

Wissen. Wandel. Berlin. | Report Nr. 20

Nachhaltige Datenregulierung für den Berliner Gesundheitssektor

Hintergründe und Policy-Empfehlungen

Johannes Franke



Impressum

Herausgeber:

Unabhängiges Institut für Umweltfragen – UfU e.V.

Greifswalder Straße 4

10405 Berlin

Telefon: +49 30 428 499 30

info@ufu.de

www.ufu.de

Autor:

Dr. Johannes Franke, Unabhängiges Institut für Umweltfragen – UfU e.V.

Stand: März 2022

Danksagung:

Für wertvolle Hinweise, Anregungen und Diskussionen bedankt sich der Autor bei den Teilnehmenden des Szenario-Workshops sowie den weiteren Mitgliedern des Forschungsteams, Peter Gailhofer und Martin Gsell (Öko-Institut), Kerstin Fritzsche, Ingo Kollosche und Dirk Thomas (IZT) sowie Heidi Stockhaus und Aaron Best (Ecologic).

Zitiervorschlag:

Franke, J. (2022). Nachhaltige Datenregulierung im Berliner Gesundheitssektor – Hintergründe und Policy-Empfehlungen (Wissen. Wandel. Berlin. Report Nr. 20). Berlin: Unabhängiges Institut für Umweltfragen, Forschungsverbund Ecornet Berlin.

Bildnachweis Titelbild:

@ JFL Photography | stock.adobe.com

Über das Projekt:

Diese Veröffentlichung ist entstanden im Vorhaben „Datengovernance und -regulierung für ein nachhaltiges Berlin“ innerhalb des Projektes „Wissen. Wandel. Berlin. – Transdisziplinäre Forschung für eine soziale und ökologische Metropole“ des Forschungsverbunds Ecornet Berlin.

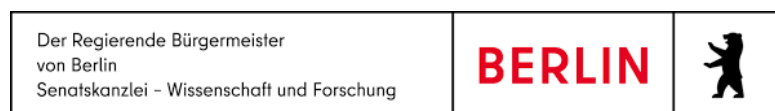
Über den Forschungsverbund Ecornet Berlin:

Fünf Berliner Institute der transdisziplinären Nachhaltigkeitsforschung forschen gemeinsam für den Wandel Berlins hin zu einer sozialen und ökologischen Metropole. Die Einrichtungen sind Teil des Ecological Research Network (Ecornet), einem Netzwerk unabhängiger Institute der Umwelt- und Nachhaltigkeitsforschung in Deutschland. Mitglied in Ecornet Berlin sind: Ecologic Institut, Institut für ökologische Wirtschaftsforschung (IÖW), IZT – Institut für Zukunftsstudien und Technologiebewertung, Öko-Institut und Unabhängiges Institut für Umweltfragen (UfU).

www.ecornet.berlin

Förderung:

Das Projekt wird mit finanzieller Unterstützung des Regierenden Bürgermeisters, Senatskanzlei – Wissenschaft und Forschung Berlin durchgeführt.



Zusammenfassung

Die Digitalisierung hat im Gesundheitswesen große sozial-ökologische Potenziale. Die Verarbeitung von Gesundheitsdaten kann zu einer verbesserten Informations- und Entscheidungsgrundlage führen und so die öffentliche Gesundheit befördern. Weiterhin können die Bürger*innen zu einer datensouveränen Verwaltung ihrer eigenen Gesundheitsdaten und zu ihrer gemeinwohlbezogenen Bereitstellung durch „Datenspenden“ ermächtigt werden. Dem stehen allerdings Risiken gegenüber. So müssen datensouveräne Entscheidungen tatsächlich und für jede*n ermöglicht werden und persönlichkeitsbezogene Gefahren sind im Bereich sensibler Gesundheitsdaten besonders relevant.

Das vorliegende Hintergrundpapier untersucht und bewertet aus sozial-ökologischer Perspektive verschiedene Ansätze für eine Datenregulierung im Berliner Gesundheitssektor und formuliert Policy-Empfehlungen für Berliner Entscheidungsträger*innen. Grundlage sind Vorarbeiten aus dem Projekt, in denen insbesondere drei datenregulatorische Idealtypen sowie eine Methodik zu ihrer szenarienbasierten Bewertung entwickelt wurden.

Summary

Digitization has great socio-ecological potential in the healthcare sector. The processing of health data can lead to an improved information and decision-making basis and thus promote public health. Furthermore, citizens can be empowered to manage their own health data in a data-sovereign manner and to make it available for the common good by "donating" data. However, there are risks to be considered. For example, data-sovereign decisions must be made possible in actuality and for everyone, and personality-related risks are particularly relevant in the area of sensitive health data.

This background paper examines and evaluates different approaches to data regulation in the Berlin health sector from a socio-ecological perspective and formulates policy recommendations for decision-makers in Berlin. It is based on preliminary work from the project, particularly on the development of three ideal types of data regulation and a methodology for their scenario-based evaluation.

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	6
2	Das Berliner Gesundheitswesen	6
3	Datengovernance und Nachhaltigkeit im Gesundheitswesen	7
	3.1 Datengovernance im Gesundheitswesen und Digital Public Health	7
	3.2 Nachhaltigkeitspotenziale und -risiken	8
	3.3 Insbesondere: Datenspenden und Datentreuhänder	10
4	Szenarienbasierte Bewertung der Regulierungsoptionen.....	11
	4.1 Vorgehensweise des Workshops	11
	4.2 Anwendungsbeispiel „Umweltgerechtigkeitsatlas“	12
	4.3 Diskussion und Bewertung der Regulierungsszenarien	14
	4.3.1 Regulierungstyp 1: Daten als Wirtschaftsgut.....	15
	4.3.2 Regulierungstyp 2: Offene Daten	17
	4.3.3 Regulierungstyp 3: Daten als Bürgerrecht	19
5	Policy-Empfehlungen	22
	5.1 Erprobung repräsentativer Institutionen (Datentreuhänder) ..	22
	5.2 Förderung von individueller Datensouveränität durch Aufklärung und technische Lösungen.....	23
	5.3 Umweltgerechtigkeit: Potenziale von Umwelt- und Sozialdaten für die Gesundheitsvorsorge nutzen und Wege zur Einbindung von Gesundheitsdaten prüfen	24
6	Quellenverzeichnis.....	26

Abkürzungen

ADM	Automated decision making system
BMG	Bundesministerium der Gesundheit
et al.	und andere
KI	Künstliche Intelligenz
SenGPG	Senatsverwaltung für Gesundheit, Pflege und Gleichstellung
SenUVK	Senatsverwaltung für Umwelt, Verkehr und Klimaschutz
SenWEB	Senatsverwaltung für Wirtschaft, Energie und Betriebe
RKI	Robert-Koch-Institut

1 Einleitung

Im Kontext der Umwälzungen durch die Digitalisierung hat die Datenregulierung eine besondere Bedeutung für die Erreichung von Nachhaltigkeitszielen in einer modernen Großstadt wie Berlin. Es geht um die zentrale Frage, wer unter welchen Voraussetzungen auf welche Daten zu welchen Zwecken zugreifen kann und darf. Daher untersucht der Forschungsverbund Ecornet Berlin im Rahmen des Projekts „Datengovernance und -regulierung für ein nachhaltiges Berlin“, wie die Nutzung von Daten im Sinne der sozial-ökologischen Transformation gesteuert werden kann.

Im ersten Teil des Forschungsprojekts wurden hierfür die theoretischen Grundlagen gelegt. Konkret wurden idealtypische Regulierungsszenarien und normative Datenprinzipien (Gailhofer & Franke, 2021; Franke, 2021) sowie eine szenarienbasierte Methodik entwickelt (Kollosche, Fritzsche & Thomas, 2021). Auf dieser Grundlage untersuchte das Forschungsteam die Implikationen unterschiedlicher Regulierungsansätze in vier Anwendungsfeldern (Mobilität, Infrastruktur, Kreislaufwirtschaft und Gesundheit) und führte hierzu jeweils Workshops durch, in denen die theoretischen Überlegungen mit Praktiker*innen und Expert*innen diskutiert und fortentwickelt wurden.

Das vorliegende Papier gibt einen Überblick über die Ergebnisse zum Gesundheitswesen. Im Folgenden wird zunächst ein Überblick über das Berliner Gesundheitswesen (2) und die allgemeinen Herausforderungen der Digitalisierung und Datenregulierung im Gesundheitssektor gegeben (3), bevor die Ergebnisse des Workshops vorgestellt (4) und auf dieser Grundlage Policy-Empfehlungen für die Stadt Berlin ausgesprochen werden (5).

2 Das Berliner Gesundheitswesen

Die Hauptstadtregion Berlin ist einer der wichtigsten Standorte des europäischen Gesundheitssektors. Zahlreiche Forschungseinrichtungen, Firmen und Krankenhäuser sind hier angesiedelt und beschäftigen nach Angaben der Senatsverwaltung für Gesundheit, Pflege und Gleichstellung (SenGPG) über 300.000 Menschen.¹

Das Berliner Gesundheitswesen ist durch eine große Akteursvielfalt gekennzeichnet. Dies gilt zunächst für die Krankenversorgung und die medizinische Forschung (Senatskanzlei Wissenschaft und Forschung, 2019). Mit der Charité und der Vivantes stehen die zwei größten Krankenhausbetreiber im Eigentum des Landes Berlin; insgesamt sind jeweils gut 40 % der Betten in öffentlicher oder freigemeinnütziger Trägerschaft, hinzu kommen private Betreiber (Senatskanzlei Wissenschaft und Forschung, 2019). Zahlreiche öffentliche und private Forschungseinrichtungen kommen hinzu, zu nennen ist hier abermals die Charité als Universitätsklinikum sowie das Max-Delbrück-Centrum für Molekulare Medizin und das Berlin Institute of Health. Daneben sind Gesundheitsbehörden aller Ebenen in Berlin angesiedelt –

¹ <https://www.berlin.de/sen/gesundheit/themen/gesundheitswirtschaft/>.

vom Gesundheitsministerium (BMG) und nachgeordnete Behörden (z.B. das RKI) über die Senatsverwaltung bis hin zu den Gesundheitsämtern in den Bezirken. Schließlich beheimatet Berlin zahlreiche Unternehmen und insbesondere einen bunten Strauß innovativer Start-Ups im Gesundheitssektor.

