



## „There is a great willingness to donate data“

E

Pandemics are times of crisis. However, they often also increase solidarity. Medical ethicist Alena Buyx advocates making medical data available for medical research in the form of solidary „data donations“. □

# „Die Bereitschaft zu Datenspenden ist sehr hoch.“

Infektionskrankheiten und Pandemien bringen eine ganze Reihe ethischer Konflikte mit sich, die nur schwer zu lösen sind. In solchen Krisenzeiten zeigen sich jedoch auch positive soziale Effekte wie eine erhöhte Solidarität und Spendenbereitschaft. Die Medizinethikerin Prof. Alena Buyx plädiert dafür, persönliche medizinische Daten nicht nur unter der Perspektive individueller Autonomie zu betrachten, sondern sie in Form von „Datenspenden“ für die medizinische Forschung nutzbar zu machen.

**Prof. Buyx, Infektionskrankheiten und Pandemien waren in den letzten Monaten ein großes Thema. Welche ethischen Fragen stellen sich in diesem Kontext?**

**Alena Buyx:** Bei Pandemien gibt es einen tiefen ethischen Konflikt – darauf haben wir auch im Deutschen Ethikrat hingewiesen. Auf der einen Seite muss die Funktionsfähigkeit unseres Gesundheitswesens aufrechterhalten werden. Dazu müssen Mittel zur Eindämmung der Pandemie ergriffen werden. Auf der anderen Seite führen diese ‚Lockdown‘-Maßnahmen zu dramatischen Folgeschäden in wirtschaftlicher, sozialer und psychologischer Hinsicht. Das sind zusehends zwei Seiten einer Medaille. Diese beiden Aspekte müssen in irgendeiner Form balanciert werden.

Link

[www.or.tum.de](http://www.or.tum.de)

**Können Medizinethiker in solchen Konfliktsituationen Lösungen aufzeigen oder Empfehlungen geben?**

**Alena Buyx:** Der Konflikt ist in der Regel nicht lösbar, aber man kann versuchen, ihn abzumildern, und sich bemühen, eine Verhältnismäßigkeit zu wahren. So muss immer wieder sorgfältig geprüft werden, ob die geltenden Maßnahmen der Pandemieeindämmung noch verhältnismäßig sind. Es müssen Fragen beantwortet werden wie: Hat sich von der Evidenz her etwas geändert? Haben wir etwas Neues gelernt – entweder über das Virus oder darüber, ob und wie wir mit den Maßnahmen Erfolge erzielen oder nicht? ▶



