

# Digitalgespräch Folge 50

## Ein „Digitaler Zwilling“ aus Körperdaten? Auf dem Weg in die Gesundheitsvorsorge der Zukunft

Mit Malte Gruber von der Justus-Liebig-Universität Gießen, 16. April 2024

<https://zevedi.de/digitalgespraech-050-malte-gruber/>

*[Der Vorspann mit Musik und Ausschnitten aus dem Gespräch beginnt.]*

**Marlene Görger [mg]:** „Herr Gruber, Sie sind Professor für Bürgerliches Recht und Rechtsphilosophie an der Justus-Liebig-Universität Gießen. Einer der Schwerpunkte Ihrer Forschung liegt auf den Folgen der Technisierung unserer Lebensumstände für das Verhältnis zu unseren Körpern.“

**Malte Gruber [Gruber]:** „Also der European Virtual Human Twin soll kommen. Das ist ein erklärtes Ziel, das man nun vor Augen hat.“ – „Ob das überhaupt mit Datenschutzrecht vereinbar wäre, das ist ja schon höchst zweifelhaft im Ansatz.“

**Petra Gehring [pgg]:** „Ein Stück weit steht im Hintergrund auch die Frage, nicht: ob es den digitalen Zwilling gibt, sondern: wo er sich befindet, wer die Kontrolle über ihn hat.“

**[Gruber]:** „Wir haben nicht nur medizinische Diagnose-Tools, wir haben bereits im Lifestylebereich die Wearables, die Gesundheitsapps, also unzählige Möglichkeiten, das aufzunehmen. Beispielsweise *Amazon Care* sind bereits selbst an Projekten der Vernetzung dieser Daten.“ – „Das Recht auf Nichtwissen auch der zukünftigen Erkrankungen, des möglichen Sterbezeitpunkts – dieses Recht auf Nichtwissen spielt eine viel größere Rolle, je mehr Anleitung und Information und gute Ratschläge zur Verfügung stehen.“ – „Ich denke, das wird halt so lange nicht diskutiert, solange es nicht konkretisiert ist.“

*[Der Vorspann endet, das Gespräch beginnt]*

**[mg]:** „Sogenannte „digitale Zwillinge“ gehören zur virtuellen Welt. Als digitale Abbilder echter Industrieanlagen, Versorgungsnetze oder Gebäudekomplexe liefern sie Echtzeitinformationen zu Systemzuständen. Sie ermöglichen Simulationen von Eingriffen in den laufenden Betrieb oder Prognosen über zukünftige Entwicklungen. Wo man Anforderungen und Ziele klar definiert, belastbare Daten in ausreichender Menge vorhanden sind, und man die Randbedingungen gut kontrollieren kann, helfen digitale Zwillinge, ihre realen Vorbilder zu optimieren. Digitale Zwillinge sind also technische Hilfsmodelle für technische Umgebung – oder? Es gibt auch Visionen, es könnten in der Zukunft digitale Zwillinge von Menschen existieren, also digitale Körper, die aus Daten analoger Körper zusammengesetzt sind. Das, was an diesem digitalen Modell des realen Körpers optimiert, simuliert oder prognostiziert werden würde, wären – vergleichbar mit den Funktionen eines technischen Systems – die Funktionen des menschlichen Körpers. Aus Sicht der Medizin könnte dabei eine Reihe ganz unterschiedlicher Nutzungsweisen infrage kommen: von Vorbereitungen chirurgischer Eingriffe über medizinische Diagnosen bis hin zu individuellen Vorschlägen für gesundheitsbewusste Lebensführung. Ein Zukunftsthema, gewiss, aber keinesfalls ohne Relevanz in der Gegenwart. Die EU-Kommission hat im Dezember 2023 angekündigt, tatsächlich die Voraussetzungen für solche Virtual Human Twins schaffen zu wollen. Was genau steckt hinter der Vorstellung vom digitalen Zwilling eines Menschen?“

Welche Ideen zur digitalen Repräsentation unserer analogen Körper könnten Wirklichkeit werden? Worüber kann man im Augenblick nur spekulieren und worüber muss man sich angesichts realer technischer Möglichkeiten schon heute ernsthaft Gedanken machen? Darüber sprechen wir heute im *Digitalgespräch*. Mein Name ist Marlene Görger, ich bin Physikerin und Technikphilosophin und arbeite am *Zentrum verantwortungsbewusste Digitalisierung*."

**[pgg]:** „Und ich bin Petra Gehring, Professorin für Philosophie an der Technischen Universität Darmstadt. Bei uns im *Digitalgespräch* ist heute Professor Malte Gruber zu Gast. Er ist uns per Video aus Gießen zugeschaltet. Herzlich willkommen im ZEVEDI-Podcast Herr Gruber. Wir freuen uns wirklich auf das Gespräch mit Ihnen!“

**[Gruber]:** „Vielen herzlichen Dank!“

**[mg]:** „Herr Gruber, Sie sind Professor für Bürgerliches Recht und Rechtsphilosophie an der Justus-Liebig-Universität Gießen. Sie vereinen also eine rechtswissenschaftliche mit einer philosophischen Expertise. In Ihrer Arbeit befassen Sie sich unter anderem mit Informationsrecht und Recht der digitalen Ökonomie, außerdem mit Technikrecht und Recht der Lebenswissenschaften. Einer der Schwerpunkte Ihrer Forschung liegt dabei auf den Folgen der Technisierung unserer Lebensumstände für das Verhältnis zu unseren Körpern. So arbeiten sie am *Zentrum verantwortungsbewusste Digitalisierung* auch zum digitalen Zwilling, über den wir heute sprechen wollen. Die Repräsentation eines Menschen beziehungsweise seines Körpers, um darin Behandlungen zu testen oder sogar in Echtzeit alle relevanten Informationen über den Gesundheitszustand zu sammeln – das klingt nach Science-Fiction. Aber diese Vision scheint ja an entscheidender Stelle ernst genommen zu werden. Offenbar erwägt die EU ja die Ermöglichung solcher digitaler Reproduktionen unserer Körper. Was ist da der Stand der Diskussion? Was ist aktuell die Lage?“

**[Gruber]:** „Ja, die aktuelle Lage, wenn ich so beginnen darf, ist die, dass ich tatsächlich bis vor kurzem auch das nur für ein spekulatives Objekt gehalten habe, für ein Gedankenexperiment, das es ermöglicht, ja, sich zukünftig im Voraus damit zu beschäftigen, was sein könnte, wenn das einträte, was Sie bereits beschrieben haben, dass man also ein vollständiges Abbild, eine vollständige Simulation womöglich, des menschlichen Körpers, möglicherweise auch geistiger, psychischer Vorgänge entwerfen könnte, und auf dieser Basis... ja, zunächst Hinweise zu geben, wie die Zukunft, die weitere Entwicklung dieses Körpers oder dieses Geistes aussehen könnte. Daraus vielleicht prädiktiv etwas abzuleiten, also Diagnostikanweisungen, gute Ratschläge auch für ein gesundes Leben geben zu können. Und dann auf lange Sicht hin vielleicht auch Therapiemöglichkeiten experimentell zu erkunden: Bevor man es am lebenden Körper tut, tut man es eben an der Simulation. Also, das sind lauter Verheißungen, die natürlich sehr verlockend sind. Und gerade mit dem Erfolg, den man bereits in der von Ihnen geschilderten Industrie 4.0 sieht, bei Entwürfen von Objekten, von digitalen Zwillingsobjekten, könnte sich das ja durchaus auch übertragen lassen auf den menschlichen Körper. Also: ein spekulatives Objekt, bei dem man noch nicht weiß allerdings, wie weit dieses Gedankenexperiment in die Realität umgesetzt werden kann. Umso mehr hat es mich dann tatsächlich auch ein wenig überrascht, tatsächlich, der frühe Zeitpunkt, in dem die Europäische Kommission jetzt diese Bekanntgabe gemacht hat, am 21. Dezember vergangenen Jahres, es ist noch nicht lange her, noch relativ frisch. Also der European Virtual Human Twin soll kommen. Das ist ein erklärtes Ziel, das man nun vor Augen hat. Man möchte damit eigentlich den nächsten Schritt der

