

# Nutzung von Gesundheitsdaten im digitalen Zeitalter

Mathis Brauchbar<sup>a</sup>

<sup>a</sup> Mathis Brauchbar, Mitglied des Vereinsvorstands «Daten & Gesundheit»

Es besteht kein Zweifel, dass mit der Digitalisierung<sup>1</sup> eine transformative Entwicklung in Gang gesetzt worden ist, die längst auch die Medizin betrifft. Was wir heute im Bereich der eHealth, des Selbstmonitorings (Quantified Self) oder der Internetrecherche durch Patientinnen und Patienten beobachten, scheint erst der Anfang einer Entwicklung, die uns die nächsten Jahrzehnte begleiten wird. Der US-Kardiologe Eric Topol hat diese Entwicklung in Anlehnung an Schumpeter als «Creative Destruction of Medicine» bezeichnet [4]. Die Transformation sieht Topol in einer effizienteren, präziseren und demokratischen Medizin, in der auch das Verhältnis zwischen Arzt und Patient neu definiert wird [5].

Das Sammeln von Daten ist keineswegs neu. Es gehört zur wissenschaftlichen Methodik für die medizinische Weiterentwicklung wie auch zur Qualitätssicherung, Daten zu sammeln und auszuwerten. Neu ist hingegen die gewaltige Menge an Daten, die gesammelt werden kann, die Vielzahl der Datenquellen, die Einfachheit, mit der diese Daten sich vervielfältigen und teilen lassen, die enorme Rechenkapazität, die für Analysen zur Verfügung steht, und die gesteigerte Vorhersagekraft der Analysen. Diese Eigenschaften werden unter dem leider wenig definierten Begriff «Big Data» subsumiert.

Der Bereich der gesundheitlich relevanten Daten hat sich im Zuge der skizzierten Entwicklung stark ausbreitet. Die Suche nach Symptomen in einer Internet-Suchmaschine entspricht genauso einer Information über die betreffende Person wie die Einkaufsliste im Supermarkt, die über das Punkteprogramm der Supermarktkette erfasst wird. Wenn wir also von Gesundheitsdaten sprechen, so ist dies keineswegs nur auf medizinische Daten beschränkt, die im Gesundheitssystem durch Dienstleister in der medizinischen Versorgung erhoben werden (Arztpraxen, Spitäler, Labors, Apotheken etc.). Dazu gehören neben den Kauf- und Suchdaten auch solche, die über die Vielzahl von mobilen Applikationen (Fitness-Apps, Monitoring von Vitaldaten etc.) gesammelt werden. Es entsteht dadurch ein Flickenteppich an strukturierten und unstrukturierten Daten, die einen Bezug zur Gesundheit einer Person haben [6].

## Datenschutz und informationelle Selbstbestimmung

Der Bund regelt die Verwendung von persönlichen Daten durch Dritte im Datenschutzgesetz (DSG). Er tut dies, um den Missbrauch von personenbezogenen Daten einzuschränken, denn das DSG bezweckt «den Schutz der Persönlichkeit und der Grundrechte von Personen, über die Daten bearbeitet werden».<sup>2</sup> Das DSG regelt, unter welchen Bedingungen Dritte die Daten einer Person nutzen dürfen. Die legalen Besitzer der Originaldaten bleiben aber weiterhin die Personen, von denen die Daten stammen. Wenn also Patienten ihre Daten und Informationen einem Arzt übergeben, so darf dieser sie nur zum intendierten Zweck nutzen, also beispielsweise für eine ärztliche Behandlung. Diese sogenannte Primärnutzung ist unbestritten.

Für die weitere Nutzung durch Dritte ist die informationelle Selbstbestimmung zentral, wie sie beispielsweise das deutsche Recht vorsieht: Es ist das Recht eines Individuums, zu entscheiden, welche Information über ihn an Dritte übermittelt wird und unter welchen Bedingungen dies erfolgen soll [8]. Diese Form der Selbstbestimmung ergänzt damit den Datenschutz. Im Schweizerischen Datenschutzrecht ist die informationelle Selbstbestimmung nicht explizit festgeschrieben. Die Staatspolitische Kommission des Nationalrats möchte deshalb, dass der bereits bestehende verfassungsmässige Anspruch auf Schutz vor dem Missbrauch persönlicher Daten zu einem Grundrecht auf informationelle Selbstbestimmung aufgewertet wird.<sup>3</sup> Die Kommission begründet [3]: «In Anbetracht einer zunehmend digitalisierten Welt erachtet es die Kommission für angezeigt, dass das Recht auf informationelle Selbstbestimmung explizit als persönliches Freiheitsrecht anerkannt wird. Dieser Paradigmenwechsel führt im Ergebnis zu einer Beweislastumkehr zu Lasten von Staat und kommerziellen Unternehmen und zu Gunsten der Bürgerinnen und Bürger.»

## Kontrolle über persönliche Gesundheitsdaten

Bei der aktuellen Regulierung wie auch bei der informationellen Selbstbestimmung steht der Schutzgedanke im Vordergrund. Jedoch hat der Bürger auch ein

<sup>1</sup> Unter Digitalisierung ist ein Prozess zu verstehen, der Daten für die Speicherung und Verarbeitung in elektronischen Geräten verfügbar macht.

<sup>2</sup> Art. 1 DSG.

