

Stellungnahme
zu Forschung und Datenschutz

<u>Inhalt</u>	<u>Seite</u>
Vorbemerkung	3
A. Problemlage	5
I. Verfassungsrechtliche Gesichtspunkte	5
II. Schwierigkeiten in der Forschungspraxis	6
1. Erhebung von Daten	9
2. Zugang zu vorliegenden Daten	12
a) Adressendateien	12
b) Individualdaten der amtlichen Statistik	14
c) Akten	14
3. Speicherung und sonstige Verarbeitung von Daten	15
a) Längsschnittstudien mit offener Frage- stellung	16
b) Längsschnittstudien mit festem Erhebungs- plan	16
c) Aufbewahrung von Daten, Zugang zu Archi- valien	17
4. Probleme in der medizinischen Forschung	18
a) Klinische Forschung	21
b) Krankheitsursachenforschung	22
c) Register	23
d) Auskünfte über Todesursachen und andere Krankendaten	24
5. Veröffentlichung von Forschungsergebnissen	24
B. Empfehlungen	25
I. Allgemeine Gesichtspunkte	25
1. Änderung bestehender rechtlicher Regelungen	25
2. Handhabung bestehender rechtlicher Rege- lungen	28
3. Anonymisierung	30

	<u>Seite</u>
II. Empfehlungen zu einzelnen Fragen	32
1. Erhebung von Daten	32
2. Zugang zu vorliegenden Daten	35
a) Adressendateien	35
b) Individualdaten der amtlichen Statistik	36
3. Speicherung und sonstige Verarbeitung von Daten	36
a) Längsschnittstudien mit offener Frage- stellung	36
b) Längsschnittstudien mit festem Erhebungsplan	37
c) Aufbewahrung von Daten, Zugang zu Archivalien	38
4. Probleme in der medizinischen Forschung	39
a) Verarbeitung personenbezogener Daten ohne Einwilligung des Betroffenen	39
b) Zugang zu Krankenblattarchiven	41
c) Aufbau von Krankheitsregistern	41
d) Informationen über Todesursachen	42
e) Übergangsregelungen	42
5. Veröffentlichung von Forschungsergebnissen	42
 <u>Anhang:</u>	 44

European Science Foundation: Erklärung zum Da-
tenschutz und zu der Verwendung personenbezogener
Daten für Forschungszwecke vom 12. November 1980

Vorbemerkung

In der Bundesrepublik Deutschland hat sich wie in den meisten westlichen Demokratien in den letzten Jahren der Gedanke durchgesetzt, daß die Möglichkeiten der elektronischen Datenverarbeitung eine Ausweitung des Schutzes der Daten von Personen erfordern. Neben bereichsspezifischen Datenschutzregelungen (z.B. im Melderechtsrahmengesetz (MRRG)¹⁾ und den daraufhin novellierten oder noch zu novellierenden Landesmeldegesetzen und in den Statistikgesetzen)²⁾ haben Bund und Länder deshalb Datenschutzgesetze³⁾ erlassen und damit ein umfassendes System des Schutzes personenbezogener Daten aufgebaut.

Es ist unvermeidlich, daß diese Entwicklung Auswirkungen auf die Wissenschaft hat, soweit sie in Forschung und Lehre auf Daten einzelner Personen angewiesen ist. Diese Auswirkungen haben Spannungen und Konflikte erzeugt, die nicht leicht zu lösen sind, weil hier grundrechtsgeschützte Positionen gegeneinander abzuwägen sind, nämlich einerseits das allgemeine Persönlichkeitsrecht, in dem vor allem der Schutz personenbezogener Daten seine verfassungsrechtliche Grundlage findet, und andererseits die Freiheit der Wissenschaft.

Die Spannungen und Konflikte erklären sich zum Teil daraus, daß sich alle Beteiligten mit neuen Verhältnissen vertraut

1) Melderechtsrahmengesetz (MRRG) vom 16.8.1980, BGBl. I S. 1429

2) z.B. Bundesstatistikgesetz (BStatG) vom 14.3.1980, BGBl. I S. 289
Hochschulstatistikgesetz (HStatG) vom 24.4.1980, BGBl. I S. 453

3) Bundesdatenschutzgesetz (BDSG) vom 27.1.1977, BGBl. I S. 201

machen müssen. Es handelt sich aber nicht nur um Übergangsschwierigkeiten, die sich bei einiger Geduld von selbst erledigen. Vielmehr ist für einige Forschungszweige - z.B. in der Medizin - nach den bisherigen Erfahrungen mit der Handhabung des Datenschutzes nicht auszuschließen, daß die Möglichkeit wissenschaftlichen Arbeitens auf Dauer erheblich beeinträchtigt wird.

Der Wissenschaftsrat bejaht den Grundgedanken des Datenschutzes. Er hält es aber für notwendig und möglich, die Ausgestaltung und Handhabung dieses Gedankens besser als bisher mit den legitimen Belangen der Forschung abzustimmen. Da Datenschutz und Wissenschaftsfreiheit nebeneinander bestehen müssen, ist es notwendig, für alle Beteiligten befriedigende Lösungen zu entwickeln und in klaren Verhaltensgrundsätzen festzuschreiben. Dabei wird zu unterscheiden sein zwischen Problemen, die nur der Gesetzgeber lösen kann, und Problemen, die durch eine vernünftige Auslegung geltenden Rechts bewältigt werden können.

Für die Vorbereitung der vorliegenden Empfehlung ist vom Wissenschaftsrat eine Arbeitsgruppe eingerichtet worden, in der auch Sachverständige mitgewirkt haben, die nicht dem Wissenschaftsrat angehören. Ihnen weiß sich der Wissenschaftsrat zu Dank verpflichtet.

Der Wissenschaftsrat hat die Stellungnahme am 5. November 1982 verabschiedet.

A. Problemlage

I. Verfassungsrechtliche Gesichtspunkte

Der Schutz personenbezogener Daten hat seine verfassungsrechtliche Grundlage insbesondere im allgemeinen Persönlichkeitsrecht. Dieses wird durch Art. 2 Abs. 1 in Verbindung mit Art. 1 Abs. 1 GG, die Wissenschaftsfreiheit durch Art. 5 Abs. 3 GG garantiert. Persönlichkeitsrecht und Wissenschaftsfreiheit gelten nicht schrankenlos, sondern finden ihre Grenzen unter anderem in dem jeweils anderen grundrechtlichen Prinzip.¹⁾ Bei einer Kollision beider Grundrechte ist dieser Konflikt nur durch eine im Einzelfall vorzunehmende Güterabwägung zu lösen.²⁾ Diese muß den Wertprinzipien der Verfassung, insbesondere der Bedeutung der miteinander kollidierenden Grundrechte und dem rechtsstaatlichen Grundsatz der Verhältnismäßigkeit unter Wahrung der Einheit des Grundgesetzes Rechnung tragen.

Artikel 5 Abs. 3 GG gewährleistet die Existenz freier Wissenschaft und Forschung und damit grundsätzlich die Möglichkeit, wissenschaftlich zu arbeiten. Das bedeutet zunächst, daß Art. 5 Abs. 3 GG dem Wissenschaftler ein Abwehrrecht gegen Eingriffe von außen gewährt. Dieses Abwehrrecht gibt dem Wissenschaftler indes keinen Anspruch auf beliebigen Zugang zu Daten, an denen er interessiert ist, insbesondere keinen Anspruch auf Zugang zu Daten, die aufgrund von Erwägungen des Persönlichkeitsschutzes rechtlich geschützt sind.

Artikel 5 Abs. 3 GG ist aber, insofern auch in diesem Grundrecht eine objektive Wertentscheidung zum Ausdruck kommt,

-
- 1) Vgl. Entscheidungen des Bundesverfassungsgerichtes, Bd. 7, S. 208 ff., Bd. 13, S. 235 ff., Bd. 17, S. 113 ff., Bd. 20, S. 155 ff., Bd. 29, S. 235 ff.
 - 2) Vgl. Entscheidungen des Bundesverfassungsgerichtes Bd. 47, S. 237 ff. (369)

mehr als ein Abwehrrecht.¹⁾ Artikel 5 Abs. 3 GG verpflichtet den Staat, auch positiv für die Bedingungen der Möglichkeit von Wissenschaft Sorge zu tragen. Diese Verpflichtung beruht vor allem darauf, daß die Wissenschaftsfreiheit des Art. 5 Abs. 3 GG ihren verfassungsrechtlichen Rang nicht allein um des Wissenschaftlers willen, sondern auch um der Allgemeinheit und das heißt jedes einzelnen Bürgers willen hat. Medizinische Forschung beispielsweise wird vor allem im Dienste der menschlichen Gesundheit betrieben. Im Falle der medizinischen Forschung ist das öffentliche Interesse an der Möglichkeit von Wissenschaft offenkundig. Grundsätzlich aber gilt, was für die Medizin evident ist, für die Forschung überhaupt. Daraus folgt, daß der Datenschutz so auszugestalten und zu handhaben ist, daß Forschung nicht stärker als durch den Gedanken des Persönlichkeitsschutzes zwingend geboten beeinträchtigt wird. Das Bundesverfassungsgericht hat in ständiger Rechtsprechung anerkannt, daß das Grundgesetz dem einzelnen Bürger einen unantastbaren Bereich privater Lebensgestaltung gewährt, der der Einwirkung der öffentlichen Gewalt entzogen ist. Das verfassungs-kraftige Gebot, diesen Kernbereich, die Intimsphäre des Einzelnen, zu achten, hat seine Grundlage in dem durch Art. 2 Abs. 1 GG verbürgten Recht auf freie Entfaltung der Persönlichkeit.²⁾

II. Schwierigkeiten in der Forschungspraxis

Alle Erfahrungswissenschaften, die sich mit dem Menschen beschäftigen, sind für ihre Forschung grundsätzlich auf personenbezogene Daten angewiesen. Zu nennen sind vor allem die Medizin und alle empirisch arbeitenden Verhaltens- und Gesellschaftswissenschaften, ferner die zeitgeschichtliche

1) Vgl. Entscheidungen des Bundesverfassungsgerichtes, Bd. 35, S. 79 (114 f).

2) Vgl. Entscheidungen des Bundesverfassungsgerichtes, Bd. 34, S. 238 (245) mit weiteren Hinweisen.

Forschung. "Personenbezogene Daten" sind nach der Definition des Bundesdatenschutzgesetzes (BDSG) "Einzelangaben über persönliche oder sachliche Verhältnisse einer bestimmten oder bestimmbaren natürlichen Person".¹⁾

Personenbezogene Daten werden nicht nur durch die Datenschutzgesetze geschützt, sondern auch durch zahlreiche andere Bestimmungen. Solche Bestimmungen finden sich z.B. im Melderechtsrahmengesetz und den entsprechenden Landesgesetzen, im Bundesstatistikgesetz (BStatG), in anderen Statistikgesetzen, in den Sozialgesetzen ebenso wie im Strafgesetzbuch (StGB), schließlich aber auch in den Standesordnungen, die Regelungen über berufliche Schweigepflichten enthalten. Die Datenschutzbestimmungen schützen in der Regel alle personenbezogenen Daten in gleicher Weise und unterscheiden meist nicht nach dem Grad ihrer Sensitivität. Auf welche Daten sie Anwendung finden, hängt davon ab, welche Daten als personenbezogen und welche als anonymisiert angesehen werden sollen. Die Auffassungen hierüber sind bei Wissenschaftlern und Datenschutzbeauftragten oft unterschiedlich.

