
DATENSCHUTZ UND DATENSCHMUTZ FÜR FREIWILLIGE UND UNFREIWILLIGE WELTBÜRGER

Andreas U. Schmidt

Professor für It-Sicherheit

Wilhelm Büchner Hochschule, Darmstadt



PRÄAMBEL "WER NICHTS ZU VERBERGEN HAT, HAT AUCH NICHTS ZU BEFÜRCHTEN" (UPTON SINCLAIR, 1918)

"Mit dem Recht auf Informationelle Selbstbestimmung wären eine Gesellschaftsordnung und eine diese ermöglichende Rechtsordnung nicht vereinbar, in der Bürger nicht mehr wissen können, wer was wann und bei welcher Gelegenheit über sie weiß. Wer unsicher ist, ob abweichende Verhaltensweisen jederzeit notiert und als Information dauerhaft gespeichert, verwendet oder weitergegeben werden, wird versuchen, nicht durch solche Verhaltensweisen aufzufallen."

(aus der Begründung zum Volkszählungsurteil, 1983)

Jeder hat etwas zu verbergen

Massenüberwachung und Despotismus

Grundvoraussetzung für jede Freiheit

Chilling Effect

Diskriminierung

**Sammele heute, nutze später ... wer weiß,
wie**

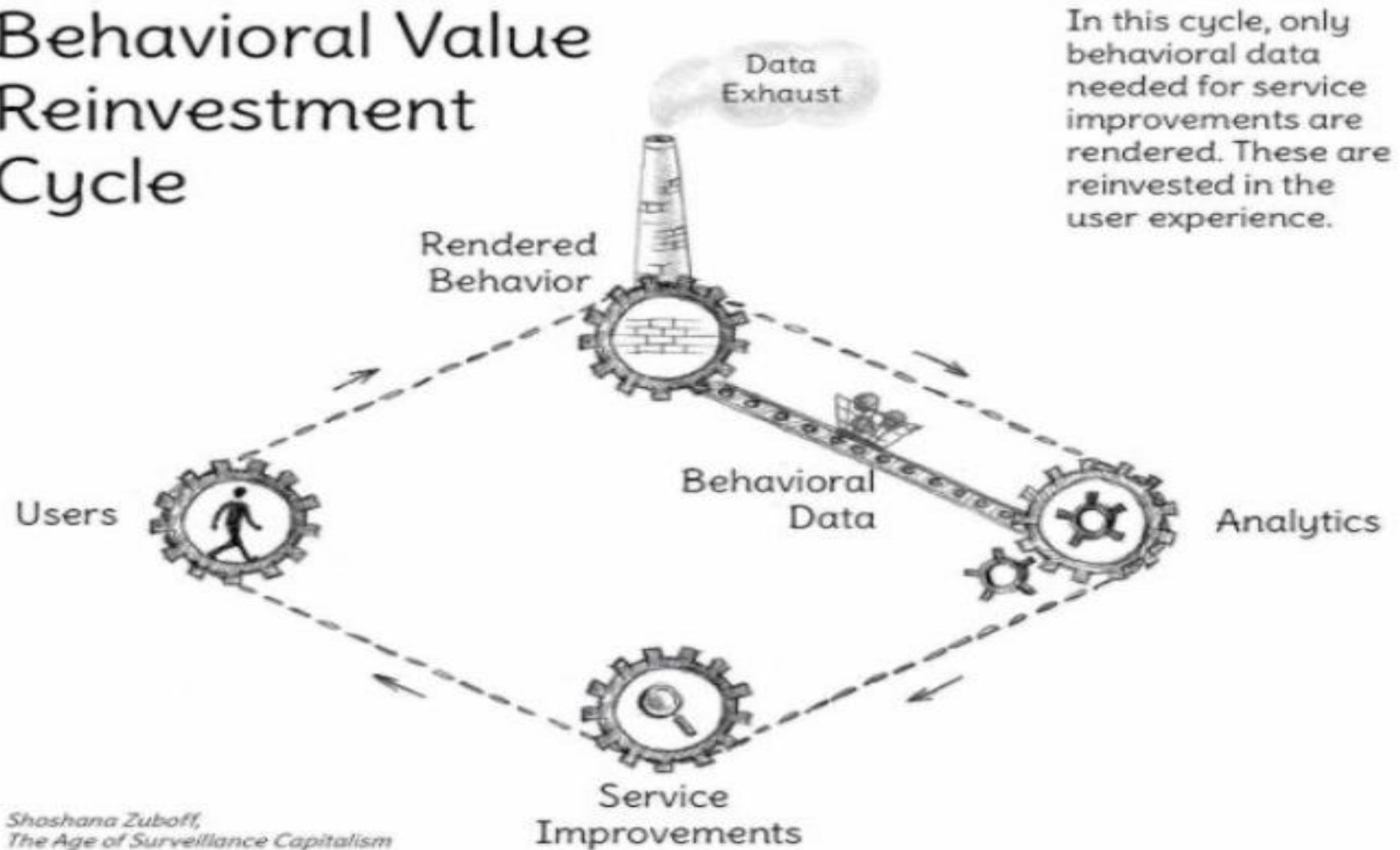
"I don't care about the freedom of speech because I have nothing to say." (Edward Snowden)

1. DATENÖKONOMIE

DEFINITION UND FUNKTIONSWEISE

- **Surveillance Capitalism** (Begriff geprägt von Shoshana Zuboff) bezeichnet eine neue Form des Kapitalismus, bei der:
 - Menschliches Verhalten zur Rohstoffquelle wird
 - Persönliche Erfahrungen in Verhaltensdaten umgewandelt werden
 - Diese Daten zur Vorhersage und Beeinflussung zukünftigen Verhaltens genutzt werden
 - Profit durch Verhaltensmodifikation entsteht
 - **Die Wertschöpfungskette:**
 - **Extraktion:** Sammlung von Verhaltensdaten (Klicks, Likes, Standorte, Suchanfragen)
 - **Verhaltensüberschuss:** Daten, die über Serviceverbesserung hinausgehen
 - **Vorhersageprodukte:** Algorithmische Prognosen über zukünftiges Verhalten
 - **Verhaltensmärkte:** Verkauf dieser Prognosen an Werbetreibende und andere Akteure
-

Behavioral Value Reinvestment Cycle



AKTEURE UND CHARAKTERISTIK

- **Tech-Konzerne:** Google, Meta, Amazon als Pioniere
 - **Werbeindustrie:** Hauptabnehmer der Vorhersageprodukte
 - **Datenbroker:** Zwischenhändler im Datenhandel
 - **Nutzer:** Lieferanten des "Rohstoffs" ohne angemessene Kompensation
 - **Asymmetrie der Macht:**
 - Nutzer haben kaum Transparenz über Datennutzung
 - Komplexe AGBs verschleiern tatsächliche Praktiken
 - "Kostenlose" Services als Tarnung für Datenextraktion
 - **Verhaltensmodifikation:**
 - Nudging und persuasive Technologien
 - Suchterzeugende Design-Patterns
 - Personalisierung als Kontrollinstrument
-



Bildzitat: Shoshana Zuboff – The Age of Surveillance Capitalism

AUSWIRKUNGEN UND REGULIERUNG

- **Gesellschaftliche Dimension:**

- Erosion der Privatsphäre als demokratisches Grundrecht
- Manipulation öffentlicher Meinung (z.B. Cambridge Analytica)
- Soziale Ungleichheit durch ungleichen Datenzugang

- **Ökonomische Dimension:**

- Marktkonzentration bei wenigen Tech-Giganten
- Unfairer Wettbewerb durch Datenansammlung
- Neue Form der Ausbeutung (unbezahlte Datenarbeit)

- **Psychologische Dimension:**

- Verhaltenskonditionierung
- Aufmerksamkeitsökonomie und Fragmentierung
- Verlust der Autonomie

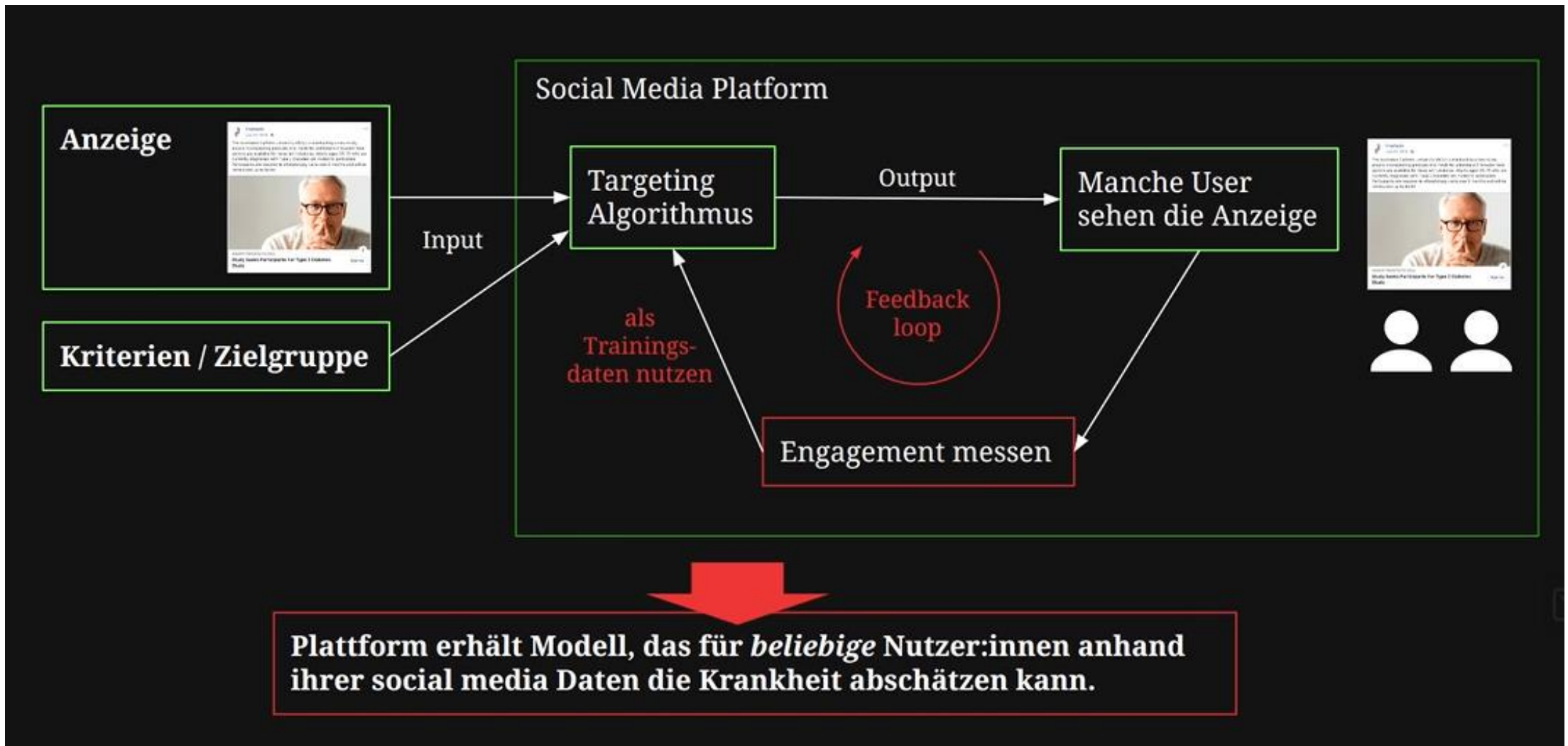
- **DSGVO** (Europa): Datenschutz als Grundrecht

- **DMA/DSA** (EU): Marktregulierung digitaler Plattformen

- **AI Act**

- **Antimonopol-Initiativen:** Begrenzung der Marktmacht

- **Dateneigentum:** Debatte über individuelle Datenrechte
-



Bildquelle: Rainer Mühlhoff

Der Risiko-Mechanismus: Nutzerverhalten erzeugt Targeting-Algorithmen.
Nützlich für: Versicherungen, Arbeitgeber, (Sicherheits-)Behörden, Politiker
... Vorhersagen von Verhalten von Menschen

Spotify

Was du gerade hörst



Cooking

For many people, cooking is a way to wind down at the end of a long week — in fact, listening while prepping food actually creates a *Finding Comfort*



Chilling

It probably comes as no surprise that people turn to tunes to chill out. In fact, over a third of all respondents to



Working Out

Music has become one of the best motivators to get people to move. In fact, in our research we found that for one reason or another, listening to music while working out. We asked about the



Nutzer:in fühlt sich gerade fröhlich, einsam, melancholisch, unsicher, ...

