

Die Vermessung des Menschen – Big Data und Gesundheit

Jahrestagung

Donnerstag · **21. Mai 2015** · 10:15 bis 18:00 Uhr

Ellington Hotel Berlin

Nürnberger Straße 50-55

10789 Berlin

Programm

Die Vermessung des Menschen – Big Data und Gesundheit	1
Begrüßung	3
Christiane Woopen · Vorsitzende des Deutschen Ethikrates	3
I. Sachstand	5
Moderation: Katrin Amunts · Mitglied des Deutschen Ethikrates	5
Was ist Big Data?.....	5
Wolfgang Marquardt · Forschungszentrum Jülich	5
Die Berechnung des Menschen – wissenschaftstheoretische Grundlagen.....	11
Klaus Mainzer · Technische Universität München	11
Katrin Amunts	15
Der digitale Patient – gesellschaftspolitische Perspektive.....	15
Frank Rieger · Chaos Computer Club	15
Diskussion mit dem Publikum	19
Katrin Amunts	19
II. Normative Aspekte	25
Moderation: Silja Vöneky · Mitglied des Deutschen Ethikrates	25
Freiheit, Selbstbestimmung, Selbstkonstruktion – zur Ethik von Big Data	25
Peter Dabrock · Stv. Vorsitzender des Deutschen Ethikrates.....	25
Datenflut und Datenschutz – Rechtsfragen.....	29
Thomas Petri · Bayerischer Landesbeauftragter für den Datenschutz	29
Diskussion mit dem Publikum	34
Keynote	42
Günther Oettinger · EU-Kommissar für Digitale Wirtschaft und Gesellschaft	43
Diskussion mit dem Publikum	49

III. Foren	52
A – Life-Logging und Selbstvermessung	52
Moderation: Michael Wunder · Mitglied des Deutschen Ethikrates	52
Florian Schumacher · Quantified Self Deutschland: Zu Wearables, Self-Tracking und persönlichen Daten	52
Stefan Selke · Hochschule Furtwangen Zur rationalen Diskriminierung durch Life-Logging	56
Elisabeth André · Universität Augsburg Zu Mensch-Maschine-Interaktion und Big Data	60
B – Forschung im offenen Datenmeer	71
Moderation: Carl Friedrich Gethmann · Mitglied des Deutschen Ethikrates	71
Christof von Kalle · Nationales Centrum für Tumorerkrankungen Heidelberg: Zur wissenschaftlichen Praxis, große Kohorten	71
Nils Hoppe · Universität Hannover Zu normativen Herausforderungen von Big Data in der Forschung	75
C – Der Patient als Datensatz	95
Moderation: Peter Dabrock · Stv. Vorsitzender des Deutschen Ethikrates	95
Arno Elmer · gematik – Gesellschaft für Telematikanwendungen der Gesundheitskarte: Zur Telematik im Gesundheitswesen	95
Thomas Heinemann · Mitglied des Deutschen Ethikrates: Zum Arzt-Patienten-Verhältnis	97
IV. Konsequenzen	117
Moderation: Reinhard Merkel · Mitglied des Deutschen Ethikrates	117
Reinhard Merkel	117
Berichte aus den Foren	117
Forum A: Michael Wunder · Mitglied des Deutschen Ethikrates	117
Forum B: Carl Friedrich Gethmann · Mitglied des Deutschen Ethikrates	118
Forum C: Peter Dabrock · Stv. Vorsitzender des Deutschen Ethikrates	119
Big Data = Big Health? Podiumsdiskussion	120
Claudia Wiesemann · Mitglied des Deutschen Ethikrates	121
Peter Langkafel · SAP	121
Anke Domscheit-Berg · Publizistin	123
Henry Völzke · Universitätsmedizin Greifswald	124
Schlusswort	135
Katrin Amunts · Mitglied des Deutschen Ethikrates	135

Begrüßung

Christiane Woopen · Vorsitzende des Deutschen Ethikrates

Sehr geehrte Gäste des Deutschen Ethikrates, geschätzte Referentinnen und Referenten, liebe Kolleginnen und Kollegen, herzlich willkommen zur diesjährigen Jahrestagung des Deutschen Ethikrates unter dem Titel: Die Vermessung des Menschen. Big Data und Gesundheit.

Zur Einstimmung auf dieses Thema möchte ich Sie bitten, sich folgendes Szenario vorzustellen:

Vor ein paar Monaten ging es Ihnen auf unerklärliche Weise irgendwie schlecht. Sie gingen zu Ihrem Arzt. Nach ein paar Untersuchungen war klar, dass Sie an der Zuckerkrankheit leiden, also Diabetes mellitus haben. Ihr Tagesablauf und Ihre Lebensgewohnheiten sind durch viele berufliche Reisen oder vielleicht auch Schichtdienste 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 unmittelbar die richtige Menge Insulin ausschüttet. Die Daten werden zur Kontrolle an Ihren Arzt weitergeleitet. So haben Sie keine lästige Piekerei, keine Spritzerei und alles stellt sich automatisch auf Ihren Lebenswandel ein. Großartig, diese neue 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 das aber nur unregelmäßig, und so hat Ihnen Ihr Arzt zusätzlich angeboten, Ihr Bewegungsverhalten in die regel-

mäßige Beobachtung, Berechnung und Justierung der Pumpe einzubeziehen. Die App auf Ihrem Smartphone zeichnet es ohnehin auf. Wie praktisch, dass Sie das einfach mit Ihrem Arzt verknüpfen können!

Stellt die Gesamtauswertung eine risikoreiche Konstellation fest, erhalten Sie eine SMS mit entsprechenden Handlungsanweisungen und notfalls auch gleich die Adresse eines Arztes, Krankenhauses oder einer offenen Apotheke des Nachts in Ihrer Nähe, denn die Ortungsdienste wissen ohnehin, wo Sie sich gerade aufhalten.

Das erforderliche Rezept für das Medikament erhalten Sie per Mail, auch gleich angepasst an die formalen Erfordernisse des Staates, in dem Sie sich soeben 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 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 die Hälfte sollen Sie sparen können, wenn Sie zusätzlich das sogenannte Vita-Radio in Ihren häuslichen WLAN-Router einbauen lassen. Es analysiert kabellos Ihr Bewegungsmuster, Ihre Herzfrequenz und Ihren Blutdruck, auch wenn Sie das Armband und das Smartphone einmal zur Seite gelegt haben sollten, und es erfolgt eine Temperatur- und Stimmanalyse. Vita-Radio spielt dann gleich die 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 Ihrem Reisebüro, das mit der Versicherung kooperiert, werden Ihnen – noch 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 Onlineeinkäufen ohnehin schon öffentlich hinterlassen haben, ein individuelles Profil für Sie erstellt hat. Wie herrlich, dass das zeitraubende Wälzen unübersichtlicher Kataloge entfällt und Sie auch sicher sein können, den billigsten Tarif zu bekommen!

Im Hotelzimmer erwartet Sie sodann ein gerahmtes Bild, das Sie kürzlich auf Ihrem Facebook-Account eingestellt haben: das Bild von Ihrer Familie beim Grillen in Ihrem Garten. Sie sollen sich schließlich wie zu Hause fühlen.

Ein solches Szenario lässt sich beliebig weitertreiben, bis zum Bio-Hacking, 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 schwer abgrenzen lässt. Im Grunde wirkt sich alles, was wir tun und erleben, auf unsere Gesundheit aus; damit sind 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? Es geht doch um et-

was so Wertvolles wie unsere Gesundheit und eine optimierte Prävention und Therapie.

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 für heute (10 hoch 12) muss den Yotta-Jongleuren von morgen (10 hoch 24) wie ein einziges Byte vorkommen.

Dass man unbekanntem Anderen und 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 Evgeny Morozov herausarbeitet, seine eigenen Entfaltungsmöglichkeiten und Potenziale zu überraschenden Lebenswegen aufgibt, erlebt man selbst ja gar nicht. Entpuppt sich das, was Selbstbestimmung zu sein scheint, am Ende möglicherweise als Selbstentmündigung? Statt die eigene Umgebung zu gestalten, lässt man sie gestalten. Oder, wie der Friedenspreisträger des Deutschen Buchhandels Jaron Lanier diagnostiziert: Wir sind nicht die Kunden der Unternehmen, wir sind ihr Produkt. Und wir merken es vielleicht nicht einmal.

Sodann möchte ich auf einen dritten Problembe-
reich 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 Versorgung- 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 dem Gut eines erfüllten Lebens, was immer jeder Einzelne darunter konkret verstehen mag?

Wem gehört die Zukunft?, fragt Jaron Lanier. Na, uns und unseren Kindern, 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, zum Beispiel eine genetische Diagnostik, erbringen, die diese dann aber für Millionen an andere Unternehmen weiterverkaufen. Entstehen daraus 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 unregelt und fernab politisch legitimer Gestaltung ihre Weltveränderungsfantasien ausleben? Vielleicht – zumindest dann, 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 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 vieler-

sprechend „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 numerifizierte 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, Herrn Professor Wolfgang Marquardt. Ich verweise Sie auf die Tagungsmappe, worin der Lebenslauf steht, und möchte mich bei Ihnen bedanken, dass Sie so zahlreich gekommen sind, und bei Herrn Marquardt, dass er das Einführungsreferat halten wird.

I. Sachstand

Moderation: Katrin Amunts · Mitglied des Deutschen Ethikrates

Was ist Big Data?

Wolfgang Marquardt · Forschungszentrum Jülich

(Folie 1)

Gerne bin ich der Einladung gefolgt, hierherzukommen und das Einführungsreferat für die Jahrestagung des Deutschen Ethikrates zu halten. Ein faszinierendes Thema haben Sie gewählt, das uns alle schon bewegt und in der Zukunft noch mehr bewegen wird.

Die Aufgabe, die ich übernommen habe, ist, Sie einzustimmen auf die Frage: Was ist Big Data eigentlich? Das ist ein verheißungsvoller wie auch vager Begriff, deshalb habe ich als Untertitel hinzugefügt: Versuch einer Positionsbestimmung.

Es ist nur fair, nicht den Anspruch zu erheben, zu wissen, was es sei, sondern zu versuchen, sich dem Thema anzunähern. Warum? Wenn man zurückschaut, so ist der Begriff wahrscheinlich keine zehn Jahre alt, selbst in der Wissenschaft. Ich glaube, wir haben im letzten Jahr kein Thema häufiger in den Zeitungen – und nicht nur auf den Wissenschaftsseiten, sondern in allen Teilen der Zeitung – gefunden als den Begriff Big Data, auch im Verbindung mit dem Thema Digitalisierung.

Ich möchte Ihnen drei Teile präsentieren: zunächst eine Annäherung an den Begriff vornehmen, dann die Perspektive der Wissenschaft einnehmen und dann auf die gesellschaftlichen Fragen eingehen.

(Folie 2)

Was ist eigentlich Big Data? Mit meiner Vorrede ist schon klar, dass es sicher auch ein Hype ist. In dieser Grafik, einige Jahre alt, von BITKOM [Bundesverband Informationswirtschaft, Telekommunikation und neue Medien e. V.], dem deutschen Verband der informationsverarbeitenden Industrie, sehen Sie eine Projektion, was man sich an Marktwachstum für Big Data in Deutschland erwartet hat, ein rasantes exponentielles Wachstum. Damit verbunden sind hohe Erwartungen von allen, die Geld verdienen wollen, aber auch der Kunden, die sich hier neue Dienstleistungen versprechen. In solch einer Phase sind Chancen und Risiken immer nah beieinander und oft nicht abgrenzbar.

Wenn man zurücktritt und reflektiert, gibt es sofort Fragen wie: Muss man nicht eine Rahmenseitens der Politik vornehmen, muss man nicht zumindest, und zwar von allen gesellschaftlichen Teilen, parallel ein gut überlegtes Erwartungsmanagement ziehen? Und schließlich ist die Wissenschaft gefragt, die Entwicklung zu analysieren und Lösungen vorzuschlagen.

(Folie 3)

Was ist nun Big Data? Warum ist das *big*? Ich möchte es einmal visualisieren. Hier unten auf der linken Seite, klein und nicht zu sehen, ist das Terabyte, eintausend Memory-Sticks von vor ein paar Jahren, das ist quasi der kleine Punkt dahinter. Wenn wir dann – immer um den Faktor tausend – hochgehen zu Petabyte und Zettabyte, ist das ein unvorstellbares Datenvolumen.

Wenn wir es an der Publikationstätigkeit der Wissenschaft spiegeln: 20.000 Publikationen täglich sind 50 Exabytes pro Jahr. Wenn man das in Beziehung setzt zu den Daten, die in der Library of Congress in den Vereinigten Staaten gespeichert sind, so ist das 5 Millionen Mal die Datenmenge dieser Bibliothek.

Oder wenn Sie auf Facebook schauen: Jeden Tag werden 600 Terabyte eingestellt von zahlreichen Menschen. Aber es ist allein nicht der Masseneffekt, nicht allein die Zahl der Menschen, die Daten generieren, sondern es sind auch die technologischen Möglichkeiten, die uns heute eine Flut von Daten generieren lassen.

(Folie 4)

Ein Beispiel aus dem Bereich der Astronomie, Astrophysik, Astroteilchenphysik: Das SKA (Square Kilometer Array) ist ein neues Teleskop, das in Südafrika entstehen soll, ein Radioteleskop der nächsten Generation. Das ist letztlich ein großes Netzwerk von Teleskopen. In Jülich war eine Vorstudie mit einem kleinen, LOFAR

genannten Testfeld an den Vorbereitungen beteiligt. Man möchte die Grenzen des beobachtbaren Universums deutlich erweitern und viele Galaxien zusätzlich untersuchen können. Dieses Feld soll alle 20 Sekunden ein Petabyte generieren. Ein Petabyte ist etwa 100 Mal so viel wie die Daten, die man braucht, um das Genom und das Proteom eines Menschen zu kodieren. Alle 20 Sekunden diese Datenmenge. Es ist nicht klar, wie man diese Datenmenge verarbeitet. Das wird nicht nur mit einem schnelleren Rechner gehen, sondern man muss sich neue Konzepte der Verarbeitung und Analyse dieser Daten überlegen.

(Folie 5, 6)

Hier sehen Sie eine Charakterisierung von Big Data durch die sogenannten fünf Vs. Volumen ist nicht das einzige Charakteristikum, es ist auch die Vielfalt der Daten [Variety], die man hat. Frau Woopens Beispiel beginnend mit der Diabetes-Diagnose hat eindrucksvoll gezeigt, was die Vielfalt der Daten, die zusammengeführt werden können, bedeuten kann. Man könnte dafür noch viele andere Beispiele finden. Also Datenvielfalt, Heterogenität der Daten und damit auch der Zwang, den semantischen Gehalt dieser Daten zu notieren und zu dokumentieren.

Dann die Geschwindigkeit [Velocity], mit der diese Daten erzeugt werden können; das Beispiel SKA, oder in der Medizin, was wir heute im Bereich der Omics-Technologien haben: Wir können heute in nie geahnter Weise Daten mit Hochdurchsatzmethoden erzeugen, die uns letztlich neue Möglichkeiten verschaffen.

Wichtig bei all diesen Betrachtungen ist die Frage der Qualität der Daten [Veracity]. Wir wissen, dass Daten – egal ob im Labor erhoben oder draußen in der Welt – nie präzise sein werden. Wir werden immer Fehler und Unsicherheiten in den Daten, die wir erfassen, haben, aus verschie-

denen Gründen. Dies ist also die Frage der Datenqualität und des Wahrheitsgehaltes in diesen Daten.

Schließlich das letzte V in dieser Runde [Value]: Die Daten werden nicht aufgenommen für sich selbst, sondern um daraus Wert zu schöpfen, in welcher Form auch immer.

(Folie 7)

Welche Beiträge müssen Forschung und Entwicklung leisten, um diesem Thema Rechnung zu tragen? Wir müssen Methoden und Technologien entwickeln. Hier sind drei wichtige Beispiele genannt: Erfassung, Speicherung und Nutzung.

Dieses Bild suggeriert, dass das nur ein informationstechnologisches Thema ist. Nein, das ist auch ein Thema der Experimente und Erfassungsmethoden, ob das Kameras, bildgebende Verfahren, Omics-Technologien oder Ähnliches sind, und natürlich spielt die Informationstechnologie eine große Rolle.

Die Visualisierung der aufgenommenen Daten ist von großer Bedeutung; wir wissen: Ein Bild sagt mehr als tausend Worte. Wir können grafisch aufbereitete Informationen viel besser erfassen. Um aber wirklich Wert aus den Daten zu schöpfen, muss man die Daten analysieren und interpretieren; man spricht in diesem Zusammenhang von Data Mining. Sie kennen wahrscheinlich das Wort Smart Data. Von Big Data zu Smart Data zu gehen bedeutet: aus den Rohdaten durch Data Mining Sinn zu machen.

(Folie 8)

Was verbirgt sich hinter dem Begriff Data Mining? Im Grunde ist es eine Mischung aus alten Methoden, die wir schon jahrzehntelang in der Wissenschaft bearbeiten, im Bereich der Statistik zum Beispiel sogenannte Regressionsmethoden,

und neueren Methoden des Machine Learning. Das kommt aus dem Bereich der Informatik, der künstlichen Intelligenz, zielt aber darauf ab, Muster und Zusammenhänge in den Daten zu erkennen.

Bei Daten gibt es, wie gesagt, eine bunte Vielfalt: Wir können Daten aus einem Bereich nehmen, hier Medizin, physikalische Großexperimente oder Klima, oder wir können versuchen, Daten zu verknüpfen; denken Sie an epidemiologische Daten, die mit Klimadaten verknüpft werden. Das heißt, wir haben verschiedene Datenpools und große Datenmengen.

Dann brauchen wir Algorithmen aus den Bereichen Klassifizierung, Clustering, Regression, um einige Beispiele zu nennen. Diese Algorithmen lassen sich aber nicht einfach mechanisch anwenden, sondern das ist ein Werkzeugkasten, mit dem man gut umgehen muss: Man muss sie in Workflows einbetten, um die Datenmengen mit der Rechenleistung, die verfügbar sein muss, zu behandeln und eine bestimmte Anwendung zu unterstützen. Jedes Mal muss dieser Kreislauf neu überlegt werden. Man muss die Dinge neu kombinieren, um wirklich Wert aus den Daten zu schöpfen.

Die Hauptschwierigkeiten kann man nicht genau identifizieren; im Grunde liegen sie in allen vier Bereichen. Was in der Diskussion etwas unterbelichtet wird, ist der Umgang mit der Heterogenität in den Daten. Eigentlich muss man die Semantik in den Daten – nicht nur die Daten selbst, sondern die Semantik, die dahinter liegt: Was bedeuten die Daten jenseits ihres Wertes? – nicht nur erfassen, sondern maschinenlesbar aufschreiben, um solche Korrelationen disziplin- und gebietsübergreifend vornehmen zu können.

(Folie 9)

Ein Beispiel: Die Nationale Kohorte ist wirklich eine Big Data Challenge. Warum? Man hat ein Datenerhebungsproblem, das gigantisch ist, nicht weil man, wie beim SKA, diesem Teleskop, schnell viele Daten mit einem Großwerkzeug erzeugen kann, sondern weil es ganz unterschiedliche Daten sind und ein immenser Aufwand erforderlich ist, um die Daten zu erheben.

200.000 Menschen, 20 bis 69 Jahre alt, sollen über 10 bis 20 Jahre verfolgt werden. Daten zu ihren Lebensgewohnheiten werden aufgenommen, biomedizinische Marker. Warum? Weil man sich erhofft, aus diesen Daten durch Datenanalyse, Data Mining, Korrelationen herzustellen zwischen den Krankheiten, die in dieser Gruppe auftreten können und werden, und bestimmten Faktoren; genetische Faktoren, Umweltbedingungen, soziales Umfeld, Lebensstil, um nur ein paar Punkte zu nennen.

Was will man am Ende? Man will hier nicht stehen bleiben, sondern die Herausforderung ist es, aus diesen Daten einen Wert zu schöpfen: die Ursachen von Volkskrankheiten aufzuklären, Risikofaktoren zu identifizieren, Prävention zu betreiben und Früherkennung von Krankheiten zu schaffen.

Warum ist das eine Herausforderung? Nicht weil es so groß und kompliziert ist, sondern weil wir verlässlich evidenzbasiert Sinn aus diesen Daten machen wollen, ohne dass wir alles verstanden haben, was mechanistisch die Korrelationen erzeugt. Man kann mit Fug und Recht sagen: Wir wissen heute nicht, wie das geht, wenn man diese Frage einmal wissenschaftlich hinterlegt.

(Folie 10)

Ein anderes Beispiel: Das Data-Mining müsste eigentlich – und das geht bei der Nationalen Kohorte nicht – das Vorwissen mit einbeziehen, al-

so eine Theorie, das Gebiet, um das es geht. Wenn man so ein Vorwissen hat, kann man auch Simulationsmodelle benutzen, um die Daten auszuwerten und Wert aus ihnen zu schöpfen.

Das möchte ich an einem nichtmedizinischen Beispiel aus dem Klimawissenschaften illustrieren. Hier sehen Sie das Forschungsflugzeug HALO [High Altitude and Long Range Research Aircraft]. Mit dem Instrument GLORIA [Gimballed Limb Observer for Radiance Imaging of the Atmosphere] sollen auf den Flugbahnen dieses Flugzeugs Konzentrationsmessungen in der Atmosphäre durchgeführt, um die Spurengase, die die Treibhauseffekte verursachen, aufzuklären. Man erhält Spektrometerdaten, in denen quasi als chemischer Fingerabdruck die Konzentration an Spurenkomponenten in der Atmosphäre ablesbar ist. Hier in Grün ist der Ozon-Peak herausgehoben; das ist eine Komponente, für die man sich interessiert.

Nun möchte man diese Daten nicht nur messen, sondern verstehen, wie die Atmosphäre strukturiert ist bezüglich dieser Spurengase. Man möchte ein raum-zeitliches Bild dieser Spurengase in der Atmosphäre haben. Das kann man dadurch erzeugen, dass man den Klimawandel, also eine Theorie, ein Vorwissen heranzieht, mit diesen riesigen Datensätzen zusammenbringt und so ein sogenanntes inverses Problem löst. Dann bekommt man nicht nur die Werte auf den Flugbahnen (das sind die schwarzen Linien in diesem Bild), sondern kann ein ganzes Konzentrationsfeld hier über einer der Polregionen rekonstruieren. Das kann man nur zuverlässig tun, wenn man Theoriewissen dahinterlegt. Das kann man in der Medizin in vielen Fällen noch nicht.

(Folie 11)

Wir haben auch eine Revolution in der Wissenschaft. Wir sprechen von Konvergenz, das ist

hier illustriert am Beispiel der Hirnforschung, wo wir eine Fülle von Messmöglichkeiten haben, Neuroimaging-Methoden verschiedenster Art, die kombiniert, synergistisch zum Einsatz gebracht werden, um auf verschiedenen Ebenen – das ist hier angedeutet: von der molekularen, proteonomischen Skala über die neuronalen Netze im Kleinen bis zur Ebene der funktionalen Regionen des Gehirns – Einsichten zu bekommen und das Mechanistische irgendwann einmal aufklären zu können. Das kommt zusammen: Neben den biomedizinischen, physiologischen und medizinischen Wissensbausteinen, die man hier braucht, kommt das Computing dazu, und wenn wir letztlich Fortschritte in diesem Bereich machen wollen, ist der Beitrag der einzelnen Wissenschaften nicht mehr unterscheidbar. Das muss zusammenlaufen; in diesem Sinn Konvergenz. Nicht Interdisziplinarität, sondern Verschmelzen von Wissensdisziplinen.

(Folie 12)

Lassen Sie mich aus der Wissenschaft heraus in die Gesellschaft hineinschauen. Wir haben eine Fülle von Produkt- und Prozessinnovationen, neue Geschäftsmodelle, die heute schon da sind, in allen Bereichen. Viele Firmen, viele Start-ups, die heute entstehen und den großen Konkurrenten mit neuen Ansätzen das Leben schwer machen, im Verkehrsbereich, im Gebäudebereich, in der Energieversorgung, im Bereich der industriellen Fertigung, Internet der Dinge (Industrie 4.0), aber auch die Steuerung und Analyse des Kaufverhaltens, Lifestyle-Produkte und personalisierte Medizin – hier erleben wir Umbrüche mit ihren Chancen und Risiken gleichermaßen.

(Folie 14)

Ist in der Zukunft alles größer, schneller, besser? Natürlich gibt es hier auch Risiken. Ich kann und möchte nicht alle, aber einige Punkte nennen.

Beginnend mit der Frage Qualität der Daten und der Analyseergebnisse. Kann man wirklich evidenzbasiert analysieren und Schlüsse ziehen? Das ist eine wichtige Frage.

Dann die Frage der Sicherheit, der Datensicherheit, die man festmachen kann am Beispiel der Vulnerabilität von kritischen Infrastrukturen, wie das System der Telekommunikation oder der Energieversorgung, wo wir heute eine Verknüpfung von Daten und Technologien in einer bisher nicht bekannten Form haben.

Auch die Frage der Komplexitätsspirale von Angriffs- und Schutzmechanismen ist in diesem Bereich nicht zu unterschätzen. Wir versuchen uns zu schützen, und die Angreifer haben schon wieder die nächste Eskalationsstufe im Köcher, so dass wir eine Komplexitätsspirale haben, wo niemand weiß, wie man die eigentlich beherrschen will. Wir können hier nicht inkrementell weiterkommen, sondern brauchen neue, disruptive Wege, disruptive Innovationen.

Dann gibt es die Aspekte Datenschutz und Persönlichkeitsrechte (Frau Woopen hatte in ihrer Einführung darauf hingewiesen) und letztlich die Frage der gesellschaftlichen Akzeptanz. Diese Liste könnte man noch verlängern.

(Folie 15)

Ich möchte kurz auf die blau hervorgehobenen Punkte eingehen. Die Frage Qualität; hier ein Beispiel aus der Medizin, der Epidemiologie, das auch in der Presse rezipiert wurde. Manche von Ihnen kennen es vielleicht, es ist ein Produkt von Google, Google Flu Trends, wo man über Data Mining von Social-Media- und Webdaten die Zahl der Grippefälle vorhersagen möchte in Konkurrenz zu den etablierten Verfahren in 2007 Arztpraxen in den USA. Dort wird berichtet über das, was im täglichen Geschäft passiert, und man erfasst 30 Millionen Patienten, versucht dies also

im Grunde durch eine Data-Mining-, Big-Data-basierte Anwendung abzulösen.

Was ist passiert? Sie sehen hier eine Zeitreihe. Sie müssen sich vorstellen, man ist an einem Zeitpunkt und schaut in die Zukunft, mit einigen Wochen Vorlauf. 2013 kam es zu einem Peak in der Vorhersage von Google Flu, die blaue Linie (die gelbe Kurve steht für das, was tatsächlich passiert ist) war eine wahnsinnige Überschätzung, kurz vor Weihnachten, dieser Peak der Grippefälle.

Das mag für Sie nicht so dramatisch aussehen, aber es ist ein Riesenthema, wenn man es doppelt überschätzt. Woher kommt es? Es kommt letztlich daher, dass wir keine Theorie haben. Wir versuchen aus den Daten zu lesen. Wenn es Dinge sind, die wir in den Daten vorher nie gesehen haben, um die Modelle aus den Daten zu extrahieren, dann werden wir auch keine Vorhersage-Genauigkeit haben, und noch schlimmer: Wir haben keine Möglichkeit, die Vorhersagemöglichkeiten bezüglich ihrer Fehlerquellen und Fehlergrößen abzuschätzen. Wir fischen da völlig im Trüben, und deshalb Vorsicht nicht nur bei der Frage der Datensicherheit, sondern auch bei der Qualität der Daten und der damit verbundenen Vorhersagen. Das hat sogar zu einem Leitartikel in *Nature* geführt. Die Botschaft ist hier: Wir müssen verstehen, was passiert, und die Machbarkeitsgrenzen und die Vorhersagegüte im Auge haben.

(Folie 16)

Datenschutz, personalisierte Dienstleistungen – Frau Woopens Beispiel illustriert es hervorragend; da muss ich nicht mehr ins Detail gehen. Das gibt es in allen möglichen Bereichen: der Supermarkt, die Wearables, die schon angesprochen wurden, die Gesundheitsdaten, mit denen die Krankenkassen neue Geschäftsmodelle er-

finden wollen, die Automobilwelt, Kraftfahrzeugversicherungen oder Smart Metering. Die Frage ist: Wie weit wollen wir da gehen? Das ist bequem und riskant gleichermaßen.

(Folie 17)

Insofern ist auch die öffentliche Wahrnehmung ambivalent. Karikaturen wie der Datenkrake, die in vielfältigen Erscheinungsformen in den Medien kursieren, sind letztlich ein Spiegelbild von Ängsten, die damit verbunden sind, nicht nur von Chancen und Potenzialen.

Wie können wir damit umgehen? Wichtig ist, dass wir ehrlich kommunizieren, was Chancen und Risiken sind, und dass wir das so explizit wie möglich machen.

Die Wissenschaft, das Wissenschaftssystem muss an der Stelle auch einen Bildungsauftrag wahrnehmen, und der muss im Kindergarten anfangen, nicht erst bei der Hochschulbildung. Das muss über alle Bildungsstufen gehen. Bildung muss wissenschaftsgetrieben sein, weil sich das Feld so schnell bewegt.

Die Wissenschaft muss das, was sie erkannt hat, möglichst schnell in die Gesellschaft bringen. Da tun wir uns immer noch schwer, das ist eine Riesen-Herausforderung.

Letztlich ist die Politik gefragt, mit Augenmaß Rahmen zu setzen, nicht zu regulieren im Sinne von Überregulieren, sondern Rahmen zu setzen, die vernünftige Leitplanken für die Entwicklung darstellen.

(Folie 18)

Schließen möchte ich mit diesem Fazit. Auch wenn es ein Hype ist, der vielleicht überzogen ist, bin ich und mit mir viele hier im Saal und in der Welt sicher: Big Data und Digitalisierung werden definitiv die Welt verändern, und wir müssen uns dem stellen. Sie leisten mit der Ta-

gung heute einen Beitrag dazu. Politik, Wissenschaft und Wirtschaft müssen gleichermaßen Verantwortung wie Ausgestaltungsspielräume nutzen und in die Pflicht gehen und diese Aufgaben übernehmen. Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Katrin Amunts

Vielen Dank, Herr Marquardt, für diesen spannenden Einblick. Sie haben uns einen breiten Überblick über das Thema gegeben. Ich fand es interessant, dass schon in diesem ersten Beitrag angesprochen wurde, wie wichtig es ist, Vorstellungen davon zu haben, was sich hinter Big Data verbirgt.

Das leitet schön über zu unserem zweiten Referenten, Professor Klaus Mainzer. Er ist Wissenschaftstheoretiker und beschäftigt sich unter anderem damit, ob Theorie überflüssig ist, wenn wir Dinge nur noch korrelieren müssen und mit hoher Präzision Aussagen treffen können. Wir freuen uns, Herr Mainzer, dass Sie unseren Sachstand ergänzen. Herzlich willkommen.

Die Berechnung des Menschen – wissenschaftstheoretische Grundlagen

Klaus Mainzer · Technische Universität München

(Folie 1)

Meine sehr verehrten Damen und Herren, mein Thema ist: Die Berechnung des Menschen. Wissenschaftstheoretische Grundlagen von Big Data in den Life Sciences und im Gesundheitsbereich.

(Folie 2)

Auf dem Hintergrund der schon erwähnten Grundlagenforschung werde ich mit einer begrifflichen Klärung beginnen: Was sind überhaupt Daten, Informationen und Wissen?

Sie sehen das hier illustriert. Wir beginnen mit Signalen, den Bits, dargestellt durch 0 und 1. Im technischen Bereich, in einem Computer, werden diese Bits realisiert durch unterschiedliche technische Zustände (etwa Spannungszustände), dann im Gehirn durch zelluläre Zustände (etwa das Neuron, das alternativ feuern und nicht feuern kann).

Aus diesen Signalen werden dann Symbole codiert, wie wir sie aus dem ASCII-Code in jedem Computer kennen. Da finden Sie die Symbole auf dem Keyboard durch Folgen von Nullen und Einsen codiert, zum Beispiel für Ziffern wie 3, 8 und 9. Sie werden durch syntaktische Regeln zu Daten zusammengeführt, beispielsweise zu der Zahl 39,8.

Diese Daten werden – das ist ganz wichtig – in einen Kontext gesetzt und bekommen Bedeutung. Dann sprechen wir von Information. So bedeutet die Zahl 39,8 mit der Maßeinheit Celsius im Kontext der Medizin Fieber.

Diese Informationen werden dann mit anderen Informationen zu Wissen verbunden, wie etwa Krankheitssymptomen, für die Diagnose einer Krankheit, um auf dieser Grundlage dann Probleme zu lösen, wie zum Beispiel im Bereich der Medizin eine Therapie einzuleiten.

(Folie 3)

Das schließt an meinen Vorredner an: Das sind die berühmten Vs, die Big Data charakterisieren. Neben der Datengeschwindigkeit, die durch das Moore'sche Gesetz charakterisiert ist (demnach verdoppelt sich alle 18 Monate die Rechenkapazität bei gleichzeitiger Verkleinerung und Verbilligung der Geräte und der großen Datenmenge), möchte ich hier noch einmal die Datenvielfalt, Variety, hervorheben. Denn heute geht es nicht nur um strukturierte Daten, die im klassischen Internet durch digitalisierte Dokumente

verschickt wurden, sondern vor allem um unstrukturierte Daten, Signale, was heute durch die Vernetzung der Geräte im Internet der Dinge geschieht, durch Sensoren, durch RFID[Radio-Frequency Identification]-Chips, und zwar nicht nur bei Smartphones und Automobilen, sondern auch bereits bei den Maschinen in der Industrie, Industrie 4.0. Dadurch entsteht eine gewaltige, amorphe Datenmasse, die durch die herkömmlichen Datenbanktechnologien und Algorithmen nicht bewältigt werden kann.

Bei den Datenbanken sind wir hier in Deutschland auch dabei, über SAP, SAP HANA, In-Memory Technology. Die Algorithmen, das ist vor allem ein amerikanisches Thema. Neuartige Algorithmen – Sie kennen einen, nämlich den Google-Suchalgorithmus nach dem Urbild von MapReduce. Das ist ein Algorithmus aus dem funktionalen Programmieren, der so arbeitet, dass die erwähnte amorphe Datenmasse in Teilpakete zerlegt wird. Dort wird parallel nach Datenkorrelationen und Datenmustern gesucht, um am Ende diese Ergebnisse zusammenzuführen und daraus Trends, Profile von Produkten bzw. von Personen abzuleiten.

(Folie 4)

Diese Datenmassen führen zu einer dramatischen Veränderung auch in der Wissenschaft. Wir kennen das aus der empirischen Wissenschaft, aus der Wissenschaftsgeschichte: Da gab es vor allen Dingen das Laborexperiment, das In-vitro-Experiment in den Life Sciences. Dann kamen die Wissenschaftler, erkannten Datenkorrelationen und schlugen daraus Hypothesengesetze vor. Das ist bei der schiereren Datenmenge heute in diesem Bereich überhaupt nicht mehr möglich. Dazu bedarf es der Algorithmen, Machine-Learning Algorithm, das neben den In-vitro-Experimenten hinzukommt. Das In-silico-Expe-

riment mit Computersimulation und das In-vitro-Experiment gibt zusammen erst die Möglichkeit, zu neuem Wissen in diesen Wissenschaften zu kommen.

(Folie 5)

Die Patientenprofile werden mittlerweile regelrecht berechnet. Das ist hier anhand der Genomsequenz eines patientenspezifischen HIV-Erregers aufgezeigt. Sie sehen hier, wie die Resistenzwahrscheinlichkeit für bestimmte Wirkstoffe berechnet wird, um so das Profil eines Patienten zu berechnen.

(Folie 6)

Dann gibt es, wie ich schon erwähnte, das Internet der Dinge, hier angewendet im Bereich der Medizin. Die Großzentren der Medizin sind regelrechte Smart Citys der Medizin, in der die Patientenschaft, die Ärzteschaft mit der technischen Infrastruktur zusammenwächst und dann in einem gemeinsamen IT-Netzwerk, in einer gemeinsamen Software abgebildet wird.

(Folie 7)

Wenn man solche Plattformen schafft, muss man Spotanalysen durchführen, also die Stärken und Schwächen der zur Verfügung stehenden Tools analysieren. Das ist hier angedeutet mit Datenbanktechnologien oder Algorithmen. Hier steht Hadoop, das sind die Nachfolge-Algorithmen des schon erwähnten MapReduce-Algorithmus. Diese Symbole zeigen, ob diese Technologien für bestimmte Anwendungskriterien geeignet sind oder nicht. So erscheinen etwa diese beiden Tools als besonders geeignet für extrem hohe Daten und für unstrukturierte Daten.

(Folie 8)

Das sind die interdisziplinären Grundlagen der Big-Data-Wissenschaft. Big Data als Teil der Data Sciences.

Sie sehen in diesen Kreisen, wie die Methoden der verschiedenen auch klassischen Disziplinen die neue Disziplin Big Data beeinflussen. Da ist die schon erwähnte Datenbanktechnologie, aber auch die klassische Statistik, die KI[Künstliche Intelligenz]-Forschung, Informatik, das schon erwähnte Machine Learning und besondere Lernalgorithmen nach dem Vorbild des Gehirns aus der Neuroinformatik.

(Folie 9)

Das Ganze zielt ab auf eine Methodologie der Voraussagemodelle. Es geht um Datenexploration, Modelle, die mit Technologien verwirklicht werden, von denen ich im Folgenden einige Beispiele erwähnen möchte.

(Folie 10)

Da ist zunächst die klassische Statistik. Die Regressionsanalyse kennt jeder, der sich in irgendeiner Form schon einmal mit Statistik beschäftigt hat. Sie sehen: Das ist kein Hexeneinmaleins, darauf möchte ich Wert legen bei Big Data, sondern dahinter stehen zum Teil alte, traditionsreiche Disziplinen, zum Beispiel aus der Mathematik: Das ist Mathematik des 18. Jahrhunderts, die Methode der kleinsten Quadrate von Gauß und Legendre, mit der hier aus den Datenmengen ein linearer Trend herausgelesen wird.

(Folie 11)

Aus der Neuroinformatik, Lernalgorithmen nach dem Modell des Gehirns – auch das ist alt. Das geht auf die Vierzigerjahre zurück. Hier das McCulloch/Pitts-Modell eines Neurons, das – wie schon damals festgestellt – nach der Regel feuert, wenn die Summe der synaptischen Inputs eine Reizschwelle überschreitet.

Wenn man diese Modellneuronen in einem Netzwerk verbindet, kann man, wie hier unten angedeutet, Muster unterscheiden: hier die Muster aus Quadraten und Kreisen, aber, wie Minsky

und Papert Ende der Sechzigerjahre mathematisch bewiesen haben, nur solche, die durch eine Linie, eine Gerade getrennt werden können.

(Folie 12)

Das wurde lange Zeit als prinzipielle Grenze der Neuroinformatik aufgefasst, bis klugen Köpfen einfiel, dass unser Gehirn nicht mit nur einer neuronalen Schicht arbeitet, sondern im Neocortex mit mehreren Schichten übereinander. Solche überlagerten Systeme – hier mit drei Schichten – sind in der Lage, Muster zu erkennen, die nicht durch Linien getrennt werden können, Muster, die ineinander verschachtelt sind und nur durch eine Kurve beispielsweise zu trennen wären. Die nichtlineare Regressionsanalyse – man kann beliebig viele Cluster unterscheiden, das hängt von der Anzahl der Outputneuronen ab. Hier ist also ein Modell mit drei Schichten.

(Folie 14)

Nur: Das wird heute als großer Hype verkauft, Deep Learning, das sind Bilder aus *Bild der Wissenschaft*. Im Grunde ist das eine mathematische Theorie aus den Achtzigerjahren. Sie sehen, wie in diesem Vier-Schichten-Modell ein Gesicht erkannt wird: auf der ersten Schicht Pixel, dann Kanten und Ecken, schließlich Teile von Gesichtern und jetzt ganze Gesichter.

Als ich 2008 mit diesen hehren mathematischen Theorien an die TU [Technische Universität] kam, winkten die Ingenieure müde ab und meinten, das sei Theorie, viel zu langsam, kein Erfolg für Anwendungen in der Praxis. Heute haben wir Google Brain mit einer Million Neuronen, einer Milliarde synaptischer Verbindungen, die spielend leicht diese Art von Algorithmen auch für die Praxis realisieren können.

(Folie 15)

Dann das in der Einleitung schon erwähnte Gesundheitsband. Auch diese Fitnessbänder greifen

auf altbekannte Technologie zurück, die jetzt mit Big Data allerdings zu erstaunlichen praktischen Anwendungen kommt. Sie sehen hier, wie dort Profile von Bewegungsmuster, Kalorienverbrauch usw. über den Tag bzw. über das Jahr ermittelt werden. Man kann dann Profile für den einzelnen Probanden bestimmen, aber auch für eine Gesundheitsnorm, damit solche Bänder Alarm schlagen, wenn es zu dramatischen Abweichungen kommt.

(Folie 16)

Ich erinnere mich an Evaluationsverfahren beim BMBF [Bundesministerium für Bildung und Forschung] zur Anwendung dieser Technologie im Bereich der Pflege für ältere Menschen, die gern lange zu Hause in ihrer gewohnten Umgebung leben möchten und dann eine solche Gesundheitsüberwachung wünschen, mit allen Risiken.

(Folie 17)

Ich möchte davor warnen, dass wir uns darauf kaprizieren, das Gehirn in der Technik nachzubilden zu können. Wie wir mit konventionellem Programmieren, aber durch Big-Data-Technologie heute zu erstaunlichen Ergebnissen kommen können, zeigt das Beispiel des IBM-Computers Watson, der bekanntlich in der Lage war, natürlichsprachige Dialoge, Antworten und Fragen von Menschen zu simulieren, aber nicht dadurch, dass ein Superalgorithmus erkannt wurde, sondern dadurch, dass massenhaft bekannte Algorithmen aus der Computerlinguistik parallel Satzphrasen analysierten, die Wahrscheinlichkeit von möglichen Antworten aus riesigen Datenbanken berechneten und so die menschlichen Champions in einem Fernseh Wettbewerb schlugen.

Der Turing-Test wurde in diesem Bereich bestanden, aber um welchen Preis? Der Preis ist

buchstäblich der Energiepreis. Ein solcher Supercomputer eventuell mit dem Energieverbrauch einer Kleinstadt – wenn man dagegen eine vergleichbare Leistung des Menschen betrachtet, haben wir den Energieverbrauch einer Glühbirne, und dann bekommen wir wieder Respekt vor der Evolution – wenn da nicht das Moore'sche Gesetz wäre. Denn das Moore'sche Gesetz sagt, dass wir damit rechnen müssen, dass diese Leistung in absehbarer Zeit durch ein Smartphone erreicht wird. Ich sehe diese Szenarien schon, wo wir die Beratung in der Medizin aus Smartphones angepriesen bekommen.

(Folie 18)

Der Mensch als großer Big-Data-Träger – wie weit können, wie weit dürfen wir gehen? Ich höre von Fachleuten aus der Medizin: Wir haben nicht zu viele Daten, sondern zu wenige; wir brauchen diese Daten wegen der Komplexität des menschlichen Organismus. Denken Sie an die Krebsforschung. In der Krebsforschung mutieren die Tumoren permanent individuell verschieden. Wir brauchen also eine dauernde Datenerhebung, um die Therapien permanent anpassen zu können.

(Folie 19)

Wir brauchen die Datenmassen; andererseits sind die Daten hochsensibel, mit Persönlichkeitsrechten verbunden. Dem versucht man heute zu begegnen durch die Anwendung von anonymisierten und pseudo-anonymisierten Verschlüsselungen.

(Folie 20)

Das ist mein letztes Bild, die Frage, die auch mich persönlich bewegt: Ist Big Data tatsächlich eine neue Art der Wissenschaft? Sie ist ein Paradigmenwechsel mit Blick auf die großen Kapazitäten der Datenmengen und der neuartigen Algorithmen. Aber wir dürfen nicht blind auf diese

Daten und diese Algorithmen vertrauen. Wenn wir die Grundlagen nicht kennen, sind wir nicht in der Lage, die Potenziale zu bestimmen, aber auch nicht, die Grenzen dieser Tools zu erkennen. Das heißt, solche Parolen wie seinerzeit von dem Wired-Herausgeber Chris Anderson: „Big Data – the End of Theory“ sind nicht nur töricht, sondern auch gefährlich. Algorithmen ohne Theorie und Gesetze sind blind. Korrelationen und Datenmuster ersetzen keine Erklärungen und Begründungen von Ursachen, oder wie es amerikanisch heißt: *correlation is no causation*. Das heißt, diese Daten müssen nicht nur evaluiert, sondern auch bewertet werden. Sie sind buchstäblich ein Thema, beispielsweise hier des Deutschen Ethikrates. Die Algorithmen müssen auf ihre Ziele abgeklopft werden, sodass wir am Ende das benötigen, was seit alters her in der Philosophie die menschliche Urteilskraft genannt wurde. Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit.

Katrin Amunts

Vielen Dank, Herr Mainzer. Bevor wir mit Ihnen darüber diskutieren möchten, wollen wir einen weiteren wichtigen Punkt beleuchten. Ich freue mich, dass Frank Rieger heute bei uns ist. Er ist publizistisch sehr aktiv, hat viele Start-up-Unternehmen gegründet, ist vielen von Ihnen sicher bekannt als einer der Sprecher des Chaos Computer Clubs und hat einen lesenswerten Jahresrückblick im Netz. Heute schauen wir mit ihm zusammen auf den digitalen Patienten. Herzlich willkommen.

Der digitale Patient – gesellschaftspolitische Perspektive

Frank Rieger · Chaos Computer Club

Vielen Dank für die Einladung. Ich möchte da anschließen, wo Herr Mainzer geendet hat, bei der Frage: Was wissen wir eigentlich aus Big

Data? Welche Folgerungen können wir daraus ziehen?

Wenn wir uns die Projekte anschauen, die im Wesentlichen noch ganz am Anfang stehen, dann haben wir eine Menge interessanter Möglichkeiten. Wir haben viele Optionen, wo wir sagen: Es wäre cool, wenn wir diese Folgerung daraus ziehen und sagen könnten: Okay, aus diesen Lebensstil-Änderungen, die wir erfasst haben, können wir folgern, dass diese Menschen gesünder leben.

Und was passiert dann? Was ist unser gesellschaftliches Optimierungsziel? Müssen wir dann alle Menschen dazu zwingen oder zumindest anregen, nötigen, sie in die Richtung schubsen und sagen: Wir haben jetzt diese Korrelation, wir wissen von diesen 5.000 Menschen, die wir uns angeschaut haben, dass sie gesünder gelebt haben, weil sie jeden Tag zwei Mohrrüben mehr gegessen haben, und deswegen müsst ihr jetzt auch alle zwei Mohrrüben mehr essen?

Wir wissen es nicht. Es gibt viele Beispiele in der Wissenschaft, gerade in der Medizin – ich nenne einmal das bekannteste Beispiel mit dem Spinat: Jahrzehntlang war das Dogma, wir müssen mehr Spinat essen, weil dann mehr Eisen ins Blut kommt, und dann stellte sich heraus, dass es ein Messfehler war. Ähnliche Dinge sehen wir gerade an vielen anderen Stellen, wo sich Dogmen in der Medizin, die lange existierten und wo man sich sicher war, dass diese Daten eigentlich passen, entweder als zufällige Korrelation oder als schlichte Fehler herausgestellt haben. Nehmen wir einmal die Ernährungspyramide oder den Zusammenhang von Salz und Blutzucker, wo unklar ist, ob die alten Daten wirklich stimmen. Das werden wir immer häufiger erleben: Wir werden mit dem Einzug korrelationsbasierter Wissenschaft immer häufiger erleben, dass

wir versuchen, positive Veränderungen durchzuführen, die Welt zu verbessern, auf der Basis von Daten, die eigentlich kein Wissen sind.

Damit komme ich wieder zurück zu den Optimierungszielen. Wir bekommen mit der Digitalisierung im Gesundheitswesen, insbesondere mit den Big-Data-Verfahren und der Vernetzung, eine Menge an Werkzeugen in die Hand als Gesellschaft, die wir zum Guten oder zum Schlechten verwenden können. Das liegt an uns. Es ist nicht so, dass Technologie automatisch dazu führt, dass bestimmte Effekte eintreten, sondern es ist an uns, als Gesellschaft darüber nachzudenken, welche Effekte wir wollen, und uns darauf zu einigen: Was sind unsere gesellschaftlichen Optimierungsziele? Wie viel Verantwortung des Einzelnen für das Kollektiv wollen wir?

Da kommen wir zu tiefen, auch ethischen Grundüberzeugungen, zu der Frage: Ist der Wille des Einzelnen als Individuum möglicherweise wichtiger als das Wohl der Gemeinschaft? Oder halten wir es da eher mit den Chinesen, die sagen: das größtmögliche Glück für die größtmögliche Zahl? Das sind grundlegende Fragen, wie wir uns dazu stellen müssen. Wir konnten sie bisher eine Weile ignorieren, denn wir hatten die Werkzeuge nicht, wir wussten es nicht, wir haben nicht alles Wissen darüber zur Verfügung gehabt. Aber wir können es jetzt. Wir bekommen die Werkzeuge und wir bekommen in den nächsten zehn bis fünfzehn Jahren einen Zustand, wo die digitale Revolution dazu führt, dass wir viel Macht über den Zustand unserer Gesellschaft haben. Und wofür wir sie nutzen, müssen wir uns genau überlegen.

Algorithmen sind bisher immer ein Ausdruck des menschlichen Willens. Es gibt nicht die Algorithmen, die irgendwie nebulös entstehen und dann irgendwelche Dinge tun, sondern sie sind

immer Ausdruck des menschlichen Willens, entweder des Programmierers, der sie geschrieben hat, oder desjenigen, der ihm gesagt hat, was er hinschreiben soll. Die Ziele, die dahinterstehen, wie solche Daten verarbeitet werden, wie sie analysiert werden, sind immer die Ziele von Menschen, von uns im Zweifel.

Die Frage, ob wir uns da unter anderem von Profitmotiven leiten lassen, ob wir akzeptieren, dass die Nutzung dieser Daten in großen Mengen zu kommerziellen Zwecken okay ist oder ob wir Nein sagen, ist auch eine Frage der Grundüberzeugung, ebenso wie die Frage: Wie reguliert man so ein System? Wie man so einen großen Komplex wie das Gesundheitswesen reguliert, ist etwas, mit dem die Politik schon lange ringt. Das hat unter anderem damit zu tun, dass man bei solchen Projekten wie der Gesundheitskarte versucht hat, zu viel in ein Projekt zu tun. Statt sich darauf zu konzentrieren, erst einmal die Abrechnungen in Ordnung zu bringen, wollte man gleich noch Patientendaten, Medikamente, Kommunikation zwischen Ärzten usw., alles in einer eierlegenden Wollmilchsau lösen, wo man von Anfang an hätte sagen können: Okay, das ist vielleicht ein bisschen zu komplex. Das heißt, was wir herausbekommen werden, ist wahrscheinlich ein Patchwork von Systemen. Wir werden viele verschiedene Systeme bekommen, die von kommerziellen Anbietern, von privaten Anbietern, von Unis, möglicherweise staatlichen Stellen betrieben werden, in denen Daten liegen über uns, und zwar immer mehr.

Wir haben gesehen, personalisierte Medizin – ich war neulich bei einem Start-up. Die räumen die Pipelines von Pharmaunternehmen auf, schauen sich die fehlgeschlagenen Medikamententests an, sehen sich die Leute an, die in diesen Tests schwere Nebenwirkungen hatten, und ver-

suchen herauszubekommen, wie sie die Leute, die diese schweren Nebenwirkungen hatten, isolieren können: Mit welchen Biomarkern, mit welchen genetischen Sequenzen, mit welchen Epigenom-Sequenzen kann man herausfinden, wer schwere Nebenwirkungen haben wird? Und dann kommt dieses Medikament halt mit so einem Test. Das ist eine interessante ethische Frage: Wir haben ein Medikament, das nur 70 Prozent der Teilnehmer hilft, und man kann es vorhersagen.

Die Abwägung: Was passiert mit diesen Daten? Wenn ich heute ins Krankenhaus gehe, muss ich sagen: Ich bin gegen Hausstaub allergisch und gegen dieses und dieses, damit die mir nicht die falschen Medikamente geben. Demnächst kommt ein fetter Datensatz, das ist quasi mein Profil. Dazu gehört: Welche Medikamente können mir gegeben werden? Das sagt natürlich viel über mich aus, und das landet auch bei meiner Gesundheitskasse.

Die Frage, ob wir allein auf Kostenoptimierung aus sind, stellt sich immer wieder. Wir haben bisher keine gute Antwort darauf. Medizin wird immer teurer und die Frage, welche Möglichkeiten der gesellschaftlichen Steuerung wir im jetzigen Zustand des politischen Diskurses haben, bewegt mich stark. Wir haben häufiger das Problem, dass wir nicht mehr in der Lage sind, einen sinnvollen Diskurs zu führen, weil wir zum einen starke Lobbyinteressen haben und zum anderen das Problem, dass die Menschen, die an diesem Diskurs teilnehmen, gar nicht mehr im selben Faktenraum unterwegs sind, sondern völlig konträre Ansichten haben und nicht mehr diskutieren können. Vor diesem Hintergrund kommt die digitale Revolution, dieses Big Data zu einem ungünstigen Zeitpunkt. Das ist ein bisschen doof. [Lachen]

Auch aus einer anderen Perspektive ist der Zeitpunkt ungünstig, und das ist IT-Security, mein Hauptbetätigungsfeld. Wir stehen vor dem Problem, dass IT-Security gerade die weiße Fahne geschwenkt hat und gesagt hat: Tut uns leid, wir können eigentlich nicht mehr so viel tun. Wir haben einen riesigen Haufen schlechter Software, der angreifbar ist, und einen riesigen Haufen verwundbare Netze, die angreifbar sind, und die wachsen schneller, als wir sie heile machen können.

Ich nutze da immer eine Analogie: Wir haben ein Druckwasserrohr, das sind unsere IT-Systeme, und da spritzt es an allen Ecken und Enden raus. Was die IT-Security tut, ist, kleine, bunte Heftpflaster daraufzukleben und sich darüber zu streiten, ob diese Heftpflaster lieber rot oder grün oder viereckig oder rund sein sollten. Das sind dann die IT-Security-Produkte. Eigentlich haben wir als Informatiker die Aufgabe, hinzugehen und ein neues Druckwasserrohr zu bauen. Darüber streiten wir uns aber noch. Das Problem ist nur: Auf dieses System, wo es an allen Ecken und Enden herausspritzt, bauen wir heute unsere IT-Systeme.

Das letzte Mal, als ich im Krankenhaus war, habe ich ein Ethernet-Kabel mitgenommen und hatte Langeweile und habe das einmal in die Dose neben meinem Bett gesteckt. Ich habe das dann zu Tode erschrocken wieder herausgezogen. Ich weiß nicht, ob Sie wissen, wie die IT in so einem modernen Krankenhaus aussieht; sie ist nicht darauf ausgelegt, dass irgendjemand schaut, was passiert. Als ich dann die MRT-Maschine im Keller auf meinem Bildschirm sah, habe ich lieber aufgehört. [Lachen]

Der Zustand ist nicht besonders gut. Damit müssen wir umgehen. Wir müssen auch mit der Erwartung von Menschen umgehen, die sagen:

Okay, Medizin ist etwas – da sind die Menschen im weißen Kittel und denen vertrauen wir eigentlich. Aus welchem Grund auch immer, wir haben es uns angewöhnt, ihnen zu vertrauen. [Lachen] Das möchten wir eigentlich auch weiter tun, nur fällt es mir zumindest aus meiner professionellen Perspektive im Bereich der IT-Systeme schwer, und wahrscheinlich geht es anderen Menschen, die sich in anderen Feldern auskennen, ähnlich.

Zum Schluss möchte ich dazu einladen, dass wir versuchen, unser Denken, unsere Regulierungsüberlegungen, unsere ethischen Grundüberlegungen dabei in den Vordergrund zu stellen in dem Sinne, dass wir uns erst einmal darüber klar werden, was wir wollen, dass wir uns als Gesellschaft darauf einigen: Was möchten wir eigentlich? Denn wir bekommen die Werkzeuge, diesen Willen umzusetzen, und das kann in die eine oder andere Richtung gehen. Wir sind gerade an einem Entscheidungspunkt. Wozu wir die Werkzeuge der digitalen Revolution, die wir bekommen und die immer besser werden, verwenden, ist unsere Entscheidung. Wir müssen uns nur darüber klar darüber werden: Was wollen wir eigentlich? Was ist gutes Leben? Was ist tatsächlich Gesundheit? Wie viel ist es uns wert?

Wir haben genau dasselbe Problem an anderen Stellen, zum Beispiel im Bereich: Was ist gute Arbeit? Welches Recht auf Arbeit hat ein Mensch? Das hat große Überschneidungen mit dem Gesundheitsthema: Kann ich noch arbeiten, auch wenn ich nicht mehr so ganz gesund bin? Und hilft mir Technologie dabei?

Wozu ich einladen möchte, ist, genau zu diesen Grundüberzeugungen zurückzukehren, zu dieser ethischen Diskussion darüber: Was ist eigentlich gut? Was ist das, was wir als Gesellschaft wollen? Und von dort aus uns Regulierungen auszudenken, die sich nicht auf einzelne Technologien

konzentrieren, die sich nicht auf einzelne Aspekte konzentrieren, sondern Grundlagen setzen, zu sagen: Mir ist es eigentlich völlig egal, mit welcher Technologie meine Grundrechte verletzt werden, mit welcher Technologie ich diskriminiert werde, auf Basis welcher Daten ich diskriminiert werde. Ich will einfach nicht diskriminiert werden, und darauf habe ich ein Recht.

Zu diesen Grundüberzeugungen zurückzugehen ermöglicht es auch, dieses Feld wieder in die Politik zu bringen. Denn momentan haben wir einen Zustand, dass die Politik der Technologie hinterherrennt, dass die Politik versucht, hektisch irgendwie klarzukommen, sich Dinge auszudenken, die nicht sehr fundamental sind, um dann wieder feststellen, dass sie fünf Jahre hinterher ist. Davon müssen wir wegkommen, wir müssen hinkommen zu einer technologieagnostischen Regulierung, zu einem technologieagnostischen Umgang mit diesen Problemen, damit wir langfristige Lösungen finden können, die bis weit in die Zukunft halten. Vielen Dank.

Diskussion mit dem Publikum

Katrin Amunts

Ich möchte die Diskussion eröffnen mit einer Frage an unseren ersten Referenten, die vielleicht etwas provokativ ist: Wenn die Dinge nun einmal so sind, dass es Computer gibt wie Watson, oder wenn es Google und Facebook sind, inwieweit ist denn staatlich geförderte Forschung, die letztendlich solche Randbedingungen und Grundüberzeugungen widerspiegeln soll, wie Herr Rieger sie am Ende gefordert hat, nicht von vornherein im Nachteil gegenüber privaten Unternehmungen, wie sie von den großen Datenkonzernen hervorgebracht werden? Können wir mit unseren nationalen Mitteln und staat-

lich geförderten Projekten dazu beitragen, solche Grundüberzeugungen zu schützen?

Wolfgang Marquardt

Das ist eine gute Frage, die nicht so schwer zu beantworten ist. Der Unterschied ist klar: Die staatlich geförderte Wissenschaft hat die Aufgabe, nicht nur die Wissensgrenzen zu erweitern, sondern vor allem zu verstehen, was in der Welt passiert, zu reflektieren und daraus nicht nur Schlüsse für die Wissenschaft, sondern auch für die Gesellschaft zu ziehen.

Das steht im krassen Gegensatz zu den Zielen, die Unternehmen in dem Bereich haben: Sie wollen nur Geld verdienen, unterstelle ich einmal. Das ist natürlich schwarz-weiß gemalt, aber die wesentliche Zielfunktion ist, Geld zu verdienen. Wir haben in allen drei Beiträgen aufgezeigt, dass man damit vorsichtig umgehen muss. Ich könnte es ausführen, lasse es aber dabei bewenden.

Katrin Amunts

Ich möchte damit das Podium freigeben und freue mich, wenn Sie möglichst viele Fragen an unsere Diskutanten haben. Wie bei allen Jahrestagungen werden wir die Tagung aufzeichnen. Für uns und für alle Zuhörer wäre es schön, wenn Sie sich kurz vorstellen, damit wir wissen, wer Sie sind.

Claudia Wieseemann (Deutscher Ethikrat)

Es hat mich gefreut, dass alle Redner unterstrichen haben, dass die Theorien den Daten vorausgehen, den Algorithmen der Datenerfassung und -auswertung. Umso wichtiger scheint es dann, dass die Theorien aller Wissenschaftler, insbesondere der Naturwissenschaftler, auf dem Prüfstand stehen. Welche Wege schlagen Sie da vor? Welche Wege werden vielleicht schon begangen, Theoriemodelle der Öffentlichkeit zur Kritik zu-

gänglich zu machen, um dann das zu tun, was Herr Rieger gefordert hat: zu entscheiden, was wir eigentlich wollen?

Klaus Mainzer

Ich hatte meinen Vortrag beendet mit einem Plädoyer für das, was man in der Tradition die Urteilskraft nannte, also letztendlich die Rolle des Menschen. Wir stehen vor dem Problem, dass die Rolle des Menschen immer mehr infrage gestellt wird. Wenn Sie heute in die Arbeitswelt gehen, dann ist es nicht nur die mechanische Arbeit, die automatisiert wird, sondern es sind die kognitiven Fähigkeiten des Menschen, die zunehmend auf die Software gebracht werden.

