

# Datenschutz und Forschungsfreiheit - ein Widerspruch oder eine Chance zu wechselseitigen Grundrechtsrealisierung

Vortrag zum 7. Wiesbadener Datenschutzforum am 18. Juni 1998  
von Reinhard Vetter, Bayer. Landesbeauftragter für den Datenschutz

Sehr geehrter Herr Landtagspräsident,  
meine sehr verehrten Damen und Herren,

mein Thema ist Datenschutz und Forschungsfreiheit - ein Widerspruch oder eine Chance zur wechselseitigen Grundrechtsrealisierung?

Das Thema könnte auch lauten: Datenschutz und Forschungsfreiheit,  
Konflikt oder Partnerschaft.

Die Antinomie von Erkenntnisinteresse der Forschung einerseits und dem Selbstentscheidungsrecht des Einzelnen über seine Privatangelegenheiten andererseits, führt zu Konflikten und zu Vorwürfen der Forschung.

Sind diese Vorwürfe berechtigt? Wie können sie ggf. ausgeräumt werden?

Zur Beantwortung dieser Frage ist es notwendig, zunächst darauf abzustellen, wie ist die Rechtslage und welche Möglichkeiten gibt sie, wie können Schwierigkeiten eventuell minimiert werden, welche Möglichkeiten ergeben sich, auch mit nicht personenbezogenen Daten zu arbeiten.

Das rechtliche Verhältnis von Datenschutz und Forschungsfreiheit wird dadurch bestimmt, daß beide Rechte Grundrechtsqualität haben. Beide sind von existentieller Bedeutung für die Gemeinschaft und den einzelnen:

Wie das Bundesverfassungsgericht in seiner Entscheidung zum Niedersächsischen Hochschulgesetz festgestellt hat, kommt der freien Wissenschaft eine Schlüsselfunktion zu, sowohl für die personale Entfaltung des Einzelnen, wie auch für die gesamtgesellschaftliche Entwicklung.

Dieser Aspekt der persönlichen Entfaltung führt zu einer Nahtstelle mit dem Recht auf informationelle Selbstbestimmung, dem Datenschutz.

Datenschutz bedeutet nicht in erster Linie den Schutz irgendwelcher abstrakter und mehr oder weniger wichtiger Daten. Datenschutz bedeutet vielmehr mit dem Recht des Einzelnen, über seine ihn betreffenden Informationen selbst zu bestimmen, einen Teilaspekt der grundlegenden Garantien der Menschenwürde und der allgemeinen Handlungsfreiheit des Einzelnen.

Geschützt ist dabei der Mensch und nicht in erster Linie seine Daten. Grundsätzlich ist deshalb für die Datenverarbeitung die Einwilligung des Betroffenen erforderlich, es sei denn, eine gesetzliche Regelung bestimmt im überwiegenden Interesse der Allgemeinheit anderes. Das bedeutet, daß ein Eingriff in diese Rechte nur auf der Grundlage eines Gesetzes und in dessen Rahmen möglich ist.

Entscheidungen in diesem Bereich obliegen deshalb nicht der Verfügungsbefugnis des Datenschutzbeauftragten, sondern sie stellen sich als das Ergebnis des Vollzugs von Gesetzen dar, an die sowohl wir Datenschutzbeauftragten, wie die entscheidenden Verwaltungsbehörden gebunden sind.

Diese Garantien sind ebenfalls essentiell für die Freiheit des Einzelnen und für das Vorliegen eines freiheitlichen Rechtsstaates.

Es stehen damit zwei Grundrechte nebeneinander: Das Grundrecht auf Wissenschaftsfreiheit und das Grundrecht auf informationelle Selbstbestimmung.

Zwischen diesen beiden Rechtspositionen ist der Ausgleich durch praktische Konkordanz zu suchen. Beide Grundrechte sind zu realisieren und zwar in wechselseitiger Beziehung mit dem Ziel einer gegenseitigen Optimierung. Eine jeweils 100%-ige Realisierung ist nicht möglich. Beide Rechte begrenzen sich, beide Rechte müssen Einschränkungen hinnehmen.

Der Gesetzgeber hat für diesen Ausgleich die allgemeinen und die bereichsspezifischen Datenschutzregelungen mit ihren Forschungsklauseln erlassen.

Die allgemeinen Forschungsklauseln im Bundesdatenschutzgesetz und in den Landesdatenschutzgesetzen enthalten im wesentlichen drei Sonderregelungen für die Forschung:

- Formerleichterungen für die grundsätzlich notwendige Schriftform der Einwilligung - auf diese Schriftform kann ausnahmsweise verzichtet werden, wenn durch sie der bestimmte Forschungszweck erheblich beeinträchtigt würde -
- den Wegfall der Einwilligung unter bestimmten Voraussetzungen - u.a. bei erheblichem Überwiegen des Forschungsinteresses über das Interesse des Einzelnen am Unterlassen der Datenverarbeitung -
- und schließlich Verarbeitungsregelungen für öffentliche Forschungseinrichtungen - u.a. Zweckbindung von Forschungsdaten und Gebot zur frühestmöglichen Anonymisierung - .

Bereichsspezifische Forschungsklauseln bzw. -regelungen sind in den einzelnen Ländern unterschiedlich. Ich nenne die Regelungen in den Landeskrankenhausgesetzen und den besonderen Gesundheits- bzw. Krankenhausdatenschutzgesetzen Nordrhein-Westfalens und Bremens. Meiner Kenntnis nach ist auch in Schleswig-Holstein ein Gesundheitsdatenschutzgesetz geplant.

Weiter sind Forschungsklauseln in Statistikgesetzen, in Archivgesetzen, im Zehnten Buch Sozialgesetzbuch allgemein und in den bereichsspezifischen Sozialgesetzbüchern enthalten.

Entwürfe zur Änderung der Strafprozeßordnung und des Strafvollzugsgesetzes werden endlich bereichsspezifische Regelungen bringen, die von der kriminologischen Forschung seit langem angemahnt werden.

Zuletzt erwähnen möchte ich das Bundeskrebsregistergesetz mit den Landesausführungsgesetzen.

Der Inhalt der Forschungsklauseln ist schon in den allgemeinen Datenschutzgesetzen in den einzelnen Ländern unterschiedlich.

Die wichtigste Forschungsklausel ist die Zulässigkeit der Zweckänderung, teilweise auch der Erhebung, ohne Einwilligung. Mit ihr wird eine Verwendung und Übermittlung auch solcher Daten zu Forschungszwecken ermöglicht, die zu ganz anderen Zwecken erhoben wurden.

Voraussetzung hierfür ist einmal, daß das öffentliche bzw. wissenschaftliche Interesse an der Durchführung des Vorhabens die schutzwürdigen Belange des einzelnen am Ausschluß der Zweckänderung erheblich überwiegt.

Dieses überwiegende Interesse muß sich auf bestimmte Forschungsvorhaben beziehen- wobei die Betonung auf **bestimmte** Forschungsvorhaben liegt.

Schließlich darf der Zweck des Forschungsvorhabens auf andere Weise nicht erreicht werden können, etwa durch Einholung einer Einwilligung oder durch anonymisierte Verarbeitung oder die Verwendung von Pseudonymen.

In förmlicher Hinsicht schreiben einige Forschungsklauseln die Entscheidung der Aufsichtsbehörde vor, einige zusätzlich die Beteiligung der Landesdatenschutzbeauftragten.

Wegen der mit dem Verzicht auf die Einwilligung verbundenen weitreichenden Einschränkung des Rechts auf informationelle

Selbstbestimmung sehen die meisten Datenschutzgesetze vor, daß diese Erleichterungen nicht bei besonderen Berufsgeheimnissen gelten. Damit ist für die Verarbeitung z.B. von Patientendaten regelmäßig die Einwilligung des einzelnen erforderlich.

Auch hier gibt es dann allerdings wieder Rückausnahmen in den Krankenhausgesetzen, z.B. im Bayerischen Krankenhausgesetz.

Danach dürfen Krankenhausärzte Patientendaten -jeweils soweit das erforderlich ist - zu Forschungszwecken im Krankenhaus nutzen, sie dürfen sie im Forschungsinteresse des Krankenhauses nutzen, sie können damit - wiederum soweit das erforderlich ist - auch andere Personen im Krankenhaus beauftragen und schließlich kann unter diesen Voraussetzungen anderen Personen die Nutzung von Patientendaten gestattet werden.

Diese Regelung im Bayerischen Krankenhausgesetz setzt voraus, daß jeweils die Verarbeitung dieser Patientendaten im Krankenhaus erfolgt. Sie geht davon aus, daß damit der Schutz des Patientengeheimnisses gegeben ist. Eine Einwilligung des Patienten ist unter diesen Voraussetzungen nach der bayerischen Regelung nicht erforderlich.

Der Gesetzgeber hat versucht, mit den Forschungserleichterungen die praktische Konkordanz zwischen Forschung und Datenschutz herzustellen.

Die Forschung hat gegen diese Regelungen und ihre praktische Anwendung Einwände erhoben.

Die wesentlichen sind:

- die Unterschiedlichkeit der gesetzlichen Regelungen
- schwer berechenbare, unbestimmte Rechtsbegriffe mit zu großen Auslegungsspielräumen
- unterschiedliche Auslegung in den einzelnen Ländern
- Überbetonung von Datenschutzgesichtspunkten
- mangelnde Einbeziehung der Forschungsseite in den Entscheidungsprozeß

Gegen die Kritikpunkte gibt es Gegenargumente:

- Unterschiedliche Gesetze sind naturgegebene Folge der Länderzuständigkeit, auch mit der Chance, daß das eine oder andere Land ein Gesetz hat, das der Forschung mehr entgegenkommt; das gleiche gilt cum grano salis für unterschiedliche Auslegungen in den einzelnen Ländern
- Unbestimmte Rechtsbegriffe ermöglichen oft auch positive Entscheidungen, wogegen das Vorhaben bei detailscharfen Kataloglösungen abgelehnt werden müßte
- Das Interesse der Forschung wird nach bestem Wissen und Gewissen in den Abwägungs- und Beurteilungsprozeß einbezogen und es wird auch von uns nach Wegen gesucht, wie Forschungsvorhaben bei Wahrung der Rechte des Einzelnen realisiert werden können.

Trotz dieser Gegenargumente im Einzelfall, halte ich doch ein weiteres Nachdenken über die verbreitete Kritik für notwendig.

Welche Forderungen der Forschung werden nun erhoben?

Eine zentrale Forderung ist die Einführung eines Forschungsgeheimnisses. Damit soll eine unbefugte Weitergabe verhindert und staatlichen Behörden der Zugriff auf Forschungsdaten in ähnlicher Weise wie durch das Arztgeheimnis oder andere Berufsgeheimnisse verwehrt werden.

Es soll die Strafbarkeit der unbefugten Weitergabe, es soll der Beschlagnahmeschutz und es soll das Zeugnisverweigerungsrecht des Forschers erreicht werden.

Mit dem Forschungsgeheimnis soll nach Auffassung von Teilen der Wissenschaft per se ein weitergehender Verzicht auf die Notwendigkeit der Einwilligung einhergehen.

Eine weitere Forderung ist der Abbau eines angenommenen Entscheidungsmonopols von Verwaltung und Datenschutzseite durch eine Entscheidungsverlagerung auf unabhängige, mehrseitig besetzte Kommissionen.

Weiter werden forschungsfreundlichere Entscheidungen gefordert, insbesondere zur Abwägung zwischen Forschungsinteresse und Interesse des Einzelnen, zur Formulierung des bestimmten Forschungszwecks und zu den Anonymisierungsanforderungen.

Schließlich wird gefordert, daß die Entscheidungspraxis in den Ländern koordiniert wird. Es wird auf die Schwierigkeiten hingewiesen, wenn sich ein Forschungsprojekt über mehrere Länder erstreckt und unterschiedliche Datenschutzgesetze von unterschiedlichen Dienststellen und Datenschutzbeauftragten angewandt werden.

Was ist jetzt schon möglich und wird auch genutzt, diese Kritikpunkte abzufangen, zu einem vernünftigen Miteinander von Forschung, von Forschungsfreiheit und von Datenschutz zu kommen?

An erster Stelle nenne ich die technischen und organisatorischen Möglichkeiten zur Reduzierung der Notwendigkeit, überhaupt mit personenbezogenen Daten zu arbeiten. Sie werden durch die moderne Informationstechnologie zur Anonymisierung von Daten und zur Verwendung von Pseudonymen gegeben. Durch die Verwendung von Pseudonymen können Einzelschicksale weiterverfolgt werden, ohne daß damit ein konkreter Personenbezug hergestellt werden muß.

Auch organisatorische Vorkehrungen gehören in diesen Kanon von kreativen Möglichkeiten. Ich nenne in diesem Zusammenhang z.B. das Adreßmittlungsverfahren, durch das Forschungsanfragen nicht von der Forschungsseite, sondern über die datenverarbeitende Stelle an die Betroffenen weitergegeben werden. Die Betroffenen haben dann von sich aus die Möglichkeit zu entscheiden, ob sie an die Forschungsstelle herantreten wollen oder nicht.

Dabei möchte ich darauf hinweisen, daß nach dem Melderecht für öffentliche Forschungseinrichtungen, z.B. an Universitäten, die Übermittlung von Daten zur Aufgabenerfüllung zulässig ist, u.a. Namen, Anschriften und Sterbetag. Diese Auskünfte können sich nicht nur auf einzelne Personen beziehen, sie können auch Gruppen von Personen betreffen.

Nicht-öffentliche Forschungseinrichtungen können neben der einfachen Melderegisterauskunft auch Gruppenauskünfte erhalten, wenn ein öffentliches Interesse vorliegt. In Bayern ist dazu für die wissenschaftliche

Forschung die Zustimmung der Bezirksregierung erforderlich, für die Markt-, Meinungs-, und Sozialforschung eine Unbedenklichkeitsbescheinigung des Landesinnenministeriums des Unternehmenssitzes. Diese Bescheinigung gilt dann für ganz Deutschland.

Eine weitere organisatorische Möglichkeit ist der Einsatz von Datentreuhändern. Von dieser Möglichkeit wird z.B. bei dem Qualitätssicherungsprogramm „QuasiNiere“ Gebrauch gemacht. Hier ist in den Datenfluß ein Datentreuhänder in Gestalt eines Notars eingeschaltet. Das gewährleistet, daß auf dieser Stufe der Schutz der personenbezogenen Daten durch das Berufsgeheimnis des Notars gewährleistet ist, was auf der Forscherseite mangels eines ausreichenden Forschungsgeheimnisses nicht der Fall ist.

Denkbar ist auch der Einsatz von Mitarbeitern der Forschungsstelle unter dem Dach der datenverarbeitenden Stelle und damit unter ihrer Verantwortung und ihren Schutzvorschriften.

Als weitere Möglichkeit nenne ich eine die Interessen beider Seiten berücksichtigende Auslegung von unbestimmten Rechtsbegriffen, z.B. des Bezugs der beabsichtigten Datenverarbeitung auf ein bestimmtes Forschungsvorhaben.

Eine solche Auslegung ermöglicht es z.B. durchaus, eine Einverständnisklausel für ein bestimmtes Forschungsvorhaben so zu formulieren, oder eine Forschungsklausel so auszulegen, daß das Auftreten weiterer Fragen, die allerdings im Zusammenhang mit dem Forschungsvorhaben stehen müssen, mit dem vorhandenen Datenmaterial weiterverfolgt werden kann.

In dem gemeinsamen Papier der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Epidemiologie und des Arbeitskreises Wissenschaft der Datenschutzkonferenz ist auch dazu eine gemeinsame Position von Forschung und Datenschutz gefunden worden.

Voraussetzung für eine solche Auslegung, die die Interessen beider Seiten berücksichtigt, ist die enge Abstimmung zwischen der Stelle, die über die Verwendung der Daten zu Gunsten der Forschung zu entscheiden hat, mit der Seite der antragstellenden Forschung.

Diese enge Abstimmung muß gewährleisten, daß die Gesichtspunkte der Forschung in den Entscheidungsprozeß in ausreichendem Maße einbezogen werden. Der Vorwurf darf nicht berechtigt sein, daß quasi vom grünen Tisch und ohne Kenntnis der Interessen der Forschung zu deren Lasten entschieden wird.

Und schließlich gehört zu den vorhandenen Möglichkeiten, zu einer Optimierung im Sinn der praktischen Konkordanz zu kommen, eine allgemeine Koordinierung zwischen Forschungs- und Datenschutzseite. Eine derartige allgemeine Koordinierung ist in den schon mehrfach erwähnten Gesprächen zwischen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Epidemiologie und dem Arbeitskreis Wissenschaft der Datenschutzkonferenz erfolgt. Die Gespräche haben zu dem genannten gemeinsamen Papier geführt, das Gegenstand des nachfolgenden Vortrags von Prof. Wichmann ist.

Reichen diese Möglichkeiten aus? Gibt es weitere Möglichkeiten, die ggf. durch Gesetzänderung eingeführt werden müssen? Ich sehe hier durchaus weiteren Handlungsbedarf.

Zum einen nenne ich das bereits erwähnte Forschungsgeheimnis. Ich habe es zuletzt in meinem 16. Tätigkeitsbericht gefordert. Diese Forderung ist in Datenschutzkreisen umstritten. Es wird eingewandt, daß es eines besonderen Forschungsgeheimnisses nicht bedürfe, weil der Schutz der medizinischen Daten bereits ausreichend gewährleistet sei. Der weitere Einwand ist, daß ein solches Forschungsgeheimnis nicht per se zum Verzicht auf die Einwilligung führen darf.

Ich bin nicht der Auffassung, daß der Schutz medizinischer Daten in der Forschung bereits ausreichend gewährleistet ist. Forschung auch mit Patientendaten wird zum einen auch von Nichtärzten betrieben, aber auch wenn sie von Ärzten betrieben wird, ist keineswegs sichergestellt, daß der forschende Arzt mit dem behandelnden Arzt im Sinn des § 203 Strafgesetzbuch gleichzusetzen ist.

Zum anderen Einwand vertrete auch ich die Auffassung, daß die Einführung eines Forschungsgeheimnisses nicht zum allgemeinen Verzicht auf die Einwilligung in die Verwendung der Patientendaten führen darf. Ein derartiger allgemeiner Verzicht auf das Einwilligungserfordernis würde den Patienten entmündigen und ihn zum bloßen Forschungsobjekt machen.

Das Forschungsgeheimnis könnte aber die Abwägung im Einzelfall doch wesentlich erleichtern und es könnte auch die Entscheidung des Gesetzgebers erleichtern, in weiteren Einzelfällen die Verwendung von personenbezogenen Daten in der Forschung in Grenzen - z.B. wenn die vorherige Einholung der Einwilligung das Forschungsprojekt nachteilig beeinflußt - auch ohne Einwilligung des Betroffenen zu gestatten.

Neben dem Forschungsgeheimnis sehe ich im Katalog der Veränderungsoptionen auch ein Nachdenken über die Frage, ob die Forderung nach einem **erheblichen** Überwiegen des Forschungsinteresses über das Interesse des einzelnen mit der Gewichtung der Forschungsfreiheit vereinbar ist. Zumindest ist diese Frage in der Literatur gestellt worden.

Ich meine, daß der Faktor **erheblich** jedenfalls **restriktiv** so auszulegen ist, daß er lediglich ein Überwiegen des Forschungsinteresses unter dem Gesichtspunkt ausschließen will, daß nicht schon die in jeder Forschung liegende Möglichkeit zusätzlicher Erkenntnisse ein besonderes Forschungsinteresse indiziert, oder anders gesagt: Allein die Feststellung, daß durch die Forschung zusätzliche Erkenntnisse gewonnen werden können, kann noch nicht zu einem relevanten Überwiegen des Forschungsinteresses führen. Wenn dies so wäre, würde man in aller Regel zu einem solchen Überwiegen kommen. Ein derartiges Ergebnis wäre mit einer zumindest gleichrangigen Stellung von Datenschutz und Forschungsinteresse nicht vereinbar.

Abgesehen von diesem Fall meine ich aber doch, daß ernsthaft darüber nachgedacht werden sollte, ob nicht ein über den bloßen zusätzlichen Erkenntnisgewinn hinausgehendes Überwiegen des Forschungsinteresses im Hinblick auf Art. 5 Abs. 3 GG als ausreichend angesehen werden müßte.

Schließlich halte ich auch den Einwand der Forschung für bedenkenswert, daß in die Entscheidungsprozesse die Forschungsseite institutionell zu wenig eingeschaltet ist. Hier rege ich eine Prüfung an, ob Ethikkommissionen zusammen mit den Datenschutzbeauftragten stärker in den Entscheidungsprozeß einbezogen werden können.

Die Berufsordnung für Ärzte hat hier bereits einen ersten Schritt getan, indem sie die Beteiligung der Ethikkommission fordert, wenn mit personenbezogenen Daten der Patienten gearbeitet wird. Die Berufsordnung geht also davon aus, daß sich die Ethikkommissionen auch um Datenschutzgesichtspunkte annehmen sollen.

Das soll aber nicht heißen, daß die Beteiligung der Ethikkommissionen die Beteiligung der Datenschutzbeauftragten ersetzen kann. Beide sollten beteiligt werden.

Ich hielte es für sehr förderlich, wenn dieser Gedanke weiterverfolgt würde, z.B. bei der anstehenden Novellierung des Bundesdatenschutzgesetzes und der Landesdatenschutzgesetze.

In dem Zusammenhang Novellierung Bundes- und Landesdatenschutzgesetze möchte ich als letzte Veränderungsoption eine forschungsfreundliche Umsetzung der EG-Richtlinie ansprechen, die ja feststellt, daß die Datenverarbeitung zu wissenschaftlicher Forschung allgemein bei entsprechenden Schutzvorkehrungen keine Zweckänderung darstellt. Als derartige Schutzvorkehrung könnte z.B. das Forschungsgeheimnis angesehen werden.

Meine sehr verehrten Damen und Herren, ich habe eingangs die Frage gestellt, ob Datenschutz und Forschungsfreiheit nicht auch als eine Möglichkeit zur mehrseitigen Grundrechtsrealisierung angesehen werden kann. Ich würde mich freuen, wenn die vorgetragenen Hinweise und Veränderungsoptionen einen Beitrag dazu bieten könnten.

Ich bin überzeugt, daß es Wege zu diesem Ziel gibt und daß sie auch begangen werden.

Ich danke Ihnen