VERMESSUNG DER NUTZER

Bildquelle: Rainer Mühlhoff

DATEN SCHADEN ALLEN

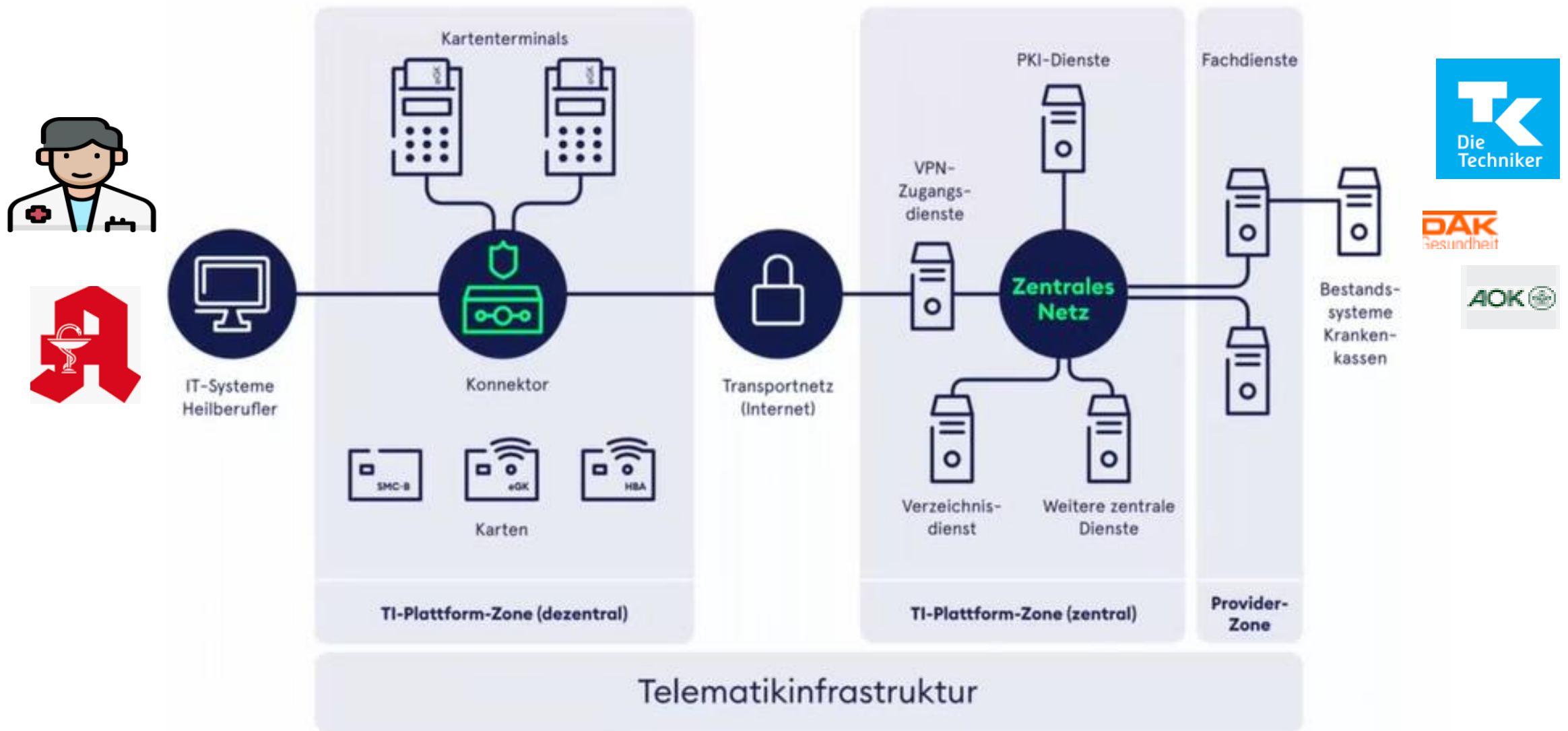
- Unsere Daten ermöglichen Vorhersagen über andere Menschen
- Können genutzt werden für's Training von KI-Modellen
- Dazu reichen anonyme Daten (DSGVO und andere Regulierung wie AI Act hilft nicht viel)