Die Frage ist einfach: Wie weit können wir hierbei gehen? Natürlich ist der Spezialist in der Informatik, beispielsweise in der KI-Forschung, von speziellen Forschungsinteressen getrieben. Am Ende aber bedarf es einer Zusammenführung der Teilergebnisse. Das heißt, wir dürfen nicht nur über Ethik sprechen – das möchte ich gerade an diesem Ort sagen – und nicht nur über Regularisierung (die kommt hinterher), sondern wir müssen uns bereits in der Forschung überlegen, mit welchen Methoden und in welche Richtung wir forschen sollen. Diese ethischen Fragen oder die Fragen nach dem Forschungsprofil müssen bereits in der Grundlagenforschung integriert sein, nicht als Add-on hinterherkommen. Das ist ein wichtiges Anliegen einer fachübergreifenden Forschung.

Sie haben von der Konvergenz gesprochen. Konvergenz bedeutet aber nicht nur die Technologien, die zusammengefügt werden, sondern auch die Human- und Sozialwissenschaften, die letztendlich das Wissen über die Profile des Menschen haben. Dieses Wissen muss von vornherein in der Grundlagenforschung eingeführt werden, damit wir am Ende keine Überraschung

erleben. Bisher haben wir immer nur das Assessment, das hinterherkommt und manchmal auch hinterherhinkt, nachträglich evaluiert, wenn das Kind schon in den Brunnen gefallen ist. Wir sollten gerade von deutscher Seite aus, wo wir mit der fachübergreifenden Grundlagenforschung – im Unterschied etwa zu den USA – auf einem guten Wege sind, daraus einen Standortvorteil machen und diese Art von fachübergreifender Grundlagenforschung in den Universitäten und großen Forschungsorganisationen vorantreiben.

Wolfgang Marquardt

Kurz eine Antwort auf die Frage von Frau Wiesemann: Ja, wir haben mit den vielen Daten, die wir generieren, die Möglichkeit, die Theorie noch einmal auf den Prüfstand zu stellen. Das wird nicht die Öffentlichkeit tun können, denn die Methoden, die man braucht, um eine Theorie gegen Daten zu stellen, sind extrem kompliziert und auch nicht ausgerollt in der Wissenschaft. Aber die Methoden sind da, und es ist auch eine ethische, eine wissenschaftsethische Frage, diese Methoden nicht nur in Spezialistenzirkeln zu verwenden und weiterzutreiben, sondern in die Breite, in die Wissenschaft hineinzutragen. Es gibt eine Reihe von Studien, wo das exemplarisch gemacht wurde und wo man gezeigt hat, dass jahrzehntelang falsche Theorien und falsche Modelle in der Welt waren, die man falsifizieren kann, wenn man nur mit den richtigen Werkzeugen auf die Daten schaut.

Frank Rieger

Ich kann das nur unterstützen. Insbesondere die Frage der Vermittlung in die Öffentlichkeit und in die Politik ist ein ungelöstes Problem. Wir haben den Zustand, dass komplexe Themen und Problemstellungen auf eine Art und Weise heruntergebrochen werden, dass sie in ein oder zwei Schlagzeilen passen. Daraus dann eine Willens-

bildung in der Öffentlichkeit zu formen ist schwierig. Deshalb denke ich, ist es eine Aufgabe der Wissenschaft, insbesondere der öffentlich geförderten Wissenschaft, dieses Problem anzugehen. Ich habe keine gute Lösung dafür, aber wir können es nicht so weiterdämpfen lassen wie bisher.

Thomas Heinemann (Deutscher Ethikrat)

Herr Rieger, Sie haben das eindrucksvolle Bild von dem Druckrohr gewählt, wo dann überall die Pflasterchen draufgeklebt werden. Da geht es in der Tat um die Frage des Datenschutzes. Sie haben das verbunden mit der Frage, nach welchen Grundüberzeugungen wir eigentlich mit den Daten umgehen sollen. Nehmen wir einmal an, dass andere, zum Beispiel Geheimdienste im großen Stil Daten absaugen; das wird hier in Deutschland ja seit vielen Monaten diskutiert. Das ist etwas, was zwar zur Kenntnis genommen wird, aber wo eigentlich der Aufschrei ausbleibt, wenn man das einmal gesellschaftlich sieht.

Ich kann kurz aus meiner eigenen weiteren Familie berichten. Da gibt es Jugendliche, die klipp und klar sagen: „Das ist uns doch egal, lass sie doch. Wenn die unsere Daten aus dem Handy oder unserer App haben wollen, lass sie doch, die wissen doch gar nicht, wer wir sind.“

Wenn Sie sagen, die Politik läuft hinterher, ist das richtig. Aber läuft die Politik vielleicht deshalb hinterher, weil es diese Grundüberzeugungen, die wir vielleicht immer noch voraussetzen, eigentlich nicht mehr gibt? Das wäre eine Frage an alle drei Referenten.

Frank Rieger

Es gibt einen wesentlichen Unterschied, der das Thema Medizin und Gesundheitsdaten, das durchaus auch einen aktivistischen Impuls hat, für mich etwas attraktiver macht als das Thema

Geheimdienste. Das ist sehr einfach: Menschen handeln politisch und werden aktiv, wenn sie persönlich betroffen sind. Das meiner Meinung nach größte Problem an der Geheimdienstdebatte momentan ist, dass die Anzahl der Menschen, die persönliche Betroffenheit empfinden, sehr gering ist. Nur wenige sagen: Okay, meine persönliche Lebenssituation, meine praktischen Interessen und meine Stellung in der Gesellschaft versetzen mich in die Position, dass ich mir ernsthaft Sorgen darüber machen muss, dass die NSA [National Security Agency] hinter mir her ist.

Bei Gesundheitsdaten aber hat jeder von uns eine plastische Vorstellung davon, dass es um ihn selbst geht, um das eigene Leben, die eigene Diskriminierungsfreiheit, den eigenen Arbeitsplatz, den eigenen Versicherungsbeitrag. Daher ist die Sensibilität gegenüber diesen Daten und gegenüber einem Missbrauch dieser Daten signifikant höher als bei allgemeinen Kommunikationsdaten, wo man sagt: Wen interessiert das eigentlich? Bei Gesundheitsdaten weiß jeder sofort, wen es interessiert. Das ist der Unterschied. Wir dürfen da nicht undifferenziert herangehen.

Auch die Ansicht, die Jugend macht sich im Internet nackig, stimmt so nicht. Sie gehen damit nur anders um als ältere Menschen und sagen: Ich habe überlegt, was ich von mir publizieren kann. Das ist mir wichtig, dass es publiziert wird, um mein soziales Standing zu erhöhen, oder diese Informationen kann ich mit meinen Freunden teilen.

Aber alle Studien zeigen, dass in dem Augenblick, wo diese Informationen nicht erwartungskonform verwendet werden (wo sie aus dem Kontext genommen oder kommerziell verwendet werden in einer Art und Weise, die sie unerwartet finden), dass sie dann sagen: So geht es nicht.

Wenn ich in Schulklassen unterwegs bin, habe ich immer wieder die Geschichte, dass irgendjemandem etwas passiert ist: Ein Mädchen hatte einen Stalker, die Eltern sind plötzlich auf Facebook, irgendetwas in dieser Größenklasse [Lachen] – und plötzlich ändert sich das Verhalten in der gesamten Altersstufe: Sie räumen ihre Profile auf, suchen sich ein Pseudonym, nehmen Bilder heraus.

Ein Beispiele wird mir immer wieder erzählt: Sie haben so soziale Umgangsformen und sagen: Auf den Partys wird, bevor es ein bisschen wilder wird (so nach neun), nicht mehr fotografiert, und wer sich nicht daran hält, wird nicht mehr eingeladen. Das heißt, sie finden neue Umgangsformen, die wir möglicherweise noch nicht verstehen. Aber das heißt nicht, dass sie sich nicht darum kümmern und dass es ihnen egal ist. Sie tun gerne so, als wäre es ihnen egal, aber wenn man genauer nachsieht, ist es nicht so. Insofern bin ich nicht pessimistisch, insbesondere was Gesundheitsdaten angeht. Die Abwägung von Nutzen zu möglichem Schaden ist sehr bewusst.

Ilhan Ilklic (Deutscher Ethikrat)

Meine Frage geht an Herrn Mainzer. Sie haben zu Recht gesagt, dass eine festgestellte Korrelation in der Datenmenge nicht als solche Kasuistik erklärt. In der klassischen Forschung, im 19. Jahrhundert, haben aber die Wissenschaftler in ihrer Lebenswelt doch gewisse Verbindungen gesehen, nachgeforscht und waren mit Erklärungen bestimmter Naturereignisse, aber auch medizinischer Ursachen und Ergebnisse erfolgreich.

Da wir diese Korrelation jetzt in einer unendlichen Datenmenge feststellen, ist meine Frage, ob es aus wissenschaftstheoretischer Perspektive einen graduellen oder kategorischen Unterschied bei der Entstehung medizinischen Wissens gibt. Auf der einen Seite spricht man von evidenz-

basierter Medizin, weil wir so viele Daten haben, aber auf der anderen Seite stellen wir zugleich fest, dass dadurch die Komplexität erhöht wird.

Klaus Mainzer

In meinem Vortrag wollte ich deutlich machen, dass Big Data auch ein Hype ist, und ich wollte ein bisschen die Luft herauslassen, um zu zeigen, dass da auch nur mit Wasser gekocht wird. Da wird mit Methoden gearbeitet, die uns aus der Mathematik und der Informatik schon seit längerer Zeit bekannt sind. Aber sie erhalten durch die enorme Steigerung der Technologie, der Datenbanktechnologien, aber auch der Leistungsfähigkeit der Rechner heute eine neue Qualität.

Das, was die Korrelationen betrifft, ist im Grunde alt; Sie haben darauf hingewiesen. Jeder, der sich mit Statistik beschäftigt, lernt, dass *correlation* nicht *causation* ist. Aber die Sache bekommt eine neue Qualität, wenn wir uns die Life Sciences heute anschauen. Dort haben Sie es mit so großen Datenmengen zu tun, dass Sie nicht anders können, als auf diese Algorithmen zurückzugreifen, die Ihnen dann Korrelationen für mögliche Gesetze und mögliche Hypothesen vorschlagen.

Eine kognitive Leistung, die früher der Mensch, der Wissenschaftler vorgenommen hat, übernimmt jetzt die Maschine. Das Ganze wird nach wie vor korreliert mit Laborexperimenten. Insofern ändert sich nichts an der Beurteilung der Wahrheit, beispielsweise der Ergebnisse in den Naturwissenschaften, aber es ist anders nicht mehr möglich. Das ergibt eine neue Qualität; insofern kann man durchaus von einem Paradigmenwechsel sprechen. Aber das Ganze steht in der Tradition einer Entwicklung, in der Grundwahrheiten wie *correlation is no causation* nach wie vor ihre Berechtigung behalten.

Wolf-Michael Catenhusen (Deutscher Ethikrat)

Ich habe von zwei von Ihnen gehört, dass die Gesellschaft nur anschließend die Bewertung vornimmt. Dies können wir uns nicht mehr leisten, denn wir sind auch in wissenschafts- und technologiebezogenen Diskussionen zu der Erkenntnis gekommen, dass auch wissenschaftliche und technische Entwicklungen von vornherein soziale Prozesse sind.

Ich möchte einmal ein positives Beispiel nennen: Präsident Obama hat sich 2014 einen kurzen, aber prägnanten Report machen lassen, der jetzt die Grundlage für die Beteiligung wichtiger gesellschaftlicher Akteure in Amerika darstellt.

Sehen Sie nicht auch eine Bringschuld im fortlaufenden Prozess der Entwicklung (das Problem Big Data ist ja nicht abgeschlossen, sondern läuft kontinuierlich weiter), der Gesellschaft die Chance geben, rechtzeitig, frühzeitig die Richtung der Entwicklung zu beeinflussen? Dies schien mir bei Ihnen nicht im Mittelpunkt zu stehen, und da hat die öffentlich finanzierte Wissenschaft eine besondere Verantwortung. Vielleicht haben Sie das auch gemeint mit der interdisziplinären Forschung, die genau diesen Dingen auf den Grund gehen sollte.

Wolfgang Marquardt

Ein klares Ja, aber ich möchte auf eine Schwierigkeit hinweisen und das mit dem Kommentar von Herrn Heinemann verknüpfen. Die Mitwirkung der Gesellschaft braucht ein Wertesystem, auf dem man aufsetzt. Das Beispiel Kommunikation in einem sozialen Netzwerk mit elektronischen Methoden, was attraktiv für den einzelnen Menschen ist, ob jung oder alt, steht in einem Konflikt mit dem Schutz der eigenen Persönlichkeit. Dieser Konflikt ist nicht auf der Ebene einer Person ausdiskutiert und schon gar nicht

auf gesellschaftlicher Ebene im Sinne von Verständnis oder gar normativer Setzung. Bevor wir diese Prozesse nicht im Griff haben, werden wir auch eine vernünftige Beteiligung, die zielorientiert funktionieren kann, nicht hinbekommen. Also ein klares Ja, aber es wird schwierig sein.

Klaus Mainzer

Ich möchte Ihre Frage an einem Beispiel erörtern. Ich stehe gerade wieder in der Evaluierung, und zwar beim BMBF. Das BMBF macht Forschungsprojekte, die sehr anwendungsorientiert sind. Da geht es um Dinge wie Wearables. Ein Punkt, weshalb ich dabei bin, sind die sogenannten ELSI[*ethical, legal and social implications*]-Fragen, die sich mit den ethischen, gesellschaftlichen und rechtlichen Aspekten beschäftigen. Ich beobachte an vielen Projektanträgen, die zum Teil auch mit der Industrie beim BMBF gestellt werden, dass ELSI als Add-on outgesourcet wird. Wir beschäftigen uns auch damit und haben dafür den und den Partner, Ende der Diskussion. Dann kommt der Arbeitsplan mit den Arbeitsschritten, und von ELSI ist nichts mehr zu sehen. Was ich mir wünsche, ist – und das ist immer mein Petitum und meine Bemängelung in der Beurteilung –, dass diese Fragen in die Forschung und Entwicklung eingearbeitet werden.

Wolf-Michael Catenhusen

Und frühzeitig auch gesellschaftliche Gruppen beteiligt werden.

Klaus Mainzer

So ist es, um nicht hinterher nachzuhinken, wenn es zu spät ist.

Martin Hein (Mitglied des Ethikrates)

Wir sind noch bei der Darstellung des Sachstandes, insofern sei mir eine vielleicht simpel klingende Frage erlaubt, in der aber eine gewisse Skepsis mitschwingt. Wir diskutieren diese Fra-

ge nicht nur im deutschen oder europäischen Kontext, sondern diese Frage stellt sich global. Die Skepsis, die bei mir mitschwingt, bezieht sich auf die Teilhabemöglichkeiten von Ländern, die wir bisher als Entwicklungsländer bezeichnet haben. Führt Big Data nicht dazu, dass es eine Segregation innerhalb unserer Welt gibt, in diejenigen, die Nutzer und Anwender sind, und in die anderen, die ausgeschlossen bleiben? Oder hat Big Data die Folge, dass wir eine stärkere Egalisierung haben? Das würde mich an dieser Stelle in der Sachstandsdiskussion interessieren.

Frank Rieger

Wenn wir uns einmal Länder wie China und Indien anschauen, sehen wir, dass diese Länder Big-Data-Projekte stark vorantreiben, um ihre eigenen gesellschaftlichen Ziele zu erreichen. Ein krasses Beispiel ist China, die in dem Bereich sehr stark unterwegs sind, insbesondere im Sicherheitsbereich, was dort quasi Überwachung bedeutet, und wo die Umsetzung des Ziels der Bevölkerungssteuerung (also der Steuerung der Gesellschaft im Sinne der Ziele, die dort postuliert werden) sehr massiv geschieht. Dies geht hin bis zur Beeinflussung der Informationslage, zur Beeinflussung von Stimmungen und zur starken Beeinflussung im Gesundheitsbereich.

Dort wird die Diskussion, die wir hier gerade haben – Was wollen wir damit eigentlich? Wohin geht die Reise? Was sind eigentlich die Ziele? –, gar nicht mehr geführt, sondern sie sind schon am Machen. Insbesondere was China und Indien angeht, sehe ich dort eher das Problem, dass es so aussehen könnte, als wären sie weiter in dem Sinne, weil sie schon am Umsetzen sind und nicht mehr noch am Forschen. Was die tatsächlichen Auswirkungen auf die Gesellschaft angeht und das Erreichen ihrer Ziele – das wird man sehen, das können wir noch nicht sagen.

Aber es ist nicht so, dass in dem Bereich der Westen führend wäre. Technologisch möglicherweise, aber nicht bei der Anwendung.

Herr Bär

Bär mein Name. Ich möchte es einmal aus der Sicht des Verbrauchers sehen und eine Klarheit hergestellt bekommen vom zweiten oder auch dritten Referenten. Big Data – ganz simpel, da sammelt jemand Daten, verrechnet sie, archiviert sie vielleicht und legt sie für Interessierte ab. Der Verbraucher hat das Problem, sofern er überhaupt fähig ist, einen Filter zu setzen, um zu überlegen, welche Informationen er an sich lässt (ein Thema für sich), dass er sich dieser fremdverrecheneten Ergebnisse bedient, sie aber nicht überprüfen kann, weil die, die die Algorithmen parat haben, ihm in der Regel kaum den Zugang dazu geben, wie er das vorzunehmen hat.

Die Frage ist für mich: Was wird in Zukunft geschehen, damit der Verbraucher, der Nutzer konkret eine eigene Überprüfung vornehmen kann? Wo wird diese Stelle sein, wo wird sie etabliert? Nicht bei denen, die das anbieten, habe ich festgestellt; sie halten urheberrechtstechnisch vieles zurück, und wenn sie es herausgeben, sind sie am nächsten Tag pleite. Fazit ist: Wir werden es immer mit Angeboten zu tun haben, da die Algorithmen nicht herausgegeben werden.

Frank Rieger

Ich möchte gern Ihre letzte Prämisse in Frage stellen, dass sie pleite sind, sobald sie die Algorithmen offenlegen. Dem ist nicht so. Gerade Unternehmen im medizinischen Bereich müssen häufig schon bei der Studiererstellung sagen, was sie damit machen wollen.

Da müssen wir generell hinkommen. Wir brauchen die Verpflichtung, nicht nur der Unternehmen, uns zu sagen, welche Daten sie über uns

haben, sondern auch, was sie mit den Daten machen, welche Schlüsse sie daraus ziehen und welche Effekte das hat. Wir müssen wegkommen von der reinen Regulierung der Datenerfassung hin zu einer Regulierung, die auch das Ergebnis umfasst.

Ein Vorschlag, den wir als Chaos Computer Club dazu gemacht haben, war ein Datenbrief. Jedes Unternehmen, jede Institution, die Daten über mich hat, muss mir einmal im Jahr sagen: Ich habe Daten über dich; wenn du mehr wissen willst, kannst du hier nachschauen. Und ich muss erfahren, was sie mit diesen Daten tun und wie.

Der Widerstand dagegen war groß, wie man sich denken kann. Aber wir müssen perspektivisch dahinkommen, mir als Verbraucher insbesondere Fragen transparent zu machen wie: Was passiert mit diesen Daten? Welche Schlüsse werden gezogen? Welche Vor- und Nachteile habe ich davon? Das sehe ich als Verpflichtung der Leute, die Ihnen die [...] ausziehen.

Klaus Mainzer

Ich bin mit allem einverstanden. Aber da wir in einer Demokratie und einer Marktwirtschaft leben, sollten wir auch darüber nachdenken, die Firmen über die Marktmechanismen dazu zu bewegen. Das heißt: Vom Gesetzgeber müsste garantiert werden, dass die Daten, die von den Firmen über uns als Verbraucher benutzt werden, dass wir auch an den Gewinnen beteiligt werden. Das ist übrigens eine Tendenz, die in der EU (das klingt etwas utopisch) ernsthaft diskutiert wird. Da sehe ich auch eine Entwicklung hin.

Übrigens könnte man Big-Data-Algorithmen – mir hat ein Informatiker einmal entgegengehalten: Ja, aber das gibt einen riesigen Verwaltungsaufwand. Da würde ich sagen: Wunderbar, dafür ist doch Big Data da, diese Effizienz im Sinne des Nutzers, des Verbrauchers auszunutzen, da-

mit auch wir an der Gewinnabschöpfung beteiligt sind und nicht nur immer die Firmen, die unsere Daten verwenden.

Katrin Amunts

Ich möchte an dieser Stelle den drei Referenten für ihre interessanten Diskussionsbeiträge danken.

Der nächste Block beschäftigt sich mit den normativen Aspekten, und ich freue mich, dass wir als ersten Redner Herrn Peter Dabrock haben. Er ist evangelischer Theologe, Professor für systematische Theologie aus Erlangen und wird uns zum ersten Punkt: Freiheit, Selbstbestimmung sicherlich interessante Einsichten vermitteln.

II. Normative Aspekte

Moderation: Silja Vöneky · Mitglied des Deutschen Ethikrates

Freiheit, Selbstbestimmung, Selbstkonstruktion – zur Ethik von Big Data

Peter Dabrock · Stv. Vorsitzender des Deutschen Ethikrates

(Folie 1)

Sehr geehrte Damen und Herren, ich freue mich, mit Ihnen über ein wichtiges Thema nachzudenken. Ich bin gebeten, innerhalb von 15 Minuten zu Freiheit, Selbstbestimmung, Selbstkonstruktion und zur Ethik von Big Data zu sprechen. Das kann nicht funktionieren, sondern ist nur als Parforceritt durch ein unübersichtliches und doch extrem wichtiges Gelände möglich.

Damit Sie den folgenden Gedankengängen auch kritisch folgen und überprüfen können, ob seine Argumentslogik einigermaßen konsistent entwickelt ist, seien die drei Thesen, auf die das Ganze hinausläuft, gleich vorweg präsentiert.

1. Unter Big Data wächst zusammen, was nicht zusammengehört.
2. Nicht aus diesen einzelnen Teilen, sondern aus dem Zusammenwachsen erwächst eine subtile Freiheitsgefährdung unter dem Deckmantel von Selbstbestimmung, Freiheitsgewinn und Vorteilsabschöpfung.
3. Will man diesem Trend verantwortlich begegnen, muss die Zivilgesellschaft und die sie repräsentierende Politik versuchen, das Heft des Handelns wieder zurückzugewinnen. Das funktioniert nur – und es ist höchste Zeit, dass das auf hoher Ebene geschieht –, wenn Rahmenordnungen aufgesetzt werden, die gesellschaftlich verantwortlich sind.

(Folie 2)

Warum sind neben den Vorteilen, von denen wir schon gehört haben und die ich in keiner Weise in Abrede stellen will (und es gehört ein bisschen zur Aufgabe des Ethikers, Wasser in den Wein zu schütten), so wertvolle und auch für die Freizeit attraktive Dinge wie Life-Logging, Self-Tracking, Quantified Self einerseits, aber auch das Bereitstellen möglichst vieler Daten für eine Medizin, bei der man die begründete Vermutung hegen kann, dass es auf eine personalisierte oder wenigstens personalisiertere Medizin jenseits der bisher nur stratifikatorisch arbeitenden Medizin hinausläuft, warum ist das etwas, was man als selbstbestimmungsgefährdend oder als ein Freiheitsrisiko bezeichnen könnte?

(Folie 3)

So etwas zu bedenken wird nur funktionieren, wenn man darüber nachdenkt und offenlegt, was man unter Selbstbestimmung und was unter Freiheit versteht und welche Bedingungen betrachtet werden müssen, sodass dann dieser Trend, den man mit Big Data verbindet, tatsäch-

lich zu einer Selbstbestimmungsgefährdung und einem Freiheitsrisiko führen könnte.

Was ist Selbstbestimmung? Selbstbestimmung ist nach meinem Verständnis – und hier folge ich dem ehemaligen Ethikratskollegen Volker Gerhardt – das Praktisch-Werden von Freiheit am Orte des Individuums, das in soziale Beziehungen in hoffentlich möglichst gerechten Institutionen eingebunden bleibt.

Damit bin ich auf der zweiten Ebene und muss mich fragen lassen, was ich unter Freiheit verstehe. Zu Freiheit hat niemand ein Definitionsrecht. Man kann aber Freiheit entweder in einer eher kantischen Tradition verstehen als Handlungsurheberschaft im Sinne von: die grundsätzliche Fähigkeit zu haben, Gründe und nicht nur Motive für die jeweiligen Handlungsentscheidungen geben zu können. In dem Sinne würde man mit Kant sagen: Man ist entweder frei oder nicht frei. Dies ist ein digitalisierender Begriff.

Nach John Stuart Mill, der aus der englischen Traditionslinie kommt – der angloamerikanische Kontext ist gerade für Big Data ein wesentlicher Kontext –, ist Freiheit anders zu verstehen, und zwar als Individualität, Authentizität und Originalität, ausgerichtet auf das je individuelle Wohlbefinden.

Sie sehen: Der Freiheitsbegriff ist nicht klar und eindeutig zu definieren. Aber was wichtig und sinnvoll ist trotz dieser Unterscheidung, ob man eher einer kantischen oder einer Mill'schen Traditionslinie folgt, ob man Freiheit auch in Beziehungsnetzwerke eingebunden sieht und inklusionssensibel betrachtet: Man wird darüber nachdenken, dass Freiheit an verschiedenen Bedingungen hängt. Dies können äußere Bedingungen sein, die zum einen darauf blicken müssen, dass sich Freiheit positiv gestalten kann, und zum anderen, dass man in Ruhe gelassen werden kann.

Selbst wenn wir Freiheit als einen Letztwert, als intrinsisches Gut betrachten, realisiert sich Freiheit nicht, wenn nicht Menschenwürde, Menschenrechte und eine wechselseitige Anerkennung der Menschen untereinander stattfinden.

(Folie 5)

Vor dem Hintergrund dieser theoretisch, philosophisch und auch theologisch rekonstruierbaren Überlegungen möchte ich Ihnen folgende Heuristik für den heutigen Tag anbieten: Selbstbestimmt und frei sein und handeln zu können meint die realistische Möglichkeit, im Rahmen gerechter Institutionen (als Ideal formuliert) und angesichts des Umstandes, dass wir keine Robinson Crusoes sind, und angesichts der eigenen Biografie (weil Handlungen auf unsere Identität rückschlagen, die wiederum die nächsten Handlungen mitprägt) eigene Handlungen vor uns und anderen verantworten zu können.

Das Zweite, worauf ich Sie für unsere Diskussion heute hinweisen möchte, ist: Wir müssen behutsam sein, da ein Verlust an bestimmter äußerer Freiheit dafür sorgen kann, dass es auch zu einem Verlust an innerer Freiheit kommt.

(Folie 6)

Vor diesem Hintergrund wende ich mich den Herausforderungen von Big Data zu. Das, was Big Data auszeichnet, kann ich schnell machen, weil die letzte Runde es so kompetent dargestellt hat. Ich verweise nur auf die Stichworte, die die ganze Ambiguität von Big Data und damit die Herausforderungen für die Selbstbestimmung darstellen. Es handelt sich um eine Prognostik, die gewonnen ist vor dem Hintergrund von Mustererkennungen, die auf Korrelationsanalysen beruhen, nicht auf Kausalitätserklärungen. Nicht dass man Korrelationen nicht benötigte, aber wenn Korrelationen als Kausalitäten ausgegeben oder als solche wahrgenommen werden, haben

wir es mit einer problematischen Entwicklung zu tun. Dann wächst dabei zusammen, was nicht zusammengehört. Durch dieses Zusammenwachsen von Dingen, die nicht zusammengehören, ereignet sich eine Freiheitsherausforderung, in vielen Fällen auch eine Freiheitsgefährdung, und das auf eine untergründige Art und Weise.

(Folie 7)

Das Beispiel kann ich sehr schnell durchführen, weil es Christiane Woopen in ihrer Einführung schon viel ausführlicher dargestellt hat: Wenn eine Versicherung das Angebot macht, dass man Boni bekommt, wenn man ein bestimmtes Wearable trägt oder eine Fitness-App ausfüllt, dann kann das dazu führen, dass der Mitnahmewunsch eines Vorteils zu einem Anreiz wird, der in einem weiteren Schritt zur Pflicht wird und die Pflicht vielleicht zu Zwang, und all diejenigen, die es nicht tun wollen, geraten in eine Beweislast, und es wird zum Standard, dass offensichtlich ein bestimmtes Bewegungsmuster einen Ausdruck guten Lebens darstellt und man deswegen vielleicht ein gutes und wichtiges Gespräch, das man gerade führt, hintanstellt. Hier muss man aufpassen, dass man sich nicht von bestimmten Akteuren vorantreiben lässt, was im englischen Sprachraum als *nudging* bezeichnet wird, also angeschubst wird und das auch noch als eigene Freiheit begreift.

(Folie 8)

Noch problematischer finde ich, was wir derzeit bei Google und Apple erleben: das Übernehmen von Aufgaben und die Möglichkeit des wechselseitigen Austausches von Daten, die bisher in unserer funktional differenzierten Gesellschaft aus guten Gründen – nämlich zum Schutz des Individuums – getrennt waren. Das wäre bei Google beispielsweise die Ermöglichung eines individuellen Profils eines Suchmaschinennut-

zers, gleichzeitig das Anbieten von Fitness-Apps, von medizinischen Apps, von einem Gesundheitsportal, das Google gerade entwickelt, von Forschungs-Apps, wo auch andere Firmen die Daten kaufen können, oder Google steigt in den Provider-Markt für Versicherungen ein, derzeit für Autoversicherungen. Ich glaube nicht, dass es dabei bleibt, sondern dass Google hier noch weiter geht.

(Folie 9)

All dies führt meines Erachtens zu drei großen Herausforderungen für das Individuum. Erstens: Diese Datensätze sind technisch deanonymisierbar. All das, was gesagt wird, dass auch die schon vorhandenen Datensätze sicher seien, wenn sie anonymisiert werden, ist, wenn man das Moore'sche Gesetz betrachtet und schaut, wie die Anonymisierungsstrategien, die derzeit noch relativ aufwendig sind, noch leichter werden können, eine Herausforderung, sodass es auf der rein technischen Ebene immer prekärer wird.

Zweitens kommt es zu einer Aufweichung der klassischen Datenschutzprinzipien. Nun kann man sagen: Wozu brauchen wir diese? Es kann doch jeder auf seine Art und Weise glücklich werden. Es heißt so schön: *nothing to hide*, ich habe nichts zu verbergen. Eine Antwort darauf, die mir gefällt, ist: Wer nichts zu verbergen hat, ist tot. Denn jeder dürfte etwas zu verbergen haben. Und das sollten wir uns gut überlegen, denn der Kampf um die Datenschutzprinzipien war ein Kampf um die informationelle Selbstbestimmung, die dem Persönlichkeitsrecht und der Würde diene.

Das Dritte, was auf der rein rechtlichen Ebene vielleicht nicht zu greifen ist (aber der Deutsche Ethikrat ist ja nicht der Deutsche Rechtsrat): Bei Fragestellungen wie: Wie wollen wir leben? geht es darum, uns zu fragen: Worauf lassen wir uns

bei diesem Trend ein? Meine Vermutung mit manch anderen, die hier im Raum sind und die dazu auch publiziert haben, ist: Wir lassen uns auf eine Form von Selbstdisziplinierung unter der Maßgabe einer vermeintlichen Selbstoptimierung ein und merken nicht, dass wir vor allen Dingen auf Vorgaben von Interessen großer Konzerne antworten, die – was ich für völlig legitim halte – Gewinninteressen haben und sich gegen andere Konkurrenzen durchsetzen wollen, bei denen aber wir als Einzelne die Produkte sind. Das ist im Prinzip nichts Neues, aber ich möchte es noch einmal betonen.

(Folie 12)

Ich teile Herrn Mainzers Diagnose, dass hier die Quantität in Qualität umschlagen kann, angesichts dessen, dass wir eine solche Datenfülle haben, eine solche Profilbildung, dass es immer schwieriger wird, seine Individualität zu bewahren.

Ich befürchte eine Normalisierungsstrategie, die nicht auf Freiheit und Selbstbestimmung hinausgeht, sondern bei der das Risiko besteht, dass bestimmte Dinge, die aus dem menschlichen Dasein erwachsen, gefährdet sind: das Fremde, Geheimnishaftes, Fragmentarisches, der Bruch in jeder Biografie, die Umwege, die so wichtig sind und die nicht sofort zielführend sind, aber auch Phänomene wie Vergessen, Vergeben, Verzeihen und Kreativität.

(Folie 13)

Vor dem Hintergrund dieser Darstellungen möchte ich vehement die These vertreten, dass all das, was man zumindest als Anfragen bringt, nicht eine verfallsgeschichtliche Slippery-Slope-Theorie ist, sondern dass es viele technische Indizien gibt, dass sich dieser Trend entwickelt, wenn wir nicht versuchen gegenzusteuern.

(Folie 14–15)

Wie können wir darauf reagieren? Vor dem Hintergrund der ersten Runde möchte ich ein Plädoyer dafür halten, dass alle Versuche, hier einen eher tugendethischen Ansatz zu fahren und den Nutzern zu sagen: „Fangt an, mit euren Daten sparsam umzugehen; ändert eure Default-Einstellungen in euren Smartphones; seid nicht zu naiv“, natürlich richtig sind, aber an der Hierarchie der nun ethisch geforderten Governance-Schritte vorbeigehen. Da hier große Konzerne agieren, müssen wir den Ansatz der verantwortlichen Gestaltung von Big Data zur Freiheitssicherung möglichst hoch ansetzen. Ich glaube, es reicht nicht einmal ein europäischer Rahmen, sondern das muss auf globaler Ebene durchgeführt werden.

Erst vor diesem Hintergrund werden Aktivitäten wie Privacy by Design, Privacy in Design und Privacy by Default, also Geräte mit einer datenschutz- und privacyfreundlichen Konstruktion und Nutzung, Erfolg haben. Dann können auch solche Appelle an den Einzelnen wirkungsvoll sein. Vorher wird man sagen müssen: Eine Ethik von Big Data zur Freiheitssicherung wird vor allen Dingen eine Sozialethik sein müssen, und Freiheit werden wir nur gemeinsam verteidigen.

Silja Vöneky

Herzlichen Dank für diesen Aufriss in Bezug auf die ethischen Grundlagen von Big Data und Gesundheit. Ethik ist nicht alles, aber Ethik ist die Grundlage, und gerade in diesem Bereich, wo es um Autonomie und Menschenwürde geht, ist der Ausgangspunkt, den wir wählen, entscheidend.

Autonomie und Menschenwürde sind aber nicht nur ethische Begriffe, sondern auch Rechtsbegriffe. Deswegen freue ich mich, dass wir ergänzend zu dem ethischen Ansatz Herrn Thomas Petri begrüßen dürfen. Er ist bayerischer Lan-

desbeauftragter für den Datenschutz, hat aber auch wissenschaftlich gearbeitet, ist also ein Mann der Praxis und der Theorie, Rechtswissenschaftler und Jurist.

Datenflut und Datenschutz – Rechtsfragen

Thomas Petri · Bayerischer Landesbeauftragter für den Datenschutz

(Folie 1)

Sehr geehrte Damen und Herren, bevor ich meinen Vortrag beginne, zwei Fragen an Sie: Wer von Ihnen benutzt nicht Google? – Vier, fünf, sechs. Wer von Ihnen benutzt Amazon? – Okay. Sie wissen also, wovon ich nachfolgend spreche.

(Folie 3)

Ich möchte kurz rekapitulieren, was heute Vormittag behandelt worden ist. Unter Big Data verstehen wir, vereinfacht ausgedrückt, die technische Möglichkeit, große Datenvolumina aus unterschiedlichsten Strukturen und Zusammenhängen zusammenzuführen und zu analysieren, um daraus neue Erkenntnisse zu gewinnen.

(Folie 4)

Big Data steht für mich aber auch für eine geistige Haltung, für eine Art Philosophie, die nach Erkenntnisgewinn strebt, und zwar nach dem Maximalprinzip: Ich möchte alle verfügbaren Daten sammeln, um eine uneingeschränkte Nutzung zu gewährleisten. Was auch schon angesprochen worden ist: Big Data steht dafür, dass man den Nachweis von Kausalitätsverhältnissen durch statistische Korrelationen ersetzt.

(Folie 5–6)

Wenn wir jetzt über das Thema Datenschutz sprechen, bietet es sich an, dass man mit Thomas Mann einen tiefen Blick in den Brunnen der Vergangenheit wirft. Der Eid des Hippokrates

aus dem 4., 5. Jahrhundert vor Christus ist Ihnen bekannt. Hippokrates hat dort die tragenden berufsethischen Prinzipien formuliert. Eines dieser Prinzipien besagt, dass der Arzt, die Ärztin Stillschweigen über Behandlungsverhältnisse bewahrt. Hippokrates hatte als Arzt die Erfahrung gesammelt, dass der Erfolg von Behandlung maßgeblich von Vertrauen abhängt. Vertrauen wiederum hängt von Vertraulichkeit ab, die der Arzt seinem Patienten gewährleistet. Dieser Grundgedanke hat heute noch Wirkung und Geltung. Das ist ein Vorgängermodell des modernen Datenschutzes.

(Folie 7)

Im Datenschutzrecht gibt es verschiedene Regelungsebenen. Die eine Ebene ist die des Datenschutzes als Grundrecht, bezeichnet auch als Privatheit. Hier gibt es drei Schutzebenen: den Schutz vor missbräuchlicher Verwendung, den Schutz der Gestaltungsfreiheit beim Umgang mit personenbezogenen Daten und den Schutz der Privatsphäre im eigentlichen Sinne.

Geschützt wird diese Privatheit in Deutschland durch das Grundgesetz, in Europa einerseits durch die Europäische Menschenrechtskonvention und auf EU-Ebene durch die Charta der Grundrechte der EU, und weltweit durch den Internationalen Pakt über bürgerliche und politische Rechte im Artikel 17.

(Folie 8)

Das deutet darauf hin, dass das Grundrecht auf Datenschutz, auf Schutz der Privatheit einem menschlichen Grundbedürfnis entspricht. Der Mensch hat nicht nur das Bedürfnis, zu kommunizieren, sich selbst zu offenbaren und damit seine Rolle in der Gesellschaft zu finden, sondern auch das Grundbedürfnis, sich einmal von der Gesellschaft zurückzuziehen, seine Rolle, die er in der Gesellschaft wahrnimmt, zu hinterfra-

gen und sich möglicherweise mit substanziellen Schwächen seiner eigenen Person auseinanderzusetzen, ohne dass er gleich von seinem Umfeld sanktioniert wird. Deshalb schützt das Grundrecht auf Privatheit den Menschen als Individuum; es stattet ihn mit individuellen Rechten aus.

Aber dieses Grundrecht ist auch wertbildend für Gesellschaftsordnungen des Zuschnitts westlicher Demokratien. Denn, so meine These, unsere westlichen Demokratien sind angewiesen auf Pluralismus, und Pluralismus kann nur entstehen, wenn das Individuum sich selbst entfalten und eine eigene Meinung bilden kann, und zwar möglichst nicht so – und jetzt komme ich auf meine Ausgangsfrage mit Amazon zurück –, dass ich gedanklich immer nur in meinem eigenen Sud koche. Moderne Big-Data-Anwendungen im kommerziellen Bereich aber forcieren genau diesen Aspekt. Wenn Sie bei Amazon ein Buch bestellen, und das nicht nur einmal, sondern drei- oder viermal, haben Sie am Ende Buchempfehlungen, die Ihre Interessen punktgenau abbilden. Das ist wirtschaftlich nachvollziehbar, weil es die Aussicht auf Verkaufserfolge erhöht, aber das ist ein Nervengift für unsere Demokratie. Denn im Prinzip entfalte ich meine Persönlichkeit – mit Levinas formuliert – am anderen, werde am anderen. Ich entfalte meine Intellektualität, meine Persönlichkeit in der Auseinandersetzung mit anderen gedanklichen Ansätzen. Das ist extrem wichtig für eine Demokratie, die auf Pluralismus angewiesen ist.

(Folie 9)

Wie ist der Schutz konkret rechtlich ausgestaltet? Wenn Sie einmal in die deutsche Rechtsordnung hineinschauen und die Rechtsprechung des Bundesverfassungsgerichtes analysieren, werden Sie feststellen, dass das Bundesverfassungsgericht einen Bereich des Persönlichkeitsrechtes

formuliert, der rechtlich absolut geschützt ist. Das heißt: Es gibt kein Rechtsgut, das als Legitimation herangezogen werden kann, um diesen Kernbereich beeinträchtigen zu können. Als Beispiel hat das Bundesverfassungsgericht einmal die Vertraulichkeit des Beichtgesprächs gebracht und erklärend hinzugefügt, dass sich da der Einzelne mit substantiellen seelischen Nöten im Gespräch mit einer Vertrauensperson auseinandersetzt.

Wenn man das auf medizinische Situationen überträgt, liegt für mich auf der Hand, dass das Gespräch zwischen einem Psychologen oder Psychiater und seinem Patienten über ebensolche seelischen Nöte ebenfalls unzweifelhaft in den Kernbereich der privaten Lebensgestaltung fallen muss. Das muss rechtlich betrachtet gleichermaßen absolut geschützt sein.

Ich neige auch dazu, das Recht des Einzelnen auf Nichtwissen möglicher genetischer Dispositionen für Erbkrankheiten diesem Kernbereich zuzuordnen. Das würde ich gern in die Diskussion verlagern, wenn Bedarf besteht.

Im Übrigen ist es rechtlich anerkannt und gesetzlich ausdrücklich verbrieft, dass Gesundheitsdaten sehr sensible Daten sind, weil sie das Risiko sozialer Ausgrenzung und Nachteile in sich bergen. Sie sind deshalb auch rechtlich stärker geschützt als Alltagsdaten, salopp formuliert.

(Folie 10)

Wie schützt jetzt das Datenschutzgesetz auf rechtlicher Ebene die Grundrechte auf Privatheit und Datenschutz?

(Folie 11)

In der EU haben wir eine Richtlinie aus dem Jahr 1995, die den Mitgliedstaaten eine Reihe von Prinzipien vorgibt, die es dann in Umsetzungsgesetzen konkreter formulieren sollen. Diese

zentralen Prinzipien möchte ich in sechs Punkten zusammenfassen.

1. Das erste Prinzip ist das Prinzip der fairen Datenverarbeitung, sozusagen nach Treu und Glauben. Wer also hinter dem Rücken zulasten von Menschen Daten verarbeitet, verstößt möglicherweise gegen dieses Prinzip.

2. Ein zentrales Prinzip des Datenschutzes ist die Zweckbindung. Dieses Prinzip greift den Grundgedanken des Datenschutzes auf, den ich vorhin angedeutet habe, dass der Einzelne im Großen und Ganzen mitgestalten können soll und einen Überblick behalten soll, was mit seinen persönlichen Daten geschieht. Das Instrument dazu ist das Prinzip der Zweckbindung, das besagt, dass verarbeitende Stellen die Daten nur für bestimmte legitime Zwecke verwenden dürfen. Die Daten müssen also in einem bestimmten Verwendungszusammenhang bleiben.

3. Dieses Prinzip wird flankiert durch das Prinzip der Erforderlichkeit. Herr Dabrock hat von Verhältnismäßigkeit gesprochen, glaube ich. Das spielt sicherlich auch eine Rolle, aber Erforderlichkeit ist der datenschutzrechtliche Terminus dafür, dass die Daten für die Erreichung des legitimen Zweckes tatsächlich erforderlich sein müssen.

(Folie 12)

4. Dass Gesundheitsdaten sensibel sind, hatte ich schon gesagt. Solche sensiblen Daten müssen einem besonderen Schutz unterliegen, und dieser Schutz muss so ausgestaltet werden, dass die Betroffenen mitgestalten können.

5. Das können sie nur dann, wenn sie durchsetzbare Rechte haben. Ein Recht besteht darin, dass sie über die sie betreffenden Daten, die verarbeitet werden, informiert werden, aber auch, dass sie intervenieren können, wenn etwas in rechts-

widriger Weise geschieht, was sie betrifft, beispielsweise Korrekturen vornehmen oder die Löschung von bestimmten rechtswidrig gespeicherten Daten verlangen können.

6. Das Ganze muss technisch-organisatorisch flankiert werden.

Das sind sechs zentrale Datenschutz-Prinzipien, die ich als besonders relevant für Big-Data-Anwendungen ansehe. Wenn Sie das vergleichen mit den eingangs dargestellten Möglichkeiten und der Philosophie von Big Data, werden Sie feststellen: Das passt nicht zusammen, wenn Sie Big Data in Reinkultur nehmen im Sinne eines uneingeschränkten Umgangs mit personenbezogenen Daten. Das funktioniert nicht. Das ist rechtlich unzulässig, das läuft dem diametral entgegen.

(Folie 13)

Jetzt könnte man fragen: Aber was ist mit wissenschaftlicher Forschung? Darf der Forscher wenigstens solche Daten verwenden? Da lautet die Antwort des Datenschutzrechtes: Der Forscher hat natürlich auch ein Grundrecht, auf das er sich berufen kann, nämlich Artikel 5 Absatz 3 unseres Grundgesetzes, und das muss man in irgendeiner Weise im Ausgleich mit den Persönlichkeitsrechten bringen. Das Datenschutzrecht versucht es, indem es dem Forscher zumeist auf Einwilligungsbasis größere Spielräume lässt für die Erkenntnisgewinnung, aber andererseits sagt: Du Forscher, wenn du das machst, unterliegst du aber einer strikten Zweckbindung, und du musst versuchen, die Daten so früh wie möglich zu anonymisieren.

(Folie 14)

Ich hatte schon angedeutet, dass Big Data eigentlich den zentralen Datenschutzprinzipien, die uns das gegenwärtige europäische Recht vorschreibt, diametral entgegelläuft. Das wirft die Frage auf:

Warum gibt es dann Big Data überhaupt? Das stellt sich die Frage nach den Schutzlücken.

Zunächst einmal, und auch da kann ich anknüpfen an das, Herr Dabrock formuliert hat und was auch heute Vormittag schon angedeutet worden ist: Datenschutz durch Technik als rechtliche Vorgabe klingt erst einmal gut, läuft aber im Zeitalter von Big Data immer mehr leer, wenn man das nicht rechtlich-ethisch einbindet. Insbesondere die Instrumente der Anonymisierung und Pseudonymisierung können durch wirkmächtige Algorithmen und Rechneinheiten stark relativiert werden.

Das Zweite ist: Wir bauen in Europa nach wie vor auf Zielvorgaben durch das europäische Recht und Umsetzungsgesetze in den Mitgliedstaaten. Das bedeutet, dass nationale Aufsichtsbehörden versuchen, sich im Bereich von Big Data mit globalen Wirtschaftsplayern auseinanderzusetzen und sie in die Schranken zu weisen. Jetzt versuchen Sie mal als eine Behörde – ich glaube, Hamburg hat 16, 17 Leute, die operativ damit beschäftigt sind, zwei davon beschäftigen sich mit den einschlägigen Fragen, und die sollen sich mit Global Playern wie Google, Facebook, Twitter auseinandersetzen. Viel Spaß. Das läuft mehr oder weniger leer.

Das dritte Problem, das sich ergibt, ist, dass allgemein zugängliche Daten nach deutschem Recht sehr schwach geschützt sind. Schwach geschützt, weil man sagt: Das sind Daten, die sowieso vorhanden sind. Das deutsche Recht berücksichtigt nach meiner Einschätzung nicht ausreichend genug, dass man mithilfe von Big-Data-Anwendungen aus allgemein zugänglichen Daten, zum Beispiel im Internet, äußerst risikoträchtige Erkenntnisse für die betroffenen Personen generieren kann.

Ein Beispiel ist das bei Facebook einmal durchgeführte Projekt, dass man allein aus den Kommunikationsbeziehungen eines Menschen in Facebook die sexuelle Ausrichtung der Person ableiten kann, selbst wenn sich diese Person nicht einschlägig geäußert hat und selbst dann, wenn sie sich dieser Ausrichtung möglicherweise nicht einmal selbst bewusst ist. Facebook weiß unter Umständen mehr über Ihre sexuellen Vorlieben als Sie selbst. Das ist ein Problem, mit dem wir uns auseinandersetzen müssen.

(Folie 15)

Solche und ähnliche Probleme haben dazu geführt, dass die Europäische Kommission zu der Einsicht gelangt ist: Wir müssen etwas ändern. Wir müssen den europäischen Rechtsrahmen ändern. Und sie hat den Vorschlag einer Datenschutz-Grundverordnung in ein formelles Gesetzgebungsverfahren eingespeist. Diese Datenschutz-Grundverordnung soll in den EU-Mitgliedstaaten unmittelbar und allgemein gelten. Es wird also nach der Vorstellung der Kommission ein unmittelbar geltendes, einheitliches Recht geben.

In Bezug auf Big Data hat sie eine Reihe von Vorschriften vorgeschlagen, die der grenzenlosen Datenverarbeitung eben nicht Vorschub leisten, sondern ihr Schranken setzen soll.

Das eine ist die Vorschrift zum Profiling: Der einzelne Mensch soll nicht Entscheidungen ausgesetzt werden, die ausschließlich auf automatisierten Verarbeitungen beruhen.

Das Zweite ist – und das spielt mit den Risiken der Deanonymisierung, den technischen Möglichkeiten zusammen –, dass Unternehmen zu einem gewissen Datenschutzmanagement verpflichtet werden sollen. Sie sollen compliant werden, und zwar auch im Hinblick auf die

Technik, die sie einsetzen. Der Begriff Privacy by Design und Default ist heute schon gefallen.

Außerdem soll die Forschung neu reguliert werden, wobei man da den Ball in die Mitgliedstaaten zurückspielen will.

Ob das reichen wird, um Big Data hinreichend zu regulieren und in einen Einklang mit den Persönlichkeitsrechten zu bringen, kann man vielleicht in der Diskussion vertiefen.

(Folie 16)

Ich möchte zusammenfassen: Im Sinne einer uneingeschränkten Nutzung personenbezogener Daten ist Big Data datenschutzrechtlich unzulässig. Punkt. Da gibt es keine Diskussion.

In der Praxis ist es aber häufig so (ich denke beispielsweise an die Krebsregister, die wir haben), dass wir klar definierte, legitime Ziele verfolgen und uns, um diese Ziele zu erreichen, der Big-Data-Technologie bedienen. So etwas ist datenschutzrechtlich sehr wohl realisierbar, wenn auch nur dann, wenn man die vorgenannten Prinzipien beachtet. Das ist natürlich anspruchsvoll.

(Folie 17)

Abschließend möchte ich einige Kriterien anbieten, die helfen können zu beurteilen, ob das Persönlichkeitsrecht hinreichend gewahrt wird.

Das Erste ist: Zu welchem Rechtsgut soll eine Big-Data-Technologie eigentlich angewandt werden? Geht es wie beispielsweise bei den Krebsregistern darum, Behandlungserfolge zu verbessern, um neue Behandlungsansätze zu schaffen zum Wohle des Patienten? Oder geht es schlichtweg um kommerzielle Interessen, wie man möglichst viele Produkte an den Mann bekommt? Das ist für mich ein himmelweiter Unterschied.

Das Zweite ist: Aus welchen Quellen wird die Verarbeitung gespeist? Ich habe vorhin eine Fo-

lie gesehen, wo Google in der Mitte stand. Wenn Google aus allgemein zugänglichen Daten Rückschlüsse zieht, ob jemand krank ist oder nicht, dann ist das etwas, was völlig herausgelöst ist aus dem ursprünglichen Verwendungszusammenhang. Damit rechnet ein Mensch nicht. Wenn ich aber, um das Beispiel des Krebsregisters noch einmal aufzugreifen, als Patient mit Einwilligung an einem Projekt teilnehme, wo Informationen aus Behandlungsverhältnissen in klinische Register eingespeist werden, diese dann wissenschaftlich ausgenutzt werden, um das dann wieder in Behandlungsverhältnisse zurückzuspeisen, dann bewegt sich das im Großen und Ganzen im selben Kontext.

Das Dritte ist: Wie kann man technisch-organisatorisch, aber auch mit Management-Maßnahmen die Interessen der Betroffenen, die schutzwürdigen Belange hinreichend berücksichtigen? Wenn man das herunterbricht und operationalisiert, dann ist man in Bezug auf das Persönlichkeitsrecht auf einem guten Weg.

(Folie 18)

Ich bedanke mich für Ihre Aufmerksamkeit und stehe für die Diskussion zur Verfügung.

Diskussion mit dem Publikum

Silja Vöneky

Herzlichen Dank, Herr Petri, für Ihren Vortrag und die Thesen. Big Data geht gar nicht – das klingt eigentlich ganz gut.

Zu Beginn der Diskussion möchte ich gern selbst ein, zwei Fragen an die Referenten stellen und dann die Zuhörer ermutigen zu fragen. Damit es nicht zu harmonisch wird, möchte ich ein wenig Wasser in den Wein gießen. Denn auch wenn mir das Ergebnis, dass Big Data nicht gehen soll, nach Ihrem Vortrag einleuchtend erscheint, wollte ich doch fragen, ob nicht die Problematik an

Big Data die ist, dass wir hier eine besondere Konstellation im Bereich des Schutzes der Grund- und Menschenrechte haben; Sie haben diese Rechte ja am Anfang erwähnt. Die Grund- und Menschenrechte sind eigentlich Abwehrrechte gegen staatliches Handeln. Das heißt, wenn große transnationale Akteure mit unserer Einwilligung unsere Daten an sich nehmen, kann ich doch die kühne These vertreten: Nicht einmal der Schutzbereich ist betroffen. Wie wollen Sie die Person über Grundrechte schützen vor Tätigkeiten, in die sie erstens einwilligen und die zweitens private, also nichtstaatliche Akteure vornehmen? Google und die anderen transnationalen Akteure sind ja auch Grundrechtsträger und nicht nur Grundrechtsverpflichtete. Das wäre meine Frage an Sie. Das ist also eine besondere Konstellation, die nicht leicht zu greifen ist.

Meine Frage an Sie, Herr Dabrock: Auch wenn ich Ihnen im Ergebnis vollkommen zustimme, wenn Sie mit Freiheit und Selbstverantwortung beginnen und dann die Menschenwürde als einen Kontext wählen, könnte man nicht sagen, dass die Menschenwürde eigentlich das zentrale Argument sein muss? Und wenn Menschenwürde das zentrale Argument ist, ist dann nicht die Frage, ob Menschenwürde vor allem Autonomie bedeutet? Und wenn Autonomie Einwilligung bedeutet, hätten wir dasselbe Problem wie bei den Grundrechten: Immer dann, wenn wir sagen, wir möchten das Gesundheitsband und wir möchten unsere Gesundheitsdaten übermitteln, haben wir eigentlich auch keine großen ethischen Probleme mehr.

Thomas Petri

Da ich einmal an einem Lehrstuhl für Rechtsphilosophie tätig war, würde ich erwidern, dass man strikt zwischen Recht und Ethik trennt. Recht hat vordergründig nicht viel mit Ethik zu

tun. Sie können sich außerordentlich ethisch verhalten und trotzdem rechtswidrig handeln. Diese Diskussion haben wir in der Nachkriegszeit nachhaltig geführt im Zusammenhang mit der Frage, ob es so etwas wie ein Naturrecht gibt. Da sind solche Fragen erörtert worden. In der Regel sollte sich der Gesetzgeber aber schon an ethischen Maßstäben orientieren, und das Recht auch.

Zu Ihrer Frage: Wie ist das mit der Einwilligung? Die Einwilligung setzt voraus, dass man eine autonome Entscheidung trifft. Das ist aber bei der Einwilligung bei Datenverarbeitungen, die globale Player machen, die eine umfassende Datenverarbeitung vor Augen haben, rechtlich betrachtet nicht so einfach realisierbar. Denn zumindest nach europäischem Recht müssen Sie als Betroffener diese Erklärung in vollem Wissen über die Tragweite Ihrer Entscheidung abgeben. Das ist nicht ohne.

Das Zweite: Sie haben angesprochen, dass die Grundrechte als Abwehrrechte konzipiert sind. Da haben Sie recht, aber der Staat hat natürlich auch Schutzpflichten, die aus den Grundrechten resultieren. Eine dieser Schutzpflichten oder ein Ausschluss dieser Schutzpflichten ist es, dass der Staat regulierend in das Verhältnis zwischen Privaten eingreift. Regulierend eingreifen – im Staatsrecht würde man da von der mittelbaren Drittwirkung von Grundrechten sprechen. Das heißt, der Staat versucht, auf der einfachgesetzlichen Ebene die widerstreitenden grundrechtlichen Belange zwischen zum Beispiel wirtschaftlichen Akteuren und Verbrauchern in Einklang zu bringen und dabei Persönlichkeitsrechte ebenso wie wirtschaftliche Handlungsinteressen zu berücksichtigen.

Diese Idee, die wir aus dem deutschen Staatsrecht kennen, hat mittlerweile Einzug gehalten in

die Rechtsprechung des Europäischen Gerichtshofes für Menschenrechte [EGMR]. Auch er leitet aus der Europäischen Menschenrechtskonvention Schutzpflichten des Staates ab, die Auswirkungen auf gesellschaftliche Ereignisse haben, und die muss man berücksichtigen.

Silja Vöneky

Herzlichen Dank, das klärt vieles. Bei mir als Völkerrechtlerin rennen Sie offene Türen ein, wenn Sie den EGMR erwähnen.

Peter Dabrock

Sie haben einen wichtigen Punkt angesprochen, Frau Vöneky. Man könnte einerseits unmittelbar antworten und einen langen Vortrag über das Verhältnis von Gerechtem und Gutem halten und darüber, wie Vorstellungen des Guten mittelbar auf die Rechtsordnung wirken. Man könnte direkt parieren und sagen: Welches Autonomieverständnis spielt eine Rolle? Ist es ein abstraktes Autonomieverständnis? Dann hätten Sie recht, wenn Sie sagen: Wenn die Autonomie erfüllt ist, ist alles in Ordnung. Oder man weist darauf hin, dass Autonomie immer inkulturiert ist, also gebildete Autonomie. Wenn das nicht so wäre, gäbe es von staatlicher Seite kein Bildungswesen. Das haben wir aber, was ein Zeichen dafür ist, dass der Staat sehr wohl Vorstellungen hat, einen bestimmten Korridor jedenfalls von kultivierter Autonomie vorauszusetzen.

Was ich aber an Ihrer Frage besonders wichtig finde, ist, dass sie auf ein Problem hinweist: Wenn es uns nicht gelingt, auf diese Art und Weise, also durch die Inkultrierung von bestimmten Werten und Zusammenhängen in der Gesellschaft, dass man eben nicht nur auf sich selbst setzt, sondern dass man Autonomie und Selbstbestimmung in einer Gesellschaft eingeordnet sieht, dass man sich nur frei entwickeln kann, wenn es ein Grundmaß an Solidarität gibt

– wenn all das nicht mehr gewollt wird, wird es schwierig sein, das, was ich gerade gesagt habe, zu verteidigen. Das bringt Ihre Frage präzise zum Ausdruck: Es ist nicht alles etwas Gegebenes, sondern wir müssen gestalten. Wenn wir das nicht tun, zieht es uns die ganze Sache unter den Füßen weg.

Thomas Petri

In Anknüpfung und Ergänzung zu dem, was Herr Dabrock gesagt hat: Formal betrachtet funktioniert die Autonomie auch bei Einwilligungen in Bereichen, wo der Einzelne faktisch keine Wahl hat. Sie haben das Beispiel genannt, wenn ein einzelner Verbraucher einem Global Player eine Einwilligung erteilt, der seine enorme Wirtschaftsmacht ihm gegenüber ausnutzt. Da kann man formal sagen, dass das eine freiwillige Entscheidung ist. Der Sache nach kann es aber sehr wohl so sein, dass diese Entscheidung aufgrund der ungleichen Gewichtung der Verhandlungsmöglichkeiten doch nicht so freiwillig ist, wie es zunächst erscheint.

Silja Vöneky

Dann könnte man sagen, dann geht es nur um die Aushandlung der AGB und der Einwilligungserfordernisse. Aber das wird sicher noch vertieft.

Uta Wagenmann

Uta Wagenmann, Gen-ethisches Netzwerk Berlin. Ich habe in den beiden Vorträgen eine Menge vermisst und bin auch erstaunt, dass diese Themen noch nicht zur Sprache gekommen sind, als es um Ethik und Recht geht.

Zum einen: Was die Ethik anbelangt, gibt es, was die Speicherung von Gesundheitsdaten im Rahmen von Forschung in Biobanken anbelangt, eine anhaltende Diskussion um die Frage der Rückmeldung von Ergebnissen. Das ist ein grundsätzliches Problem, was die ärztliche Ethik

auch vor eine neue Herausforderung stellt. Es geht um die Frage, wenn man an Patientendaten oder an Teilnehmerdaten Dinge entdeckt, wie zum Beispiel bei der Nationalen Kohorte, wo Magnetresonanztomografien gemacht werden, und man entdeckt Erkrankungen, über die die Menschen benachrichtigt werden, dass man das zufällig entdeckt hat; die Teilnehmer wissen das ja in der Regel nicht. Und es gibt Erkrankungen, die man nicht rückmeldet, weil es ein Verdacht auf eine Erkrankung ist. Das ist ein grundsätzliches ethisches Problem, darüber wurde noch nicht gesprochen. Wir sprechen hier über die Gesundheit der Zukunft; da geht es um die konkrete Gesundheit konkreter Menschen.

Ich habe noch etwas anderes vermisst. Im Vortrag von Herrn Petri ging es um die Datenschutz-Grundverordnung, die derzeit in ihren finalen Verhandlungen ist; sie ist nicht geplant, sondern wird voraussichtlich Ende dieses Jahres fertig sein. Darin gibt es eine interessante Entwicklung, die hier nicht erwähnt wurde: dass nämlich die Zustimmung, die von Teilnehmern an Forschungsprojekten immer verlangt wird, ausgehebelt werden soll. Der Rat der Justiz- und Innenminister hat in seinem Vorschlag tatsächlich die Zustimmungspflicht zur Verwendung von Daten im Kontext von Wissenschaft gecancelt, und zwar komplett. Das ist ein Skandal, über den wir sprechen müssen, wenn wir über die Verwendung von Big Data sprechen.

