



# ***Genome meets iPhone* – Gesundheitsdaten und personalisierte Medizin**

Business & Professional Women Switzerland, Club Zug, 19. Sept. 2022

Prof. Ernst Hafen, @ehafen





**Vor 15 Jahren!**



# The Biggest Data Breach

ICCL report on scale of Real-Time Bidding data broadcasts in the U.S. and Europe

<https://www.iccl.ie/wp-content/uploads/2022/05/Mass-data-breach-of-Europe-and-US-data-1.pdf>

# Key insights

Real-Time Bidding (RTB) operates behind the scenes on websites and apps. It tracks what you are looking at, no matter how private or sensitive, and it records where you go. Every day it broadcasts this data about you to a host of companies continuously, enabling them to profile you. This report presents the scale of this data breach for the first time.

- RTB is the **biggest data breach ever recorded**. It tracks and shares what people view online and their real-world location **294 billion times in the U.S. and 197 billion times in Europe every day**.
- On average, a **person in the U.S. has their online activity and location exposed 747 times every day** by the RTB industry.
- **In Europe, RTB exposes people's data 376 times a day**.
- Europeans and U.S. Internet users' private data is sent to firms across the globe, **including to Russia and China**, without any means of controlling what is then done with the data.
- The RTB industry generated **\$117+ billion** in the U.S. & Europe in 2021.

## 178 Trillion

RTB broadcasts about people in U.S. & Europe every year

## 4,698

companies are allowed by Google to receive RTB data about people in the U.S.

## 19.6 Million

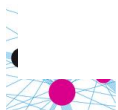
Google broadcasts about German users every minute they're online

## Introduction

1. Foreword and table of contents
2. Scale of the RTB data breach; U.S. & Europe
3. Daily RTB broadcasts per person
4. Google's RTB data breach; U.S. & Europe
5. Biggest broadcasters

## Appendices

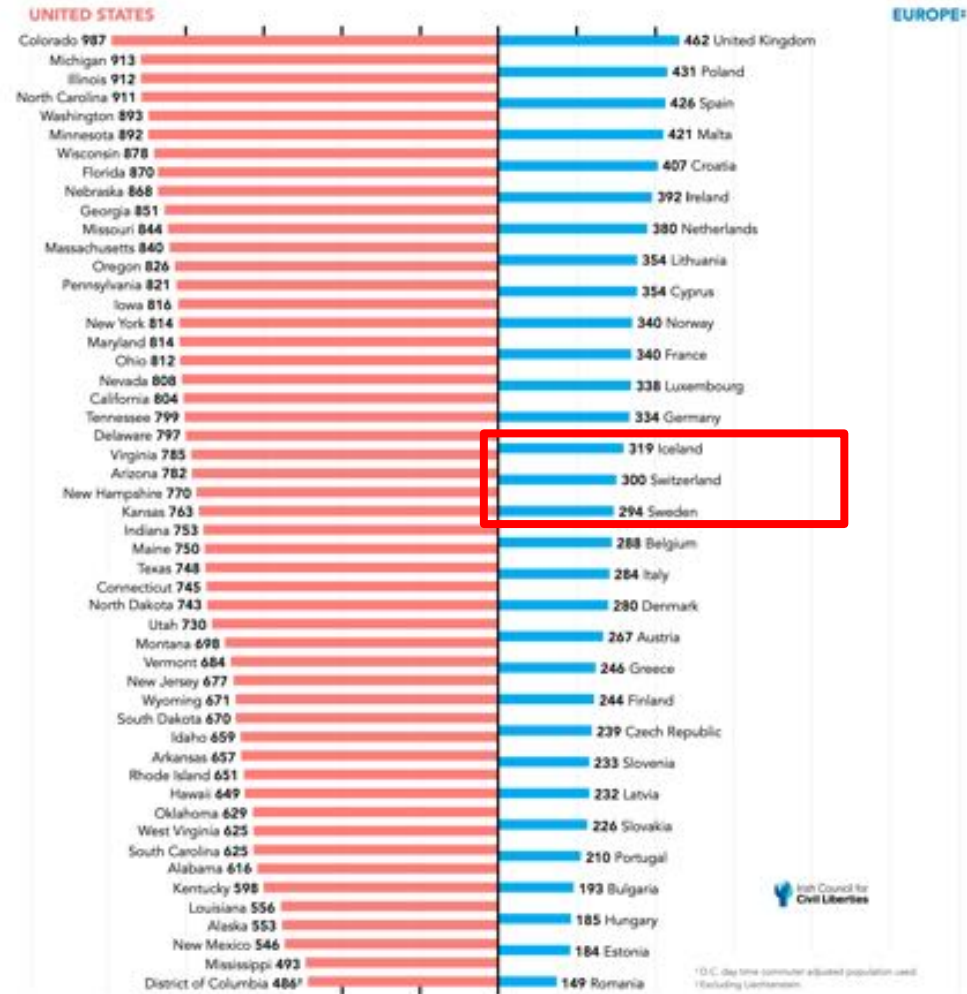
- 6-8. Tables of RTB companies sending RTB broadcasts in each country
9. End notes and acknowledgements

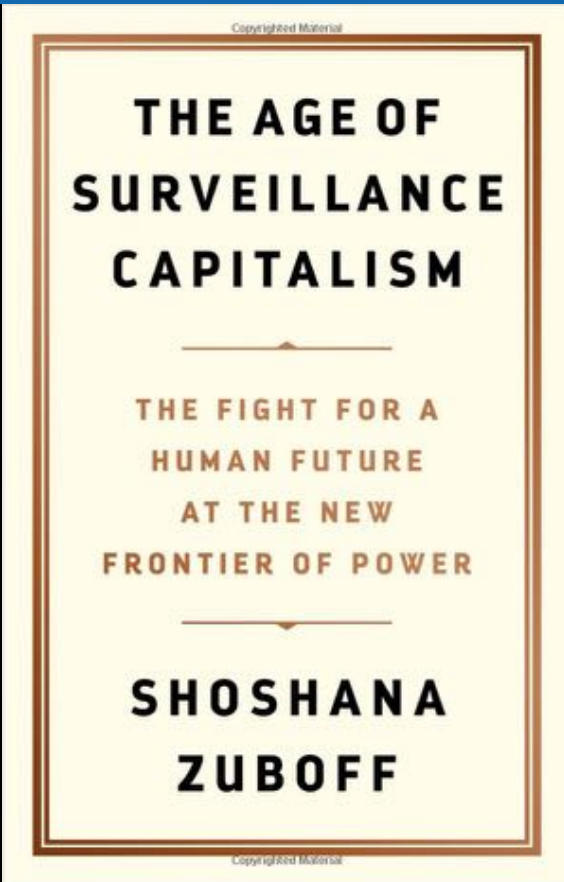




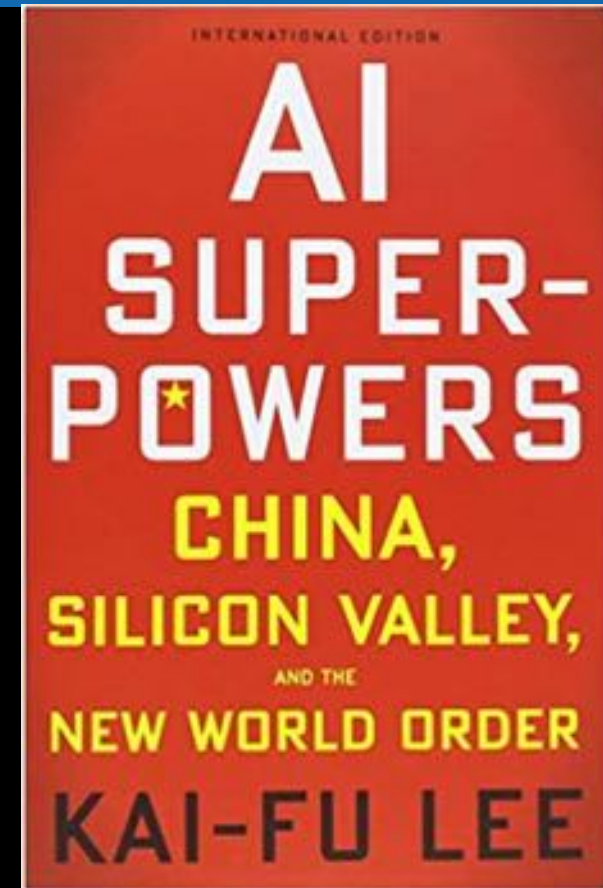
### RTB broadcasts per person (daily)