Datenschutzrechtliche Probleme ergeben sich für die Forschung insbesondere

- bei der Erhebung von Daten,
- beim Zugang zu vorhandenen Daten,
- bei der Speicherung und sonstigen Verarbeitung einschließlich der Löschung von Daten sowie
- bei der Veröffentlichung von personenbezogenen Forschungsergebnissen.

Da die Datenschutzgesetze die Zulässigkeit der Datenverarbeitung grundsätzlich davon abhängig machen, daß eine gesetzliche Ermächtigung oder die Einwilligung des Betrof-

1) § 2 BDSG; diese Definition liegt auch der Datenschutzkonvention, dem Empfehlungsentwurf des Europarates und den Leitlinien der OECD zugrunde.

fenen vorliegt, stellen sich die schwierigsten Probleme dort, wo aus der Sicht der Forschung der Einholung der Einwilligung unüberwindliche Hindernisse oder schwerwiegende Bedenken entgegenstehen. Schwierigkeiten treten aber auch dort auf, wo gesetzliche Regelungen die Wissenschaft unter bestimmten Voraussetzungen von dem Erfordernis der Einwilligung freistellen, wie es etwa in den "Wissenschaftsparagraphen" einzelner Landesgesetze¹⁾ oder in spezialgesetzlichen Bestimmungen z.B. im Sozialgesetzbuch²⁾ (SGB) geschieht. Die Schwierigkeiten hängen in diesen Fällen vor allem damit zusammen, daß die Voraussetzungen der Freistellung mit Hilfe auslegungsbedürftiger Begriffe wie "zumutbar" oder "schutzwürdige Interessen" definiert sind. Viele Konflikte resultieren ferner aus der Tendenz, die Datenschutzgesetze sehr weit auszulegen, ihre Geltung beispielsweise abweichend vom Gesetzeswortlaut (z.B. § 1 Abs. 2 BDSG) auch für Fälle zu postulieren, in denen es sich nicht um Dateien handelt, oder ältere Bestimmungen über den Schutz persönlicher Daten plötzlich sehr viel rigider zu handhaben.

Über das Ausmaß, mit dem der Datenschutz auf die Forschung einwirkt, geben die Zahl und die Schwere der aufgetretenen Konflikte allein keine Auskunft. Nicht weniger folgenreich ist die Veränderung der Atmosphäre, die das neue Datenschutzbewußtsein mit sich gebracht hat. Es gibt deutliche Indizien dafür, daß Wissenschaftler, die mit sensitiven Daten arbeiten, zunehmend darauf verzichten, bestimmte

-
- 1) Landesdatenschutzgesetz Baden-Württemberg vom 4.12.1979, GBl. S. 534 Hessisches Datenschutzgesetz vom 31.1.1978, GVBl. S. 96; Datenschutzgesetz Nordrhein-Westfalen vom 19.12.1978, GVBl. S. 640; Landesdatenschutzgesetz Rheinland-Pfalz vom 21.12.1978, GVBl. S. 749.
 - 2) Vgl. § 75 10. Buch des Sozialgesetzbuches (SGB) in der Fassung vom 18.8.1980, BGBl. I S. 1469.

Fragen zu stellen, bestimmte Forschungsarbeiten überhaupt noch in Angriff zu nehmen, um nicht mit den Datenschutzregelungen in Konflikt zu geraten. Dieser Prozeß resignierender Selbstbeschränkung der Wissenschaftler ist noch nicht sehr weit fortgeschritten. Aber er ist in seinen Anfängen ebenso erkennbar wie die ihm zugrundeliegende Rechtsunsicherheit.

II. 1. Erhebung von Daten

Im Entwurf zur Änderung des Bundesdatenschutzgesetzes ist vorgesehen, auch die Datenerhebung als vom Gesetz geschützte Phase der Datenverarbeitung in den Anwendungsbereich des Gesetzes einzubeziehen. Nach dem geltenden Datenschutzrecht deckt der Datenverarbeitungsbegriff jedoch nur die "Speicherung, Übermittlung, Veränderung und Löschung" ab (§ 1 Abs. 1 BDSG), nicht aber die Datenerhebung, wenn man von den - allerdings in der empirischen Sozialforschung nicht seltenen - Fällen absieht, in denen die Erhebung mittels maschinenlesbarer Strichmarkierungsbelege erfolgt und deshalb mit der Erfassung und der Speicherung dieser Daten¹⁾ zusammenfällt. Gleichwohl spielt die Einwilligung bei der Datenerhebung für wissenschaftliche Zwecke eine erhebliche Rolle, da gerade hier häufig die Notwendigkeit besteht, zugleich mit der Erhebung der Daten die Zulässigkeit der nachfolgenden Speicherung dieser erhobenen Daten sicherzustellen.

Für die Verarbeitung von personenbezogenen Daten ist nach dem Bundesdatenschutzgesetz die Einwilligung des Betroffenen erforderlich, soweit keine gesetzliche Ermächtigung vorliegt.

1) Vgl. § 2 Abs. 2 Nr. 1 BDSG.

Für die Belange der Wissenschaft sind sowohl die Form als auch der Inhalt der Einwilligung sowie die Frage, ob Ausnahmeregelungen zulässig sein sollen, von zentraler Bedeutung.

Nach § 3 BDSG muß die Einwilligung schriftlich erteilt werden, sofern nicht wegen besonderer Umstände eine andere Form angemessen ist. Für die empirische Sozialforschung ist es von entscheidender Bedeutung, ob das Erfordernis schriftlicher Einwilligung auch bei Befragungen und Interviews gelten soll. Zwischen den Länderaufsichtsbehörden für den Datenschutz und Bundesorganisationen der Markt- und Meinungsforschungsinstitute sind Absprachen getroffen worden, die die Interessen der Forschung berücksichtigen, und zwar sowohl für Einmal-Befragungen als auch für Mehrfach-Befragungen, die datenschutzrechtlich kompliziertere Probleme aufwerfen. Diese Absprachen bieten der Forschung aber wenig Sicherheit, da sie nicht verbindlich sind. So ist z. B. nach einem Erlaß des Hessischen Innenministers¹⁾ die schriftliche Einwilligung derer, die befragt werden sollen, erforderlich. Problematisch wird es ferner, wenn bei jedem erneuten Zugriff auf das Datenmaterial - wie bei Sekundäranalysen erforderlich - die Einwilligung des Betroffenen erneut einzuholen ist.

Vor Abgabe der Einwilligung ist der Betroffene über den Zweck der geplanten Untersuchung aufzuklären ("infor-

1) Erlaß des Hessischen Ministers des Innern vom 13. Juni 1981 (StAnz 25/1981 S. 1262).

mierte Einwilligung"). Es fragt sich, welche Anforderungen an eine solche Aufklärung zu stellen sind, z.B. wie genau im konkreten Fall die Ziele einer Untersuchung mitgeteilt werden können und sollen.¹⁾ In Ausnahmefällen können wichtige Forschungsziele in Frage gestellt oder Betroffene psychisch oder physisch gefährdet werden. Die Frage, ob auf die Einwilligung ausnahmsweise ganz verzichtet werden kann, stellt sich außer in den Fällen der psychischen oder physischen Gefährdung auch dann, wenn die Einwilligungsfähigkeit fehlt oder es aus anderen Gründen faktisch unmöglich ist, die Einwilligung einzuholen.

Besondere Probleme der Erhebung von Daten bei Einzelpersonen entstehen bei der pädagogischen und psychologischen Forschung in den Schulen. Es ist zu beobachten, daß in den letzten Jahren insbesondere bei ablehnenden Bescheiden Datenschutzargumente immer stärker betont worden sind. Dabei ist bei den betroffenen Wissenschaftlern gelegentlich der Eindruck entstanden, als werde der Datenschutzgedanke mißbraucht. In Wirklichkeit hat das Datenschutzrecht für die Genehmigung von derartigen wissenschaftlichen Untersuchungen nur eine Nebenbedeutung; die Entscheidungen, die die Schulverwaltungen gemäß den landesrechtlichen Regelungen gegenüber Forschung in der Schule treffen, beruhen außer auf Gesichtspunkten der Pflicht zum Persönlichkeitsschutz des Schülers und des Respekts vor dem Elternrecht vor allem auf pädagogisch-schulischen Rücksichten. Insoweit entzieht sich die Problematik aber dieser Empfehlung, die sich mit dem Datenschutz befaßt.

1) Grundsätze und Richtlinien hierfür hat z.B. die European Science Foundation entwickelt (vgl. S. 45 ff.).

II. 2. Zugang zu vorliegenden Daten

a) Adressendateien

Der Zugang zu bereits vorliegenden Daten oder bestehenden Dateien über Personengruppen ist vor allem in der empirischen Forschung der Human-, Sozial- und Wirtschaftswissenschaften notwendig, um repräsentative Stichproben für direkte spätere Erhebungen zusammenzustellen. Wenn eine Datei nicht nur allgemein-demographische, sondern auch persönlichkeitspezifische Merkmale enthält, können bei der Weitergabe der Daten Konflikte mit Persönlichkeitsrechten entstehen.

Bei den Adressendateien, die für die Zusammenstellung von repräsentativen Stichproben für Befragungen notwendig sind, kann es sich um allgemeine z.B. im Meldewesen gewonnene Dateien oder auch um Spezialdateien von Fachverwaltungen handeln. Es ergeben sich in diesem Zusammenhang drei Arten von Problemen:

- Behörden verweigern den Wissenschaftlern unter Berufung auf den Datenschutz gelegentlich grundsätzlich und uneingeschränkt den Zugang zu ihren Adressendateien.
- Es bestehen Unklarheiten darüber, ob und welche Daten für Zwecke der Stichprobenziehung weitergegeben werden dürfen. Nur für einzelne Bereiche liegen spezialgesetzliche Regelungen vor; so z.B. im Melderechtsrahmengesetz, das auf die Rechtsform des Empfängers abstellt. Soweit Einrichtungen der Forschung einen öffentlich-rechtlichen Status besitzen wie z.B. Universitäten, ist eine Datenübermittlung zulässig, wenn dies zur rechtmäßigen Aufgabenerfüllung des Datenempfängers erforderlich ist (§ 18 Abs. 1 MRRG). Wann diese Zulässigkeitsvoraussetzung als erfüllt angesehen werden kann, ist gelegentlich schwierig zu beurteilen.

Handelt es sich um eine private Forschungseinrichtung oder um einen einzelnen Wissenschaftler, so darf nach dem Melderechtsrahmengesetz Auskunft über eine Vielzahl nicht namentlich bezeichneter Einwohner (Gruppenauskunft) nur erteilt werden, wenn sie im öffentlichen Interesse liegt (§ 21 Abs. 3 MRRG). Die notwendige Abwägung der schutzwürdigen Belange des Betroffenen mit dem Auskunftsinteresse des Antragstellers führt in der Praxis immer wieder zu erheblichen Schwierigkeiten.