personalisierten, datengetriebenen Medizin angehen, die selbst ja noch nicht verwirklicht ist in dem Sinne, sondern noch in der Entwicklung. Also, der ursprüngliche Gedanke ist ja zunächst mal, dass Medizinerinnen und Mediziner KI-assistiert, von künstlicher Intelligenz begleitet, eine optimierte Behandlung ihrer Patienten und Patientinnen ermöglicht wird und dass vielleicht Eric Topols Ideal – dieses Ideal der Humanisierung der Medizin durch die KI – Wirklichkeit werden möge: Dadurch, dass Zeitersparnis, Effizienz gesteigert wird, kostengünstigere Leistungen fehlerfrei geboten werden können, können sich Ärztinnen und Ärzte möglicherweise dem Patientenverhältnis besser widmen. Das sind ja lauter Verheißungen, die man sieht in diesem Zusammenhang. Und die Weiterentwicklung dieser personalisierten Medizin wäre, mittels großer Datenmengen die KI weiter zu trainieren und entsprechend auf dieser Basis... ja, nicht nur Mustererkennung zu betreiben bei der Behandlung, sondern eine Simulation, eine echte Simulation des menschlichen Körpers zu entwerfen.“

**[pg]:** „Wenn die EU das jetzt tatsächlich als realistisches Szenario ins Auge fasst und auch Schritte initiiert, vielleicht sogar fördert, das zu entwickeln: ist das aus Ihrer Sicht im Moment eher ein technisches Projekt? Also wird das technisch angegangen? Oder ist es eher ein medizinisches Projekt, also so eine Zusammenführung eigentlich in der therapeutischen Perspektive und primär in den Händen von medizinischen Praktikern? Oder ist es – Sie sind ja Jurist – zu allererst ein normatives Problem, dass man mal die Tür aufstößt, dass man so etwas überhaupt darf.“

**[Gruber]:** „Es ist eine sehr interessante Frage. So wie ich das derzeit sehe, ist es tatsächlich ein technisches und ja, datenökonomisches Projekt zunächst einmal. Man möchte einen innovativen Forschungs- und Entwicklungszweig nicht verpassen, da vielleicht vorangehen, die Entwicklung vorantreiben in einem Feld, das tatsächlich einigen Nutzen verheißt. Insofern kommt die normative Frage erstmal, zumindest soweit ich das erkenne, hintendran, also die Frage, ob das überhaupt mit Datenschutzrecht vereinbar wäre. Das ist ja schon höchst zweifelhaft im Ansatz. Zumindest mit dem Datenschutz, den wir kennen, wird es schwierig. Die wird noch nicht so gestellt, sondern erstmal möchte man entwickeln und dann sehen, wie im nächsten Schritt der praktische Nutzen auch, ja, abgewogen werden muss womöglich gegen normative Regulierungsnotwendigkeiten.“

**[mg]:** „Es gibt da ja vielleicht ganz unterschiedliche Anforderungen, gerade was so technische Machbarkeit oder auch Infrastrukturen betrifft, die man dann vorhalten müsste, Aufwand, den man betreiben müsste, je nachdem, was für ein Nutzungsszenario man vor sich hat. Sie hatten ja verschiedene geschildert. Bei einer Behandlung: Es gibt sozusagen konkreten Anlass, Beschwerden oder so, und ich kann dann Daten erheben und dann dafür für diesen Zweck den digitalen Zwilling irgendwie herstellen oder befragen oder so. Das ist ja ein ganz anderer Zugriff, als zu sagen, eine Person hat potenziell ihr Leben lang diesen digitalen Zwilling als Begleiter, der dann so gut bekannt ist, dass man individuelle Gesundheitstipps ableiten kann. Also, so ein ganz eigenes System hat für nur diesen Menschen, das dann diese hohe Aussagekraft hat. Ähm, ist denn bei der EU das alles so mit im Rahmen der Möglichkeiten oder hat man sich da schon ein Stück weit entschieden oder festgelegt auf Nutzungsszenarien?“

**[Gruber]:** „Man hat sich auf die Nutzungsszenarien noch nicht so weit festgelegt, soweit ich das sehe, eher den allgemeinen Nutzen, prädiktive personalisierte Medizin zu optimieren, voranzutreiben zum Nutzen der Menschen, aber natürlich auch zum Nutzen der Gemeinschaft, also ein Gesundheitswesen zu optimieren, das über verbesserte

Therapiemöglichkeiten verfügt und effizienter dann auch arbeitet in diesem Sinne. Also die Kosten-Nutzen-Verhältnis-Frage spielt natürlich eine sehr große Rolle. Also, dann steht dieser technische, dieses technische Projekt, glaube ich im Vordergrund. Was man leisten muss, ist ja nicht nur, dass man die Daten erhebt, das ist sicherlich heute schon ohne Weiteres gut denkbar. Wir haben nicht nur medizinische Diagnose-Tools, wir haben bereits im Lifestylebereich ja die Wearables, die Gesundheitsapps, also unzählige Möglichkeiten, das aufzunehmen. Die Intermediäre sind bereits dran, also *Amazon* beispielsweise, *Amazon Care* sind bereits selbst eigenständig an Projekten der Vernetzung dieser Daten und auch der Nutzbarmachung dieser Daten, wenn es darum geht, Versicherungsmodelle, Krankenversicherungen zu verknüpfen mit Versorgungsleistungen und mit Behandlungsdienstleistungen. Das versuchen ja diese großen Privaten möglichst in eine Hand auch zu nehmen. Also diese, diese Möglichkeiten bestehen bereits. Was glaube ich bei der EU mitschwingt, ist jetzt der Versuch, das aus diesen intermediären Händen ein bisschen weiter wieder in die Öffentlichkeit zurückzubringen, in die öffentliche Hand zu nehmen. Mit guten Gründen. Man muss es natürlich auf gleiche Weise tun. Man muss eben diese Datenquellen vernetzen, zusammenbringen und in große... ja, massive Dateninfrastrukturen, wie es so schön immer heißt, zusammenführen. Und aus diesen Dateninfrastrukturen kann man erst so etwas wie ein individuelles Modell wieder generieren, eine Simulation schaffen. Das geht ja nicht nur mit den individuellen Daten, sondern ich brauche eben Referenzdaten, massenhaft Referenzdaten anderer Menschen, um so etwas wie eine Individualität überhaupt wieder zu konstruieren. Und insofern geht es hier vor allem um ein großes, groß angelegtes Vernetzungsprojekt, glaube ich, was unterschiedliche Datenquellen und auch Datenintermediäre angeht.“

**[pgg]:** „Da frage ich jetzt noch mal zurück: Also das heißt, ein Stück weit steht im Hintergrund auch die Frage, nicht: ob es den digitalen Zwilling gibt, sondern: wo er sich befindet, wer die Kontrolle über ihn hat. Eine Firma oder eine Gruppe von Firmen, die Daten einsammeln über die verschiedenen Geräte, die wir nutzen, Datendienste irgendwelcher – Sie haben Intermediäre gesagt – aber vielleicht auch einfach Unternehmen, die das zum Hauptgeschäft machen. Oder aber das öffentliche Gesundheitssystem, die damit verbundene, öffentlich finanzierte Medizin. Ist das auch eine Pfadwahl, vor der die EU sich sieht?“

**[Gruber]:** „Das scheint mir ein zentrales Problem zu sein, das unmittelbar bevorsteht, das gleich hinter diesen technischen Ambitionen stehen wird, tatsächlich dann in technischer Weise fortzudenken, wo die Infrastruktur angesiedelt ist. Wer also tatsächlich den Zugang und den Zugriff, den ersten Zugriff zumindest, zu diesen Mitteln haben soll. Diesen Versuch sehe ich schon eindeutig, ähm, auch in der Initiative der EU, weil hier ausdrücklich auch davon die Rede ist von... ja, vom digitalen Zwilling, der nur durch digitale Spitzentechnologie hergestellt werden könnte, nur unter Hinzuziehung von Hochleistungsrechnern von großen Forschungsdatensätzen – den europäischen Gesundheitsdatenraum, auch nutzbar zu machen. Also, das deutet sehr stark darauf hin, dass es wirklich darum geht, hier auf den Machtverlust in einem sehr sensiblen Bereich, bei dem es sich wirklich um Datenüberwachung handelt, letztendlich um Data Surveillance, also um die ständige Verfügbarmachung und Präsenz auch von Datensätzen, dass man hier versucht, so etwas wie eine öffentlich legitimierte Rolle noch zu behalten in dem ganzen Spiel.“

