

Stellungnahme zum Entwurf des Datenschutz Anpassungs- und Umsetzungsgesetzes-EU (DSAnpUG-EU) der Bundesregierung

*Der deutsche Gesetzesentwurf zum Datenschutz unterläuft die Vorgaben der vom EU-Parlament verabschiedeten Datenschutzgrundverordnung EU-DSGVO. Das Komitee für Grundrechte und Demokratie und das Gen-ethische Netzwerk kritisieren in dieser Stellungnahme die beabsichtigten Erweiterungen im Bereich der Datenverarbeitung für Forschungszwecke. Das Gesetz soll am 27. April 2017 nach zweiter und dritter Beratung im Bundestag verabschiedet werden. Protest der Bürger*innen gegen diesen Gesetzesentwurf und seine Implikationen ist geboten.*

Der „[Entwurf eines Gesetzes](#) zur Anpassung des Datenschutzrechts an die Verordnung (EU) 2016/679 und zur Umsetzung der Richtlinie (EU) 2016/680“, der am 9. März 2017 in erster Lesung im Bundestag beraten wurde, enthält gravierende Verschlechterungen im Verhältnis zu den Standards des in Deutschland geltenden Datenschutzrechts. Das Grundrecht auf informationelle Selbstbestimmung, wie es das Bundesverfassungsgericht 1983 im Volkszählungsurteil (Az.: 1 BvR 209/83) gefasst hat und das Grundrecht auf Gewährleistung der Vertraulichkeit und Integrität informationstechnischer Systeme, wie es aus dem allgemeinen Persönlichkeitsrecht 2008 vom Bundesverfassungsgericht abgeleitet wurde (1 BvR 370/07, 1 BvR 595/07), müssen die tragenden Orientierungen im Datenschutz bleiben.

Das Komitee für Grundrechte und Demokratie und das Gen-ethische Netzwerk setzen sich in ihrer Stellungnahme nur mit den beabsichtigten Erweiterungen im Bereich der Datenverarbeitung für Forschungszwecke auseinander. Viele andere Organisationen – von den Datenschutzbeauftragten bis zu Gewerkschaften, Verbraucherzentralen und zivilgesellschaftliche Organisationen – üben berechtigterweise vehemente Kritik an vielen anderen Regelungen des Gesetzentwurfs.

Das vom EU-Parlament verabschiedete Datenschutzgesetz EU-DSGVO erhielt viel Lob, weil sich nicht zuletzt der federführende Abgeordnete Jan-Philipp Albrecht von den Grünen den von einer übermächtigen Lobby vertretenen Wirtschaftsinteressen nicht gebeugt hat. Im Bereich der Regelungen für die Forschung gilt dieses Lob schon im europäischen Datenschutzrecht nur eingeschränkt. Schon die EU-DSGVO bemüht sich um einen Ausgleich zwischen Forschungsinteressen und Datenschutz. Nach Art. 9 Abs. 2a und 2j sowie Art. 89 Abs. 1 müssen die Betroffenen einwilligen, wobei sie nach dem Erwägungsgrund 33 ein Wahlrecht zwischen dem informed und dem broad consent haben (Einwilligung in ein bestimmtes oder in ein Spektrum auch künftiger Forschungsvorhaben). Der nationale Gesetzgeber kann darüber hinausgehen, muss aber strenge Voraussetzungen erfüllen (Verhältnismäßigkeit, Wahrung des Wesensgehalts des Datenschutzes,

Wahrung der Grundrechte und Datenminimierung). Das Recht auf Auskunft über die Datenempfänger nach Art. 15 kann nach Art. 89 Abs. 2 durch nationale Gesetze nur ausgehebelt werden, wenn andernfalls die Forschung unmöglich oder ernsthaft beeinträchtigt wäre.

Nun unterläuft der deutsche Gesetzesentwurf selbst diese Vorgaben. Der deutsche Datenschutz soll ganz im Sinne von Big Data und medizinischer Forschung so forschungsfreundlich und grundrechtsfeindlich gestaltet werden, wie es sich die Forschungs-Lobby aus der Industrie nur wünschen kann.

Nach § 27 der DSAnpUG-EU soll die Verarbeitung von Gesundheitsdaten für die Forschung soweit erforderlich ohne Einwilligung möglich sein, wenn die Interessen der Verantwortlichen die entgegenstehenden Interessen der Betroffenen erheblich überwiegen. Auf das öffentliche Interesse an der Forschung soll es nicht ankommen, kein Wunder, soll doch die privatnützige Forschung gefördert werden. Auch das Auskunftsrecht soll in diesem Kontext verweigert werden können. Die Pharmlobby macht schon lange Druck auf eine Absenkung der bisherigen Standards, um leichter an Gesundheitsdaten und Bioproben für die Forschung kommen zu können. Die NAKO sammelt bereits jetzt Gesundheitsdaten und Bioproben von 200.000 Personen, um sie die nächsten 20 bis 30 Jahre für unbestimmte Forschungsprojekte weitergeben zu können. (Zur Kritik siehe: <http://www.grundrechtekomitee.de/node/813>) Der geltende Standard der informierten Zustimmung, der eine konkrete Zustimmung zur Datenverarbeitung für ein bestimmtes Projekt verlangt, wird schon hier verletzt.

Unsere Kritik bezieht sich sowohl auf die dem Gesetz zugrundeliegende blinde Forschungsgläubigkeit, die die Kritik an medizinischen Forschungsrichtungen ignoriert, als auch auf die Ignoranz gegenüber der Aussagefähigkeit von medizinischen Daten.

(1) Der gesellschaftliche **Nutzen der wissenschaftlichen Forschung** wird im neuen Datenschutzgesetz vorausgesetzt und genießt Vorrang vor dem Interesse der Bürger*innen an der Kontrolle über den Umgang mit ihren Daten. Eine solche Rangordnung negiert den Datenschutz und damit das Grundrecht auf informationelle Selbstbestimmung. Doch nicht zuletzt aktuelle Forschungsergebnisse zeigen, dass der Nutzen von Forschung keineswegs grundsätzlich gegeben ist. Die hohe Rate an Ergebnissen, die nicht reproduzierbar und damit unzuverlässig sind, und Studien, die den Einfluss von finanziellen Interessen auf Forschungsergebnisse nachweisen, machen es unerlässlich, dass sich wissenschaftliche Forschungsprojekte der öffentlichen Diskussion stellen. Im Gegensatz zum ungeprüft vorausgesetzten Wert jeder Forschung ist eine gesellschaftliche Auseinandersetzung mit Wissenschaft, eine Wissenschaftskritik notwendig.

(2) Gerade im **medizinischen Bereich** gibt es vielfache Kritik an bestimmten Forschungsrichtungen. An der personalisierten/individualisierten Medizin, an Entwicklungen im Bereich der Gentechnik, an der bisher in Deutschland verbotenen Forschung an Embryonen gibt es zu recht fundamentale Kritik. Und zugleich sind es massive wirtschaftliche Interessen, die diese Forschungen befördern. Ob Bürger*innen ihre Bio- und Gesundheitsdaten für Forschungsprojekte zur Verfügung stellen oder nicht, dürfen nur sie selbst entscheiden. Gerade diese Auseinandersetzungen befördern die notwendige öffentliche Diskussion.

(3) Insbesondere in Gesundheitsdaten und Bioproben sind vielfältige **höchst persönliche Informationen** enthalten. Die Möglichkeiten der Auswertung dieser Daten werden in Zukunft noch differenzierter werden. Diese Daten müssen unter einen besonderen Schutz gestellt werden, statt sie

ihres Schutzes zu berauben. Eine Pseudonymisierung oder Anonymisierung von Daten hat in diesen Bereichen nicht die behauptete Wirkung. Für solch individuelle Daten kann heute relativ leicht der Personenbezug hergestellt werden.

(4) Im deutschen Datenschutz gilt die **informierte Zustimmung** (informed consent) in weiten Teilen als notwendige Bedingung für die Datenverarbeitung. Bei der Datenerhebung muss genau beschrieben werden, was mit den Materialien und Daten gemacht werden soll. Dieser spezifischen Datenverarbeitung stimmt der Geber der Daten zu. Wenn jedoch Daten in großen Biobanken für zukünftige Forschungsprojekte gesammelt werden, ist eine solche informierte Zustimmung nicht möglich, sondern nur eine sehr breit gefasste und unbestimmte. Für diese Situation ist im Kontext der Diskussion um den dynamic consent eine technische Möglichkeit der Kommunikation zwischen Datenbankbetreiber und Personen, deren Daten gespeichert sind, entwickelt worden. Auf diesem Weg kann die informierte Zustimmung zu neuen Forschungsprojekten eingeholt werden. Dies mag zunächst aufwändig erscheinen, aber der Datenschutz macht dies unbedingt notwendig. Wahrscheinlich ist noch nicht einmal der überschaubare Kommunikations-Aufwand das von den Forschungsunternehmen beklagte Hindernis, sondern wird von den Forschungsträgern eher die öffentliche Diskussion über die Forschungsprojekte gefürchtet. Im besten Fall würde ein neuer Wettbewerb um Forschungsprojekte stattfinden, die tatsächlich im öffentlichen Interesse liegen und denen Bürger*innen folglich auch Daten zur Verfügung stellen.

Dr. Isabelle Bartram (Gen-ethisches Netzwerk e.V.)

Wolfgang Linder (AG Gesundheit im Grundrechtskomitee)

Dr. Elke Steven (Komitee für Grundrechte und Demokratie e.V.)

Komitee für Grundrechte und Demokratie

Aquinostr. 7-11
50670 Köln

0221 – 9726930

info@grundrechtkomitee.de

www.grundrechtkomitee.de

Gen-ethisches Netzwerk (GeN)

Brunnenstraße 4
10119 Berlin

030 - 685 70 73

gen@gen-ethisches-netzwerk.de

www.gen-ethisches-netzwerk.de