

---

# 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 ermögliche 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**

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

---

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

---

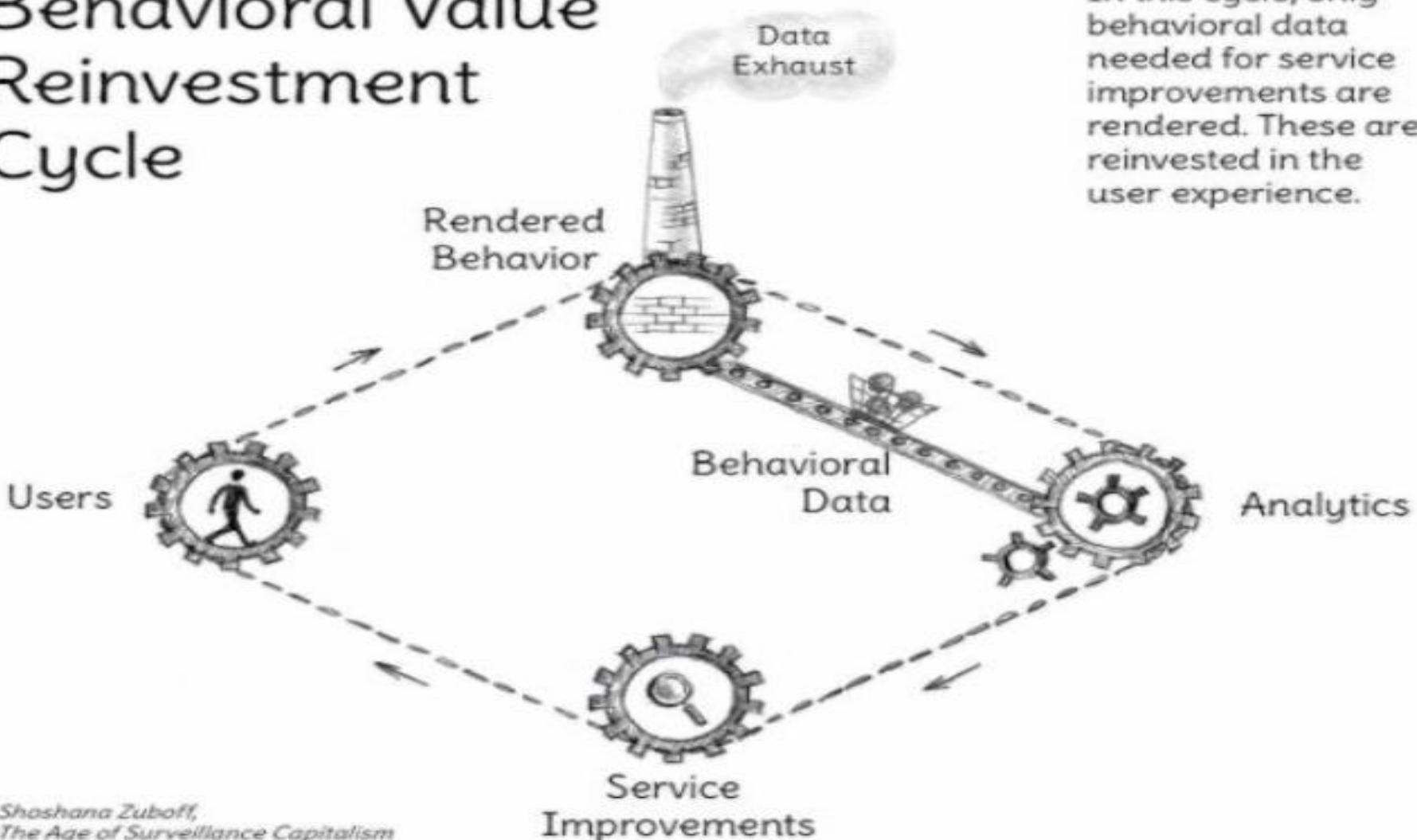
# 1. DATENÖKONOMIE

---

# 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



Shoshana Zuboff,  
*The Age of Surveillance Capitalism*

Bildzitat: Shoshana Zuboff – The Age of Surveillance Capitalism

---

