



**«Wem gehören die Patientendaten?
Über die Sozialpflichtigkeit von Gesundheitsdaten»**

Swiss Re Centre for Global Dialogue, Rüschlikon

29. Juni 2006

**Solidarität!
Thesen für die Sozialpflichtigkeit von Gesundheitsinformationen**

Prof. Dr. theol. Alberto Bondolfi
Universität de Lausanne, Lausanne

1 Die heutige Diskussion im Bereich der Bioethik und der Medizinethik ist vom Primat des Autonomieprinzips gekennzeichnet. Jede Intervention bei Menschen (Patient(inn)en, Proband(inn)en) wird mit dem Hinweis auf das Vorhandensein eines informierten und freien Konsenses moralisch begründet und rechtlich reguliert.

Wir stellen fest, dass der Autonomiegedanke, oft als einziges Kriterium erwähnt, die Gesamtlast der Normbegründung sowie des Vorzugsurteils bei moralischen Konflikten in der Medizin tragen muss.

Dies belastet ohne Not den an sich berechtigten Autonomiegedanke und diskreditiert ihn zu Unrecht. Es gilt die Autonomie des Menschen besser zu definieren und ihre Tragweite zu problematisieren.

2 Autonomie, die Fähigkeit selber zu bestimmen, was man tun und lassen will, ist ein Grundkriterium, um Handlungen, welche den Menschen betreffen, ethisch urteilen zu können.

Autonomieansprüche sollte man eher als *Abwehrrechte* und nicht so sehr als *Anspruchsrechte* verstehen und auslegen.

Das Autonomiekriterium hat dort Vorrang, wo eine Gefahr der Benachteiligung durch seine Verletzung besteht. Sonst ist die Autonomie des Einen immer mit der Autonomie des Anderen gleichwertig. Somit ist menschliche Autonomie immer relational und gesellschaftsbezogen.

Autonomie ist ein Grundzug menschlicher Existenz, der immer im Zusammenhang mit dem Kriterium der Gerechtigkeit und der Solidarität wahrgenommen und bewertet werden muss.

Veranstalter:

 **Swiss Re**
Centre for Global Dialogue

www.swissre.com/globaldialogue

 **Stiftung für**
Datenschutz und
Informationssicherheit

www.privacy-security.ch

in Kooperation mit der Vereinigung der schweizerischen Datenschutzbeauftragten und TA SWISS,
Zentrum für Technologiefolgenabschätzung des Schweiz. Wissenschafts- und Technologierates



Die Vorstellung des *Gemeinwohls* ist die regulative Idee für die Gestaltung des Verhältnisses zwischen den einzelnen Individuen und der Gesellschaft. Der Staat versucht, dieses Verhältnis mittels rechtlicher Normen zu gestalten.

3 In Biobanken werden Patient(inn)eninformationen, ausgehend sowohl aus Befragungen als auch aus der Sammlung von Körperteilen, systematisiert und ausgewertet. Dies geschieht aus verschiedenen, im Prinzip berechtigten Gründen: um die Grundlagenekenntnisse zu optimieren, um epidemiologische Kenntnisse zu gewinnen und um präventive Massnahmen planen zu können. Spezifische Ziele und Methoden verlangen ebenso spezifische normative Antworten.

Die Regulierung einer Biobank ist ethisch vertretbar, wenn ihre Ziele legitim sind, und wenn die Methoden bei der Datenerhebung, -verarbeitung und -archivierung mit dem Ziel angemessen verbunden sind.

Eine gute rechtliche Regulierung sollte eine «gemischte» sein: Hauptnormen sollten in einem Gesetz verankert werden, ihre Anwendung sollte prozedural, mit der Hilfe eines interdisziplinären Gremiums (eine Ethikkommission?) geschehen.

4 Die Berufung auf das Autonomieprinzip ist ausreichend, wenn moralische Ansprüche oder sogar Rechte Dritter kaum tangiert werden. Im Namen des Gemeinwohls soll in diesem Kontext in der Regel kein Zwang zur Datenabgabe ausgeübt werden. Wenn aber die Datensammlung Wirkungen für die Verwirklichung von Grundrechten Dritter zeitigen, dann soll das Autonomieprinzip durch das Solidaritätsprinzip ergänzt werden.

