https://mail.gen-ethisches-netzwerk.de/node/3013

Gen-ethischer Informationsdienst

Handlungsbedarf erkannt?

Die Datenschutzbeauftragten und das Großforschungsprojekt

AutorIn
Uta Wagenmann

Der Verein *Nationale Kohorte e.V.* verweist gern auf die Abstimmung mit der Bundesdatenschutzbeauftragten. Als Garant für den Schutz der Persönlichkeitsrechte von an der NAKO Teilnehmenden taugt diese Zusammenarbeit bislang jedoch nicht.

Dem „Ausmaß der Verarbeitung von Gesundheitsdaten im Rahmen der Nationalen Kohorte“ (NAKO) werde die Bewertung des Projektes durch die Datenschutzbeauftragten (DSB) des Bundes und der Länder nicht gerecht, kritisierte das *Komitee für Grundrechte und Demokratie* im vergangenen September in einem Schreiben an die DSB derjenigen Bundesländer, in denen die NAKO Studienzentren unterhält. Angesichts der „zunehmenden Vernetzung von Biobanken und Forschungsverbünden“ und der „sich rapide entwickelnden technischen Möglichkeiten zur Verknüpfung und zur Deanonymisierung zunächst anonymisierter Daten“ sei es erforderlich, so die AktivisInnen, die Bewertung des Projektes zu überprüfen.1

Zu diesem Zweck war dem Schreiben die Analyse von Komitee-Mitglied Wolfgang Linder angefügt. Darin war der Jurist und ehemalige stellvertretende Datenschutzbeauftragte des Landes Bremen zu dem Schluss gekommen, dass die Persönlichkeitsrechte der TeilnehmerInnen an der NAKO nur unzureichend geschützt sind.2

Die Bewertung des Datenschutzkonzeptes der NAKO durch die Bundesbeauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit (BfDI) hingegen war prinzipiell positiv ausgefallen. Eine offizielle Bewertung durch DSB der beteiligten Bundesländer hatte es nicht gegeben, sie tauschten sich im *Arbeitskreis Wissenschaft der Datenschutzbeauftragten des Bundes und der Länder* lediglich mit VertreterInnen des Betreibervereins aus. Indirekt gaben sie allerdings durchaus ein Statement ab, als sie trotz des unfertigen Datenschutzkonzeptes öffentlich keinerlei Einwände gegen den Start der Rekrutierung im vergangenen Oktober erhoben.3 Das wollten die AktivistInnen vom Komitee für Grundrechte angesichts der von Wolfgang Linder und anderen festgestellten problematischen Bestimmungen ebenso wenig hinnehmen wie die positive Bewertung durch die BfDI.

Ungewisse Zuständigkeit

Die Antworten der Landesdatenschutzbeauftragten auf das Schreiben unterschieden sich kaum: Man sei nicht zuständig, Fragen zum Datenschutzkonzept der NAKO bearbeite die *Bundesbeauftragte*.4 Sie war vom

Komitee ebenfalls angeschrieben worden, als Reaktion kam allerdings nur die Bitte um Geduld, wegen des Vorrangs „fristgebundener Arbeiten bei der Gesetzgebung, aber auch bei anderen Projekten (u.a. die Nationale Kohorte betreffend)“ werde die Beantwortung des Schreibens „eine gewisse Zeit in Anspruch nehmen“.5 „Ungewiss“ wäre allerdings richtiger gewesen: Bis heute ist eine inhaltliche Antwort der BfDI ausgeblieben.

Lediglich der Datenschutzbeauftragte des Landes Berlin ging - wenn auch kurz - auf die vom Komitee geäußerten Bedenken ein. Die NAKO stelle in Bezug auf die Einhaltung datenschutzrechtlicher Vorgaben „sicherlich eine Herausforderung dar“, so Alexander Dix, „einige kritische Punkte“ habe die Behörde in ihrem Tätigkeitsbericht 2013 ja aufgezählt.6 Dort wird betont, dass in der NAKO „umfassende Profile zur Gesundheit und zu den individuellen Lebensumständen der Probanden“ entstehen und über lange Zeit aufbewahrt werden. Dies könne „Begehrlichkeiten wecken, vor denen die Betroffenen geschützt werden müssen“.7

Als „für die datenschutzrechtliche Bewertung wesentlich“ erachtet der Berliner DSB an erster Stelle die Frage der Zweckbestimmung. Es sei „problematisch“, dass ProbandInnen zum Zeitpunkt ihrer Entscheidung über eine Teilnahme nicht darüber informiert werden können, wer zu *welchen* Forschungszwecken *welche* Daten nutzen darf. Deshalb müssten Kriterien, nach denen Forschungslizenzen erteilt werden, „zum Zeitpunkt der Einwilligung konkret festgelegt und für die Betroffenen transparent gemacht werden“. Außerdem solle von den Betreibern der NAKO ein Verfahren „der Mitwirkung und Entscheidung der Betroffenen für die Datenfreigabe bei späteren Forschungsanfragen“ entwickelt werden, so der Berliner DSB.8

Regionale Interessen?

Mit diesen konkreten Vorschlägen zum Schutz der Persönlichkeitsrechte in der NAKO steht die Berliner Behörde genauso allein da wie mit ihren kritischen Anmerkungen. Obwohl in nahezu allen Bundesländern TeilnehmerInnen für die Studie angeworben werden, also datenschutzrechtliche Fragen anfallen, sind die DSB der Länder in den vergangenen Jahren nahezu untätig geblieben. Die gigantische Datensammlung findet in deren Veröffentlichungen nur selten überhaupt Erwähnung, ganz zu schweigen von Kontrollen in lokalen Studienzentren, wie sie die Berliner Behörde durchgeführt hat.6 Offenkundig sahen die DSB die Zuständigkeit vor allem bei der Bundesbeauftragten.

Dabei gehört in ihren Fokus der Datenschutz in den einzelnen Studienzentren, umso mehr, als die Kompetenzverteilung zwischen diesen und dem Betreiberverein der NAKO in der Praxis - vorsichtig ausgedrückt - unausgereift erscheint; so unterscheiden sich beispielsweise die Einwilligungserklärungen der Studienzentren in den verschiedenen Bundesländern.

Auf die Möglichkeit bestehender Eigeninteressen der Studienzentren an den Daten hatte der Berliner Datenschutzbeauftragte 2013 hingewiesen, aber auch das ist bislang offenbar weder bei den DSB der Länder als bei der des Bundes auf Interesse gestoßen. Im Konzept der NAKO fungierten die Studienzentren zwar als Daten verarbeitende Stellen im Auftrag des Vereins, heißt es im Tätigkeitsbericht der Berliner Behörde von 2013, mithin sei der Verein den TeilnehmerInnen gegenüber datenschutzrechtlich verantwortlich. Es sei aber „fraglich (…), ob diese Verantwortungsverteilung mit den tatsächlichen Gegebenheiten übereinstimmt“, da die Studienzentren Hauptansprechpartner für die TeilnehmerInnen und „medizinisch verantwortlich“ für die Untersuchungen seien. Zudem sei nicht ausgeschlossen, „dass die Studienzentren eigene Forschung mit den erhobenen Daten betreiben wollen“, mithin nicht im *Auftrag*, sondern in eigener Verantwortung Daten verarbeiten.8

Überfällige Sensibilisierung

Seit der letzten Konferenz der DSB des Bundes und der Länder Mitte März scheint sich nun endlich etwas zu tun. Auf Initiative von Alexander Dix stand der Schutz der Persönlichkeitsrechte von TeilnehmerInnen an der NAKO und der Datenschutz in dem Großprojekt dort immerhin auf der Tagesordnung. Ob das pünktlich zur Konferenz veröffentlichte neue Datenschutzkonzept der NAKO „den gesetzlichen Anforderungen genügt“, würden die DSB „zeitnah“ prüfen, heißt es in einem aktuellen Schreiben an das Komitee für Grundrechte, und „sich über die weiteren Schritte verständigen“.9

Möglicherweise haben die Pläne für eine EU-Datenschutz-Grundverordnung die DSB für den Umgang mit Gesundheitsdaten in der Forschung sensibilisiert. Erst in den letzten Wochen waren die Positionen des Rates der Justiz- und Innenminister in dem EU-Gesetzgebungsverfahren bekannt geworden (für eine Zusammenfassung der Ratsposition siehe S. 15), und diese Positionen hatten die Datenschutzbeauftragten zu einer gemeinsamen Entschließung veranlasst. Darin kritisieren sie unter anderem, der Rat wolle „die Verarbeitung personenbezogener Daten zu Forschungszwecken derart weitgehend privilegieren, dass ein angemessener Ausgleich mit dem Recht auf informationelle Selbstbestimmung der Betroffenen kaum noch möglich ist“. Die DSB appellieren deshalb unter anderem an Bund und Länder, sich in den in der zweiten Jahreshälfte anstehenden Trilogverhandlungen „für eine Verbesserung des Datenschutzniveaus einzusetzen und eine Aushöhlung zentraler Datenschutzgrundsätze zu verhindern“.10

Bleibt zu hoffen, dass es den DSB mit diesen Forderungen ernst ist und sie sich nicht nur der „Aushöhlung zentraler Datenschutzgrundsätze“ in der EU-Verordnung widersetzen, sondern das Recht auf informationelle Selbstbestimmung auch gegenüber den Begehrlichkeiten heimischer Großforschungsprojekte verteidigen - und zwar ohne Wenn und Aber.

- 1Komitee für Grundrechte und Demokratie, Schreiben an die Datenschutzbeauftragten des Bundes und der Länder, 29.9.14.
- 2Vgl. Wolfgang Linder Vorratsdatenspeicherung für Forschungszwecke, in: GID 226, S. 38 ff. Das ausführliche Dossier „Die Nationale Kohorte - Kritik aus Sicht der Selbstbestimmung der TeilnehmerInnen und des Schutzes der gespeicherten Gesundheitsdaten“ vom Oktober 2014, auf dem der Artikel basiert, findet sich im Netz unter www.grundrechtekomitee.de/node/657.
- 339. Tätigkeitsbericht LSDB Hessen, 2011, im Netz unter www.datenschutz.hessen.de oder www.kurzlink.de/gid229_rr, S. 126.
- 4Die Antworten liegen dem GID vor.
- 5Antwortschreiben der Bundesbeauftragten für Datenschutz und Informationsfreiheit, Referat III, 7.10.14.
- 6a6bAntwortschreiben des DSB Berlin, 24.11.14.
- 7Berliner Beauftragter fu?r Datenschutz und Informationsfreiheit, Bericht 2013, Kapitel 11: Forschung, Abschnitt 11.1: Nationale Kohorte, S. 123, im Netz unter www.datenschutz-berlin.de oder www.kurzlink.de/gid229_l.
- 8a8bEbda., S. 124.
- 9Schreiben des DSB Berlin, 25.03.15.
- 10Entschließung der 89. Konferenz der Datenschutzbeauftragten des Bundes und der Länder. Wiesbaden, 18. und 19.03.15, im Netz zum Beispiel unter www.datenschutz.rlp.de oder www.kurzlink.de/gid229_tt.

Informationen zur Veröffentlichung

Erschienen in:
GID Ausgabe 229 vom April 2015
Seite 13 - 14