

Digitale Souveränität: Der Handlungsspielraum zwischen Individuum und Gemeinschaft

GÖG-Colloquium 13.3.2019

Dr. Katja Mayer

Zentrum Soziale Innovation und Institut für Wissenschafts- und Technikforschung, Universität Wien

katja.mayer@univie.ac.at

@katja_mat

Kollaboration

Katja Mayer

Politics of
Openness: Data
Practices in
Computational
Social Sciences
(Uni Wien)
Data diplomacy (ZSI)

Astrid Mager

Algorithmic
Imaginarities.
Visions & values in
the shaping of
search engines
(ITA ÖAW)

Felix Stalder

The Digital
Condition / Kultur
der Digitalität
(ZHdK)

**Innovationen im
Gesundheitsinformations-
bereich sind immer sozio-
technisch!**

Das Design von Daten,
Methoden und Infrastrukturen
beinhaltet unzählige
Entscheidungen – auch über
soziale Gerechtigkeit,
Machtverhältnisse, und
Befugnisse.

Colloquium

Zusammenkunft zur Erörterung bestimmter Probleme

An offshore oil rig is shown in the middle of the ocean. The rig has several tall, cylindrical towers and various structures on top. The water is a light blue-grey color. The sky is a pale, hazy blue. In the bottom right corner of the image, there is a small, faint logo that reads "BENTON & BOWLES".

data for social good

public health needs real data

#datapolitics

Privatisierung



Verstaatlichung



Bildquelle: <https://medium.com/@richardameyer/the-digital-health-mirage-ae2a9afb069b>

Digitale Souveränität


Souverän ist, wer entscheiden kann, und digitale Souveränität bedeutet dann, selbst über die Verwendung der eigenen Daten entscheiden zu können.



Wem gehören
die Daten?

Soziale Datenmarktwirtschaft?

- Stärkung der europäischen Digitalwirtschaft
- Hemmnisse durch den Datenschutz aus dem Weg räumen
- Bessere Services durch verantwortungsvolle Datenweitergabe
- Zertifizierung von Datenunternehmen / data brokers
- Datenweitergabe ausserhalb Europas?
- KonsumentInnenrechte stärken?
- Sozialpartner einbinden
- ?

A woman with short blonde hair, wearing a blue jacket, is speaking at a white podium. A blue speech bubble is overlaid on the right side of the image, containing German text. The background is a blue wall with some faint white text.

„Die Europäer haben sich noch nicht richtig entschieden, wie sie mit Daten umgehen wollen.“

#data (over) protection?

Verarbeitung Personenbezogener Daten

*Die Verarbeitung personenbezogener Daten, aus denen die **rassische und ethnische Herkunft, politische Meinungen, religiöse oder weltanschauliche Überzeugungen** oder die **Gewerkschaftszugehörigkeit** hervorgehen, sowie die Verarbeitung von **genetischen Daten, biometrischen Daten zur eindeutigen Identifizierung** einer natürlichen Person, **Gesundheitsdaten** oder **Daten zum Sexualleben** oder der **sexuellen Orientierung** einer natürlichen Person ist untersagt.*

Artikel 9 Abs 1 DSGVO

Informationelle Selbstbestimmung

- Das Recht des Einzelnen, der Einzelnen, grundsätzlich selbst über die Preisgabe und Verwendung seiner personenbezogenen Daten zu bestimmen. (DSGVO, Art. 8 EU Grundrechtscharta).
- Der Datenfluss sollte zu jederzeit transparent sein.

Was sind „Gesundheitsdaten“?

