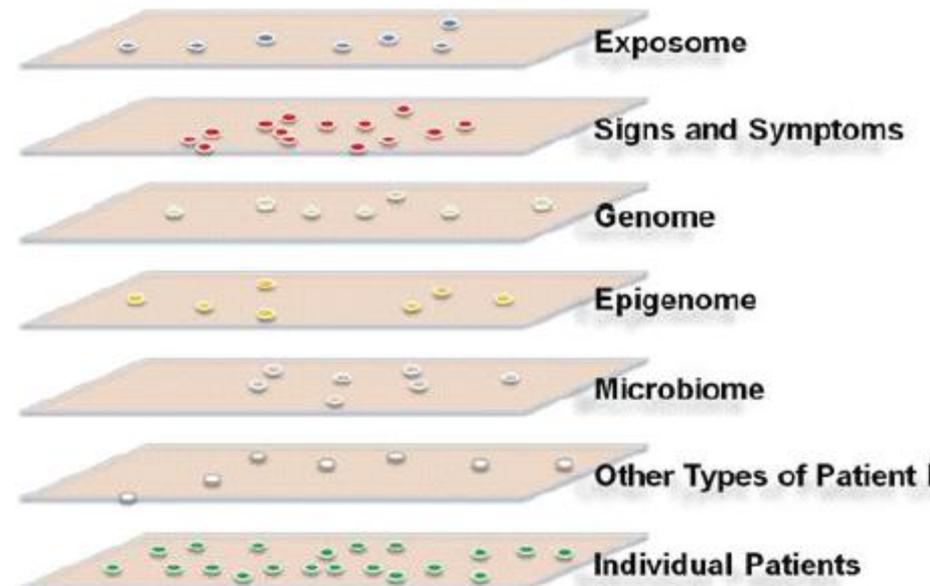
Building a Knowledge Network for Biomedical Research
and a New Taxonomy of Disease

[© US National Academy of Sciences, 2011]

Google Maps: GIS layers
Organized by Geographical Positioning



Information Commons
Organized Around Individual Patients



Ethische Herausforderungen:

1. Informationsüberschuss: Information wird von der Lösung zum Problem

- Früher war die Produktion von Daten kosten- und zeitintensiv, heute ist es die Analyse und Interpretation (z.B. Heßling & Schicktanz 2012, Wäscher et al. 2013)
- “information overload” für Patientinnen und Patienten, aber auch für Ärztinnen und Ärzte
- Brauchen professionelle “Gesundheitsinformationsmanager”?

Ethische Herausforderungen:

2. Datensicherheit und Schutz der Privatsphäre

- Datensicherheit im Zeitalter digitaler Daten braucht neue Lösungen
- “Persönliche Daten” im medizinischen Bereich sind häufig für mehr als eine Person “persönlich” (Mark Taylor 2013)
- Datensammeln ohne das Wissen oder die Einwilligung von Patienten (auch im Internet)

Ethische Herausforderungen:

2. Datensicherheit und Schutz der Privatsphäre

- Welche Information soll an Patientinnen und Patienten weitergegeben werden, von wem, und wie?
(z.B. "incidental findings", Zugang zu Rohdaten: Lunshof et al 2014)
- Machtasymmetrien

Ausblick

- Die mit datenintensiver Medizin assoziierten Probleme werden in der Zukunft nicht ab-, sondern zunehmen
- Soziale Gerechtigkeit / Solidarität
- Digitalisierung: Wer bleibt draußen? (“digital divide”, “participation gap”)
- Anpassungen in der Ausbildung junger Medizinerinnen und Mediziner



Danke für Ihre Aufmerksamkeit!

Barbara.prainsack@kcl.ac.uk