- Unklar ist ferner, welche Arten von Dateien überhaupt und in welchem Maß sie für die Ziehung von Stichproben zugänglich gemacht werden dürfen. Bei Melderegistern, in denen die gesamte Bevölkerung einer bestimmten Gemeinde erfaßt ist, gelten die Bestimmungen der Landesmeldegesetze. Problematisch wird es bei Dateien über bestimmte Gruppen (z.B. Arbeitslose, Wohngeldempfänger u.a.). Hier können schwierige Interessenkonflikte zwischen der Notwendigkeit des Schutzes sensibler Persönlichkeitsdaten und dem Wunsch der Wissenschaftler auf Zugang zu einem Forschungsfeld auftreten. Soweit der Zugang zu solchen Dateien nicht durch andere Rechtsvorschriften speziell geregelt ist (z.B. § 75, 10. Buch des Sozialgesetzbuchs), gelten die Übermittlungsbestimmungen des Bundesdatenschutzgesetzes. Die Rechtsform des Empfängers ist auch hier entscheidend. Nach dem Bundesdatenschutzgesetz ist die Weitergabe von Daten innerhalb des öffentlichen Bereichs zulässig, soweit sie "zur rechtmäßigen Erfüllung der in der Zuständigkeit des Empfängers liegenden Aufgaben erforderlich ist" (§ 10 BDSG). Diese Bestimmung hilft der Forschung nicht, da zweifelhaft ist, ob sie auf die Forschung anwendbar ist. Außerhalb des öffentlichen Bereichs ist nach § 11 BDSG das Vorliegen eines berechtigten Interesses Voraussetzung für die Weitergabe von

Daten. Dadurch dürfen aber schutzwürdige Belange des Betroffenen nicht beeinträchtigt werden.¹⁾

b) Individualdaten der amtlichen Statistik

Für eine Vielzahl von Forschungsvorhaben sind Individualdateien der amtlichen Statistik wie die Daten aus dem Mikrozensus und den Einkommens- und Verbrauchsstichproben unverzichtbar. Wirtschafts- und Sozialpolitik stützen in zunehmendem Maße ihre Entscheidungen auf mikroanalytische Forschungsergebnisse. In der Vergangenheit hat es häufig Schwierigkeiten gegeben, da die statistischen Ämter der statistischen Geheimhaltung Priorität vor den Interessen der Forschung einräumten. Nach dem 1980 in Kraft getretenen Bundesstatistikgesetz können "Einzelangaben, die so anonymisiert werden, daß sie Auskunftspflichtigen oder Betroffenen nicht mehr zuzuordnen sind" (§ 11 Abs. 5 BStatG) übermittelt werden. Probleme treten vor allem deshalb auf, weil unterschiedliche Auffassungen darüber bestehen, wann Daten als anonymisiert gelten können.

c) Akten

Akten sind in der Regel keine Dateien im Sinne der Datenschutzgesetze. Auch steht hinter den seit jeher üblichen Beschränkungen der Möglichkeit, zu wissenschaftlichen Zwecken nicht archivierte Akten auszuwerten, nicht primär oder gar nur der Gedanke des Persönlichkeitsschutzes. Deshalb könnten die Fragen, die sich hier stellen - Fragen, wie sie in den Ver-

1) Die gegenwärtig (Stand: Juli 1982) diskutierte Wissenschaftsklausel des Entwurfs eines Gesetzes zur Änderung des BDSG würde dieses Problem lösen, da sie die Verarbeitung personenbezogener Daten für wissenschaftliche Zwecke gesondert regelt und nicht mehr zwischen öffentlichem und nicht-öffentlichem Bereich unterscheidet:

"(1) Die Verarbeitung personenbezogener Daten durch öffentliche und nicht-öffentliche Stellen (§ 1 Abs. 2 Satz 1), die wissenschaftliche Forschung betreiben, für einen bestimmten Forschungszweck ist nach diesem Gesetz ohne Einwilligung nur zulässig, wenn kein Grund zu der Annahme besteht, daß schutzwürdige Belange des Betroffenen durch die Datenverarbeitung beeinträchtigt werden. Die Datenver-

einigten Staaten durch den Freedom-of-Information-Act aufgegriffen und entschieden worden sind -, in dieser Stellungnahme nicht mitbehandelt werden. Angesichts der beobachtbaren Tendenz, sich bei der Verweigerung des Zugangs zu Akten neuerdings auch auf den Gedanken des Datenschutzes zu berufen, sieht der Wissenschaftsrat aber die Gefahr, daß das Prinzip der Forschungsfreiheit bei der gebotenen Güterabwägung zu weit ins Hintertreffen geraten könnte.

II. 3. Speicherung und sonstige Verarbeitung von Daten

Die Speicherung von Daten für Forschungszwecke ist erforderlich, wenn die Auswertung der Daten noch durchgeführt werden muß, oder wenn erneute Auswertungen zu künftigen Zeitpunkten schon im vorhinein als erforderlich oder zumindest als wünschenswert im Interesse der wissenschaftlichen Erkenntnis erscheinen. Sofern die Daten, die die Einzelperson betreffen, zum gleichen Zeitpunkt und abschließend erhoben werden können, läßt sich der Personenbezug schon bei der Speicherung durch Anonymisierung aufheben. Dann ist das Datenschutzrecht nicht berührt. Häufig können jedoch die personenbezogenen Daten nur in Zeitabständen oder aus verschiedenen Quellen erhoben werden. Um sie zusammenführen zu können, muß die Identität des Merkmalsträgers noch so lange erkennbar bleiben, bis die letzten Daten erhoben worden sind.

Die im folgenden dargestellten Datenschutzprobleme treten insbesondere auf bei Forschungen, bei denen über Zeiträume hinweg wiederholt Daten zur Beschreibung von Entwicklungsverläufen von einer Person erhoben werden

arbeitung nach Satz 1 ist nicht zulässig, soweit es zumutbar ist,

1. die Einwilligung des Betroffenen einzuholen oder
 2. die zu verarbeitenden personenbezogenen Daten derart zu verändern, daß sie sich weder auf eine bestimmte Person beziehen noch eine solche erkennen lassen (anonymisieren).
- (2) Absatz 1 gilt für die Zulässigkeit der Übermittlung personenbezogener Daten an die dort genannten Stellen für einen bestimmten Forschungszweck entsprechend."

müssen. Auch in diesen Fällen muß die Identifizierbarkeit des Merkmalsträgers erhalten bleiben, um die Daten zusammenführen und auswerten zu können. Hier handelt es sich sowohl um Längsschnittstudien mit offener Fragestellung als auch um Längsschnittstudien, in denen vorweg umschriebene Merkmale nach einem festgelegten Erhebungsplan wiederholt registriert werden.

a) Längsschnittstudien mit offener Fragestellung

Wenn es darum geht, die Langzeitwirkungen komplexer und in ihrer Vielfalt nicht im vorhinein überschaubarer Bedingungskonstellationen zu erforschen, müssen die Fragestellungen notwendigerweise offengehalten werden. Probleme für solche Forschungsansätze ergeben sich in erster Linie aus der Formulierung einzelner Landesdatenschutzgesetze (Baden-Württemberg, Hessen, Nordrhein-Westfalen, Rheinland-Pfalz), nach denen die Speicherung und sonstige Verarbeitung personenbezogener Daten für wissenschaftliche Zwecke - selbst mit Einwilligung des Betroffenen - nur für "bestimmte Forschungsvorhaben" zulässig ist.¹⁾ Diese Formulierung hat dann einschneidende Folgen für die Forschung, wenn aus ihr gefolgert wird, personenbezogene Daten dürften nur für ein einziges, durch eine eng begrenzte Fragestellung von vornherein abschließend definiertes Projekt gespeichert und verarbeitet werden. Eine solche Auslegung macht Forschungsvorhaben, die Daten im Rahmen einer offenen Fragestellung nicht lediglich für ein einzelnes Projekt sammeln, unmöglich. Da insbesondere die Medizin in großem Umfang auf offene Forschungsstrategien angewiesen ist, werden die mit solchen Strategien verbundenen Probleme im nächsten Abschnitt wieder aufgegriffen.

1) Die gegenwärtig erörterte Wissenschafts-Klausel des Entwurfs eines Gesetzes zur Änderung des BDSG sieht eine Eingrenzung auf einen "bestimmten Forschungszweck" vor.

b) Längsschnittstudien mit festem Erhebungsplan

Längsschnittstudien mit festem Erhebungsplan umfassen entweder einzelne Lebensspannen wie z.B. die Untersuchung des hohen Alters durch die Gerontologie, oder bestimmte Aspekte eines ganzen Lebenslaufes, wie z.B. bei entwicklungspsychologischen oder kriminologischen Untersuchungen. In solchen Fällen ist es notwendig, daß der Personenbezug über längere Zeit hinweg erhalten bleibt, um die im Zuge der einzelnen Schritte der Untersuchung gewonnenen Daten richtig zuordnen zu können.

Das Bundesdatenschutzgesetz trägt diesen Erfordernissen teilweise Rechnung (§ 36 Abs.1 BDSG); die Bestimmung schreibt zwar vor, daß die gespeicherten personenbezogenen Daten zu anonymisieren und die anonymisierten Daten sowie jene Merkmale, die den Personenbezug herstellen, getrennt zu speichern seien. Sie läßt aber die erneute Zusammenführung der Daten u.a. für Forschungszwecke zu. Diese Bestimmung gilt allerdings nur für nicht-öffentliche Stellen, z.B. für Marktforschungsinstitute.

c) Aufbewahrung von Daten, Zugang zu Archivalien

Rechtsunsicherheiten sind dort festzustellen, wo es um die Frage der Dauer der Aufbewahrung von Daten geht. Die aus der Datenschutzdiskussion und der Datenschutzgesetzgebung resultierende Schärfung des Bewußtseins wirkt sich in der Tendenz aus, Daten so rasch wie möglich zu löschen. Das Interesse der Wissenschaft geht in die entgegengesetzte Richtung. Wissenschaft ist nicht nur grundsätzlich daran interessiert, daß Daten für Forschungszwecke aufbewahrt werden, sondern insbesondere auch darauf angewiesen, daß Daten über die Auswertung hinaus erhalten bleiben, weil mit

einer Löschung der Daten Forschungsergebnisse unkontrollierbar werden. Die Nachprüfbarkeit von Forschungsergebnissen ist für die Wissenschaft von konstitutiver Bedeutung.

Nach dem Bundesdatenschutzgesetz können personenbezogene Daten gelöscht werden, "wenn ihre Kenntnis für die speichernde Stelle zur rechtmäßigen Erfüllung der in ihrer Zuständigkeit liegenden Aufgaben nicht mehr erforderlich ist und kein Grund zu der Annahme besteht, daß durch die Löschung schutzwürdige Belange des Betroffenen beeinträchtigt werden" (§ 14 Abs. 3 BDSG). Diese Regelung ist für die Forschung unbefriedigend. Das gilt insbesondere, wenn die Prinzipien der Datenschutzgesetze - wie es von Datenschutzbeauftragten gefordert wird - auch auf nicht in Dateien gespeicherte Daten Anwendung finden sollen, also etwa auf Aktenbestände.

Im gleichen Zusammenhang stellt sich auch die Frage des Zugangs zu Archivalien, der vor allem für die zeitgeschichtliche Forschung wichtig ist. Obwohl die Datenschutzgesetze auf in Archiven gesammelte Akten unmittelbar gar nicht anwendbar sind, ist auch hier als Folge veränderten Bewußtseins im Umgang mit personenbezogenen Daten eine Tendenz der Beschränkung des Zugangs zu archivierten Aktenbeständen, die sensitive persönliche Daten enthalten können, zu beobachten.

II. 4. Probleme in der medizinischen Forschung

Einige Probleme der Datenerhebung, des Datenzugangs und der Datenverarbeitung stellen sich in der medizinischen Forschung mit besonderer Schärfe einerseits, weil es in der Medizin naturgemäß schwieriger ist, dem Erfordernis der Einwilligung in allen Fällen Rechnung zu tragen, anderer-

seits weil die Verarbeitung personenbezogener Daten in der Medizin besonders strengen Rechtsvorschriften unterworfen ist. Im folgenden werden daher zunächst die wichtigsten die Forschung limitierenden rechtlichen Regelungen und sodann die von diesen Regelungen in Frage gestellten Forschungsstrategien dargestellt.