Gerade für die Digitalisierung des Gesundheitswesens bietet diese Vielfalt besonders gute Voraussetzungen: „Berlin erscheint aufgrund des vor Ort vorhandenen Experten- und Anwenderwissens von Universitäten, Forschungseinrichtungen, Unternehmen und Start-ups ein idealer Ort für Pilotprojekte im Bereich der digitalen Gesundheit zu sein“ (Senatskanzlei Wissenschaft und Forschung, 2019). Nicht von ungefähr wurde Berlin-Brandenburg vom BMG zur Modellregion „Zukunftsregion Digitale Gesundheit“ erklärt, in der digitale Anwendungen in eine verstärkte Praxisanwendung gebracht werden sollen.² Auch das von der Senatsverwaltung für Wirtschaft, Energie und Betriebe (SenWEB) herausgegebene Grünbuch für die Digitalisierungsstrategie des Landes Berlin betont die besonders guten Voraussetzungen der Stadt für digitale Innovationen im Gesundheitssektor (SenWEB 2020, S. 67 ff.), ohne dabei allerdings explizit auf Verknüpfungen mit Nachhaltigkeitszielen einzugehen (Best & Reichwein, 2021, S. 28). Das Grünbuch verweist aber unter anderem auf das Impulspapier zur „Digital Health City Berlin“, in dem der Zugang zu Gesundheitsdaten als entscheidende Grundvoraussetzung für eine sinnvolle, erfolgreiche und nachhaltige Implementierung von digitaler Gesundheit bezeichnet wird (SenWEB, 2018).

3 Datengovernance und Nachhaltigkeit im Gesundheitswesen

Die Digitalisierung im Gesundheitswesen ist ein weites Feld, und in verschiedenen Bereichen stellen sich unterschiedliche Herausforderungen. Daher bedarf es zunächst einer Eingrenzung und Konkretisierung, die sich insbesondere an der sozial-ökologischen Relevanz eines Teilbereichs zu orientieren hat. Darauf aufbauend können nachhaltigkeitspezifische Chancen und Risiken und Diskussionsschwerpunkte mit Blick auf die Datengovernance und -regulierung identifiziert werden. Anhand dieser nachfolgend darzustellenden Aspekte wurde der Expert*innen-Workshop konzipiert und durchgeführt.

3.1 Datengovernance im Gesundheitswesen und Digital Public Health

Die Digitalisierung des Gesundheitswesens wird häufig unter dem Oberbegriff E-Health verhandelt.³ Dieser Begriff bezeichnet letztlich allgemein die Anwendung von Informations- und Kommunikationstechnologien bei der Gesundheitsversorgung. Er umfasst so unterschiedliche Themen wie die Telemedizin, digitale Rezepte, mobile Gesundheits-Apps, Datenbanken für Forschungs- oder Informationszwecke,

² <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/zukunftsregion-digitale-gesundheit.html>.

³ <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/e-health-initiative.html>.

Bewertungsportale und vieles mehr (Dockweiler & Razum, 2016; Zeeb, Pigeot & Schüz, 2020).

Die Digitalisierung im Gesundheitswesen kann zudem unter verschiedenen Blickwinkeln betrachtet werden. Unterscheiden lassen sich insbesondere ein individualmedizinischer Ansatz, der die Versorgung der einzelnen Person in den Mittelpunkt stellt, und eine bevölkerungsbezogene Public-Health-Perspektive, die sich auf die „öffentliche Gesundheit“ bezieht und soziale und umweltbezogene Belange und Risikofaktoren mit in den Blick nimmt. Hier hat sich in jüngerer Zeit „Digital Public Health“ als neues Forschungsgebiet etabliert, das sich spezifisch mit dem Nutzen sowie mit den Risiken des Einsatzes digitaler Technologien und Anwendungen für die öffentliche Gesundheit und mit ihren gesamtgesellschaftlichen Implikationen befasst (Dockweiler & Razum, 2016; Zeeb, Pigeot & Schüz, 2020). Diese Sichtweise auf die Digitalisierung im Gesundheitswesen – und die Datengovernance als Teilbereich – bezieht Wechselwirkungen mit sozialen und ökologischen Faktoren explizit ein und entspricht damit dem Erkenntnisinteresse des vorliegenden Forschungsvorhabens.

3.2 Nachhaltigkeitspotenziale und -risiken

In der Literatur zu Digital Public Health werden bestimmte Nachhaltigkeitspotenziale und -risiken des Einsatzes digitaler Technologien im Gesundheitssektor immer wieder genannt. Diese sind für eine sozial-ökologisch orientierte Datengovernance in diesem Bereich von besonderer Bedeutung.

Die Digitalisierung im Gesundheitswesen hat zunächst das Potenzial, die Wissensgrundlage zu verbessern, auf deren Grundlage gesundheitsrelevante Entscheidungen gefällt und Prioritäten gesetzt werden. Die Beurteilung der öffentlichen Gesundheit, die Überwachung von Krankheiten in der Bevölkerung sowie die Bestimmung vorrangiger Gesundheitsgefahren und -probleme können von einer verbesserten Datengrundlage profitieren, die sich etwa auch aus Apps und „Fitnessstrackern“ speisen kann (Zeeb, Pigeot & Schüz, 2020). Dies gilt auch für Zusammenhänge zwischen dem Gesundheitszustand auf der einen und Umweltbelastungen sowie sozialer Benachteiligung auf der anderen Seite, die in Berlin unter dem Begriff der „Umweltgerechtigkeit“ thematisiert werden (SenUVK, 2019a; SenUVK, 2019b).

Digitale Anwendungen können zudem neue Interaktions- und Informationsmöglichkeiten für Nutzer*innen eröffnen und so deren Selbstbestimmung stärken (Dockweiler & Razum, 2016). Zahlreiche Fitness-, Ernährungs- und sonstige Apps bieten die Möglichkeit, gesundheitsrelevantes Verhalten zu bewerten und ggf. anzupassen, was selbstermächtigend wirken und der Krankheitsprävention und Gesundheitsförderung zugutekommen kann (Zeeb, Pigeot & Schüz, 2020). Manche Apps geben auch Informationen zu Umweltrisiken – wie etwa zur Luftverschmutzung⁴ – und befähigen damit Menschen zu beurteilen, in welchem Umfang sie bestimmten Schadstoffen ausgesetzt sind. Derartige Informationen zu Umweltbelastungen sind insbesondere im urbanen Raum wichtig. Sie können auch durch öffentlich zugängliche Karten oder Visualisierungen von Umweltbelastungen bereitgestellt werden,

⁴ Siehe etwa die „Luftqualitätsapp“ des Umweltbundesamtes, <https://www.umweltbundesamt.de/presse/pressemitteilungen/umweltbundesamt-startet-app-zu-luftqualitaet-fuer>.

wie es in Berlin mit dem Umweltgerechtigkeitsatlas geschieht (siehe näher unten, 4.2).

Mit der Digitalisierung des Gesundheitswesens sind aber auch Gefahren und Risiken verbunden, die insbesondere ethischer Natur sind (Deutscher Ethikrat, 2018; Marckmann, 2020). So ist der Schutz personenbezogener Daten im Bereich sensibler Gesundheitsdaten besonders wichtig und zentral für das Vertrauen in digitale Gesundheitsanwendungen (Marckmann, 2020; Zeeb, Pigeot & Schüz, 2020). Damit zusammenhängend und darüberhinausgehend besteht zudem die Gefahr einer Überwachung oder sozialen Kontrolle gesundheitsbezogener Verhaltensweisen. Gerade Anwendungen wie Fitness-Apps und Gesundheits-Tracker sind durchaus ambivalent und ihre Wirkung changiert zwischen individueller Ermächtigung und sozialer Kontrolle (Mager & Mayer, 2019). Ein gesundheitsbezogenes „Nudging“, also die Gestaltung von Handlungsmöglichkeiten und Beeinflussung von Entscheidungen durch das Design bestimmter digitaler Anwendungen, mag die individuelle und öffentliche Gesundheit fördern, kann aber unter dem Gesichtspunkt der Entscheidungsautonomie problematisch sein (Marckmann, 2020).

Neben den potenziellen Gefahren für die Autonomie des oder der Einzelnen werden vor allem soziale Risiken hervorgehoben, die mit der zunehmenden Verbreitung digitaler und datengetriebener Lösungen im Gesundheitssektor einhergehen. So wird betont, dass der tatsächliche Zugang zu digitalen Anwendungen und Gesundheitsangeboten für alle Personengruppen gewährleistet sein muss und Nutzen- und Schadenspotenziale gleichmäßig zu verteilen sind (Marckmann, 2020). Soziale Benachteiligung ist eng verknüpft mit höheren Gesundheitsbelastungen; beispielsweise ist die Lebenserwartung in Neukölln im Schnitt mehr als ein Jahr geringer als im Berliner Durchschnitt (Bezirksamt Neukölln, 2016). Zugleich ist soziale Benachteiligung häufig mit schwächeren digitalen Kompetenzen assoziiert. Daher droht der „Digital Divide“ bestehende soziale und gesundheitliche Ungleichheiten noch zu verschärfen (Dockweiler & Razum, 2016; Marckmann, 2020). Die Notwendigkeit einer gezielten Förderung digitaler Kompetenzen wird daher für den Gesundheitsbereich besonders hervorgehoben (Marckmann, 2020; Zeeb, Pigeot & Schüz, 2020).

Schließlich wird die Nutzung von Gesundheitsdaten für Geschäfts- und Profitinteressen als weiteres Problem genannt. Dies betrifft zum einen die Datennutzung durch große Digitalkonzerne, die im Interesse ihrer Werbekunden z.B. Gesundheitsinformationen mit Konsumgewohnheiten kombinieren können. Zum anderen könnten Krankenversicherungen eine umfassende Auswertung von Gesundheitsdaten nutzen, um Tarife zu individualisieren und zwischen „guten“ und „schlechten“ Risiken zu unterscheiden, was letztlich das Solidaritätsprinzip in der Krankenversicherung in Frage stellt (Dockweiler & Razum, 2016). Risikobewertungsmodelle für solche, auf der Grundlage der persönlichen Lebensführung individualisierte Krankenversicherungen werden zunehmend entwickelt (Pneumatikakis et al., 2021).

Vor dem Hintergrund der Ambivalenz des Einsatzes digitaler Gesundheitsanwendungen wird zu Recht die Notwendigkeit evidenzbasierter Untersuchungen hervorgehoben, die den tatsächlichen (individuellen und gesellschaftlichen) Nutzen sowie die Risiken solcher Anwendungen untersuchen (Fischer, 2020). Dies ist insbesondere geboten, weil im Bereich der digitalen Gesundheit zahlreiche gewinnorientierte Privatunternehmen tätig sind, die auf dem unregulierten „zweiten Gesundheitsmarkt“ insbesondere „Lifestyleanwendungen“ (Fitness, Ernährungsberatung usw.)

entwickeln, deren Design sich nicht primär an Belangen der öffentlichen Gesundheit, sondern an Gewinnaussichten orientiert (Fischer, 2020; Marckmann, 2020).

Zuletzt hat die Corona-Pandemie digitalen Public-Health-Lösungen erheblich Vorschub geleistet und auch die dargestellten Potenziale und Probleme deutlich werden lassen: Die Corona-Warn-App der Bundesregierung ermöglichte es den Bürger*innen, an der Durchbrechung von Infektionsketten in einem Umfang mitzuwirken, die ohne digitale Anwendungen ausgeschlossen wäre. Zugleich wurden nicht genügend Nutzer*innen erreicht, um das Potenzial der App wirklich zu heben, auch weil Vertrauen in die Datensicherheit und/oder digitale Kompetenzen fehlten (Urban, 2021).

