

Interview mit Amalio Telenti

Medizin im Zeitalter der digitalen Revolution

Ein Interview von Elodie Lavigne und Bertrand Kiefer

Das digitale Zeitalter, eingeläutet durch Google, Twitter und Facebook, bringt möglicherweise tiefgreifende Veränderungen für Ärzte und Medizin mit sich. Amalio Telenti, bis 2014 Professor für Mikrobiologie am CHUV (Lausanne) und aktuell als Forscher am *J. Craig Venter Institute* in La Jolla, Kalifornien, tätig, zeigt mögliche Fortschritte auf und kritisiert die Vorbehalte der medizinischen Fachwelt bezüglich dieses Themas.

Sie sind ein international anerkannter Virologe und HIV-Experte. Wie ist Ihr grosses Interesse an den Big-Data-Unternehmen und der Vorherrschaft der neuen digitalen Technologien (Google, soziale Netzwerke) in der Medizin entstanden, das sogar zu Ihrer beruflichen Umorientierung geführt hat?

Zunächst einmal hat mich die Komplexität des medizinischen Alltags fasziniert. Ich war mehrere Jahre lang als Facharzt für Infektiologie auf der Intensivstation in Bern tätig. Dort haben es die Ärzte täglich unbewusst mit Tausenden von Daten zu tun und empfin-

den dies als relativ einfach, obwohl es sich dabei um eine extrem komplexe Leistung handelt.

Zudem wurde ich durch mein Interesse an Genetik noch direkter mit dem Problem der Massendatenanalyse konfrontiert. Auch meine virologische Forschungsarbeit geht häufig mit grossen Datenmengen einher: Bei der Analyse von Replikationsprozessen und der Entstehung von Virusvarianten, bei Forschungen zur Komplexität der Evolution usw.

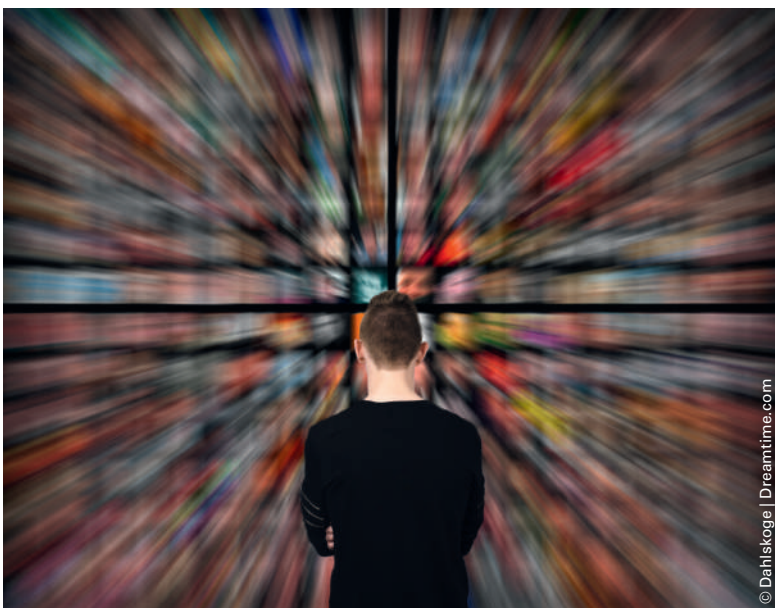
Und schliesslich habe ich ganz allgemein Folgendes festgestellt: Bis dato wurde in der Medizin nicht ernst genug genommen, dass neben dem Praxisalltag zahlreiche medizinische Informationen von unglaublicher Komplexität verwaltet werden müssen.

Unsere heutige Zeit ist von der Entwicklung neuer Datenbanksysteme und ihrer entsprechenden Analysealgorithmen geprägt. Warum werden diese in der Medizin noch nicht effektiv eingesetzt?

Ganz einfach: weil es sich dabei um ein noch sehr neues Phänomen handelt. Google gibt es schon seit über zehn Jahren, während biologische Massendaten erst seit fünf Jahren verfügbar sind. Nun fehlen die notwendigen Tools zu ihrer Verarbeitung, und die Ärzte haben diese Entwicklung nicht kommen sehen. Die Zukunft beginnt jetzt, und nichtsdestotrotz verhalten sie sich noch immer sehr passiv; möglicherweise deshalb, weil durch die Analyse grosser Datenmengen neue, unbequeme Wahrheiten ans Licht kommen könnten.

Können Sie dafür ein Beispiel nennen?

Es werden zum Beispiel riesige Impfkampagnen durchgeführt. Alle beglückwünschen sich dazu und sind der Meinung, dass diese Kommunikationsstrategie erfolgreich sei. Wenn man jedoch einmal genauer die sozialen Netzwerke analysiert, stellt man fest, dass die Reaktionen auf diese Kampagnen in Wahrheit äusserst negativ ausfallen. In jedem Präventionsbereich kann man so die tatsächlichen Auswirkungen einer Aktion beur-



© Dahlkoge | Dreamtime.com

teilen, die oftmals nicht den erwarteten Effekt aufzeigen. Letztlich geht es bei dieser Debatte um die Wahrheit: Wo ist diese zu finden? In den ursprünglichen Absichten oder den praktischen Auswirkungen? Und wie kann sie gemessen werden?

Welchen Einfluss haben soziale Netzwerke auf die Medizin?

Dank ihnen beginnen wir zu verstehen, was in Bezug auf medizinische Themen und Gesundheit tatsächlich in den Köpfen der Menschen vorgeht. Wir stehen dabei jedoch erst am Anfang. Grosse Markenunternehmen nutzen Daten aus sozialen Netzwerken schon länger als soziales Stimmungsbarometer und haben dadurch eine genauere Vorstellung von der kollektiven Realität. Das Gesundheitssystem sollte es ihnen gleichtun.

Google, Twitter und alle sozialen Netzwerke analysieren Daten vollkommen anders als in der bisherigen medizinischen Forschung. Wird diese also durch die Big-Data-Unternehmen revolutioniert werden?

Auf jeden Fall. Aber auch hier sind Verzerrungen möglich. Nehmen Sie zum Beispiel Twitter: Man weiss nicht, wer die Tweets verfasst. Zudem antworten die Menschen oftmals ungezielt darauf, ohne sich spezifisch mit der Fragestellung befasst zu haben: Sie sind «einfach gerade auf Twitter» und möchten ihre Meinung zum Thema kundtun. Man sollte sich fragen, was sie dazu bewegt, dies zu tun. Mit meiner Forschungsgruppe habe ich eine Studie durchgeführt, in der es darum ging, ob sich HIV-positive Personen trauen, ihre Meinung auf Twitter, das als öffentliche Plattform gilt, zu äussern. Dazu haben wir für 15 000 Dollar 40 Millionen Tweets (die stückweise verkauft werden, wie Tomaten zum Kilopreis) über einen Zeitraum von drei Jahren eingekauft. Dies ist eine geringe Datenmenge für eine Bevölkerungserhebung. Auf einem USB-Stick erhielten wir die aktuellen schriftlichen Äusserungen von Tausenden von Twitterern und wollten herausfinden, welche Position HIV-positive Personen zu HIV-Medikamenten einnahmen. Dazu führten wir eine Recherche anhand von Keywords im Zusammenhang mit HIV durch. Die Schwierigkeit bestand darin, dass einige davon zweideutig waren. Um diesen Bias zu vermeiden, bezahlten wir Personen auf Online-Arbeitsplattformen, welche die vorsortierten Tweets im Kontext analysierten und nur die erfassten, bei denen es tatsächlich um HIV ging.

Wie viele Personen blieben nach dem Aussortieren der falschen Keywords übrig?

Etwa Tausend mit durchschnittlich je 1500 «Followern», also insgesamt über eine Million Twitter-Nutzer. Die meisten davon beklagten sich über ihre HIV-Medikamente. Was ist jedoch die «Wahrheit»? Die Aussagen der Patienten, die sich ihrem Arzt anvertrauen? Die

der Twitterer? Oder die der Personen, welche Fragebögen beantworten? Genau DAS ist die Frage!

Diese stellte sich auch bezüglich der Akzeptanz der «PreP», der Präexpositionsprophylaxe eines Medikaments, das bei ungeschütztem Geschlechtsverkehr vor einer HIV-Ansteckung schützen soll. Seine Zulassung durch die FDA liess eine gute Akzeptanz des Präparats vermuten. Bei der Analyse der sozialen Netzwerke wurde jedoch festgestellt, dass diese in der Realität durchwachsen war.

Ist es demnach etwas vollkommen anderes, die Realität in sozialen Netzwerken zu erfassen, als sie durch Umfragen zu ermitteln?

