

Rainer W. Gerling

Einwilligung und Datenweitergabe in der Forschung

Datenschutz und Forschungsfreiheit scheinen sich in manchen Situationen zu widersprechen. Die ethische Verantwortung des Wissenschaftlers muss für einen fairen Ausgleich zwischen den Grundrechten sorgen. Der Gesetzgeber hat dem Wissenschaftler aber Grenzen gesetzt. Im internationalen Wettbewerb entstehen zusätzliche Probleme.

Einleitung

Die Diskussion um den Konflikt zwischen Forschung und Datenschutz ist so alt wie die Datenschutzdiskussion. Das erste BDSG¹ von 1977 enthielt noch keine Forschungsklauseln. Diese wurden erst mit der Novellierung des BDSG im Jahre 1990 eingefügt. Davor gab es aber bereits Forschungsregelungen in einigen Landesdatenschutzgesetzen. Bei der Novellierung des BDSG im Jahr 2001² wurde für die Verarbeitung von „*besonderen Arten personenbezogener Daten*“ (§ 3 Abs. 9) das „*öffentliche Interesse an der Durchführung des Forschungsvorhabens*“ in die Interessenabwägung eingebracht; eine höhere Hürde als das zur Verarbeitung allgemeiner personenbezogener Daten etablierte (z.B. § 14 Abs. 2 Nr. 9) „*wissenschaftliche Interesse an der*

Durchführung des Forschungsvorhabens“. Darüber hinaus gibt es in etlichen bereichsspezifischen Gesetzen wie z.B. SGB X³, BZRG⁴, StPO und StVollzG⁵ besondere Vorschriften zur Datenverarbeitung zu Forschungszwecken. Auch in einigen Landesgesetzen wie z.B. Landeskrankenhausgesetzen, Landesarchivgesetzen u.a., gibt es Forschungsklauseln.⁶

Soweit Wissenschaftler die Daten direkt bei den Betroffenen erheben kommt es im Allgemeinen zu keinem Konflikt der Grundrechte, da in diesem Fall die Einwilligung der Betroffenen direkt eingeholt wird. Die Erfahrung vieler Forschungseinrichtungen zeigt, dass die Bereitschaft der Bürger, bei einem Forschungsprojekt mitzuarbeiten, groß ist. Gerade wenn in der Information der Probanden der Sinn und die wissenschaftliche Bedeutung des Forschungsprojektes vermittelt werden können, ist die Unterstützung vorhanden.⁷

Zum Konflikt der Grundrechte kommt es erst, wenn die Daten nicht bei

den Betroffenen erhoben werden sollen. Werden die Daten so erhoben, dass der Betroffene keine Kenntnis davon hat, oder sollen Daten, die zu anderen Zwecken erhoben und verarbeitet werden, der Forschung zugänglich gemacht werden, kommt es zur Kollision zwischen Forschungsfreiheit und dem Recht auf Informationelle Selbstbestimmung.

Auch wenn Daten beim Betroffenen erhoben werden sollen, muss häufig auf Daten Dritter (z.B. der Meldebehörden) zur Erstellung der Liste der potentiellen Probanden zurückgegriffen werden. Eine alleinige Probandengewinnung über Aufrufe oder Zeitungsanzeigen – obwohl manchmal unvermeidbar – ist nicht effizient.

Grenzen der Einwilligung

Wissenschaftliche Forschung findet immer schon im internationalen Rahmen statt. Dies bezieht sich nicht nur auf internationale Kooperationen, sondern auch auf eine Erhebung personenbezogener Daten im Ausland. Wenn deutsche Wissenschaftler im Ausland personenbezogene Daten erheben, stellt sich die Frage nach dem anzuwendenden Datenschutzrecht. Das BDSG fordert als Verarbeitungsvoraussetzung die rechtmäßige (d.h. gesetzeskonforme) Erhebung der Daten. Innerhalb der EU stellt dies kein besonderes Problem dar, da die Mitgliedsländer über ein einheitliches Datenschutzniveau verfügen.



Prof. Dr. Rainer W. Gerling

Datenschutzbeauftragter der Max-Planck-Gesellschaft, Honorarprofessor für IT-Sicherheit an der FH München. Studium der Physik an der Universität Dortmund. Promotion und Habilitation an der Universität Erlangen-Nürnberg.
E-Mail: rgerling@gmx.de

1 BDSG vom 27.1.1977 (BGBl. I S. 201)

2 Gesetz zur Änderung des BDSG und anderer Gesetze vom 18.5.2001 (BGBl. I S. 904)

3 SGB X vom 18.8.1980 (BGBl. I S. 1469, 2218) zuletzt geändert durch Gesetz vom 18.5.2001 (BGBl. I S. 904), § 75.

4 BZRG, idF der Bekanntmachung vom 21.9.1984 (BGBl. I S. 1229, ber. 1985 I S. 195) (BGBl. III 312-7) zuletzt geändert durch Gesetz vom 18.6.1997 (BGBl. I S. 1430).

5 StVollzG vom 16.3.1976 (BGBl. I S. 581, 2088, 1977 S. 436) zuletzt geändert durch Gesetz vom 18.5.2001 (BGBl. I S. 904), § 166.

6 Siehe Übersicht bei J. Bizer, *Forschungsfreiheit und Informationelle Selbstbestimmung*, Baden-Baden 1992, sowie R. Hamm und K.P. Möller (Hrsg.), *Datenschutz und Forschung*, Baden-Baden, 1999.

7 R.W. Gerling in A. Roßnagel (Hrsg.), *Handbuch des Datenschutzrechts*, München (2003)

Eine Besonderheit stellen Erhebungen im außereuropäischen Ausland dar. Häufig gibt es in diesen Ländern keinerlei Datenschutzgesetzgebung, auf die sich der Forscher beziehen kann.

Hinzu kommen kulturelle Besonderheiten, die den Umgang mit schriftlichen Einwilligungensformularen u.U. schwierig machen. In einigen Ländern begegnen die Probanden schriftlichen Dokumenten, die sie unterschreiben sollen, aber nicht lesen können (sei es, weil sie die Sprache nicht beherrschen oder weil sie des Lesens unkundig sind) mit großem Misstrauen.

In anderen Ländern (gerade bei bedrohten Naturvölkern) scheitern informierte Einwilligungen an der unterschiedlichen Wahrnehmung der Erde. Wenn die persönliche Erfahrung der Umgebung auf eine sehr enge Region beschränkt ist, ist z.B. eine Einwilligung zur Veröffentlichung einer Videoaufnahme im Internet, nicht erteilbar, da das Konzept von „Welt“ ein völlig anders ist als das Konzept, dem das Internet zugrunde liegt.

Manche Staaten begegnen dieser Situation mit der Einrichtung einer Behörde, die sowohl das Forschungsprojekt genehmigen muss und als dann auch die datenschutzrechtliche Einwilligung stellvertretend erteilt. Diese zentralen Kontrollmaßnahmen dienen in erster Linie dem Schutz der (teilweise bedrohten) Naturvölker.

Aber selbst in der Informationsgesellschaft gibt es mögliche Grenzen für eine Einwilligung. Das Personal Genom Project (PGP)⁸ ist beispielsweise ein ehrgeiziger Versuch des Genetikers George Church durch die Sequenzierung des Genoms zahlreicher Probanden eine Datensammlung zur Verfügung der Wissenschaft zu schaffen. Obwohl die Projektverantwortlichen auf der Webseite des Projektes umfangreiche Informationen über das Projekt zur Verfügung stellen, bleibt die Frage, ob ein Proband, der die Einwilligung zur Projektteilnahme und damit zu der Veröffentlichung seines Genoms gibt, die volle Tragweite der Einwilligung überschauen kann. Auch wenn es formal möglich ist, seine Einwilligung und damit seine Daten zurückzuziehen, bleibt die Frage, ob die einmal im Internet veröffentlichten Daten löscherbar sind. Nicht umsonst

heißt es heute, dass das Internet nie etwas vergesse.

Hier zeigen sich auch in unserem Umfeld die Grenzen der informierten Einwilligung. Nur wenn die Tragweite der Einwilligung überschaubar ist, ist sie auch rechtskonform.

Datenweitergabe

Den prinzipiellen Rahmen steckten die Forschungsklausel des BDSG in § 40 ab. Abs. 1 gibt eine harte Zweckbindung vor. In Abs. 2 wird eine Anonymisierung zum frühest möglichen Zeitpunkt gefordert. Merkmale, über die eine Person bestimmt werden kann, sind getrennt von den eigentlichen Forschungsdaten zu halten. Dies wird üblicherweise dadurch erreicht, dass in den Datensätzen für die wissenschaftliche Arbeit nur sog. Fall-IDs gespeichert werden. Die Zuordnung der Fall-IDs zu den Personenmerkmalen (z.B. Adressdaten) geschieht in einer Datei, die auf einem speziellen Datenträger aus dem System entfernt wird (Dateitrennung). So kann z.B. eine CD-ROM in einem Tresor gelagert werden. Sobald diese Zuordnungsdatei nicht mehr benötigt wird, ist sie zu löschen.

Sobald die Zuordnungsdatei gelöscht ist, sind die Daten anonymisiert. Eine Identifikation der Person ist mit vertretbarem Aufwand nicht mehr möglich. Anonymisierte Daten gelten nicht mehr als personenbezogen.

Solange die Zuordnungsdatei noch existiert, spricht man von Dateitrennung bzw. Pseudonymisierung. Hat der Wissenschaftler die Zuordnungsdatei direkt unter seiner Kontrolle und kann er jederzeit darauf zugreifen, spricht man von Dateitrennung. Befindet sich die Datei bei einem Treuhänder, der nur in besonders begründeten und vorher definierten Fällen den Zugriff gestattet, sind die Daten pseudonym.

Für jemanden, der nur Zugriff auf die Daten hat, gibt es keinen Unterschied zwischen Anonymisierung, Pseudonymisierung und Dateitrennung; er hat keinen Zugriff auf die Zuordnungsdatei.

Neben dieser allgemeinen Forschungsregel⁹ im BDSG gibt es Vor-

schriften zu Einzelabwägungen in § 4a Abs. 2, § 13 Abs. 2 Nr. 8, § 14 Abs. 2 und 5, § 28 sowie § 33 Abs. 2 Nr. 5. In jedem Einzelfall muss eine Abwägung der Interessen der Betroffenen an „*einem Ausschluss der Zweckänderung*“ und dem wissenschaftlichen Interesse an dem Forschungsziel erfolgen. Außerdem verlangt das BDSG, dass der Forschungszweck auf andere Weise nicht erreicht werden kann (Erforderlichkeit). Einen Kontrollmechanismus enthält das Gesetz, weil die Verantwortung für die Rechtmäßigkeit der Übermittlung von der verantwortlichen Stelle an den Wissenschaftler bei der speichernden Stelle liegt (Ausnahme: Übermittlung öffentliche Stelle an öffentliche Stelle, § 15 Abs. 2 in Verbindung mit § 15 Abs. 1 Nr. 2). Die Praxis zeigt, dass gerade öffentliche Stellen sehr sorgfältig prüfen, ob sie personenbezogene Daten an Wissenschaftler weitergeben können.

Die Abwägung zwischen den Interessen der Forschung und den Persönlichkeitsrechten der Betroffenen muss nicht in jedem Einzelfall zu Gunsten der Forschung ausgehen wie der vom OLG Hamm gegen die Forschung entschiedene Fall von 1995 zeigt.¹⁰

Das BDSG 2001 hält, obwohl die EG-Richtlinie dies nicht verlangt, an der Trennung von öffentlichem und nicht-öffentlichem Bereich fest. Dies führt zu einer unterschiedlichen Behandlung von Forschungseinrichtungen, da die Übermittlung personenbezogener Daten aus dem öffentlichen Bereich an Forschungseinrichtungen aus dem öffentlichen Bereich (z.B. Universitäten) leichter möglich ist (§ 15 BDSG) als die Übermittlung an Forschungseinrichtungen aus dem nicht-öffentlichen Bereich (z.B. Max-Planck-Gesellschaft, Helmholtz-Gemeinschaft) (§ 16 BDSG). Letztere werden nahezu ausschließlich vom Staat finanziert und fallen lediglich auf Grund ihrer Rechtsform (z.B. e.V. oder GmbH) in den nicht-öffentlichen Bereich. In der Forschungsklausel der StPO (§ 476) ist bei der Eingrenzung der Empfänger der personenbezogenen Daten im Gegensatz dazu nur von „*Hochschulen und anderen Einrichtungen, die wissenschaftliche Forschung betreiben*“, die Rede.

⁹ R.W. Gerling, Datenschutz und Forschung in ders. (Hrsg.), Datenschutz und neue Medien, GWVG, Göttingen 1998.

¹⁰ OLG Hamm, Beschluß vom 28.11.1995, DuD 1998, 107-109.

⁸ <http://www.personalgenomes.org/>

Ein neuer Aspekt kommt im Bereich der besonderen Arten personenbezogener Daten im BDSG zum Tragen. Nach § 13 Abs. 5 Nr. 2 muss nun von öffentlichen Stellen „das öffentliche Interesse an der Durchführung des Forschungsvorhabens“ gegen die schutzwürdigen Belange des Betroffenen abgewogen werden. In § 13 Abs. 2 Satz 2 wird als Anleitung für diese Abwägung gefordert, das „im Rahmen des öffentlichen Interesse das wissenschaftliche Interesse an dem Forschungsvorhaben besonders zu berücksichtigen“ ist. An dieser Stelle übernimmt das BDSG Formulierungen aus dem § 476 StPO für die Verwendung der besonderen Arten personenbezogener Daten für die Forschung.

Ausblick

In letzter Zeit ist im Rahmen der Diskussion über die diversen „Datenschutzskandale“ auch über die Weitergabe der Adressdaten aus den Melderegistern an Dritte diskutiert worden. So berichtet „heute.de“ am 3.9.2008 unter dem Titel „Kommunen verkaufen Meldedaten“¹¹ darüber, dass Kommunen bis zu fünfstelligen Beträge durch die Verwaltungsgebühren bei der Meldeauskunft verdienen.

Neben Bürgern, die völlig legitime Einzelauskünfte einholen, wird die Meldeauskunft auch von Unternehmen für eine anschließende (möglicherweise missbräuchliche) Verwendung der Daten genutzt.

Auch Forschungseinrichtungen sind immer wieder auf Daten aus Melderegistern angewiesen. Nur so lassen sich effizient Adressen zum Anwerben von Probanden nach bestimmten Kriterien beschaffen. Dies ist auch nach § 21 Abs. 3 MRRG und vergleichbarer Vorschriften in den Meldegesetzen der Länder in der Regel bei Vorliegen „von öffentlichem Interesse“ möglich.

Würde diese Möglichkeit im Rahmen der gerade auf Grund der Datenschutzskandale diskutierten Novellierung des Datenschutzrechtes gestrichen, so wäre dies ein erheblicher Nachteil für Wissenschaftler.

¹¹ <http://www.heute.de/ZDFheute/inhalt/13/0,3672,7302733,00.html>