# 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

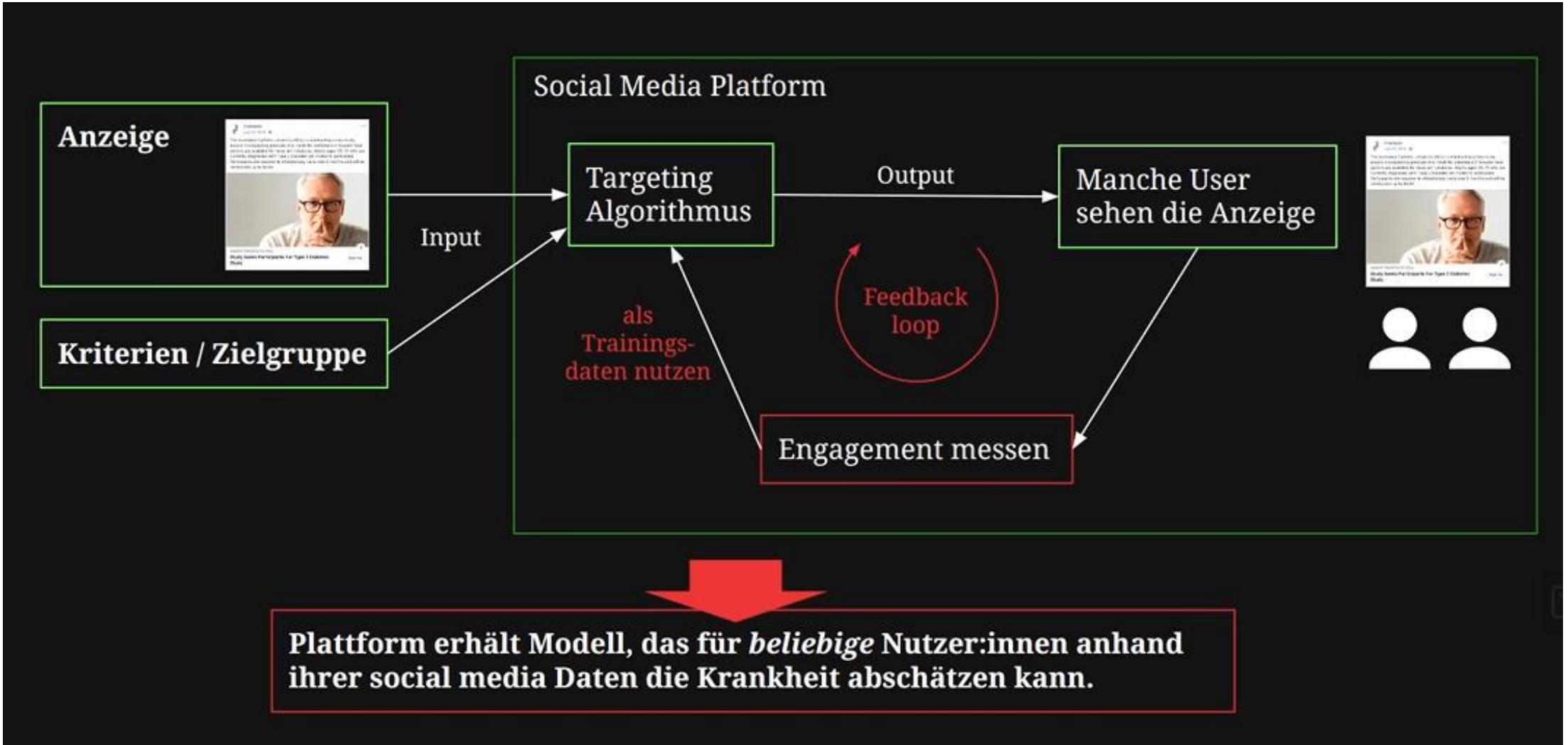


Bildzitat: Shoshana Zuboff – The Age of Surveillance Capitalism

---

# 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
  - Unfaires 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 geradehörst

**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 makes Friday feel like Saturday.

**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, 75% of people work out to music. Here are some ways to make working out more 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