**[pg]:** „Das ist uns vielleicht als Bürgerinnen und Bürger gar nicht so klar, dass wenn wir Daten aus Wearables – Sportdaten, irgendwie, was weiß ich, Schrittzählerdaten, so das,

was man so ganz normal vielleicht mal interessant findet über sich selbst – dass wir die abgeben an Unternehmen; während wir auf der anderen Seite den Ärztinnen und Ärzten, die uns behandeln, ziemlich wenig Daten geben und auch wissen, dass sie ziemlich wenig Daten haben. Es gibt ja in Deutschland gerade die Diskussion über digitale Gesundheitskarten und solche Dinge, das ist ja alles noch ziemlich in den Kinderschuhen, hat man jedenfalls den Eindruck. Und bisher geben wir uns zufrieden mit dieser Ungleichheit der Datenflüsse.“

**[Gruber]:** „Ja, ich glaube, das ist ja tatsächlich dieser berühmt-berüchtigte panoptische Alptraum. Ursprünglich begann es ja mal mit dieser Vorstellung des Panoptikums: Nie sollst du wissen, wann wir dich beobachten, damit du dich nie unbeobachtet fühlen kannst. Also, dieser berühmte Satz schildert ja ein Problem eigentlich von staatlicher Überwachung. Aber die Zuspitzung dieses Panoptikums entsteht natürlich gerade dadurch, dass wir gerne bereitwillig im Rahmen unseres alltäglichen Lebens diese Daten eigentlich schon freigeben, bereitstellen. Und da weniger – das, das beobachte ich bei mir selbstverständlich auch selbst – weniger sensibel damit umgehen, als in diesen vorgefertigten Situationen, in denen man weiß, dass so etwas wie eine Überwachung stattfinden könnte. Also bei Preisgabe von Daten gegenüber staatlichen Stellen oder gegenüber medizinischem Personal. Da ist man sehr viel sensibler, oft, weil es eben da auch eine, eine regulatorische Rahmung gibt, die uns schon darauf hinweist, die uns warnt, dass es hier sensibel zugeht, während das in diesem Alltagssektor weitaus weniger geschieht.“

**[mg]:** „Sie sagten ja vorhin schon, ähm, mit dem bestehenden Datenschutz wird es schwierig, diesen digitalen Zwilling zu produzieren. Und der Datenschutz hat ja Grundrechtsrelevanz oder Grundrechtsbezug. Jetzt soll der digitale Zwilling ja trotzdem in irgendeiner Form realisiert werden. Also, zumindest betrachtet man das als Möglichkeit. Was heißt denn das dann für diesen Datenschutz oder für die Grundrechte, die damit in Verbindung stehen?“

**[Gruber]:** „Ja, also ich bin natürlich kein Datenschutzrechtler, aber man kennt natürlich wichtige datenschutzrechtliche, gültige Prinzipien. Die lauten beispielsweise Datensparsamkeit. Da leuchtet jedem schon von vornherein ein, dass ein digitaler Zwilling, der nur realisierbar ist, wenn man Daten über einen sehr langen Zeitraum sammelt und auch in großen Mengen sammelt und diese Sammlung auch nicht zu sehr diversifiziert, dass das mit dem Datensparsamkeitsprinzip in Konflikt geraten wird, früher oder später. Genauso wie der Anspruch der Anonymisierung, dass vieles möglich ist, wenn die Daten anonymisiert sind und nicht mehr dem Datengeber zugeordnet werden können. Auch das widerspricht [lacht] dem digitalen Zwilling als Realisierungsmodell, der darauf basiert, dass man gerade personell individuell wieder zuordnen kann, was dort als Modell erstellt worden ist. Auch ein datenschutzrechtliches Problem letztendlich. Das ist gravierend. Man kann immer spekulieren, wie weit äh, inwieweit das geltende Datenschutzrecht eine weite Auslegung erfahren könnte, dass man Ausnahmemodelle sich vorstellt, vielleicht auch ein Broad-Consent, der sich über eine ganze Lebensspanne erstreckt. Aber man merkt, es wird dann, wenn man so weit das Datenschutzrecht heutiger Prägung auslegt, dass es dann absurd wird. Oder sich selbst erledigt. Also, man müsste dann tatsächlich darüber nachdenken, eine, einen datenrechtlichen Bereich zu eröffnen – wenn man denn so etwas will wie den Datenzwilling, wenn man das realisieren möchte – der vom bisherigen Datenschutzrecht ein Stück weit privilegiert, abseitig, äh, von diesem Datenschutzrecht behandelt wird und Sonderregeln erlaubt. Es spricht ja ohnehin einiges dafür. Das ist ja



immer von der Krise des Datenschutzes die Rede. Und diese Krise, oder diese Krisenzuschreibung, bezieht sich auf die individuelle Zuordnung der Daten, dass niemand mehr individuell seine Daten ohnehin beherrschen könne, vielleicht auch gar kein Interesse mehr daran habe und man deswegen den Datenschutz von seiner Individualfixierung lösen müsste. Genauso wäre es eben hier beim Datenzwilling zu überlegen, ob nicht kollektive Partizipationsmodelle – das können ja durchaus Modelle sein, der Teilhabe von Menschengruppen, betroffenen Gruppen, die eben von diesen digitalen Zwillingsmodellen auch betroffen sind, dass die ihre Interessenvertretung datenschutzrechtlicher Art erfahren. Aber es ist eben nicht mehr die klassische Individualvorstellung eines einzelnen Interessenträgers, die dann tragend sein wird, sondern eher eine Gruppeninteressenvorstellung, die ganz dem kollektiven Modell auch der Realisierung dieses Twins entspricht.“

**[pgg]:** „Also, das wird jetzt aber spannend. Folgen wir mal dem Bild. Es gibt diesen digitalen Zwilling, riesige Datensätze über mich, die mich in gewisser Weise – meinen Körper, vielleicht aber auch ein bisschen mehr, mein Verhalten, so bestimmte... Routinen und Sachen, die so sich habitualisieren – verdoppeln, abbilden. Bei der Frage: ‚Wer hat jetzt die Kontrolle über diesen Zwilling?‘ Klar, die eine Antwort könnte lauten Unternehmen möglicherweise, ne? *Amazon*, irgendwelche Anbieter von Geräten, die diese Daten absammeln können. Man könnte sagen: das öffentliche Gesundheitssystem, Versicherer, Kliniken, und so weiter. Man könnte sagen... ich selbst, die Person, deren Daten es schließlich sind, so dass ich vielleicht irgendwie ein Datendepot irgendwie habe und jedes Mal entscheiden kann, ob jemand darauf zugreifen kann und zu welchem Zweck. Und jetzt haben Sie noch die vierte Möglichkeit ins Spiel gebracht: Kollektive könnten das sein. Also ich sage mal: alle, die auch ein Problem haben in einem bestimmten gesundheitlichen Bereich, alle, die auch niedrigen Blutdruck haben, oder alle, die auch schon mal... einen Fahrradunfall hatten, oder so. Und dann hat man vielleicht gemeinsam einen riesigen Datenpool, mit dem man die bessere Behandlung von niedrigem Blutdruck oder die bessere Behandlung von Fahrradunfällen bewirken kann. Vielleicht sogar – ich will jetzt nicht sagen erzwingen – aber jedenfalls Anreize setzen kann, dass man sich da besser drum kümmert, als es bisher der Fall war.“

**[Gruber]:** „Ja, das wirkt rechtlich glaube ich gar nicht so ungewöhnlich. Wenn wir nur an den Verbraucherschutz denken, den traditionellen Verbraucherschutz, der auch natürlich verankert ist in den Individualrechten der einzelnen Konsumenten. Aber wie wird denn tatsächlich Verbraucherschutz durchgesetzt, im Recht? Meistens ist es doch nicht der einzelne Verbraucher oder die einzelne Verbraucherin, sondern meistens ist es dann zumindest mal ein Verbraucherschutzverband, der auftritt gegen Unternehmen, die in irgendeiner Weise beispielsweise wettbewerbswidrig handeln. Also, das ist im Prinzip schon so eine Vorfertigung eines kollektiven Rechtsschutzmodells, das anscheinend notwendig geworden ist zu einem Zeitpunkt, zu dem Individualklagen wegen vielleicht verteilter kleiner Streuschäden schon gar keine Wirkung mehr haben konnten. Und wenn wir das jetzt für den Gesundheitsbereich weiterdenken, ist es noch weitaus zwangloser denkbar. Wir kennen das bereits von Patientengruppen, die faktisch als Interessengruppen auftreten, die in bestimmten behandlungsbedürftigen Sektoren, die nicht entwickelt sind – also Erkrankungen, deren Behandlung oder deren Medikation sich, äh, vom Kosten-Nutzen-Standpunkt der Entwicklung her nicht lohnt, möglicherweise – die trotzdem ihre Interessen vorbringen, auch gegenüber der Pharmaindustrie beispielsweise. An die Forschungsinstitutionen appellieren, um da weitere Entwicklungen zu schaffen. Also, dieses kollektive Auftreten von

Interessensverbänden kennen wir schon. Wenn wir noch hinzunehmen, dass Gesundheitsdaten ohnehin nie rein individuelle Daten sind, sondern eigentlich geteilte Informationen sind letztendlich: Wir brauchen immer diese, ja diese Referenzpopulation, also die, die Daten der großen Gruppe, die dahinterstehen, um die individuelle Besonderheit des einzelnen Datengebers hervorzuheben. Das heißt also, diese reine individuelle Zuordnung von Daten ist ja schon ein Stück weit Fiktion. Also, wenn wir diese, diesen Gemeinschaftsaspekt der Daten, die Datenteilung hinzunehmen noch, dann haben wir, glaube ich, einige Argumente dafür zu sagen, dass es sich lohnt, hier ähm... an kollektive Interessenvertretung von bestimmten Gruppen von Gesundheitsdatenträgern zu denken. Oder eben, wenn wir das weiterdenken, dann sind es eben nicht nur Gesundheitsdatenträger, sondern Simulationszwillinge, sozusagen. Also, die digitalen Zwillinge, deren Integrität dann, äh, im Raum steht und die durch Gruppen eben vertreten werden könnte.“

**[pgg]:** „Also, wir bilden Klubs mit unseren Zwillingen, sozusagen.“

**[Gruber]:** „Wäre durchaus denkbar, ja. Halte ich für eine Möglichkeit.“

**[pgg]:** „Ist das nicht aber dann doch ein sehr spezielles und irgendwie auch neues Verhältnis, das man da zu seinen eigenen Körperdaten entwickeln würde? Also, erstens überhaupt die so zusammenzudenken, wenn man sich vorstellt, die werden alle angesammelt, die verdichten da so ein Bild, das ist ja schon tatsächlich vielleicht wirklich wie so eine Zwillingsvorstellung oder jedenfalls ein sehr massives und mächtiges Modell, das da sozusagen neben her läuft. Und wenn ich das dann noch einsetze, strategisch, was man machen kann mit den Daten, das ist ja fast wie so eine Selbstbewirtschaftung, oder dass man so zur Unternehmerin dieses Datenkörpers wird, der da neben einem hergeht oder den man jedenfalls bewirtschaften könnte, wenn man es wollte.“

**[Gruber]:** „Wenn man das tatsächlich in dieses Licht rückt, dann würde das, glaube ich, die Lösung über kollektive Rechtsschutzmöglichkeiten und Interessengruppen meinerwegen tatsächlich noch unterstützen, in der Begründung unterstützen. Wenn wir natürlich auf eine traditionelle Vorstellung zurückgehen, dass dieser Zwilling im extremen Maße ein Abbild meiner selbst ist, mich quasi simuliert sogar, vielleicht auch mich beeinflusst, das ist ja eigentlich die Besonderheit des Ganzen, dass es nicht nur ein Abbild ist, sondern, dass das Rückwirkungen auf meine eigene... Lebensweise hier haben soll und ich mich dem anpasse, also ein Interaktionsverhältnis entsteht – wenn man diese enge Beziehung in den Vordergrund rückt, dann besteht zum einen die Möglichkeit der Vermarktung, der Kommerzialisierung, wie Sie es angedeutet haben, Frau Gehring, aber es besteht natürlich auch auf der anderen Seite eine extrem hohe Schutzbedürftigkeit weiterhin, wenn man das in dieser Weise denkt. Also die, die physische, psychische Integrität wird eigentlich nach außen verlagert, in den digitalen Zwilling hinein und müsste eigentlich in vergleichbarer Weise dann auch geschützt werden. Das erinnert so ein bisschen an dieses Computergrundrecht, also dass das informationstechnische System, wenn es eigengenutzt ist, geschützt werden soll wie ein Teil der eigenen Persönlichkeitssphäre und dazu gehört gewissermaßen Integrität informationstechnischer Systeme, Vertraulichkeit informationstechnischer Systeme. Und so könnte man auch an den Schutz der Integrität dieses digitalen Zwillinges denken, der genauso wie der physische Zwilling zu schützen wäre. Aber Sie sagen zu Recht: es geht ja weiter. Es besteht dann die Möglichkeit, diesen Zwilling zu bewirtschaften, also die, die Hoheit über den Zwilling dazu zu nutzen, um auch, ähm... selbst damit... ja, Vermarktungschancen eigentlich zu nutzen, Ausschlussmöglichkeiten zu schaffen, also

auch die Nutzung im Sinne der Gemeinschaft auszuschließen nach Form eines eigentumsartigen Rechts. Und da sollte man sich tatsächlich dann darüber klar werden, dass eben dieser hochindividuelle Charakter immer nur möglich ist auf der Basis der Mitwirkung vieler anderer. Und das gilt es dann in Rechnung zu stellen, wenn es darum geht, diese Vielzahl der Akteure und möglichen Kontrolleure gegeneinander auszuhandeln.“

**[mg]:** „Ich würde gerade noch mal einhaken an dieser Frage, ob diese verschiedenen Fälle, die wir betrachten, alle gut unter diesem Begriff digitaler Zwilling funktionieren. Ich hänge so ein bisschen daran, dass ich den Eindruck habe, diese sehr konkreten Anwendungsbezüge wie zum Beispiel Zusammenschlüsse, Interessensverbände von Personen, die ähnliche Erkrankungen haben, vielleicht auch seltene Erkrankungen haben, wo das Zusammenführen dieser Daten sehr nützlich wäre – die Daten, die dafür dann erhoben werden, haben die tatsächlich diesen Effekt, dass eine digitale Kopie meiner selbst entsteht, wie das dieser Begriff digitaler Zwilling ja auch nahelegt? Dass das... da steckt ja so die Vorstellung drin, das ist auch vollständig, das ist irgendwie der ganze Körper. Das zielt ja doch eher ab auf diese Vorstellung, ich habe über einen sehr langen Zeitraum, ohne jetzt irgendeinen Anlass, ohne ein Verdachtsmoment... so eine... Datenerhebung über mich. Und tatsächlich, je nachdem, was sich dann zufällig vielleicht auch für ein Interesse entwickelt, Möglichkeit darauf zuzugreifen. Sind das nicht auch in dem Effekt, den das auf unser Verhalten hat und den das auch gesellschaftlich hat, zwei ganz verschiedene Perspektiven oder Vorstellungen?“

**[Gruber]:** „Also, wenn ich diese Verheißung des digitalen Zwillings richtig verstehe, ist es ja die Fortentwicklung der auf massenhaften Datenerhebung basierenden Medizin, die zunächst an Mustererkennung festmacht. Also mithilfe von Mustererkennung optimiere ich – in Kombination mit künstlicher Intelligenz wieder mal – optimiere ich die Möglichkeiten, beispielsweise bei bildgebenden Verfahren die Diagnostikmöglichkeiten zu verbessern, zu optimieren, also etwas besser behandelbar und erkennbar zu machen zunächst. Aus diesen Mustererkennungsmöglichkeiten schaffe ich natürlich Vergleichbarkeiten und dann auch Vergleichbarkeiten, die vorher für das menschliche Auge nicht ohne Weiteres sichtbar waren. Und auf dieser Basis dieser Entwicklung komme ich dann dazu, gewissermaßen diese Daten zu repersonalisieren, wenn Sie so wollen, wieder auf Individuen zurück zu bringen, indem ich Simulationsmodelle daraus auch generiere, die natürlich auch wiederum nur funktionieren, wenn ich, äh, eine Interaktionsbeziehung zu dem physischen Zwilling wieder aufnehme, Also, Depersonalisierung in dem Sinne: diese Erkenntnis, die ich über massenhafte Daten gewonnen habe, die wird genutzt, um eine hochindividualisierte Medizin, ein Modell, zu erstellen für jeden Einzelnen. Insoweit sehen Sie das ganz richtig, dass Sie sagen, das ist jetzt ein so individualisiertes Modell wieder. Da finden wir dann keine relevante Gruppe mehr, vielleicht, die, ähm, sich gemeinsam zu einem gemeinsamen Interessenbündel fassen ließe, die irgendwie gemeinsam auftreten könnte. Das ist schon ganz richtig. Das wäre tatsächlich diese Situation des digitalen Zwillings, der diese... eher diese Komponente von personaler Integrität mit sich trägt für jeden Einzelnen, und nur der Einzelne das als Verfügungsobjekt gewissermaßen auch für sich beanspruchen könnte. Aber dennoch muss man auch hier dann feststellen, dass es durchaus Situationen gibt – man denke nur an das Lebensende beispielsweise – in denen dann geklärt werden muss, wie die Verfügung weiter gestaltet werden soll. Also, gestalte ich es vielleicht nach der Vorstellung einer Erbschaft, eines Nachlasses, dass die oder der Einzelne weiterhin ausschließlich verfügen soll, was mit dem digitalen Zwilling nach dem Tod des physischen Zwillings geschieht? Oder denke ich eher an so Vorstellungen von



Totenfürsorge? Geht der digitale Zwilling gar automatisch unter mit dem physischen Zwilling? Müssen wir von einem pietätvollen Umgang ausgehen? Oder sagen wir in so einem Fall: Naja, wir sehen es dann vielleicht etwas technizistischer, wenn Sie es so ausdrücken wollen, etwas pragmatischer: ist das, eher angenähert einem Zustand der Organspende? Man gibt bestimmte Mitsprachemöglichkeiten, die aber je nach Jurisdiktion auch mehr oder weniger eingeschränkt wird und sagt aber im, im öffentlichen Interesse, im gemeinen Wohl steht es auch, dass diese digitalen Zwillinge nicht einfach untergehen, sondern der weiteren Nutzung zugeführt werden. Da muss natürlich das Mitspracherecht des physischen Zwillings weiterhin geklärt werden. Aber es ist abstufbar. Es ist nicht mehr absolut unumschränkt, ausschließlich. Ich denke, da gibt es sicherlich noch Behandlungsmöglichkeiten in der Richtung, ja.“

**[pgg]:** „Das leuchtet ja eigentlich schon im, im Fall einer einzelnen konkreten Nutzung ein. Also ich stelle mir jetzt mal vor, ich habe was am Knie, ich habe irgendwie einen Sportunfall, stürze oder irgendwie Verschleiß oder so – ich habe was am Knie. Vorher hatte ich nichts am Knie. Also, mein digitaler Zwilling hat auch keine Daten zu meinem Knie. Aber es gibt jede Menge Daten über Knie. Und jetzt wird erhoben, was mit meinem Knie los ist, und dann wird das überlagert. So habe ich es verstanden und das ist ja auch einleuchtend. Also, man hat im Grunde nur eine Nutzbarkeit dieses ganzen Ansatzes, wenn es eben viele, viele Vergleichsdaten gibt. Mein ganz konkretes Knieproblem wird verknüpft mit den vorhandenen Daten über Knie. Und dann kann man eine Menge wahrscheinlich im Vergleich daraus schließen. Vielleicht kann man auch das eine oder andere vorhersagen, und dann ist es eine Mischung aus Personalisierung des Wissens über mein Knie und aber Vergleich, Abgleich mit normalen Verläufen und Erkrankungen und Schwierigkeiten mit Knien. Wenn jetzt meine Daten verknüpft werden mit diesen vielen, vielen anderen, dann stellt sich ja sofort die Frage: Profitieren jetzt die anderen, der nächste, mit was am Knie [lacht], auch von meinen Kniedaten? Oder halte ich die nur so ganz privat daneben und sage: Nö, nö, das ist jetzt nur mein individuelles Knie und das wird auch nie durch andere nutzbar sein können. Das ist ja die Frage, die sich eigentlich schon direkt beim Einstieg in diese Form der Datennutzung und des Datenteilens stellt: Mache ich das quasi als Privileg für mich selbst, dass ich mal zugreife auf die Daten der anderen oder gebe ich mein Knie in einen Topf, in dem ganz viele Knie dann künftig eben miteinander verglichen werden können, einschließlich auch meines eigenen?“

**[Gruber]:** „Genau. Ich habs jetzt etwas, vielleicht etwas schief mit der Organspende, mit der Organtransplantation, mit dieser Frage parallel gesetzt. Man kann da bis zur Blutspende sogar gehen, das ist für uns vielleicht ganz geläufig, dass ein solches System natürlich nur funktioniert, solange eine Mindestanzahl von Menschen bereit sind, ihre Daten dann in diesem Fall zu teilen. Ansonsten bricht das zusammen, man muss es aufgeben, diese Art von Solidarität, oder man muss sie erzwingen. Also das, man hat dann nur diese Möglichkeiten. Und es ist ja durchaus denkbar, so einen Mittelweg zu suchen, den man durchaus schon kennt. Also, dass man den Zugriff auf den Datenpool zum eigenen Nutzen an das Einverständnis koppelt, an die Einwilligung, auch die eigenen Daten wieder diesem Pool zuzuführen. Nichtsdestotrotz haben wir es natürlich dann mit einer Einschränkung des traditionellen Datenschutzesparadigmas zu tun insoweit. Also die individuelle, unumschränkte Herrschaft über die eigenen Daten ist damit bereits ja betroffen. Das muss man klar sehen, aber natürlich mit dem Versprechen, auch eine eigene, verbesserte Behandlung zu erfahren. Da müssten wir uns politisch entscheiden eines Tages, ob das gewollt ist oder ob wir den idealen Datenschutz bevorzugen möchten.“

**[mg]:** „Jetzt beginnt ja das Leben in einem Zustand, wo man jetzt nicht unbedingt Einwilligung geben kann zu der Datenerhebung und der Datenverwertung. Also, ich kann mir vorstellen, dass ein digitaler Zwilling vor allem dann ein besonders guter, präziser, umfänglicher wird, wenn man sehr früh damit anfängt, ihn zu bauen. Können Sie was dazu sagen, wie das geregelt wäre?“

**[Gruber]:** „Solange die Einwilligung im Vordergrund steht, nach wie vor die informierte Einwilligung, würden wir natürlich auf die elterliche Sorge zurückgreifen und das in die Hände der Eltern geben. Und deren Bestimmungsmacht über die Kinder würde dann entscheiden, ob tatsächlich diese Datensammlung bereits beginnt. Also, man müsste es tatsächlich nach dieser Art behandeln. Wir kennen das auch wieder in anderen Zusammenhängen, Nabelschnurblutspende mit der Hoffnung, dass dadurch eventuell irgendwann Heilungschancen verbessert werden bei eventuellen späteren Erkrankungen. Natürlich könnten dann Kinder ihren Eltern eines Tages den Vorwurf machen, eine Chance verpasst zu haben oder eine falsche Chance genutzt zu haben. Das gehört, glaube ich, zu den normalen Entwicklungen der Gesellschaft hinzu, mit denen wir umgehen müssen. Aber das wäre tatsächlich der gängige Umgang damit. Wir können natürlich auch den anderen Weg einschlagen, das wäre denkbar und das gesellschaftsweit einführen dieses Modell. Aber ich glaube, das hätte dann noch einen höheren Begründungsbedarf und Legitimationsbedarf, tatsächlich, wenn man sagt, man macht es gesellschaftsweit für jeden einzelnen Menschen, von vornherein kriegt jeder seinen digitalen Zwilling so wie die Steuer-ID zugeteilt. Das ist zum jetzigen Zeitpunkt wohl kaum rechtlich denkbar.“

**[pgg]:** „Heute würde man eher vermuten, das wird dann zu einer Art Lebensstilfrage. Die einen finden das super, ihren Kindern einen riesen Datenschatz über sie selbst schon mal irgendwie anzuhäufen. Die anderen sagen: Um Himmels Willen, die Integrität, das ist doch die Privatheit und das sozusagen unbekannt bleiben von solchen Details, das werden wir nie tun. Und dann stehen am Ende die heranwachsenden jungen Leute mit ganz unterschiedlichen Ausgangsbedingungen da, je nachdem, wie sich die Eltern das wahrscheinlich ganz authentisch und liebevoll als beste Lösung überlegt hatten. Wenn das so ist, verwundert es ja, dass so wenig drüber diskutiert wird. Also, das sind doch sehr weitreichende Veränderungen so im Alltag. Und wenn dann jeder es machen kann, wie er sich es so vorstellt, dann driften die Lebenswelten schon ziemlich auseinander. Warum wird das so wenig diskutiert, was jetzt, so rechtlich und was die Normalität im Alltag angeht, so ein digitaler Zwilling bedeuten könnte?“

**[Gruber]:** „Im Prinzip haben wir das bei medizinischen Grundentscheidungen in der frühesten Kindheit ja oft schon angelegt, dass dadurch verschiedene Lebenswege vorgezeichnet werden. Bei dem digitalen Zwilling spitzt sich das natürlich in einer Weise zu, die tatsächlich dazu führen kann, dass wir eine Zweiklassenmedizin, erzwungen durch die technischen Möglichkeiten, letztendlich – der eine hat seinen digitalen Zwilling, der andere nicht – ähm, dass das dadurch bereits herbeigeführt wird. Und deswegen müsste es natürlich bald in die Diskussion kommen, sobald, ähm, dieser digitale Zwilling ‚droht‘, Realität zu werden. Also, ich möchte das jetzt nicht nur im negativen Sinne ausdrücken, ich will da noch gar keine Wertung vornehmen, weil eben aber auch noch nicht ganz klar ist, in welche Richtung das sich tatsächlich bewegen wird. Man hat diese Vorstellung bis jetzt nur davon, dass man ein, wie gesagt, ein physisches Original hat, ein, ein menschliches Wesen. Man hat die Vorstellung, dass man davon ein Simulationsmodell, ein virtuelles Abbild schaffen könnte, das in ständiger

Interaktionsbeziehung mit dem Physischen ist, also Rückmeldung, Feedback gibt zum Leben. Dass sich das also als Interaktionsbeziehung auch mit dem Menschen weiterentwickelt. Diese Vorstellung hat man, und glaubt dann Möglichkeiten durch diese Interaktionsbeziehung zu, zu erweitern. Und das bedeutet natürlich rechtlich auf jeden Fall, und auch politisch, dass man über den Schutz dieser, dieser neuen Interaktionsbeziehung zwischen Mensch und Maschine genauer nachdenken müsste. Und das möglicherweise auch eine Bedeutung hat, inwieweit gesellschaftliche Gruppen in verschiedene Richtungen sich entwickeln, je nachdem, inwieweit sie auf dieses Modell zurückgreifen. Ich denke, das wird halt so lange nicht diskutiert, solange es dann wirklich nicht konkretisiert ist. Bis jetzt kennen wir nur den digitalen Zwilling, soweit ich weiß, und auch nur experimentweise, in Form eines Herzmodells, also einzelne Organe. Das ist bisher gelungen. Aber es ist noch ein Sprung, das muss man auch klar sehen, ein großer Sprung dahin zu sagen, wir bilden den ganzen Menschen ab. Da ist auch noch nicht ganz klar, welchen Menschen, welche Referenzdaten eigentlich genutzt werden. Es gibt einen europäischen Datenraum, das ist aber dann europäisch. Also, wir können europäische Menschen abbilden, wenn ich es jetzt zuspitzen möchte. Wir bräuchten eigentlich auch verbessertes Wissen natürlich über Menschen anderer Regionen dieser Welt. Es fängt ja schon mit der Geschlechtertrennung an, dass wir also eine Medizin haben, die eher auf männliche Patienten orientiert ist. Das ist ja eigentlich kein Geheimnis mehr. Das liegt natürlich auch am Vorhandensein von Datensätzen, die in dem Bereich stärker vorhanden sind. Mehr Experimentaldaten in diesem Bereich auch, die diesen Bereich besonders gefördert haben und anderen... ja, die weibliche Medizin, oder auch die Kindermedizin, benachteiligt haben – insoweit vernachlässigt haben, wenn man so will. Und das würde sich natürlich auch wieder verstärken, wenn man bestimmte Datensätze für diesen digitalen Zwilling nutzt, die nur ganz schwer universell denkbar sind. Diese Gefahr der Trennung, der medizinischen Trennung, auch von ganzen Bevölkerungsgruppen, die muss man natürlich entsprechend dann auch mit einbeziehen in die Abwägung.“

**[mg]:** „Dieser digitale Zwilling, der da im Gespräch ist, und über den wir jetzt ja auch gesprochen haben, ist ja einer, der dazu beiträgt, die Gesundheitsvorsorge effizienter zu machen, besser zu machen. Dieser... ganz wichtige Faktor, den Sie ja vorhin auch betont haben, dass der digitale Zwilling dem menschlichen Gegenpart Rückmeldungen gibt, vielleicht Tipps zur Lebensführung und so weiter: Wir geben damit ja der eigenen Gesundheit noch mal einen dramatisch höheren Stellenwert, als wir das jetzt ohnehin schon tun, wenn wir uns so ein Artefakt anschaffen, das diesem Zweck dient, also unsere Gesundheit zu optimieren in dem Fall. Wir hatten ja vorhin schon angedeutet, dass in der Kindheit unterschiedliche Lebensführungsmodelle angelegt werden, dass vielleicht auch unterschiedliche Wertesysteme schon vermittelt werden. Wäre es denn denkbar, auch digitale Zwillinge zu entwickeln, die jetzt nicht ausgerechnet die Gesundheit eines Menschen optimieren, sondern ich sage jetzt mal zum Beispiel seine, seinen Bildungsweg [lacht] oder seine, seine Förderung der Talente oder so... also ist das sozusagen notwendig, dass das so ein Medizinprodukt ist?“

**[Gruber]:** „Ich denke, das wäre nicht notwendig. Ähm, dass das ein Medizinprodukt ist, steht natürlich ganz klar im Vordergrund, weil man diese Vorstellung hat, tatsächlich das Gesundheitswesen zu optimieren, wo es Lücken hat, während die Förderung individueller Talente nicht so sehr als, bisher als Gemeinschaftsbelang gesehen wird vermutlich. Aber das wäre natürlich genauso denkbar, Lebensführungsvorstellungen anzuleiten, in allen Bereichen zu disziplinieren, die man der Disziplinierung nur unterwerfen kann. Den kritischen Unterton habe ich schon gehört. Wenn man sich diese

Entsprechung anschafft, die einem ständig gute Hinweise gibt, gut gemeinte Ratschläge, das hat natürlich auch ein unfreies Moment in sich. Und eine, eine große Frage, die bereits Ethiker – Juristen stellen sich die Frage noch nicht so sehr, weil sie den digitalen Zwilling noch so sehr als Gedankenexperiment sehen – aber Ethiker haben sich die Frage durchaus schon gestellt, wie man das Recht auf Nichtwissen auch der zukünftigen Erkrankungen, des möglichen Sterbezeitpunkts... man kann ja das bis ins Extrem treiben. Also, dieses Recht auf Nichtwissen spielt eine viel größere Rolle, je mehr Anleitung und Information und gute Ratschläge zur Verfügung stehen. Und das kann ja natürlich nur auf der Seite der Infrastruktur passieren. Der digitale Zwilling muss bereits vorher so instruiert sein, dass er ein Recht auf Nichtwissen zu respektieren habe. Das muss im Vorhinein geschehen, das darf nicht erst im Nachhinein geschehen, wenn bereits die Information preisgegeben wurde und jeder über sein Schicksal informiert ist. Ich meine, das ist jetzt natürlich auch eine extreme Spekulation und Vision, so weit würde ich vermuten, wird es nie gehen, dass man mit dieser Gewissheit die Zukunft voraussagen kann. Das ist ja der alte Traum der Menschheit, natürlich, die Zukunft vorhersagbar zu machen. Das wird nicht passieren. Aber zumindest Wahrscheinlichkeiten, Häufungen, Übereinstimmungen, Parallelitäten wird man relativ unumschränkt erfahren müssen. Und das ist sicherlich auch eine Zumutung für das eigene Leben, der man sich dann aussetzen musste. Und insofern muss man tatsächlich auch von der umgekehrten Seite fragen: Wie weit kann man sich wieder von diesem Zwilling befreien lassen – dürfen – oder müssen sogar. Wie weit ist das sogar auf Dauer rechtsstaatlich geboten, die Menschen vor ihrem Zwilling zu schützen? Also diese Fragen, die stehen natürlich dann alle im Raum.“

**[pgg]:** „In gewisser Weise ist die rote Linie ja schon überschritten, wenn wir von der akuten Krankheit, die tatsächlich da ist und behandlungsbedürftig ist, zu möglichen Krankheiten gehen und tatsächlich zum Beispiel die Wahrscheinlichkeit, etwas zu bekommen, mit zu dem machen, was simuliert wird durch den Zwilling. Wenn sich das dann auf Verhalten, auf gesundes oder ungesundes Verhalten, ausdehnt, ist der Schritt noch größer in Richtung Verhaltenslenkung auch. Aber schon die mögliche Erkrankung mit irgendeiner Wahrscheinlichkeit benannt, hat ja diesen disziplinierenden Effekt. Wenn ich das weiß oder vielleicht sogar nur, wenn ich drüber spekuliere und mich frage: ‚Soll ich da jetzt reinschauen? Soll ich nicht reinschauen?‘ – Also, man ist schnell an dem Punkt, wo diese Rückwirkung aufs Verhalten eintritt. Und selbst das Nichtwissen ist ja irgendeine Art von Beeinträchtigung meines Verhältnisses zu mir selbst, wenn ich ganz klar sage: ‚Ich will aber nicht wissen, ob das jetzt irgendwie gesundheitsschädigend war, dass es gestern Abend so wahnsinnig viel Rotwein gegeben hat.‘ Dann, ähm, muss ich mich irgendwie anstemmen gegen einen Imperativ, der irgendwie doch quasi schon im Ohr ist: ‚Naja, eigentlich hätte man aber nicht sollen.‘ Und es gibt ein Gerät oder Zugang zu Informationen, die das dann auch unterstreichen, die den virtuellen Zeigefinger in mein Leben bringen.“

**[Gruber]:** „Ja. Und ich würde vermuten, dass sich das Ganze auch an einem bestimmten Kippunkt in sein Gegenteil verkehren kann, was die Effizienz und den ökonomischen Nutzen, den man sich verspricht, den technischen Nutzen angeht. Also, es geht nicht nur um Freiheitsaspekte. Ich vermute schon, dass es eine Grenzlinie gibt, ab der die Bevormundung, die ständige, der ständige Hinweis auf Gesundheitsgefahren, die Disziplinierung, dazu führen, dass diese Art von, naja, Betreuung auch ökonomischen Schaden anrichtet. Dass Menschen unter diesen Zwängen auf andere Weise zu leiden haben, dass sie vielleicht auch ihre Lebensfreude verlieren, das ist ja alles durchaus denkbar, je weiter man das treibt, dieses Modell. Und dann ist der ökonomische Nutzen

und die Effizienz und die bessere Behandlung ad absurdum geführt letztendlich. Also, dass es tatsächlich eine Grenzlinie geben muss, das ist, glaube ich, ohne Weiteres einsichtig. Wo man die zieht, an welcher Stelle, das wird eine, eine schwierige Frage, wenn der digitale Zwilling eines Tages real sein sollte und im Einsatz befindlich sein sollte, mit allen Schwächen, die wir vor Augen haben.“

**[mg]:** „Was wären denn Foren, wo man so eine Diskussion führen könnte, die vielleicht auch... verschiedene Werte gegeneinander abwägt, die vielleicht dann auch nicht nur die ökonomische rote Linie zieht, sondern auch sagt, wollen wir uns mit unserem Essen zum Beispiel nur noch unter Gesundheitsgesichtspunkten befassen? Oder wollen wir unseren Sport nur noch unter körperlichen Gesichtspunkten auffassen [lacht] und so? Und es droht ja leicht dann so, so sehr zum Vereinseitigen, wenn man das eben misst, ständig, und dazu ständig Feedback bekommt. Aber genau: Also die Frage war ja eigentlich, wo könnte man so eine Diskussion führen?“

**[Gruber]:** „Wo könnte man sie führen? Das ist tatsächlich problematisch, da – wir haben es bereits gehört – eine Vielzahl von Beteiligten, die potenziell auch Kontrolleure dieser Informationen sein könnten, im Spiel sind. Also von den Intermediären war die Rede, von Krankenversicherungen war die Rede, natürlich staatliche Aufsichtsbehörden wären denkbar. Es sind natürlich die einzelnen Patientinnen und Patienten, die betroffen sind – die alle müssten, wenn man es genau nimmt, mit verhandeln oder mit ins Boot gezogen werden bei diesen Verhandlungen. Dafür gibt es bislang kein Forum. Insofern wäre das ja gerade dieser Versuch, der natürlich zugegeben noch recht vage ist, mit kollektiven Interessensvertretungen zu arbeiten, zunächst. Die den digitalen Zwilling gewissermaßen als ein Feld als ein Forum betrachten, innerhalb dessen dann geklärt werden muss, äh, welche Informationen beispielsweise preisgegeben werden, welche zurückgehalten werden müssen, zum Schutze der Einzelnen, äh, oder in welchen Fällen sie nur herausgegeben werden sollen, wenn ein bestimmter Fall eintritt: Eine Notwendigkeit der Behandlung, oder im Einzelfall Verwandte, die entsprechend erkrankt sind, deren Behandlung man vielleicht optimieren kann, wenn man ein genaueres Wissen über die Krankheitsverläufe hat. So etwas wäre ja alles denkbar, aber das müsste eben vorher tatsächlich verhandelt und bestimmt werden. Und dafür gibt es bislang noch kein, keinen Ort, an dem das stattfinden könnte. Das spricht eben gerade dafür, diesen digitalen Zwilling als so einen exemplarischen Phänomenbereich zu nutzen, in dem die unterschiedlichen Akteure, die beteiligt sind, einbezogen werden. Man hat natürlich Modelle, in denen das entsprechend steht. Ich hatte vorhin den Verbraucherschutz erwähnt. Irgendwann gab es diese Verbraucherverbände, die zumindest Informationen sammeln und bereithalten und Stellungnahmen abgeben können zu sensiblen Bereichen. Und etwas Entsprechendes wäre eben für den digitalen Zwilling anzudenken.“

**[pgg]:** „In irgendeiner Form wären vermutlich auch die Krankenversicherer gefragt. Sicher sind die nicht neutral, die haben ja auch ein Interesse an Kostengerechtigkeit und Kostenreduktion, aber beschäftigen müssten die sich mit dem Thema. Ist das schon der Fall?“

**[Gruber]:** „Soweit ich das bisher beobachtet habe, ist das noch nicht allzu sehr der Fall. Das gilt jetzt abgesehen von den berühmten Intermediären, die natürlich Projekte und große Vorhaben in diesem Bereich haben, wie *Amazon*, gibt es das im öffentlichen Bereich noch nicht so sehr. Weshalb mich gerade die Initiative der Europäischen Kommission so beeindruckt und überrascht hat, dass man diese Diskussion jetzt in den



