

# Offene Daten: eine gemeinsame Verantwortung

Interview mit **Dr. Btihaj Ajana**  
von Hein Schellekens



*Privatpersonen geben ihre personenbezogenen Daten - wie z.B. medizinische Gesundheitsakten - zunehmend auf Online-Plattformen und Communities weiter. Neben der Suche nach Unterstützung und dem Austausch von Wissen kann die Bereitstellung personenbezogener Daten Dritte bei der Entwicklung neuer Dienstleistungen oder Therapien zum Wohle aller unterstützen. Einige haben daher behauptet, dass der Datenaustausch zu einem Gefühl der Solidarität beitragen könne. In diesem Interview argumentiert Dr. Ajana, warum die derzeitige Anwendung offener Daten ein geringes Verständnis von Solidarität fördert. Sie unterstreicht die Bedeutung von informierter Zustimmung, geteiltem Informationseigentum und geteilter Verantwortung als Voraussetzungen für die Förderung eines strukturierteren und umfassenderen Solidaritätsbegriffs.*

**Offene Daten entspringen der Idee, dass einige Daten für alle frei zugänglich sein sollten, ohne Einschränkungen oder Kontrollmechanismen. Wie denken Sie über dieses Konzept?**

Ich bin sehr skeptisch gegenüber dem Begriff der offenen Daten. Der Hype darüber, was aus offenen Daten abgeleitet werden kann, kann die möglichen Nachteile überschatten. Mein Hauptproblem dabei ist, dass die Menschen oft nicht darüber befragt werden, wie ihre Daten weitergegeben und verwendet werden. Um den Fall der Gesundheitsdaten zu nennen: Die britische Regierung versucht, mit der Industrie zusammenzuarbeiten, um Gesundheitsdaten für andere Zwecke wie die Forschung zur Verfügung zu stellen. Aber als Patient stimmen Sie nicht zu, dass die Daten, die bei der Konsultation eines Arztes erhoben werden, zu anderen Zwecken verwendet werden.

**Warum fehlen Ihrer Meinung nach derzeit solche Einwilligungsmechanismen?**

Sie sind nicht einfach zu implementieren. Wir haben derzeit die Allgemeine Datenschutzverordnung, die eine wirklich willkommene Ergänzung zum Rechtsrahmen für die Datennutzung ist. Dies reicht jedoch nicht. Das Problem mit dem Gesetz ist, dass es immer hinter den technologischen Entwicklungen zurückbleibt. Offene Daten werden nur funktionieren, wenn wir über Mechanismen verfügen, die es den Menschen ermöglichen, sich entweder dafür oder dagegen zu entscheiden. Es sollte nicht standardmässig von einer Zustimmung ausgegangen werden. Dies ist sowohl aus rechtlicher als auch aus ethischer Sicht problematisch. Meiner Meinung nach ist es nur fair, dass, wenn ich ein Datenfile erzeuge, es mir gehören sollte. Und ich sollte ein Mitspracherecht haben, was die Art und Weise betrifft, wie dieses verwendet wird. Derzeit wird sogar darüber diskutiert, Preise für Personendaten zu definieren und Menschen für die Produktion von Daten zu bezahlen. Das andere Problem bei offenen Daten ist, dass sie, auch wenn sie anonymisiert sind, unbeabsichtigte Folgen haben und in einer Weise verwendet werden können, für die ich keine Erlaubnis erteilt habe. Meine Daten können beispielsweise verwendet werden, um differenzierte Versicherungsprämien zu entwickeln, indem man verschiedene Gesundheitsrisiken kategorisiert und damit vielleicht die Einkommensungleichheit verstärkt. Es geht nicht nur darum, was mir als Individuum schaden kann, sondern auch, wie meine „kleinen“ „persönlichen Daten in „grosse Daten“ einfließen können, um unterschiedliche Kategorien, Risikostufen usw. zu schaffen, die wesentliche Auswirkungen auf viele Bevölkerungsgruppen haben können.

