

Interdisziplinärer und interaktiver Workshop



Gesünder mit Big Data?! Freiheit und Verantwortung beim Umgang mit Big Data im Bereich Gesundheit

„**Big Data**“ bezeichnet die systematische und zunehmend automatisierte Erfassung, **Vernetzung und Auswertung von Daten** und umfasst bereits alle Lebensbereiche.

So auch den **Gesundheitsbereich**: Von der Telemedizin und neuen Möglichkeiten bei Prävention, Diagnose, Behandlung und Nachversorgung über das „digitale Krankenhaus“ bis hin zur **individuellen Selbstvermessung** und der Möglichkeit, die eigene Gesundheit stärker selbst in die Hand zu nehmen, entfaltet sich eine Entwicklung, die mit vielen **Hoffnungen**, aber auch mit vielen **Befürchtungen** verbunden ist.

Gefördert durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung untersuchte seit November 2017 eine **15-köpfige interdisziplinäre Expertengruppe an der Akademie für politische Bildung in Tutzing** im Rahmen des „**Tutzinger Diskurses Big Data**“ (www.tutzinger-diskurs.de/big-data) die Frage, welche **Chancen und Herausforderungen** bei dem zunehmenden Einsatz von Big Data im Gesundheitsbereich bestehen.

Besonderer Schwerpunkt lag darauf, **welche Aspekte** für einen **kompetenten Umgang mit der Technologie** notwendig sind und wie solche **Kompetenzen gefördert** werden können. Die Experten erprobten **unterschiedliche Bildungsformate in der Praxis** und sind dabei, aus diesen Erkenntnissen **Lehrmaterialien** zu entwickeln.

Als besonders erfolgreich hat sich das im Folgenden präsentierte **1,5-tägige Workshop-Format für bis zu 50 Teilnehmer** erwiesen. Daher möchte das hier vorgestellte Team dieses Format auch über das Ende des „Tutzinger Diskurses“ hinaus weiter in die Breite tragen.

Das Team



Prof. Dr. Thomas Schmaus

Thomas Schmaus ist Professor für philosophische Anthropologie an der Alanus Hochschule für Kunst und Gesellschaft in Alfter bei Bonn.

Nach dem **Studium der Philosophie, Katholischen Theologie und Religionspsychologie** in München und Wien erlangte er 2004 das **Theologiediplom an der Ludwig-Maximilians-Universität München** und arbeitete anschließend als **wissenschaftlicher Mitarbeiter an der LMU und an der Alanus Hochschule**. 2010 erfolgte die **Promotion an der Hochschule für Philosophie** in München mit einer Arbeit zur „Philosophie des Flow-Erlebens“. Seine **Schwerpunkte** in Forschung und Lehre sind **Anthropologie, Phänomenologie, Kultur-, Kunst-, Technik- und Religionsphilosophie**. Die Digitalisierung unserer Gesellschaft und die damit verbundenen Herausforderungen, Chancen und Risiken der Selbstoptimierung stehen dabei besonders im Fokus. Er **leitet den Studiengang B.A. Philosophy, Arts and Social Entrepreneurship** und ist Verantwortlicher für das Studium Generale.



Florian Schumacher

Florian Schumacher ist Self-Tracking-Pionier, Speaker und berät Unternehmen zu digitalen Gesundheitslösungen.

Der Ingenieur und Design Thinker erforscht seit 2010 die Nutzung von smarten Technologien wie **Wearables** und persönlichen Daten zur Verbesserung von Gesundheit und Lebensqualität.

Als **Gründer von Quantified Self Deutschland** hat er eine Community für den Austausch von Anwendern und Anbietern von **Self-Tracking Lösungen** ins Leben gerufen.

Er ist Co-Autor mehrerer Fachbücher und berichtet auf **igrowdigital.com** über Quantified Self, Wearables, Life- und Biohacking.



Johanna Onischke

Johanna Onischke ist Rechtsanwältin im Bereich Medienrecht und TÜV-zertifizierte Datenschutzbeauftragte gemäß DSGVO und BDSG-neu.

Ihr besonderes Interesse am **Medienrecht** entwickelte sich bereits früh während ihres Studiums durch Stationen in den Rechtsabteilungen **der Verlagshäuser Gruner + Jahr in Hamburg und M.DuMont Schauberg in Köln sowie des ZDF in Mainz**.

Nach sechsjähriger angestellter Tätigkeit machte sie sich im Jahr 2009 mit **eigener Kanzlei für Medienrecht** selbständig. Häufig berät sie Mandanten im Zusammenspiel **medien-, und datenschutzrechtlicher sowie ethischer Aspekte**, woraus auch ihr Interesse am Tutzingener Diskurs „Big Data“ entstand.