Peter Dabrock

Vielen Dank für die Ergänzung. Ich hatte am Anfang gesagt, dass man in den 15 Minuten nicht alles schaffen wird. Das ist ein wichtiger Punkt, der in den Foren noch aufgegriffen wird.

Thomas Petri

Bei der Datenschutz-Grundverordnung ist noch nicht aller Tage Abend. Es ist richtig, dass der

Rat diese Position hat, aber es gibt noch zwei andere Gesetzgebungsorgane, die Kommission und das Europäische Parlament, und man wird sehen, wer sich durchsetzen wird. Ich gehe davon aus, dass das Zustimmungserfordernis bleiben wird. Das ist eine steile These, aber ich hoffe, dass ich damit am Ende recht haben werde.

Astrid Böger

Astrid Böger, Brandenburgische Technische Universität. Ich war in Wissenschaft, Forschung und in der Industrie aktiv und habe mich mit Wearable-Technologien beschäftigt, jetzt im Bereich Telemedizin, E-Health, Gesetze etc. Daraus resultiert auch meine Frage.

Wenn wir über Datenschutzrechte sprechen, gerade über rechtliche und ethische Rahmenbedingungen, würden wir sehen, wie gegenwärtig die Gesetzgebungsverfahren im Bundestag laufen. Ich hatte gestern dazu wieder ein Gespräch, dass eine Verschränkung zwischen den neuen Medien, der Digitalisierung, anscheinend nicht stattfindet. In den einzelnen Ressorts werden bestimmte Kostenmodelle gerechnet, die positiven Ergebnisse zum Beispiel aus Pilotstudien aber nicht zur Kenntnis genommen oder genutzt.

Vorhin wurde auf Amerika und auf den Rechtsrahmen hingewiesen; dazu möchte ich ein Beispiel ergänzen: Beim Obama-Care-Programm – ich weiß nicht, wer die tausend Seiten gelesen hat – spielt ein Aspekt eine Rolle, nämlich das Chipping. Dabei geht es darum, dass Computertechnologie, also kleine Chips unter die Haut verpflanzt werden. Ab 2016 soll es verpflichtend für jeden amerikanischen Bürger sein, dass solch ein VeriChip eingepflanzt wird.

Wenn wir über Möglichkeiten sprechen, selbst Einfluss auf unsere Datenflüsse zu nehmen, ist das ein weiterer Schritt, und wenn wir uns weiter daran orientieren, was in Amerika passiert,

möchte ich fragen, wie wir in Deutschland und Europa mit solchen Chipping-Problemen umgehen.

Ralf Schimkat

Ralf Schimkat, Datenschutzbeauftragter im medizinisch-pharmazeutischen Bereich. Meiner Erfahrung nach, die bestimmt subjektiv ist, hat sich in den letzten Jahren ein Wechsel in der Geschäftsethik eingestellt, gerade bei Dienstleistern, die aus Amerika kommen. Früher wurde in der Regel gefragt: Was müssen wir tun, um in Deutschland Datenschutz-compliant zu sein? Inzwischen kommt öfter einmal die Frage: Was würde uns im schlimmsten Fall passieren, wenn wir es einfach nicht sind? Wenn wir unser Geschäft so machen, wie wir es in Amerika tun?

Gerade in Bezug auf diese Fragestellung und in Bezug auf Big Data und TTIP [Transatlantic Trade and Investment Partnership], was im Moment diskutiert wird, sowie auf die neue Datenschutzverordnung aus Brüssel scheinen mir die Kontroll- und Einflussmöglichkeiten immer geringer zu werden und dem Missbrauch nicht effektiv entgegenwirken zu können.

Thomas Petri

Zu den Sanktionsmechanismen: Nach dem Willen der Kommission und des Parlaments (der Rat hat sich dazu noch nicht letztendlich verhalten) kann man, glaube ich, zwei bis drei Prozent des weltweiten Umsatzes eines Unternehmens als Sanktion verhängen. Wenn das nicht effektiv ist, weiß ich nicht, was man noch machen soll.

Die andere Frage ist: Wie effektiv kann eine Aufsichtsbehörde arbeiten? Das ist eine Frage der Ausstattung der Behörden. Man will hineinschreiben, dass die Aufsichtsbehörden hinreichend ausgestattet sind. Das ist eine Frage, die haushaltsrechtlich entschieden wird. Das ist si-

cherlich ein Problem. Aber noch einmal: Wenn Sie erwischt werden, können die Sanktionen schmerzhaft werden. Das ist deutlich effektiver als früher.

Mit dem Chipping sprechen Sie etwas an, was mir am Herzen liegt. Wir ringen gerade mit den Amerikanern um unsere Wertvorstellungen und darum, wie wir unsere Wertvorstellungen in deutsches Recht übersetzen. Da haben wir wieder die angesprochene Verschränkung von Ethik und Recht. Die Amerikaner beharren auf ihrer Vorstellung von Freiheit, und wir sollten unsere Vorstellung von Freiheit dem selbstbewusst entgegenseetzen.

Silja Vöneky

Freiheit im Sinne von individueller Autonomie?

Thomas Petri

Ja, individuelle Autonomie. Wir Europäer haben einen eher an Menschenwürde orientierten Freiheitsbegriff, die Amerikaner hingegen einen eher handlungsorientierten Freiheitsbegriff, vereinfacht ausgedrückt, wenn man rechtliche Kategorien zugrunde legt.

Ihre erste Frage habe ich eher als Anmerkung verstanden; darauf gehe ich nicht weiter ein.

Silja Vöneky

Herr Dabrock zu der Gesetzgebungstätigkeit? Chips unter die Haut – ist das noch Freiheit und Selbstbestimmung?

Peter Dabrock

Der Umstand, dass hier ein Überwachungsgerät unter die Haut gesetzt wird, ist der Inbegriff der Gruselvorgstellung. Das ist für mich so schrecklich und absurd, dass ich sagen würde, ab dem Punkt, wo das auch für einreisende Touristen oder Wissenschaftler nötig ist, werde ich amerikanischen Boden nicht mehr betreten.

Aber mit Blick auf Wasser in Wein gießen möchte ich auch selbstkritisch agieren. Wir haben mehrfach gesagt: wir und die Amerikaner. Sie haben zu Beginn Ihres Vortrags zu Recht darauf hingewiesen, dass das Wir als ein plurales Wir zu verstehen ist, dass das Wir nur dann Gestalt gewinnt, wenn wir uns mit dem Fremden, dem Anderen, dem Unvorhersehbaren auseinandersetzen, dass wir uns stören lassen, wenn wir es so begreifen, dass diese Technologie ein Entstörungsmechanismus sein soll und genau deswegen das Wir und der Einzelne leidet.

Wichtig ist noch festzuhalten, dass das Wir kein monolithischer Block ist, sondern einen Korridor meint, in dem unterschiedliche Lebensstile weiter möglich sein müssen. Wir teilen offensichtlich den Verdacht, dass, wenn man eine bestimmte Technologie standardisiert, diese Pluralität von Lebensstilen nicht mehr möglich sein wird. Aber das setzt voraus, dass man persönlich und in den Gemeinschaften, in denen man sich bewegt, Rechenschaft darüber ablegt, was einem wichtig ist im Leben, und dass man sich als Gesellschaft darüber verständigt, welche Bedingungen *alle* benötigen, damit sie ein gutes Leben als Individuen und als Gemeinschaften führen können.

Das ist der Punkt, den wir verteidigen müssen. Eine bestimmte Form der kommerzialisierten Nutzung dieser neuen Big-Data-Möglichkeiten bedeutet zwar quantitative Herausforderungen, die einzeln händelbar sind, in der Fülle aber plötzlich, wie ein emergentes Ereignis, in einen qualitativen Bruch umkippen können.

Das ist das, worüber wir uns Rechenschaft ablegen müssen. Allein die Wahrnehmung, wenn man sich beispielsweise an seinem iPhone gleichzeitig in das HealthKit und das ResearchKit hineinklickt, ist nicht so unschuldig, wie man

denkt. Wenn man es trotzdem macht, soll man sich am Ende nicht beschweren.

Silja Vöneky

Nicht beschweren einerseits, andererseits sind auch die Staaten gebunden; die USA sind an dieselben Menschenrechtsverträge gebunden wie Deutschland. Insofern ist es seltsam, dass von diesen Werten und unseren Werten gesprochen wird. Haben wir nicht alle dieselben Werte und geht es nicht nur um eine Konkretisierung jetzt in Bezug auf Big Data?

Anton Losinger (Deutscher Ethikrat)

Als Ökonom möchte ich das ökonomische Paradigma einbringen, gerade in die Debatte Freiheit und Ordnungspolitik. Ökonomie bringt auf einem Markt Angebot und Nachfrage zusammen und setzt damit einen freiheitlichen Entscheidungsspielraum in einen Kauf um. Wer die Freiheit beseitigt, kann keine Marktwirtschaft mehr realisieren. Gleichzeitig funktioniert Ökonomie nur dann, wenn es eine klar geltende rechtliche Wirtschaftsordnungspolitik gibt. Wer diese beseitigt, muss wissen, dass ab morgen die Mafia oder die Räuberbande regiert. Deshalb möchte ich zwei Punkte als Anforderung und Ergebnis unserer Diskussion dieser Freiheitordnungsdiagnostik formulieren.

Erstens: Müssten wir nicht mikroökonomisch damit beginnen, dass wir einen klaren pädagogischen Auftrag erkennen, der Menschen – vor allem junge Menschen, Schülerinnen, Studenten – mitnimmt, sie ethisch qualifiziert und befähigt, Entscheidungen richtig zu treffen?

Das Zweite ist der makroökonomische Aspekt. Müsste der freiheitlich-demokratische Rechtsstaat und auch eine Ökonomie nicht den Turbo einschalten, um die Wirtschaftsordnung so zu regeln, damit wir nicht bereits beim 50-Meter-

Punkt des 100-Meter-Laufes mehrfach von Big Data überholt sind?

Raffael Iturrizaga

Raffael Iturrizaga, ich komme von der ETH [Eidgenössische Technische Hochschule] Zürich und bin dort in der Ethikkommission tätig. Unter anderem habe ich eine beratende Tätigkeit für Forschende, die Forschung am Menschen machen. Dort stellt sich mir immer wieder die Frage oder wird mir gestellt: Wie kann ich es möglichst umgehen, mit personenbezogenen Daten zu arbeiten? Wie mache ich meinen Datensatz so, dass ich den Personenbezug herausbekomme und dann quasi mit den Daten machen kann, was ich will, weil ich dann nicht mehr unter das Datenschutzgesetz falle?

Worauf ich hinaus möchte, ist: Kann es nicht sein, dass das Datenschutzgesetz durch diese Fokussierung auf die Person, auf das Individuum, was sehr wichtig ist, aber einen Großteil der Problematik ausblendet? Wir hatten vorhin diese Amazon-Geschichte. Amazon sammelt Daten über Käufergruppen. Sie sind vielleicht am Individuum erst einmal nicht so interessiert; sie möchten nicht wissen, wie ich heiße, was meine persönlichen Präferenzen und meine Familienverhältnisse sind, aber sie wollen eine Gruppe manipulieren. Das schaffen sie erfolgreich ohne den Personenbezug, und am Ende, wenn ich von ihnen manipuliert bin und kaufe, gebe ich ihnen noch obendrauf meine persönlichen Informationen, Adresse und alles Mögliche.

Das Datenschutzgesetz mit diesem Personenbezug schützt uns nur vor einem Teil des Problems. Ein Großteil wird dadurch völlig ausgeblendet. Ich weiß nicht, ob man das rechtlich regulieren kann, aber wir müssen uns dessen bewusst sein, dass, selbst wenn man das Datenschutzgesetz mit diesem Fokus heute durchsetzen würde, trotz-

dem noch ein Großteil der Probleme gerade auf manipulativer Ebene bestehen bleiben wird.

Silja Vöneky

Wirtschaftsordnungspolitik und pädagogischer Auftrag waren die Themen.

Peter Dabrock

Ich möchte auf das Zweite eingehen, denn wir haben an meinem Lehrstuhl verschiedene Forschungsprojekte zum Thema Privacy in Biobanking gehabt und uns dabei mit Privatheit – Privatheit ist ja mehr als Datenschutz – im Zusammenhang mit der Sammlung von Daten im Bereich medizinischer Forschung beschäftigt.

Ich teile Ihre Auffassung. Ich habe auf meiner Folie darauf hingewiesen, dass eigentlich der Proof of Principle geleistet ist, dass eine Anonymisierung bei entsprechendem technischem Aufwand rückgängig gemacht werden kann. Meines Erachtens müsste man daraus die Konsequenz ziehen. Bleiben wir einmal im Bereich Forschung. Wir haben verschiedene Fokusgruppenanalysen durchgeführt, und viele Menschen, so das Ergebnis dieser Studie, teilen das: Wenn eine Institution es schafft, ein grundsätzliches Institutionenvertrauen herzustellen, dann ist das der erste Schritt, doch Daten zur Verfügung zu stellen angesichts der Prekarität. Viele Menschen wissen, dass die Daten prekär sind und nicht mehr klassisch geschützt werden können; deswegen Institutionenvertrauen.

Wenn wir gleichzeitig wissen, dass im Bereich von Biobanken, von medizinischer Forschung aber eine Bank allein nicht reicht, sondern dass es oft ein Netzwerk von internationalen, über den europäischen Raum hinausgehenden Forschungsk Kooperationen gibt, wird die Frage nach der Umsetzung des Institutionenvertrauens immer schwieriger. Aber das scheint mir ein Weg

zu sein, jenseits der reinen Personenfokussierung Datenschutzstandards auf der Ebene des gefühlten Vertrauens umzusetzen, selbst wenn es technisch so nicht mehr möglich ist.

Zur Frage nach der Ordnung und dem pädagogischen Auftrag: Den pädagogischen Auftrag halte ich für wichtig. Er ist aber nur dann kein Ablenkungsmanöver und keine Camouflage-Aktivität, wenn es eine Rahmenordnung gibt, in der Bildung tatsächlich eine erfolgreiche Bildung sein kann und nicht nur ein Pfeifen im Walde. Das scheint mir wichtig zu sein, und deswegen komme ich zu dem Punkt, dass es auf die Rahmenordnung ankommt.

Die Herausforderung ist – bei aller Differenzierung, die wir im Detail durchführen müssen –, dass wir es hier mit zwei unterschiedlichen Rahmenordnungen zu tun haben: einer, die eine Ahnung davon hat, dass die Wirtschaft dem Menschen dienen sollte, und einer, die stark auf die primäre, wenn nicht gar ausschließliche Profitorientierung der Akteure aus ist. Solange diese zwei unterschiedlichen Rahmenordnungen, die wir vielleicht mit einem rheinischen Modell und einem englischen und amerikanischen Modell verbinden, noch nicht so miteinander verschränkt sind, dass tatsächlich Datenschutz, sei es klassisch oder im Sinne des Institutionenvertrauens, umgesetzt wird, befinden wir uns noch diesseits der eigentlichen Regulierungsschwelle. Deswegen ist mein Petitum: Es muss nicht nur auf europäischer Ebene, sondern global – G20 und mit einer Sogwirkung zur UN hin – eine Rahmenordnung gefunden werden. Sonst werden wir alle abhängig von einer kleinen Clique kalifornischer Unternehmen.

Thomas Petri

Was den Turbo angeht, haben Sie völlig recht. Im Moment ringen die Vereinigten Staaten

von Amerika mit den Staaten der Europäischen Union um eine Lösung. Es gibt transatlantische Verhandlungen zu einem allgemeinen Datenschutzrechts-Rahmenabkommen; das einmal zu den politischen Verhältnissen.

Was die Überbetonung der Person anbelangt, möchte ich daran anknüpfen, was Herr Dabrock gesagt hat. Wenn ich Sie richtig verstehe, haben Sie die Sorge, dass der Personenbezug als Anknüpfungspunkt überbetont wird. Es ist natürlich so, dass, wenn Sie personenbezogene Daten haben, die Risiken für das Individuum genauso groß sind, wenn die Ergebnisse solcher statistischen Daten wieder auf Sie zurückbezogen werden müssen. Da müsste man regulativ ansetzen. Aber so weit sind wir in der politischen Diskussion leider noch nicht.

Wolfgang Linder

Wolfgang Linder, Datenschützer im Ruhestand. Herr Petri, Sie haben gegen Ende Ihres Vortrages in erfreulicher Klarheit Bedingungen dafür aufgeführt, dass Big Data mit Datenschutzrecht vereinbar sein kann. Heute Morgen ist als Beispiel für Big Data die Nationale Kohorte aufgeführt worden. Ich möchte sie nicht weiter erläutern; wahrscheinlich ist sie vielen Zuhörern bekannt.

Eine Bedingung ist die Einhaltung der Zweckbindung, genauer gesagt Transparenz und Mitwirkungsmöglichkeiten für die Betroffenen. In der Einwilligungserklärung, die der Verein Nationale Kohorte den Probanden vorlegt, einem zwölfseitigen Schriftstück, steht unter anderem, dass, wer daran teilnimmt, damit einverstanden ist, dass er über die spätere Nutzung seiner Daten für Forschungsprojekte *nicht* informiert wird. Das ist also genau das Gegenteil. Ich wollte einmal diese allgemeine Formulierung und die Grundsätze auf einen konkreten, bedeutenden

Anwendungsfall herunterbrechen. Das zeigt: Es ist leicht, allgemeine Anforderungen zu formulieren; das andere ist die Umsetzung.

Anke Domscheit-Berg

Anke Domscheit-Berg, Publizistin und Netzaktivistin. Ich habe eine Frage an Herrn Dabrock. Welche Möglichkeiten hatte oder hat der Ethikrat, mit unserem EU-Kommissar Günther Oettinger einmal das zu erläutern, was Sie vorhin in Ihrem Vortrag schön zusammengefasst haben, nämlich dass es eher ein Ablenkungsmanöver ist als zur Lösung beiträgt, Usern zu sagen, sie sind irgendwie selbst schuld und müssen sich selbst schützen? Es ist bekannt, dass Günther Oettinger genau das im EU-Parlament gesagt hat: Die Leute sind selbst schuld, wenn ihre Daten im Internet gehackt werden. Das ist offensichtlich nicht ganz auf dem Stand der Zeit, aber wie gesagt: Wie können Sie darauf Einfluss nehmen und vielleicht dazu beitragen, dass Deutschland endlich die Blockadehaltung aufgibt in der EU für eine Datenschutz-Grundverordnung, die man bestimmt nicht mehr Turbo nennen kann?

Silja Vöneky

Herr Oettinger wird um 14 Uhr in diesem Saal sprechen. Vielleicht wäre es besser, wenn die Frage dann an ihn gestellt wird.

Ulrike Kopetzky

Ulrike Kopetzky. Ich möchte an den Vortrag von Herrn Petri anknüpfen. Sie haben Hippokrates genannt, das singuläre Verhältnis zwischen Arzt, Ärztin, Patient, Patientin. Ich möchte auch an die anderen Vortragenden appellieren, die Begriffe Vertrauen und das Verhältnis zwischen Arzt und Patient zu definieren, weil wahrscheinlich viele Vorstellungen im Raum sind, was das sein soll und ob diese Kategorie von Vertrauen und Arzt-Patienten-Verhältnis als Vertrauensverhältnis in

dem Kontext, den wir heute haben, überhaupt noch möglich ist. Ich bezweifle das und glaube nicht, dass, wenn das Verhältnis zwischen Arzt und Patient ein Ort der Datengenerierung ist, Vertrauen noch die richtige Kategorie des Miteinander-Verhaltens ist.

Peter Dabrock

Die Voten machen deutlich – und deswegen freue ich mich auf den Nachmittag, wenn es in den einzelnen Foren vertieft wird –, dass die heute Morgen angesprochenen Fragestellungen im Blick auf Gesundheit, Medizin und Forschung noch einmal differenziert dargestellt werden und wir dann im Plenum noch einmal auf einer anderen Ebene darüber debattieren.

Herr Oettinger wird heute kurz sprechen. Aufgabe des Ethikrates ist es, das Gespräch vor allem mit Bundestag und Bundesregierung zu suchen, und wenn wir diese Kopplung von Deutschland als einem der Key Player in Europa berücksichtigen, dann ist das, was der Ethikrat heute durchführt – Frau Amunts hat es am Anfang schon angesprochen: Wir haben eine AG eingerichtet und wollen bis zum nächsten Jahr eine Stellungnahme mit Empfehlungen dazu veröffentlichen – unser Weg, uns als Ethikrat in diese zivilgesellschaftlichen Debatten und politischen Entscheidungsprozesse einzubringen.

Thomas Petri

Ich möchte auf das zu sprechen kommen, was Frau Kopetzky zu Vertrauen gesagt hat. Sie haben natürlich recht: Das ist kein personales Vertrauen mehr, wie es Hippokrates vielleicht vorgeschwebt hat. Heute haben wir große Unternehmen, die Behandlungsverhältnisse wahrnehmen. Das ist etwas anderes.

Herr Dabrock hat von Institutionenvertrauen gesprochen. Eine Institution als solche kann kein

Vertrauen haben; ein Arzt kann das sehr wohl. Aber trotzdem ist der Begriff in funktionaler Hinsicht gerechtfertigt. Da möchte ich an das anknüpfen, was Herr Dabrock angedeutet hat: dass wir, wenn wir uns in ein Abhängigkeitsverhältnis begeben, wenn wir mit sensiblen Daten umgehen und in Kontakt zu Organisationen treten, dass uns die Organisation eine gewisse Vertraulichkeit und Diskretion zusichern muss und wir insoweit das Vertrauen haben sollten, dass die Daten, die wir da offenbaren, auch dort bleiben.

Silja Vöneky

Herzlichen Dank. An diesem Vormittag haben wir Fakten analysiert und rechtliche und ethische Grundlagen erörtert. Es geht am Nachmittag weiter mit drei Foren: zur Selbstvermessung, zur Forschung im Bereich von Big Data und zum Patienten als Datensatz. Ab 14 Uhr freuen wir uns auf den EU-Kommissar Herrn Oettinger. Damit wünsche ich Ihnen eine schöne Mittagspause und weiterhin eine gute Diskussion.

Keynote

Christiane Woopen

Liebe Gäste, sehr geehrter Herr Oettinger, wir freuen uns und es ist uns eine große Ehre, dass Sie zum Deutschen Ethikrat gekommen sind, um über das wichtige Thema der digitalen Transformation zu sprechen und auch für Fragen zur Verfügung zu stehen. Wir haben heute Morgen schon etwas über den Sachstand gehört: über die technischen Herausforderungen und über die normativen, ethischen und rechtlichen Aspekte.

Was überall deutlich wurde, war die Dringlichkeit einer politischen Regulierung. Denn man möchte auf keinen Fall die Chancen versäumen, die Big Data und digitale Transformation mit sich bringen. Offensichtlich bestehen aber auch

erhebliche Sorgen und vielleicht auch Gefahren: im Hinblick auf einen vielleicht massiven Eingriff in die Privatsphäre, aber auch darauf, dass es eine subtile Aushöhlung der Selbstbestimmung geben kann oder dass eine Machtübernahme des politischen System erfolgt durch einen schrankenlosen Kommerz, wo nicht mehr die Wirtschaft für den Menschen da ist, sondern der Mensch für die Wirtschaft. Letzten Endes muss man darüber nachdenken, ob am Ende tatsächlich das demokratische Prinzip ausgehöhlt wird.

Was wir von Ihnen gerne hören möchten, ist, was die EU-Kommission tut, um die digitale Transformation so zu gestalten, dass die Chancen im Vordergrund stehen und die Gefahren bewältigt werden.

Eine zweite Frage, die wir an Sie haben, ist: Was tut die Europäische Kommission, damit dies auch im internationalen Kontext bewältigt wird? Denn eine rein europäische Lösung wird angesichts der Datenströme ein wichtiger Schritt sein, aber vermutlich kein ausreichender.

Wir freuen uns, dass wir auf diese Fragen von Ihnen Antworten erhalten werden. Sie sind seit 2014 EU-Kommissar für die digitale Wirtschaft und Gesellschaft sowie Vizepräsident der EU-Kommission. Ich gebe das Wort gerne an Sie weiter und danke Ihnen, dass Sie bei uns sind.

Günther Oettinger · EU-Kommissar für Digitale Wirtschaft und Gesellschaft

Verehrte Frau Professor Woopen, meine Damen und Herren des Ethikrates, verehrte Damen und Herren. Wir leben in einer digitalen Revolution. Die einen wissen es, die anderen noch nicht. Die einen glauben, es betrifft nur den ICT-Sektor [Information and Communication Technology], Hardware, Software oder maximal Industrie 4.0. Nein, es betrifft die Gesellschaft und Wirtschaft insgesamt.

Eine Revolution kennen wir: Das war im Bereich der Technik die Buchdruckerkunst, Mainz, Gutenberg. Davor gab es kein Buch für jedermann; Bücher waren den Fürstenhäusern vorbehalten. Danach entstand langsam Bildung, die Schriftsprache, Lesen und Schreiben, die Weitergabe von Daten, Fakten, Informationen, Glaube, Religion, Überzeugungen, Anweisungen der Herrschenden. Der Prozess hat 150 Jahre oder mehr gedauert, bis er in der Fläche angekommen war.

Danach das Thema Muskelkraft plus Dampfmaschine, Mechanik neu, eine Revolution, die zur industriellen Entwicklung beigetragen hat. Danach das Thema Strom, Umwandlung von Öl und Kohle zu Strom, und damit Licht, Wärme, Elektrifizierung der Gesellschaft und Industrie. Die Automation war möglich geworden, Henry Ford, das Auto, hergestellt am Fließband. Der Roboter ist heute ein Teil der Automation, der Computer war eine Revolution. Jetzt die digitale Revolution.

Das Digitale ist nicht neu, aber die Vernetzung ist neu. Daten sind der Rohstoff dabei. Wer die Daten hat, hat die Möglichkeit, anzuwenden, Applikationen zu bauen, digitale Dienste aufzubauen, hat die Macht. Wir gehen davon aus, dass sich die Datenmenge, die in der Welt gesammelt, gespeichert und nutzbar gemacht werden kann, jedes Jahr verdoppelt und allein in den letzten drei Jahren mehr Daten gesammelt und gespeichert worden sind als in der gesamten Menschheitsgeschichte zuvor.

Jetzt kann man sagen: Das Ganze gefällt mir nicht. Ich mag keine sozialen Medien, Facebook, WhatsApp, ich mag keine Applikationen, keine Plattformen. Ich mag nicht digital kommunizieren. Ich will nicht, dass sich Maschinen direkt über Service, Wartung und anderes mehr unterhalten.

Nur: Technik kann man gestalten. Verboten und aufhalten wird nicht gehen: weil es erstens dem Menschen, der neugierig ist, nicht entspricht, weil es zweitens mehr Chancen als Gefahren birgt und weil es drittens bis auf Weiteres keine Weltregierung gibt.

Also geht es darum, wie wir eine Strategie entwickeln, die wichtig ist für unsere Arbeitswelt und Wirtschaft, für die Lebensqualität, für die Gesellschaft, aber auch für Werte wie Demokratie, unser Menschenbild, soziale Marktwirtschaft, Meinungsfreiheit und Persönlichkeitsschutz, und darum, wie dies die Welt von morgen prägen kann. Wir sollten nicht nur S-Klasse produzieren und exportieren, sondern in einer digitalen Welt auch Werte, die wir aus Überzeugung leben und erlernt haben, weitergeben an Kinder und Nachbarn in der Welt.

Die Amerikaner – ich mag Amerika und bin auch für TTIP, aber das ist kein Thema heute – haben eine klare Strategie: Sie wollen durch digitale Überlegenheit die gesamtwirtschaftliche Überlegenheit. Derzeit mag eine Totalblockade zum White House, Tea Party, Capitol zu beobachten sein, in einem aber sind sie sich einig, von Silicon Valley über MIT [Massachusetts Institute of Technology], Boston, Washington DC: digitale Industrien und digitale Innovation voranzutreiben und daraus den Vorsprung in die Wirtschaft ins Land zu bringen. Das ist ihre Strategie.

Wo bleibt unsere? Wir haben ein paar Assets im digitalen Sektor. Aber vor fünfzehn Jahren hat Bosch die Produktion von Mobilfunk-Endgeräten eingestellt und vor zehn Jahren Siemens. Nokia war vor fünf Jahren Weltmarktführer mit 50 Prozent Weltmarktanteil, heute für eine geringe Summe an Microsoft verkauft. Jetzt könnte man sagen: Wozu braucht man die Produktion von Mobilfunkgeräten? Stimmt. Nur: Aus den

Mobilfunkgeräten von einst sind die Smartphones, die iPhones von heute geworden. Hersteller sind Apple oder Samsung, nicht mehr Siemens oder Bosch.

Wenn man die gesamte Wertschöpfungskette durchgeht, haben wir Europäer zu wenig digitale Souveränität, zu wenig digitale Autorität und zu viel digitalen Input. Deswegen brauchen wir eine europäische Strategie.

Sie werden sagen: warum europäisch? Europa ist seit der Gründung auf der Friedensunion (Säule 1), der Wertegemeinschaft, der Währungsunion und dem Binnenmarkt aufgebaut. Wir haben einen funktionierenden Binnenmarkt für Waren und Güter, für Autos, Nahrungsmittel, Textilprodukte, Bankdienstleistungen, Bordeaux und Trollinger. Ohne Protektion, ohne Zölle, ohne Steuern, ohne Abschottung, in völliger Freizügigkeit für Waren, Güter und für Menschen, vom Atlantik bis zum Schwarzen Meer, vom Norden bis zum Mittelmeer.

Aber wir haben noch keinen digitalen Binnenmarkt. Und wenn man weiß, dass die digitale Ökonomie zu Monopolen neigt und die Entwicklungskosten digitaler Produkte enorm hoch sind, und wenn die Applikation serienreif ist und die Plattform steht, wenn so ein Medium entwickelt ist, dann spielt es keine Rolle, ob man 100 Vertragspartner und Kunden hat oder 100 Millionen. Die Grenzkosten sind nahe null. Deswegen geht es um Marktgröße, um die Schaffung eines digitalen Binnenmarktes, einer europäischen Digitalunion.

Als ich 1984 Abgeordneter in Baden-Württemberg wurde, haben wir ein Landesdatenschutzgesetz Baden Württemberg bearbeitet, und die Bremer Freunde haben ein Landesdatenschutzgesetz für Bremen bearbeitet. Zu glauben, dass Bremen, Baden-Württemberg, Nordrhein-West-

falen, Bayern, nicht einmal Bayern Datenschutz kennt – das Landesdatenschutzgesetz von Baden-Württemberg wird bei Facebook oder Google weder gelesen noch übersetzt noch archiviert noch befolgt. Papierkorb maximal.

Wenn wir ein Verständnis von Datenschutz durchsetzen wollen, brauchen wir eine europäische Datenschutzgrundverordnung. Der Vorschlag liegt seit zweieinhalb Jahren vor, Frau Reding hat ihn erarbeitet, wir haben ihn beschlossen, er liegt im Rat. Die Mitgliedstaaten haben ihn zwei Jahre blockiert, die Deutschen ebenso, de Maizière arbeitet jetzt konstruktiv mit, weil er erkannt hat: Wenn man 28 fragmentierte Regeln hat, hält sie keiner ein.

Facebook und Google schauen sich an: Wo ist das Datenschutzniveau in Europa am geringsten? Wenn dort auch die Steuern gering sind, geht man nach Luxemburg oder nach Dublin. So geschah es. Man bringt den Staubsauger mit und nimmt die Daten Europas, saugt sie ab, sammelt sie, transportiert sie, speichert sie, mixt sie, verkauft sie. Und ein hohes Datenschutzniveau wird schlichtweg umgangen und ausgehöhlt. Dabei kann man sich zwar wohlfühlen, wenn man das deutsche Recht liest, aber wenn es andere nicht befolgen, hat es nur eingeschränkten Wert und schafft nur eine scheinbare Datenschutzhöhle und Sicherheit.

Unser Angebot: der europäische Binnenmarkt, der attraktivste Markt der Welt für digitale Dienstleister, die anbieten wollen, die von hier Daten sammeln, auswerten wollen, aber dann unsere Regeln beachten müssen, weil die Kommission als Wettbewerbsbehörde starke Instrumente hat, und wer auf unserem Markt agiert und unsere Regeln nicht beachtet, wird abgemahnt, bekommt Strafen oder fliegt raus. Das hat Microsoft gemerkt, das wird Google vielleicht

spüren; das Verfahren läuft. Das heißt: Hier der Markt, die Wettbewerbsbehörde, und hier der Datenschutz sind zwei Seiten einer dann wirklichen Medaille.

Dasselbe gilt für den Urheberrechtsschutz. Wir stehen vor völlig neuen Herausforderungen, was geistige Werke anbetrifft. Wenn man sieht, wie derzeit Musik heruntergeladen werden kann, erlaubt oder unerlaubt, wenn man sieht, wie Schriftsteller, Drehbuchautoren, Filmproduzenten, Sänger, Musiker und Komponisten in Sorge sind, dann muss klar sein: Wir brauchen eine neue, moderne, digitale Urheberrechtsregelung.

Das geht nur europäisch: am einen Ende der Bürger, wir, die Informationsgesellschaft, die Bildungsgesellschaft oder die Netzgemeinde oder der Pirat, der möglichst alles sehen und hören will, was es gibt, Daten, Fakten, Musik, Filme herunterladen will, möglichst kostenfrei. Wenn er aber nichts bezahlt und wenn es keine Regeln für das Bezahlen gibt wie früher durch GEMA [Gesellschaft für musikalische Aufführungs- und mechanische Vervielfältigungsrechte] in Sachen Musik, dann kommt bei dem, der es erarbeitet, am vorderen Ende der Wertschöpfungskette nichts an. Wenn nichts mehr ankommt, wird keiner mehr Schriftsteller werden, keiner Drehbuchautor, Filmregisseur, Journalist. Dann werden wir auf Dauer auf Shakespeare, Schiller und Udo Jürgens angewiesen sein [Lachen]. Nicht schlecht, aber man braucht für jede Generation und für unsere Kinder die Perspektive, dass der, der mit Herz und Verstand arbeitet und ein intellektuelles Werk erstellt, eine Perspektive, eine Verwertungsschiene, einen Markt und ein Einkommen erzielen kann.

Copyright und Urheberrechtsschutz gehen nur europäisch, denn egal ob Netflix oder YouTube: Wer bei uns arbeiten will, muss unsere Regeln

beachten und ein Vergütungssystem akzeptieren und implementieren, das dem Hersteller die entsprechende Vergütung für sein geistiges Werk bringt. Der Binnenmarkt, der digitale Binnenmarkt und ein Standard, eine Regulation muss die Antwort auf die digitale Revolution und auf die Überlegenheit Amerikas, Südkoreas und bald Chinas in Europa sein.

Dann geht es um sensible Fragen, die wirtschaftlich, technisch, rechtlich und ethisch sind. Möglicherweise fließen hier Ziele der Politik in einer komplexen Form zusammen. Der Gesundheitssektor ist ein elementarer Bereich, wo man sagen muss: Es geht nicht um Industrie 4.0, es geht um Wirtschaft, um Gesellschaft 4.0. Der Buchhändler ist in Lebensgefahr, Stichwort Amazon. ZDF und ARD sind in Gefahr, Stichwort Netflix und Amazon, wo man sich über Video on Demand seine Fernsehprodukte im Menüstil zusammenstellen kann und nicht mehr am Freitagabend halb elf allein auf die heute-show angewiesen ist.

Klar ist: Junge Menschen nutzen diese Medien und Plattformen. Mein Sohn, 17, schaut nur mir zuliebe ARD, widerwillig [Lachen], aber auch RTL und ProSieben nicht mehr so sehr. Er sagt: „Papi, ich komme überall rein; wir ziehen uns ein Programm runter, das wir gerade mögen.“ Vielleicht kurz das Tor des Monats, vielleicht kurz dass der VfB in Paderborn nicht verliert, vielleicht noch die Tagesschau mir zuliebe – aber dann irgendeinen Streifen zu dem Zeitpunkt, wo er ihn sehen will und nicht wo der Programmdirektor ihn für uns vorgesehen hat.

Es geht um jeden Sektor der Wirtschaft, auch um Handwerk, um freie Berufe, deswegen brauchen wir Weiterbildung. Wir Deutschen sind das älteste Volk der Welt nach den Japanern. Wunder schön. Durch Gesundheitsdienste, Vorbeugung, bessere Ernährung, Sport und anderes mehr wer-

den wir älter als die meisten auf der Welt. Wir sind 45 Jahre alt im Schnitt, mein Jahrgang wird als Mann 85, als Frau 91 Jahre alt. Ob das mit Artikel 3 des Grundgesetzes vereinbar ist, ist heute nicht der Mittelpunkt. [Lachen]

Aber im Ernst: Wir sind acht Jahre älter als die Amerikaner und haben deswegen im Schnitt auch ältere Entscheider im Deutschen Bundestag, im Ethikrat, in der Kommission, haben mehr Nicht-Digital-Natives, die Gesetzgebung machen, Regulation, die Elite sind. Deswegen ist Weiterbildung bei uns zwingend notwendig. Mein Rat ist, dass jeder, der einen Meisterbrief erwirbt, Bachelor, Master oder Examen macht, ein Ergänzungsstudium in Sachen Informatik braucht. Informatik, Umgang mit Daten, mit Plattformen, digitale Grundkompetenz wird für jedes Berufsbild von morgen dazugehören.

Das gilt auch für die Medizin. Der Gesundheitssektor ist zentral erfasst. Es gibt große Chancen, aber auch Gefahren. Eine Chance ist die digitale Operation. Das ist noch am wenigsten sensibel, was die Ethik anbelangt. Wenn in einem Gebiet im Bayerischen Wald ohne Maximalversorgung ein schwerer Unfall passiert, jemand nicht transportabel ist, es dort vielleicht ein Portalkrankenhaus gibt und noch einen kleineren OP-Bereich, aber der Arzt nicht mehr da ist, dann kann man in wenigen Jahren, wenn die Latenzzeit entsprechend ist, wenn die Millisekunde eingehalten wird, wenn die Präzision in der Übermittlung von Daten möglich wird, vom Uniklinikum in München die erste Not-OP durchführen, digital, in Echtzeit, und damit Leben retten.

Das heißt: Die Entfernung – hier der Arzt und hier der Patient – ist ein Faktor, der in den nächsten Jahren Großes ermöglichen wird, aber auch Gefahren birgt. Dann kann der Bürger in Berlin sagen: „Nein, nicht das hiesige Klinikum. Ich

will den besten Arzt aus Chicago, der in Chicago bleibt, aber mich hier im Krankenhaus operiert.“ Dadurch wird die Globalisierung der operativen Medizin, der Chirurgie, des Inneren, möglich sein.

Ein Markt entsteht, der einer gewissen Ordnung bedarf: Was bezahlen die Krankenkassen und was nicht? Kommt es zu einer Spaltung der Gesellschaft? Dass sich der, der viel bezahlt, digital alles leisten kann, so wie der Scheich derzeit in Baden-Baden liegt und vieles bezahlt? Oder wird dies weiter sozialverträglich entwickelt, dass die beste operative Anwendung jedem, der behandlungsbedürftig ist, auch angeboten und gegebenenfalls durch Krankenkassen bezahlt werden kann?

Dann das Thema Daten. Das Thema Daten und Arzt ist nicht neu. Wenn ich zum Arzt gehe, sind die ersten Fragen die Beschwerden, Symptome, Familie, Gene; die Krankheitsgeschichte wird erhoben. Daten in der Medizin werden gesammelt seit Hippokrates und den ersten Schritten einer nennenswerten Medizin. Auch wenn man 112 anruft, werden gleich Fragen gestellt, damit alles kürzer, schneller und zielgenauer geht. Daten sind das Wichtigste, damit der Arzt seine Diagnose und erste Anwendungen machen, Rat oder Arzneimittel verabreichen kann.

Diese Daten werden jetzt zunehmend gespeichert, und es werden mehr Daten über den Patienten als jemals zuvor. Sammlung, Speicherung, Verarbeitung und Auswertung immenser Datenmengen wird die Zukunft sein. Dabei wird der Arzt auf Cloud Computing angewiesen sein, das heißt auf Verwaltung außerhalb, auf Big Data, die Auswertung durch Dritte. Er wird nicht mehr allein Herr oder Frau der Daten seiner Patienten sein.

Dabei entsteht die Frage des Dateneigentums. Wem stehen die Daten zu? Dem Patienten? Wohl ja. Dem Arzt? Vielleicht auch. Der Krankenkasse? Schon fraglicher.

Was passiert, wenn ein Angehöriger stirbt und Sie erben das Sparbuch und die Wohnung – erben Sie auch das Recht auf Rückholung von Daten über ihn, beim Arzt, beim Krankenhaus, beim Steuerberater, beim Finanzamt, bei Google, bei Facebook? Wissen Sie überhaupt, wo die Daten Ihrer Oma, Ihrer Mutter liegen? Mit Sicherheit nicht. Wir brauchen ein digitales BGB, ein digitales Sachenrecht, eine Regelung des Eigentums digitaler Inhalte von Daten.

Klar ist: Es werden neue Formen der ärztlichen Anwendung möglich. Das Band am Arm, das heute noch eher Zierde ist, wird in wenigen Jahren existenziell. Kreislauf, Pulsschlag, Körpertemperatur oder Befindlichkeiten nach einem Essen, Stunden im Tiefschlaf und Stunden ohne Schlaf, oder am Abend statt zwei Achtel sechs Viertel – all dies bemerkt der Arzt.

Wir gehen regelmäßig zum Arzt, die Deutschen lieben Wartezimmer. Wir gehen mittlerweile – zumindest in Großräumen – häufiger zum Arzt als in die Kirche, das ist nachlesbar. Aber es wird in wenigen Jahren so sein, dass man nicht mehr zum Arzt geht und sagt: „Ich habe was, Herr Doktor“, sondern der Arzt ruft Sie an und sagt: „Du musst kommen, ich merke, da geht etwas schief.“ Das heißt, wir haben eine größere Punktgenauigkeit darin, wie der Arzt dem Patienten Rat geben kann, ihn aber nicht unnötig untersuchen muss.

Umgekehrt liefern wir uns dem Arzt als Vertrauensperson weiter aus, ihm und seinem Personal, ihm und den Diensten, die hinter ihm stehen. Wollen wir dies? Akzeptieren wir dies?

Hinzu kommt ein weiterer Punkt: Durch Anonymisierung in Big Data und in der Cloud, durch eine Vielzahl von Patienten, von Menschen wird die medizinische Forschung Erkenntnisse gewinnen, die einerseits grandios sind, aber auch Missbrauch ermöglichen. Sie werden erleben, dass Forscher in der Medizin, Chemie und Biologie, in Psychologie und Medizintechnik in den nächsten Jahren alles tun werden, um durch anonymisierte Patientendaten Menschengedaten in größeren Systemen zu analysieren, die auswertbar sind: Krankheitsbilder, Krankheitsgeschichten, Zusammenhänge von Klima, Region, Aufenthaltsort, Arbeitsplatz, Arbeitszeiten, Urlaubsorten und Umgebung. Daraus werden Lebensverbesserung, Gesundheitserhaltung, Krankheitsminderung und höhere Lebensqualität möglich. Das werden andere machen, aber wir sollten dabei sein. Wenn wir uns davon verabschieden und uns nicht einbringen, bestimmen die anderen die Regeln. Ich glaube, dass unser europäisches, christliches, humanes Menschenbild einen Beitrag leisten soll und nicht alles China und den USA überlassen darf.

Es geht um Datensicherheit. Fast noch wichtiger als Datenschutz ist Datensicherheit, das heißt, die Vermeidung, dass jemand hacken, stören, zerstören, entwenden kann. Der Angriff von morgen gegen eine Gesellschaft ist der auf seine Datensysteme. Das ist die neue Form der Wirtschafts- und Gesellschaftsspionage und des Kriegs. Nehmen Sie einmal Verkehrsleitzentren, nehmen Sie die Flugüberwachung im europäischen Luftraum, nehmen Sie Energienetze, nehmen Sie sensible Infrastrukturen der Finanzdienstleistung und nehmen Sie hochwertige, sensible, wichtige, wertvolle, lebenserhaltende Daten im Gesundheitsbereich: Wer die stört und zerstört, zerstört ein Gesundheitssystem, weil der Arzt nicht mehr alles im Hinterkopf haben kann,

weil nicht mehr alles aufgeschrieben ist. Wenn eine Datenverarbeitung, wenn eine Cloud nicht mehr sicher ist, sondern porös oder gar zerstört werden kann, wird damit ein intaktes, rund um die Uhr funktionierendes Gesundheitssystem in Gefahr gebracht oder lahmgelegt.

Wir glauben, dass für all diese Fragen auf europäischer Ebene eine Art Standard, ein Verhaltenskodex entwickelt werden muss. Dies geht nicht regional oder national, sondern nur im europäischen Kontext im Binnenmarkt. Nur eine europäische Norm, ein europäisches Verständnis, ein europäischer Kodex kann Autorität in der Welt aufbauen und sich durchsetzen.

Von daher: Wir stehen am Anfang der Entwicklung. Die digitale Revolution ist technologisch nicht aufhaltbar. Sie ist rechtlich gestaltbar, auch mit ethischen Grundsätzen gestaltbar. Mein Rat ist, offensiv in die Themen hineinzugehen. Deswegen möchte ich den Ethikrat beglückwünschen zu der Fülle der Referenten heute und möchte Sie einladen, mitzuarbeiten in Gremien auf europäischer Ebene. Denn sowohl von der Zahl der Europäer, die in Deutschland leben, als auch von der Qualität unseres Gesundheitswesens wie von der Erfahrung, die wir aus Unrechtssystemen zum Thema Persönlichkeitschutz, Überwachung und Missbrauch von Daten sowohl in der DDR wie in den schrecklichen Jahren bis 1945 leider einbringen müssen, haben wir allen Grund, dass uns das Thema nicht egal sein kann, sondern dass Deutschland eine maßgebliche Rolle bei der Rechtssetzung bei Standards und Verhaltensformen für Gesundheit von morgen im digitalen Zeitalter spielen muss. Besten Dank.

Diskussion mit dem Publikum

Christiane Woopen

Sehr geehrter Herr Oettinger, herzlichen Dank für dieses umfassende Bild einer europäischen Digitalunion, das viele Verzahnungen erfordert, nicht nur auf der Seite der Daten, sondern auch der Politikbereiche. Der Deutsche Ethikrat wird die Einladung, auf europäischer Ebene mitzuarbeiten, gern annehmen. Wir können umgekehrt versprechen, dass wir als Gastgeber des Global Summit der Nationalen Ethikräte der ganzen Welt dieses Thema im März nächsten Jahres in Berlin auf die Agenda bringen werden; darüber sollten wir im Austausch bleiben.

Es gibt jetzt die Möglichkeit für Fragen von Ihrer Seite.

Astrid Böger

Ich habe eine Frage, was die EU tun kann, um den Ausverkauf der kleinen und mittleren Unternehmen [KMU] zu unterbinden. Der Gesundheitssektor wird von mittelständischen medizintechnischen Unternehmen getragen, und man sieht zunehmend, dass die Anwendung nicht in Deutschland und Europa zum Tragen kommt, sondern eher im Ausland, weil die KMUs uns verlassen müssen: zum einen, weil die rechtlichen Rahmenbedingungen nicht optimal gestaltet sind, zum anderen, weil die Finanzierung nicht gesichert ist und dadurch Investoren von außen hereinkommen. Man sieht, dass auf der technologischen Basis zunehmend eine Lücke entsteht. Sie haben sich auf Siemens und Bosch bezogen; im Gesundheitswesen sehen wir dies gerade bei den kleinen Unternehmen, und wenn wir sagen, wir befinden uns in einem Datenkrieg, sieht man, dass die Daten jetzt woanders hinkommen und Google und Apple usw. zunehmend darauf zugreifen. Was können wir dagegen tun?

Albert Cuntze

Mein Name ist Albert Cuntze. Sie kennen das Stuttgarter Modell, mit dem man das Gesundheitssystem besser finanzieren könnte. Meine Frage ist: Welche Impulse können Sie persönlich, welche kann die EU geben für eine bessere Qualität des Datenschutzes? Denn wie Herr Rieger heute Morgen angedeutet hat, leidet dieser nicht nur an Systemschwächen, sondern die gesamte Datenwelt sei momentan vergleichbar mit porösen Hochdruckrohr, wo es überall nicht nur herausspritzt, sondern in das überall diese und jene Dinge hineinwirken können.

Sie hatten die Datensicherheit auch als eine Systemsicherheit angesprochen, die für uns gerade beim Gesundheitssystem wichtig ist; undenkbar, dass das deutsche Gesundheitswesen zusammenbricht, nur weil wir zentral die Daten gespeichert haben. Habe ich das richtig mitgeschrieben, was Sie sagten? Ist es richtig, dass man die Daten zentral speichert und wir uns damit erstens große Sorgen machen in Bezug auf Datensicherheit – die NSA könnte interessiert sein – und zweitens darum, dass das ganze System plötzlich zusammenbricht? Mein Plädoyer wäre daher für dezentral. Entspricht das auch Ihrer Sicht? Oder was muss man tun, damit diese Sicherheitsidee doch ihren Weg in die Köpfe der Verantwortlichen findet?

Günther Oettinger

In der Gesetzgebung haben wir derzeit im Rat und im Parlament zwei Kommissionsvorschläge: erstens die europäische Datenschutz-Grundverordnung, die wahrscheinlich in diesem Jahr verabschiedet werden wird und die ein einheitliches europäisches Datenschutzrecht schaffen wird, und zweitens, von mir zu verantworten, die Network and Information Security [NIS] Directive. Dabei geht es um Datensicherheit, um Standards

für die Verhinderung von Hacking, von Cybercrime in unseren Datensystemen der Infrastruktur von Breitband oder Wireless bis hin zu Datenverarbeitungszentren. Sie ist im Trilog zwischen Rat und Parlament, Chance auf Verabschiedung im September. Eine NIS-Plattform ist als Plattform für Industrie und Politik ebenfalls vorgesehen.

Einen Vergleich möchte ich sagen: Sie bemerken abends in einem Wohnblock einen Hauseinbruch. Es werden Teppiche oder ein Fernseher gestohlen. Am nächsten Abend gibt es in der Nachbarschaft drei Einbrüche. Ab dem dritten Tag weiß die Polizei durch Anzeigen: Da ist eine Bande unterwegs. Sie macht verstärkte Kontrollen, nimmt gewisse Merkmale auf (Fingerabdrücke, anderes mehr) und kommt damit vielleicht dem Täter auf die Spur.

Derzeit wissen wir längst nicht genügend über Angriffe auf unsere Dateninfrastruktur, weil der eine es oft gar nicht bemerkt, keine Sensibilität hat oder es nicht meldet. Würden wir gleichartige Angriffe rasch gemeldet bekommen und auswerten können, könnte man diesen Gefahren schneller begegnen, damit nicht jemand zehn Mal, zwanzig Mal, dreißig Mal die gleiche Attacke machen kann. So wie der Bundestag angegriffen wurde, müssen wir uns austauschen: Sind vergleichbare Datensysteme anderer Parlamente und Regierungen angreifbar? Wie war das System des Angriffs? Damit man darauf eine Abwehrreaktion technisch aufbauen kann. Da geht es um Sensibilität.

Gestatten Sie mir zwei andere Felder. In Sachen Arbeitsplatzsicherheit sind wir Arbeitnehmer und Arbeitgeber hochsensibel. Arbeitsschutz ist bei uns hoch angesiedelt. Die Presse schaltet ab, wenn der Daumen zu weit drin ist; der Roboter merkt, wenn ihm ein Mensch zu nahe kommt; in

den Schuhen haben wir Stahlkappen, damit die herunterfallende Blechmenge uns nicht schädigen kann. Im Bereich Verkehr haben wir eine hohe Sicherheit, aktiv und passiv: früher der Gurt, die Nackenstütze, heute Sensorik im Auto, Abstandsmeldung und anderes mehr. Demgegenüber haben wir für das Thema Datensicherheit viel zu wenig Sensibilität als Unternehmer, als Werksleiter, als Bürger. Wir brauchen eine höhere Datensensibilität.

Dann die Frage: Was können wir tun? Es gibt in Europa hervorragende Firmen, die Datensicherheitslösungen anbieten, aber das kostet Geld. Wer soll es kaufen? So wie wir unsere Haustür sichern und längst Systeme haben mit Überwachungsgeräten, mit Rauchmeldern, mit Meldern, wenn jemand eindringt oder die Fensterscheibe durchschlägt und sofort zur Polizei geht, brauchen wir Investitionen in unsere Gebäude und dort, wo unsere Daten sind, in Sachen Datensicherheit. Das erfordert Entscheidungen des Hauseigentümers, des Nutzers, des Bürgers, des Arztes, der Industrie.

Zur Frage dezentral oder zentral: Es kann nicht mehr jeder Rechtsanwalt, jeder Arzt, jeder Freiberufler alle Daten, die er von seinem Mandanten, Kunden, Patienten hat, selbst verwalten. Das ist zu teuer und nicht gut genug. Aber es darf auch nicht eine Datenzentrale für Europa geben. Wir brauchen einen Wettbewerb von Clouds, verschiedene Anbieter, die nachweisen, welche Datensicherheit sie leisten und welche Auswertung in Anonymität sie anbieten für den, der Daten gibt, damit er aus den Daten und der Auswertung verglichen mit anderen Daten einen Mehrwert für seinen Patienten oder Mandanten schöpfen kann. Das ist ein Mittelweg zwischen zentral und dezentral.

Zu Start-ups, hoch spannend. Klar ist Folgendes: Die digitale Ökonomie ist eine junge Ökonomie. Alle Weltadressen waren Start-ups: Facebook, WhatsApp, Twitter, Apple, Google, Amazon, Microsoft. Alles waren Start-ups, keine älter als 15 bis 40 Jahre. Also brauchen wir eine Start-up-Szene, zunächst am besten um Unis oder Institute wie Fraunhofer, Max Planck, Helmholtz oder Leibniz herum. Da haben wir einige Cluster: London ganz stark, Stockholm, Kopenhagen, Berlin kommt auf. Ein bisschen München, Köln, Hamburg, Karlsruhe, Darmstadt, Kaiserslautern in Deutschland. Immer entlang an Unis mit IT-Kompetenz.

Dann brauchen wir in den Ländern vermehrt Technologiezentren, die dem, der fertig wird, und seiner Idee Räumlichkeiten geben und die Back-Office-Kosten senken, damit er sich dort einnisten und zwei, drei Jahre arbeiten kann.

Drittens brauchen wir mehr Banken, die digitale Ideen verstehen und kreditieren. Die Sparkasse, die Volksbank weiß: Der Metzgermeister – Umsatz, Aufträge, Lage – bekommt Kredit. Wenn ein Bäckermeister mit 62 oder ein Nachfolger einen neuen Backofen will, bekommt er kein Geld, weil das Geschäftsmodell nicht mehr stimmt. Aber diese Kompetenz in Sachen Realwirtschaft haben viele Banken und Sparkassen in Sachen Digitalwirtschaft noch nicht. Das kann auch nicht jede Sparkasse aufbauen. Aber der Deutsche Sparkassen- und Giroverband, die DZ-Bank [Deutsche Zentral-Genossenschaftsbank] in Frankfurt für die Volksbanken oder einige Landesbanken können Zentralen, Kompetenzcluster aufbauen mit Fachleuten, die digitale Ideen der Kreativwirtschaft von Start-ups bewerten und dann Geld geben. Und in einem Paket – drei, vier fliegen nicht, drei, vier fliegen – ist das Ganze ein begrenztes wirtschaftliches Risiko.

Jetzt werden sie langsam groß, jetzt kommt der entscheidende Punkt, und da habe ich noch keine Lösung. Google ist weltweit unterwegs, nicht um Start-ups zu kaufen, sondern um Start-ups plus fünf Jahre zu kaufen. Wenn Sie mit 5 bis 500 Beschäftigten im Markt sind, zahlen die ein irres Geld, und zwar jenseits der Digitalwirtschaft auch in anderen Bereichen, zum Beispiel Klima, Heizung, Sanitär. Messsysteme für Heizungen, von Google für 2 Milliarden gekauft.

Damit haben wir einen Schwachpunkt erreicht: Google, Apple, Facebook, Microsoft und Amazon – diese fünf haben einen Börsenwert, der doppelt so hoch wie der von DAX 30 ist. Das heißt, unsere 30 Lokomotiven der Industrie – Bayer, BASF, SAP, BMW, Daimler, Lanxess, Deutsche Bank ein bisschen, VW noch – haben den halben Wert wie fünf. Damit haben diese eine solche Bargeldmenge, dass sie alles kaufen können. Darauf brauchen wir eine europäische Antwort. Hoffentlich ist die herkömmliche Industrie – Daimler, Renault oder Airbus – bereit, sich dort, wo wir zarte Pflänzchen haben, diese in Kooperation zu halten, und nicht zu sagen: Wir geben euch Aufträge nur, wenn ihr nicht Tochter von Google werdet. Airbus und Daimler müssen ein Interesse haben, dass ihre Abhängigkeit von der digitalen Information, von Silicon Valley nicht zu groß wird. Sonst sind sie am Ende nur die, die Blech bieten, und nicht mehr die, die im Zentrum der Wertschöpfung für Mobilität von morgen stehen.

Christiane Woopen

Vielen Dank. Der Deutsche Ethikrat wird versuchen, einen Beitrag zu leisten, damit die europäische Digitalunion auch eine europäische Wertunion bleiben wird und sich weiter entwickeln wird in der Auseinandersetzung mit diesen Herausforderungen.

III. Foren

A – Life-Logging und Selbstvermessung

Moderation: Michael Wunder · Mitglied des Deutschen Ethikrates

Sehr geehrte Damen und Herren, ich begrüße Sie zum Forum Life-Logging und Selbstvermessung. Wir haben drei Kurzreferate und dann eine offene Aussprache. Ich werde nur dann Fragen an die Referenten stellen, wenn von Ihrer Seite keine kommen.

Wir beginnen mit Herrn Florian Schumacher. Er ist Ingenieur und Gründer einiger interessanter Start-up-Firmen, vor allen Dingen Gründer von Quantified Self in Deutschland.

Florian Schumacher · Quantified Self Deutschland: Zu Wearables, Self-Tracking und persönlichen Daten

(Folie 1)

Vielen Dank für die Einladung. Ich freue mich, mit Ihnen über Self-Tracking, also die Erfassung und Nutzung persönlicher Daten zu sprechen.

(Folie 2)

Ich bin Datenenthusiast und habe die Möglichkeit, mich im Beruf und im Privatleben mit Selbstvermessungstools auseinanderzusetzen. Die Bilder sind entstanden, als ich elf verschiedene Geräte zur Schlafmessung mit in ein Schlaflabor genommen habe, um einmal zu schauen, wie genau diese Consumer-Lösungen denn sind.

(Folie 3)

Mit diesem Enthusiasmus bin ich nicht allein. Schon 2007 haben Gary Wolf und Kevin Kelly eine Website namens Quantified Self gegründet. Kevin Kelly hat die Intention damals mit folgenden Worten beschrieben:

“We are on a quest to collect as many personal tools .. that help us see and understand bodies and minds so that we can figure out what humans are here for.”

Die Tools zur Selbstvermessung haben das Potenzial, Menschen bei ihrem Leben und bei ihrer Gesundheit zu unterstützen. Kevin Kelly geht aber auch davon aus, dass diese Daten und das Wissen, das durch diese neuen Messgeräte gesammelt wird, geeignet sind, größere Fragen zu beantworten, bis hin zum Sinn der menschlichen Existenz.

(Folie 4)

In meinem Vortrag möchte ich darauf eingehen, wie wir Daten messen können, vor allem auf die Geräte in diesem Bereich, wie wir diese Daten persönlich nutzen und welche Rolle solche Daten für die Gesellschaft und die Wissenschaft spielen können.

(Folie 5)

Sehr trendy in dem Bereich waren in den letzten Jahren die Wearables, die Activity Tracker, hier ein Armband, mit dem ich kontinuierlich meine Bewegung messen kann. Das Ziel war, dass der Nutzer motiviert wird, sich im Alltag mehr zu bewegen. Das klappt im Durchschnitt ganz gut; es gibt Studien, dass die Menschen mit so einem Armband ca. 40 Prozent aktiver sind.

(Folie 6)

Dieses Thema ist auch bei der Apple Watch ein wichtiges Feature. Aus persönlicher Erfahrung würde ich sagen, dass sie es relativ gut hinbekommen haben. Sie motivieren nicht nur dazu, dass man mehr geht, sondern man soll auch jeden Tag Sport machen oder auf jeden Fall den Kreislauf in Schwung bringen. Es geht darum, dass man das Herz stärkt. Eine dritte Funktion – wir sehen hier diese drei Kreise – ist dafür da, dass ich einmal pro Stunde aufstehen soll, damit der Kreislauf nicht in den Keller fährt, was für

den Stoffwechsel und insgesamt für die Gesundheit schlecht ist.

Das ist die erste Version der Apple Watch. Das ist wie beim iPhone, das war auch relativ eingeschränkt. Hier werden in Zukunft viele Sensoren und Anwendungen dazukommen, die noch viel mehr im Bereich Gesundheit ermöglichen.

(Folie 7)

Aber es gibt noch andere Geräte, mit denen ich Daten sammeln kann, zum Beispiel smarte Textilien. Da habe ich den Vorteil, dass ich eine weitaus größere Körperfläche bedecke und dadurch genauere und andere Daten bekomme. Bei diesem Anzug kann ich die Muskelspannung messen. Wenn ich Kraftsportler bin oder Yoga mache, kann ich meine Übungsausführung genau beobachten und dadurch ein Feedback bekommen, wie ich es besser machen kann.

Ich kann solche Textilien aber auch als Patient mit einem hohen Risiko für Herzinfarkt einsetzen. Da wird dann permanent das EKG überwacht und im besten Fall schon bevor ein Herzinfarkt eintritt, eine Herzrhythmusstörung erkannt und eine Gegenmaßnahme eingeleitet.