2. GESUNDHEIT

ePA – Jetzt verpflichtend für alle

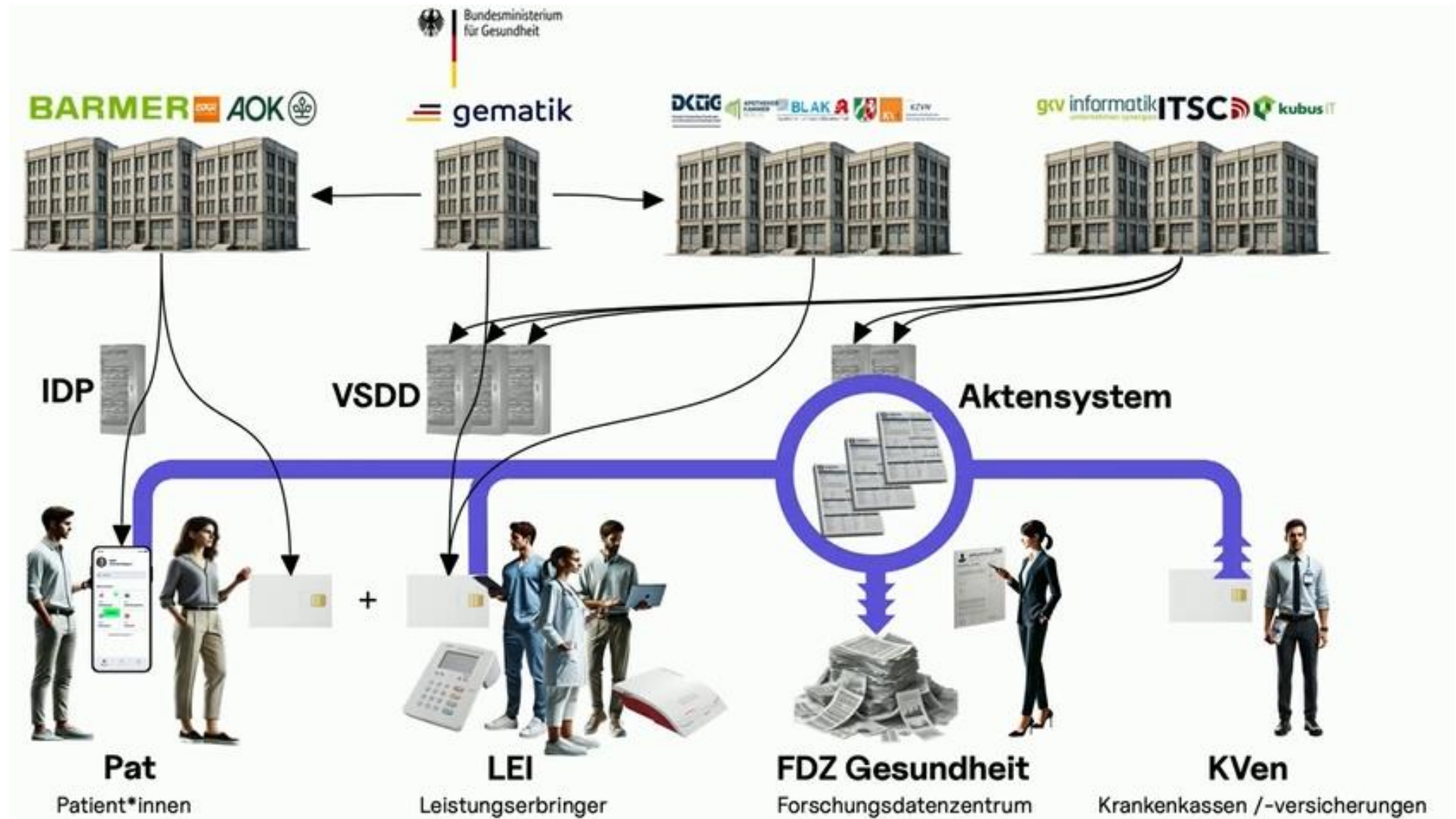
- Seit 1. Oktober verpflichtend (monetäre Sanktionen für Leistungserbringer bei Nichteinsatz)
 - Version 3.0.5 "Stabilitätsphase"
 - Arztpraxen, Krankenhäuser und andere medizinische Einrichtungen müssen ePA befüllen
 - Zahlen
 - 93% der Praxen angeschlossen
 - 70 Millionen Akten angelegt
 - Widerspruchsquote 5%
 - Nutzungsquote 3%
 - Anwendungen: ePA, E-Rezept, elektronischer Medikationsplan eMP, elektronische Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung (eAU), Abrechnungsdaten
 - Und Forschung !
-



TELEMATIKINFRASTRUKTUR

Wo ist der Patient???

Unmengen von
Mitspielern



Digitalisierung in der Medizin

Hacker hebeln erweiterten Schutz der elektronischen Patientenakte aus

»Die ePA bringen wir erst dann, wenn alle Hackerangriffe technisch unmöglich gemacht worden sind«, hat Karl Lauterbach im Januar verkündet. CCC-Experten haben nun bewiesen: Er hat zu viel versprochen. Die Betreiber reagieren mit einer Notfallmaßnahme.

Von Patrick Beuth und Marcel Rosenbach

30.04.2025, 17.51 Uhr



NUTZERFREUNDLICH IST ANDERS

10:20

Legen Sie Ihren GesundheitsID-Code fest

Ihr 6-stelliger GesundheitsID-Code

Wiederholen Sie Ihren GesundheitsID-Code

Bitte verwenden Sie möglichst keine aufeinanderfolgenden Zahlen oder Geburtstage.

Weiter

- Bei den meisten KK nur mobile App – einige bieten inzwischen Desktop-Anwendungen ...mit Kartenlesegerät oder über die Smartphone-App anmelden
- Zur Einrichtung braucht / erzeugt man
 - Versichertenkarte mit NFC (hat man vielleicht nichtoder funktioniert nicht)
 - ... also dann doch Personalausweis mit NFC
 - Personalausweis-PIN
 - Versichertennummer
 - App Code (per Post von KK, dann in der App neu festlegen)
 - Anwendungscode – irgendwo rechts oben auf der Karte
 - eGK PIN
 - Dann noch Biometrie einrichten
 - ... mindestens eine halbe Stunde Zeit
- Und übrigens - bei Migration auf die neue Version alles nochmal von vorne

Zugriffe verwalten



Fachpersonen und medizinische Einrichtungen

Ärzte und Ärztinnen,
Apotheken und Weitere



Meine Vertretungen

Personen, die als Vertretung
auf Ihre elektronische
Patientenakte (ePA) zugreifen
können



Medikation



Dokumentenkategorien



E-Rezept



Digitale Gesundheitsanwendungen (DiGA)



