

DAS ENDE DER DATENSPARSAMKEIT

Thomas Fuchs

Der Hamburgische Beauftragte für Datenschutz und
Informationsfreiheit



www.mediaserver.hamburg.de / Michael Zapf

AGENDA

- 01 Europäische Datenstrategie
- 02 Datenschutz und Datennutzung
- 03 European Health Data Space
- 04 Vertrauensstellen
- 05 Einwilligungs- und Widerspruchslösungen



European
Commission

THE EUROPEAN DATA STRATEGY

SHAPING EUROPE'S
DIGITAL FUTURE

February 2020

#DigitalEU

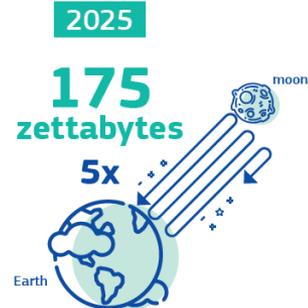
Creating a single market for data will make the EU more competitive globally and will enable innovative processes, products and services.

Bild: https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/en/fs_20_283

Global data volume will grow:



Stored on 512 GB tablets, it would form a tower that reaches the moon.



Enough to make the journey to the moon and back five times.

Data processing will change:

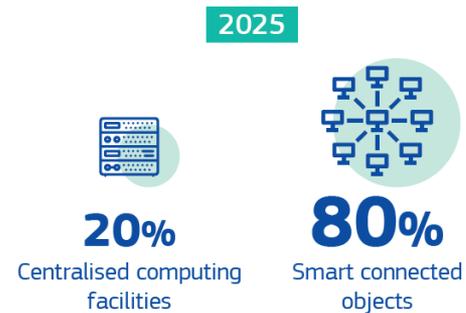
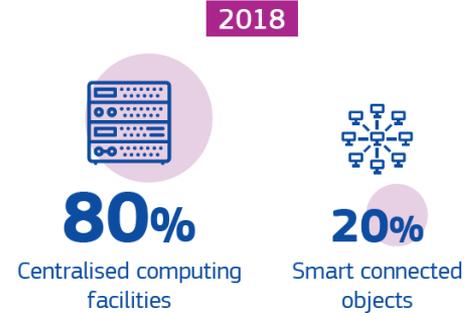


Bild: https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/en/fs_20_283

ZIELE DER EUROPÄISCHEN DATENSTRATEGIE

- **Datenzugang „für die Gesellschaft“** – innerhalb der EU und sektorübergreifend
- **verantwortungsvolle Nutzung** – europäische Vorschriften achten (insb. DSGVO und Wettbewerbsrecht)
- **„faire, praktische und klare“** Regeln
- **„attraktive wirtschaftspolitische Rahmenbedingungen“** (bis 2030)
- einheitlicher **europäischer Datenraum** sowie sicherer Daten-Binnenmarkt
- wirksamer **Durchsetzungsmechanismen**

DATENSCHUTZ UND DATENVERKEHR

- zwei Seiten einer Medaille
- vermeintlicher Widerspruch: „Die DSGVO bleibt unberührt.“
- Datenteilung schon immer verankertes Ziel
- wirkt sich auf die Auslegung der DSGVO aus

ART. 1 DSGVO – DIE VERGESSENE VORSCHRIFT

Art. 1

Gegenstand und Ziele

(1) Diese Verordnung enthält Vorschriften zum **Schutz natürlicher Personen** bei der Verarbeitung personenbezogener Daten und zum **freien Verkehr solcher Daten**.

(2) Diese Verordnung schützt die **Grundrechte und Grundfreiheiten natürlicher Personen** und insbesondere deren Recht auf Schutz personenbezogener Daten.

(3) Der **freie Verkehr personenbezogener Daten** in der Union darf aus Gründen des Schutzes natürlicher Personen bei der Verarbeitung personenbezogener Daten **weder eingeschränkt noch verboten** werden.

