

Teilen und schützen

Auf dem Weg zu einer neuen Datenkultur

Sie gelten als das Öl des 21. Jahrhunderts: unsere Daten. Das Potenzial dieser Ressource für Innovation und Forschung ist riesig – und anders als die weltweiten Ölvorkommen werden Datenmengen sogar immer noch größer. Allerdings bestehen Bedenken, was die Sicherheit der Daten betrifft. In einer demokratischen Gesellschaft müssen die Persönlichkeitsrechte und die informationelle Selbstbestimmung geschützt werden. Dorina Hackmann und Larissa Obst aus der Geschäftsstelle des Rates für Sozial- und Wirtschaftsdaten loten Chancen und Risiken der Arbeit mit Daten aus.

Dorina Hackmann und Larissa Obst

Wir leben in einer datengetriebenen Welt. Daten werden im Alltag millionenfach generiert. Je vernetzter und vielseitiger sie verwendet werden, desto mehr Möglichkeiten bietet ihre Auswertung. Gleichzeitig sind sie wichtig für evidenzbasierte Politikberatung. Die Arbeit mit Daten kann also Fortschritt und Wohlstand maßgeblich fördern. Neben der Ermutigung zum Teilen muss eine Kultur des verantwortungsvollen Umgangs mit Daten verlässlichen Datenschutz bieten. Wir werfen einen Blick auf die Einstellungen der Menschen in Deutschland und die politischen Rahmenbedingungen. Wie entwickelt sich die Datenkultur in unserer Gesellschaft?

Die Bereitschaft, personenbezogene Daten zu teilen, ist in verschiedenen Bereichen unterschiedlich – soweit überhaupt Umfrageergebnisse dazu vorliegen. Im medizinischen Bereich sind Menschen aufgeschlossen, bei Fahrzeugdaten etwa sind die Vorbehalte größer. Beim Teilen der eigenen Daten in Sozialen Medien gibt es weniger Zurückhaltung, was auch daran liegen kann, dass viele Plattformen nur genutzt werden können, wenn gewisse Daten preisge-

geben werden. Auf diesen überwiegend werbefinanzierten Plattformen wird also die digitale Teilhabe quasi mit personenbezogenen Daten bezahlt.

„In Zeiten antidemokratischer Tendenzen haben viele Menschen die Sorge, ihre Daten könnten in die falschen Hände gelangen“

Insgesamt scheint die Bereitschaft, Daten zu teilen, größer, wenn ein individueller Nutzen darin liegt. Sind die Vorzüge des Datenteilens nicht klar ersichtlich, überwiegt häufig die Skepsis. Auch die Angst vor einem Missbrauch der Daten ist ein Grund dafür. In Zeiten, in denen antidemokratische Tendenzen zunehmen, haben viele Menschen die Sorge, ihre Daten könnten in die falschen Hände gelangen. Ein Blick in die Volksrepublik China genügt, wo digitale Überwachung zum Alltag gehört und der Staat biometrische Daten aller Bürger*innen sammelt.

Politik, Wissenschaft und Zivilgesellschaft hierzulande sind sich grundsätzlich darin einig, dass personenbezogene Daten vor Missbrauch geschützt werden müssen. Dieser Schutz ist schon lange gesetzlich garantiert. Mit der Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) gibt es seit 2018 einen übergeordneten, europäischen rechtlichen Rahmen. Wie der Datenschutz jedoch konkret auszugestalten und gegen andere Grundrechte abzuwägen ist, wird immer wieder kontrovers diskutiert.

„Von der Bundesregierung und der EU vorgelegte Strategien zeigen den Weg zum sektorenübergreifenden Teilen von Daten“

Als politische Vision entwickelt sich ein sektorenübergreifendes Teilen von Daten, sowohl auf deutscher als auch auf europäischer Ebene. Die von der Bundesregierung und der EU vorgelegten Datenstrategien zeigen den Weg dahin auf. Alle Arten von Daten sollen breiter nutzbar werden. Im Gegensatz zum Datenschutzrecht steht der regulatorische Rahmen für das Teilen und Nutzen von Daten aber noch ganz am Anfang; seine Auswirkungen werden sich erst in einigen Jahren bewerten lassen. Den Wandel in der Datenkultur betrachten wir an zwei Beispielen etwas genauer: Gesundheit und Bildung.

Gesundheit, definiert von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) als Zustand des vollständigen Wohlbefindens, geht alle Menschen an. Wenn Gesundheitsdaten detailliert verfügbar sind und gut ausgewertet werden können, verbessert dies die Gesundheitsversorgung und die Gesundheitsforschung gleichermaßen. Gerade die Potenziale für die Forschung sind durch die Digitalisierung stark gestiegen. Grundsätzlich belegen Studien eine positive Grundhaltung der Menschen gegenüber der Datenweitergabe zu Zwecken der medizinischen Forschung. So waren 2019 mehr als drei Viertel der Deutschen bereit, ihre persönlichen Gesundheitsdaten für Forschungsprojekte zur Verfügung zu stellen. Auch während der Corona-Pandemie gab es eine hohe Akzeptanz dafür, dass Gesundheitsdaten erhoben und gespeichert wurden.



Dorina Hackmann ist Politische Referentin in der Geschäftsstelle des Rates für Sozial- und Wirtschaftsdaten (RatSWD) am WZB. Ihre Interessen liegen im Bereich der Policy-Forschung und Digitalisierung. dorina.hackmann@ratswd.de

Foto: © WZB/Kathrin Kliss, alle Rechte vorbehalten.

Auf Bundesebene hat die Pandemie die Bedeutung von Gesundheitsdaten für die politische Steuerung deutlich hervorgehoben. Ein Instrument zur Digitalisierung des Gesundheitswesens, das in erster Linie für die verbesserte Versorgung entwickelt wurde, ist die elektronische Patientenakte (ePA), in der unter anderem medizinische Befunde über Praxis- und Krankenhausgrenzen hinweg gespeichert werden. Medikationspläne zum Beispiel werden digital erfasst und für andere Ärzte abrufbar. Die Akte soll allerdings nicht nur der Versorgung, sondern auch der Forschung dienen – die Daten sollen über ein Forschungsdatenzentrum verfügbar gemacht werden.

„Die Versicherten müssen jetzt aktiv widersprechen, wenn sie die elektronische Patientenakte nicht nutzen möchten“

Bereits seit 2021 können alle gesetzlich Versicherten die elektronische Patientenakte von ihren Krankenkassen erhalten. Doch die Einführung war zunächst desillusionierend: Nur sehr wenige Deutsche nutzten die ePA als freiwilliges Angebot. Dies lag vor allem an unzureichenden Informationen, an Zugangshürden und nicht zuletzt an Bedenken hinsichtlich des Datenschutzes. Mit einer Veränderung der gesetzlichen Grundlage wird nun

seit Anfang 2025 eine Einwilligung vorausgesetzt. Es gilt das Prinzip des Opt-Out: Die Versicherten müssen jetzt aktiv widersprechen, wenn sie die „ePA für alle“ nicht nutzen möchten. Derzeit sind die Opt-out-Quoten gering; die ePA ist aber auch noch nicht flächendeckend eingeführt. In welcher Form die Einwilligung zum Teilen von Daten eingeholt wird, ist aber eine wichtige strategische Frage, die auch in anderen Feldern diskutiert werden muss.

Auch Bildung betrifft alle Menschen gleichermaßen, sie ist für das Individuum und die Gesellschaft von großer Bedeutung. Um das Bildungssystem in Deutschland kontinuierlich so zu verbessern, dass es den gesellschaftlichen und wirtschaftlichen Entwicklungen gerecht wird, ist evidenzbasierte Bildungsforschung unerlässlich. Der Zugang zu den dafür dringend notwendigen Daten wird in Deutschland als unzureichend eingeschätzt. Eine Online-Befragung der Mitglieder des Vereins für Socialpolitik, einer der europaweit größten ökonomischen Vereinigungen, aus dem Jahr 2023 zeigte, dass 59 Prozent der befragten Forschenden unzufrieden mit dem Zugang zu Bildungsdaten sind und 71 Prozent Forschungsvorhaben aufgrund der mangelnden Datenlage nicht umsetzen konnten. Eine fundierte Politikberatung wird unter diesen Bedingungen stark erschwert.

„Forderungen nach einem Bildungsverlaufsregister werden laut“

Aktuell liegen Bildungsdaten in Deutschland häufig nur in Stichproben vor. Mit dem Nationalen Bildungspanel (NEPS), das einzelne Jahrgänge über längere Zeit hinweg beobachtet, und den Querschnitten der Bildungstrends des Instituts zur Qualitätsentwicklung im Bildungswesen hat sich zwar in den vergangenen Jahren die Verfügbarkeit von Daten in Deutschland grundsätzlich verbessert. Immer noch hinkt Deutschland aber anderen Staaten hinterher. Daten sind hierzulande häufig nicht verknüpfbar und nur mit hohem bürokratischem Aufwand für die Forschung zugänglich. Deshalb werden Forderungen nach einem Bildungsverlaufsregister laut. Viele Daten aus einzelnen Abschnitten des Bildungsverlaufs liegen bereits vor. So gibt es Daten zur frühen



Larissa Obst ist Referentin für Öffentlichkeitsarbeit und Community-Engagement in der Geschäftsstelle des Rates für Sozial- und Wirtschaftsdaten (RatSWD) am WZB.

larissa.obst@ratswd.de

Foto: © WZB/Kathrin Kliss, alle Rechte vorbehalten.

Bildung in der Kindertagesbetreuung, Erhebungen zum Sprachstand, Schuleingangsuntersuchungen sowie teilweise Schülerindividualstatistiken für allgemein- und berufsbildende Schulen. Im Bereich der Hochschulbildung existieren Statistiken über Studierende und Prüfungen sowie seit 2016 eine Studierendenverlaufsstatistik.