Das Strafgesetzbuch¹⁾ stellt die Offenbarung ärztlicher Geheimnisse unter Strafandrohung (§ 203 StGB). Was als Offenbarung eines ärztlichen Geheimnisses anzusehen ist, richtet sich auch nach dem ärztlichen Standesrecht. Dieses wird durch die Landesärzteordnungen im einzelnen geregelt. Durch Beschluß des Deutschen Ärztetages sind 1976 die Bestimmungen über die ärztliche Schweigepflicht erheblich verschärft worden. Danach ist eine Weitergabe personenbezogener Daten, die der Arzt während seiner Berufsausübung erfährt, für die Zwecke von Forschung und Lehre nur zulässig, wenn der Patient einwilligt oder die Weitergabe anonymisiert erfolgt.²⁾ Dieser Beschluß wurde in die Landesärzteordnungen übernommen. Damit wurde eine Weitergabe von personenbezogenen Daten ohne Einwilligung des Patienten für Forschungszwecke sehr erschwert, wenn nicht ausgeschlossen.

Problematisch ist dieser Sachverhalt in den Fällen, in denen es entweder praktisch unmöglich ist, die Einwilligung der Betroffenen einzuholen oder aber unverantwortlich wäre, den Patienten in vollem Umfang über die Diagnose zu unterrichten, um die Voraussetzungen für eine gültige Einwilligung zu schaffen. Dies gilt etwa bei Krankheiten wie Krebs oder Multiple Sklerose. Für einen beträchtlichen Teil der Kranken kann die Eröffnung einer solchen Diagnose eine zusätzliche

1) Strafgesetzbuch (StGB) in der Fassung vom 2.1.1975, BGBl. I S. 1

2) Diese Regelungen sind durch die Entscheidungen des 85. Deutschen Ärztetages im Jahre 1982 im Grundsatz erneut bestätigt worden.

schwere psychische Belastung bedeuten, zumal die Eröffnung häufig an einen bestimmten Zeitpunkt (z.B. Stichtagserhebung oder Beginn eines Forschungsprojektes) gebunden ist.

Aus den gleichen Gründen können auch die Bestimmungen der Datenschutzgesetze, die die rechtmäßige Speicherung, Übermittlung und sonstige Verarbeitung von personenbezogenen Daten an die Einwilligung des Betroffenen binden, für die medizinische Forschung problematische Folgen haben.¹⁾

Einzelne Landesgesetze lassen die Speicherung und sonstige Verarbeitung personenbezogener Daten für wissenschaftliche Zwecke zwar auch ohne Einwilligung zu, wenn schutzwürdige Belange des Betroffenen nicht beeinträchtigt werden.

Sie helfen aber dann nicht weiter, wenn die für den Datenschutz Verantwortlichen davon ausgehen, daß schutzwürdige Interessen immer berührt sind, wenn Informationen über den Gesundheitszustand personenbezogen weitergegeben werden.

Schwierigkeiten resultieren schließlich auch, wie bereits dargelegt, aus der Bestimmung einiger Datenschutzgesetze, die Speicherung und sonstige Verarbeitung personenbezogener Daten sei nur für "bestimmte Forschungsvorhaben"²⁾

zulässig.

Diese gesetzlichen Regelungen kollidieren mit Notwendigkeiten und Gegebenheiten der medizinischen Forschung vor allem in folgenden Fällen:

-
- 1) Die Überlegungen, die die Pflicht zur Einholung der Einwilligung und d.h. zur vollen Aufklärung in bestimmten Fällen als problematisch erscheinen lassen, gelten auch für den im Datenschutz niedergelegten Anspruch des Betroffenen auf Auskunft über gespeicherte personenbezogene Daten (§ 13 BDSG). Dieser Anspruch kann mit dem Urteil des Arztes darüber, wie er den Patienten mit seiner Diagnose vertraut machen will, in Widerspruch geraten.
 - 2) Vgl. z.B. § 15 Hessisches Datenschutzgesetz, § 12 Datenschutzgesetz Nordrhein-Westfalen, § 25 Landesdatenschutzgesetz Rheinland-Pfalz

a) Klinische Forschung

Die klinische Forschung ist in hohem Maße auf die in den Krankenblattarchiven gesammelten personenbezogenen Daten angewiesen. Krankenblätter können häufig als Akten gelten und unterliegen dann bei strikter Auslegung grundsätzlich nicht dem Datenschutzgesetz, wohl aber der ärztlichen Schweigepflicht. Die eine Übermittlung personenbezogener ärztlicher Daten betreffenden standesrechtlichen Vorschriften zur ärztlichen Schweigepflicht werden wiederum dann nicht berührt, wenn Patientendaten nicht an Dritte weitergegeben werden, sondern dort zu Forschungszwecken genutzt werden, wo sie im Rahmen der Krankenversorgung erhoben worden sind. Dies ist bei der klinischen Forschung innerhalb einer größeren Klinik häufig der Fall, nicht aber, wenn es sich um sogenannte Multicenterstudien handelt, bei denen mehrere Kliniken zusammenarbeiten. Restriktionen für die klinische Forschung als Ausfluß des Datenschutzgedankens sind in den letzten Jahren in dem einen und dem anderen Fall spürbar geworden. Die Bereitschaft der Krankenhäuser, die Einsichtnahme in Krankenblätter für Forschungszwecke zu gestatten, geht zurück. In vielen Fällen ist es möglich, die Einwilligung der Betroffenen einzuholen und auf diese Weise rechtliche Bedenken oder Hindernisse zu beseitigen. Retrospektive Forschung muß aber häufig größere Zeiträume in die Untersuchung einbeziehen, um Krankheitsverläufe und Behandlungsergebnisse über längere Zeit zurückverfolgen zu können. Dann kann es praktisch unmöglich geworden sein, das Einverständnis einzuholen, da ein Teil der Betroffenen inzwischen nicht mehr auffindbar oder verstorben ist.

Retrospektive Untersuchungen sind insbesondere auch viele Dissertationen und Habilitationen, die personenbezogene Daten, etwa Krankengeschichten auswerten. Auch hier gilt,

daß es nicht immer möglich ist, die Einwilligung der Betroffenen einzuholen, weil Behandlungsunterlagen oft viele Jahre in die Vergangenheit zurück verfolgt werden müssen.

Ein Verzicht auf solche Untersuchungen hätte nicht nur bedenkliche Folgen für die klinische Forschung, er müßte auch zu schwerwiegenden Nachteilen für die ärztliche Ausbildung führen.

b) Krankheitsursachenforschung

Offene Forschungsstrategien, d.h. Strategien, bei denen sich nicht von vornherein "bestimmte Forschungsvorhaben" definieren lassen, sind auf vielen Arbeitsfeldern der medizinischen Forschung bedeutsam.

Vor allem die Epidemiologie ist auf solche offenen Forschungsstrategien angewiesen. Zwar ist die Untersuchung von Epidemien, die auf lebende Krankheitserreger zurückgehen, durch das Gesetz zur Verhütung und Bekämpfung übertragbarer Krankheiten beim Menschen (Bundesseuchengesetz) sowie durch das Gesetz zur Bekämpfung der Geschlechtskrankheiten geregelt. Die Untersuchung gehäufte Mißbildungs-, Krankheits- oder Todesfälle mit unbekannter Ursache ist hingegen rechtlich nicht geregelt. Hierzu sind neben Namen und Adressen der betroffenen Personen die Speicherung teilweise umfangreicher Datensätze z.B. über Alter, Beruf, Kontaktpersonen, Therapie sowie Daten zum allgemeinen Gesundheitszustand notwendig, unter Umständen auch die personenbezogene Zusammenführung von Daten verschiedener Träger. Bei einer Reihe schwerwiegender Unglücksfälle in den vergangenen Jahren (z.B. Speiseölvergiftungen, Contergan) war dies offenkundig. Entsprechendes gilt auch für die

Untersuchung der Auswirkungen von Schadstoffen in Luft, Wasser und Nahrung sowie des menschlichen Verhaltens selbst (Ernährung, Genußmittel etc.). Solche Untersuchungen sind zunehmend wichtiger geworden, da Risikofaktoren, Krankheits- und Todesursachen aus diesem Bereich in letzter Zeit immer deutlicher in den Vordergrund getreten sind.

c) Register

Ein wichtiges Hilfsmittel der epidemiologischen Forschung können Krankheitsregister oder mit Registern vergleichbare langfristig angelegte Dokumentationen sein. Sie sind häufig zur Untersuchung langfristiger Gesundheitsrisiken und der sie bedingenden und beeinflussenden Faktoren erforderlich.

Krankheitsregister haben die Aufgabe, Daten über möglichst alle in einer definierten Population erkrankten Personen zu erfassen, zu speichern, statistisch aufzubereiten und gegebenenfalls periodisch zu publizieren. Sie sind die exaktesten und damit wichtigsten Informationsquellen für Morbiditäts- und Mortalitätsstudien sowie für die epidemiologische Ursachenforschung. Wegen der Notwendigkeit der Verknüpfung vorhandener mit neuen Daten setzt die Führung solcher Register voraus, daß die Daten identifizierbar gespeichert werden. Register, in denen neue Daten, z.B. Neuerkrankungen oder Todesfälle, den vorhandenen Daten nicht sicher zugeordnet werden können, sind für die Forschung wertlos.

Krankheitsregister haben zwar eine bestimmte Zielrichtung. Die einzelnen Fragestellungen, die anhand der Daten eines Registers im Laufe der Zeit bearbeitet werden können, stehen zu Beginn der Datenspeicherung jedoch noch nicht endgültig fest.

In diesem Zusammenhang ist auch das sogenannte "Drug Monitoring System" der Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft und des Bundesgesundheitsamtes zu erwähnen, mit dem unerwünschte Arzneimittelwirkungen registriert und Abhilfemaßnahmen eingeleitet werden sollen. Jeder Arzt ist durch die Berufsordnungen der Ärzte verpflichtet, derartige Meldungen abzugeben. Das hierbei praktizierte Anonymisierungsverfahren ist aber auf Bedenken der Arbeitsgemeinschaft der Datenschutzbeauftragten gestoßen.

d) Auskünfte über Todesursachen und andere Krankendaten

Im Rahmen der verschiedensten Forschungsstrategien kann es notwendig werden, Auskünfte über Todesfälle und Todesursachen einzuholen. Auch hier sind die Schwierigkeiten größer geworden, obwohl die Datenschutzgesetze auf die Daten Verstorbener keine Anwendung finden. Gesundheitsämter und Standesämter weigern sich unter Berufung auf den Gedanken des postmortalen Persönlichkeitsschutzes immer häufiger, Informationen über Todesursachen zu übermitteln.

Auch wenn es um nicht sensitive Daten geht, z.B. Namen und Adressen, die zum Zweck der Untersuchung von Krankheitsrisiken bei besonders belasteten Gruppen von Arbeitnehmern gebraucht werden, sieht sich die Forschung wachsender Zurückhaltung von Behörden und Unternehmen gegenüber.