ePA – "Feingranulares" Berechtigungsmangement

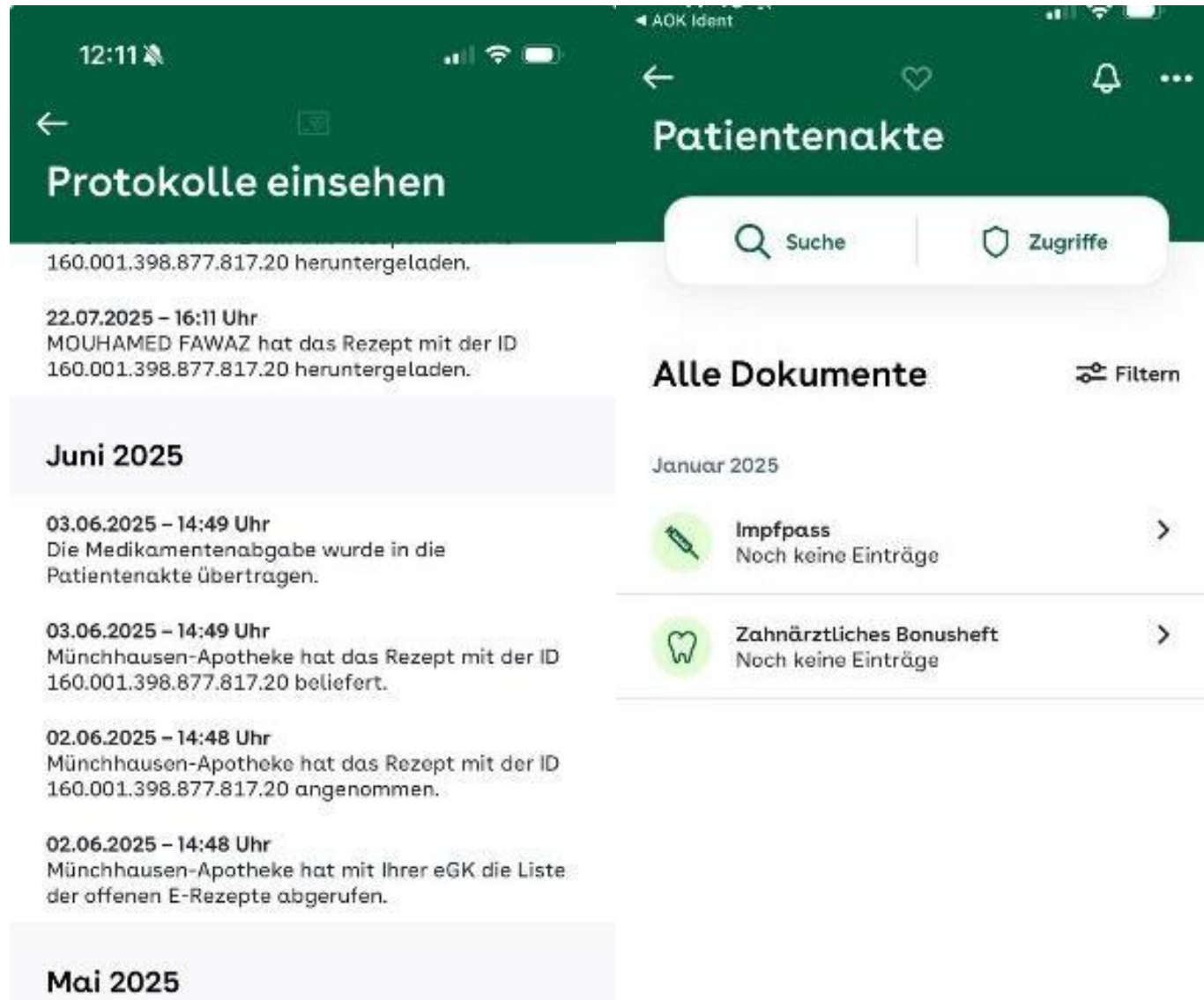
- Jede Akzeptanzstelle (Arzt, ...) erhält standardmäßig 90 Tage Vollzugriff auf die ePA
- Apotheken können drei Tage lang auf Ihre ePA zugreifen, wenn Sie dort ein E-Rezept mit Ihrer Gesundheitskarte einlösen. **Das gilt auch dann, wenn Sie die ePA-App nicht nutzen und noch nie in Ihre ePA hineingeschaut haben.**
- VZBV "*Versicherte können bislang nicht im Detail steuern, wer welche Informationen sieht. Mit der Hausarztpraxis möchten Patientinnen und Patienten die Informationen aus der Psychotherapie vielleicht teilen. Es ist aber nicht zwingend nötig, dass die Zahnarztpraxis von der Psychotherapie erfährt*",
- Möglichkeiten des Patienten:
 - den Zugriff ganzer Praxen oder **Apotheken** blockieren,
 - Zugriffe **zeitlich begrenzen** (z. B. für einige Tage oder Wochen),
 - Dokumente **vollständig verbergen** oder löschen,
 - und **Abrechnungs-** oder **Medikationsdaten** optional vom Hochladen ausschließen.

Selektive Wahrnehmung

? Gibt es das feingranulare Berechtigungsmanagement in der ePA noch?

! Nein, die Möglichkeit, nur einzelnen Ärzten den Zugriff nur auf bestimmte Dokumente zu ermöglichen, gibt es nicht mehr und sie ist auch für die Zukunft nicht geplant. Wenn Sie nicht möchten, dass bestimmte Ärzte bestimmte Daten sehen können, müssen Sie ihnen den Zugriff auf die komplette Akte verweigern oder die Dokumente für alle verbergen.

War wohl zu kompliziert für die Nutzer nicht wie die Einrichtung



- Protokolle kann man einsehen und sieht auch wer wann zugegriffen hat
- Dokumente kann man nur einzeln herunterladen
- ... und wird jedesmal gewarnt, dass das auf dem Smartphone unsicher sei

PLAN (GKV-SPITZENVERBAND)

Stufe 3.0

(ab 15.01.2025)

Bereitstellung der ePA für alle Versicherten, die nicht widersprochen haben (Widerspruchslösung) mit insbesondere den folgenden Funktionsmerkmalen:

- Einstellung von bestimmten, für die Behandlung besonders wichtigen Dokumenten wie z.B. elektronischen Arztbriefen in die ePA durch Leistungserbringer
- Automatische Übernahme von verordneten und eingelösten eRezept-Daten in die ePA (elektronische Medikationsliste)
- Automatische Übertragung in die ePA von bei der Krankenkasse gespeicherten Daten zu den in Anspruch genommenen Leistungen der Versicherten
- Seit 15.07.2025: Einbindung des Sofortnachrichtendienst mit Leistungserbringern und Krankenkassen (TI-Messengers) in die ePA-Apps der Versicherten

Stufe 3.1

(geplant für 2026)

Weiterer Ausbau der ePA mit insbesondere folgenden Funktionen:

- Erweiterung der elektronischen Medikationsliste zum elektronischen Medikationsplan durch die Ergänzung von Funktionen zur Medikationsplanung für Leistungserbringer
- Bereitstellung von Daten der elektronischen Patientenakte für Forschungszwecke nach § 363 SGB V

MDR.DE > Nachrichten > Deutschland > Panorama



KRANKENKASSEN

Auswertung von Patientendaten: Ärzte kritisieren "Schleppnetzfahndung"

TRANSPARENZ

Zum ersten Mal haben Patienten überhaupt einen systematischen Einblick in Gesundheitsdaten, Diagnosen Befunde, Abrechnungen und so weiter

Fazit: Nutzen übersteigt die Risiken

... mal schauen, welchen Aufwand man damit hat

Patientenakten enthalten oft falsche oder übertriebene Diagnosen

Stand: 18.10.2025, 18:30 Uhr

WDR, 18.10.25

Seit Oktober ist die elektronische Patientenakte Pflicht. Versicherte können darin einsehen, welche Diagnosen und Behandlungen dokumentiert wurden. Doch nicht immer sind die Diagnosen richtig. Steckt dahinter ein System, damit höhere Pauschalen abgerechnet werden können?