Ja, denn in sozialen Netzwerken und bei der Nutzung der neuen Technologien im Allgemeinen fällt diese oftmals unerwartet und unter Umständen unbequem aus. Man stellt fest, dass sich die Bevölkerung häufig nicht an die offiziellen Sicherheits- und Gesundheitsempfehlungen hält. Dies sollte dazu führen, dass wir uns hinterfragen.

Wird die Massendatensammlung und -analyse in allen biomedizinischen Bereichen (Genetik, Mikrobiom usw.) Forschung und Klinik revolutionieren?

Alle neuen Methoden – wie zum Beispiel die Entschlüsselung des menschlichen Genoms – werden zunächst einmal als revolutionäre medizinische Entwicklung angekündigt. Tatsächlich verändern sich jedoch nur einzelne Aspekte der Medizin. Dies bedeutet jedoch immer einen Fortschritt. Wenn sich die Ärzte dagegen sperren, begehen sie einen Fehler. Stattdessen sollten sie die Neuerungen akzeptieren und sich darüber freuen.

Bei welchen Erkrankungen könnten die neuen Ansätze von Nutzen sein?

Bei seltenen Krankheiten zum Beispiel. Durch die Entschlüsselung des Exoms (des Teils des Genoms, der aus Exons besteht, welche die genetischen Informationen kodieren) eines Menschen und den Vergleich mit vielen anderen Exomen können fehlende Gene ermittelt werden. Dabei denkt man zunächst einmal an genetische Erkrankungen, die sich im Kindesalter entwickeln, dies gilt jedoch ebenfalls für solche, deren Symptome erst später auftreten.

Google hat Zugriff auf all unsere Suchanfragen und damit nicht genug: Anhand der Suchbegriffe ist erkennbar, ob jemand an Grippe erkrankt ist, welche Medikamente er einnimmt und welche Symptome er hat. Wenn die Standorterkennung von Google Maps aktiviert ist, kennt der Internetdienst unseren Aufenthaltsort, weiss, ob wir im Bett bleiben oder nicht ... Durch die Erstellung von

Clustern ist Google in der Lage, unser gesamtes Verhalten zu entschlüsseln. Dies lässt an eine vollkommen andere Art der klinischen Forschung denken: Statt einer Probandenstichprobe wäre es so möglich, die gesamte Bevölkerung zu analysieren. Wie beurteilen Sie diesen Paradigmenwechsel?

Es stimmt, dass sich die Medizin durch diese Tatsachen verändert. Das Problem daran ist, dass sich die Daten in den Händen von Google befinden. Google besitzt alles, kann alles verkaufen und den Zugang zu Fachinformationen sperren. Dies führt dazu, dass uns die Medizin entgleitet. Die Patienten kommen bereits mit Informationen zur Konsultation, die sie über Google, Wikipedia usw. herausgefunden haben. Zudem berichten User im Internet, insbesondere in Foren, über unglaubliche Erfahrungen. Dieses Wissen ist oftmals nicht medizinisch fundiert und kann dazu führen, dass die Patienten Risiken eingehen.

Dank des Internets ist noch eine weitere Art des medizinischen Austauschs entstanden. Auf Websites wie patientslikeme.com können Patienten Communities zu bestimmten Erkrankungen oder Gesundheitsproblemen gründen. Dabei kann es passieren, dass sie Fehlinformationen verbreiten oder von nicht verallgemeinerbaren Erfahrungen berichten. Ein grosses Patientenkollektiv verfügt jedoch auch über viel Wissen. Auf anderen Websites wie crowdmed.com treffen Patienten aus der ganzen Welt mit ungelösten medizinischen Problemen zusammen, in der Hoffnung, eine Diagnose zu finden.

In der klinischen Forschung habe ich vor allem den Eindruck, dass Google und die sozialen Netzwerke dazu beitragen können, den Forschungsprozess radikal zu verändern, indem sie die klassischen Phasen einer klinischen Studie verkürzen. Aktuell benötigen Forscher für das Fundraising, die Studiengenehmigung und die Zusammenstellung standardisierter Probandengruppen mehrere Jahre. Durch die Rekrutierung freiwilliger Teilnehmer über soziale Netzwerke könnten all diese bürokratischen Hindernisse sowie Ländergrenzen ganz einfach umgangen werden. Insbesondere seltene Erkrankungen könnten von diesem beschleunigten Prozess profitieren, indem rascher Probanden gefunden werden. Durch das Teilen ihrer Erfahrungen im Internet erhalten die Patienten im Gegenzug ein besseres Verständnis für ihre Erkrankung: eine Win-Win-Situation.

