Deutscher Ethikrat

Big Data und Gesundheit

Stellungnahme Datensouveränität des Deutschen Ethikrates, veröffentlicht am 30.11.2017

Sondervotum Christiane Fischer

Deutscher Ethikrat

I. Deutscher Ethikrat

Mitglieder

Prof. Dr. Peter Dabrock (Vorsitzender)
Prof. Dr. Karin Amunts (Stellv. Vors.)
Prof. Dr. Volker Lipp (Stellv. Vors.)
Prof. Dr. Claudia Wiesemann (Stellv. Vors.)

Constanze Angerer
Prof. Dr. Steffen Augsberg
Prof. Dr. Franz-Josef Bormann
Prof. Dr. Alena Buyx
Dr. Christiane Fischer
Prof. Dr. Dagmar Coester-Waltjen
Prof. Dr. Carl Friedrich Gethmann
Prof. Dr. Dr. Sigrid Graumann
Prof. Dr. Elisabeth Gräb-Schmidt
Prof. Dr. Wolfram Henn
Prof. Dr. Wolfram Höfling
Prof. Dr. (TR) Dr. Dr. Ilhan Ilkilic
Prof. Dr. Gisela Klingmüller
Stephan Kruip
Prof. Dr. Andreas Kruse
Prof. Dr. Adelheid Kuhlmey
Prof. Dr. Leo Latasch
Prof. Dr. Andreas Lob-Hüdepohl
Prof. Dr. Reinhard Merkel
Prof. Dr. Elisabeth Steinhagen-Thiessen
Dr. Petra Thorn

I. Deutscher Ethikrat

Deutscher Ethikrat

Organisation und Struktur

26 Mitglieder	Keine aktiven Politiker	Berufung durch den Präsidenten des Bundestages
• Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler, die naturwissenschaftliche, medizinische, theologische, philosophische, ethische, soziale, ökonomische und rechtliche Belange in besonderer Weise repräsentieren, sowie anerkannte Personen, die in besonderer Weise mit ethischen Fragen der Lebenswissenschaften vertraut sind	• Mitglieder dürfen weder einer gesetzgebenden Körperschaft des Bundes oder eines Landes noch der Bundesregierung oder einer Landesregierung angehören	• 13 auf Vorschlag des Deutschen Bundestages • 13 auf Vorschlag der Bundesregierung • Amtszeit vier Jahre • Wiederberufung einmal möglich

I. Deutscher Ethikrat

Deutscher Ethikrat

Auftrag (1)

Öffentlicher Diskurs

- Information der Öffentlichkeit und Förderung der Diskussion in der Gesellschaft

Politikberatung

- Erarbeitung von Stellungnahmen sowie von Empfehlungen für politisches und gesetzgeberisches Handeln

Internationale Kooperation

- Zusammenarbeit mit nationalen Ethikräten und vergleichbaren Einrichtungen anderer Staaten und internationaler Organisationen

I. Deutscher Ethikrat

Deutscher Ethikrat

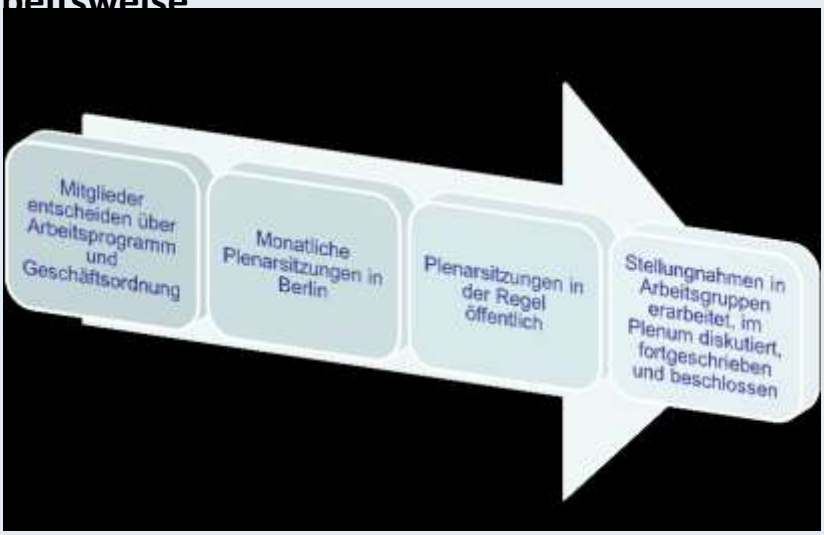
Auftrag (2)

- Durchführung jährlich mindestens einer öffentlichen Veranstaltung zu ethischen Fragen insbesondere im Bereich der Lebenswissenschaften
- Durchführung weiterer öffentlicher Veranstaltungen, Anhörungen und öffentlicher Sitzungen
- Erarbeitung von Stellungnahmen auf Grund eigenen Entschlusses, im Auftrag des Deutschen Bundestags oder der Bundesregierung
- Jährlicher Bericht gegenüber Bundestag und Bundes-regierung über die Tätigkeit des Rates und den Stand der gesellschaftlichen Debatte

I. Deutscher Ethikrat

Deutscher Ethikrat

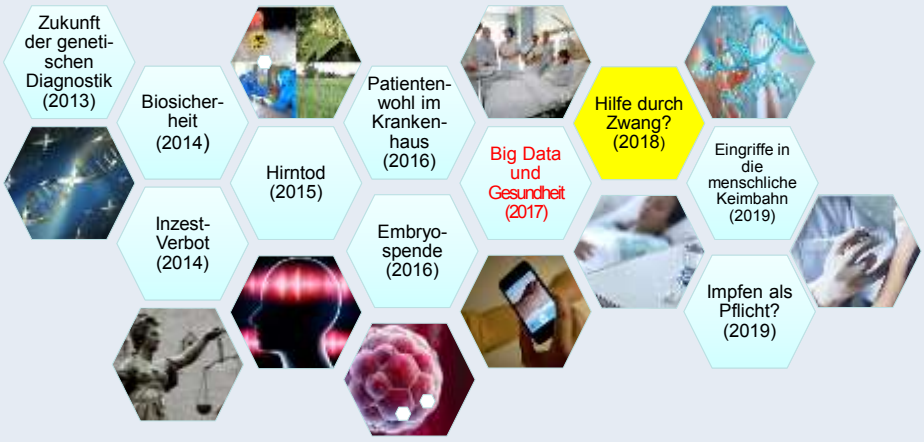
Arbeitsweise



I. Deutscher Ethikrat

Deutscher Ethikrat

Stellungnahmen 2012-2019



I. Deutscher Ethikrat

Deutscher Ethikrat

Öffentliche Veranstaltungen

I. Deutscher Ethikrat

Deutscher Ethikrat

Öffentliche Veranstaltungen

BIG DATA

Deutscher Ethikrat

Transformation aller Phasen der Datenverarbeitung

Exponentielle Automatisierung, Vernetzung und Durchdringung

Exponentielle Verbreitung und Vernetzung von Geräten, die in allen Sphären der menschlichen Lebenswelt

Umgang mit großen Datenmengen

Schlüsselbegriff der gegenwärtigen Debatte über die technologische und gesellschaftliche Veränderung

Systematische Erhebung und Auswertung, z.B. in Biologie, Medizin, Psychometrie, Epidemiologie und den Sozialwissenschaften

Der Einsatz von Computern, speichertechnologien und schnellen Netzwerken erlaubt eine enorme Steigerung des handhabbaren Datenvolumens.

=qualitative Verbesserung??

Deutscher Ethikrat

→ **I. Problemaufriss**

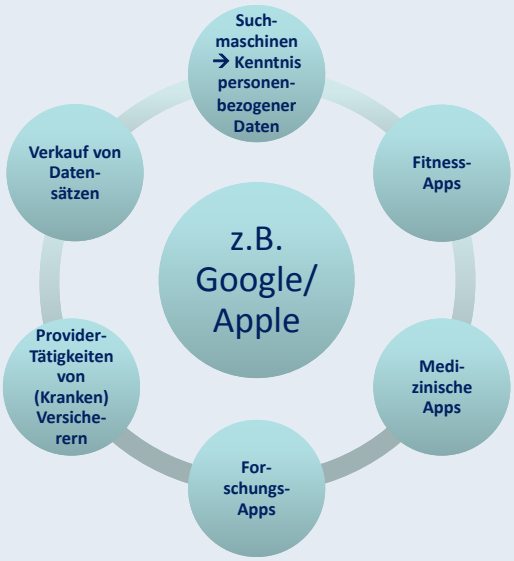
Big Data = zentraler Mechanismus der Datenwelt: Sammlung, Verarbeitung und Analyse wachsender Datenmengen

zugleich: Digitalisierung und mobile Vernetzung

- → enorme Zunahme der Zahl und Vielfalt von Sensoren, mit denen Individuen direkt zur Generierung von Datenmassen beitragen können
- → Einbeziehung von Akteuren, bei denen (bislang) keine entsprechende Kompetenz besteht
- → spezifische Chancen und neue Risiken

Deutscher Ethikrat

I. Problemaufriss



2. Kapitel: Grundlagen: Big Data und Gesundheit

Arbeitsdefinition → Big Data wird bestimmt als:

Umgang mit großen Datenmengen, der darauf abzielt, Muster zu erkennen und daraus neue Einsichten zu gewinnen, und der hierzu angesichts der Fülle und Vielfalt der Daten sowie der Geschwindigkeit, mit der sie erfasst, analysiert und neu verknüpft werden, innovative, kontinuierlich weiterentwickelte informationstechnologische Ansätze nutzt

Personen- und Gesundheitsbezug

- Dekontextualisierung und Rekontextualisierung!

Deutscher Ethikrat

2. Kapitel: Grundlagen: Big Data und Gesundheit

Untersuchung von fünf Handlungskontexten:

Deutscher Ethikrat

SONDERVOTUM: BIG DATA UND GESUNDHEIT

Riesige Datenmengen werden von ForscherInnen, Firmen und ÄrztInnen ge/missbraucht

Es entstehen Interessenkonflikte

Das PatientInnenwohl wird sekundär

Sind Daten erst einmal erhoben, sorgen Datennetzwerke und vernetzte Softwaresysteme mitunter in Echtzeit für ihren Austausch und ihre Verknüpfung, oft auch über Staatsgrenzen hinweg.

Pseudowissenschaftlichkeit

Technische Standards für den Datenaustausch entwickelt

Elektronische Gesundheitskarte und Krankenakte

Deutscher Ethikrat

2. Kapitel: Grundlagen: Big Data und Gesundheit

Stärken	Schwächen
1. Vergrößerung und Diversifizierung der Datenbasis sowie Beschleunigung der Informationsgewinnung 2. wechselseitig verstärkte Entwicklung innovativer Instrumente der Datenverarbeitung und erweiterter Datengrundlagen 3. hoher Grad der Vernetzung und ubiquitäre Zugangsmöglichkeiten	1. heterogene Datenqualität 2. Intransparenz von Datenflüssen und Kontrollverluste 3. höherer Aufwand hinsichtlich Koordination, Regulierung und Qualifikationen
Chancen	**Risiken**
1. verfeinerte Stratifizierung bei Diagnostik, Therapie und Prävention auf der Grundlage einer verbreiterten Wissensbasis 2. Effektivitäts- und Effizienzsteigerungen 3. Unterstützung gesundheitsförderlichen Verhaltens	1. Entsolidarisierung und Verantwortungsdiffusion 2. Monopolisierung und Datenmissbrauch 3. informationelle Selbstgefährdung

16

Big-Data-Forschung: Charakteristika

Deutscher Ethikrat

- **Quellen**: Zunehmend nicht nur klinische Daten/Biomaterialien und ausgewählte, strukturierte Datensätze, sondern verschiedenste, oft unstrukturierte Lebensweltdaten
- **Methoden**: Neben immer umfangreicherer Datenanalyse zunehmend Maschinenlernen, selbstlernende Algorithmen etc.
- **Besonderheiten**: hohe Komplexität, oft hypothesenfrei, oft geografisch verteilt/grenzübergreifend, sehr viele unterschiedliche Akteure mit gemeinsamen Datensätzen, kommerzialisierte Dateninfrastruktur, E-Science etc.

Deutscher Ethikrat

Chancen

- Vergrößerung und Diversifizierung der Datenbasis sowie Beschleunigung der Informationsgewinnung
- Hoher Vernetzungsgrad
- Riesige, komplexe und neuartige Datensätze: höhere Präzision, bisher nicht bekannte Korrelationen
- Bessere Abbildung komplexer, multifaktorieller Erkrankungen
- Public Health
- Breitere Datenbasis für seltene Erkrankungen

Deutscher Ethikrat

Chancen

- Besseres Verständnis biologischer Regulations-mechanismen
- Schnellere Hypothesenbildung
- Bessere Vorhersagen und Einschätzung von Krankheitsrisiken

➔ verfeinerte Stratifizierung sowie empirische Fundierung von (neuen) Maßnahmen für Prävention, Diagnostik und Therapie

Deutscher Ethikrat

Praktische Herausforderungen

- Standardisierung (Fragmentierung bei Datenstandards, Annotation und Kuration etc.)
- Qualitätssicherung (Fehler, Datenvalidierung etc.)
- Bestimmung des Datenzugangs
- Hürden für Datenaustausch
- Restriktive ?? Einwilligung...

Deutscher Ethikrat

Risiken

- Verwechslung von Korrelation und Kausalität
- Verantwortungsdiffusion
- Fehler (mit individuellen und gesellschaftlichen Implikationen)
- Verletzung der (insbesondere informationellen) Selbstbestimmung

Deutscher Ethikrat

Risiken

- Nachteile durch Stratifizierung und Risikoscores – Diskriminierung, Stigmatisierung, Entsolidarisierung
- Verletzung von Privatheit und Verhaltensfreiheit (Datenschutzbedenken)
- Gefahr von Daten-Monopolisierung, Daten-Manipulation und Missbrauch
- Informationelle Selbstgefährdung

Deutscher Ethikrat

SONDERVOTUM: RISIKEN - DIE REALITÄT SIEHT ANDERS AUS: DATENSCHUTZ UND DIGITALE SELBSTVERTEIDIGUNG CONTRA WIRTSCHAFTLICHKEIT UND GESUNDHEITSPRÄVENTION

oberste Maxime: *nihil nocere* - die Schadensabwehr in jedem einzelnen Fall

die unveräußerlichen Rechte des Individuums und seine Selbstbestimmung **=** Maßstab für gesellschaftlichen Fortschritt

Umgang mit den Chancen und Risiken großer Datenmengen:

Chancen:

Zusammenhänge von Gesundheit und ihren sozialen gesellschaftlichen Determinanten (Public Health)können erkannt werden.

Neue Ansätze zur gesundheitsförderlichen Gestaltung verschiedenster Lebensbereiche können erarbeitet werden.

Deutscher Ethikrat

SONDERVOTUM: RISIKEN - DIE REALITÄT SIEHT ANDERS AUS: DATENSCHUTZ UND DIGITALE SELBSTVERTEIDIGUNG CONTRA WIRTSCHAFTLICHKEIT UND GESUNDHEITSPRÄVENTION

- Bedürfnisse der (Gesundheits-)Wirtschaft nach immer umfassenderem Einblick in die Lebensäußerungen der Menschen sind kein Maßstab für gesellschaftlichen Fortschritt!
- Koregulierungsmaßnahmen und andere wirtschaftsinterne Kontrollmechanismen wie Vergabe eines „Datengütesiegels“ sind naiv.
- Die Berichtskreditagentur Equifax in den USA zeigt mit gehackten Daten von 143 Millionen von betroffenen Kunden das Versagen von internen Kontrollmechanismen. (https://www.nytimes.com/2017/09/07/business/equifax-cyberattack.html)
- PatientInnendaten sind zudem nach Warnungen des FBI auf dem Schwarzmarkt zehnmal teurer als Kreditkartennummern. (https://www.reuters.com/article/us-cybersecurity-hospitals/your-medical-record-is-worth-more-to-hackers-than-your-credit-card-idUSKCN0HJ21I20140924)

Deutscher Ethikrat

SONDERVOTUM: RISIKEN - DIE REALITÄT SIEHT ANDERS AUS: DATENSCHUTZ UND DIGITALE SELBSTVERTEIDIGUNG CONTRA WIRTSCHAFTLICHKEIT UND GESUNDHEITSPRÄVENTION

Gesundheitsbezogene Daten, die einer bestimmten Person zugeordnet werden können, sind besonders sensibel, weil sie tiefe Einblicke ermöglichen.

Personenbezogene Daten können aus einer immer größeren Zahl von Quellen gesammelt und miteinander verknüpft werden, wobei im Verlauf des Auswertungsprozesses auch solche Daten Gesundheitsrelevanz erlangen können, die einen entsprechenden Anschein zunächst nicht erwecken, zum Beispiel Bewegungsdaten oder Einkaufsdaten

De und Rekontextualisierung von Daten, die zu unterschiedlichen Zwecken erfasst, analysiert und neu verknüpft werden.

Deutscher Ethikrat

3. Kapitel: Rechtliche Vorgaben für Big Data

- kritische Analyse des geltenden Rechts einschließlich der jüngsten Änderungen nach der europäischen Datenschutzgrundverordnung (DSGVO)
- Grundthese: es existiert ein Spannungsverhältnis zwischen Big Data und dem geltenden Datenschutzrecht, das – will man Big Data nicht für unzulässig erklären – Schutzdefizite und Dysfunktionalitäten bedingt

Deutscher Ethikrat

SONDERVOTUM: DATENSCHUTZ UND DIGITALE SELBSTVERTEIDIGUNG CONTRA WIRTSCHAFTLICHKEIT UND GESUNDHEITSPRÄVENTION

Wann ist Big Data nutzbringend für die Gesundheitsvorsorge und die Medizin fördert den Persönlichkeit- und des Datenschutz?

Wenn der oder die Einzelne als EigentümerIn seiner/ihrer **personenbezogenen** Daten zu **jedem Zeitpunkt („Recht auf Vergessen“)** entscheiden kann, wem er oder sie diese in welchem Umfang **auch im Falle der Sekundärnutzung** auch im Falle einer Datenspende offenlegen will.

Bereits in der Entwicklungsphase von Hardware, Software und Algorithmen sind Sicherheitslevel zu definieren.

Es bedarf einer einer **präzisen gesetzlichen** und strafrechtlichen Regelung als **digitale Selbstverteidigung**:

Das **Bundesdatenschutz-Gesetz** benötigt eine Präzisierung, die **Datensparsamkeit** und **Zweckbindung** beinhaltet.

Deutscher Ethikrat

3. Kapitel: Rechtliche Vorgaben für Big Data

Grundlegende Unterscheidung:

- verfassungsnormative Grundparameter
- einfaches Gesetzesrecht
- v.a.: Grundrechte auf Leben und Gesundheit, Schutz der Privatsphäre und personenbezogener Daten
  - Autonomie, (Eigen-)Verantwortung und Solidarität
  - Untersuchung der bereichsspezifischen Funktionalität.

Deutscher Ethikrat

3. Kapitel: Rechtliche Vorgaben für Big Data

- Datenschutzrecht = Umsetzung des verfassungsrechtlich garantierten Rechts auf informationelle Selbstbestimmung (als spezielle Ausprägung des allgemeinen Persönlichkeitsrechtes, Art. 1 Abs. 1 i.V.m. Art. 2 Abs. 1 GG);
- Volkszählungsurteil (BVerfG, 1983): Infolge der „der Informationstechnologie eigenen Verarbeitungs-möglichkeiten und Verknüpfungsmöglichkeiten" gebe es „kein ‚belangloses' Datum mehr."
- dennoch wird traditionell zwischen Daten unterschiedlicher Sensibilität unterschieden

Deutscher Ethikrat

3. Kapitel: Rechtliche Vorgaben für Big Data

- Pseudonymisierung und Anonymisierung
- Transparenz (Rechte auf Auskunft, Berichtigung, Löschung und Sperrung)
- D.h.: erhebliche Diskrepanz zwischen den Anforderungen des traditionellen Datenschutzrechts und den Wirkungsbedingungen von Big Data
- selbst mit hohem regulativen und organisatorischen Aufwand kaum behebbar
- gilt zumal unter den besonderen Bedingungen des selbstverwalteten Gesundheitssystems.

Deutscher Ethikrat

3. Kapitel: Rechtliche Vorgaben für Big Data

Von Einigen als Probleme gesehene Bereiche:

- Zweckbindung personenbezogener Daten
- Datensparsamkeit und Datenvermeidung
- Einwilligung

- Gefahr, dass diese Rechte außer Kraft gesetzt werden…

Deutscher Ethikrat

→ 4. Kapitel: Ethik von Big Data und Gesundheit

- Verbindung einer tiefgründigen, basale ethische Orientierungsmuster betreffenden Reflexion mit praktischen Anschauungsbeispielen aus dem Gesundheitssektor:
- *Individualebene*: Freiheit, Privatheit, Souveränität
  auch: situationsbedingte Abhängigkeiten und Gefährdungen
- *Kollektivebene*: Wohltätigkeit, Gerechtigkeit, Solidarität
  etwa: möglicher Erkenntniszuwachs, neue Therapien
- *Umsetzungsebene*: Zur Bedeutung klarer Verantwortungszuweisungen

Deutscher Ethikrat

4. Kapitel: Zur Ethik von Big Data und Gesundheit

Deutscher Ethikrat

4. Kapitel: Zur Ethik von Big Data und Gesundheit

Gerechtigkeit

- Keine schleichende Entwicklung von Datenmonopolen
- Gerechte Zugangsregelungen zu Datenbanken, Hürden abbauen, Instrumente wie Open Access, Publikationsverpflichtungen etc.

Deutscher Ethikrat

4. Kapitel: Zur Ethik von Big Data und Gesundheit

Solidarität

- Prosoziale Handlungen, Praktiken und Regelungen zu gegenseitiger Unterstützung angesichts relevanter Gemeinsamkeiten
- Potentielle Entsolidarisierung durch Big Data, z. B. durch Stratifizierung in Risikogruppen (PKV/GKV)
- Verbot hochprädiktiver Risikoprofile
- Neue solidarische Praktiken, partizipative Forschung

Deutscher Ethikrat

4. Kapitel: Zur Ethik von Big Data und Gesundheit

Verantwortung

- Big Data erfordert Multiakteursverantwortung
- Besondere moralische und rechtliche Verantwortung beteiligter Institutionen
- Bedingungen verantwortlicher Big Data-Prozesse zu schaffen gehört zu den größten Herausforderung für zukünftige medizinische Forschung

Deutscher Ethikrat

SONDERVOTUM: DATENSCHUTZ UND DIGITALE SELBSTVERTEIDIGUNG CONTRA WIRTSCHAFTLICHKEIT UND GESUNDHEITSPRÄVENTION

Bedingungen an Big Data:

Datenschutz muss einen höheren **Stellenwert** auch gegenüber Forschungsinteressen.

Datenschutz-Folgeabschätzung: Vorab-Analyse möglicher Folgen neuer Verfahren auf den Datenschutz und die informationelle Selbstbestimmung.

Eigentum an personenbezogenen Daten: Eine absolute Ausschlussmacht gegenüber Dritten

Keine freiwillige Selbstkontrollen und Koregulierungsmaßnahmen

Grundprinzipien des Datenschutzes muss **ausnahmslos** entsprochen (privacy-by-design) und ein kompletter Schutz der Privatsphäre gewährleistet werden.

Deutscher Ethikrat

SONDERVOTUM: DATENSCHUTZ UND DIGITALE SELBSTVERTEIDIGUNG CONTRA WIRTSCHAFTLICHKEIT UND GESUNDHEITSPRÄVENTION

Technische Realisierung:

diese muss (analog dem Gendiagnostikgesetz) rechtlich eingeschränkt werden, sodass Anwendungen möglich sind, jedoch personenbezogener Missbrauch verhindert wird.

Speicherung und Analyse personenbezogener Daten nur im eng definierten Rahmen.

Strikte individuelle Zustimmung (Einwilligungsmodell) im Falle der **Primär- und Sekundärnutzung**

Zu erwägen: Keine zentrale Speicherung von PatientInnendaten**,** sondern auf dezentralen Speichermedien in der Hand der PatientInnen. Ergänzend können diese verschlüsselt beim Hausarzt oder der Hausärztin gespeichert werden.

Effektive **Anonymisierung und Pseudonymisierung**, die eine die Re-Identifizierung unmöglich macht.

Deutscher Ethikrat

5. Kapitel: Datensouveränität als verantwortliche informationelle Freiheitsgestaltung

Unter Datensouveränität versteht der Deutsche Ethikrat mehrheitlich ***eine den Chancen und Risiken von Big Data angemessene verantwortliche informationelle***

„…interaktive Persönlichkeitsentfaltung unter Wahrung von Privatheit in einer vernetzten Welt, gekennzeichnet durch die Möglichkeit, auf Basis persönlicher Präferenzen effektiv in den Strom persönlich relevanter Daten eingreifen zu können. Verantwortlich ist eine solche Freiheitsgestaltung dann, wenn sie sich gleichzeitig an den gesellschaftlichen Anforderungen von Solidarität und Gerechtigkeit orientiert“

Deutscher Ethikrat

SONDERVOTUM:
DER ZUGANG ZU DATEN IST KEIN MENSCHENRECHT – DATENSCHUTZ SCHON!

Menschenrechte gelten für alle Menschen als Geburtsrechte. Sie gelten unabhängig von Hautfarbe, Behinderung oder finanziellen Möglichkeiten. Sie gelten für Reiche und Arme!

Sie sind Rechte, keine Gnade, die ihnen von reichen Ländern oder der Industrie gewährt wird.

Menschenrechte schützen nur Menschen (Individuen) niemals Unternehmen.

Deutscher Ethikrat

SONDERVOTUM:
DER ZUGANG ZU DATEN IST KEIN MENSCHENRECHT – DATENSCHUTZ SCHON!

§12 der Menschenrechtserklärung: *„Niemand darf willkürlichen Eingriffen in sein Privatleben, seine Familie, seine Wohnung und seinen Schriftverkehr […] ausgesetzt werden. Jeder hat Anspruch auf rechtlichen Schutz gegen solche Eingriffe oder Beeinträchtigungen.“*

Zum Datenschutzrecht im weitesten Sinne gehören daher alle Gesetze, Vereinbarungen, Anordnungen und Gerichtsentscheidungen, die dem Schutz der Privatsphäre dienen, das Recht auf informationelle Selbstbestimmung ausgestalten oder den Umgang mit Geheimnissen und personenbezogenen Daten regeln.

Deutscher Ethikrat

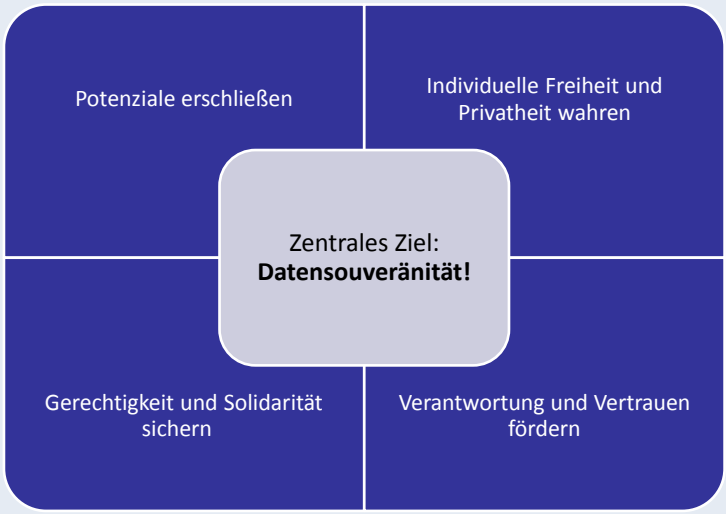
SONDERVOTUM:
DER ZUGANG ZU DATEN IST KEIN MENSCHENRECHT – DATENSCHUTZ SCHON!

Im September 2005 forderte die 27. Internationale Konferenz der Beauftragten für den Datenschutz und den Schutz der Privatsphäre die Vereinten Nationen auf, die Rechte auf Privatsphäre („privacy“) und auf Datenschutz als Menschenrechte inhaltlich weiter auszugestalten.

Von der UN Generalversammlung (keine rechtlich bindende Wirkung) wurde 2016 Resolution "Das Recht auf Privatheit im digitalen Zeitalter“ angenommen: Der Schutz der Privatsphäre ist ein internationales Menschenrecht, das weltweit garantiert werden muss. Die Staaten sind verpflichtet, "die vollständige Einhaltung ihrer Verpflichtungen nach den internationalen Menschenrechtsnormen" sicherzustellen.

Deutscher Ethikrat

→ **6. Kapitel: Empfehlungen**



Deutscher Ethikrat

→ **6. Kapitel: Empfehlungen Sondervotum**

Deutscher Ethikrat

SONDERVOTUM: MISSBRAUCHSPOTENZIAL

Entgrenzung des gesundheitsrelevanten Bereichs
Reidentifizierung einzelner Personen
Einwilligungsmodelle oft unzureichend
Sekundärnutzung erleichterter Datenmissbrauch
Private Versicherer und Arbeitgeber
Global agierende IT- und Internetfirmen
Wearables
Schwankungen bei der Datenqualität
Intransparenz von Datenflüsse
Kontrollverluste sowie erhöhte Koordinations-, Regulierungs- und Qualifikationsanforderungen

Deutscher Ethikrat

SONDERVOTUM: MISSBRAUCHSPOTENZIAL

Der Einsatz von Big-Data-Algorithmen eröffnet Anbietern von Internetdiensten neue Möglichkeiten gezielter Einflussnahme auf das Denken, Fühlen und Handeln der NutzerInnen solcher Dienste.

Sie entziehen sich der kognitiven Kontrolle durch die Betroffenen

Anonymisierung, Pseudonymisierung und Datenlöschung nicht gewährleistet

Deutscher Ethikrat

SONDERVOTUM: BEDINGUNGEN AN BIG DATA

Datenschutz muss verschärft werden
Personenbezug ist zu erhalten
Datensparsamkeit ist zu gewährleisten
Datenlöschung ist sicherzustellen
Recht auf Vergessen
Einwilligung auch für Sekundärnutzung
Strafrechtlich Sanktionierung von missbräuchlichen Datenzugriffen
Zustimmung der Versicherten hat Priorität vor anderen, auch vor Forschungsinteressen
Qualitäts-, Schutz- und Vertraulichkeitsstandards müssen gewährleitet werden
Anonymisierung und Pseudonymisierung ist vollständig zu erfüllen
Eigentum an Daten muss gewährleitet werden
Haftungsmodelle für Unternehmen

Deutscher Ethikrat

FAZIT DES SONDERVOTUMS

Sollte ein umfassender Datenschutz, die Umsetzung effektiver Anonymisierungs- und Pseudononymisierungsstandards und das Recht auf Vergessen nicht gewährleistet werden können, wäre ein Verzicht auf die Nutzung von Big Data zu Forschungszwecken oder anderen Anwendungen die notwendige Folge.