Bezogen auf die Datengovernance als Teilausschnitt der Digitalisierung lassen sich die Chancen und Herausforderungen wie folgt zusammenfassen: Eine breite Verfügbarkeit von Gesundheitsdaten für die medizinische Forschung oder die öffentliche Gesundheitsvorsorge kann die nachhaltige Entwicklung fördern. Digitale Anwendungen und aggregierte Informationen können Menschen zudem befähigen, über die Nutzung und Bereitstellung solcher Daten die eigene und die öffentliche Gesundheit zu fördern. Allerdings ist es gerade im Kontext besonders sensibler Gesundheitsdaten besonders wichtig, dass die Nutzer*innen tatsächlich wirksam, autonom und gleichberechtigt über ihre Daten entscheiden können. Das Prinzip der individuellen Datensouveränität (vgl. Franke, 2021) spielt in diesem Bereich dementsprechend eine herausragende Rolle (Deutsche Ethikkommission, 2018).

3.3 Insbesondere: Datenspenden und Datentreuhänder

Als spezifische Instrumente der Datengovernance werden im Gesundheitssektor insbesondere Datenspenden und Datentreuhänder diskutiert.

Sogenannte Datenspenden sind ein im Gesundheitssektor seit längerem intensiv diskutiertes Instrument (Deutscher Ethikrat, 2018; Krutzina & Floridi, 2019; Strech et al., 2020). Allgemein sollen Datenspenden es den Bürger*innen ermöglichen, ihre Gesundheitsdaten für bestimmte Gemeinwohlzwecke (z.B. die medizinische Forschung oder die öffentliche Gesundheitsvorsorge) zu teilen, um gesellschaftliche Herausforderungen zu meistern.

Datenspenden entsprechen dem Prinzip der Datensolidarität (vgl. Franke, 2021) und sind zugleich Ausdruck der individuellen Datensouveränität, die auch die bewusste Entscheidung zum Teilen von Daten umfasst (Hummel, Braun & Dabrock, 2019). Solidarität und Selbstbestimmung weisen bei freiwilligen Datenspenden also grundsätzlich in dieselbe Richtung. Diskutiert wird auch, ob das Datenteilen durch Nudges oder sonstige Beeinflussung gefördert werden sollte, beispielsweise durch „Opt-out“-Lösungen, in denen Nutzer*innen sich aktiv gegen eine Spende ihrer Daten entscheiden müssen (Strech et al., 2020).

In Deutschland ist das Instrument der Datenspende durch die Corona-Datenspende-App des RKI einer breiteren Öffentlichkeit bekannt geworden. Diese App ermöglicht es den Nutzer*innen, Gesundheitsdaten von ihren Fitnessarmbändern oder Smartwatches an das RKI zu übermitteln und den dort arbeitenden Wissenschaftler*innen für Forschungszwecke zur Verfügung zu stellen. Die Spendenbe-

reitschaft ist beachtlich; mehr als eine halbe Million Menschen spendeten ihre Daten.⁵ Die Bereitschaft zur Mitwirkung an der Krisenbekämpfung beruhte ausweislich empirischer Studien vorrangig auf altruistischen Erwägungen (Diethel et al., 2021). Auch allgemeinen besteht Studien zufolge eine hohe Bereitschaft medizinische Daten aus uneigennütigen Motiven für die Forschung bereitzustellen (Strech et al., 2020, S. 42 f.).

Gesundheitsdaten sind hochsensibel. Daher wird insbesondere im Gesundheitssektor vorgeschlagen, Datentreuhänder einzurichten, welche Datenbestände im Interesse der Datengebenden für die weitere Nutzung vermitteln (Deutscher Ethikrat, 2017, S. 278 f.; Bundesdruckerei, 2019, S. 63 ff.; Hafen, 2019). So soll das Allgemeininteresse an einer Weiterverwendung von Gesundheitsdaten zur Förderung der öffentlichen Gesundheit mit den Interessen der Nutzer*innen am Schutz ihrer Daten in Einklang gebracht und sichergestellt werden, dass die Datengebenden über die weitere Verwendung ihrer Daten souverän entscheiden können.

4 Szenarienbasierte Bewertung der Regulierungsoptionen

Auf Grundlage der dargestellten Vorüberlegungen wurden die Regulierungsoptionen im Gesundheitssektor szenarienbasiert bewertet. Hierfür wurde insbesondere ein Expert*innen-Workshop „Nachhaltige Datenregulierung im Berliner Gesundheitssektor“ konzipiert und durchgeführt, in dem drei zuvor im Forschungsteam entwickelte datenregulatorische Szenarien (Kollosche, Fritzsche & Thomas, 2021) für den Gesundheitssektor insgesamt und anhand eines konkreten Anwendungsbeispiels durchgespielt wurden. Ziel war es, die allgemeinen Hypothesen des Forschungsteams zu den Implikationen der Regulierungsansätze für Nachhaltigkeitsziele sektorspezifisch zu überprüfen und zu verfeinern.

Der Workshop wurde für Evaluationszwecke aufgezeichnet, die Ergebnisse flossen – neben Überlegungen des Forschungsteams auf Grundlage der oben in Grundzügen dargestellten Literaturanalyse – maßgeblich in die Bewertung der Regulierungsoptionen ein. Im Folgenden werden zunächst das Konzept des Workshops (4.1) und das ausgewählte Anwendungsbeispiel (4.2) dargestellt und sodann in die Bewertung der Regulierungsszenarien eingestiegen (4.3).

4.1 Vorgehensweise des Workshops

Der auf drei Stunden angelegte Workshop gliederte sich in zwei Teile. In einem ersten Teil (circa 60 Minuten) wurde das ausgewählte Anwendungsbeispiel vorgestellt und im Hinblick auf Nachhaltigkeitspotenziale und datenregulatorische Herausforderungen anhand von Leitfragen diskutiert. In einem zweiten Teil (circa 120 Minuten) wurden sodann die drei Regulierungsszenarien vom Forschungsteam vor-

⁵ <https://corona-datenspende.de/science/reports/thank-you/>.

gestellt und nacheinander im Hinblick auf das Anwendungsbeispiel und den Gesundheitssektor diskutiert. An den Workshop nahmen sieben externe Expert*innen aus den Bereichen Wirtschaft und Wissenschaft sowie der Berliner Verwaltung teil.

Als Anwendungsbeispiel wurde der Umweltgerechtigkeitsatlas der Stadt Berlin ausgewählt, der von einer Vertreterin der SenUVK vorgestellt wurde. Die Auswahl des Umweltgerechtigkeitsatlas erfolgte auf Grundlage des zuvor im Projekt entwickelten Methodik anhand folgender Kriterien (Kollosche, Fritzsche & Thomas, 2021):

- Relevanz des Fallbeispiels für die Stadt Berlin
- Praxistauglichkeit und Umsetzungsgrad (mind. Beta-Stadium)
- Rolle von Daten als Grundlage für das Fallbeispiel
- Potenziale für einen Beitrag zu mehr Nachhaltigkeit
- Erwartungen in Bezug auf die Skalierbarkeit

Die nachfolgenden Schritte bildeten das Grundgerüst des Workshops: (1) Status quo: Vorstellung und Kontextualisierung des Anwendungsbeispiels; (2) Entwicklungsperspektiven: Regulierungsszenarien; (3) Synthese: Diskussion Szenarien bezogen auf den Anwendungsfall.

Die folgenden Fragen operationalisieren die Zielstellungen des Workshops:

Was sind Chancen und Herausforderungen des Anwendungsbeispiels in Bezug auf Nachhaltigkeit?

- 1) Worin besteht der Bezug des Anwendungsbeispiels zu Daten bzw. zu Datenregulierung?
 - a. Welche Rolle spielen Daten für das Anwendungsbeispiel?
 - b. Um welche Arten von Daten handelt es sich?/Wie werden diese erzeugt?
 - c. Was sind spezifische datenbezogene Herausforderungen und Zielkonflikte? Welche Lösungsansätze dafür existieren ggf. bereits?
 - d. Wo besteht konkreter datenbezogener Handlungsbedarf, um die Nachhaltigkeitspotenziale des Anwendungsfalls zu heben?
 - e. Welche Akteure bzw. Stakeholder sind bzgl. datenbezogener Aspekte zu beachten?
- 2) Welche Relevanz hat das Anwendungsbeispiel für die Umsetzung von Nachhaltigkeitszielen in Berlin?

4.2 Anwendungsbeispiel „Umweltgerechtigkeitsatlas“

Das Thema *Umweltgerechtigkeit* betrifft den Zusammenhang zwischen Umweltbelastungen, Gesundheitsbelastungen und sozialer Lage und ist fester Bestandteil der

Berliner Umweltpolitik.⁶ Wie bereits beschrieben (siehe oben, 3.2), korrelieren Umwelt-, Gesundheits- und soziale Probleme häufig. Der Umweltgerechtigkeitsansatz widmet sich diesen Zusammenhängen und ihren politischen Implikationen. Zum Thema hat das Land Berlin zuletzt für die Jahre 2017 und 2018 auch einen umfassenden Basisbericht (SenUVK, 2019a) sowie eine Kurzfassung (SenUVK, 2019b) veröffentlicht. Das Beispiel wurde gewählt, weil die gemeinsame Betrachtung von sozialen, ökologischen und Gesundheitsproblemen der Perspektive des vorliegenden Forschungsprojekts entspricht und Daten im Zentrum des Umweltgerechtigkeitsatlas des Landes Berlin stehen.

Der *Umweltgerechtigkeitsatlas* stellt die Verteilung gesundheitsrelevanter Umweltbelastungen bis auf Quartiersebene visuell durch farbliche Hervorhebungen dar und veranschaulicht so insbesondere Mehrfachbelastungen (SenUVK 2019a, S. 147 ff.). Konkret werden Daten für 447 Planungsräume (etwa 7.500 Einwohner*innen) in den Atlas aufgenommen. Resultat ist eine kleinräumige Belastungsanalyse, die als Arbeits- und Entscheidungsgrundlage von Politik und Verwaltung fungieren kann. Dies gilt auch und gerade für die ressortübergreifende Zusammenarbeit in den Bereichen Stadtentwicklung, Umwelt, Gesundheit und Soziales.

Ziel des Umweltgerechtigkeitsansatzes sind u.a. die Identifizierung vulnerabler Stadtgebiete sowie die Erfassung und Bewertung von Umweltauswirkungen auf die menschliche Gesundheit. Hierfür greift der Umweltgerechtigkeitsatlas indes ausschließlich auf bereits vorhandene Daten der amtlichen Statistik zu – neue Datenerhebungskompetenzen und -verfahren (etwa über Datenspende-Apps, Befragungen o.Ä.) wurden im Zusammenhang mit dem Umweltgerechtigkeitsatlas nicht geschaffen und sind (bislang) auch nicht geplant. Dies hat zur Folge, dass die Datengrundlage für soziale, umweltrelevante und gesundheitliche Daten sehr unterschiedlich ist.