Zu ihren Mandanten zählen Rundfunk- und Fernsehveranstalter, Verlage, Werbeagenturen, Journalisten sowie Privatpersonen. Sie berät und vertritt aber auch zahlreiche Stadt- und Kreisverwaltungen und ist **Dozentin für medienrechtliche Themen** bei Unternehmen, Fortbildungseinrichtungen und Verbänden.



Maren Bernlöhr

Maren Bernlöhr hat Staatswissenschaften in Passau und Toulouse (B.A.) sowie Internationale Politische Ökonomie (M.A.) in Dresden und Newcastle studiert.

Nach ihrem Studium war sie zunächst für **das Auswärtige Amt** tätig und arbeitet nun für die **Deutsche Gesellschaft für Internationale Zusammenarbeit (GIZ) GmbH**.

Hier betreut sie verschiedene gesundheits- und wirtschaftspolitische Themen, insbesondere **globale Gesundheitspolitik**.

Aktuell ist sie in **das internationale Sekretariat des UN Sustainable Development Solutions Network (SDSN) in Paris** entsendet.

Tag 1

Teil 1: Grundlagen

Um die Frage zu beantworten, ob und inwiefern wir durch Big Data-Anwendungen gesünder werden und warum dabei unsere Freiheit und Verantwortung gefragt ist, werden zunächst für die Teilnehmer **die einzelnen Phänomene** und ihr **Kontext** erschlossen.

„Gesünder durch Big Data? – Freiheit und Verantwortung“

Impulsvortrag

mit Fragerunde

von Prof. Dr. Thomas Schmaus



Prof. Dr. Thomas Schmaus, Professor für philosophische Anthropologie, Alanus Hochschule für Kunst und Gesellschaft, Alfter/Bonn, erläutert anhand von Beispielen, warum **Freiheit und Verantwortung** entscheidende Faktoren für das Leben von Menschen in **modernen Gesellschaften** sind – also für jeden Einzelnen von uns. Der hohe Stellenwert dieser beiden Kehrseiten einer Medaille – nämlich der **Autonomie** – wäre nicht vorstellbar ohne die Entdeckung des Individuums, das sich selbst bestimmen kann und soll. Sie markiert ebenso den Übergang von der **Vormoderne in die Moderne** wie ein neues Verständnis von **Wissenschaft und Technik**, das uns bis zur **Digitalisierung** geführt hat.

Schmaus ordnet Big Data in diesen Kontext ein und macht anschaulich deutlich, inwiefern sich unser heutiges **Verständnis von Gesundheit und Krankheit** von früheren Interpretationen und Umgangsweisen unterscheidet.

Teil 2: Individuelle Perspektive

Im 2. Teil wenden wir uns konkret der **Freiheit und Verantwortung im Umgang** mit der **eigenen Gesundheit** zu - mit Blick auf die Möglichkeiten, die uns das digitale Zeitalter schon jetzt bietet. Wir konzentrieren uns dabei auf **Apps und Wearables**.

Workshop-Teilnehmer, die bereits eine oder mehrere dieser **digitalen Anwendungen** nutzen, werden im Vorfeld des Workshops gebeten, verstärkt darauf zu achten, welche Erfahrungen sie im Umgang damit machen (Profil der App, Ziel, das damit erreicht werden soll, Häufigkeit der Anwendung, Auswirkungen auf den persönlichen Tagesablauf, Motivation zur Nutzung, konkrete Ergebnisse, Probleme, Fragen usw.). Wer (noch) keine Erfahrungen mit Gesundheits-Apps und Wearables hat, aber neugierig darauf ist, kann vor dem Workshop eine **Gesundheits-App** auf seinem **Smartphone testen**. Hierfür werden Apps aus den Bereichen **Ernährung, Bewegung und Sport sowie Schlaf und Entspannung** vorgeschlagen, um den unterschiedlichen Interessen und Bedürfnissen der Teilnehmer gerecht zu werden.

Es handelt sich bewusst um **kostenlose Apps**, die der **Prävention** dienen, also nicht zur Behandlung von Krankheiten. Selbstverständlich gilt: Wer mitmacht und testet, entscheidet frei, ob er im Workshop über die eigenen Erfahrungen berichten möchte oder nicht.

„Die Anwendung von digitalen Gesundheitslösungen und Big Data von der Prävention bis zur Therapie von Krankheiten“

Impulsvortrag

und Erfahrungsaustausch

mit Florian Schumacher



Die Erfassung und Nutzung von Daten spielen eine immer größere Rolle für **unsere Gesundheit**. Smartphone Apps und vernetzte Geräte wie Wearables begleiten den Patienten im Alltag und erlauben die **kontinuierliche Überwachung** der Gesundheit und des Verhaltens. Innovative Laboranalysen wie die Bestimmung des Genoms oder Mikrobioms ermöglichen ein immer detaillierteres Verständnis der **individuellen Biochemie** des Körpers. Welche **Möglichkeiten und Chancen** stehen uns als (potentiellen) Patienten bzw. Nutzern von Gesundheits-Apps und -Wearables offen? Welche **Herausforderungen und Risiken** sind mit **Big Data** in der Gesundheitswirtschaft verbunden?