---

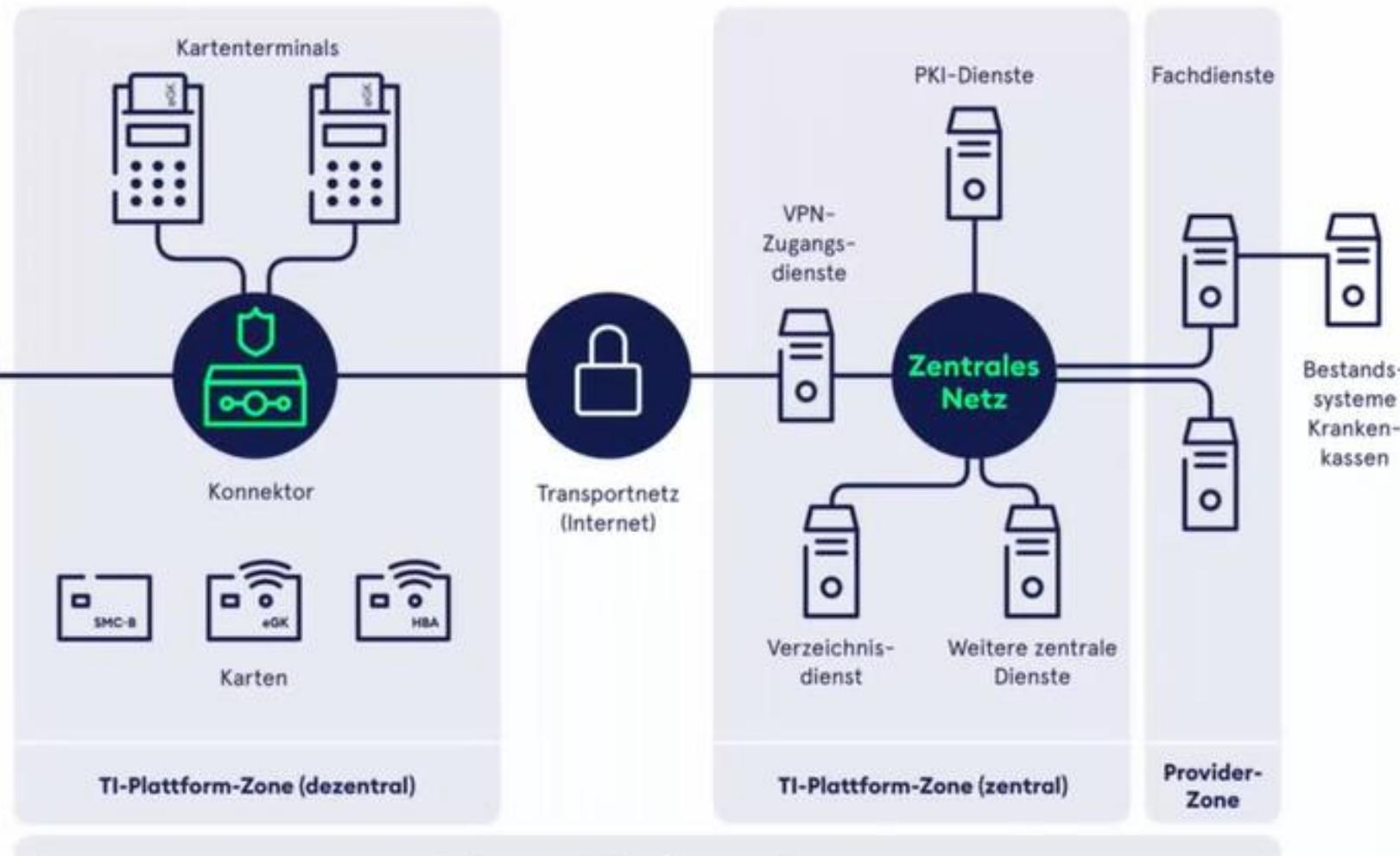
---

# 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 !
-