Estimated RTB broadcasts per day<sup>2</sup>



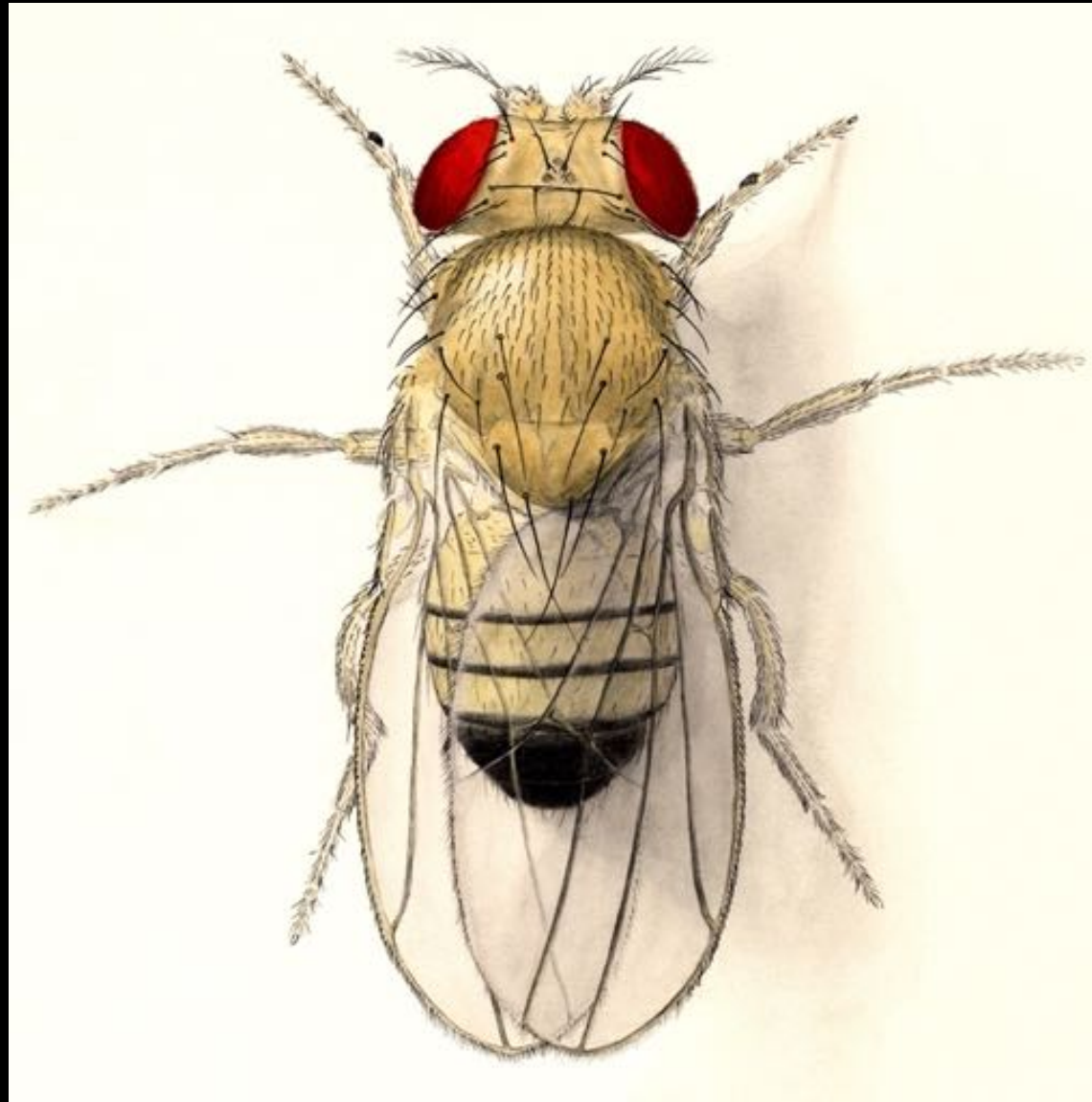


?



Is there a third way for Switzerland and Europe?

Von ...





## Zu .... Citizen Science (2008)



# Inhalt

- Mein Genom – eine Einführung
- Vererbung: Genetische Verwandte – DNA Relatives
- Soll ich eine DNA Analyse machen? – meine persönliche Einschätzung
- Businessmodel – Genom- und Gesundheitsdaten
- Hin zu einem Bürger-zentrierten Modell der Datenverwaltung
- Verein Gesundheitsdatenraum Schweiz
- Frauen als Vorreiterinnen einer Menschen-zentrierten Datenökonomie
  - Haplocare – Daten-basierte Hilfe bei perinataler Depression

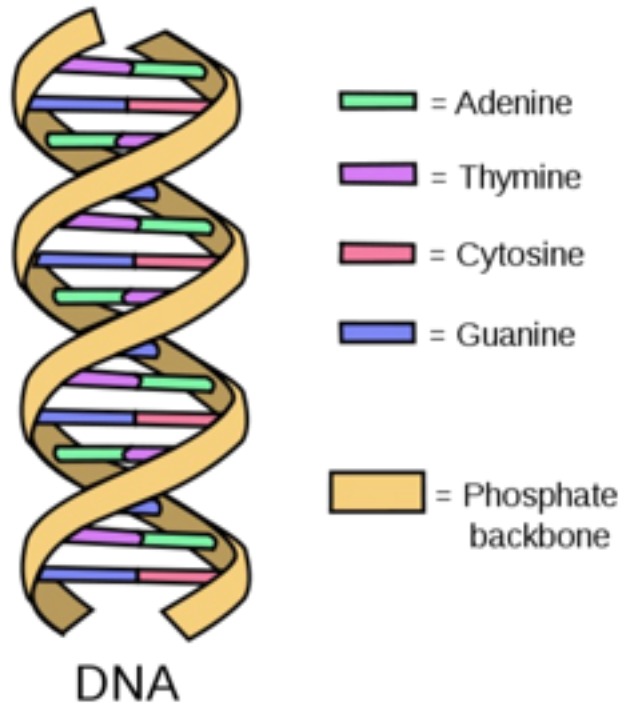




# Mein Genom – Mein Operating System



# Genom Fakten



- 6 Mrd Basenpaare in der DNA im Kern jeder einzelnen Zellen + DNA in den Mitochondrien (Kraftwerke der Zellen)
- Gesamtlänge der DNA: 2 Meter
- Aufgeteilt in 23 Chromosomenpaare
- Mutter und Vater geben jeweils nur eines der 23 Chromosomenpaare an die Nachkommen weiter
- Welches Chromosom der 23 Chromosomenpaare wir von Vater und Mutter erhalten ist zufällig
  - $2^{23} \times 2^{23} \sim 70 \times 10^{12}$  Möglichkeiten > Wir sind wirklich einzigartig! *The Awesome Power of Sex*

# Identisches Genom – Eineiige Zwillinge





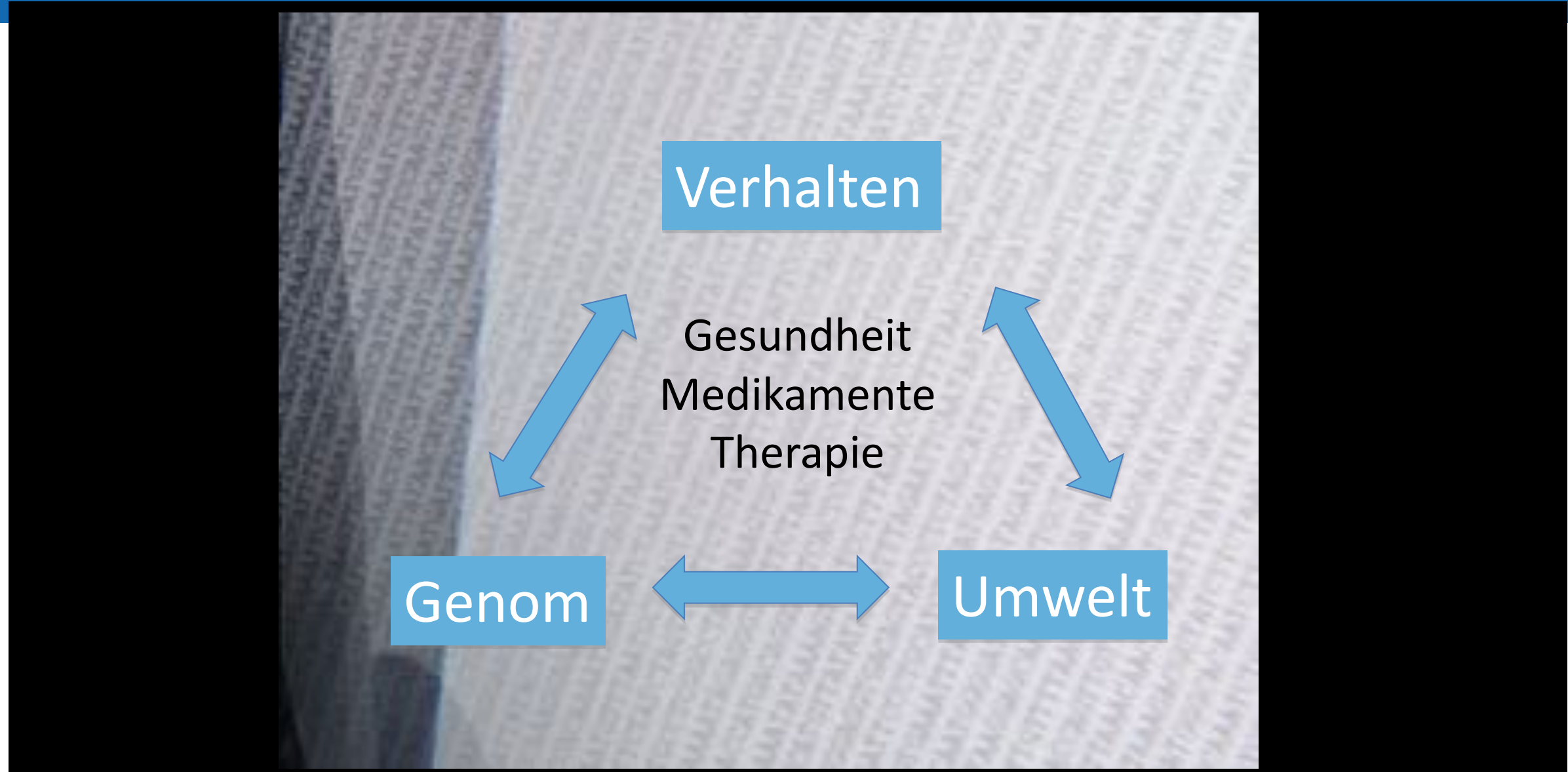
# Identisches Genom – Eineiige Zwillinge – nicht so ähnlich