II. 5. Veröffentlichung von Forschungsergebnissen

In den Wissenschaften, deren Forschung auf personenbezogene Daten angewiesen ist, werden Forschungsergebnisse in der Regel so veröffentlicht, daß dem Leser die Identifikation des Merkmalsträgers nicht möglich ist. In Disziplinen

jedoch, deren Forschung sich beispielsweise mit prominenten Persönlichkeiten des gegenwärtigen öffentlichen Lebens befaßt (z.B. Zeitgeschichte oder Politikwissenschaft), kann der Personenbezug für Fragestellung und Ergebnis konstitutiv sein. In solchen Fällen ist jede Art von Anonymisierung der Daten mit dem Forschungsziel nicht vereinbar. Nach den Datenschutzgesetzen der Länder Baden-Württemberg und Rheinland-Pfalz ist aber die Veröffentlichung von Forschungsergebnissen, soweit sie personenbezogene Daten enthalten, nur zulässig, wenn der Betroffene eingewilligt hat. Diese Bestimmungen können eine gravierende Einschränkung der Möglichkeiten, zeitgeschichtliche Forschungsergebnisse zu veröffentlichen, zur Folge haben. Auch kriminologische Untersuchungen und sozialwissenschaftliche Forschungsvorhaben können im Einzelfall betroffen sein.

B. Empfehlungen

I. Allgemeine Gesichtspunkte

I. 1. Änderung bestehender rechtlicher Regelungen

Die Gelegenheit der Novellierung der Datenschutzgesetze im Bund und in den Ländern sollte genutzt werden, um die Voraussetzungen für einen Ausgleich zwischen den Belangen der Forschung und denen des Persönlichkeitsschutzes zu schaffen. Hierbei sollte der zur Verfügung stehende verfassungsrechtliche Spielraum ausgeschöpft werden; er ergibt sich unter anderem aus der Entscheidung des Bundesverfassungsgerichts vom 29. Mai 1973¹⁾, in der es heißt, daß der Staat im Bereich des mit öffentlichen Mitteln eingerichteten

1) Vgl. Entscheidungen des Bundesverfassungsgerichts, Bd. 35, S. 79 ff (115).

und unterhaltenen Wissenschaftsbetriebes durch geeignete organisatorische Maßnahmen dafür zu sorgen hat, daß das Grundrecht der freien wissenschaftlichen Betätigung soweit unangetastet bleibt, wie das unter Berücksichtigung der anderen legitimen Aufgaben der Wissenschaftseinrichtungen und der Grundrechte der verschiedenen Beteiligten möglich ist.

Die Länder Baden-Württemberg, Hessen, Nordrhein-Westfalen und Rheinland-Pfalz haben versucht, den Belangen der Forschung in besonderen Paragraphen ihrer Datenschutzgesetze Rechnung zu tragen. Der Entwurf eines Gesetzes zur Änderung des Bundesdatenschutzgesetzes sieht ebenfalls eine "Wissenschafts-Klausel" vor. Der Grundgedanke dabei ist, daß der Wissenschaftler in gewissem Umfang ermächtigt sein soll, personenbezogene Daten auch ohne Einwilligung des Betroffenen zu verarbeiten, wenn kein Grund zu der Annahme besteht, daß schutzwürdige Belange des Betroffenen durch die Datenverarbeitung beeinträchtigt werden. Diese Bemühungen verdienen Anerkennung. Es hat sich aber gezeigt, daß Generalklauseln nicht alle Probleme lösen können. In ihrer gegenwärtigen Fassung bringen sie eine Reihe von Schwierigkeiten mit sich:

- Die Datenschutzgesetze der Länder sind, soweit sie die Datenverarbeitung für wissenschaftliche Zwecke ausdrücklich regeln, aus Gründen der Kompetenzverteilung zwischen Bund und Ländern ausnahmslos¹⁾ auf "Hochschulen und andere öffentliche Einrichtungen mit der Aufgabe unabhängiger wissenschaftlicher Forschung" ausgerichtet. Der

1) Hessisches Datenschutzgesetz, Landesdatenschutzgesetz Baden-Württemberg, Datenschutzgesetz Nordrhein-Westfalen, Landesdatenschutzgesetz Rheinland-Pfalz.

Bundesgesetzgeber hat Datenverarbeitung zu wissenschaftlichen Zwecken bisher nicht geregelt. Hier bedarf es einer Ergänzung des Bundesdatenschutzgesetzes; dabei wäre eine einheitliche Regelung für öffentlich-rechtlich verfaßte und privatrechtlich verfaßte Forschungseinrichtungen bei der Datenverarbeitung zu wissenschaftlichen Zwecken wünschenswert. Der Entwurf eines Gesetzes zur Änderung des Bundesdatenschutzgesetzes trägt diesem Gedanken bereits Rechnung, indem er festlegt, daß die Regelung für die Datenverarbeitung für wissenschaftliche Zwecke auf öffentliche und nicht-öffentliche Stellen, die wissenschaftlichen Forschung betreiben, Anwendung finden soll.¹⁾

- Die geltenden landesrechtlichen Wissenschaftsklauseln stellen auf "bestimmte Forschungsvorhaben" ab. Auch hier weist die weitere Formulierung des Gesetzentwurfs zur Änderung des Bundesdatenschutzgesetzes, der von einem bestimmten Forschungszweck spricht, in die richtige Richtung.

Der Spielraum für Lösungen zugunsten der Forschung könnte auch dadurch erweitert werden, daß Wissenschaftler grundsätzlich verpflichtet werden, den Personenbezug von Daten, die ihnen für wissenschaftliche Zwecke zugänglich gemacht worden sind, vertraulich zu behandeln.²⁾ Eine solche allgemeine Verpflichtung wäre dem Prinzip der "functional separation" eng verwandt, das besagt, Daten, die für Forschungszwecke erhoben oder zur Verfügung gestellt worden sind, sollten nicht für Maßnahmen genutzt werden, die sich unmittelbar auf den Betroffenen auswirken.³⁾ Dieses Prinzip

1) Vgl. S. 14, Fußnote 1.

2) Eine Ausnahme müßte selbstverständlich für die Fälle gemacht werden, in denen der Personenbezug konstitutiv für Fragestellung und Forschungsergebnis ist.

3) Vgl. Erklärung zum Datenschutz und der Verwendung personenbezogener Daten für Forschungszwecke der European Science Foundation, S. 50.

ist für die Vereinbarkeit von Persönlichkeitsschutz und Forschungsfreiheit von grundlegender Bedeutung.

I. 2. Handhabung bestehender rechtlicher Regelungen

Nicht alle denkbaren Streitfragen können vorhergesehen und gesetzlich geregelt werden. Wenn gesetzliche Regelungen fehlen oder der Auslegung bedürfen, müssen die unmittelbar Beteiligten ihrerseits nach ausgleichenden Lösungen suchen: Für die Wissenschaftler bedeutet das, daß sie sich den Gedanken des Persönlichkeitsschutzes stärker als bisher zu eigen machen müssen. Für jedes einzelne Vorhaben sollte geprüft werden, ob die Arbeit mit personenbezogenen Daten unabweisbar notwendig ist. Wenn der Forschungszweck nur im Wege der Verarbeitung personenbezogener Daten zu erreichen ist, sind sorgfältige Vorkehrungen gegen einen Mißbrauch der Daten zu treffen. Dazu gehört, daß bei größeren und längerfristigen Forschungsvorhaben innerhalb des Vorhabens ein Datenschutzbeauftragter bestellt wird, der die Belange des Datenschutzes unter wissenschaftlichen Gesichtspunkten wahrnehmen kann.

Die für den Datenschutz zuständigen Instanzen dürfen andererseits nicht davon ausgehen, daß dem Datenschutz grundsätzlich der Vorrang gegenüber der Forschung zukommt. Dies ist mit dem Verfassungsrang der Forschungsfreiheit nicht vereinbar. Auch muß sich die Güterabwägung im Einzelfall mehr an der konkreten Gefahr als an der abstrakten Möglichkeit des Datenmißbrauchs orientieren, z.B. daran, ob in der bisherigen Datenschutzdiskussion Fälle der Schädigung von Personen durch Mißbrauch personenbezogener Daten im Forschungsbereich bekannt geworden sind. Ferner sollte bei der Güterabwägung berücksichtigt werden, daß die Forschung fast nie an dem Personenbezug der Daten an sich interessiert

ist, sondern ihn nur als Hilfsmittel in bestimmten Phasen des Forschungsprozesses braucht.

Beide, die für den Datenschutz zuständigen Instanzen und die Wissenschaftler, sollten die Abstimmung der Belange von Datenschutz und Forschung als eine Aufgabe betrachten, die gemeinsam zu lösen ist.

Da es aufgrund der unterschiedlichen Auslegung der Datenschutzvorschriften zu Schwierigkeiten kam, sollten Richtlinien für die Auslegung geschaffen werden. Vergleichbare Richtlinien hat z.B. der Bundesminister für Verkehr im Jahre 1980 für Forschungsvorhaben in seinem Geschäftsbereich erlassen.¹⁾ Solche Richtlinien sollten jedoch nicht einseitig durch die Ministerien erlassen, sondern in Zusammenarbeit mit den zuständigen Datenschutzbeauftragten und sachverständigen Wissenschaftlern geschaffen werden. Denn es soll verhindert werden, daß diejenigen, die in der Praxis die Datenschutzgesetze anzuwenden haben, erneut vor Auslegungsschwierigkeiten stehen.

In den gesetzlichen Regelungen und in den Auslegungsrichtlinien sollte, wie z. B. im Melderechtsrahmengesetz geschehen, der unterschiedlichen Sensitivität der Daten Rechnung getragen werden. Ferner sollten an den Schutz der Daten von Verstorbenen weniger hohe Anforderungen gestellt werden als an den Schutz der Daten von Lebenden. Verfassungsrechtlich ist dies möglich, weil der Einzelne nach seinem Tode zwar weiterhin Anspruch auf Achtung seiner Menschenwürde hat, der Schutz aus dem allgemeinen Persönlichkeitsrecht dagegen mit dem Tode erlischt.²⁾

1) In seinem dritten Tätigkeitsbericht (BT-Drs. 9/93) empfiehlt der Bundesbeauftragte für den Datenschutz den anderen Ressorts, diese Richtlinien (BT-Drs. 9/93, Anhang 1) auch für ihre Forschungsvorhaben zu berücksichtigen. In gleichem Sinne hat sich auch der Innenausschuß des Deutschen Bundestages in einer Beschlussempfehlung an das Plenum geäußert (BT-Drs. 9/1623).

2) Vgl. Entscheidungen des Bundesverfassungsgerichts, Bd. 30 S. 173 (194).

Ein erheblicher Teil der Konflikte beruht darauf, daß die Wissenschaftler und die für die Durchführung der Datenschutzgesetze Verantwortlichen nicht hinreichend mit der Rechtslage vertraut sind. Aus den Umfragen über Konfliktfälle, die der Wissenschaftsrat und andere Organisationen veranstaltet haben, ergibt sich, daß Behörden häufig über vorsichtig reagieren und Forschung mit dem unspezifizierten Hinweis auf Erfordernisse des Datenschutzes mehr als nötig behindern. Der Wissenschaftsrat empfiehlt daher, daß sowohl die Wissenschaftler selbst als auch die zuständigen Behörden sich bemühen, sich sorgfältiger als bisher mit der bestehenden Rechtslage bekannt zu machen. Da die Rechts- und Gesetzeslage schwer überschaubar geworden ist, sollten die zuständigen Behörden, Landesorganisationen und Berufsverbände den Betroffenen durch Fachinformationen diese Aufgabe erleichtern.

