

Prof. Dr. Peter Dabrock

Pressekonferenz zur Veröffentlichung der Stellungnahme „Big Data und Gesundheit - Datensouveränität als informationelle Freiheitsgestaltung“

Berlin, 30. November 2017

— *Es gilt das gesprochene Wort* —

Meine Damen und Herren,

ich begrüße Sie herzlich zur Pressekonferenz des Deutschen Ethikrates.

Wir, das sind Prof. Dr. Steffen Augsberg, Prof. für Öffentliches Recht an der Justus-Liebig-Universität Gießen, Leiter der Arbeitsgruppe, die diese Stellungnahme für den Rat vorbereitet hat, und ich, Peter Dabrock, Vorsitzender des Deutschen Ethikrates, wir möchten Ihnen kurz Anlass, Arbeitsprozess und Inhalte der Stellungnahme vorstellen, um dann mit Ihnen ins Gespräch über diese Inhalte zu kommen.

Ich stelle Ihnen kurz Anlass und Hauptintention der Stellungnahme vor und gebe Ihnen einige Daten zum Arbeitsprozess. Schwerpunktmäßig wird Prof. Augsberg in die Hauptpunkte unserer Stellungnahme einführen.

Zum Anlass:

„Teilen ist Heilen. Privatheit ist Diebstahl und Geheimnisse sind Lügen.“

So lautet das inzwischen bekannte Firmencredo aus dem dystopischen Roman „The Circle“ von Dave Eggers, der ja kürzlich mit Emma Thompson und Tom Hanks verfilmt wurde.

Dieses Mantra ist literarisch ja so angelegt, dass man es – jedenfalls hier in Deutschland dürfte dies geschehen – in Gänze wie in allen seinen Teilen rundweg ablehnen soll.

Aber gerade das Themenfeld, zu dem der Deutsche Ethikrat heute seine umfangreiche Stellungnahme vorlegt, „Big Data und Gesundheit“ zeigt: So einfach ist es nicht.

Privatheit zu achten, Geheimnisse zu würdigen – das sehen wohl die meisten weiter als unbedingt zu schützende, grundlegende Ansprüche und Werte in unserer gegenwärtigen Gesellschaft an – auch wenn sie oft durch allzu leichtfertige Freigabe von Daten im Vollzug das Gegenteil von dem tun, was sie in Umfragen regelmäßig als ihnen bedeutsam erklären, nämlich ihre Privatheit und informationelle Selbstbestimmung zu wahren.

Für den Einsatz von Big Data im Gesundheitswesen gilt aber tatsächlich: Teilen ist heilen. Oder vorsichtiger formuliert: Teilen von Daten bietet ungeahnte Möglichkeiten, Heilungschancen zu verbessern. Jedenfalls tun sich dank Big Data, also dank des innovativen Umgangs mit großen Datenmengen zum Zwecke von *Mustererkennung* und daraus ableitbaren neuen Einsichten, große, bisher ungeahnte Möglichkeiten auf für medizinbezogene Forschung, für Diagnostik, für Therapie, für Prävention – und für individuelles gesundheitliches Verhalten.

Nahezu täglich kann man in den Medien von Dr. Google, von verbesserter Krebsdiagnostik oder Körperdaten-Apps lesen, mit deren Hilfe Ärzte, aber auch normale User Konsequenzen für den jeweiligen Gesundheitsstatus ableiten können. Die private Nutzung von Wearables, um den eigenen Gesundheitsstatus zu überwachen, ist sprunghaft gestiegen.

Wer wollte – so mag man auf den ersten Blick denken – schon dagegen sein, wenn sich mithilfe dieser Big-Data-getriebenen technischen Entwicklung tatsächlich Lebenszeit verlängern und Lebensqualität verbessern ließe? Aber damit diese Mustererkennung Grundlage für *solide* Diagnosen, Therapien und Verhaltensvorschläge werden kann, braucht es eben viele, viele Daten: Teilen ist Heilen!