<http://www.medicalnewstoday.com/articles/267020.php>

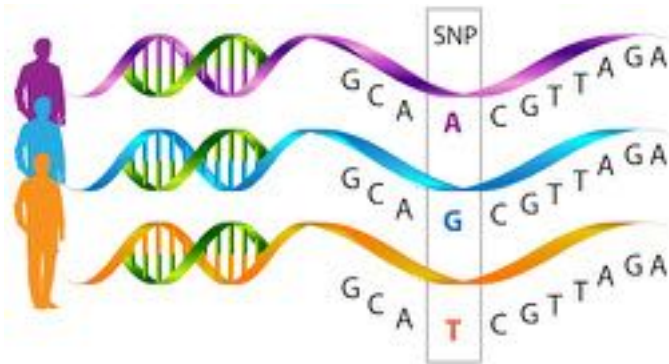
<http://www.theguardian.com/science/2013/jun/02/twins-identical-genes-different-health-study>





# Genetische Unterschiede, SNPs (Single Nucleotide\* Polymorphisms, SNPs), dienen als genetischer Fingerabdruck

\*) Die 4 Nukleotide A, T, G, C bilden als Basenpaaren A-T und G-C die Sprossen der DNA Doppelhelix



Menschen unterscheiden sich in 1/1000 Basenpaaren

- SNPs entstehen durch Kopierfehler während der Zellteilung
  - Im Menschen entstehen pro Zellteilung ca. 20-30 neue SNPs
  - Vererbt werden nur die SNPs, die während der Entstehung der Keimzellen entstehen.
  - Je älter der SNP, desto häufiger tritt er in einer Population auf.
- Häufige SNPs dienen der Identifizierung von Individuen
- Firmen wie 23andme verwenden 1 Million solcher SNPs zur der Genomanalyse



# 23andme – Direct to Consumer Genetic Testing



MIT  
Technology  
Review

Biotechnology / DNA Testing

## More than 26 million people have taken an at-home ancestry test

The genetic genie is out of the bottle. And it's not going back.

by Antonio Regalado

Feb 11, 2019

**As many people purchased consumer DNA tests in 2018 as in all previous years combined, MIT Technology Review has found.**

Surging public interest in ancestry and health—propelled by heavy TV and online marketing—was behind a record year for sales of the tests, which entice consumers to spit in a tube or swab their cheeks and ship the sample back to have their genomes analyzed.

By the start of 2019, more than 26 million consumers had added their DNA to four leading commercial ancestry and health databases, according to our estimates. If the pace continues, the gene troves could hold data on the genetic makeup of more than 100 million people within 24 months.

Total number of people tested by consumer genetics companies through January 2019, in millions

