

Jahrestagung des Deutschen Ethikrates „Die Vermessung des Menschen – Big Data und Gesundheit“

Berlin, 21. Mai 2015

Freiheit, Selbstbestimmung, Selbstkonstruktion – zur Ethik von Big Data

Peter Dabrock – Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg



Selbstbestimmungsgefährdend? Freiheitsrisiko?

QUANTIFIED SELF

YOU ARE JUST A NUMBER

Can you make yourself healthier and happier by logging every snore, step and mood swing? As a Californian trend for obsessional data-tracking makes its way over here, Tim Chester covers his body in gadgets to find out if self-knowledge is power. Photograph by Paul Stuart

Today I have changed the equivalent of a full grade. Coffee is no more frequent food. On average, I walk 10,726 steps a day, burning 3,099 calories, over 24 hours of activity. I sleep for 6 hours and 9 minutes a night. This week, my stress efficiency is 72% and my food is 77% healthy. My BMI of 23.5 is 14 percentage points below the standard for even my age, and my average daily 3km score is 171, although I have no idea what a Met score is.

I am, it seems, nothing more than a bundle of numbers and statistics, spiced on by LEDs and dials by pop-up messages. A wireless accessory for the iPhone, perhaps its most sophisticated yet.

My arms are covered in bands, my pockets augmented with accelerometers, my eyes numb from all the charts, my heart pumping to the beat of a heart rate monitor and forcing its energies to keep up with the national average. My head is about to implode from all the possible affirmations and goal-setting, but it's OK because my memories are being saved to my hard drive and my mood swings are entering my "log" from elsewhere.

I am producing, analysing and socially sharing personal data. I am becoming fitter, happier, and more productive. I am staying motivated by earning badges. I have become a Quantified Self (QS).

The QS movement that I've temporarily joined began, as these things tend to do, in San Francisco's Bay Area in 2007. Two Wired magazine editors, Gary Wolf and Kevin

369 MINS
Sleep per night

73
bpm heart rate

3,324
Met Furland score

582
photos tagged

11,726
steps walked

3,089
Calories burned

24
Hours of nonstop video

**NATIONAL CANCER INSTITUTE
PRECISION MEDICINE
IN CANCER TREATMENT**

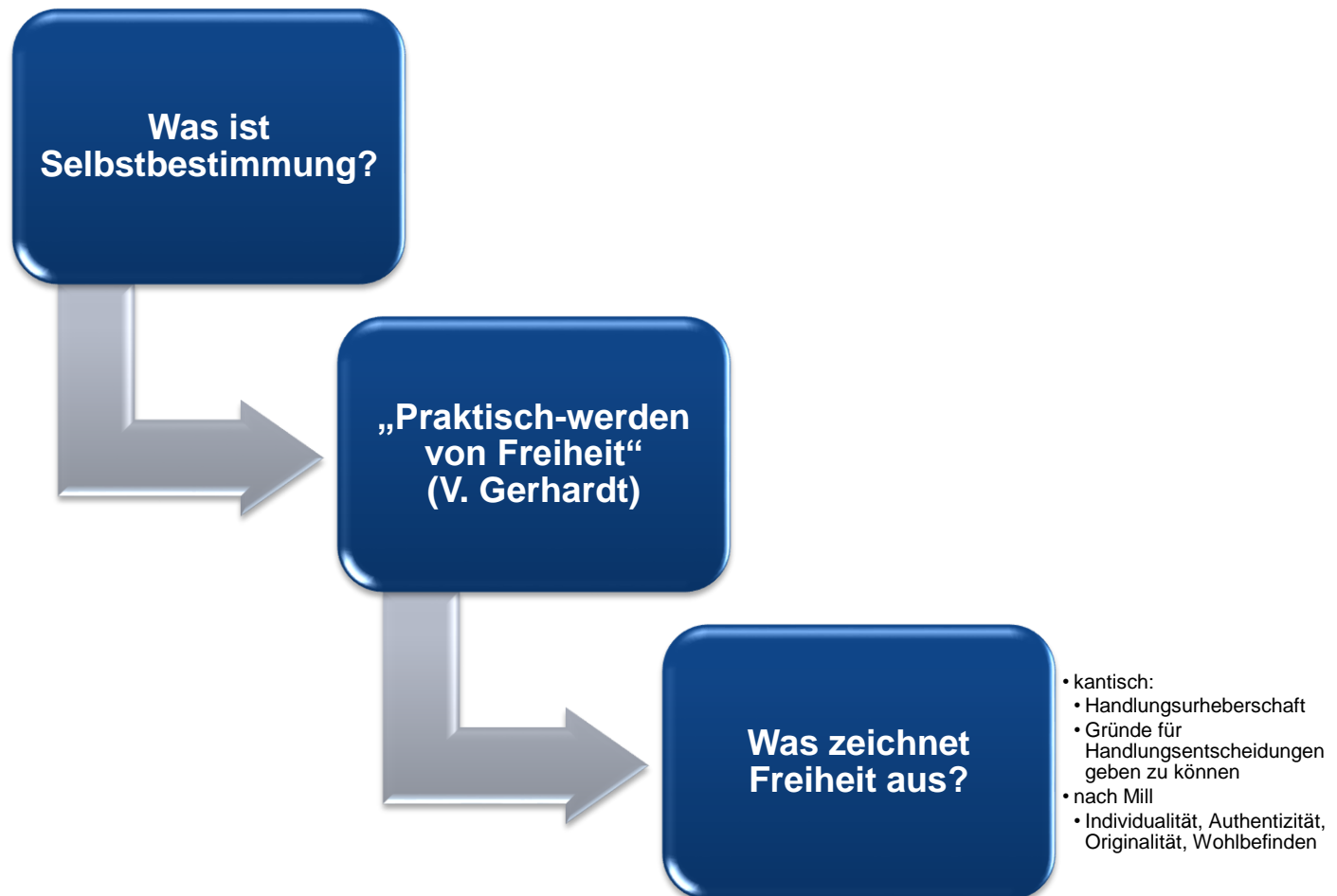
Discovering unique therapies that treat an individual's cancer based on the specific genetic abnormalities of that person's tumor.