Falsche Diagnosen in elektronischer Patientenakte?

Düsseldorf · Werden falsche Diagnosen abgerechnet, weil sie mehr bringen? Die Branche winkt ab. Auch die Kassen sind entspannt. Ohnehin nutzen erst wenige Patienten die Akte. Ärzte kritisieren die wacklige IT.

22.10.2025, 08:32 Uhr · Eine Minute Lesezeit

Fragwürdige Angaben in der Patientenakte

»Plötzlich hatte ich eine ›Depressive Episode, nicht näher bezeichnet‹«

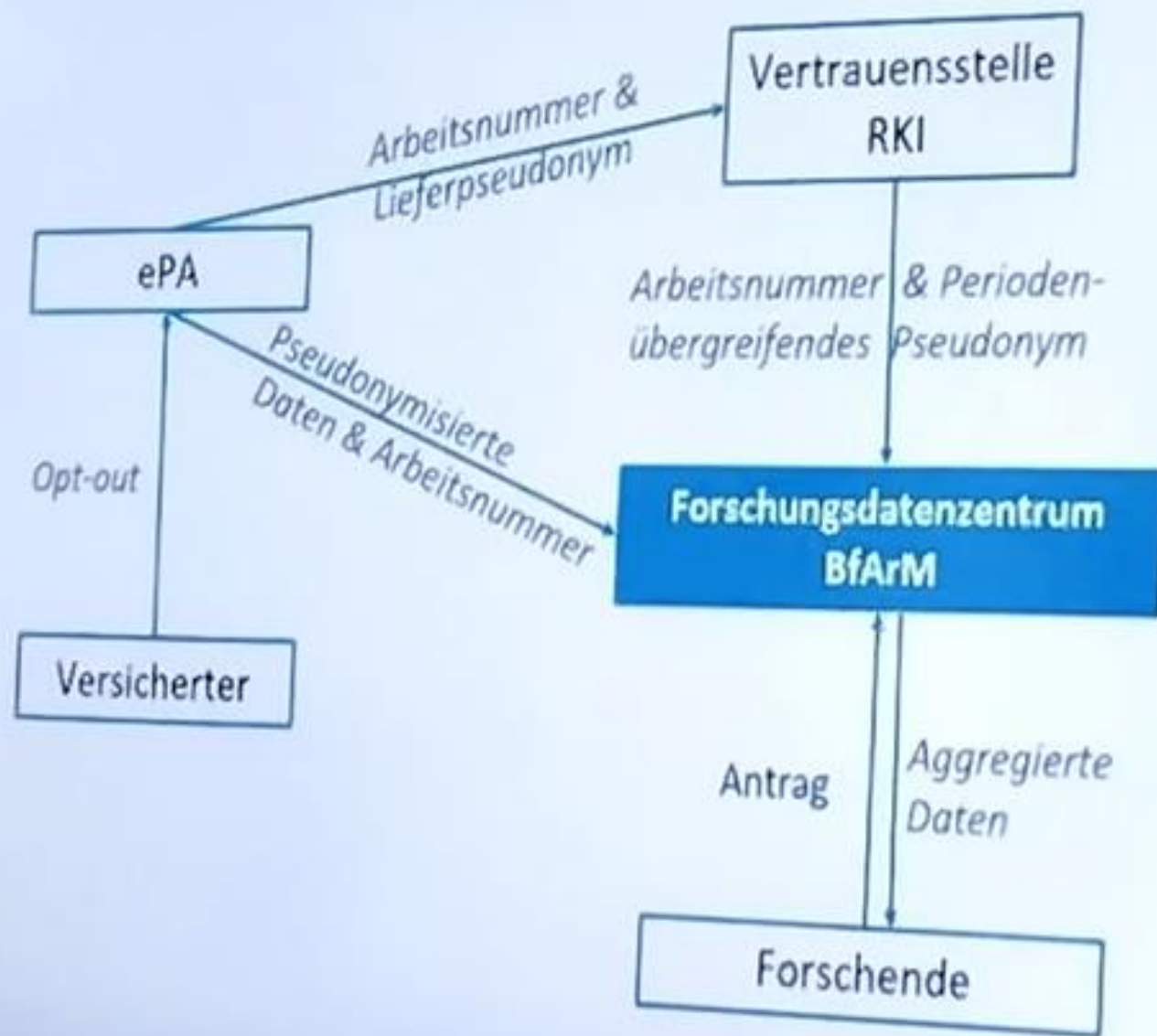
Schwangerschaftsuntersuchungen bei einem Mann, Epilepsie, von der die Betroffene nichts weiß: In Patientenakten finden sich schwer nachvollziehbare Diagnosen. Wie es dazu kommt und welche Folgen es haben kann.

Gesundheitsdaten für Forschung

GDNG / §303 SGB V / §363 SGB V / FDZGesV

- Auswertung von Abrechnungsdaten (Datentransparenzverfahren),
perspektivisch ePA-Daten (Datenfreigabeverfahren)
 - Opt-Out für Ausleitung von ePA-Daten
 - Laxes Verständnis von „gemeinwohlorientierter Forschung“
 - Bündelung von pseudonymen, verkettbaren Daten im
Forschungsdatenzentrum Gesundheit (BfArM)
 - Datenbereitstellung nach Antrag für Forschungsvorhaben
 - Keine Einschränkung des Berechtigtenkreises (Zweckbindung)
-

- Opt-out Basis, Widerspruch auch nach Zwecken
- Verlinkung mit Abrechnungsdaten auf Patientenebene
- Erste Datenformate: strukturierte Arzneimitteldaten
- Ab Juli 2025



SICHERHEITS – UND TRANSPARENZKONZEPT

FDZGESV -
FORSCHUNGSDATENZENTRUM
GESUNDHEIT-VERORDNUNG

**DAS FDZ IST AKTIV UND
SPEICHERT BEREITS
MILLIARDEN VON
DATENSÄTZEN MIT Z.B.
ABRECHNUNGSDATEN SEIT
2009**

**DIE DATEN AUS DEN EPAS
KOMMEN DANN NOCH ...
ENDE 2026 ... ANFANG 2027**

- **Transparenz – Datencockpit**
 - Übersicht über die übermittelten Daten, einschließlich Informationen zum Zeitpunkt der Übermittlung und das FDZ
 - Informationen über Zwecke
 - Informationen über erklärte Widersprüche
- **Transparenz: Forschung**
 - Öffentliches Antragsregister
 - Veröffentlichung von Ergebnissen nach 24 Monaten (Ausnahmen für Behörden ...)
- **"Sicherheitskonzept" für Forschungsdaten**
 - Bündelung aller pseudonymen Gesundheitsdaten im FDZ
 - Prüfung von Anträgen
 - Migration von Studiendaten in vertrauenswürdige Verarbeitungsumgebungen in FDZ
 - Abschottung von Verarbeitungsumgebungen ("argap")
 - Streichung der Identifikation

**„Das Forschungsdatenzentrum hat die
versichertenbezogenen Einzeldatensätze spätestens
nach 100 Jahren zu löschen.“**

§ 303d (3) SGB V

EHDS IS COMING



Amtsblatt
der Europäischen Union

DE
Reihe L

2025/327

5.3.2025

VERORDNUNG (EU) 2025/327 DES EUROPÄISCHEN PARLAMENTS UND DES RATES

vom 11. Februar 2025

über den europäischen Gesundheitsdatenraum sowie zur Änderung der Richtlinie 2011/24/EU und der Verordnung (EU) 2024/2847

(Text von Bedeutung für den EWR)

3. WAS NOCH?



CHATKONTROLLE VORERST GESTOPPT

Bedeutet das Nein aus Deutschland das Ende der EU-Pläne?



Prof. Christian Solmecke
14. Oktober 2025

- Client-side-scanning: Umgehung der Chat-Sicherheitsmechanismen und Verschlüsselung auf allen Endgeräten, also flächendeckende Schnüffelsoftware
- Erheblich stärkerer Eingriff als Voratsdatenspeicherung
- Beispielhaft für Unverhältnismäßigkeit
- DE hat erstmal nein gesagt, neue Abstimmung für 6.12. geplant ...

GIBT'S AUCH WAS GUTES? - DOCH SCHON

Automatische
Datenübertragung von:

- Arbeitgeber
 - Finanzdienstleistern
 - Banken
 - KV/RV
-
- Macht (nur) was es soll
 - Transparent erklärt
 - Feingranular einstellbar
 - Nutzt nur Daten auf die das FA aufgrund gesetzlicher Grundlage sowieso Zugriff hätte

The screenshot shows the ELSTER online portal. At the top, the logo 'ELSTER' is followed by 'Ihr Online-Finanzamt'. Navigation links include 'Hilfe', 'Chat', a search icon, language options 'DE' and 'EN', a user profile icon, 'ausatels', and an 'Abmelden' button. The main content area is titled 'Mein ELSTER' and displays a dashboard with several widgets. A left sidebar contains links to 'Mein ELSTER', 'Mein Benutzerkonto', 'Formulare & Leistungen', 'Benutzergruppen', and 'Weitere Softwareprodukte'. The dashboard widgets show: 'Freischaltcode jetzt eingeben' with 1 outstanding access right; 'Meine Belege' with 0 new documents and 5 total; 'Mein Posteingang' with 0 unread messages; 'Meine Formulare' with 0 drafts and 9 submitted; and 'Bescheinigungen verwalten' with 0 further persons for whom a right of access exists. The top right corner indicates the last login was on 22.10.2025 at 16:27 Uhr for user ID 1073872946.

ELSTER Ihr Online-Finanzamt

Hilfe ? Chat 🔍 DE | EN ausatels Abmelden

ELSTER > Mein ELSTER Letztes Login am 22.10.2025 um 16:27 Uhr Benutzerkonto-ID: 1073872946

Mein ELSTER

Mein ELSTER

- Mein Posteingang
- Meine Formulare
- Meine Belege
- Meine Profile
- Meine Supportanfragen

Mein Benutzerkonto

Formulare & Leistungen

Benutzergruppen

Weitere Softwareprodukte

Freischaltcode jetzt eingeben >

1 Ausstehende Abrufberechtigung

Meine Belege >

0 Neue Belege seit letztem Login

5 Belege insgesamt

Mein Posteingang >

0 Ungelesene Nachrichten

Meine Formulare >

0 Entwürfe

9 Übermittelte Formulare

Bescheinigungen verwalten >

0 weitere Personen, für die eine Abrufberechtigung vorliegt

WAS KOMMT NOCH AUF UNS ZU?

- Digitaler Euro – Nein er wird nicht wie Bargeld
- EU Digital Identity (Wallet)

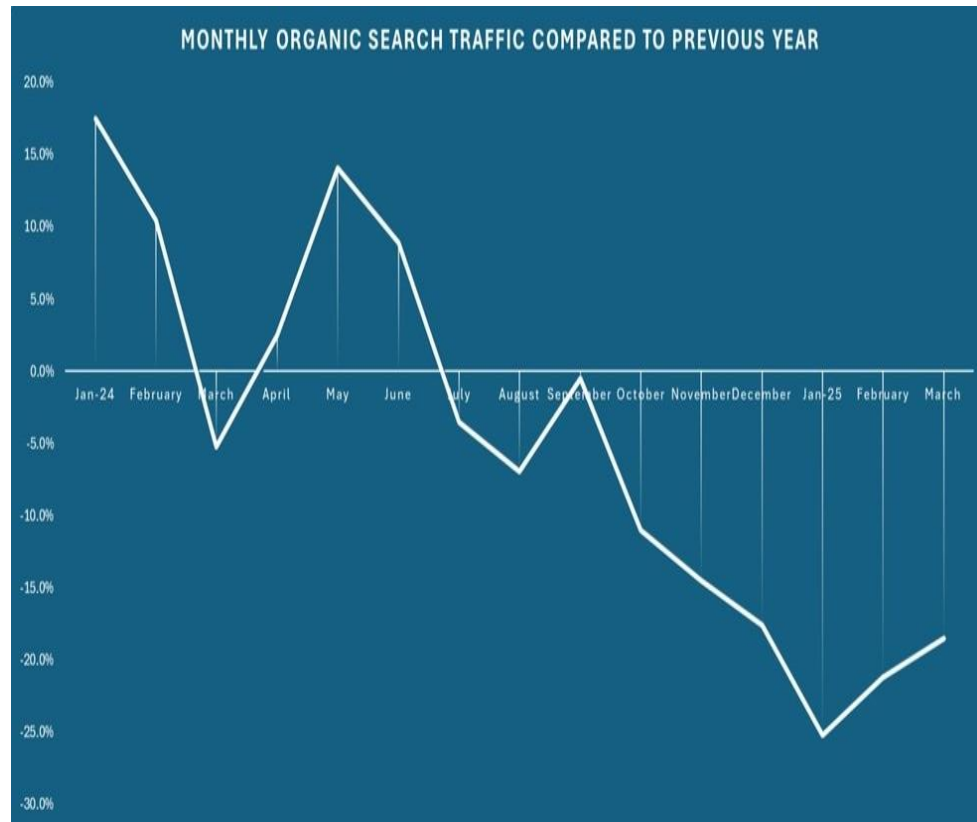
4. DIE NEUE KI

SPRACHMODELLE SIND GESCHWÄTZIG

- Plaudern privates aus Trainingsdaten aus
- KI-Firmen nutzen Chats für's Training
- Dann mischen sie auch noch evtl. Halluzinierte "Fakten" über Personen ein
- Und möchten natürlihc nur allzu gerne für automatisierte Entscheidungen eingesetzt werden
- ... die dann keiner erklären kann, denn die Modelle sind Black Boxen
- ... nein wir lassen uns keine Gutachten über Bachelor- und Masterarbeiten von der KI schreiben.

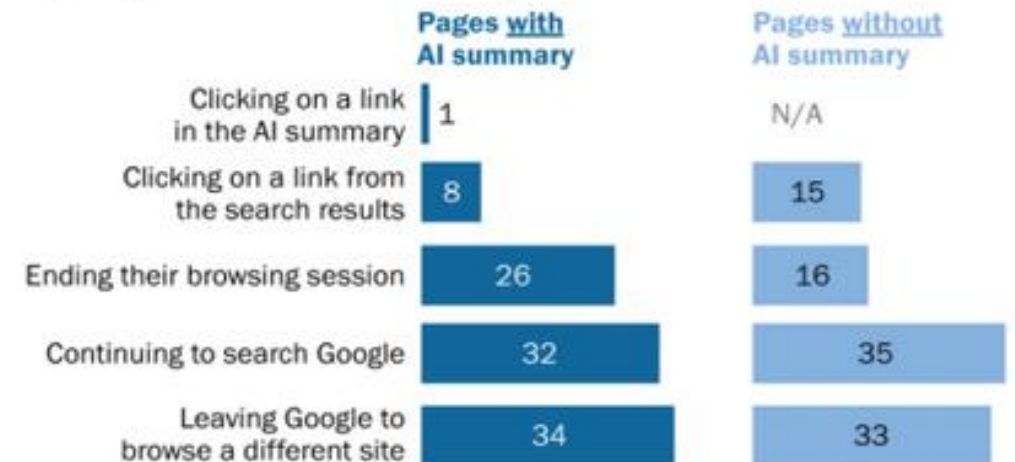


KI FRISST KLICKS UND WERBEEINNAHMEN



Google users are less likely to click on a link when they encounter search pages with AI summaries

% of Google searches in March 2025 that resulted in the user ...



Note: Figures may not add to 100% due to rounding.

Source: Pew Research Center analysis of 68,879 Google searches conducted by 900 U.S. adults from March 1-31, 2025, using a web browser on a desktop, laptop or mobile device. AI Overview text and search result page content were collected April 7-17, 2025.

PEW RESEARCH CENTER

Weniger Klicks und Werbeeinnahmen durch KI??? ...was tun ... Ach ja, mehr Nutzerdaten sammeln mit KI

• 1. Unfreiwillige Installation

- Gemini ersetzt automatisch den Google-Assistenten per Update
- Keine Benachrichtigung, keine Wahlmöglichkeit
- Installation erfolgt „über Nacht“ bei aktivierter Auto-Update-Funktion

• 2. Massive Datensammlung

- Gemini wird zur "Kommandozentrale" des Geräts
- Liest Nachrichten, Chat-Inhalte, E-Mails, Kalender
- Cloud-basierte Verarbeitung (nicht lokal wie alter Assistent)
- Alle Daten landen auf Google-Servern

3. Nutzung als KI-Trainingsdaten

- Nutzer liefern "frei Haus" Trainingsdaten für Large Language Models
- Text- und Sprachnachrichten werden gesammelt und verarbeitet
- Speicherung der Daten für bis zu 3 Jahre
- Manuelle Überprüfung durch externe, unterbezahlte Mitarbeiter

4. Datenschutzrisiken

- Mögliches "Leaking" privater Informationen in KI-Antworten
- Risiko bei Passwörtern, Kreditkartendaten etc.
- Google-Tipp: "Keine vertraulichen Informationen eingeben"



Bild: [Iperron Pixabay-Lizenz](#) | Montage: Melanie Lübbert

Technik (2025)

Google

Der BigBrotherAward in der Kategorie Technik geht an Google für den KI-Assistenten Gemini, der ab jetzt unauffällig, aber zwangsweise auf Android Mobiltelefonen installiert wird.

BIG BROTHER AWARDS.de

FRAGEN!?



QUELLEN

- <https://www.heise.de/news/Missing-Link-Der-Erste-der-nichts-zu-verbergen-hatte-3798545.html>
 - <https://media.ccc.de/v/2025-580-forschung-fur-alle-datennutzung-im-kontext-der-elektronischen-patientenakte#t=686>
 - <https://www.heise.de/ratgeber/FAQ-Fragen-und-Antworten-zur-elektronischen-Patientenakte-10438627.html>
 - https://media.ccc.de/v/37c3-11937-ki_macht_ungleichheit
 - https://rainermuehlhoff.de/media/publications/m%C3%BChlhoff_willem_2023_social_media_advertising_for_clinical_studies.pdf
-