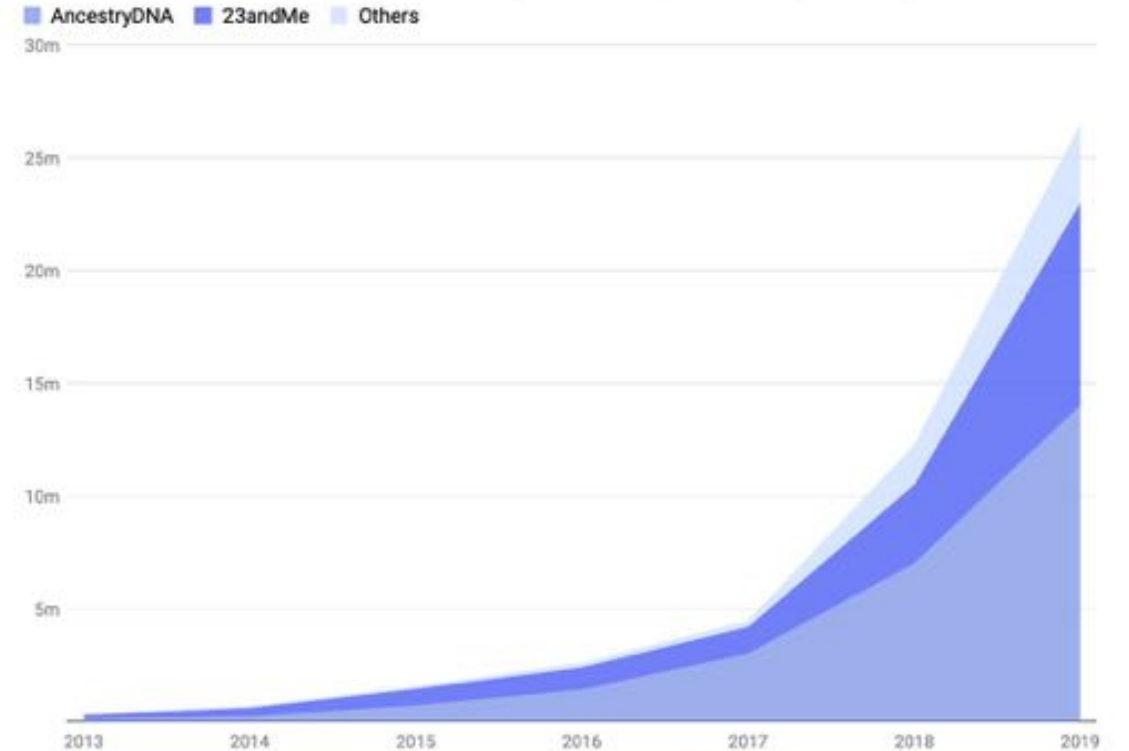


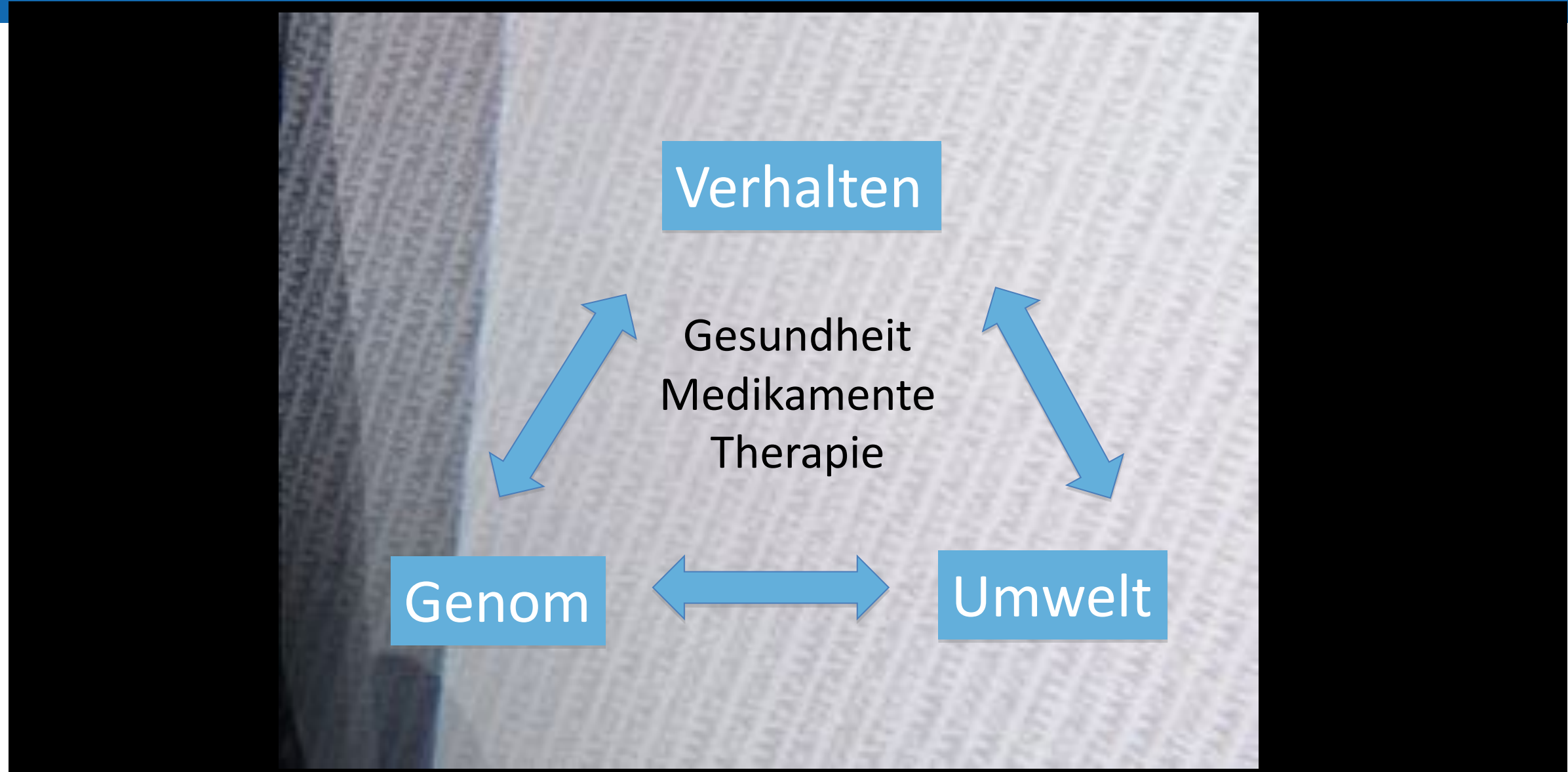
Chart: MIT Technology Review - Source: Company reports, Leah Larkin, ISOGG - Created with Datawrapper

## Business Model – Ancestry



The screenshot shows the top portion of a Los Angeles Times article. At the top, there is a navigation bar with 'TOPICS' and 'SEARCH' options, and a promotional banner for 'ONLY \$1 FOR 12 WEEKS SALE OFFER'. Below this are several article teasers: 'Democratic leader's call for In-N-Out Burger boycott meets its own resistance', 'Here's how to watch Aretha Franklin's funeral on Friday', '6 easy ways to lose weight — when you love carbs', and 'Last heart transplant doctor leaves Oregon hospital'. The main article title is '23andMe sells \$300-million stake to GlaxoSmithKline and will help develop drugs', with sub-headings for 'TECHNOLOGY' and 'BUSINESS'. The byline reads 'By DAVID PIERSON and JAMES PATON' and the date is 'JUL 25, 2018 | 3:43 PM'. Below the text is a photograph of a 23andMe building with a large logo featuring two overlapping bands, one pink and one green. To the right of the photo is an advertisement for Banc of California, featuring the text 'BANC OF CALIFORNIA', 'Saving for Your Future. Empowering Your Financial Success.', and 'TOGETHER WE WIN' with a '18 2.75%' interest rate offer.





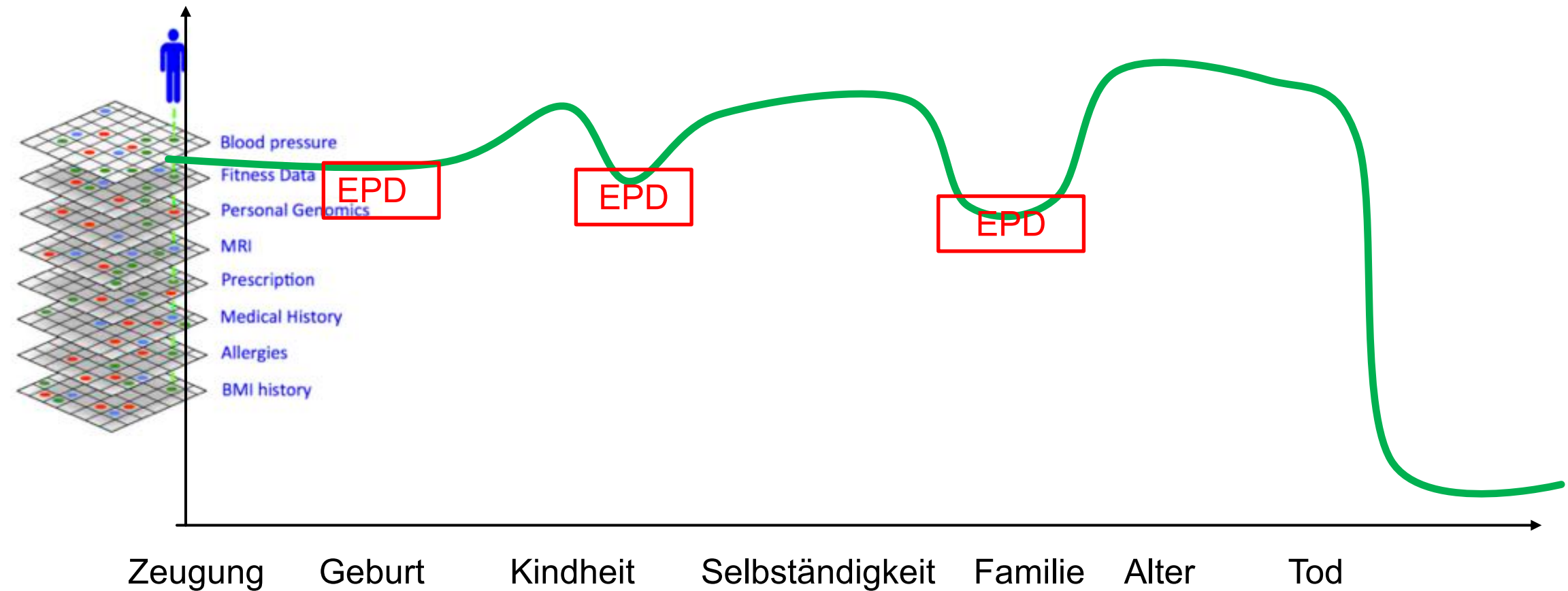
# Die *mobile Health* Revolution



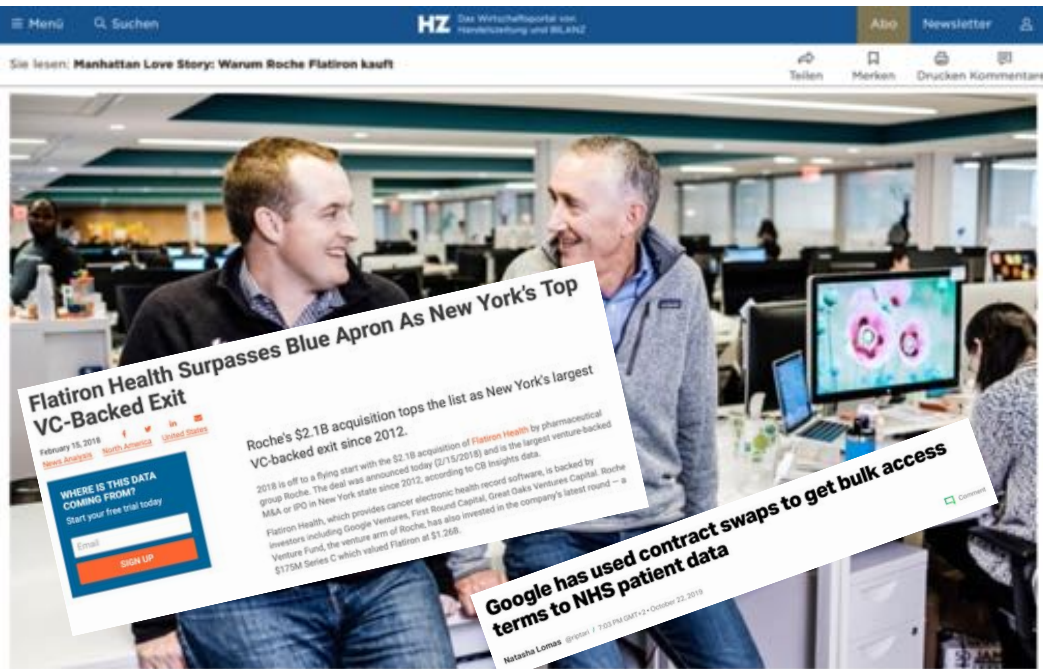
- > 500'000 Health Apps
- Kontinuierliches Gesundheitsmonitoring ohne Besuch beim Arzt
- Neue persönliche Gesundheitsdaten und neue Datensilos



# The Need: Datenintegration über Zeit von der Zeugung zum Tod und darüber hinaus – Das integrierte Gesundheitsdossier



# Gesundheitsdaten retten Leben und sind ein begehrter Wert



Big Data trifft Big Pharma: Flatiron-Chef Nat Turner (l.) und Roche-Pharmachef Daniel O'Day.