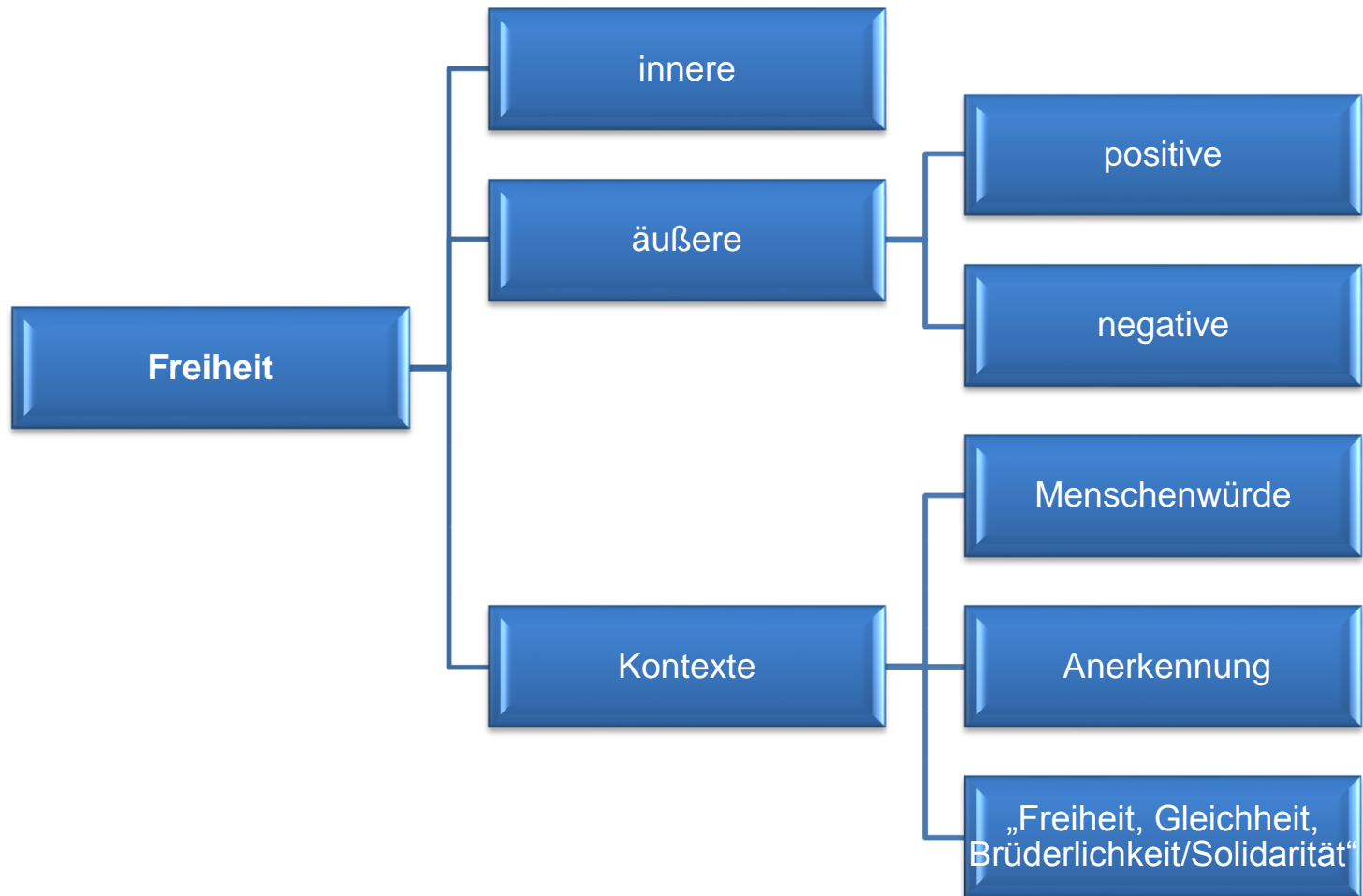
www.cancer.gov

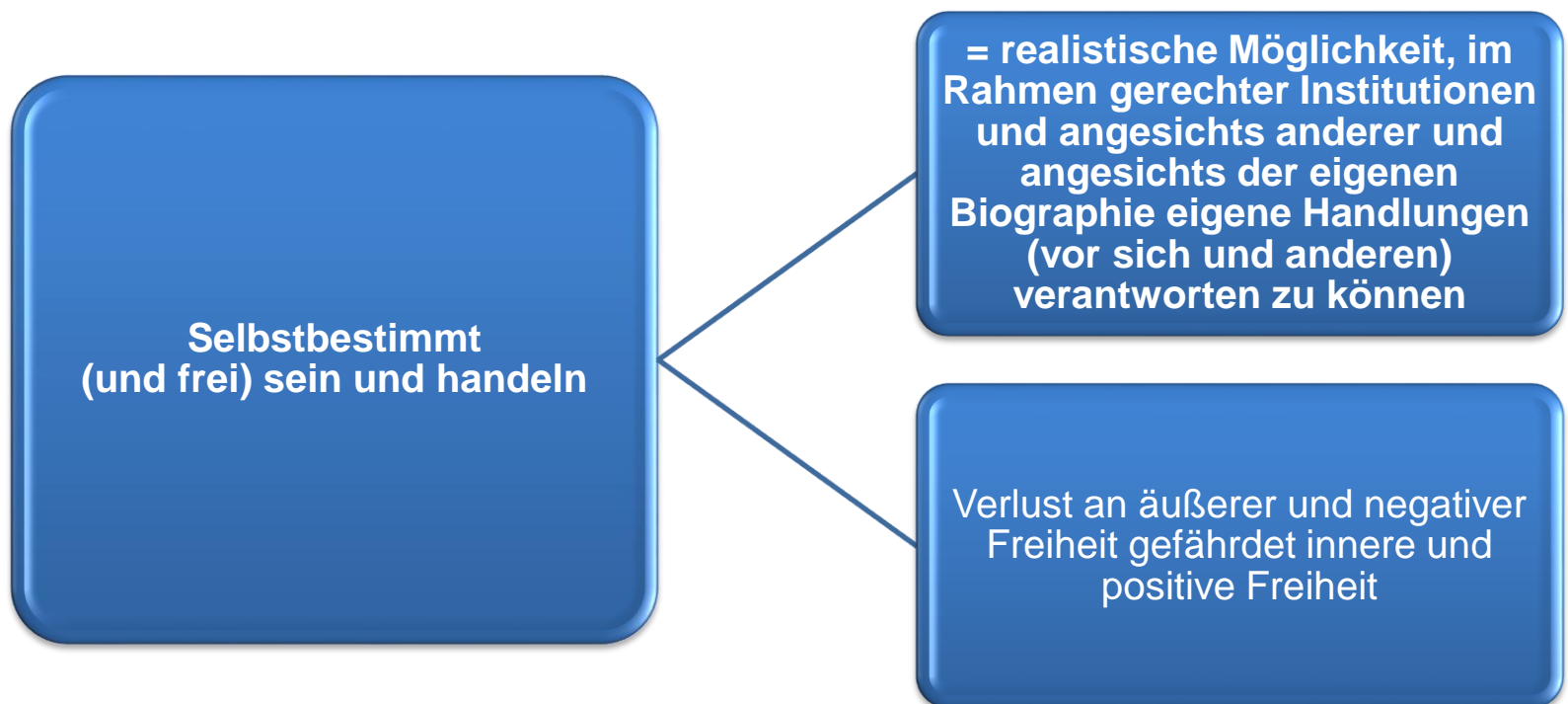
<http://timchester.com/sunday-times-magazine-quantified-self/>

