



Netzwerk Datenschutzexpertise fordert Neuregulierung des Datenschutzes in der Medizinforschung

Schwarz-Rot-Verhandlungspartner sind nun gefordert

In wenigen Wochen tritt die Datenschutz-Grundverordnung der EU in Kraft. Für den Umgang mit Daten zur medizinischen Forschung gab es keine Anpassung. Die bestehenden Regelungen und gewachsenen Strukturen zum Umgang mit solchen Medizindaten erschweren die Forschung. Der neue Bundestag hätte die Aufgabe, eine „modernen Dateninfrastruktur für die medizinische Forschung in Deutschland“ zu schaffen. Einen Vorschlag dafür haben der Medizininformatiker Prof. Dr. Michael Krawczak und der Datenschützer Dr. Thilo Weichert vorgelegt. Das Netzwerk Datenschutzexpertise fordert die Verhandlungspartner bei den Koalitionsgesprächen von CDU/CSU und SPD auf, diesen Vorschlag zur Stärkung des Gesundheits- und Wissenschaftsstandortes Deutschland wie zur Stärkung des Datenschutzes zu ihrem Anliegen zu machen.

Es ist unser Ziel, die unübersichtlichen, teilweise widersprüchlichen und nicht praktikablen Strukturen und Regelungen der Datennutzung in der medizinischen Forschung in Deutschland durch ein klares und einheitliches Verfahren zu ersetzen, das den Anforderungen an den Datenschutz ebenso genügt wie den Erwartungen und Bedürfnissen der Wissenschaft.

Durch einen Bund-Länder-Staatsvertrag können praktikable Voraussetzungen geschaffen werden für Krankheitsregister, Biobanken, Forschungsverbände und weitere überregionale Projekte, wie sie derzeit u. a. durch die Medizininformatik-Initiative der Bundesregierung mit 150 Millionen Euro gefördert werden. Grundidee der Initiative ist die rechtliche Aufwertung der allenthalben etablierten oder neu entstehenden, sogenannten „Use-and-Access-Committees“ von Forschungsverbänden zu Melde- und Genehmigungsstellen.

Der Vorschlag knüpft an die europäische Datenschutz-Grundverordnung an, die vom 25. Mai 2018 direkt anwendbar sein wird. Ein zentrales Anliegen ist dabei die Verbesserung der Forschungstransparenz durch den Betrieb einer Internet-Plattform, auf der gemeldete und genehmigte Medizinforschungsprojekte dargestellt und Außenstehende über deren Fortgang informiert werden. Der Vorschlag entstand in einem umfassenden Dialog mit Medizin- und Forschungseinrichtungen, Datenschützern.

Thilo Weichert vom Netzwerk Datenschutzexpertise: „Die europäischen Datenschutz-Grundverordnung legt eine Bereinigung der vielen im deutschen Recht bestehenden Datenschutzklauseln im Forschungsbereich nahe. Bisher wird insbesondere im sensitiven medizinischen Bereich, wo einrichtungsübergreifend und international geforscht werden muss, der Datenschutz mit wenig aussagefähigen Einwilligungen und wegen unklaren technisch-organisatorischer Vorgaben oft übergangen. Wichtige Projekte werden durch bürokratisches Kleinklein

behindert. Wir wollen hohe Datenschutzstandards, die einfach durch die Forschenden umzusetzen sind. Eine solche Regulierung ist überfällig. Schwarz-Rot kann hier beweisen, dass den Worten zur Förderung von Wissenschaft, Digitalisierung und Grundrechtsschutz Taten folgen sollen.“

Der Vorschlag ist abrufbar unter:

<http://www.netzwerk-datenschutzexpertise.de/publikationen>

Weitere Informationen zum Netzwerk Datenschutzexpertise finden Sie unter

<http://www.netzwerk-datenschutzexpertise/dokument/netzwerk-datenschutzexpertise>

Ansprechperson

Thilo Weichert

Waisenhofstr. 41, 24103 Kiel

Telefon 0431 9719742

weichert@netzwerk-datenschutzexpertise.de

www.netzwerk-datenschutzexpertise.de