

# Genetische Informationen

Eigentumsansprüche und der Schutz der  
informationalen Privatheit

Dr. phil. Michael Nagenborg  
Dr. med. Mahha El-Faddagh

[www.michaelnagenborg.de](http://www.michaelnagenborg.de)

# Grundlage des Vortrages

Nagenborg/El-Faddagh (2006)

[www.i-r-i-e.net](http://www.i-r-i-e.net)

# Übersicht

- Informationale Privatheit als Gegenstand der Informationsethik
- *The end of privacy?*
- Ethische Aspekte des Entwurfes von Informationssystemen
- Die Grenzen der medizinischen Sphäre

# Privatheit als Gegenstand der Informationsethik

- Informationsethik als Bereichsethik
- Informationsethik als Angewandte Ethik

# Privatheit als Gegenstand der Informationsethik

- Def. von Privatheit bzw. *privacy*
- Rössler (2001): Dimensionen des Privaten
- Nagenborg (2005):
  - Kurzformeln greifen nicht
  - Kommerzieller Wert von Daten
- Bennett/Raab (2006): *privacy regimes*
- Nissenbaum (2004): Kontextuelle Integrität

# Privatheit als Gegenstand der Informationsethik

Nissenbaum (2004):

- getrennte Sphären (Walzer 1983, Van den Hoven 1999) mit jeweils
- spezifischen Normen bzgl.
  - der Preisgabe/Erhebung und
  - der Verarbeitung von Informationen
- Übergänge zwischen den Sphären sind zu blockieren (Van den Hoven 1999)

# Privatheit als Gegenstand der Informationsethik

Nissenbaum (2004):

- Offene Fragen
  - Walzer als Grundlage?
  - Bestimmung der Sphären?
- Allerdings: Medizinische Sphäre ist ein *relativ* gutes Anwendungsbeispiel.

# *The end of privacy?*

- Bruen (1999)
- Besonderer Status von genetischen Informationen:
  - Lebenslang gültig
  - Aussagen über nachfolgende Generationen
- Thema (oftmals): umfassende Informationen über die genetische Disposition von Individuen



# *The end of privacy?*

Unser Fallbeispiel:

- Problem der „Non-Responder“
- Forschungsansatz: Zusammenhang von Wirksamkeit von Medikamenten und Genotyp
- Genotyp = Genotyp der Rezeptoren an den Nervenzellen im Gehirn des Patienten
- Genetische Information = Ergebnis des Testverfahrens zur Bestimmung des Genotyps

# *The end of privacy?*

Vorteile:

- Verkürzung der Dauer des Leidens
- Verkürzung des Klinikaufenthaltes
  - Stigmatisierung des Psychriaufenthaltes
  - Kosteneinsparung

# *The end of privacy?*

Vorteile:

- Verkürzung der Dauer des Leidens
- Verkürzung des Klinikaufenthaltes
  - Stigmatisierung des Psychriaufenthaltes
  - **Kosteneinsparung**

# Ethische Aspekte des Entwurfs

- Ausgangssituation
- Gestaltung des Informationsflusses
- Eigentums- und Nutzungsrechte (Kant)
- Kontextuelle Integrität (Nissenbaum)

# Ausgangssituation

- (1) Die Informationen werden durch eine medizinisch-therapeutische, zu einem therapeutischen und/oder wissenschaftlichen Zweck
- (2) mittels eines technischen Verfahrens erzeugt,
- (3) dessen Entwicklung und
- (4) Anwendung Kosten verursacht, wobei
- (5) Informationen temporär gespeichert werden und
- (6) bestimmte Personen Zugriff auf diese haben müssen.

# Ausgangssituation

- (1) Die Informationen werden durch eine medizinisch-therapeutische, zu einem therapeutischen und/oder wissenschaftlichen Zweck
- (2) mittels eines technischen Verfahrens erzeugt,
- (3) dessen Entwicklung und
- (4) Anwendung Kosten verursacht, wobei
- (5) Informationen temporär gespeichert werden und
- (6) bestimmte Personen Zugriff auf diese haben müssen.

# Ausgangssituation

- (1) Die Informationen werden durch eine medizinisch-therapeutische, zu einem therapeutischen und/oder wissenschaftlichen Zweck
- (2) mittels eines technischen Verfahrens erzeugt,
- (3) dessen Entwicklung und**
- (4) Anwendung Kosten verursacht,** wobei
- (5) Informationen temporär gespeichert werden und
- (6) bestimmte Personen Zugriff auf diese haben müssen.

# Gestaltung des Informationsflusses

- Star/Bowker (2006): IuK-Technologien als *Infrastrukturen*
- Metadaten als Teil von Infrastrukturen
- Beispiele für Metadaten
  - Ursprungssphäre
  - Zustimmung zur Weiterverwendung
  - Übertragung von Nutzungsrechten



# Eigentums- und Nutzungsrechte

Kant (MdS):

- Eigentum ist eine Beziehung zwischen Personen
- Kein Eigentum am eigenen Körper, jedoch:
- Pflicht zur Selbsterhaltung.

# Eigentums- und Nutzungsrechte

Folge:

- Produktion von genetischen Informationen bedarf der Zustimmung des Patienten/Probanden, die dieser nicht ohne Einschränkung geben darf.
- Deshalb bleibt diese sein Eigentum.

# Eigentums- und Nutzungsrechte

Folge:

- Produktion von genetischen Informationen bedarf der Zustimmung des Patienten/Probanden, die dieser nicht ohne Einschränkung geben darf.
- Deshalb bleibt diese sein Eigentum.
- „Gemeinsames Eigentum“ als Alternative?

# Eigentums- und Nutzungsrechte

Folge:

- Produktion von genetischen Informationen bedarf der Zustimmung des Patienten/Probanden, die dieser nicht ohne Einschränkung geben darf.
- Deshalb bleibt diese sein Eigentum.
- Lediglich Übertragung von eingeschränkten „Nutzungsrechten“ möglich.

# Kontextuelle Integrität

## Nutzungsrechte als Metadaten

- Normen der Verarbeitung
- Zeitliche und/oder räumliche Begrenzung
- Option: Pseudonymisierung statt Anonymisierung für spätere Nachfragen
- Prinzipiell jedoch: Anspruch auf Löschung

# Die Grenzen der medizinischen Sphäre

- Voraussetzung: Intakte Sphäre
- Problem: Outsourcing
- Beispiel: HIPPA

# Beispiel: HIPPA

- hospitals
- physicians' office
- health care plans
- employers
- public health authorities
- life insurances
- clearing houses
- billing agencies
- „any ... person who furnishes, bills or is paid for health care in the normal course of buisness.“

Moskop u.a. 2005

# Beispiel: HIPPA

- hospitals
- physicians' office
- health care plans
- employers
- public health authorities
- **life insurances**
- **clearing houses**
- **billing agencies**
- „any ... person who furnishes, bills or is paid for health care in the normal course of buisness.“

Moskop u.a. 2005



Besten Dank für ihre  
Aufmerksamkeit.

[www.michaelnagenborg.de](http://www.michaelnagenborg.de)