

PRESSEMITTEILUNG

08/2017

Berlin, 30. November 2017

Ethikrat fordert eine an Datensouveränität orientierte Gestaltung von Big Data im Gesundheitsbereich

In seiner heute veröffentlichten Stellungnahme „Big Data und Gesundheit – Datensouveränität als informationelle Freiheitsgestaltung“ legt der Deutsche Ethikrat Empfehlungen vor, die eine den Chancen und Risiken von Big Data angemessene verantwortliche informationelle Freiheitsgestaltung im Umgang mit gesundheitsrelevanten Daten ermöglichen sollen.

Big Data beschreibt als ein Schlüsselbegriff der gegenwärtigen Debatte über die technologisch induzierte gesellschaftliche Veränderung einen Umgang mit großen Datenmengen, der darauf abzielt, Muster zu erkennen und daraus neue Einsichten zu gewinnen. Im Gesundheitsbereich nutzen immer mehr Forscher, Firmen und Ärzte aus Big Data gewonnene Informationen. Zudem nimmt die individuelle Erfassung gesundheitsrelevanter Daten zu, zum Beispiel über die Apps von Mobiltelefonen und am Körper getragene Sensoren. Mit diesen Entwicklungen hat sich der Deutsche Ethikrat in einem zweieinhalbjährigen Prozess befasst und sich dabei intensiv mit Sachverständigen und interessierten Bürgern ausgetauscht.

Die für Big Data charakteristische umfassende Dekontextualisierung und Rekontextualisierung von Daten, die zu unterschiedlichen Zwecken erfasst, analysiert und neu verknüpft werden, führt zu einer Entgrenzung des gesundheitsrelevanten Bereichs. Wenn solche vielfältigen Daten verwertet werden, ermöglicht dies tiefe Einblicke in den aktuellen Gesundheitszustand, die Persönlichkeit sowie den Lebenswandel und erlaubt teilweise sogar Vorhersagen, etwa zur Krankheitsentwicklung.

Die rapide wachsende Datenbasis, die damit verbundene Entwicklung innovativer digitaler Instrumente und die Vernetzung der beteiligten Akteure eröffnen damit einerseits Chancen für deutlich verbesserte Diagnostik, Therapie und Prävention, Effizienz- und Effektivitätssteigerungen sowie die Unterstützung gesundheitsförderlichen Verhaltens. Andererseits bringen schwankende Datenqualität, Intransparenz von Datenflüssen, Kontrollverluste sowie unsichere Koordinations-, Regulierungs- und Qualifikationsanforderungen aber auch Risiken mit sich. Diese reichen von Entsolidarisierung und Verantwortungsdiffusion über Monopolisierung und Verluste informationeller Selbstbestimmung bis hin zu Datenmissbrauch und Manipulationshandlungen.

In seiner Stellungnahme untersucht der Deutsche Ethikrat solche Chancen und Risiken für fünf gesundheitsrelevante Anwendungsbereiche von Big Data und analysiert die relevanten rechtlichen Vorgaben und ethischen Aspekte. Er kommt zu dem Ergebnis, dass den Herausforderungen mit den Handlungsformen und Schutzmechanismen des traditionellen Datenschutzes nur unzureichend begegnet werden kann.

Mitglieder

Prof. Dr. theol. Peter Dabrock (Vors.)
 Prof. Dr. med. Katrin Amunts (Stv. Vors.)
 Prof. Dr. phil. Dr. h. c. Dipl.-Psych. Andreas Kruse (Stv. Vors.)
 Prof. Dr. med. Claudia Wieseemann (Stv. Vors.)

Constanze Angerer
 Prof. Dr. iur. Steffen Augsberg
 Prof. Dr. theol. Franz-Josef Bormann
 Prof. Dr. med. Alena M. Buyx
 Prof. em. Dr. iur. Dr. h. c. Dagmar Coester-Waltjen
 Dr. med. Christiane Fischer
 Prof. em. Dr. phil. habil. Dr. phil. h. c. lic. phil. Carl Friedrich Gethmann
 Prof. Dr. rer. nat. Dr. phil. Sigrid Graumann
 Bischof Prof. Dr. theol. Martin Hein
 Prof. Dr. med. Wolfram Henn
 Prof. Dr. iur. Wolfram Höfling
 Prof. Dr. (TR) Dr. phil. et med. habil. İlhan İlkilic
 Prof. Dr. rer. nat. Ursula Klingmüller
 Stephan Kruip
 Prof. Dr. phil. Adelheid Kuhlmeiy
 Prof. Dr. med. Leo Latasch
 Prof. Dr. iur. Dr. h. c. Volker Lipp
 Prof. Dr. theol. Andreas Lob-Hüdepohl
 Prof. em. Dr. iur. Reinhard Merkel
 Prof. Dr. phil. Gabriele Meyer
 Prof. Dr. med. Elisabeth Steinhagen-Thiessen
 Dr. phil. Petra Thorn

Pressekontakt

Ulrike Florian
 Telefon: +49 (0)30/203 70-246
 Telefax: +49 (0)30/203 70-252
 E-Mail: florian@ethikrat.org

Geschäftsstelle

Jägerstraße 22/23
 D-10117 Berlin
 Telefon: +49 (0)30/203 70-242
 Telefax: +49 (0)30/203 70-252
 E-Mail: kontakt@ethikrat.org
 Internet: www.ethikrat.org

Um auch unter Big-Data-Bedingungen den Schutz und die Achtung von Werten wie Freiheit, Privatheit, Souveränität, Wohltätigkeit, Gerechtigkeit, Solidarität und Verantwortung zu gewährleisten, empfiehlt der Deutsche Ethikrat ein an Datensouveränität orientiertes Gestaltungs- und Regulierungskonzept. Die mit dem Begriff der Datensouveränität umschriebene verantwortliche informationelle Freiheitsgestaltung versteht er in Weiterentwicklung der informationellen Selbstbestimmung als interaktive Persönlichkeitsentfaltung unter Wahrung von Privatheit in einer vernetzten Welt.

Ein solches Gestaltungs- und Regulierungsmodell hat stärker als bislang die kontextabhängig wandelbare Sensibilität von Daten zu berücksichtigen. Dabei nimmt der Deutsche Ethikrat den individuellen Datengeber als den entscheidend zu schützenden und zu achtenden Zweck in den Blick. Er sieht eine Vielfalt institutioneller und staatlicher Akteure in der Pflicht, mit einer umfassenden gesamtgesellschaftlichen Anstrengung rechtliche, außerrechtliche und technische Rahmenbedingungen dafür zu schaffen, dass Menschen ihre Datensouveränität wahrnehmen und entfalten können.

Das vorgeschlagene Konzept enthält konkrete Handlungsempfehlungen zu vier Themenbereichen. Sie zielen darauf ab, erstens die Potenziale von Big Data zu erschließen, zweitens individuelle Freiheit und Privatheit zu wahren, drittens Gerechtigkeit und Solidarität zu sichern und viertens Verantwortung und Vertrauen zu fördern. Die empfohlenen Maßnahmen sollten zeitnah verwirklicht und finanziert werden.

In einem Sondervotum fordert ein Mitglied des Deutschen Ethikrates den Verzicht auf die Nutzung von Big Data zu Forschungszwecken oder anderen Anwendungen, sofern ein umfassender Datenschutz, die Umsetzung effektiver Anonymisierungs- und Pseudoanonymisierungsstandards und das Recht auf Vergessen nicht gewährleistet werden können.

Der vollständige Text der Stellungnahme ist unter <http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/stellungnahme-big-data-und-gesundheit.pdf> abrufbar. Weitere Materialien des Deutschen Ethikrates zum Thema Big Data sind unter <http://www.ethikrat.org/themen/forschung-und-technik/big-data> verfügbar.