Derzeit fließen in den Umweltgerechtigkeitsatlas *fünf Kernindikatoren* ein. Dies ist zum einen die *Sozialstruktur*; hier fließen insgesamt zwölf Indikatoren (etwa Arbeitslosigkeit und Transferbezug) in die Kategorisierung (hohe/sehr hohe, mittlere, niedrige/sehr niedrige Problemdichte) ein. Zum anderen werden *vier umweltbezogene Kernindikatoren* verwendet, nämlich Lärmbelastung, Luftbelastung, Bioklima sowie die Versorgung mit Grünflächen (für Details siehe SenUVK 2019a, S. 147 ff.). Diese Ergebnisse werden dann im Umweltgerechtigkeitsatlas zusammengeführt und auf diese Weise Mehrfachbelastungen visualisiert.⁷

Demgegenüber fehlt es an gesundheitsbezogenen (Kern-)Indikatoren. Allein die Sterblichkeit durch Atemwegserkrankungen, die in besonders engem Zusammenhang mit Umweltbelastungen stehen, wird als gesundheitsrelevanter Ergänzungsindikator herangezogen (siehe auch SenUVK 2019b, S. 27). Dies liegt daran, dass Daten hierzu öffentlich verfügbar sind, was für Gesundheitsdaten im Übrigen regelmäßig nicht der Fall ist. Umwelt- und Gesundheitsdaten sind derzeit kaum zusammen auswertbar (siehe auch SenUVK 2019a, S. 265).

⁶ Nähere Informationen unter <https://www.berlin.de/sen/uvk/umwelt/nachhaltigkeit/umweltgerechtigkeit/>. Siehe ferner auf der Webseite des Umweltbundesamtes, <https://www.umweltbundesamt.de/themen/gesundheit/umwelteinfluesse-auf-den-menschen/umweltgerechtigkeit-umwelt-gesundheit-soziale-lage#umweltgerechtigkeit-umwelt-gesundheit-und-soziale-lage>.

⁷ Konkret sind in Berlin von 447 Planungsräumen 3 fünffach belastet, 18 vierfach belastet, 74 dreifach belastet, 100 zweifach belastet, 104 einfach belastet und 148 unbelastet.

Seitens der Berliner Umweltverwaltung wurde über eine längere Zeit intensiv versucht, die Datenlage im Gesundheitsbereich zu verbessern, um die Aussagekraft des Umweltgerechtigkeitsatlas weiter zu stärken. Allerdings erwies es sich als schwierig, Daten in einer *ausreichenden Breite* zu erlangen, um etwa Rückschlüsse auf Kausalitäten zu erlauben; daneben erwies sich das insbesondere das bei Gesundheitsdaten besonders strenge *Datenschutzrecht* als Hindernis. Nachdem sich hier keine Lösung abzeichnete bzw. der Aufwand als zu groß angesehen wurde, soll nun zunächst einmal anhand der bestehenden Datengrundlage gearbeitet werden, weil diese bereits eine sinnvolle Grundlage für zahlreiche (Planungs-)Entscheidungen darstellen.

Die in der Präsentation des Umweltgerechtigkeitsatlas dargestellten Schwierigkeiten bei der Verfügbarkeit von Gesundheitsdaten wurden in der anschließenden Diskussion bestätigt und vertieft. Bei der Verschneidung von Umwelt- und Gesundheitsdaten gibt es regelmäßig das Problem, dass Gesundheitsdaten nicht im notwendigen Umfang verfügbar sind und die Arbeit mit einer unzureichenden Datenlage zu einem Bias (eine Teilnehmerin sprach von einem „schiefen Bild“) und fehlerhaften Schlussfolgerungen führen könne. Daher beschränke man sich auf Umweltdaten, zu denen bereits gesundheitsrelevante Kenntnisse (etwa Grenzwerte) vorliegen. Zugleich wurde in der Diskussion deutlich, dass eine Einbeziehung von Gesundheitsdaten neue Erkenntnisse über weniger bekannte Zusammenhänge generieren und so die Grundlage für eine nachhaltige Stadtentwicklung und Gesundheitspolitik verbessern könnte.

Ein Vertreter der Berliner Gesundheitsverwaltung verdeutlichte diese Potenziale, auch über den Bereich des Umweltgerechtigkeitsatlas hinaus. Die Gesundheitsverwaltung stehe allgemein vor der Herausforderung, kaum auf *kleinräumige Gesundheitsdaten* zurückgreifen zu können. Dies sei aber zunehmend notwendig, weil sich die Tendenz in der Gesundheitspolitik immer weiter hin zu zielgerichteter *Gesundheitsförderung und Prävention* entwickle. Hierfür seien aber kleinräumige Daten unbedingt notwendig. Neben Mortalitätsdaten werden in Berlin aber nur sporadisch Gesundheitsdaten in einem größeren Umfang von der Verwaltung selbst erhoben, etwa im Rahmen der Schuleingangsuntersuchungen. Für weitere Datenerhebungen fehlen gesetzliche Grundlagen. Das Statistikamt wiederum könne wegen des Statistikgeheimnisses Daten auf kleinräumiger Ebene auch anonymisiert nicht herausgeben, weil gerade bei seltenen Krankheiten eine Re-Identifizierung zu befürchten sei. Der bestehende dringende Bedarf an kleinräumigen Gesundheitsdaten könne daher gegenwärtig nicht befriedigt werden.

Die unzureichende Gesundheitsdatenlage für den Umweltgerechtigkeitsatlas verweist damit auch auf ein allgemeineres Problem der Gesundheitsverwaltung auf städtischer und kommunaler Ebene.

4.3 Diskussion und Bewertung der Regulierungsszenarien

In der anschließenden Diskussion standen die Implikationen der zuvor im Projekt entwickelten drei idealtypischen Regulierungsszenarien („Daten als Wirtschaftsgut“, „offene Daten“ und „Daten als Bürgerrecht“) im Zentrum. Konkret ging es um die Implikationen, Chancen und Risiken der verschiedenen Ansätze sowohl für das Anwendungsbeispiel „Umweltgerechtigkeitsatlas“ als auch für das Anwendungsfeld „Gesundheitssektor“ insgesamt.

Zu jedem der Szenarien wurden folgende Leitfragen diskutiert:

- Welche potenziellen generellen Auswirkungen hat das Regulierungsszenario?
- Welche Zielkonflikte, Herausforderungen und Chancen ergeben sich speziell mit Blick auf Nachhaltigkeitsziele?
- Was sind die Auswirkungen auf nachhaltigkeits- und gemeinwohlorientierte Akteure (z.B. Zivilgesellschaft oder öffentliche Hand)?

Die Ergebnisse zu den einzelnen Szenarien werden im Folgenden dargestellt. Der Diskussion vorangestellt ist jeweils eine Kurzübersicht über die wesentlichen Eigenschaften des jeweiligen Regulierungstyps, die auch im Workshop als Grundlage diente. Eine ausführliche Darstellung der Regulierungsszenarien findet sich in anderen Publikationen, die aus dem vorliegenden Projekt hervorgegangen sind (Gailhofer & Franke, 2021).

Kurzüberblick Regulierungstyp 1:

- **Grundidee:** Schaffung von Datenmärkten durch klare Zuordnung exklusiver (ökonomischer) Verfügungsrechte („Dateneigentum“)
- **Interventionslogik:** „unsichtbare Hand des Datenmarktes“: Der Preismechanismus sorgt für eine optimale Allokation von Daten; kommerzielle Verwertbarkeit gibt Anreiz zur Datenproduktion, -weitergabe und -aufbereitung
- **Infrastruktur:** z.B. Handelsplattformen für Daten, Datenbroker
- **Akteure und Verfahrensregeln:** Staat setzt Rahmen für Datenmarkt; Anwendung und Durchsetzung der Regeln durch die Marktakteure (im Streitfall z.B. vor den Zivilgerichten)
- **Staatliche Steuerungsinstrumente:** Nachsteuern notwendig, um negative Externalitäten zu begrenzen, z.B. durch Anreize durch Förderung nachhaltiger Akteure/Anwendungen; sozial-ökologische Ausgestaltung von Vergabebedingungen/Ausschreibungen; Ordnungsrecht (Ge- und Verbote)

4.3.1 Regulierungstyp 1: Daten als Wirtschaftsgut

Hinsichtlich der **generellen Auswirkungen** des Regulierungsszenarios schätzten die Teilnehmenden die Auswirkungen auf Investitionen und Innovationen zum Teil durchaus positiv ein. Ein Teilnehmender betonte, dass eine klare Zuteilung individueller Rechtspositionen mit (monetären) Anreizen verbunden sein kann, Daten überhaupt erst zu produzieren oder zu verarbeiten. Exklusive und kommerzielle Nutzungsrechte an Daten seien vielfach notwendig, um ausreichende Investitionen und eine weitere Verarbeitung dieser Daten sicherzustellen. Dies gelte beispielsweise für die Nutzung durch Pharma-Unternehmen zur Entwicklung neuer Medikamente oder personalisierter Gesundheitsdienste, aber auch für die Bereitstellung von Datenplattformen als Infrastruktur. Gerade die Bereitschaft zur Bereitstellung von Infrastrukturen hänge häufig davon ab, dass Daten den Betreiber*innen kommerziell zugeordnet seien. In diesem Zusammenhang wurde die Notwendigkeit betont, Unabhängigkeit von den Angeboten marktmächtiger amerikanischer Tech-Konzerne zu erlangen, Lock-in-Effekte bei der Nutzung von deren Infrastrukturen

zu vermeiden und funktionierenden Wettbewerb zu erzeugen. Zentral sei hier eine verbesserte Interoperabilität von Diensten, Gaia-X wurde insoweit als wichtiges europäisches Projekt hervorgehoben.

Auf Ebene der Datenbeschaffung wurde ein Vorteil des Szenarios darin gesehen, dass die Einzelnen über finanzielle Belohnungen, aber auch über das Versprechen von Dienstleistungen effektiv motiviert werden können, Daten überhaupt bereitzustellen. Gerade die Strategie „Daten gegen Dienste“ entspricht der gängigen Praxis insbesondere großer Digitalkonzerne wie Facebook und Google. Eine solche Strategie der Datenerhebung führt allerdings zunächst nur dazu, dass Daten bei den Anbieter*innen der jeweiligen Anwendungen liegen. Für Anwendungen wie den Umweltgerechtigkeitsatlas verspricht diese Herangehensweise hingegen keine wesentliche Verbesserung der Datenlage, weil der Zugang zum Umweltgerechtigkeitsatlas ja nicht von der Bereitstellung von Gesundheitsdaten abhängig gemacht werden soll. Diese und vergleichbare Anwendungen wären also darauf angewiesen, Daten auf dem Markt zu beschaffen und somit auf die Bereitschaft privater Unternehmen, Daten zu teilen. Dies werde wiederum nur geschehen, soweit es finanziell hinreichend attraktiv sei. Anderenfalls würden Daten eben nicht bereitgestellt, weshalb bei diesem Szenario die Gefahr einer (weiteren) Fragmentierung von Daten in „Datensilos“ gesehen wurde.