öffentlichen Bereich hineinzieht, da doch jetzt lange Zeit eigentlich eher die Rede davon war, dass es sich um ein bloßes Gedankenexperiment eigentlich handelt. Also, wirklich, in der Bioethik ist davon natürlich die Rede gewesen, ist man damit umgegangen, hat die möglichen Problemstellungen diskutiert, im juristischen Feld habe ich das eigentlich noch kaum gesehen, nur sehr vereinzelte Beiträge. Und das zeigt ja ein bisschen auch: Je näher man dem öffentlichen Bereich, den öffentlichen Trägern, kommt, auch der Profession nach, kann man vermuten, ist das Problem noch nicht so präsent, weil man es vielleicht auch noch nicht für ein realisierbares Projekt hält. Wirklich, das könnte dahinterstecken. Andererseits ist es natürlich immer fatal, wenn man Entwicklungen erst abwartet, ne, bis sie dann sich bereits ereignet haben. Insofern scheint mir schon jetzt der Zeitpunkt gekommen zu sein, spätestens, über diese Möglichkeiten der Interessenvertretung der Aushandlung unterschiedlicher Interessen des Umgangs mit Gesundheitsdaten – es scheint mir dieser Zeitpunkt tatsächlich gekommen zu sein.“

**[mg]:** „Weil, man hört es ja so, so ein Stück weit raus, aus der geisteswissenschaftlich-ethischen Perspektive kommt eher Kritik, aus der technischen oder auch ökonomischen Seite wird das eher begrüßt. Kann man das so trennen, das sich so Bedenken anheften an so eine sehr extreme Ausprägung oder eine sehr vollständige Ausprägung von diesem digitalen Zwilling? Und das, was an, an positivem Nutzen gesehen wird, stärker auf technisch machbar und bis in tiefergestapelte, ähm, Varianten abzielt?“

**[Gruber]:** „Könnte wahrscheinlich dahinterstehen. Ich vermag das jetzt nicht ganz sicher zu sagen, aber wenn ich jetzt so die, die populäre Literatur in diesem Bereich heranziehe, die technische Verheißungen hervorbringt, die ist natürlich nicht so hochtrabend, dass sie bereits volle menschliche Modelle in den Vordergrund rückt. Also, ich hatte vorhin Eric Topole wohl ganz kurz erwähnt, ‚Deep Medicine‘: Da geht es eigentlich primär darum, die verbesserten Behandlungsmöglichkeiten darzustellen in einzelnen medizinischen Sektoren und Bereichen, also das auch wirklich auf Behandlungs-/Anwendungsbereiche reduziert zu halten, um dann im nächsten Schritt zu sagen: ‚Wenn ich all diese Möglichkeiten ausdehne, innerhalb der Medizin, dann befreie ich die behandelnden Ärztinnen und Ärzte von ihrer Last, der große Zeitaufwand in der Diagnostik, und schaffe wieder Möglichkeiten einer optimierten, also nicht wirtschaftlich nur, sondern tatsächlich auch wirklich zwischenmenschlich optimierten Beziehung zwischen Ärzt:innen und Patienten‘. Also, das ist, ähm, tatsächlich so ein Punkt, der eher aufs Technische zielt und ein bisschen bescheidener auf den ersten Blick auftritt, aber natürlich, äh, einen, einen großen Horizont eröffnet, weil es immer unter dem Aspekt der möglichen Ausweitung der Behandlungsmöglichkeiten steht. Und am anderen Ende findet man tatsächlich die ethischen Beiträge, die natürlich auch ihre Aufgabe haben, mögliche Dystopien oder negative Zukunftsszenarien vielleicht auch mal überspitzt zu zeichnen, um deutlich zu machen, wo die Schwierigkeiten liegen. Also: Es fällt uns schwerer natürlich, eine Schwierigkeit zu sehen, wenn ein einzelnes Organ von uns abgebildet wird, als wenn unser Geist, unser Innerstes abgebildet werden könnte. Das fällt uns schwerer, dann eben nachzuvollziehen, dass hier eine Gefahr liegen könnte in irgendeiner Weise. Und insofern, glaube ich, ist diese Zuspitzung, die vielleicht auch noch keine wirkliche Basis in der Gegenwart hat, durchaus legitim und für die Diskussion zuträglich.“

**[pgg]:** „Aber sicher ist es auch wichtig, nicht zu vergessen, dass viele, viele Dinge, die mit einer guten Datenhaltung rund um die eigene Gesundheit oder auch Arztbesuche zu haben wären – zum Beispiel, dass man Daten schlicht nicht mehrfach aufnehmen muss.“

Also dreimal röntgen statt einmal röntgen, das ist für niemanden gut, das ist, glaube ich, sehr plausibel. Also, da gibt es schon im Nahbereich einfacher und überschaubarer Anwendungen wahrscheinlich eine ganze Menge Vorteile, auf die sich die allermeisten auch Patientinnen und Patienten einigen könnten, mit den Medizinern, mit den Technikern und auch mit den Gesundheitsökonomern.“

**[Gruber]:** „Ja, da habe ich keinen Zweifel, dass das sicherlich in einem, in einem sinnvollen Rahmen geschieht. Und da hat voraussichtlich auch eine Art von digitaler Zwilling, wie er genau auch aussehen mag in der Zukunft, seinen Platz. Er wird aber höchstwahrscheinlich, das würde ich vermuten, nicht dieses umfassende große Modell sein, das den Menschen komplett über eine ganze Lebensspanne abbildet, wie man sich es vielleicht jetzt auch gerne versprechen möchte, bei allem Nutzen, der dahinterstehen mag. Das wird wahrscheinlich dann doch an... ja, der notwendigen Bescheidenheit scheitern letztendlich.“

**[pgg]:** „Und rechtliche Grenzen ließen sich ja auch ziehen.“

**[Gruber]:** „Das ist sicherlich möglich. Ähm... das jetzige Datenschutzrecht, haben wir ja bereits gesagt, ist vermutlich zu eng für diesen Anwendungsbereich, muss modifiziert werden, müsste modifiziert werden, müsste aber auch nicht umgeworfen werden in seinem Grundgehalt, der doch darauf zielt, eben Daten wie Sie sagen, nicht dreifach in gleicher Form unnötigerweise zu erheben, sondern eben nur einfach und vielleicht auch nur für den notwendigen Zeitraum vorzuhalten und möglichst, möglichst zu anonymisieren, pseudonymisieren wenigstens und die Rückverfolgbarkeit zu erschweren. Das sind weiterhin Ziele, die, die erstrebenswert sind selbstverständlich, die man nicht ohne Weiteres über Bord werfen sollte.“

**[mg]:** „Das heißt, Sie haben es mit einem Spektrum zu tun dessen, was da realisierbar ist, was da vorstellbar ist, und was wir konkret dann diskutieren und entscheiden müssen, und rechtlich auch an Formen entwickeln müssen, das muss dann auf dem Weg dahin noch klarer werden, glaube ich.“

**[Gruber]:** „Genau, das spricht eben für die Juristen, die den rechten Zeitpunkt zur Verhandlung noch abwarten.“

*[Der Abspann mit Musik beginnt]*

**[mg]:** „Und damit ist dieses Digitalgespräch zu Ende und wir bedanken uns bei Malte Gruber von der Justus-Liebig-Universität für das spannende Gespräch und die interessanten Einblicke in dieses Thema, viele Grüße nach Gießen. Wie immer auch vielen Dank an Sie, liebe Zuhörerinnen und Zuhörer, für das Interesse und die Aufmerksamkeit. Das war Folge 50 unseres Podcasts. Wir haben anlässlich dieses kleinen Jubiläums eine Bonusfolge produziert. Sie wird in den nächsten 1 bis 2 Wochen erscheinen, wenn Sie Lust haben hören Sie rein, und natürlich hören wir uns auch wieder in drei Wochen zur nächsten regulären Folge des *Digitalgesprächs*. Einem Podcast von ZEVEDI, dem *Zentrum verantwortungsbewusste Digitalisierung*.“



This work is licensed under CC BY-NC-ND 4.0. To view a copy of this license, visit <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>