

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

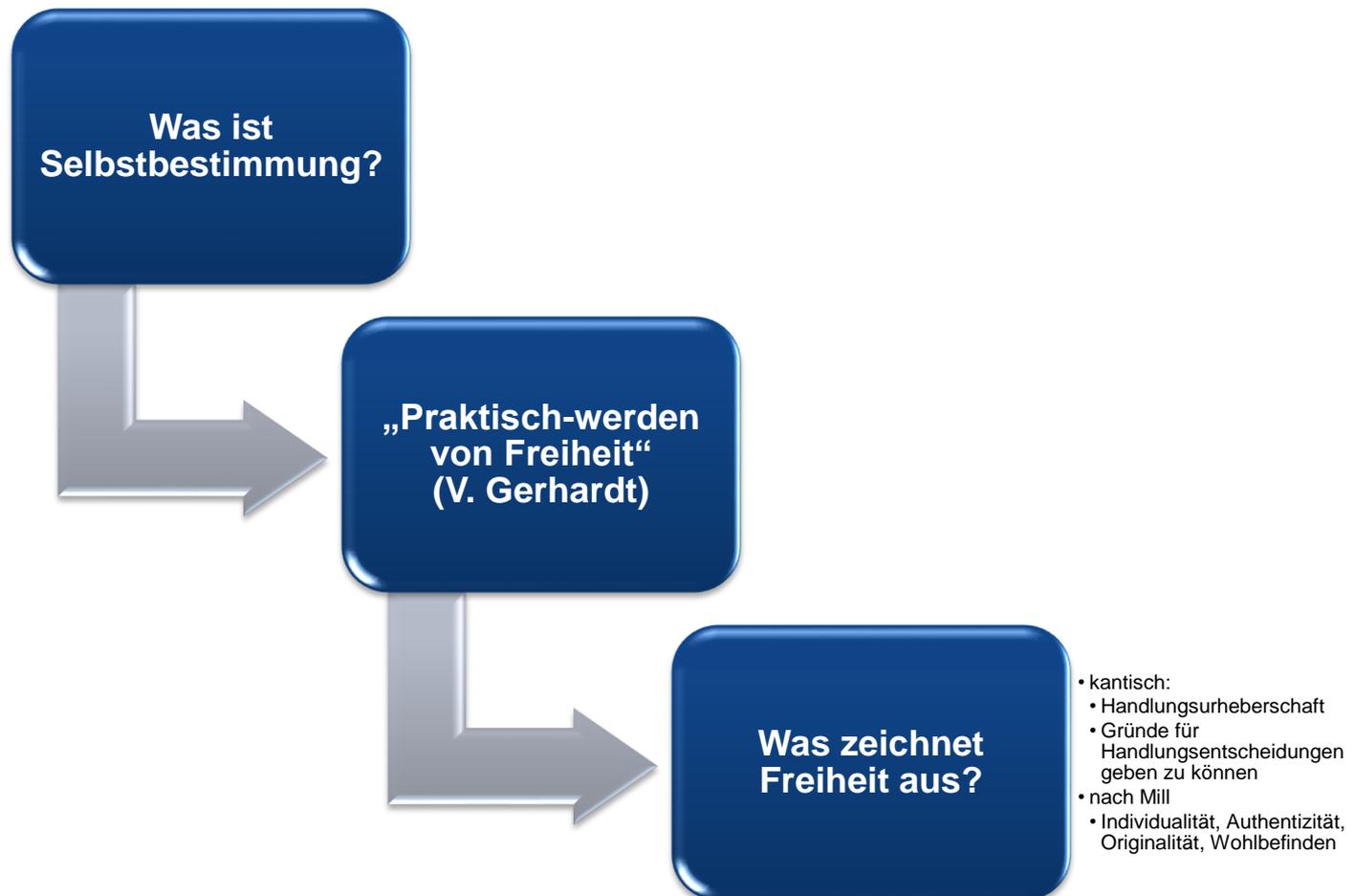
Berlin, 21. Mai 2015

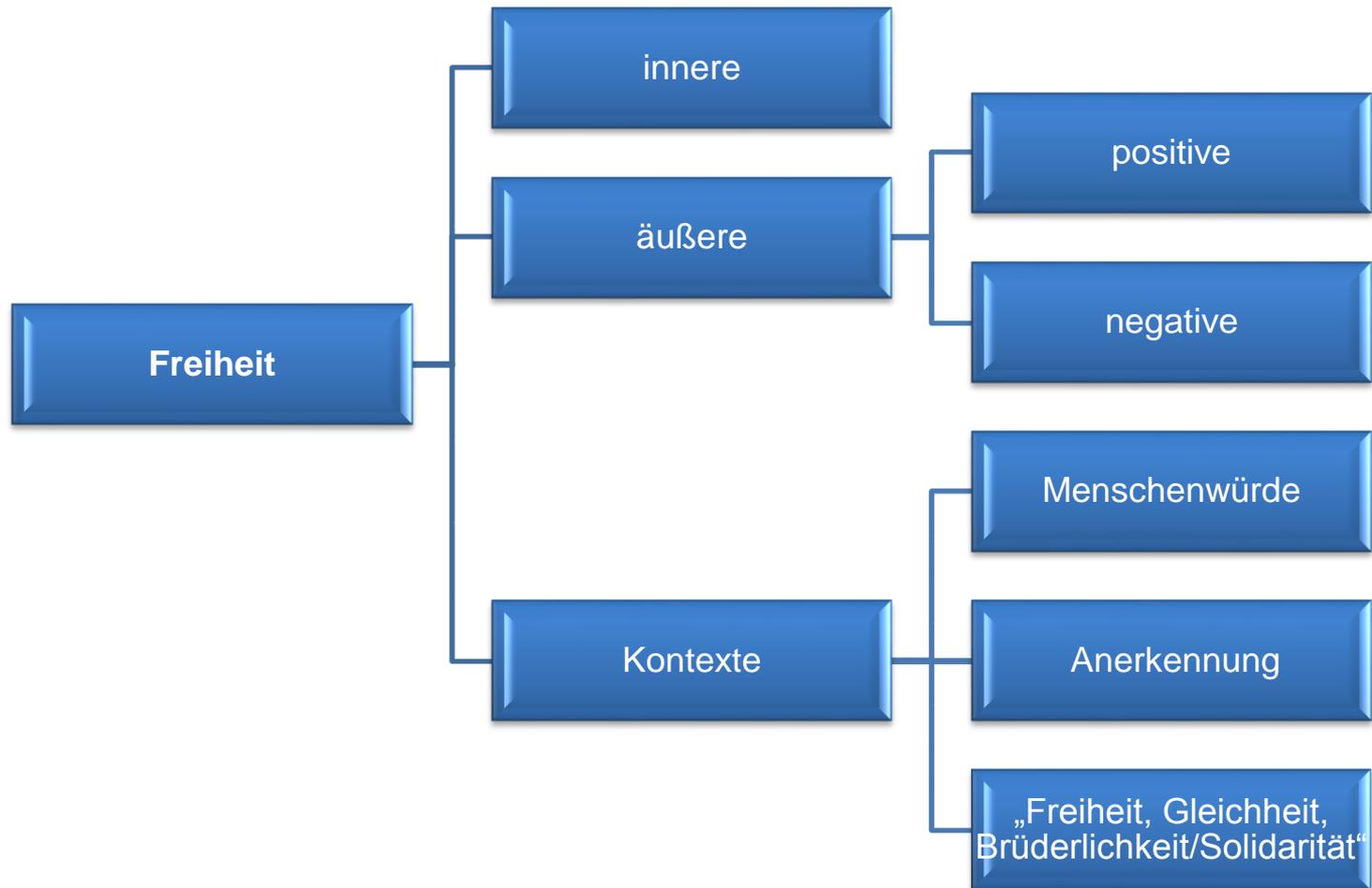
Freiheit, Selbstbestimmung, Selbstkonstruktion – zur Ethik von Big Data

Peter Dabrock – Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg



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](#)