Der Begriff der Gesundheitsdaten ist sehr weit. ErwG 35 beschreibt diese wie folgt:

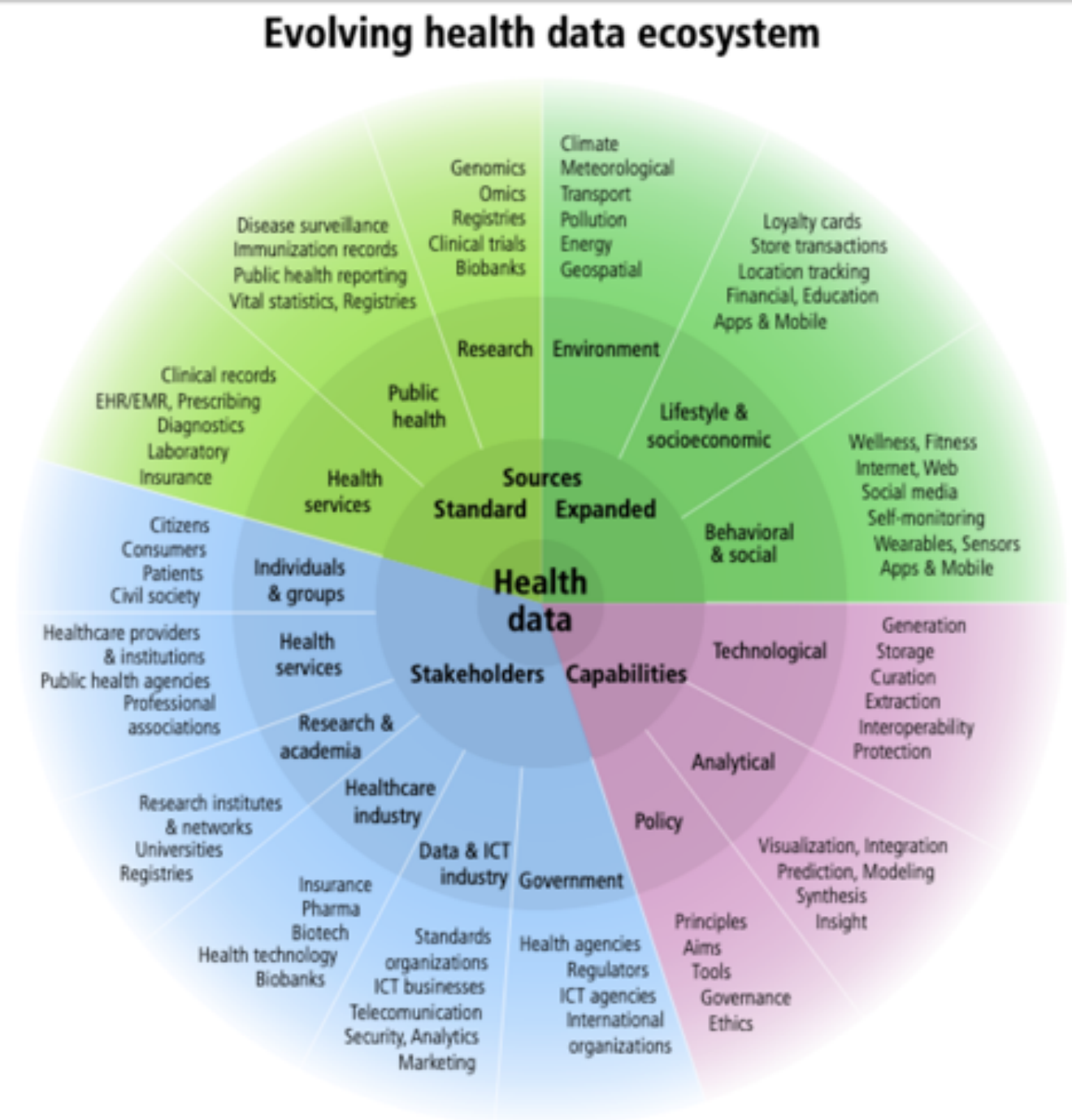
*Zu den personenbezogenen Gesundheitsdaten sollten alle Daten zählen, die sich auf den **Gesundheitszustand** einer betroffenen Person beziehen und aus denen **Informationen über den früheren, gegenwärtigen und künftigen körperlichen oder geistigen Gesundheitszustand** der betroffenen Person hervorgehen. Dazu gehören auch **Informationen** über die natürliche Person, die im Zuge der **Anmeldung** für sowie der **Erbringung** von Gesundheitsdienstleistungen im Sinne der Richtlinie 2011/24/EU des Europäischen Parlaments und des Rates für die natürliche Person erhoben werden, **Nummern, Symbole oder Kennzeichen, die einer natürlichen Person zugeteilt wurden**, um diese natürliche Person für gesundheitliche Zwecke **eindeutig zu identifizieren**, Informationen, die von der **Prüfung oder Untersuchung eines Körperteils oder einer körpereigenen Substanz**, auch aus **genetischen Daten und biologischen Proben**, abgeleitet wurden, und Informationen etwa über **Krankheiten, Behinderungen, Krankheitsrisiken, Vorerkrankungen, klinische Behandlungen** oder den **physiologischen oder biomedizinischen Zustand** der betroffenen Person unabhängig von der Herkunft der Daten, ob sie nun von einem Arzt oder sonstigem Angehörigen eines Gesundheitsberufes, einem Krankenhaus, einem Medizinprodukt oder einem In-Vitro-Diagnostikum stammen.*