Quelle: Chris Szusterman

Der Basler Pharmakonzern Roche lässt für ein New Yorker Startup mit 500 Mitarbeitern 1,9 Milliarden Dollar springen. Die Hintergründe.



Von Seraina Gross  
am 14.05.2018



- Flatiron has clinical data of 2 M cancer patients from 267 US cancer clinics
- Roche acquired Flatiron for \$ 2.1 B > each data set ~ \$ 1'000
- Data protection laws and fragmentation of healthcare systems in Europe prevent aggregation of data
- Clinical data do not include valuable 24/7 health data from smartphone sensors
- How can Europe compete in data-driven precision healthcare and precision medicine?

## Reality Check: Digitale Transformation in der Schweiz

- Testberichte werden ans BAG gefaxt.
- Die elektronische Plattform für COVID Impfungen wurde erst im Dezember 2020 in Auftrag gegeben.
- Das elektronische Patientendossier ist **noch nicht einmal** ein pdf Grab.
- Das elektronische Impfdossier (meineimpfungen.ch) hat ~ 100'000 Benutzer und wurde eingestellt.
- Die erste eID (SwissID) des Bundes war ein Flop und die neue haben wir in der Volksabstimmung verworfen.
- ...



# Die drei Eigenschaften personenbezogener Daten

1. Einfach **kopierbar** und Individuen haben ein **Recht auf eine Kopie all ihrer Daten** (Datenportabilität, Art 20 der DSGVO)
2. Gleichmässig verteilt (alle Menschen sind Milliardäre in Genomdaten)
3. Individuen sind die maximalen Aggregatoren ihrer Daten > grösste Wertschöpfung

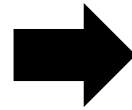
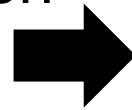
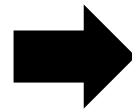




# Europas dritter Weg aus der digitalen Abhängigkeit – Bürgerkontrollierte Daten-Allmenden (Daten-Genossenschaften)

## Personenbezogene Daten

1. Recht auf eine Kopie der eigenen Daten
2. Gleichmässige Verteilung der Daten
3. Weder Google noch Facebook, sondern nur Individuen können ihre Genom-, Smartphone- und medizinischen Daten zusammenführen.



## Daten-Allmend Genossenschaft

1. Paralleles Datenökosystem: Daten-Allmend mit pseudonymisierten Daten
2. Ein-Mitglied-eine-Stimme Governance der Genossenschaft
3. Grösste Wertschöpfung für den Einzelnen und die Gesellschaft



# MIDATA

Bürger/Patienten kontrollierter  
Datenzugang und Governance –  
Der genossenschaftliche Ansatz

[www.midata.coop](http://www.midata.coop)

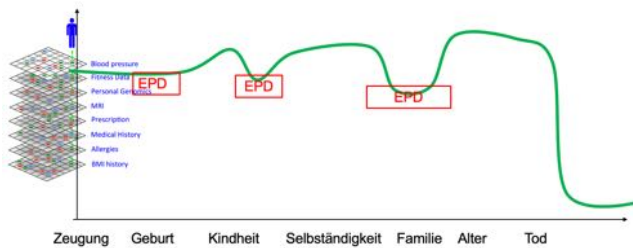
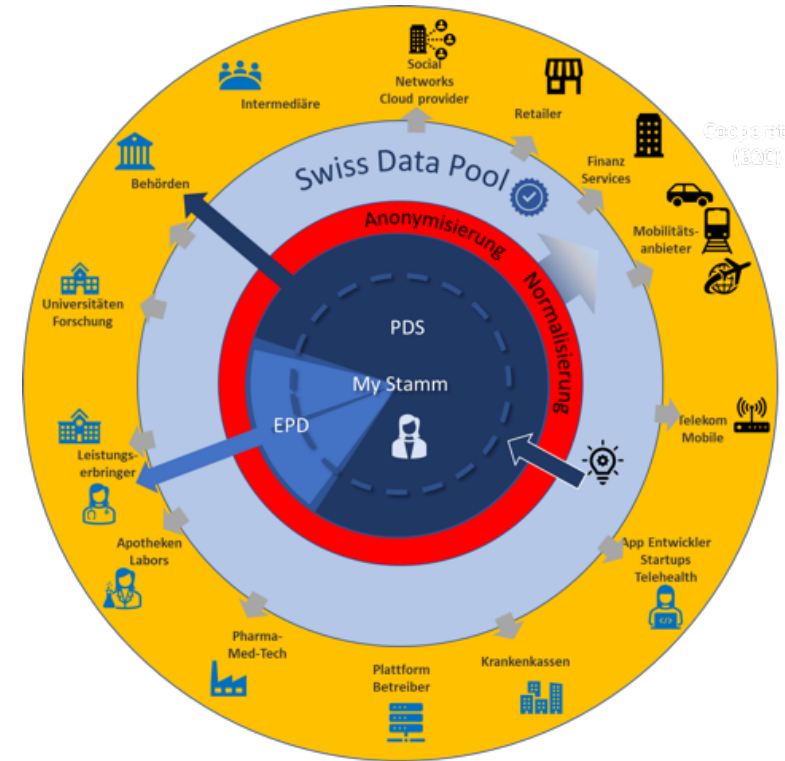
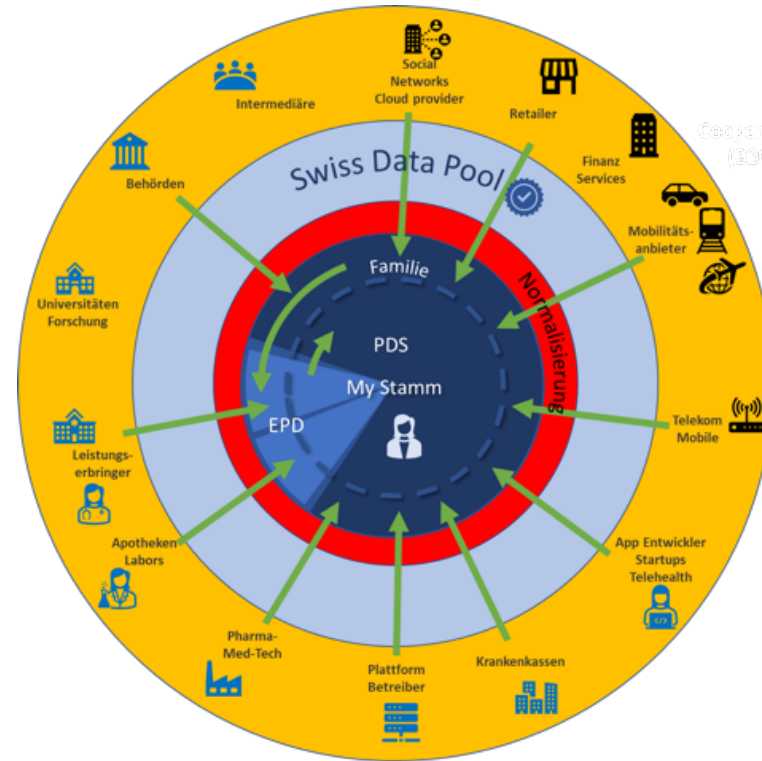
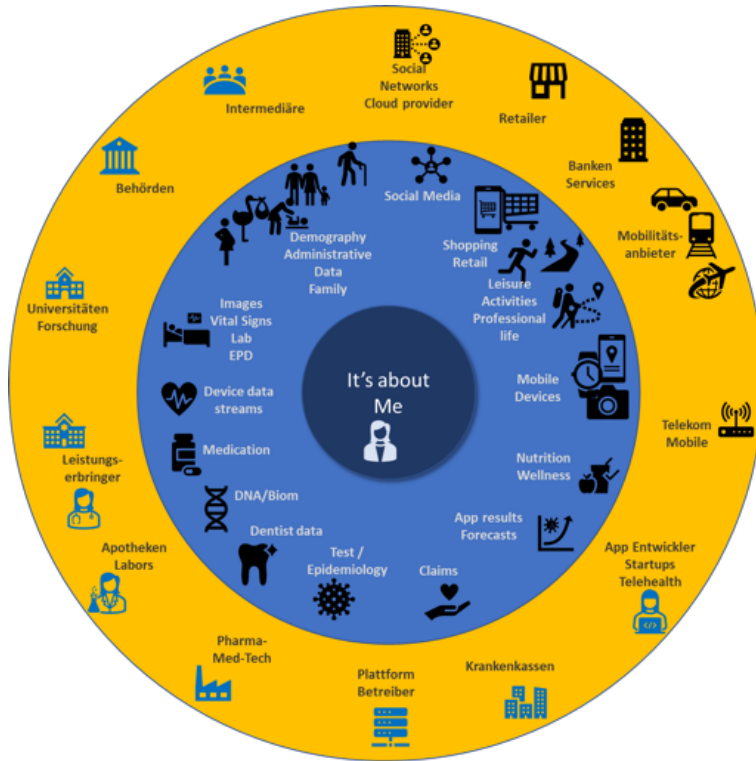
Ernst Hafen, Mitgründer der MIDATA Genossenschaft und Professor am Institut für Molekulare Systembiologie, ETH Zürich, [ehafen@ethz.ch](mailto:ehafen@ethz.ch), @ehafen

# Was lernen wir aus dem MIDATA Genossenschaftsmodell?

- Positiv
  - Governance Vertrauen
  - Sichere, cloud-basierte Plattform entwickelt mit Experten der ETH und der BFH
- Negativ
  - Schwierige Finanzierung (vgl. Flatiron und Roche)
  - Faire Datenspeicherung interessiert die Leute nicht
  - Keine zusammenhängenden Datensätze
  - Kein Vorteil für den Einzelnen (kein kurzfristiger Feedback, keine langfristigen finanzielle Vorteile).
  - Keine Entwicklergemeinschaft für Datenplattform
- Der persönliche Nutzen muss dem des Smartphones entsprechen!