(Folie 8)

Neben den Wearables – Dingen, die ich am Körper trage, um Daten zu messen – gibt es das Internet der gesunden Dinge: vernetzte Körperwaagen, Blutzuckermessgeräte oder Blutdruckmessgeräte. Wenn ich ein Patient bin, kann ich damit kontinuierlich meine Messwerte erfassen, kann schauen, wie sich diese Werte entwickeln, Zusammenhänge erkennen und vielleicht auch lernen, wie ich besser mit meiner Erkrankung umgehen kann. Ich kann diese Daten aber auch an meinen Arzt weiterleiten. Er kann sich anschauen, wie meine Therapie funktioniert, wie sie verbessert werden kann, und dadurch gibt es

bei chronischen Patienten einen besseren Verlauf.

(Folie 9)

Der Bereich der Sensorik ist unglaublich spannend. Ich habe noch ein Beispiel mitgebracht: einen Molekularscanner. Darin ist ein kleiner Laser, mit dem Sie chemische Stoffproben analysieren können. Zum Beispiel können Sie damit ein Medikament bestrahlen und schauen, ob da wirklich der Wirkstoff drin ist, der Ihnen verkauft wurde. Das ist bei uns vielleicht nicht so ein großes Thema, aber in Ländern mit hohem Anteil von gefälschten Medikamenten ist das eine extrem wertvolle Sache.

Für uns ist eine spannende Anwendung auch die Analyse von Nahrungsmitteln. Da kann ich mit einem kleinen Scan feststellen: Welche Nährstoffe sind darin, aber auch welche Schadstoffe? Und wie kommen diese Daten auf mein Smartphone? Und wenn es dann wieder einmal einen Gammelfleischskandal gibt, ist schnell die entsprechende Information da und man kann es verhindern.

(Folie 10)

Die Textilien und dieser Scanner sind Technologien, die noch in diesem Jahr auf den Markt kommen. Im Bereich der Sensorik ist unglaublich viel Innovation, dazu könnte ich noch viel sagen. Ich möchte nun aber darauf eingehen, was wir mit diesen Daten machen und warum wir diese Dinge eigentlich messen.

(Folie 11)

In der Quantified-Self-Bewegung geht es oft darum, dass man ein Selbstexperiment durchführt, dass man für sich selbst etwas herausfinden möchte.

Das sind Daten von einem Selbstexperiment, das ich letztes Jahr gemacht habe. Ich habe mich da

etwas ungewöhnlich ernährt: Ich habe ungefähr 50 Prozent meiner Kalorien aus Fett bezogen. Das sieht man an dieser roten Fläche. Das ist ungefähr das Gegenteil von dem, was mir die Deutsche Gesellschaft für Ernährung empfohlen hätte, aber ich wollte es einfach mal ausprobieren. Ich habe das über einige Wochen hinweg gemacht, mit dieser Diät konnte ich sehr gut abnehmen. Ich habe regelmäßig mein Blutbild erfasst, beim Arzt und zu Hause, und konnte durch eine spezielle Ernährung mit hochwertigen Fetten mein Blutbild verbessern. Insbesondere das Cholesterin ist durch den hohen Fettanteil besser geworden.

Mit so einem Selbstexperiment kann man herausfinden: Was passt für mich ganz persönlich? Das würde vielleicht nicht für Sie passen, aber ich habe festgestellt, dass das für meinen Stoffwechsel gut geeignet ist.

(Folie 12)

Für die Masse der Menschen, die solche Self-tracking-Lösungen einsetzen, geht es meistens um das Thema Motivation. Sie wollen ihr Verhalten ändern, und da gibt es den Zusammenhang, dass allein das Bewusstsein schon zu einem anderen Verhalten führt.

Dies sind Daten des französischen Herstellers Withings. Sie haben vernetzte Waagen und einmal aufgetragen, wie schnell Menschen abnehmen in Abhängigkeit davon, wie häufig sie sich auf die Waage stellen. Links sehen wir Menschen, die sich ungefähr einmal im Monat auf die Waage stellen. Da gibt es verschiedene Stufen des Übergewichts; sie sind relativ langsam. Auf der rechten Seite sehen wir Menschen, die sich jeden Tag auf die Waage stellen; sie nehmen fünfmal oder noch schneller ab als die Vergleichsgruppe. Das ist das Phänomen – das kann man auch in anderen Bereichen beobachten –,

dass das Bewusstsein dazu führt, dass Menschen konstruktivere Entscheidungen fällen.

(Folie 13)

Das ist der eine Effekt, den diese Daten haben. Die Frage ist: Wie werde ich mit diesen Daten in Verbindung gebracht? Bei der Waage ist es relativ simpel: Ich stelle mich drauf oder schaue in eine App und sehe mir die Kurve an. In Zukunft kommen aber ganz neue Feedback-Loops. Es bietet sich eine Smartwatch an, damit ich über den Tag hinweg immer wieder Informationen mit Hinweisen bekomme, oder auch eine Datenbrille. Kopfhörer können mir tolle Informationen geben oder ein Gerät am Körper, das vibriert, um mich auf etwas hinzuweisen. Das führt dazu, dass die Verbindung zwischen der Information, die es über mich gibt, und meinem Bewusstsein gestärkt wird und dann solche guten Ergebnisse erzielt werden.

(Folie 14)

Ein spannender Ansatz ist, wenn man die Unterstützung von der Umwelt dazunimmt. Dann brauche ich nämlich nicht die Willenskraft, sondern kann von außen Rahmenbedingungen verändern.

Ein schönes Beispiel ist die Beleuchtung. Sie können mit Beleuchtung Ihren Schlafrhythmus stimulieren. Das hat die Sonne über Jahrtausende so gemacht. Wir haben es im letzten Jahrhundert leider aufgegeben und steuern das mit dem elektrischen Licht. Wenn Sie eine smarte Beleuchtung verwenden, können Sie sich morgens mit hellem Licht wecken lassen, können die Farbe und die Helligkeit dieser Beleuchtung über den Tagesverlauf hinweg ändern. Das führt dazu, dass Ihr Hormonhaushalt auf naturähnliche Art und Weise stimuliert wird und Sie abends besser einschlafen. Das Ganze lässt sich natürlich anpassen an Ihren Schlafmangel, an Ihren Stress

oder auch eine Anforderung aus der Arbeit an Ihre Emotionen. So können Sie sich in Zukunft mit einer smarten Umwelt noch besser dabei unterstützen, Ihre Ziele zu erreichen, in dem Fall vielleicht auch ohne Willenskraft.

(Folie 15)

Die Daten, die wir messen, haben nicht nur für uns persönlich eine Bedeutung, sondern auch für die Hersteller der Geräte und für die Wissenschaft. Die Hersteller von Geräten lernen aus den Mustern ihrer Nutzer, was denn unterschiedliche Events sind: Wann legt sich eine Person schlafen? Und wie schauen dann die Daten aus? So verstehen wir die Daten immer besser und können dieses Wissen an die Nutzer weitergeben.

(Folie 16)

Auch in der Wissenschaft ist eine spannende Entwicklung passiert: Apple hat ein Open-Source-Projekt namens ResearchKit vorgestellt. Das ist eine Plattform, mit der Wissenschaftler sehr einfach Fragebögen erstellen und das in eine App-Form bringen können. Zusätzlich gibt es die Möglichkeit, dass die Wissenschaftler an die gesamten Gesundheitsdaten der Nutzer herankommen, wenn diese auf dem Telefon liegen und die Nutzer darin einwilligen. Das ermöglicht Studien in einem ganz neuen Ausmaß.

Bei der Herzstudie von der Stanford University haben sich 10.000 Teilnehmer eingeschrieben. Klassischerweise waren bei solchen Studien vielleicht 100 oder 300 Leute dabei. So entsteht Wissen in einem neuen Ausmaß. Viel mehr Menschen – Menschen aus allen Regionen und allen Altersschichten – können teilnehmen und vor allem: Sie bekommen die Informationen der Menschen aus dem Alltag, und das führt zu ganz neuen Erkenntnissen.

(Folie 17)

Was man hier sieht, ist die Asthma-App. Wenn ich ein Asthmatiker bin, kann ich jedes Mal, wenn ich einen Anfall bekomme, das Ganze festhalten. Da werden Zeitpunkt und Ort gespeichert. Die App von den Wissenschaftlern sucht sich dann aus den Datenbanken Werte zur Luftqualität und gibt mir das auch zurück. Vielleicht erkenne ich einen Zusammenhang zwischen der Luftqualität und meinem Asthma-Anfall.

Das Wissen kann aber auch für die Menge der Nutzer interessant sein, indem man darstellt, wo in der Vergangenheit die Asthma-Anfälle aufgetreten sind. Wenn ich selbst davon betroffen bin, ist es eine wertvolle Information, wenn ich überlege, ob ich in ein anderes Stadtviertel ziehe oder wohin ich meinen Wochenendausflug machen soll.

(Folie 20)

Die persönlichen Daten werden in Zukunft noch eine weitaus größere Rolle spielen, nicht nur in der Gesundheit. Wenn wir an das selbstfahrende Auto denken: Die müssen natürlich Bescheid wissen, ob wir überhaupt noch in der Lage sind zu fahren. Das heißt, in Zukunft werden die Autos auch innen voller Sensorik sein. Sie werden uns überwachen und müssen wichtige Entscheidungen fällen, das heißt, die Datenquellen – ob das zu Hause ist oder im Auto – werden in Zukunft weitläufig verteilt sein.

(Folie 20)

Wir werden persönliche Daten auch dazu nutzen, um die Welt zu personalisieren: Computer wissen über unsere Emotionen Bescheid, das Radio weiß, welche Musik uns gerade gefällt. Deshalb gibt es in Summe viele verschiedene Anwendungsfälle für persönliche Daten für die persönliche Lebensführung, für die Gesundheit, neue Erkenntnisse für die Wissenschaft, aber auch ei-

ne neue Art zu leben, in einer personalisierten Welt.

(Folie 21)

Zum Abschluss möchte ich Sie einladen zu unserem Quantified Self Meetup heute ab 19 Uhr. Sie sind herzlich eingeladen, und ich freue mich auf die weitere Diskussion.

Michael Wunder

Herzlichen Dank, Herr Schumacher, für dieses Aufblättern der Methoden und Ihre positive Nutzerperspektive, die Sie hier einbringen.

Wer mehr zu diesem Thema hören möchte, den verweise ich auf ein Buch, das Herr Schumacher vor Kurzem herausgegeben oder mitgeschrieben hat: *Big Data in Medizin und Gesundheitswirtschaft*. Da wird noch weiter ausgeholt und werden die Dinge etwas breiter dargestellt.

Ich darf Ihnen unseren zweiten Referenten ankündigen, Stefan Selke, nach dem Ingenieur und der positiven Nutzerperspektive jetzt ein Soziologe aus der gesellschaftskritischen Perspektive. Herr Selke ist Professor für Soziologie und gesellschaftlichen Wandel in Furtwangen. Auch er hat letztes Jahr ein einschlägiges Buch herausgebracht: *Wie die digitale Selbstvermessung unsere Gesellschaft verändert*. Daran sehen Sie: Jetzt geht es um die gesellschaftliche Perspektive.

Stefan Selke · Hochschule Furtwangen Zur rationalen Diskriminierung durch Life-Logging

Vielen Dank für die Einladung zu der Veranstaltung. Hintergrund meines Statements ist eine soziologische Perspektive, aber auch ein paar praktische Versuche mit Life-Logging. Ich verstehe mich als öffentlicher Soziologe, der sich in Debatten einmischt. Warum ich das betone, werde ich am Ende sagen, wenn sich der Kreis schließt.

Ich behaupte, dass Life-Logging, verstanden ganz grob als digitale Erfassung, Speicherung, Auswertung von Lebensdaten, wie wir es gerade gehört haben, und Verhaltensprotokollen, zur schleichenden Veränderung der Betrachtung von Menschen führt. Es gibt Theorien, die sogenannten Shifting-Baselines-Theorien, Theorien des schleichenden Wandels. Die Idee dieser Theorien ist, dass bestimmte Dinge unterhalb der Wahrnehmungsschwelle passieren, über längere Zeiträume von Jahren, ein oder zwei Jahrzehnten. Life-Logging würde ich auch als so ein Phänomen einordnen, dass sich etwas schleichend verändert. Das, was sich verändert, nenne ich rationale Diskriminierung.

Bevor ich das erläutere, ein anderes Statement. Wir leben in einer Gesellschaft, in der es eine doppelte Kontrolle und eine halbierte Debatte gibt. Doppelte Kontrolle: Über die Kontrolle von oben reden alle, NSA. Über die Kontrolle von unten wird zu wenig gesprochen. Deswegen bin ich dankbar, dass es diese Veranstaltung gibt, weil ich glaube, dass dieses Defizit jetzt erkannt wurde. Ich glaube auch, dass in dieser Debatte um Big Data zu sehr auf die vermeintlichen Gewinner und Gewinne und zu wenig auf die Verlierer und Verluste geachtet wird. Sie merken, ich werde kritischer. Ich möchte jetzt meine These der rationalen Diskriminierung erläutern.

Aus meiner Perspektive geht es bei Life-Logging nicht um Selbstoptimierung, sondern um so etwas wie Lebensbewältigung. Das ist eine soziologische Ausgangsthese für mich: Ich glaube, Daten sind so etwas wie die Deiche unserer digitalen Gesellschaft. Sie schützen uns vor dem Einbruch des Unbekannten, Bedrohlichen, Unvorhergesehenen. Wir wollen eigentlich Kontrolle haben und machen allgegenwärtig Krisenerfahrung oder die Erfahrung, dass Krisen nicht

mehr gelöst werden können. Wir verlieren Vertrauen in Institutionen und Regierungen. Wir merken, dass wir in einer Nebenfolgendengesellschaft leben, wo wir mehr Probleme produzieren als lösen. Die Welt ist nicht mehr beherrschbar.

Die Idee dabei ist, dass wir uns dann zurückziehen auf die Maßstabebene des Beherrschbaren. Dies ist vor allen Dingen der eigene Körper und das eigene Umfeld. Durch die Privatisierung von Kontingenz oder die Verinnerlichung von Risikomanagement versuchen wir uns die Illusion zu geben, dass die Welt da draußen kompensierbar ist durch irgendeine Kontrolle der Welt da drinnen. Es ist ein Kompensationsgeschäft, das getragen wird durch den Glauben an Messwerte und Kennzahlen, in der Folge die Welt aber kleiner und simpler macht, als sie eigentlich ist.

Dabei – das ist das zweite Argument – entsteht so etwas wie eine Ökonomie des Konkreten. Die Ökonomie des Konkreten wird zum Standardmodell der Lebensführung. Je mehr sich also digitale Selbstvermessung auf der Maßstabebene des Beherrschbaren verbreitet, desto eher treten allgemeine Bewertungsprinzipien zurück.

Die Ökonomie des Konkreten bedeutet, dass diese Maßstabebene des Körpers dazu führt, dass wir in den Körper investieren. Soziologen oder Wissenschaftler nennen das oft korporales Kapital, Körperkapital. Der eigene Körper wird zum Tempel und der Einzelne wird zum Manager seiner Gesundheit.

Eine These, die sich daran anschließt, ist: In einer Gesellschaft wie unserer, in der langsam die Erwerbsarbeit ausgeht, wird Ersatzarbeit geleistet. Diese Ersatzarbeit ist zum Beispiel das, was wir machen, wenn wir Gesundheitsmonitoring betreiben, Selbstvermessung usw. Diese Form von Ersatzarbeit befähigt uns, in Märkten zu navigieren. Alles ist ein Markt geworden: Bil-

dungsmärkte, Erziehungsmärkte, Beziehungsmärkte, Arbeitsmärkte usw. Um in Märkten erfolgreich zu sein, kann man sich nicht auf seine Intuition verlassen, sondern man braucht Kennzahlen. Das wird unverzichtbar.

Mein dritter Argumentationsschritt: Die Navigation in diesen Märkten – wenn man akzeptiert, dass alles zu einem Markt geworden ist –, findet zwischen zwei Polen statt. Auf der einen Seite haben wir so etwas wie die Decke der Perfektion. Sie verschiebt sich immer weiter nach oben: der Anspruch, perfekt, optimal zu sein, in allen Bereichen, ob das Beziehung, Arbeit oder Gesundheit ist. Tendenziell verschiebt sich das ins Unendliche. Digitale Selbstvermessung wird dabei zu einem Mittel, um symbolisch überhöhte Ziele der Lebensführung erreichen zu können.

Auf der anderen Seite senkt sich der Boden der sozialen Respektabilität ab. Das ist etwas, was ich heute noch nicht gehört habe. Denn wir leben nicht nur in einer Gesellschaft, in der es immer teurere Technologien gibt (Big Data und was auch immer), sondern auch in einer Gesellschaft, in der immer mehr Menschen durch Prekarität aussortiert und stigmatisiert werden. Ich habe an dieser Stelle ein weites Verständnis von Prekarität im Sinne von Vereinzelung, Verunsicherung von Menschen durch sozialen Vergleich. Die Decke der Perfektion und der Boden der sozialen Respektabilität öffnen sich immer weiter.

Der Korridor der Bewertbarkeit von Menschen bedeutet, dass solche Mittel und Instrumente wie digitale Selbstvermessung immer mehr in den Vollzug des Lebens eingreifen. Das wäre eine Steigerung dieses Arguments.

Was ich spannend bei dem Thema finde, ist, dass Daten – um die es ja geht bei Big Data – nicht dazu dienen, nur Dinge zu beschreiben, sondern für mich als Soziologe dienen sie primär dazu,

soziale Erwartungen zu übersetzen. Denn der Eingriff in den Vollzug des Lebens resultiert daraus, dass man mit Daten in einer Kontextualisierung mehr machen kann als nur Deskription, Beschreibung.

Ein Beispiel: Selbst wenn ich die Außentemperatur mit einem Thermometer auf dem Fensterbrett messe, ist das nicht nur eine Beschreibung, sondern ich kann diese Daten nur sinnvoll interpretieren im Hinblick auf soziale Kontexte, zum Beispiel ob ich richtig gekleidet bin.

Das ist der Kern der Geschichte: Aus deskriptiven Daten, die gesammelt werden können, wie wir gerade gesehen haben, werden normative Daten. Das sind Daten, die soziale Erwartungen an richtiges Verhalten, richtiges Aussehen, richtige Aktivität usw. in Kennzahlen übersetzen und damit ein bestimmtes sozial erwünschtes Verhalten einfordern. Die Folge ist das, was wir heute Morgen schon diskutiert haben: Die Autonomie bleibt auf der Strecke und es gibt höchstens noch so etwas wie Teilsouveränität von Menschen.

Mein fünfter Argumentationsschritt: Die Ausrichtung an den übersetzten Erwartungen erzeugt schleichend ein neues Organisationsprinzip des Sozialen. Wir haben heute von Herrn Rieger gehört: Algorithmen sind der Ausdruck menschlichen Willens oder Willens. Das ist letztendlich dasselbe, nur in anderen Worten. Das neue Organisationsprinzip des Sozialen bedeutet, dass es durch Vermessung und Verbreitung von Vermessungsmethoden zu einer Steigerung von Abweichungssensibilität kommt. Wir nehmen immer mehr Abweichungen wahr bei uns und anderen. Wir ordnen Menschen und uns ein als Abweichung von Idealen und Idealwerten. Vor allen Dingen nehmen wir es als ein negatives Prinzip wahr, also ein Organisationsprinzip des Sozialen, das auf negativ konnotierten Abweichun-

gen basiert. Dass es Bereiche gibt, wo das Leben bunt ist, ein Pluralismus, tritt in den Hintergrund.

Damit komme ich zu meiner Hauptthese der rationalen Diskriminierung, das ist für mich die weitreichendste Pathologie für Quantifizierung, wo auch die größten ethischen Implikationen liegen. Ich wähle den Begriff rationale Diskriminierung, weil es für mich eine Bezeichnung für das neue soziale Organisationsprinzip ist, das nicht jetzt, aber schleichend kommen wird.

Der erste Begriffsanteil: rational, betont die Methode. Was ist rational? Rationale Diskriminierung bedeutet, dass wir nicht mehr Menschen diskriminieren in der Gesellschaft aufgrund von sexistischen, rassistischen, ethnischen, ethnozentristischen usw. Motiven, sondern auf vermeintlich rationalen wissenschaftlichen, proto-wissenschaftlichen, scheinbar objektiven Messverfahren. Deswegen *rationale* Diskriminierung.

Der zweite Begriffsanteil, Diskriminierung, betont die Folgen dieses Tuns. Life-Logging ist eine disruptive Technologie; das haben wir schon gehört. Ich verstehe das allerdings anders: disruptiv in dem Sinne, dass diese Technologie innerhalb kürzester Zeit das Wertgefüge unserer Gesellschaft verändert und in die Kultur unserer Gesellschaft eingreift, und zwar so, dass es neue strukturelle Bedingungen gibt für soziale Abwertung, die sich zunehmend in Praxisfeldern institutionalisieren. Dazu drei Beispiele.

(1) Rationale Diskriminierung am Arbeitsplatz findet da statt, wo unter dem Deckmantel von betrieblichem Gesundheitsmanagement eigentlich Konformismus erzeugt wird und Solidaritätsbrüche entstehen. Soziale Kontrolle ersetzt damit die autonom getroffene Entscheidung, etwas für sich zu tun.

(2) Rationale Diskriminierung findet statt, wo Leistungen, zum Beispiel von Versicherung und Krankenkassen, zunehmend auf der Basis von Risikoäquivalenzprinzipien vergeben wird, also in Abhängigkeit von zuvor berechneten Wahrscheinlichkeiten. Das könnte man mit dem Motto Taten für Daten übersetzen. Ich bekomme nur noch Taten, also Vergünstigungen oder Leistungen, für Daten.

(3) Das dritte Beispiel liegt mir besonders am Herzen, weil ich in diesem Bereich forschend unterwegs bin: Rationale Diskriminierung findet auch dort statt, wo technische Assistenzsysteme immer häufiger im Bereich der Pflege älterer Menschen eingesetzt werden, zum Beispiel durch die Ausstattung von Wohnräumen mit Sensoren. Auch dieses Beispiel haben wir heute schon gehört. Assistive Kolonialisierung, also das Eindringen von Assistenzsystemen in unseren privaten Lebensraum, verändert das, was wir für Fürsorge halten, verändert Werte. Disruptive Technologien: Wo früher Menschen Entscheidungen getroffen haben, tun das heute Sensoren. Die Frage, die bleibt, ist: Wer definiert, was normal ist in diesen mit Sensor ausgestatteten Wohnräumen, und wer definiert, wann ein Alarm ausgelöst wird? Das ist eine Frage, die hinter der Funktionalität des Ganzen steht.

Meine These ist: Rationale Diskriminierung verändert schleichend die Bewertung von Menschen und erzeugt ethische Probleme da, wo es um existenzielle Entscheidungen geht. Wenn Menschen zu Zahlenkörpern werden, weil Daten soziale Erwartungen übersetzen, kann mit den Menschen viel rücksichtsloser und gleichgültiger verfahren werden. Darin liegt das ethische Problem. Wenn durch Quantifizierung die persönlichen Umrisse von Menschen verschwinden, bedeutet das auf lange Sicht die Ausschaltung

einer differenzierten Persönlichkeit, einer pluralen Gesellschaft, und es etabliert sich ein Menschenbild, das funktionalistisch ist.

Diese Entpersönlichung endet in einer Verdinglichung des Sozialen, und die Frage nach dem rechten Maß des Lebens wird reduziert auf die Frage nach dem Wert des Menschen. Hieraus resultiert – und das meine ich mit rationaler Diskriminierung – eine generalisierte Ideologie der Ungleichwertigkeit. Rationale Diskriminierung ist die Grundlage für die Konstruktion neuer sozialer Kategorien, die auf Abweichungen, Verdächtigungen, Risiken, Defizite und vor allem, ökonomisch betrachtet, Kostenfaktoren abheben.

Was bedeutet das in Zukunft? Wenn rationale Diskriminierung tatsächlich zu einem Organisationsprinzip des Sozialen wird, wenn es zu einem unhinterfragten Element unserer Gesellschaft wird, wenn so etwas wie Predictive Modeling stattfindet (also Entscheidungen auf der Basis von Wahrscheinlichkeitsdenken), dann – so mein letztes Argument – kann in Zukunft so etwas wie rationale Diskriminierung sogar zu einem legitimen Element der Strafverfolgung mutieren. Das würde die Notwendigkeit zur Umkehr der Beweislast bedeuten. Die Standardsituation für uns alle am Arbeitsplatz, beim Gesundheitsthema usw., wäre die Verdächtigung. Der Mensch würde als Risiko, als Störfall angesehen und müsste aufbauend darauf erst einmal seine Nützlichkeit, Ungefährlichkeit und Normalität nachweisen.

Das ist meine Perspektive auf das Thema Life-Logging. Rationale Diskriminierung ist eine mögliche Perspektive. Man kann sie diskutieren; ich habe nur darauf abgehoben, auch einmal die möglichen Verluste zu thematisieren.

Ein letztes Statement, weil ich gesagt habe: öffentliche Soziologie. Ich möchte in einem Punkt

Herrn Marquardt widersprechen. Er hat im ersten Statement gesagt: Bei diesem Thema, das heute bearbeitet wird, brauchen wir einen Transfer von Technologie und Wissenschaft in die Gesellschaft. Ich glaube, das reicht nicht aus. Das ist ein Thema, das in seinen ethischen Implikationen und anderen Fragestellungen so wichtig ist, dass man nicht darauf warten kann, dass Wissenschaftler und Technologen der Bevölkerung erklären, was da abgeht, sondern wir müssen diese Dinge im Dialog mit der Öffentlichkeit aushandeln, und das ist heute ein Beginn dieses Prozesses. Vielen Dank.

Michael Wunder

Herzlichen Dank. Das war der Schnelldurchgang durch Ihr Buch: *Lifelogging. Wie die digitale Selbstvermessung unsere Gesellschaft verändert.*

Ich darf Ihnen unsere dritte Referentin ankündigen. Frau Elisabeth André ist Informatikerin und wird ein Beispiel der Anwendung Mensch-Maschine-Interaktion herausgreifen. Ihre Schlussfolgerungen münden in eine allgemeine Bewertung, was vielleicht zu tun ist. Deshalb schließt sie unseren Reigen ab, und dann geht das Wort und die Diskussion an Sie.

Elisabeth André · Universität Augsburg Zu Mensch-Maschine-Interaktion und Big Data

(Folie 1)

Mein Thema ist Mensch-Maschine-Interaktion. Das ist auch mein Fachgebiet. Mein Spezialgebiet ist Affective Computing and Social Signal Processing. Ich beschäftige mich damit, wie man emotionale und soziale Signale analysiert und Schlüsse daraus zieht. Dabei arbeiten wir auch mit Psychologen zusammen; das geht auch in Richtung Erkenntnisgewinn. Natürlich kann man diese Techniken auch dazu einsetzen, um beispielsweise Empfehlungssysteme zu entwickeln,

die dazu beitragen, dass sich Nutzer besser fühlen.

Ich werde einige Beispiele vorstellen, möchte aber zunächst etwas zu dem Gebiet Mensch-Maschine-Interaktion sagen. Auf dem Gebiet ist wichtig, dass sich das Design – das können Geräte, Hardware, aber auch Software sein – an den Bedürfnissen, Anforderungen und Wünschen der Nutzer orientiert. Das klingt wie eine Selbstverständlichkeit, aber wenn man in dem Fachgebiet ein Papier einreicht und den Nutzer nicht genügend involviert hat, dann hat dieses Papier keine Chance. Es ist notwendig, dass der Nutzer frühzeitig involviert wird. Das Ganze versteht sich als nutzerzentriertes Design. In meinem Vortrag möchte ich auch darauf hinaus, dass Big Data eigentlich zu wenig am Nutzer orientiert ist.

(Folie 2)

Dies ist ein Beispiel für ein System, das wir zurzeit entwickeln, wo wir Senioren und Seniorinnen bei Befragungen involvieren. Das ist ein Empfehlungssystem, das Seniorinnen und Senioren Tipps für den Alltag geben soll. Generell soll dieses System zur Verbesserung der Lebensqualität beitragen.

Hier sehen Sie eine Nutzerin, die einen ersten Prototyp ausprobiert. Wir haben mit der Nutzerin vorher abgesprochen, welche Daten man aufzeichnen könnte. Wir haben alles weggelassen, wobei sie sich unwohl gefühlt hat, und dabei in Kauf genommen, dass wir dadurch schlechtere Daten bekommen. Aber das war uns wichtig.

(Folie 3)

Ein weiteres Beispiel: Das war eine Studie, die wir in einem Altenheim durchgeführt haben. Wenn es um solche Gesundheits- oder Fitnessempfehlungssysteme geht, kann man sich auch vorstellen, dass sie nicht durch ein Tablet übermittelt werden, sondern auch durch einen Robo-

ter. Den haben wir den Leuten in diesem Altenheim präsentiert, also denjenigen, die mitmachen wollten. Es hat mich selbst erstaunt, dass das überwiegend Frauen waren. Wir haben gefragt: Was könnte dieser Roboter für euch tun? Wie sollte er reden? Sollte er überhaupt reden? Was sollte er tun? Die Leute waren mit viel Begeisterung dabei, waren sehr offen und haben zum Teil gute Tipps gegeben.

Was bei allen Studien schon deutlich wird, ist: „Also ich brauche es nicht“ und „Eigentlich will ich es nicht, aber mein Nachbar, dem geht es viel schlechter als mir, für den wäre das bestimmt nützlich“. Es wurde aber auch gesagt: „Okay, jetzt bin ich noch in der Lage zu verstehen, wie ich damit umgehe; jetzt habe ich noch die Chance, mich daran zu gewöhnen. Aber später, wenn ich krank bin, ist es zu spät, sich mit der Technik auseinanderzusetzen.“

(Folie 4)

Nach den beiden Beispielen möchte ich etwas zu der Art von Daten sagen. Es gibt eine enorme Zunahme an Nutzerdaten. Man kann alles Mögliche aufzeichnen, mit Smartphones, Kameras usw. In meiner Forschung habe ich eigentlich zu wenig Daten; das wurde heute Morgen auch schon gesagt. Was heißt zu wenig Daten? Oder ich habe zu wenig Daten hoher Qualität. Es nützt nichts, wenn Sie mit Ihrem Handy durch die Gegend laufen, Ihre Schritte zählen oder vielleicht einfach aufzeichnen, wann Sie reden, und dann wird das pauschal auf Ihre Aktivität im Sozialleben gemappt. Das ist eine ungenaue Interpretation.

Was Sie machen müssen, ist: Sie müssen die Daten annotieren. Was heißt das? Um aus den Daten mit Methoden des maschinellen Lernens Rückschlüsse ziehen zu können, müssen Sie die Daten, die Sie haben, anschauen und zu jedem

Zeitpunkt angeben, was die Daten bedeuten, damit eine Maschine genügend Beispiele hat, um daraus zu lernen, mit neuen Daten umzugehen. Darüber muss man sich im Klaren sein. Die Logs, die wir haben, lassen extrem viel Spielraum für Interpretation, und man braucht Verfahren zur Exploration von Massendaten, und diese Verfahren sind sehr trickreich.

(Folie 5)

Damit sich das jeder vorstellen kann, zeige ich Ihnen ein Beispiel. Wer von Ihnen außer Herrn Schumacher und mir benutzt eine Fitness-App oder etwas in der Richtung? – Ah ja, doch einige.

Man hat durch Studien festgestellt – das können Sie durch Ihre Erfahrung sicher bestätigen –, dass vieles nicht aufgezeichnet wird und das, was aufgezeichnet wird, nicht immer ganz stimmt. Ich habe mich auch gewundert, was diese Tools, die kommerziell verfügbar sind, erwarten, was man da alles an Daten eingibt. Man kann es hier nicht gut sehen, aber wenn Sie sich zum Beispiel zu Hause etwas kochen, müssen Sie bei allen Zutaten angeben, wie viel Kalorien sie haben. Wenn Sie das nicht machen oder eine Mahlzeit vergessen, haben Sie einfach Hunger und würden enorm abnehmen, und wenn die App das so interpretiert, dass Sie auf Ihre Diät geachtet haben, dann hat das mit der Wahrheit nicht viel zu tun.

Man hat jetzt durch eine Studie in den USA festgestellt, dass es bei Apps oft gesundheitsschädliche Effekte gibt. Man hat festgestellt, dass Leute nach einer Zeit abgepackte, also Fertignahrung gegenüber selbst zubereiteter Nahrung bevorzugen, weil da die Kalorienerfassung einfach besser geht. [Lachen] Das ist einfach so. Wenn ich eine Diät mache und da steht: Das ist die Suppe von dem und dem Hersteller, 80 Kalorien, dann

nehme ich halt die und nicht eine selbst zubereitete Suppe, weil ich dann weiß, was ich habe.

Auch wurden körperliche Aktivitäten vermieden, wenn sie nicht entsprechend honoriert wurden. Wenn das System nicht erkennt, dass da eine Steigung ist, machen die Leute das nicht, sondern schauen, wo die flache Strecke ist. Ich will meinen Pokal haben, egal wie.

Das Dritte – das ist nicht von mir erfunden, obwohl es sich mit meinen Erfahrungen deckt – ist die Überforderung und Frustration durch Setzung überambitionierter Ziele. Es wurde festgestellt, man nimmt nicht das, was die Leute als Maximum in den ersten Tagen erzielen, sondern besser das dritt- oder viertbeste Ergebnis, weil sich die Leute systematisch überfordern. Wenn sie sich dann mit Bekannten vergleichen, hat das noch schlechtere Effekte.

(Folie 6)

Was mich irritiert, ist, dass ich das Gefühl habe, dass in Deutschland der Fokus darauf liegt: Wie können wir gegen Google gewinnen? Was können wir da machen? Ich bin dann im Internet auf eine Seite gestoßen, da stand: „In Deutschland fehlen digitale Denker.“ Da habe ich mir gedacht, okay, was ist da die Lösung? Und da kam dann: „Wer den Kampf der Daten für sich entscheidet, wird der Gewinner der Wertschöpfungskette sein.“

Ich als Forscherin habe immer gedacht: Wenn ich mich gegen irgendjemanden durchsetzen will, muss ich das dadurch schaffen, dass ich eine Innovation vorantreibe, aber nicht, dass ich schaue, wie ich mir etwas aneigne. Der Fokus liegt oft einfach auf den Geschäftsinteressen und weniger auf einer Verbesserung der Lebensqualität. Das ist eine konkurrenzgetriebene und keine inhaltlich motivierte Entwicklung. Ich glaube, diese stärkere Nutzerzentrierung könnte

sogar ein Wettbewerbsvorteil sein, wenn man wirklich einmal den Nutzer ins Blickfeld nimmt.

(Folie 7)

Meine letzte Folie: die nutzerorientierte Sicht zu Big Data. Es gibt den Begriff werteorientiertes Design, das man sich anschaut: Was ist überhaupt wichtig für den Nutzer? Diese Begriffe hatten wir heute schon: Datenhoheit, Schutz der Privatsphäre, informiertes Einverständnis. Das ist für eine Ingenieurin wie mich etwas zu vage und abstrakt, aber ich glaube, das gibt einen guten Rahmen bei der Entwicklung von Systemen. Das sind die gleichen Punkte, auch zum Beispiel bei nutzerzentriertem Design sind genau das die Prinzipien. Sie kommen auch bei Datenschutz zum Teil vor. Man sollte sich daher bei der Entwicklung an diesen Prinzipien orientieren und nicht nur daran, wie ich vom Nutzer noch mehr Daten bekommen kann, ohne dass ich sie im Moment unbedingt brauche.

Meine Kollegin Yvonne Rogers hat einmal gefragt: Ist eine Datendiät gesund? Ich denke, da könnte eine Diät angebracht sein. Wir haben dann vielleicht sogar wesentlich bessere Produkte. Vielen Dank.

Michael Wunder

Herzlichen Dank. Was wir gehört haben, drängt darauf, dass unsere Referentin und die Referenten kurz in einen Dialog treten, denn es sind viele Gegensätze und Fragen im Raum.

Frau André, eine Ihrer Aussagen ist, dass die Datenqualität sehr gering ist. Das ist vielleicht etwas provokativ, weil Sie, Herr Schumacher, vieles sehr positiv dargestellt haben. Was sagen Sie dazu?

Florian Schumacher

Natürlich sind die Daten fehlerbehaftet, aber bei Entwicklungen wie zum Beispiel dem Apple

ResearchKit hat jeder dasselbe Telefon. Jeder Hersteller hat andere Algorithmen. Apple mit einer enorm großen Plattform hat für alle Nutzer dasselbe Telefon und dieselben Sensoren. Sie haben es in der Hosentasche; es beobachtet Sie beim Laufen. Wenn Sie Parkinson haben, dann erkennt es, wie Ihre Krankheit ist. Mit den 100 Millionen iPhones, die es auf dieser Welt gibt, erhalten die Wissenschaftler dann relativ gut normierte Daten. Das ist also eher eine Kinderkrankheit. So wie beim ersten Fahrrad, einem Hochrad, wo man heruntergefallen ist (da ging es auch nicht gut), waren die ersten Activity Tracker auch etwas schlecht.

In der Apple Watch aber wird nicht mehr geschaut, wie viele Schritte ich laufe, sondern wie viele Kalorien ich verbrenne. Das heißt, ich kann damit Rad fahren und habe am Ende genauso mein Tagesziel erfüllt, als wenn ich gehen würde. Ich muss nicht die 10.000 Schritte voll machen. Insofern mag es da gewisse Schwierigkeiten geben. Die wird man nicht in den Griff bekommen, wenn man sparsam mit Daten umgeht. Wenn man aber in die Vollen geht, bekommt man das auf jeden Fall hin.

Michael Wunder

Teilen Sie diese Ansicht?

Elisabeth André

Ich teile sie nicht ganz, denn ich beschäftige mich selbst mit dem Thema, was ich konkret anhand von Daten erkennen kann. Wir nehmen auch an internationalen Wettbewerben teil. Dabei wird allen Leuten eine Datensammlung zur Verfügung gestellt, natürlich anonymisiert, die Leute haben eingewilligt, und dann wird geschaut: Was kann ich jetzt mit diesen Daten feststellen? Die Ergebnisse sind zum Teil nicht besonders gut.

Was noch dazukommt, wenn Sie die Daten offline analysieren – also Sie haben die Daten und schauen: Was würde jetzt eine Maschine herleiten und wie gut ist die Maschine darin? Bei solchen Tests werfen Sie meistens die Daten, die nicht der Norm entsprechen, weg. Wenn sich zum Beispiel jemand anders verhält als der Durchschnitt, dann sind das schwierige Daten, die Sie weglassen, weil wir das noch nicht können. Wenn wir aber in die wilde weite Welt hinausgehen und die gleichen Verfahren anwenden, bekommen wir einfach nicht mehr die Ergebnisse, und das Schlimme dabei ist: Man kann es nicht mehr kontrollieren; man weiß nicht mehr, was eigentlich gemacht wird.

Ich sehe ein großes Potenzial in diesen Verfahren, da bin ich auf einer Linie mit Herrn Schumacher; ich teile die Begeisterung. Aber man muss sehr vorsichtig sein, und ich sehe keinen Grund, warum irgendjemand meine Daten bekommen sollte, denn es reicht, wenn ein System mit meinen Daten lernt, zum Beispiel wie ich mich am besten verhalte. Dazu brauche ich nicht meine Daten in die Cloud auszulagern. Die können bei mir zu Hause bleiben; ich brauche für so etwas noch nicht mal einen Internetzugang.

Michael Wunder

Unsere Referenten haben noch eine weitere Ebene angesprochen worden; das Stichwort kam von Ihnen, Herr Selke: Das sind die digitalen Verlierer oder die, die in die rationale Diskriminierungsfalltappen. Sehen Sie zum Beispiel bei der Mensch-Maschine-Interaktion nicht auch Vorteile? Und würden Sie sagen, auch die Verfahren, die Frau André andenkt oder entwickelt, haben auch diese Verlierer als Gefahr?

Stefan Selke

Wir arbeiten in ähnlichen Feldern, wenn ich das richtig sehe: diese Ambient-Assisted-Living-

Anwendungen, wo es um technische Assistenzsysteme für ältere Menschen geht. Nur haben wir eine unterschiedliche Perspektive darauf. Ich kenne die Stichworte durch meine technischen Kollegen: werteorientiertes Design, nutzerorientiertes Design usw. Da gibt es auf den ersten Blick tolle Anwendungen; das kann eine Sturzmatte sein, die einen Alarm auslöst, wenn jemand einen Schlaganfall hat und hinfällt. Es gibt aber auch Beispiele dafür, wie Menschen quasi gezwungen werden, plötzlich aus solchen Verfahren, die mit der Semantik der Steigerung von Sicherheit verkauft werden, herauszuspringen.

Ein Beispiel, von dem ich gehört habe, war folgendes: Ein Smart Home misst genau, wann jemand aufsteht und wie der normale Tagesablauf ist, und löst bei einer definierten Abweichung von diesem Korridor der Aktivitäten Alarm aus. Jetzt wollte ein älterer Mensch einmal einen ganz anderen Tagesablauf haben. Daher hat er sich angewöhnt, die Eingangstür auf und wieder zuzumachen. Das System registriert das als: Jetzt geht er zu seinem morgendlichen Spaziergang. Er legt sich aber eine Stunde aufs Sofa und schläft, und eine Stunde später macht er wieder die Tür auf und zu.

Das mag jetzt anekdotenhaft wirken, zeigt aber, in welchem Dilemma man steckt: Wie eng ist dieser Korridor der Möglichkeiten? Vielleicht ist es nur ein technisches Problem, sagen die Techniker; da gibt es Unschärfen und das kann man definieren; es ist adaptiv usw. Im Kern ist es aber doch mehr: nämlich ein Eingriff in die Autonomie.

Ich habe von Teilsouveränität gesprochen, und vor allen Dingen war mein Argument: Es verändert die Haltung, die man hat, der Situation gegenüber – was ist überhaupt Selbstständigkeit? Was bedeutet es, einen Tagesablauf auch mal auf

andere Art und Weise zu gestalten? Was bedeutet Verantwortung? Wohin wird die verlagert: in ein technisches System oder auf die Verwandten?

Ich glaube, das ist zum Teil auch getrieben von Bequemlichkeit. Das ist ein Argument, das in der Debatte nie auftaucht. Wir sind möglicherweise zu bequem, bestimmte Pflichten für Angehörige zu übernehmen, und deswegen ist es sehr charmant, wenn man suggeriert bekommt: Da gibt es technische Assistenzsysteme, in die man diese Funktionen auslagern kann.

Michael Wunder

Vielen Dank. Wir können in der Kürze der Zeit diese Themen nur bruchstückartig ansprechen. Vielleicht ist aber deutlich geworden, dass es durchaus Ambivalenzen gibt und dass die Vorteile, diese Systeme in die Care-Systeme einzubauen, auch von Ihnen nicht bestritten werden, dass es aber eben auch die anderen Beispiele gibt, die dann Unfreiheit bedeuten.

Meine Damen und Herren, jetzt sollten Sie sich beteiligen. Da ich das, was wir jetzt diskutieren werden, an den Anfang der abschließenden Podiumsdiskussion stellen werde, wäre ich Ihnen dankbar, wenn Sie Ihre Statements zielorientiert auf diese Abschlussdiskussion abgeben.

Herr Bär

Bär mein Name, ich spreche von Verbraucherseite dazu, was auf dem Flyer stand. Dabei geht es mir eigentlich nicht um das, was auf dem Flyer stand. Denn dort werden nur Messgeräte vorgestellt, deren Maßregelungen gegenüber der Person und deren Wirkeffekte. Aber bezogen auf die Selbstvermessung an sich fehlt das Wesentliche, die Voraussetzung, die geschaffen werden muss, damit sich jemand überhaupt auf den Prozess der Selbstvermessung einlässt. Es sollte

zum eigenen Schutz eine Distanzsicherung hergestellt werden, und dazu braucht man ein Denkmodell als Kommunikationsgrundlage, damit man sich nicht nur in Diskussion zu dem Thema stellt, sondern auch mit [...] Fachkunde. Das fehlt mir. Wenn man das nicht aufbraucht, rennt man in ein Abenteuer, aus dem man mehr psychische Probleme herausholt als alles andere.

Herr Selke, zu Ihnen kann ich nur eines sagen: hundert Mal ja. Das war super. Nur an einer Stelle irren Sie sich. Alles wird zum Markt, digitale Selbstvermessung wird zur Erhöhung der Entwicklung. Nein. Gehen Sie da noch mal hin und legen Sie den Grund. Wenn jemand anfängt, eine Erkenntnis zu gewinnen, und es schafft, eine Schnittstelle zu verbalisieren, entsteht ein neuer Wirkeffekt, den Sie einmal tiefer ergründen sollten. Es ist interessant und gigantisch, was er an der Stelle erzeugt. Das nur am Rande.

Herr N. N.

Ich habe ein Verständnisproblem zwischen Datensammlung und Interpretation. Wir haben auf der einen Seite von der Sensorik gesprochen und von der Möglichkeit, Daten aufzunehmen, und im selben Atemzug über die Interpretation, über die Smartphones, über welche App auch immer. Ich glaube, man müsste differenzieren, zumal es einen guten Nutzen im Krankenhauswesen gibt, zum Beispiel eine bestimmte Körpertemperatur oder ähnliche Dinge aufzunehmen, wo ich in gewisser Weise solche Fehler verhindern kann.

Die andere Frage ist: Gibt es so etwas wie eine Zertifizierung, ein gewisses qualitatives Level, um das Gute von dem Überinterpretierten und damit Schlechten zu trennen? Es wird sicherlich irgendwo einen Mittelweg geben.

Elisabeth André

Das teile ich voll. Es gibt natürlich medizinische Geräte, die ihren Zweck erfüllen, aber die Ergebnisse interpretiert ein Arzt. Selbst wenn Sie da Unterstützung von einer Software bekommen, schaut immer noch einmal ein Mensch darüber, der qualifiziert ist, oder sollte es zumindest tun.

Mit medizinischen Geräten kenne ich mich nicht so aus. Womit ich mich etwas besser auskenne, ist das Gebiet Emotionserkennung. Wir zeichnen da Daten auf, zum Beispiel Sprachdaten oder physiologische Daten wie die Herzfrequenz, und lassen Methoden des maschinellen Lernens darüber laufen. Wir haben festgestellt: Wenn wir da mit Psychologen zusammenarbeiten, sind wir in der Lage, diese Daten halbwegs sinnvoll zu interpretieren. Als Informatiker fehlt einem da in gewissen Bereichen die Kompetenz. Die Psychologen sind dankbar, dass sie von uns die maschinellen Verfahren bekommen, die ihnen Hilfestellung geben oder neue Erkenntnisse liefern, weil die Daten einfach anders aufbereitet sind.

Aber worauf ich hinauswollte: Was man sich jetzt herunterladen kann, ist nicht zertifiziert. Da schaue ich drauf und wenn ich überängstlich wäre, würde ich denken: Um Gottes willen, ich bin ja total unfit, wo soll das hinführen? Und ich ernähre mich ungesund – und auch das stimmt nicht. Das hat schon eine gewisse Gefahr, und wenn diese Daten, die die Leute momentan bei sich zu Hause aufzeichnen, auch noch die Krankenkassen bekommen, halte ich das für riskant.

Ich halte es auch für riskant, wenn ein Arzt auf der Basis dieser Daten irgendwelche Urteile fällt. Das geben die Daten einfach nicht her. Was sie hergeben (und deswegen verwende ich diese Fitness-Apps auch selbst): Man kann ein bisschen über sich reflektieren. Dann weiß ich: Okay, gestern habe ich die große Tour gemacht, aber ich

hatte das Handy nicht dabei, deswegen werde ich heute den Hinweis bekommen, dass ich nicht fit war. Aber ich kann es selbst interpretieren, und es ist wichtig, dass man weiß, was die Daten hergeben. Ich habe in den letzten zehn Jahren nur irgendwelche Daten angeschaut, und es ist wirklich schwierig, aus den Daten etwas Sinnvolles herauszulesen. Dazu braucht man nicht nur Statistik, sondern man muss auch Mustererkennungsprozesse bei sich selbst starten. Das ist eine schwierige Sache, und darüber muss man sich im Klaren sein. Das kann nicht jeder.

Michael Wunder

Das ist ein Punkt, den Sie im Vortrag und jetzt noch einmal hervorgehoben haben: dass diesen Daten nicht zu trauen ist und dass sie vor allen Dingen nicht ausreichen für die Auswertung, für die sie jetzt schon herangezogen werden.

Herr Schumacher, wie bewerten Sie das? Denn Sie haben deutlich vertreten, dass es gut ist, dass wir uns selbst erkennen und mit diesen Geräten diese Daten für uns nutzen. Sehen Sie nicht die gleichen Gefahren, die hier beschrieben werden, wie Frau André?

Florian Schumacher

Es gibt sicherlich Fälle, dass Menschen falsche Empfehlungen bekommen: Menschen haben zugenommen, weil ihre Schrittzähler gesagt haben, sie sollen mehr essen. Das sind aber Minderheiten. Das sind Fälle, die bei weitem nicht den Nutzen aufwiegen, im Gegenteil. Insofern glaube ich nicht, dass die Menschen damit überfordert sind, zumindest nicht die Masse. Der Nutzen ist eventuell im Moment noch nicht so weit, dass ich daraus, was mir eine App an Informationen für mich personalisiert als Feedback geben kann, schon viel ziehen kann. Deshalb findet das im Moment meistens im Bereich der Motivation statt: mehr schlafen, mehr Bewegung, besseres

Essen. Die Hinweise, die man da bekommt, sind aber Sachen, die man, wenn man ein bisschen mitdenkt, auf jeden Fall tun sollte. Daher sehe ich da relativ wenig Probleme.

Silja Vöneky (Deutscher Ethikrat)

Ich habe zwei Fragen an Sie, Frau André. Zum einen habe ich diesen Gender-Aspekt nicht verstanden, warum die Frauen den Roboter akzeptiert haben und die Männer nicht.

Die zweite Frage: Sie haben vom nutzerorientierten Design gesprochen und das abgegrenzt gegen eine These oder Zielsetzung, wo versucht wird, einfach nur Daten zu gewinnen, um damit Geld zu verdienen. Ich glaube nicht, dass dieser Gegensatz wirklich trägt. Wenn wir die großen Datenkraken wie Google anschauen, sammeln die ja nicht Daten, um damit Geld zu gewinnen. Das machen sie natürlich und freuen sich darüber und wollen das auch immer mehr machen. Aber das Ziel – zumindest das, was die Leute ursprünglich angetrieben hat – ist etwas anderes, nämlich den Menschen bestimmte Dinge zu ermöglichen, die sie sonst nicht ermöglichen könnten.

Ich bin mir auch nicht sicher, ob nutzerorientiertes Design wirklich unser Problem immer löst. Denn viele Dinge werden nicht möglich sein, wenn wir bestimmte Schranken in Bezug auf Datenschutz einziehen. Wenn Sie sich bei WhatsApp anmelden, müssen Sie viele Häkchen setzen. Ich wollte mich einmal dort anmelden und habe die Häkchen nicht gesetzt, und das Ergebnis war: „Wir können Ihnen unsere Dienste leider nicht anbieten.“ Das wird oft so sein.

Das wären zwei Fragen an Sie und eine Frage an Herrn Schumacher. Ich möchte es noch einmal zuspitzen, was auch Frau André gesagt hat: Was nützt das? Was nützen diese Daten? Sie sprechen von konstruktiven Entscheidungen, die wir auf

der Grundlage dieser Daten treffen können, und sagen: Na ja, vielleicht haben die Leute auch mal zugenommen. Aber woher wissen Sie, dass abnehmen eine konstruktive Entscheidung ist? Wer sagt das? Für viele Menschen ist abnehmen keine konstruktive Entscheidung [Lachen]. Nein, ich spreche jetzt nicht von Magersucht, sondern es gibt wissenschaftliche Erkenntnisse, dass ab einem bestimmten Alter ein paar Kilo mehr besser sind. Und woher wissen Sie, ob es eine konstruktive Entscheidung ist, abends noch einmal rauszugehen, statt sich mit dem Sohn hinzusetzen und Hausaufgaben zu machen? Woher wissen Sie, dass es eine konstruktive Entscheidung ist, mehr zu schlafen? Das wissen wir alles nicht. Das sind Pi-mal-Daumen-Annahmen, die die Menschen dazu führen können, scheinbar rationale Entscheidungen – und deswegen gefällt mir der Begriff der rationalen Diskriminierung – zu treffen, die in Wirklichkeit keine rationalen sind. Das halte ich für ein großes Problem.

Peer Horstmann

Peer Horstmann, Promovierer an der HU [Humboldt-Universität] zum Thema Emotionen und Situationswahrnehmung. Ich bin dankbar für Ihren Beitrag. Zum Aspekt der Interpretation wurde schon viel gesagt. Als Psychologe noch der Hinweis: Ich habe immer das Problem gehabt, wie interpretiere ich die Daten? Das fängt schon mit Korrelation und Kausalität an. Die meisten Leute verstehen den Unterschied nicht, die darauf nicht gestoßen worden sind. Ich glaube, dass gerade bei den Apps noch viel Nachhilfebedarf besteht.

Die Frage, die ich habe, betrifft die Repräsentativität der Stichprobe. Wer läuft eigentlich mit den ganzen Produkten rum? Sie haben gesagt, es gibt eine riesige Stichprobe in Stanford mit dem ResearchKit, 10.000 App-Benutzer sind das.

Jetzt wissen wir sehr viel über 10.000 App-Benutzer. Aber was ist mit dem Rest? Wie komme ich als Wissenschaftler an den Rest heran? Das ist eine Frage, die ich gern beantwortet hätte. Was mache ich mit den Daten, die nur von Apple-Leuten sind, wie lassen sich die generalisieren? Stimmt meine Annahme, dass das eine selektive Stichprobe ist?

Elisabeth André

Auf die Frage nach der Repräsentativität der Stichprobe würde ich gern direkt antworten. Das ist ein guter Punkt, denn wenn man einen Classifier benutzt, der auf Daten trainiert wurde, weiß man nicht, was da die Datengrundlage ist. Es gibt genügend Beispiele, wo Firmen das auch nicht offenlegen, sondern sagen: Das ist unser Wettbewerbsvorteil. Aber das ist kritisch, denn da wird Data Mining betrieben, aber man weiß nicht, auf welcher Grundlage. Niemand kann überprüfen, ob das wissenschaftlich seriös ist, und das müsste man eigentlich machen. Das ist eine kritische Sache. Eigentlich müsste man die Daten offenlegen, auf denen die Sachen trainiert worden sind, und dann wäre es gut. Das sind vielleicht Leute, die eingewilligt haben, dass die Daten verwendet werden, aber das muss jemand überprüfen.

Die Nutzerorientierung – das habe ich etwas überspitzt gesagt, aber am Schluss mit dem Beispiel mit WhatsApp haben Sie genau den Punkt getroffen. Es gibt Dienste, die würde ich gerne nutzen und die nutze ich auch, aber dann frage ich mich: Warum müssen meine Daten in die Cloud? Warum kann das nicht bei mir auf dem Handy bleiben? Warum muss ich mich da anmelden? Warum kann ich mir nicht lokal eine Software installieren und sie nutzen, ohne dass meine Daten meinen Rechner verlassen?

Da gehe ich als Nutzer einen Kompromiss ein, damit andere meine Daten bekommen. Gut, ich muss deswegen nichts zahlen, aber vielleicht möchte ich etwas zahlen, weil ich lieber die Wahl hätte. Natürlich schaut auch Google ein bisschen, was der Nutzer will, denn sie wollen, dass die Leute das Zeug nutzen. Aber das geht nicht weit genug, und der Nutzer geht immer Kompromisse ein. Ich sehe wirklich Potenzial in dieser Technik, aber die Technik ist nicht so, wie ich sie gerne hätte, weil ich als Gegenleistung meine Daten hergeben muss. Und das ist technisch gesehen nicht notwendig.

Florian Schumacher

Ich möchte kurz auf die konstruktive Entscheidung eingehen. Wir haben viel über Freiheit und Normierung diskutiert. Was nicht ganz durchgedrungen ist, ist, dass es die Menschen selbst sind, die entscheiden: Ich möchte abnehmen, ich möchte mehr schlafen, ich möchte irgendwas machen. Am Anfang steht die bewusste Entscheidung von Menschen.

Es ist eine Typfrage, ob man dazu Daten sammelt. In Amerika gibt es eine Studie darüber, dass ungefähr 30 Prozent dieses Datensammeln praktizieren, und der Nutzen, den das Ganze hat, ist, dass es mich dabei unterstützt, das zu erreichen, was ich mir vorgenommen habe. Ob es gut war, dass ich abends joggen gegangen bin und nicht mit dem Kind die Zeit verbracht habe, muss ich mit mir selbst ausmachen, aber es gibt an der Stelle keinen Arzt und keine Krankenversicherung, die mich dazu gezwungen hat.

Es sind 30 Prozent der Menschen, die das wirklich möchten. Und wir fangen hier eine Diskussion darüber an, ob das in Ordnung ist, und werfen viele Hypothesen in den Raum, was daraus resultiert. Es gibt einfach viele Menschen, die das für sich produktiv einsetzen. Das ist der Sta-

tus quo, von dem man ausgehen muss. Man sollte generell den Status quo in vielen anderen Bereichen noch einmal in Frage stellen: was wir für eine Wirtschaft haben, welche Werbung für Alkohol und Lebensmittel usw. gerade Menschen manipuliert. Dass nun neue Technologien entstehen, die Bewusstsein fördern und Menschen dadurch die Möglichkeit geben, selbst bessere Entscheidungen zu fällen, frei von Manipulation, dem stehe ich tendenziell auf jeden Fall positiv gegenüber.

Zum Thema ResearchKit: Das ist eine Open-Source-Plattform von Apple, die unterschiedliche Wissenschaften und unterschiedliche Plattformen nutzen können. Ziel ist es, dass Wissenschaftler die Fragebögen, die aktuell im wissenschaftlichen Betrieb wichtig sind, einfach in eine App-Form bringen können. Da wird der Prozess sehr effizient, und dann gibt es die Möglichkeit, die Daten vom Smartphone zu vernetzen. Das klappt gut bei Apple, weil die Geräte standardisiert sind. Bei anderen Plattformen gibt es eine große Fragmentierung; das sorgt dafür, dass die Daten nicht ganz so sauber sind. Das System ist relativ neu, einige Wochen alt; insofern muss man sehen, wie es weitergeht. Aber das Potenzial ist auf jeden Fall erkannt, und es gibt schon viele positive Beispiele, wie es eingesetzt wird.

Stefan Selke

Aus Zeitgründen ein Widerspruch in zwei Zitaten. Erstes Zitat: Mit einem Hammer in der Hand wird jedes Problem zum Nagel. Wenn ich bestimmte Instrumente habe, dann setzen die Instrumente sozial erwünschte Ziele, und das ist eben *nicht* selbst entschieden. Soziologisch könnte man jetzt viel dazu erzählen. Es gibt zwei Wörter in der deutschen Sprache, die unglaublich graduell sind: das Wort „fertig“ und das Wort „freiwillig“. Wenn man fragt: Ist irgend-

was fertig? „Ja, ist fertig!“ Handwerker, es ist fertig. Bei „freiwillig“ ist es genauso; wir haben einen freiwilligen Zwang, eine zwanghafte Freiwilligkeit, viele Übergänge. Die Mittel setzen auch die Ziele, das ist ein Problem solcher Technologien.

Das zweite Zitat, das mir geholfen hat zu verstehen, was mit der Datenqualität los ist und wo es eine Verwechslung gibt: Goethe wurde am Ende seines Lebens gefragt, ob er ein schönes Leben hatte. Er sagte: „Ich hatte ein wunderbares Leben, wenngleich ich mich an keine einzige schöne Woche erinnern kann.“ Das bedeutet: Wir können alles quantifizieren und in Einzelaspekte zerlegen, aber die Summe ist nicht genau das, um was es geht, nämlich das Leben.

Frau N. N.

Mein Name ist Ramona [...], ich bin Verbraucherin. Ich habe die ganze Zeit, wo ich mitbekomme, wohin die technische Richtung geht, ein ungutes Gefühl und sehe immer weniger den Nutzen, den ich aus diesen Wearables usw. haben soll. Punktuell schon, in schwierigen, komplizierten Fällen ja, wo ich durch einen bestimmten Krankheitsverlauf schon viel Kontrolle verloren habe, aber wenn es nicht pressiert, sehe ich keinen Anlass, warum ich irgendetwas an optimierten Maßstäben vergleichen soll, was meinen physiologischen Gesamtzustand anbetrifft.

Denn ich denke auch daran, dass, wie wir wissen, durch unsere hygienischen Verhältnisse unsere Abwehrkräfte teilweise abgebaut werden und wir mehr Allergien haben. Was ist, wenn ich mich ständig optimiere und mein Körper, der das vielleicht in den gleichen Konstellationen vor hundert Jahren noch bewältigt hat – die Menschen hatten früher entsprechende Resilienzen, wie man jetzt sagt, die sie mobilisieren und mit denen sie leben konnten, ohne dass sie sich in ih-

rer Qualität beeinträchtigt gefühlt haben. Vielleicht stellt man nach einiger Zeit fest, man hat da Verluste und hat sich letztendlich geschwächt, in der Absicht, etwas Besseres für sich zu tun?

Das ist ein Punkt, und die Freiwilligkeit genauso. Freiwilligkeit ist nur da, wenn ich ein großes Spektrum an Alternativen habe, wo ich wirklich eine Wahl habe. Wenn ich von vornherein eingeschränkt bin und es bequem gemacht wird und die ganzen Sachen ausgebeutet werden, die menschlich ausbeutbar sind, weil wir zum Beispiel bequeme Naturen sein wollen oder mit anderen Sachen zugeschüttet sind, dann bietet es sich an, dass wir Lösungen vorgekauft bekommen, was wir jetzt machen sollten – aber wir geben immer mehr auch an eigenen Entscheidungen weg, und nachher findet eine Desensibilisierung statt dahingehend, dass man irgendwann noch zustimmt, dass man sein Gehirnimplantat bekommt für irgendwas, nur weil es noch mehr, schöner optimiert wird; ich muss nicht einmal den Knopf auf dem Handy drücken. Das sind für mich die Prozesse, wo ich sage: Was ist daran freiwillig? Da bewegen sich Menschen scharenweise in die Unfreiwilligkeit.