Wann dürfen diese Daten verarbeitet werden?

Die Verarbeitung dieser Daten kann nur unter sehr einschränkenden Voraussetzungen erfolgen, die in Artikel 9 Abs 2 DSGVO definiert sind:

- *(a) ausdrückliche Einwilligung (außer dies ist nach dem Unionsrecht oder dem Recht des Mitgliedstaates nicht zulässig)*
- *(b) arbeitsrechtliche oder sozialversicherungsrechtliche oder sozialschutzrechtliche Notwendigkeit*
- *(e) offensichtlich von der betroffenen Person öffentlich gemachte personenbezogene Daten*
- *(f) Verarbeitung zur Geltendmachung, Ausübung oder Verteidigung von Rechtsansprüchen oder bei Handlungen der Gerichte im Rahmen ihrer justiziellen Tätigkeit*
- *(h) Gesundheitsvorsorge, Arbeitsmedizin, Beurteilung der Arbeitsfähigkeit medizinische Diagnostik, Versorgung oder Behandlung im Gesundheits- oder Sozialbereich oder die Verwaltung von Systemen und Diensten im Gesundheits- oder Sozialbereich*

Wo sind diese Daten jetzt?



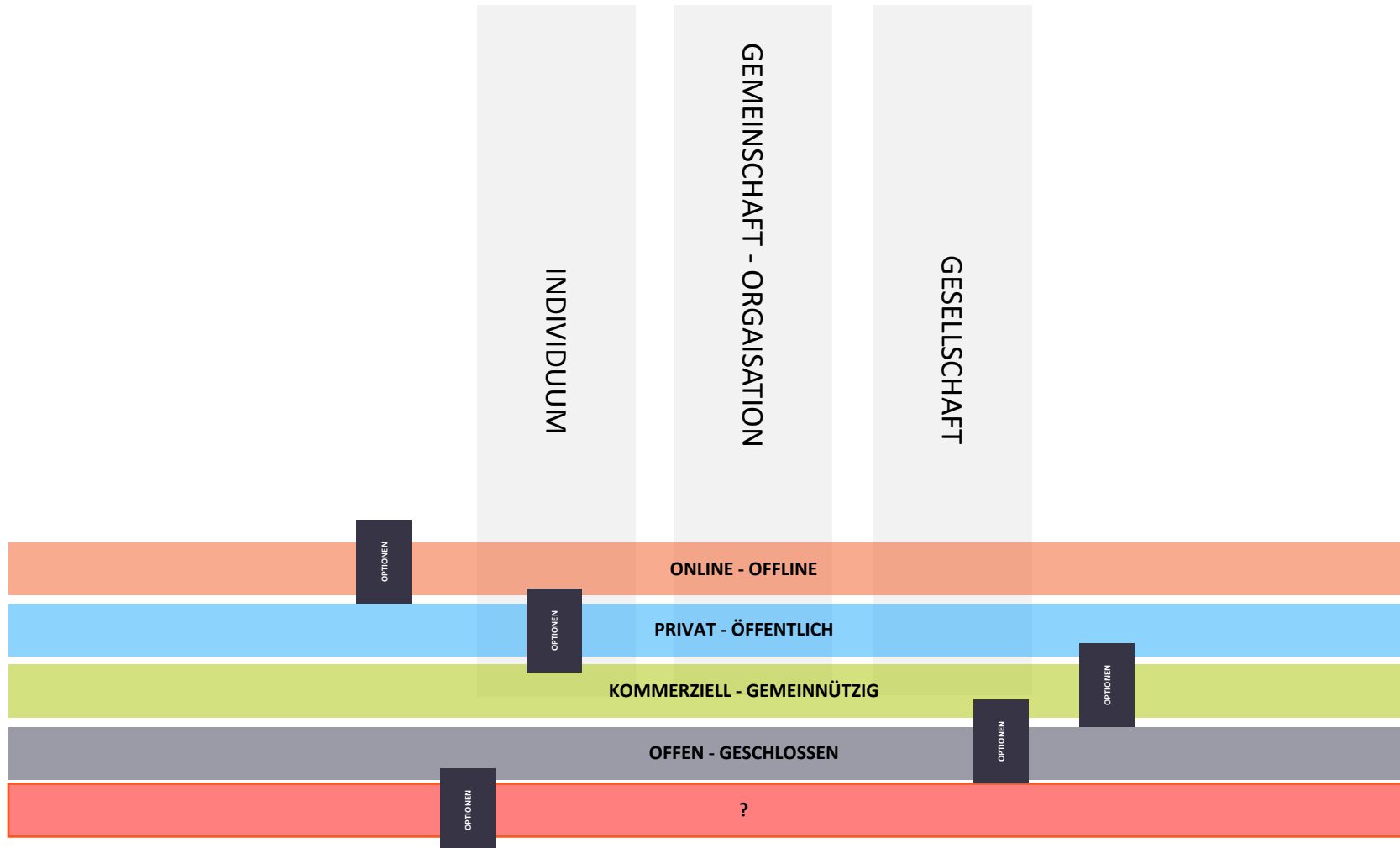


Predictive
Maintenance
Inc.

© TimoElliott.com

*"Henry, it's for you -
apparently your heart is
about to fail..."*

Welche Optionen haben wir nun?



Individuelle Ebene

Quantified Self, Personal Data Store



Quantified Self

self knowledge through numbers

Fitness	Puls, Ausdauer, Gewicht, BMI, Aufzeichnung Sportaktivitäten, Übungseinheiten, Schrittzahl
Medizin	Blutdruck, Cholesterin, Blutzuckerspiegel, PH-Wert des Urin, Medikamente und Wirkungen
Persönliches	Stimmung, Sex, Schlafqualität und -quantität, Stressfaktor, Sitzhaltung, Anzahl Zigaretten, Finanzen
Essen & Trinken	Anzahl Kalorien, Wasser-, Kaffee-, Alkoholkonsum, Süßigkeiten, Anteil der Nährstoffe
Freizeit	Internetkonsum, Gelesene Seiten von Büchern, TV Nutzung, Smartphone Nutzung, Facebook, Twitter
Beruf	Geschriebene E-Mails und Wörter, Produktivität, Telefongespräche, Anzahl u. Dauer Meetings, To-Do's
Umwelt	Benzinverbrauch, gefahrene Kilometer, Stromverbrauch, Heizkosten, Niederschlag