IT-Systeme  
Heilberufler

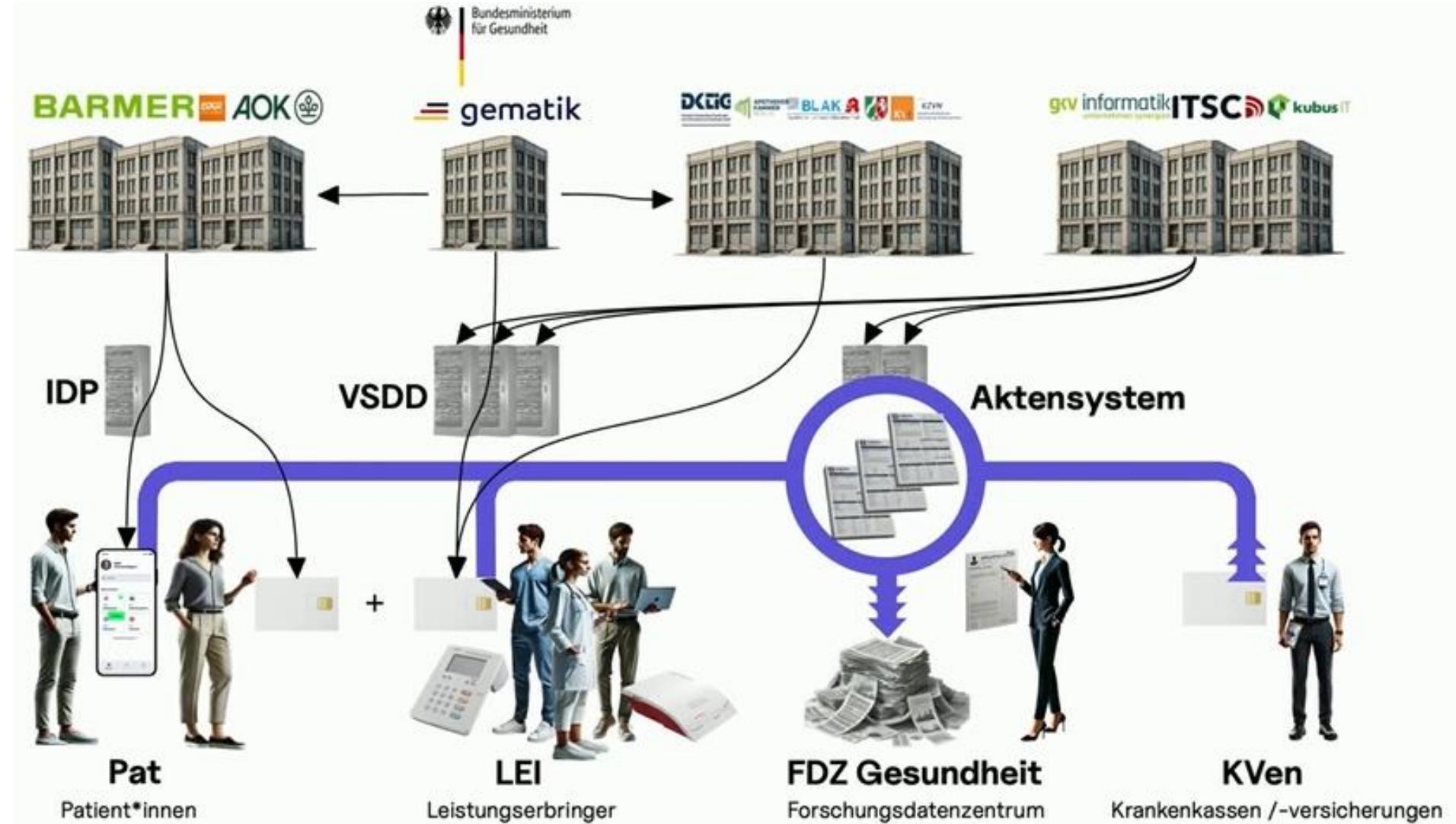


# TELEMATIKINFRASTRUKTUR

Wo ist der Patient???