Damit zusammenhängend wurden die **Zielkonflikte, Herausforderungen und Chancen speziell mit Blick auf Nachhaltigkeitsziele** eher kritisch gesehen. Denn die Vermarktung von Daten nach dem Marktmodell orientiere sich eben zunächst an wirtschaftlichen Interessen. Positive Auswirkungen auf Nachhaltigkeitsziele wurden insofern eher nur mittelbar erwartet, indem kommerziell motivierte Innovationen z.B. die öffentliche Gesundheitsversorgung verbessern könnten. Von einer Teilnehmerin wurde noch ein weiterer grundsätzlicher Einwand gegen die Fähigkeit eines marktbasierten Ansatzes vorgebracht, die Gemeinwohlpotenziale von Gesundheitsdaten zu heben. Ein solcher Ansatz verschleierte die Zusammenhänge zwischen Daten und Gemeinwohl und schwäche so auch die Autonomie der Einzelpersonen. Der oder die Einzelne habe wenig Kontrolle und Übersicht darüber, ob und inwiefern Daten letztlich im Sinne der Nachhaltigkeit eingesetzt werden können. Für die Einzelperson sei das System undurchsichtig und die Nachhaltigkeitspotenziale ihrer Daten blieben unklar. Welche Relevanz die Verfügbarkeit bestimmter Daten für Gemeinwohlziele überhaupt haben könnte, sei für die Einzelnen in einem marktmäßig organisierten System nur schwer greifbar. Diese Potenziale und die damit verbundenen Einflussmöglichkeiten müssten daher sehr gut kommuniziert bzw. vermittelt werden, damit eine Bereitstellung für solche Zwecke durch Bürger*innen tatsächlich erfolge.

Als konkreter Nachteil wurde von zwei Teilnehmenden genannt, dass eine exklusive Zuweisung von Daten zur alleinigen kommerziellen Nutzung das soziale Nachhaltigkeitsziel der gesundheitlichen Chancengleichheit gefährden könne. Neue Therapien und Medikamente, die auf der Grundlage exklusiver Datensätze entwickelt wurden, stünden möglicherweise nicht in der Breite zur Verfügung und der Wettbewerb um die Daten orientiere sich voraussichtlich gerade nicht am Leitbild einer egalitären Gesundheitsversorgung. Allgemein wurde angemerkt, dass der Regulierungstyp „Daten als Eigentum“ einen erheblichen Regulierungsbedarf auslösen würde, da sozial unverträglichen Ergebnissen des Marktes aufwendig entgegen gesteuert werden müsste, um Nachhaltigkeits- und Gemeinwohlziele erreichen zu können.

Bei den **Auswirkungen auf die Akteure** sahen die Teilnehmenden in diesem Szenario eine Stärkung der Privatwirtschaft. Ihr komme eine starke Rolle bei der Datengenerierung und -haltung zu und zugleich profitiere vor allem sie von kommerziellen exklusiven Nutzungsrechten. Öffentliche und zivilgesellschaftliche Akteure und von ihnen entwickelte Anwendungen (wie der Umweltgerechtigkeitsatlas) profitierten von dem System nicht in gleicher Weise. Das Konzept „Daten als Gegenleistung für die Nutzung des Dienstes“ funktioniert bei gemeinwohlbezogenen Anwendungen weniger gut und die Strategien der großen Tech-Konzerne bei der Datenbeschaffung können und sollen hier nicht imitiert werden. Eine solche Form der Beschaffung funktioniert eher bei Fitness- und Lifestyle-Apps als bei Anwendungen wie dem Umweltgerechtigkeitsatlas. Damit bleibt der Versuch einer Beschaffung auf Märkten, der von der Datenteilungsbereitschaft der Inhaber*innen der Daten abhängt und kostspielig sein kann (siehe bereits oben).

Zusammenfassend wurden die Potenziale des Szenarios eher im wirtschaftlichen Bereich gesehen, während die Nachhaltigkeitspotenziale eher gering eingeschätzt wurden. Auf Akteursebene erwarteten die Teilnehmenden eine Stärkung der Privatwirtschaft, nicht aber öffentlicher Akteure oder der Zivilgesellschaft. So wurde auch eine Verbesserung der Gesundheitsdatenlage für den Umweltgerechtigkeitsatlas auf Grundlage des ersten Szenarios nicht erwartet.

4.3.2 Regulierungstyp 2: Offene Daten

Kurzüberblick Regulierungstyp 2:

- **Grundidee:** freier Datenzugang und freie Datennutzung für möglichst viele Akteure
- **Interventionslogik:** umfassende Versorgung mit Daten unterstützt die Schaffung von Innovationen – Erzeugung von Mehrwert sowohl für spezifische Nischen als auch für die Allgemeinheit; Optimierung von Märkten durch bessere Verfügbarkeit von Daten über Verbraucherpräferenzen und -verhalten („Märkte durch Daten“); verstärkte Entwicklung von KI-Lösungen, die sich an Konsumentenpräferenzen orientieren
- **Infrastruktur:** z.B. Open-Data-Plattformen mit sicheren Schnittstellen
- **Akteure**
- **und Verfahrensregeln:** Staat bestimmt zentrale Kriterien und Regeln für offene Daten; Kontrolle obliegt öffentlichen Stellen
- **Staatliche Steuerungsinstrumente:** Nachsteuern notwendig, um negative Externalitäten zu begrenzen, z.B. durch Datenteilungspflichten und Datenzugang für (z.B. ökologisch) besonders wichtige Datenbestände; Open Data als Ausschreibungsbedingung

Hinsichtlich der **generellen Auswirkungen** gingen die Teilnehmenden zunächst davon aus, dass ein Open Data-Ansatz zu einer verbesserten Verfügbarkeit von Gesundheitsdaten sowohl allgemein als auch für den Umweltgerechtigkeitsatlas führen könne. Als zwingende Voraussetzung für einen solchen Ansatz wurde einhellig die zuverlässige Anonymisierung der zu veröffentlichenden Daten genannt, weil der Missbrauch von Gesundheitsdaten eine besonders große Gefahr sei.

Insgesamt wurde die in diesem Szenario erweiterte allgemeine Datenverfügbarkeit im Ausgangspunkt positiv gesehen. Sie führe potentiell zu einer Streuung des Datennutzens und Innovationen. Dies gelte gerade für „Datenschätze“ der öffentlichen

Hand, deren Nutzbarmachung insbesondere für die medizinische Forschung ein enormes Potential berge. Das Problem sei, wie ein Vertreter der Gesundheitsverwaltung hervorhob, die Art und Weise der Zugänglichmachung, namentlich die Wahrung von Statistikgeheimnis und Datenschutz. Er verwies auf die Akkreditierung von Forschungsdatenzentren, die derartige Aufgaben wahrnehmen⁸ und auch von der öffentlichen Verwaltung zunehmend eingerichtet würden. Auch die Abrechnungsdaten der kassenärztlichen Vereinigung könnten eine Grundlage für (kleinräumige) anonymisierte Gesundheitsdaten sein, die dann offen bereitgestellt und so der Forschung und Verwaltung sowie Anwendungen wie dem Umweltgerechtigkeitsatlas zugutekommen könnten. Die Potenziale des Szenarios hängen also generell stark von geeigneten Anonymisierungsverfahren ab.

Bei der Diskussion von **Zielkonflikten, Herausforderungen und Chancen speziell mit Blick auf Nachhaltigkeitsziele** wurde mehrfach hervorgehoben, dass allein die Existenz und Verfügbarkeit von Daten noch keine sozial-ökologischen Probleme löse. Entscheidend sei vielmehr die Fähigkeit, diese Daten auch tatsächlich zu nutzen. Hier stelle sich die Frage, wer real in der Lage sei, sich mit den vorhandenen Daten adäquat auseinanderzusetzen und sie zu interpretieren (siehe zur allgemeinen Diskussion oben, 3.2). Es komme entscheidend darauf an, inwieweit entsprechende technische Möglichkeiten und sonstige Kompetenzen vorhanden seien. Dies gelte allgemein für die Entwicklung nachhaltiger Anwendungen auf Grundlage der Daten. Speziell für den Umweltgerechtigkeitsatlas müsse zudem gewährleistet sein, dass auch die Bürger*innen die Verarbeitung und Darstellung der Daten nachvollziehen könnten. Allein mehr und detailliertere Daten führten nicht zwangsläufig zu mehr Erkenntnis. Bei der Erstellung des Umweltgerechtigkeitsatlas habe man daher auch die vorhandenen, deutlich kleinteiligeren (Umwelt-)Daten daher zunächst in Kategorien (hohe Belastung, mittlere Belastung usw.) überführt, um die Darstellung verständlich zu halten.

Auch im Kontext der Auswirkung auf Nachhaltigkeitsziele wurde die Gefahr von Fehlinterpretationen, Manipulation und Missbrauch von Daten hervorgehoben. Die Teilnehmenden sahen auch im Open Data-Szenario – wie schon im ersten Szenario – einen insgesamt hohen zusätzlichen Regulierungsbedarf, um eine nachhaltige Verwendung offener Daten sicherzustellen bzw. anzureizen.

Hinsichtlich der **Auswirkungen auf die Akteure** wurde in diesem Szenario vor allem eine Stärkung der öffentlichen Hand gesehen. Genannt wurde insoweit zum einen die (Gesundheits-)Verwaltung, die von anonymisiert aufbereiteten offenen Gesundheitsdaten auf kleinräumlicher Ebene profitieren und ihre Aufgaben besser wahrnehmen könne. Daneben betonte ein Teilnehmer die Vormachtstellung der öffentlichen Kontrollstelle, die die Daten verwalte und den Datenzugang kontrolliere (die „Offenheit“ von Daten bedeutet nicht zwangsläufig ihre voraussetzungslose Zugänglichkeit). Außerdem spielt auch auf dieser Ebene die Fähigkeit zur Datenverarbeitung und -nutzung eine entscheidende Rolle, was sich beispielsweise als Marktzutrittsschranke für kleinere Unternehmen und Start-Ups auswirken könne.

Insgesamt war die Einschätzung für das Open Data-Szenario bezogen auf den Umweltgerechtigkeitsatlas insofern positiver, als eine Verbesserung der Datenlage hier grundsätzlich als plausibel angesehen wurde. Die Teilnehmenden sahen Probleme

⁸ Siehe hierzu <https://www.konsortswd.de/datenzentren/>.

aber in der konkreten Umsetzung der Datenbereitstellung – insbesondere bezüglich zuverlässiger Anonymisierung – und den unterschiedlichen technischen und sonstigen Voraussetzungen

4.3.3 Regulierungstyp 3: Daten als Bürgerrecht

Kurzüberblick Regulierungstyp 3:

- **Grundidee:** Daten als Gegenstand bürgerlicher Gestaltungskompetenz und politischer Mitgestaltungsrechte/digitaler Bürgerrechte
- **Interventionslogik:** Politische/wertorientierte Entscheidung über erstrebenswerte Ziele und Regeln der Datennutzung sowie entsprechende Zuteilung der Datennutzung schaffen gesellschaftlichen Mehrwert und ermöglichen nachhaltige Ausrichtung datengetriebener Innovationsdynamiken; Stärkung partizipativer Elemente führt zu verbesserter Auseinandersetzung mit Nachhaltigkeitsthemen und Mitgestaltungsmöglichkeiten
- **Infrastruktur:** Tools zum persönlichen Datenmanagement (z.B. Datenspenden); repräsentative Institutionen (bspw. Datenagentur/Datentreuhänder/datenaltruistische Organisationen?)
- **Akteure**
- **und Verfahrensregeln:** Kontrolle liegt – ggf. vermittelt durch repräsentative Organisation – bei den Bürger*innen als Datenerzeuger*innen
- **Staatliche Steuerungsinstrumente:** Sozial-ökologische Belange werden schon durch Organisation und Verfahren der Datengovernance berücksichtigt; Rahmensetzung für staatlich-gesellschaftliche Ko-Regulierung; Schaffung von Institutionen

Für das Szenario „Daten als Bürgerrecht“ gibt es im Vergleich zu den anderen beiden Szenarien weniger Praxisbeispiele. Daher stand die Frage, wie entsprechende Tools und Institutionen ausgestaltet sein könnten und müssten, hier stärker im Vordergrund der Diskussion als bei den anderen beiden Szenarien. Dabei wurde zum einen über das Potenzial von *Datenspenden* als individuellem Ausdruck bürgerlicher Gestaltungskompetenz gesprochen (vgl. auch allgemein oben, 3.3). Zum anderen wurden Möglichkeiten einer *repräsentativen Daten-Governance* diskutiert, z.B. durch eine Agentur oder Datentreuhänder.

Die **generellen Auswirkungen** des Szenarios wurden zum einen im Hinblick auf Datenspenden diskutiert. Allgemein wurde *Datenspenden* ein erhebliches Potenzial zugesprochen, die Datenlage im Gesundheitssektor zu verbessern, insbesondere für die medizinische Forschung, aber auch für gemeinwohlorientierte Anwendungen wie den Umweltgerechtigkeitsatlas. Allerdings könnte die Datenlage hier unter Umständen auch zu einem verzerrten Bild führen, weil und soweit die Bereitschaft zur Datenspende nicht gleichmäßig in der Bevölkerung verteilt und die Daten daher nicht repräsentativ seien. Ein Vertreter des Unternehmens Thryve (Entwickler der Corona-Datenspende-App) nannte erhebliche Unterschiede in der Spendenbereitschaft, z.B. nach Geschlecht, Alter und Wohnort. Die fehlende Repräsentativität der Datenlage muss daher beim Einsatz von Datenspenden und bei deren Auswertung mit bedacht werden. Beim Umweltgerechtigkeitsatlas wäre es etwa problematisch,

wenn die Datenlage je nach Quartier unterschiedlich wäre. Die Probleme, die aus einer Angewiesenheit auf die individuelle Spendenbereitschaft resultieren, könnten durch repräsentative Governance-Lösungen gemildert werden (siehe auch sogleich).

Als Möglichkeit, die Datenlage zu verbreitern, wurde auch eine Widerspruchslösung („Opt-Out“) angesprochen, also das Erfordernis, sich aktiv gegen eine Bereitstellung von Daten (z.B. für bestimmte Forschungszwecke) zu entscheiden. Ein solcher Weg wurde allerdings als ethisch durchaus problematisch angesehen; jedenfalls setze er eine umfassende Information und Datenkompetenz der Bürger*innen voraus.

Insgesamt betonten Teilnehmende sowohl aus der Wissenschaft als auch aus der Wirtschaft, dass es weiterhin erhebliche Rechtsunsicherheiten gebe, wie vorhandene Daten weiter genutzt werden dürften. Unklar sei häufig die Reichweite von Einwilligungen und wie weit diese zulässigerweise gefasst sein dürfen (z.B. allgemein „wissenschaftliche Forschung“). Bei dynamischen Einwilligungsmodellen, die bei den Datensubjekten laufend anfragen, ob sie mit neuen Verwendungen einverstanden sind, stelle sich häufig eine „Einwilligungsmüdigkeit“ ein, auch wenn gegen die konkrete Verwendung in der Sache keine Bedenken bestünden. Hier wurde die Rolle und das Potenzial *repräsentativer Institutionen*, beispielsweise von Datentreuhändern oder einer Datenagentur, gesehen. Diese könne eine rechtssichere Verwaltung von Daten im Interesse der Datensubjekte vornehmen und/oder bestimmte Anwendungen als vertrauenswürdig zertifizieren. Eine Zertifizierung habe gerade für gemeinwohlorientierte Anwendungen ein erhebliches Potenzial und könne einen echten Wettbewerbsvorteil gegenüber den großen amerikanischen Digitalkonzernen bedeuten. Mehrere Teilnehmende betonten, dass die Bedeutung vertrauenswürdiger Institutionen im Zusammenhang mit der Verarbeitung von Gesundheitsdaten kaum zu überschätzen sei. In einer Studie, welche die Motivation der Nutzer*innen der Corona-Datenspende-App untersuchte, gaben zahlreiche Befragte an, sie seien zur Spende ihrer Gesundheitsdaten nur bereit, weil sie dem RKI als Institution vertrauten (Diethel et al., 2021). Bei einem Treuhändermodell sei die Vertrauensfrage entscheidend. Zugleich wurde auf die Gefahr einer zu starken Datenzentralisierung bei (zentralisierten) Treuhänderlösungen hingewiesen, da große zentralisierte Datenvorkommen für Angreifer besonders attraktiv seien.

In Bezug auf **Zielkonflikte, Herausforderungen und Chancen speziell mit Blick auf Nachhaltigkeitsziele** sahen die Teilnehmenden grundsätzlich ein erhebliches Potenzial in der stärkeren Einbindung der Bürger*innen in Entscheidungen über die Nutzung ihrer Gesundheitsdaten. Sowohl die individuelle Bereitstellung für bestimmte Zwecke in der Form von Datenspenden als auch eine Einbindung in repräsentative Entscheidungsstrukturen führe dazu, dass sich Bürger*innen zum einen aktiv mit ihrer Gesundheit auseinandersetzen und zum anderen damit, welcher weitere Nutzen mit ihren Daten generiert werden könne. So habe sich bei der Corona-Datenspende-App gezeigt, dass die Nutzer*innen ein großes Interesse an der weiteren Verwendung ihrer Daten und den daraus generierten Erkenntnissen hatten. Ein Verständnis von Daten als bürgerliche Mitgestaltungskompetenz könne auf diese Weise ermächtigend wirken und die Autonomie und Teilhabe der Bürger*innen fördern. Hier wurde ein grundlegender Unterschied insbesondere zum ersten Szenario gesehen. Besonderes Potenzial für eine Einbindung der Bürger*innen und repräsentative Datenverwaltungsstrukturen wurde auf kleinräumiger Ebene gesehen.

Gerade soziale Nachhaltigkeitsziele wie die gesundheitliche Chancengleichheit könnten nach Auffassung der Teilnehmenden von einer Daten-Governance profitieren, welche die Bürger*innen in Entscheidungen über die Verwendung ihrer Gesundheitsdaten stärker einbezieht. Denn solche Ziele fielen insbesondere bei einer primär marktmäßig organisierten Governance schnell unter den Tisch. Zugleich wurde die Gefahr gesehen, dass Daten unter Umständen in erster Linie für besonders prominente und in der Öffentlichkeit diskutierte Anwendungsmöglichkeiten zur Verfügung gestellt würden und ebenfalls wichtige, aber weniger leicht vermittelbare Zwecke auf der Strecke bleiben könnten. Daher sei die Kommunikation von verschiedenen Verwendungszwecken zentral.

Die Teilnehmenden stimmten darin überein, dass eine Verwirklichung der bestehenden Gemeinwohlpotenziale voraussetzungsreich ist. Auf der individuellen Ebene seien etwa ein ausreichendes Bildungsniveau und eine gewisse Datenkompetenz erforderlich, um informierte Entscheidungen treffen zu können. Es bestehe die Gefahr, dass die Fähigkeit und Bereitschaft zur Mitwirkung in der Gesellschaft ungleich verteilt sei, gerade zulasten sozial benachteiligter Gruppen. Wie bereits erwähnt, zeigen auch die Erfahrungen mit der Corona-Datenspende-App, dass die Nutzung der Anwendung keineswegs gleichmäßig in den Bevölkerungsgruppen verteilt ist. Ähnliches wäre nach Einschätzung der Teilnehmenden auch für repräsentative Modelle zu erwarten, wenn dem nicht im institutionellen Design und durch weitere Maßnahmen (z.B. im Bildungsbereich) entgegengewirkt würde. Dies entspricht den Forderungen der oben dargestellten allgemeinen Diskussion im Bereich von Digital Public Health (siehe oben, 3.2).

Hinsichtlich der **Auswirkungen auf die Akteure** sahen die Teilnehmenden eine Stärkung der Bürger*innen und der Zivilgesellschaft. Das Szenario ermögliche es diesen Akteuren grundsätzlich in stärkerem Umfang, Einfluss auf die Nutzung von Gesundheitsdaten zu nehmen und eigene Themen und Anliegen zur Geltung zu bringen als dies im Rahmen der beiden anderen Szenarien möglich wäre. Bis zu welchem Grad dies der Fall sei, hänge freilich entscheidend von der konkreten Ausgestaltung der institutionellen Rahmenbedingungen und der Struktur der Beteiligungsprozesse ab.

Vor diesem Hintergrund wurde hier auch die Rolle von *Institutionen* (z.B. Datentreuhänder oder eine „Datenagentur“) und deren Ausgestaltung diskutiert. Derartige Einrichtungen könnten einerseits an vorhandene und den Bürger*innen bereits bekannte Behördenstrukturen andocken. Daneben wurden Stiftungslösungen sowie sonstige gemeinnützige, zivilgesellschaftliche Konzeptionen als Alternative beschrieben. Einige Teilnehmende betonten die Vorteile dezentraler und kleinräumiger Ansätze; als Beispiel wurden hier Datentreuhändermodelle auf Quartiersebene genannt. Erwähnt wurde auch, dass die Partizipationsmöglichkeiten der Bürger*innen und die tatsächliche Selbstbestimmung über die Datennutzung ggf. auch technisch abzusichern seien (z.B. Blockchain-Technologie).

Insgesamt wurden damit durchaus erhebliche Potenziale für ein Regulierungsmodell gesehen, das (Gesundheits-)Daten als Bürgerrechte begreift. Dies gilt sowohl für Datenspenden für Gemeinwohlzwecke als individuelle Wertentscheidungen der Bürger*innen als auch eine repräsentative Datenverwaltung durch Intermediäre wie Datentreuhänder. Als Voraussetzung wurde in beiden Fällen vertrauenswürdige Institutionen genannt, die im sensiblen Bereich der Gesundheitsdaten besonders

wichtig sind, um die Bereitschaft zum Datenteilen für Nachhaltigkeits- und Gemeinwohlziele zu erhöhen. Daneben wurden Bildung und Aufklärung als zentrale Bedingungen genannt, um bei möglichst weiten Teilen der Bevölkerung ein Bewusstsein für die Potenziale ihrer Gesundheitsdaten zu schaffen.