Der Self-Tracking Pionier Florian Schumacher diskutiert mit den Teilnehmern deren Erfahrungen und gibt einen **Überblick** zu **digitalen Gesundheitslösungen** - von der Prävention und Früherkennung bis hin zur Diagnose und Therapie von Krankheiten.

Im Anschluss:

„Intransparent, entmündigend, rechtswidrig? Fitness-Apps aus der Perspektive der Datenschützer“

Impulsvortrag

und Arbeit in Kleingruppen

mit Rechtsanwältin Johanna Onischke



Ein Drittel der Bevölkerung über 14 Jahre macht derzeit eigene Erfahrungen mit Fitness-Apps. Vor diesem Hintergrund vermittelt die Rechtsanwältin für Medienrecht und TÜV-zertifizierte Datenschutzbeauftragte Johanna Onischke **datenschutzrechtliche Grundkenntnisse** sowie **Chancen und Risiken** im Zusammenhang mit der **Benutzung** von **Fitness-Apps**. Am konkreten Beispiel der **Lauf-App „Runtastic“** können die Teilnehmer das vermittelte Fachwissen unmittelbar selbst anwenden: In Kleingruppen untersuchen sie die aktuellen **Datenschutzbedingungen** von „Runtastic“ anhand von Prüfkriterien der Datenschutzbehörden. Die gefundenen Ergebnisse werden von den Teilnehmern präsentiert und abschließend gemeinsam analysiert.

Teil 3: Gesellschaftliche Perspektive

Im 3. Teil nehmen wir die gesellschaftliche Perspektive ein und vermitteln verschiedene soziale **Dimensionen** des Themas.

„Gesellschaftliche und wirtschaftliche Dimensionen von Big Data im Gesundheitsbereich“

Impulsvortrag

und Planspiel

von Maren Bernlöhr



Maren Bernlöhr, Policy Beraterin der Deutschen Gesellschaft für Internationale Zusammenarbeit (GIZ) GmbH, Paris, erläutert **gesellschaftliche** und **wirtschaftliche Dimensionen** von Big Data im Gesundheitsbereich und vermittelt so verschiedene **soziale Dimensionen** des Themas.

Nach ihrem Impulsvortrag führt sie mit den Teilnehmern ein Planspiel durch. Das Szenario des Planspiels wird dabei an den Teilnehmerkreis angepasst. Skizziert wird hier der Ablauf des Szenarios „**Beratungsgremium**“. Für eine Auswahl weiterer erprobter Szenarien siehe die untenstehende Übersicht.

Die Teilnehmer begeben sich in die Rolle von Experten. Im Rahmen eines interdisziplinär zusammengesetzten **Expertengremiums** beraten diese Experten die **Bundesregierung** in Bezug auf ausgewählte Fragestellungen und erarbeiten **konkrete Maßnahmen** und **Handlungsempfehlungen**.

Das Planspiel besteht aus **drei Phasen**. Die erste Phase (Arbeitsgruppe) findet noch an Tag 1 statt, die beiden anderen Phasen an Tag 2.

Planspiel Phase 1: Bildung von Arbeitsgruppen zu 8 Themenbereichen und Einarbeitung der Teilnehmer in das jeweilige Thema und in die Rolle als „Experte“ für (alternativ):

- Unternehmen
- Pharmaindustrie
- Philosophie und Ethik
- Krankenversicherungen
- Benachteiligte Gruppen
- Gesundheitspolitik
- Recht
- Bildung

Für die Erarbeitung der jeweiligen Positionen stehen den Teilnehmern eigens für diesen Zweck erarbeitete und erprobte Texte mit Aufgaben zur Verfügung.

„Gesellschaftliche und wirtschaftliche Dimensionen von Big Data im Gesundheitsbereich“

Impulsvortrag

und Planspiel

von Maren Bernlöhr

Planspiel Phase 2:

Bildung von Diskursgruppen mit jeweils 8 interdisziplinären „Experten“ aus den verschiedenen Arbeitsgruppen aus Phase 1. Gemeinsame Beratung und Erarbeitung eines „Call for Action“ in diesen interdisziplinären Diskursgruppen.

Planspiel Phase 3:

Präsentation und Diskussion der „Calls for Action“ der Diskursgruppen im Plenum.