*„Wir haben sozusagen ein gemeinsames Interesse an unserer aller Gesundheit.“*

*Alena Buyx*

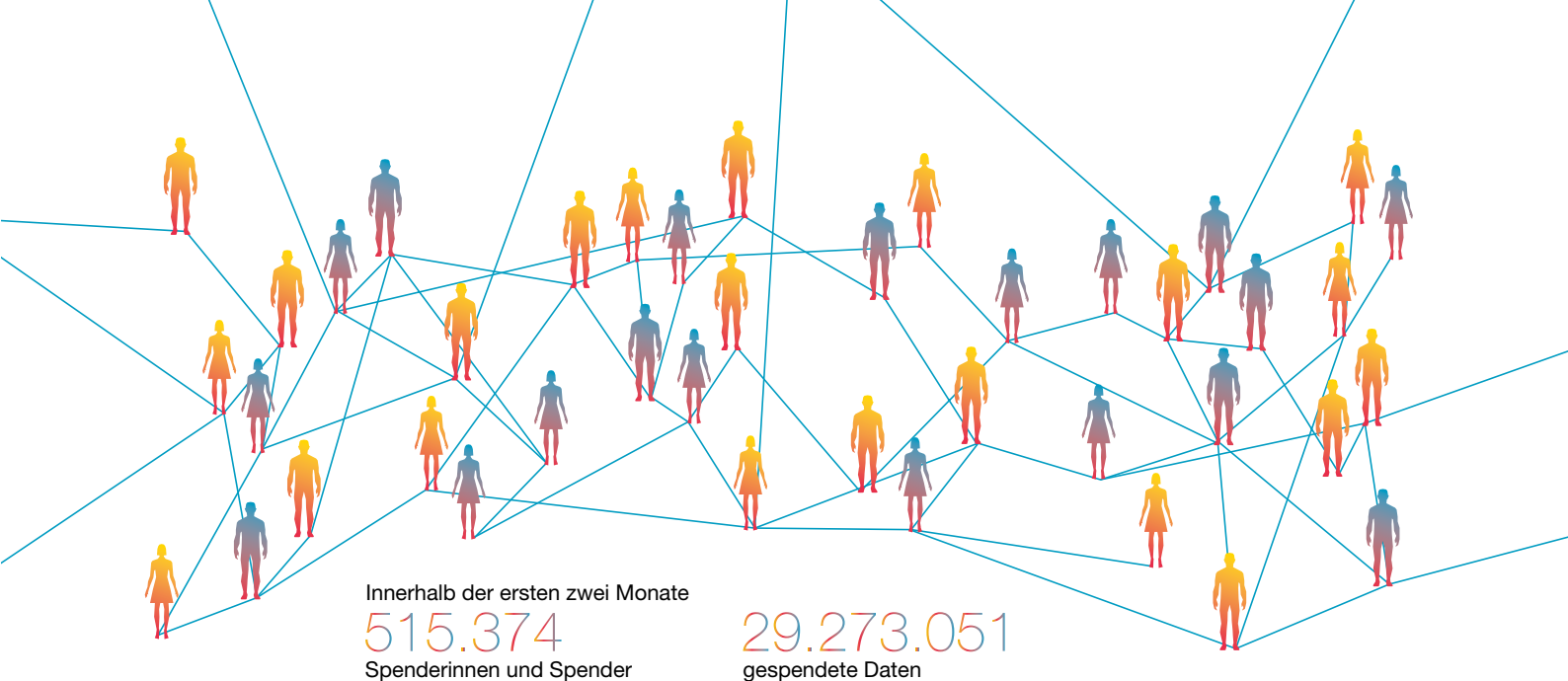
**Man sollte das Feld also nicht nur den medizinischen Fachexperten überlassen?**

**Alena Buyx:** Der Ethikrat hat gesagt, dass es im Pandemiefall keinen Automatismus geben darf, und wir nur noch auf die von Virologen und Epidemiologen bereitgestellten Daten starren. Und dem alles unterordnen. Das geht nicht. Hier müssen politische Entscheidungen getroffen werden, die können nicht nur von den Pandemiedaten diktiert werden. Es müssen viele andere Aspekte und Interessen mitberücksichtigt werden.

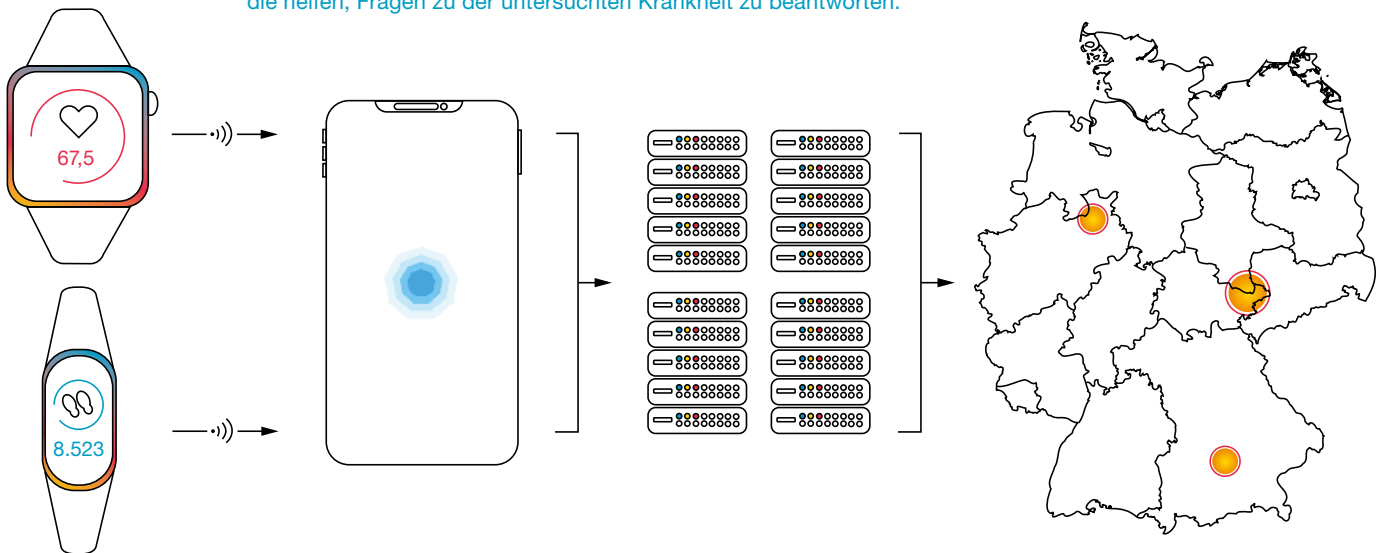
**Im Kontext einer Krise zeigen sich Menschen solidarisch – ein Thema, das auch für den Ethikrat eine große Rolle spielt und das Sie in die Diskussion eingebracht haben?**