Wird durch das Internet auch die Zusammenarbeit gestärkt?

Natürlich. Dafür gibt es aussergewöhnliche Beispiele, insbesondere das eines enterohämorrhagischen *E.-coli*-Stammes, der vor drei Jahren in Deutschland gesundheitliche Probleme verursachte. Die Deutschen haben

für die Sequenzierung das *Beijing Genomics Institute* in China beauftragt. Innerhalb weniger Tage wurde das Genom analysiert und die Rohdaten in sozialen Netzwerken geteilt. Auf der ganzen Welt kommentierten, interpretierten und analysierten Menschen diese Publikation in ihrer Freizeit. Dank der Chinesen und der weltweiten Zusammenarbeit konnten die Deutschen ihr Gesundheitsproblem verstehen, ohne Kosten zu haben.

Wie kann die Prävention von den neuen Technologien profitieren?

Dazu möchte ich das folgende Beispiel anführen. Wir planen, spezielle Probandengruppen, wie z.B. Jugendliche oder Mitarbeiter eines Grossunternehmens, während der Grippezeit mit Sensoren auszustatten. Damit wollen wir eine erhöhte Körpertemperatur und Fieberanzeichen messen sowie die Nähe der Individuen der Gruppe zueinander und ihren Aufenthaltsort erfassen. Ein Zugang zu derart intimen Informationen über das Leben der Sondenträger oder die Entlohnung von Personen, die mit Sonden ausgestattet werden, wirft natürlich ethische Fragen auf. Dies läuft dem derzeitigen medizinischen System zuwider. Die Bedeutung einer solchen Untersuchung für das bessere Verständnis der Virusübertragung ist jedoch offensichtlich. Mühelos kann man sich eine ähnliche Untersuchung in der Kampagne gegen das Ebola-Virus vorstellen.

Wie können Medizin, Staaten, Universitäten und Gesundheitssysteme angesichts des zunehmenden Einflusses der Big-Data-Unternehmen (Google, Twitter usw.) reagieren?

Da gibt es zwei Möglichkeiten. Eine bestünde darin, dass die Staaten die Daten und Dienstleistungen von Google etc. kaufen, wie man zum Beispiel Strom bei Nachbarländern einkauft, um die Kontrolle über ihre eigenen Gesundheitssysteme zu behalten. In den USA gibt es bereits einen richtigen Schwarzmarkt für medizinische Daten, die ohne das Wissen der Bevölkerung weiterverkauft werden.

Die zweite Möglichkeit wäre, ein nationales oder regionales automatisches Datensammelsystem einzurichten. Dies könnte beispielsweise auf Intensivstationen geschehen. Mithilfe dieser automatisch gesammelten Tausenden von Daten könnten zum Beispiel Hypothesen über die Zukunft der Patienten erstellt werden. Derzeit denken jedoch nur wenige über diese Art der Nutzung medizinischer Daten nach.

Wenn man die biologischen Daten vieler Menschen sammelt, wird der Zufall immer geringer, und man kann die Zukunft immer besser vorhersagen. Ist das nicht beunruhigend?

Wenn jemand nach einem Autounfall in die Notaufnahme kommt, wird bei ihm der ABO-Bedside-Test

durchgeführt, der in Wahrheit ein Gentest ist. Auch hier werden bereits Vorhersagen getroffen, und zwar für die nächsten Minuten. Denn anhand der Resultate wird die Blutgruppe für eine Bluttransfusion bestimmt. Ebenso verhält es sich mit Allergie- und Hepatitistests. Die Medizin trifft bereits Vorhersagen, jedoch sehr kurzfristige.

Haben Sie den Eindruck, dass Schweizer Ärzte für die neuen technologischen Möglichkeiten noch nicht sehr offen sind?