Und da beginnen die ethischen Probleme: Bisher gingen wir zunächst selbstverständlich, dann eher, um den symbolischen Schein nicht zu gefährden, etwas beschämt, weil um die Unehrlichkeit der Annahme wissend, davon aus, dass im gesamten klassischen Medizinbereich zum einen die informationelle Selbstbestimmung, zum anderen die klassischen Datenschutzprinzipien wie Zweckbindung und Datensparsamkeit unbedingt zu gelten haben. Grund dafür war und ist die Einsicht, dass gesundheitsrelevante Daten besonders sensible Daten sind, weil sie leichter als andere Daten Einblicke in den zutiefst individuellen Intimbereich bereithalten können. Wo dieser – gerade wenn dies ohne Zustimmung geschieht – offenbart wird, da wird jemand an seinen verletzlichsten Stellen getroffen, da drohen Stigmatisierung und Diskriminierung, da kann die eigene Persönlichkeit Schaden leiden.

Zugleich braucht es aber gerade für aussagekräftige Folgerungen aus mit Big Data gewonnenen Mustererkennungen große Datenmengen. Und beunruhigenderweise scheint es immer leichter möglich, auch aus großen anonymisierten Datenmengen Rückschlüsse auf Individuen zu ziehen. Dies ermöglicht die Big Data innewohnende Logik, Daten notorisch zu

dekontextualisieren und zu rekontextualisieren. Diese De- und Rekontextualisierung führt weiterhin den Effekt mit sich, dass Bereiche, die bisher gar nicht als gesundheitsrelevant eingestuft wurden, plötzlich Musteraussagen über den Gesundheitsstatus einer Person freigeben können: Knapp formuliert: Unter Big Data kann alles gesundheitsrelevant werden – eben bis hin zu einfachen Äußerungen in Sozialen Medien – und das unter den technischen Möglichkeiten relativ leichter Deanonymisierung.

Das Ganze ist eine hochambivalente Situation: Einerseits große Chancen für Medizin und Gesundheit, wenn Daten unter Beachtung hoher Qualitätsstandards gesammelt, analysiert und weiterverwendet werden. Andererseits erhebliche persönliche Risiken wie Verlust der informationellen Selbstbestimmung durch Datenmissbrauch oder Manipulationshandlungen (beispielsweise durch die Wirkungen von unnachvollziehbaren Algorithmen). Es sind aber auch gesellschaftliche Risiken denkbar wie Entsolidarisierung im Versicherungsbereich oder Verantwortungsdiffusion durch Monopolisierung in der Digitalwirtschaft, die bis in den Forschungs- und Gesundheitsbereich reicht. Das alles droht erst recht, wo die Datenqualität abnimmt und das Regelungsregime nicht mehr greift.

Dass zur Entspannung dieser rechtlich, politisch und menschlich spannungsreichen Situation Menschen und auch Institutionen dazu neigen, extreme Lösungen vorgeschlagen, verwundert nicht: Diese reichen von purer Resignation gegenüber den persönlichen und gesellschaftlichen Risiken (Ich kann ja sowieso nichts machen, also nutze ich wenigstens die Vorteile) bis hin zu Radikalforderungen (Ich soll ja sowieso nur ausgenommen werden, also schmeißt eure Handys weg und verbietet Big Data).

Nach der heute veröffentlichten Stellungnahme des Ethikrates sollte man solche Extreme vermeiden. Verantwortung hat man für Tun und Unterlassen. Wer die Chancen von Big Data nicht nutzen will, mag dies persönlich so halten – es ist aber unrealistisch, weil fast alle Verfahren im innovativen Medizinbereich auf dieser Technik aufruhen. Es ist aber auch gegenüber den vielen Menschen, denen signifikante Gesundheitsverbesserungen winken, unverantwortlich, wenn man diese Chancen gesellschaftlich wegen der alten Datenschutzprinzipien verbieten wollte.

Deshalb zählt zu einem verantwortlichen Umgang mit Big Data im Gesundheitsbereich, zum einen den Blick vor der Realität nicht zu verschließen: Die klassischen Datenschutzmechanismen erweisen sich als nicht mehr ausreichend oder sogar als dysfunktional. Zum anderen muss aber der hinter ihnen liegende Grundgedanke, dass die Freiheit und Selbstbestimmung des Einzelnen gerade dort, wo Daten Gesundheitsrelevanz erlangen, nicht untergehen darf.