Unmengen von  
Mitspielern



---

Digitalisierung in der Medizin

## **B+ Hacker hebeln erweiterten Schutz der elektronischen Patientenakte aus**

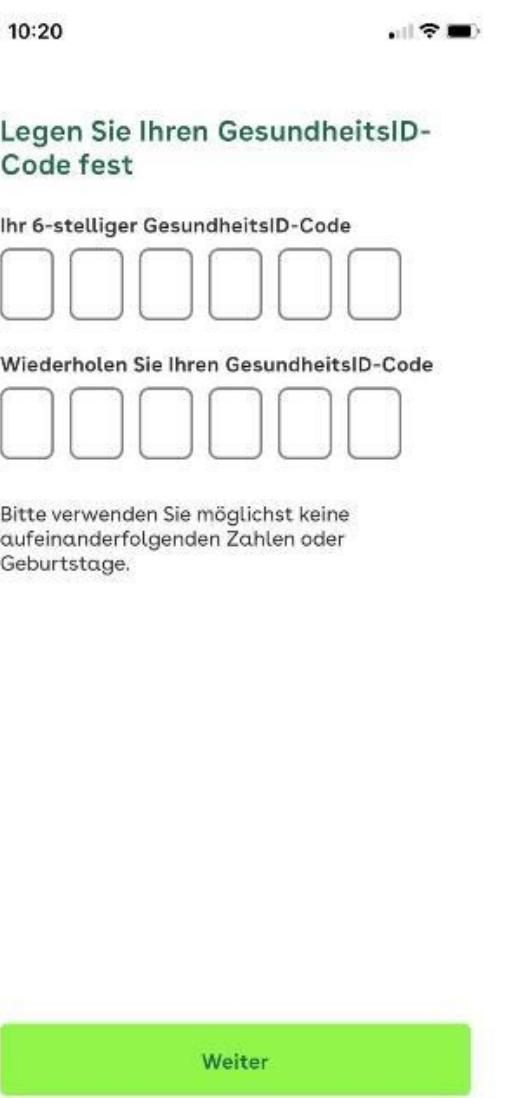
»Die ePA bringen wir erst dann, wenn alle Hackerangriffe technisch unmöglich gemacht worden sind«, hat Karl Lauterbach im Januar verkündet. CCC-Experten haben nun bewiesen: Er hat zu viel versprochen. Die Betreiber reagieren mit einer Notfallmaßnahme.

Von **Patrick Beuth** und **Marcel Rosenbach**

30.04.2025, 17.51 Uhr

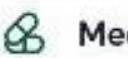


# NUTZERFREUNDLICH IST ANDERS



- 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 nicht oder funktioniert nicht)
  - ... also dann doch Personalausweis mit NFC
  - Personalausweis-PIN
  - Versichertenummer
  - 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" Berechtigungsmanagement

- 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

---

12:11

AOK Ident

Patientenakte

Suche

Zugriffe

160.001.398.877.817.20 heruntergeladen.

22.07.2025 – 16:11 Uhr  
MOUHAMED FAWAZ hat das Rezept mit der ID 160.001.398.877.817.20 heruntergeladen.

Juni 2025

03.06.2025 – 14:49 Uhr  
Die Medikamentenabgabe wurde in die Patientenakte übertragen.

03.06.2025 – 14:49 Uhr  
Münchhausen-Apotheke hat das Rezept mit der ID 160.001.398.877.817.20 beliefert.

02.06.2025 – 14:48 Uhr  
Münchhausen-Apotheke hat das Rezept mit der ID 160.001.398.877.817.20 angenommen.

02.06.2025 – 14:48 Uhr  
Münchhausen-Apotheke hat mit Ihrer eGK die Liste der offenen E-Rezepte abgerufen.

Mai 2025

Alle Dokumente

Januar 2025

Impfpass  
Noch keine Einträge

Zahnärztliches Bonusheft  
Noch keine Einträge

- 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 (Tl-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.

