

**Komitee für Grundrechte  
und Demokratie e.V.**

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

**GeN**  
Gen-ethisches Netzwerk e.V.

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

**BIO SKOP**

BioSkop - Verein zur Beobach-  
tung der Biowissenschaften e.V.  
- Erika Feyerabend -  
Bochumer Landstraße 144a  
**45276 Essen**

Köln/Berlin/Essen, 30. Oktober 2015

Bundesministerium für Bildung und Forschung  
- Frau Bundesministerin Prof. Dr. Johanna Wanka -  
Kapelle-Ufer 1  
**10117 Berlin**

Geschäftsstelle Nationale Kohorte e.V.  
- Vorstand -  
Im Neuenheimer Feld 581  
**69120 Heidelberg**

Ihre Schreiben vom 12. Oktober 2015 und vom 14. September 2015

Sehr geehrte Frau Prof. Dr. Wanka, sehr geehrte Herren Vorstandsmitglieder der NaKo,  
wir bedanken uns für das Schreiben der Bundesforschungsministerin vom 12. Oktober 2015, mit dem diese uns auch die Antworten des Vorstands der NaKo zu unseren Fragen übersandt hat. Auch bei der NaKo bedanken wir uns für die ausführliche Beschreibung des NaKo-Projektes und dessen Zusammenarbeit mit der Bundesdatenschutzbeauftragten.

Zunächst möchten wir richtig stellen, dass wir auf das Angebot des Vorstands der NaKo, weitere Fragen in einem Gespräch zu klären, durchaus geantwortet hatten. Mit Brief vom 18. Dezember 2014 schrieb das Komitee für Grundrechte und Demokratie: „Die Bundesdatenschutzbeauftragte ließ uns mitteilen, dass wir noch in diesem Jahr eine ausführlichere Antwort auf unsere Fragen zum Datenschutzkonzept erhalten würden. Diese Antwort würden wir gerne abwarten, ehe wir uns mit Ihnen treffen, um auch mit Ihnen unsere Fragen zu Datenschutz und Forschungsperspektive zu erörtern. Bei einem Treffen in Ihrem Hause würden wir mit mehreren Vertretern unterschiedlicher Professionen kommen und das Gespräch aufzeichnen wollen. Uns geht es um Transparenz und darum, eine öffentliche Debatte anzustoßen.“ Auf diesen Brief erhielten wir keine Antwort.

Im Jahr 2015 ist das Datenschutzkonzept erheblich verändert worden, kurz darauf, im April 2015, erhielten wir eine Antwort der Bundesdatenschutzbeauftragten, die uns mitteilte, dass sie dem Datenschutzkonzept zugestimmt habe und das Projekt begleite. Das allein kann uns als kritische Bürger und Bürgerinnen selbstverständlich nicht beruhigen!

Unsere Beunruhigung ist auch durch Ihre Antwortschreiben keinesfalls geringer geworden. Im Gegenteil. Der Vorstand der NaKo erläutert unter anderem, dass die Daten zwar nicht verkauft, nicht „aus kommerziellen Gründen oder gegen Bezahlung weitergegeben werden“, Forschungs- und Entwicklungskooperationen mit Partnern aus der Industrie aber sogar ausdrücklich unterstützt werden.

In der Einwilligungserklärung hingegen erfahren die Teilnehmenden, dass die kommerzielle Nutzung ihrer Daten und Proben ausgeschlossen ist. Sie müssen das so verstehen, dass ihre Daten nicht von und für die Interessen der (Pharma)industrie, sondern ausschließlich im Interesse der Erforschung von Risikofaktoren für häufige Volkskrankheiten wissenschaftlich genutzt werden.

Eine Information in der Einwilligungserklärung, die unweigerlich zu einer Fehlinterpretation führt, kann nicht hingenommen werden. Die vom NAKO-Vorstand dargestellten Fakten müssen umgehend in die Einwilligungserklärung eingearbeitet werden, sodass Teilnehmende über die geplante Zusammenarbeit mit Industriepartnern informiert sind und dieses Wissen in ihre Entscheidungsfindung einbeziehen können!

Des weiteren fragen wir:

- Wie wird Transparenz bezüglich der geplanten Zusammenarbeit mit Industriepartnern hergestellt werden? Werden die Kooperationsverträge mit Drittmittelgebern öffentlich gemacht?
- Wie wird gegenüber der Öffentlichkeit Transparenz bezüglich der geplanten Zusammenarbeit mit Industriepartnern hergestellt?
- Wie wird Teilnehmenden der NaKo eine dem Konzept der informierten Zustimmung entsprechende Entscheidung ermöglicht? Gemäß diesem Konzept müssen sie in jedem konkreten Fall der Nutzung ihrer Daten, etwa durch Industrieunternehmen, ihre Einwilligung zurückziehen können.

Alle Erfahrung zeigt bisher, dass private Unternehmen ein großes Interesse haben, ihre Kooperationsverträge mit Universitäten und wissenschaftlichen Instituten nicht öffentlich zu machen, und umgekehrt. Manche Informationsfreiheitsgesetze der Länder – wie das von Nordrhein-Westfalen – nehmen die Tätigkeit von Hochschulen im Bereich Forschung und Lehre sogar explizit von Informationsansprüchen aus. Das hat im Sommer 2015 zu dem Urteil des Oberverwaltungsgerichts Münster geführt, die Universität Köln müsse die Forschungsvereinbarung mit der Bayer Pharma AG nicht offenlegen (Az. 15 A 97/13). Auch die Universität Mainz erhält 150 Millionen Euro von der privaten Boehringer Ingelheim Stiftung und weigert sich, die Verträge öffentlich zu machen.

Die 24. Konferenz der Informationsfreiheitsbeauftragten forderte jedoch schon am 12. Juni 2012 in Mainz eine Offenlegung von Kooperationsverträgen in der Wissenschaft.

Eine Geheimhaltung ist im Kontext der von der NaKo geförderten Forschungsprojekte auf keinen Fall hinnehmbar. Wie wollen Sie eine solche Geheimhaltung verhindern?

Eine Kopie dieses Schreibens senden wir ebenfalls wiederum an den Ausschuss für Bildung, Forschung und Technikfolgenabschätzung sowie den Ausschuss für Gesundheit des Deutschen Bundestages.

Wir bitten um baldige Antwort.

Mit freundlichen Grüßen

Elke Steven, Komitee für Grundrechte und Demokratie e.V.

Uta Wagenmann, Gen-ethisches Netzwerk e.V.

Erika Feyerabend, BioSkop e.V.