

Prof. Dr. Steffen Augsberg

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

Berlin, 30. November 2017

— *Es gilt das gesprochene Wort* —

Meine sehr geehrten Damen und Herren,

zunächst auch von meiner Seite ein herzliches Willkommen. Wir freuen uns sehr, dass das Thema diese große, seiner Bedeutung und Aktualität angemessene Aufmerksamkeit findet.

Die mit dem Schlagwort „Big Data“ umschriebenen technischen Möglichkeiten sind keine Zukunftsvision. Sie sind bereits hier, sie prägen schon jetzt – freilich oft unbemerkt – unseren Alltag. Sie werden unser Leben zukünftig noch stärker verändern, als es schon jetzt der Fall ist.

Vor diesem Hintergrund war es von Anfang an unser Ziel, einen Mittelweg zwischen Verklärungen und Simplifizierungen einerseits und Dämonisierungen und Skandalisierungen andererseits zu wählen – beide Endpunkte der Diskussion lassen sich dabei interessanterweise mit dem dann allerdings vollkommen konträr besetzten Topos des *end of privacy* belegen.

Hier wie auch im Folgenden, grundsätzlich natürlich auch schon im Titel selbst, lassen sich ein paar Lehnworte aus dem Englischen nicht vermeiden. Das verdeutlicht indes, dass wir es mit einem Phänomen zu tun haben, das nicht nur regional begrenzte, sondern tendenziell globale Bedeutung besitzt und insbesondere nationale Grenzen nur eingeschränkt berücksichtigt.

Lassen Sie mich nun kurz einige wesentliche Elemente der Stellungnahme vorstellen. Das betrifft vor allem deren Struktur, nimmt aber auch inhaltliche Kernaussagen in den Blick.

## Zu Kapitel 2:

Die Stellungnahme wendet sich einem Themenfeld zu, das zwar in aller Munde ist, dessen technische Einzelheiten aber wohl außerhalb der damit unmittelbar Befassten kaum oder doch nur ansatzweise bekannt sind und verstanden werden. Der Deutsche Ethikrat hat deshalb besonderen Wert darauf gelegt, diesen Realbereich in einem vergleichsweise umfangreichen Abschnitt so aufzubereiten, dass die entscheidenden Aspekte auch für technische Laien nachvollziehbar sind. Das zweite Kapitel enthält in diesem Sinne zunächst eine umfangreiche Beschreibung der Entwicklung hin zu Big Data. Es beschreibt zugleich die Spezifika, die es rechtfertigen, von einem wirklich neuen Phänomen – und nicht nur einer graduellen Steigerung des bisher Dagewesenen – zu sprechen.

Wir formulieren an dieser Stelle eine Arbeitsdefinition. Big Data wird bestimmt als

*Umgang mit großen Datenmengen, der darauf abzielt, Muster zu erkennen und daraus neue Einsichten zu gewinnen, und der hierzu angesichts der Fülle und Vielfalt der Daten sowie der Geschwindigkeit, mit der sie erfasst, analysiert und neu verknüpft werden, innovative, kontinuierlich weiterentwickelte informationstechnologische Ansätze nutzt.*

Das mag Ihnen auf den ersten Blick etwas sperrig vorkommen. Es nimmt aber in relativ knapper Form zentrale Grundcharakteristika von Big Data auf, die in der internationalen Diskussion auch als die drei „Vs“ bekannt sind.

- *Volume*: Erstens versteht sich von selbst, dass bei Big Data große Datenmengen betroffen sind. Entscheidend ist aber nicht die bloße Quantität, sondern die damit verbundene Zielsetzung und die Tatsache, dass die eingesetzten Verfahren weitgehend automatisiert ablaufen.
- *Variety*: Charakteristisch für die spezifische Methode des Erkenntnisgewinns ist zudem, zweitens, dass unterschiedlichste und prima facie völlig unzusammenhängende Daten durch kontinuierliche De- und Rekontextualisierungen neu ins Verhältnis zueinander gesetzt werden.
- *Velocity*: Dies alles geschieht schließlich, drittens, in einer enormen, die menschlichen Erkenntnis- und Verarbeitungsfähigkeiten weit übersteigenden Geschwindigkeit.

Andere, teilweise auch schon an dieser Stelle thematisierte Aspekte wie die Qualität der Daten bzw. Informationen (*veracity*) liegen unserer Ansicht nach auf einer anderen Ebene. Sie sind im Rahmen der Regulierung zu behandeln. Bereits in der Arbeitsdefinition wird hingegen die besondere Dynamik des Sektors deutlich: Nicht obwohl, sondern weil wir es mit Prozessen zu tun haben, die nur noch eingeschränkt menschlicher Kontrolle unterliegen, sind kontinuierliche Weiterentwicklungen zu beobachten. Offensichtlich bedeutet dies eine besondere Herausforderung.

Ebenfalls in Kapitel 2 enthalten sind Ausführungen zu den epistemischen Besonderheiten von Big Data. Die damit verbundenen komplexen Berechnungen und die auf dieser Basis gewonnenen Erkenntnisse lassen sich nur dann sinnvoll nachvollziehen, wenn man zumindest Grundzüge der Statistik einschließlich der damit verbundenen spezifischen Voraussetzungen und Risiken berücksichtigt. Dabei ist namentlich vor unzutreffenden Parallelisierungen zu warnen. Auf statistischen Zusammenhängen zwischen Variablen beruhende Korrelations- sind von Kausalaussagen zu unterscheiden. Sie können zwar unter Umständen – abhängig u.a. von der Datenmenge und -qualität – eine ähnliche Präzision erlangen wie letztere. Sie werden aber bis auf Weiteres kausalitätsorientierte Modelle nicht vollständig ersetzen. Big Data bleibt insoweit ergänzungs- und kontrollbedürftig, etwa durch Verfahren der evidenzbasierten Medizin.

Der damit angesprochene Gesundheitsbereich ist für eine exemplarische Erläuterung der mit Big Data einhergehenden Chancen und Risiken besonders aufschlussreich. Das betrifft ganz grundlegend die Einsicht, wie das Konzept nicht nur personenbezogener, sondern (nur) einen bestimmten Sachbereich, nämlich die Gesundheit, betreffender Daten unter Big-Data-Bedingungen herausgefordert wird. Es ist anhand einzelner Handlungskontexte mit Blick auf die dort vorfindlichen unterschiedlichen Akteure näher zu untersuchen. Die Stellungnahme konzentriert sich auf fünf Anwendungsbereiche: erstens die biomedizinische Forschung, zweitens die Gesundheitsversorgung, drittens die Datennutzung durch Versicherer und Arbeitgeber, viertens die kommerzielle Verwertung gesundheitsrelevanter Daten durch global agierende IT- und Internetfirmen und schließlich fünftens ihre Erhebung durch Betroffene selbst.

Das Kapitel endet mit einer Zusammenfassung in Form einer sog. SWOT-Analyse. Hier lassen sich Stärken und Schwächen, Chancen und Risiken in knapper, tabellarisch geordneter Form nachlesen. Zu den Stärken gehören demnach die wachsende Datenbasis, die damit verbundene Entwicklung innovativer digitaler Instrumente sowie der hohe Grad der Vernetzung der Akteure. Zu den Schwächen gehören Schwankungen bei der Datenqualität, Intransparenz von Datenflüssen, Kontrollverluste sowie erhöhte Koordinations-, Regulierungs- und Qualifikationsanforderungen. Als Chancen von Big Data sind vor allem bessere Stratifizierungsmöglichkeiten bei Diagnostik, Therapie und Prävention und damit verbundene Effizienz- und Effektivitätssteigerungen sowie die Unterstützung gesundheitsförderlichen Verhaltens zu nennen. Risiken bestehen hinsichtlich Entsolidarisierung, Verantwortungsdiffusion, Monopolisierung, Datenmissbrauch und dem, was man nach einer geglückten jüngeren Begriffsbildung als informationelle Selbstgefährdung bezeichnet.

Deutlich wird aber auch, dass eine solche Zusammenfassung notwendig auf einer hohen Abstraktionsebene verbleibt. Sie muss daher im konkreten Fall durch eine situations- und kontextsensible Betrachtung ergänzt werden.