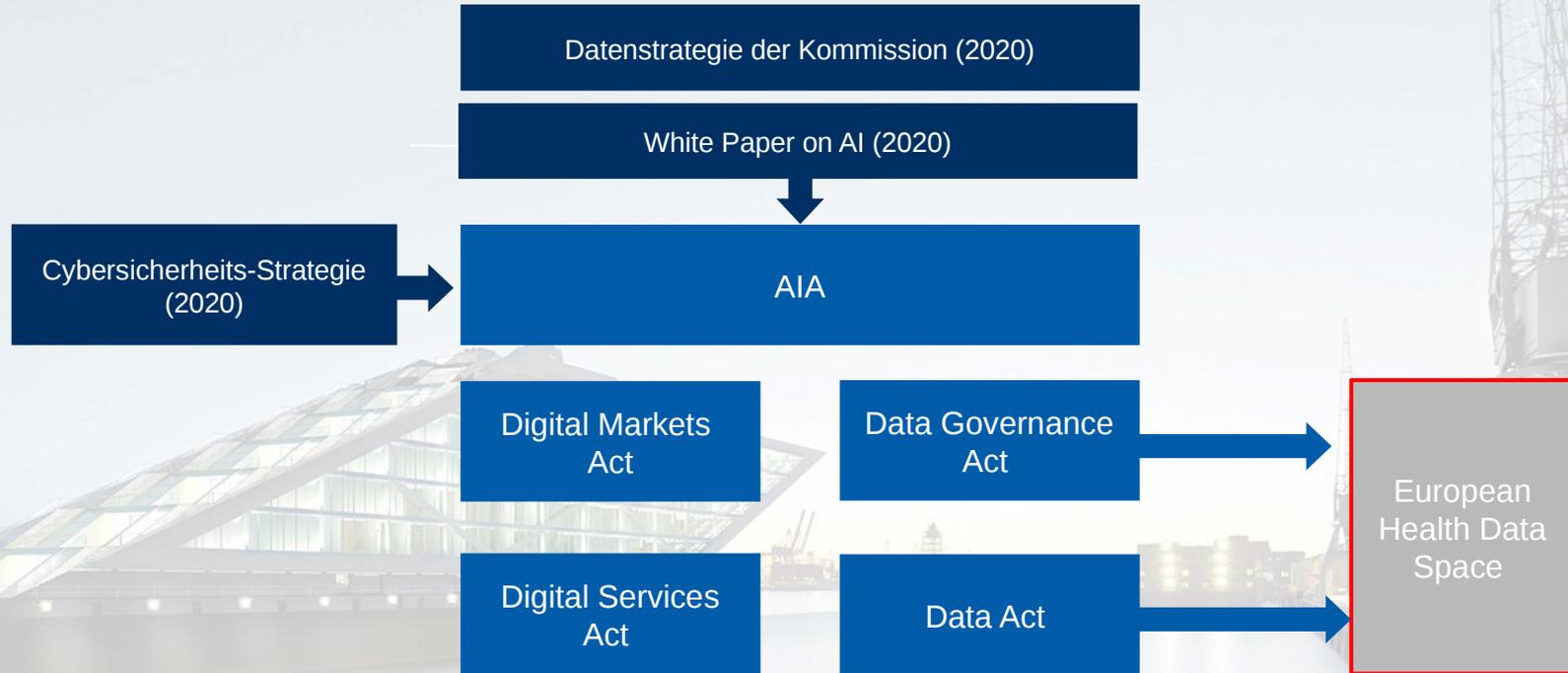
BEHÖRDE FÜR DATENSCHUTZ UND DATENZUGANG

Der Hamburgische
Beauftragte für Datenschutz
und Informationsfreiheit



Auskunftsanspruch Art. 15 DSGVO ist
Hauptgrund für
Datenschutzbeschwerden

REGULIERUNGSINITIATIVEN IM ÜBERBLICK



DATENRÄUME

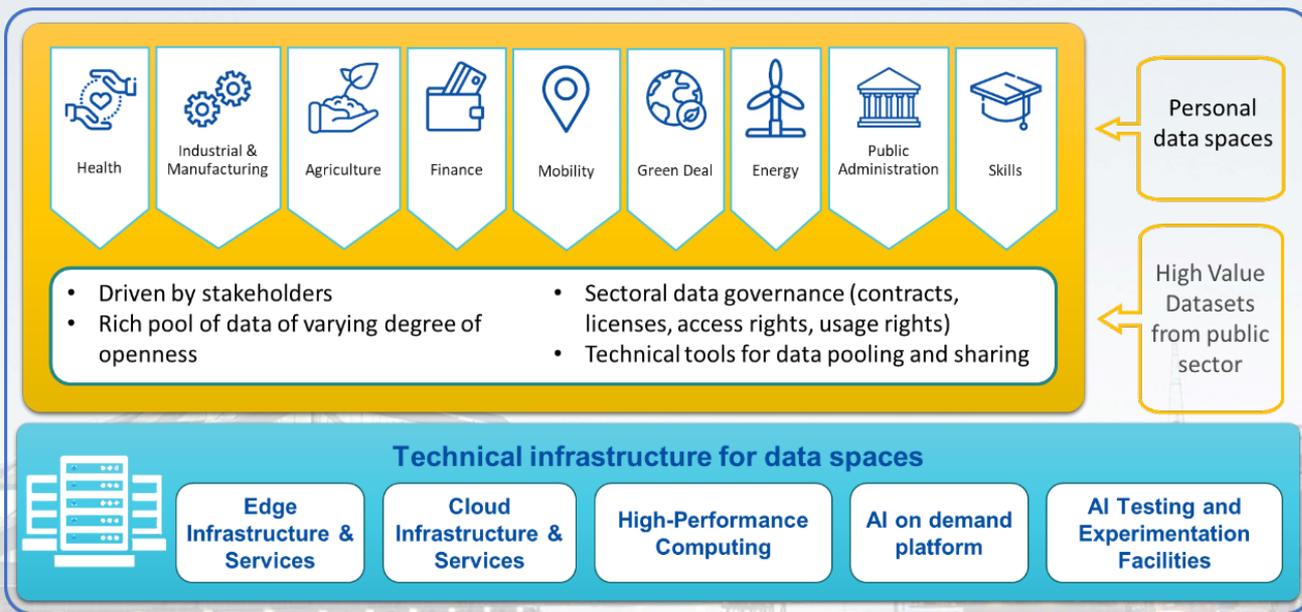


Bild: <https://digital-strategy.ec.europa.eu/en/library/building-data-economy-brochure>

DATENRÄUME – BEISPIELE

Industrial (Manufacturing
Data Space

European Health Data Space

Energy Data Space

Data Spaces for
Public Administration

Green Deal Data Space

Financial Data Space

Agriculture Data Space

European Skills Data Space



„Die Entwicklung der Datenräume erfolgt unter uneingeschränkter Einhaltung der Datenschutzvorschriften und nach den höchsten bestehenden Cybersicherheitsstandards“

SEKUNDÄRNUTZUNG (EHDS)

- strategischer Sektor von erheblichem öffentlichen Interesse (Corona)
- Rechtszersplitterung in den Mitgliedstaaten, Erschwernis der Verbundforschung
- Governance-Rahmen für Datenzugang und Datennutzung als Teil der europäischen Datenstrategie



„Der EHDS wird auch den Austausch verschiedener Arten elektronischer Gesundheitsdaten, darunter elektronische Patientenakten, Genomdaten, Patientenregister usw., und den Zugang zu diesen Daten verbessern. Dadurch wird [...] die gesundheitsbezogene Forschung, Innovation, Politikgestaltung, Regulierungszwecke und personalisierte Medizin [verbessert].“

EUROPEAN HEALTH DATA SPACE (EHDS)

- **Austausch elektronischer Gesundheitsdaten** für gemeinsame Datennutzung
- Forderung eines „echten [Daten-]Binnenmarkts“ für digitale Gesundheitsdienste und -produkte
- Einführung **strenger Vorschriften** für die Nutzung für Forschung, Innovation, Politikgestaltung und Regulierungstätigkeiten
- Betroffenenrechte (Opt-out nicht vorgesehen)?
- **Pflicht der Dateninhaber zur Datenbereitstellung**

SEKUNDÄRNUTZUNG (EHDS)



Wie können wir im Interesse des Gemeinwohls Daten nutzen und zugleich individuellen Datenschutz gewährleisten?

VERTRAUENSSTELLEN

Beispiele: Gesundheitsforschung

- Krebsregister
- Datenhotel des UKE
- Gesundheitsdatennutzungsgesetz
- European Health Data Space

Beispiele: Bildungsbereich

- Lernstandsuntersuchungen (PISA)
- § 98b HmbSG
- Bildungsforschung benötigt Daten über Entwicklung einzelner Schüler:innen
- Schule erhält keine Einblicke

VERTRAUENSSTELLEN

- anonyme/pseudonyme Nutzung, wo immer möglich
- Gewährleistung durch Treuhandstellen
- nur die Treuhandstellen halten Pseudonymisierungsschlüssel
- nur unbedingt notwendigen Daten
- wichtig: Schweigepflicht, Zeugnisverweigerungsrecht, Beschlagnahmeverbot

EINWILLIGUNGS- UND WIDERSPRUCHSLÖSUNGEN

- eine Einwilligung ist die schlechteste Lösung
- der **Gesetzgeber** hat die Aufgabe, Datennutzung fair zu gestalten
- **Garantien** und **Beschränkungen** kann nur der Gesetzgeber erwirken
- Einwilligung legalisiert einen ansonsten unzulässigen Zustand, ohne ihn zu verbessern
- gute Rechtsgrundlagen beziehen Betroffene über **Widerspruchslösung** ein
- gesellschaftlich wichtige Entscheidungen nicht auf das Individuum abwälzen

BEISPIEL: MEDIZINFORSCHUNG

- Gesundheitsforschung im Gemeinwohlinteresse
- je größer die Datenbasis, desto höher der gesellschaftliche Nutzen
- Einwilligung unpraktikabel:
 - Patient:innen in Ausnahmesituation nach Diagnose
 - Abhängigkeitsverhältnis zu Behandler:innen
 - Patient:innen nicht in der Position einzuschätzen, welche Daten für welche Forschungsvorhaben sinnvoll sind

BEISPIEL: MEDIZINFORSCHUNG

- besser: **klare Vorschriften, in welchen Grenzen Sekundärnutzung erlaubt ist**
- bei hochsensiblen Daten ist ein Widerspruchsrecht notwendig
- Transparenz und aktive Aufklärung über Widerspruch
- umstrittener Kernpunkt im Gesundheitsdatennutzungsgesetz

BEISPIEL: GOOGLE STREETVIEW



- Nutzen für Allgemeinheit (gleichzeitig kommerzieller Anbieter)
- wäre auf Einwilligungsbasis nicht realisierbar gewesen
- bundesweit über 120.000 Widersprüche: Häuser verpixelt
- funktionierender, tatsächlich genutzter Widerspruch
- aktive Information der Bevölkerung