I. 3. Anonymisierung

Viele Schwierigkeiten könnten gelöst werden, wenn eine Einigung darüber erzielt würde, welche Daten überhaupt als personenbezogene Daten im Sinne des Bundesdatenschutzgesetzes anzusehen sind. In der Forschung, insbesondere in den Verhaltens- und Sozialwissenschaften sowie in Teilen der medizinischen Forschung, ist der "Personenbezug" bei Daten oft nur vorübergehender Natur, weil die Bestimmbarkeit des Betroffenen unverzüglich aufgehoben wird und die Verarbeitung der Daten nur anonymisiert erfolgt; denn der Einzelfall als konkrete Person interessiert den Wissenschaftler in der Regel nicht. Solche Daten, die sofort in die Anonymisierung überführt werden, sollten daher nicht als personenbezogene Daten gelten und damit nicht in den Anwendungsbereich des Bundesdatenschutzgesetzes fallen.

Darüber hinaus könnten viele Konflikte vermieden werden, wenn eine Einigung über das Konzept der Anonymisierung erzielt würde. Grundsätzlich besteht Übereinstimmung darüber, daß nicht die absolute Anonymisierung zu fordern sei, sondern eine relative ("faktische") Anonymisierung ausreiche. Unterschiedlich sind die Meinungen darüber, welche Anforderungen an die faktische Anonymisierung zu stellen seien. Auch die von der European Science Foundation vorgeschlagene Definition, Anonymität sei als gegeben anzusehen, wenn der Betroffene nur mit einem unverhältnismäßigen Aufwand an Zeit, Kosten und Personal identifiziert werden könne¹⁾, läßt Raum für solche Meinungsverschiedenheiten. Nach Auffassung des Wissenschaftsrates geht es jedenfalls im wissenschaftlichen Bereich nicht an, daß die Anforderungen an die faktische Anonymisierung so streng definiert werden, daß sie in die Nähe der absoluten Anonymisierung rückt. Die Anforderungen sollten auch nicht in allen Fällen gleich sein, sondern sich nach der Sensitivität der Daten richten. Bei der Bestimmung der "Verhältnismäßigkeit des Aufwandes" sollte ferner mitbedacht werden, ob es für den Wissenschaftler ein Motiv für die Re-identifizierung von Daten geben könnte.

Wichtig ist darüber hinaus, daß Daten, deren Personenbezug für den Wissenschaftler mindestens zeitweilig erhalten bleiben muß, jedenfalls gegenüber unbefugtem Zugriff durch Anonymisierung gesichert werden. Das kann dadurch erreicht werden, daß die personenbezogenen Merkmale, mit deren Hilfe eine Wiederherstellung des Personenbezugs möglich ist, und die anonymisierten Daten gesondert gespeichert, aufbewahrt und nur zusammengeführt werden, wenn dies im Rahmen des vorher festgelegten Forschungszwecks erforderlich ist. Es wäre zu überlegen, ob besondere Stellen oder Datentreu-

1) Vgl. S. 45 ff.

händer in Betracht kommen, die die Identifikationsmerkmale aufbewahren.

Angesichts des Beitrages, den geeignete Anonymisierungs- und Aggregationsmethoden zur Lösung der Probleme leisten können, empfiehlt der Wissenschaftsrat, ihre Entwicklung voranzutreiben und begrüßt entsprechende Bemühungen, die seitens der Wissenschaft und der Verwaltung in Gang gekommen sind.¹⁾

II. Empfehlungen zu einzelnen Fragen

II. 1. Erhebung von Daten

Soweit keine allgemeine gesetzliche Ermächtigung vorliegt, personenbezogene Daten für wissenschaftliche Zwecke zu verarbeiten, ist grundsätzlich die Einwilligung des Betroffenen für die Verarbeitung, gegebenenfalls auch für die Erhebung (Vgl. A.II.1.) einzuholen. Ausnahmen von dieser Regel können vor allem für die medizinische Forschung notwendig werden; sie werden daher gesondert behandelt. Hier geht es um die konkrete Handhabung der Regel. Folgende Fragen bedürfen der Klärung:

- Anforderungen an die informierte Einwilligung,
- Verzicht auf die Schriftlichkeit der Einwilligung bei Befragungen und Interviews,
- Verzicht auf erneute Einwilligung bei Sekundäranalysen,
- Widerruf der Einwilligung.

1) Bereits 1980 haben die Leiter der Statistischen Ämter die Einrichtung eines Gesprächskreises "Anonymisierung" beschlossen. Ein Katalog von Empfehlungen ist erarbeitet worden, der in der Zwischenzeit verabschiedet wurde.

Die Klärung könnte in Form von Richtlinien erfolgen. Die bereits erwähnten Richtlinien des Bundesministers für Verkehr enthalten z.B. Anweisungen über den Inhalt des Schreibens, in dem der Befragte über Ziele und Zwecke der Untersuchung aufgeklärt wird. Sie entsprechen den in den Richtlinien der European Science Foundation festgelegten Voraussetzungen für eine informierte Einwilligung.¹⁾ Die dort erhobene Forderung, den Betroffenen über den Zweck und die Besonderheiten des Forschungsprojekts zu informieren, kann jedoch nicht bedeuten, daß dem Befragten in jedem Fall der gesamte Forschungskomplex detailliert bekanntzugeben ist.

Gesetzlich oder in anderer rechtswirksamer Form unmißverständlich festgelegt werden sollte auch, unter welchen Voraussetzungen auf die Schriftlichkeit der Einwilligung bei Befragungen und Interviews verzichtet werden kann.²⁾ Dabei ist einerseits zu bedenken, daß Schriftlichkeit das Instrument der Umfrage aller Voraussicht nach untauglich machen würde. Andererseits muß sichergestellt werden, daß auch die nicht schriftlich erteilte Einwilligung informierte Einwilligung ist, nämlich Einwilligung auf der Grundlage gründlicher schriftlicher Information, und daß sie im vollen Bewußtsein der Freiwilligkeit gegeben wird.

Diese Überlegungen gelten grundsätzlich sowohl für Einfach- als auch für Mehrfach-Befragungen. Es sollte sichergestellt

1) Vgl. S. 45 ff.

2) Absprachen hinsichtlich der praktischen Handhabung dieser Frage sind zwischen den Obersten Aufsichtsbehörden der Länder für den Datenschutz und Bundesorganisationen der Markt- und Meinungsforschungsinstitute getroffen worden.

werden, daß auch Panelbefragungen unter bestimmten Voraussetzungen ohne schriftliche Einwilligung durchgeführt werden können.

Das Problem der erneuten Einholung der Einwilligung bei Sekundäranalysen ist noch nicht befriedigend gelöst. Hier könnte die Aushändigung eines Merkblattes, wie in den Richtlinien des Bundesministers für Verkehr bereits für Mehrfacherhebungen vorgesehen, in Erwägung gezogen werden. Dieses Merkblatt würde dann außer den bereits vorgesehenen Angaben auch die Frage enthalten, ob der Befragte mit der Aufbewahrung seiner Daten (nach § 36 BDSG) und deren weiteren Verarbeitung für den Fall einer Sekundäranalyse einverstanden sei. Dieses Merkblatt ist bereits bei der Primärerhebung dem Befragten auszuhändigen.

Der Gesetzentwurf zur Änderung des Bundesdatenschutzgesetzes sieht die freie Widerrufbarkeit der erteilten Einwilligung vor. Eine solche Regelung könnte Forschungsprojekte noch unmittelbar vor ihrer Beendigung zunichte machen und Wissenschaftler von neuen Forschungsvorhaben abschrecken. Damit Rechtsunsicherheiten vermieden werden, sollte im Gesetz selbst oder in den zu schaffenden Auslegungsrichtlinien ausdrücklich geregelt werden, daß die Einwilligung in die Verarbeitung personenbezogener Daten für wissenschaftliche Zwecke nicht frei widerrufbar ist.

Für Erhebungen in Schulen ist der in neueren Erlassen fast ausnahmslos enthaltene Hinweis auf die Notwendigkeit, die Regelungen des Datenschutzes zu beachten, gerechtfertigt. Es muß jedoch darauf hingewiesen werden, daß den Belangen des Datenschutzes Genüge getan ist, wenn die Wissenschaftler die Schüler nicht ohne informierte Einwilligung der Erziehungsberechtigten und auf freiwilliger Basis befragen und wenn

die vertrauliche Behandlung der Informationen gesichert ist. Die zuständigen Stellen sollten über diese Rechtslage eingehender informiert werden.¹⁾

II. 2. Zugang zu vorliegenden Daten

a) Adressendateien

Soweit es darum geht, Stichproben von einer Gruppe von Einwohnern für Forschungszwecke zu ziehen, sollten die notwendigen Angaben wie Name, Adresse, Geburts- und Sterbedaten, Staatsangehörigkeit und Familienstand nicht nur für Forschungseinrichtungen mit öffentlich-rechtlichem Status, sondern für alle Wissenschaftler, die Forschung betreiben, zugänglich sein. Bei der Übermittlung an private Forscher oder Forschungseinrichtungen ist derzeit Kraft gesetzlicher Vorschrift der Nachweis des öffentlichen Interesses unerlässlich. Es wird angeregt, nach einer gewissen Zeit der Anwendung des neuen Melderechts zu prüfen, ob eine Regelung für die Datenübermittlung an private Forscher oder Forschungseinrichtungen notwendig ist, bei der der Nachweis des wissenschaftlichen Zwecks als Nachweis des öffentlichen Interesses gilt. Diese Empfehlung stützt sich u.a. auf die Überlegung, daß die fraglichen Daten in ihrer ursprünglichen Form gar nicht Gegenstand der Analyse sind, sondern nur die Gewinnung zusätzlicher Daten auf der Grundlage der Freiwilligkeit möglich machen sollen.

1) Davon unberührt bleiben freilich die eigenständigen Überlegungen vor allem schulisch-pädagogischer Art hinsichtlich einer zu weit gehenden Nutzung von Erhebungsmöglichkeiten, die sich in der Schule bieten (vgl. A II.1.).

Wieweit auch spezielle Adressendateien für die gleichen Zwecke wie allgemeine Melderegister zugänglich sein sollten, kann nicht abstrakt entschieden werden. Hier wird die Frage eine wesentliche Rolle spielen, wie sensitiv die für die jeweilige Datei konstitutiven Daten sind.

Daß derartige Auskünfte Kosten verursachen, versteht sich von selbst. Die dem auskunftssuchenden Wissenschaftler in Rechnung gestellten Kosten dürfen jedoch nicht eine prohibitive Höhe erreichen.

b) Individualdaten der amtlichen Statistik

Die Möglichkeiten, die das Bundesstatistikgesetz vorsieht, sollten ausgeschöpft werden. Die in § 11 Abs. 5 BStatG geforderte Anonymität von Daten sollte als "faktische" Anonymität im oben dargelegten Sinn verstanden werden.

Der Wissenschaftsrat empfiehlt ferner, die begründeten Interessen der Forschung in den Gesetzen über die Einzelstatistiken zu berücksichtigen. Als Beispiel dafür wird auf § 9 Abs. 4 des Gesetzes über die Volkszählung im Jahr 1983¹⁾ hingewiesen, nach dem die erforderlichen Einzelangaben ohne Name und Adresse für wissenschaftliche Zwecke weitergegeben werden dürfen.

II. 3. Speicherung und sonstige Verarbeitung von Daten

a) Längsschnittstudien mit offener Fragestellung

Die Bestimmungen, nach denen Speicherung und sonstige Verarbeitung personenbezogener Daten nur für "bestimmte Forschungs-

1) Gesetz über eine Volks-, Berufs-, Wohnungs- und Arbeitsstättenzählung (Volkszählungsgesetz 1983) vom 25.3.1982 BGBl I S.369.

vorhaben" zulässig sind, sollten geändert werden. Forschungsvorhaben, bei denen die Fragestellung offen gehalten werden muß, wie z.B. bei der epidemiologischen Forschung, soweit sie unbekannte Krankheitsursachen und -zusammenhänge zum Gegenstand hat, könnten sonst nicht mehr durchgeführt werden.

