

## **„Viel hilft viel“ – Salutismus und das Gutachten 2021 des Sachverständigenrats „Gesundheit“**

*ein Kommentar von Dr. rer. nat. Sebastian M. F. Raupach, M.A., Braunschweig*

Im März 2021 veröffentlichte der „Sachverständigenrat Gesundheit“ sein turnusmäßiges Gutachten, diesmal unter dem Titel „Digitalisierung für Gesundheit“. Der aktuelle Sachverständigenrat wurde Anfang 2019 durch den Bundesgesundheitsminister berufen, der damit den Wunsch verband, dass *„auch Themen wie Digitalisierung, Big Data und Künstliche Intelligenz noch stärker in den Blick genommen werden“*.<sup>1</sup> Der Rat umfasst sieben Professorinnen und Professoren aus den Bereichen Wirtschaftswissenschaft, Politikwissenschaft, Pflegewissenschaften und Medizin.

In dem Gutachten werden auf knapp 400 Seiten verschiedene Aspekte digitaler Prozesse im Gesundheitswesen betrachtet. Insbesondere entwickeln die Gutachterinnen und Gutachter ein Wertesystem, auf dessen Grundlage sie sehr weit reichende Forderungen an den Gesetzgeber zur virtuellen „elektronischen Patientenakte“ rechtfertigen. Sie stellen zudem Forderungen nach vermehrter Datenerzeugung und -speicherung auf und entwickeln eine bestimmte Sicht auf Fragen von Datensicherheit, Datenschutz und Datensparsamkeit, die im Widerspruch zur Auffassung des Bundesamtes für Sicherheit in der Informationstechnik steht<sup>2</sup>.

Der fachliche Hintergrund des Sachverständigenrats deckt vielfältige Perspektiven auf das Gesundheitssystem ab. Die für den ersten Teil des Titels erforderliche Expertise ist nicht erkennbar<sup>3</sup>. Dies erklärt vielleicht auch die Verwendung des oft schlagwortartig verwendeten, unspezifischen Begriffs „Digitalisierung“, unter dem oft ganz unterschiedliche Aspekte verstanden und manchmal auch vermischt werden. Beispielsweise die Digitalisierung von Dokumenten („Röntgentüte“) mit zentraler Datenspeicherung, digitale Kommunikation mit Datenverwertung oder auch Datenschutz mit Datensicherheit.

Bei näherer Betrachtung zeigt sich, dass die Mitglieder des Sachverständigenrats beruflich ein Forschungsinteresse an der Nutzung und Verknüpfung großer Datenmengen haben<sup>4</sup> oder seit Jahren durchaus pointierte Thesen zu einem zu hebenden „Datenschatz“ vertreten, verbunden mit sehr weit gehenden Forderungen bezüglich des Zugriffs auf persönliche medizinische Daten<sup>5</sup>. Diese in der Rolle als Wissenschaftler/in legitimen Eigeninteressen, Meinungen und Thesen könnten vor allem für die unbefangene Erörterung von Fragen zu Datenschutz und Datennutzung eine Rolle spielen.

Gerade in der aktiven Politikberatung mit gesetzlichem Auftrag ist es daher eine gute Idee, transparent auf mögliche Begrenzungen seiner Expertise und potentielle Interessenskonflikte hinzuweisen. Auch, um sich beispielsweise nicht selbst dem Verdacht auszusetzen, in der Rolle als Gutachter/in „camouflierte Partikularinteressen“<sup>6</sup> zu vertreten und z.B. Einzelmeinungen wie einen wissenschaftlichen Konsens darzustellen.

Ich finde es schade, dass die Autorinnen und Autoren des Gutachtens auf diese Hinweise verzichtet haben. Statt dessen geht der Sachverständigenrat gleich „in die Vollen“ und sucht dabei ein nicht unproblematisches Fahrwasser auf. Als Ausgangspunkt seiner Argumentation stellt der Sachverständigenrat den Bedürfnissen und Rechten des individuellen Patienten das Heer aller anderen und zukünftigen Patienten gegenüber und legt und das „Wohl“ dieses überpersönlichen und überzeitlichen, sozusagen „ewigen Patientenkollektivs“ als obersten Maßstab fest: *„Zweck von Gesundheitspolitik und Gesundheitsversorgung ist das ‚Patientenwohl‘ [...] verstanden als das Wohl aller aktuellen und aller zukünftigen Patientinnen und Patienten. Damit ist zugleich der Maßstab gegeben, an dem Digitalisierung im Gesundheitswesen ausgerichtet und beurteilt werden muss.“*<sup>7</sup>

Ein Maßstab, vor dem der Wunsch nach Schutz und Nicht-Offenbarung persönlicher Daten zu einem Akt des Egoismus‘ und der Verantwortungslosigkeit wird. Wenn nicht kriminell so doch zumindest moralisch verwerflich, geht es doch um „the Greater Good“ (oder als Service des Sachverständigenrats für die Nicht-Harry-Potter-Fans mit kurzer Aufmerksamkeitsspanne unter Ihnen nochmal in Reimform: „*Daten teilen – besser heilen*“<sup>8</sup>).

Wie man leicht feststellt, ist die Konstruktion eines „überpersönlichen“ und „überzeitlichen“ Kollektivs und dessen Wohls als höchstem Gut, gerne einhergehend mit Umdeutungen und der Umwertung von Werten, nicht ganz originell, sondern immer wieder vorgekommen. Unter verschiedenen Überschriften und zu verschiedenen Zeiten, die oft aus gutem Grund der Vergangenheit angehören.

Im politischen Bereich beispielsweise als gesellschaftliches Kollektiv, gegenüber dessen Wohl individuelle, persönliche Freiheiten und Rechte nachrangig seien („die Arbeiterklasse“, „die Nation“, „das Volk“ „die sozialistische Gemeinschaft“). Wobei insbesondere der Wunsch nach Schutz der Privatsphäre als asozial und höchst verdächtig gilt: „*Eine Unterscheidung zwischen privatem und öffentlichem Leben wird früher oder später zum Verrat am Kommunismus führen.*“<sup>9</sup>

Speziell im medizinischen Bereich gab es dieses „ewige Kollektiv“ mit seinen vorrangigen Ansprüchen unter anderem als Konstrukt eines gesunden „Volkskörpers“, mit Blick auf den sich vor einiger Zeit ein Arzt freute über die Entschlossenheit des Gesetzgebers und dessen „*Anfang der Vorsorge für das kommende Geschlecht, um [...] eine bessere und gesündere Zukunft zu gestalten. Die deutsche Regierung hat damit bewiesen, dass sie bereit ist, aufbauend auf den Grundsätzen der wissenschaftlichen Erkenntnisse, das Interesse des [...] Einzelwesens dem Gesamtwohl [...] unterzuordnen.*“<sup>10</sup>

Wobei klargestellt wird, dass die anvisierten Maßnahmen nach der bisherigen „*Kleinmütigkeit einer überholten Weltanschauung*“ endlich eine wahre „*Tat der Nächstenliebe und Vorsorge für die kommenden Generationen [...] eine wahrhaft soziale Tat für die betroffenen [...] Familien [sind].*“<sup>11</sup>

Da sich Geschichte nicht wiederholt und die angeführten Zitate auch nicht auf eine *politische* Nähe hinweisen sollen, soll die Haltung des Sachverständigenrats zur Abgrenzung als „Salutismus“ bezeichnet werden, in Anlehnung an das lateinische Wort für „Wohl“ (salus).

Salutismus ist dabei nicht mit Selbstlosigkeit oder Sorge für den Anderen („Altruismus“) zu verwechseln. Letztere ist ja immer auf das Individuum, also den einzelnen, konkreten Menschen bezogen und würde nie dessen Willen oder Autonomie in Frage stellen. Niemand könnte aus Altruismus von Ihnen oder gar dem Staat fordern, zugunsten eines abstrakten höheren Guts die unveräußerlichen Grund- und Freiheitsrechte des Einzelnen zu relativieren oder aufzugeben. Grundwerte, deren Wahrung und Verteidigung ja geradezu die Pflicht jedes Mitglieds einer freiheitlich-demokratisch verfassten Gemeinschaft ist.

Wohin führt die Haltung des Salutismus‘ den Sachverständigenrat, aus der heraus er „helfen“ möchte, „*den Tunnelblick*“ auf informationelle Selbstbestimmung „*zu überwinden*“<sup>12</sup> und ebenso die „*alte Maxime der unbedingten Datensparsamkeit*“<sup>13</sup>? Zumal Letztere ja durch die Entwicklungen im Bereich „künstlicher Intelligenz“ ohnehin längst überholt sei<sup>14</sup>.

Zunächst einmal beginnen die Gutachterinnen und Gutachter mit einer etwas umständlichen Ausführung zum Thema Normen und Ethik<sup>15</sup>. Ihr Anliegen lässt sich in einem Satz dahingehend zusammenfassen, dass Normen – die man mitunter zu Gesetzen erhebe - auf sozialen Traditionen beruhen und wie die Gesellschaft dem geschichtlichen Wandel unterworfen seien, sich also natürlicherweise immer wieder ändern würden.

Es ist nicht uninteressant, dass eine ganz ähnliche Sicht bereits 2010 von Facebook-Chef Mark Zuckerberg im Rahmen einer besonders kecken Änderung der „Privatsphäre“-Einstellungen des Unternehmens<sup>16</sup> vertreten wurde. Die Änderung bestand darin, dass von heute auf morgen per Voreinstellung zahlenden Dritten automatisch der Zugriff auf die Profile der Nutzerinnen und Nutzer gestattet war, sofern die Nutzer dem nicht aktiv widersprachen („Wechsel vom Opt-in zum Opt-out“). Konfrontiert mit massiver Kritik behauptete Zuckerberg einfach, dass Privatsphäre doch ohnehin eine längst überholte soziale Norm sei und Facebook sich da nur als passiver Dienstleister der neuen sozialen Realität anpasse<sup>17</sup>.

Ob man die vom Sachverständigenrat vorgetragene kleine Kulturgeschichte des Rechts als historisch-korrekt oder eher als kindlich-naiv betrachtet, ist dabei nicht entscheidend. Entscheidend ist, dass die Gutachterinnen und Gutachter ähnlich wie der Facebook-Boss eine kleine aber nicht ganz unbedeutende Kleinigkeit unter den Tisch fallen lassen.

Nämlich die, dass es - durchaus ernstzunehmende - Juristen gibt, die meinen, dass es jenseits von am Lagerfeuer vor der Höhle ausgehandelten Alltagsregeln so etwas wie unveräußerliche Grundrechte gebe. Die man auch gerne mal in einer Charta oder Verfassung niederschreibe, wie beispielsweise dem Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland. Aus denen sich unmittelbar Dinge wie das Recht auf Privatsphäre oder informationelle Selbstbestimmung ergeben. Und die also vielleicht gar keine historischen Anekdoten, kein Ausdruck der „Kleinmütigkeit einer überholten Weltanschauung“ sind, die man ablegen müsse wie ein Paar aus der Mode gekommener Kleidungsstücke. Die im Gegenteil die - oft eher ungerne hergegebene - Haut unter der Kleidung sind.

Mit Blick auf Ihre medizinischen Daten und Ihre Verfügungsgewalt darüber als Patientin und Patient, führt der Salutismus die Gutachterinnen und Gutachter zu interessanten Schlussfolgerungen und Forderungen. Beispielsweise hinsichtlich der „elektronischen Patientenakte“ und der Nutzung medizinischer Daten durch Dritte.

Dabei sieht der Sachverständigenrat übrigens durchaus auch Risiken mit Blick auf die Nutzung einer umfassenden „elektronischen Patientenakte“ (ePA).

Zum Beispiel das Risiko, dass keine signifikante Zahl von Versicherten freiwillig mitmacht. Oder das Risiko, dass sie, wenn sie mitmachen, nicht freiwillig alle ihre Daten hergeben<sup>18</sup>. Beispielsweise aufgrund einer verzerrten Berichterstattung<sup>19</sup>, oder weil sie zu weiblich<sup>20</sup>, zu unaufgeklärt, zu alt, zu arm oder/und zu ungebildet sind, um die Chancen und das große Ganze zu verstehen oder mit einer kleinteiligen Vergabe zu Zugriffsrechten auf ihre Daten klarzukommen<sup>21</sup>. In dieser Sorge meint man das Echo der spitzen Ausrufe des Erschreckens zu hören, als Google & Co. nach Einführung der europäischen Pflicht zur Nachfrage vor dem Setzen von Cookies zum Tracken („opt-in“) überrascht feststellen mussten, dass die Leute ihre Rechte tatsächlich in Anspruch nehmen, wenn sie können. Unfassbar - die wollen ihre Daten gar nicht hergeben und auch nicht getrackt werden! Obwohl die Marketingabteilung doch immer so glaubhaft das Gegenteil behauptet hat. Glücklicherweise hat der Sachverständigenrat eine Lösung parat: *„Für alle Menschen sollte (in Zukunft: mit der Geburt) eine ePA eingerichtet werden. Der Einrichtung kann durch Patientinnen und Patienten bzw. deren Sorgeberechtigte widersprochen werden.“*<sup>22</sup>.

Also nach dem guten Vorbild von Facebook ein Ersetzen des bisher geplanten „opt-in“ (Zustimmungsverfahren) durch ein „opt-out“ (Widerspruchsverfahren): *„Es wird für jede Person eine ePA angelegt, sofern nicht widersprochen wird (erste Opt -out-Option). Patientinnen und Patienten mit einer ePA können jederzeit dem Zugriff auf bestimmte Inhalte durch Leistungserbringer qua „Verschattung“ von ePA-Inhalten widersprechen (zweite Opt-out-Option).*

*Mit der Verschattung, soll bewusst keine unwiderrufliche Löschung einzelner Inhalte vorgenommen werden.*<sup>23</sup>

Vielleicht fragen Sie sich, warum Sie Ihre Daten nicht löschen können sollen? Naja, weil, wenn Sie es täten, Sie ja wahrscheinlich nicht wüssten, was Sie tun, sonst täten Sie es ja nicht. Zum Beispiel weil Ihnen anders als dem Sachverständigenrat der Über- und Weitblick fehlt<sup>24</sup>. Und warum wollen Sie ein Recht haben, mit dem Sie gar nicht ordentlich umgehen können? Hm?

Damit kein falscher Eindruck entsteht: Die Gutachterinnen und Gutachter haben das „Empowerment“ des Patienten und seine Souveränität durchaus vor Augen. Es ist ihnen sogar mehrere Abschnitte wert<sup>25</sup>. Nur ist das eher im väterlich-erzieherischen Sinn gemeint und vor allem dann wichtig und eine gute Sache, wenn man es als Nützlichkeitsargument für z.B. die eigenen salutistischen Vorstellungen gebrauchen kann. Ansonsten muss man es mit der Autonomie des Patienten ja nun wahrlich nicht übertreiben. Na ja, macht der Sachverständigenrat ja auch nicht.

Sie wollen zumindest bei der Verwendung Ihrer Daten mitreden, wenn Sie sie schon nicht löschen dürfen? Zumal Sie das Gesundheitssystem mit Ihren Steuern und Beiträgen finanzieren? Jetzt werden Sie aber ein wenig unverschämt, es geht im Salutismus immerhin um das große Ganze. Ganz im Gegenteil: *„Vorrangig sollte geprüft werden, ob für Versorgungsdaten, die als besonders relevant für die Gesundheitsforschung gelten, die Möglichkeit einer Verarbeitung auf gesetzlicher Grundlage ohne Zustimmungserfordernis oder Opt-out-Möglichkeit geschaffen werden kann [...]“*<sup>26</sup> Gut, dass der Sachverständigenrat das große Ganze im Blick hat - der Staat möge Ihnen Ihren Egoismus austreiben!

Denn schon die Gründer großer Tech-Unternehmen wussten, dass personenbezogene Daten wie Nachtisch sind: Je mehr, desto besser und am besten viele verschiedene zum Kombinieren. Aber natürlich schön getrennt auf dem Teller - oder bekommen Sie gerne Ihr Mousse au Chocolat vermischt mit den Kaviarschnittchen und der Käseplatte vorgesetzt? Eben. Und genau so wäre zum Beispiel die Anonymisierung von Daten ausgesprochen unappetitlich, schließlich *„ist zu beachten, dass für den Großteil der Forschungsfragen pseudonymisierte Daten benötigt werden [...] Mit einer Anonymisierung oder Aggregation hingegen ist ein hoher Informationsverlust verbunden. Weitere Informationen aus anderen Datenquellen könnten nicht hinzugefügt werden.“*<sup>27</sup> Stellen Sie sich nur mal vor, Facebook und Google müssten anhand anonymisierter Daten Ihr Profil erstellen oder Sie tracken – das würde doch gar nicht funktionieren! Es ist doch nur konsequent und zu Ihrem Besten, dass der Sachverständigenrat fordert, dass „Ihre“ Daten für die Forschung grundsätzlich *nicht* anonymisiert werden sollten<sup>28</sup>.

Um welche Daten geht es, die der Sachverständigenrat speichern, zusammenführen und auswerten will? Da ist er nicht wählerisch. „Wünschenswerte Datenbestände“ wären neben amtlichen statistischen Daten z.B. Behandlungsdaten aus Krankenhäusern, die Daten aus der „elektronischen Patientenakte“ (*„Befunde, Diagnosen, durchgeführte und geplante Therapiemaßnahmen [...] und sonstige untersuchungs- und behandlungsbezogene medizinische Informationen“*<sup>29</sup>), sowie *„Daten kommerzieller Anbieter und Daten, Daten aus sozialen Medien etc.“*<sup>30</sup>. Also in erster Näherung: Einfach alle Daten, das lässt sich ja auch leichter merken.

Nicht lumpen lassen sich die Gutachterinnen und Gutachter auch mit Blick auf den Personenkreis, der auf Ihre pseudonymisierten Daten zugreifen kann: *„Der Kreis der antragsberechtigten Institutionen, die berechtigt sind, Zugang zu auf gesetzlicher Grundlage bereitgestellten bzw. durch öffentliche Gelder geförderten Forschungsdatensätze zu beantragen, sollte unter bestimmten Voraussetzungen um forschende Unternehmen aus dem Bereich Pharmazie, Medizintechnik und Gesundheits-IT erweitert werden.“*<sup>31</sup>. Also beispielsweise kleine Start-ups, die digitale

Gesundheitsanwendungen entwickeln und Google Health oder Microsoft-Nuance, die an der Verbesserung ihrer Algorithmen forschen.

Dabei müssen Sie sich übrigens keine Sorgen machen, dass Ihre Daten „auf Abwege“ geraten könnten. Auch daran hat der Sachverständigenrat gedacht und eine Lösung: *„So sollte [...] verboten werden, einen Personenbezug für andere als medizinische Behandlungen - und Forschungszwecke herzustellen [...]“*<sup>32</sup>. Eine geniale Idee. Warum ist eigentlich nie jemand auf die Idee gekommen, auch Wohnungseinbrüche und Raubüberfälle einfach zu verbieten? Das wäre doch das Einfachste! Gut, dass es zumindest in der Medizin praktisch denkende Sachverständige gibt.

Es kann also gar nichts passieren. Zumal Arbeitgeber, Versicherungen und Banken wie Google und Facebook nach den Daten sowieso nicht fragen oder zumindest *„keinen Gebrauch von solchen Daten und daraus abgeleiteten Erkenntnissen [...] machen dürfen.“*<sup>33</sup> Also, zumindest sofern nicht irgendein kommerzieller Datenverwerter oder -händler, an die Daten gekommen ist und „data washing“ betreibt, bloß weil er damit sein Geld verdient. Aber das wird ja sicher nicht passieren. Vermutlich.

Aber eigentlich geht Sie ja sowieso nichts an, was im Einzelnen mit Ihren Daten passiert. Daher fordert der Sachverständigenrat richtigerweise für „Ihre“ Daten die *„Nutzung zu Forschungszwecken standardmäßig bis auf Widerruf ohne spezifische Bindung an Forschungsfragen“*<sup>34</sup>. Wobei ihm im Sinne des Salutismus‘ ja ohnehin am liebsten wäre, auch das Widerrufsrecht zu streichen und zu ersetzen durch *„die Möglichkeit einer Verarbeitung von Versorgungsdaten auf gesetzlicher Grundlage [...] ohne Zustimmungserfordernis oder Opt-out-Möglichkeit [...]“*<sup>35</sup>

Und natürlich ist es wichtig, hinsichtlich der Zugriffs- und Auswertungsmöglichkeiten die *„Schaffung eines Fernzugriffs auf den Volldatensatz für möglichst viele Datenbestände“* zu ermöglichen, um *„auch komplexe statistische Auswertungen vom Arbeitsplatz des Forschenden aus zu erlauben. Das heißt, die Forschenden sollten den Datensatz sehen und direkt auf diesem arbeiten können.“*<sup>36</sup>. Es wäre ja noch schöner, wenn der hochbezahlte Doktorand, Master-Student oder Industriepartner für den Zugriff auf hochsensible Daten extra irgendwohin fahren müsste. Auch der große Naturforscher Darwin hat sich ja bekanntlich seine Finken mit der Post von den Galapagos-Inseln auf seinen Schreibtisch schicken lassen; oder so ähnlich.

Sicher haben Sie sich beim Lesen der Zitate spontan dieselbe Frage gestellt, die auch mir kam: Wie schaffen es die Gutachterinnen und Gutachter, eine derart unglaubliche Zurückhaltung an den Tag zu legen, die schon an Selbstverleugnung grenzt? Wenn sie schon einmal in zwei Jahren den direkten Draht zum Minister haben? Das ist doch unbegreiflich! Warum kein Reichen von Kaltgetränken am Schreibtisch der Forschenden? Wo bleibt das Entrichten eines kleinen Obulus‘ als Bearbeitungsgebühr durch die Versicherten, mit deren Daten sich der Forschende herumschlägt?

Mit Blick auf die Wissenschaft ist den Gutachterinnen und Gutachtern hoch anzurechnen, dass sie neben dem Verweis auf diverse Studien<sup>37</sup> auch mit einer eigenen Studie ein schönes und ganz praktisches Beispiel wissenschaftlicher Forschung beisteuern. Dabei ist ein beeindruckendes Ergebnis, dass *„immerhin 63 % der Befragten einer ePA-Nutzung positiv gegenüber[standen]“*<sup>38</sup>.

Gut, schaut man in die Umfrageergebnisse, steht das genau genommen unter dem Vorbehalt der Freiwilligkeit einer „elektronischen Patientenakte“<sup>39</sup>. Und es sind ganz genau genommen nur 19 %, die der Frage *„Die Nutzung einer elektronischen Patientenakte ist freiwillig. Kommt für Sie die Nutzung der elektronischen Patientenakte grundsätzlich in Frage?“* uneingeschränkt zustimmen. Während die restlichen 44 % die eher unbestimmte Option „ja, möglicherweise“ wählen, also

vielleicht lieber eine elektronische Patientenakte als ein gebrochenes Bein hätten. Aber das ist ja auch eigentlich unwichtig.

