

Datenschutz – den richtigen Ausgleich finden

Michelle Salathé^a

^a Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW)

Das Verständnis dessen, was privat und was öffentlich ist, scheint sich zu verändern. Auf sozialen Plattformen posten wir intime Lebensgeschichten, und Anhänger von Bewegungen wie «Quantified Self»¹ machen Daten über die eigenen Körperfunktionen wie Puls und Blutdruck öffentlich zugänglich. Wir hinterlassen digitale Spuren, wenn wir per Internet Einkäufe tätigen, uns über Krankheitsbilder informieren oder in einer fremden Stadt mit einer App nach dem Weg suchen. Jede Bewegung wird mit Ort, Zeit und IP-Adresse registriert. Um die angebotenen Dienstleistungen in Anspruch zu nehmen, müssen wir den Nutzungsbedingungen zustimmen. Wir scheinen zu akzeptieren, dass die Daten, die wir hinterlassen, analysiert, in anderen Kontexten verwendet und mit anderen Quellen verknüpft werden können. Dass dies längst auch Kooperationen zwischen sozialen Plattformen und der Industrie mit einschliesst, hat zum Beispiel der Verkauf von Daten durch die «Patientslikeme.com»² an die Roche-Firma Genentech gezeigt.³

Unsere Daten sind aber nicht nur kommerzielle Ware, sondern auch Rohstoff für die wissenschaftliche Forschung. Es besteht ein grosses öffentliches Interesse, dass sie für die Forschung verfügbar gemacht werden können, und die Sammlung von Daten für die Forschung wird staatlich subventioniert. So finanzieren der Schweizerische Nationalfonds seit Kurzem die Swiss Biobanking Plattform⁴ und die EU das Projekt Corbel als Infrastrukturen für Datensammlungen für die Forschung.⁵

In gesetzlichen Regelungen steht der Schutzgedanke im Vordergrund. Allerdings erscheint dieser Ansatz zunehmend zu einseitig. Das Schicksal von Ms Bolender aus dem Beitrag von Barbara Prainsack in dieser Ausgabe mag uns vielleicht ‘amerikanisch’ vorkommen. Es ist aber offenkundig, dass Gesundheitsdaten oft nicht mehr von anderen sozialen Daten zu trennen sind und dass nicht mehr kontrollierbar ist, in welchem Ausmass prädiktive Aussagen über Persönlichkeit, Dispositionen und Verhaltensweisen gemacht werden können. Es lohnt sich deshalb, über Ansätze nachzudenken, wie sie Mathis Brauchbar in seinem Beitrag vorstellt: danach sollen BürgerInnen die Kontrolle über ihre eigenen (Gesundheits-)Daten erhalten und diese je nach Wunsch persönlich einer Sekundärnutzung zuführen können. Solche Modelle sind mit einem hohen Anspruch verbunden und dürfen keineswegs dazu führen, die Datensammler, -verknüpfer und -auswerter aus ihrer rechtlichen und moralischen Verantwortung zu entlassen.

Das Thema im Fokus hat viele Facetten; die Beiträge in dieser Ausgabe spiegeln einen kleinen Ausschnitt. Ereignisse wie der Absturz des Germanwings-Airbus führen dazu, dass beispielsweise auch das medizinische Berufsgeheimnis zunehmend unter Druck gerät. Dies ist weder notwendig noch sinnvoll. Die bisherigen Regelungen erlauben es den TherapeutInnen bereits heute, den notwendigen Beitrag zur Sicherheit der BürgerInnen zu leisten, ohne ihren therapeutischen Auftrag zu gefährden. Genauso wichtig ist deshalb auch die Diskussion darüber, welche Vertrauensräume beim Sammeln, Weitergeben und Nutzen von Daten zu bewahren sind.

1 quantifiedself.com/guide/

2 www.patientslikeme.com/

3 <http://blog.patientslikeme.com/2014/04/07/genentech-and-patientslikeme-enter-patient-centric-research-collaboration/>

4 www.snf.ch/SiteCollectionDocuments/news_ausschreibung_guidelines_swiss_biobanking_platform_en.pdf

5 www.elixir-europe.org/news/corbel-cluster-project-selected-funding

Korrespondenz

Lic. iur. MAE Michelle Salathé

Schweiz. Akademie der Medizinischen Wissenschaften

Laupenstrasse 7

Postfach

CH-3001 Bern