App soll Fitness messen

Generali will Kundendaten sammeln

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: 10.1186/1093336546

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

U.S. Department of Health & Human Services
www.hhs.gov
www.nih.gov

NIH Genomic Data Sharing (GDS)

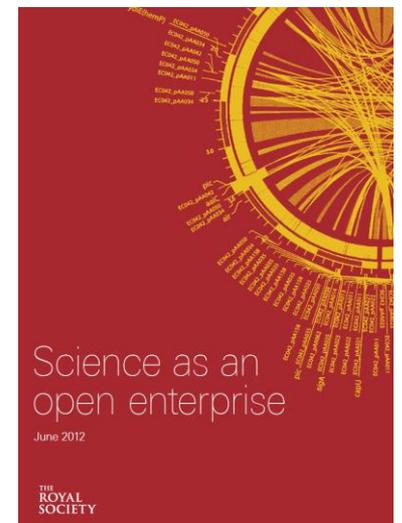
Home
Policy
Policy Oversight
Researchers
Institutions & IRBs
Data Repositories
FAQs
Related Resources
Subscribe to the GDS LISTSERV
Facts & Figures

Policy

NIH Genomic Data Sharing Policy

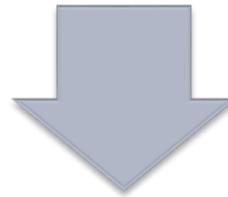
Genomic research advances our understanding of factors that influence health and disease, and sharing genomic data provides opportunities to accelerate that research through the power of combining large and information-rich datasets. To promote robust sharing of human and non-human data from a wide range of genomic research and to provide appropriate protections for research involving human data, the National Institutes of Health (NIH) issued the NIH Genomic Data Sharing Policy (GDS Policy) on August 27, 2014 in the NIH Guide Grants and Contracts (available at <http://grants.nih.gov/grants/guide/notice-files/NOT-GO-14-124.html>), and in the Federal Register (available at <http://federalregister.gov/a/2014-20385>) on August 26, 2014. The GDS Policy and related documents are available at:

- GDS Policy PDF
- Executive Order on the GDS Policy
- Supplemental Information to the GDS Policy
- NIH Press Release on the GDS Policy



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

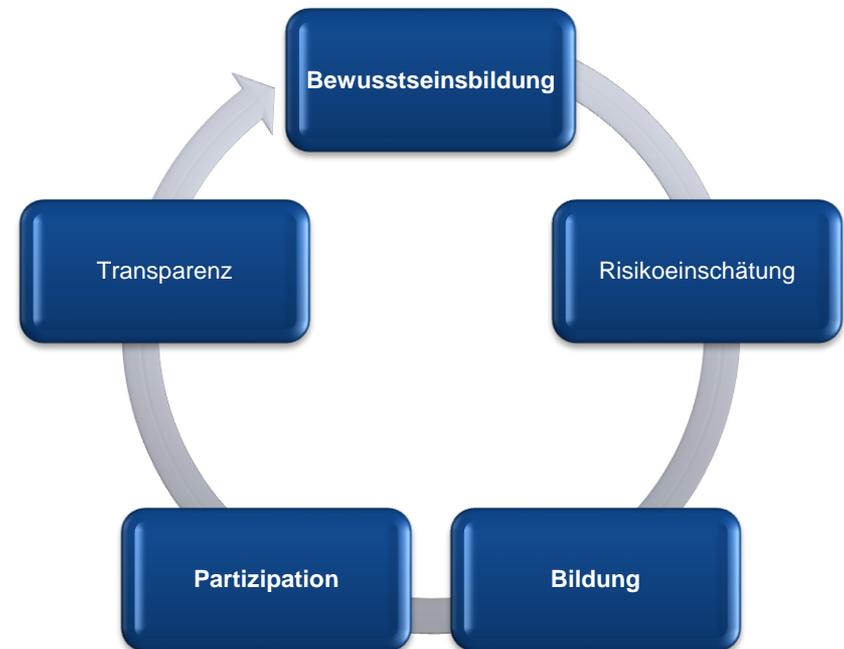
Fazit: Big Data als reales Freiheitsrisiko

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



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit

