

Data to the people – Befreiung aus der digitalen Leibeigenschaft

Ernst Hafen und Mathis Brauchbar

Es war einmal, zu Beginn des Internet-Zeitalters, als sich Menschen für kostenfreie Services anmeldeten und täglich Fotos, Textnachrichten und persönliche Daten teilten. Multinationale Unternehmen sammelten und analysierten diese Daten und verkauften die Daten für personalisierte Werbung. Versicherer verlangten höhere Prämien von Personen, die XXL-Kleidung kauften, und Einzelhändler versandten Gutscheine für Babykleidung an Frauen, da sie aus den Daten schliessen konnten, dass sie schwanger waren, bevor sie es selbst wussten. Ärzte und Krankenhäuser speicherten persönliche Gesundheitsdaten in unterschiedlichen Silos, unerschreibbar für Patienten, sodass ihnen Nebenwirkungen von Medikamenten nicht rechtzeitig gemeldet werden konnten. Bis eines Tages die Menschen realisierten, dass sie, obschon sie in freien, demokratischen Ländern lebten, trotzdem abhängig waren von den Datensammlungen der multinationalen Unternehmen, der Ärzte und der Krankenhäuser. Sie begannen sich zusammenzuschliessen und gründeten nationale Datengenossenschaften, in denen sie als legale Besitzer Kontrolle über ihre Daten ausüben konnten. Sie starteten politische Bewegungen, um digitale Selbstbestimmung zu verwirklichen und sich vom digitalen Feudalismus zu befreien. Als Genossenschaftler waren sie in der Lage, ihre Daten selbst zu verwalten und nur in dem Ausmass zu teilen, wie sie es mit ihren finanziellen Daten machen würden. Diese Datengenossenschaften haben eine gemeinsame IT-Infrastruktur und erlauben so Patienten mit seltenen Krankheiten zueinanderzufinden und die Forschung in diesen Bereichen zu verbessern. Diese Vorteile führten zu einem schnellen Wachstum der Genossenschaften, die in der Folge einen signifikanten Anteil am Datenmarkt einnahmen. Endlich erlangten die Bürger die Kontrolle über ihre digitale Identität zurück. Sie konnten am Wissensaustausch teilnehmen und vom ökonomischen Wert ihrer Daten profitieren. Auf diese Weise wurden politische Demokratien durch genossenschaftlich organisierte, ökonomische Demokratien gestärkt; und John Rawls Vision einer «Property-Owning Democracy» als gerechteste aller Regierungsformen wurde Realität.

Once upon a time at the beginning of the internet age, people signed up for free digital services and every day they happily shared photos, text messages and other personal data online. Multinational companies that offered these free services hungrily gathered and analyzed these data and sold them for large profits to retailers to enable personalized advertisement. Insurance companies raised premiums of people buying XXL clothes and retailers sent baby clothes coupons to teenage girls because they inferred from the girls' shopping data that they were pregnant before they or their parents knew. At the same time doctors and hospitals stored personal health data of people in inaccessible silos so that patients had no access to their data and drug side effects were not reported in time. Until one day, citizens realized that although they were living in free democratic societies they were in fact caught in the barbed wire of a digital dependency from multinational data companies, doctors and hospitals. They got together and started national data cooperatives in which they, as legal owners of their data, deposited copies of their personal data from doctors, hospitals and data companies. This started a political movement towards digital self-determination and freedom from digital feudalism. As cooperative members they were able to manage and share their personal data according to their wishes and needs in much the same way they were used to controlling their financial data. These data cooperatives had a linked IT infrastructure such that patients with a rare disease rapidly find each other and can make their health and medical data accessible for global research. Because of that, the cooperatives grew rapidly in membership and were able to take a significant share of the rapidly growing personal data market. Until finally, citizens were in control of their digital identity again. They could participate in the knowledge gain obtained from aggregated health data for personalized health and prevention and from the economic value of these aggregated data. In this way the political democracies were enforced by cooperative-mediated economic democracies and John Rawls' vision of the Property-Owning Democracy as the most just form of government became a reality.

Weshalb sind wir bereit, für einen Kaffee vier bis fünf Franken zu bezahlen, erwarten jedoch, dass E-Mail-Konten, Smartphone-Apps, Auskünfte bei Wikipedia oder Speicherplatz für Bilder gratis sind? In Wirklichkeit sind diese Dienste nicht kostenlos: Statt mit Geld bezahlen wir sie (unbewusst) mit unseren persönlichen Daten, die wir den Anbietern überlassen. Dank Cookies werden unsere Bewegungen auf Webseiten genau aufgezeichnet;

jede Suche im Internet wird mit Ort, Zeit und Computeradresse (IP-Nummer) registriert. In der kurzen Zeit, in der sich das Internet als Informations-, Kommunikations-, Service- und Verkaufsplattform etabliert hat, haben wir diesen Tauschhandel akzeptiert, weil er bequem ist und wir fast keine Möglichkeiten haben, Alternativen zu wählen. Den Preis, den wir dafür zahlen, ist die Abhängigkeit von Firmen, die unsere persönlichen Daten sammeln.

Wir empören uns zwar zu Recht über die flächendeckenden Abhörmethoden der NSA, realisieren jedoch nicht, dass Google, Facebook und Twitter, aber auch Detailhändler und Telekom-Unternehmen über ein sehr viel detaillierteres Profil von uns verfügen als die NSA. Wenn wir uns im Internet über Krankheitssymptome oder Therapien informieren, wenn wir unsere Meinung auf sozialen Plattformen äussern oder online einen Kauf tätigen, dann lässt sich daraus ein detailliertes individuelles Persönlichkeits- oder Gesundheitsprofil erstellen. Wir sind uns nicht bewusst, dass dieses Profil wesentlich mehr Informationen enthält und Aussagen über uns zulässt, als es beispielsweise eine Erbgutanalyse je wird bieten können. Doch während Erbgutinformatoren mit höchster Vorsicht und dichten Vorschriften behandelt werden, besteht bei persönlichen Informationen im Internet weiterhin Sorglosigkeit.

Durch den impliziten Handel – persönliche Daten gegen Informationsdienste – begeben wir uns in eine digitale Leibeigenschaft. Unser digitales Profil, unser digitales Ich, befindet sich in den Händen von Anbietern, die sich unsere Daten zunutze machen und damit ihre Geschäftsmodelle betreiben. Auf der Basis von persönlichen Daten entsteht ein Geschäftsfeld nach dem Bonmot «Data is the new oil». Das World Economic Forum WEF nennt persönliche Daten folgerichtig «a new asset class», also eine neue Form von Vermögenswerten. Eine Studie der Boston Consulting Group schätzt den Marktwert persönlicher Daten in Europa im Jahr 2020 auf eine Billion Euro (Boston Consulting Group, 2012). Dieser Wert betrifft mehrheitlich persönliche Daten, die für gezielte Werbung und Verkauf verwendet werden.

Folgen digitaler Abhängigkeiten

Personenbezogene Daten dienen nicht nur dazu, individuelle Dienstleistungen für die Datenproduzenten zu erzeugen (zum Beispiel persönliche News-Streams oder Angebote), sie beeinflussen auch die unmittelbaren Handlungsmöglichkeiten in ihrem Alltag. Werden beispielsweise persönliche Einkaufsdaten mit Daten aus Inkasso-Firmen verknüpft, so zeigt sich, dass Personen, die verchromte Totenkopfanhänger online kaufen, das höchste

Risiko verkörpern, betrieben zu werden. Wenn Sie Ihrem Sohn zum Geburtstag ein solches Geschenk machen wollen, müssen Sie vielleicht damit rechnen, dass Sie künftig nicht mehr für kreditwürdig gehalten werden. Umgekehrt können Sie Ihr Bild einer kreditwürdigen Person steigern, wenn Sie erstklassiges Vogelfutter und Filzgleiter für Möbel kaufen, denn Studien haben gezeigt, dass solche Käufer sehr selten mit Kreditkartenzahlungen im Rückstand sind (Mayer-Schönberger und Cukier, 2013). Diese Beispiele von Big Data mögen sich zwar gut für Party-Konversationen eignen, diese Art des Profiling ist jedoch wesentlich tiefgreifender, wie Cathy O’Neill in ihrem kürzlich erschienenen Buch *Weapons of Math Destruction* darlegt (O’Neill, 2016). Bereits heute werden Lehrerbewertungen, lokale Massnahmen der Kriminalprävention oder die Vergabe von Studentenstipendien durch Big-Data-Analysen und entsprechende Algorithmen stark beeinflusst. Das Problem ist, dass diese Algorithmen in der Regel nicht transparent und die Entscheidungen dadurch nicht nachvollziehbar sind. Diese ersten Anwendungen einer datengetriebenen Ökonomie scheinen die soziale Ungleichheit in der Gesellschaft weiter zu verschärfen und tragen nicht zu Chancengerechtigkeit bei (Haynes und Nguyen).

Digitalisierung im Gesundheits- und Bildungswesen

Während sich Konsum, Mobilität, Kommunikation und Informationsverhalten in den letzten zehn Jahren stark in den digitalen Raum verlagert haben und dadurch dafür viele persönliche Daten anfallen, stehen andere Lebensbereiche in dieser Beziehung noch ganz am Anfang. Dies betrifft insbesondere das Gesundheits- und das Bildungswesen. Doch auch in den Spitälern und Arztpraxen, in den Schulen und an den Universitäten hält die Digitalisierung unaufhörlich Einzug, und damit stellt sich auch dort mehr und mehr die Frage des sinnvollen Umgangs mit Daten.

Zurzeit lagern die vorhandenen Gesundheitsdaten meist in verschiedenen, nicht kompatiblen «Silos», in Arztpraxen, Spitälern, im Impfbüchlein oder im Schrank der Patienten. Zwei technologische Fortschritte werden die Menge und Vielfalt der Gesundheitsdaten in den nächsten Jahren enorm vergrößern:

- Erstens wird die molekulare Beschreibung von Gesundheits- und Krankheitszuständen von Individuen durch Genomsequenzierung, Transkript- und Proteinanalysen immer genauer.
- Zweitens kann über mobile, mit Smartphones gekoppelte Sensoren der Gesundheitszustand einer Person genau und kontinuierlich ohne einen

Besuch beim Arzt aufgezeichnet werden (Blutdruck, Blutzucker, Gewicht, Fitness etc.).

Gegenwärtig werden mehr als 150000 Gesundheits-Apps in den Smartphone-Stores angeboten. Oft ist die Qualität noch unzuverlässig, und die wenigsten dieser Apps sind medizinisch zertifiziert. Doch dies wird sich rasch ändern. In wenigen Jahren wird sich das Smartphone in ein medizinisches Gerät, mit dem man auch telefonieren kann, verwandelt haben. Aufgrund des enormen Werts der so erhobenen persönlichen Daten ist das kommerzielle Interesse an dieser «digital health» besonders in den USA riesig. 2015 investierte allein die Risikokapital-Firma Rockhealth 4,8 Milliarden Dollar in Digital-Health-Firmen.

Nebst den enormen technologischen Fortschritten in der Gewinnung von Gesundheitsdaten haben die Computer-Wissenschaften in der Analyse von grossen Datenmengen grosse Fortschritte gemacht. Erstmals in der Geschichte der Menschheit ist es heute möglich, Probleme zu lösen, die auf Datenmengen und Algorithmen beruhen, die das menschliche Hirn weder speichern noch analysieren kann. Dank Big Data, so die Vision, sollen die Qualität der Medizin verbessert und gleichzeitig die Kosten der Gesundheitssysteme gesenkt werden können. Die Chancen stehen gut, dass diese Vision Realität wird.

Wie aber kann man das grosse Potenzial dieser Big Data für die Gesundheitsvorsorge und die Medizin sinnvoll nutzen? Dazu braucht es die aktive Mitarbeit der Quellen dieser Daten, der Bürger selbst. Ein Mehrwert kann nur entstehen, wenn die Bürgerinnen und Bürger aktiv in die Datenverwertung einwilligen; mehr noch, sie müssen eine aktive Rolle dabei einnehmen. Auch hier gilt es letztlich, sich aus der digitalen Leibeigenschaft von Ärzten, Spitälern, Versicherern und IT-Firmen zu lösen und die Kontrolle über die Verwendung der eigenen Gesundheitsdaten zu übernehmen.

Nicht weniger wichtig als die Kontrolle über Gesundheitsdaten wird für den Einzelnen in Zukunft auch die Kontrolle über Aus- und Weiterbildungsdaten sein. Heute liegen solche Daten meist nicht digital vor und beschränken sich auf Zeugnisnoten, Schulabschlüsse, ECTS-Punkte, Diplome oder Zertifikate. Dies sind jedoch lediglich Annäherungen für effektive, individuelle Leistungsfähigkeiten. Genauso wie im Sport die effektive Leistung eines Athleten nicht nach seinen erfolgreich besuchten Trainingskursen bewertet wird, werden in der Ausbildung künftig Studienentscheidungen und Anstellungen unter Zuzug von persönlichen Ausbildungsdaten gemacht werden. Jedes Kind, das auf einem Smartphone oder Tablet eine Rechenübung löst, ein Buch liest oder ein Videogame spielt, hinterlässt mit jedem Swipe und

Click persönliche Daten. Kombiniert man diese mit den Daten, die auf Online-Lernplattformen in der Schule und während des Studiums erhoben werden, entsteht ein Bildungsprofil einzelner Personen, das viel präziser ist, als der Fünfer im Zeugnis oder ein Master of Science von der ETH. Dass wir uns auch hier erneut kopflos in eine digitale Abhängigkeit begeben, zeigt die Begeisterung, mit der sich Hochschulen, darunter auch einige Schweizer Universitäten, mit eigenen Kursen an privaten Plattformen für MOOCs (*Massively Open Online Courses*) wie Coursera und Udacity beteiligen.

Solche MOOCs ermöglichen es Tausenden von Studierenden gleichzeitig, einen Kurs übers Internet zu besuchen und entsprechende Tests zu machen. Mit diesen MOOCs zieht Big Data in die Ausbildung ein. Wenn 30000 Studierende den gleichen Kurs via Internet besuchen, kann getestet werden, welche Unterrichts- und Prüfungsformen am besten geeignet sind beziehungsweise welche Unterrichtsformen für welchen Typ von Studierenden am besten geeignet sind. Professoren von verschiedenen Universitäten unterrichten damit nicht nur gratis und stellen so ihr Wissen und Lernmaterial zur Verfügung, gleichzeitig werden die persönlichen Lerndaten der Studierenden von den Firmen gespeichert und ausgewertet. Genau diese Daten versprechen den hohen Wert für Investoren. Realisiert werden kann er zum Beispiel durch die bezahlte Vermittlung von Job-Kandidaten, die aufgrund ihres persönlichen Lern- und Leistungsprofils auf das Anforderungsprofil für einen Job passen.

Der Trend zu einer personalisierten Medizin, die auf Big Data basiert, ist nicht aufzuhalten. Genauso wird im Bildungswesen der Trend zu einer personalisierten Ausbildung durch Big Data nicht zu stoppen sein. Die Chancen liegen auf der Hand: Die Ausbildung kann künftig den individuellen Fähigkeiten und Interessen einer Person angepasst werden. Genau wie bei der Medizin besteht aber auch hier die Herausforderung darin, den Missbrauch und die Fehlinterpretation der Daten zu minimieren.

Kontrolle über die Nutzung statt Besitz von Daten

Wem gehören die persönlichen Daten? Gehören Daten der Person, die sie erzeugt (Datenquelle)? Gehören sie demjenigen, der sie durch einen Prozess erhebt (Datenproduzent)? Gehören sie jenen, die sie speichern und verwalten (Datenhost)? Oder gehören sie demjenigen, der die Daten zu Dienstleistungen verwertet (DatSERVICE Provider)? Besitzrechte sind bei personenbezogenen Daten schwierig zu definieren. Im Gegensatz zu physischen Gegenständen und Geld können digitale Daten ohne Aufwand

und Kosten kopiert und auf unterschiedlichste Art genutzt werden. Während ich Besitzer meines Smartphones bin und es deshalb jederzeit verschenken oder zerstören kann, habe ich zwar ein Recht auf meine medizinischen Daten, ich kann jedoch den Arzt oder das Spital nicht zwingen, meine Daten zu löschen. Ich könnte jedoch, wenn ich eine Kopie meiner Daten in digitaler Form von meinem Arzt erhalten könnte, diese in einer Zweitnutzung einem Forschungsprojekt zur Verfügung stellen. Daher ist es angebracht, im Zusammenhang mit personenbezogenen Daten von der Kontrolle über deren Nutzung statt über deren Besitz zu sprechen. Gerade weil wir die Verwendung unserer persönlichen Daten – ob Click-Streams, Einkaufsdaten, klinische Daten oder Ausbildungsdaten – nicht kontrollieren, haben wir uns in diese digitale Leibeigenschaft begeben. Die Kontrolle über die Nutzung der Daten setzt jedoch den Zugang zu den Daten voraus.

Das Recht auf Kopie persönlicher Daten

Die neue EU Datenschutz-Grundverordnung sieht ein weitgehendes Recht der Bürger auf personenbezogene Daten vor. So setzt Artikel 15 das Auskunftsrecht des Bürgers über personenbezogene Daten fest und gibt ihm das Recht, eine elektronische Kopie der Daten zu erhalten. Artikel 20 gewährt dem Bürger das Recht auf Datenübertragung, die von ihm zur Verfügung gestellten personenbezogenen Daten in elektronischer Form zu erhalten und einer dritten Person oder einem Dienstleistungsanbieter zur Verfügung zu stellen. Allerdings ist heute nicht klar, was mit von ihm zur Verfügung gestellten Daten gemeint ist. Sind damit bei einer Supermarktkette nur mein Name, Geburtsjahr und Adresse gemeint oder auch die einzelnen getätigten Einkäufe. In der Schweiz zielt das «Recht auf Kopie», welches vom Verein Daten und Gesundheit angeregt und von Prof. Thomas Gächter (Universität Zürich) entworfen wurde, in die gleiche Richtung. FDP-Nationalrat Fathi Derder hat dieses Recht auf Kopie als Postulat in den Nationalrat eingebracht. Es wurde in der Herbstsession 2015 an den Bundesrat überwiesen. Der Bundesrat will das Postulat im Rahmen der Revision des Datenschutzgesetzes prüfen und könnte sich damit der EU-Datenschutz-Grundverordnung angleichen. Wir sind jedoch der Meinung, dass im Vordergrund eines Rechts auf Kopie die Möglichkeit der Zweitnutzung der Daten durch die Person selbst stehen sollte. Dadurch würde auch die Verantwortung der Bürgerinnen und Bürger für die eigenen, personenbezogenen Daten gestärkt.

Das Recht auf eine Kopie der eigenen Daten, gepaart mit dem Recht, über die Zweitnutzung dieser Daten verfügen zu können, ist ein wichtiger Schritt

zur Befreiung aus der digitalen Abhängigkeit. Die Gesellschaft profitiert seit Jahrhunderten von der Einrichtung von Banken, in denen Bürger ihr Geld sicher aufbewahren, abheben, sowie Zahlungen und Investitionen tätigen können. Was für den Finanzsektor gilt, wird in Zukunft auch für persönliche Daten gelten: Es braucht sichere Aufbewahrungsorte für persönliche Daten, in denen Bürger ihre Daten speichern, verwalten und deren Zugriff regeln können. Die Sensibilität persönlicher Daten setzt ein hohes Mass an Vertrauen und Transparenz in solche Aufbewahrungsorte voraus. Im Gegensatz zu Geld haben diese Daten nicht nur einen wirtschaftlichen Wert; sie sagen auch oft etwas Intimes über die Datenquelle aus.

Rahmenbedingungen für eine neue Datenwirtschaft

Dass sich Banken nicht als Vorbild für Aufbewahrungsorte für persönliche Daten eignen, verdeutlichte die Finanzkrise von 2008/2009. Zu sehr sind diese Unternehmen dem Shareholder Value verpflichtet und durch die persönlichen Profite der Führungskräfte geleitet. Es braucht vertrauensfördernde Rahmenbedingungen, damit die Bürger sich aktiv an einer Datenwirtschaft beteiligen. Diese Rahmenbedingungen bauen unserer Meinung nach auf vier Säulen auf; demokratische Organisation, Gemeinnützigkeit, Transparenz und Datensicherheit.

- Gerade als Organisation für Plattformen zur sicheren Aufbewahrung und Verwaltung von persönlichen Daten ist die Unternehmensform der Genossenschaft in besonderem Masse geeignet. Das demokratische genossenschaftliche Prinzip «Ein Mitglied, eine Stimme» scheint sinnvoll, weil alle Bürgerinnen und Bürger ähnlich viel persönliche Daten besitzen. So besitzt der Mensch sechs Milliarden Buchstaben in seinem Genom – unabhängig davon, ob er in der Schweiz, Afrika oder in den USA lebt. Wir sind demnach alle Milliardäre in Bezug auf persönliche Genomdaten.
- Die Säule der Gemeinnützigkeit basiert auf der Tatsache, dass der ökonomische Wert von Daten nicht im Datensatz einer einzelnen Person, sondern in der Gesamtheit der Daten aller Personen liegt. Dieser Wert sollte daher auch nicht einzelnen Personen, sondern der Gesamtheit der Datenquellen (im besten Falle der Gesellschaft) zugute kommen. Anreize zum Teilen sensibler persönlicher Daten sollten zudem nicht finanzieller Natur sein. Zahlreiche Studien belegen, dass die Qualität von Blutspenden oder Daten schlechter ist, wenn die Spender oder Datenquellen dafür entschädigt werden, als wenn sie es ohne Gegenleistung tun. Der Harvard-Philosoph und Ökonom Michael Sandel beschreibt in seinem Buch *What Money Can't*

Buy – The Moral Limits of Markets, wie finanzielle Anreize altruistisches Handeln korrumpieren und durch solche Anreize oft das Gegenteil dessen bewirkt wird, was man beabsichtigt hatte (Sandel, 2012). Personen haben jedoch durchaus einen direkten Nutzen vom Teilen von Daten. Sie können dadurch neue Dienstleistungen erhalten, die ihnen helfen, gesünder zu leben, schneller wieder gesund zu werden oder die richtige Ausbildung zu finden. Der grosse ökonomische Wert, der durch bürgerkontrollierte Datenintegration und Zugang ermöglicht wird, fliesst zurück an die Genossenschaft, und die Mitglieder entscheiden, wie Gewinne für neue Dienstleistungen oder Forschungsprojekte, die der Gesellschaft zugute kommen, eingesetzt werden.

- Transparenz in der Organisation und in der Software (Open Source), die für die Datenspeicherung und Verwaltung eingesetzt wird, bildet die dritte Säule. Die Organisation der Genossenschaft mit der Generalversammlung der Mitglieder als oberstes Gremium bildet ein Element dieser Transparenz. Die Genossenschaft sollte auch ein aus Mitgliedern zusammengesetztes Ethik-Komitee ernennen, das Daten-Dienstleistungen von Drittanbietern (Start-ups, Pharmafirmen, Beratungsunternehmen) überprüft, um zu verhindern, dass Daten nicht wie heute weiterverkauft werden; oft ohne unser Wissen. Die Software für die IT-Plattform, auf der Daten einzeln verschlüsselt, gespeichert und nur durch die Datenquelle geteilt werden können, soll Open Source sein, damit die Qualität des Codes jederzeit überprüft und von der Gemeinschaft verbessert werden kann.
- Eine absolute Datensicherheit gibt es nicht. Die vierte Säule setzt auf die Verwendung der neuesten Sicherheitsstandards in der Datenspeicherung und die regelmässigen transparenten Audits der Technologie. Die Daten sind einzeln verschlüsselt und nur der Kontoinhaber hat den Schlüssel. Auf diese Weise haben auch Datenbankadministratoren keinen Zugriff auf die Daten auf der Plattform. Entwickelt im Gefolge des Verkaufs von Bankdaten, werden diese neuesten Sicherheitskonzepte heute auch von grossen IT Firmen umgesetzt.

Die Verbindung von transparenter demokratischer Governance in gemeinnützigen bürgerkontrollierten Datengenossenschaften, die eine sichere Open Source Datenplattform betreiben, bildet die Voraussetzung für die Entstehung einer neuen, nachhaltigen Datenwirtschaft. Dank einer solchen Datenplattform können nicht nur traditionelle Datendienstleistungen erbracht werden (zum Beispiel Forschung, Zugang zu Personen), es können auch neue, innovative Dienstleistungen von Drittanbietern entstehen; zum Beispiel Onlineberatung für Patienten.

Aufbauend auf diesen vier Säulen wurde im Februar 2015 die MIDATA Genossenschaft gegründet.¹ In Zusammenarbeit und mit der finanziellen Unterstützung der ETH Zürich und insbesondere Prof. Donald Kossmann vom Departement Informatik und Serge Bignens vom Institut für Medizin-informatik der Berner Fachhochschule konnte die IT-Plattform MIDATA Open Source nach dreifachen Sicherheitstests für Pilotprojekte in Betrieb genommen werden. In einem ersten Projekt in Zusammenarbeit mit Dr. Philip Nett vom Inselspital verfolgen übergewichtige Patienten nach einer Magenverkleinerungsoperation mit einer Smartphone App ihren Gesundheitszustand. Die Daten werden unter ihrer Kontrolle auf MIDATA gespeichert. Mit Partnern in Berlin (Charité und Berlin Institute of Health) und in Holland (TNO und Medical Delta) sowie in Äthiopien und Vietnam (INDEPTH-Network) sind weitere MIDATA Genossenschaften geplant.

Der Beginn eines neuen Wirtschaftssektors

Genauso wie die Wahl der Bank oder die Errichtung eines Bankkontos freiwillig ist, sollte auch die Errichtung eines persönlichen Datenkontos, über welches die Verfügbarkeit der Daten durch den Datenverursacher geregelt wird, freiwillig sein. Nebst dem Finanzsektor wird sich ein Sektor für persönliche Daten entwickeln, der durch staatliche Aufsichtsbehörden kontrolliert werden wird. Nimmt man die heutigen Schätzungen über den Marktwert von persönlichen Konsumdaten und kombiniert diese mit dem Wert von Gesundheits- und Bildungsdaten, wird hier ein riesiger neuer Markt geschaffen, der im Modell der Genossenschaften nicht mehr nur durch Datenverwalter kontrolliert wird, sondern in dem die Bürger in der Lage sind, mit dem Wert ihrer Daten zu ihrem eigenen Nutzen und zu demjenigen der Gesellschaft beizutragen. Aufgrund der demokratischen Strukturen der Schweiz, ihres strengen Datenschutzgesetzes und der langen und erfolgreichen Geschichte von Genossenschaften hat dieses Land eine grosse Chance, im Sektor der persönlichen Daten eine führende Rolle zu übernehmen.

Bürgerinnen und Bürgern die Kontrolle über ihre Daten zu geben, befreit sie nicht nur aus der digitalen Leibeigenschaft, es ist auch die Voraussetzung für eine optimale Nutzung der Daten zugunsten der Bürger und der Gesellschaft. Wenn Millionen von Menschen ihre Daten zusammenführen, entsteht dadurch ein Datenpool, der einen grossen Erkenntnisgewinn und

¹ Weiterführende Informationen unter: www.midata.coop

einen hohen ökonomischen Wert verspricht. Der Datenschutz untersagt im Fall von medizinischen Daten das Verwenden dieser Daten durch Dritte ohne die Zustimmung (consent) des Datenverursachers. Die biomedizinische Forschung durch akademische Institutionen und Firmen beruht gemäss Definition praktisch ausschliesslich auf persönlichen Daten. Forschungsprojekte werden von Ethikkommissionen geprüft und setzen eine schriftliche Einwilligung (informed consent) der Beteiligten voraus. Die Daten dürfen daher praktisch nur für dieses Projekt oder von dieser Forschungsgruppe verwendet werden. Andererseits sind zum Beispiel Träger von seltenen Krankheiten daran interessiert, dass ihre Daten von möglichst vielen Forschungsgruppen verwendet werden können, um den Erkenntnisgewinn zu maximieren.

Im Fall einer Datengenossenschaft entscheidet die Datenquelle, wie ihre Daten verwendet werden sollen. Die Aufgabe der Datengenossenschaften besteht darin, die Daten nach den neuesten und sichersten Standards aufzubewahren und entsprechend der Vorgaben der Mitglieder Analysen im Auftrag von Forschungsteams und Unternehmen durchzuführen. Einkünfte, die aus den Datenanalysen für Dritte resultieren, fliessen in die Genossenschaft. Die Mitglieder werden entscheiden können, wie die Gewinne verwendet werden sollen (zum Beispiel für Forschungs-, Informations-, Dienstleistungs- oder Bildungsprogramme oder für eine Dividende).

Auf dem Weg zur Property-Owning Democracy

Westliche Nationen berufen sich zu Recht auf ihre demokratischen Strukturen. Trotzdem sind die einzelnen Staaten abhängig von der globalen Wirtschaft, und diese wird von multinationalen Konzernen und Investorengruppen in privatem Besitz dominiert. Der Einfluss der einzelnen Bürger beschränkt sich auf die Mitbestimmung in politischen Entscheiden im eigenen Land und in sehr beschränktem Mass an Entscheiden in Firmen, von denen sie Anteile besitzen. Mit der Kontrolle über ihre persönlichen Daten erhalten alle Bürger eine wirtschaftliche Macht. Diese Macht ist global, da sie nicht wie die politische Macht auf das eigene Land beschränkt ist. Um beim Beispiel eines Trägers einer seltenen Krankheit zu bleiben: Die Freigabe seiner medizinischen und molekularen Daten für die Forschung hat Auswirkungen auf neue Diagnose- oder Therapiemethoden, die nicht an Landesgrenzen gebunden sind. Denn obwohl Gesundheitssysteme und Forschungsinstitutionen national und regional funktionieren, sind die Medizin und die Gesundheit global.

Der Rechtsphilosoph John Rawls entwickelte 1971 den Begriff der «Property-Owning Democracy». Er argumentierte, dass eine auf der Freiheit

des Einzelnen und geringer sozialer Ungleichheit beruhende Gesellschaft weder durch einen neoliberalen Laissez-faire-Kapitalismus noch eine reine sozialistische Umverteilung oder durch den heutigen westlichen Wohlfahrtsstaats-Kapitalismus erreicht werden könne. Vielmehr müssten in einer Property-Owning Democracy alle Bürger über eigenen Besitz verfügen – nach Rawls' Ansicht Land oder Aktien. Mit dem Besitz könnten sie nach eigenem Gutdünken nicht nur als Stimmbürger an politischen Entscheidungen teilhaben, sondern auch an der Wirtschaft. Dafür müsste jedoch vorgängig eine gewisse Umverteilung stattfinden. Wie dies zu geschehen hätte, hatte Rawls nicht im Detail ausgeführt.

Was in der heutigen Welt des materiellen Besitzes kaum umzusetzen ist, wäre mit dem neuen Wert der persönlichen Daten realisierbar. Hier müsste nicht umverteilt werden; zudem ist jeder Bürger von Natur aus eine Datenquelle und damit implizit «Besitzer» von Daten. Verbunden mit demokratisch organisierten, nationalen Genossenschaften, die Daten unter der Kontrolle der Mitglieder austauschen und verwenden können, könnte sich damit ein demokratischer Markt mit erheblichem Potenzial entwickeln.

