

Bundesministerium für Bildung und Forschung
- Frau Bundesministerin Johanna Wanka -
Kapelle-Ufer 1
10117 Berlin

Köln/Berlin/Essen, 17.August 2015

Sehr geehrte Frau Bundesministerin Wanka,
wir schreiben Ihnen heute, weil uns als zivilgesellschaftlichen Organisationen, die sich mit
Datenschutz und medizinischer Forschung beschäftigen, das Großprojekt Nationale Kohorte
(NAKO) einige Sorgen bereitet. Wenn 200.000 Menschen über mindestens zwanzig Jahre
immer wieder untersucht und insgesamt 20 Millionen Bioproben von ihnen gesammelt werden
sollen, tun sich eine Menge Fragen auf, zum Beispiel:

**1. Dient die Studie der Allgemeinheit, oder werden kommerzielle Interessen an den
Daten bedient?**

Die Studie wird "vorläufig" mit 210 Millionen Euro aus öffentlichen Mitteln gefördert. Daher
sollte sie auch der gesamten Gesellschaft nutzen und nicht Partikularinteressen bedienen.
Zwar wird im neuen NAKO-Datenschutzkonzept behauptet, eine kommerzielle Nutzung sei
ausgeschlossen. Als Bestandteil der Aufklärung von Teilnehmern und Teilnehmerinnen der
NAKO wird in dem Konzept allerdings unter anderem ein „Hinweis auf... die erlaubte Nut-
zung in Kooperation mit Drittmittelgebern“ genannt.¹ In den aktuellen Einwilligungserklärun-
gen heißt es dann ausdrücklich, dass kooperierende Drittmittelgeber eventuell kommerzielle
Zwecke verfolgen können.² Und im Ethik-Kodex der NAKO ist gar von einer "Nutzung der
Proben und Daten gegebenenfalls in kommerziellen Zusammenhängen" sowie von "Indu-
strieunternehmen" als potenziellen Nutzern die Rede.³

2. Welche Überwachungsmöglichkeiten ergeben sich aus der Datensammlung?

Zweifel bestehen zum einen darüber, ob die sensiblen Daten vor dem Zugriff von Polizei und Ermittlungsbehörden geschützt sind.

Zum anderen sind Teilnehmer und Teilnehmerinnen dazu aufgefordert, der NAKO eine Blankovollmacht für den Zugriff auf ihre Sozialdaten zu geben.

3. Wie soll ein angemessener Datenschutz in einem Projekt dieser Größenordnung gewährleistet werden?

Angesichts der Fülle der Daten und Proben, der heutigen Auswertungsmöglichkeiten und der Vernetzung von Forschungsdatenbanken miteinander wurde im Deutschen Ethikrat schon 2008 von einer "Illusion der Anonymisierung" gesprochen, auf der diesjährigen Jahrestagung auch von einer "kruden" Anonymisierung.⁴ Die Fülle der Daten und Proben in Projekten wie der NAKO steht einer effektiven Anonymisierung systematisch im Weg.

Der Umstand, dass das Datenschutzkonzept der NAKO erst im März 2015 fertiggestellt wurde, die Rekrutierung von Teilnehmern und Teilnehmerinnen zu diesem Zeitpunkt aber längst begonnen worden war, nährt zudem die Befürchtung, dass Datenschutz in der NAKO vor allem einer positiven Außendarstellung dient.

4. Warum wird Teilnehmern und Teilnehmerinnen der NAKO eine Blankovollmacht zur Nutzung der Daten abverlangt und nicht wenigstens eine so genannte abgestufte Einwilligung in Erwägung gezogen?

In der Einwilligungserklärung wird von den Teilnehmern und Teilnehmerinnen kategorisch ihr Einverständnis verlangt, dass es nicht erforderlich ist, sie vor der Nutzung ihrer Daten erneut um ihre Einwilligung zu bitten.⁵ Damit wird die Möglichkeit, Teilnehmer und Teilnehmerinnen an Entscheidungen über die konkrete Verwendung ihrer Daten zu beteiligen, ohne Not verworfen.⁶

Wir erwarten baldige Antworten auf unsere Fragen.

Mit freundlichen Grüßen

Uta Wagenmann, Gen-ethisches Netzwerk e.V.

Elke Steven, Komitee für Grundrechte und Demokratie

Erika Feyerabend, BioSkop e.V.

PS: Dieses Schreiben haben wir mit gleichem Datum auch den Bundestagsausschüssen für Bildung und Forschung sowie für Gesundheit zugesandt.

Verweise

- ¹ Vgl. Datenschutz- und IT-Sicherheitskonzept der Nationalen Kohorte in der Fassung vom 16.3.2015, Abschnitt 2.4, S.17.
- ² Vgl. in allen Dokumenten unter www.nationale-kohorte.de/einwilligungserklaerungen.html den Abschnitt 1.3: Nutzung und Überlassung der Daten an Dritte.
- ³ Vgl. Ethik-Kodex der Nationalen Kohorte in der Fassung vom 18.3.2014, Abschnitt 2.1.2, S.7 und Abschnitt 3.7.3, S.23.
- ⁴ Vgl. Deutscher Ethikrat (2008), Biobanken: Ethische Herausforderungen aktueller Entwicklungen, Wortprotokoll, im Netz unter www.ethikrat.org/sitzungen/2008/biobanken, insbesondere S.2 bis 14 und ders. (2015), Die Vermessung des Menschen - Big Data und Gesundheit, Audioprotokoll Frank Rieger, im Netz unter www.ethikrat.org/veranstaltungen/jahrestagungen/die-vermessung-des-menschen.
- ⁵ Datenschutz- und IT-Sicherheitskonzept, a.a.O., Abschnitt 1.4, S.5.
- ⁶ Zur so genannten abgestuften Einwilligungserklärung vgl. Berliner Beauftragter für Datenschutz und Informationsfreiheit und Hessischer Datenschutzbeauftragter, Datenschutz in Wissenschaft und Forschung, 2002, S.27.