Verschiedene Szenarien für das Planspiel

Beratungsgremium

Kurzbeschreibung: Interdisziplinär zusammengesetztes – meist unabhängiges – Expertengremium, das die Bundesregierung oder den Bundestag (oder andere Institutionen) zu ausgewählten Fragestellungen berät. Diese Politikberatung kann grundsätzlicher Natur sein und perspektivische Herausforderungen abwägen, in der Regel sollen jedoch konkrete Maßnahmen und Handlungsempfehlungen durch die Gruppe erarbeitet werden. Je nach Schwerpunkt des Gremiums sind die Mitglieder ausschließlich Wissenschaftler (wissenschaftlicher Sachverständigenrat) oder aus verschiedenen Sektoren wie Wirtschaft, Verwaltung, Wissenschaft, Zivilgesellschaft und Medien zusammengesetzt.

Zu erarbeitendes Produkt:

- Formulierung von Handlungsempfehlungen für die Bundesregierung/den Bundestag

Beispiele:

- **Sachverständigenrat Gesundheit:** Ausgewählte Professoren aus den Bereichen Medizin, Wirtschaftswissenschaft und Pflegewissenschaft beraten die Bundesregierung zur Entwicklung im Gesundheitswesen, insbesondere zur Digitalisierung im Gesundheitswesen
- **Digitalrat:** Ausgewählte Wissenschaftler und Praktiker wie Start-up-Gründer beraten die Bundesregierung zum Thema Digitalisierung
- **Enquete-Kommission „Künstliche Intelligenz – Gesellschaftliche Verantwortung und wirtschaftliche, soziale und ökologische Potenziale“:** Mitglieder des Bundestages sowie externe Experten untersuchen den zukünftigen Einfluss der Künstlichen Intelligenz (KI) auf Staat, Gesellschaft und Wirtschaft. Sie sollen staatlichen Handlungsbedarf identifizieren, um die Chancen der KI wirtschaftlich und gesellschaftlich nutzbar zu machen und gleichzeitig ihre Risiken zu minimieren.

Festival of Ideas

Kurzbeschreibung: Viele Akteure wie Bildungsträger, zivilgesellschaftliche Gruppierungen oder auch Städte organisieren eine Vielzahl verschiedener Veranstaltungen, um das politische Engagement von Bürgern zu fördern. Gerade für Jugendliche gibt es dabei spezielle, auf sie zugeschnittene (oder von anderen Jugendlichen organisierte) Angebote, bei denen sie mit anderen Jugendlichen ihre Ideen austauschen können.

In diesem Szenario wird eine solche Diskussion nachgespielt. Die Schüler befinden sich auf einem Festival of Ideas, bei dem sie sich gemeinsam mit anderen Schülern mit der Frage beschäftigen, wie Big Data aus ihrer Sicht im Gesundheitswesen eingesetzt werden sollte und welche Schritte dafür von welchen Akteuren notwendig wären.

Zu erarbeitendes Produkt:

Frei - Möglichkeiten (Auswahl):

- Call for Action an die Politik
- Crowdfunding-Kampagne, z. B. für die Erforschung ausgewählter Big Data Anwendungen
- Instagram-Story oder Youtube-Video, um andere Jugendliche für die Relevanz des Themas zu sensibilisieren etc.

Beispiele:

- **Jugendfestival: TINCON** „teenageinternetnetwork convention“:
Interdisziplinäres Festival für digitale Jugendkultur mit dem Fokus auf Medienkompetenz und Digitalisierung. Es bietet den überwiegend jungen Akteuren eine Plattform, ihre Projekte für, von und mit Jugendlichen zwischen 13 und 21 Jahren vorzustellen und zu diskutieren. Es wurde im Jahr 2019 in das Programm der Digitalkonferenz **re:publica** unter „next generation“ eingebunden.
- **Städtische „Festivals of Ideas“: Imagine Belfast: Festival of ideas and politics 2019** oder **York festival of ideas**
- Übergreifendes politisches Jugendrahmenprogramm wie der **Youth 7 Prozess**: Hier werden Impulse für die Treffen der Staats- und Regierungschefs der sogenannten „G7 Staaten“ gesammelt.

Im Anschluss:

Gemeinsame Auswertung des Planspiels (vor allem zu den Erfahrungen bei den Beratungen in Phase 2), Diskussion zu noch offenen Fragen, Abschlussreflexion des gesamten Workshops.

Abschließend gemeinsames Mittagessen und Abreise.

Haben wir Ihr **Interesse** an der **Teilnahme am Workshop** oder an der **Ausrichtung des Workshops in Ihrer Organisation** geweckt?

Oder haben Sie eine andere **Frage oder Idee** zu unserem Thema? Wenn ja, dann zögern Sie bitte nicht, **Kontakt aufzunehmen** mit

Rechtsanwältin Johanna Onischke

Am Mühlenteich 27 | 40822 Mettmann | Tel: 02104-95383-15 | onischke@kanzlei-onischke.de

Wir freuen uns auf die Zusammenarbeit mit Ihnen!