Die Pflicht zur Vertraulichkeit der Informationen kann heute, mittels der Informatisierung und differenzierten Anonymisierung der Daten, besser und leichter vollzogen werden als gestern.

Diese Tatsache verpflichtet zu einer differenzierten Gesetzgebung, welche zwischen verschiedenen Anonymisierungstypen unterscheidet und zugleich einen differenzierten Zugang zu den Daten durch verschiedene Akteure ermöglicht.

Veranstalter:

 **Swiss Re**
Centre for Global Dialogue

www.swissre.com/globaldialogue



Stiftung für
Datenschutz und
Informationssicherheit

www.privacy-security.ch

in Kooperation mit DSB+CPD.CH, Interpharma und TA-SWISS



5 Genetische Biobanken: genetische Daten haben, per Definition, eine Bedeutung für die Personen, welche genetisch mit der abgebenden Person verbunden sind. Je nach Stärke des Interesses und des Nachteilspotentials meldet sich ein moralischer Anspruch auf Kenntnis dieser Daten. Aufgabe des Rechts ist, die verschiedenen Interessen und Ansprüche miteinander auszugleichen.

Die Schweiz hat soeben im Bereich der Gentests legiferiert, und dies ist gut so. Es breitet sich aber eine Mentalität aus, welche die genetischen Daten restlos in die Privatsphäre einordnen. Diese Mentalität berücksichtigt nicht die Tatsache, dass wir als «Fortpflanzungswesen» auch moralischen Ansprüchen Dritter, sowohl den Partner(inne)n als auch der Nachkommenschaft, genügen müssen. In dieser Perspektive lässt sich die Absolutheit des Datengeheimnisses ethisch nicht vertreten.

6 Epidemiologische Biobanken: Hier stehen die Daten ausschliesslich im Dienste des Gesundheitswesens, und in dem Masse, in dem Nachteile oder Diskriminierungen von Grund auf ausgeschlossen sind, wird die Autonomie des Individuums durch den Gesichtspunkt des Allgemeinwohls begrenzt.

Wenn Daten zur Bekämpfung einer Epidemie gesammelt werden und sie dann sofort anonymisiert werden, kann niemand behaupten, dass diese punktuelle Verletzung des Autonomieprinzips zur Diskriminierung oder zu Nachteile führen muss. Die individuellen Bedürfnisse nach Information können durch einen eigenen Test gestillt werden (vgl. Verordnung vom 30. Juni 1993 über epidemiologische Studien zur Erfassung von Daten über das Human Immunodeficiency Virus (HIV-Studienverordnung, SR 8181.116).

7 Der Gesichtspunkt der Allgemeinnützlichkei t einer Datensammlung soll aber nicht ohne Not vorherrschend sein. Eine rechtliche Pflicht, Teile des eigenen Körpers oder persönliche Gesundheitsdaten abzugeben, soll nur dort statuiert werden, wo wesentliche Bedürfnisse der öffentlichen Gesundheit nicht anders gestillt werden können.

Der Gedanke der Solidarität der Individuen mit der Gesellschaft sowie untereinander soll in der Regel als korrigierende Ergänzung des Autonomiegedankens verstanden und angewendet werden.

Unsere körperliche Verfassung ist die Art, mit der wir alle in der Welt stehen. Deswegen gilt, sowohl ethisch als auch rechtlich, das Prinzip der körperlichen Unversehrtheit. Dieses Prinzip ist aber nicht absolut. Unsere sichere Sterblichkeit erinnert uns ständig daran.

Veranstalter:

 **Swiss Re**
Centre for Global Dialogue

www.swissre.com/globaldialogue



Stiftung für
Datenschutz und
Informationssicherheit

www.privacy-security.ch

in Kooperation mit DSB+CPD.CH, Interpharma und TA-SWISS



Im Vorfeld der parlamentarischen Diskussion um die Gesetzesvorlage «*Forschung am Menschen*» sollte die korrigierende Wirkung des Solidaritätsgedankens unsere Beratungen prägen.

Veranstalter:

 **Swiss Re**
Centre for Global Dialogue

www.swissre.com/globaldialogue



Stiftung für
Datenschutz und
Informationssicherheit

www.privacy-security.ch

in Kooperation mit DSB+CPD.CH, Interpharma und TA-SWISS