5 Policy-Empfehlungen

Aus den Ergebnissen der Recherche sowie des Workshops zu den Auswirkungen unterschiedlicher Regulierungsstrategien lassen sich Handlungsempfehlungen für eine nachhaltige Daten-Governance im Berliner Gesundheitssektor ableiten. Dabei werden auch die bereits im Grünbuch für die Digitalisierungsstrategie des Landes Berlin genannten Initiativen und Maßnahmen zur Digitalisierung des Berliner Gesundheitssektors einbezogen (SenWEB 2020, S. 68).

Die Analyse des Gesundheitssektors und der Workshop haben gezeigt, dass Gesundheitsdaten ein enormes Potenzial haben, sowohl für die medizinische Forschung als auch für die öffentliche Gesundheitsvorsorge. Zugleich sind diese Daten besonders sensibel und unterfallen daher verschiedenen Sonderregelungen – von der Datenschutzgrundverordnung (vgl. Art. 9 DSGVO) über das Bundesdatenschutzgesetz (vgl. § 22 BDSG) bis hin zum Datenschutzrecht der Länder (vgl. etwa § 14 Abs. 1 BerlDSG). Angesichts dieser komplexen Rechtslage bestehen erhebliche Unsicherheiten bei der Frage, wie Gesundheitsdaten zugänglich gemacht werden können und dürfen, beispielsweise im Falle divergierender Landesregelungen (SenWEB, 2018). Zugleich sind Lösungen, die auf ein freiwilliges Teilen von Daten setzen, auf das Vertrauen der Bürger*innen angewiesen. Dies gilt insbesondere auch für Datenspenden als Mittel einer souveränen Bereitstellung von Gesundheitsdaten durch die Bürger*innen.

5.1 Erprobung repräsentativer Institutionen (Datentreuhänder)

Auf Grundlage dieses Befundes wird zunächst empfohlen, repräsentative Institutionen wie insbesondere zivilgesellschaftliche Datentreuhänder bei der Verarbeitung von Gesundheitsdaten einzusetzen, um die Verfügbarkeit von Gesundheitsdaten für nachhaltige Anwendungen zu verbessern.

An dieser Stelle verspricht der Einsatz von Datentreuhändern verschiedene Vorteile.

- Zunächst könnten sich derartige Organisationen auf die Verarbeitung von Gesundheitsdaten und die dort besonders komplexe Rechtslage spezialisieren. Dies würde einen Gewinn an *Rechtssicherheit* bedeuten und könnte zugleich die verschiedenen Akteure des Gesundheitswesens *entlasten*. Die rechtssichere Datenbeschaffung wurde im Workshop einhellig als zentrales Problem beschrieben – sowohl von Seiten der Forschenden als auch von Wirtschaft und Verwaltung.
- Weiterhin erscheinen Institutionen wie Datentreuhänder grundsätzlich besonders geeignet, das notwendige *Vertrauen* der Bürger*innen herzustellen, damit diese ihre Gesundheitsdaten zum Wohle der Allgemeinheit bereitstellen. Zentral hierfür ist, dass die Treuhänder als vermittelnde Stelle

ohne unmittelbares Eigeninteresse an einer bestimmten Datenverarbeitung konstruiert und wahrgenommen werden, die allein den Interessen der Datengebenden bzw. dem gemeinnützigen Organisationszweck verpflichtet sind.⁹ Dies spricht grundsätzlich für eine Konzeption als gemeinnützige *zivilgesellschaftliche Institution*, die von Wirtschaft und Staat unabhängig ist.

- Aus sozial-ökologischer Perspektive verspricht die *Einbindung der Bürger*innen* in die Entscheidung über die weitere Verwendung ihrer Gesundheitsdaten, dass Gemeinwohl- und Nachhaltigkeitsziele strukturell berücksichtigt werden. Dies wäre bei einer primär marktorientierten Regulierung durch staatliche Eingriffe laufend sicherzustellen. Gerade bei automatisierter Datenverarbeitung, namentlich im Kontext von KI und ADM, wäre dies aber nur schwer zu leisten (Gailhofer & Franke, 2021). Denn die Wirk- und Lernmechanismen von Algorithmen entziehen sich regelmäßig einer wirksamen Überprüfung und Kontrolle.

Der Vorschlag für eine Etablierung von Datentreuhändern schließt an bestehende Handlungsempfehlungen auf Berliner Ebene an. So wurde im Rahmen des Impulspapiers Digital Health City die Einrichtung einer Datenplattform empfohlen, die einen verbesserten Datenaustausch zwischen den unterschiedlichen Akteuren des Gesundheitswesens ermöglichen und zugleich die Souveränität der Patient*innen über ihre Gesundheitsdaten sichern soll (SenWEB, 2018). Ein Datentreuhändermodell erscheint besonders geeignet, beiden Anliegen Rechnung zu tragen.

Der Einsatz von Treuhändern oder Datenmittlern fügt sich zudem in die aktuellen Regelungsvorschläge zur Daten-Governance auf EU-Ebene. Der Kommissionsentwurf einer Daten-Governance-Verordnung¹⁰ legt einen starken Fokus auf unterschiedliche Formen von Datenmittlern und -treuhändern. Im vorliegenden Kontext besonders interessant ist das Kapitel IV der Verordnung zu „datenaltruistischen Organisationen“. Diese sollen sich künftig freiwillig in der EU registrieren können, die Registrierung soll das Vertrauen der Datengebenden in die Organisationen stärken. Diese Rechtsentwicklungen könnte Berlin vorausschauend aufgreifen und durch die *Erprobung zivilgesellschaftlicher Treuhändermodelle* eine Vorreiterrolle einnehmen. Im Bereich der Gesundheitsdaten könnte insbesondere ein lokaler Ansatz (etwa auf Quartiersebene) interessant sein, weil die kleinräumige Verfügbarkeit von Daten besonders problematisch ist (so die Ergebnisse des Workshops, näher oben, 4.3) und ein unmittelbarer Bezug zur Lebenswirklichkeit der Menschen besteht.

5.2 Förderung von individueller Datensouveränität durch Aufklärung und technische Lösungen

Der selbstbestimmte Umgang mit Gesundheitsdaten zum eigenen Wohl und im Sinne des Gemeinwesens muss für alle möglich und praktikabel sein. Eine selbst-

⁹ Dies ist auch in Art. 16, 19 des Kommissionsvorschlags für eine Daten-Governance-Verordnung vorgesehen, siehe auch sogleich mit Fn. 10.

¹⁰ Vorschlag für eine Verordnung des Europäischen Parlaments und des Rates über europäische Daten-Governance vom 25.11.2020, COM(2020) 767 final.

bestimmte Verwaltung von Gesundheitsdaten darf kein Privileg besonders gut informierter oder technisch versierter Eliten sein. Anderenfalls drohen Beeinträchtigungen der gesundheitlichen Chancengleichheit, durch eine ungleiche Datenlage verzerrte Erkenntnisse sowie der Ausschluss benachteiligter Gruppen von partizipativen, z.B. durch Treuhänder vermittelten Governance-Ansätzen.

Daher muss die Digitalisierung des Gesundheitswesens mit Bildung und Aufklärung über die neuen Möglichkeiten einhergehen. Dies gilt insbesondere für die souveräne Verwaltung von Gesundheitsdaten durch die Bürger*innen selbst, die sowohl für die eigene Gesundheit als auch für die Förderung sonstiger Gemeinwohlziele (z.B. durch Datenspenden) relevant sein kann. Bestehende und kommende Möglichkeiten müssen den Bürger*innen kommuniziert werden, wobei Bildungseinrichtungen, Ärzt*innen und der Gesundheitsverwaltung eine wichtige Rolle spielen.

Für die Herstellung von individueller Datensouveränität im Gesundheitswesen kommt technischen Lösungen eine besondere Bedeutung zu. Berlin sollte daher die Entwicklung entsprechender Tools fördern und bringt hierfür gute Voraussetzungen mit. Sie ist ein wichtiger Standort für Wissenschaft und Forschung im Gesundheitsbereich (mit starken landeseigenen Einrichtungen) und zugleich Standort vieler Start-Ups. Diese Potenziale gilt es zu nutzen, um innovative und inklusive Lösungen für die individuelle Verwaltung von Gesundheitsdaten zu entwickeln. Ein Beispiel hierfür ist das Forschungsprojekt „WerteRadar“, das von der Freien Universität Berlin koordiniert wird.¹¹ Ziel des Vorhabens ist es, eine interaktive Software für die reflektierte Weitergabe von Gesundheitsdaten zu entwickeln. Die Bürger*innen sollen dabei über das Spannungsverhältnis zwischen Datenschutz und dem öffentlichen Interesse an einer Weiterverwendung ihrer Daten umfassend aufgeklärt werden. Einwilligungsdokumente sollen explizit so aufbereitet werden, dass die Patient*innen eine wertebasierte Entscheidung über die Weitergabe ihrer Daten treffen können.

5.3 Umweltgerechtigkeit: Potenziale von Umwelt- und Sozialdaten für die Gesundheitsvorsorge nutzen und Wege zur Einbindung von Gesundheitsdaten prüfen

Gesundheits-, Umwelt- und soziale Probleme sind eng miteinander verknüpft. Daher ist der Umweltgerechtigkeitsansatz des Landes Berlin ein zentraler Baustein einer sozial-ökologisch orientierten Gesundheitspolitik. Es ist im Sinne sowohl des öffentlichen Gesundheits- als auch des Umweltschutzes, gesundheitsrelevante Umweltprobleme zu identifizieren, zu lokalisieren und zur Handlungsgrundlage stadtplanerischer Entscheidungen zu machen. Hierfür steht in Berlin mit dem Umweltgerechtigkeitsatlas bereits jetzt ein Instrument zur Verfügung, das ressortübergreifend genutzt werden kann und sollte.

Das Anwendungsbeispiel des Umweltgerechtigkeitsatlas hat zugleich gezeigt, dass öffentlicher Gesundheitsschutz nicht notwendig auf die umfassende Verarbeitung von *Gesundheitsdaten* angewiesen ist, sondern auch weniger sensible Umweltdaten und (anonymisierte) Sozialdaten eine gute Grundlage für gesundheitsrelevante Entscheidungen der Landespolitik sein können. Der Umweltgerechtigkeitsatlas ist

¹¹ <https://www.interaktive-technologien.de/projekte/werteradar>.

ein gutes Beispiel dafür, wie die öffentliche Hand durch integriertes Denken und die Nutzung öffentlich zugänglicher Daten einen Mehrwert schaffen und die öffentliche Gesundheit fördern kann. Dies ist kein Ersatz für bessere Verfügbarkeit von Gesundheitsdaten, zeigt aber, dass auch die Nutzung von Umwelt- und Sozialdaten ein enormes Potential für die Verbesserung der öffentlichen Gesundheit und die Gestaltung einer nachhaltigen Stadt haben kann. Eine umfassende Analyse von Gesundheitsdaten ist im Hinblick auf den Umweltgerechtigkeitsatlas nicht zwingend erforderlich, um eine sozial-ökologisch angeleitete räumliche Gesundheitspolitik zu betreiben. Unter diesen Umständen kann der Verzicht auf eine umfassende und komplizierte Beschaffung und Auswertung dieser Daten auch im Sinne des Prinzips der Datensuffizienz liegen (vgl. Franke, 2021). Gleichwohl sollten neue Wege zur Beschaffung von Gesundheitsdaten geprüft werden. Eine freiwillige „Spende“ solcher Daten durch die Bürger*innen ist erwägenswert und könnte dazu führen, dass sich Bürger*innen mit dem Umweltgerechtigkeitsatlas und dessen Relevanz für ihre Lebenswelt stärker auseinandersetzen.