Ja, die Ärzte sind angesichts dieser Möglichkeiten eher skeptisch bzw. passiv, während die Patienten sich über neue medizinische Antworten freuen. Ich, für meinen Teil, wäre sehr an einem Pilotprojekt mit Bluetooth-Sensoren interessiert, die mit dem Handy verbunden werden können. Diese sind preiswert, man kann sie auf die Haut kleben und sowohl im Spital als auch ausserhalb verwenden. Damit ist es möglich, die Tempe-

ratur oder Bewegungen von Patienten zu erfassen. So könnte die Krankenschwester beispielsweise bei längerer Bewegungslosigkeit des Patienten am Krankenbett nachschauen gehen. Ein weiterer Einsatzbereich für kabellose Sensoren im Spital wäre sowohl bei Patienten als auch beim Personal. Aufgrund des Schutzes der Privatsphäre schreckt dies die meisten Leute jedoch ab. Die Idee dahinter ist, den Aufenthaltsort von infizierten Patienten und mit diesen in Kontakt gekommenem Personal zu erfassen, um im Falle einer Epidemie den Ansteckungsradius zu kennen. Die Sensoren könnten auch zur Beurteilung der Versorgungsqualität eingesetzt werden, um Patienten zu identifizieren, bei denen seit längerem kein Arzt bzw. keine Krankenschwester war. Die meisten Menschen sind diesbezüglich sehr zurückhaltend, obwohl bereits über unsere Kreditkarten, Handys usw. alles nachverfolgt werden kann, was wir tun. Wahrscheinlich ist dies eine Frage der kulturellen Entwicklung.

Kommentar zum Interview mit Prof. Dr. med. Telenti

Christian Lovis

Ein grossartiges, absolut lesenswertes Interview mit Amalio Telenti! Ein kurzer Überblick über die zahlreichen Vorteile und Herausforderungen der Massendatenanalyse. Wie Amalio Telenti möchte jedoch auch ich darauf hinweisen, wie neu dieses Gebiet ist, auf dem es für die Wissenschaft noch vieles zu erforschen, zu klären und zu lernen gilt, und zwar *bevor* dieses Wissen weitergegeben wird!

Vor allem müssen neue Analysemethoden entwickelt werden, die wahrscheinlich eher dem Vorgehen in der Meteorologie als dem in der klassischen Biostatistik entsprechen. Dazu gehört, die Arbeit mit komplexen Modellen an ununterbrochenen, sich stetig verändernden Datenströmen zu erlernen und – ähnlich wie beim Wetterbericht – für einen begrenzten Zeitraum gültige Aussagen mit systematischer Vorhersagegenauigkeit zu liefern. Wobei nicht vergessen werden sollte, dass es möglicherweise dennoch regnet ...

Die grösste Gefahr besteht vielleicht darin, sich von der Menge an Daten abschrecken zu lassen, darüber zu vergessen, dass diese lediglich ein virtuelles Abbild darstellen, anhand dessen mathematische «Wahrheiten» berechnet werden, und dass es aufgrund von Zeit- und Geldmangel schnell unmöglich sein wird, diese in der realen Welt zu überprüfen.

Ein grosser Vorteil wird darin bestehen zu lernen, wie man mit unvollständigen, unter Umständen ver-

wirrenden, jedoch niemals «sauberen» Daten arbeitet. Dass man nicht mehr der Illusion «kontrollierter» Daten in der Biologie erliegt, auch wenn letztere auf dem Prinzip der Abwesenheit der informationellen Diskontinuität basiert.

Amalio Telenti spricht viel über Daten und Google. Er hätte auch ähnliche Untersuchungen zum Thema wissenschaftlicher Publikationen ansprechen können. Zum Beispiel die Frage, wie die 3000 bis 4000 täglich in Pubmed erscheinenden Artikel analysiert werden könnten. Wie diese unglaubliche Menge wissenschaftlicher Informationen in menschliches Wissen umgewandelt werden könnte, das die Gesellschaft und nicht nur einen einzelnen Lebenslauf verändert. Auch dies ist eine grosse Herausforderung der Massendatenanalyse.

Ich persönlich bin übrigens nicht der Meinung, dass die Ärzte dieser Entwicklung hinterherhinken. Über 5000 wissenschaftliche Publikationen in Pubmed, ein Grossteil davon von Ärzten verfasst, und die Initiative des Campus Biotech der Genferseeregion, mit starker Beteiligung der Universitätsspitäler dieser Region und der zwei medizinischen Fakultäten, zeugen eindeutig davon, dass das Thema Big-Data-Unternehmen ein wichtiger Forschungsgegenstand ist. Jedoch, wohlgermerkt, ein *Forschungsgegenstand* ...

Korrespondenz:

Prof. Dr. med. Christian Lovis, MD MPH
Hôpitaux Universitaires de Genève et Université de Genève
Division des Sciences de l'information médicale
Rue Gabrielle-Perret-Gentil 4
CH-1211 Genève 14