**Manche glauben, dass die Weitergabe von Daten zugunsten des Gemeinwohls, wie z.B. die medizinische Forschung, ein Gefühl der Solidarität zwischen den Menschen fördern kann. Angenommen, die Menschen haben die Möglichkeit, ihre Zustimmung zu geben, würden Sie sagen, dass offene Daten in solchen Fällen die Solidarität fördern können?**

Natürlich gibt es einige positive Elemente in Bezug auf den Datenaustausch zwischen Dateineigentümern. Plattformen wie „PatientsLikeMe“, auf denen Menschen ihre medizinischen Informationen und Behandlungserfahrungen mit anderen Patienten teilen, ermöglichen es ihnen, sich gegenseitig zu unterstützen. Es kann also durchaus einige positive Elemente in Bezug auf Unterstützung und Solidarität geben. Gleichzeitig fördern diese Praktiken ausschliesslich ein eingeschränktes und manchmal vereinfachtes Verständnis von Solidarität. Das Teilen eines Beitrags oder das Kommentieren eines Links wird an sich als Akt der Solidarität angesehen. Aber das ist ein sehr reduziertes Verständnis von Solidarität. Darüber hinaus müssen wir anerkennen, dass nicht jeder Zugang zu solchen Plattformen oder Zugang zu den Mitteln hat, mit denen er seine Daten tatsächlich verstehen kann.

**Inwiefern unterscheidet sich dieses „eingeschränkte“ Verständnis von Solidarität von dem, wie wir Solidarität typischerweise definieren, in Bezug auf die Einheit oder Übereinstimmung zwischen Individuen mit einem gemeinsamen Interesse oder innerhalb einer Gruppe?**

Die wichtigsten Begriffe, die Sie hier aufgreifen können, sind „allgemein“ und „Gruppe“. Die Solidarität bringt im Wesentlichen die Frage der Gemeinschaft selbst mit sich, bei der es auch darum geht, etwas Gemeinsames zu teilen und zu einer Gruppe zu gehören. Aber genau das ist hier das Problem: die Tatsache, dass man etwas mit anderen gemeinsam haben muss, damit sich Solidarität manifestieren kann. Dies führt zu einem substantialistischen Verständnis von Solidarität, das Gefahr läuft, Formen der Ausgrenzung für diejenigen zu schaffen, die nicht unbedingt etwas mit einer Gruppe gemeinsam haben. Stattdessen sollte ein breiterer, tieferer und umfassenderer Ansatz für die Solidarität entwickelt werden, der über die Gemeinsamkeiten hinausgeht. Daher sollten wir die Solidarität nicht auf den blossen Austausch medizinischer Informationen untereinander beschränken, damit Menschen unabhängig davon, ob sie dieselben Gesundheitsprobleme haben oder nicht, zusammenkommen können. Und den Menschen die Möglichkeit geben, zu verstehen, was mit den Daten geschieht, die sie produzieren und teilen, mit anderen Worten, „das soziale Leben der Daten“. Damit Solidarität und eine Gemeinschaft funktionieren können, müssen wir über all diese Elemente verfügen: informierte Zustimmung, Aufklärung über das soziale Leben unserer Daten, einschliesslich des Zugehörigkeitsbegriffs. Ich untergrabe oder unterschätze die Bedeutung der Solidarität, die von Gesundheitsplattformen wie „PatientsLikeMe“ gefördert wird, nicht. Gleichzeitig bedaure ich, dass sie nur ein eingeschränktes Gefühl der Solidarität fördern. Und manchmal riskieren sie sogar, unbewusst, Menschen gegeneinander aufzubringen. Wenn Sie Ihre Daten weitergeben, werden Sie als ein guter Mensch angesehen. Aber jemand, der immer noch an der Privatsphäre festhält, kann als egoistische Person empfunden werden. Sogenannte Data-Philanthropen werden zunehmend gegen diejenigen angeführt, die noch immer den Wert der Privatsphäre hochhalten.

**Gleichzeitig könnte man sagen, wie dieses Beispiel veranschaulicht, wie Solidarität überhaupt erst entsteht, nämlich durch die Definition der Grenzen der eigenen Gemeinschaft.**

Genau das ist der Kern des Problems: die Definition der Solidarität selbst. Es kann auch ein Akt der Solidarität sein, sich für die Privatsphäre einzusetzen, indem man Menschen auf die

möglicherweise schädlichen Folgen der Weitergabe ihrer Daten aufmerksam macht, insbesondere in einer Zeit, in der beispielsweise die Gesundheitsdienste zunehmend privatisiert werden, was dazu führt, dass die Macht auf Unternehmen übertragen wird, und wenn es an Rechtssystemen mangelt, die wirksame Rechtsmittel für Menschen bereitstellen können, die durch die Nutzung und Weitergabe von Daten geschädigt wurden. Leider wird das Thema oft nicht als solches wahrgenommen, da die gesamte Debatte von diesem philanthropischen Eifer für offene Daten überschattet wird. Solidarität sollte meiner Meinung nach weder die Privatsphäre noch die individuelle Entscheidung darüber, ob man seine Daten an andere weitergeben möchte oder nicht, ausser Kraft setzen. Eine „integrative Solidarität“ würde sozusagen die Vielfalt der Meinungen und Positionen respektieren, vielmehr als diese Vielfalt in totalistische, vorgefertigte Auffassungen und Formulierungen von „öffentlichem Gut“ aufzulösen.

**Man kann einen Trend innerhalb der wissenschaftlichen Gemeinschaft hin zu offenen Daten beobachten, der allgemein als positive Entwicklung wahrgenommen wird. Sind Sie der Meinung, dass wir zwischen verschiedenen Arten von Daten unterscheiden und ihren öffentlichen Charakter entsprechend bewerten sollten?**

Absolut, Ethik hat vor allem mit dem Kontext zu tun. Gesundheitsdaten gehören zu den privatesten Arten von Daten, weil sie sich direkt auf den Körper beziehen. Aber wenn es sich bei den Daten nicht um Einzelpersonen an sich handelt, z.B. Forschungsdaten, gelten sie als weniger problematisch. Daher denke ich, dass der Begriff der offenen Daten im Hinblick auf den Kontext betrachtet werden sollte: Wer hat die Daten produziert, wer profitiert davon und wer wird durch offene Daten geschädigt - das sind die Fragen, auf die sich unsere Argumente für oder gegen offene Daten letztlich abstützen sollten. Und es sind kontextbezogene Fragen.

**Glauben Sie, dass Gesundheitsdaten im Vergleich zu anderen Datentypen bestimmte Merkmale aufweisen?**

Das trifft tatsächlich zu. Einige Philosophen unterscheiden daher zwischen indexikalischen Daten und Biodaten. Indexdaten sind Daten, die nicht direkt von Ihrem Körper abgeleitet sind. Ein Beispiel wäre ein Bild. Es ist eine Darstellung, im Gegensatz zu etwas, das direkt aus dem Körper stammt, wie z.B. Ihre DNA. Die Unterscheidung ist jedoch nicht immer so eindeutig. Wenn ich zum Beispiel mit meiner Oyster card in der Londoner U-Bahn unterwegs bin, produziere ich Informationen darüber, wo ich war. Diese Informationen sind genauso persönlich wie die physischen Daten. Es betrifft immer noch meinen Körper, der sich im Raum bewegt. Ich denke, wir müssen unser Konzept darüber erweitern, was als personenbezogene Daten gelten soll.

**Würden Sie sagen, dass Digitalisierung und offene Daten das normative Konzept der Solidarität verändern und wenn ja, wie?**

Ich denke, das ist definitiv der Fall. Sie definieren Solidarität in Form von ganz bestimmten Werten neu. Nehmen wir das Beispiel der Social Media. Das Teilen oder „Liken“ eines Beitrags kann als Solidarität angesehen werden. Wir mögen verbunden erscheinen, aber das zugrunde liegende soziale Gefüge ist zunehmend fragmentiert und verhindert so die Solidarität. Wie Sherry Turkle es formuliert hat, sind wir „zusammen allein“. Neben dem Online-Raum brauchen wir auch Handlungen in der realen Welt, um diese Solidarität konkreter zum Ausdruck zu bringen. Ich mache nicht unbedingt eine scharfe Unterscheidung zwischen der Online- und der Offline-Welt, da die Grenzen zwischen den beiden zunehmend

verschwimmen. Dennoch glaube ich, dass wir unsere Unterstützung und Gegenseitigkeit nicht nur auf Online-Plattformen beschränken sollten.

