

Datenschutz im Blickpunkt

Als Forum für Religion, Ethik, Gesellschaft und Politik stellte die Paulus-Akademie an ihrer Abendveranstaltung vom 16. Mai 2019 den Umgang mit unseren Gesundheitsdaten ins Zentrum und warf die Frage auf: Gibt es so etwas wie eine moralische Pflicht, die eigenen Gesundheitsdaten zu spenden? Um auf die Debatte einzustimmen, lud Moderatorin Susanne Brauer – Leiterin des Fachbereichs Ethik, Medizin und Life Sciences der Paulus-Akademie – die Anwesenden ein, über diese Frage abzustimmen und ihre Haltung anschliessend zu begründen. Eine überwiegende Mehrheit sprach sich gegen eine allgemeine Pflicht aus; zu gross war die Befürchtung, die Daten könnten in falsche Hände geraten und gegen einen selbst verwendet werden. Die Befürworter gaben zu bedenken, Forschung sei auf Daten angewiesen, und das Gesundheitswesen mit seinem medizinischen Fortschritt erbringe eine Leistung, die durch eine Gegenleistung abgegolten werden sollte.

Der Jurist Julian Mausbach erläuterte aus rechtlicher Sicht die zentralen Begriffe. So gibt es beispielsweise kein «Dateneigentum» - vielmehr geht es um Daten, die eine Person betreffen. Das Wort «Spende» wiederum ruft Vorstellungen einer freiwilligen Gabe hervor, die aber mit einer Erwartungshaltung verbunden ist. Dass Personen, die ihre Daten zur Verfügung stellen, darüber informiert werden, wozu und von wem genau diese Angaben verwendet werden, ist vor diesen Hintergrund unerlässlich. Im medizinischen Bereich sind Gesundheitsdaten stark geschützt; generell dürfen Versicherungen keine Untersuchungen verlangen, wenn gar keine Krankheitssymptome vorliegen. Allerdings sind Lebensversicherungen ab einem gewissen Betrag vom Nachforschungsverbot ausgenommen.

Nicola Biller-Andorno lotete den Umgang mit Gesundheitsdaten aus ethischer Sicht aus. Sie wies dabei auf die Schwierigkeit hin, dass heute die unterschiedlichsten Daten gesundheitsrelevant sein können – bis hin zu Fotos auf Snapchat, indem u.U. der Gesichtsausdruck von Personen Rückschlüsse auf eine Depression ermöglicht. Aus ihrer Sicht ist es dringlich, weiter nach den «Game Changer» zu forschen, d.h.: Zu ermitteln, über welche Informationen eine Person verfügen muss, um wirklich aufgeklärt in die Verwendung und Weitergabe ihrer Gesundheitsdaten einwilligen zu können.

Der intensive Gedankenaustausch hinterliess eine nachdenkliche Hörschaft zurück: Bei der abschliessenden Abstimmung, die die Anfangsfrage noch einmal aufnahm, bejahte im Vergleich zur ersten Umfrage eine Person weniger die moralische Pflicht zur Datenspende.

