



Die Bundesbeauftragte  
für den Datenschutz und  
die Informationsfreiheit

**Andrea Voßhoff**

Bundesbeauftragte für den Datenschutz  
und die Informationsfreiheit

POSTANSCHRIFT Die Bundesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit,  
Postfach 1468, 53004 Bonn

An den  
Vorsitzenden des  
Ausschusses für Gesundheit  
Herrn Dr. Edgar Franke, MdB  
Platz der Republik 1  
11011 Berlin

HAUSANSCHRIFT Husarenstraße 30, 53117 Bonn  
VERBINDUNGSBÜRO Friedrichstraße 50, 10117 Berlin

TELEFON (0228) 997799-100  
TELEFAX (0228) 997799-550  
E-MAIL [ref3@bfdi.bund.de](mailto:ref3@bfdi.bund.de)

INTERNET [www.datenschutz.bund.de](http://www.datenschutz.bund.de)

DATUM Bonn, 18.04.2016  
GESCHÄFTSZ. **III-320/010#0104**

Bitte geben Sie das vorstehende Geschäftszeichen bei  
allen Antwortschreiben unbedingt an.

BETREFF **Novellierungsbedarf bei § 75 SGB X**  
BEZUG Ihr Schreiben vom 12. Januar 2016

Sehr geehrter Herr Dr. Franke,

ich komme hiermit auf Ihre Anfrage zu unterschiedlichen Interpretationen des § 75 SGB X durch die Datenschutzbeauftragten der Länder sowie der Dateneigner und der damit verbundenen unterschiedlichen Genehmigungspraxis zurück.

Zunächst möchte ich unterstreichen, dass die Landesbeauftragten für den Datenschutz - genauso wenig wie die Bundesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit – keine Genehmigungsbehörden sind. Ihre Aufgabe beschränkt sich darauf, die nach § 75 Absatz 2 SGB X zuständige Genehmigungsbehörde zu einzelnen, von Sozialleistungsträgern vorgelegten Anträgen auf Genehmigung der Übermittlung von Sozialdaten für Forschungszwecke zu beraten. Genehmigungsbehörden sind grundsätzlich die zuständigen obersten Bundes- und Landesbehörden, wobei das Bundesministerium für Gesundheit von der Möglichkeit des § 75 Absatz 2 Satz 2 SGB X Gebrauch gemacht und das Genehmigungsverfahren für Anträge von Krankenkassen, die die Aufsicht des Bundes unterliegen, auf das Bundesversicherungsamt übertragen hat. Vorausschicken darf ich auch, dass die Genehmigungsbehörden nach § 75 Absatz 2 Satz 3 SGB X die Genehmigung nur versagen dürfen, wenn die Voraussetzungen des § 75 Absatz 1 SGB X nicht vorliegen.



Die Datenschutzbeauftragten des Bundes und der Länder werden in den Verfahren sehr unterschiedlich und zu sehr unterschiedlichen Zeitpunkten beteiligt. Vielfach werden die Datenschutzaufsichtsbehörden durch die Genehmigungsbehörde im Genehmigungsverfahren um datenschutzrechtlichen Rat gebeten. Häufig wenden sich aber Wissenschaftler bereits weit vor Antragstellung durch den Sozialversicherungsträger an die Datenschutzaufsichtsbehörden, in der Hoffnung, durch die Beifügung der Stellungnahme einer Datenschutzaufsichtsbehörde das Genehmigungsverfahren inhaltlich, aber auch zeitlich zu fördern. Dabei kann es natürlich auch passieren, dass das datenschutzrechtliche Votum der Datenschutzaufsichtsbehörde zunächst nicht zugunsten des Forschungsprojektes ausfällt. Mir ist aber kein Fall bekannt, in dem das dem Antrag – gegebenenfalls seitens des Wissenschaftlers nachgebesserten - des Sozialversicherungsträgers beigefügte Votum der Datenschutzaufsichtsbehörde eine Genehmigung verhindert hätte.

Bei ihrer Beratung berücksichtigen alle Datenschutzaufsichtsbehörden, dass es sich bei der Forschung mit Sozialdaten um besonders geschützte Daten handelt. Häufig geht es zusätzlich auch noch um besondere Arten von Daten im Sinne von § 67 Absatz 12 SGB X, insbesondere um Gesundheitsdaten. Noch sensibler wird es, wenn Informationen von unterschiedlichen Sozialversicherungsträgern bei Forschungsprojekten zusammengeführt werden sollen und die Gefahr einer Profilbildung besteht. Dies ist etwa der Fall, wenn Gesundheitsdaten aus den Bereichen der gesetzlichen Kranken-, Unfall oder Rentenversicherung mit Daten aus dem Bereich der Arbeitsverwaltung zusammengeführt werden sollen. Dies macht in der Regel wissenschaftlich durchaus Sinn, wenn beispielsweise der Einfluss von berufsbedingten Einflüssen auf die Gesundheit untersucht werden soll. Allerdings bedarf es hier besonderer Datenschutz- und Datensicherheitsmaßnahmen. Welche Maßnahmen hier zu ergreifen sind, ist in der Regel einzelfallabhängig. Hier gibt es einen gewissen Interpretationsspielraum für die Datenschutzaufsichtsbehörden, den diese naturgemäß unterschiedlich nutzen.

Einen entsprechenden Interpretationsspielraum gibt es auch bei den unbestimmten Rechtsbegriffen im Tatbestand des § 75 Absatz 1 SGB X. Dazu gehört etwa der Begriff der Erforderlichkeit der Sozialdaten für ein Forschungsvorhaben. Auch dürfen schutzwürdige Interessen der Versicherten entweder nicht beeinträchtigt werden oder das öffentliche Interesse an der Forschung muss das Geheimhaltungsinteresse überwiegen. Zudem ist die Frage zu prüfen, ob es zumutbar ist, die Einwilligung des Versicherten einzuholen. Die Ausfüllung unbestimmter Rechtsbegriffe ist für die Verwaltung - im vorliegenden Fall sowohl bei den Genehmigungsbehörden als auch bei den Datenschutzaufsichtsbehörden – tägliche Praxis.



Wie ich in meinem 25. Tätigkeitsbericht unter Nr. 9.5 erläutert habe, hat sich die Regelung des § 75 SGB X in den letzten 20 Jahren im Großen und Ganzen bewährt (BT-Drs. 18/5300, S. 176).

Dies scheint mir allerdings auch nicht das Problem der Wissenschaft zu sein. In dem gemeinsamen Schreiben des Vorsitzenden der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Soziologie (DGMS), Herrn Prof. Dr. Siegfried Geyer, und des Sprechers der Arbeitsgruppe Erhebung und Nutzung von Sekundärdatenanalyse (AGENS), Herrn Dr. Enno Swart, wird auf das Probleme, etwa bei epidemiologischen Langzeitstudien hingewiesen, dass wissenschaftliche Forschung nicht a priori zukünftige oder zukunftsorientierte Fragestellungen absehen kann. Wie der derzeitige § 75 SGB X nämlich voraus setzt, müssen die Sozialdaten „für ein bestimmtes Vorhaben

1. der wissenschaftlichen Forschung im Sozialleistungsbereich oder der wissenschaftlichen Arbeitsmarkt- und Berufsforschung oder
2. der Planung im Sozialleistungsbereich durch eine öffentliche Stelle im Rahmen ihrer Aufgaben“ erforderlich sein

Das Merkmal „für ein bestimmtes Vorhaben“ hatte der Gesetzgeber durch das Zweite Gesetz zur Änderung des Sozialgesetzbuchs vom 13. Juni 1994 (BGBl. I S. 1229, 1242) in § 75 SGB X eingefügt, um insbesondere eine Vorratshaltung von Sozialdaten auszuschließen (Rombach in: Hauck/Noftz, Sozialgesetzbuch – SGB, § 75 Anm. 13).

Wie ich in meinem bereits erwähnten 25. Tätigkeitsbericht deswegen auch ausgeführt habe, wird in den Ländern und in der Wissenschaft Modernisierungsbedarf für den § 75 SGB X gesehen. Begründet wird damit, dass die derzeitige Rechtslage die Nutzung von Sozialdaten zu gesellschaftlich erwünschter und notwendiger langfristiger Forschung und zum Aufbau von Forschungsdatenbanken verhindere, in dem etwa die Regelung dazu führe, dass nach einer vergleichsweisen kurzen Zeit für die Forschung wertvolle Daten vernichtet werden müssten. Dies stimme aber weder mit dem heutigen Forschungsalltag überein, noch würden die Fortschritte in der IT-Sicherheit berücksichtigt.

Obwohl gerade kaum mehr als 20 Jahre alt, ist der derzeitige § 75 SGB X zu einer Zeit entstanden, in der die Daten der Sozialleistungsträger noch weitgehend in Papierform vorlagen. Demgegenüber liegen die Sozialdaten heute nahezu ausnahmslos elektronisch vor. Auch auf Seiten der Wissenschaft haben sich durch den technischen Fortschritt die Möglichkeiten der wissenschaftlichen Auswertung von Daten erheblich verändert. Insbesondere die epidemiologische Forschung hat erhebliche Fortschritte gemacht.



Hinzu kommt – was allerdings auch vom Arbeitskreis Wissenschaft der Konferenz der unabhängigen Datenschutzbehörden des Bundes und der Länder gesehen und berücksichtigt wird -, dass nach dem es in den 1990'er Jahren zu Betrugsfällen in der Forschung kam, die „Empfehlungen der Deutschen Forschungsgemeinschaft zur Sicherung guter wissenschaftlicher Praxis“ aus dem Jahre 1998 für die Wissenschaft ein flächendeckendes System der Selbstkontrolle eingeführt hat. So müssen etwa, die Wissenschaftler die Rohdaten, mit denen die Forschungsergebnisse erzielt wurden, nach Abschluss des Forschungsprojektes noch zehn Jahre aufbewahren müssen, um gegebenenfalls im Zweifelsfall die gefundenen Forschungsergebnisse reproduzieren zu können. Allerdings müssen die Daten für diesen Zweck natürlich unverändert aufbewahrt und dürfen nicht mehr verändert werden. Sie sind daher zwar nicht zu löschen, stehen allerdings der weiteren wissenschaftlichen Auswertung auch nicht mehr zur Verfügung.

Selbstverständlich muss auch im Bereich der wissenschaftlichen Forschung mit Sozialdaten eine Entwicklung möglich sein. Allerdings sind weder die Forschungsfreiheit aus Artikel 5 Absatz 3 GG, noch das Grundrecht auf informationelle Selbstbestimmung Werte für sich. Beide haben dem Menschen zu dienen. Dort wo es zu Konflikten zwischen der Forschungsfreiheit und dem Grundrecht auf Datenschutz kommt, sind diese im Wege der praktischen Konkordanz zu lösen, um sowohl dem Recht auf Forschungsfreiheit wie dem Recht auf informationelle Selbstbestimmung gerecht zu werden. Aus diesem Grund stehen auch zeitnah Gespräche zwischen dem Bundesministerium für Arbeit und Soziales, dem Bundesministerium für Gesundheit und mir an, in denen es um eine Lösung der anstehenden Probleme bei der Forschung mit Sozialdaten geht.

Da die Nutzung von Daten der verschiedenen Sozialversicherungsträger für aktuelle Langzeitstudien, wie etwa der NAKO, derzeit aufgrund der aktuellen Rechtslage schwierig bis unmöglich ist, wäre sicherlich eine möglichst schnelle Anpassung der entsprechenden Regelungen zu wünschen. Bei aller Schnelligkeit sollte aber auch auf die Beachtung der Rechte der betroffenen Versicherten Wert gelegt werden. In diesem Sinn rege ich an, dass sich der Gesundheitsausschuss bei der Bundesregierung für eine möglichst schnelle Bearbeitung der anstehenden Fragen einsetzt. Ich stehe dabei für eine datenschutzrechtliche Beratung gerne zur Verfügung, soweit dies gewünscht ist.

Mit freundlichen Grüßen

Andrea Voßhoff