

Ingrid Schneider

# DATENTREUHANDSCHAFT DURCH INTERMEDIÄRE

Chancen, Herausforderungen und Implikationen

Vortrag 2 der Reihe „Zu treuen Händen“ | Januar 2022



Eine Online-Vortragsreihe der Verbraucherzentrale NRW e. V.



mit Unterstützung durch das

Institut für Verbraucherinformatik der Hochschule Bonn-Rhein-Sieg

## Impressum

Verbraucherzentrale Nordrhein-Westfalen e.V.  
Kompetenzzentrum Verbraucherforschung NRW.  
Mintropstraße 27  
40215 Düsseldorf  
[zutreuenhaenden@verbraucherzentrale.nrw](mailto:zutreuenhaenden@verbraucherzentrale.nrw)

---

## Gefördert durch

Ministerium für Umwelt, Landwirtschaft,  
Natur- und Verbraucherschutz  
des Landes Nordrhein-Westfalen



## ORIGINALBEITRAG

Verbraucherzentrale NRW, Düsseldorf 2022



Der Text dieses Werkes ist, soweit nichts anderes vermerkt ist, urheberrechtlich geschützt und ist lizenziert unter einer Creative Commons Namensnennung - Keine Bearbeitungen 4.0 International Lizenz. | CC BY-ND 4.0

Kurzform | <https://creativecommons.org/licenses/by-nd/4.0/deed.de>

Lizenztext | <http://creativecommons.org/licenses/by-nd/4.0/de/legalcode>

Diese Lizenz gilt ausschließlich für den Text des Werkes, nicht für die verwendeten Logos und Bilder. Jede Verwertung, die nicht ausdrücklich vom Urheberrechtsgesetz oder durch die Creative-Commons-Lizenzen zugelassen sind, bedarf der vorherigen Zustimmung der Autorinnen sowie der Verbraucherzentrale NRW. Das Kennzeichen „Verbraucherzentrale“ ist als Gemeinschaftswort- und Bildmarke geschützt (Nr. 007530777 und 006616734). Das Werk darf ohne Genehmigung der Verbraucherzentrale NRW nicht mit (Werbe-)Aufklebern o. Ä. versehen werden. Die Verwendung des Werkes durch Dritte darf nicht den Eindruck einer Zusammenarbeit mit der Verbraucherzentrale NRW erwecken.

## AUTORIN

**Prof. Dr. Ingrid Schneider** ist Professorin für Politikwissenschaft und für den Bereich Ethik und Governance von Informationstechnologie angesiedelt am Fachbereich Informatik der Universität Hamburg.

**DOKUMENTATION „ZU TREUEN HÄNDEN?“**

Alle Videos und Paper der Vortragsreihe finden Sie unter  
<https://www.verbraucherforschung.nrw/zu-treuen-haenden-tagungsreihe-datenintermediaere-datentreuhaender-60831>

**INHALT**

<b>I. ABSTRACT</b>	<b>4</b>
<b>II. EINLEITUNG: DIE EUROPÄISCHE DATEN-GOVERNANCE-VERORDNUNG</b>	<b>4</b>
<b>III. POLITISCHER KONTEXT VON DATEN- TREUHANDSCHAFTS-FORDERUNGEN</b>	<b>5</b>
<b>IV. DATENTREUHANDSCHAFT – VON DER IDEE ZUR PRAXIS?</b>	<b>6</b>
<b>V. DAS MODELL DER TREUHANDSCHAFT FÜR BIOBANKEN</b>	<b>7</b>
<b>VI. WÜRDIGUNG DES BIOTRUST-MODELLS – DELEGIERTE KONTROLLE, GOVERNANCE UND PARTIZIPATION</b>	<b>8</b>
<b>VII. DATENTREUHANDMODELLE IN DER AKTUELLEN EUROPÄISCHEN UND INTERNATIONALEN DISKUSSION</b>	<b>9</b>
<b>VIII. PERSONAL-INFORMATION-MANAGEMENT-SYSTEME (PIMS) ALS DATENTREUHANDSCHAFT</b>	<b>10</b>
<b>IX. CHANCEN UND HERAUSFORDERUNGEN DER DATENTREUHANDSCHAFT</b>	<b>11</b>
<b>X. DATENTREUHAND ALS MARKETINGLABEL?</b>	<b>13</b>
<b>XI. IMPLIKATIONEN UND KONKLUSIONEN</b>	<b>15</b>
<b>XII. LITERATURVERZEICHNIS</b>	<b>17</b>

## I. ABSTRACT

Treuhandmodelle der Daten-Governance wollen einen Brückenschlag zwischen der informationellen Selbstbestimmung der Datensubjekte und dem Nutzarmachen ihrer Daten für Wertschöpfungsketten leisten. Diese werden im politischen Kontext des EU Data Governance Acts und des Strebens der EU nach Datensouveränität eingeordnet. Der Aufsatz stellt verschiedene Datentreuhandmodelle vor und diskutiert die Chancen für eine kollektive Handlungsmacht gegenüber großen Internetplattformen, aber auch Herausforderungen wie Finanzierungsmodus, Arten der Datenspeicherung und längerfristige Machtasymmetrien.

## II. EINLEITUNG: DIE EUROPÄISCHE DATEN-GOVERNANCE-VERORDNUNG

Die EU-Mitgliedstaaten und das Europäische Parlament haben sich am 23.11.2021 im Trilog mit der Europäischen Kommission auf eine Daten-Governance-Verordnung geeinigt.<sup>1</sup> Sie regelt die grenzüberschreitende Nutzung von Daten innerhalb der Europäischen Union. Die EU reagiert damit auf die enormen technischen Fortschritte, die derzeit mit maschinellem Lernen und künstlicher Intelligenz (KI) gemacht werden und eine große Menge von Trainingsdaten voraussetzen. Der Data Governance Act<sup>2</sup> soll sicherstellen, dass sowohl Menschen wie auch Unternehmen die Kontrolle über ihre Daten behalten. Neben Daten von öffentlichen, staatlichen Stellen, die zur Weiterverwendung zugänglich gemacht werden, sollen Individuen ihre Daten für vielfältige Nutzungen freigeben. Dabei ist viel von „Datenaltruismus“ und „Datenteilen“ die Rede. Als zwischen-geschaltete Instanzen sollen „neutrale Daten-Intermediäre“ für die gemeinsame Nutzung personenbezogener Daten etabliert werden, womit Einzelpersonen beim Ausüben ihrer Rechte gemäß der Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) unterstützt werden sollen. Damit will die EU neue Vermittlungsdienste zwischen Datengebenden und Datennutzenden unterstützen. Dies soll insgesamt ein europäisches Datenökosystem ins Werk setzen, bei dem Dritte auf eine große Zahl von Daten rechtssicher zugreifen können. Um Transparenz zu schaffen, sollen solche Intermediäre sich als Anbieter bei zuständigen Behörden anmelden müssen und von diesen überwacht werden. Außerdem soll ein Register der anerkannten datenaltruistischen Organisationen geführt werden. Die EU strebt an, gemeinsame europäische „Datenräume“ (data spaces) in verschiedenen Sektoren wie etwa Gesundheit und Mobilität zu schaffen, in denen Daten gebündelt genutzt werden können. Die finale Verabschiedung des Data Governance Acts ist in der französischen Ratspräsidentschaft im ersten Halbjahr 2022 vorgesehen. Dieser Rechtsakt ist Teil weiterer Regulierungsbestrebungen der EU zur Nutzung von Daten, die in der europäischen Datenstrategie formuliert wurden (Europäische Kommission 2019). Weitere bereits vorgelegte Vorschläge sind der Digital Markets Act und der Digital Services Act, die sich vor allem auf die wettbewerbsrechtliche Regulierung von sehr großen Plattformen beziehen. Ein Data Act sowie weitere Rechtsakte werden für 2022 angekündigt.

---

<sup>1</sup> Bei Redaktionsschluss lag der endgültige Text des Data Governance Act noch nicht vor. Der Aufsatz bezieht sich daher auf den Verordnungsentwurf, der am 25. November 2020 von der Kommission vorgestellt wurde, darin insbesondere auf Kapitel 3 zu Datenintermediären und Kapitel 4 zum Datenaltruismus, siehe Data Governance Act 2020.

<sup>2</sup> Europäische Kommission, Verordnung COM (2020) 767 final vom 25.11.2020  
<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/DE/ALL/?uri=CELEX:52020PC0767>.