Den Interessen der Wissenschaft wäre gedient, wenn die Datenschutzgesetze eine Regelung enthielten, die statt auf ein bestimmtes Forschungsvorhaben auf bestimmte Forschungszwecke abstellte.¹⁾ Da von der derzeit geltenden Rechtslage vor allem die Medizin betroffen ist, wird das Problem im Abschnitt B II. 4 noch einmal aufgegriffen.

b) Längsschnittstudien mit festem Erhebungsplan

Der Wissenschaftsrat empfiehlt, bei der Novellierung des Bundesdatenschutzgesetzes festzulegen, daß § 36 Abs. 1 BDSG, der die Zusammenführung von anonymisierten Daten und Identifikationsmerkmalen für wissenschaftliche Zwecke zuläßt, auch für den öffentlichen Bereich Geltung hat²⁾.

Die Wissenschaftler ihrerseits sollten prüfen, wie bei Längsschnittstudien die Mißbrauchsgefahr auf das Äußerste begrenzt werden kann. Gerade hier erweist sich die Entwicklung verbesserter Verfahren für die faktische Anonymisierung als dringend erforderlich.

-
- 1) Die gegenwärtig diskutierte Wissenschafts-Klausel des Entwurfs eines Gesetzes zur Änderung des BDSG sieht eine Änderung in dieser Richtung vor (vgl. S. 14 f).
 - 2) Eine Regelung in diesem Sinne war im 1. Novellierungsentwurf enthalten, findet sich aber nicht mehr in der gegenwärtig diskutierten Wissenschafts-Klausel.

Aufwand und Bedeutung von Längsschnittstudien legen es in vielen Fällen nahe, personenbezogene Daten auch über den Abschluß der Untersuchung hinaus aufzubewahren, um individuelle Entwicklungen weiterhin verfolgen zu können. Das Einverständnis mit solcher Aufbewahrung soll bereits bei der Erhebung der Daten eingeholt werden (vgl. B. II.1.).

c) Aufbewahrung von Daten, Zugang zu Archivalien

In den Datenschutzgesetzen sollte sichergestellt werden, daß Vorschriften über die Dauer der Aufbewahrung, die Sperrung und die Löschung von Daten auch die Belange der Forschung berücksichtigen. Dem brauchen schutzwürdige Interessen des Betroffenen keineswegs entgegenzustehen. Der Entwurf eines Bundesarchivgesetzes (E-BArchG) in der Fassung vom 30. April 1982 macht einen ersten Schritt in diese Richtung: Aufgabe des Bundesarchives ist es gemäß § 1 E-BArchG, das Archivgut "auf Dauer zu sichern, nutzbar zu machen und wissenschaftlich zu verwerten". Archivgut aus einer mehr als 30 Jahre zurückliegenden Zeit darf für wissenschaftliche Zwecke benutzt werden (§ 6 Abs. 2 E-BArchG). Nach § 4 Abs. 1 dieses Entwurfs dürfen außerdem z.B. personenbezogene Daten im Sinne des Bundesdatenschutzgesetzes nur im Benehmen mit dem Bundesarchiv gelöscht werden. Eine solche Modifizierung der derzeit geltenden Regelung des § 14 Abs. 3 BDSG liegt im Interesse der Wissenschaft.

Personenbezogenes Archivgut darf ebenfalls erst 30 Jahre nach dem Tod des Betroffenen durch Dritte benutzt werden. Der Wissenschaftsrat unterstützt die Forderung des Bundesbeauftragten für den Datenschutz, z.B. für ein bestimmtes zeitgeschichtliches Forschungsvorhaben die Nutzung schon vor Ablauf der allgemeinen Sperrfrist zuzulassen¹⁾, wenn die

1) Vgl. Vierter Tätigkeitsbericht des Bundesbeauftragten für den Datenschutz vom 30. Dezember 1981, S. 51.

Beeinträchtigung schutzwürdiger Belange des Betroffenen im Einzelfall ausgeschlossen werden kann.

II. 4. Probleme in der medizinischen Forschung

a) Verarbeitung personenbezogener Daten ohne Einwilligung des Betroffenen

Die Verarbeitung personenbezogener Daten sollte in bestimmten Ausnahmefällen ohne Einwilligung des Betroffenen möglich sein, auch wenn schutzwürdige Belange berührt sind.¹⁾ Sie muß jedenfalls möglich sein, wenn es ärztlich unverantwortlich wäre, die Einwilligung einzuholen, weil die damit verbundene Aufklärung das Leben oder die Gesundheit des Patienten gefährden würde. Sie muß auch möglich sein, wenn die Einwilligung nicht eingeholt werden kann, weil der Patient verstorben oder nicht in der Lage ist, eine Einwilligung abzugeben und gesetzliche Vertreter nicht vorhanden sind, oder wenn der Patient nur mit unzumutbarem Aufwand erreichbar ist.

Die Ausnahmeregelungen für die Weitergabe und Verarbeitung personenbezogener Daten ohne Einwilligung des Betroffenen müssen sowohl im Bundesdatenschutzgesetz als auch in den Landesdatenschutzgesetzen und im ärztlichen Berufsrecht verankert werden. Durch solche gesetzlichen und berufsrechtlichen Regelungen soll klargestellt werden, daß die Weitergabe personenbezogener Daten ohne Einwilligung keine Ver-

1) Die Empfehlungen des Wissenschaftlichen Beirats der Bundesärztekammer zur Beachtung der ärztlichen Schweigepflicht bei der Verarbeitung personenbezogener Daten in der medizinischen Forschung zielen grundsätzlich in dieselbe Richtung (Deutsches Ärzteblatt vom 23. Juli 1981, S. 1443).

letzung datenschutzrechtlicher Vorschriften und keine Verletzung der ärztlichen Schweigepflicht darstellt.

Die Entscheidung darüber, ob der Schutz der Individual-sphäre zugunsten z.B. eines Forschungsprojektes oder für ein Krankheitsregister im Rahmen der rechtlichen Regelungen eingeschränkt werden muß, kann im Einzelfall auf verschiedene Weise getroffen werden:

- Die Entscheidung kann in die Hand des Wissenschaftlers gelegt werden, der die notwendige Abwägung zwischen dem Schutz der Individual-sphäre und dem Forschungsinteresse vorzunehmen und seine Entscheidung zu verantworten hat. Eine solche Regelung trägt dem Prinzip der individuellen Freiheit - notwendigerweise verbunden mit individueller Verantwortung - Rechnung. Sie berücksichtigt auch, daß infolge des hohen Spezialisierungsgrades wissenschaftlicher Forschung häufig nur der Wissenschaftler selbst in der Lage ist, die Bedeutung personenbezogener Daten für seine Arbeit einzuschätzen.

- Eine andere Möglichkeit ist es, der Entscheidung des Wissenschaftlers über eine Abwägung zwischen dem Schutz der Individual-sphäre und dem Forschungsinteresse die Beratung in einem Gremium vorzuschalten. Zwar würde damit im Wege über eine Verfahrensregelung die Kompetenz des Wissenschaftlers zur Eigenverantwortung seiner Entscheidung beeinträchtigt, andererseits wäre die Beteiligung einer Kommission ein geeignetes Instrument, möglicher Befangenheit des betroffenen Wissenschaftlers entgegenzuwirken. Denkbar wäre es, Datenschutzkommissionen für einzelne oder mehrere Universitäten einzurichten, die auf Anforderung die Notwendigkeit und Unbedenklichkeit des Zugangs zu und der Weitergabe von personenbezogenen Daten

für das einzelne Forschungsvorhaben prüfen. Im Interesse der Forschung sollten solche Gremien möglichst einfach angerufen werden können und unbürokratisch arbeiten, wenngleich ohne die Erfüllung bestimmter Mindestanforderungen an ein Verfahren die Kommissionen ihrer Bestimmung nicht genügen könnten. Im Hinblick auf die positiven Erfahrungen, die mit der Einrichtung von Ethik-Kommissionen gewonnen wurden, ist zu überlegen, ob sie personell ergänzt und mit dieser Aufgabe betraut werden können.

b) Zugang zu Krankenblattarchiven

Innerhalb von Institutionen, die zugleich der Krankenversorgung und der Forschung dienen, sollte im Interesse der klinischen Forschung auch den Doktoranden, die ihre Dissertation unter der Anleitung eines dort tätigen Hochschullehrers anfertigen, der Zugang zu den Krankenblattarchiven für Forschungszwecke möglich sein. Diese Regelung soll auch für den Fakultäten zugeordnete Lehrkrankenhäuser gelten.

c) Aufbau von Krankheitsregistern

Darüber hinaus ist der Wissenschaftsrat der Auffassung, daß der medizinischen Forschung für Längsschnittstudien mit offener Fragestellung grundsätzlich die Möglichkeit gegeben werden muß, Krankheitsregister aufzubauen und zu führen. Dazu ist es erforderlich,

- die Gesetzesbestimmungen zu ändern, wonach Daten nur für bestimmte Forschungsvorhaben gespeichert werden dürfen;
- die rechtlichen Voraussetzungen für die Weitergabe von Daten an Register ohne Einwilligung der Betroffenen in bestimmten Ausnahmefällen zu schaffen;
- und festzulegen, daß die Auskunftspflicht gemäß § 13 BDSG nicht weiter reicht als die ärztliche Aufklärungspflicht.

Der Wissenschaftsrat empfiehlt, die Voraussetzungen für die Errichtung von Krankheitsregistern durch Gesetz oder Rechtsverordnung zu regeln. Angesichts der Sensitivität der Daten muß in jedem Einzelfall geprüft werden, ob ein starkes und legitimes Interesse der Allgemeinheit an der Errichtung besteht.

d) Informationen über Todesursachen

Der Wissenschaftsrat empfiehlt ferner, daß Regelungen getroffen werden, die es den zuständigen Behörden erlauben, für Zwecke der medizinischen Forschung Einsicht in Totenscheine zu gewähren und Informationen über Todesursachen zu übermitteln.

e) Übergangsregelungen

Bis zum Inkrafttreten gesetzlicher Bestimmungen sollten Übergangsregelungen die Forschung vor Schäden, wie sie sich aus der Vernichtung bereits gespeicherter Daten oder der Unterbrechung einer laufenden Datensammlung ergeben können, bewahren.

II. 5. Veröffentlichung von Forschungsergebnissen

Die Bestimmung der Landesdatenschutzgesetze, nach der die Veröffentlichung von Forschungsergebnissen die personenbezogene Daten enthalten, nur mit Einwilligung des Betroffenen zulässig ist, muß modifiziert werden¹⁾. Diese Bestimmung

1) Diese Auffassung wird inzwischen auch von Datenschutzbeauftragten vertreten (vgl. z.B. den 2. Tätigkeitsbericht der Landesbeauftragten für den Datenschutz Baden-Württemberg 1981, S. 54).

trifft vornehmlich die Zeitgeschichte. Hätte sie seit 1945 gegolten und wäre sie auch konsequent angewandt worden, so wäre z.B. die Veröffentlichung von Forschungsergebnissen über das Dritte Reich sehr erschwert worden. Der notwendige Kompromiß zwischen den legitimen Interessen der Öffentlichkeit und dem Persönlichkeitsrecht könnte sich an Grundsätzen orientieren, die von der Rechtsprechung für das Recht am eigenen Bild entwickelt worden sind. Hier bietet sich außerdem die Mitwirkung von Datenschutzkommissionen an, die auf Anforderung die Notwendigkeit und Unbedenklichkeit der Veröffentlichung von Forschungsergebnissen in personenbezogener Form überprüfen könnten.