Der Umweltgerechtigkeitsatlas sollte als Instrument insbesondere für stadtplanerische Entscheidungen genutzt und das Handlungsfeld Umweltgerechtigkeit weiterentwickelt werden. Hierfür sollte beispielsweise, wie soeben dargestellt, eine Einbindung von Gesundheitsdaten erwogen werden. Außerdem sollten die eingespeisten Umwelt- und Sozialdaten auf einem aktuellen Stand gehalten werden, damit der Atlas seine Funktion als Informationsquelle und Entscheidungsgrundlage sachgerecht erfüllen kann.

6 Quellenverzeichnis

- Bezirksamt Neukölln (Hrsg.). (2016). Neuköllner Gesundheitsbericht – *Zur gesundheitlichen Lage der Bevölkerung 2016*. Zugriff am 9.11.2021. Verfügbar unter <https://www.berlin.de/ba-neukoelln/politik-und-verwaltung/stelle-fuer-qualitaets-entwicklung-planung-und-koordination/gesundheits-und-sozialberichterstattung-143578.php>.
- Bundesdruckerei (Hrsg.). (2019). *Zukunft Gesundheitsdaten Wegweiser zu einer forschungskompatiblen elektronischen Patientenakte*. Zugriff am 9.11.2021. Verfügbar unter https://www.bundesdruckerei.de/system/files/dokumente/pdf/Studie_Zukunft-Gesundheitsdaten.pdf.
- Deutscher Ethikrat (Hrsg.). (2017). *Big Data und Gesundheit – Datensouveränität als informationelle Freiheitsgestaltung*. Zugriff am 9.11.2021. Verfügbar unter <https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Stellungnahmen/deutsch/stellungnahme-big-data-und-gesundheit.pdf>
- Diethel, D., Niess, J., Stellmacher, C., Stefanidi, E., Schöning, J. (2021). Sharing Heartbeats: Motivations of Citizen Scientists in Times of Crises. CHI Conference on Human Factors in Computing Systems (CHI 21), May 8-13, 2021, Yokohama, Japan. ACM, New York. <http://dx.doi.org/10.1145/3411764.3445665>
- Dockweiler, C., Razum, O. (2016). Digitalisierte Gesundheit: neue Herausforderungen für Public Health. *Das Gesundheitswesen*, 78, 5-7. <http://dx.doi.org/10.1055/s-0041-110679>
- Franke, J. (2021). *Prinzipien der Datennutzung für ein sozial-ökologisches Berlin – Leitideen einer nachhaltigkeitsorientierten Datengovernance*. Berlin: Unabhängiges Institut für Umweltfragen, Forschungsverbund Ecor-net Berlin. Zugriff am 9.11.2021. Verfügbar unter <https://ecor-net.berlin/ergebnis/prinzipien-der-datennutzung-fuer-ein-sozial-oekologisches-berlin>
- Gailhofer, P., Franke, J. (2021). Datenregulierung als sozial-ökologische Weichenstellung. *Zeitschrift für Umweltrecht* 32 (10), 532–541.
- Hafen, E. (2019). *Personal Data Cooperatives – A New Data Governance Framework for Data Donations and Precision Health*. In: Krutzinna, J., Floridi, L. (Hrsg.), *The Ethics of Medical Data Donation*. http://dx.doi.org/10.1007/978-3-030-04363-6_9
- Hummel, P., Braun, M., Dabrock, P. (2019). *Data Donations as Exercises of Sovereignty*. In: Krutzinna, J., Floridi, L. (Hrsg.), *The Ethics of Medical Data Donation*. http://dx.doi.org/10.1007/978-3-030-04363-6_3
- Kollosche, I., Fritzsche, K., Thomas, D. (2022). *Integrierte Rechts- und Technikfolgenabschätzung für eine nachhaltige Datengovernance und -regulierung. Methodisches Vorgehen* (Wissen. Wandel. Berlin. Report Nr. 19). Berlin: IZT – Institut und Technologiebewertung, Forschungsverbund Ecor-net Berlin.
- Krutzinna, J., Floridi, L. (Hrsg.). (2019). *The Ethics of Medical Data Donation*. Cham: Springer Open. Zugriff am 9.11.2021. Verfügbar unter <https://library.open.org/bitstream/handle/20.500.12657/23112/1007044.pdf?sequence=1#page=18>.
- Mager, A., Mayer, K. (2019). Body data—data body: Tracing ambiguous trajectories of data bodies between empowerment and social control in the context of health. *Momentum Quarterly – Zeitschrift für sozialen Fortschritt*, 8(2), 95-108. <http://dx.doi.org/10.15203/momentum-quarterly.vol8.no2.p95-108>
- Marckmann, G. (2020). Ethische Fragen von Digital Public Health. *Bundesgesundheitsblatt*, 63, 199-205. <https://doi.org/10.1007/s00103-019-03091-w>

- Pnevmatikakis, A., Kanavos, S., Matikas, G., Kostopoulou, K., Cesario, A., Kyriazakos, S. (2021). Risk Assessment for Personalized Health Insurance Based on Real-World Data. *Risks* 2021, 9, 3. <https://doi.org/10.3390/risks9030046>
- Senatskanzlei Wissenschaft und Forschung (Hrsg.). (2019). *Ergebnisbericht der Zukunftskommission „Gesundheitsstadt Berlin 2030“*. Zugriff am 9.11.2021. Verfügbar unter <https://www.berlin.de/rbmskzl/aktuelles/pressemitteilungen/2019/pressemitteilung.854753.php>
- SenUVK (Hrsg.). (2019a). *Basisbericht Umweltgerechtigkeit: Grundlagen für die sozialräumliche Umweltpolitik*. Zugriff am 9.11.2021. Verfügbar unter <https://www.berlin.de/sen/uvk/umwelt/nachhaltigkeit/umweltgerechtigkeit/>
- SenUVK (Hrsg.). (2019b). *Die umweltgerechte Stadt: Auf dem Weg zu einer sozialräumlichen Umweltpolitik*. Zugriff am 9.11.2021. Verfügbar unter <https://www.berlin.de/sen/uvk/umwelt/nachhaltigkeit/umweltgerechtigkeit/>
- SenWEB (Hrsg.). (2018). *Digital Health City Berlin. Impulse für einen weltweit führenden Standort in der digitalen Gesundheitswirtschaft*. Zugriff am 9.11.2021. Verfügbar unter <https://www.healthcapital.de/files/documents/News/2018/Impulspapier.pdf>
- SenWEB (Hrsg.). (2020). *Grünbuch für die Digitalisierungsstrategie des Landes Berlin*. (Grünbuch). Verfügbar unter <https://digitalstrategie.berlin.de/de/gr%C3%BCnbuch>
- Strech, D., Graf von Kielmannsegg, S., Zenker, S., Krawczak, M., Semler, S. C. (2020). „Daten-spende“ – Bedarf für die Forschung, ethische Bewertung, rechtliche, informationstechnologische und organisatorische Rahmenbedingungen. Gutachten für das Bundesministerium für Gesundheit. Zugriff am 9.11.2021. Verfügbar unter https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Ministerium/Berichte/Gutachten_Daten-spende.pdf
- Urban, M. (2021). „Die Hoffnung, informiert zu sein“. Effekte der Corona-Warn-App. *Prävention und Gesundheitsförderung*. <https://doi.org/10.1007/s11553-021-00854-9>
- Zeeb, H., Pigeot, I., Schüz, B. (2020). Digital Public Health – ein Überblick. *Bundesgesundheitsblatt*, 63, 137-144. <https://doi.org/10.1007/s00103-019-03078-7>

Über den Forschungsverbund Ecornet Berlin

Fünf Institute forschen transdisziplinär für eine soziale und ökologische Metropole

Ecornet Berlin ist ein Forschungsverbund aus fünf Berliner Instituten der transdisziplinären Nachhaltigkeitsforschung. Der in dieser Form einzigartige Zusammenschluss setzt Impulse für den Wandel Berlins hin zu einer sozialen und ökologischen Metropole. In den Themenfeldern Klimawende sozial, Nachhaltiges Wirtschaften und Digitalisierung bündeln die Institute ihre Forschungskompetenzen mit dem Ziel, Berlins Vorreiterrolle bei der Entwicklung innovativer Ansätze für eine lebenswerte, solidarische, klimaneutrale und ressourcenleichte Stadtgesellschaft auf innovative Weise auszubauen. Gemeinsam mit Akteuren der Stadtgesellschaft wollen die Forschungspartner die nachhaltige Stadtentwicklung Berlins mit Fokus auf sozial-ökologische Transformationen und damit verbundene Beteiligungs-, Verteilungs- und Gerechtigkeitsfragen voranbringen.

Mitglied des Forschungsverbunds Ecornet Berlin sind: Ecologic Institut, Institut für ökologische Wirtschaftsforschung (IÖW), Institut für Zukunftsstudien und Technologiebewertung (IZT), Öko-Institut und Unabhängiges Institut für Umweltfragen (UfU). Der Verbund entstand aus langjähriger Kooperation der fünf Forschungseinrichtungen im namensgebenden Ecological Research Network (Ecornet), einem Netzwerk unabhängiger, gemeinnütziger Institute der Umwelt- und Nachhaltigkeitsforschung in Deutschland, das die Mission verfolgt, den gesellschaftlichen Wandel in Richtung Nachhaltigkeit mitzugestalten und wissenschaftlich zu fundieren.

Im Projekt „Wissen. Wandel. Berlin.“ verfolgt der Forschungsverbund Ecornet Berlin das Ziel, Berlins Vorreiterrolle bei innovativen Ansätzen für eine lebenswerte, klimaneutrale und ressourcenleichte Stadt auszubauen.

Das Projekt wird mit finanzieller Unterstützung des Regierenden Bürgermeisters, Senatskanzlei – Wissenschaft und Forschung Berlin durchgeführt.

Weitere Informationen: www.ecornet.berlin

Wissen. Wandel. Berlin.

Transdisziplinäre Forschung für eine
soziale und ökologische Metropole



www.ecornet.berlin



Mitglieder im Forschungsverbund Ecornet Berlin:

