

# AUFRUF: DATENSCHUTZ – IM SINNE DES PATIENTEN, IM SINNE ALLER PATIENTEN

**DOMINIK PFÖRRINGER** || Datenschutz ist völlig außer Frage *der* relevante Faktor in Bezug auf Vertrauen, Zuversicht und Akzeptanz digitaler Ansätze im Gesundheitswesen. Ohne effizienten, nachvollziehbaren und vollkommen vertrauenswürdigen Datenschutz kann und wird es keine erfolgreiche Digitalisierung geben.

Ja, Datenschutz ist relevant, Datenschutz ist das oberste Gebot, wenn es um den Umgang mit Patientendaten geht. Wie so oft bestimmt jedoch primär die Dosis den Unterschied zwischen Heilmittel und Gift.

Die Tatsache, dass Datenschutz generell notwendig und relevant ist, steht außer Frage. Kein Patient möchte seine Daten unerlaubt publik gemacht wissen, keinem Menschen ist es recht, wenn intimste Fakten und Zahlen ohne seine Zustimmung öffentlich einsehbar sind.

Aber wir Menschen sind in dieser Hinsicht wie so oft ein wenig bipolar, um nicht zu sagen schizophren unterwegs. Einerseits herrscht die Angst vor der Datenkrake, andererseits stellen sich nicht wenige freiwillig ein Online-Abhörgerät dauerhaft in ihre privaten vier Wände unter dem vermeintlichen Segen des virtuellen Butlers, der Einkäufe bei einem Oligopol-Online-Händler für sie bündelt.

Doch inwiefern hat *ein* Patient das Recht, seine anonymisierten Daten der Welt vorzuenthalten, wenn damit z. B. Erkenntnisse zum Wohle anderer Patienten mit ähnlichen Beschwerden generiert werden können? Inwiefern ist es sinnvoll, auf den Schutz seiner Daten zu beharren, wenn diese anderen zugutekommen könnten?

Der Datenschutz ist im Sinne des Patienten bzw. aller Patienten zu verstehen. Der Schutz und lediglich die sinnvoll zielgerichtete Weitergabe von Daten sollte im Interesse aller Patienten stattfinden.

Ja, Big-Data-Analysen können uns helfen, Patienten schneller und effektiver bzw. zielgerichteter und zielführender zu behandeln. Es ist aus meiner Sicht die Pflicht der Menschheit und gerade der Heilberufler, sich moderner technischer Möglichkeiten zu befähigen, um ihr Wissen zu teilen und Erfolge sowie Misserfolge zu dokumentieren. Was seit Jahrzehnten offline geschieht, die Berichterstattung über sogenannte unerwünschte Nebenwirkungen, das kann, das sollte und das wird in Zukunft online stattfinden müssen.

Es bedarf also keineswegs höherer Datenschutzhürden, nein es bedarf der optimalen Anonymisierung bei gleichzeitiger Sicherstellung höchstmöglicher Datenintegrität. Was will der Arzt damit sagen: ohne Klarnamen, ohne Rückverfolgbarkeit. Seien wir ehrlich mit uns: Jeder, der eine Kreditkarte nutzt, jeder, der Location Based Services am Mobiltelefon verwendet, produziert laufend nicht-anonymisierte bzw. sogar personenbezogene Daten bei ihm unbekanntem Stellen / Einrichtungen / Organisationen. Sind wir weiterhin ganz deutlich: Logischerweise kennt jede Versicherung die Krankheitsbilder ihrer Patienten. Wovor wir uns jetzt schützen und wappnen sollten, ist eine ungleichmäßige Verteilung des Profits aus den Daten. Bereits jetzt leben die großen Datenkraken aus Übersee – ebenso wie viele zahlreiche heimische Unternehmen – von der Monetarisierung verfügbarer Kundendaten. Dem gilt es, Einhalt zu gebieten.

Es ist an der Zeit, moderne Technologien wie beispielsweise Blockchain zum Einsatz zu bringen, um nachvollziehbar die Patienten, die ihre anonymisierten Daten zu teilen bereit sind, am daraus generierten Mehrwert partizipieren zu lassen. Konkret ausgedrückt: Wenn aufgrund der Nutzung und der gewonnenen Erkenntnisse Gesundheitsdaten von Herrn Meier das Pharmaunternehmen ABC Profit macht, dann hat Herr Meier das gute Recht, daran zu partizipieren.

Man fühlt sich dieser Tage nahezu gezwungen, laut zu rufen: „Menschen, werdet endlich wach! Eure Daten sind längst nicht mehr die Eurigen, Ihr verschenkt und verschleudert sie.“ In Dystopien wie z. B. George Orwell's 1984 oktroyierte der Staat seinen Bürgern die Überwachung, doch realiter kam es völlig anders: Die Bürger zwingen sich selbst in die Überwachung, sie zahlen für diese sogar noch Geld. Dieses Verhalten wird sich nicht stoppen lassen, aber es lässt sich kanalisieren. Also: Statt wahllos Likes zu verteilen und an jedem Membership-Bonus-Programm teilzunehmen, das wieder nur Daten abgreift, heißt es Nachdenken! Überlegen Sie sich, wem Sie welche Daten wann und warum zur Verfügung stellen. Ein achtloser Haken hier, ein Kreuzchen dort und schon gehören die Daten dem Unternehmen, dessen Kunde man ist. Ich warne noch einmal eindringlich davor, gerade den größeren Playern aus Kalifornien die Daten kostenfrei zu übereignen. Nutzen und teilen Sie Ihre Daten weise. Und wenn Sie es nicht selbst tun, dann lassen Sie sich fürstlich dafür entlohnen. Kein denkender Mensch nimmt an einer anonymen Marktforschungsstudie teil, ohne sich dafür bezahlen zu lassen. Gleiches empfehle ich im Umgang mit den Daten. Lassen Sie sich vergüten und werden Sie damit zum obersten Hüter und Beschützer Ihrer Daten. Im eigenen Sinne sowie im Sinne aller Patienten. Moderne Technologien wie Blockchain lassen es zu, sämtliche Daten und Zugriffe darauf zurückzuverfolgen und zu begreifen, wer welche Daten wozu verwendet. Also: Werden Sie Ihrer Daten Herr und nutzen Sie diesen Schatz. Lassen Sie sich nicht enteignen.

#### Wir fordern:

- Sinnvolle Neuordnung des Datenschutzes mit konkreten Anpassungen und Neuformulierungen in Bezug auf digitale Ansätze
- Möglichkeit der nachvollziehbaren Pseudo- und Anonymisierung der eigenen Daten
- Einsatz innovativer Ansätze zur fairen Aufteilung potenzieller Profite aus den Daten
- transparente Datengerechtigkeit

#### DR. DOMINIK PFÖRRINGER

Unfallchirurg im Klinikum rechts der Isar,  
Leiter der AG Digitalisierung