

Intime Daten im digitalen Raum

Menstruations- und Zyklus-Apps zwischen Selbstbestimmung und Datenschutz

Es ist ein altbewährtes Mittel der Familienplanung, den Menstruationszyklus durch Markierungen im Tagebuch oder im Kalender im Auge zu behalten. Diesen Prozess haben Apps übernommen: Angaben zu Stimmung, Eisprung oder Libido werden heute digital gespeichert. Die Nutzung digitaler Dienste verändert unser Verständnis von Intimität, die Grenzen der Privatsphäre verschieben sich. Doch was genau mit ihren Daten passiert, ist für die meisten App-Nutzenden nicht transparent. Es wachsen die Bedenken, dass Unternehmen – und Staaten – missbräuchlich mit sensiblen Daten umgehen können.

Hannah Zagel, Julia Pohle, Clara Iglesias Keller, Alissa Theresa Steer, Carlotta Mayer und Anna Katzy-Reinshagen

Von „Clue“ über „Flo“ bis „drip“ – in verschiedenen Rosatönen reihen sich Hunderte von Menstruations- und Zyklus-Apps im App-Store auf, fast alle sind kostenlos. Mit knapp 100 Millionen Nutzenden weltweit gehören sie zur viertbeliebtesten Kategorie unter den „Gesundheits-Apps“. Diese digitalen Anwendungen haben im letzten Jahrzehnt einen großen Markt erschlossen, den sogenannten FemTech-Sektor (Kurzform für Female Health Technology), der all jene Produkte und Dienstleistungen umfasst, die speziell auf die Gesundheit und Bedürfnisse von Frauen zugeschnitten sind. Viele dieser Apps vermitteln den Nutzenden ein Gefühl von individueller Selbstbestimmung. Nach der regelmäßigen Eingabe von Daten wird Nutzenden der Zeitpunkt ihrer Periode und des Eisprungs vorhergesagt, auch mögliche Symptome werden angekündigt.

Neben Angaben zur Menstruation bieten diese Apps die Möglichkeit, Informationen zu Gewicht, Schlafstunden, Libido, Stimmung und vielen anderen Kategorien einzugeben. Die App-Nutzenden teilen also eine Vielzahl sehr persönlicher Informationen über ihre körperlichen und mentalen Zustände und ihre Verhaltensweisen mit der App und deren kommerziellen Anbietern.

In den letzten Jahren führte eine Reihe von Skandalen die Risiken einer digitalen Zyklus-Verfolgung vor Augen. Im Jahr 2019 offenbarte ein Artikel im Wall Street Journal, dass das Unternehmen Flo Health Inc. unverschlüsselte und identifizierbare Daten aus seiner App an Facebook weitergab, einschließlich sensibler Details über Empfängnisversuche und Menstruationszyklen. Dies führte auch in Deutsch-

land und Europa zu wachsender Kritik bezüglich des mangelnden Datenschutzes und der Geschäftspraktiken von App-Anbietern. Neben ihrer Funktion, Nutzenden einen besseren Einblick in ihre Körper zu geben, werden Gesund-

„Anbieter könnten gezwungen sein, Informationen, die auf eine Fehlgeburt oder einen Schwangerschaftsabbruch schließen lassen könnten, an staatliche Behörden weiterzugeben“

heitsdaten ausgewertet, weiterverarbeitet und verkauft. 2022 wurde in den USA das Grundsatzzurteil zum Schwangerschaftsabbruch Roe vs. Wade aus dem Jahr 1973 aufgehoben, das Schwangeren das Recht zusprach, unter bestimmten Bedingungen über Abbruch oder Fortführung einer Schwangerschaft selbst zu entscheiden. Rechts- und Datenschutzexperten schlugen erneut Alarm, sie rieten US-amerikanischen App-Nutzenden, ihre Daten zu löschen, um zu vermeiden, wegen potenzieller Verstöße gegen das Abtreibungsverbot strafrechtlich verfolgt zu werden. Die App-Anbieter könnten im Falle von Ermittlungen gezwungen sein – so die Warnung –, die eingegebenen Informationen zu Menstruation und Schwangerschaft, die auf eine Fehlgeburt oder einen Schwangerschaftsabbruch schließen lassen könnten, an staatliche Behörden weiterzugeben.