**Alena Buyx:** Datenschutzgesetze und Regularien sorgten in der Vergangenheit dafür, dass medizinische Informati-

onen nur sehr risikominimiert preisgegeben wurden. Mit dem Instrument der informierten Einwilligung sollte alles ganz selbstbestimmt und aufgeklärt erfolgen. Meine Kollegin Barbara Prainsack und ich haben 2013 in einem internationalen Journal für Medizinrecht ein in diesem Bereich sehr häufig zitiertes Paper veröffentlicht, in dem wir darauf hingewiesen haben, dass es den Menschen nicht nur um Selbstbestimmung und um Risikominimierung geht. Wenn Personen an datenreichen Forschungsvorhaben teilnehmen, haben sie auch eine prosoziale Motivation. Damit ist gemeint, dass Menschen für andere, die vielleicht eine ähnliche Erkrankung haben, etwas freiwillig tun möchten, selbst wenn sie dabei kleineren Risiken ausgesetzt sind, etwa mit Blick auf den Datenschutz. Wir haben sozusagen ein gemeinsames Interesse an unserer aller Gesundheit. Wir sollten deshalb diese Art von Forschung auch als eine solidarische Praxis verstehen. ▶



Bei Datenspenden wie der Corona-Datenspende-App des Robert Koch-Instituts geht es darum, so viele Daten von so vielen Menschen wie möglich einzusammeln. Je mehr Daten vorliegen, desto besser können die Datensätze nach Mustern durchsucht werden, die helfen, Fragen zu der untersuchten Krankheit zu beantworten.



Fitnessbänder und Smartwatches sammeln Daten wie Puls und Aktivität.

In die App haben die Nutzer Daten zu ungefährem Alter, Gewicht, Größe sowie ihre Postleitzahl eingegeben.

Ein zentraler Server verarbeitet die Daten.

An Veränderungen der regionalen Verteilung, beispielsweise des Ruhepulses, kann man erkennen, ob in einer Region zum Beispiel immer mehr Menschen Fieber haben. Das wäre ein Hinweis auf ein beginnendes Infektionsgeschehen.

### Was ist eine Datenspende?

Bei einer Datenspende stellen Patientinnen und Patienten ihre – meist anonymisierten – medizinischen Daten der Forschung zur Verfügung. Diese Daten können relativ neutrale Informationen wie Geschlecht oder Gewicht umfassen, es können Daten aus Fitness-Apps sein, aber auch sensible Informationen wie Röntgenbilder und Laborbefunde. Den so entstandenen Datensatz nutzen Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler, um neue Erkenntnisse zu gewinnen und Therapien abzuleiten.

