

Einführende Worte

des Bundesbeauftragten für den Datenschutz
und die Informationsfreiheit

Prof. Ulrich Kelber

„Gesundheitsforschung trifft Datenschutz“

- Austausch über den Datenschutz bei Forschungsdaten -

bei der Vorabendveranstaltung der
104 Konferenz der unabhängigen Datenschutzaufsichtsbehörden des
Bundes und der Länder (DSK)

Plenarsaal des Bonner Bundesrates
22. November 2022, 18.15 Uhr

Es gilt das gesprochene Wort

Sehr geehrter Herr Professor Dr. Biermann,
sehr geehrte Frau Professor Dr. Thun,
sehr geehrter Herr Professor Dr. Roßnagel,
sehr geehrter Herr Richter,
liebe Kolleginnen und Kollegen, sehr geehrte Damen und Herren,

I. Einleitung / Dank

Auch ich begrüße alle Zuhörer ganz herzlich – sowohl hier vor Ort in diesem historisch so bedeutsamen Raum, als auch im Stream.

Das Thema Datenschutz und Forschung hat die DSK als Schwerpunktthema durch dieses Jahr begleitet. Bereits im März hat die 103. DSK die EntschlieÙung „Wissenschaftliche Forschung – selbstverständlich mit Datenschutz“ gefasst und weitere Vorschläge zum Thema Forschung angekündigt.

II. Taskforce Forschungsdaten

Zuvor schon hatten wir die Taskforce Forschungsdaten eingerichtet, die sich flexibel mit Fragen der Verbundforschung befasst. Insbesondere soll diese der Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung (TMF e.V.) als Ansprechpartner dienen und so die Beratung und Abstimmungsprozesse vereinfachen und verkürzen.

Die Taskforce Forschungsdaten hat zur Vorbereitung auf die angekündigte weitere Veröffentlichung der DSK zum Thema Forschung aktuelle Gutachten und Veröffentlichungen ausgewertet und sich mit den im Koalitionsvertrag der Ampel erwähnten Gesetzgebungsvorhaben im Bereich des Gesundheitswesens befasst.

Die dort angekündigten Entwürfe zum “Registergesetz“ und zum „Gesundheitsdatennutzungsgesetz“ erwarten wir mit einer gewissen Spannung.

III. Rückblick Symposium

Das Thema Datenschutz bei der Forschung mit Gesundheitsdaten konnten wir zudem im letzten Monat mit Teilnehmerinnen und Teilnehmern aus Politik, Wissenschaft & Forschung, Behörden, Unternehmen und Zivilgesellschaft im Rahmen eines Symposiums beleuchten.

Eine der wesentlichen – wenn auch freilich nicht neuen - Erkenntnisse dieser Veranstaltung war, dass Forschungsvorhaben dann vor besonderen Herausforderungen stehen, wenn sich Partner aus verschiedenen Bundesländern beteiligen und jeweils unterschiedliche Landesgesetze zur Zulässigkeit der Verarbeitung von Patientendaten aus Krankenhäusern einhalten müssen. Die Vielfalt führt zur Unübersichtlichkeit und diese wiederum zur Unsicherheit bei der Rechtsanwendung. Diese Unwägbarkeit stellt für die Forschungsvorhaben eine durchaus beachtliche Hürde dar.

Hier habe ich beim Symposium eine klare Erwartungshaltung gegenüber der Bundesgesetzgebung wahrgenommen, für einheitlich anwendbare Vorgaben zu sorgen.

IV. Petersberger Erklärung

Die Datenschutzbehörden bieten an, die anstehenden Gesetzgebungsvorhaben beratend zu begleiten. Eine wesentliche Orientierung soll dabei eine weitere Entschließung bieten, die morgen auf der Tagesordnung der DSK steht und aufzeigt, dass die datenschutzkonforme Nutzung von Gesundheitsdaten verstärkt möglich ist, wenn auch die entsprechenden Maßnahmen zum Schutz der Daten ergriffen werden. Es sind konkrete Empfehlungen, mit denen man auch das Vertrauen der Bürgerinnen und Bürger in den Schutz ihrer sensiblen Gesundheitsdaten stärken könnte.

Das ist gerade auch ein Beitrag zur Unterstützung und Erleichterung der Forschung, wenn diese bereit ist, entsprechende Schutzmaßnahmen zu ergreifen und dabei vom Gesetzgeber unterstützt wird. Ziel ist dabei auch Vereinheitlichung und Vereinfachung von Vorgängen.

Sie sehen also, dass Datenschutz und Forschung gerade keinen unauflösbaren Widerspruch bilden, sondern im Gegenteil die Datenschutzaufsichtsbehörden sich nach Kräften bemühen, die Nutzung personenbezogener Daten zu Forschungszwecken zu unterstützen – ohne dabei den nötigen Schutz der – gerade im Bereich des Gesundheitswesens – besonders sensiblen Daten aufzugeben.

V. Wesentliche Inhalte

Einige der wesentlichen Forderungen in diesem Zusammenhang sind:

- Transparente Verarbeitungsprozesse – d.h. die Betroffenen werden darüber informiert, wer – was – mit ihren Daten macht.
- Mitwirkungs- und Gestaltungsmöglichkeiten. Hier können Einwilligungsmanagement-Systeme helfen, bestimmte Zwecke wie beispielsweise einzelne Bereiche der Forschung aus- oder abzuwählen. Denkbar ist aber auch, dass sie sich über Forschungsvorhaben und – Ergebnisse informieren oder über Portale bestimmte Forschungsfragen vorschlagen. Digitalisierung sollte eben auch Partizipation ermöglichen
- Regelungen zur Verschlüsselung, Pseudonymisierung per unabhängiger(!) Vertrauensstelle und zur frühestmöglichen Anonymisierung – dies sind die grundlegenden (technischen) Schutzmaßnahmen. Die immer wieder aufflackernde Blockadehaltung der Bundesregierung gegenüber unabhängigen Vertrauensstellen ist überhaupt nicht nachvollziehbar.
- Geeignete Verfahren zur Prüfung der Zulässigkeit beim Datenzugang (sog. Use-and-Access-Verfahren) – d.h. ,dass das Vorliegen der Voraussetzungen überprüft wird: zulässige Person/Antragsteller, zulässiger Zweck, erforderliche Daten, erforderliche Schutzmaßnahmen.

- Erleichterung der Kontrolle – z.B. durch Vorgaben zur Dokumentation und Harmonisierung.
- Und: Die gesetzliche Regelung eines Forschungsgeheimnisses, das die DSK bereits seit 2004 fordert, als wir erstmals ein Forschungsdatengesetz vorgeschlagen haben. Für 2023, 19 Jahre später, ist es nun angekündigt.

Ich gehe davon aus, dass diese und andere Aspekte auch Eingang in die morgen von der DSK verabschiedete „Petersberger Erklärung“ finden wird.

VI. Ende

Bei der nötigen Abwägung der verfassungsrechtlich geschützten Interessen sowohl der Betroffenen als auch der Forschung kann das öffentliche Interesse an einem Forschungsergebnis von wesentlicher Bedeutung sein. Ausgangspunkt aller Überlegungen muss allerdings die Souveränität der Betroffenen sein: Der Einzelne darf nicht zum bloßen Objekt der Datenverarbeitung degradiert werden.

Der Konflikt zwischen den verschiedenen verfassungsrechtlich geschützten Interessen und seine praktische Auflösung gibt uns sicher schon heute Abend genug Argumente für ein engagiertes Streitgespräch.

Als Informatiker bin ich Technologiefan und erwarte, dass technische Möglichkeiten wie Anonymisierungsmethoden, Einwilligungsmanagementsysteme und Datentreuhandmodelle einen wesentlichen Beitrag zum Ermöglichen von Forschung und zum Schutz der Gesundheitsdaten leisten werden.

Vom Gesetzgeber und Forschenden erwarte ich allerdings ebenfalls etwas, nämlich nicht aus Gründen des vermeintlich schnelleren Wegs auf die notwendigen Datenschutzmaßnahmen zu verzichten oder diese zu verwässern, was leider bis in die Gegenwart zu beobachten ist. Ein solches Vorgehen beschädigt aber das notwendige Vertrauen der Bürgerinnen und Bürger in den Umgang mit ihren Gesundheitsdaten.

Ich danke Ihnen für Ihre Aufmerksamkeit.