# Menschenzentrierte Datenhaltung: Vom Personal Data Store (PDS) zum Gesundheitsdatenraum Schweiz



Ich und meine Daten

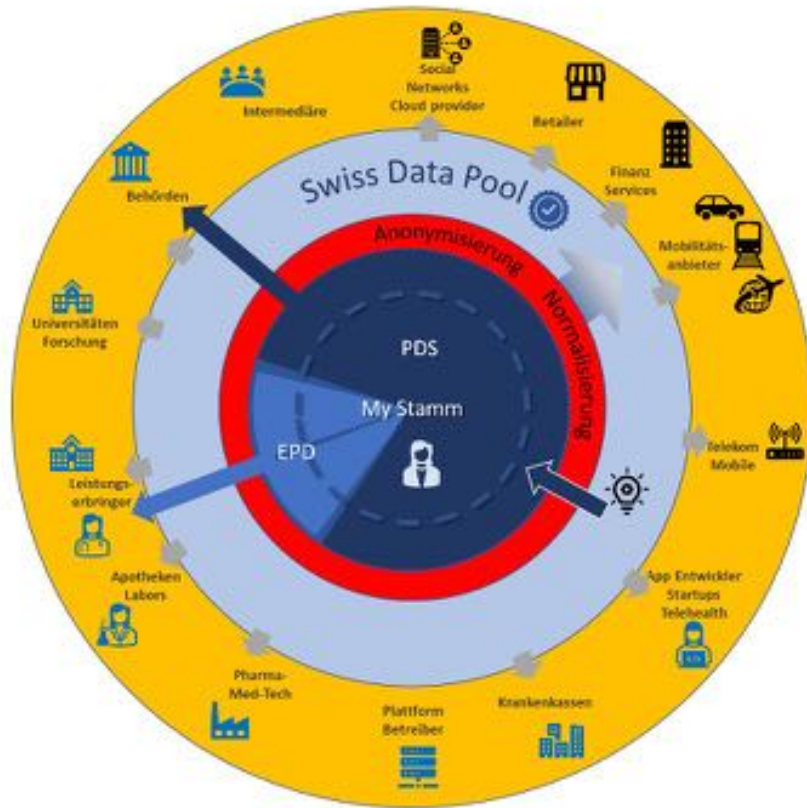
Die Genossenschaft hilft mir eine Daten in strukturierter Form zu erhalten (Treuhand)

Mein integriertes Gesundheitsdossier (iGS)

Die Genossenschaft regelt in meinem Auftrag den Zugang zu den Daten im Gesundheitsdatenraum



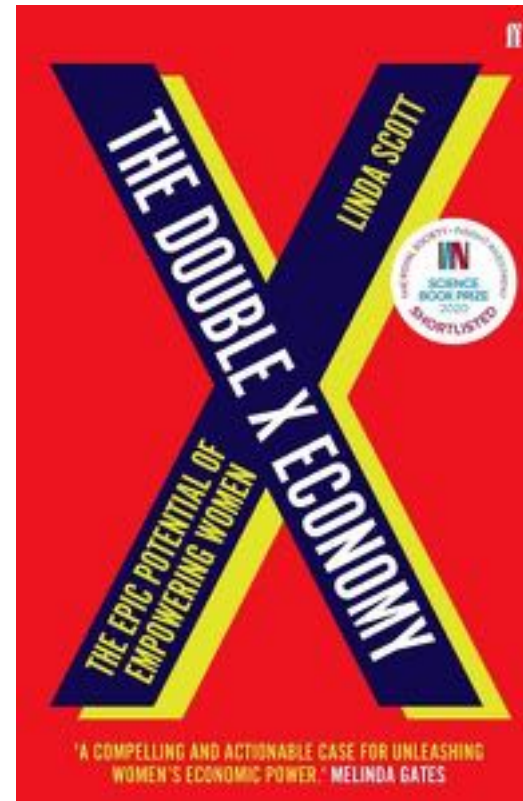
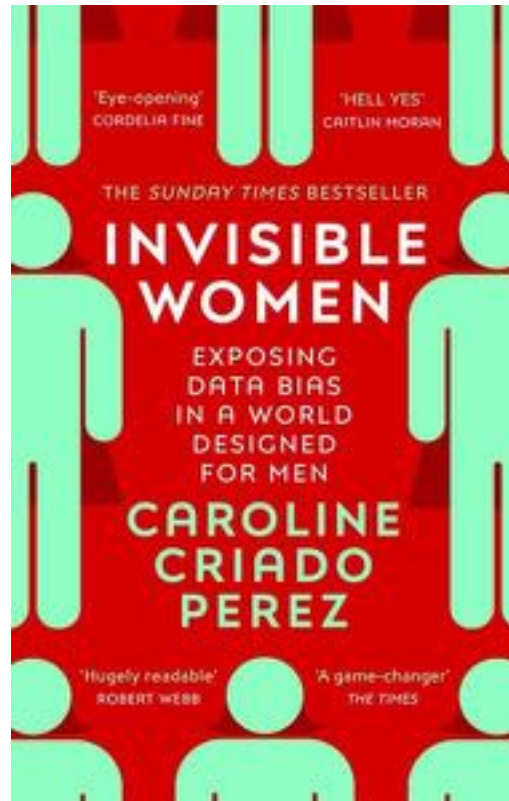
# Menschenzentriertes Gesundheitsdaten-Ökosystem – Verein Gesundheitsdatenraum Schweiz



## Voraussetzungen

- **Direkter Nutzen** für das Individuum
  - Sicheres Konto mit E-Banking Möglichkeit
  - Reduzierte Grundversicherungsprämie
- **Sichere unabhängige Infrastruktur** als Service public (z.B. bereitgestellt von Swisscom, Post, SBB)
- **Demokratische Verwaltung** des Gesundheitsdatenraums durch eine Genossenschaft
- **Staatliche Aufsicht:** Gesetz zur Zweitnutzung der Gesundheitsdaten

# Frauen als Vorreiterinnen einer globalen Menschen-zentrierten Datenökonomie



## Our Story

Haplo Care was founded by Dr. Sonali Mohanty Quantus following a deep frustration of not being screened or treated for postpartum depression that left her vulnerable and depressed for four long years after giving birth.

We are a dedicated team of scientists and mothers, who understand what it is like to experience mental health struggles during and after pregnancy. But we didn't want to be another mental health app out there that tackles one part of the problem and hopes that the other parts take care of themselves.

Hence we are working towards becoming an end-to-end solution for prevention, personalized diagnosis and treatment of mental health struggles during pregnancy and postpartum. We are engaging with the world's best researchers to bring scientifically backed data and solutions to bridging the huge gap in mental health at this time.

Our mission is to ensure that screening and treatment of emotional health during pregnancy and after giving birth is as common as checking for physical health during this time.



