



BfDI

Der Bundesbeauftragte
für den Datenschutz und
die Informationsfreiheit

Symposium

des Bundesbeauftragten für den Datenschutz
und die Informationsfreiheit

Prof. Ulrich Kelber

Begrüßung und Einführung in das Thema:

„Forschung mit Gesundheitsdaten – Herausforderungen im Zeichen der Datenschutz- Grundverordnung“

beim Symposium

„Forschung mit Gesundheitsdaten – Herausforderungen
im Zeichen der Datenschutz-Grundverordnung“

Berlin, Hörsaal der Kaiserin-Friedrich-Stiftung,
03. November 2022

Es gilt das gesprochene Wort

Sehr geehrte Damen und Herren,

sehr geehrte Referentinnen und Referenten und liebe Moderatorin,

Ich freue mich, das spannende und vielschichtige Thema der „Forschung mit Gesundheitsdaten“ heute gemeinsam mit Ihnen in den Blick zu nehmen und die besonderen „Herausforderungen im Zeichen der Datenschutz-Grundverordnung“ zu identifizieren. Möglicherweise können wir im Laufe der Veranstaltung bereits Lösungsansätze erkennen und betrachten.

Hierzu begrüße ich Sie herzlich in diesem denkmalgeschützten Gebäude auf dem Gelände der Charité in ausgesprochen stilvollem Ambiente. Ein herzliches Willkommen auch denen, die per Stream die Veranstaltung verfolgen.

Gleich zu Beginn darf ich betonen: Forschung – auch Forschung mit Gesundheitsdaten – und Datenschutz stehen nicht in einem unauflösbaren Widerspruch. Allerdings lässt sich die unterschiedliche Interessenlage von Forschenden und den davon betroffenen Teilnehmenden nicht leugnen.

Beide können sich auf Grundrechte berufen: die Forschenden auf die Wissenschaftsfreiheit aus Artikel 5 Absatz 3 Grundgesetz, die teilnehmenden Personen auf das Grundrecht der informationellen Selbstbestimmung aus Artikel 2 Absatz 1 in Verbindung mit Artikel 1 Absatz 1 Grundgesetz oder auch das Grundrecht auf Datenschutz aus Artikel 8 Absatz 1 Grundgesetz.

Dieses Grundrecht besagt, dass die einzelne Person grundsätzlich selbst über die Preisgabe und Verwendung ihrer Daten bestimmt.

Im überwiegenden Allgemeininteresse kann dieses Grundrecht eingeschränkt werden und ist eine Verwendung der Daten auf gesetzlicher Grundlage möglich.

Auch die Datenschutz-Grundverordnung erkennt an, dass die Nutzung personenbezogener Daten für eine gute wissenschaftliche Forschung essentiell ist und enormes Potenzial bietet, das zum Wohle der Allgemeinheit genutzt werden kann. Das geltende Datenschutzrecht enthält daher eine Reihe weitreichender Privilegierungen der Forschungsnutzung.

Um eine solche wissenschaftliche Forschung im Allgemeinwohlinteresse zu fördern und die in der Datenschutz-Grundverordnung enthaltenen Öffnungsklauseln für den Bereich der Forschung auch rechtlich auszufüllen, haben die deutschen Aufsichtsbehörden zu dieser Thematik bereits im Frühjahr eine Entschließung der Datenschutzkonferenz verabschiedet.

Hierin haben wir festgehalten:

„Die DSGVO zielt daher darauf ab, einen Ausgleich zwischen der Forschungsfreiheit auf der einen Seite und dem Recht des Einzelnen auf Achtung seines Grundrechts auf Datenschutz zu schaffen. So weist Artikel 89 DSGVO darauf hin, dass Verarbeitungen von personenbezogenen Daten für die wissenschaftliche Forschung geeigneten Garantien für die Rechte und Freiheiten der betroffenen Personen im Sinne der DSGVO unterliegen, mit denen insbesondere die Achtung des Grundsatzes der Datenminimierung gewährleistet werden muss. Die Datenschutzkonferenz unterstützt daher nachdrücklich die Förderung und Erforschung von Methoden, Forschungsdaten so zu verarbeiten, dass Persönlichkeitsrechte der Bürgerinnen und Bürger bestmöglich geschützt werden. Soweit ein Zugriff auf identifizierende Angaben nicht durch geeignete innovative Methoden ausgeschlossen werden kann, sollten Anonymisierung, Pseudonymisierung, Datentreuhänderschaften und andere Instrumente vorgesehen werden.“

Durch diese EntschlieÙung haben wir zum Ausdruck gebracht, dass wissenschaftliche Forschung und Datenschutz auch aus Sicht der DSK miteinander vereinbar sind. Uns war jedoch auch wichtig, klar zu machen, dass der Datenschutz auch hier von Anfang an mitgedacht werden muss und Instrumente genutzt werden müssen, die dem Schutz der betroffenen Personen dienen. Neben der Rechtsklarheit für die Nutzung durch die Forschenden muss daher insbesondere der Schutz für die personenbezogenen Daten der Bürgerinnen und Bürger sichergestellt werden.

Heute werden wir einiges erfahren, sowohl zum Nutzen der Forschung, zu den vermeintlichen Grenzen durch den Datenschutz, zu Instrumenten und Methoden, um Forschung zu ermöglichen und zugleich den Schutz der Betroffenen zu gewährleisten.

Dabei dürfte sich zeigen, dass es viele Herausforderungen für die Datennutzung in der medizinischen Forschung gibt. Dies fängt bei einer zuverlässigen Datenerhebung an, die bestimmte Formate und Standards einhalten muss, um später sinnvoll eine Auswertung zu ermöglichen. Diese Formate und Standards müssen festgelegt werden und einheitlich sein, wenn übergreifende Auswertungen stattfinden sollen. Und dann - das räume ich ein – gibt es noch die rechtlichen Rahmenbedingungen, die Anforderungen definieren, aber im föderal organisierten Staat oft nicht einheitlich sind.

Hier fordert die Datenschutzkonferenz bereits seit über 15 Jahren eine gesetzliche Regelung zur Forschung. Wir sind selbst gerade dabei, aufbauend auf der EntschlieÙung vom Frühjahr, dem Gesetzgeber weitere, teils konkretere Hinweise zu geben, welcher Maßgaben und Voraussetzungen es bedarf, um Forschung mit Gesundheitsdaten datenschutzkonform zu gestalten und überhaupt erst endlich zu ermöglichen.

Fakt ist: Die Digitalisierung erleichtert die Datennutzung und erweitert die Möglichkeiten - aber auch die Begehrlichkeiten. Den Herausforderungen und Risiken, die sich daraus ergeben, sollte mit gut gemachten digitalen Methoden begegnet werden.

Wesentlich erscheinen mir dabei aus Betroffenenensicht sowohl die Transparenz der vorgesehenen Datenverarbeitung als auch deren Mitwirkung daran.

Die betroffenen Personen müssen erkennen können, wer ihre Daten zu welchem Zweck und zu welcher Forschungsthematik verwendet. Sie müssen erfahren können, welches Ergebnis dabei herausgekommen ist. Und sie müssen die Verwendung ihrer Daten verhindern können. Denkbar ist auch, dass sie selbst Forschungsfragen anregen und aktiv in Projekte eingebunden werden. Die Voraussetzungen für den Zugang müssen in einem use-and-access-Verfahren zuverlässig überprüft werden. Und nicht zuletzt muss die Datensicherheit gerade bei Gesundheitsdaten ein hohes Niveau erfüllen.

Die Erkenntnisse aus unserer heutigen Veranstaltung können bei der Formulierung entsprechender Normen von Bedeutung sein.

Auch aus diesem Grunde freue ich mich auf die Vorträge und eine hoffentlich lebhaftige Diskussion aus verschiedenen Perspektiven.