

1. Einführung: Kritische Fragen zum Datenschutz

Karl Überla, Berlin, Präsident des Bundesgesundheitsamtes

Meine Damen und Herren,

Warum hat das Bundesgesundheitsamt dieses Seminar veranlaßt? Haben wir nicht genug andere Probleme, z.B. bei Schmerzmitteln, beim Asbest oder mit dem Chemikaliengesetz? Es gibt eine Reihe von Gründen, die uns dazu angeregt haben:

- Beim Datenschutz liegt ein Konflikt zwischen Grundwerten vor, der in ärztliches, wissenschaftliches und administratives Handeln eingreift. Die Informationen, die wir im BGA bekommen, werden durch den Datenschutz beeinflusst, und wir sind auch bei regulativen Entscheidungen davon betroffen, z.B. bei der Frage, ob es wirklich Todesfälle durch ein Medikament im kausalen Sinn waren oder nicht. Das BGA hat solche Grundkonflikte aufzugreifen und wird sich nicht drücken.
- Die Unsicherheit der Beteiligten und Betroffenen bezüglich Datenschutz in der Medizin ist groß. Wir befinden uns mitten in einer Phase der kritischen Diskussion. Dies zeigt z.B. die Krebsregisterproblematik. Wir dachten, daß ein derartiges Seminar die Unsicherheit etwas klären und die kritische Diskussion befruchten könnte.
- Wir haben schließlich im eigenen Haus Datenschutzmaßnahmen zu verwirklichen. Diese wollen wir öffentlich zur Diskussion stellen. Wir halten es für nötig, daß Institutionen wie das BGA die eigenen Datenschutzmaßnahmen offenlegen.
- Wir hoffen schließlich, daß wir alle lernen können und uns verbessern können im Umgang mit den Problemen.

Lassen Sie mich einleitend einige provozierende Fragen stellen:

1. Könnte der Nutzen einer „gläsernen Gesellschaft“, in der Daten über einen Menschen aus den verschiedenen Bereichen zusammengeführt werden, möglicherweise größer sein als ihr Schaden, und wenn ja, wo – vielleicht gar in der Medizin?

Als man anfang, die Menschen zu zählen – in der Bibel ordnete die Römische Militärverwaltung der Provinz Syrien eine Volkszählung an, und jeder mußte zu seinem Geburtsort wandern, um sich eintragen zu lassen – war dies ein gravierender Einbruch in das Leben. Als man später begann, jede Geburt und jeden Todesfall in Kirchenbücher einzutragen, wurde dies möglicherweise als Einschränkung der

Persönlichkeitsrechte erlebt. Der Nutzen von beiden ist unbestritten und trivial. Heute spielt sich vielleicht ein analoger Prozeß ab, der die Organisation der Menschenmassen und die mit der Datenverarbeitung verbundenen kulturellen und wissenschaftlichen Möglichkeiten auf eine neue Ebene heben könnte. Die Datenverarbeitung ist nur ein Aspekt dieses Prozesses. Ein derartiger Vorgang, in dem neue Instrumente benutzt werden, könnte dann unaufhaltsam sein, wenn er im Kern den Menschen mehr nützt als schadet, ähnlich wie eine Volkszählung oder das Festhalten von Geburt und Tod des einzelnen in früheren Jahrhunderten. Wo ist dies möglicherweise der Fall?

2. Zwischen welchen Grundwerten spielt sich der eigentliche Wertkonflikt ab?

Auf der einen Seite ist es der Schutz des Individuums vor Eingriffen des Staates oder mächtiger Organisationen. Die zugehörige Forderung lautet: Es darf keine personenbezogene übergreifende Datenbank geben. Auf der anderen Seite ist es der Nutzen des einzelnen. Die zugehörige Forderung lautet: Es darf kein Mensch mehr sterben, weil die richtige Information nicht zur richtigen Zeit am richtigen Ort verfügbar ist, wie dies heute noch der Fall ist. Die dritte Seite ist die Vergrößerung des Wissens für die Gemeinschaft und das Gemeinwohl. Die zugehörige Forderung lautet: Wir dürfen auf Erkenntnismöglichkeiten nicht verzichten, wenn wir als Gesellschaft überleben wollen. Die drei Grundwerte, zwischen denen wir abzuwägen haben, sind:

der Nutzen für den einzelnen, der Schutz des Individuums und der Nutzen für das Ganze. Hier mag jeder eine individuelle Antwort haben. Kann die Gesellschaft als Ganzes den Kuchen gleichzeitig essen und ihn behalten?