Um beides, gesundheitliche Chancen und Bewahrung von Freiheitsgestaltung, zu gewähren, muss man neue Wege gehen. Um die Notwendigkeit, solch neue Wege zu gehen, auch

sprachlich zu signalisieren, greifen wir einen Begriff auf, der seit wenigen Jahren in der Diskussion ist, aber bisher diffus gefüllt ist: Datensouveränität. Dazu wird Ihnen Steffen Augsburg gleich mehr berichten. Wo Menschen durch technische, rechtliche, politische und Bildungsanstrengungen datensouverän bleiben, dort können sie ohne Angst vor Selbstbestimmungsverlust zustimmen: Teilen ist Heilen! oder weniger emphatisch formuliert: Dort wird die Grundlage dafür geschaffen, dass Big Data zum Wohle der Menschen und der Verbesserung der Gesundheit eingesetzt wird.

Ich bin überzeugt, dass das am Beispiel Gesundheit erarbeitete Konzept der Datensouveränität auf viele andere Bereiche, in denen Big Data genutzt wird, übertragen werden könnte. Und so hoffe ich, dass in den sicher in neuen Legislaturperiode anstehenden gesellschaftlichen und politischen Debatten zur Umsetzung einer Digitalisierungsstrategie die Überlegungen zu dem multakteursbezogenen und multidimensionalen Konzept von Datensouveränität ausgiebig genutzt werden.

Zum Schluss noch einige kurze statistische Hintergründe:

Öffentliche Befragung

Zur öffentlichen Befragung, mit der der Deutsche Ethikrat Beiträge zum Thema von interessierten Personen und Institution eingeladen hatte, sind insgesamt 42 Antworten eingegangen, darunter elf Antworten von Privatpersonen. Die Ergebnisse wurden bei der Erarbeitung der Stellungnahme berücksichtigt und werden zeitnah separat veröffentlicht.

Externe Sachverständige

Der Deutsche Ethikrat hat während der Projektlaufzeit zahlreiche externe Sachverständige konsultiert. 14 externe Referenten der Jahrestagung 2015: Elisabeth André, Anke Domscheit-Berg, Arno Elmer, Nils Hoppe, Christof von Kalle, Peter Langkafel, Klaus Mainzer, Wolfgang Marquardt, Günther Oettinger, Thomas Petri, Frank Rieger, Florian Schumacher, Stefan Selke und Henry Völzke

Darüber hinaus angehörte externe Sachverständige: acht, von denen zwei – Sascha Lobo und Thomas Hofmann – als AG-Mitglieder kooptiert wurden.

Anzahl der aktuellen und letzten AG-Mitglieder

Mitglieder der letzten Amtsperiode: 16

(Katrín Amunts, Constanze Angerer, Peter Dabrock, Carl Friedrich Gethmann, Thomas Heinemann, Ulrike Riedel, Elisabeth Steinhagen-Thiessen, Jochen Taupitz, Claudia

Wiesemann, Christiane Woopen, Michael Wunder, Wolf-Michael Catenhusen, Thomas Heinemann, Anton Losinger, Reinhard Merkel, Eberhard Schockenhoff)

Mitglieder seit Beginn der aktuellen Amtsperiode: 8

(Steffen Augsberg, Franz Josef Bormann, Alena M. Buyx, Wolfram Henn, Wolfram Höfling, Ursula Klingmüller, Andreas Lob-Hüdepohl, Thomas Hofmann)

**Wie viele Sitzungsstunden benötigte der Deutsche Ethikrat zur Abfassung der
Stellungnahme?**

Die frühere AG hatte 13 Sitzungen bis zum Ende der Amtsperiode anberaumt, die neue AG 27 Sitzungen in 16 Monaten. Die neue AG hat allerdings nur wenige Passagen aus dem Text der alten AG übernommen.

Und nun wird Ihnen Herr Prof. Augsberg im Detail unsere Analysen, Deutungen und Empfehlungen vorstellen.