FOR PREGNANT WOMEN AND NEW MOTHERS

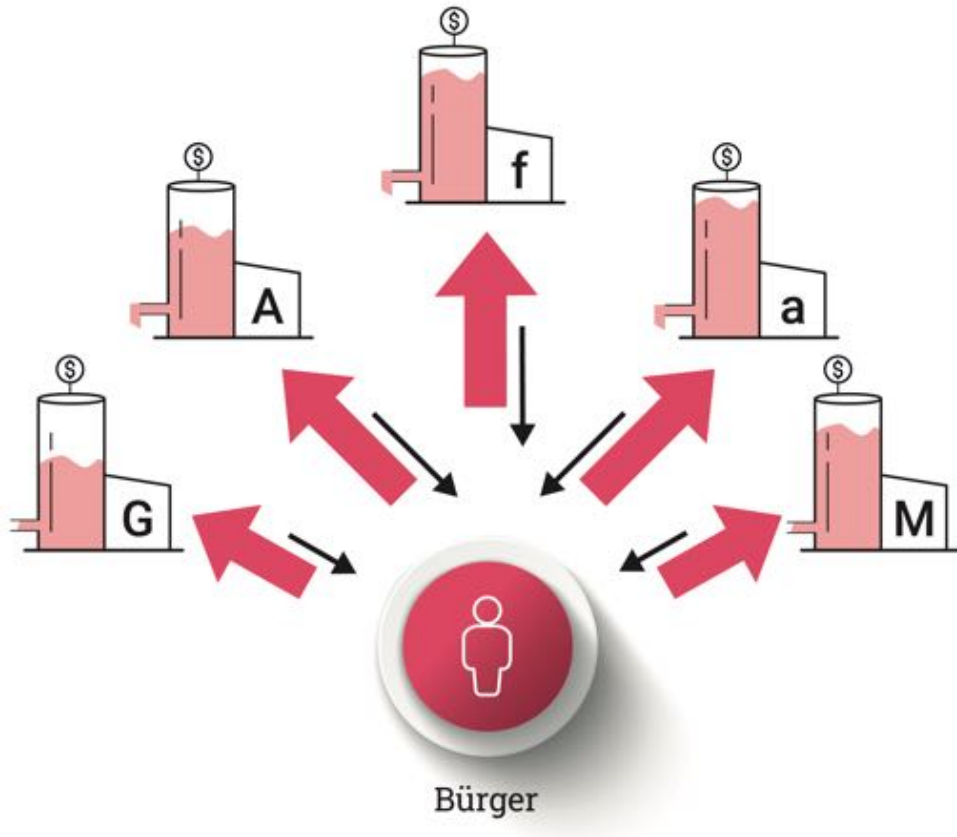
## We Support your Mental Health During and After Pregnancy

*In a safe, secure and anonymous community*

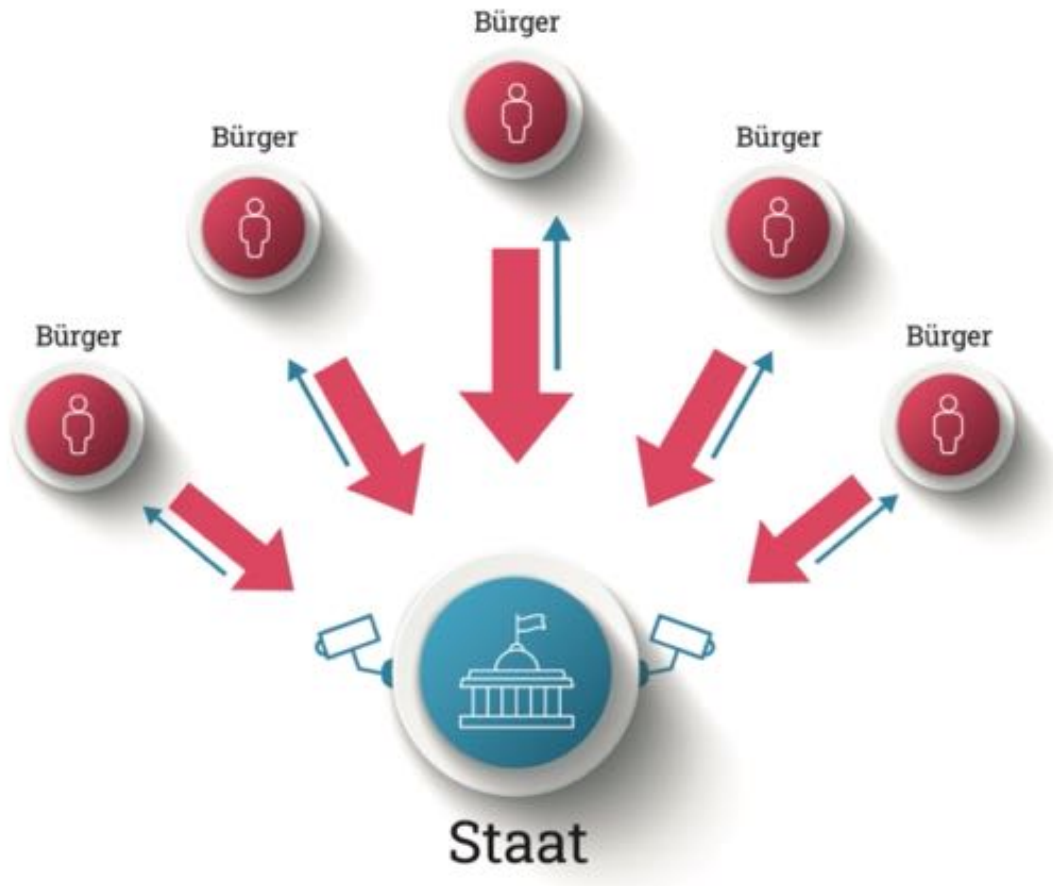




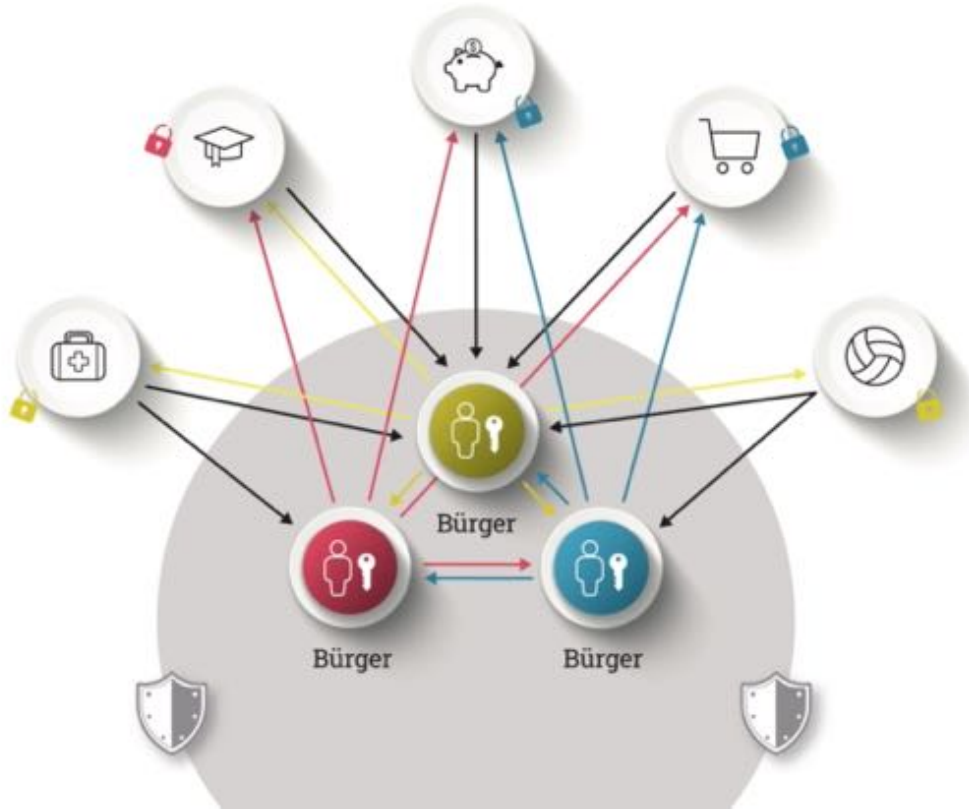
# Modelle digitaler Gesellschaften – Wirtschaft-zentriert