<http://www.cancer.gov/news-events/cancer-currents-blog/2015/precision-medicine-initiative-2016>

Verhältnis: Selbstbestimmung und Freiheit







Was zeichnet Big Data aus?

Prognose, Prognose, Prognose

- nicht Vorsehung eines wohlmeinenden Gottes
- massive ökonomische Interessen
- „If you're not paying for the product, you are the product.“ (Derek Powazek)

Es wird für Kausalität ausgegeben / wahrgenommen, was auf Korrelationsanalysen beruht

- der Datensatz wird größer / Big Data vergisst nicht
- (für den Nutzer intransparente) Algorithmen sind nicht unschuldig

Hier wächst zusammen, was nicht zusammengehört

Bsp. Generali-Fitness-App



tagesschau.de

Startseite Videos & Audios Inland Ausland Wirtschaft Wahlarchiv Wetter

Startseite Wirtschaft Generali will via App Kundendaten sammeln

Generali will Kundendaten sammeln

App soll Fitness messen

Stand: 21.11.2014 13:23 Uhr

Generali will als erster großer Versicherer in Europa künftig Fitnessdaten seiner Kunden sammeln. Eine Sprecherin von Generali Deutschland bestätigte einen entsprechenden Bericht der "Süddeutschen Zeitung". Ziel sei es, die Kunden dabei zu unterstützen, sich selbst und aktiv um ihre Gesundheit zu kümmern, sagte die Sprecherin.

Sie sollen als Belohnung für eine gesunde Lebensführung Gutscheine, Geschenke und Rabatte auf ihre Krankenversicherungsverträge bekommen, berichtete das Blatt. Die neuen Angebote sollen in zwölf bis 18 Monaten auch in Deutschland erhältlich sein.

<https://www.tagesschau.de/wirtschaft/generali-fitnessdaten-101.html>

Hier wächst zusammen, was nicht zusammengehört!



Auswirkungen auf Selbstbestimmung des Individuums

**Gefahr der
Deanonymisierung
sensibler Daten**

**Aufweichung der der
informationellen
Selbstbestimmung
dienenden
Datenschutzprinzipien**

**Selbstdisziplinierung
im Namen der
Selbstoptimierung als
Marionette höherer
Konzerninteressen**

Politik der offenen Daten(sätze) vs. Möglichkeit der De-Anonymisierung

- open access to scientific data (Royal Society 2012)
- NIH Genomic Data Sharing Policy (2014)

OPEN ACCESS Freely available online

PLOS GENETICS

Needles in the Haystack: Identifying Individuals Present in Pooled Genomic Data

Rosemary Braun^{1*}, William Rowe¹, Carl Schaefer², Jinghui Zhang¹, Kenneth Buetow^{1,2}

¹ Laboratory of Population Genetics, National Cancer Institute, National Institutes of Health, Bethesda, Maryland, United States of America, ² Center for Biomedical Informatics and Information Technology, National Cancer Institute, National Institutes of Health, Bethesda, Maryland, United States of America

Abstract

Recent publications have described and applied a novel metric that quantifies the genetic distance of an individual with respect to two population samples, and have suggested that the metric makes it possible to infer the presence of an individual of known genotype in a sample for which only the marginal allele frequencies are known. However, the assumptions, limitations, and utility of this metric remained incompletely characterized. Here we present empirical tests of

Public Health
Genomics

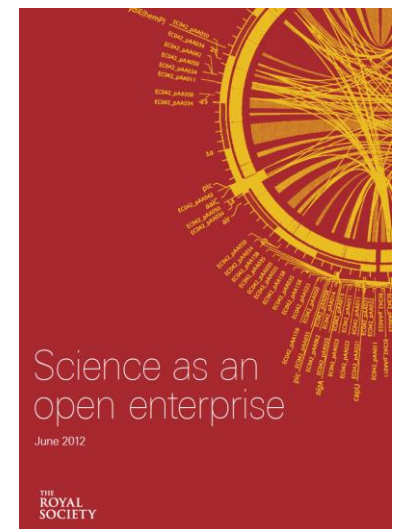
Public Health Genomics 2012;15:303–311
DOI: 10.1186/109336546