Die geplante Aufbruchstimmung für das Entstehen von Datenintermediären wird in diesem Artikel unter dem Konzept der Datentreuhanderschaft diskutiert. Zunächst wird der politische Kontext der Forderungen und Ziele von Treuhanderschaft für Daten dargestellt. Als Erstes wird ein gehaltvolles Datentreuhandmodell aus dem biomedizinischen Sektor vorgestellt, das gegenwärtigen Datentreuhandmodellen vorgreift. Sodann werden aktuelle Modelle wie Persönliche-Informations-Management-Systeme (PIMS) und weitere Ausgestaltungen von Datentreuhand diskutiert. Diese werden mit Blick auf ihre Chancen, Herausforderungen und längerfristigen Implikationen, aber auch auf mögliche nicht-intendierte Effekte hin betrachtet und bewertet.

### III. POLITISCHER KONTEXT VON DATENTREUHANDSCHAFTS-FORDERUNGEN

Hintergrund und politischer Kontext der Diskussion um Treuhanderschaft und neue Daten-Governance-Modelle sind die wahrgenommenen Schwächen Europas im Verhältnis zur Dominanz der großen US-amerikanischen Internetplattformen (GAFAM – Google, Apple, Facebook, Amazon und Microsoft). Daten gelten als wichtiger Rohstoff des 21. Jahrhunderts. Die europäische Wirtschaft drängt daher auf mehr Zugang zu Daten. Dabei herrschen Standort- und Aufhol-Narrative vor. Die Wissenschaft beteiligt sich am Wettrennen um datengetriebene Forschung: Big Data, Maschinenlernen und künstliche Intelligenz wecken einen immensen Datenhunger. KI-gespeiste Innovations-Narrative verheißen, einen Beitrag zur Lösung gesellschaftlicher Herausforderungen, von Klimawandel, Mobilität, Energie bis hin zur Pandemiebekämpfung, leisten zu können. Eine weitere Rolle spielt die Geopolitik, insbesondere die technologische Rivalität zwischen den USA und China. Europa versucht, sich selbst zu behaupten und einen „dritten Weg“ neben dem libertären Modell der USA und dem tendenziell totalitären Chinas zu bahnen. Als „Regulierungs-Supermacht“ will die EU europäische Player stützen und ein Referenzmodell für andere Staaten sein (Schneider 2017; 2020; 2022). Datensouveränität wird zur neuen Maxime, sie wird in zwei Dimensionen verhandelt: Zum einen als Autorität eines Staates, die Regeln für die Daten und Internet-Governance festzulegen. Zum anderen als individuelle Datensouveränität, um die Grundrechte und informationelle Selbstbestimmung der Bürger:innen sowohl gegenüber dem Staat wie auch gegenüber privaten Unternehmen zu gewährleisten. Mittels des Teilens von Daten („sharing is caring“), sollen Bürger:innen Datensouveränität auch in ökonomischer Hinsicht ausüben können. Ein Spannungsfeld entsteht allerdings durchaus, wenn Unternehmen und Forschung die Sekundärnutzung von Daten beanspruchen, um damit neue Daten-Wertschöpfungsketten zu schaffen. Letztlich geht es um neue polit-ökonomische Infrastrukturprojekte für Daten.

Anliegen dieses Aufsatzes ist es, zu einer antizipativen Folgeabschätzung der Implikationen verschiedener Treuhandmodelle beizutragen. Treuhanderschaft wird dabei als eine Form von Daten-Governance verstanden, die mit Micheli et al. gefasst wird als „Machtbeziehungen zwischen allen Akteuren, die von der Art und Weise betroffen sind, wie auf Daten zugegriffen wird, wie sie kontrolliert, geteilt und verwendet werden, die verschiedenen soziotechnischen Vorkehrungen, die getroffen werden, um aus Daten einen Wert zu generieren, und die Art und Weise, wie dieser Wert zwischen den Akteuren umverteilt wird“ (Micheli et al. 2020, 3, Übs. I.S.; Schneider 2019).

## IV. DATENTREUHANDSCHAFT – VON DER IDEE ZUR PRAXIS?

Die Idee der Datentreuhanderschaft erfährt inzwischen viel Aufmerksamkeit und Zuspruch.

Die Europäische Kommission (2020, 9)<sup>3</sup> formuliert in ihrem KI-Weißbuch das Ziel, den Zugang zu Daten und Recheninfrastrukturen zu sichern sowie verantwortungsvolle Datenverwaltungsmethoden zu fördern, wobei die FAIR-Grundsätze eingehalten werden sollen.<sup>4</sup> Die finnische Ratspräsidentschaft der EU 2019 hatte die Datenökonomie als Schwerpunkt gesetzt und Finnland forciert diese Debatte in der EU weiter.<sup>5</sup> Auch ein Report des britischen Unterhauses hat sich 2018 für die Errichtung eines *Data Trust* im Rahmen eines *UK Center for Data Ethics & Innovation* ausgesprochen. Regierung und Industrie sollten ein Programm zur Entwicklung von Datentreuhändern aufbauen, in dem Dateninhaber und Datennutzer (*data-holders and data-users*) auf „faire, sichere und gerechte Weise“ Daten austauschen könnten. Die Datentreuhand solle eine Governance der Daten gewährleisten, bei der die Stimmen der interessierten Parteien vertreten sind, und der Wert, der aus diesen Daten abgeleitet werden kann, gerecht aufgeteilt wird (House of Commons 2018, 15–16). In Deutschland sieht die Datenethikkommission Treuhänder als wichtige „Schnittstelle zwischen Belangen des Datenschutzes und der Datenwirtschaft“ (Datenethikkommission 2019, 140). Auch die Kommission Wettbewerbsrecht 4.0 empfiehlt, „die Etablierung von Datentreuhändern zu fördern, die im Auftrag und nach den Vorgaben der Konsumenten Datenzugänge für Unternehmen einräumen können“ (Datenethikkommission 2019, 4, 43–44). Die deutsche Bundesregierung will in ihrer Datenstrategie analysieren, „welche Anreize für Unternehmen (insbesondere für den Mittelstand) und zivilgesellschaftliche Akteure und gemeinnützige Träger gesetzt, welche Voraussetzungen geschaffen werden müssen und welchen Beitrag vertrauenswürdige Datenräume und Strukturen von Datentreuhändern leisten können, um das freiwillige Teilen von Daten zu verstärken“ (Bundesregierung 2019, 3). Das BMBF schrieb daher im Januar 2021 eine Projektförderung zur Erprobung von Datentreuhandmodellen aus (Bundesministerium für Bildung und Forschung 2020). Auch seitens einiger Unternehmen gibt es Initiativen, den „feudalen Ansatz der Datengovernance“ zu überwinden und ein „participatory model of data stewardship“ zu entwickeln (Nesta 2019, 13; Mulgan und Straub 2019).

Thinktanks wie die Stiftung Neue Verantwortung und Zivilgesellschaft arbeiten am Weiterentwickeln und Konkretisieren der Konzepte (Blankertz 2020; Blankertz und Specht-Riemenschneider 2021). Allenthalben ist der Ruf nach Pilotprojekten in sektoralen Use Cases zu vernehmen. Denn die Wirksamkeit gesetzlicher Regelungen auf der Makroebene hänge weitgehend davon ab, ob auf der Mesoebene die richtigen Institutionen und Mechanismen vorhanden seien (Bodó et al. 2021; Korjan/Narayan 2021, 33).

---

<sup>3</sup> Europäische Kommission, Weißbuch. Zur Künstlichen Intelligenz – ein europäisches Konzept für Exzellenz und Vertrauen COM (2020) 65 final vom 19.02.2020  
[https://ec.europa.eu/info/sites/default/files/commission-white-paper-artificial-intelligence-feb2020\\_de.pdf](https://ec.europa.eu/info/sites/default/files/commission-white-paper-artificial-intelligence-feb2020_de.pdf).

<sup>4</sup> FAIR = Findable, Accessible, Interoperable and Reusable, vgl. Europäische Kommission (2020).

<sup>5</sup> Siehe High-Level Conference on the Data Economy, 25.–26.11.2019 in Helsinki und die dabei vorgestellten “Principles for a human-centric, thriving and balanced data economy”  
<https://datapinciples2019.fi/>, vgl. De Bièvre et al. (2020).

