



Bundesministerium  
für Bildung  
und Forschung



**Prof. Dr. Johanna Wanka**  
Bundesministerin

POSTANSCHRIFT Bundesministerin für Bildung und Forschung, 11055 Berlin

Frau  
Elke Steven  
Komitee für Grundrechte  
und Demokratie e.V.  
Aquinostraße 7-11  
50670 Köln

HAUSANSCHRIFT Kapelle-Ufer 1, 10117 Berlin

POSTANSCHRIFT 11055 Berlin

TEL +49 (0)30 18 57-5000

ZENTRALE +49 (0)30 18 57-0

FAX +49 (0)30 18 57-5500

E-MAIL [johanna.wanka@bmbf.bund.de](mailto:johanna.wanka@bmbf.bund.de)

HOME PAGE [www.bmbf.de](http://www.bmbf.de)

DATUM Berlin, 12. Oktober 2015

Frau  
Uta Wagenmann  
Gen-ethisches Netzwerk e.V.  
Brunnenstr. 4  
10119 Berlin

Frau  
Erika Feyerabend  
BioSkop e.V.  
Bochumer Landstraße 144a  
45276 Essen

Sehr geehrte Frau Steven,  
sehr geehrte Frau Wagenmann,  
sehr geehrte Frau Feyerabend,

vielen Dank für Ihr Schreiben vom 17. August 2015, in welchem Sie gemeinsam die Datennutzung und datenschutzrechtlichen Regelungen der „Nationalen Kohorte“ (NAKO) ansprechen.

Die „Nationale Kohorte – Gemeinsam forschen für eine gesündere Zukunft“ ist die derzeit größte deutsche Gesundheitsstudie. Bei dieser Studie werden zufällig aus Einwohnermeldeamtsdaten gezogene Bürgerinnen und Bürger befragt und untersucht. Sie wird aus Mitteln des Bundes, der Länder und der Helmholtz-Gemeinschaft gefördert. Aufgabe der Nationalen Kohorte ist die Erforschung der Risikofaktoren häufiger Volkskrankheiten, insbesondere kardiovaskuläre Erkrankungen, Diabetes mellitus,

Krebs, neurologische und psychische Erkrankungen, respiratorische Erkrankungen sowie Infektionskrankheiten und der frühen Veränderungen, die deren Entstehung vorausgehen. Ziel ist die Entwicklung wissenschaftlich fundierter Maßnahmen zur Prävention und Früherkennung dieser Erkrankungen in der Bevölkerung.

Für dieses Ziel ist die Gewinnung einer großen Menge von gesundheitsbezogenen Daten über einen langen Zeitraum hinweg erforderlich. Besonders wichtig ist es, wenn in 10, 15 oder 20 Jahren eine Erkrankung neu auftritt, auf den heutigen Gesundheitszustand, zum Beispiel Laborwerte, zurückgreifen zu können.

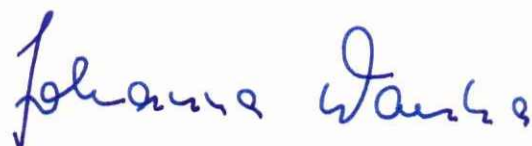
Der effektive Schutz aller personenbezogenen Daten ist eine der Grundvoraussetzungen für den Erfolg des Projekts. Zu diesem Zweck hat die Nationale Kohorte ihrer Arbeit ein Datenschutz- und IT-Sicherheitskonzept zugrunde gelegt. Das Konzept beschreibt die Maßnahmen zum Datenschutz und zur IT-Sicherheit für die Nationale Kohorte. Jede beteiligte Institution stellt danach sicher, dass die Datenerhebung und der Umgang mit den Daten in Übereinstimmung mit diesem Datenschutzkonzept und im Einklang mit dem Datenschutzrecht erfolgen.

Für dieses Datenschutzkonzept liegt ein positives Votum von der Bundesbeauftragten für den Datenschutz und die Informationsfreiheit (BfDI) vor. Nach Auskunft der Nationalen Kohorte wird das Konzept vom BfDI kontinuierlich begleitet und mit den Datenschutzbeauftragten der Länder abgestimmt.

Als Anlage lege ich Ihnen eine Erklärung des Vorstandes der Nationalen Kohorte bei, der zu den von Ihnen aufgeworfenen Fragen detailliert Stellung bezieht. Für weitere Fragen zum Datenschutz der Nationalen Kohorte rege ich an, dass Sie sich mit der Geschäftsstelle der Nationalen Kohorte in Verbindung setzen und wäre erfreut, wenn Sie die Gesprächsangebote des Vorstands der Nationalen Kohorte annehmen würden.

Eine Kopie dieses Schreibens habe ich an den Ausschuss für Bildung, Forschung und Technikfolgenabschätzung sowie den Ausschuss für Gesundheit des Deutschen Bundestages gesendet.

Mit freundlichen Grüßen

A handwritten signature in blue ink, reading "Johanna Wank". The signature is written in a cursive, flowing style.