A N H A N G

Erklärung

zum Datenschutz und zu der Verwendung personenbezogener Daten für
Forschungszwecke

verabschiedet von der Generalversammlung der European Science Foundation
am 12. November 1980

Präambel

Die Notwendigkeit, den einzelnen vor den Gefahren einer Verarbeitung der auf seine Person bezogenen Daten zu schützen, ist in den vergangenen Jahren sowohl auf nationaler als auch auf internationaler Ebene wiederholt betont worden. Dies gilt in ganz besonderem Maße für Staaten, deren Wissenschaftsorganisationen der European Science Foundation angehören. Österreich, Portugal und Spanien verweisen in ihren Verfassungen ausdrücklich auf den Datenschutz. In der Bundesrepublik Deutschland, Dänemark, Frankreich, Norwegen, Österreich und Schweden gibt es bereits besondere Datenschutzgesetze. In Belgien, den Niederlanden und der Schweiz werden gegenwärtig Gesetzesentwürfe beraten. Für Großbritannien liegt ein offizieller Bericht zu den mit dem Datenschutz verbundenen Fragen vor.

Der Datenschutz ist auch auf internationaler Ebene auf beachtliches Interesse gestoßen. So hat der Europarat erst kürzlich ein Übereinkommen zum Schutz des einzelnen unter besonderer Berücksichtigung der automatischen Verarbeitung personenbezogener Daten ausgearbeitet. Die Organisation für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung (OECD) hat ihrerseits Richtlinien für den Schutz der Privatsphäre und den grenzüberschreitenden Austausch personenbezogener Daten vorgelegt. Besondere Aufmerksamkeit verdienen auch die Diskussion im Rahmen der Europäischen Gemeinschaften über eine mögliche Richtlinie sowie die Untersuchung des Europäischen Parlaments, die zu einer EntschlieÙung, in der unverzügliche Maßnahmen gefordert wurden, führte.

Die Anwendung der Datenschutzgesetze hat jedoch in einer wachsenden Zahl von Fällen ernsthafte Einschränkungen der Verwendung personenbezogener Daten für Forschungszwecke zur Folge gehabt. So geben etwa die Schwierigkeiten bei der Ermittlung und Auswertung von Informationen mit Hilfe von Fragebögen, die Komplikationen beim Zugang zu den Daten, die den Behörden und besonders den statistischen Ämtern zur Verfügung stehen und die Konsequenzen der Vernichtung personenbezogener Daten durch die öffentlichen Stellen, sobald die mit der Verarbeitung verfolgten Ziele erreicht sind, Anlaß zur Besorgnis. Diese Entwicklung hat zu der Verabschiedung der Bellagio-Grundsätze ¹⁾ im August 1977 geführt. Sie ist auch der Grund für die im August 1978 von der IFDO (International Federation of Data Organisations) in Köln veranstaltete internationale Konferenz über die Auswirkungen der sich entwickelnden Datenschutzgesetzgebung auf den Zugang der Sozialwissenschaften zu personenbezogenen Daten. Das Verhältnis von Datenschutz und wissenschaftlicher Forschung ist schließlich im Rahmen des im September 1980 vom Europarat in Lüttich organisierten 10. Kolloquiums über Europäisches Recht erörtert worden.

Die ESF bejaht die Notwendigkeit des Datenschutzes uneingeschränkt. Sie ist jedoch der Meinung, daß die Aufmerksamkeit der Gesetzgeber und der internationalen Organisationen auf die im Interesse der wissenschaftlichen Forschung erforderlichen besonderen Bedingungen bei der Verarbeitung personenbezogener Daten gelenkt werden sollte. Mit Hilfe dieser Bedingungen soll der Zugang zu den für Forschungszwecke benötigten Daten unter Beachtung der jeweils angebrachten Kontrollvorkehrungen sichergestellt werden. Die ESF hat eine Expertengruppe unter dem Vorsitz des Hessischen Datenschutzbeauftragten und Professors an der Universität Frankfurt Spiros Simitis beauftragt, Vorschläge für eine solche Regelung zu erarbeiten. Die Generalversammlung der ESF hat in ihrer Sitzung

1) Sie sind im Schlußbericht der "Bellagio Conference on Privacy, Confidentiality, and the Use of Government Microdata for Research and Statistical Purposes" enthalten. An dieser Konferenz nahmen Vertreter der statistischen Ämter der Bundesrepublik Deutschland, Großbritanniens, Kanadas, Schwedens und der Vereinigten Staaten teil. Sie fand im Bellagio Study and Conference Center der Rockefeller Foundation in Italien vom 16. bis 20. August 1977 statt.

im November 1980 auf die Grundlage dieser Vorschläge und nach einer eingehenden Diskussion und Überprüfung die nachfolgenden Grundsätze und Richtlinien verabschiedet. Sie werden der Öffentlichkeit in der Hoffnung vorgestellt, daß sie zu einer rechtlichen Regelung beitragen könnten, die sowohl den Datenschutz als auch den für die wissenschaftliche Forschung notwendigen Zugang zu personenbezogenen Daten gewährleistet.

Der Generalsekretär
J. Goormaghtigh

Straßburg, den 13. November 1980

Grundsätze

1.1

Als "personenbezogene Daten" werden im Rahmen dieses Dokuments in Übereinstimmung mit der Definition, die sowohl dem Übereinkommen des Europarats als auch den Richtlinien der OECD zugrundeliegt, alle Angaben angesehen, die sich auf eine bestimmte oder bestimmbare Person beziehen.

1.2

Die Datenschutzgesetzgebung muß, um die persönliche Integrität der Betroffenen zu gewährleisten, die Verarbeitung personenbezogener Daten umfassend regeln und deshalb auch die Verarbeitung für Forschungszwecke einbeziehen.

1.3

Das Landesrecht ergänzt die im Interesse des Datenschutzes erforderlichen legislativen Maßnahmen. Die wissenschaftlichen Organisationen sollten die Entwicklung von Landesnormen fördern, um den besonderen Erwartungen der verschiedenen Disziplinen im Rahmen der gesetzlich geregelten Verarbeitungsbedingungen besser Rechnung tragen zu können.

1.4

Die Freiheit der Forschung setzt den bestmöglichen Informationszugang voraus. Der Gesetzgeber sollte deshalb nicht nur die Bedingungen festlegen, unter denen personenbezogene Daten für wissenschaftliche Zwecke verarbeitet werden dürfen, sondern auch den Zugang zu den benötigten Informationen gewährleisten.

1.5

Die Forschungsaufgaben sollten, um des Datenschutzes willen, in Anlehnung an eine bereits geübte Praxis, soweit wie irgend möglich mit Hilfe anonymisierter Daten durchgeführt werden.

1.6

Die Wissenschaftsorganisationen und die Berufsvereinigungen sollten in Zusammenarbeit mit den öffentlichen Stellen die Weiterentwicklung der Techniken und Verfahren unterstützen, die eine Anonymisierung sicherstellen. Die Anonymität ist als gegeben anzusehen, wenn der Betroffene nur mit einem unverhältnismäßigen Aufwand an Zeit, Kosten und Personal identifiziert werden kann (sog. faktische Anonymisierung).

Richtlinien

2.1

Jede Verarbeitung personenbezogener Daten für Forschungsziele setzt, ohne Rücksicht auf den Zweck, für den die Angaben erhoben werden oder bereits erhoben worden sind, entweder eine ausdrückliche gesetzliche Ermächtigung oder die informierte Einwilligung des Betroffenen voraus. Etwas anderes gilt lediglich, wenn der Benutzer der Daten nicht in der Lage ist, den Betroffenen zu identifizieren (vgl. oben 1.6).

2.2

Eine informierte Einwilligung liegt vor, wenn die Betroffenen ausdrücklich und deutlich darüber aufgeklärt worden sind:

- a) daß die Erhebung der Daten freiwillig ist und daß eine Weigerung, die Angaben zur Verfügung zu stellen, keinerlei Maßnahmen gegen den Betroffenen zur Folge haben wird;
- b) welchen Zweck das Forschungsprojekt verfolgt und welches seine Besonderheiten sind;
- c) durch wen und für wen die Daten erhoben werden;
- d) daß die Daten ausschließlich für Forschungszwecke verwendet werden sollen.

2.3

Eine informierte Einwilligung ist, soweit sich die für den Datenschutz verantwortliche staatliche Kontrollinstanz oder eine ihr gleichgestellte Instanz damit einverstanden erklären sollte, nicht erforderlich, wenn mit Rücksicht auf den besonderen Charakter des Forschungsprojekts dadurch:

- a) wichtige Forschungsziele in Frage gestellt würden;
- b) der Betroffene psychisch oder physisch gefährdet werden könnte.

2.4

Soweit die Verarbeitung ausschließlich dazu dient, Stichproben für Forschungszwecke zu ziehen, sollte im Rahmen der gesetzlichen oder einer weiteren rechtlich anerkannten Regelung die Verwendung der von den Behörden zu anderen als wissenschaftlichen Zwecken erhobenen Angaben über den Namen, die Adresse, das Geburtsdatum, das Geschlecht und den Beruf des Betroffenen erlaubt werden.

2.5

Die für Forschungszwecke zur Verfügung gestellten personenbezogenen Daten sollten nicht für andere Zwecke verarbeitet werden.

2.6

Die für Forschungszwecke zur Verfügung gestellten personenbezogenen Daten sollten insbesondere nicht für Maßnahmen oder Entscheidungen genutzt werden, die sich unmittelbar auf den Betroffenen auswirken. Dies gilt nicht, wenn es sich um Maßnahmen oder Entscheidungen handelt, die im Rahmen des Forschungsprojektes getroffen werden oder wenn sich der Betroffene ausdrücklich damit einverstanden erklärt hat.

2.7

Personenbezogene Daten, die für Forschungszwecke verarbeitet worden sind, sollten nur mit Einwilligung des Betroffenen in personenbezogener Form veröffentlicht werden.

2.8

Das Recht des Betroffenen, Gewißheit darüber zu erlangen, ob Daten, die sich auf ihn beziehen, Verarbeitungsgegenstand sind, die Richtigkeit der ihn betreffenden Angaben zu bestreiten, sowie die Löschung, Berichtigung oder Ergänzung zu verlangen, sollte auf Forschungsprojekte beschränkt werden, bei denen eine Verarbeitung in personenbezogener Form beabsichtigt ist.

2.9

Die Leiter von Forschungsprojekten, die mit einer Verarbeitung personenbezogener Daten verbunden sind, sollten die Verantwortung dafür tragen, daß die für die Vertraulichkeit und die Sicherung der Angaben erforderlichen technischen und organisatorischen Maßnahmen getroffen und dem jeweils jüngsten Stand der wissenschaftlichen und technischen Entwicklung angepaßt werden.

2.10

Soweit der besondere Forschungszweck, für den personenbezogene Daten verarbeitet worden sind, erfüllt ist, sollten die Angaben anonymisiert und die für eine sichere Aufbewahrung erforderlichen Maßnahmen (etwa eine Speicherung von Identifikatoren bei einem zentralen Forschungsarchiv) getroffen werden.

2.11

Die Entscheidung, personenbezogene Daten zu vernichten, die sich bei öffentlichen Stellen befinden, sollte nur erfolgen, nachdem die Möglichkeit einer späteren Verwendung für Forschungszwecke geprüft und das zentrale Datenarchiv oder eine ähnliche Organisation konsultiert worden ist.