# Modelle digitaler Gesellschaften – Staat-zentriert

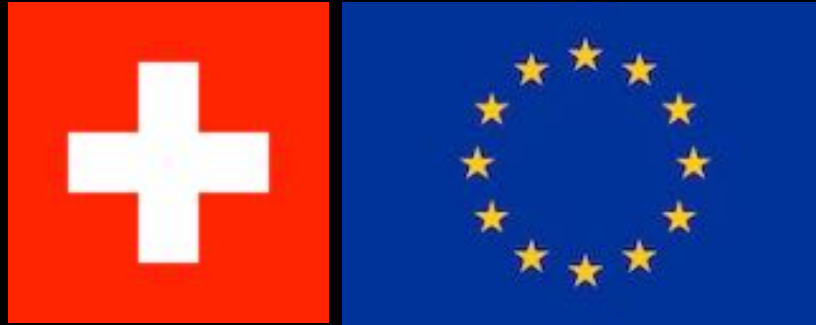


# Modelle digitaler Gesellschaften – Bürger-zentriert



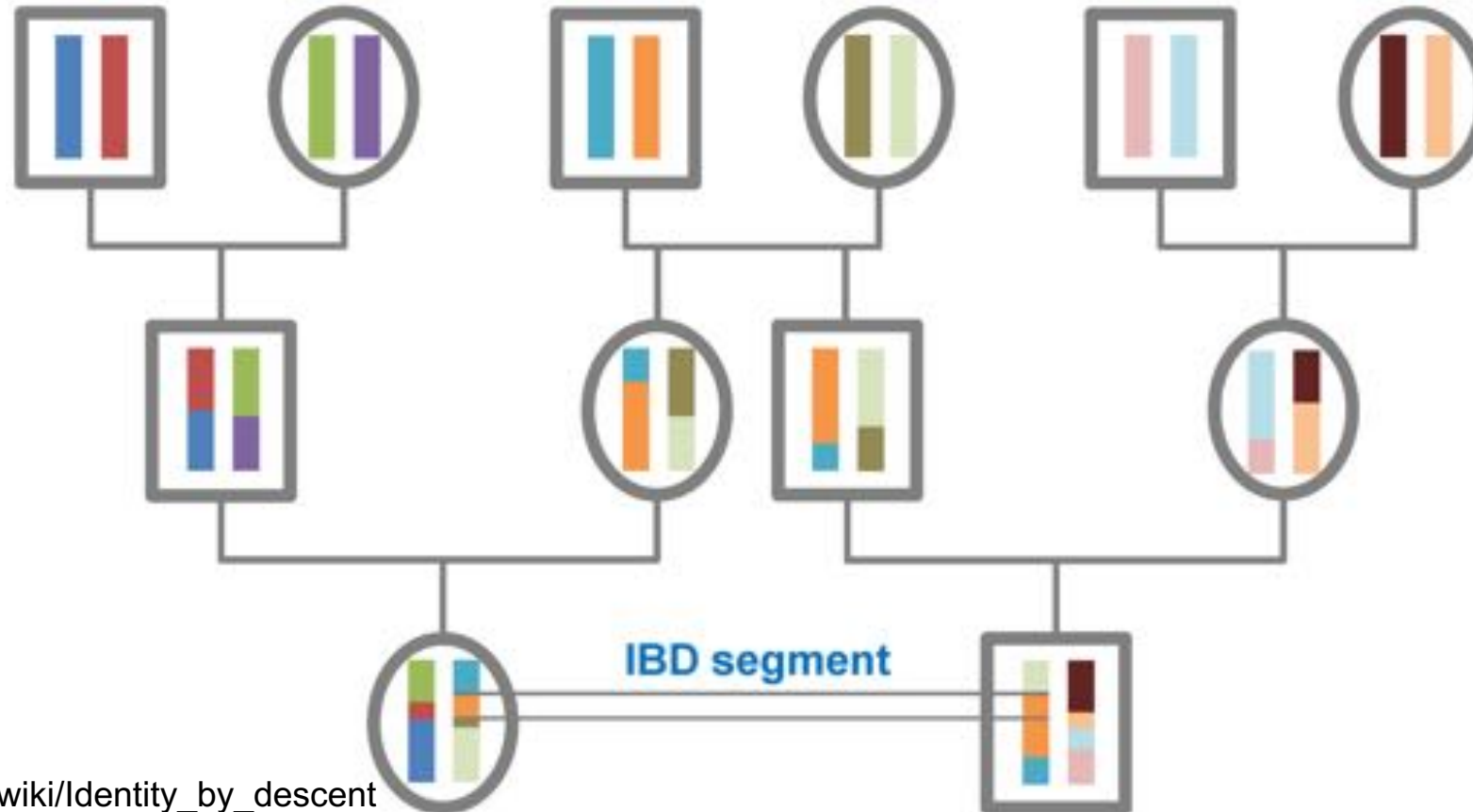
**Der dritte Weg der Schweiz  
und Europas**

# *Data to the People!* – Datendemokratie



Bürger:innen-Bewegung Daten-Allmenden, Daten-Genossenschaften





[https://en.wikipedia.org/wiki/Identity\\_by\\_descent](https://en.wikipedia.org/wiki/Identity_by_descent)

## Identity by Decent – Verwandtschaftsbeziehungen aufgrund von Rekombination

## Zusammenfassung: DNA Verwandtschaften

- Menschen unterscheiden sich in 1/1000 Basenpaaren von einander.
- Jeder Mensch besitzt einen einzigartigen Satz von 6 Mrd Basenpaare in der DNA.
- Diese genomische DNA ist in 23 Chromosomenpaare verteilt.
- Jedes Kind erhält einen zufälligen Satz von Chromosomen von Vater und der Mutter.
- Während der Entstehung der Keimzellen (Ei- und Spermienzellen) tauschen homologe Chromosomen zufällige Fragmente aus (Rekombination). Dadurch werden identische Chromosomenabschnitte über Generationen immer kleiner (Identity by Decent, IBD).
- IBDs können über 5-20 Generationen zurückverfolgt werden: Identifizierung von Cousins 3. bis 5. Grades > DNA Relatives



# Soll ich eine DNA Analyse bei einer Firma machen?

## Was spricht dafür?

- Interessant für genealogische Studien
  - DNA Relatives
- Mitmachen als Citizen Scientists
- Gute, klare Erklärungen zum Zusammenhang von Genetik, Herkunft und Gesundheit
- Man kann wählen was man wissen, bzw nicht wissen möchte.
- Man erhält eine Kopie seiner Daten und kann diese auf anderen öffentlichen Internetseiten (z.B. GEDMatch) verwenden
  - **ACHTUNG!!** Diese Daten sind dann wirklich öffentlich!
- Preislich attraktiv

## Was spricht dagegen?

- Man gibt persönliche Information an eine kommerzielle Firma
- In der Schweiz sind solche Dienstleistungen (noch nicht) erlaubt (Revision GUMG)
- Man exponiert auch Verwandte



## Meine persönliche Einschätzung als Benutzer dieser Dienstleistung (nach 15 Jahren und OHNE irgendwelche, kommerziellen Verbindungen zu 23andme)

- Spannende Erfahrung für die ganz Familie und Freundeskreis
- Guter Einstieg in den Zusammenhang zwischen Genealogie und Genetik
  - Staatliche Stellen und Universitäten bieten wenig ähnliche Dienstleistungen
- Die Gefahren der Freigabe von DNA Information wird überbewertet (*DNA Exceptionalism*). Facebook, WhatsApp und Google wissen wesentlich mehr als 23andme über mich und meine Verwandten!
- Seit 14 Jahren setze ich mich für eine staatlich und bürgerzentrierte Version der Datenaggregation als Alternative zum Überwachungskapitalismus ein.
  - Obwohl die Idee in der Schweiz und Europa auf Interesse stösst, haben wir noch nie die nötige Finanzierung und Unterstützung erhalten.
- Zurzeit bleibt nur die kommerzielle Variante ☹️



## Weiterführende Literatur

- [Woher kommen wir](#): Unsere Website zum Workshop Genetische Genealogie vom Dez 2019: Informationen, links, Zusammenfassung und Links zu allen Vorträgen
- Carl Zimmer “She Has Her Mother’s Laugh”
  - Spannende Einführung in die Geschichte und Moderne der Genetik
- Blaine T. Bettinger “The Family Tree – Guide to DNA Testing and Genetic Genealogy”
- Aktueller Review (Jan 2021): Privacy Problems in the Genetic Testing Industry <https://www.theregreview.org/2021/01/23/saturday-seminar-privacy-problems-genetic-testing/>





# Anleitung zur Bestellung von 23andme Genom Kits

*Disclaimer: Diese Empfehlung ist meine Meinung als Privatperson, nicht als ETH Professor. Sie basiert auf meiner persönlichen Erfahrung mit 23andme. Ich habe keine finanziellen Verbindungen zu dieser Firma!*

- Gehe auf die **internationale** Seite von 23andme.com (sonst kann man nicht aus der Schweiz bestellen)
  - Link: <https://www.23andme.com/en-int/>
- Informiere dich auf der Website, wie die Kits funktionieren, über die Auswertungsmöglichkeiten und über die Privacy Regulations!
- Kit(s) bestellen: Es macht Sinn Kits für verschiedene Familienmitglieder zu bestellen, um die Verwandtschaftsbeziehungen zu sehen
  - 1. Kit \$ 99.00, alle weiteren \$ 20 günstiger
  - Portokosten kommen wohl noch dazu
- Kits kommen via FedEx und enthalten Rücksende-Couverts
- Registriere deinen Kit auf der 23andme Website und eröffne somit deinen Account
- Beim Eröffnen deines Accounts musst Fragen zu deiner Person und Krankheitsgeschichte ausfüllen. So trägst du als Citizen Scientists zum Fortschritt der Wissenschaft und natürlich auch zum Wert von 23andme bei. Du musst weder deinen Namen noch deine Adresse angeben (ausser für die Bezahlung und das Shipping, doch diese Angaben werden getrennt aufbewahrt).
- Spucke nach Anleitung ins Röhrchen und sende das Sample zurück via FedEx
- Nach 2-3 Wochen erhältst du eine Email mit den Resultaten, die auf deinem Konto einsehbar sind.