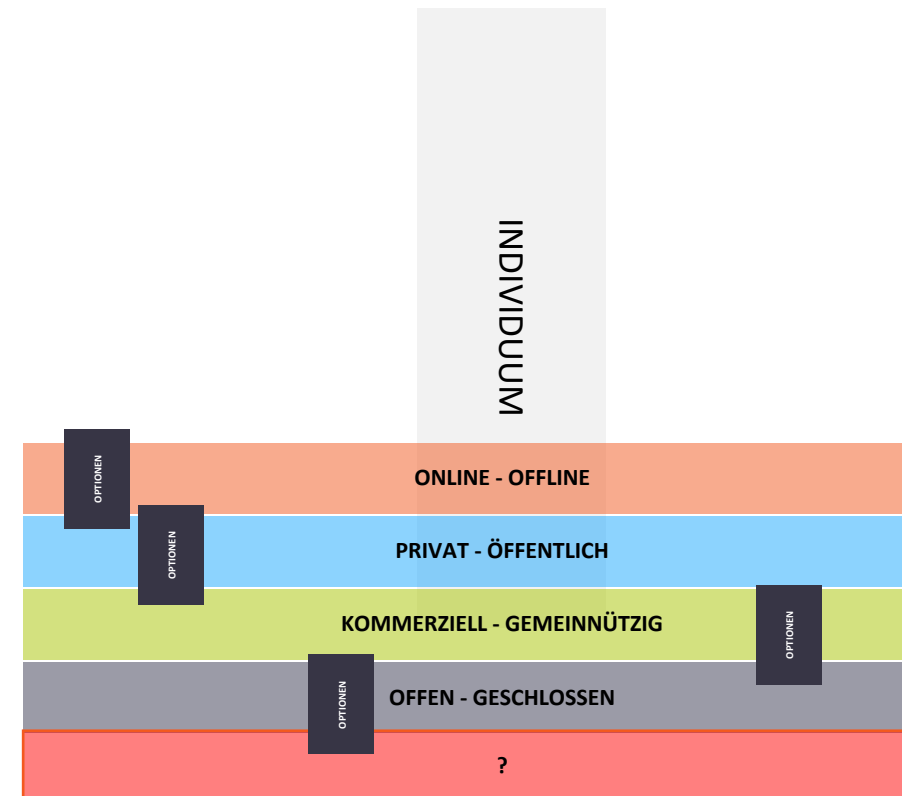




Fig. 1. (a) Personal Data Analytics (left); (b) Personal Data Ecosystem (right).

Gemeinschaftliche Ebene

Sage Bionetworks, Elixir, Smart4Health

Better Science Together



At Sage Bionetworks, we believe that we can learn more by learning from each other. We partner with researchers, patients, and healthcare innovators to drive collaborative data-driven science to improve health. We advance biomedicine by making science more open, collaborative, and inclusive.

COMMUNITIES

[Human Data](#)
[Rare Diseases](#)
[Marine Metagenomics](#)
[Plant Sciences](#)
[Metabolomics](#)
[Proteomics](#)
[Galaxy](#)
[Home](#) »

Communities

ELIXIR Communities bring together experts across Europe to develop standards, services and training within specific life science domains. The Communities also provide feedback on the [Platform services](#), which helps ensure these services are practical and useful.



Human Data

Develops long-term strategies for managing and accessing sensitive human data.



Rare Diseases

Supports the development of new therapies for rare diseases.



Marine Metagenomics

Develops a sustainable metagenomics infrastructure to nurture research and innovation in the marine domain.



Plant Sciences

Develops an infrastructure to facilitate genotype-phenotype analysis for crop and tree species.



MyTrusted

Share your health record with your loved ones or the diagnosis of the specialist with your general practitioner.

> [read more](#)



MyHealthView

See to yourself how your cholesterol has changed since you started to walk every day.

> [read more](#)



MyWork

Collect data at your workplace to see its impact on your health.

> [read more](#)



MyTime leisure, travel & fitness

How about combining your fitness tracker data with your actual medical record?

> [read more](#)



Mob.E.Health - Mobility and travel

A quick look onto your smart device can save your life – no matter where you are.

> [read more](#)



MyScience

You can help others by donating your data for science and research – anonymously if you want.

> [read more](#)



Gesellschaftliche Ebene

Welche Rolle kann und soll der Öffentliche Sektor spielen?