Bild: petterijokela von Pixabay

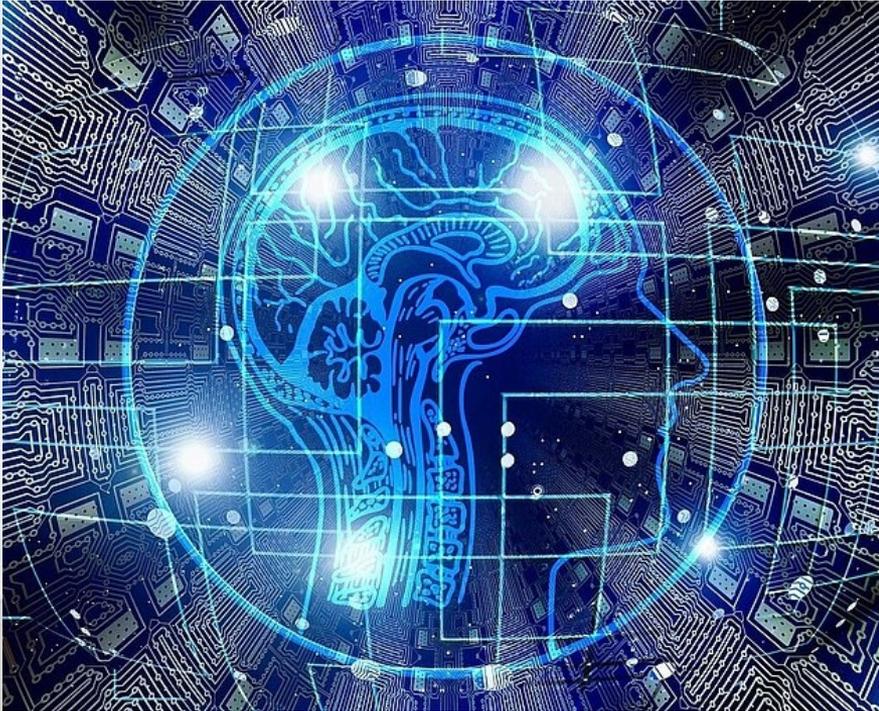
BEISPIEL: ÜBERGABECAFÉS



- Austauschforum Erzieher:innen/Lehrer:innen
- pädagogisch wichtige Informationen über Entwicklungsstand
- sensible Informationen/Vorurteile können entstehen
- Lösung in Hamburg: Einwilligung
- Freiwilligkeit fraglich
- besser: klare Rechtsgrundlage

Bild: Hamburger Medienserver | Christian Brandes

BEISPIEL: KI-TRAINING



- Nutzung von Kundendaten zum Training künstlicher Intelligenz
- hohe Gefahr für Privatsphäre durch Verkettung mit anderen Daten
- wünschenswert: Gesetz zur Datennutzung mit klaren Regeln
- Einwilligung abhängig von Zweck der KI/Art der Daten
- kaum vorhersehbar, in was genau eingewilligt wird

Bild: Gerd Altmann auf Pixabay

ABER: DIFFERENZIERUNG NACH SCHUTZGUT

Gesellschaftlich bedeutsame Nutzungen hat der Gesetzgeber zu ermöglichen, Individualinteressen können den Beteiligten überlassen werden.