In unserem Kurzprojekt, in dem wir hauptsächlich existierende Literatur auswerteten, um ein größeres Forschungsvorhaben zu erarbeiten, stellten wir die Frage: Wie werden in der EU die von Apps generierten Daten davor geschützt, dass staatliche Akteure auf sie zugreifen und kommerzielle Anbieter den Bestand sammeln und weiterverarbeiten oder -verkaufen? Nach den ersten Enthüllungen der Datenpraxis von Flo Health Inc. beschäftigte sich eine Vielzahl von wissenschaftlichen Studien eingehend mit der Funktionsweise, Datenerhebung und Einhaltung von Datenschutzbestimmungen diverser Zyklus- und Menstruations-Apps. Die Ergebnisse waren durchweg alarmierend: Sensible Informationen wurden teilweise ohne Wissen oder Zustimmung der Nutzenden an Datenbro-

ker und Werbefirmen weitergegeben. Einige Apps teilten sogar Daten mit Versicherungen, um dort Algorithmen zu trainieren, die Entscheidungen über Versicherungspolicen treffen. Eine Vorhersage durch den Algorithmus, dass eine Person in Zukunft Fruchtbarkeitsbehandlungen oder eine Geschlechtsumwandlung in Erwägung zieht, könnte somit Auswirkungen auf Versicherungsbeiträge und -bedingungen haben.

Eine Ursache für den nachlässigen Umgang besteht darin, dass die Entwickler der FemTech-Anwendungen keine einheitlichen Richtlinien haben, wie sie mit der Speicherung, Nutzung und Weitergabe der von ihnen gesammelten Daten umgehen sollen. Dies gilt selbst für die EU, wo seit 2018 die DSGVO den Umgang mit analogen und digitalen Daten nach dem Marktortprinzip regelt. Dieses Prinzip besagt, dass auch Anbieter von digitalen Diensten, deren Firmensitz sich außerhalb der EU befindet, den Regularien unterliegen, wenn sie ihren Dienst innerhalb der EU anbieten. Allerdings sieht auch die DSGVO keine eigene Kategorie für die Art von intimen Daten vor, wie sie über Zyklus-Apps gesammelt werden. Stattdessen definiert sie sogenannte „sensible Daten“, die als „besondere Kategorie personenbezogener Daten“ (Artikel 9) strengeren Datenschutzanforderungen unterliegen. Neben ethnischer Herkunft, Religion und politischen Meinungen gehören auch sensible Informationen über

„Auch die Datenschutzgrundverordnung sieht keine eigene Kategorie für die Art von intimen Daten vor, wie sie über Zyklus-Apps gesammelt werden“

Gesundheit und Sexualleben bzw. sexuelle Orientierung zu dieser Kategorie. Informationen, die in Zyklus-Apps eingegeben werden, sollten also in diese strengere Kategorie fallen. Und doch haben Untersuchungen gezeigt, dass selbst durch die DSGVO die intimen Informationen in FemTech-Anwendungen oft nicht ausreichend geschützt sind. Einer der Gründe für den mangelnden Schutz liegt in der nationalen Umsetzung der Datenschutzverordnung in den

EU-Ländern. Die DSGVO hat zwar eine gewisse Harmonisierung des Datenschutzes bewirkt, doch bestehen weiterhin Unterschiede in den nationalen Gesetzen und Verfahren. Das Ergebnis: App-Anbieter sehen sich in verschiedenen europäischen Ländern mit unterschiedlichen Anforderungen konfrontiert, und keine davon ist speziell auf die sensiblen FemTech-Daten zugeschnitten.

Wissenschaftliche Studien zeigen zudem, dass die Datenpraktiken der Anbieter von Menstruations- und Zyklus-Apps häufig nicht den gesetzlichen Bestimmungen entsprechen oder dass sie diese zu ihren Gunsten auslegen: Bei fast allen Anwendungen liegt das Prinzip der informierten Einwilligung zugrunde, das trotz seiner erwiesenen Unzulänglichkeiten immer noch als Rechtsgrundlage für die Behandlung personenbezogener Daten dient. Wie bei den allermeisten digitalen Anwendungen sind die Datenschutzrichtlinien von Zyklus-Apps oft in undurchsichtigen Kleingedruckten versteckt. Unternehmen lassen Nutzenden damit keine andere Wahl, als ihren Bedingungen zuzustimmen, wenn sie den digitalen Dienst nutzen wollen.