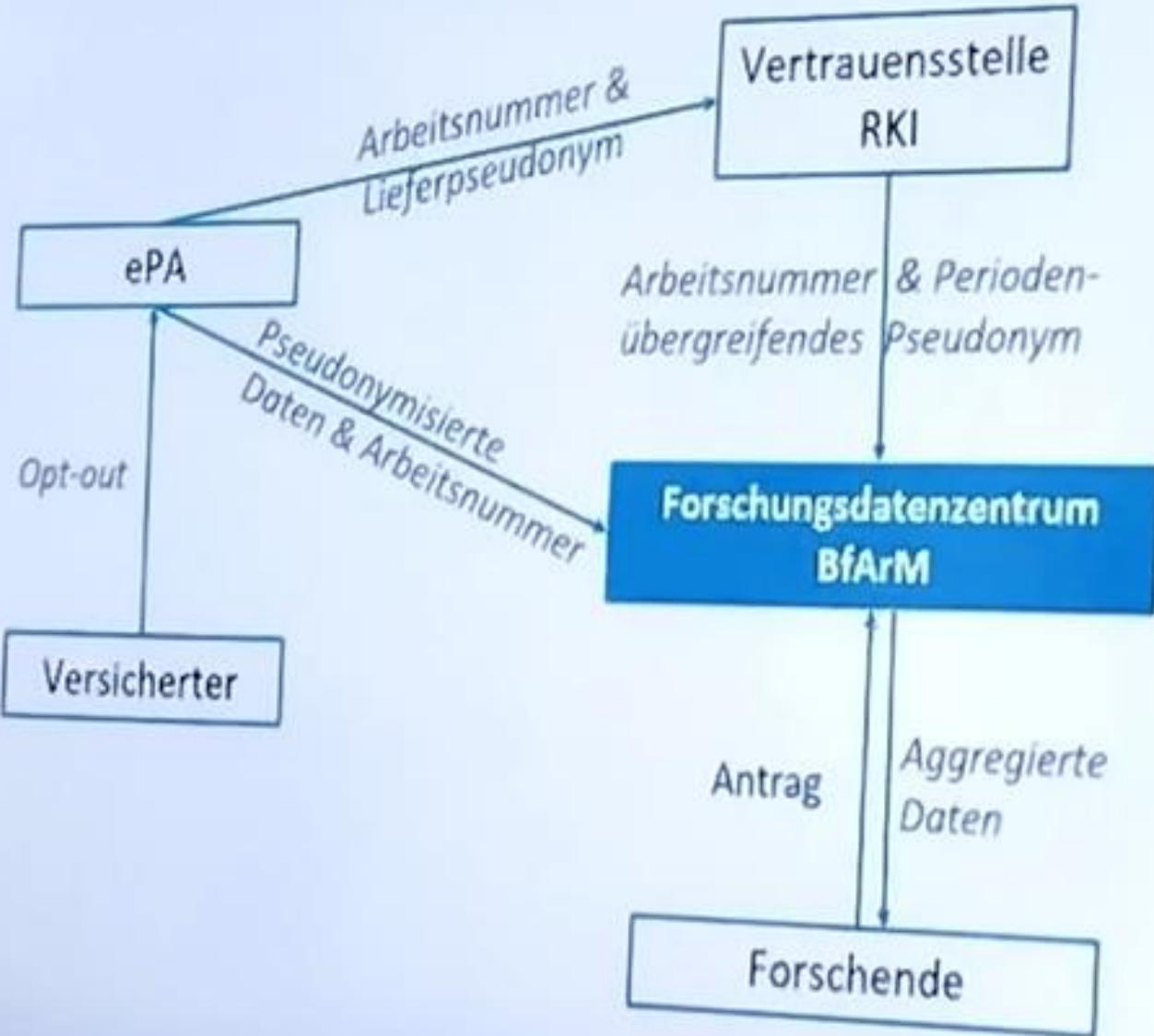
---

# **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

FDZGEV -  
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 and 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")
    - Sicherstellung der Datensicherheit

**„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
- Finanzdienstleisern
- 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-Finanzamt website. At the top, there is a navigation bar with links for Hilfe, Chat, Search, DE (German), EN (English), a user icon, and options to log out or switch to another user ('ausatels'). The main content area is titled 'Mein ELSTER'. On the left, a sidebar menu lists various sections: Mein ELSTER (selected), Mein Posteingang, Meine Formulare, Meine Belege, Meine Profile, Meine Supportanfragen, Mein Benutzerkonto, Formulare & Leistungen, Benutzergruppen, and Weitere Softwareprodukte. The central dashboard features several cards: one for entering a freischaltcode with 1 pending access requests; another for 'Meine Belege' showing 0 new documents since last login and 5 total documents; a third for 'Mein Posteingang' showing 0 unread messages; and two more for 'Meine Formulare' (0 drafts, 9 sent forms) and 'Bescheinigungen verwalten' (0 additional persons with access rights).

---

# WAS KOMMT NOCH AUF UNS ZU?

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

---

# 4. DIE NEUE KI

---

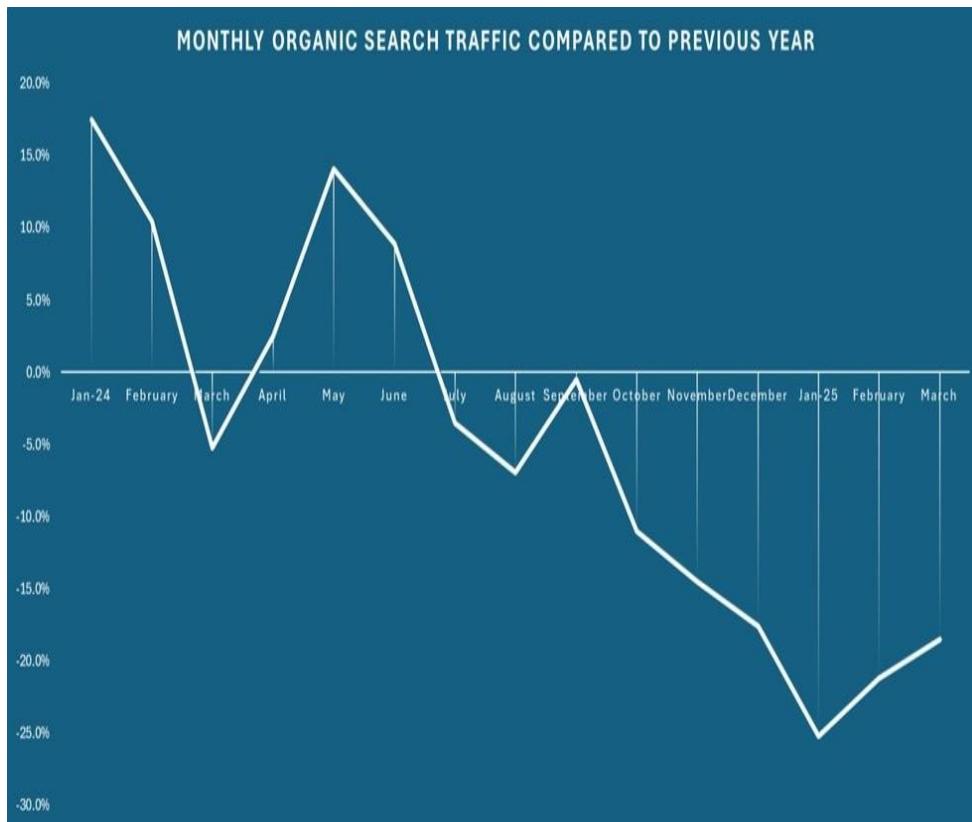
---

# 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 natürlich 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.

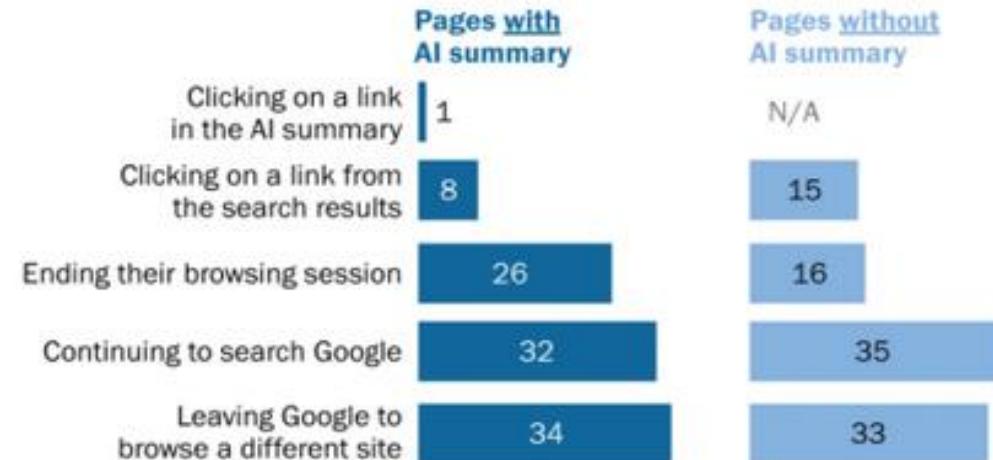


# KI FRISST KLICKS UND WERBEEINNAHMEN



**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: jperron Pixabay-Lizenz | Montage: Melanie Lubbert

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://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](https://rainermuehlhoff.de/media/publications/m%C3%BChlhoff_willem_2023_social_media_advertising_for_clinical_studies.pdf)
-