Published online: June 26, 2012

Using Genomic Data to Make Indirect (and Unauthorized) Estimates of Disease Risk

D.R. Nyholt

Queensland Institute of Medical Research, Brisbane, Qld., Australia



Aufweichung der klass. Datenschutzprinzipien

Hauptziel: Recht auf informationelle Selbstbestimmung /
privacy



Datenschutzprinzipien

- Verbot mit Erlaubnisvorbehalt beim Erheben, Verarbeiten oder Nutzen personenbezogener Daten
- Freiwillige, informierte Einwilligung
- Zweckbindung
- Transparenz (u.a. Auskunftsrecht, Informations- und Benachrichtigungspflicht)
- Direkterhebungsvorrang
- Verhältnismäßigkeit
- Datensparsamkeit (sachlich und zeitlich)

Selbstdisziplinierung

internalisierte Selbstoptimierung

- technokratisch-standardisierend
- Partizipationsdefizit

Normalisierungsstrategie

Risiko des Verlustes von

- Außer-Ordentlichem, Fremdem,
- Geheimnishaftigkeit, Fragmentarischem
- Umwegen
- Vergessen, Vergeben, Verzeihen
- Kreativität, die aus diesem Nicht-Verrechenbaren erwächst

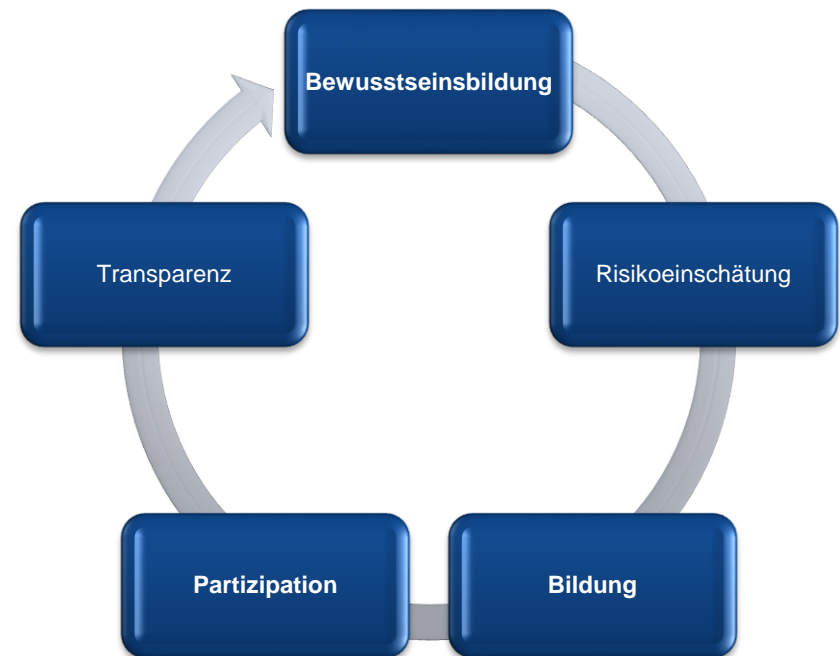
Fazit: Big Data als reales Freiheitsrisiko

Slippery slope- Rhetorik?

- nein!
- schwer erkennbare Prozesse, bei denen aber sehr wahrscheinlich, dass (angesichts Regulierungsdefizites) quantitative Problematik in qualitative umschlagen wird

Perspektiven: Ethik von Big-Data wird zuerst eine Sozialethik sein müssen!

1. **primärer Ansatz beim Individuum als Ablenkungsmanöver**
2. **Privacy by design / Privacy by default**
3. **top-down-Ansatz erforderlich: Regulierung muss so hoch wie möglich ansetzen**



Perspektiven: Ethik von Big-Data

wir **Gestaltungsoptionen** müssen!
von Big Data?

- primärer Ansatz beim Individuum als Ablenkungsmanöver
- Privacy by design / Privacy by default
- top-down-Ansatz erforderlich: Regulierung muss so hoch wie möglich ansetzen

Jahrestagung des Deutschen Ethikrates „Die Vermessung des Menschen – Big Data und Gesundheit“

Berlin, 21. Mai 2015

Freiheit, Selbstbestimmung, Selbstkonstruktion – zur Ethik von Big Data

Peter Dabrock – Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg

