



Prof. Dr. Christiane Woopen

# **Die Vermessung des Menschen Big Data und Gesundheit Jahrestagung des Deutschen Ethikrates**

Berlin, 21. Mai 2015

*Es gilt das gesprochene Wort*

## **Einführung**

Sehr geehrte Gäste des Deutschen Ethikrates, geschätzte Referentinnen und Referenten, liebe Kolleginnen und Kollegen,

seien Sie alle herzlich willkommen zur Jahrestagung des Deutschen Ethikrates unter dem Titel „Die Vermessung des Menschen – Big Data und Gesundheit“.

Ich möchte Sie dazu einladen, sich zur Einstimmung auf diesen Tag und dieses Thema folgendes Szenario vorzustellen:

Vor ein paar Monaten ging es Ihnen auf unerklärliche Weise eine ganz Zeit lang schlecht. Sie gingen zu Ihrem Arzt. Nach ein paar Untersuchungen war klar, dass Sie an der Zuckerkrankheit leiden, Sie haben also Diabetes mellitus. Ihr Tagesablauf und Ihre Lebensgewohnheiten sind durch viele berufliche Reisen oder durch Schichtdienst recht unregelmäßig, und auch Geschäftsessen machen die Kontrolle Ihres Blutzuckerspiegels nicht einfacher. Ihr Arzt bietet Ihnen ein Gerät zur Implantation unter die Bauchdecke an, das den Blutzuckerspiegel kontinuierlich misst und auch unmittelbar die richtige Menge Insulin ausschüttet. Die Daten werden zur Kontrolle an Ihren Arzt weitergeleitet. So haben Sie keine lästige Piekserei, keine Spritzerei, und alles stellt sich automatisch auf Ihren Lebenswandel ein. Großartig, diese moderne Technologie!

Da in dem Zusammenhang auch Ihr Blutdruck und Ihre Pulsfrequenz bedeutsam sind, überträgt das schicke Armband, das Ihnen eine Freundin zu Weihnachten geschenkt hat, diese Werte gleich mit an den Arzt. Außerdem treiben Sie eigentlich gerne Sport, schaffen aber auch das nur unregelmäßig, und so hat Ihr Arzt Ihnen nun zusätzlich angeboten, Ihr Bewegungsverhalten in die regelmäßige Beobachtung einzubeziehen. Die App auf Ihrem

Smartphone zeichnet es ohnehin auf – wie praktisch, dass Sie sie ebenfalls einfach mit dem Computer des Arztes verknüpfen können. Stellt die Gesamtauswertung irgendeine risikoreiche Konstellation fest, erhalten Sie eine SMS mit entsprechenden Handlungsanweisungen - und notfalls auch gleich die Adresse eines geeigneten Arztes oder Krankenhauses oder einer offenen Apotheke in Ihrer Nähe – denn die Ortungsdienste wissen ja ohnehin, wo Sie sich gerade aufhalten. Das erforderliche Rezept für das Medikament erhalten Sie per Mail, gleich angepasst an die formalen Erfordernisse des Staates, in dem Sie sich aufhalten. Ganz schön luxuriös und zeitsparend, so eine moderne Versorgung.

Letzte Woche haben Sie nun ein weiteres Angebot von Ihrem Arzt erhalten: Falls Sie bereit sind, Ihre Daten über ihn an Ihre Krankenversicherung schicken zu lassen, wird Ihnen im Rahmen eines Modellprojektes eine Prämienersatzung angeboten – Ziel ist die Erarbeitung eines optimalen Versorgungskonzeptes einschließlich personalisierter Ernährungs- und Bewegungstipps. Wenn Sie sich nach diesem Angebot richten, wird langfristig eine Senkung der Versicherungsprämie in Aussicht gestellt. Sogar bis zur Hälfte sollen Sie sparen können, wenn Sie zusätzlich das sogenannte Vita-Radio in Ihren häuslichen W-Lan-Router einbauen lassen. Es analysiert kabellos Ihr Bewegungsmuster, Ihre Herzfrequenz und Ihren Blutdruck, auch wenn Sie das Armband und das Smartphone zur Seite gelegt haben – und es erfolgt eine Temperatur- und Stimmenanalyse. Vita-Radio spielt dann gleich diejenige Musik in Ihrem Haus ab, die Ihre ermittelte Gemütslage möglichst günstig beeinflusst, sodass die erforderliche Insulinmenge stabil und gut berechenbar ist.

Durch die Zusammenarbeit mit einem Reisebüro, das mit der Versicherung kooperiert, werden Ihnen – noch so ein Bonbönchen – die preisgünstigsten Angebote für Ihren gesundheitsförderlichen Urlaub unterbreitet. Das Reisebüro ist vor allem deswegen so treffsicher, weil es durch eine Auswertung der Informationen, die Sie in sozialen Medien und bei Online-Einkäufen ohnehin schon öffentlich hinterlassen haben, ein individuelles Profil von Ihnen – nein, *für* Sie erstellt. Wie herrlich, dass dieses zeitraubende Wälzen unübersichtlicher Kataloge entfällt und Sie auch sicher sein können, den günstigsten Tarif zu bekommen. Im Hotelzimmer erwartet Sie sodann ein gerahmtes Bild, das Sie kürzlich auf Ihrem Facebook-Account eingestellt haben – das Bild Ihrer Familie beim Grillen in Ihrem Garten. Sie sollen sich schließlich wie zu Hause fühlen.

Ein solches Szenario lässt sich beliebig weitertreiben, bis zum Biohacking, mit dem die Insulinausschüttung entfesselt und die Träger eines bestimmten Pumpentyps massenweise aus der Ferne ermordet werden.

Warum diese Szene? Zunächst, um zu zeigen, dass sich der **Bereich der Gesundheit** wenn überhaupt, dann nur sehr schwer abgrenzen lässt. Im Grunde wirkt sich alles, was wir tun und erleben, auf unsere Gesundheit aus. Und damit sind auch alle Daten irgendwie

gesundheitsrelevant. Gerade die Verknüpfung unterschiedlicher Datenarten – Stichwort Big Data – verspricht neue Erkenntnisse und Behandlungsstrategien, zum Beispiel für Volkskrankheiten wie Herz-Kreislauf-Störungen. Wo also Grenzen ziehen für die *Erhebung Verknüpfung und Nutzung* von Daten? Sollen wir überhaupt Grenzen ziehen, wenn es doch um etwas so Wertvolles wie unsere Gesundheit geht und große Erfolge in Prävention und Therapie vor der Tür stehen?

Eine weitere Frage möchte ich mit dieser Szene aufwerfen: Wie hoch wird die **Bereitschaft sein, umfangreich Daten über sich selbst weiter- und preiszugeben**? Vermutlich hoch. Es sind einfach zu viele Vorteile, Bequemlichkeiten und Bedürfniserfüllungen damit verknüpft: Man spart Zeit, Geld und Anstrengung. Ja, man trägt sogar zu wertvoller Forschung bei. Das Terabyte von heute (also  $10^9$ ) muss den Yottajongleuren von morgen (also  $10^{24}$ ) wie ein einziges Byte vorkommen. Dass man unbekanntem anderen und nebenbei auch der Werbeindustrie die Möglichkeit eröffnet, die eigene Umgebung bis hin zu dem, was auf dem Smartphone und auf dem Computerbildschirm an personalisierter Werbung erscheint, so zu gestalten, dass man – wie es Evgeny Morozov herausarbeitet – seine eigenen Entfaltungsmöglichkeiten und Potenziale zu überraschenden Lebenswegen aufgibt, erlebt man selbst ja gar nicht. Entpuppt sich, was Selbstbestimmung zu sein scheint, am Ende möglicherweise als Selbstentmündigung? Statt die eigene Umgebung zu gestalten, *lässt* man sie gestalten. Oder wie der Träger des Friedenspreises des Deutschen Buchhandels Jaron Lanier diagnostiziert: „Wir sind nicht die Kunden der Unternehmen, wir sind ihr Produkt“. Und wir merken es nicht einmal.

Sodann möchte ich auf einen dritten Problembereich hinweisen: Individualisierung, die bei medizinischer Prävention und Behandlung möglicherweise segensreich ist, kann im Versicherungswesen und in der Gesellschaft **Entsolidarisierung** bedeuten. Was der **Prämienvorteil** für den einen ist, ist der **Prämiennachteil** für den anderen. Verschreibt man sich nicht ganz und gar dem Gesundheitsdiktat und folgt man nicht den Vorgaben der Versicherung und ihren Versorgungs- oder auch Lebensführungsmodellen, wird es vielleicht irgendwann richtig teuer. Aber ist Gesundheit wirklich das höchste Gut? Oder ist sie nicht vielmehr ein „nur“ hohes Gut, das im Dienste eines noch höheren steht, nämlich desjenigen eines erfüllten Lebens – was immer jeder Einzelne von uns konkret darunter verstehen mag?

„**Wem gehört die Zukunft?**“, fragt Jaron Lanier „Na, uns – und unseren Kindern – natürlich!“ möchten wir ihm entgegenschmettern. Wirklich? Vielleicht gehört sie ja denjenigen, die über unsere Daten verfügen, sie auswerten und nutzen. Unternehmen, die man selbst dafür bezahlt, dass sie eine Leistung – z.B. eine genetische Diagnostik – erbringen, die aber dann dieselben Daten für Millionen an andere Unternehmen weiterverkaufen. Entstehen daraus vor allem neue präventive und therapeutische Fortschritte, Zugewinne an Lebensqualität und Möglichkeiten

der Selbstbestimmung für alle? Vielleicht – zumindest ist das die Hoffnung. Oder entstehen monopolartige Wirtschaftsmachtpositionen, bei denen nicht Gemeinwohlorientierung und *benefit sharing* im Vordergrund stehen, sondern in denen Wenige weitgehend ungeregt und fernab politisch legitimer Gestaltung ihre Weltveränderungsfantasien ausleben? Vielleicht – zumindest, wenn wir es zulassen. *PayPal-Gründer und Facebook-Investor Peter Thiel* sagt, dass wir uns in einem Wettrennen auf Leben und Tod zwischen Politik und Technologie befinden. Wir sehen uns möglicherweise also sogar **demokratiethoretischen Fragen** gegenüber – nämlich dann, wenn das gesellschaftliche Gefüge im Wesentlichen den Gesetzen einer **schrankenlosen Kommerzialisierung** folgt.

Heute soll es nur um die Gesundheit gehen. Die digitalisierte Gesundheitsversorgung kann eine der Türen sein, auf deren Klingelschild so vielversprechend „Paradies des guten Lebens“ steht, hinter der sich aber wohl auch höllische Gefahren verstecken können. Deswegen möchte der Deutsche Ethikrat diesem Thema seine Jahrestagung widmen – für die so wichtige gesellschaftliche Debatte über die **Gestaltung unserer Zukunft im Zeitalter der digitalen Transformation**.

Lassen Sie uns gemeinsam daran arbeiten, dass die Menschen sich durch biologisierte und nummerifizierte Selbstwahrnehmung sowie durch datengetriebenen Effizienzzyklus und Optimierungswahn nicht *hinter* sich lassen, sondern in einem erfüllten Leben *zu* sich und zueinander kommen.

In diesem Sinne wünsche ich Ihnen und uns allen einen spannenden Tag und gebe das Wort weiter an unseren ersten Referenten, Professor Wolfgang Marquardt. Viel wäre über ihn und was er bereits alles geleistet hat, zu sagen. Angesichts unserer knappen Zeitressourcen möchte ich darauf jedoch nicht näher eingehen, sondern Sie, wie beim Ethikrat üblich, auf die Tagungsmappe verweisen.