**Gegenseitigkeit und Solidarität sind eng miteinander verbundene Konzepte. Daten aus tragbaren Technologien werden heute genutzt, um personalisierte Krankenversicherungsprodukte anzubieten, z.B. indem gesundes Verhalten mit Rabatten belohnt wird. Glauben Sie, dass diese spezielle Verwendung von Daten, bei der das Risiko von der kollektiven auf die individuelle Ebene übertragen wird, Auswirkungen auf die Legitimation der Gegenseitigkeit und der Versicherungssolidarität hat?**

Das Problem, das ich bei all diesen Entwicklungen sehe, ist, dass die zugrunde liegenden Probleme nicht behandelt werden. Technologien der Personalisierung und Vorhersage zum Beispiel werden immer den Menschen zugute kommen, die im Zentrum der Gesellschaft stehen. Wenn Sie eine sichere Position in einer Gesellschaft haben, profitieren Sie von personalisierten Angeboten. Sie profitieren von Dienstleistungen, die effektiv, effizient und bequem für Sie sind und Ihren eigenen Bedürfnissen entsprechen. Aber die Menschen am Rande der Gesellschaft profitieren nicht von diesen Entwicklungen. Diese Technologien schaffen eine Welt, in der einige Menschen von diesen Entwicklungen profitieren, weil sie personalisierte und bequeme Dienste erhalten, während andere den Ausschluss ertragen müssen, der mit diesem Prozess der Kategorisierung einhergeht.

**Offene Daten könnten also tatsächlich bestehende Ungleichheiten verstärken?**

Auf jeden Fall, denn ich denke, das Ziel der Daten ist die Kategorisierung, insbesondere in bestimmten Kontexten wie Versicherungen oder Grenzmanagement. Daten intensivieren den Prozess der Kategorisierung. Um eine gerechte und offene Datengesellschaft zu schaffen, müssen wir uns mit den Annahmen und Vorurteilen befassen, die der Gesellschaft selbst zugrunde liegen. Begriffe wie Solidarität, Offenheit und Austausch werden leere Begriffe bleiben, wenn wir nicht die grundlegenden sozialen Problemen angehen. Oft wird die Technologie als Allheilmittel angesehen, als die Wunderwaffe, die alle gesellschaftlichen Probleme lösen wird. Aber das tut sie nicht. Sie verschlimmert bestimmte Probleme. Sie kann in bestimmten Situationen hilfreich sein, je nach Situation.

Es mag Wunschdenken sein, aber ich denke, die Menschen müssen sich aktiv weigern, Teil dieses kategorischen Designs der Gesellschaft zu sein. Das führt zum Problem der Solidarität zurück. Wenn wir die Solidarität auf Online-Räume, auf das Teilen von Dingen auf Facebook beschränken, werden wir nie eine wirkliche Veränderung haben, wo es wirklich wichtig ist, in den tatsächlichen Räumen, die unseren Alltag so stark bestimmen.

**Sollte es also ein Element der Anstrengung in der Definition von Solidarität geben?**

Ja, auf jeden Fall. Und die Mobilisierung verschiedener Akteure mit unterschiedlichem Hintergrund. Es liegt auch in der Verantwortung der Bürger selbst. Es ist eine gemeinsame Verantwortung. Solidarität sollte als etwas angesehen werden, das verantwortungsbewusst geteilt und verteilt wird. Die Menschen müssen sich darüber informieren, wie sie Daten nutzen können und wie sie davon profitieren können. Natürlich können wir offene Daten haben, und wir können sie anonymisieren. Aber wir werden immer noch die gleichen Unternehmen haben, die davon profitieren. Die Unternehmen, die über die Fähigkeiten verfügen, diese Daten zu nutzen. Wer besitzt Daten, wer profitiert davon und wer wird dadurch geschädigt? Letztendlich sind dies die drei Fragen, die bei jeder Debatte über offene Daten und Solidarität eine Rolle spielen müssen.



**Dr. Btihaj Ajana** ist eine internationale Wissenschaftlerin in den Bereichen digitale Kultur und Sozialanalyse am King's College London. Ihre akademische Forschung ist interdisziplinärer Natur und umfasst viele Fachgebiete, darunter die kritische Untersuchung neuer Medientechnologien und Identitätssysteme, digitaler Gesundheits- und Selbstverfolgungstechnologien, Museumsentwicklungen und Kuratorialprozesse, Einwanderung und Umgang mit der Einbürgerung sowie die gesellschaftspolitische und ethische Dynamik der Überwachungskultur.

**Hein Schellekens** arbeitet als Projektleiter bei W.I.R.E. und analysiert die normativen, politischen und wirtschaftlichen Folgen langfristiger gesellschaftlicher Trends.