Ein weiteres Problem unzureichender Datenschutzpraktiken von FemTech-Anbietern liegt in der intransparenten Weitergabe von Daten an Dritte. Dies gilt allgemein für Fragen des Datenschutzes, aber die Informationen in Menstruations- und Zyklus-Apps sind besonders sensibel. Wie die Beispiele aus den USA zeigen, können der Zugriff auf und die Weiterverarbeitung von Daten durch Dritte für die Nutzenden schwerwiegende Nachteile zur Folge haben. Besonders besorgniserregend sind fehlende Datenschutzgarantien in Ländern, in denen reproduktive Rechte stark eingeschränkt sind und Schwangerschaftsabbrüche kriminalisiert werden. Nicht zuletzt aus diesem Grund fordern einige Forschende einen feministischen Ansatz für den datenschutzrechtlichen Umgang mit Menstruations- und

Zyklus-Apps, durch den Nutzenden mehr bzw. die alleinige Entscheidungshoheit über ihre eigenen Daten eingeräumt wird. Einen solchen Ansatz verfolgt beispielsweise die deutsche App „drip“. Sie speichert die Daten nur lokal auf dem Endgerät und verhindert so den externen Zugriff und die kommerzielle Nutzung durch Dritte.

Menstruations- und Zyklus-Apps sind ein hervorragendes Beispiel, um die Grenzen moderner Datenschutzregelungen und die Herausforderungen der Regulierung von Online-Anbietern zu untersuchen. An ihnen lässt sich verdeutlichen, dass sensible Daten de facto nicht den verstärkten Schutz genießen, den die Gesetzgebung vorsieht. Zudem veran-

„Sensible Daten genießen de facto nicht den verstärkten Schutz, den die Gesetzgebung vorsieht“

schaulicht dieses Beispiel, dass das drastische Machtungleichgewicht zwischen Anbietern und Nutzenden große Risiken für bestimmte Gruppen birgt. Dies gilt umso mehr, wenn auch der Staat ins Spiel kommt und womöglich die über digitale Plattformen gesammelten Daten auswertet, um die Regulierung reproduktiven Verhaltens durchzusetzen. Aus diesem Grund ist es wichtig, dass mögliche Szenarien der missbräuchlichen Verwendung von Menstruations- und Zyklusdaten weiterhin untersucht und international verglichen werden. Auf welche Gesetze könnten sich Nutzende in verschiedenen Ländern berufen, wenn ihre Daten für ungewollte Zwecke verwendet werden? Und was lernen wir aus den Szenarien im Hinblick auf unterschiedliche Ansätze zur staatlichen Regulierung von Reproduktionsprozessen? ●

Hannah Zagel ist Leiterin der Forschungsgruppe *Varieties of Reproduction Regimes* am WZB. Sie forscht ländervergleichend zu sozialen Ungleichheiten im Lebensverlauf, Wohlfahrtsstaaten und Reproduktion. hannah.zagel@wzb.eu

Julia Pohle ist Co-Leiterin der WZB-Forschungsgruppe *Politik der Digitalisierung* und Senior Associate Researcher an der *Brussels School of Governance*. Sie forscht zu Themen und Akteuren der *Internet Governance*, *Digitalpolitik* und *globalen Kommunikationspolitik*. julia.pohle@wzb.eu

Clara Iglesias Keller ist Co-Leiterin der Forschungsgruppe *Technik, Macht und Herrschaft* am *Weizenbaum-Institut für die vernetzte Gesellschaft*. Ihre Forschung beschäftigt sich mit *Plattform-Governance*, *Desinformation* und der *Regulierung von künstlicher Intelligenz*. clara.keller@wzb.eu

Alissa Theresa Steer ist Masterstudentin im Fach *Medien und politische Kommunikation* an der *Freien Universität Berlin* und als studentische Mitarbeiterin in der Forschungsgruppe *Politik der Digitalisierung* tätig.

Carlotta Mayer ist studentische Mitarbeiterin in der Forschungsgruppe *Varieties of Reproduction Regimes*. Sie studiert *Sozialwissenschaften* an der *Humboldt-Universität zu Berlin*.

Anna Katzy-Reinshagen war studentische Mitarbeiterin in der Forschungsgruppe *Technik, Macht und Herrschaft* und ist Masterstudentin für *European Affairs/Politikwissenschaften* an der *Sciences Po Paris* und der *Freien Universität Berlin*.

Literatur

Alaattinoğlu, Daniela: „Rethinking Explicit Consent and Intimate Data: The Case of Menstruapps“. In: *Feminist Legal Studies*, 2022, Jg. 30, H. 2, S. 157–179. DOI: 10.1007/s10691-021-09486-y.

Mehrnezhad, Maryam/Almeida, Teresa: „Caring for Intimate Data in Fertility Technologies“. In: *Proceedings of the 2021 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems*, 2021, S. 1–11. DOI: 10.1145/3411764.3445132.

Siapka, Anastasia/Biasin, Elisabetta: „Bleeding Data: The Case of Fertility and Menstruation Tracking Apps“. In: *Internet Policy Review*, 2021, Jg. 10, H. 4. DOI: 10.14763/2021.4.1599.