### **Zu Kapitel 3:**

Auf Basis dieser Darstellung des Ist-Zustandes erfolgt im dritten Kapitel eine kritische Analyse der hierauf bezogenen Rechtslage. Dabei geht es nicht darum, eine auch nur halbwegs vollständige Darstellung des einschlägigen Regulierungsgefüges zu liefern. Vielmehr beschränken sich die juristischen Erörterungen auf eine paradigmatische Defizitanalyse. Wir tun das ganz bewusst auch eingedenk der Tatsache, dass das Datenschutzrecht sich aktuell in einem nahezu vorbildlosen Umbruchprozess befindet. Die im kommenden Jahr in Kraft tretenden Vorgaben der Datenschutzgrundverordnung und die hierauf bezogenen Regelungen in deutschen Umsetzungsgesetzen, etwa im neuen Bundesdatenschutzgesetz, aber auch noch im Gesetzgebungsverfahren befindliche Regulierungsbemühungen wie die sog. E-Privacy-Verordnung der Europäischen Union führen zu einer europaweit spürbaren signifikanten Neuausrichtung des Datenschutzes.

Wir verkennen weder, dass mit diesen Neuregelungen (ungeachtet der üblichen Detailkritik) deutliche Verbesserungen verbunden sind. Noch sind wir so naiv, anzunehmen, dass im unmittelbaren Nachgang dieser schwierigen Rechtsetzungsprozesse eine hohe Bereitschaft für eine weitere, noch grundlegender ansetzende Reform besteht. Aber dennoch oder gerade deshalb ist es so wichtig, auf bestehende Regelungsdefizite und Dysfunktionalitäten hinzuweisen. Unter Big-Data-Bedingungen bestehen erhebliche Zweifel an der Effektivität der bisherigen Schutzmechanismen. Will man nicht Big-Data-Anwendungen per se für unzulässig erklären, müssen die bestehenden Instrumente ergänzt und gegebenenfalls auch ersetzt werden.

Teil des Rechtskapitels sind deshalb auch erste Überlegungen dazu, wer wo und mit welchen Mitteln hierzu beitragen könnte. Während konkrete Vorschläge den Empfehlungen vorbehalten bleiben, erfolgen doch schon an dieser Stelle einige grundlegende Handreichungen, etwa mit Blick auf die Notwendigkeit einer möglichst breit international abgestimmten und nicht allein hoheitlichen Regulierung.

### **Zu Kapitel 4:**

Das Verhältnis von Recht(swissenschaft) und Ethik ist stets spannend. Es bestehen signifikante Überschneidungen, aber auch nicht zu leugnende Konflikte. Im vorliegenden Kontext hat die Arbeitsgruppe darum gerungen, ob sinnvollerweise die rechtliche der ethischen oder umgekehrt die ethische der rechtlichen Analyse folgen sollte. Letztlich haben wir uns für die letztere Alternative entschieden. Dem liegt die Überlegung zugrunde, dass auf

diese Weise ein einleuchtender Dreischritt ermöglicht wird: Auf die Untersuchung bestehender Regelungsdefizite folgt die Auseinandersetzung mit den zugrunde liegenden, auch zukünftig unhintergehbaren Werten. In der Kombination lassen sich dann Grundelemente einer den Chancen und Risiken von Big Data angemessenen Governance-Strategie formulieren.

Das Ethikkapitel verbindet in diesem Sinne eine tiefgründige, basale ethische Orientierungsmuster betreffende Reflexion mit praktischen Anschauungsbeispielen aus dem Gesundheitssektor. Die Werte, die in diesem Zusammenhang erörtert werden, begründen gemeinsam die zentrale Positionierung des datengebenden Individuums und liefern der Gesellschaft wichtige Steuerungsimpulse. Zu den hier sowohl hinsichtlich ihrer begriffsgeschichtlichen Ursprünge wie ihrer konkreten Bedeutung für die Herausforderungen der Gegenwart umfassend erörterten, für das Themenfeld relevanten Begriffen gehören die ethischen Basisbegriffe von Freiheit und Selbstbestimmung, Privatheit und Intimität, Souveränität und Macht, Schadensvermeidung und Wohltätigkeit sowie Gerechtigkeit, Solidarität und Verantwortung.