Es ist ohnehin nur der Bescheidenheit und Zurückhaltung der Gutachterinnen und Gutachter des Sachverständigenrats zuzurechnen, dass sie nicht näher auf die Umfrage eingehen. Obwohl es natürlich andererseits auch ein bisschen schade ist. Deshalb holen wir das hier ein klein wenig nach.

So findet sich ein besonders klares Antwortverhalten in der Frage zur Freigabe der Gesundheitsdaten in einer (freiwilligen) „elektronischen Patientenakte“ für nicht näher definierte „Forschungszwecke“<sup>40</sup>. Hier meinen immerhin knapp drei Viertel aller Befragten, dass wenn, dann die Patientinnen und Patienten zumindest um Erlaubnis gefragt werden und aktiv einwilligen sollten („opt in“), während weitere rund 10 % der Befragten die Freigabe grundsätzlich ablehnen. Nicht, dass das im Kontext der Gutachternvorschläge weiter erwähnenswert wäre.

Was allerdings doch etwas überrascht, ist, dass rund 15 % der Befragten angeben, sie würden bereits eine Form der „elektronischen Patientenakte“ benutzen<sup>41</sup>. Denn zum Zeitpunkt der Umfrage gab es ja noch keine elektronische Patientenakte im Sinne des Sachverständigenrats<sup>42</sup>, und selbst mehrere Monate später, im März 2021, bewegte sich der Anteil der Versicherten mit „elektronischer Patientenakte“ laut Berichterstattung im Sub-Prozentbereich<sup>43</sup>. Auch Vorläufer wie die Anwendung „tk safe“ der Techniker Krankenkasse wurde noch einige Monate vor der Umfrage von weniger als 3 % der Versicherten genutzt<sup>44</sup>.

Mit anderen Worten, mit der Studie des Sachverständigenrats *kann* etwas nicht stimmen. Entweder wussten die Befragten nicht, wovon genau die Rede ist, oder die Auswahl war nicht repräsentativ oder beides. Dass ein Auswahleffekt („bias“) zumindest auch eine Rolle gespielt haben könnte, legt die Auswahl der Befragten nahe: Dabei handelte es sich um einen Personenkreis, der einer regelmäßigen Teilnahme an Umfragen eines kommerziellen Marktforschungsinstituts zugestimmt hat und gegen Bezahlung („Aufwandsentschädigung“) an bis zu zwei Umfragen im Monat teilnehmen kann<sup>45</sup>.

Möglicherweise gelten in der Medizin oder „Gesundheitsforschung“ andere Regeln als in allen anderen wissenschaftlichen Disziplinen. Aber in allen anderen Wissenschaften würde man die tendenziöse Auswahl und Darstellung von Ergebnissen und das Verschweigen oder Ignorieren von „unerwünschten“ Ergebnissen durch den Sachverständigenrat als das Gegenteil guter Wissenschaft bezeichnen. Man tut sicher gut daran, sich das bewusst zu machen bei der Einschätzung der Argumente und Forderungen der Gutachterinnen und Gutachter nach Zugriff auf *Ihre* Daten für wissenschaftliche Zwecke und die große Sache.

Warum allerdings der Sachverständigenrat in seinem Gutachten fortwährend die Befürchtung formuliert, dass die Umsetzung seiner Forderungen ausgerechnet am *politischen Willen* scheitern werde<sup>46</sup>, wird wohl das Geheimnis der Gutachterinnen und Gutachter bleiben. In Würdigung der bisherigen Gesetze und öffentlichen Äußerungen aus dem Bundesgesundheitsministerium würde ich mich nur deswegen auf die Charakterisierung „offene Türen einrennen“ beschränken, weil mir keine Steigerung dazu einfällt. Auch seitens der großen kommerziellen Datenverwerter und Tech-Konzerne wird ihnen der Beifall gewiss sein.

Es ist daher etwas rätselhaft, weshalb sich die Gutachterinnen und Gutachter in der Rolle der einsamen und unverstandenen aber dennoch unerschrockenen Avantgarde des Fortschritts gefallen, die allen politischen Widerständen und persönlichen Risiken zum Trotz und zum Wohl der großen Sache einfach mal sage, was gesagt werden müsse.

Um der Sache willen erscheint es mir sinnvoll, dieses Selbstbild etwas zu korrigieren.

Nein, sie sind nicht die „Avant-Garde“, sie sind die „Derriere-Garde“. Die Nachhut eines Trosses, der sich, angeführt von den großen Tech-Konzernen, längst wie ein Mahlstrom immer tiefer in die Privatsphäre und Grundrechte der Bürgerinnen und Bürger fräst und inzwischen einen immer größeren Appetit auch auf medizinische Daten entwickelt. Die Gutachterinnen und Gutachter trotten ihm gewissermaßen nur beifällig nickend hinterher. Ohne auch nur den Versuch zu unternehmen, den Angriff auf die Privatsphäre der Bürgerinnen und Bürger aufzuhalten und sie zu schützen.