Beispiel: Gesundheitsforschung

- ✓ gesellschaftliche Bedeutung
- ✓ gesetzliche Erlaubnis statt Einwilligung

Beispiel: Webtracking

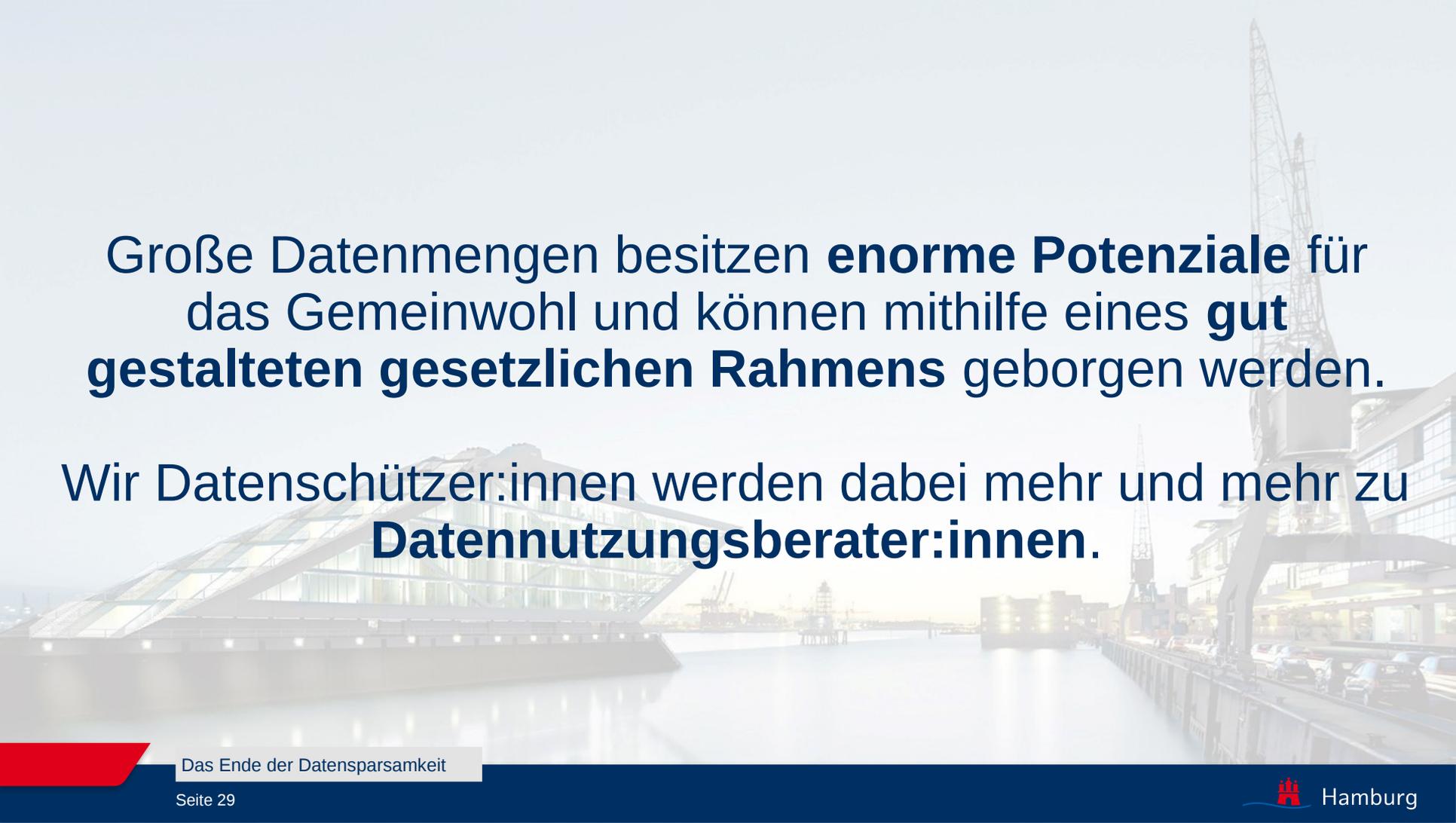
- individuelle, kommerzielle Bedeutung
- Einwilligung statt gesetzlicher Erlaubnis

DAS ENDE DER DATENSPARSAMKEIT?

Notwendige Datenpolitik!

Datennutzung und -zugang sind ein neues Thema guter Datenpolitik.

- **Teilhabe/Forschung:** Zugang zu Daten und gemeinwohlorientierte Datennutzung – Datenräume als neues, innovatives Konzept
- Datenschützer:innen müssen gesellschaftliche **Bedeutung geteilter Daten mitdenken** bei Auslegung der DSGVO
- betriebliche Datenschutzbeauftragte als Datennutzungsberater:innen



Große Datenmengen besitzen **enorme Potenziale** für das Gemeinwohl und können mithilfe eines **gut gestalteten gesetzlichen Rahmens** geborgen werden.

Wir Datenschützer:innen werden dabei mehr und mehr zu **Datennutzungsberater:innen**.

IHRE FRAGEN

Vielen Dank.

Thomas Fuchs

Der Hamburgische Beauftragte für Datenschutz und
Informationsfreiheit

Mail: thomas.fuchs@datenschutz.hamburg.de