Es wäre vermessen und würde dem intellektuellen Anspruch des Kapitels nicht gerecht, an dieser Stelle zu versuchen, die entsprechenden Überlegungen in wenigen Sätzen zusammenzufassen. Allenfalls lässt sich aber eine Grundtendenz formulieren und können einige für den weiteren Argumentationsgang besonders relevante Überlegungen präsentiert werden. Demnach muss ein ethisch orientierter Umgang mit Big Data sicherstellen, dass für den Einzelnen zumindest die realistische Möglichkeit besteht, die eigene Identität zu bewahren und zu gestalten sowie die eigenen Handlungen vor sich und anderen zu verantworten. Verantwortung besitzt aber nicht nur auf der Ebene der Individuen Bedeutung. Sie trifft auch Institutionen und insbesondere den Staat. Die Pflicht der Individuen, Verantwortung für die Nutzung der eigenen Daten zu übernehmen, setzt dementsprechend voraus, dass hierfür geeignete Rahmenbedingungen geschaffen werden. Die Beschäftigung mit unterschiedlichen Lesarten von Souveränität ermöglicht ein Verständnis, das den einzelnen Datengeber nicht zum vermeintlich gänzlich ungebundenen Subjekt verklärt, sondern situationsbedingte Abhängigkeiten und namentlich die mit Machtasymmetrien verbundenen Gefährdungen mitbedenkt. Während unter dem Gesichtspunkt der Wohltätigkeit insbesondere auf den durch Big Data ermöglichten Wissens- und Erkenntniszuwachs sowie potenzielle therapeutische Anwendungen hinzuweisen ist, sind dem Solidaritätsgedanken ebenso wie der Privatheit Grenzen einer immer präziseren und individualisierten Datenerhebung, -analyse und -verwendung zu entnehmen.

## Zu Kapitel 5:

Big-Data-Entwicklungen lassen sich nicht aufhalten, sehr wohl aber gestalten. Angesichts der Defizite des traditionellen Datenschutzrechts bedarf es hierfür eines neuen, die Komplexität und Entwicklungsdynamik von Big Data stärker spiegelnden Gestaltungs- und Regelungskonzepts. Das fünfte Kapitel nimmt in diesem Sinne die Erkenntnisse der vorgehenden Ausführungen synthetisierend auf und skizziert die Grundzüge eines solchen Konzepts.

Als dessen Leitprinzip dient die Datensouveränität. Das erfordert nun allerdings eine abgrenzende Begriffsklärung. Denn der Terminus digitale oder Datensouveränität wird in den aktuellen Debatten nicht nur mit unklaren, sondern auch mit diametral entgegengesetzten Bedeutungsgehalten verwendet. Teilweise werden damit lediglich die tradierten, letztlich kaum veränderten Regulierungsansätze des Datenschutzes unter neuem Namen fortgeschrieben. Teilweise wird demgegenüber mit der begrifflichen auch eine inhaltliche Neuorientierung verknüpft. Im Ergebnis läuft dies dann oft auf eine Aufgabe des herkömmlichen Datenschutzgedankens bzw. die Absenkung des bestehenden Schutzniveaus hinaus.

Der Deutsche Ethikrat hingegen versteht Datensouveränität in einem anderen, im fünften Kapitel näher entfaltetem Sinn. Wir verwenden den Begriff als Chiffre für die komplexe Zielsetzung, die im Rechts- und im Ethikkapitel entwickelten normativen Grundanforderungen unter den Bedingungen von Big Data wirksam zur Geltung zu bringen. Deshalb definieren wir Datensouveränität als eine den Chancen und Risiken von Big Data angemessene verantwortliche informationelle Freiheitsgestaltung. Das verweist auf das bekannte Konzept der informationellen Selbstbestimmung, entwickelt dieses aber weiter. Informationelle Freiheitsgestaltung in diesem Sinne meint interaktive Persönlichkeitsentfaltung unter Wahrung von Privatheit in einer vernetzten Welt. Die Betonung des Freiheitsgedankens verdeutlicht, dass es nicht um ein – ohnehin weitgehend illusorisches – eigentumsanaloges Ausschlussrecht geht. Stattdessen steht die Befugnis im Zentrum, selbst zu bestimmen, mit welchen Inhalten ein Individuum in Beziehung zu seiner Umwelt tritt. Zentral geht es um die Möglichkeit, auf Basis persönlicher Präferenzen effektiv in den Strom persönlich relevanter Daten eingreifen zu können. Verantwortlich ist eine solche Freiheitsgestaltung, wenn sie sich gleichzeitig an den gesellschaftlichen Anforderungen von Solidarität und Gerechtigkeit orientiert.

Dieses Gestaltungs- und Regelungsmodell ist somit auf den Schutz der Datengeber fokussiert. Ziel ist es, sie (und die mit ihnen in Verbindung stehenden Organisationen) über eine gleichermaßen kontextsensiblen wie falladäquate Regulierung und Institutionengestaltung zu einem souveränen Umgang mit ihren Daten zu befähigen. Dafür bedarf es flexibler und

problemangepasster, institutionell diversifizierter Regulierungsansätze. Zwei besonders wichtige Punkte mögen dies verdeutlichen: Unter den Bedingungen von Big Data ist es, erstens, notwendig, sich von überholten Vorstellungen einer spezifischen, vorgegebenen Sensibilität bestimmter Daten und hierauf rekurrierender besonderer Schutzmechanismen zu lösen. Datenschutz kann nicht mehr statisch an bestimmten Daten und Datennutzungskategorien ansetzen, sondern muss sich auf ständige Rekombinationen und Rekontextualisierungen einstellen. Dabei genügt es, zweitens, nicht, an einigen wenigen Stellschrauben zu drehen. Vielmehr sind die unterschiedlichen Beteiligten und Handlungskontexte und die zuvor skizzierten Verantwortungsmöglichkeiten und -zuschreibungen umfassend zu berücksichtigen. Diese Multiakteursverantwortung erfasst selbstverständlich auch die Datenverwender in Wirtschaft und Forschung. Die dort zentrierte Expertise ist von elementarer Bedeutung. Technologisch induzierte Probleme verlangen nach technologisch unterstützten, jedenfalls aber technologisch informierten Lösungen.

### **Zu den Empfehlungen:**

Meine Damen und Herren, damit komme ich zum Schluss. Der Deutsche Ethikrat ist sich selbstverständlich bewusst, dass einem Phänomen wie Big Data, das gesellschaftsweite Relevanz besitzt und schon jetzt, erst recht aber in Zukunft, nahezu alle Bereiche unseres Lebens erfasst, nicht mit pauschalen Aussagen und schematischen Lösungsansätzen begegnet werden kann. Auf der anderen Seite genügt es jedoch nicht, auf der Ebene der bloßen Beobachtung und Analyse zu verharren. Die Stellungnahme enthält deshalb am Ende eine Liste konkreter Handlungsempfehlungen.

Die Einzelempfehlungen sind dabei in vier Themenkomplexe gegliedert. Sie zielen darauf ab, erstens die Potenziale von Big Data zu erschließen, zweitens individuelle Freiheit und Privatheit zu wahren, drittens Gerechtigkeit und Solidarität zu sichern und viertens Verantwortung und Vertrauen zu fördern. Im Einzelnen reicht die Bandbreite der Empfehlungen von der Förderung von Infrastrukturmaßnahmen und Standardisierungsmaßnahmen über rechtliche und technische Innovationen (wie die „Datenspende“, modifizierte Einwilligungsmodelle und die Unterstützung durch „elektronische Agenten“) bis hin zu edukatorischen Aufgaben.

Wir verstehen diese Empfehlungsliste nicht als abschließend. Ihre möglichst umfassende, zeitnahe und gegebenenfalls öffentlich zu finanzierende Umsetzung wäre aber ein wichtiger Schritt, um sicherzustellen, dass die mit Big Data unzweifelhaft verbundenen Chancen genutzt werden können, zugleich aber wesentliche ethisch wie grundrechtlich fundierte Wertungen einschließlich der informationellen Selbstbestimmung weiterhin die ihnen gebührende Achtung erfahren.