## V. DAS MODELL DER TREUHANDSCHAFT FÜR BIOBANKEN

Ein Treuhandverhältnis besteht, wenn vertraglich oder kraft Gesetzes die Ausübung oder Verwaltung bestimmter Rechte (eines Treugutes) vom Treugeber „zu treuen Händen“ an den Treunehmer (Treuänder) übertragen werden. Die Idee einer Daten-Treuhanderschaft ist allerdings nicht neu. Bereits in der intensiven Debatte um den Aufbau von populations- und krankheitsspezifischen Biobanken (Schneider 2002; 2008) sind Vorschläge unterbreitet worden, um den Schutz der Rechte von Bürger:innen zu gewährleisten. An diese Konzepte kann sich die aktuelle Debatte anlehnen. David E. Winickoff, US-Professor für Wissenschaftsforschung, setzte sich anhand von Biobanken intensiv mit der Frage auseinander, wie Verfügungsrechte an gespendeten Biomaterialien (wie Gewebe, Blut, DNA) und an dazugehörigen Daten (aus Krankenakten, Gen- und anderen -omics-daten sowie Analysedaten) geregelt werden sollten. Er hat mit anderen Autoren ein Treuhandmodell in Bezug auf genomische Biobanken – bei denen sensible Datenschutzfragen mit der wissenschaftlichen Nutzung der Daten in Einklang zu bringen sind – entwickelt (Winickoff und Winickoff 2003; Winickoff und Neumann 2005). Als Rechtsform dafür schlägt er eine gemeinnützige Einrichtung (*charitable trust* oder *fiduciary trust*) vor.

Insbesondere geht es um Zugangsfragen, ethische Aspekte der informierten Zustimmung zu Forschungen sowie um mögliche Gewinne und deren Verteilung. Vertrauenswürdige institutionelle Strukturen sollen eine langfristige Aufrechterhaltung der Bio- und Datenbanken gewährleisten. Durch den Aufbau eines *Trusts* solle eine Governance von Biobanken erreicht werden, die dem Schutz der Daten- und Materialspendenden ausreichend Rechnung trage. Im Rahmen einer Treuhandschaftsvereinbarung kann der Treugebende (Spendende) förmlich den Wunsch äußern, sein Verfügungsinteresse über das Gut (Biomaterial und Daten) an den Trust zu übertragen. Der Treuänder (*trustee*) übernimmt rechtlich treuhänderische Pflichten zur Aufbewahrung oder Nutzung des Gutes. Im Fall des Trusts als einer gemeinnützigen Einrichtung tritt die Allgemeinheit als Begünstigte auf. Damit werde ein treuhänderisches Schutzregime zum Schutz der Interessen der Spendenden geschaffen. Gemeinnützigkeit weise als Organisationsform eine Reihe von ethischen, rechtlichen und wissenschaftlichen Vorteilen auf und sichere Vertrauen und langfristige Beteiligung (Winickoff und Winickoff 2003, 1182).

Ein gemeinnütziger Trust sei auch besser mit der altruistischen Spende vereinbar. Krankenhäuser sollten bei der Entgegennahme der Spende als Verwalter (*steward, custodian*) statt als Makler (*broker*) agieren. In der Architektur des Trusts könne der Spendergruppe auch eine beratende Rolle bei der Governance zugewiesen werden. Der Trägerverein beziehungsweise das Kuratorium (*board of trustees*) des Trusts könne somit eine Beteiligung von Repräsentanten von Spendenden gewährleisten, entweder im Board selbst, in einer Ethikkommission oder einem Beirat (*donor advisory committee*).<sup>6</sup> Letztere könnte gegebenenfalls sogar mit Vetorechten bei der Verwendung für bestimmte Forschungsprojekte ausgestattet werden, sofern diese den Interessen der Spendenden und den öffentlichen Zielen widersprechen. Die Treuhand habe

---

<sup>6</sup> Siehe beispielsweise: The Ethics and Governance Council der UK Biobank, <https://www.ukbiobank.ac.uk/the-ethics-and-governance-council/>.

die Aufgabe, sorgfältig abzuwägen und die Autonomie von Spendenden, deren Privatsphäre, wohlverstandene Interessen sowie den Nutzen für die Allgemeinheit sicherzustellen. Dies könne beispielsweise durch Verschlüsselungssysteme, aber auch durch regelmäßige und transparente Information der Spendenden, die einen Widerruf für bestimmte Forschungszwecke einreichen könnten, geschehen. Eine übergeordnet eingesetzte Ethikkommission solle die Studien inhaltlich prüfen. Das Treuhandmodell eigne sich für Public-Private-Partnerships. Die Treuhand könne Altruismus, gute Governance und öffentlichen Nutzen für das Gemeinwohl miteinander vereinbaren und damit sowohl strikte Regeln zum Datenschutz einhalten wie auch den wissenschaftlichen Wert der Biobank sicherstellen (Winickoff und Neumann 2005, 10).

Dass das Modell einer Treuhanderschaft auch auf die Bewirtschaftung von Daten übertragbar ist, belegen entsprechende Auditierungsmechanismen und Zertifizierungsprozesse von Datenschutzbehörden zum Spenderschutz durch Datentreuhanderschaft (siehe bereits Metschke und Wellbrock 2002). Der Treuhänder müsse vertrauenswürdig, professionell und vor allem rechtlich und finanziell unabhängig sein. Dies bedürfe einer angemessenen rechtlichen, technischen, organisatorischen und infrastrukturellen Ausstattung. Er müsse weisungsungebunden sein, der Schweigepflicht und einem Forschungsgeheimnis unterliegen.

Sichergestellt werden muss ebenso die Finanzierung des Treuhänders. Winickoff sieht die Erstfinanzierung durch den Staat oder gemeinnützige Organisationen als besonders geeignet an. Sobald ein gemeinnütziger Biotrust etabliert sei, könne dessen Aufrechterhaltung durch Zugangsgebühren für laufende Ausgaben gedeckt werden (Winickoff und Neumann 2005, 8). Der Wert einer Treuhand steigt naturgemäß mit der Anzahl, dem Umfang und der Qualität der verwalteten Datensätze. Um auch langfristig von privaten ökonomischen Interessen unabhängig sein zu können, bedarf es vor allem der finanziellen Absicherung der Treuhand. Der Treuhänder dürfe keinesfalls in irgendeiner Weise an die wirtschaftliche Wertschöpfungskette angebunden oder von ihr abhängig sein. Nur dann, wenn der Datentreuhänder ausschließlich gemeinwohlorientiert und ohne Gewinnstreben aufgestellt sei, könnten ökonomische Interessen und Abhängigkeit ausgeschlossen werden und der Treuhänder wirklich als unabhängiger Dritter agieren (Zimmermann 2008, 18).

Zusammenfassend ist festzuhalten, dass die größte Herausforderung für den Treuhänder wohl darin liegt, unabhängig zu agieren und die unterschiedlichen Interessen aller Beteiligten mit dem Wohlergehen der Gesellschaft als Ganzes in Einklang zu bringen. Das gehaltvolle Modell von Winickoff soll in einem nächsten Schritt gewürdigt werden.

## **VI. WÜRDIGUNG DES BIOTRUST-MODELLS – DELEGIERTE KONTROLLE, GOVERNANCE UND PARTIZIPATION**

David Winickoffs Governance-Modell der Datentreuhanderschaft als gemeinnütziger Trust basiert auf der Vorstellung einer unabhängigen dritten Instanz, die Hoheitsrechte über Daten ausübt sowie auf delegierter Kontrolle der Datengebenden, die gleichwohl im Trust mit Repräsentations- und Partizipationselementen ausgestattet sind. Positiv an der Übertragung von Vollmachten auf einen unabhängigen Treuhänder ist die Entlastung der Datengebenden, die aber durch ein (datenschutzrechtlich abgesichertes) Widerrufsrecht dennoch eine gewisse Kontrolle über ihre Daten behalten. In gewissem



Umfang ist eine Zweckbindung der Daten gesichert und durch das Transparenzgebot über die Nutzung durch Dritte verbleibt ein Entscheidungsspielraum der Datengebenden darüber, welche Forschende oder Unternehmen zu welchen Zwecken auf welche persönlichen Daten zugreifen dürfen. Dies erhöht deutlich den Stellenwert des Datenschutzes. Sehr positiv ist zu sehen, dass explizit Repräsentations- und Partizipationsmöglichkeiten der Datengebenden über Beiräte und Gremiums-beteiligung vorgesehen sind. Allerdings bleibt offen, wie die Wahl von Vertreter:innen in solche Gremien demokratisch ausgestaltet werden soll. Als Fragen stellen sich, welcher Staat den Treuhänder beziehungsweise die gemeinnützige Einrichtung autorisiert. Ebenso wäre zu definieren, auf welcher sektoralen oder verwaltungspolitischen Ebene die Treuhand angesiedelt werden soll. Zu bestimmen wäre zudem, wer die Mitglieder der Ethik- und Governance-Kommission nach welchen Kriterien auswählt und wer auf welche Weise darin repräsentiert sein sollte. Wie soll sich eine effektive Überwachung und Auditierung der zweckgebundenen Datennutzung seitens des Treuhänders vollziehen? Wie kann nach dem Ende des vorab festgelegten Zeitraums oder im Falle eines ausgeübten Widerrufs die Löschung oder auch Herausgabe der Daten von den Forschenden oder Unternehmen umgesetzt und weiterer Zugriff darauf verwehrt werden? Letztlich mündet dies in die alte Frage „Wer aber überwacht die Wächter?“. Wie kann der Treuhänder effektiv kontrolliert und rechenschaftspflichtig werden, sodass dieser keine partikularen Eigeninteressen verfolgt, in Interessenkonflikte oder -kollusionen gerät und damit seine Vertrauenswürdigkeit gefährdet? Wie kann die Unabhängigkeit des Treuhänders gegenüber staatlichen oder ökonomischen Instanzen langfristig gesichert werden? Wie ist die Gemeinwohl- und Gemeinsinnorientierung der Datennutzung und ihre Nachhaltigkeit zu gewährleisten? Kritisch zu betrachten wäre zudem im Kontext der europäischen Strategie von Datenräumen die bereichsspezifische Abgrenzbarkeit der Daten, etwa bei Gesundheit, Mobilität, Energie oder in regionaler Hinsicht. Sollte es eine Treuhand pro Sektor geben oder mehrere, um einen Wettbewerb und Wahlmöglichkeiten zu sichern? Und schließlich bleibt zu klären, wie sich eine Beteiligung und Teilhabe der Datengebenden demokratisch und gegebenenfalls transnational realisieren ließe. Die anspruchsvollen Ideen von Winickoff und anderen Vordenkenden zur *Stewardship* von Daten wurden unlängst aufgegriffen.