Christiane Woopen (Deutscher Ethikrat)

Ich möchte noch einmal weg von dem Handeln und den Standards. Das ist ein wichtiges Thema, aber was mich umtreibt, ist, dass ich diese Situation vor mir sehe: Ich treffe jemanden und frage ihn: „Wie geht es dir?“ und er holt das Smartphone heraus und sieht auf einer App nach; die heißt dann „How are you?“ oder „How do you do?“ oder irgendwie so etwas.

Also: Ich weiß doch, wie viele Schritte ich am Tag gegangen bin. Ich weiß doch, wie viele Stockwerke ich rauf und runter gegangen bin. Ich weiß, wie lange ich geschlafen habe. Ich weiß, was ich gegessen habe – warum muss ich

das auf einer App nachsehen? Dass das so ist, dass viele Menschen das nutzen – geschenkt, das wissen wir. Ich möchte auch nicht bewerten, ob das gut oder schlecht ist, aber was mich besorgt, ist: Was macht das mit der Selbstwahrnehmung des Menschen? Plessner, die unvermittelte Unmittelbarkeit und die philosophische Anthropologie – das machen wir irgendwann anders, nicht hier. Aber wenn ich ein anderes Gerät brauche, um überhaupt eine Beziehung zu mir zu bekommen, dann ist das ein schwieriges Unterfangen. Ich bin jetzt nicht bei der Medizin, ich bin bei Lifestyle-Fragen oder dem alltäglichen Leben, und ich würde es gern psychologisch besser verstehen, was die Menschen dazu bringt, sich nicht mehr selbst zu trauen.

Florian Schumacher

Ich fühle mich direkt angesprochen und kann Ihnen versichern, dass das Gegenteil der Fall ist: Die externe Information, die ich nutze, hilft mir dabei, dass ich ein besseres Gespür für meinen Körper und meine Bedürfnisse erlange. Da gibt es unterschiedliche Sichtweisen, aber in der Realität ist das sicherlich der Effekt, der überwiegt.

Sie werden beobachten, dass die Erinnerung nicht genau ist: Was haben Sie letzte Woche gegessen? Wie viel haben Sie letzte Woche geschlafen oder vor zwei Wochen? Da bekommen Sie mit den Daten, wie viel es im Durchschnitt pro Woche war, eine klare Aussage, und das kann den Unterschied machen, dass Sie sich damit konfrontieren, wie die Realität aussieht. Das Selbstbild ist trügerisch. Wir beschönigen die Erinnerung, und das tut uns oft gut. Deshalb bin ich auch nicht dafür, dass Menschen zwangsvermessen und mit ihren eigenen Ergebnissen konfrontiert werden, denn manche Menschen kommen damit sicherlich nicht klar. Aber in manchen Bereichen kann ich das nutzen, um

mein Selbstbild zu überkommen und dadurch bessere Entscheidungen zu fällen.

Michael Wunder

Herr Selke, haben Sie nicht einmal irgendwo geschrieben: Wer viel sieht, erkennt nichts?

Stefan Selke

Ich kann mich nicht erinnern; ich müsste einmal in meine Life-Logging-Blackbox schauen, ob das von mir ist. [lacht] Wenn ich das geschrieben hätte, wäre es gut.

Ich hatte heute beim Mittagessen eine charmante Diskussion: Als die Fotografie erfunden wurde, haben sich die Menschen daran ergötzt, dass die Abbildungen ihres eigenen Körpers, ihres Gesichts usw. so detailgetreu waren. In bürgerlichen Salons hat man sich abends mit Lupen getroffen und sich die damals relativ großen Daguerreotypen angeschaut. Kurz danach ist etwas erfunden worden, eine Kulturtechnik: die Retusche. Warum? Weil man gemerkt hat: So viel Objektivität möchte man nicht unbedingt haben, vor allen Dingen, wenn es das eigene Gesicht oder der eigene Körper ist.

Was ich mich jetzt frage, ist: Könnte es sein, dass wir jetzt noch uns an der vermeintlichen, ich bleibe dabei: vermeintlichen Objektivität, Wirkung und Nützlichkeit dieser Datenaura in Analogie zu der Detailtreue der Fotografien ergötzen, aber irgendwann merken, dass wir eigentlich Unschärfe brauchen? Unschärfe als psychologischer Puffer, damit wir vernünftig in dieser Welt umgehen können. Es ist vielleicht nicht gesund, alles im Detail zu wissen. Ich frage mich, wann die ersten Start-ups entstehen, die genau so etwas machen: die versuchen, eine Art digitale Retusche und Weichzeichner unserer Datenkörper zu erstellen.

Michael Wunder

Die sagen also den ganzen Tag: Du bist okay. [lacht] Das wäre wirklich eine Alternative. Frau André, Sie haben das Schlusswort.

Elisabeth André

Was kann man da noch hinzufügen? Vielleicht eine Anekdote aus der Robotik. Wenn sich ein Nutzer mit einem Roboter unterhält, kann man auch alles aufzeichnen und sich auf ewige Zeiten merken, was der Nutzer jemals gesagt hat. Wenn ich jetzt jemanden von Ihnen anspreche und sage: „Vor einer Woche haben Sie gesagt: Guten Morgen, heute ist ein schöner Tag“, und gibt es im Wortlaut wieder, wären Sie völlig irritiert. Wir haben uns ernsthaft überlegt, ob man nicht eine Art Weichzeichnung machen könnte, weil es einfach unnatürlich und irritierend ist, wenn eine Maschine genau Bescheid weiß.

Michael Wunder

Dazu muss noch viel gesagt werden; das lassen wir jetzt einmal stehen.

Meine Damen und Herren, dieses Forum ist jetzt zu Ende. Nach dem Kaffeetrinken beginnt die Plenumsdiskussion im großen Saal. Vielen Dank.

B – Forschung im offenen Datenmeer**Moderation: Carl Friedrich Gethmann · Mitglied des Deutschen Ethikrates**

Meine verehrten Damen und Herren, ich begrüße Sie herzlich zum Forum B mit dem Thema Forschung im offenen Datenmeer. Ich glaube, es bedarf keiner langen Erklärung, warum sich der Ethikrat dieses Thema für eines der drei Foren vorgenommen hat. Dass wir heute über Big Data diskutieren, ist ein Ergebnis von Forschung, allerdings von Forschung unterschiedlicher Disziplinen, die traditionell wenig bis gar nichts miteinander zu tun hatten. Das wurde heute

schon angesprochen: Herr Mainzer hatte darauf hingewiesen, dass hier Mathematik im Spiel ist, Informatik, Elektrotechnik und vieles andere mehr, bis hin zur Ethik und Disziplinen, von denen man Hilfe in Bezug auf die Bewältigung der Probleme erwartet.

In unserer Veranstaltung wollen wir Gesichtspunkte entwickeln, die wir dann für die anschließende Podiumsdiskussion beisteuern.

Primäres Ziel aber soll sein, dass wir Erkenntnisse gewinnen zur Forschung im offenen Datenmeer: Was bedeutet es, Forschung mithilfe von Big Data zu betreiben? Das wurde schon angesprochen. Enthusiasten der Big Data meinen sogar, die klassische Kausalanalyse lasse sich durch Big-Data-gestützte Korrelationen ersetzen. Wenn man nur dem Gesetz der großen Zahl Rechnung trägt, braucht man nach Kausalität nicht mehr zu fragen. Ist das so? Darauf gehen unsere Referenten ein. Insofern ist die Forschung vielleicht nicht nur der Mitverursacher der Probleme, sondern auch der Nutznießer; das müssen wir in unserem Forum klären.

Dabei helfen uns die Referate von Professor Christof von Kalle und Professor Nils Hoppe. Ich stelle sie nicht mehr vor; ihre Steckbriefe sind in Ihren Unterlagen dargestellt (dank Datenaustausch konnten wir das machen), sodass wir uns diese Zeit sparen können.

Herr von Kalle, ich möchte Ihnen das Wort geben.

Christof von Kalle · Nationales Centrum für Tumorerkrankungen Heidelberg: Zur wissenschaftlichen Praxis, große Kohorten

In der Medizin haben wir verschiedene Datenprobleme und auch Probleme von Datensicherheit. Wir müssen aber unsere Patienten auch vor dem Datenschutz schützen insofern, als wir nicht unsere Fehler oder Unvollkommenheit dabei,

Daten zu prozessieren und für den Patienten zum richtigen Zeitpunkt an der richtigen Stelle zu haben, als Datenschutz schönreden. Ich finde es wichtig, dass Patienten und Mitbürger auch inhaltlich ein Bestreben und einen Anspruch darauf haben, dass ihre Daten in vernünftiger Weise verwendet werden, nämlich für den Zweck, die eigene Behandlung und die Behandlung von ähnlich Betroffenen zu ermöglichen und zu verbessern.

Der Paradigmenwechsel, den wir im Moment in diesem Bereich haben, speziell im Bereich der Onkologie, hat damit zu tun, dass bis zum Beginn der 2000er-Jahre die Diagnostik bei den Krebserkrankungen Halt gemacht hat mit dem, was der Pathologe mikroskopieren konnte, was also mit bloßem Auge auf den Zellen oder dem Röntgenbild zu sehen ist. Wir haben aber im Bereich der Forschung viel weitergehende Erkenntnisse über die Entstehung von Krebszellen und in diesem System das besondere Problem, dass Krebs ein Phänomen ist, das an praktisch allen Organen des Körpers auftreten kann. Wir reden also nicht von einer Erkrankung, sondern von vielen Erkrankungen, die möglicherweise ein gewisses Spektrum gemeinsamer Ursachen haben.

Der Paradigmenwechsel ist, dass wir vielfältige neue Technologien haben, die es uns ermöglichen, auch die molekulare, immunologische und mikroskopische Ebene dieser Erkrankungen zu erschließen, sodass wir den bildgebenden Systemen, die darstellen, was im Körper mit dem Auge sichtbar ist, jetzt Systeme hinzufügen, die das für das Auge sichtbar machen, was auf der molekularen Ebene passiert. Da entwickeln sich dann Begriffe wie Präzisionsonkologie oder personalisierte Medizin. Das hat häufig damit zu tun, dass wir versuchen, eine möglichst genaue Diagnostik zu erheben, Forschungsergebnisse,

die sich aus solchen Dingen ergeben, frühzeitig in die Behandlung einzubeziehen und neue Dinge zu entwickeln.

Wenn man jetzt einmal dieses Bild von unten nach oben verfolgt, führt das dazu, dass der in eine Behandlung eintretende Patient in vielen verschiedenen Modalitäten untersucht wird, die im heutigen Prozess wiederum noch an vielen verschiedenen Entscheidergruppen und Teilnehmern vorbeilaufen. Ich möchte als praktisches Beispiel dafür, wie wir aus Small Data für unsere Zwecke Bigger Data machen, das Konzept eines Data Warehouses darstellen.

Was wir in puncto individualisierte Therapie erreichen wollen, ist nicht die Feststellung, dass wir das so hoch auflösen, dass es eine einzigartige Erkrankung bei diesem bestimmten Patienten oder der Patientin gewesen ist, die wir noch nie in dieser Form gesehen haben. Wir erhoffen uns vielmehr, dass wir die Patienten so in kleinere, aber möglichst sinnvolle Gruppen einteilen können, dass wir Vorerfahrungen von anderen Patienten, die ähnliche Krankheitskonstellationen haben, möglichst gut verwerten können.

Das ist datentechnisch ein schwieriger Prozess, denn es gibt nicht nur über zweihundert verschiedene Krebserkrankungen, sondern innerhalb dieser Erkrankungen – das lernen wir aus den molekularen Daten – unterschiedliche molekulare Ursachen, die in ihrer Kombination zu einer ähnlich gerichteten Erkrankung führen. Wie wir mittlerweile wissen, hat das aber möglicherweise entscheidende Auswirkungen darauf, wie so etwas behandelt werden muss.

Wir haben bei uns im System als ein Beispiel (als das erste gut durchführbare Beispiel, um Big Data an diesen Prozess heranzuführen) die Möglichkeit geschaffen, bei einer Vielzahl von Patienten – wir streben an, es letzten Endes allen Pa-

tienten anzubieten, sofern sinnvoll – durch Hochdurchsatzsequenzierungen tatsächlich den Unterschied der genetischen Veränderung zu ermitteln, die in einer Tumorzelle aufgetreten ist, im Verhältnis zum Normalgewebe des gleichen Patienten. Das ist bei uns im Haus eine große Core-Einrichtung, die bis zu zwanzig solcher Maschinen betreibt, und ein erheblicher finanzieller Aufwand. Das Datenverarbeitungsvolumen allein für die Sequenzierungsaktivitäten am deutschen Krebsforschungszentrum liegt im Bereich von 10 Petabyte.

Da kann man zum Beispiel etwas über die Zusammensetzung der genetischen Veränderungen, wie sie sich in einem Tumor verteilt, lernen. Man hat für den einzelnen Patienten zunächst im Rohdatenbereich Terabyte-große Datenfelder. Diese muss man weiter erschließen und letzten Endes zu einer wirksamen Information konzentrieren. Wie ich vorhin schon beschrieben habe, hat man die Multiplizität der Vorerfahrungen, dass es nur wenige Individuen gibt, bei denen diese Konstellationen genauso aufgetreten sind.

Daraus ergibt sich, dass es nicht mehr notwendig ist, diese Erfahrungen nur noch an einem Institut, in einem Krankenhaus oder nur im Hinterkopf des Oberarztes zu sammeln, sondern man braucht andere Strukturen der Datenverarbeitung für die Erfahrungen, die möglicherweise in anderen Häusern oder – je nachdem, wie selten die Form der Erkrankung ist – in anderen Ländern gesammelt worden sind mit Patienten, die die gleiche oder eine ähnliche Konstellation haben.

Da gibt es zum Teil das Bestreben und Forschung nach automatisierten oder teilautomatisierten One-Touch-Pipelines, die diese Milliarden Datenpunkte bei jedem Patienten vorsortieren und eine Grundauswertung betreiben. Wie heute Morgen schon zur Sprache kam, ist dies

hypothesengetrieben, das heißt, wir haben inhaltliche Vorstellungen davon, was die Lösung sein könnte, und wenden diese Algorithmen an auf der Suche nach Mustern, die wir möglicherweise in diesem Bereich erzielen können. Das ist, wie man sich vorstellen kann, bei ungefähr 20.000 verschiedenen Genen, die ein Prozent des Genoms ausmachen, und der ganzen, bisher noch wenig verstandenen nichtkodierenden Region des Genoms sehr aufwendig.

Um das in eine klinische Praxis einzubinden, müssen Sie noch einen Workflow von Maßnahmen haben, der seinerseits wieder Daten generiert oder auf Daten angewiesen ist. Das ist – von oben nach unten – der Einschluss der Patienten, die eigentliche, bisherige pathologische Diagnostik, dann die Durchführung hochtechnisierter Untersuchungen, die Ausdestillation der Ergebnisse, die Interpretation in einer Konferenz, die Diskussion mit den Patienten über eine möglicherweise individualisierte Therapie und insbesondere die Nachverfolgung hinsichtlich der Fragen: Was kann man lernen? Was hat geklappt? Was hat nicht funktioniert? Und wie können wir so etwas vielleicht in Zukunft vorbeugen? Sie bekommen dann eine Vielfeldertafel von Dateninformationen, die letztlich schwierig zu handhaben ist.

Wir haben uns überlegt (das ist auch ein gemeinsames Forschungsprojekt): Wie können wir verschiedene Programme und Algorithmen verwenden, um solche Dateninterpretationen mit einer Art von Navigationssystem, das den Arzt bei der Interpretation unterstützt, auszuwerten und zu entwickeln? Dabei haben wir uns besonders auf zwei Bereiche verlegt: zum einen auf die Verknüpfung der genetischen oder molekularen Information mit dem Vorwissen aus dem System und dem Vorwissen aus der Weltliteratur; das

hier ist ein Projekt, das wir mit der Hopp-Stiftung zusammen durchführen und das sich mit der Frage beschäftigt: Kann man so etwas über eine systematisierte Computer-, quasi Hilfsdiagnose anleiten?

Der andere Punkt, den wir entwickeln, ist die Frage von neuen Designs klinischer Studien: Können wir anstelle zweiarziger Studien (wir machen etwas Neues versus eines alten Verfahrens für alle Patienten mit einer bestimmten Diagnose) anfangen, unsere Patienten nach diesen molekularen Informationen in Gruppen zu sortieren und uns anzuschauen, ob man wiederum hypothesengetrieben hier Therapieveränderungen machen kann? Wir haben das für erwachsene Patienten bei uns im Zentrum systematisch etabliert und werden es ab diesem Jahr für Kinder mit rezidierten Erkrankungen in Zusammenarbeit mit den pädiatrischen Onkologen der entsprechenden Therapiegruppen in Deutschland sogar landesweit anbieten. Man kann sich vorstellen, dass sich die aus dem konventionellen klinischen Prozess und diesen Verfahren kumulierenden Daten in erheblichen Größenordnungen bewegen.

Dazu kommt noch das Thema Immuntherapie, hier für die Frage: Wie interagiert der restliche Organismus mit dieser Tumorerkrankung?

Der nächste Punkt: Was können wir daraus lernen, vielleicht in Zukunft an Vorbeugung und früher Diagnose? Es gibt zum Beispiel Überlegungen, dass man möglicherweise Spuren von Tumorerkrankungen schon relativ früh aus dem Blutstrom analysieren kann über Liquid Biopsies, also Flüssig-Biopsien, bei denen man schaut, ob Abbauprodukte oder Fragmente von veränderten Genen oder veränderten Stoffwechselprodukten in der Blutzirkulation nachweisbar sind. Das erzeugt natürlich zusätzliche Daten-

mengen, und diese Dinge müssen zwischen den verschiedenen Modalitäten abgeglichen werden.

Wir versuchen das aufzufangen, indem wir sagen, wir können nicht eine Gesamtreform dieses Umfeldes mit dem Ersatz aller Computersysteme durch ein großes System erreichen, sondern wir wollen versuchen, über eine Data-Warehouse-Situation (das heißt eine zusätzliche Kopie jedes Datenfeldes in einem weiteren System) eine Suchbarkeit der verschiedenen Ebenen gegeneinander zu erzeugen, ohne die bisher arbeitenden Systeme in ihrer Funktion zu stören.

Das hat neben der Frage, ob man bestimmte Dinge überhaupt durchführen kann, zwei Vorteile. Das Erste ist: Wenn Sie Ihren Entscheidungsprozess in dem jeweiligen System analysieren, kommen Sie zu dem Ergebnis, dass der klinische Ablauf bisher in seiner Kommunikationsstruktur relativ komplex und ineffizient ist und dass Sie über eine gemeinsame Informationsstruktur dieses System auch innerhalb des einzelnen Krankenhauses viel gradliniger machen können.

Außerdem haben Sie dabei das Thema, dass diese Überlegungen auch in Echtzeit angestellt werden können. Sie können zum Beispiel für den Forschungskontext Fragestellungen und Hypothesen entwickeln und in silico prüfen. Sie können sich überlegen: Wenn ich eine Patientengruppe so oder auf andere Weise zusammenfasse, kann ich schnell ausprobieren, ob es vielleicht sinnvoller gewesen wäre, dieses oder jenes zu tun. Das bedeutet: Wir müssen einerseits die Privatsphäre der Patienten schützen, andererseits aber unsere Patienten darüber aufklären, dass wir solche Untersuchungen durchführen, und ihnen anbieten, dass die Daten so verwendet werden, wie sie das von uns erwarten und worauf sie auch ein Recht haben: dass wir nämlich nicht die Daten irgendwo erheben, speichern und dann

vergessen, sondern dass wir versuchen, die Daten auf maximal produktive Weise auszuwerten und zu vergleichen, um für den einzelnen Patienten und für die Gruppe der betroffenen Patienten zu einer optimalen Diagnose und Therapie zu kommen. Vielen Dank.

Nils Hoppe · Universität Hannover
Zu normativen Herausforderungen von Big Data in der Forschung

(Folie 1–2)

Vielen Dank, dass Sie so zahlreich erschienen sind. Ich habe zwei Handicaps, unter denen Sie heute leiden müssen. Das Erste: Ich bin Jurist, und das Zweite: Ich bin kein deutscher, sondern englischer Jurist. Das heißt: Wir schauen uns jetzt Präzedenzfälle an, und ich werde die normativen Probleme und Herausforderungen in diesem Bereich an zwei Fallstudien illustrieren: Care.data und UK [United Kingdom] Biobank; ich werde gleich erklären, was das ist.

Ich muss einen Interessenskonflikt preisgeben: Ich bin im Ethics and Governance Council von UK Biobank und habe eine Verbindung in den Governance-Teil von UK Biobank, bin also nicht unschuldig, wenn ich Probleme identifiziere.

Anhand dieser beiden Beispiele werde ich die wesentlichen Herausforderungen herausdestillieren, einige Lösungsstrategien vorstellen (nicht meine, sondern die der beiden Infrastrukturen) und am Ende in einem Ausblick abschließende Gedanken mit Ihnen teilen.

(Folie 3)

Bevor ich in die Fallstudien einsteige, habe ich mir eine grundlegende Frage gestellt: Ist Big Data wirklich ein Problem? Warum diskutieren wir das? Haben sich hier ganz neue Fragestellungen ergeben, die wir sui generis bearbeiten müssen?

Ich erinnere mich an die ersten Schritte, die ich in der Diskussion um Ethik in der Epigenetik gemacht habe. Da war die Frage: Gibt es in der Epigenetik wirklich genuin neue Fragestellungen oder kommen wir mit dem weiter, was wir schon erarbeitet haben? Das möchte ich nur einmal in den Raum stellen, damit wir es im Hinterkopf behalten, dass wir hier nicht alles neu erfinden.

Der zweite Punkt ist: Innovative Technologien sind nicht nur Regulierungsziele, Gegenstand von Regulierung, sondern können auch für die Regulierung verwendet werden, sind Mechanismen der Regulierung. Wir haben es vorhin gehört: Die Krankenkasse, die über Life-Logging oder Wearables Anreize setzt, damit wir uns gesund verhalten – das ist die Verwendung einer Technologie, um zu nudgen, zu regulieren.

Innovation ist ein flüchtiger Regulierungsgegenstand, und wir sollten uns davor hüten, zu viel Überregulierung zu betreiben. Nur weil es eine neue Technologie gibt, heißt das nicht, dass wir dringend etwas spezifisch und eng regulieren müssen. Das hemmt am Ende nicht nur die Innovation – das ist der Punkt, den Herr Oettinger in den Vordergrund gestellt hatte –, sondern auch die Wissenschaft. Das ist Blue Sky Research, Forschung, ohne ein Ziel vor Augen zu haben, sondern in den blauen Himmel hinein. Da müssen wir vorsichtig sein. Diese beiden Gedanken wollte ich einmal in den Vordergrund stellen.

(Folie 4)

Jetzt zu den beiden Fallstudien. Care.data ist ein System des NHS [National Health Service], das per Gesetz vor einigen Jahren eingerichtet wurde und alle Gesundheitsdaten, die in diesem System fragmentiert vorhanden sind, zentralisiert speichert und verfügbar macht; dazu gebe ich gleich noch ein paar Informationen.

Care.data ist deshalb eine interessante Fallstudie, weil nur eine geringe Konsultation mit der Bevölkerung durchgeführt wurde. Es wurde per Gesetz umgesetzt, groß angekündigt, und dann waren alle überrascht und keiner hatte auf dem Schirm, was da passiert. Es gab eine starke Diskussion, und das in einem Kontext, nämlich dem englischen, wo die Bürger deutlich weniger Angst davor haben, Daten zu teilen. Das ist ein kultureller Kontext; das freie Teilen von Informationen, das Zurückgeben von Material und Informationen in das NHS-System – ein im Wesentlichen kostenloses Gesundheitssystem für diejenigen, die dort leben – hat dort eine lange Tradition. Es war überraschend, dass da so viel Ablehnung gekommen ist.

UK Biobank ist die englische Variante der Nationalen Kohorte. Sie ist etwas größer: 500.000 Teilnehmer, 40 bis 69 Jahre alt, geben Material und Daten ab. Das Interessante an UK Biobank ist die nachhaltige Verbindung in das Gesundheitsdatensystem. Das heißt, wenn ich bei UK Biobank mitmachen würde und fünf Jahre später zu meinem Hausarzt gehe und sage: „Ich habe aufgehört zu rauchen“, dann würde diese Information von meinem Hausarzt direkt an UK Biobank gehen und meinen Datensatz anreichern.

Hinzu kommt: UK Biobank hat vor Kurzem angefangen, bildgebende Verfahren bei der Rekrutierung anzuwenden. Kopf, Brustbereich, Abdomen werden gescannt und die Bilder dem Datensatz hinzugefügt. Das hat zu interessanten Konsequenzen geführt.

(Folie 5)

Zu Care.data als Überblick: Die Idee war, dass die Überführung von Hausarzt- und Krankenhausdaten in eine zentrale Datenbank ein sinnvolles Instrument wäre, um die Qualität der

Gesundheitsversorgung zu erhöhen. Fallstudien, die immer diskutiert wurden, waren Patienten, die zu einem Arzt gegangen sind, vier Wochen später im Krankenhaus waren, und der eine weiß nichts vom anderen (es gibt kein vernünftiges Arztbriefsystem in England). So waren unterschiedliche Datensätze vorhanden, die schlecht miteinander abgleichbar waren. Die Idee war, das Ganze zu zentralisieren.

Das sollte mit anderen möglichen Datensätzen gematcht werden, zum Beispiel mit der Führerscheinstelle. Denn wenn ich zum Beispiel eine degenerative Erkrankung, die das Augenlicht in irgendeiner Art und Weise einschränkt, dann wäre das eine Information, die auch die Führerscheinstelle gern hätte. Das sind die ersten Punkte, wo man sich überlegen könnte: Okay, da passiert eine Verquickung bestimmter Quellen und Informationen, die unter Umständen zu wesentlichen Nachteilen für ein Individuum führen können.

Die Kontrolle und die Erhöhung der Qualität der Gesundheitsversorgung war der Ansatzpunkt, der Rechtfertigungsgrund für diese Initiative. Wir waren aber schnell dabei, dass auch die Forschung davon profitieren könnte. Diese Daten sollten in nicht pseudonymisierter und nicht anonymisierter Form der Forschung zur Verfügung gestellt werden. Die Diskussion dahinter war: Es lohnt sich nicht, sie zu pseudonymisieren oder gar zu anonymisieren; die Datendichte ist so hoch, das kriegen wir ohnehin nicht vernünftig hin. Wir müssten alle sechs Monate neu diskutieren, welche Parameter wir entfernen, und irgendwann haben wir so viele Datenpunkte aus dem Datensatz entfernt, dass er nicht mehr interessant ist.

Der letzte Punkt in der Wertschöpfungskette von Care.data war, dass in vorhersehbarer Zukunft

auch die Pharmaindustrie Anträge stellen kann, um auf diese Daten zuzugreifen und um Kohorten für klinische Versuche zusammenzustellen.

(Folie 6)

Ich möchte dieses Schaubild nicht weiter kommentieren; das ist ein Flussdiagramm, das zeigt, wie die Daten von Patienten erhoben werden. Sie werden in einem zentralen Serversystem des Health and Social Care Information Centre aus allen erhebenden Stellen gespeichert und von dort weitergeleitet an die Gesundheitsversorger – über ein Komitee, das herausarbeitet, ob eine Datenanfrage ethisch und juristisch vertretbar ist oder nicht – und an Dritte, unter anderem die Pharmabranche, wie gesagt.

(Folie 7)

Grundlage für die Datensammlung im Care.data war der Health and Social Care Act 2012. Das Interessante hier ist: Wir wissen, das Datenschutzrecht hat mit Einwilligung zu tun, es sei denn, es gibt eine gesetzliche Grundlage, dann müssen wir uns über die Einwilligung keine Gedanken mehr machen. Hier haben wir eine gesetzliche Grundlage, es gibt ein Opt-out-System, man muss also aktiv widersprechen, dass man da nicht dabei sein möchte. Das war unklar. Die Menschen wussten es nicht. Das Default-Setting wäre, dass alle dabei gewesen wären, und dann hätten sie widersprechen müssen. Vielleicht war das auch ein Grund dafür, dass so wenig kommuniziert wurde.

Die Tatsache, dass so wenig kommuniziert wurde, führte zu einer signifikanten Ablehnung und zu einer großen öffentlichen Diskussion. Diese hat dazu geführt, dass 2014 das System komplett suspendiert wurde. Das System wird jetzt neu ausgerichtet: Es werden Safeguards installiert, und das Thema Pharmaindustrie ist in weite Ferne gerückt. So viel zu Care.data.

(Folie 8)

UK Biobank ist die nationale Biobank-Initiative. Die Rekrutierung lief von 2006 bis 2010, es gibt etwas mehr als 500.000 Probanden. Die Altersspanne geht bis 69; das ist die Altersspanne, in der bestimmte große Volkskrankheiten am häufigsten auftreten. Die Idee ist, zu schauen, was ist Lifestyle-verursacht, was ist genetisch bedingt und was auf andere Art und Weise bedingt?

Wie schon gesagt: Die Daten und Materialien sind zentral gesammelt und verbunden mit dem Hausarztssystem in UK. Wenn ich meinem Arzt eine neue Information über meinen Gesundheitszustand gebe, wird diese Information direkt in UK Biobank eingespielt.

(Folie 9)

Im Augenblick sind dort 10 Millionen Proben und 10 Milliarden Datenpunkte gespeichert. Die Auffrischung der Datensätze erfolgt im Augenblick monatlich mit dem Online-System der NHS. Die bildgebenden Verfahren sind ein neuer Aspekt, der zu erheblichen Schwierigkeiten geführt hat. Wenn ich gleich zu den Herausforderungen komme, werde ich sie hervorheben. Ich kann aber schon sagen, dass in der Pilotstudie für die bildgebenden Verfahren jedes einzelne Bild einem Radiologen vorgelegt wurde, um zu schauen, ob das System in der Lage ist, Zufallsbefunde zuverlässig zu erkennen. Jetzt können wir in eine lange Diskussion darüber einsteigen, ob das noch Zufallsbefunde sind, wenn man versucht, das System zu trainieren. Fakt ist, dass weder MTA [Medizinisch-Technische Assistenten] noch das System Zufallsbefunde identifiziert haben, die Radiologen aber schon. Das heißt, den Menschen da zu eliminieren scheint in diesem Kontext nicht gut zu funktionieren.

Die vorliegenden Blutproben werden von Affymetrix, einer Firma aus Kalifornien, genotypisiert. Die 650.000 Genvariationen in den Proben werden mit einem komplizierten System identifiziert, weil die Daten nicht personenbezogen sein dürfen, wenn sie in den USA verarbeitet werden, das heißt: Das Ganze wird über verschiedene Umwege in Irland gemacht und wieder in UK gespeichert. Das heißt, es gibt auch Geninformationen über die einzelnen Probanden.

(Folie 10)

Das ist ein Überblick über die Informationen, die gesammelt werden: von einem Touchscreen-Test bei der Rekrutierung, der Reaktionszeiten abfragt, über kognitive Einschränkungen, die dort erfasst werden, bis hin zu Blutabnahme, Urinabnahme und bildgebenden Verfahren.

Es gibt Reassessment Visits, das heißt, die Leute werden regelmäßig wieder eingeladen und zurückgeholt, damit sie die Fragen noch einmal beantworten, noch einmal Proben genommen und die Datensätze mit frischen Informationen angereichert werden.

(Folie 11)

Die wesentlichen Herausforderungen bei beiden Beispielen, die ich mitgebracht habe, sind die Ergebnisse der Datendichte und der Granularität. Mit Granularität meine ich, dass wir bei den hohen Datenmengen so viele individuelle Datenpunkte haben, dass wir aus den Interrelationen der Datenpunkte wieder zusätzliche Datenpunkte ableiten können. Das heißt: Das Netz wird immer größer, die einzelnen Punkte in dem Netz werden immer zahlreicher und durch die automatisierte Auswertung dieser Daten ist es theoretisch möglich, automatisch Befunde zu erheben. Da kommen wir zu den wesentlichen Problemen. Das sind die Punkte: Einwilligungsfragen, Rücknahme der Einwilligung und Zufallsbefunde.

Zufallsbefunde sind in diesem Kontext wahrscheinlich das Thema, das uns in den nächsten Jahren am meisten beschäftigen wird. Dazu gehört das Informationsmanagement: Was mache ich mit dem Zufallsbefund? Was mache ich, wenn ich weiß, dass der Patient einen Befund hat? Sage ich ihm das? Habe ich ihn vorher gefragt, ob er das wissen möchte? Oder habe ich jetzt das Problem, dass ich ex post kommen muss und sagen muss: „Ich könnte da etwas haben, willst du es wissen?“ Das ist natürlich nicht so gut. Es gibt erstaunlich viele Forschungsprojekte, die das nicht im Forschungsdesign berücksichtigt haben, die tatsächlich nicht vorher fragen, was mit Informationen zu geschehen hat.

Die Frage der De-Identifizierung von Daten (ich bin kein Fan der Termini Anonymisierung oder Pseudonymisierung; vielleicht ist De-Identifizierung ein besserer Begriff) und die Frage nach dem Zugriff auf diese Ressourcen: Wer hat Zugriff und mit welchen anderen Daten können wir sie verknüpfen?

(Folie 12)

Zu den Einwilligungsfragen. Care.data hat das einfach gelöst: Es war eine gesetzliche Lösung, die auf einen Widerspruch baut. Es gab im Vorfeld eine fehlende Beteiligung. Das hat dazu geführt, dass die Individuen eingefordert haben, dass sie aktive Kontrolle über ihre Daten haben. Sie waren mangelhaft informiert über ihre Rechte. Selbst wenn sie hätten widersprechen wollen, hätten sie nicht gewusst, wo oder wie; das ist nach wie vor unklar.

Bei UK Biobank gibt es die klassischen Einwilligungspunkte, die recht unproblematisch sind: bei der Rekrutierung die Einwilligung in die Körperverletzung (wenn Blut abgenommen wird, ist das eine Körperverletzung), nach wie vor die Datenerhebung und Datenspeicherung; das ist alles in

Ordnung. Irgendwann kommen Gentypisierung, bildgebende Verfahren, die Verknüpfung der Daten, und später kommt ein Forschungsprojekt, das all diese Informationen verwenden möchte. Spätestens da haben wir das Problem der spezifischen informierten Einwilligung in das zukünftige Forschungsprojekt, die ja nicht vorliegt.

Dies ist ein Punkt, der ganz wichtig ist (dazu möchte ich nachher noch etwas sagen): Wir geben unfassbar viel Geld aus für Roboter, die hin und her sausen, für Riesendatenbanken und Portale, damit wir Forscher in der ganzen Welt an den Informationen und Proben, die wir haben, beteiligen können. Es werden aber nicht ansatzweise die gleichen Ressourcen aufgewendet, um zum Beispiel ein Portal zu entwickeln, mit dem man mit den Probanden in Verbindung bleiben kann. Das ist erstaunlich. Die Technologie ist da, aber trotzdem sagen sie: „Nein, Zufallsbefunde zurückgeben, Fresh Consent einholen – das ist total schwierig, wir müssen die abtelefonieren.“ Da stellen sich die Leute blöd. Wieso abtelefonieren? Warum benutzt ihr nicht die Technik, die ihr habt, um dauerhaft in Kontakt zu bleiben? Die Frage konnte mir noch keiner plausibel beantworten.

(Folie 13)

Das ist mein großes Thema: Zufallsbefunde. Was machen wir mit Informationen, die wir in diesem Fall generieren? Ich glaube, das ist auch das wesentliche Thema für die Big-Data-Diskussion. Die großen Datenmengen und die großen Datendurchsätze, die wir aus dem klinischen Kontext holen und in der Forschung verwenden, werden zwangsläufig dazu führen, dass wir Zufallsbefunde generieren. Bei den bildgebenden Verfahren haben wir inzwischen bis zu 80 Prozent Zufallsbefunde. Keiner ist gesund. Das stimmt in bestimmten Bevölkerungsgruppen.

Die Frage ist: Was machen wir mit diesen Informationen? Alles, was wir juristisch bisher zum Thema Zufallsbefunde gemacht haben, kam aus der Chirurgie. Der Chirurg öffnet die Bauchdecke, findet einen Tumor, und dann kommt die große Frage: Wecke ich den Patienten jetzt auf und hole mir eine neue Einwilligung oder mache ich das direkt? Das hilft uns alles nicht mehr. Das sind keine normativen Herangehensweisen, die in diesem Kontext, über den wir hier sprechen, sinnvoll sind. Hier wird noch einiges an Arbeit auf uns zukommen.

UK Biobank hat über lange Zeit gesagt: Wir sind Forscher, keine Kliniker; deshalb müssen wir auch keine Zufallsbefunde mitteilen. Dafür sind wir nicht qualifiziert. Das funktioniert irgendwann nicht mehr. Zum einen ist die Vermengung von Klinik und Forschung so stark, dass das Argument von vornherein schwierig war. Jetzt ist es so: Wir haben eine starke, automatisierte Erhebung von Befunden und ein Matching von verschiedenen Datensätzen. Die Argumentation, dass wir Zufallsbefunde nicht weitergeben können, funktioniert allein deshalb nicht mehr, weil wir im ständigen Kontakt mit dem Hausarzt sind. Wir wollen von dem Hausarzt upgedatete Informationen haben; da ist es nicht plausibel, dass wir sagen, wir melden nichts zurück. Abgesehen davon, dass wir sagen: Na gut, wenn wir die kranken Leute informieren und aus der Kohorte ausschließen, dann ist die Forschung dahin. Man will ja auch, dass die Leute einigermaßen repräsentativ krank werden, damit das funktioniert.

(Folie 14)

Die hohe Datendichte führt zu einer mangelhaften De-Identifizierung. Das ist ein Punkt, über den man einmal reden muss, dass die ganze Diskussion über Personenbezug, Anonymisierung, Pseudonymisierung, De-Identifizierung, Gate-

keeper, dritte Parteien, Keyholder usw. irgendwann nicht mehr interessant sein dürfte. Wir werden uns mit dem Gedanken anfreunden müssen, dass bestimmte Gesundheitsdaten ab einer bestimmten Datendichte de facto Personendaten sind, die sich nicht in irgendeiner Art und Weise von der Person trennen lassen.

Die beiden amerikanischen Ansätze Expert Determination und Safe Harbor werden oft auch in Europa kopiert. Expert Determination ist, wenn etwas so de-identifiziert ist, dass ein Experte mit den technischen Möglichkeiten, die gerade vorliegen, nicht mehr in der Lage ist, die Person zu identifizieren. Ich glaube, dass dieses System hinfällig ist. Zum einen ändert sich das, was für den Experten technisch möglich ist, von einer Woche auf die nächste. Zum anderen gibt es aus den USA schon die ersten Studien, wo aggregierte Gendaten zurückverfolgt und Individuen von veröffentlichten Daten aus Journals identifiziert wurden. Das funktioniert nicht mehr.

Das Safe-Harbor-Prinzip ist die Entfernung von bestimmten identifizierenden Parametern bis zu einem Punkt, wo man sagt: Man kann die Person nicht mehr identifizieren. Auch das ist irgendwann hinfällig, wenn die Datendichte entsprechend hoch ist, und man will ja viele Daten haben.

(Folie 15)

Zusätzlich haben wir ein Problem, wenn wir einen Zufallsbefund haben und wollen mit der Person Kontakt aufnehmen und sagen: „Pass auf, hier ist etwas; du solltest mit deinem Arzt reden“, und wir haben sie so de-identifiziert, dass keiner mehr sagen kann, wer das gewesen ist. Dann haben wir ein zusätzliches Problem, das auch auf die Patientensicherheit abstrahlt. Wir haben dann eine Information und könnten unter normalen Bedingungen dem Patienten helfen,

können es hier aber nicht mehr, weil wir ein Anonymisierungs- oder Pseudonymisierungsverfahren angewendet haben, was das verhindert.

Auch der Auskunftspflicht, die wir haben (die wir im Übrigen auch aus dem Datenschutzrecht heraus haben), über die Daten, die wir über eine Person gespeichert haben, können wir nicht mehr nachkommen, wenn wir die Daten auf diese Art und Weise verringert haben.

(Folie 16)

Der letzte Punkt ist der Zugriff, insbesondere der forensische Zugriff. Schönes Beispiel ist der Mord an der schwedischen Ministerin Anna Lindh, die in einem Kaufhaus niedergestochen worden ist. Es sind DNA-Spuren am Tatort festgestellt worden, es wurde ein Verdächtiger festgenommen und es sollte ein DNA-Abgleich stattfinden. Der Verdächtige hat sich geweigert, er wollte keine DNA-Probe geben. In Schweden wird seit 1977 jedes neugeborene Kind mit einer Fersenblutüberprüfung auf besondere Krankheiten überprüft. Diese Fersenblutkarten, die Guthrie Cards, werden archiviert. Die Polizei hat sich im Archiv vom Verdächtigen die Fersenblutkarte geholt, einen DNA-Abgleich gemacht und ihn damit überführt.

Große Diskussion, es war eine Forschungsinfrastruktur im Wesentlichen eine Biobank, die verwendet wurde, um jemanden einer Straftat zu überführen – ist das problematisch oder ist das nicht problematisch? Spätestens seit dem Fall Marper gegen das Vereinigte Königreich wissen wir, dass auch der Europäische Gerichtshof für Menschenrechte sagt: Forensische Datenbanken mit Gendaten sind problematisch, weil Gendaten besondere Arten von Informationen sind, die besonders zu behandeln sind und nur für den Zweck verwendet werden dürfen, für die sie er-

hoben worden sind. Das ist noch einmal bestätigt worden.

Was aber tatsächlich passiert ist: Diejenigen, die große Forschungsinfrastruktur mit großen Datenmengen aufbauen, müssen natürlich ein System entwickeln, um damit umzugehen, dass Dritte auf diese Informationen Zugriff haben wollen.

(Folie 17)

Zu den Lösungsstrategien der unterschiedlichen Infrastrukturen. Die radikale Lösung bei Care.data zur Frage der Einwilligung sieht so aus, dass es eine Widerspruchslösung mit einer gesetzlichen Grundlage ist. Gesetzliche Grundlage ist eigentlich nicht schlecht. Es löst für die Forschung viele grundlegende Datenschutzprobleme; vielleicht haben wir nachher noch Zeit, um darüber zu sprechen.

UK Biobank wird, glaube ich, in den nächsten Jahren die Flucht nach vorne antreten. Das ist das Dynamic-Consent-Modell, nämlich: Wir bleiben in Kontakt, im Zwei-Wege-Kontakt mit den Probanden und werden in Zukunft über Social Media in der Lage sein, frische Einwilligung einzuholen.

Zu den Zufallsbefunden: Der erste Ansatz wäre der Ausschluss von Probanden und Probandinnen, die einen Informationswunsch haben. Wenn ich sage: „Ich könnte unter Umständen gesundheitsrelevante Daten generieren, möchtest du das wissen oder nicht?“ und sie sagen: „Doch, ich möchte das wissen“, dann schließt man sie aus und macht keine Forschung mit ihnen. Dann hat man das Problem nicht.

Das Zwei-Wege-System für den Informationsfluss zum Hausarzt habe ich schon angesprochen. Wenn man so ein System schon hat und sich Informationen aus den verschiedenen Datenbanken holt, sollte man ein gutes Argument

haben, warum man dieses System nicht umdrehen und die Daten in die andere Richtung schicken kann.

Gegebenenfalls ist eine gesetzliche Lösung notwendig. Wenn man sagt: Für Forschungsinfrastrukturen wie Biobanken mit großen Daten- und Materialsammlungen ist es nicht opportun, es widerspricht dem höherrangigen gesellschaftlichen Ziel der Wissenschaft, in individuellen Fällen unter Umständen negative Befunde weiterzugeben, dann brauchen wir eine gesetzliche Grundlage, die auch die Biobanken und die Forscher exkulpiert.

Zur De-Identifizierung: Wir brauchen unter Umständen eine neue Diskussion unter Zuhilfenahme von Terminologie aus der Sicherheitstechnik. Was ich damit meine, ist: Wir sollten nicht mehr darüber reden, ob wir in der Lage sind, absolute Sicherheit für die Informationen zu generieren, sondern darüber, wie schwer es ist, diese Sicherheit zu umgehen. Wir sollten nicht bei den Leuten den Eindruck erwecken, dass die Daten sicher sind. Das sind sie nicht, das wissen wir inzwischen alle. Die Frage ist: Wie viele Ressourcen braucht man, um eine Information zu einer Person zurückzuverfolgen?

Die Sicherheitstechnik ist eine Referenz zu Banktresoren. Banktresore haben Typennummern; die Typennummern haben eine Ziffer, und die Ziffer ist die Anzahl der Stunden, die ein Experte im Schnitt braucht, um den Tresor zu knacken. Das heißt, die Hersteller von Banktresoren wissen genau: Es kann alles geknackt werden. Die Frage ist nur, wie lange es dauert.

Dann die Diskussion von Technologien, die in Apoptose-Parameter Informationen einbauen. Hier haben wir einige Ansätze im Bereich Social Media: Ein Bild kann zum Beispiel mit einem Parameter versehen werden, damit es sich nach

einer bestimmten Zeit automatisch löscht. Vielleicht wäre das auch ein sinnvoller Umgang mit persönlichen Informationen.

(Folie 18)

Das ist meine vorletzte Folie: Lösungsstrategien zum Zugriff. Care.data hat sich dem Schicksal ergeben. Das ist die NHS-Datenbank; sie hat sich noch nie geweigert, mit den Strafverfolgungsbehörden zusammenzuarbeiten. Auch wenn das kein Engländer freiwillig zugibt, gibt es tatsächlich neidische Blicke auf unsere Diskussion zum Biobankengeheimnis und zum Zeugnisverweigerungsrecht gegenüber Dritten.

UK Biobank hat eine intensive Diskussion mit uns im Ethics and Governance Council geführt. Sie haben erkannt, dass es in diesem Bereich ein Vertrauensschadenrisiko gibt, wenn Strafverfolgungsbehörden versuchen, auf diese Forschungsinfrastruktur zuzugreifen. UK Biobank hat Geld zur Seite gelegt. Wenn der Staatsanwalt kommt und mit einem richterlichen Beschluss an die Tür klopft und sagt: „Wir wollen an eure Daten“, dann werden wir das erst einmal vor Gericht anfechten. Da werden wir verlieren, weil die Rechtslage eindeutig ist. Dann gehen wir in die nächste Instanz. Da werden wir verlieren, weil die Rechtslage eindeutig ist. Dann gehen wir in die nächste Instanz und werden wieder verlieren, weil die Rechtslage eindeutig ist. Aber das Verfahren dauert Jahre und ist sehr teuer. Das ist im Wesentlichen eine private Rechtsetzung. UK Biobank hat einen Rahmen geschaffen, indem es die Strafverfolgungsbehörden über die Ressourcenintensität der Aktion abschreckt.

(Folie 19)

Ausblick: Regulierungsansätze und technische Machbarkeit. Der Gartenzauneffekt, das kommt aus der Diskussion um Google Street View: Wir haben Gartenzäune gebaut, die haben eine be-

stimmte Höhe. Dann kommt Google Street View und fotografiert aus drei Metern Höhe. Entweder machen wir jetzt die Gartenzäune höher oder führen eine grundlegende Diskussion darüber, ob man in dieser Höhe fotografieren darf. Wir müssen schauen, dass die technische Machbarkeit und das, wie wir unser Leben und unsere Umgebung gestaltet haben, irgendwie zusammenpassen.

Früher war es so, dass hohe Mengen an Daten auch ein Schutz waren. Man konnte sagen: Man müllt die Leute so mit Informationen zu, dass sie mit dieser Riesendatenmenge gar nicht mehr umgehen können. Ich hätte vor vier, fünf Jahren auch noch gesagt: Alle Informationen raus, sollen sie sie doch haben; die sind doch gar nicht in der Lage, damit zu arbeiten. Das ist genau der Punkt, den wir in den letzten Jahren gelernt haben: Sie sind doch in der Lage, damit zu arbeiten, und das ist hochproblematisch.

Kern unserer Diskussion ist: Big Data sollte hier der Impuls sein, grundlegend über Kontrolle von Daten zu sprechen. Ich bin kein Fan dieser Eigentumsterminologie, die wir jetzt einige Male gehört haben, sondern es geht um Kontrollrechte. Charles Fried hat 1968 geschrieben, dass intime Informationen Intimkapital sind. Wir brauchen dieses Intimkapital, um zu interagieren, um Teilhabe in der Welt zu haben. Wenn ich alles über mich preisgebe und kein Intimkapital mehr habe, kann ich auch kein Freund mehr sein von irgendjemandem, weil ich nichts mehr zu bieten habe. Jeder weiß alles über mich. Und darum geht es: Es geht um Kontrolle, um Kontrolle über dieses Intimkapital.

Die technische Machbarkeit von Teilhabe auszuschöpfen ist der Punkt. Dabei geht es darum: Lasst uns die gleichen Technologien verwenden, die es ohnehin schon gibt, zum Beispiel Social

Media, um mit den Leuten in Kontakt zu bleiben, um sie beitragen zu lassen, um zusätzliche Informationen abzuholen, um frischen Consent einzuholen und Kontrolle über Daten zu manifestieren und nicht nur, um etwas in irgendwelche Bögen zur informierten Einwilligung hineinzuschreiben.

Der letzte Punkt: Wir sollten darauf abzielen, negative Effekte zu regulieren, nicht die Verarbeitung von Informationen selbst. Das, was wir mit den Daten machen, ist nicht das, was wir regulieren sollten, sondern die negativen Effekte, die wir vermeiden sollten – das ist das, wo wir ansetzen müssen. Vielen Dank.

Carl Friedrich Gethmann

Wir haben jetzt etwas Zeit für die Diskussion. Tendenziell haben wir gerade eine Umakzentuierung der Sicht und eine deutliche Herausarbeitung der Ambivalenz des Problems gegenüber heute Vormittag gehört. Heute Vormittag sah ich etwas die Bedenken und Gefahren herausgehoben, bis hin zum Angriff auf die Menschenwürde; so sind wir in die Stimmung einer gewissen Verteidigungsposition gekommen.

Jetzt haben wir andere Akzente gehört, nämlich den Nutzen derer, die an solchen Dingen teilnehmen, und derer, die nicht teilnehmen, aber trotzdem profitieren. Bemerkenswert ist die Wendung, die Herr von Kalle am Anfang gebraucht hat: dass man nicht nur Datenschutz betreiben, sondern die Patienten auch vor übertriebenem Datenschutz schützen muss. Das bringt die Ambivalenz zum Ausdruck.

Helge Völzke

Helge Völzke, Universitätsmedizin Greifswald. Ich bin Internist und Epidemiologe, unter anderem in die Nationale Kohorte involviert und war auch im Advisory Board der UK Biobank. Ich

fand den letzten Vortrag sehr interessant. Aber ich habe etliche Punkte, wo ich widersprechen möchte. Zwei möchte ich herauspicken.

Einmal der Umgang mit Zufallsbefunden. Sie haben recht: Je komplexer die Bildgebung, desto größer die Wahrscheinlichkeit von Zufallsbefunden. 80 Prozent – ich weiß nicht, woher Sie die Zahl haben, aber im Prinzip hat jeder ab 40 Jahren einen kleineren Befund an der Wirbelsäule, Bandscheibe usw.

Dann stellt sich die Frage, worüber wir die Probanden informieren. Da schlagen Sie einen Punkt vor, den ich als Pragmatiker nicht unterstreichen kann: und zwar den Ausschluss von Probanden, die etwas wissen wollen. Die Erfahrung zeigt: Die Probanden wollen grundsätzlich etwas wissen und sind enttäuscht, wenn wir als Wissenschaftler Grenzen einziehen bei der Befundung und Mitteilung. Das war in SHIP [Study of Health in Pomerania] so, da gab es bei unserer ersten Ganzkörper-MRT-Untersuchung bei 3.700 Probanden etliche Rückmeldungen: eine große Enttäuschung, wenn wir nichts gesagt haben. Wir hatten bei 3.700 Probanden nur zwei Probanden, die ihr Recht auf Nichtwissen in Anspruch nehmen wollten. So sieht die Realität aus.

Sie haben ein Problem: Wenn Sie das Recht auf Nichtwissen in solchen Kohorten durchsetzen, beseitigen Sie nicht das ethische Dilemma, sondern transferieren es zu den Forschern. Wenn wir als Forscher, als Ärzte irgendwelche Ergebnisse sehen, die hochrelevant sein können und potenziell therapiebedürftig sind mit gewissen Aussichten auf Erfolg, und diese Befunde nicht den Menschen mitteilen dürfen, dann ist das ein Problem.

In der Nationalen Kohorte haben wir es daher so reguliert, dass wir die Probanden aufklären genau im Gegenteil: Die Probanden, die ihr Recht

auf Nichtwissen in Anspruch nehmen, werden nicht im MRT untersucht, um dieses Problem zu vermeiden.

Kurz ein zweiter Punkt: Wir reden – gerade der Vormittag war geprägt davon – immer von potenziellen Gefahren von Big Data. Da möchte ich für die Gesundheitsforschung einmal klar Stellung beziehen. Ich weiß nicht, wie das in UK ist, aber mir ist aus Europa, aus der ganzen Welt nicht ein Fall bekannt, wo ein Gesundheitsforscher Datenmissbrauch getrieben hat, zum Beispiel aus großen Datenbanken von Probanden oder Patienten irgendwie einmal ein armer Mensch re-identifiziert wurde und dann Schabernack mit ihm oder ihr getrieben wurde oder kriminelle Vergehen ausgeübt worden sind. Insofern sollten wir unsere Diskussion etwas erden, zumindest was die Gesundheitsforschung im öffentlichen Interesse angeht.

Nils Hoppe

Zum ersten Punkt kann ich sagen: Wir haben uns missverstanden, wir sind gar nicht so weit auseinander. Das war nicht meine Meinung, dass diejenigen ausgeschlossen werden sollten, die Informationen haben wollen; das war der ursprüngliche Ansatz von UK Biobanks. Sie haben gesagt: Wir geben euch keine Information. Ihr bekommt maximal euren Blutdruck und euren BMI [Body-Mass-Index] bei der Rekrutierung gesagt, aber alles, was danach an Information generiert wird, sagen wir euch nicht. Sie haben das aktiv eine Zeit lang so betrieben, und das wird jetzt gerade umgedacht.

Helge Völzke

Deswegen ist die UK Biobank auch nicht wirklich populationsrepräsentativ, weil nur 7 Prozent der Angeschriebenen bereit waren, daran teilzunehmen. Das ist einer der Gründe.

Nils Hoppe

Das ist richtig, ja.

Zum zweiten Punkt: Datenmissbrauch. Es stimmt, was Sie sagen, dass aus dem Bereich der Gesundheitsforschung keine Fälle bekannt sind. Sie sind aber aus anderen Bereichen bekannt. Und die Frage ist jetzt: Gibt es für Gesundheitsforscher eine besondere Regelung, weil sie so vertrauenswürdig sind? Oder machen wir eine generelle Regelung, um diesen negativen Effekt zu vermeiden?

Ich kann ein Beispiel geben. Im Februar ist im höchsten englischen Berufungsgericht ein Fall behandelt worden, bei dem es darum ging, genetische Informationen aus einem bestimmten Kontext zu besorgen. Da ging es darum, dass ein Mann seine Frau ermordet hatte, durch Geninformationen am Tatort überführt wurde und im Gefängnis saß. Seine Kinder wollten jetzt überprüfen, ob er wirklich der biologische Vater ist, um zu vermeiden, dass er sich unter Umständen in Aufenthaltsbestimmungen usw. einmischte. Der Mann hat aber im Gefängnis das Gensample verweigert, sodass dann die Anwälte der Kinder versucht haben, die Tatortspuren zu bekommen, um aus den Gendaten aus den Tatortspuren einen Vaterschaftstest durchführen zu können.

Das ist die Art von Missbrauch, die man sicherlich verhindern sollte. Das Gericht hat das auch verhindert mit Bezug auf den Marper-Fall und hat gesagt: Genetische Daten sind besondere Daten und sollen nur für den Zweck verwendet werden, für den sie ursprünglich erhoben werden, und schon gar nicht für irgendwelche Vaterschaftsabgleiche zu einem späteren Zeitpunkt.

Das ist die Art von Verwendung dieser Informationen, der wir vorbeugen müssen. Es ist richtig, mein Beispiel kommt nicht aus dem Gesundheitsforschungsbereich, aber ich würde mich mit

Ihnen streiten, wenn Sie sagen, dass Gesundheitsforscher *sui generis* das Recht bekommen sollten, weil sie besonders vertrauenswürdig sind.

Carl Friedrich Gethmann

Wobei noch zu fragen wäre, ob der Hinweis, dass es nie einen Missbrauch gegeben hat, stark beruhigend wirkt auf die, die sowieso schon große Bedenken haben. [Lachen] Denn das schließt nicht aus, dass der Nächste der Ganove ist.

Christof von Kalle

Ja, aber man muss sich auch vergegenwärtigen, was die Nichtverarbeitung von Daten bisher an Menschenleben kostet. Wir haben im Bereich der medizinischen Qualitätskontrolle, der ärztlichen Fehlentscheidungen bis hin zu Verwechslungen und sonstigen Problemen tatsächlich Patientenopfer. Insofern muss man, wie der Kollege vorhin schon gesagt hat, sich auch mal erden hinsichtlich der Frage, welche Risiken wir eigentlich miteinander vergleichen.

Nils Hoppe

Was Datenmissbrauch im Gesundheitssystem angeht: Wir haben mit dem Transplantations-skandal schon einen handfesten Datenmissbrauch gehabt. Das ging in eine andere Richtung, ohne Frage, aber die klinische Chemie auf einem Meldebogen für Eurotransplant zu verändern ist Datenmissbrauch.

Uta Wagenmann

Uta Wagenmann, Gen-ethisches Netzwerk. Ich habe mehrere Fragen. Herr von Kalle, wenn Sie sagen Patientenopfer – ich finde das in der Diskussion schwierig, denn wir wollen alle nicht Datenschutz versus medizinische Forschung. Das kommt oft so rüber, aber es geht nicht darum, ein wichtiges Grundrecht gegen ein anderes wichtiges Feld auszuspielen, sondern eher da-

rum, dass beides möglich ist, und das ist, wie wir sehen, recht schwierig.

Dann habe ich eine Frage, die ich mir immer wieder stelle. Gerade bei der Krebsforschung finde ich den Ansatz des Big Data verständlich, weil die Tumoren, die molekularen Muster sehr unterschiedlich sind. Da kann ich gut verstehen, dass die Onkologie auf diesen Ansatz setzt, finde es aber unter den gegebenen Bedingungen trotzdem schwierig. Das NCT [Nationales Centrum für Tumorerkrankungen] gibt es nun seit fünf Jahren; Sie machen das schon eine Weile. Können Sie irgendwelche Erfolge nennen in der Diagnostik und vor allem in der Therapie? Gibt es bessere Überlebenschancen, irgendetwas? Das ist meine erste Frage an Sie.

Dann gibt es einen weiteren Punkt, den ich sehr wichtig finde, den Sie, Herr Hoppe, ausgeführt haben, nämlich den Aspekt der Rückmeldungen. Warum werden diese technischen Möglichkeiten nicht dafür eingesetzt, Portale zu entwickeln, wo man mit den Probanden einer Datensammlung im Kontakt bleiben kann, wo man für konkrete Forschungsprojekte genau dann die Zweckbestimmung, die der Datenschutz gebietet, einfordern könnte, also dass die Patienten dem dann noch einmal zustimmen?

Ich persönlich glaube, dass die Befürchtung, die Sie vorhin in einem anderen Kontext genannt haben: Man möchte nicht, dass die Leute rückgemeldet bekommen, dass sie einen Verdacht haben, dann aus der Studie fallen, wie bei der UK Biobank, und dann die ganze Forschung futsch ist; man will ja auch Erkrankte, um diese Forschung machen zu können – ich habe den Verdacht, es ist nicht die Befürchtung, dass man so viele Telefonanrufe machen muss, sondern eher, dass viele Leute vielleicht immer mal wieder etwas abwählen. Man hat eben nicht diese

Ressourcen, die man letztendlich allgemein konsentiert benutzen kann. Ich halte das für ein großes Dilemma, weil die Rückmeldungsfrage auch bei der Nationalen Kohorte nicht gelöst ist, wie ich finde. Die Lösung, die Sie gefunden haben – dass die Probanden, bei denen ein MRT gemacht wird, nur in bestimmten Fällen eine Nachricht erhalten und sonst nicht –, finde ich unbefriedigend und ethisch fragwürdig.

Die letzte Frage an Sie, Herr Hoppe, ist die Frage nach dem Zugriff Dritter, also die forensischen Zugriffe. Es gibt zwar in Deutschland eine Diskussion über ein Biobankgeheimnis, aber das wurde bislang abgeschmettert. Es wird immer darauf verwiesen, es gibt ja ein Arztgeheimnis usw. Das Forschungsgeheimnis ist weder im Gendiagnostikgesetz durchgesetzt noch irgendwo anders, und ich sehe das auch nicht. Jetzt mit der Datenschutz-Grundverordnung, wo geplant ist, auch die Zustimmung zu canceln, vonseiten der Politik jedenfalls – die Parlamentarier sind da anderer Ansicht, aber der Rat will das –, da sehe ich keinen Anlass zu Optimismus, dass das in irgendeiner Form in diese neue Datenwelt überführt wird.

Christof von Kalle

Solche flächendeckenden Untersuchungen machen wir ungefähr erst seit zwei Jahren, seit es diese technischen Möglichkeiten gibt. Man kann so über den Daumen schätzen, dass bei mehr als der Hälfte der Patienten Entdeckungen gemacht werden (wenn man rein die Gene rein anschaut), die mit Medikamenten zu behandeln wären. Das führt im Moment in dieser Studie, die wir zu dem Thema haben, bei ungefähr 20 Prozent der Patienten dazu, dass die behandelnden Ärzte sagen: Das ist eine Strategie, die uns einleuchtender erscheint als das, was wir ursprünglich vorhatten; wir versuchen das zunächst einmal.

Man muss aufpassen, dass man die Informationen zu solchen Verfahren nicht überschätzt. Heute Morgen kam dieses Thema mit Obama Care; ich habe es im Sinne von Big Data gegoogelt: Das mit dem implantierbaren RFID ist eine Ente, die so nicht stimmt. Man muss bei den Übertragungen von Informationen und Spekulationen über das Potenzial von Missbrauch vorsichtig sein, was man hinterfragt.

Nils Hoppe

Ich möchte auf Ihre zwei Punkte in umgekehrter Reihenfolge eingehen.

Zum Zugriff Dritter: Die Tatsache, dass neidisch auf unsere Diskussion geblickt wird, bedeutet nicht, dass bei uns tatsächlich ein Biobankgeheimnis oder ein Zeugnisverweigerungsrecht am Horizont erkennbar ist. Wir führen gesellschaftlich die Diskussion, und das fehlt in UK vollumfänglich. Diese Diskussion wird nicht geführt. Es kommt niemand auf den Gedanken, zu suggerieren, dass es eine gesetzliche Grundlage dafür geben könnte, dass Biobanken ein Zeugnisverweigerungsrecht gegenüber Strafverfolgungsbehörden haben. Diese Diskussion ist das, was neidisch beäugt wird, und ich glaube, zu Recht.

Zum Thema Feedback. Der klassische Punkt ist, dass die, die Consent einholen wollen, die Befürchtung haben, sie könnten Nein sagen. Es gibt ein oder zwei Fallstudien aus der Vergangenheit, wo kein Consent für bestimmte größere Sachen eingeholt wurde mit der Maßgabe, sie hätten ja Nein sagen können und dann wäre die schöne Forschung futsch gewesen. Ich glaube nicht, dass das empirisch belegbar wäre; ich glaube, das Gegenteil wäre der Fall. Ich glaube, diejenigen, die sich einmal bereit erklärt haben, als Probanden an so einer Infrastruktur mitzuwirken, sagen in der Regel nicht Nein, sondern eher Ja,

und ich glaube, das wissen auch die Gesundheitsforscher. Ich würde eher dafür plädieren, dass das als Chance für den dauerhaften, nachhaltigen Kontakt zu Probanden wahrgenommen wird.

Jetzt gebe ich einmal etwas zu: Ich habe bei 23andMe mitgemacht und da meinen Kram eingeschickt. Da gibt es ein Dashboard, wo ich mich anmelden kann. Immer, wenn ich mich anmelde, kommt ein Pop-up und da steht: „Na, hast du Heuschnupfen? Oder hast du jemanden in der Familie mit Parkinson? Oder ist irgendwas mit dem Herzen los?“ Und dann habe ich ein, zwei kleine Fragen, die ich beantworte. Immer wenn ich das mache und die Fragen wahrheitsgemäß beantworte, reichere ich den Datensatz an und Google freut sich. Das ist eine Chance für die Wissenschaft; die können noch einmal nachhaken und schauen: Da fehlt noch eine Information, und wenn wir die hätten, wäre er viel wertvoller für uns. Also das könnte man auch andersherum argumentieren. Zum einen wird die Beteiligung und Mitwirkung der Probanden und Patienten erhöht; das ist wünschenswert. Auf der anderen Seite macht das die Forschung deutlich besser, glaube ich. Und dass das nicht ausreichend diskutiert wird, wundert mich.

Christof von Kalle

Wir klären unsere Patienten bei der Teilnahme an Biobank und bei den Untersuchungen darüber auf, dass wir sie rekontaktieren möchten, und bitten um Zustimmung. Das bedeutet, wenn eine Probe untersucht wird und man findet dabei zum Beispiel ein Phänomen, für das es eine Behandlungsstudie oder ein Behandlungskonzept gibt, dass man dann die Erlaubnis hat, den Teilnehmer anhand dieses Datensatzes zu re-identifizieren und zu rekontaktieren, damit dieser die Chance hat, von neuen Entwicklungen zu profitieren.

Nils Hoppe

Bei UK Biobank ist es so, dass jede Studie, die bei UK Biobank beantragt wird, die die Probanden rekontaktieren möchte, vom Ethics and Governance Council bestätigt werden muss. Das wird vorgelegt und dann muss man sich überlegen: Machen wir das wirklich? Das ist der Gedanke der *depletable resource*, der verbrauchbaren Ressource. Das sind nicht nur die Proben, die in der Biobank liegen, sondern auch die Mitwirkung der Probanden. Wenn wir sie zu oft anmailen oder anrufen, machen sie irgendwann nicht mehr mit, und dann sind sie weg. Das ist die klassische Herangehensweise. Wenn wir aber einen dauerhaften Kontakt zu ihnen hätten und sie sich selbst Informationen abholen können, wenn sie Zeit haben (abends nach der Tagesschau) – das wäre viel sinnvoller, als sie anzurufen. Ich bin auch genervt, wenn mich Leute anrufen und etwas wissen wollen.

Matthias Bomhart

Matthias Bomhart, Ethikkommission Universität Gießen. Ich muss Herrn Völzke recht geben: Es gibt keinen publizierten Fall, wo man sagt, da gibt es einen Datenmissbrauch in Forschungsbiobanken. Sie hatten zwar ein Beispiel gewählt, dass bestimmte juristische Implikationen möglicherweise Begehrlichkeiten wecken, aber prinzipiell ist das relativ sicher.

Meine Frage an Sie: Sie hatten an der einen Folie aufgeführt, dass Sie eine komplette Genomsequenzierung anbieten können. Klären Sie die Patienten darüber gesondert auf? Oder machen Sie das in einem Gesamtkontext?

Die zweite Frage: Sie hatten das Data-Warehouse-Konzept vorgestellt. Ist es da möglich, die Daten zu löschen oder nur zu anonymisieren?

Christof von Kalle

Auf beide Fragen ein klares Ja. Wir haben für das Zentrum ein Umbrella-Protokoll, Schirmprotokoll geschaffen, wo wir die Patienten darüber aufklären und sagen, wir wollen neben der vorgesehenen Behandlung versuchen, zukunftsgerichtete Konzepte zu entwickeln, und dass wir in diesem Umstand zum Beispiel gern eine molekulargenetische Sequenzierung durchführen wollen. Wir klären auch über diesen Umstand auf. Es hat in der Heidelberger Universität mit dem Marsilius-Kolleg darüber eine zwei Jahre währende Diskussion mit Juristen, Biologen, Ethikern usw. gegeben, und wir haben einen solchen Verhaltenskodex entwickelt auch für die untergesetzliche Regelung ethisch-moralischer Natur über den Umgang mit diesen Dingen. Wir klären darüber also gezielt auf.

Zur zweiten Frage: Das Data-Warehouse-Konzept ist eine Eins-zu-eins-Übertragung der in den anderen Systemen, in Subsystemen vorhandenen Datenbestände und kann patientenindividuell komplett oder partiell gelöscht werden. Das ist wirklich eine Eins-zu-eins-Repräsentation dessen, was in den anderen Systemen enthalten ist.

Nils Hoppe

Ich wehre mich noch einmal gegen die Sache mit dem Datenmissbrauch. Wir haben eine lange und gute Tradition auch in Deutschland mit dem Missbrauch von Materialsammlungen. Wenn man einmal in ein Krankenhaus geht und schaut, was da an persönlichen Biobanken aufgebaut wurde, kann man sich die Diskussion sparen, und auch, ob das jetzt Daten oder Material ist. Bei dem Material sind immer auch Gesundheitsdaten mit dabei.

Aber es gibt in den USA publizierte Fälle von Datenmissbrauch. Der Greenberg-Fall ist der klassische Fall, wo der Forscher sagt: Ich benut-

ze jetzt alle Informationen, die ihr mir gegeben habt, und mache gegen euren Willen ein Patent daraus.

[Zuruf: ... juristisch abgeschmettert worden.]

Das Patent ist nicht abgeschmettert worden, nein, der hat sich durchgesetzt, der Wissenschaftler. [lacht]

Sabine Müller

Mein Name ist Sabine Müller, ich bin Medizinerin an der Charité und arbeite in einer Arbeitsgruppe in der Psychiatrie. Bei uns wird mit gesunden Probanden ein funktionelles MRT gemacht, und bei uns stellt sich häufig das Problem von Zufallsfunden. Manchmal werden Dinge gefunden wie gutartige, kleine Hirntumoren oder Aneurysmen, die zwar eine Auffälligkeit sind, aber zunächst und vielleicht jahrzehntelang nicht klinisch relevant sind und nicht behandelt werden müssen.

Ich denke, dass man die gesetzlichen Einschnitte und Regulierungen nicht unbedingt auf der Seite der Forscher machen müsste, sondern gegebenenfalls im Versicherungsrecht und im Arbeitsrecht, denn die Problematik der Zufallsfunde dieser Art betrifft vor allem die Versicherungen und das Arbeitsrecht, besonders die Verbeamtung. Wenn man einen Zufallsfund hat wie zum Beispiel einen kleinen, gutartigen, im Moment nicht behandlungsbedürftigen Tumor, kommt man nicht mehr in eine private Krankenkasse, man kann keine Berufsunfähigkeitsversicherung mehr abschließen und wird möglicherweise im öffentlichen Dienst nicht mehr eingestellt, jedenfalls nicht Beamter. Daher ist meine Idee, dass man doch diese Gesetze verändern kann zugunsten der Forschung, sodass man zwar wie bisher klinisch relevante Befunde mitteilen muss, aber dass zum Beispiel ausgeschlossen wird, dass man Befunde, die im Rahmen klinischer Studien

oder Forschungsstudien erhoben worden sind, mitteilen muss. Wäre das nicht eine Möglichkeit, so etwas gesetzlich zu regeln?

Christof von Kalle

Ich bin kein Jurist, aber ich finde, das ist sicherlich ein gutes Modell. Ich weiß, dass die Niederländer so etwas für die DNA-Diagnostik gemacht haben, wo sie gesagt haben: Versicherungsbeträge unterhalb eines bestimmten Deckungsbetrages dürfen genetische Informationen nicht abfragen. Das nur als Beispiel aus dem praktischen Leben.

Nils Hoppe

Das ist sicherlich ein Ansatzpunkt, der dazu führen würde, dass man Informationen mitteilen kann. Es geht ja um Kontrolle über Informationen, und wenn ein Zufallsbefund erhoben wird, der nicht mitgeteilt wird, weil mich der Arzt davor schützen möchte, dass ich meinem Versicherer das mitteilen muss, dann ist das um zwei Ecken zu viel gedacht. Man sollte woanders ansetzen und unter Umständen gesetzlich verankern, dass ...

[Zuruf, unverständlich]

Sabine Müller

Ja, aber Gene. Es geht um Hirntumoren, das hat nichts mit einer genetischen Untersuchung zu tun. Ich weiß, für Gene gibt es teilweise einen besseren Schutz als für Neuroimaging-Daten oder andere medizinische Daten.

Nils Hoppe

Es gibt im Augenblick ein Versicherungsmoratorium. Das heißt, es gibt keinen tatsächlichen gesetzlichen Schutz, sondern ein Moratorium. Die Versicherer haben sich selbst verpflichtet, nicht auf die Daten zuzugreifen, und das machen sie aus einem guten Grund: Wenn sie sich nicht

selbst verpflichten, werden sie verpflichtet, und dann haben sie viel weniger Einfluss.

Herr Schipkat

[...] Schipkat. Eine Anmerkung: In der kommerziellen Forschung, wenn Biobanken an klinische Studien angeschlossen sind, ist meine persönliche Erfahrung, dass Einverständniserklärungen, die einen dynamischen Consent enthalten, genauso wie Einverständniserklärungen, die den Patienten die Möglichkeit offenlassen, ob sie über Zufallsfunde informiert werden wollen oder nicht, normalerweise gut angenommen werden und im täglichen Leben unproblematisch sind.

Ich habe eine Frage. 2014 hat, glaube ich, die EFPIA [European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations] beschlossen, dass Resultate oder Daten aus klinischen Studien für die Forschung zugänglich gemacht werden können, wenn Forscher, die bei der EFPIA oder bei Mitgliedsunternehmen nachfragen, ein berechtigtes oder wissenschaftliches Interesse nachweisen können. Also Big Data praktisch schon seit 2014, zumindest theoretisch. Wissen Sie, ob sich daraus ein positiver Effekt für Sie im NCT ergeben hat?

Nils Hoppe

In der direkten Arbeit nicht, da die onkologische Forschung, die die Genetik betrifft, flächendeckend über öffentlich geförderte Projekte läuft und die Wissenschaftler untereinander ein Austauschprogramm über zum Beispiel ICGC [International Cancer Genome Consortium] oder Cancer Genome Atlas verabredet haben. Da gibt es ein Zugangsverfahren für Wissenschaftler, das sicherstellt, dass alle Arbeiten, über die publiziert wird, mit den nötigen Daten hinterlegt werden. Das ist allerdings ein kontrolliertes Zugangsverfahren, das heißt, da können sich nur

Personen einloggen, die einen Leumund haben bzw. verbrieft bei Forschungsinstituten arbeiten.

Wolfgang Linder

Wolfgang Linder, Datenschützer im Ruhestand und Jurist. Herr Hoppe, das Instrument des Dynamic Consent fand ich höchst interessant. In Deutschland ist das Parallelprojekt zur UK Biobank, die Nationale Kohorte, und nach dem Konzept wird der Dynamic Consent ausdrücklich abgelehnt, auch von Herrn Professor Jöckel und von der Bundesdatenschutzbeauftragten, das sei unpraktikabel. Man befürchtet anscheinend das Scheitern des Projekts, das ja mit 210 Millionen Euro nicht übel dotiert ist. Aber genau da spart man ein. Es gibt Unterlagen dafür, wie das in Großbritannien diskutiert wird. Kann man das für die deutsche Diskussion nutzbar machen? Das fände ich hochinteressant.

Nils Hoppe

Doch, das könnte man. UK Biobank arbeitet eng mit der Universität Oxford zusammen, um die ethischen Fragestellungen herauszuarbeiten. Da gibt es ein Parallelprojekt, das heißt EnCoRe, Ensuring Consent and Revocation, und in dem Projekt ist das Dynamic-Consent-Modell entwickelt worden, das unter Umständen zum Zug kommt.

Wenn eine Biobank aufgebaut wird, wie zum Beispiel ein kommerzielles Unternehmen, dann sind das Material und die Daten, die vorhanden sind, Teil des Kapitals dieser Gesellschaft. Das ist auch so, wenn die Biobank ein eingetragener Verein ist. Sie haben das Material, und das ist das Kapital im Wesentlichen. Wenn über dieses Kapital ein externes Kontrollrecht besteht, ist es weniger wert. Dann ist die Unsicherheit höher, dann weiß man nicht, wie lange man sich darauf verlassen kann, dass man Kontrolle hat über das,

was den wesentlichen Geschäftsbetrieb ausmacht.

Ich glaube, daher kommt von vielen aus diesem Bereich die Ablehnung von Dynamic Consent. Das ist das nachhaltige Einräumen eines externen Kontrollrechts über das, was die Biobank eigentlich ausmacht. Das ist kein Argument, das sagt, es ist tatsächlich problematisch, Dynamic Consent zu machen, sondern nur eine Befürchtung, dass es problematisch sein könnte.

Christof von Kalle

Aus der Sicht eines Mitnutzers einer solchen epidemiologischen Bank muss man aber sagen, wenn ich so eine große Bank anlege und in zehn Jahren ein Forscher dreißig von diesen Proben ziehen will, dann ist es ein enormer Unterschied, ob er bzw. die Biobank-Organisation diese dreißig Personen kontaktieren muss oder nicht. Das führt zu dem umgekehrten Phänomen, dass die Biobank die Geber dieser Proben intensiv nachverfolgen und tracken muss, um sie nicht zu verlieren.

Man muss sich einmal die Konsequenzen eines solchen Vorgehens vor Augen halten hinsichtlich der Fragen: Wie viele Leute müssen gesammelt werden, um die gleichen Probenzahlen zu erzielen? Wie intensiv muss ich sie verfolgen? Und wie intensiv muss ich an ihnen dranbleiben für die verschiedenen Untersuchungszwecke, und was entsteht da an zusätzlichen Kosten? Das Modell muss man mit all seinen Konsequenzen einmal zu Ende denken.

[Zuruf, unverständlich]

Das führt unter Umständen zu einer intensiveren Überwachung der Teilnehmer, als wenn man es nicht macht.

Nils Hoppe

Teil dieses Systems ist durchaus eine Verschiebung der Verantwortung, dass man sagt: Wir halten Informationen parat, die in diesem Portal verfügbar sind, aber du als Patient, als Proband, hast die Zugangsdaten und es ist deine Aufgabe, dich regelmäßig zu informieren.

Christof von Kalle

Das ist sicherlich ein besseres Modell.

Nils Hoppe

Das ist eben nicht dieses Tracking, dass man hinter den Leuten her ist, sondern die Leute sind hinter ihren Informationen her, und wenn sie entscheiden: Ich will das gar nicht mehr wissen, das interessiert mich nicht, dann ist das analog zu dem UK-Biobank-Optat, dass man sagt: Ihr könnt mit meinen Daten und meinem Material machen, was ihr wollt, aber kontaktiert mich bitte nie wieder. Das wird ja ohnehin schon praktiziert, nur hier verschiebt man auch einen Teil Verantwortung mit den Probanden.

Frau N. N.

Eine kurze Anschlussfrage zu dem Punkt Kapital und Dynamic Consent. Würde das Modell Dynamic Consent es auch ermöglichen, gerade bei gesunden Probanden eine Art Verwertungssystem zu etablieren? Das heißt, wenn ich als Proband – als gesunder Proband oder auch als kranker, als Patient – an der Forschung teilnehme und dann daraus ein Medikament entwickelt wird, dass dann eine wenn auch im Euro-Bereich liegende Verwertung angeschlossen wird, wie das bei der Autorenschaft von Publikationen oder Musik oder so der Fall ist?

Nils Hoppe

Ich bin mir sicher, dass das technisch machbar wäre. Ob es wünschenswert ist, ist die zweite Frage. Ich könnte zum Beispiel auch ein starkes

Argument dafür entwickeln, dass wir eine moralische Verpflichtung haben, in die Forschung unsere Materialien und unsere Genproben einzugeben. Solange ich in einem System lebe, in dem mir ein hervorragendes Gesundheitssystem zur Verfügung steht, das hochsubventioniert ist, ist es doch wunderbar, wenn ich an dieses System etwas zurückgeben kann. Dafür könnte ich Informationen zurückbekommen. Das ist doch der Benefit, den ich habe. Wenn am Ende ein Medikament entwickelt wird, dann bekomme ich als Patient die Information.

[Zuruf, unverständlich]

Bitte?

Frau N. N.

Als Patient, ja.

Nils Hoppe

Nein, wenn ich mich als Proband in diesem Dynamic-Consent-Modell in fünf Jahren anmelde und da steht: Medikament XY ist zugelassen worden dank der klinischen Studie, die wir damals durchgeführt haben, bei der deine Materialien oder Daten eine Rolle gespielt haben, dann ist das auch ein Benefit für mich, eine Teilhabe. Das ist eine lange Diskussion über Kommerzialisierung usw., wenn wir anfangen würden, eine Art GEMA-System für gespendete Materialien und Daten einzuführen. Eine Spendenbescheinigung könnte man sich vielleicht herunterladen. [Lachen]

Carl Friedrich Gethmann

Jetzt komme ich mit meiner Schlussfrage, vielleicht an Herrn von Kalle. Ich bin angeregt durch einige Ihrer Bemerkungen, die heute Morgen schon in der Diskussion waren. Wenn man über Big Data und Forschung spricht, muss man sich auch Gedanken machen über die Frage: Was für ein Typ von Wissen wird durch diese Art For-

schung erreicht? Da gab es einige Stichworte, auch von Ihnen: Korrelationen versus Kausalität. Herr Jöckel, der heute schon erwähnt wurde, meint, dass ein gewisser Grad an Korrelativität Kausalität ersetzt. Das ist eine probabilistische Weltsicht, die da einfließt. Ist das wirklich so?

Das Zweite ist: Mehrere Redner, auch Sie, haben darauf hingewiesen, dass die Deutung der Daten hypothesengetrieben ist. Heute Morgen hat jemand gesagt, wir haben unzählige Datenfriedhöfe, aber uns fehlt die Theorie. Das heißt, die Hypothesen kommen woher auch immer. Wir wissen: Bei Wahrscheinlichkeitsaussagen – in dem Bereich bewegen wir uns ja – ist das Falsifizieren ungeheuer schwierig. Ein Satz wie „Ziemlich alle Schwäne sind weiß“ ist schwer zu falsifizieren. „Alle Schwäne sind weiß“ ist leicht zu falsifizieren. Das heißt: Was ist überhaupt wissenschaftsphilosophisch der Status oder die Validität dieses Wissens, das hier erworben wird? Das ist ein ganz anderer Typ von Fragen.

Am Rande nur, weil das einige gebraucht haben: Natürlich werden aus Patienten in gewisser Weise Probanden. Dieser Übergang ist auch nicht ganz harmlos. Vor allen Dingen der, der nichts hat, ist nur Proband, weil er Daten abgibt.

Die dritte Frage ist ein bisschen polemisch: Der Mediziner ist gewohnt, mit Fällen zu arbeiten. Da sagen die Wissenschaftsphilosophen immer etwas polemisch: Das ist anekdotisches Wissen. Das heißt, die Kasuistik – jetzt an den englischen Juristen adressiert – ist das Höchste, was wir bekommen können.

Sie haben auch gesagt: Es ist doch schön, wenn wir im Bereich der Onkologie entdecken, dass es so einen Fall schon gegeben hat. Da frage ich Sie ganz provokativ: Wofür ist es gut, zu wissen, dass es so einen Fall schon gegeben hat? Für den Juristen ist es nicht so trivial, das Präjudiz, aber

Sie haben den Fall schon mal gehabt – was folgt daraus? Diese Frage hat mit Normen und Jurisprudenz usw. erst einmal nichts zu tun.

Christof von Kalle

Um auf die letzte Frage zuerst einzugehen: Die Idee ist, dass Sie nicht nur den Fall haben, sondern auch die mit dem Fall gemachte Erfahrung: Die Kollegen oder wir haben damals so und so behandelt und das war das Ergebnis. Oder man hat noch andere, zusätzliche Dinge gefunden; diese Sachen sind ja äußerst komplex. Wir versuchen nicht, da korrelativ zu arbeiten, sondern über das funktionelle Verständnis der beteiligten Moleküle und Strukturen in den Zellen, der Immunantworten des Patienten auf diese Tumoren usw. Das heißt, wir haben nicht nur Korrelationsuntersuchungen.

Zum ersten Teil der Frage: Das ist die an manchen Tagen etwas groteske Situation, dass das, was wir heute als evidenzbasierte Medizin bezeichnen, in der Regel korrelative Studien sind.

Carl Friedrich Gethmann

Das ist vielleicht nur der Silberstandard.

Christof von Kalle

Genau, und das, was wir als hypothesenbasierte Studien bezeichnen, sich zumindest damit auseinandersetzt, was auf molekularer Ebene geschieht. Auch das sind natürlich Hypothesen, denn wenn ich ein Medikament, eine Tablette nehme, verbreitet sich die Wirksubstanz im ganzen Körper, auch überall in der Zelle und nicht nur bei diesem einen Molekül, von dem ich denke, dass ich es gerade verändere. Wir haben in der Vergangenheit gelernt, dass es auch noch in vielen anderen Bereichen Auswirkungen hat.

Aber insgesamt ist die Feststellung ungeheuer wichtig, dass ich viel informierter vorgehen kann, wenn ich eine Zuordnung habe von dem,

was ich schon einmal gesehen habe und was ich daraus gelernt habe und welche Fehler ich nicht ein zweites Mal machen möchte. Wir haben letzten Endes auch die Möglichkeit, über Filtersysteme Korrelationen oder Ähnlichkeiten zu entdecken, die man mit bloßem Auge nicht sieht.

Carl Friedrich Gethmann

Das leuchtet mir ein, wenn man in einer gewissen Situation therapeutisch zwei oder wenige Möglichkeiten hat. Aber so wie Sie die Komplexität dargestellt haben, gibt es vielleicht unübersehbar viele Strategien, und in dem Fall, der schon einmal vorkam, hat man eine Strategie gewählt, die erfolglos war: Der Patient ist verschieden. Dann weiß ich, dass ich die nicht noch einmal ergreifen sollte, obwohl das auch nicht sehr determiniert ist, aber vielleicht eher nicht. Aber ich habe noch unübersehbar minus eine Strategie zur Verfügung.

Christof von Kalle

Ich wünschte, das wäre so. Aber die Realität ist oft so, dass ich zwei halb gute Strategien habe und mir eine davon aussuchen will, plus eine Verbesserung von dieser. Ich habe ja kein Arsenal von vielen Therapien, die alle in dieser Situation gut wirken, sondern einige Ansätze. Ich mache Analogieschlüsse und versuche meinen Datenbestand, mein Wissen, meine Erinnerung so zu optimieren, dass ich sagen kann: Wo hatten wir so ein Problem schon einmal? Wo können wir aus dem, was in der Vergangenheit geschehen ist, lernen? Gab es vielleicht von den sechs Fällen, die ich jetzt aus meinem Computer ziehen kann, einen, der besonders gut gelaufen ist?

In der gleichen Stunde kann ich anfangen zu fragen: Warum war das so? Das ist ein iterativer Prozess; man versucht, sich an den Informationen, die man bekommt, entlangzuhangeln. Ansonsten ist es eine ärztliche Bauchentscheidung:

Hm, na ja, machen wir mal so. Da versucht man natürlich, diese Situation zu verbessern.

Uta Wagenmann

Zur Frage, welche Art von Wissen überhaupt durch Big Data produziert wird. Ich habe auch große Bauchschmerzen damit, wenn wir bei der Onkologie sind; es gibt viele Erkrankungen (Diabetes, die großen Volkskrankheiten), wo gesagt wird: Big Data ist die Lösung, um an die Ursachen heranzukommen, Prävention usw. Wir hören immer die gleiche Geschichte, schon ziemlich lange. Meine Frage ist: Inwiefern ist das überhaupt denkbar? Selbst mit einer wahnsinnigen Datendichte – wenn Sie einen zweiten Fall finden, der ähnlich oder sogar genauso gelagert ist, können Sie vielleicht sagen: Er ist molekular genauso gelagert, vielleicht auch in Bezug auf Lebensalter, Geschlecht, also biologische Faktoren. Aber viel mehr werden Sie auch mit Ihren vielen Daten wahrscheinlich nicht bestimmen können. Medizin ändert sich durch Big Data dahingehend, dass zumindest die Illusion da ist, dass wir, je mehr Datenpunkte wir haben, desto genauer die Risiken bestimmen können.

Dabei sprechen wir gar nicht mehr über Risiken, die in der Umwelt da sind, zum Beispiel für Krebserkrankungen. Wir sprechen nicht mehr über epidemische Entwicklungen usw., das wird zwar noch verhandelt, aber nicht mehr unbedingt unter dem Gesundheitsaspekt. Die Gesundheit liegt immer im Körper des Einzelnen, und das finde ich hochproblematisch, weil wir Gesundheit auch als eine gesellschaftliche Aufgabe ansehen müssen, als etwas, was gesellschaftlich entsteht zum Teil, durch unser Leben, wie wir leben. Ich will nicht Ihr Forschungsgebiet – auf keinen Fall. Aber ich will nur sagen, dass die Illusion so weit verbreitet ist: Wenn wir irgendwann einmal alles richtig ausgewertet haben und

gut handhaben und der Datenschutz gewährleistet ist, dann werden wir die perfekte Prävention haben und alle nicht mehr krank werden.

Aber es gibt noch andere Faktoren, die Gesundheit und Krankheit beeinflussen, und ob diese jemals durch eine Datenkorrelation auch nur annähernd beschrieben werden können, daran habe ich meine Zweifel. Das Leben ist doch ein bisschen vielschichtiger.

Carl Friedrich Gethmann

Ich glaube nicht, dass jemand diese Utopie in den Raum gestellt hat.

[Zuruf: Aber sie steht im Raum.]

Ja, sie steht im Raum und vielleicht gibt es Akteure, die Erwartungen in der Richtung erwecken, aber das ist sicher keiner unserer Referenten. Herr von Kalle hat, wenn ich ihn richtig verstanden habe, gesagt: In günstigen Fällen können wir den und den Profit daraus ziehen. Natürlich gibt es auch viele ungünstige Fälle, das würden Sie nicht leugnen, nicht wahr? Ich glaube, da muss man zu einem gewissen Realismus auffordern.

Christof von Kalle

Man hat das an der relativ stürmischen Entwicklung in der Onkologie der letzten zehn Jahre gesehen, dass, wenn man anfängt, diese Konzepte umzusetzen – wir wissen ja nicht, an welcher Stelle wir solche Lösungen entwickeln werden. Aber wenn wir die letzten zehn und auch die letzten fünf und zwei Jahre zurückschauen, wissen wir, dass bestimmte dieser Ideen in bestimmten Erkrankungen doch deutliche Wirkung gezeigt haben. Wenn ich mir die Immuntherapie zum Beispiel anschau, wenn ich mir die Hemmstoffe anschau, die man beim schwarzen Hautkrebs hat, der vor fünf Jahren eine quasi unbehandelbare Erkrankung war – heute habe ich ein

Portfolio von vier, fünf, sechs recht wirksamen Maßnahmen, die das maligne Melanom betreffen. Wir haben teilweise bei Mammakarzinom bei den Frauen – man sieht auch, dass die Überlebenskurve im Verhältnis zu den Neuerkrankungen deutlich nach oben zeigt – bis zu über zehn verschiedenen Therapielinien, die sinnvoll sind.

Natürlich sind das nicht immer optimale Lösungen, aber ein Schritt-für-Schritt-Konzept, sich an machbaren Verbesserungen entlangzuhangeln. Wenn man dann zurückschaut und sieht, dass man in den letzten fünf Jahren in der Summe eine deutliche Verbesserung erzielt hat, finde ich das attraktiv genug, um sich darauf einzulassen.

Das andere ist: Viele der Big-Data-Konzepte sind auf die einzelne Person bezogen vielleicht Small-Data-Konzepte. Wir hatten von *nudging* gesprochen; wenn ich einem Diabetes-Patienten, der gleichzeitig ein Übergewichtsproblem hat, vor Augen führe, dass er keine Treppen mehr steigt, führt das vielleicht zu kleineren Veränderungen. Das ist vielleicht kein Big-Data-Thema, sondern nur eine Frage der Bewusstmachung. Das sind die vielen kleinen Schritte, die wir aus solchen Systemen ableiten können, die uns vielleicht am Ende des Tages in der Summe doch etwas bringen.

Carl Friedrich Gethmann

Meine Damen und Herren, ich hoffe, Sie haben mit mir den Eindruck, dass wir die Diskussion gegenüber heute Vormittag um eine Reihe von Perspektiven erweitern konnten. Es ist jetzt meine Aufgabe, in wenigen Minuten im Plenum die wichtigsten Punkte aus dieser Diskussion einzubringen. Sie können im Plenum wiederum das Wort ergreifen. Bis dahin wünsche ich Ihnen eine erholsame Kaffeepause.

C – Der Patient als Datensatz

Moderation: Peter Dabrock · Stv. Vorsitzender des Deutschen Ethikrates

Der Patient als Datensatz – ich habe diese Aufgabe kurzfristig von meinem erkrankten Ethikratskollegen, Herr Latasch übernommen.

Ich freue mich, dass Sie mit unseren zwei Referenten darüber nachdenken wollen, was es gegebenenfalls und de facto bedeutet, wenn Patienten unter Big-Data-Bedingungen ins Krankenhaus kommen. Wird es das Verständnis des Patienten-seins verändern? Ist der Patient demnächst nur noch ein Kreuzungspunkt von Datenströmen? Wird er reduziert auf seine Daten? Ist er mehr als seine Daten?

Umgekehrt formuliert: Kann man dem Big-Data-Trend nicht gerade mit Blick auf Gesundheitsverbesserung oder mit Blick auf Patientenstatus eine Menge abgewinnen? Sind nicht die Vorteile doch größer als die Nachteile? Wie wird das Verständnis von Patienten sein? Es wird eine irrsinnige Menge von Daten erzeugt, die schnell abrufbar ist, mit der Forschung zusammengebracht. Ist das gewünscht? Ist das nicht gewünscht? In welchem Maße ist das gewünscht? All das sind spannende und interessante Fragen, wie all das, was wir heute Morgen behandelt haben, die nun konkret auf das Gesundheitssystem bezogen werden.

Wir werden versuchen, das, was uns in diesem Forum bewegt, am Ende in drei Fragestellungen zu verdichten, die wir dann in die anschließende Podiumsdiskussion einbringen, damit wir eine Verlinkung der unterschiedlichen Formate haben. Von daher schauen Sie auch einmal, in welche Richtung sich diese Debatte bewegt, sodass wir aus dieser Gruppe heraus Fragen an das Podium erheben können.

Wir haben zwei Vortragende. Es spricht zunächst Herr Arno Elmer, Hauptgeschäftsführer der gematik Gesellschaft für Telematikanwendungen der Gesundheitskarte.

**Arno Elmer · gematik – Gesellschaft für Telematikanwendungen der Gesundheitskarte:
Zur Telematik im Gesundheitswesen**

(Folie 1)

Vielen Dank für die Einladung zu der heutigen Veranstaltung, der ich gerne gefolgt bin. Ich versuche einen Snapshot aus einer etwas anderen Sicht abzugeben, im Gegensatz zu den bisherigen Vorträgen, die Sicht und die Orientierung des Gesamtsystems des Themas Big Data, Digitalisierung etc. aus Sicht des Patienten: Was hat das am Ende des Tages eigentlich mit dem Patienten zu tun?

Ein Begriff von vorhin sei kurz aufgegriffen: Digitalisierung. Digitalisierung ist jetzt, findet jetzt statt. Vor sieben Jahren gab es noch nicht so viele Smartphones, wahrscheinlich hat jeder von Ihnen eins in der Tasche. Die Entwicklung ist jetzt, heute schon da. Das ist nichts, wo in zehn, zwanzig Jahren vielleicht mal ein Bildungssystem greift, um es unseren Kindern zu erklären. Nein, das machen die heute, und zwar jeden Tag.

Wichtig ist auch: Die Geschwindigkeit der Entwicklung nimmt zu. Die rasante Entwicklung, die Explosion der Datenmengen wird auch vor dem technischen Fortschritt nicht Halt machen. Ich nehme einmal das Zitat: den Turbo. Auch der Turbo einer gesellschaftlichen Diskussion sollte eingeschaltet werden, weil, wie man aus den Diskussionen hört, viele Fragen noch offen sind.

(Folie 2)

Kurz, was wir gerade bei der gematik machen: Seit einigen Jahren ist die Idee, ein vernetztes Gesundheitswesen aufzubauen. Vorhin kam die Frage: dezentral oder zentral? Wir bauen ein de-

zentrales auf (insofern passt es nicht ganz zu dem, was Herr Oettinger vielleicht im Hinterkopf hat), das ist keine Cloudlösung. Wir haben keinen zentralen Speicher oder Ähnliches, sondern vom Grundaufschlag erst einmal nur sichere Datenverbindungen.

Der wichtigste Punkt dieses Systems ist: sichere Daten, sicherere Datenverbindungen als bisher. Es gibt keinen 100-Prozent-Datenschutz, völlig klar. Aber wir wollen nicht kapitulieren dadurch, dass es diesen 100-Prozent eben nicht gibt, sondern wir wollen den Datenschutz, die Datensicherheit so hoch halten wie möglich, und wir wollen – ganz wichtig – den Einwohner, den Patienten, auch befähigen, mithilfe dieser elektronischen Gesundheitskarte sein informationelles Selbstbestimmungsrecht wahrzunehmen. Das ist die Grundidee dieses Systems.

(Folie 3)

Das System ist von der Sicherheit her BSI[Bundesamt für Sicherheit in der Informationstechnik]-zertifiziert, mit dem BFDI [Bundesbeauftragter für Datenschutz und Informationsfreiheit] abgestimmt usw. Es ist das sicherste Netz, was wir im deutschen Gesundheitswesen aufbauen. Da sowieso, es ist auch noch sicherer als Systeme für Kreditkarten, E-Banking usw. Insofern hat das Thema Datenschutz und Datensicherheit einen sehr hohen Stellenwert.

(Folie 4)

Ich habe zwei, drei Anwendungen, damit es ein bisschen plastischer wird, warum wir das tun. Beispiel Notfalldaten: Im Notfall, wenn Ihnen etwas passiert, hat der behandelnde Arzt, der Sie vorher nicht gesehen hat, Basisinformationen von Ihnen, dass Sie zum Beispiel – das sieht er ja nicht immer – einen Herzschrittmacher haben, nur noch eine Niere, eine chronische Erkrankung oder Ähnliches, sodass er seine Behandlung auf

Basis dieser Informationen sinnvoller ausrichten kann.

Notfall ist nicht nur der Notfall auf der Straße, sondern auch wenn Sie als unbekannter Patient zu einem neuen Arzt kommen; auch das versuchen wir abzubilden.

(Folie 5)

Ein anderes Thema ist das Thema negative Interaktion zwischen Medikamenten. Es gibt Studien, wonach man da jährlich Tausende von Leben retten kann. Wenn der Arzt Ihnen B verschreibt, wäre es für ihn interessant zu wissen, dass ein anderer Arzt Ihnen schon A gegeben hat und Sie sich vielleicht C in der Apotheke gekauft haben. Da gibt es viele negative Interaktionen, und es wäre schön, wenn es irgendwo auf der Karte in einem System ein Verzeichnis gäbe, wo die Wechselwirkungen geprüft werden.

Das ist keine Rocket Science. Ich war letzte Woche in Riga auf einer Messe zu World of Health IT. Fast jedes europäische Land hat solche Systeme, die schon funktionieren. Insofern ist das Thema mit Evidenz zumindest im europäischen Kontext längst erfolgt.

(Folie 6)

Ein anderes Beispiel: Telemedizin. In Deutschland haben wir viele Schlaganfall-Netzwerk-Lösungen, aber meistens im kleinen, regionalen Umfeld. Die Idee wäre, diese erprobten Konzepte auf eine große, sichere, sektorübergreifende Plattform zu stellen, damit solche sinnvollen Dinge jedem Patienten, jedem Bürger in Deutschland zugutekommen.

(Folie 7)

Wir waren vorgestern bei Herrn Staatssekretär Laumann zum Thema Pflege. Das darf nicht an Sektorengrenzen Halt machen. Stationär, das Krankenhaus muss mit dem Hausarzt kommuni-

zieren, mit dem Facharzt, mit der stationären Pflege, bis nach Hause.

(Folie 8)

AAL, Ambient-Assisted-Living-Systeme, ein autarkes, selbstbestimmtes, würdiges Leben im Alter zu Hause.

Demografie – Sie kennen das, die Anzahl der multimorbiden, chronisch Kranken wird zunehmen. IT wäre eine Möglichkeit, ein würdigeres Leben – und das hat viel mit Ethik zu tun – auch zu Hause führen zu können.

Den Punkt, den ich heute in diesem kurzen Impuls setzen möchte: Wir sollten beim Thema Big Data, Transformation durch Digitalisierung, nicht immer nur an das Thema Datenschutz denken. Natürlich halten wir das in unserem Projekt sehr hoch. Sie haben als Bürger nicht nur ein Recht, dass Ihre Daten geschützt werden, sondern auch ein Recht darauf, dass Sie selbst bestimmen dürfen, was mit Ihren Daten passiert. Andersherum haben Sie aber in einem staatlichen Gesundheitssystem auch das Recht, dass das staatliche Gesundheitssystem moderne State-of-the-Art-Instrumente einsetzt, um Sie zu versorgen. Freiwillig. Sie können ja selbst freiwillig entscheiden, zu welchem Arzt Sie gehen, ob der ein neues CT hat oder ein altes MRT oder noch ein Röntgengerät; das liegt bei Ihnen.

(Folie 9)

Ein wichtiger Punkt ist auch: Wir brauchen eine offene Diskussion zu diesem Thema. Wir haben letztendlich zwei Themen: Das Thema Big Data, die Daten müssen sicher und geschützt werden, das System muss safe sein, wir brauchen einen hohen Grundschutz für alle. Aber es muss auch smart genug sein, damit jeder seine individuellen Ansprüche: Ich möchte, dass das und das mit meinen Daten passiert, dass ein solches System das auch hergibt.

(Folie 10)

An der Stelle herzlichen Dank.

Peter Dabrock

Vielen Dank, Herr Elmer, für diesen ersten Input aus Sicht einer Institution, die den Bereich der Patientenversorgung smart und safe begleitet und auch die Infrastruktur dafür zur Verfügung stellt.

Aus der Sicht des Arztes und Ethikers tritt nun das Ethikratsmitglied Thomas Heinemann ans Mikrofon und spricht zum Arzt-Patienten-Verhältnis.

Thomas Heinemann · Mitglied des Deutschen Ethikrates: Zum Arzt-Patienten-Verhältnis

(Folie 1–2)

Vielen Dank. Ich möchte zum Arzt-Patient-Verhältnis im Kontext von Big Data sprechen. Wir haben heute schon einiges gehört über Self-tracking, Wearables usw. Wir haben gerade gehört, wie man Daten im Gesundheitsbereich sinnvoll einsetzen kann. Jetzt geht es vor allen Dingen um die Frage, welchen normativen Rahmen oder welche normativen Rahmenbedingungen wir bereits haben, um mit Daten umzugehen (denn was der Arzt tut, ist nichts anderes, als mit Daten umgehen, egal wie sie entstanden sind).

Das Arzt-Patient-Verhältnis ist ein Terminus, der ein Vertrauensverhältnis und damit auch einen Schutzraum beschreibt, zu dem nur der Arzt und sein Patient gehören. Die beiden treffen sich im Arzt-Patient-Verhältnis und sonst niemand. Es kann sein, dass noch zum Beispiel Betreuer oder Eltern von minderjährigen Kindern einbezogen werden, aber ansonsten ist das Arzt-Patient-Verhältnis reduziert auf den Arzt und den Patienten.

(Folie 3)

Das Arzt-Patient-Verhältnis macht sich an verschiedenen Kriterien fest, von denen ich hier vier wesentliche aufgezeigt habe.

(1) Das ist zunächst die Notwendigkeit einer ärztlichen Handlung. Das bedeutet: Die Handlung, die der Arzt dann beim Patienten anwendet, muss verantwortbar sein. Das schließt an das an, was Herr Elmer gerade gesagt hat: Verantwortlich handeln können wir im ärztlichen Bereich nur, wenn wir wissen, was wir tun. Wissen, was wir tun, bedeutet: Wir müssen das, was wir anbieten, getestet haben. Mit anderen Worten: Wir müssen Forschung betrieben haben, bevor wir verantwortbar und verantwortlich eine solche Handlung anbieten können. Es gibt eine kleine Ausnahme, das ist der ärztliche Heilversuch, die wir aber einmal ausklammern wollen. Das ist also das Erste: die Notwendigkeit einer ärztlichen Handlung.

(2) Das Zweite ist der Individualnutzen für den Patienten. Das Arzt-Patient-Verhältnis ist reduziert auf diesen einen Patienten. Es geht nur um einen Patienten, nicht um Patientengruppen, sondern um dieses direkte Verhältnis, der Individualnutzen für den Patienten. Sie sehen: Der Individualnutzen für den Patienten bedeutet immer die optimale Therapie für den Patienten. Der Arzt ist verpflichtet, seinem Patienten eine optimale Therapie anzubieten.

(Folie 5)

Zwischen diesen beiden – Notwendigkeit der ärztlichen Handlung und Individualnutzen – besteht eine reziproke Beziehung. Das kann man leicht herleiten: Wenn Sie nur den Individualnutzen für den Patienten in den Blick nehmen würden und nicht auf die Notwendigkeit der ärztlichen Handlung, also auf ein etabliertes Behandlungsmodell, schauen würden, würden Sie schnell in einer Scharlatanerie als Arzt landen: Das ist ein vermeintlicher Nutzen, von dem Sie nicht belegen können, ob das, was Sie tun, Sinn hat.

(Folie 6)

Wenn Sie andererseits nur auf die Notwendigkeit schauen und den Individualnutzen für den Patienten außer Acht lassen, landen Sie in einem kruden Paternalismus. Dann können Sie in einer Fehlbehandlung landen. Nehmen Sie einmal den 85-jährigen Patienten mit einer Hemiplegie nach Schlaganfall, der zum Beispiel auch eine Kniegelenksarthrose hat. Das Lehrbuch in der Orthopädie würde sagen: Kniegelenksarthrose ab einem bestimmten Grad muss operiert werden. Das wäre in dem Fall unsinnig, schädlich. Das heißt: Es geht um den Individualnutzen, und beide stehen in einem reziproken Verhältnis. Das bezeichnen wir als medizinische Indikation.

(3) Ein weiterer Punkt ist die Einwilligung des Patienten. Ohne Einwilligung des Patienten dürfen Sie als Arzt nicht tätig werden; das wäre Körperverletzung. Die Einwilligung folgt nach bestimmten Regeln und Normen: Das ist der sogenannte Informed Consent. Sie müssen als Arzt den Patienten aufklären über die Ziele, Nebenwirkungen und Risiken dessen, was Sie mit ihm vorhaben. Er muss genau informiert sein über das, und nur auf dieser Basis kann er dann seine Einwilligung erteilen.

(4) Ein wichtiger anderer Punkt ist die ärztliche Schweigepflicht. Wie ich eingangs sagte: Das Arzt-Patient-Verhältnis ist ein Schutzraum, und Schutzraum bedeutet, der Arzt darf hier zu anderen, zu Dritten nicht darüber sprechen. Er darf, scharf gestellt, noch nicht einmal darüber sprechen, dass überhaupt eine Behandlung stattgefunden hat geschweige denn, was da genau besprochen oder an Therapie angeboten wurde.

Das ist der Grundcodex eines ethisch verantwortlichen ärztlichen Handelns, das Arzt-Patient-Verhältnis.

(Folie 7)

Jetzt möchte ich eine zweite Folie aufmachen und schauen: Big Data in der Medizin, was bedeutet das eigentlich?

Da kommt zunächst eine neue Dimension von Quantität von Daten auf uns zu. Wie viele Daten haben wir eigentlich? Diese Frage hat viele Facetten. Man kann sich das zum Beispiel so vorstellen: Wenn man früher zum Beispiel ein Blutdruckprofil erstellen wollte, hat man der Krankenschwester gesagt: „Messen Sie bitte jede Stunde oder alle 30 Minuten den Blutdruck.“ Dann bekam man so ein Profil.

Heute wird kontinuierlich gemessen. Das ist eine Datenflut, die natürlich auch mit Irrtümern, was die Gesamtinterpretation angeht, verbunden sein kann. Das heißt, wir müssen es eingrenzen: Was wollen wir hinterher an Ergebnissen haben? Was wollen wir aus diesen Datenmengen überhaupt herausziehen?

Ein anderer wichtiger Punkt, was die Quantität angeht, sind Überschussinformationen. Gehen wir mal einen Schritt weiter und sagen, Sie haben als Arzt den Verdacht, dass ein Patient zum Beispiel einen Mukoviszidose-Gendefekt hat. Er hat eine chronische Pankreatitis oder Ähnliches, was man haben kann, wenn man eine solche Erkrankung hat. Jetzt machen Sie eine genetische Analyse, und da werden Ihnen wahrscheinlich in kurzer Zeit die Genetiker sagen: „Wissen Sie was, wir machen schnell eine Gesamtgenomanalyse, das geht viel schneller und billiger.“

Was jetzt? Was machen Sie mit den Überschussinformationen? Sie interessiert nur das eine Gen, mehr nicht. Was machen Sie mit dem anderen? Können Sie das wegwerfen? Können Sie es ignorieren? Darin stecken ja eine Menge Informationen. Also: Die Quantität ist ein Problem.

(2) Die Qualität der Daten, also die Frage: Welche Daten können oder wollen wir eigentlich erheben? Wir haben im Moment in der Sensorik eine Entwicklung, dass Funktionen gemessen werden können – wir haben es heute Morgen schon gehört –, die bisher nicht messbar waren. Was die Qualität der Daten angeht, muss man sicherlich differenzieren zwischen dem medizinischen und dem nichtmedizinischen Bereich, also die Frage: Können Daten, die in einem nichtmedizinischen Bereich und damit nicht unter den medizinischen Standards erhoben werden, eigentlich für medizinische Zwecke verwendet werden?

Das ist die Frage der Qualität und die Unsicherheit, wie qualitativ gut eigentlich die Daten, mit denen wir da operieren, sind.

(3) Dann kommt die Verknüpfung unterschiedlicher Datensätze. Da kann alles Mögliche gemischt werden. Sie haben riesige Datensätze: Hier wurde das gemessen, hier das. Sie können epigenetische Informationen mit Herz-Rhythmus-Störungen korrelieren und, und, und. Aber: Das sind Korrelationen, noch lange keine Kausalitäten. Die kann man denen auch nicht einfach andichten. Da ist auch die Frage: Wohin führt uns diese Verknüpfung von Datensätzen?

(4) Dann sind es Algorithmen, die Prozessierung von Daten zu neuen Informationen, die uns einen völlig neuen Informationsgehalt oder vielleicht auch nur vermeintlichen Informationsgehalt geben.

(5) Zum Schluss: Es sind neuartige Datenräume; wir haben es eben gehört. Es findet eine Dezentralisierung von Daten statt, die im Grunde genommen aber in Clouds stattfindet, wo sich sofort die Frage stellt: Wie wird das eigentlich alles kontrolliert?

Das ist das Szenario, mit dem in der unmittelbaren medizinischen Anwendung und im Zusammenhang mit dem Arzt-Patient-Verhältnis diskutiert werden muss.

(Folie 8)

Ich verbinde nun einmal die beiden Folien und frage: Wo liegen mögliche Fragen oder Herausforderungen, die durch die Verbindung von Big Data in der Medizin mit dem klassischen Ansatz des Arzt-Patient-Verhältnis stattfinden?

Zunächst können wir sagen: Wir brauchen eine Legitimationsgrundlage. Das ist zunächst einmal Forschung. Wir können nicht einfach Sachen anwenden oder irgendwelche Korrelationen andichten oder so, sondern wir brauchen zunächst Forschung. Forschung braucht Forschungshypothesen, das muss alles forschersisch aufgearbeitet werden, und zwar, in den drei Qualitäten der Diagnostik, der Therapie und der präventiven Medizin. Das ist das Erste: Wir brauchen ärztliche Forschung.

Man kann sich vorstellen, dass solche Algorithmen, solche neuen Daten einen gewissen Automatismus erzeugen. Daher ist die Frage zu klären: Welche Rolle spielt eigentlich der Arzt? Ist es die ärztliche Erfahrung oder die ärztliche Urteilskraft, die in Zukunft eine Rolle spielt? Oder übernehmen die Algorithmen selbst schon eine therapeutische, eine normative Funktion?

Dann der Individualnutzen. Da müssen wir uns über die Ziele noch einmal klar werden. Ziele bedeutet, wie gesagt: Es handelt sich immer um ein Individuum, nicht um eine Patientengruppe. Da geht es um die Frage: Wie kann ich Datensätze dieses Individuum für das Individuum optimal verfügbar machen?

(Folie 9)

Das Nächste ist die Kommunikation. Hier geht es darum, dass mit dem Patienten geredet werden muss. Der Patient selbst ist kein Datensatz, und ich kommuniziere nicht mit Datensätzen und behandle auch keine Datensätze und behandle auch nicht auf Datensätze hin, sondern ich behandle einen Patienten, einen Menschen. Das ist hier unter dem Begriff der Kommunikation gemeint.

Dann kommt die Frage des Nichtschadens in den Blick. Es gibt nicht umsonst den Begriff des digitalen Über-Ichs. Das kann auch iatrogen evoked werden, das heißt, der Arzt, der den Patienten nur noch auf seine Daten fixiert und sagt: „Sie müssen noch mehr Daten abliefern, und ich schaue mir Ihre Daten an, auch am Wochenende“, fixiert den Patienten auf die Generierung seiner Daten. Damit werden die Daten für den Patienten unter Umständen bestimmend, bis hin in eine psychologisch schwierige Situation.

(Folie 10)

Dann schauen wir nach der Einwilligung. Natürlich muss eine adäquate Information geleistet werden. Aber weiß denn der Arzt noch in dieser digitalen Welt oder in diesen merkwürdigen Algorithmen, mit denen hier Dinge verknüpft werden – kennt sich der Arzt da eigentlich noch aus? Wenn er sich nicht mehr richtig auskennt, kann er dann überhaupt noch eine adäquate Information leisten? Und kann aufgrund einer solchen Information ein Patient noch adäquat einwilligen?

Es ist noch die Frage, welche Risiken und welche Nebenwirkungen damit verbunden sind. Das sind Dinge, die nicht einfach zu beantworten sind.

(Folie 11)

Zum Schluss: der Datenschutz. Ich hatte gesagt, dass das Arzt-Patient-Verhältnis ein Schutzraum

ist. Der Arzt ist dafür verantwortlich, dass dieser Raum geschlossen bleibt. Dafür ist er vom Gesetz und vom ärztlichen Ethos her verantwortlich. Aber wo sind die Daten? Wer hat die Daten? Wer ist der Systemadministrator? Und hat der Systemadministrator möglicherweise auch auf personalisierte Daten Einfluss im schlimmsten Falle, aber vor allen Dingen Einblick? Können wir hier überhaupt noch von einem geschlossenen Raum sprechen?

(Folie 12)

Meiner Meinung nach lässt sich das Problem etwa so fassen: Wir können Big Data durchaus im Rahmen der Medizin sinnvoll anwenden, nämlich im Rahmen der Kriterien, die wir für das Arzt-Patient-Verhältnis aufgestellt haben. Da ist es sinnvoll. Aber diese Rahmenbedingungen müssen stehen und wir müssen uns vor allen Dingen darüber Gedanken machen, wie wir die Rahmenbedingungen fruchtbar machen, um Big Data einzusetzen.

Die Alternative könnte sein, dass die Medizin später einmal im Rahmen von Big Data stattfindet, das heißt, dass hier eine Überformung der Medizin durch Big Data stattfindet. Das ist ein Szenario, für das man vielleicht Gründe fände, die ich aber für nicht wünschenswert halte. Vielen Dank.

Peter Dabrock

Herzlichen Dank für die beiden interessant komplementären Vorträge, weil einmal das infrastrukturelle Setting in den Blick genommen wird und zum anderen die Fragestellung, worum es überhaupt geht, mit dem Ausblick, dass wir vor einer Systemscheidung stehen: entweder Medizin in Big Data oder Big Data in Medizin zu begreifen.

In dieser Dialektik fand ich ein Stichwort von Ihnen, Herr Heinemann, interessant: das digitale Über-Ich. Das ist möglicherweise eine gute Brücke zu dem, was Sie, Herr Elmer, dargestellt haben. Bevor ich Ihnen die Möglichkeit gebe, auf die Herausforderung des Arzt-Patienten-Verhältnisses unter den Bedingungen von Big Data einzugehen, fände ich es eine schöne Idee, wenn Sie wechselseitig aufeinander reagieren. Haben Sie das, was der andere dargestellt hat, als komplementär empfunden? Oder haben Sie eine Rückfrage an einem Punkt, wo Sie sagen, dahin müssten Sie sich öffnen oder da gehen Sie zu weit?

Arno Elmer

Herr Heinemann, eine Frage an Sie auch als Mediziner: Wie ist Ihre Prognose? Sie haben das Arzt-Patienten-Verhältnis als Vertrauensverhältnis beschrieben. Häufig wird böse behauptet, das Geschäftsmodell des Arztes lebt teilweise auch vom Informationsmonopol. Wenn jetzt mehr Daten nicht nur dem Arzt, sondern auch dem Patienten vielleicht im direkten Zugriff zur Verfügung stehen, müsste das auch eine Auswirkung haben auf diesen Vertrauensraum, denn in der heutigen Welt sind die Daten mehr beim Arzt. Da liegen die Daten. Und zukünftig kennt der Patient seinen Blutdruck vielleicht von seinem Handbelt usw. Wie wäre Ihre Einschätzung, was könnte da passieren?

Thomas Heinemann

Dass der Patient seine Daten kennt, halte ich für eine Selbstverständlichkeit. Das gehört zum Arzt-Patient-Verhältnis, es sei denn, es gibt den eher seltenen Fall, dass der Patient sagt: „Herr Doktor, ich will überhaupt nichts wissen. Das machen Sie mal alles, und ich komme immer, wenn Sie mir das sagen.“ Das ist aber nicht die Regel. Dass der Patient über sich und seine Daten und über das, was der Arzt mit ihm vorhat

und was er ihm empfiehlt usw., dass er vollumfänglich darüber informiert ist, gehört zum Arzt-Patient-Verhältnis. Eine elektronische Speicherung von Daten steht dem prinzipiell nicht im Wege; da sehe ich überhaupt kein Problem.

Ein Problem sehe ich eher in Folgendem: Das Arzt-Patient-Verhältnis, so wie ich es Ihnen etwas idealtypisch vorgestellt habe ...

[Zuruf, unverständlich]

... ist massiv unter Druck geraten. Ich merke an Ihrer Reaktion – nehmen Sie einmal den Datenschutz, über den wir heute die ganze Zeit sprechen. Nehmen wir die Krankenhaus-Situation: Gehen Sie einmal in ein Stationszimmer. Da hängen große Listen mit Namen. Darauf steht, wie viel Insulin gegeben werden soll usw. Das ist völlig durchlässig. Sie können da reingehen, wenn die Schwester auf dem Zimmer ist, und sich die Patientenakten anschauen; Herr Rieger hat eben noch eine andere Variante erzählt.

Das hat mit Datensicherheit nur noch wenig zu tun. Da müsste meines Erachtens dringend nachgebessert werden. Wir können nicht einfach sagen: Ja, das ist jetzt so und auf dem Weg können wir weitergehen. Das wäre das erste Petitum, was ich machen würde; das geht in Richtung elektronische Patientenkarte. Da brauchen wir meines Erachtens beinharte Sicherheits- und Schutzmechanismen.

Was nicht thematisiert wurde, ist etwas, was in der Öffentlichkeit immer wieder diskutiert wird, nämlich: Wie können solche Daten, die elektronisch gespeichert sind, möglicherweise auch für Forschungszwecke benutzt werden? Wenn wir jedenfalls das Konzept des Arzt-Patient-Verhältnisses nicht aufgeben wollen, würde ich zunächst sagen: Das geht so nicht. Das geht nur unter bestimmten Bedingungen, und die Bedingungen

sind die, dass der Patient im Einzelfall zustimmen muss.

Arno Elmer

Sie haben selbst gesagt, das war leicht idealtypisch beschrieben. Wenn man einmal auf die onkologische Station der Charité geht – da kommt man so rein, es gibt keine Eingangskontrolle, Sie können mitten in die Station laufen – da gibt es einen Leiterwagen, darauf sind Berge von Papier. Da ist alles dokumentiert, aber auf Papier. Da hatte man häufig das Thema der Nachverfolgbarkeit von Behandlung, das hat etwas mit Patientensicherheit zu tun.

Wir sprechen im Kontext Digitalisierung eigentlich über die Patientensicherheit: wenn für alle, die an der Behandlung beteiligt sind, nachvollziehbar ist, was passiert ist, welche Medikamente jemand hatte usw. Das ist auch im Pflegenden-Bereich so; das hat etwas mit Datensicherheit und Patientensicherheit zu tun.

Beinharte Schutzmechanismen – daran gehört ein Haken. Darum dauerte unser Projekt auch so lange, weil wir versuchen, sie aufzubauen. Noch einmal: Es gibt nicht die 100 Prozent, das ist ein bisschen Hase und Igel im IT-Bereich; das hätte der Herr vom Chaos Computer Club bestätigen können, aber es darf keine Kapitulation sein zum Thema Datenschutz. Wir müssen gerade deshalb, weil es so einfach ist, versuchen, die Mauern beinhart hochzuziehen.

Kurz zum Thema Versorgungsforschung: Da bin ich zu 100 Prozent bei Ihnen. Ein Grundprinzip zumindest bei unserem Projekt ist das informationelle Selbstbestimmungsrecht. Das gilt auch dann, wenn die Patientendaten für das Allgemeinwohl, für Versorgungsforschung verwendet werden sollen. Meine persönliche Meinung dazu ist: Jeder sollte selbst entscheiden dürfen, was mit seinen intimsten, persönlichsten, nämlich

medizinischen, personenbezogenen Daten passiert.

Peter Dabrock

Nachdem gerade die Erwähnung des Umstandes, dass das Arzt-Patienten-Verhältnis von Herrn Heinemann doch auf eine idealtypische Weise dargestellt worden ist, wie er selbst eingeräumt hat, kam eine gewisse Äußerungswelle in diesen Raum. Dies nehme ich als Hinweis, dass Sie offensichtlich weiter darüber nachdenken wollen, wie dieses Ideal, was im Raunen quasi geteilt wird, unter Realbedingungen unter Big Data so gestaltet wird, dass diese Gesichtspunkte sowohl in der Infrastruktur der datenschutzbasierten Öffnung zu Forschung, aber auch das Arzt-Patienten-Verhältnis möglichst verantwortlich gestaltet werden können. Seien Sie eingeladen, dazu Ihre Kommentare und Fragen zu äußern.

Albert Cuntze

Noch einmal Cuntze. Die idealtypische Situation ist natürlich die, dass man volles Vertrauen hat. Nun gibt es aber seit Jahrzehnten die Beobachtung, dass eine Second Opinion häufig hilfreich sein kann, dass bestimmte Operationen nicht stattfinden – und wie ich in der Familie mehrfach beobachtet habe, ist es eigentlich sehr gut, dass die Operation nicht stattfindet, weil sich alles auch ohne Operation regelt –, dass es also in diesem Vertrauensverhältnis gewisse Störfaktoren ökonomischer Art gibt. Von daher ist es gut, dass der Patient die Möglichkeit hat, sich mit seinen Daten noch einmal woanders beraten zu lassen. Das ist dann eine Vertrauens-Wettbewerbsfrage in diesem Raum, bei dem schon angesprochen wurde: Ist es Big Data in der Medizin? Oder ist es Medizin im Raum von Big Data? Da ist die Frage: Wer soll das entscheiden? Wer ist „wir“? Oder welche Gremien entscheiden das? Oder können wir diesen Raum offenlassen

und bis zu einem gewissen Grade den Individuen mit ihrem Datenreichtum auch die Freiheit überlassen, zu sagen: Ich bin für mehr Offenheit oder für weniger Offenheit, und ich verfüge darüber, wer damit wie operiert? Wir leben in einer pluralen Welt; da sollte das eigentlich möglich sein.

Ein Letztes ganz kurz: Wenn diese Daten auch geeignet sind, der Forschung zu dienen, muss es eigentlich auch möglich sein, dass ich als Bürger mit meinen Daten entscheide, ob sie der Forschung dienen dürfen oder ob ich sie freigebe.

Wenn ich mir vorstelle, dass es nicht nur eine Nationale Kohorte von 200.000 gäbe, sondern dass es vielleicht sogar die Hälfte der Bevölkerung ist, der es völlig egal ist, ob es andere für die Forschung nutzen, dann hätten wir nicht estländische Verhältnisse, wären aber für die Forschung einen ganzen Schritt weiter. Viele, die bisher ihre Organe spenden dürfen, lebend oder tot, könnten die Daten spenden und damit vielleicht auch dazu beitragen, dass wir echte Fortschritte haben. Das müsste nur auf der Karte signalisiert werden, und das ist ein Punkt, wo die gematik vielleicht noch Anregungen braucht, damit tatsächlich signalisiert werden kann: Ich gebe frei oder ich gebe nicht frei.

Frau N. N.

Eine Kritik an den Ethikrat: Ich hätte es begrüßt, wenn Sie einen Arzt oder eine Ärztin aus dem Praxisalltag eingeladen hätten, der oder die Ihnen erzählt hätte, wie der reale Alltag wirklich ist. Ich bin auch ein Mensch, der mal Versicherte oder Patientin ist. Im Zeitalter von Fallpauschalen von 30 Euro pro Quartal plus der ständigen Anforderung an IGeL-Leistungen [Individuelle Gesundheitsleistungen] plus der Notwendigkeit, ein Patientenrechtegesetz zu schaffen, obwohl es ein uraltes BGH-Urteil gibt, dass Sie an Ihre Daten in der Patientenakte herankommen – das ist

alles nicht praktizierte Realität. Das, was Sie abgebildet haben, ist Hochschulidealtypik, aber nicht das, was in der Realität stattfindet.

Thomas Heinemann

Ich kann Ihnen versichern, dass ich das Krankenhaus von innen kenne, und zwar als Arzt, als Internist und Gastroenterologe. Ich weiß, was da los ist, und es ist völlig klar, dass das, was ich Ihnen gesagt habe, ein medizinisches Idealbild ist: So soll das sein. Dass es so nicht ist, darüber brauchen wir nicht zu diskutieren, das wissen wir alle.

Die Frage ist nur: Wollen wir aufgrund der Fakten, dass das so nicht ist, alles über Bord werfen und sagen, wir müssen uns etwas Neues überlegen? Nein, das kann es doch nicht sein. Ich glaube, wir müssen eher hingehen und sagen: Warum ist es das nicht mehr? Und vor allen Dingen: Was können wir dann tun? Es sei denn, wir einigen uns darauf, dass wir sagen: So wie es früher war, wollen wir es nicht mehr; das Arzt-Patient-Verhältnis als Schutzraum brauchen wir nicht mehr, wie das heute schon einmal anklang. Wenn Jugendliche sagen: Ist mir doch egal, wo die Daten landen oder so.

Noch einmal: Sie brauchen keine Sorge zu haben, dass wir hier nur noch idealtypisch herumfabulieren. Es ist völlig klar, dass die Krankenhausrealität eine ganz andere ist. Herr Cuntze hat es eben gesagt: Wir haben im Moment ökonomische Faktoren im Krankenhaus, die eine enorme Rolle spielen. Wenn ich an die Mengenausweitungen denke – wir brauchen keine einzelnen Fachbereiche zu nennen –, das ist höchst auffällig und lässt sich durch eine natürliche Morbidität nicht erklären. Ich glaube, da sind sich alle einig. Und dass da Dinge stattfinden, die nicht stattfinden sollten, auch da sind sich alle einig,

und klar ist auch das, was das Vertrauensverhältnis des Patienten zu seinem Arzt betrifft.

Ich hatte von Datenschutz gesprochen, nehmen Sie noch den dritten Punkt, den Informed Consent. Mal ehrlich: Welcher Patient weiß denn noch, was der Arzt an ihm tut? Entweder redet der Arzt nicht mehr mit ihm, weil er es nicht mehr kann, weil keine Zeit da ist, oder der Arzt drückt ihm einen Zettel in die Hand und irgendwann wird eine Unterschrift unter welchen Umständen auch immer geleistet. Das ist nicht überall so, ich will nicht pauschalisieren, aber das ist leider oft so. Aber können wir überhaupt noch von Informed Consent reden?

Aber die Tatsache, dass wir von alledem vielleicht im Moment nicht mehr reden können, heißt doch nicht, dass wir das alles über Bord werfen müssen. Wir müssen uns doch überlegen, wie wir das zurückholen können. Dann sind wir in einer tiefen Debatte: Da müssen wir über das Gesundheitssystem sprechen, über DRGs [Diagnosis Related Groups], über alles Mögliche, aber das muss irgendjemand tun. Es hat keinen Sinn, dass man sich die Bälle an den Kopf wirft. Das als eine Replik auf den Vorwurf, hier würde nur vom Wolkenkuckucksheim geredet.

Zweitens: zur Second Opinion. Ja, aber das steht dem nicht entgegen. Natürlich ist, wie gesagt, das Arzt-Patient-Verhältnis im einen oder anderen Fall durchaus gestört, und Dinge sind so kompliziert und Behandlungsformen so innovativ geworden; es gibt Dinge, da bestehen keine wirklich tiefen Erfahrungen mehr, die für den Arztberuf aber notwendig sind. Es ist ein Erfahrungswissen, was der Arzt an seinem Patienten anwendet, und dann ist das Mittel – und das wäre eigentlich im ärztlichen Ethos verpflichtend –, dass der Arzt, wenn er selbst nicht mehr so sicher ist, sagt: „Lieber Patient, hol dir eine zweite

Meinung bei irgendjemand anderem.“ Das ist nicht verwerflich, sondern gehört vielleicht zunehmend dazu. Es kann schon sein, dass sich damit möglicherweise das Arzt-Patient-Verhältnis aufsplittet und wir eine etwas andere Form hineinbekommen.

Das Dritte: Forschungsdaten freigeben. Dagegen spricht überhaupt nichts. Ganz im Gegenteil: Vielleicht kann das man sogar routinemäßig den Patienten fragen; ich hätte nichts dagegen. Nur eines muss sicher sein, das hat Herr Elmer richtig gesagt: Entscheiden muss der Patient. Das ist ein Instrument der Selbstbestimmung, was hier zum Einsatz kommt; da kann kein Staat hingehen. Gerade Gesundheitsdaten sind sensible Daten; wir haben es heute Morgen gehört. Es kann zu Nachteilen kommen durch Offenlegung von Gesundheitsdaten, es kann zu Diskriminierung welcher Art auch immer. Deshalb geht das nicht. Das muss in der Hand des einzelnen Patienten bleiben, und dann müssen wir Instrumentarien finden, wie man das so reguliert und gut abfragen kann, dass der Patient wirklich eine selbstbestimmte Entscheidung trifft, ob Daten (es müssen ja nicht alle sein) auf einer Gesundheitskarte für bestimmte Zwecke zur Anwendung kommen (ein *broad consent*, wo man sagt: „Hier, ihr könnt alles haben, macht, was ihr wollt“, geht natürlich auch nicht). Das kann man alles organisieren; das ist nichts, was unmöglich wäre.

Arno Elmer

Zum einen: Das kann man organisieren, das geht technisch längst. Ich kann selektiv sagen: Dieser Arzt bekommt das zu sehen, jener das und das nicht. Jetzt tue ich mich etwas schwer, weil ich kein Mediziner bin. Ich habe in der ambulanten Pflege promoviert; das hat auch viel mit Arzt-Patienten-, Pflege-Patienten-Verhältnis zu tun; wir sind im engen Dialog mit vielen Kranken-

häusern und starten gerade eine Erprobung mit tausend Ärzten, Krankenhäusern usw. Insofern fühle ich mich beim Thema hochschultheoretische Abhandlungen nicht so richtig betroffen, sondern wir sind draußen in der Praxis und bauen etwas, um diese Prozesse möglichst schnell aufzubauen.

Ich hatte es vorhin gesagt: Digitalisierung ist jetzt. Es ist längst überfällig, dass wir solche Instrumentarien haben, dass der mündige Patient tatsächlich die Möglichkeit hat, eine zweite Meinung zu holen, den Arzt zu wechseln usw. Da bin ich bei Herrn Heinemann, wir brauchen da eine Diskussion.

Die Digitalisierung im Gesundheitswesen – egal ob Big Data in der Medizin oder Medizin in Big Data – führt aber zu einem Kulturwandel. Das ist nichts, was von heute auf morgen passiert, und vielleicht dauert es auch länger als eine oder zwei Dekaden. Wir brauchen aber eine öffentliche Diskussion über diesen Kulturwandel, Arzt-Patienten-Verhältnis durch Digitalisierung, Big Data, Optionen und Möglichkeiten, immer auf Basis der Freiwilligkeit und Selbstbestimmung durch den Patienten. Diese Diskussion brauchen wir.

Parallel dazu brauchen wir konkrete Nutzungsmöglichkeiten, wo der Patient etwas davon hat, dass sein Arzt die Möglichkeiten von Big Data usw. nutzt. Wir hatten die Versorgungsforschung. Ich würde sagen: Ja, Freiwilligkeit, ein Marker auf die Karte, auch selektiert, damit bin ich einverstanden; technisch ginge das längst. Das wäre vielleicht auch ein interessanter Appell an die Politik, die letztendlich ins Gesetz geschrieben hat, was da realisiert werden soll.

Peter Dabrock

Vielen Dank. Ich bin gespannt auf die nächsten Fragen zum Verhältnis Arzt-Patient unter Big-Data-Bedingungen.

Wolf-Michael Catenhusen

Wir sollten nicht vergessen, dass wir eine besondere Struktur in unserem Gesundheitssystem haben: 90 Prozent der Leute sind gesetzlich krankenversichert. Sie bauen demnächst aufgrund des E-Health-Gesetzes in Deutschland sozusagen eine Telekom-Infrastruktur unter Einbeziehung aller Akteure im öffentlichen Gesundheitssystem, das heißt, der Ärzte (der Kassenärzte interessanterweise), der gesetzlichen Krankenkassen, die den Aufbau finanzieren, und der Krankenhäuser. Dabei muss man sich auch die Frage stellen: Wie relevant wird die Anwendung von Big-Data-Möglichkeiten im Kontext mit der Übernahme von Kosten durch die gesetzlichen Krankenkassen?

Dazu habe ich zwei Fragen. Erstens: Wir haben in Deutschland die Möglichkeit, zumindest bei der Verwendung zur Diagnose und Vorbereitung von Therapien bestimmte Qualitätsanforderungen auch an die eingesetzte Software, die Analyse-Software zu stellen. Könnte es in Deutschland nicht besonders gute Chancen geben, gerade die Algorithmen-Wirkung mit einer Qualitätsüberprüfung zu sichern, sodass der Arzt weiß, dass er mit einer verlässlichen Interpretation der Daten rechnen kann, wenn er solche Sachen entweder als Diagnose oder als präventive Maßnahme einsetzt? Das ist eine einmalige Chance, die wir in Deutschland haben, aufgrund der Strukturen.

Das andere ist die Frage der Zurverfügungstellung von Patientendaten, die anonymisierbar sind, die ein so umfassendes Bild des Gesundheitszustandes eines Patienten bieten wie keine andere Datengrundlage. Da ist die Frage: Müs-

sen wir nicht unterscheiden zwischen klinischen Studien und Grundlagenforschung? Ich glaube, jeder Patient wird sofort Verständnis haben, trotz der Datenschutzrisiken, bei der Beteiligung an klinischen Studien. Aber ich kann mir keine Situation vorstellen, wo wir ohne Ansehen der Risiken, die international oder weltweit organisierte Forschung etwa unter Einbeziehung von Staaten wie China, wo wir uns genau darauf verlassen können, dass das eben nicht eingehalten wird – können wir wirklich davon abstrahieren? Oder müssen wir nicht in einem ersten Schritt weltweite Standards für die medizinische Forschung im engeren Sinne schaffen, ehe wir in Deutschland solche allgemeinen Ermächtigungen erlauben, auf die natürlich die Gesundheitsforschung in Deutschland total scharf ist?

Herr Fries

Fries aus Halle. Ich habe eine technische Frage, die sich aber mit der normativen Perspektive des anderen Referenten verbinden ließe. Viele der Probleme, die im Zusammenhang mit der elektronischen Gesundheitskarte immer wieder erwähnt werden, beziehen sich auf die Datensicherheit. Bei Datensicherheit denkt man an Sachen wie Man-in-the-Middle-Attacken oder dass die Server angegriffen werden. Kann man diese Probleme nicht vermeiden, wenn man die Karte rein offline macht? Und wäre das nicht auch ein Schritt, dieses individuelle Arzt-Patienten-Verhältnis auf eine neue Grundlage zu stellen? Wo nämlich der Patient nicht nur den Schlüssel zu seinen Daten in der Hand hält, sondern die physische Verfügungsgewalt über all seine Daten hat.

Rein technisch dürfte das kein Problem sein. Wir können ja winzige Chips bauen, die auf eine Karte oder einen USB-Schlüsselanhänger passen. Da müssten wir uns nicht mehr so viele Ge-

danken machen um Sachen wie: Das kann jemand missbrauchen, die Daten kann jemand absaugen, klauen, und wir hätten das Arzt-Patienten-Verhältnis auf eine neue Ebene gebracht. Was spricht dagegen?

Arno Elmer

Das ist relativ einfach. Karte offline – das wird ein abendfüllender Vortrag. Bestimmte Prozesse gehen einfach nicht. Der Hausarzt, der Facharzt, das Krankenhaus – wenn der Patient vorne zugestimmt hat, diese drei an diesem Behandlungspfad für diesen einzelnen Fall zum Beispiel – es gibt eine Fallakte. Keine komplette, historische Patientenakte, aber eine Fallakte für diesen Beinbruch, dann müssen sie in der Lage sein, sich auch dann zu dem Fall auszutauschen, wenn der Patient nicht gerade mit seiner Karte in der Hand bei dem einen oder anderen ist.

Oder Arzneimitteltherapie-Sicherheit: Das, was der Apotheker, der Hausarzt und das Krankenhaus womöglich verabreicht oder verschrieben hat, muss dezentral zusammengeführt werden können. Daher ist das mit dieser Karte schwierig.

Das Thema Datensicherheit. Ich hatte es vorhin schon erwähnt, es gibt nicht die 100 Prozent Datensicherheit. Wir versuchen da ständig nachzuschärfen. Es gibt demnächst eine neue Karte, eine Karte der zweiten Generation, weil wir die Schlüssellängen brauchen, um State of the Art verschlüsseln zu können. Wir brauchen zusätzliche Zertifikate, wir brauchen leistungsfähigere Prozessoren – auf dieser Karte ist eine kleine CPU [Central Processing Unit] – zum Verschlüsseln, zum Herstellen von Verschlüsselungsmaterial usw. Wir müssen ständig nachrüsten beim Thema Datenschutz und Datensicherheit. Wir werden nie 100 Prozent schaffen, aber wir wollen den bestmöglichen.

Kurz zu Ihren Fragen: Das Thema Qualitätsanforderungen für Software halte ich für eine hervorragende Idee. Das müsste sein. Denn unsere Erfahrungen mit praktischen Ärzten ist, dass sich die Ärzte um den Patienten kümmern wollen – das ist auch Hauptbestandteil der ärztlichen Ausbildung – und nicht um IT, Datenschutz, Vernetzungsstrukturen, Big Data und ähnliche Konzepte. Sondern sie wollen sich darauf verlassen können, dass Datenschutz, Datensicherheit gewährleistet ist, dass die Software sicher ist und dass wir nicht nur Software haben, die immer mehr Daten generiert (das hatten wir in den Vorträgen mit den Zetta- und Petabyte), sondern wir brauchen intelligente Software, die die Daten, die relevant sind, aus diesem riesigen Datenschatz herauszieht. Wir brauchen intelligente Softwaresysteme als Unterstützung für den Arzt. Der Aspekt: Welches System soll ich mir als Arzt, als Krankenhaus auswählen? wäre im Sinne von Qualitätssicherung, Zertifizierung durch eine Institution ein wichtiger Schritt nach vorn. Wir brauchen eine intelligente Software, die in der Lage ist, diese Menge an Daten intelligent auszuwerten.

Thomas Heinemann

Bei der Frage von Wolf-Michael Catenhusen ging es um die Differenzierung zwischen klinischen Studien und Grundlagenforschung. Da kann und sollte man in der Tat eine Unterscheidung machen, aber das ist vor allem deshalb von Bedeutung, weil man den Patienten, so er denn seine Daten für Forschung zur Verfügung stellen will, auf diese Unterscheidung hinweisen muss. Bei der Grundlagenforschung müsste man darauf hinweisen, dass keiner weiß, was dabei herauskommt, ob irgendein klinisch relevantes Ergebnis herauskommt. Bei einer klinischen Forschung kommt immer etwas heraus; selbst wenn sich die Hypothese in keiner Weise bestätigen

lässt, ist das ein Ergebnis. Das wäre für die Information und die Intention des Patienten, daran teilzunehmen, sicherlich eine Differenzierung.

Ilhan Ilkiliç

Der Hippokratische Eid und die Schweigepflicht wurden heute genannt, und wir haben im Vortrag von Herrn Heinemann noch einmal gesehen, wie zentral im Arzt-Patienten-Verhältnis die Schweigepflicht ist. Die Frage ist: Welche praktische und normative Bedeutung hat Schweigepflicht im Zeitalter der Big-Data-Medizin? Denn es ist eine Grundlage für ein vertrauensvolles Arzt-Patienten-Verhältnis, und nur deswegen gibt der Patient seinem Arzt intimste Informationen über sich selbst. In einem Hausarztkontext kann man sich gut vorstellen, dass diese Information gegeben werden. Heute wissen wir, dass die Informationen, wenn sie digitalisiert werden, technisch theoretisch für andere zugänglich sind. Die Frage ist: Wie geht man im Zeitalter der Big-Data-Medizin mit so einem normativen, ethischen Begriff um? Das ist mittlerweile nicht mehr die Frage eines Arztes des Vertrauens, sondern danach, in welcher Form diese Informationen geschützt werden. Wir haben gesehen, wie einfach ein Zugang elektronisch hergestellt werden kann. Deswegen meine Frage an Herrn Heinemann: Was bedeutet diese Entwicklung für das klassische Arzt-Patienten-Verhältnis? Sollen wir über den normativen Begriff Schweigepflicht noch einmal nachdenken und ihn reflektieren?

Darauf basiert auch meine Frage an Herrn Elmer. Sie haben die Entwicklung dieses Projekts dargestellt, man arbeitet mit entsprechenden Zielsetzungen usw. Die Frage ist, ob man bei der Entwicklung des Projekts auch über diese Probleme nachgedacht hat. Wir haben den Begriff ELSI gehört, das ist quasi eine Parallelforschung zu solchen Forschungen. Deswegen ist meine

Frage, inwiefern man in der Veränderung im klassischen Arzt-Patienten-Verhältnis die normativen Begriffe berücksichtigt hat.

Marion Schaefer

Schaefer von der Charité in Berlin. An Big Data werden große Erwartungen gestellt. Ich bin manchmal etwas beunruhigt darüber, dass in der öffentlichen Diskussion unterschiedliche Prozesse der Datenerfassung und -gewinnung in einen Topf geworfen werden und man offensichtlich glaubt, dass die Daten sich selbst auswerten. Das ist auf keinen Fall so. Das heißt: Wir brauchen nicht nur Algorithmen, um die richtigen, relevanten Daten zu selektieren, sondern auch dafür, welche Frage ich mit diesen Daten überhaupt beantworten will und welche Erkenntnisse ich daraus gewinnen will, die ich dann zum Nutzen aller künftigen Patienten einsetzen kann.

Ich überschaue etwas genauer den Bereich der Arzneimitteltherapiesicherheit, in dem ich mich seit zwanzig Jahren engagiere. Ich kann Ihnen zu meinem großen Bedauern berichten, dass wir in den vergangenen zwanzig Jahren nicht viel weitergekommen sind. Die Software, von der Sie gesprochen haben, die intelligente Software gibt es seit fünfzehn Jahren in den Apotheken. Sie wird aber unzureichend eingesetzt, weil die Apotheker sagen: „Wir wollen dafür honoriert werden, weil das ein zusätzlicher Aufwand ist“, was auch stimmt. Bei den Ärzten geht es langsam los, dass sie sich mit solcher Software ausrüsten. Sie ist verfügbar, auch für Ärzte. Es gibt aber noch keine Kommunikation zwischen beiden.

Insofern stellt sich die Frage: Wann werden wir so weit sein, dass wir inhaltlich darüber sprechen, was man mit Big Data überhaupt machen kann? Denn das, was ich über mobile Endgeräte erfasse, und das, was ich über den Behandlungsprozess abbilden oder erfassen kann, sind zwei

unterschiedliche Dinge, die nichts miteinander zu tun haben, die getrennt ausgewertet werden müssen und die zu unterschiedlichen Zwecken eingesetzt werden.

Da wir hier beim Ethikrat sind: Das sind Dinge, die hier verfolgt werden müssen. Denn immer dann, wenn ein Nutzen erkennbar ist, werden Begehrlichkeiten geweckt, und es wird nicht nur das damit gemacht, was wir jetzt wollen – nämlich allen Patienten einen Nutzen zukommen zu lassen und auch den Ärzten, die sie behandeln, und den Apothekern, die sie beraten sollen –, sondern es werden auch andere Prozesse in Gang gesetzt. Darauf muss man zeitig ein Auge haben, und dabei hilft die inhaltliche Diskussion darüber, was wir mit Big Data erreichen wollen.

Thomas Heinemann

Wenn ich Ihre letzte Frage aufgreifen darf: Meiner Vorstellung nach kann das nur so gehen, dass man das im Modus der Forschung macht. Wir müssen erst einmal Forschungshypothesen aufstellen. Wir müssen sagen: Wir haben die und die Datensätze und was können wir damit machen? Dann stellt man eine Forschungshypothese auf, und die wird dann im Experiment falsifiziert oder verifiziert. Das ist natürlich ein mühsames Unterfangen. Das ist völlig klar, denn je mehr Daten ich habe, desto mehr Ideen habe ich, was ich damit alles machen kann. Aber anders wird es nicht gehen. Sonst landen wir dort, was wir heute Morgen besprochen haben: Dann werden Korrelationen als Kausalitäten verkauft, und dann wird die Medizin schlecht, weil wir dann unsicher werden in dem, was wir wirklich verantwortlich am Patienten anwenden können.

Das wäre jedenfalls meine Antwort. Ich sehe keine andere Möglichkeit, als diese Algorithmenbildung, die Verknüpfung von Daten zunächst mit Forschungshypothesen zu unterlegen

und diese dann im Experiment – in einer klinischen Studie oder wie auch immer – zu verifizieren oder zu falsifizieren. Etwas anderes fällt mir im Moment nicht ein. Wenn jemand eine andere Idee hat, umso besser, dann möge er sie nennen.

Die Frage von Professor Ilklic nach der Schweigepflicht hat zwei Facetten. Zunächst sollte man im Kontext von Big Data die Frage stellen: Verändert Big Data, so wie es sich uns im Moment darstellt, grundsätzlich und zwingend unser Konzept von ärztlicher Schweigepflicht? Ist das Konzept von ärztlicher Schweigepflicht nicht mehr durchhaltbar? Wäre das der Fall, müsste man neu überlegen. Aber davon bin ich noch nicht überzeugt.

Auch die Krankenakte, die beim Arzt liegt, bietet keinen 100-prozentigen Schutz. Wenn jemand auf die Idee kommt, ich breche dort nachts ein und klaue mir die Akte, dann ist die Akte weg. Dann ist der Datenschutz auch gebrochen. Jetzt kann der Arzt sich nicht jede Nacht neben die Akte legen. Meine Lösung ist – ich bin in Datenverarbeitung so schlecht; ich freue mich immer, wenn der Computer angeht –, dass Profis feststellen müssen, ob es möglich ist, so ein Sicherheitsniveau zu schaffen, dass man das Prinzip der ärztlichen Schweigepflicht nicht aufgeben muss.

Jetzt möchte ich zur zweiten Facette dieser Frage etwas sagen. Ich habe eben schon gesagt, dass die ärztliche Schweigepflicht massiv unter Druck geraten ist. Was mir vorschwebt, um diesen Schutzraum zu erhalten, ist, dass man sich Gedanken darüber machen muss, welche Mechanismen in den Krankenhäusern eingezogen werden müssen, damit mit Daten sorgfältiger umgegangen wird. Wer partizipiert überall an Daten? Wer wird ungefragt in der Verwaltung, in der Abrechnung, im Controlling, wo auch immer,

plötzlich Zeuge von irgendwelchen Vorgängen, die eigentlich in das Arzt-Patienten-Verhältnis gehören?

Das sind Fragen, die man noch einmal aufrollen müsste. Man müsste fragen: Reicht dieses Niveau, wie wir es jetzt in der Praxis haben? Lässt sich das auch überhaupt noch mit dem Ideal dieser ärztlichen Schweigepflicht ...

Peter Dabrock

Das verschärft sich unter Big-Data-Bedingungen, wenn es so ist, wie Herr Oettinger es vorhin geschildert hat: dass auf einem bestimmten Level der Arzt beim Patienten anruft, dass also das Arzt-Patienten-Verhältnis nicht mehr eine Einbahnstraße ist (der Patient geht zum Arzt), sondern umgekehrt.

Thomas Heinemann

Ja, das kann sein, aber das kommt immer darauf an, in welchen Szenarien wir das ...

Peter Dabrock

Das setzt eine enorme Infrastruktur voraus.

Thomas Heinemann

Ja, klar.

Arno Elmer

Noch einmal zum Thema Schweigepflicht. Herr Heinemann, Sie haben vorhin gesagt: Ganz wichtig ist in der Diskussion zur Schweigepflicht das Thema Schutzraum. Da sind wir wahrscheinlich zusammen. Ich sehe nicht die zwingende Notwendigkeit, das Prinzip des Schutzraums basierend auf dem Dekret der Schweigepflicht aufzulösen. Der Vorteil der Infrastruktur, die zweifelsohne sehr leistungsfähig sein muss, aber wir sprechen nicht über Cloud oder ähnliche Lösungen, das ist IT-architektonisch zurzeit nicht unser Ansatz, sondern erst einmal ‚nur‘ über eine sichere, schnelle Datenverbindung. Sicher heißt

auch unter Datensicherheitsbestimmungen; wir arbeiten da eng mit dem BFDI, mit den Landesdatenschützern usw. zusammen.

Die elektronische Patientenakte ist tatsächlich – das ist für viele schwer nachvollziehbar – sicherer als die Papierakte. Der Vorteil dieser Infrastruktur, die wir haben (denn nur darin kann diese Akte bewegt werden): Das ist eine Akte, die für diese Infrastruktur gebaut ist. Die können Sie auf einem normalen Netz nicht verwenden, das geht nur da. Der Vorteil dieses kontrollierten Netzes, wo wir genau wissen, wer sich wann und wo vorher mit seinem Heilberufsausweis, seiner Institutionenkarte am Connector identifizieren muss, ist: Das ist vielfach überwacht. Das klingt jetzt böse, aber in dem Fall ist es vorteilhaft. Wir wissen genau, wer wann und mit welchem Grund Zugriff auf diese Akte hatte. Das ist viel besser nachvollziehbar, als wenn die Akte irgendwo herumliegt. Da bekommen Sie nämlich nicht mit, wer etwas hineingeschrieben hat.

Wir reden im Kontext des neuen E-Health-Gesetzes über das Thema Entlassmanagement, Entlassakten, von stationär zum Hausarzt. Herr Laumann hat vorgeschlagen, nicht nur von stationär zum Hausarzt, sondern häufig geht es von stationär in den Pflegebereich. Das muss interoperabel passieren, das muss für beide lesbar sein, und es muss möglich sein, dass neben dem, was der Arzt in der Patientenakte notiert hat, auch die Pflege (der Pflegeleiter oder Pflegende) und unter Umständen die pflegenden Angehörigen, wenn sie Vollmacht haben, etwas hineinschreiben können. So ist immer nachvollziehbar: Wer hat was gemacht? Wer hat gelesen, wer hat geschrieben, wer hat etwas verändert usw.?

Damit schaffe ich eine höhere Transparenz, und das hat durchaus etwas mit Qualität und mit Patientensicherheit zu tun. Das ist nicht nur das

Thema Medikation oder Ähnliches, sondern es wäre tatsächlich interessant, bei der Wundversorgung zu wissen, ob jemand Nebendiagnose Diabetes hat, weil sonst die Wunden nicht schnell genug heilen usw. Es gibt viele Mehrwerte, die das System bringen könnte, und ich glaube, dass an der Stelle das eine Thema nicht notwendigerweise etwas mit dem anderen zu tun hat. Wir können die Technik nutzen, und dadurch – das wäre unsere Überzeugung, aber dazu bin ich zu wenig Mediziner – müsste der mündige Patient ein besseres und stärkeres Vertrauensverhältnis vielleicht im Sinne von Augenhöhe mit seinem Vertrauensarzt entwickeln, wenn das auf Gegenseitigkeit beruht.

Peter Dabrock

Das ist ein wichtiger Punkt, den wir vielleicht noch mal vertiefen können: der gerade unter Big-Data-Bedingungen mündig werdende Patient.

Frau Rausch

Ich bin Frau Rausch, ich arbeite für grüne Bundestagsabgeordnete im gesundheitspolitischen Bereich. Ich möchte an zwei Punkten einsetzen, zum einen an der Frage: Ist es wirklich ein Arzt-Patienten-Verhältnis oder müssten wir nicht ganz anders ansetzen und sagen: Ist es ein Patienten-Patientinnen-Ärzte-Verhältnis? Denn in der Regel haben wir es bei denjenigen, bei denen es um die Weitergabe geht, mit mehreren behandelnden Ärzten zu tun, und das Interesse der Patienten und Patientinnen ist, dass sie vernünftig miteinander kommunizieren und gegenseitig voneinander wissen. Das ist ein komplett anderes Denken und ein komplett anderer Ansatzpunkt. Der Punkt Arzt-Patienten-Verhältnis beschreibt genau das Problem, dass viele Ärzte heute glauben: Ich bin die Person, um die sich alles dreht, das ist mein Patient und ich möchte nicht, dass

irgendein anderer Arzt in meine Behandlung hineinschaut oder mit mir kommuniziert.

Ich glaube, dass das auch das Problem der Debatte der Gematik ist. Das ist gar kein Datenschutzproblem, sondern bei der Gematik und der Gesundheitskarte haben wir die perverse Situation, dass Datenschutzkriterien vorgeschoben werden und immer nach Datenschutz geschrien wird. Dabei ist das eines der ganz wenigen Projekte, wo die Datenschutzbeauftragten gar keine Probleme haben. Sie haben mit allem anderen im gesundheitspolitischen Bereich ein Problem mit dem Datenschutz, wie damit umgegangen wird. Aber da wird etwas, was eigentlich eine andere Form von Zusammenarbeit notwendig macht, mit einem Argument verhindert. Die Gesundheitskarte ist eigentlich der Versuch, mehr Datenschutz hineinzubringen, nicht weniger. Denn wir haben eine Riesenmasse an unterschiedlichen Daten, auf die zu unterschiedlichen Punkten zugegriffen werden kann. Es ist ja nicht so, dass ein Arzt nicht zur Abrechnung die ganzen Daten weitergibt an seine Kassenärztliche Vereinigung und dann weiter an die Kassen. Wir brauchen die Daten zum Beispiel auch für den sozialen Ausgleich in der gesetzlichen Krankenversicherung. Das machen wir aufgrund der Krankheitsdaten und aller Nebendiagnosen. Das sind Daten, die existieren, die ausgewertet werden, was Praxis und bereits ein Umgehen mit großen Datenmengen ist.

Wir haben schon zu rot-grünen Zeiten entschieden, dass diese Daten für Versorgungsforschung zugänglich gemacht werden sollen; das haben die Kassen verhindert. Da ist jetzt nachgebessert worden, sodass zu hoffen ist, dass solche anonymisierten Daten tatsächlich zur Weiterarbeit genutzt werden. Insofern muss man schauen: Was

gibt es? Wo hängt es? Und wer hat welches Interesse und wer vielleicht ein anderes?

Im Hinblick auf die Forschung wollte ich noch einmal das ärztliche Ethos ankratzen, denn wir haben ein massives Problem mit sogenannten Anwendungsbeobachtungen. Da werden Patienten missbraucht, sie werden behandelt und die Ärzte machen massiv Geld damit, die Informationen weiterzugeben. Die Patienten haben davon keine Ahnung und man weigert sich sogar, die Arztnamen weiterzugeben. Ich habe massive Probleme, wenn Ärzte ...

Peter Dabrock

Können Sie das etwas erläutern?

Frau Rausch

Wir haben die klinischen Studien, die Herr Catenhusen auch schon genannt hat: Das sind Studien, die im Hinblick auf die Zulassung eines Arzneimittels durchgeführt werden. Wenn das Arzneimittel zugelassen ist, wäre es sinnvoll, gute Versorgungsforschung zu machen. Das, was meistens passiert, ist eine Forschung, die von der Industrie finanziert wird. Ärzte bekommen viel Geld dafür, dass sie dieses Produkt anwenden. Man könnte es auch als Marketinginstrument definieren. Was das jeweilige Industrieunternehmen mit diesen Daten macht, ist völlig offen. Die Patienten wissen in der Regel nicht, dass innerhalb ihrer Behandlung diese Daten weitergegeben werden, und Ärzte und Ärztinnen haben damit ein gutes Zubrot. Es gibt eine aktuelle Studie von Transparency International, die auf diese Daten und den Umgang damit eingeht. Insofern muss man schauen, wo ist das denn und wo bricht es sehr stark. Das waren Anmerkungen, keine Fragen.

Stephan Roesler

Roesler, Bundesforschungsministerium. Das ist ein guter Anknüpfungspunkt. Eigentlich wollte ich etwas zur Forschung sagen, aber heute geht es ja nicht wirklich um Anwendungen. Wenn es Verletzungen des Datenschutzes gibt, muss man damit umgehen. Das ist aber eigentlich nicht das Thema Arzt-Patienten-Verhältnis. Wenn man an die Forschung denkt, ist es ja nicht so, dass es ohne die Gesundheitskarte und ohne die Telematik-Infrastruktur – das wurde vorhin schon gesagt – nicht schon Big Data gäbe.

Dazu muss man wissen, dass es datenschutzrechtliche Grundsätze gibt, die besagen: Kannst du etwas pseudonymisieren (das heißt verschlüsseln, aber wiederidentifizierbar), dann musst du das machen. Kannst du etwas anonymisieren, dann musst du das machen. Das steht im Bundesdatenschutzgesetz und hoffentlich auch in der neuen Datenschutz-Grundverordnung.

Das heißt: Wenn ich das übersetze auf das big Big Data, wovon hier die Rede ist – das sind irgendwie Zauberwörter, es ist nicht so, dass das erst morgen oder übermorgen anfängt –, dann müsste man überlegen, wie man vernünftigerweise Daten aus der Versorgung in die Forschung bekommt. Da muss man überlegen: Ist es wirklich die Gesundheitskarte, wie hier gesagt wird, dann hätten wir gern die Daten aus der Gesundheitskarte. Ich glaube, das würde viele Befürchtungen wecken.

Big Data und E-Health bedeutet nicht, dass es nur um die Gesundheitskarte geht, auf die alle Daten kommen. Kern dieser Reform ist vielmehr, wenn ich das richtig verstanden habe (da kann man mich korrigieren), dass eine Telematik-Infrastruktur gebaut wird, damit die vorhandenen elektronischen Daten überhaupt kommunizierbar gemacht werden. Da sind wir auf ei-

nem Feldweg, und es geht darum, aus dem Feldweg einen Weg, eine Landstraße und später eine Autobahn zu machen. Die Forschung ist schon lange auf der Autobahn, aber nicht mit den Daten aus der Telematik-Infrastruktur. Das muss man auseinanderhalten.

Wenn man noch einmal die beiden Prinzipien aus dem Datenschutz nimmt – ich muss anonymisieren, wenn ich anonymisieren kann; ich muss pseudonymisieren, wenn ich pseudonymisieren kann –, dann gibt es überhaupt kein Problem für die Grundlagenforschung, weil ich für die Grundlagenforschung keine personenbezogenen Daten brauche. Ganz einfach. Und ansonsten, wenn ich im Behandlungskontext bin, habe ich es mit pseudonymisierten Daten zu tun. Dann bin ich aber im Behandlungskontext, nämlich in einer klinischen Studie.

Die klinische Studie hat zwei Seiten (das hatten wir bei der Diskussion um das Gendiagnostikgesetz): die ärztliche Behandlung und die Forschung. Man kann im Zeitalter der elektronischen Datenweiterverarbeitung nicht mehr davon sprechen, dass ich eine anwendungsbezogene Forschung und eine Grundlagenforschung habe; das sind fließende Bereiche. Deshalb sehe ich aber das Problem nicht für die Forschung. Denn in der Regel bekommt die Forschung nur Daten, die für sie selbst anonym sind. Bei der klinischen Forschung kann das anders sein, aber wenn ich Forschung an Dritte weitergebe, haben die Dritten nicht den Schlüssel. Man muss richtig verschlüsseln, dann funktioniert das auch.

Insofern ist es für mich schwierig, dass jetzt ausgerechnet die Forschung besonderen Beschränkungen unterworfen werden soll, wo die Forschung alles tut, um die Datensicherheit zu gewährleisten; da gibt es viele Stakeholder, die Sie alle kennen, TMF [Technologie- und Methoden-

plattform für die vernetzte medizinische Forschung e.V.] usw. Die Forschung, gerade die Grundlagenforschung, hat kein Interesse am einzelnen Patienten. Null. Das sind große Datensammlungen zu Umwelt und sonstigen Interaktionen. Das wollte ich nur einmal zu bedenken geben.

Die eigentliche Aufgabe – das ist an den Kollegen von der gematik – ist, sich zu überlegen, wie wir am besten dezentrale Daten haben können, die aber auf vernünftigen Wegen über die Telematikstruktur in die Forschung kommen. Ob die Gesundheitskarte der richtige Anknüpfungspunkt ist, darüber sollte man nachdenken.

Peter Dabrock

Als Moderator, der wahrgenommen hat, dass es zwei Beiträge gab, die in Richtung Kommentar und Statement gingen, und wie ich das mit den Fragen an Sie verbinde – ich werde gerade etwas unruhig und denke: Ist hier alles unproblematisch? Haben wir mit Big Data im Bereich Arzt-Patienten-Verhältnis bestenfalls ein Datenschutzproblem, das Sie ganz toll lösen? Gibt es das, was wir in den Runden zuvor hatten, einen Kulturwandel, überhaupt nicht? Sie haben am Anfang einige Herausforderungen benannt. Aber gerade habe ich das Gefühl: Das verwässert sich ein bisschen; das ist alles gar nicht so schlimm, das kriegen wir hin.

Thomas Heinemann

Ich kann Ihre Frage schlecht beantworten. Möglicherweise hängt es damit zusammen, dass wir das ursprüngliche Modell des Arzt-Patient-Verhältnisses, wie ich es idealtypisch versucht habe zu skizzieren, doch als verbindlich ansehen und damit die Hoffnung verbinden, dass wir das Modell auch unter Big Data, unter bestimmten Sicherheitsmaßnahmen erhalten können. Ich weiß es nicht.

Ich nehme jetzt die beiden Fragen in der gestellten Reihenfolge. Die Frage: Sprechen wir über ein Arzt-Patient-Verhältnis oder sollten wir nicht besser über ein Patienten-Ärzte-Verhältnis sprechen, weil eben mehrere Ärzte mittlerweile beteiligt sind? Das war eigentlich immer so. Es gab immer den Radiologen und den Labormediziner im Hintergrund. Möglicherweise hat sich das jetzt, in einer sich weiter ausdifferenzierenden Medizin, näher an den Patienten herangeschoben, aber zunächst einmal geht der Patient zu einem Arzt und nicht zu mehreren Ärzten. Natürlich können Arzt-Patient-Verhältnisse wechseln, aber zunächst besteht dieses Vertrauensverhältnis zu einem Arzt. Das ist die Normalsituation. Man geht als Patient nicht zu mehreren Ärzten.

[Zuruf: Doch.]

Natürlich, wenn Sie ins Krankenhaus gehen ...

Peter Dabrock

Einen Zwischenkommentar.

Frau N. N.

Ich bin bei den Praxen, weil Krankenhaus immer noch eine andere Situation ist. Wenn Sie davon ausgehen, dass es noch einen Hausarzt oder eine Hausärztin gibt, gibt es aber eine Ausdifferenzierung in den Fachmedizinen, weil sie das – kardiologisch, nephrologisch, Innere – gar nicht mehr allein bearbeiten können. Sie können auch nur die Grundversorgung machen, und den Rest müssen dann die Fachärzte und Fachärztinnen machen. Deswegen gibt es eine Multiplizierung der Ärzte-Verhältnisse.

Thomas Heinemann

Gut, sagen wir so: Wenn Sie mehrere Probleme haben – ein orthopädisches, ein gynäkologisches und sonst wie –, behandelt Sie nicht nur ein Arzt. Dann ist es selbstverständlich, dass Sie mehrere Arzt-Patient-Verhältnisse für die jeweiligen Er-

krankungen haben. Gleichwohl gelten aber die Regeln des Arzt-Patient-Verhältnisses für alle diese Verhältnisse. Das ist das Entscheidende. Ja, und die Metakommunikation.

Arno Elmer

Ist das alles gar nicht so schlimm?, war gerade die Frage des Moderators. Doch, das ist sehr schlimm. Vielleicht wurde der Eindruck erweckt, es ist alles Friede, Freude, Eierkuchen und das ist ein Selbstläufer. Nein, das ist sehr schlimm, und wenn man international unterwegs ist (ich war letzte Woche in Riga und bin regelmäßig in Amerika), ist es sogar eine Schande, wo wir im Hinblick auf Digitalisierung und Nutzen der Digitalisierung im Gesundheitswesen in Deutschland, in diesem Hightech-Deutschland stehen; Herr Oettinger aus dem Schwabenland würde es bestätigen. Das ist eine Schande aus meiner Sicht.

Ich bin zu 100 Prozent bei Ihnen. Das Thema müsste eigentlich heißen: Ärzte und Ärztinnen-Verhältnis. Das nimmt immer mehr zu, die Herausforderungen in strukturschwachen Gebieten, Krankenhausschmelze usw. Diese Herausforderungen wie Demografie, Multimorbidität usw. bekommen wir nicht in den Griff ohne eine stärkere Arbeitsteilung, Spezialisierung, sprich mehr Kommunikation zwischen Ärztinnen, Ärzten und Pflegenden, und nicht nur Pflegepersonal: 80 Prozent der Pflege zu Hause wird durch Angehörige gemacht. Auch die brauchen eine Information darüber, was da passiert. Und am Ende des Tages brauche ich das Empowerment des Patienten; auch er braucht Informationen und muss nicht nur zur Prävention, sondern auch in die konkrete Behandlung direkt einbezogen werden.

Auf den Hinweis vorhin: Ja, es gibt schon Big Data. Es werden heute ohne Ende Daten gene-

riert, explosionsartig. Vorhin wurde gesagt: Feldweg. Die Telematik-Infrastruktur ist kein Feldweg, sondern eine breit ausgebaute Datensicherheitsautobahn. Wir fangen mit wenigen Anwendungen an. Diese Anwendungen gibt es schon, und sie müssen schnellstmöglich – weil Health international ist und IT auch – auf diese Autobahn kommen. Das, was heute passiert, in der Praxis, im Alltag, im Krankenhaus, beim Arzt usw. – da spielt Datenschutz häufig kaum eine Rolle. Traurig, aber wahr.

Weiter gedacht: Wenn wir über Interoperabilität, Austauschmöglichkeiten, nachdenken – das spielt praktisch überhaupt keine Rolle. Also die Idee nach vorn, dass das in einer heilen Welt so einfach funktioniert zwischen einem Praxisverwaltungssystem Arzt, Krankenhausinformationssystem (KIS-System), Apothekersystem – so einfach wird das nicht. Wir gehen jetzt den ersten Schritt und dann müssen weitere folgen.

Für diejenigen, die das nicht so genau verfolgen: Die Gesundheitskarte ist nicht der Träger der Akte oder Ähnliches, sondern nur ein Authentifizierungsschlüssel für den Patienten. Die Arzt-Arzt-Kommunikation braucht diesen Schlüssel nicht, ist aber trotzdem genauso sicher.

Thomas Heinemann

Herr Roesler, drei Punkte. Erstens: Sie haben völlig recht, wenn Sie sagen, wir sind mitten drin, nicht nur bei der elektronischen Gesundheitskarte, sondern auch bei Big Data in der Medizin.

Zweitens: Sie haben gesagt: Die Verletzung des Datenschutzes ist eigentlich nicht Thema des Arzt-Patient-Verhältnisses. Da wäre meine Antwort: Nein, das stimmt nicht.

[Zuruf, unverständlich]

Gut, dann habe ich Sie falsch verstanden, dann bitte ich um Entschuldigung.

Drittens: Sie sagen, es wäre kein Problem, wenn man Grundlagenforschung betriebe mit Daten oder Materialien und was auch immer von Patienten, die fest anonymisiert wären. Ich sehe da schon ein Problem. Der Patient geht zum Arzt und möchte behandelt werden, nichts anderes. Da kann man nicht argumentieren: Wenn ich jetzt irgendetwas in Drittinteressen mache, wodurch der Patient nicht geschädigt wird, dann darf ich das tun.

Stephan Roesler

Da muss ich dazwischengehen, das kann ich so nicht stehen lassen. Natürlich müssen die Daten für die Forschung durch Einwilligung freigegeben werden. Das ist die Basis. Ich habe nur gesagt, die Forschung war nicht das Thema des Arzt-Patienten-Verhältnisses. Da sie angesprochen wurde, habe ich das so gesagt. Wir sind diejenigen, die die Einwilligung immer hochhalten.

Thomas Heinemann

Alles klar.

Hans-Peter Hartmeier

Hans-Peter Hartmeier aus Berlin. Ich möchte dieses Modell von Patient und Ärzten noch erweitern. Das Internet und die modernen Kommunikationsmöglichkeiten sind mit einer Emanzipation des Patienten einhergegangen. Die Patienten informieren sich im Internet, es gibt Patientenportale, wo sie sich über Erfahrungen und Ratschläge austauschen. Patienten können selbst Diagnostik im Ausland oder sonst wo bestellen. Auch das ist Big Data.

Solche Sachen müssen wir über die Fixierung auf das Arzt-Patienten-Verhältnis, das natürlich wichtig und ein großer Wert ist, hinaus berück-

sichtigen. Sonst ist vielleicht in Zukunft überhaupt keine koordinierte Versorgung des Patienten mehr möglich, weil so viele Quellen, Informationen und Akteure darin sind. Das müsste in der Diskussion berücksichtigt werden.

Jonathan Eggers

Jonathan Eggers, Arzt aus Berlin. Ganz konkret-praktisch wäre für mich die Frage: Wie können wir die Big Data in der Medizin und konkret die Kommunikation über die Gesundheitskarte oder den Datenaustausch so gestalten, dass auch vergessliche Patienten (technologieferne bis hin zu dementen Patienten) damit umgehen können und trotzdem noch Herr dieser Informationen und dieser Karte sind, obwohl sie sich zum Beispiel kein Passwort merken können und oder auch sonst nicht damit umgehen können?

Arno Elmer

Das Thema Technologie, Patientenorientierung, neudeutsch Usability, Praktikabilität, Anwendbarkeit, wenn ich den Patienten befähigen will, nicht nur seine Informationen zu bekommen, sondern sie auch zu lesen und zu verstehen – das ist eine der Herausforderungen.

International gibt es da viele interessante Lösungen. Kaiser Permanente zum Beispiel in Amerika hat solche Verfahren, wo solche Patienten befähigt werden, moderne IT zu nutzen. Das gibt es.

Abschließend zu dem Thema: Die heutige Diskussion hat gezeigt, dass wir erst am Anfang stehen. Bei Big Data und Digitalisierung sind wir schon mittendrin; das findet auf jeden Fall statt und wird auch noch schneller. Aber wir haben gerade erst begonnen mit der Diskussion, was man eigentlich mit diesen Tools tun kann und will. Das ist überfällig.

Thomas Heinemann

Herr Hartmeier, das ist ein wichtiger Punkt, den Sie aufgemacht haben mit Diagnostik und Austausch im Internet, mit der Emanzipation von Patienten. Das wirft die Frage noch einmal darauf zurück, welche Art von Kommunikation wir in Behandlungssituationen oder diagnostischen Situationen benötigen, ob wir da wirklich Standards festlegen können und ob sich die Standards in der Beziehung ändern. Da mag in der Tat etwas im Fluss sein. Ich sage aber noch einmal: Wir können nicht hingehen und aus dem Faktischen heraus die Prinzipien, die im Moment unsere Medizin und unsere Behandlungssituation bestimmen, über Bord werfen. Wir müssen diese Diskussion, wie gerade gehört, unter dem Eindruck und vor dem Hintergrund von Big Data oder wie immer wir es definieren, führen.

Peter Dabrock

Vielen Dank für Ihre anregenden Punkte; deswegen hab ich mich bewusst zurückgehalten. Es war sehr spannend, auch wenn wir vielleicht einige Dinge etwas durcheinandergeworfen haben, M-Health, E-Health, Big Data.

Insgesamt kann man sagen, dass das Arzt-Patienten-Verhältnis in einem neuen Raum und einem neuen Schutzraum begriffen wird: nämlich dem virtuellen, der der reale wird. Standards im Arzt-Patienten-Verhältnis wie Schweigepflicht und Vertraulichkeit sind hohe Güter, die von niemandem bezweifelt werden, die aber unter diesen Bedingungen eine neue Herausforderung erfahren.

Ich würde es mit einem Song von Herbert Grönemeyer halten und sagen: Bleibt alles anders. Denn auf der einen Seite soll es so bleiben, aber auf der anderen Seite gibt es Herausforderungen durch den Schutzraum, durch den empowerten Patienten und durch den neu an der Schwelle zu

Forschung agieren könnenden Arzt, und zwar im Hinblick auf die Chancen, aber auch die Risiken.

IV. Konsequenzen

Moderation: Reinhard Merkel · Mitglied des Deutschen Ethikrates

Reinhard Merkel

Guten Tag, meine Damen und Herren, ich begrüße Sie zur Podiumsdiskussion, in der wir die Dinge, über die wir heute räsoniert haben und die wir gelernt haben, genauer in den Blick nehmen wollen.

Wir beginnen mit einer knappen Präsentation der Ergebnisse aus den Foren.

Berichte aus den Foren

Forum A: Michael Wunder · Mitglied des Deutschen Ethikrates

Ich berichte aus dem Forum A, Life-Logging und Selbstvermessung, mit Stefan Selke, Florian Schumacher und Elisabeth André. Wir drei Moderatoren haben uns auf jeweils drei Thesen geeinigt.

(1) Die erste These ist der Vortrag von Herrn Schumacher: Es gibt weltweit eine wachsende Community, die die Instrumente der körperlichen Selbstvermessung, des Self-Trackings nutzt und diese Nutzung mit dem Ziel verbindet, größere persönliche Erkenntnisse über sich selbst zu gewinnen und damit die eigene Lebensqualität zu steigern.

Hinter dieser Bewegung stehen Werte, die man so zusammenfassen kann: Der Bürger soll alles über sich wissen, wir sind für Selbstermächtigung, wir wollen alle unsere Daten selbst haben und misstrauen zunehmend dem bestehenden Gesundheitswesen. Diese Selbstvermessung

dient auch dazu, dass der Einzelne, der sich selbst vermisst, eine höhere Verantwortung für sich selbst übernimmt und ein aktiverer Gestalter seiner Gesundheit wird.

(2) Dieser nutzerorientierten Überlegung und Sichtweise steht eine zweite Aussage aus unserem Forum entgegen: Die Selbstvermessung des Menschen in den unterschiedlichen Formen der digitalen Erfassung, Speicherung und Auswertung ist eine disruptive Technologie. Damit wird gesagt: Sie greift massiv in unser Wertesystem und Wertgefüge ein.

Es gibt diverse Beispiele für diesen Eingriff in unser Wertgefüge: beispielsweise dass diese Selbstvermessung eine Art von neuer Lebensbewältigung ist, ein Rückzug auf sich selbst, auf das, was beherrschbar ist, also auf die empirisch nachweisbaren, steigerungsfähigen oder abbaufähigen Lebenszusammenhänge, statt sich mit der gesellschaftlichen Bedingtheit oder den Unsicherheiten des eigenen Lebens und des Lebens in der Gesellschaft zu beschäftigen. Es ist eine Reduktion.

Eine andere Beweisführung für diese gefährliche Disruptivität der Technologie besteht darin zu sagen: Diese deskriptiven Daten schlagen irgendwann in normative Daten um und nehmen den Charakter von Exklusion an. Sie exkludieren nämlich die digitalen Verlierer, die in diesen Datensätzen schlecht dastehen, die keine guten Gesundheitswerte haben.

Hier spricht Herr Selke auch von der rationalen Diskriminierung, die nicht mehr gender- oder ethnisch bezogen argumentiert, sondern sich durch Mittelwertabweichungen oder Standardkurven konstituiert.

(3) Die dritte These unseres Forums ist nicht ganz eine Synthese, aber eine andere Sichtweise:

Es gibt zwar viele positive Life-Logging-Datenanwendungen (zum Beispiel im Bereich der Altenhilfe und des Care-Systems in Form von neuen Mensch-Maschine-Nutzungen), aber die bisherige Datenqualität der hier vorgestellten und besprochenen Geräte zur Datenmessung oder -erhebung wie der Wearables oder Apps hat eine geringe Qualität und Zuverlässigkeit und reicht damit für eine seriöse Verwendung und Interpretation nicht aus.

Aus der Sicht einer solchen Nutzerperspektive ist das Misstrauen gegenüber der Cloud sehr groß. Das Mittel, das in dieser These genannt wird, ist: Wir brauchen ein nutzerorientiertes Design dieser Geräte. Das ist im Moment nicht gegeben, weil sie immer mit dem gesamten Netz und der Weitergabe der Daten verschaltet sind. Es müsste also viel mehr auf Transparenz, Kontrollierbarkeit und Hoheit über die eigenen Daten geachtet werden, auf Nutzerorientierung in der Herstellung und im Angebot dieser Geräte.

Das sind die drei Thesen aus unserem Forum.

Forum B: Carl Friedrich Gethmann · Mitglied des Deutschen Ethikrates

Es ist vielleicht nicht überraschend, dass ein Forum zum Thema „Big Data und Forschung“ ein etwas positiveres Licht auf unser Thema wirft und nicht nur über Missbrauch und Schutz vor Ausbeutung usw. gesprochen wird. Unsere Redner haben versucht, den Nutzen von Big-Data-getriebener Forschung herauszustellen.

(1) Ein Schlagwort ist besonders eingängig. Unser erster Redner, Herr von Kalle, hat die Wendung gebraucht: Man muss den Patienten auch vor übertriebenem Datenschutz schützen. Mit dieser Wendung wird anerkannt, dass Datenschutz sein muss, aber dass es hier auch zu Übertreibungen kommen könnte. Wer so formuliert, ist überzeugt, dass es einen positiven diagnosti-

schen und therapeutischen Ertrag für den Patienten gibt. Herr von Kalle hat für sein Fach, die Onkologie, sogar von einem Paradigmenwechsel gesprochen insofern, als es erst jetzt möglich ist, auf breiter Datenbasis die Entstehung von Krebszellen bis hinunter bis zur individuellen Therapie zu ermöglichen. Dabei heißt „individuell“ nicht unbedingt bis zum letzten Einzelnen, aber immerhin für kleine und ähnlich betroffene Gruppen so etwas wie eine diagnostische Analyse durchzuführen, die auch therapeutische Chancen hat.

Der Ausdruck Paradigmenwechsel sagt in dem Zusammenhang alles. Im Ergebnis kann es nicht nur darum gehen, die Privatsphäre zu schützen (das ist selbstverständlich auch ein wichtiges Ziel), sondern auch die Daten, die man erhebt, auf eine maximal produktive Weise auszubeuten, so kann man durchaus sagen.

(2) Herr Hoppe, der zweite Referent, hat zwei Fallstudien aus Großbritannien vorgeführt, wo bekanntlich in medizinethischen Dingen vieles anders ist als in unserer Debatte, und die Fragestellungen herausgearbeitet, die sich auf dieser Basis ergeben.

Das sind insbesondere Einwilligungsfragen. Der Ansatz der ersten Fallstudie, nämlich eine Art Widerspruchslösung in Datenfragen zu unterstellen, hat sich als nicht gangbar erwiesen. Da gab es kräftigen öffentlichen Protest, sodass man jetzt einen anderen Weg geht, der die individuelle Einwilligung verlangt.

Der zweite Punkt sind Zufallsbefunde. Für mich war die Zahl überraschend, dass in 80 Prozent aller Fälle Zufallsbefunde auftreten und man sich damit auseinandersetzen muss, ob man den Probanden darüber informiert.

Der dritte Punkt betrifft die Anonymisierung, Herr Hoppe hat berichtet, dass man in Großbritannien den Gedanken der Anonymisierung aufgegeben hat; man spricht eher von einer Identifizierung. Schließlich wurden Fragen von Zugriff und Verknüpfung behandelt.

(3) Das dritte Problem, was wir besprochen haben, ist die Frage der Validität der Daten, die man, wenn alles gut geht, mit Big-Data-Forschung überhaupt erhebt. Ein Stichwort ist schon in den Vormittagsreferaten gefallen: das Problem Kausalität versus Korrelation. Selbstverständlich glauben auch die Big-Data-Forscher nicht, dass man durch Anhäufung von Korrelationen Kausalität erreicht, aber doch immerhin Hypothesen oder heuristische Anhaltspunkte, vielleicht noch etwas schwächer, um dann durch Rückgriff auf ähnliche Fälle und Strategien, die man früher eingeschlagen hat, für den Patienten, mit dem man es zu tun hat, einen diagnostischen und therapeutischen Ertrag zu erreichen.

Beeindruckend war in diesem Zusammenhang, dass auch diejenigen, die auf der Basis von Big Data Forschungsstrategien entwickeln, sich darüber im Klaren sind, dass man nur in bescheidenem Umfang, Schritt für Schritt Erfolge erzielen wird. Ein wesentlicher Faktor dafür ist, dass die Interpretation großer Datenmengen hypothesengetrieben ist. Man braucht theoretische Rahmenbedingungen, deren Verlässlichkeit und Belastbarkeit immer wieder zu überprüfen ist und die gegebenenfalls auch über den Haufen geworfen werden müssen. Vor zu großen Erwartungen muss in diesem Zusammenhang gewarnt werden.

Soweit die Ergebnisse unserer Arbeitsgruppe.

Forum C: Peter Dabrock · Stv. Vorsitzender des Deutschen Ethikrates

Im Forum C ging es um die Fragestellung: der Patient als Datensatz – ist der Patient nur noch

ein Knotenpunkt von Datenströmen? Bekommt möglicherweise die Arzt-Patienten-Beziehung unter den Bedingungen von Big Data einen neuen qualitativen und kommunikativen Zuschnitt?

Wir haben das Ganze am Ende zusammengefasst unter die Grönemeyer'sche Formel: Bleibt alles anders. Das heißt: In der Diskussion ist deutlich geworden, dass es bei der Big-Data-Verwendung in der Arzt-Patienten-Beziehung, kombiniert mit M-Health (mobiler Gesundheitsversorgung) und E-Health, vielleicht gewisse Verdichtungsprobleme gibt, aber dass die spezifischen Herausforderungen, die wir auch heute Morgen herausgearbeitet haben (mit Blick auf Prognose und Behandlung, die auf Korrelationen und nicht so sehr auf Kausalität setzt), nicht viel anders sind als im traditionellen Arzt-Patienten-Verhältnis.

(1) Dennoch findet das Arzt-Patienten-Verhältnis unter Big-Data-Bedingungen in einem neuen Kommunikationsraum statt, wo sich Virtualität und Realität wechselseitig so durchdringen, dass die Virtualität zu einer starken Realität für die Beteiligten wird. Daher stellt sich die Frage, ob diese Vernetzung der Arzt-Patienten-Kommunikation hin zu vielen weiteren Dienstleistern (beispielsweise IT-Dienstleistern, die mit hinzugezogen werden) neue Schutzkonzepte benötigt, ob das klassische Verständnis von Schweigepflicht, selbst wenn man es normativ aufrechterhalten möchte, aufrechterhalten werden kann oder ob man einen weiteren Schutzraum benötigt, der mit dem bisherigen Schutzraum der Schweigepflicht und der Vertraulichkeit im klassischen Arzt-Patienten-Verhältnis nicht abgedeckt ist.

Zugleich ist in diesem neuen Raum zu bedenken, dass durch die Internetbasierung des Wissens Patienten mündiger geworden sind, was der Arzt, der Big-Data-Applikationen verwendet, berücksichtigen muss (der Patient kommt mit seiner

Fitness-App und sagt: „Schieb das in die Analysedaten mit hinein“). Das ist auch eine Transformation des Arzt-Patienten-Verhältnisses, mit dem mündiger werdenden Patienten unter Big-Data-Bedingungen – der Arzt nutzt Big Data, der Patient nutzt Big Data – entsprechend umzugehen.

(2) Wenn diese Big-Data-Ströme in das Arzt-Patienten-Verhältnis einfließen, hat sich in Teilen der Diskussion interessanterweise eine Nähe zu den Forschungsfragen ergeben, auch vor dem Hintergrund der beiden Vorträge, die gehalten worden sind: von Herrn Elmer, der als Geschäftsführer der gematik Gesellschaft für die Gesundheitskarte mit verantwortlich ist, und von Herrn Heinemann, der das Arzt-Patienten-Verhältnis und seine Kriterien dargestellt hat. Wenn so viele Daten auflaufen, muss nicht aus diesem Verhältnis heraus auch die Forschung bedient werden? Ändert das das Verhältnis des Arzt-Patienten-Verhältnisses, wenn immer mitläuft, dass diese Daten gegebenenfalls genutzt werden können? Wie geht man mit Patienten um, die nicht entsprechend mündig agieren können, also auch mit vulnerablen Gruppen?

(3) Dann kam eine Frage, die das, was in den verschiedenen Aspekten angesprochen worden ist, auf den Punkt bringt und noch einmal die Partizipationsfrage auch des Vormittags aufgreift: Wann werden wir inhaltlich darüber sprechen, was wir mit Big Data auch im Arzt-Patienten-Verhältnis machen wollen, wenn wir diese Veränderungen sehen? Das liegt auch an uns. Das war eine Frage, die die Stoßrichtung dieses Forums gut zusammenfasst. Vielen Dank.

Big Data = Big Health? Podiumsdiskussion

Reinhard Merkel

Ich möchte Ihnen kurz die Teilnehmer der Diskussion vorstellen. Rechts von mir sitzt meine Ethikratskollegin Claudia Wiesemann. Sie ist Professorin in Göttingen für Ethik und Geschichte der Medizin und Direktorin des dortigen Instituts, das sich mit diesen Fragen beschäftigt.

Unmittelbar rechts neben mir sitzt Frau Anke Domscheit-Berg, die Sie in der Diskussion schon erlebt haben. Hier wäre eine lange Liste von Dingen vorzutragen. Nur so viel: Sie war prominentes Mitglied in der Piratenpartei, davor in der Grünen-Partei, hat in den Sphären, über die wir hier diskutieren, scharfe Konturen als öffentliche Figur erlangt und war immer eine produktive Beförderin der öffentlichen Diskussion zu diesen Fragen.

Links von mir sitzt Peter Langkafel. Er ist Arzt, General Manager Public Sector und Healthcare bei der SAP AG für die Region Deutschland, Österreich, Schweiz und Osteuropa, hat publiziert zu unserem Themen und ist bestens ausgewiesen und kompetent dafür.

Ganz links neben mir sitzt Professor Henning Völzke von der Universität Greifswald. Er ist Professor für klinische Epidemiologie und Sozialmedizin an der dortigen Ernst-Moritz-Arndt-Universität.

Um jetzt mitten in die Diskussion zu springen: Wir haben einen schönen Hintergrund skizziert bekommen, was die Ergebnisse der Diskussionen aus den Foren angeht. Die Ergebnisse waren in hohem Maße ambivalent. Ich bin gespannt, ob wir die Konturen des Pro und Kontra hier noch etwas schärfer ziehen können.

Ich fange jetzt willkürlich mit der Wortvergabe an. Frau Wiesemann, können Sie in einem kurzen Statement etwas zu dem Hintergrund des Pro und Kontra, der eben skizziert wurde, sagen?

Claudia Wiesemann · Mitglied des Deutschen Ethikrates

Zunächst ist es mir ein Anliegen, damit wir Ethiker nicht immer als ewige Mahner und Warner erscheinen, darauf hinzuweisen, dass es durchaus gewichtige moralische Gründe für Big Data gibt. Die liegen vor allen Dingen in der Erforschung der Orphan Diseases, also der Erkrankungen, die selten in der Bevölkerung vorkommen und deswegen eine gewisse kritische Masse an Informationen und Daten benötigen. Diese Gruppen werden durch gute Big-Data-Forschung entdiskriminiert. Das Gleiche gilt für gute Public-Health-Forschung.

Aber natürlich kommt es zu einer Machtverschiebung zwischen Individuum und gesellschaftlichen Gruppen zu Ungunsten des Individuums. Das ist sicher ein Effekt, der durch diese Konzentration von Wissen und Information zustandekommen wird. Und der muss in irgendeiner Weise ausgeglichen werden. Wir haben heute erfahren: Der Informed Consent ist nicht das Ausgleichsmittel. Ich würde sogar sagen: Big Data definiert sich gerade dadurch, dass der Informed Consent ein unzureichendes Mittel zur Bewältigung ist. „Big“ fängt da an, wo wir mit dem Informed Consent, mit der individuellen Selbstbestimmung nicht mehr zurechtkommen.

Dann müssen wir uns fragen, was wir für alternative Vorgehensweisen haben. Da müssen wir einen Schritt zurückgehen und sagen: Was schützt eigentlich die informierte Selbstbestimmung? Nämlich die autonome Person mit ihrer Menschenwürde im weiteren Sinn, zum Beispiel ein angemessenes Menschen- und Selbstbild von

Personen, die Subjektivität und natürlich auch die Privatheit von Individuen.

Wir müssen nach Wegen suchen, wie wir diese schützenswerten Aspekte auf andere Art und Weise in die Regulierung von Big Data einbringen. Mir fällt zum Beispiel ein, was wir heute gehört haben: Konzentration auf Value Sensitive Design, also Nutzerorientierung, und ein altes Instrument, was eigenartigerweise vergessen wurde: Datentreuhänder, also Vertrauensinfrastrukturen, die über das Individuum hinausgehen, aber nicht alle Bestimmungsmacht bei den Verwaltern von Big Data belassen. Vertrauen ist ein Wert, der nicht ganz spontan, selbstverständlich oder automatisch erscheint, in den wir investieren müssen, indem wir entsprechende Infrastrukturen schaffen. Das könnte zum Beispiel ein unabhängiges Datentreuhändergremium sein, das sich im Interesse von Individuen für die Regulierung von Big Data einsetzt.

Reinhard Merkel

Herr Langkafel, die ersten Wörter Ihres Kurzstatements lauten: Big Data – ja, Big Grauzonen – nein. Jeder wird erst einmal auf der Abstraktionshöhe zustimmen, was Big Data ungefähr sagen kann. Dass die Konturen so deutlich aber nicht zu ziehen sind, haben wir im Laufe des Tages gelernt. Was genau sind die Grauzonen und wie sollte man damit umgehen?

Peter Langkafel · SAP

Wenn wir uns das Logo für die heutige Veranstaltung anschauen, sehen wir ein Gesicht und eine Welle. Die Welle hat zum einen etwas Tsunamihaftes und zum anderen etwas Erfrischendes. Was wir heute gemacht haben, ist: Wir haben die meiste Zeit von den Extremen aus diskutiert. Und das ist genau die Schwierigkeit, sich dem Thema Big Data zu nähern. Wir haben ei-

nen digitalen Extremismus, der das Ende der Menschheit und die Rettung zugleich im Diskurs mit sich trägt. Da ist es schwierig, einen Konsens zu finden.

Was sind die Themen, die grau sind? Das fängt damit an: Wem gehören die Daten? Extremposition 1, im Google-Umfeld genannt: Die Daten werden ausgesondert wie Luft, sie gehören Ihnen nicht. Das ist eine Allmende, das gehört allen. Position 2 ist: PatientsLikeMe: Bitte spenden Sie Ihre Daten. Sie gehören Ihnen, aber Sie können sie der Öffentlichkeit spenden. Position 3 ist: Die Daten gehören mir, und nur mir. Wie kommen wir jetzt dahin, so etwas besser zu justieren? Wer entscheidet in einem politisch-ethischen Diskurs, wem die Daten gehören?

Die zweite Grauzone, über die wir überhaupt nicht geredet haben, ist für mich die graueste der grauen Zonen. Wir haben häufig über Datenschutz geredet; das ist nicht die Frage, wie schütze ich Daten?, sondern die Frage: Wie schütze ich Daten davor, dass sie nicht *nicht* benutzt werden?

Für das ambulante System in Deutschland geben wir pro Jahr 30 Milliarden und mehr. Es ist eine absolute Blackbox. Wir haben keine Ahnung, was dort passiert. Als einzelner Bürger und Patient weiß ich nicht, zu welchem Arzt ich am besten gehe (ich darf das sagen, ich habe einmal kurz als Allgemeinmediziner gearbeitet). Sie haben heute nur die Möglichkeit, entweder wie im Feudalsystem ein Mitglied der Zunft zu fragen, wer ihn weiterempfiehlt, oder Sie gehen über Surrogat-Parameter, über Onlineplattformen, wo Sie erfahren: Ist es da sauber? Sieht es nett aus, sind die Zeitungen frisch und möglicherweise die Getränke auch? Aber das interessiert mich als Patient nicht. Als Patient interessieren mich die realen Daten, die digital vorliegen, aber die

wir nicht nutzen. Deswegen die Frage: Wer schützt die Daten davor, dass sie nicht nicht genutzt werden? Sie liegen da, aber wir nutzen sie nicht.

Datenschutz nicht nur im ambulanten Bereich. Die Frage der App für die Krankenkasse: Die Krankenkassen nutzen ihre Daten auch nicht, weil sie sie zum Teil nicht nutzen dürfen, weil sie zum Teil die Daten mit ambulanter und stationärer Versorgung nicht verknüpfen dürfen, aber vielleicht könnten.

Der dritte Punkt ist die dritte Grauzone, die ich nennen will: Wieso schaffen wir es nicht, statt Tsunami und erfrischender Welle auch ein wenig ruhiges Wasser in dieser Ambivalenz zu akzeptieren? Für mich ist Quantified Self nicht Life-Logging im Sinne von Technologieangriff auf die Würde der Menschheit. Das ist für viele Menschen, ich habe mit vielen darüber geredet, eine neue Form von digitalem Tagebuch, und zwar meist nur kurz. Das tut vielleicht weh, das zu akzeptieren, und häufig indiziert der Gebrauch dieser Daten einen kritischen Umgang damit, aber es ist nicht per se ein Tool, das à la Technologieangriff uns an eine digitale Kette legt.

An diesen Grauzonen – Datennutzung, Datenschutz, aber auch Freiräume erlauben, um dann Entscheidungen zuzulassen, die ich vielleicht anders machen würde, die aber andere anders sehen und deswegen so machen – müssen wir weiter arbeiten. Diese Veranstaltung ist ein guter Schritt dorthin.

Reinhard Merkel

Frau Domscheit-Berg, wenn ich das an Sie als Frage weitergeben darf: Schutz der Daten davor, nicht *nicht* benutzt zu werden – das impliziert eine ethische Verpflichtung (wie stark oder schwach man sie auch versteht), die Daten, die

man hat, zu nutzen. Dehnt sich das auch aus auf die Erhebung möglichst vieler Daten? Dann würde die Nutzung von noch mehr Daten noch effizienter werden. Sehen Sie das so? Würden Sie Grenzen ziehen oder schon die Tendenz dubbios finden?

Anke Domscheit-Berg · Publizistin

Ich finde schon, das klang ja bei Frau Wiesemann schon an, dass es viele gute Potenziale gibt und dass es auch positiv ist, wenn man sie nutzt. Ein Beispiel, das mir einfällt (ich komme ja auch aus dem Open-Government-Umfeld, wo es viel um Open Data geht; in der Wissenschaft oder Medizin reden wir eher von Open Access): Wie oft werden Forschungen zwei Mal, zehn Mal oder zwanzig Mal gemacht, vor allem wenn das Ergebnis nicht das gewünschte war, nur weil die Rohdaten niemals das Licht der Welt erblicken? Das schädigt aber Testpersonen, gerade bei nicht erfolgreichen Untersuchungen. So etwas würde ich mir wünschen, dass daran immer öffentliche Gelder beteiligt sind und dass man solche Daten miteinander teilt, durchsuchbar macht. Das bekommt man auch unter Wahrung des Datenschutzes hin, wie das Krebsregister zeigt; man kann das entsprechend anonymisieren.

Wir kennen auch Beispiele aus England, wo man die Mortalitätsraten nach Herzinfarkt-Operationen veröffentlicht hat, pro Arzt sogar. Das würde mir zu weit gehen, weil es ja auch ein Schutzrecht für den einzelnen Arzt gibt. Mit pro Krankenhaus hätte ich aber kein Problem. Seitdem diese Daten veröffentlicht werden, sind die Mortalitätsraten dramatisch gesunken. Offenbar war es zu peinlich, dass es öffentlich wurde, oder es war mehr Wettbewerb untereinander, aber es ist toll, wenn mehr Menschen so eine Operation überleben.

Das darf aber – und da würde ich Ihnen widersprechen – nicht darüber hinwegtäuschen, dass wir mit den Möglichkeiten, die wir haben, wirklich vor einem Tsunami stehen, und es ist legitim, diesen Teufel an die Wand zu malen, denn er ist nicht eingebildet, sondern er ist da.

Wir müssen unsere Fühler noch in ganz andere Richtungen ausstrecken, als das heute schon passiert ist. Es ist bei Frank Rieger angeklungen: Wir haben nicht nur riesige Datensammlungen, die miteinander verknüpft werden und dadurch ganz andere Interpretationen ermöglichen, sondern sie sind auch in sehr unsicheren Systemen. Diese Systeme sind nicht nur unsicher, weil im Gesundheitswesen Prioritäten anders gesetzt und Gelder gestrichen werden und dann die IT im Zweifel steinalt ist (was nicht so wichtig ist, weil sie ihr Ding noch tut). Gefährlicher sind solche Sachen, wenn wir an den Überwachungsskandal denken, dass die NSA jedes Jahr 50 Millionen Dollar investiert, um überall auf der Welt Sicherheitslücken aufzukaufen. Sie kaufen sie nicht auf, um sie zu stopfen, sondern um sie zu benutzen, im Zweifel gegen irgendjemanden.

Jetzt sagen wahrscheinlich die meisten im Raum dieses klassische: Mir egal, ich habe nichts zu verbergen, sollen sie doch das Türchen zu meiner Software benutzen und meine Daten rausholen. Das heißt aber auch, dass diese Sicherheitslücken nicht so schnell geschlossen werden, weil sie weniger bekannt werden. Das heißt, alle möglichen anderen (kriminelle Dritte, wer auch immer) können auf diese Daten zugreifen. Und wenn wir eine Sache in der Geschichte gelernt haben, dann: Das, was geht, wird auch gemacht.

Im Übrigen war das erste große Big-Data-Projekt die Lochkarte von IBM. Der damalige Chef von IBM, ein gewisser Herr Watson (der Begriff ist heute ja schon mal gefallen, weil – für mich

unverständlicherweise – die großartige künstliche Intelligenz von IBM auch Watson genannt wird), war derjenige, für den Adolf Hitler sogar einen Orden erfunden hat, um ihn dafür auszuzeichnen, wie hervorragend die Firma geholfen hat, die Daten auszuwerten, damit man am Ende noch den sechzehnten Juden identifizieren kann. Wozu das geführt hat, wissen wir alle.

Man kann Gefahren also nicht übertreiben und muss ihnen ins Auge sehen, um das ganze Bild zu betrachten. Das heißt nicht, dass man deshalb nichts macht in dem Feld. Aber man muss genau hinschauen, auch über die Tellerränder hinaus, und solche Dinge wie die Überwachungsgeschichten mit betrachten.

Reinhard Merkel

Herr Völzke, für die Epidemiologie sieht vermutlich die Pflicht des Individuums, es zuzulassen, dass gegebenenfalls auf seine Daten zugegriffen wird, anders aus als in einem ökonomischen Kontext, wenn also Google oder Amazon irgendetwas wissen wollen, was sie Ihnen dann per Werbung andrehen können.

Wie sehen Sie das? Gibt es eine erweiterte Pflicht und damit korrespondierend ein erweitertes Recht, für epidemiologische Zwecke auf medizinische Daten zuzugreifen?

Henry Völzke · Universitätsmedizin Greifswald

Grundsätzlich muss man unterscheiden zwischen den Kohortenstudien, die wir durchführen, wo wir zufällig über die Einwohnermeldeämter Personen auswählen, sie in unsere Untersuchungszentren einladen, dort untersuchen und über lange Jahre verfolgen. Hier ist es gang und gäbe, das machen alle Studien so, dass das explizite Einverständnis der Probanden eingeholt wird,

weitere Datenstellen anzuzapfen. Das ist etwas, was hier nicht diskutiert werden muss.

Der andere Punkt: Was uns als Epidemiologen beschäftigt, ist: Wie kann ich Versorgungsdaten von niedergelassenen Ärzten, aus Kliniken, für epidemiologische Forschung nutzbar machen? Da haben wir manchmal ein Problem in der Diskussion um den Datenschutz, nicht nur von Datenschützern, sondern auch von Institutionen, die sich unter dem Datenschutz-Argument zurückziehen und uns die Datennutzung verwehren, wie zum Beispiel Krankenkassen. Da haben wir tatsächlich ein Problem, dass wir nicht alles machen können, was wir eigentlich könnten, zum Beispiel mit Data-Mining-Ansätzen.

Ich möchte Ihnen ein Beispiel geben. Vor einigen Jahren gab es den Vioxx-Skandal: Bei dem Medikament Vioxx, das eigentlich die Blutgerinnung herabsetzt und Herzinfarkt und Schlaganfälle verhindern soll, zeigte sich entgegen der Erwartung ein erhöhtes Schlaganfallrisiko, und es wurde vom Markt genommen. Unter den gegenwärtigen Datenschutzregelungen konnten wir als Epidemiologen diese Erkenntnis in Deutschland nicht nachvollziehen.

Es gibt weder die Möglichkeit, irgendwo über längere Zeit Daten zur Medikamentenverschreibung zu lagern und dann aus einer weiteren Datenquelle Mortalitätsdaten der Patienten zuzuordnen. Das Gebot der Zweckbestimmtheit würde es uns auch nicht erlauben, diese Daten auf eine Nebenwirkung zu untersuchen, die nicht plausibel ist. Wir dürften sie untersuchen auf Magen-Darm-Blutungen; das wäre eine erwartete Nebenwirkung, wir könnten den potenziellen Nutzen gegen den potenziellen Schaden des Medikaments abwägen. Aber andere Nebenwirkungen, das wäre uns nicht geboten; es gibt viele In-

stitutionen, die uns aus solchen Argumenten die Datennutzung verwehren.

Das finde ich bedenklich, denn im Unterschied zu Google und anderen kommerziell agierenden Institutionen haben wir kein kommerzielles Interesse. Wir haben ein Forschungsinteresse, einerseits ein Interesse an Grundlagenforschung, das heißt, wir wollen Hypothesen generieren, die dann in anderen wissenschaftlichen Ansätzen validiert oder falsifiziert werden, andererseits ein Interesse an der Epidemiologie und Public-Health-Forschung. Wir wollen der Gesellschaft dienen und gesellschaftlichen Nutzen generieren, nicht abstrakt der Gesundheit, sondern Ihnen und uns als Patienten. Wir möchten dem Schaden vorbeugen, der durch nicht *nicht* genutzte Daten entstehen kann.

Reinhard Merkel

Eine persönliche Rückfrage an Sie: Ich habe irgendwo gelesen, dass die Dynamik der Ebola-Epidemie in Afrika deshalb so schnell aufklärbar gewesen sei, weil man Big-Data-Strategien nutzen und auf alle möglichen Netze zugreifen konnte. Ist das richtig?

Henry Völzke

Es gibt mehrere Beispiele aus der Infektionsepidemiologie. Das letzte Beispiel in Deutschland war die EHEC-Epidemie [Enterohämorrhagische Escherichia coli], wo relativ schnell, innerhalb weniger Wochen auf die ersten Fälle und auf die Ausbreitungswege reagiert werden konnte und die Erreger und die Carrier, also die Sprossen identifiziert werden konnten. Da gab es einige Kritik am RKI [Robert-Koch-Institut], aber es war bemerkenswert schnell, wie diese Epidemie durch solche Data-Mining-Ansätze aufgeklärt und die Ursache identifiziert werden konnte. Zwischendurch gab es einmal den Verdacht, dass Gurken und frische Salate daran schuld wären.

Das war auch nicht so weit weg, ein frischer Salat, Sprossen usw.

Das ist ein Beispiel für moderne Analyseansätze, wo man schnell auf Daten, die teilweise ungezielt gesammelt wurden, zugreifen und auf solche dramatischen Situationen erfolgreich reagieren konnte. Wobei ich eher die Argumente sehe in der Aufklärung von chronischen Krankheiten, von Medikamentennebenwirkungen, von Nutzbarkeit, Effizienz, Effektivität und potenzieller Gefährdung durch neuere Therapie-, Screening- und diagnostische Verfahren.

Reinhard Merkel

Für mich ist das sehr interessant. Als Jurist bekommt man vor dem Hintergrund einer solch gefährlichen Epidemie, die relativ schnell angegangen werden konnte, das Stichwort Notstand in den Blick, und wenn die Politik Notstand für sich reklamiert, hält sie sich eigentlich an gar keine rechtlichen Normen mehr. Es wäre eine interessante Diskussion, dass ein solcher Notstandsrekurs angesichts einer solchen Epidemie selbst Notstandsprobleme zugunsten des Schutzes der Individuen auslöst.

Frau Wiesemann, bei all den Diskussionen beginnt man zu zweifeln, ob die klassischen Begriffe, die positiv besetzt waren, wie Privatheit, Informed Consent, Autonomie bis hin zum Begriff der Person, im Kontext dieser Diskussion eigentlich noch dieselbe Bedeutung haben, wie wir sie kennen. Müssen wir nicht bereit sein, die Dynamik einer Veränderung unserer Lebensform zu akzeptieren? Denn junge Leute, so etwa meine eigene Erfahrung mit meinem Sohn, haben einfach eine achselzuckende Attitüde. Die mag man der Jugendlichkeit zuschreiben, aber die Bedenken sehen in dreißig oder vierzig Jahren gegebenenfalls ganz anders aus, auch die Begrif-

fe Privatheit, Persönlichkeit, Autonomie. Wie sehen Sie das?

Claudia Wiesemann

Ja, aber diese Begriffe werden nicht an Bedeutung verlieren. Einen Rest an Privatheit werden wir benötigen, den versuchen wir innerhalb von Facebook auch herzustellen. Ich glaube nicht, dass es überflüssig werden wird, darüber zu diskutieren.

Aber worüber wir diskutieren müssen, sind neue Wege, das zu realisieren. Die Akzeptanz der Informationstechnologien durch die jungen Menschen hängt eng damit zusammen, dass sie ein enormes Empowerment mit sich bringen. Die Möglichkeit, auf eigene Gesundheitsdaten zuzugreifen, heißt zum Beispiel auch, dass ich von Experten unabhängig werde und dadurch etwas privat lösen kann, was ich vorher zum Arzt hätte tragen müssen.

Ich habe ein bisschen Sorge, dass wir in Deutschland den Absprung verpassen, wenn wir zu sehr über Selbstbestimmung sprechen. Nicht weil die Begriffe, die Selbstbestimmung fundieren, irrelevant wären, sondern weil wir nach neuen Wegen suchen müssen, um das Individuum in seiner Subjektivität und moralischen Autorität zu schützen. Dies ist nicht schützbar, indem ich auf das Individuum zugehe und sage: „Entscheide du, was du willst.“ Das ist ein überkommener Weg, das ist sinnlos für diese großen Datenmengen, die hier von allen angestrebt werden sinnvollerweise, weil sich jeder auf seine Art und Weise einen Gewinn davon verspricht.

Was aber können neue Wege sein? Im Moment ist die Diskussion gefangen in der Vorstellung: Wenn ich das aufgebe, dass ich ein Informationsblatt durchlese und am Ende drei Kreuze mache, dann gebe ich alle Macht ab. Aber so muss es nicht sein. Wir müssen Zwischenebenen

einziehen, Subsidiaritätsprinzipien erproben und Vertrauensinfrastrukturen neu schaffen. Der Arzt als Vertrauensinstanz ist in diesem Konzept nicht mehr ausreichend. Der Arzt kann selbst verloren sein in einem solchen System des Datenmanagements. Das ist er übrigens jetzt schon, nachdem die Krankenhausverwaltung das Datenmanagement an sich gerissen hat und ihn mit Daten konfrontiert, die seine eigene Arbeit betreffen.

Da ist für mich Kreativität gefragt, und die erlangen wir nur, wenn wir das Denken in Gegensätzen aufgeben: hier die große Datenkrake und da das Individuum, das alles kontrollieren muss.

Anke Domscheit-Berg

Das möchte ich gern ergänzen. Besonders wichtig fand ich den ersten Punkt: die Rolle des Informed Consent. Mich würde interessieren, ob es hier im Raum jemanden gibt, der noch nie im Leben bei AGB akzeptiert hat, ohne es zu lesen.

Garantiert haben wir alle diese Art von Informed Consent schon extrem oft ausgeübt und Dingen zugestimmt, von denen wir überhaupt nicht wissen, was das ist. Es gibt Firmen, die sich damit einmal einen Spaß gemacht haben und in ihren AGB eine Zeile eingefügt haben: „Ihr erstes Kind überschreiben Sie uns“, und die Leute haben – natürlich, denn wer liest zwanzig Seiten kleingedruckt? – zugestimmt.

Deswegen ist es mir zu billig, zu sagen: Na ja, die haben ja zugestimmt, weil das für mich kein Informed Consent ist. Das ist heute aber die Regel. Und das ist etwas, das muss nicht so sein, weil es kein Naturgesetz ist. So etwas kann man regulieren. Das ist eine Regulierung, die ich mir schon lange wünsche: eine Pflicht zu einfachen AGB, eine halbe Seite, mit IQ 95 verständlich; ich weiß genau, was ich da abhake, und muss nicht einmal scrollen. Das muss gehen. Wenn es

nicht geht, ist die App oder der Dienst falsch oder hat fiese Dinge versteckt, die ich gar nicht haben will.

Es muss auch Sachen geben wie, dass man mich nicht von einem Dienst ausschließen kann, nur weil ich irgendetwas, was für den Dienst nicht erforderlich ist, nicht zustimme. Das hatten wir im Forum A. Wenn Leute Life-Logging machen wollen, aber nur für sich und die Daten nicht teilen und auch nicht in der Cloud haben wollen – warum soll das nicht gehen? Der Dienst erfordert nicht, dass ich das hochlade. Die App zwingt mich aber, es friss-oder-stirb-mäßig zu machen.

Ich habe auch einen Sohn; er wird am Samstag 15 Jahre alt. Er hat sich ein Jahr lang mit großer Quälerei von WhatsApp ferngehalten. Irgendwann kam er zu mir und sagte, er ist der Letzte in der Klasse, der nicht drin ist. Das sind alles Fahrschüler; da ist nichts mit nach der Schule noch irgendwo im Hof spielen oder so. Die treffen sich nicht mehr, die machen alles mit WhatsApp ab. Er sagt, er kann sich da nicht ausschließen. Das heißt nicht, dass er das richtig und gut findet oder nur weil er jung ist, damit kein Problem hat. Er hat ein Problem, aber er empfindet es nicht als freie Wahl. Der soziale Druck ist so hoch, dass er sich da nicht anders entscheiden kann.

Das sind Dinge, die kann man verändern und die müssen wir verändern. Warum gibt es keine Haftpflicht für schlechte IT? Sie würde schlagartig besser werden. Wir würden nicht mehr jedes halbe Jahr ein neues Handy bekommen, das tausend Unausgereiftheiten hat, weil das Risiko viel zu groß wäre. Warum gibt es woanders Haftpflicht, aber nicht da? Es gäbe viel weniger Sicherheitslücken, es würden viel weniger Daten irgendwohin geliefert werden und weiter benutzt werden ohne Zustimmung, wenn man das auch

sanktionieren würde. Dass Regulierung geht, sehen wir an der EU, zumindest in den Plänen. Da muss man nur etwas nachsteuern.

Reinhard Merkel

Das ist mir generell sympathisch, aber das kann ich Ihnen sagen: Wenn Sie eine Haftpflicht für schlechte IT einführen, bekommen Sie die AGB nicht auf eine halbe Seite. [Lachen]

Die AGB haben unter anderem die Funktion, Haftungsrisiken auszuschließen, und diese Funktion kann man ihnen auch nicht nehmen. Im Übrigen: Auch ich gehöre zu denen, die gelegentlich AGB unterschreiben, ohne sie gelesen zu haben. Ich bin mir aber klar darüber, dass AGB auch Zuständigkeiten zuweisen und Risiken verteilen. Aber trotzdem stimmt mein erster Satz: Mir ist das sympathisch, was Sie sagen, aber es stellt eine Menge Aufgaben. Herr Völzke, haben Sie die ersten Lösungen?

Henry Völzke

Ich möchte aus der Forschungsperspektive auch in diese Richtung argumentieren. Ich kann das sofort unterschreiben: Eine halbe Seite oder noch weniger AGB, das wäre mir herzlich willkommen. Ich würde das gern auch für unsere Probanden im Forschungskontext so haben. Aber dann kommt die Anforderung, dass das Recht auf Nichtwissen erklärt und gewarnt werden muss, es kommen Datenschutzerklärungen, die Untersuchungen müssen erklärt werden, potenzielle Risiken, der Forschungszweck, ganz wichtig, die Begrenztheit der Studienzwecke usw. Und dann kommen wir in der Nationalen Kohorte auf 18 Seiten Information, AGB.

In SHIP, unserer eigenen pommerschen Studie, wo wir unsere Probanden 25 Stunden lang untersuchen, kommen wir auf 35 Seiten. Diese AGB, diese Aufklärung oder Information, haben wir

zusammen mit Kommunikationswissenschaftlern verfasst. Wir haben professionelle Grafikdesigner hinzugezogen, die diese Dinge auch bildlich erklärt haben, und ich sage Ihnen: Gefühlt 85 Prozent der Leute lesen es doch nicht, weil es einfach zu lang ist. Aber wir sind gezwungen. Ohne diese Unterlagen würden wir keine Ethikkommission der Welt, nicht nur in Deutschland, passieren können. Wir bewegen uns da in einem Dilemma, das Sie gerade auch für die Firmen angerissen haben.

Reinhard Merkel

Es ist natürlich so, dass in bestimmten Sphären, wo die Einwilligung besonders sensibel und schwierig ist und die Konsequenzen dessen, wo hinein man einwilligt, gegebenenfalls gravierend sind, schriftliche AGB nicht zugelassen sind und eine mündliche Aufklärung erfolgen muss. Dann zeichnet sich etwas ab, was man unter die Paradoxien von Big Data einordnen kann: Big Data beschleunigt alles und macht alles leichter – nur die Aufklärung nicht. Das sind bei jeder Person, die in irgendeinen Kontext einbezogen wird, drei Stunden persönliche Kommunikation. Das ist ein ironischer, paradoxer Effekt. So kann man es sicher auch nicht machen.

Herr Langkafel, Sie hatten eine Anmerkung.

Peter Langkafel

Mir hat eine Metapher geholfen, Big Data zu verstehen: der Vergleich mit Nukleartechnologie. Hundert Jahre Nukleartechnologie, Marie Curie in den frühen Jahren und heute. Da haben wir heute auf der einen, guten Seite Magnetresonanztherapie, Szintigrafie und andere Dinge, in der Mitte haben wir so etwas wie Atomenergie, was individuell und gesellschaftlich unterschiedlich bewertet wird, und auf der anderen Seite ein Extrem, Atomwaffen und andere Din-

ge, was individuell und gesellschaftlich geächtet wird.

Wenn man diese beiden Metaphern nimmt: Big Data ist Nukleartechnologie. Der Dual Use von Software ist längst da. Software wird heute unter Waffenexportkontrolle gestellt, und zwar die gleiche Software, mit der Sie medizinische Daten und Daten aus anderen Bereichen crawlen. Und weil das so ist, brauchen wir in beiden Bereichen unterschiedliche Herangehensweisen, wie wir damit auch gesellschaftlich umgehen.

Ich stimme Ihnen zu: Natürlich gibt es Gefahren. Es gibt ein schönes, schreckliches Zitat aus dem CIA-Umfeld: Your algorithms helped us to kill people; das können Sie im Internet nachlesen. Das ist so. Über Algorithmen wird nicht mehr nur nachgedacht, damit wird nicht mehr gespielt, sondern sie sind extrem handlungswirksam.

Aber was passiert zum Beispiel – Sie haben gerade WhatsApp gesagt. Gerade kam heraus: Alle Daten, alle Gespräche werden erst auf dem Mobilgerät und dann irgendwo in der Cloud gespeichert. Das wusste man gar nicht so genau. Ein kleiner Skandal, irgendwie fast ein Gentleman-Problem.

Wenn Sie auf der Nürnberger Straße mit 200 km/h betrunken fahren und drei Kinder umbringen, wissen Sie: Sie kommen wahrscheinlich Ihr Leben lang ins Gefängnis – zumindest eine gewisse Zeit, je nachdem, wie viel [...]

[Zuruf, unverständlich]

Worauf ich hinauswill: Es gibt keine fast keine technische Hürde, dass ich es nicht mache. Aber es gibt eine klare Norm: Wenn ich es mache, gibt es einen Rechtsrahmen, der dann greift und mich bestraft. Diesen Rechtsrahmen, dass bestimmte Dinge bestraft werden, haben wir zum Teil nicht. Denn sonst ist es so: Oh, WhatsApp

hat da irgendetwas gemacht, ups, was ist da wieder passiert? Wo ich sagen könnte: Hey, das geht uns als Gesellschaft zu weit. Da muss es einfach (und ich bin bestimmt kein Law-and-Order-Typ) knallharte Regelungen geben.

Auf der anderen Seite aber, bei Patienten, mag es sein, dass wir andere Freiheiten zulassen müssen, denn – ich fand es gut, was Sie gesagt haben – natürlich steckt darin auch ein emanzipatorisches Potenzial, Wahlmöglichkeiten zu erlauben und bestimmte Dinge ausprobieren zu können. Deswegen ergibt es Sinn und ist nachvollziehbar, aus den beiden Extremen heraus zu diskutieren. Aber beide Extreme brauchen wahrscheinlich unterschiedliche Handlungsorientierungen.

Wir können auch zum Beispiel, was Sie gesagt haben, die Open-Government-Initiative – großartig, können wir in der Medizin ganz viel darauf [...] Wie schwer war es, die Open-Data-Initiative des British Medical Journal durchzubringen. Das British Medical Journal, eines der wichtigsten Journals weltweit, hat gesagt: Wir publizieren nur noch Daten, die öffentlich gemacht werden auf Nachfrage, in Studien, die vorher registriert werden, sonst nicht. Weil nämlich sonst die Studien, die nicht das gewünschte Ergebnis erbringen, unter den Tisch gefallen sind. Das ist im Sinne einer Open-Data-Initiative eine großartige Initiative zu sagen: So schaffen wir Transparenz.

Eine andere Initiative, die jetzt diskutiert wird: Haben wir ein Recht auf Löschen digitaler Daten? Wie können wir das realisieren? Jetzt gibt es Leute, die sagen: Das ist technisch nicht möglich. Da sage ich: Ja gut – bevor ich die Schlacht geschlagen habe, gebe ich sie auf. Die Frage ist: Wenn wir das wollen, bekommen wir es irgendwie hin, bekommen wir eine Möglichkeit, zu sagen: Ja, ich habe das Recht, auch wenn ich einmal zugestimmt und Daten gegeben habe, die

Daten wieder zu löschen, auch wenn das technisch sicherlich nicht einfach ist. Das wäre eine Lösung, wo ich sage: Da gibt es neue Spielräume. Denn Sie fragten nach möglichen neuen Handlungsformen, wohin das gehen kann.

Reinhard Merkel

Sie machen die Fragen noch schwieriger, habe ich das Gefühl. Ich befürchte, wir werden am Ende der Podiumsdiskussion die Probleme nicht gelöst haben. Aber was ich erhellend fand: die Metapher, die Parallele mit der Waffentechnologie. So wie Sie es dargestellt haben, ist das keine Metapher mehr. Darüber muss man nachdenken.

Das ruft eigentlich die Politik und das Völkerrecht auf den Plan, aber wenn man die Parallele zur Nukleartechnologie oder jedenfalls zur Waffennukleartechnologie zieht, steht zu befürchten, dass die fünf ständigen Mitglieder des UN-Sicherheitsrates sagen: Wir machen eine völkerrechtliche Konvention, die machen wir so wie bei den Nuklearwaffen: Die, die es schon haben, und bei Big Data die, die es können, vor allem wir mit NSA, die dürfen das und die anderen dürfen nichts mehr. Das ist natürlich ein erhebliches Risiko, dass Standards der internationalen Gerechtigkeit mit solchen Vereinbarungen nicht erreicht werden.

Anke Domscheit-Berg

[...] darf man es ja nicht. Die, die Atomwaffen haben, dürfen sie trotzdem nicht einsetzen; das ist auch Teil dieser Konvention. Ich ziehe diese Parallele auch relativ oft in diesem Überwachungskontext, und heute kam es mehrere Male, dass wir dieses allgemeine Problem mit Big Data und Privatsphäre nicht auf nationalstaatlicher Ebene lösen können, schon gar nicht, wenn große, globale Unternehmen involviert sind. Das geht nicht und macht auch nur begrenzt Sinn. Das heißt nicht, dass wir nichts regulieren sollen,

aber wir müssen wissen – das kam heute schon einmal, auf der höchstmöglichen Ebene, und dann brauchen wir so etwas wie ein internationales Überwachungs-Abrüstungsabkommen oder ein internationales Privatsphäreabkommen. Die Ambitionen muss man dann eigentlich haben.

Reinhard Merkel

Solche Dinge gibt es natürlich, internationale Abkommen zum Schutz der Privatheit. Es gibt ein sich entwickelndes völkerrechtliches Grundrecht auf Privatheit. Aber was das genau heißt, ist nicht so klar.

Claudia Wiesemann

Ich sehe eine gewisse Gefahr. So dringend diese Probleme auf einer allgemeinen politischen Ebene sind, ist für uns Big Data zunächst einmal im Gesundheitskontext interessant. Die Gefahr ist, dass wir aus den globalen Großgefahren unsere Maßgaben für den Umgang mit Forschung, Gesundheitstechnologien usw. herleiten. Das sind meines Erachtens aber zwei Bereiche, die sehr heterogen sind.

Im Gegenteil meine ich, sollten wir versuchen, in diesem Bereich von gemeinnütziger Forschung und Gesundheitstechnologie im Allgemeinen so etwas wie eine zivilgesellschaftliche Nutzung von Big Data auf vorbildliche Art und Weise zu realisieren, und das kann sich nicht daran orientieren, dass wir solche Supergefahren vermeiden müssen. Da gehen wir einen falschen Weg. Stattdessen sollten wir versuchen, Modelle zu entwickeln, die die Idee der Gemeinnützigkeit so in die Wirklichkeit umsetzen, dass das Individuum mit seinen Zielen, Idealen und Werten sich darin noch wiederfinden kann, und damit vielleicht auch Vorgaben zu machen.

Wie am Ende die Welt ihre Waffenprobleme lösen kann – keine Ahnung. Das weiß ich nicht.

Lassen wir uns nicht so sehr durch diese schrecklichen Entwicklungen in der Suche nach Lösungen motivieren. Da kommen wir am falschen Ende heraus.

Anke Domscheit-Berg

Das ist kein Entweder-oder. Genauso wie ich mich für einen gläsernen Staat, also Transparenz und Open Government, einsetzen kann, kann ich mich gegen gläserne Bürger einsetzen. Das ist kein Widerspruch, weil es unterschiedliche Dinge sind. Ich finde es gut, dass man Big Data nutzt für positive Zwecke, für gemeinnützige Forschung usw. Ich möchte aber nicht, dass Big Data privatwirtschaftlich und ohne richtige Zustimmung Gesundheitsdaten von mir verwendet.

Manche Sachen – es gibt zum Beispiel diese neue Blutuntersuchung, wo man genetische Defekte an Embryos feststellen kann, ohne dass man in die Fruchtblase sticht. Als Mutter, die auch einmal über so etwas nachgedacht hat, finde ich es gut, dass man dadurch 1 Prozent Fehlgeburten vermeiden kann, die es durch Fruchtwasseruntersuchungen gegeben hat. Aber was heißt es, wenn in Zukunft wahrscheinlich 99 Prozent aller Schwangeren das machen? Das bedeutet, dass von 99 Prozent aller künftig geborenen Menschen irgendwo eine DNA hinterlassen ist, für immer. Da muss ich doch dafür sorgen, dass das nicht irgendwo gebunkert ist und irgendjemand mal benutzt. Denn dieses Baby hat keiner gefragt. Das kann nicht später entscheiden, dass es die DNA nicht irgendwo gebunkert haben will, die ist dann nämlich schon.

Das sind Sachen, da muss man die Vorteile auf der einen Seite sehen. Dass man die bekommen kann, da bin ich völlig Ihrer Meinung. Man muss aber trotzdem das andere im Auge haben und kleine Firewalls bauen und sicherstellen, dass das auch langfristig funktioniert.

Reinhard Merkel

Herr Völzke, eine Frage an Sie. Frau Domscheit-Berg sagt: Das Baby hat keine Einwilligung gegeben, aber es existieren Datensätze darüber. Ist man nicht, etwas naiv zugespitzt – das Baby wird in ein hocheffizientes Gesundheitssystem geboren, das sich entwickelt hat über allerlei Beiträge von unzähligen Generationen, die Daten beigesteuert haben. Kann man nicht sagen, dass bis zu einem gewissen Grad eine Verpflichtung besteht, einen solchen DNA-Satz verfügbar zu halten? In bestimmten Grenzen selbstverständlich; ich spiele den *Advocatus Diaboli*. Ich weiß die Antwort nicht genau; wissen Sie etwas dazu?

Henry Völzke

Ich weiß nicht, ob unser Gesundheitssystem wirklich so effizient ist, wie Sie es gerade darstellen. [Lachen]

Das ist auch meine Meinung. Solche Daten gehören geschützt und nicht frei zugänglich gemacht. Das widerspricht auch dem Open-Data-Konzept, das Sie verfolgen. Ich wehre mich gegen die BMG Policy. Wir veröffentlichen viel in solchen Zeitschriften und geben unsere epidemiologischen Daten nicht heraus, um unsere Probanden vor der Gefahr von einfacher Re-Identifizierung zu schützen. Unsere Daten sind zugänglich über bestimmte Prozedere und können von Qualitätskontrolleuren und anderen Wissenschaftlern beantragt werden. Aber wir wollen Menschen, Kollegen auch vertraglich an den Datennutzungszweck binden. Insofern hat das Open-Science-Konzept in der epidemiologischen und Bevölkerungsforschung seine Grenzen, weil wir sehr umfangreiche Daten sammeln.

So ähnlich sehe ich das auch mit umfangreichen genetischen Daten: Sie können gern veröffentlicht werden, vielleicht in einem gewissen Um-

fang und verrauscht usw. Da gibt es Techniken, die eine Re-Identifizierung verwenden, aber wir veröffentlichen zum Beispiel unsere genetischen Daten von unseren Probanden nicht mit Phänotypen, das heißt, nicht mit Informationen zu Risikofaktoren, Lebensstilfaktoren, Erkrankungen oder so, weil es dann relativ einfach wird, einen riesigen Satz aus verschiedenen Veröffentlichungen zusammenzustellen. Da braucht man nicht NSA zu sein, das kann ich auch von zu Hause machen.

Solche Daten gehören geschützt und verantwortungsvoll gehalten, und – das ist mir wichtig – der Datenmissbrauch muss sanktioniert und bestraft werden. Ich glaube, es gibt keine technische Lösung, um wirklich vollständige Datensicherheit herzustellen (ich weiß es nicht, ich bin kein Informatiker). Genauso kann auch der strengste Datenschützer aus Bundesland XY keine Auflagen erteilen, um Daten vollständig sicher zu schützen. Aber was wir machen müssen: Wir müssen den Missbrauch verfolgen und unter Strafe stellen.

Da erdet sich wieder eine Diskussion, ich habe es vorhin in Forum B schon einmal gesagt, deshalb auch die Ausnahme bei der Gesundheitsforschung. Mir ist in der internationalen Gesundheitsforschung oder im epidemiologischen oder Public-Health-Kontext kein Fall von Datenmissbrauch bekannt, wo irgendeiner meiner Kolleginnen oder Kollegen versucht hätte, auch nur einen Probanden aus den umfangreichen Daten, die wir nutzen, zu re-identifizieren und dann mit dieser Person Schabernack zu treiben. Uns interessiert der eine Proband nicht. Uns interessiert die gesamte Studienpopulation, die aus mehreren tausend, hunderttausenden mittlerweile Probanden besteht; uns interessieren auch Subgruppen, aber nicht der einzelne Proband.

In SHIP haben wir die Festlegung: Wir veröffentlichen auch keine Kasuistiken und keine Originaldaten aus unserer Studie, um die Re-Identifizierung durch Dritte so schwer wie möglich zu machen. Ich will nicht sagen zu verhindern, aber so schwer wie möglich zu machen.

Reinhard Merkel

Sie haben gesagt, die Daten müssen vor Missbrauch geschützt werden: Es gibt eine Reihe von strafrechtlichen Schutzvorschriften gegen Datenmissbrauch. Die Frage ist, ob sie effizient in der Praxis durchgesetzt werden können. Da bin ich nicht auf dem Laufenden. Wissen Sie vielleicht mehr als ich?

Ich würde gern Herrn Langkafel noch einmal mit der Bemerkung von Frau Wiesemann konfrontieren. Die Metapher mit der Waffentechnologie habe ich als erhellend empfunden, aber wir sollten keine Phobien kreieren, wenn wir über Big Data in der Medizin reden.

Peter Langkafel

Ich habe gesagt, die Metapher Nukleartechnologie ist nicht Waffentechnologie, das ist ein großer Unterschied. Genau darum geht es: Es geht um das Verständnis, dass diese Tools in die eine oder andere Richtung benutzt werden können. Ich bin bestimmt jemand, der sagt, es gibt sehr viel Potenzial, gerade in der Medizin, wo wir erst anfangen zu verstehen, wo und wie wir das einsetzen können. Wir sind zum Beispiel in dem Bereich, dass wir anfangen, unstrukturierte Daten besser zu verstehen. Arztbriefe, Befunde, die von Hand geschrieben sind, digital, die können wir im Moment noch gar nicht auswerten, weder für klinische Forschung noch für sonst etwas; die werden noch handgelesen. Jetzt erst kommen erste Tools, um zu sagen, vielleicht können wir die besser lesen.

Bilder werden heute in jeder Uniklinik noch von Hand befundet. Warum können wir nicht – und das werden wir mittelfristig haben – Tools entwickeln, die auch Ärzte dabei unterstützen, Bilder zu befunden? Wir sehen da eine Vielzahl von Szenarien. Gleichwohl: Wir haben diese Dualität, und ich glaube, es gibt pragmatische Lösungen, weil Sie gerade sagen: Wie bekommen wir es hin, dass jeder weiß, dass so etwas nicht geht?

In meiner Jugend gab es kleine, bunte Scheine, auf denen stand: „Wer Banknoten nachmacht oder verfälscht, wird mit Gefängnis nicht unter zwei Jahren bestraft.“ Das steht heutzutage nicht mehr darauf. Heutzutage sind die Scanner so geschützt, dass sie Geldnoten nicht mehr kopieren können. Wenn Sie es einmal ausprobieren, je nachdem, machen die das nicht mehr. Aber auch früher war relativ klar: Es war nicht schwer, einen Geldschein zu kopieren. Aber es stand drauf: Wenn du das machst, ist das kein Kavaliersdelikt mehr!

Genau dieses Problem von Kavaliersdelikt – ich kann juristisch nicht sagen, ob es im Moment an Gesetzen mangelt oder daran, dass die Gesetze nicht ausreichend durchgesetzt werden. Da fehlt mir das Know-how der Einschätzung. Im Effekt ist es das Gleiche, ob ich sage, das Gesetz ist da, aber wird nicht umgesetzt, oder es ist nicht da und deswegen kann es nicht umgesetzt werden.

Ich glaube, wir können eine gewisse Einigung erzielen, dass es Missbrauchsszenarien gibt, wo viele sich wünschen würden oder wir auch darüber diskutieren müssen, ob nicht die Sanktion schneller, besser und vielleicht auch härter greifen muss.

Reinhard Merkel

Das leuchtet mir ein. Mein Freud'scher Fehler, Nukleartechnologie mit Waffentechnologie gleichgesetzt zu haben, gibt mir zu denken.

Frau Domscheit-Berg, ich wollte Ihnen das Wort geben zu einer Anmerkung zu der Debatte mit der Differenzierung, die Frau Wiesemann vorgeschlagen hat.

Anke Domscheit-Berg

Ich teile diese Sichtweise: Es gibt keine gute oder böse Technologie, sondern es gibt eine Technologie, die ich gut oder schlecht einsetzen kann, und wir müssen das eine verhindern und das andere ermöglichen.

Da war gerade die Frage: Kann man Missbrauch schon genug verfolgen? Nein, kann man nicht, unter anderem weil nationalstaatliche Rechte auf internationale Unternehmen bisher nicht anwendbar sind. Das ist eine Änderung, die heute noch nicht angesprochen wurde, die bei der europäischen Datenschutz-Grundverordnung hoffentlich kommen wird, nämlich dass Unternehmen, die Daten europäischer Bürgerinnen und Bürger verarbeiten, europäischem Recht unterliegen. Das ist heute nicht so. Heute kann Google machen, was es will, weil es US-amerikanischem Recht unterliegt. Das würde sich damit ändern, und dann könnte man auch sagen: Liebes Google, du hast Verträge mit der NSA gemacht; das ist nicht schön, und deshalb kriegst du Ärger. Zahle zwei bis drei Prozent deines Umsatzes an die EU, die braucht eh Geld, und dann hat man vielleicht ein Problem abgestellt und ein anderes verkleinert.

Solche Dinge fehlen noch. Auch was deutsches Recht angeht, muss man hier und da etwas nachjustieren. Ich finde zum Beispiel, dass man bei hochsensiblen Daten – und Gesundheitsdaten sind hochsensible Daten – eine End-zu-Ende-Verschlüsselung vorschreiben muss. Wer solche Daten in der Welt herumschiebt, und die werden ja immer geschoben – die müssen verschlüsselt sein. Das ist keine Rocket Science mehr; das be-

kommt man hin, und so etwas muss man machen.

Da wäre auch die Frage: Kann man vielleicht etwas mehr Forschungsgelder hineinstecken, um noch einfachere, bessere Verschlüsselungstechnologie zu haben, wo man auch keinen Bachelor braucht, um das zu bedienen? Das ist heute immer noch viel zu komplex. Das wäre etwas, worauf man einen Fokus legen könnte. Der ist eher in die technische Richtung, der andere mehr in die Regulierungsrichtung. Es gibt Wege, wie man damit umgehen kann. Wir sind sie nur noch nicht zu Ende gegangen.

Reinhard Merkel

Wir lösen die Probleme doch noch.

Claudia Wiesemann

Das sind alles wunderbare Vorschläge. Mich stört nur eines an dieser Debatte: dass wir im Augenblick den Fokus wieder zu stark auf den Begrenzungen haben. Wir haben heute Herrn Petri gehört, der sagt: Big Data ist nicht mit dem aktuellen Datenschutzgesetz vereinbar. Das war seine Schlussfolgerung. Das heißt: Wir diskutieren über eine Chimäre, wenn wir uns nicht weiter fragen, was wir eigentlich an unserem Datenschutz im Sinne von Lockern verändern müssen. Sonst machen wir uns etwas vor. Wir müssen diese Debatte führen. Ihre 18 Seiten zeigen doch, dass das, was unter Einwilligung geschieht, eher ein Window-Dressing ist.

[Zuruf: Pseudo-Transparenz]

Genau. Und die aktuellen Datenschutzgesetze verhindern, dass Methoden entwickelt werden, die den Teilnehmern an solchen großen epidemiologischen Programmen diese Informationen ermöglichen würden. Wenn man das beispielsweise in gemeindenahen Informationsveranstaltungen machen würde oder wenn man unabhän-

gige Gruppen einsetzen würde, die für eine Transmission der Information zu den einzelnen Beiträgern, Teilnehmern an solchen Programmen beitragen, also kreative Lösungen, die am Ende diejenigen, die ihr Biomaterial oder was immer spenden, tatsächlich informiert ermächtigen. Solche kreativen Lösungen können wir im Augenblick nicht finden, weil wir auf eine Bewältigungsstrategie fokussiert sind, die niemand ernst nimmt, weil alle ihr Häkchen drunter setzen.

Henry Völzke

Ich möchte Ihnen danken für diese Gedanken. Wir haben in Europa in der Epidemiologie unter anderem das Problem, dass die Bereitschaft von zufällig ausgewählten Menschen zur Teilnahme an solchen Studien, wie wir sie mit der Nationalen Kohorte zum Beispiel machen, immer mehr abnimmt. Das hat auch etwas mit einem Misstrauen uns gegenüber zu tun, dass wir genauso wie andere Institutionen (Google, die NSA oder wer auch immer) die Daten, die uns die Probanden für wissenschaftliche Zwecke geben, missbrauchen. Das gefällt mir nicht an der Diskussion um Big Data: dass immer der potenzielle Missbrauch im Vordergrund steht. Wir sollten auch den potenziellen Nutzen diskutieren und vermitteln, wie Sie es vorgeschlagen haben.

Auch brauchen wir nicht nur rechtliche Mittel, um Missbrauch zu verhindern, sondern das ist auch eine Frage der Kultur. Heute Morgen haben wir – ich auch – im ersten Augenblick gelacht über das Beispiel von dem IT-Spezialisten, der im Krankenhaus lag, sich in das Ethernet-Netz eingeloggt hat und beim MRT, das im Keller stand, stehen geblieben ist – jetzt lass ich das mal. Als IT-Security-Spezialist muss er das wahrscheinlich tun. Aber nachdem das Lachen bei mir verschwunden ist, habe ich darüber

nachgedacht. Eigentlich ist das, was er gemacht hat, ein Unding. Was hat er da zu suchen?

Das ist auch eine Frage der kulturellen Einstellung: Was darf ich als Einzelperson mit Daten eigentlich machen? Es ist wahrscheinlich sicherungsbedürftig, aber man kann es nicht hundertprozentig sichern, und es liegt dann am Einzelnen, einen potenziellen Missbrauch durch Neugier zu verhindern.

Das fängt schon in der Schule an. Ich habe zwei Söhne. Der eine hat neulich den Internetzugang seines größeren, 13 Jahre alten Bruders genutzt und einer Klassenkameradin des älteren Bruders geschrieben: „Ich liebe dich.“ Man kann auch darüber lachen, aber eigentlich ist das ein frühes Beispiel für Identitätsklau und für einen Missbrauch von Technologien. Da sollten wir ansetzen und die IT-Kompetenz unserer Kinder, Jugendlichen und auch älterer Personen mehr in den gesellschaftlichen Fokus rücken. Das ist auch ein Weg, um potenziellen Datenmissbrauch zu verhindern und um die Sensibilität für den potenziellen Nutzen von Daten zu erhöhen.

Peter Langkafel

Ich schließe mich an.

Reinhard Merkel

Vielen Dank, meine Damen und Herren, für das aufmerksame Zuhören. Wir hören jetzt abschließende Bemerkungen von meiner Kollegin Frau Amunts.

Schlusswort

Katrin Amunts · Mitglied des Deutschen Ethikrates

Sehr geehrte Damen und Herren, als ich gestern „Big Data“ in Google eingegeben habe, sind in 0,59 Sekunden 712 Millionen Einträge identifiziert worden. Selbst bei Big Data kombiniert mit dem Wort „Gesundheit“ sind es noch 400.000. Offensichtlich gibt es da doch einen anderen Schwerpunkt.

Das Suchergebnis selbst ist schon Big Data, und umso erstaunlicher ist es, dass der Terminus „Big Data“ in Verbindung mit den ersten drei Vs erst 2001 zum ersten Mal verwendet wurde. Wolfgang Marquardt hat schon von fünf Vs gesprochen, aber obwohl das nur zwei Vs mehr sind als vor 14 Jahren, reflektiert dieser Zuwachs als Produkt von Dimension interpretiert, eindrucklich das gigantische Wachstum digitaler Daten von damals einigen Exabytes im Vergleich zu acht Zettabytes heute und erwarteten vierzig Zettabytes 2020.

Das bringt nicht nur technologische Herausforderungen mit sich, sondern ermöglicht im Kontext Gesundheit auch völlig neue Ansätze durch Smart Devices, personalisierte Medizin oder Erkenntnisgewinn durch Kohorten. Für deren Nutzung und Anwendung müssen Regeln erarbeitet und immer wieder an der Realität überprüft werden, was in einer sich rasant ändernden und exponentiell wachsenden Datenwelt eine enorme Herausforderung ist.

Die Dateninformations- und Wissensverarbeitung ist in der Medizin und im Gesundheitsbereich wie auch in vielen anderen Bereichen auf leistungsfähige Algorithmen und effiziente Datenbanken angewiesen, wie Klaus Mainzer erläutert hat. Dabei beruhen solche Ansätze teilweise auf schon lange etablierten Algorithmen und An-

sätzen, und sie bedeuten keinesfalls, dass auf Modelle und Theorien verzichtet werden kann. Vielmehr wird es immer wieder notwendig sein, die Ergebnisse von Big-Data-Analysen bezüglich ihres Wahrheitsgehaltes zu reflektieren und kritisch zu hinterfragen.

Mindestens genauso wichtig ist es jedoch, Missbrauch von Gesundheitsdaten und anderen persönlichen Daten vor dem Hintergrund von Digitalisierung, Speicherung und Austausch zu verhindern, wie Frank Rieger aufgezeigt hat. Sehr plastisch war hier das Bild oder die Metapher der Datenleitung mit den vielen Löchern, die von runden oder eckigen, roten oder blauen Pflastern umhüllt ist, als Bild dafür, wie brüchig unsere Methoden und Tools teilweise noch sind.

Mein Ratskollege Peter Dabrock hat aufgezeigt, dass Entwicklungen im Bereich der Big Data es ermöglichen, Daten miteinander zu kombinieren und gemeinsam zu analysieren, die eigentlich nicht zusammengehören, mit großen Auswirkungen auf Freiheit, Selbstbestimmung und Selbstkonstruktion. Dabei werden Rechtsfragen hochrelevant, insbesondere der Privatheit als Grundrechtsschutz, wie von Thomas Petri erörtert. Eine Herausforderung für Juristen wird es sein, dies nicht nur unter nationalstaatlichen Bedingungen, sondern in einer globalen Umwelt umzusetzen.

Unser EU-Kommissar für digitale Wirtschaft und Gesellschaft, Günther Oettinger, steht in der Verantwortung, hierfür in Europa die Bedingungen zu gestalten, einerseits Big Data als europäische Forschungsaufgabe und Motor für Entwicklung im Gesundheitswesen zu identifizieren und andererseits die möglichen Gefahren abzuwenden.

Die Inhalte und Diskussionswege der drei Foren sind von meinen Kollegen ausgezeichnet wie-

dergegeben worden; Sie hatten die Ergebnisse vor sich. In der abschließenden Podiumsdiskussion mit Henry Völzke, Claudia Wiesemann, Peter Langkafel und Anke Domscheit-Berg erörterte Reinhard Merkel die Konsequenzen von Big Data und kam nicht zu einer einfachen Antwort auf die Frage, ob Big Data auch Big Health bedeuten.

Bei der Entwicklung von Verfahren für Big Data Analytics im Bereich der medizinischen Forschung, der Grundlagenforschung, großen Kohorten, müssen nicht nur Fragen der mathematischen Modelle, der Algorithmen, der Verknüpfung, Interpretation und Verifizierung von Daten berücksichtigt werden, sondern von Anfang an auch ethische und normative Fragen mitgedacht werden. Der Deutsche Ethikrat hat somit auf seiner heutigen Jahrestagung gemäß seiner Aufgabe ethische, gesellschaftliche, medizinische, rechtliche und andere Fragen im Zusammenhang mit Big Data mit Ihnen gemeinsam erörtert.

Als Mitglied des Deutschen Ethikrates möchte ich Ihnen dafür danken, dass Sie sich die Zeit genommen haben, an unserer Jahrestagung teilzunehmen. Ihre Diskussionsbeiträge, Meinungen, Kommentare und nicht zuletzt die ausgefüllten Fragebogen – im Moment noch als Bestandteil der analogen Datenwelt – sind für uns eine wichtige Hilfe für unsere inhaltliche Arbeit, die auch nach der Jahrestagung in diesem Bereich fortgesetzt wird. Deshalb noch einmal unsere Bitte an Sie, die Fragebögen auszufüllen. Es handelt sich hier nicht nur um „Gefällt mir“- oder „Gefällt mir nicht“-Buttons, sondern Sie helfen uns in unserer inhaltlichen Arbeit.

Ich danke besonders den Referentinnen und Referenten für ihre anschaulichen, mitunter streitbaren, aber immer konstruktiven Beiträge, die das Thema Big Data aus verschiedenen Blick-

winkeln beleuchtet haben. Schließlich gebührt mein Dank den Ratskollegen, der Vorsitzenden des Deutschen Ethikrates, Frau Woopen, für die Einleitung, meinen Kollegen in der Arbeitsgruppe, insbesondere Herrn Dabrock und Herrn Gethmann, die kurzfristig hier Verantwortung übernommen haben, sowie der Geschäftsstelle, stellvertretend Herrn Vetter, die wie immer diese Tagung mit Professionalität und persönlichen Engagement vorbereitet und durchgeführt haben. Damit ist die Jahrestagung 2015 beendet. Vielen Dank.