Aktuelles Beispiel ist die vom Robert Koch-Institut entwickelte Corona-Datenspende-App. Das RKI bittet um Daten von Fitnessarmbändern und Smartwatches, weil es sich daraus Hinweise auf Symptome einer Infektion mit COVID-19 erwartet. Die Wissenschaftlerinnen hoffen, mehr über die Ausbreitung des Virus und über die Dunkelziffer, also die Zahl der nicht erfassten Infektionen, zu erfahren. Die Informationen sollen helfen, bessere Maßnahmen gegen das Virus zu entwickeln.

*„Man kann die Datenspende so gestalten, dass sie mit geltendem Datenschutzrecht überhaupt nicht in Konflikt gerät.“*

*Alena Buyx*

**Eine Form der solidarischen Praxis ist die freiwillige Datenspende?**

**Alena Buyx:** Die Idee der Datenspende wird ja nun auch in der breiteren öffentlichen Diskussion verhandelt. Zum Hintergrund: Wir haben in mehreren Studien zur Sekundärdatennutzung im Klinikumfeld festgestellt, dass viele Leute prosozial und solidarisch handeln möchten und gern ihre Daten spenden, selbst wenn bei der Sammlung noch nicht genau feststeht, um welche Fragen es in der Forschung einmal gehen soll. Das waren immer weit über 80 Prozent der Befragten, zum Teil sogar über 90 Prozent. Wir können also davon ausgehen, dass sehr viele Menschen eine hohe soziale Motivation haben, ihre medizinischen Daten zu spenden. Wir haben aber auch herausgefunden, dass die Menschen das nur wollen, wenn die Spende dem Gemeinwohl, also der öffentlichen medizinischen Forschung, dient. Für Konzerne wie Google oder Facebook würden sie die Daten so nicht spenden wollen. Datenspenden müssen also eine echte solidarische Praxis sein.

**Wie steht es um den Schutz dieser gespendeten Daten?**

**Alena Buyx:** Natürlich muss es auch für die gespendeten Daten Sicherheit und Schutz geben. Datenspende heißt ja nicht, dass man Selbstbestimmung und Datenschutz aushebelt. Die Datenschutzvorgaben müssen gewahrt bleiben. Die Menschen erwarten sich Schutzmechanismen wie Anonymisierung, Verschlüsselung, sichere Server und Zugriffsbeschränkungen. Und das ist auch kein Problem: Man kann die Datenspende so gestalten, dass sie mit geltendem Datenschutzrecht überhaupt nicht in Konflikt gerät. Unter solchen Vorgaben ist die Bereitschaft der Menschen hoch, ihre Daten und auch ihre Biomaterialien einem dem Gemeinwohl dienenden Zweck in der Forschung zu spenden.

**Fänden Sie es sinnvoll, solche Datenspenden zwingend vorzuschreiben und beispielsweise in ein Gesetz zu gießen?**

**Alena Buyx:** Ich bin immer ein Fan von freiwilligen Lösungen, wenn irgendwie möglich. Eine verpflichtende Datenspende wäre aus meiner Sicht eine absolute Ultima Ratio. Ich glaube auch nicht, dass wir eine Verpflichtung brauchen. Wenn man gut erklärt, wofür man die Daten braucht, gibt es eine ganz große Spendenbereitschaft – einfach, weil wir so eine hohe solidarische Bereitschaft haben.

■

*Klaus Manhart*




---

### Prof. Alena Buyx

---

Alena Buyx ist Professorin für Ethik der Medizin und Gesundheitstechnologien und Direktorin des Instituts für Geschichte und Ethik der Medizin an der TUM. Frau Buyx ist Ärztin mit Abschlüssen in Philosophie und Soziologie. Ihre Forschung umfasst das gesamte Gebiet der Ethik der Biomedizin und der öffentlichen Gesundheit, mit besonderem Schwerpunkt auf der Ethik medizinischer Inno-

tionen und Gesundheitstechnologien, der Forschungsethik, Fragen der Solidarität sowie neuen partizipatorischen Ansätzen in der Biomedizin. Sie ist Vorsitzende des Deutschen Ethikrats und Mitglied des WHO Expert Advisory Committee on Developing Global Standards for Governance and Oversight of Human Genome Editing.

---