<sup>3</sup> Parlamentarische Initiative (14.413): Grundrecht auf informationelle Selbstbestimmung.

legitimes Interesse, seine Daten anderweitig zu nutzen. Sei es, dass er sie anderen mitteilen oder für Forschungszwecke zur Verfügung stellen will. Persönliche Daten weisen nämlich nicht nur eine Gefahrenkomponente auf (Datenmissbrauch, Persönlichkeitsverletzungen etc.), sondern bergen auch das Potenzial für eine vielfältige Nutzung. Die Frage, wem die 'Eigentumsrechte' an diesen Daten zukommen sollen, das heisst das Recht, über diese Daten zu verfügen und sie zu nutzen, lässt sich allerdings nicht leicht beantworten. Insbesondere deshalb, weil die elektronisch hinterlassenen Daten auf unterschiedlichste Art und Weise vielfältigt und genutzt werden können. Digitale Daten entziehen sich damit einer umfassenden Kontrolle.

Dem Kontrollverlust über die persönlichen Daten könnte mit einem «Recht auf Kopie» entgegengewirkt werden, wie es der Verein «Daten & Gesundheit» unter Mitwirkung des Rechtswissenschaftlichen Instituts der Universität Zürich postuliert [1]. Dabei hätten diejenigen Personen, von denen elektronisch Daten gesammelt worden sind, den Anspruch auf eine elektronische Kopie dieser Daten, meist der rohen, unverarbeiteten Daten, um diese persönlich zu kontrollieren und einer Sekundärnutzung zuführen zu können. In wieweit eine solche Regelung gegenüber global tätigen Anbietern wie Google, Apple oder Facebook durchsetzbar oder mit internationalem Wirtschaftsrecht vereinbar ist, gilt es zu klären. Ein solches Recht könnte direkt beim nationalen Internetprovider eingefordert werden. Andererseits gibt es immer mehr multinationale Konzerne, die das Recht des Datenproduzenten auf Zweitnutzung seiner Daten aktiv unterstützen. Apple ermöglicht seinen Benutzern zum Beispiel den Export und die Zweitnutzung ihrer mHealth-Daten aus Apple HealthKit.

### Befreiung aus der digitalen Leibeigenschaft

In einem zunehmend undurchsichtigen und unkontrollierten Datenuniversum hat nur das betroffene Individuum die Möglichkeiten und das Recht, alle seine Daten zusammenzuführen und über deren Verwendung zu entscheiden. Zudem ändern sich im Leben eines Menschen (Krankheit, Alter) Präferenzen zur Verwendung von persönlichen Daten; diese Verwendung muss daher der Entscheidung des Individuums über-

lassen bleiben. Diese Entscheidung kann dem Individuum weder der Staat noch ein Gesundheitsdienstleister abnehmen.

Die Kontrolle über die persönlichen Gesundheitsdaten ermöglicht eine Zusammenarbeit über die Grenzen des Gesundheitssystems hinweg. Im Gegensatz zu den Dienstleistern in den nationalen Gesundheitssystemen hat das Individuum ein weltweites Interesse, aus seinen Daten Wertschöpfung zu generieren, sei es als Patient mit einer seltenen Krankheit oder als jemand, der sichergehen will, dass er/sie das richtige Medikament oder das richtige Implantat erhält.

Der derzeit bestehende und durch Internetfirmen dominierte Handel mit persönlichen Daten erzeugt eine digitale Leibeigenschaft: Das digitale Profil der Individuen befindet sich in den Händen von Anbietern, die sich persönliche Daten zu Nutzen machen, weil diese in grossen Mengen einen enormen ökonomischen Wert haben [2]. Das World Economic Forum WEF nennt persönliche Daten denn auch «A New Asset Class», also eine neue Form von Vermögenswerten [7]. Die Kontrolle über die eigenen Gesundheitsdaten ermöglicht damit den Individuen nicht nur eine persönliche und kollektive Nutzung, sondern bietet ihnen auch die Gelegenheit, Teil einer wachsenden Datenökonomie zu werden.

---

#### Korrespondenz

Verein «Daten & Gesundheit»  
c/o Mathis Brauchbar  
Hambergersteig 17  
CH-8008 Zürich

E-Mail: mathis[at]brauchbar.com

---

#### Referenzen

1. Gächter T, Werder G. Gedanken zur allfälligen Verankerung eines «Rechts auf Kopie» in der schweizerischen Bundesverfassung. 23.02.2015 (zu beziehen beim Verein «Daten & Gesundheit»).
2. Hafen E, Brauchbar M. Befreiung aus der digitalen Leibeigenschaft. Neue Zürcher Zeitung vom 05.03.2014, S. 21.
3. Parlamentsdienste. Für ein Grundrecht auf informationelle Selbstbestimmung. Medienmitteilung vom 29.08.2014.
4. Topol E. Creative Destruction of Medicine. NYC: Harper; 2013.
5. Topol E. The Patient Will See You Now; The Future of Medicine is in Your Hands. New York: Basic Books; 2015.
6. Weber GK. Finding the Missing Link for Big Biomedical Data. JAMA 2014;311(24):2479–2480.
7. WEF. Personal Data: The Emergence of a New Asset Class. World Economic Forum. Geneva: WEF, 2011.
8. Westin A. Privacy and Freedom. New York: Atheneum; 1970.