Im Gegenteil. Die Gutachterinnen und Gutachter versuchen faktisch, die vorgegebene Marschrichtung argumentativ abzusichern und die Aufmerksamkeit des zunehmend von Unbehagen erfüllten Publikums auf bizarre Nebenschauplätze zu lenken. Anders lässt sich die ausführliche und wiederholt aufgeworfene Frage eines erhöhten Stromverbrauchs infolge der „unvermeidbaren“ umfassenden zentralen Speicherung und Verwertung<sup>47</sup> Ihrer medizinischen Daten kaum erklären. Es sei denn, dass es ein Missverständnis bezüglich des Unterschieds von Originalität und Absurdität gibt oder der Verweis auf die globalen Ziele nachhaltiger Entwicklung (sustainable development goals, SDGs) in jedem noch so unpassenden Zusammenhang verwechselt wird mit Verantwortungsbewusstsein oder Weltläufigkeit.

Der Sachverständigenrat geht weder auf Grenzen der eigenen Expertise noch auf Interessenskonflikte ein und zeigt im eigenen wissenschaftlichen Beitrag einen problematischen Umgang mit den eigenen Ergebnissen. Er konstruiert als Grundlage seiner Argumentation ein überpersönliches und überzeitliches Patientenkollektiv. Gegenüber dem von den Gutachterinnen und Gutachtern interpretiertem Wohl des „ewigen Kollektivs“ werden hart erkämpfte individuelle Freiheiten und Grundrechte als unmoralisch umgedeutet, relativiert und sollen faktisch ausgehebelt werden, nach Möglichkeit durch den Staat per Gesetz. Damit vertreten die Gutachterinnen und Gutachter in ihrem Text eine Grundhaltung, die als salutistisch bezeichnet werden muss.

Die von den Gutachterinnen und Gutachtern vertretene Haltung ist aus meiner Sicht rechts- und verfassungswidrig und steht im Widerspruch zu den Grundlagen einer freiheitlich-demokratisch verfassten Gesellschaft. Im wissenschaftlichen Kontext können zweifellos auch bewusst provokante Thesen und Einzelmeinungen vertreten werden. Im Rahmen der aktiven, gesetzlich beauftragten<sup>48</sup> Politikberatung aber sind das Verhalten und die Argumentation des Sachverständigenrats nicht akzeptabel und der Verantwortung ihres Auftrags in keiner Weise angemessen. Als Akademiker, Versicherter und Bürger erfüllt es mich mit Scham und macht mich traurig. Zum Wohl.