Persönliche Daten könnten zu einer neuen Währung werden. Dies mag utopisch klingen, wird jedoch im kleinen Masstab bereits betrieben: Patienten geben ihre persönlichen Daten für klinische Studien, nicht weil sie dafür Geld erhalten, sondern weil sie Zugang zu Medikamenten erhalten, die ihre Krankheit möglicherweise heilen wird (Daten für Medikamente). Ebenso absolvieren heute schon Schüler und Studierende kostenlose Kurse bei Khan Academy, Coursera oder Udacity, da sie als Gegenleistung ihre Ausbildungsdaten diesen Institutionen überlassen (Daten für Ausbildung). Mit persönlichen Datengenossenschaften würden Bürger nicht nur die Kontrolle über ihre Daten erhalten, sie könnten den Wert dieser Daten auch besser nutzen und so aktive und gleichberechtigte Mitglieder in einer Property-Owning Democracy werden.

Abbildung 1: Für Gratisdienstleistungen und Kundenkarten bezahlen wir mit unseren persönlichen Daten und haben so die Kontrolle über ihre Verwendung abgegeben. Wir haben uns in eine digitale Leibeigenschaft von Datenkonzernen begeben.

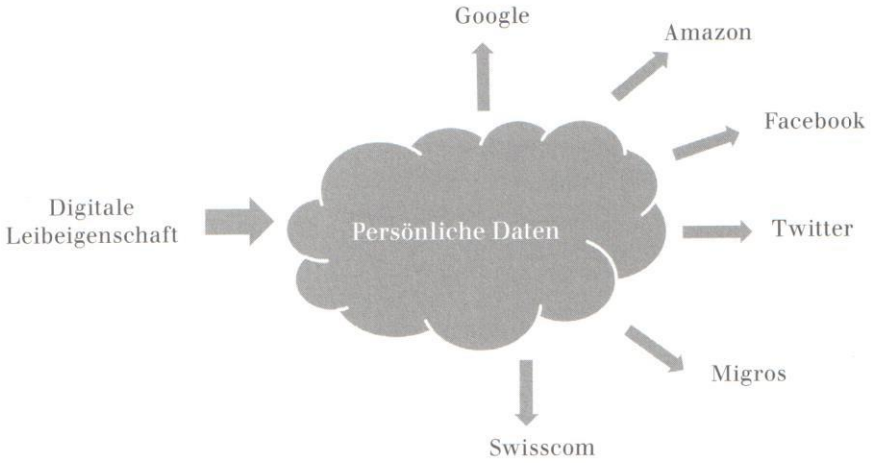
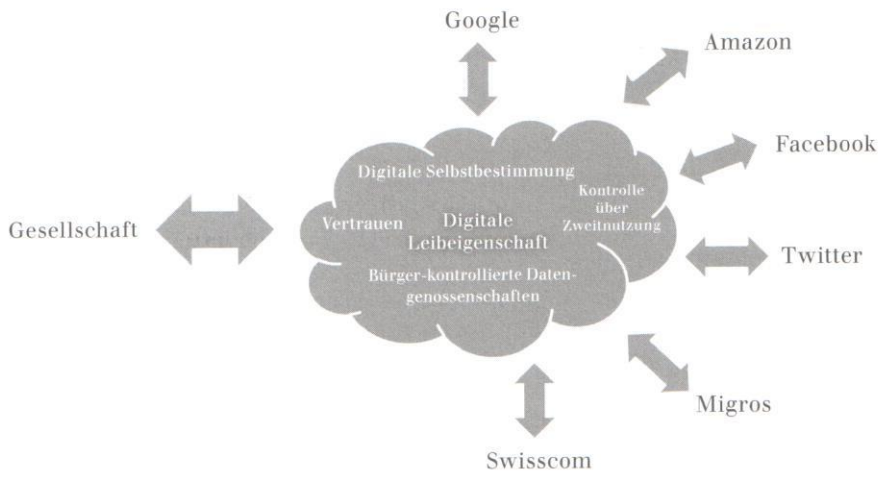


Abbildung 2: Durch das Recht auf Kopie und die selbstbestimmte Verwaltung der Kopien dieser persönlichen Daten in demokratisch kontrollierten Daten-genossenschaften entsteht eine neue, nachhaltige Datenwirtschaft, von der nicht nur die Gesellschaft, sondern auch die Wirtschaft profitiert.



Literaturverzeichnis

- Haynes, P., und Nguyen, M.-H.C. (2014). *The Global Information Technology Report 2014*, 67–72.
- Mayer-Schönberger, V., und Cukier, K. (2015). *Big Data. A Revolution That Will Transform How We Live, Work and Think*. Boston, MA: Houghton Mifflin Harcourt.
- O'Neill, C. (2016). *Weapons of Math Destruction*. Crown.
- Sandel, M. (2012). *What money can't buy: the moral limits of markets*. New York: Farrar, Straus and Giroux.
- The Boston Consulting Group (2012). *The Value of Our Digital Identity*, 1–65. <http://www.libertyglobal.com/PDF/public-policy/The-Value-of-Our-Digital-Identity.pdf>, Zugriff: 29.6.2015.