## VII. DATENTREUHANDMODELLE IN DER AKTUELLEN EUROPÄISCHEN UND INTERNATIONALEN DISKUSSION

Das britische Open Data Institut (ODI) hat sich in den vergangenen Jahren um die Klärung verschiedener Konzepte von Datentreuhand verdient gemacht. Es definiert eine Datentreuhand zunächst generell als „a legal structure that provides independent fiduciary stewardship of data“ (Hardinges 2020). Hervorzuheben seien dabei die besonderen treuhänderischen Pflichten zu Umsicht, Transparenz und ungeteilter Loyalität gegenüber den Datengebenden, die im Englischen als *Stewardship* benannt werden. Normativ gute Datentreuhanderschaft zeichne sich aus durch eine klare Zweckbestimmung, eine rechtliche Struktur, Rechten und Pflichten bezüglich der verwalteten Daten, einen definierten Entscheidungsfindungsprozess, eine Beschreibung, wie der Nutzen geteilt wird und eine nachhaltige Finanzierung (Hardinges 2018).

Dabei sollen unterschiedliche Rechte und Zielvorstellungen miteinander in Konkordanz gebracht werden: Zum einen soll die datenschutzgerechte Kontrolle, Selbstbestimmung, Partizipation und Teilhabe der Datengebenden gefördert, zum anderen soll die wirtschaftliche Verwertung der Daten für Innovation und Wertschöpfung erhöht werden. Von der Datentreuhand als Intermediär verspricht man sich eine unparteiische, transparente und vertrauenswürdige Instanz. Wieweit die genannten Ziele komplementär sein oder in Interessenkonflikte geraten können, hängt auch vom Design entsprechender Governance-Strukturen ab. Wie das Ada Lovelace Institut fordert, ist es hierfür notwendig, Narrative, Praktiken und Regulierungen auf den Prüfstand zu stellen (Patel 2020). Bei bestehenden beziehungsweise zu schaffenden Datentreuhändern ist zwischen B2B (Business-to-Business)-Intermediären zum abgesicherten Datentransfer zwischen Unternehmen, beziehungsweise zwischen Unternehmen und Behörden (B2G – Business-to-Government) und andererseits C2B (Consumer-to-Business)-Intermediären zu unterscheiden (Brochot et al. 2015). Zu Letzteren zählen neue Geschäftsmodelle, die im Auftrag von Verbraucher:innen gegenüber Dritten agieren wollen.

## VIII. PERSONAL-INFORMATION-MANAGEMENT-SYSTEME (PIMS) ALS DATENTREUHANDSCHAFT

Zu diesen Geschäftsmodellen gehören Personal-Information-Management-Systeme (PIMS), worunter Dienstleistungen zu verstehen sind, die individuelle Präferenzen von Nutzenden weitgehend automatisiert umsetzen („Datenagenten“) (Larsen et al. 2015). Die Spannweite reicht dabei der Datenethikkommission (2019, 133) zufolge von Single-Sign-on-Diensten über lokale Datentresore und Online-Speichersysteme bis hin zu einer mehr oder weniger umfassenden Fremdverwaltung von Daten der Nutzenden durch verschiedene Typen von Datentreuhanderschaft. Die möglichen Funktionen von PIMS reichen von der Verwaltung von Zugriffsrechten über die Speicherung, Aufbereitung, Veredelung bis hin zur Weitergabe aggregierter oder ausgewerteter Daten und zum Verhandeln von Datenzugriffsrechten. Solche PIMS sollen im Auftrag der Datengebenden gegenüber Dritten deren Präferenzen hinsichtlich der Ausübung ihrer Datenschutzrechte auf Auskunft, Berichtigung, Löschung, Datenübertragbarkeit und Widerruf für die Betroffenen übernehmen. Teilweise sollen sie darüber hinaus vermögensrechtliche, forschungsunterstützende und andere Präferenzen ausüben und eine interoperable und transparente Infrastruktur für solche Interaktionen bereitstellen. Die in Finnland gegründete Vereinigung MyData, inzwischen internationalisiert als MyData Global will solchen PIMS, die in dieser Community „MyData Operator“ genannt werden, im Sinne eines „human-centric approach to personal data“ protegieren und stellt einen wichtigen Katalysator für solche Initiativen dar. Beispiele solcher Unternehmen oder Organisationen, die einen rechtlich unterschiedlichen Status haben, tragen die Namen Digi.me, Mydex, polypoly, JLNC und UBDI (vgl. zu deren Beschreibung: Tranberg 2021). Am stärksten vorangeschritten in diese Richtung sind japanische „Informationsbanken“, von denen eine, genannt Datasign, bereits in Japan zertifiziert wurde.<sup>7</sup>

---

<sup>7</sup> Zum Konzept und einer Liste solcher bestehenden Prototypen in verschiedenen Ländern siehe Langford et al. (2020, 36–38). Im November 2021 wurde 22 Unternehmen aus 11 Ländern der Status des MyData Operator 2021 verliehen. Damit werden Unternehmen ausgezeichnet, die eine Vorreiterrolle bei der Kontrolle personenbezogener Daten durch

Einige dieser Prototypen und Projekte bieten überdies an, den Datengebenden die Preisgabe ihrer Daten monetär zu vergüten. Darin liegt allerdings eine Gefahr von PIMS, nämlich Menschen durch finanzielle Anreize zur Datenfreigabe zu überreden („nudgen“). Hier liegt sozialpolitisch ein Einfallstor für weitere Ungleichheit, wenn ökonomisch Unterprivilegierte ihre Daten auf den Markt tragen sollen, während Wohlhabende sich mehr Privatsphäre leisten können. Dies könnte die soziale Schere weiter öffnen. Weitere Missbrauchsmöglichkeiten liegen darin, dass fehlende oder ungenügende Aufsichts- und Rechenschaftspflichten Datentreuhänder dazu verleiten könnten, es zur Steuervermeidung zu nutzen, Profite durch Datenabgabe an Dritte zu verdunkeln oder Datenschutzpflichten nicht einzuhalten (Tranberg 2021, 26).

So merkt auch die Datenethikkommission an, dass „bei fehlerhafter Ausgestaltung (...) statt der Ermöglichung echter Selbstbestimmung betroffene Personen auf einen Weg der unbewussten oder sorglosen Fremdbestimmung geführt werden. Insbesondere würde es dem ethischen Wert der Selbstbestimmung letztlich widersprechen, wenn (...) Entscheidungen weitgehend (z. B. durch Blankomandate) von betroffenen Personen an die Betreiber von PMT/PIMS abgegeben oder Entscheidungen betroffener Personen durch diese interessenwidrig beeinflusst werde“ (Datenethikkommission 2019, 133). Daher fordert sie Qualitätsstandards und die Einführung eines Zertifizierungs- und Überwachungssystems für Datentreuhänder. Diese sollten rechtliche Verpflichtungen, Kontrollmöglichkeiten, auch zur Minimierung von Bias und Diskriminierung, und weitere Vorgaben erfüllen (ebenda). Auch müsste wohl die DSGVO konkretisiert oder gesetzlich geändert werden, um eine Delegation von Betroffenenrechten oder auch in gewissem Umfang eine Abtretung von Einwilligungserteilungen zu ermöglichen. Bisher wäre eine Übertragung dieser datenschutzrechtlichen Persönlichkeitsrechte an einen Intermediär nicht rechtskonform, eine Delegation in Form einer Stellvertretung wird als rechtsunsicher bewertet (Funke 2020, 27–29). Eine solche Abtretung von Rechten ist als zweischneidiges Schwert anzusehen: Sie könnte einerseits die Datengebenden entlasten. Andererseits besteht die Gefahr der Verschärfung von Abhängigkeit und möglicher Ausnutzung durch einen Intermediär, wenn dieser nicht vertrauenswürdig handelt. Entscheidend ist wohl, eine Treubindung der Datentreuhand an die Interessen und Präferenzen der Datengebenden sicherzustellen. Hierzu kommt es in hohem Maße auf die interne Governance der Treuhand, entsprechende Repräsentationsmodelle, Transparenz- und Rechenschaftspflichten an (Blankertz 2020).

## IX. CHANCEN UND HERAUSFORDERUNGEN DER DATENTREUHANDSCHAFT

Im Folgenden sollen einige Chancen und Herausforderungen bei der von der EU so gewünschten Etablierung von Datenintermediären benannt werden, die sich auf Vielfalt, Finanzierung und andere Aspekte beziehen. Ziel muss es sein, Diversität und Wettbewerb zwischen verschiedenen Intermediären sicherzustellen (Delacroix und Lawrence 2019), um das Entstehen einer „Supertreuhand“ zu verhindern, die in eine monopolähnliche Meta- oder Mega-Plattform münden könnte. Denn eine solche Datentreuhand

---

Individuen übernommen haben. Um ihr Engagement für eine ethische Verwaltung der Daten unter Beweis zu stellen, müssen sie Informationen über ihre Tätigkeit offenlegen. Dies stellt eine Art selbstregulierende Selbstzertifizierung durch die Community dar, siehe <https://mydata.org/2021/11/17/22-companies-and-organisations-receive-the-mydata-operator-2021-award/>. Eine konstruktiv-kritische Auseinandersetzung mit MyData leistet Lehtiniemi 2020.

könnte sich mit den aggregierten Daten der Datengebenden durch Netzwerk- und Skaleneffekte zu einem äußerst mächtigen Akteur entwickeln. Dies würde neue kartellrechtliche Herausforderungen auf. Auch könnte die Treuhand Eigeninteressen entfalten. Dies birgt die Gefahr einer Interessenskollusion und einer *capture by the clients*, also der Vereinnahmung der Treuhand durch die Interessen der Datennutzenden, womit der Persönlichkeits- und Datenschutz der Datengebenden preisgegeben würde. Insbesondere wenn die Datentreuhand in ihrer Finanzierung vom Tropf der Datenabnehmenden abhängig würde, denen sie Daten zuspiesen soll, stellt dies langfristig ein echtes, nicht zu vernachlässigendes Risiko dar.

Die Finanzierung einer Datentreuhand als Intermediär ist eine der größten, bisher ungelösten Herausforderungen (Korjan und Narayan 2021, 25). Denn ein tragfähiges privatwirtschaftliches Finanzierungsmodell ist bislang noch nicht erkennbar. Zumindest eine Anschubfinanzierung wäre vonnöten, später könnten von den Datennutzenden Gebühren erhoben werden. Eine Alternative wäre die Finanzierung durch diejenigen, die Daten freigeben. Datengebende sind freilich bislang nicht bereit, für die als altruistisch apostrophierte „Datenspende“ auch noch ein entsprechendes Entgelt zu zahlen. Als weitere Alternative käme ein Modell staatlicher Daseinsvorsorge mit dem Aufbau einer oder mehrerer entsprechend unabhängiger Institutionen mit Finanzierung durch Steuermittel oder Haushaltsabgaben (analog zur Rundfunkgebühr) infrage. Hierzu stellen sich gleichwohl ebenfalls Fragen der Unabhängigkeit von Einflussnahme oder staatlichen Übergriffen in weniger demokratischen Staaten. Überdies wäre angesichts des angestrebten EU-Datenbinnenmarktes wohl nur eine europäische oder regionale Lösung sinnvoll (Blankertz et al. 2020, 5), was wiederum Fragen der demokratischen Kontrolle aufwirft. Eine Stiftungslösung könnte hier einen gangbaren Ausweg bieten. Es bleibt allerdings zu fragen, ob nicht auch diese jedenfalls über längere Zeit hinweg eigene Partikularinteressen verfolgen würde.

Ein Wettbewerb von Datentreuhändern, gegebenenfalls eine sektorale Begrenzung und eine Bindung an Gemeinnützigkeit sowie eine scharfe institutionelle Trennung zwischen Treuhanderschaft und Aktivitäten im nachgelagerten Datenmarkt können möglicherweise Interessenkonflikte verhindern oder zumindest dämpfen. Allerdings besteht auch die Gefahr von Verdrängungseffekten (*Crowding-out*), wenn Datentreuhänder, die im Interesse ihrer Datengebenden restriktive Zugangsbedingungen zu Daten festlegen, neben anderen, die „freigebiger“ sind, bestehen. Auf Dauer werden die Datenabnehmenden wohl vorzugsweise mit ihnen gegenüber „großzügigen“ Intermediären in Geschäftsbeziehungen treten. Eine dauerhaft friedliche Koexistenz äußerst verschiedener Treuhandmodelle ist nicht zu erwarten, allenfalls werden einige in Nischen weiter existieren. Es bleibt zudem anzumerken, dass sowohl eher datenminimierend wie datenmaximierend vorgehende Treuhänder von großen Unternehmen und Plattformen unter Druck gesetzt werden können, selbst wenn sie formal unabhängig und neutral sind. Für die Datensubjekte selbst ist eine transparente Gestaltung und die EU-datenschutzkonforme Handhabung der Grundeinstellungen (*default settings*) der PIMS und von verschiedenen Optionen der Datenfreigabe für die Treuhand wichtig, damit die Treuhand sich nicht unter der Hand in eine weitere Datenextraktionsmaschinerie transformiert.

Ein wesentlicher Gesichtspunkt ist außerdem, ob die Daten zentral bei der Datentreuhand gespeichert werden oder dezentral, etwa auf den Smartphones der Dateninhaber, verbleiben. Für Letzteres gibt es inzwischen interessante Modelle des Föderierten Lernens, bei dem Maschinenlernen ohne zentrale Speicherung stattfindet: Anstatt dass die Daten zu zentralen Servern gelangen, sind es Erkenntnisse aus Daten, die periodisch von den Handys mittels Algorithmen abgerufen werden (siehe McMahan und Ramage

2017).<sup>8</sup> Auch beim dezentralen Modell stellt sich allerdings die Frage, wieweit die jeweiligen Smartphone-Besitzenden tatsächlich die Kontrolle darüber halten können, was von ihren Daten – etwa durch Geolokalisation oder Nutzungsprofile – abgerufen und wie es verwertet wird. Eine weitere Maßnahme, die Datennutzen-ermöglichende Wirkung entfalten würde, wäre eine Interoperabilitätsverpflichtung der PIMS und die Konkretisierung der Portabilitätsmaßgaben in der DSGVO im Hinblick auf Echtzeitportabilität und entsprechende Schnittstellen (APIs).

Bisher gibt es nur eine überschaubare Anzahl von Initiativen zur Daten-Treuhandenschaft, keine erreicht eine größere Reichweite (Langford et al. 2020; Tranberg 2021; Korjan und Narayan 2021). Dies hat erkläre Gründe: Seitens der Datengebenden bräuchte es die Motivation, das Privacy-Paradox zu überwinden und eine Datentreuhand zu suchen, die die eigenen Präferenzen vertritt und umsetzt. Seitens der Unternehmen, die Zugang zu den Daten erlangen möchten, erscheint der „Umweg“ über eine Datentreuhand ebenfalls zunächst wenig attraktiv. Staatliche Anreize zum Etablieren und Nutzen einer Datentreuhand könnten im Bereitstellen entsprechender Akkreditierungs- und Zulassungsverfahren liegen, in der Förderung einer entsprechenden Infrastruktur, oder sogar in einer gesetzlichen Verpflichtung beziehungsweise in Kontrahierungszwängen zu einem Einsatz von Treuhändern in besonders sensiblen Sektoren. Schließlich könnte gar eine eigene Datentreuhand für bestimmte öffentliche Daten gegründet werden, deren Unabhängigkeit allerdings gesichert werden müsste (Blankertz et al. 2020, 9; Micheli et al. 2020).

Um die Entstehung von vertrauenswürdigen Datentreuhändern zu fördern, werden regulatorische Experimentierräume (*sandboxes*) und eine finanzielle Unterstützung entsprechender Prototypen, Geschäftsmodelle sowie Forschungsprojekte und rechtliche Anpassungen vorgeschlagen (Blankertz 2020; Blankertz et al. 2020; Blankertz und Specht-Riemenschneider 2021). In Anlehnung an Patentpools und Clearinghouses werden auch verschiedene Konstellationen von Datenbündelungen seitens von Datenintermediären weitergedacht.<sup>9</sup> Allerdings weisen Micheli et al. (2020) auf mögliche Inkonsistenzen zwischen den hohen Zielen einer „fairen Datenökonomie“ und einem privatwirtschaftlichem Ökosystem von Datenintermediären hin, das Machtasymmetrien letztlich dem Markt überlässt.

## X. DATENTREUHAND ALS MARKETINGLABEL?

Derzeit ist zu beobachten, dass der Begriff „Treuhand“ offenbar einen guten Namen hat und als Etikett großzügig, teilweise durch Selbstbenennung, vergeben wird. So wird etwa für die Nutzung von Gesundheitsdaten aus den Abrechnungsdaten der gesetzlichen Krankenkassen sowie zukünftig der von den gesetzlich Versicherten freiwillig freigegebenen Daten aus der elektronischen Patientenakte eine beim Robert-Koch-Institut angesiedelte „Treuhandstelle“ tätig. Diese ist allerdings lediglich für die Pseudonymisierung der Patientendaten zuständig. Mit *Stewardship* und treuhänderischem Handeln im Sinne einer ethischen Verpflichtung gegenüber den Interessen der Versicherten hat

---

<sup>8</sup> Erheblich weitergehende technische Lösungsvorschläge entwickelt Jeet Singh (2020).

<sup>9</sup> Siehe dazu Wernick, Olk, und Grafenstein (2020), die ihre Modelle entwickeln in Anlehnung an Van Overwalle et al. (2006). Es fehlt in diesem Aufsatz allerdings der Einbezug der (ursprünglichen) Datensubjekte, die Daten gelten den Autor:innen als „bereits verfügbar“.

dies nichts zu tun. Weder ist ein Ethik- und Governance-Beirat vorgesehen, noch eine Partizipation von Patient:innengruppen, wie es Winickoff in seinem oben zitierten Bio-trust-Modell vorschwebt. Die Aufsicht obliegt fast ausschließlich der Selbstkontrolle der wissenschaftlich Forschenden, die Zugriff auf die Gesundheitsdaten erhalten sollen. Begehrlichkeiten auf diese neuen „Datenschätze“ erheben aber auch die forschende Arzneimittelindustrie und private Unternehmen (SVR 2021; Rückert und Seidenath 2021). Hier besteht die Gefahr, dass die Rechte der Betroffenen ausgehöhlt und für Versprechen auf zukünftige Erkenntnisse, neue Diagnosen, Therapien und prädiktive Medizin geopfert werden. Ob sich diese Verheißungen einer datengetriebenen Medizin, die auf Korrelation statt Kausalität setzt, tatsächlich mittels KI und Maschinenlernen einlösen lassen, bleibt jedoch offen (ZEKO 2021; Schneider 2021).

Eine Entleerung des gehaltvollen Konzepts einer Datentreuhand ist dort festzustellen, wo die Treuhand nur technisch konfiguriert werden soll. So kursieren Modelle, die über eine Blockchain oder andere Formen von Distributed-Ledger-Technologie eine Nachvollziehbarkeit der Datenströme und des Datenzugriffs anstreben. Dies mag der Transparenz dienen, mit einem anspruchsvollen, qualifizierten Konzept einer Treuhand im Sinne von *Stewardship* hat es jedoch nichts zu tun. Auch in anderen Bereichen ist zu beobachten, dass sich mächtige Akteure gerne das Mäntelchen der Treuhand überwerfen möchten, um ihre Machtposition sogar noch auszubauen (Thomas et al. 2019; McDonald 2019; Hardinges 2020).

Insofern ist es einerseits sehr positiv hervorzuheben, dass die EU den Datenintermediären in ihrem Data Governance Act so großen regulativen Raum einräumt. Andererseits sucht man – zumindest im Verordnungsentwurf der Europäischen Kommission – den Begriff „Datentreuhand“ vergeblich, und lediglich zweimal taucht die „Übernahme treuhänderischer Pflichten“ auf.<sup>10</sup> Der Wert von Daten wird vor allem ökonomisch gefasst, während andere Werte, die weniger leicht zu quantifizieren sind, wie öffentliches Interesse, Fairness, Gerechtigkeit, Umverteilung, Selbstbestimmung und soziale Solidarität eher ausgeblendet bleiben oder häufig nur deklaratorischen Charakter besitzen (Micheli et al. 2020).

Es sind aber auch potenzielle nicht-intendierte Folgewirkungen zu thematisieren: Große Datenbestände, wie sie von der EU in den sektoralen Datenräumen angestrebt werden, können trotz Anonymisierung und Pseudonymisierung der Daten eine Re-Identifikation von Personen erlauben und bleiben ein Einfallstor für diskriminierende und missbräuchliche Praktiken (wie etwa Hacking, Reputationsschädigung, Erpressung etc.). Datenintermediäre sind vor dem Zugriff von unbefugten Dritten durch technische Maßnahmen wie Kryptografie, doppelte Pseudonymisierung, *differential privacy* und strafrechtliche Sanktionen zu schützen. Diese sind Formen zur Abmilderung, können aber eine Ent-Anonymisierung nicht gänzlich ausschließen. Bisher ist ein rechtlicher Schutz vor Datenzugriff durch Strafverfolgungsbehörden und Geheimdienste nicht gewährleistet. Hierzu wäre seitens der Wissenschaft ein gesetzlich verankertes Forschungsgeheimnis notwendig. Das oft impliziert vertretene Mantra „je mehr Daten, desto bessere und innovativere Ergebnisse“ ist irreführend. Eine hohe Datenqualität,

---

<sup>10</sup> Auf Seite 5 des Verordnungsentwurfs des Data Governance Acts und im Erwägungsgrund 26. Das Europäische Parlament hat qualifiziertere Vorstellungen eingebracht. Ob diese sich im endgültigen Gesetzestext wiederfinden, bleibt zu beobachten.

Standardisierung und gute Kuratierung der Daten sind essenziell für hochwertige, wissenschaftlich gesicherte und validierte Datennutzungen; sie erfordern fortlaufende Investitionen in die Infrastruktur.

## XI. IMPLIKATIONEN UND KONKLUSIONEN

Insgesamt bleibt positiv zum einen festzuhalten, dass Datentreuhänder als intermediäre Instanzen im Auftrag und in fürsorglicher Wahrnehmung der Interessen und Präferenzen der Datengebenden (*Stewardship*) mit deutlich stärkerer kollektiver Verhandlungsmacht gegenüber digitalen Diensteanbietern auftreten und die Datensubjekte bei der Ausübung ihrer informationellen Selbstbestimmungsrechte unterstützen könnten. Auf der Grundlage der Vorgaben der Datengebenden könnte die Datentreuhand zum anderen einen gebündelten Zugang zu Daten gerade für Start-ups sowie kleinere und mittlere Unternehmen (KMUs) bereitstellen und damit Dopplungen von Datensammlungen und weitere Transaktionskosten einsparen. Allerdings ist noch viel weitere Entwicklungsarbeit zu leisten, damit ein gehaltvolles Konzept der Datentreuhand zu einem überzeugenden und praktikablen Modell der Governance in der Datenökonomie werden kann.

Wie sich gezeigt hat, benötigt die Ausgestaltung von Datenintermediären als Treuhand noch viel Raum zur Konkretisierung. Sicherlich ist die Idee einer unabhängigen dritten Instanz anhand der derzeitigen Machtasymmetrien in der Plattform- und Datenökonomie sehr attraktiv und gesellschaftspolitisch durchaus wünschenswert. Vor einer Idealisierung sollte man sich allerdings hüten, denn der Teufel steckt – nicht nur – im Detail. Möglicherweise imaginiert man, überspitzt gesprochen, mit der Treuhand eine weise, gottähnliche Instanz, die alle Interessen uneigennützig auskalibriert, den Gemeinwohl der Datensubjekte aktiviert, im Gemeinwohl handelt und für alle nur Gutes bereithält. So jedenfalls wirken derzeit einige Anrufungen von Datentreuhand als Patentrezept für die aus den Fugen geratene Datenökonomie. Es wäre allerdings eine Überforderung, von Datentreuhand die Herstellung individueller und europäischer Datensouveränität zu erwarten. Sie kann allenfalls einen Beitrag dazu leisten.

Wichtig ist ein fairer Interessenausgleich zwischen Datengebenden und Datenverwendenden im Interesse des Gemeinwohls. Als Prämisse darf aber nicht von einer Sozialpflichtigkeit der personenbezogenen Daten und einer entsprechenden Bringschuld der Bürger:innen ausgegangen werden. Sonst würden diese lediglich als Datenlieferant:innen adressiert, ihnen aber eine Teilhabe an der Governance der Datensysteme versagt, auch wenn dies mit dem edelmütigen Begriff der „Datenspende“ kaschiert wird. Hierzu ist insbesondere die Vertretung der schwachen und diffusen Interessen der individualisierten, vereinzelt Datengebenden, deren Organisierung und Repräsentation auch in vielen anderen gesellschaftlichen Bereichen schwerlich umzusetzen ist, gegenüber mächtigen Datenverwertungsinteressen vonnöten. Solche Interessen könnten in kollektiver Form von Verbraucherschutzorganisationen und von Datenschutzbehörden wahrgenommen werden, wenn sie denn mit entsprechenden Ressourcen und Mandaten in noch zu schaffenden Gremien der Datentreuhand ausgestattet würden. Bisher bleibt der EU Data Governance Act zur Frage der Aufsichtsbehörden viel zu diffus. Auch die Vertretung der normativen Ansprüche an einen ethischen, fairen und gerechten Umgang mit den Daten und eine Orientierung der Datenverwertung an einer nachhaltigen, sozial- und umweltverträglichen, menschenwürdigen Innovation statt an blinder Profitorientierung ist eine wichtige Aufgabe. Diese kann nur mit starker staatlicher Regulation und der Einbindung einer lebendigen und pluralen Zivilgesellschaft erreicht

werden. Sie darf daher nicht allein den Marktkräften und der Selbstregulierung von Forschenden, Unternehmen und Tech-Aktivist:innen überlassen werden.

Die geplanten Dateninfrastrukturen erfordern laufende Investitionen und können auch Eigengesetzlichkeiten entwickeln. Risiken liegen in Praktiken der Kommerzialisierung, Überwachung, schleichenden Funktionsausweitung (*function creep*) und technokratischen Governance (Kitchin 2014) durch Datenintermediäre. Wenn Rechenschaftspflichten gegenüber den Datengebenden und eine tatsächliche Aufsicht fehlen, birgt dies die Gefahr, das Vertrauen der Datengebenden zu verspielen. Die postulierte Gemeinwohlorientierung muss aber inhaltlich gehaltvoll ausgestaltet werden, um nicht zum Lippenbekenntnis oder Deckmantel für partikulare Eigeninteressen zu verkommen.

Die Komplexität der Aggregation und Analyse von großen Datenmengen dürfte mit dem Internet der Dinge, der künstlichen Intelligenz und weiteren Digitalisierungsschüben ins „Metaversum“ hinein noch zunehmen. Finanzierungsfragen bei den Datenintermediären bedürfen noch sehr viel und weitergehender Ausarbeitung. Zu erinnern ist aber auch an die janusköpfige Rolle des Staates, der möglicherweise ein Garant der Datenverwendung für Gemeinwohl und Gemeinwohl sein kann, sich aber auch einem Big Brother anverwandeln kann. Der Verlust der Steuerungskapazität des Nationalstaats aufgrund der transnationalen Datenflüsse fordert zum Entwerfen von supranationalen Lösungsstrategien auf. Die Europäische Union will eine wichtige Gestaltungsmacht für eine Regulierung der Datenökonomien werden und versteht sich ja auch als ein Referenzmodell für andere Staaten. Die vorgestellten Treuhandkonzepte bedürfen weiterer Konkretisierung, sie bieten jedoch eine wichtige normative Orientierung im Dickicht der Datenökonomie. Insgesamt bleibt daher zu konstatieren, dass Treuhandsysteme zur Daten-Governance kein Selbstläufer sind. Sie können durch Anschubfinanzierung, etwa durch Stiftungen, initiiert werden. Gleichwohl müssen sie aber in kollektive Repräsentationsmodelle, Qualitätsstandards, Zertifizierungs- und Aufsichtsmechanismen eingebunden sein, um Transparenz und Rechenschaftspflichten zu erfüllen und trotz besserer Absichten nicht aus dem Ruder zu laufen.



## XII. LITERATURVERZEICHNIS

- Blankertz, Aline. 2020. *Designing Data Trusts. Why We Need To Test Consumer Data Trusts Now*. Stiftung Neue Verantwortung. Berlin, Februar. [https://www.stiftung-nv.de/sites/default/files/designing\\_data\\_trusts\\_e.pdf](https://www.stiftung-nv.de/sites/default/files/designing_data_trusts_e.pdf).
- Blankertz, Aline, Patrick von Braunmühl, Pencho Kuzev, Frederick Richter, Heiko Richter und Martin Schallbruch. 2020. *Datentreuhandmodelle*. April. <https://www.ip.mpg.de/de/publikationen/details/datentreuhandmodelle-themenpapier.html>.
- Blankertz, Aline und Louisa Specht-Riemenschneider. 2021. *Wie eine Regulierung für Datentreuhänder aussehen sollte*. Stiftung Neue Verantwortung e. V. [https://www.stiftung-nv.de/sites/default/files/regulierung\\_fuer\\_datentreuhaender.pdf](https://www.stiftung-nv.de/sites/default/files/regulierung_fuer_datentreuhaender.pdf).
- Bodó, Balázs, Kristina Irion, Heleen Janssen und Alexandra Giannopoulou. 2021. Personal data ordering in context: the interaction of meso-level data governance regimes with macro frameworks. *Internet Policy Review* 10, Nr. 3. <https://doi.org/10.14763/2021.3.1581>.
- Bundesministerium für Bildung und Forschung. 2020. *Bekanntmachung. Richtlinie zur Förderung von Projekten zur Entwicklung und praktischen Erprobung von Datentreuhandmodellen in den Bereichen Forschung und Wirtschaft*. 20. November. [https://www.bmbf.de/bmbf/shareddocs/bekanntmachungen/de/2021/01/3292\\_bekanntmachung](https://www.bmbf.de/bmbf/shareddocs/bekanntmachungen/de/2021/01/3292_bekanntmachung) (Zugriff: 21.12.2022).
- Bundesregierung. 2019. *Eckpunkte einer Datenstrategie der Bundesregierung*. <https://www.bundesregierung.de/resource/blob/975226/1693626/e617eb58f3464ed13b8ded65c7d3d5a1/2019-11-18-pdf-datenstrategie-data.pdf>.
- Datenethikkommission. 2019. *Gutachten der Datenethikkommission*. Berlin. <https://www.bmj.de/DE/Ministerium/ForschungUndWissenschaft/Datenethikkommission/Datenethikkommission.html> (Zugriff: 21.12.2021).
- De Bièvre, Matthias, Olivier Dion, Laura Halenius, Markus Kalliola, Heli Parikka und Eric Pol. 2020. *35 proposals to make the European data strategy work*. Sitra. Helsinki. <https://www.sitra.fi/en/publications/35-proposals-to-make-the-european-data-strategy-work/#references>.
- Delacroix, Sylvie und Neil D. Lawrence. 2019. Bottom-up data Trusts: disturbing the 'one size fits all' approach to data governance. *International Data Privacy Law* 9, Nr. 4: 236–252. <https://doi.org/10.1093/idpl/ipz014>.
- Europäische Kommission. 2019. *Europäische Datenstrategie*. [https://ec.europa.eu/info/strategy/priorities-2019-2024/europe-fit-digital-age/european-data-strategy\\_de](https://ec.europa.eu/info/strategy/priorities-2019-2024/europe-fit-digital-age/european-data-strategy_de).
- Funke, Michael. 2020. Die Vereinbarkeit von Data Trusts mit der Datenschutzgrundverordnung (DSGVO). November. Berlin: AW AlgorithmWatch gGmbH. <https://algorithmwatch.org/en/wp-content/uploads/2020/11/Die-Vereinbarkeit-von-Data-Trusts-mit-der-DSGVO-Michael-Funke-AlgorithmWatch-2020-1.pdf>.
- Hardinges, Jack. 2018. Defining a 'data trust'. *Open Data Institute*. 19. Oktober. <https://theodi.org/article/defining-a-data-trust/>.

- . 2020. Data trusts in 2020. *Open Data Institute*. 17. März. <https://theodi.org/article/data-trusts-in-2020>.
- House of Commons. 2018. *Algorithms in decision-making*. Fourth Report of Session 2017–19. HC 351. 23 Mai. <https://publications.parliament.uk/pa/cm201719/cmselect/cmsctech/351/351.pdf>.
- Jeet Singh, Parminder. 2020. Breaking up Big Tech: Separation of its Data, Cloud and Intelligence Layers. *Data Governance Network*. [https://itforchange.net/sites/default/files/add/Regulating\\_data\\_\\_cloud\\_and\\_intelligence\\_-\\_Paper\\_9-21.pdf](https://itforchange.net/sites/default/files/add/Regulating_data__cloud_and_intelligence_-_Paper_9-21.pdf).
- Kitchin, Rob. 2014. *The Data Revolution: Big Data, Open Data, Data Infrastructures and Their Consequences*. London: Sage.
- Kommission Wettbewerbsrecht 4.0. 2019. *Ein neuer Wettbewerbsrahmen für die Digitalwirtschaft*. Bundesministerium für Wirtschaft und Energie. Berlin. [https://www.bmwi.de/Redaktion/DE/Publikationen/Wirtschaft/bericht-der-kommission-wettbewerbsrecht-4-0.pdf?\\_\\_blob=publicationFile&v=14](https://www.bmwi.de/Redaktion/DE/Publikationen/Wirtschaft/bericht-der-kommission-wettbewerbsrecht-4-0.pdf?__blob=publicationFile&v=14).
- Korjan, Amay und Vinay Narayan. 2021. Socializing Data Value. Reflections on the State of Play. *IT for Change*. <https://itforchange.net/sites/default/files/1948/Socializing-Data-Value-Reflections-on-the-State-of-Play-2021.pdf>.
- Langford, Joss, Antti 'Jogi' Poikola, Wil Janssen, Viivi Lähteenoja und Marlies Rikken. 2020. Understanding MyData Operators. *MyData global*. <https://mydata.org/wp-content/uploads/sites/5/2020/04/Understanding-Mydata-Operators-pages.pdf>.
- Larsen, Rebekah, Guillaume Brochot, Daniel Lewis, Franco L. Eisma und Julianna Brunini. 2015. *Personal Data Stores*. Report. European Commission.
- Lehtiniemi, Tuukka. 2020. Imagining the Data Economy, PhD-Dissertation. Turku: University of Turku. <https://www.utupub.fi/handle/10024/149155#>.
- McDonald, Sean. 2019. Reclaiming Data trusts. *Centre for International Governance Innovation*. 05. März. [www.ciionline.org/articles/reclaiming-data-trusts/](http://www.ciionline.org/articles/reclaiming-data-trusts/).
- McMahan, Brendan und Daniel Ramage. 2017. Federated Learning: Collaborative Machine Learning without Centralized Training Data. *Google AI Blog*. 06. April. <https://ai.googleblog.com/2017/04/federated-learning-collaborative.html>.
- Metschke, Rainer und Rita Wellbrock. 2002. *Datenschutz in Wissenschaft und Forschung*. Berlin: Berliner Beauftragter für Datenschutz und Informationsfreiheit. <https://www.forschungsdaten-bildung.de/files/metschkewellbrock2002.pdf>.
- Micheli, Marina, Marisa Ponti, Max Craglia und Anna Berti Suman. 2020. Emerging models of data governance in the age of datafication. *Big Data & Society* 7, Nr. 2. <https://doi.org/10.1177/2053951720948087>.
- Mulgan, Geoff und Vincent Straub. 2019. The new ecosystem of trust. *Nesta*. 21. Februar. <https://www.nesta.org.uk/blog/new-ecosystem-trust/> (Zugriff: 21.12.2022).
- Nesta. 2019. *Data Trusts. A new tool for data governance*. [https://hello.elementai.com/rs/024-OAQ-547/images/Data\\_Trusts\\_EN\\_201914.pdf](https://hello.elementai.com/rs/024-OAQ-547/images/Data_Trusts_EN_201914.pdf).
- Patel, Reema. 2020. Changing the Data Governance Ecosystem – through narratives, practices and regulations. *Ada Lovelace Institute*. 23. Januar. <https://www.adalovelaceinstitute.org/changing-the-data-governance-ecosystem-through-narratives-practices-and-regulations/>.

- Rückert, Maximilian Th. L. und Bernhard Seidenath. 2021. Deutschland braucht ein Gesundheitsdatennutzungsgesetz! *Hanns-Seidel-Stiftung e.V.* 23. November. file:///C:/Users/holtmann/AppData/Local/Temp/AK\_6\_Gesundheit.pdf.
- Schneider, Ingrid. 2002. Biobanken: Körpermateriale und Gendaten im Spannungsfeld von Gemeinwohl und privater Aneignung. In: *Biobanken, Jahrestagung 2002*, hg. vom Nationalen Ethikrat, 65–81. Berlin: NER.
- . 2008. 'This is not a national biobank...' – The Politics of Local Biobanks in Germany. In: *Biobanks: Governance in Comparative Perspective*, hg. von Alan Petersen und Herbert Gottweis, 88–108. London: Routledge.
- . 2017. Bringing the state back in: Big Data-based capitalism, disruption, and novel regulatory approaches in Europe. In: *The Politics of Big Data: Big Data, Big Brother?*, hg. von Ann Rudinow Sætnan, Ingrid Schneider und Nicola Green, 129–175. New York: Routledge.
- . 2019. Regulierungsansätze in der Datenökonomie. *Aus Politik und Zeitgeschichte* 69, Nr. 24–26: 35–41.
- . 2020. Democratic Governance of Digital Platforms and Artificial Intelligence? Exploring Governance Models of China, the US, the EU and Mexico. *JeDEM - EJournal of EDemocracy and Open Government* 12, Nr. 1: 1–24. <https://doi.org/10.29379/jedem.v12i1.604>.
- . 2021. Diskriminierungsgefahren und Regulationsansätze bei der medizinischen Nutzung von Künstlicher Intelligenz. *Zeitschrift für Medizinische Ethik* 67, Nr. 3: 327–350. <https://doi.org/10.14623/zfme.2021.3.327-350>.
- . 2022. Das ferne Echo Europas: Plattformregulierung, Datenschutz und Digitalkultur in Mexiko. In: *Digitalisierung und die Zukunft der Demokratie*, hg. von Alexander Bogner, Michael Decker, Michael Nentwich und Constanze Scherz, 35–47. Baden-Baden: Nomos.
- SVR (Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen). 2021. *Digitalisierung für Gesundheit*. <https://www.svr-gesundheit.de/gutachten/gutachten-2021>.
- Tranberg, Pernille. 2021. *A data democracy comes with individual data control*. <https://dataethics.eu/wp-content/uploads/2021/09/TheDataDemocracy1pdf.pdf>.
- Thomas, Vincent C., Justin P. Duda und Travis G. Maurer. 2019. Independence With a Purpose: Facebook's Creative Use of Delaware's Purpose Trust Statute to Establish Independent Oversight. *Business Law Today*. 17. Dezember. <https://businesslawtoday.org/2019/12/independence-purpose-facebooks-creative-use-delawares-purpose-trust-statute-establish-independent-oversight/> (Zugriff: 21.12.2022).
- Van Overwalle, Geertrui, Esther van Zimmeren, Birgit Verbeure und Gert Matthijs. 2006. Models for Facilitating access to patents on genetic inventions. *Nature Reviews Genetics* 7, Nr. 2: 143–149. <https://doi.org/10.1038/nrg1765>.
- Wernick, Alina, Christopher Olk und Max von Grafenstein. 2020. Defining Data Intermediaries – A Clearer View through the Lens of Intellectual Property Governance. *Technology and Regulation* 2020: 65–77. <https://doi.org/10.26116/techreg.2020.007>.

- Winickoff, David E. und Larissa B. Neumann. 2005. Towards a Social Contract for Genomics: Property and the Public in the ‚Biotrust‘ Model. *Genomics, Society and Policy* 1, Nr. 3: 8–21. [https://ourenvironment.berkeley.edu/wp-content/uploads/2011/09/SOCIAL\\_GENOMICS.pdf](https://ourenvironment.berkeley.edu/wp-content/uploads/2011/09/SOCIAL_GENOMICS.pdf).
- Winickoff, David E. und Richard N. Winickoff. 2003. The Charitable Trust as a Model for Genomic Biobanks. *New England Journal Medicine* 349, Nr. 12: 1180–1184. <https://doi.org/10.1056/NEJMs030036>.
- ZEKO. 2021. Entscheidungsunterstützung ärztlicher Tätigkeit durch künstliche Intelligenz: Stellungnahme der Zentralen Kommission zur Wahrung ethischer Grundsätze in der Medizin und ihren Grenzgebieten (Zentrale Ethikkommission) bei der Bundesärztekammer. Berlin, Juli. <https://www.zentrale-ethikkommission.de/stellungnahmen/entscheidungsunterstuetzung-aerztlicher-taetigkeit-durch-kuenstliche-intelligenz/>.
- Zimmermann, Wolfgang. 2008. Datenschutzrechtliche Auditierung von Biobanken. Fokus: Datenschutzrecht (Vortrag, Unabhängiges Landeszentrum für Datenschutz Schleswig-Holstein, Kiel).