- 1 „Sachverständigenrat Gesundheit wurde neu berufen“, 31.01.2019, haufe online ([https://www.haufe.de/sozialwesen/leistungen-sozialversicherung/sachverstaendigenrat-gesundheit-neu-berufen\\_242\\_482976.html](https://www.haufe.de/sozialwesen/leistungen-sozialversicherung/sachverstaendigenrat-gesundheit-neu-berufen_242_482976.html), zuletzt abgerufen April 2021)
- 2 Ebd. S. 84f., vgl. auch Bundesamt für Sicherheit in der Informationstechnik: „Kryptographische Verfahren: Empfehlungen und Schlüssellängen“, BSI TR-02102-1, Version 2020-01 (2020), S. 16; in puncto Datensicherheit ist dem BSI zufolge der beste Schutz vertraulicher Daten die Beschränkung ihrer Übertragung und Speicherung.
- 3 Sie werden vielleicht einwenden, dass man ja auch nicht wissen müsse, wie ein Motor funktioniert, um Auto fahren zu können. Das stimmt. Allerdings würden Sie dann vermutlich nicht als Kfz-Sachverständige/r auftreten und im Alleingang Gutachten erstellen.
- 4 z.B. Projekt „Algorithmen und Analysen zu inadäquater Medikation/Unterversorgung“ unter Leitung von Frau Prof. Dr. Thürmann im Rahmen der Medizininformatik-Initiative (<https://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/konsortien-ubergreifender-use-case-polar-mi-polypharmazie-arzneimittelwechselwirkungen-11056.php>, zuletzt abgerufen April 2021)
- 5 Z.B. J. Schreyögg: „Big Data: Datenbestände für Wissenschaft und Patienteninformation effektiver nutzen“, 12.4.2017, (<https://blog.der-digitale-patient.de/big-data-datenbestaende-effektiver-nutzen/>, zuletzt abgerufen April 2021)
- 6 Ebd., S. 6
- 7 Ebd. S. 1
- 8 Gerlach et al.: „Digitalisierung für Gesundheit – Gutachten 2021“, S. 17
- 9 Lenins Frau Nadeshda Krupskaja, zitiert nach O. Figes: „Die Flüsterer – Leben in Stalins Russland“, Berlin Verlag, 2. Auflage (2008), S. 43
- 10 Dr. med. A. Gütt, Dr. med. E. Rüdin und Dr. jur. F. Ruttke: „Gesetz zur Verhütung des erbkranken Nachwuchses vom 14. Juli 1933 – Ausgabe für die Mitglieder der ärztlichen Spitzenverbände“, München (1934), S. 5
- 11 Ebd., S. 60
- 12 F. Gerlach et al.: „Digitalisierung für Gesundheit“, Gutachten 2021 des Sachverständigenrats zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen, Bonn/Berlin, März 2021; S. 17
- 13 Ebd. S. 52
- 14 Wogegen man natürlich zaghaft einwenden könnte, dass gerade die Möglichkeiten automatisierter Datenauswertung ein Grund für Datensparsamkeit sein könnten.
- 15 Ebd., S. 11ff.
- 16 Mir ist die Paradoxie des Ausdrucks „Privatsphäre-Einstellungen von Facebook“ bewusst, die etwas von „alkoholfreiem Schnaps“ oder „erfreulicher Krankheit“ hat.
- 17 z.B. B. Johnson: „Privacy no longer a social norm, says Facebook founder“, The Guardian, 11.01.2010 (<https://www.theguardian.com/technology/2010/jan/11/facebook-privacy>, zuletzt abgerufen April 2021)
- 18 Ebd. S. 80
- 19 Ebd. S. 79
- 20 Ebd. S. 84
- 21 Ebd. S. 86.88; vielleicht erinnern Sie sich, was wir in der Einleitung hinsichtlich der Adepten und Jünger einer technologischen „Heilslehre“ festgestellt hatten.
- 22 Ebd. S. 89
- 23 Ebd., S. 126
- 24 Ebd. S. 89, S. 312
- 25 z.B. Ebd. S. 72f.
- 26 Ebd. S. 232
- 27 Ebd. z.B. S. XXVII, S. 93
- 28 Der Sachverständigenrat weist auch darauf hin, dass mit einer Anonymisierung die Möglichkeit verloren gehe, einzelne Patienten bezüglich ihrer Daten zu kontaktieren, für den Fall, dass sich für ihre Gesundheit wichtige Erkenntnisse ergäben. Das ist aus meiner Sicht ein vorgeschobenes Nützlichkeitsargument ohne Grundlage: Wissenschaftliche Erkenntnisse durchlaufen einen Begutachtungsprozess und werden mit der Fachwelt, d.h. den Ärztinnen und Ärzten geteilt, die sie wiederum in die Behandlung von Patienten integrieren, für die die Erkenntnisse relevant sind. Es dürfte praktisch nie der Fall sein, dass einem Einzelnen notfallmäßig und unbedingt vorläufige Ergebnisse einer wissenschaftlichen Studie mitgeteilt werden müssten, die nicht ggf. auch als allgemeine wichtige Information verbreitet werden könnte.
- 29 §341 SGB V (Stand zum April 2021)
- 30 SVR-Gutachten, S. 241
- 31 Ebd. S. 251
- 32 Ebd. S. 236
- 33 Ebd.
- 34 Ebd. S. 93
- 35 Ebd. S. 91
- 36 Ebd. S. 237
- 37 z.B. die bereits früher diskutierte Studie der Bertelsmann-Stiftung, die völlig offensichtlich politisch motivierte und als „Debattenmunition“ gedachte, einseitige „Studie“ der Stiftung Münch von 2018, in der das Wort „Datenschutz“



praktisch nicht vorkommt, oder Befragungen des Interessenverbands „Bitkom“; vgl. z.B. SVR-Gutachten S. 96, S. 84

38 Ebd. S. 84

39 Sachverständigenrat „Gesundheit“: „Anhang IV - Bericht zur Online-Befragung für das SVR-Gutachten“ (2021), S. 9

40 Ebd. S. 14

41 Ebd. S. 8

42 Vgl. z.B. Gutachten, S. 70

43 K. Schiebold: „Digitale Patientenakte – Top oder Flop?“, Braunschweiger Zeitung, 7.4.2021

44 <https://www.ibm.com/de-de/blogs/think/2019/12/13/elektronische-patientenakte/> (zuletzt abgerufen 07.02.2020)

45 Sachverständigenrat „Gesundheit“: „Anhang IV - Bericht zur Online-Befragung für das SVR-Gutachten“ (2021), S. 1

46 Ebd., z.B. S. 7, S. 82, ...

47 Ebd., z.B. S. XXIV, S. 30, S. 53, S. 121, ...

48 § 142 SGB V