Ein Bildungsverlaufsregister würde bereits bestehende Daten durch einen Datentreuhänder miteinander verknüpfen. Oft hört man in diesem Kontext die Sorge vor einem „gläsernen Schüler“: Kritiker*innen befürchten, dass Persönlichkeitsrechte nicht ausreichend geschützt würden, wenn sämtliche Daten über den Bildungsverlauf von Individuen verknüpfbar und zu wissenschaftlichen Zwecken verfügbar gemacht werden. Bei den vorgeschlagenen Konzepten würden die Daten jedoch pseudonymisiert weitergegeben – zudem gilt die wissenschaftliche Analyse stets dem gesamten Bildungssystem und nicht individuellen Schüler*innen. Selbstverständlich muss der Schutz dieser sensiblen Daten gewährleistet werden, der Zugang dazu muss datenschutzkonform sein. Andere Länder machen vor, wie diese Forderungen umgesetzt werden können und die Daten Politik und Gesellschaft zugutekommen. In den Niederlanden, Österreich, dem Vereinigten Königreich sowie den skandinavischen Ländern ist ein Bildungsverlaufsregister, das im Rahmen der DSGVO datenschutzkonform ist, bereits gelebte Praxis.

Daten schützen und Daten teilen sollte kein Widerspruch sein. Die endlose Vielfalt an Daten, die Bandbreite möglicher Nutzer*innen und nicht zuletzt die rasanten technologischen Entwicklungen, etwa im Bereich der Künstlichen Intelligenz, zeigen aber, wie komplex der Bereich ist und wie kompliziert seine potenzielle Regulierung.

„Daten schützen und Daten teilen sollte kein Widerspruch sein“

Insbesondere für die sozialwissenschaftliche Forschung wäre eine einheitliche Nummer zur Personenidentifikation eine entscheidende Vereinfachung. Derzeit gibt es in Deutschland keine Kennnummer, die es ermöglicht, Daten auf Personenebene für Forschungszwecke zusammenzuführen. Für die Verwaltungsdigitalisierung gibt es in Deutschland die Steuer-ID. Im Gesundheitsbereich wird die Sozialversi-

cherungsnummer herangezogen. Aus verfassungsrechtlicher Sicht ist die Idee einer zentralen Identifikationsnummer jedoch umstritten. Auf jeden Fall müssten dafür hohe Schutzstandards gelten.

Von einer neuen Datenkultur könnten viele profitieren. Gerade für die Forschung ergäben sich zahlreiche neue Möglichkeiten. Der Schlüssel zum Wandel ist die Zusammenarbeit aller Akteure – von den Bürgerinnen und Bürgern über die Wirtschaft bis hin zur Politik. So könnten die Herausforderungen des Datenschutzes mit den Chancen einer datennutzenden Gesellschaft verbunden werden. Ein solcher Wandel wird nicht über Nacht geschehen, doch die aktuellen Entwicklungen und das gestiegene Bewusstsein für die Bedeutung von Daten geben Grund zum Optimismus. ●

Der Rat für Sozial- und Wirtschaftsdaten (RatSWD) berät die Bundesregierung und die Regierungen der Länder in Fragen der Forschungsdateninfrastruktur. Seine Geschäftsstelle ist am WZB angesiedelt.

Literatur

Hertweck, Friederike/Isphording, Ingo E./Matthewes, Sönke H./Schneider, Kerstin/Spieß, C. Katharina: „Für einen besseren Datenzugang im Bereich Bildung. Stellungnahme der Arbeitsgruppe Bildungsdaten. Verein für Socialpolitik“. In: RatSWD Working Paper Series, 2023, 282. DOI: 10.17620/02671.87.

Lesch, Wiebke/Richter, Gesine/Semler, Sebastian C.: „Daten teilen für die Forschung: Einstellungen und Perspektiven zur Datenspende in Deutschland“. In: Gesine Richter/Wulf Loh/Alena Buyx/Sebastian Graf von Kielmansegg (Hg.): Datenreiche Medizin und das Problem der Einwilligung. Berlin, Heidelberg: Springer 2022, S. 211–226. DOI: 10.1007/978-3-662-62987-1_11.

Rat für Sozial- und Wirtschaftsdaten: Positionspapier des RatSWD: Aufbau eines Bildungsverlaufsregisters: Datenschutzkonform und forschungsfreundlich. RatSWD: Berlin 2022. Online: <https://www.kon-sortswd.de/wp-content/uploads/Positionspapier-RatSWD-Aufbau-eines-Bildungsverlaufsregisters.pdf>. (Stand 27.02.2025).

Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen: Digitalisierung für Gesundheit. Ziele und Rahmenbedingungen eines dynamisch lernenden Gesundheitssystems – Gutachten 2021. Göttingen: Hogrefe 2021.