3. Worauf müssen wir verzichten, wenn wir Datenschutz in bestimmtem Umfang wollen? Der einzelne hat einen Anspruch auf eine möglichst gute medizinische Behandlung. Diese könnte manchmal nur möglich sein, wenn man den Datenschutz nicht an die erste Stelle setzt, z.B.: wenn bewußtlose Patienten ins Krankenhaus eingeliefert werden und bei Aufnahme automatisch Allergien oder andere Risikofaktoren vom Datensystem abgefragt würden – was voraussetzt, daß alle Patienten einer Region mit ihren früheren Krankenhausaufnahmen und Risikofaktoren im Rechner gespeichert sind und abgefragt

werden bei jeder neuen Aufnahme. Dem Anspruch auf eine möglichst gute Behandlung steht das Recht gegenüber, Daten über die Person vertraulich zu behandeln. Zwischen beiden Persönlichkeitsrechten hat der einzelne abzuwägen, und der Staat hat ihm dazu die Möglichkeit zu geben. Andererseits steht dem Persönlichkeitsrecht die Freiheit der Wissenschaft gegenüber. Beide Rechte sind in der Verfassung im Prinzip gleichrangig. Oder gibt unsere Verfassung einem Grundrecht – dem auf Persönlichkeitschutz oder dem der Freiheit der Wissenschaft – den Vorrang? Ist ein Konsens über die Koexistenz zwischen Wissenschaft und Datenschutz möglich?

4.

Rechtfertigt die Situation in der Medizin in bestimmten Feldern Sonderregelungen, und wenn ja, wo und welche?

Gibt es z.B. Fälle, in denen es unmöglich ist, die Einwilligung einzuholen, oder in denen es unverantwortlich wäre, den Patienten voll über eine unheilbare Krankheit aufzuklären? Warum sollten Krebsregister, in denen Daten über Patienten von verschiedenen Ärzten und Kliniken zusammengeführt werden, nicht erlaubt sein, sofern sie die Behandlung des einzelnen Patienten erleichtern und verbessern?

5.

Rechtfertigt es die Notwendigkeit, über bestimmte gravierende Risiken, z.B. über Umweltverschmutzung, Schadstoffe in der Luft oder am Arbeitsplatz etwas zu erfahren – oder auch über seltene Arzneimittelnebenwirkungen –, Datenschutz bei Fall-Kontroll-Studien zurücktreten zu lassen?

Warum sollte es dem BGA nicht erlaubt sein, in einem kritischen Arzneimittelfall, wo es sich um die Frage handelt, ob ein Medikament vom Markt genommen oder deutlich eingeschränkt werden muß, damit nicht weitere Menschen sterben, nicht auf die gemeldeten Todesfälle nach diesem Medikament direkt zuzugreifen, die Akten beim Arzt oder im Krankenhaus einzusehen und zu beurteilen, ob eine kausale Beziehung im einzelnen Fall zwischen Medikament und Tod anzunehmen ist? Solche Kausalbeurteilungen brauchen personenbezogene Daten und den spezifischen Zugriff zum Individuum. Wie sieht die Güterabwägung aus, wenn es möglich wäre, ohne Einhaltung von Datenschutzbestimmungen das Leben von Menschen zu verlängern, unter Einhaltung des Datenschutzes aber nicht? Wie, wenn es möglich wäre, die Ursachen einer Krankheit zehn Jahre früher aufzuklären und Menschen dadurch zu retten, mit Datenschutz aber nicht?

6.

Was wüßten wir heute über seltene unerwünschte Nebenwirkungen mancher Medikamente oder über einzelne Krankheiten und Behandlungen, wenn die Bestimmungen des Datenschutzes schon immer Gültigkeit gehabt hätten und streng eingehalten worden wären?

Die meisten medizinischen Dissertationen und Habilitationen hätten wir nicht, und auch, wenn man ihren Wert gering einschätzt, wäre das fatal.

7.

Warum sollte es möglich sein, Straftaten auszuwerten – wie dies heute der Fall ist –, nicht aber Patientenakten?

8.

Was sollte geschehen, wenn das Datenschutzrecht als Machtinstrument zur Aufrechterhaltung von Herrschaftswissen durch bestehende Einrichtungen verwendet wird?

9.

Ist die neue Herrschaftsstruktur der Datenschutzbeauftragten und ihrer Mitarbeiter als eine konservative Reaktion des Zeitgeistes zu verstehen auf die optimistische Planungseuphorie früherer Jahrzehnte?

Inwieweit läßt sich aus den neuen Strukturen des Datenschutzes mehr Positives machen, etwas, was die Entwicklung beschleunigt – so wie man auch aus den Strukturen der Planung Positives machen konnte nach längerem Umgang mit ihnen?

10.

Welches sind mögliche Aufgaben der Wissenschaftsadministration bei solchen Wertkonflikten wie im Datenschutz?

- Es sollte keine vorschnelle und einseitige Festlegung in die eine oder andere Richtung erfolgen, sondern es sollte möglich sein, über längere Zeit mit verschiedenen Modellen zu experimentieren und Erfahrung zu sammeln.

- Die Güterabwägung sollte individualisierend und im Einzelfall erfolgen. Die Verantwortung der einzelnen Forscher und Beamten ist gefragt, die vor System unterstützt und nicht behindert werden muß.

- Das Vertrauen aller Beteiligten sollte gefördert werden und nicht das Mißtrauen. Dies läßt sich durch klare und ausgewogene Regelungen, die einheitlich gehandhabt werden und einfach und in der Praxis überschaubar sind, erreichen.