Brücken Gesundheitssystem – Wissenschaft - Industrie

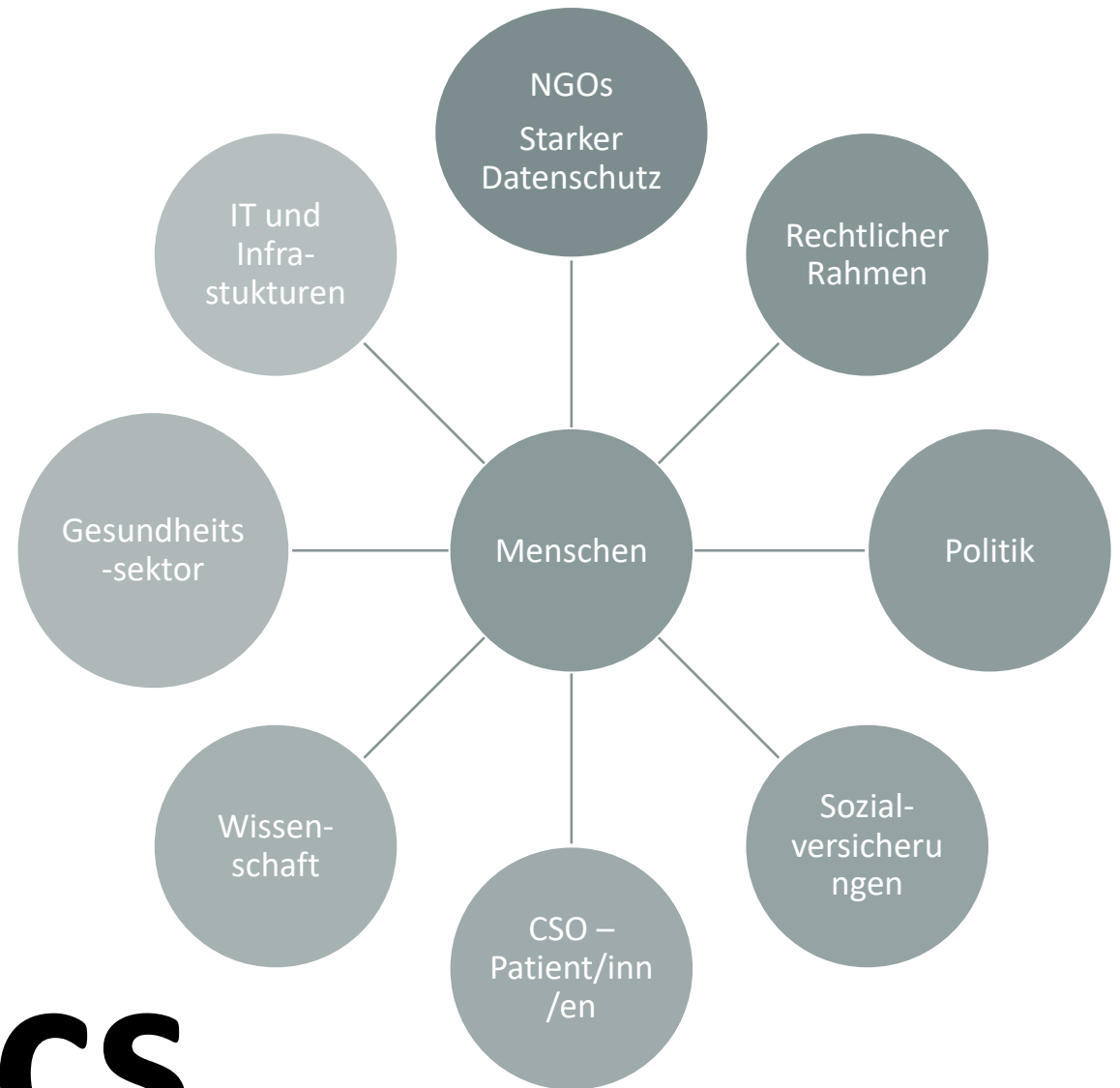


<https://www.academyhealth.org/events/site/2019-health-datapalooza>

Neue Handlungsspielräume – wer entscheidet?

Beispiele:

- Open Access und Open Data Mandate
- Forschungsorganisationsgesetz - Registerforschung
- None of your business NOYB
- Digitale Grundrechte
- Partizipative Gesundheitsforschung
- LBG CRIS und Idea Labs
- Analyse Entwicklung des Österreichischen Gesundheitssystems
- Epidemiologie



#datapolitics