



Aus Sicht der Stiftung Datenschutz

Genesungswünsche vom Petersberg

Frederick Richter, LL. M.

Bei Bonn am Rhein liegt das Siebengebirge mit dem Petersberg. In dem darauf stehenden Hotel wurden bedeutsame Dokumente wie das Petersberger Abkommen von 1949 besiegelt, in dem die Alliierten Hohen Kommissare und der Bundeskanzler erste Schritte zu einer Souveränität der jungen Bundesrepublik gingen. Ob die Mitglieder der Konferenz der deutschen Datenschutzaufsichtsbehörden ihr Papier vom November 2022 in die illustre Reihe solcher Dokumente haben stellen wollen, ist nicht bekannt. Jedenfalls gaben sie ihm den erhabenen Titel „Petersberger Erklärung“.¹ Es geht darin um die Verwendung von Daten

für die Gesundheitsforschung. Um die wissenschaftliche Forschung mit Daten ging es zwar auch bereits in einem acht Monate zuvor beschlossenen Papier.² Dies kam aber noch eher nüchtern als bloße Entschließung der Datenschutzkonferenz daher – vielleicht sollte also dem Nachfolgetext etwas mehr Gravität gegeben werden. Und tatsächlich lässt der Titel aufhorchen, geht es ihm zu Folge doch um die „Ermöglichung einer datenschutzkonformen Nutzung von Gesundheitsdaten“. Sicherlich soll damit dem verbreiteten Narrativ vom



Frederick Richter
Vorstand der Stiftung
Datenschutz

(Foto © Franziska Fritzsche,
KING CONSULT)

Datenschutz als Verhinderer etwas entgegengesetzt werden.

„Datenschutz verhindert“

Und dies ist auch nötig, wo doch immer wieder von interessierter Seite betont wird, was „der Datenschutz“ gerade im Gesundheitsbereich so alles verhindere. Teilweise geschieht das aus fehlender Rechtskennt-

¹ Petersberger Erklärung zur datenschutzkonformen Verarbeitung von Gesundheitsdaten in der wissenschaftlichen Forschung vom 24.11.2022; abrufbar unter: www.datenschutzkonferenz-online.de/media/en/20221124_en_06_Entschliessung_Petersberger_Erklaerung.pdf

² Entschließung der 103. Konferenz der unabhängigen Datenschutzaufsichtsbehörden des Bundes und der Länder vom 23.3.2022: Wissenschaftliche Forschung – selbstverständlich mit Datenschutz; abrufbar unter: https://datenschutzkonferenz-online.de/media/en/DSK_6_Entschliessung_zur_wissenschaftlichen_Forschung_final.pdf

nis – etwa, wenn unter Außerachtlassung von Art. 6 Abs. 1 d) und Art. 9 Abs. 2 c) DSGVO behauptet wird, Schwerverletzte nicht versorgen zu können, weil von ihnen keine Einwilligung erlangt werden könne.³ Teilweise geschieht es unter Verkennerung der rechtspolitischen Möglichkeiten – etwa, wenn unter Außerachtlassung von Art. 9 Abs. 2 i) und j) DSGVO behauptet wird, das EU-Datenschutzrecht lasse keinen Spielraum, um bei der Gesundheitsdatennutzung vom Verbotsprinzip abzuweichen.

Die DSGVO ist im Grundsatz forschungsfreundlich. Es kommt bloß drauf an, was aus diesem lobenswerten Ansatz in den Mitgliedstaaten gemacht wird. So wird be-rechtigt kritisiert, dass die deutsche Begleitgesetzgebung zu Art. 9 Abs. 2 j) DSGVO die Möglichkeit zur Forschungserleichterung nicht gerade gut nutze. Durch die im § 27 BDSG vorgesehene Pflicht zur Interessenabwägung werde Rechtsunsicherheit geschaffen.⁴ Tatsächlich ist der europäische Gesetzgeber an dieser Stelle einmal weniger streng als der deutsche.⁵ Denn die DSGVO verlangt keine Interessenabwägung – und einen damit einhergehenden zusätzlichen Aufwand für die Forschungspraxis. Zwar ist es für versierte Datenschutzjuristinnen und -juristen ohne weiteres möglich, eine belastbar argumentierte und umfassend dokumentierte Abwägung widerstreitender Interessen vorzunehmen. Doch sind diesbezügliche Fertigkeiten eben nicht oft in der medizinischen Forschung zu finden. Die Last zur Interessenabwägung mag daher viele im Forschungsbe-reich abschrecken und die Gesundheitsdatenforschung im Effekt hindern. Fraglich ist daher, warum der deutsche Gesetzgeber ohne Not die Forschungsfreundlichkeit der DSGVO schmälerte.

Und immer grüßt der Föderalismus

Der in Deutschland konstitutive – und gleichermaßen sakrosankte – Föderalismus macht die Sache nicht eben einfacher. Der

ersichtlich nicht perfekte § 27 BDSG ist noch nicht einmal ein steter Orientierungspunkt, denn diverse spezialgesetzliche Regelungen haben als bereichsspezifisches Datenschutzrecht Vorrang.⁶ Krankenhaus-gesetze und Archivgesetze der Länder sind hier zu nennen, ebenso wie das Arznei-mittelgesetz und das Krebsregistergesetz – jede eigenständige Regulierung ist dabei geeignet, Rechtsklarheit in der Gesund-heitsdatenforschung zu erschweren. Wie dann noch landesspezifische Interpreta-tionen einer an sich einheitlichen Geset-zeslage hinzutreten, mag bei Forschenden leicht Frust aufkommen. Denn datennut-zende Forschungsprojekte sind kaum je auf ein einzelnes Bundesland begrenzt. Leicht kommen also mehrere womöglich abweichende Forschungsklauseln in Lan-desgesetzen zusammen und schlimmsten-falls noch abweichende Haltungen von Datenschutzaufsichtsbehörden.

Ein „Lied davon singen“ können die im länderübergreifenden Forschungsnetzwerk RACOON⁷ agierenden Personen. In dem Verbund arbeiten 36 Universitätskli-niken aus fast allen Bundesländern zu-sammen. Sie sehen sich in ihrem wissen-schaftlichen Bemühen nicht etwa einer einheitlichen deutschen Präzisierung der DSGVO gegenüber, sondern Regelungen aus 13 Landeskrankengesetzen und 16 Landesdatenschutzgesetzen – wobei letztere mitunter von den Mitgliedern der DSK auch noch unterschiedlich angewen-det werden. Bei einer Veranstaltung An-fang November des abgelaufenen Jahres,⁸ berichteten Vertreter des Forschungspro-jekts, wie die eine Landesaufsicht den For-schungszweck für hinreichend konkret für die Interessenabwägung nach § 27 BDSG befand, während die andere dies nicht tat. Eine Datenschutzbehörde sah die Daten-sätze als anonymisiert an, eine andere als lediglich pseudonymisiert. Während man-che Länderbehörden den § 287a SGB V an-wendbar hielten, sahen manche das nicht so. Diese Norm hat an sich großes Potential zur praktischen Vereinheitlichung, denn sie sieht die Zuständigkeit einer federfüh-renden Datenschutzaufsichtsbehörde vor. Und eine einheitliche datenschutzrechtli-

che Beurteilung ist der Forschenden größ-ter Wunsch.

Hoffnung auf Zusammenstreben

Wenn die eingangs erwähnte Petersberger Erklärung der Datenschutzkonferenz den Willen zur Ermöglichung von Gesund-heitsdatenforschung herausstellt, so ist das nur zu begrüßen. Denn es wird damit ein Weg eingeschlagen, der zukunftssicher ist. Auf diesem Weg wird nicht mehr nur al-ein nach jeglichen etwaigen Risiken und deren maximal möglicher Vermeidung gefragt. Sondern es wird zugleich klug erwogen, wie der Datenschutz Forschung wohlwollend begleiten und damit besser ermöglichen kann. Dass sich Medizin und Datenschutz in einer solchen Zielstellung durchaus annähern können, zeigte sich bei einer Diskussion einer weiteren Veranstat-tung des BfDI:⁹ Das vom Verfasser mode-rierte Streitgespräch zwischen einer da-tennutzenden Gesundheitsforscherin und einem datenschützenden Landesbeauftrag-ten geriet weit weniger streitig als vorge-sehen, denn ein Wille zum Kompromiss war in beiden Disziplinen klar erkennbar.

Das DSK-Papier zur Gesundheitsdaten-forschung enthält jedenfalls sowohl mo-derne als auch klassische Elemente. Sehr zeitgemäß ist der Vorschlag, wonach die für Patientinnen und Patienten notwendige Transparenz über Gesundheitsdatenver-arbeitung auch über Dashboards oder Daten-cockpits herzustellen sei. In einer anderen Passage wurde ein vormals typisch deut-sches Verständnis von Datenschutz vor der Verabschiedung noch an die geltenden eu-ropäischen Vorgaben angepasst. Zunächst hatte es heißen sollen: „Die datenschutz-rechtliche Einwilligung als Grundlage für die Datennutzung kann dem hohen Gut des Rechts auf informationelle Selbstbe-stimmung am besten Ausdruck verleihen.“ Später wurde das „am besten“ durch ein neutraleres „unmittelbar“ ausgetauscht.

3 Ärzte beklagen Datenschutz-Irrsinn bei Unfall-rettung; BILD-Zeitung vom 20.10.2021, abruf-bar unter: www.bild.de/politik/inland/politik-in-land/aerzte-beklagen-datenschutz-irrsinn-bei-unfallrettung-78005364.bild.html

4 Specht-Riemenschneider/Radbruch, Datennut-zung und -schutz in der Medizin: Forschung braucht Daten; DtschArztebl 28/2021, 118; ab-rufbar unter: www.aerzteblatt.de/archiv/220270/Datennutzung-und-schutz-in-der-Medizin-Forschung-braucht-Daten

5 Auernhammer-Greve, § 27 BDSG, Rn. 4.

6 Heidelberger Kommentar DSGVO/BDSG-Schwartzmann/Mühlenbeck/Wybitul, Art. 89/§§ 27, 28 BDSG Rn. 54.

7 Radiologisches Cooperatives Netzwerk; Projekt-beschreibung abrufbar unter: www.umg.eu/forschung/corona/num/racoon

8 BfDI – Symposium „Forschung mit Gesund-heitsdaten – Herausforderungen im Zeichen der Datenschutz-Grundverordnung“ am 3.11.2022 in Berlin.

9 Gesundheitsforschung trifft Datenschutz; Vor-abendveranstaltung der DSK vom 22.11.2022; Mitschnitt abrufbar unter: www.bfdi.bund.de/DE/Service/Mediathek/Veranstaltungen/2022-Vorabend-104-DSK/Vorabend-104-DSK-2022_mit_iframe.html?nn=251976