



Der Landesbeauftragte für den
DATENSCHUTZ und die
INFORMATIONSFREIHEIT
Rheinland-Pfalz

Der Schutz von Forschungsdaten ohne Nebenwirkungen

Prof. Dr. Dieter Kugelmann
Landesbeauftragter für den Datenschutz und die Informationsfreiheit, Rheinland-Pfalz

1. Ansatz: Vereinbarkeit

- ▶ Forschung und Datenschutz sind vereinbar
- ▶ Auffindbarkeit der Daten erfordert systematische und strukturierte Datenverarbeitung

1. EntschlieÙung der DSK vom 24. Marz 2022



EntschlieÙung der 103. Konferenz der unabhangigen Datenschutzaufsichtsbehörden des Bundes und der Lander vom 23. Marz 2022

Wissenschaftliche Forschung – selbstverstandlich mit Datenschutz

Die Konferenz der unabhangigen Datenschutzaufsichtsbehörden des Bundes und der Lander (DSK) unterstreicht, dass wissenschaftliche Forschung und Datenschutz miteinander vereinbar sind.

1. Petersberger Erklärung vom 24.11.2022



**Entschließung der Konferenz der unabhängigen Datenschutzaufsichtsbehörden des Bundes
und der Länder**

Stand: 24.11.2022

Petersberger Erklärung

zur datenschutzkonformen Verarbeitung von Gesundheitsdaten in
der wissenschaftlichen Forschung

2. Forschung effektivieren



2.1. Forschungsprivilegien

- ▶ Forschung hat mehr Freiräume als der tatsächliche Einsatz von KI-Systemen
- ▶ Verarbeitung von Gesundheitsdaten
 - ▶ Art. 9 Abs. 2 lit. j, Abs. 4 DS-GVO
- ▶ Zweckänderung
 - ▶ Art. 5 Abs. 1 lit. b, Art. 6 Abs. 4 DS-GVO
- ▶ Speicherung
 - ▶ Art. 5 Abs. 1 lit. e (a.E.) DS-GVO

2.2. Gesetzliche Regelungen

- ▶ Öffnungsklausel des Art. 89 DS-GVO
- ▶ § 27 BDSG
- ▶ Datentreuhänderschaften
- ▶ Forschungsdatenzentrum, § 303d SGB V
- ▶ Landeskrebsregistergesetz

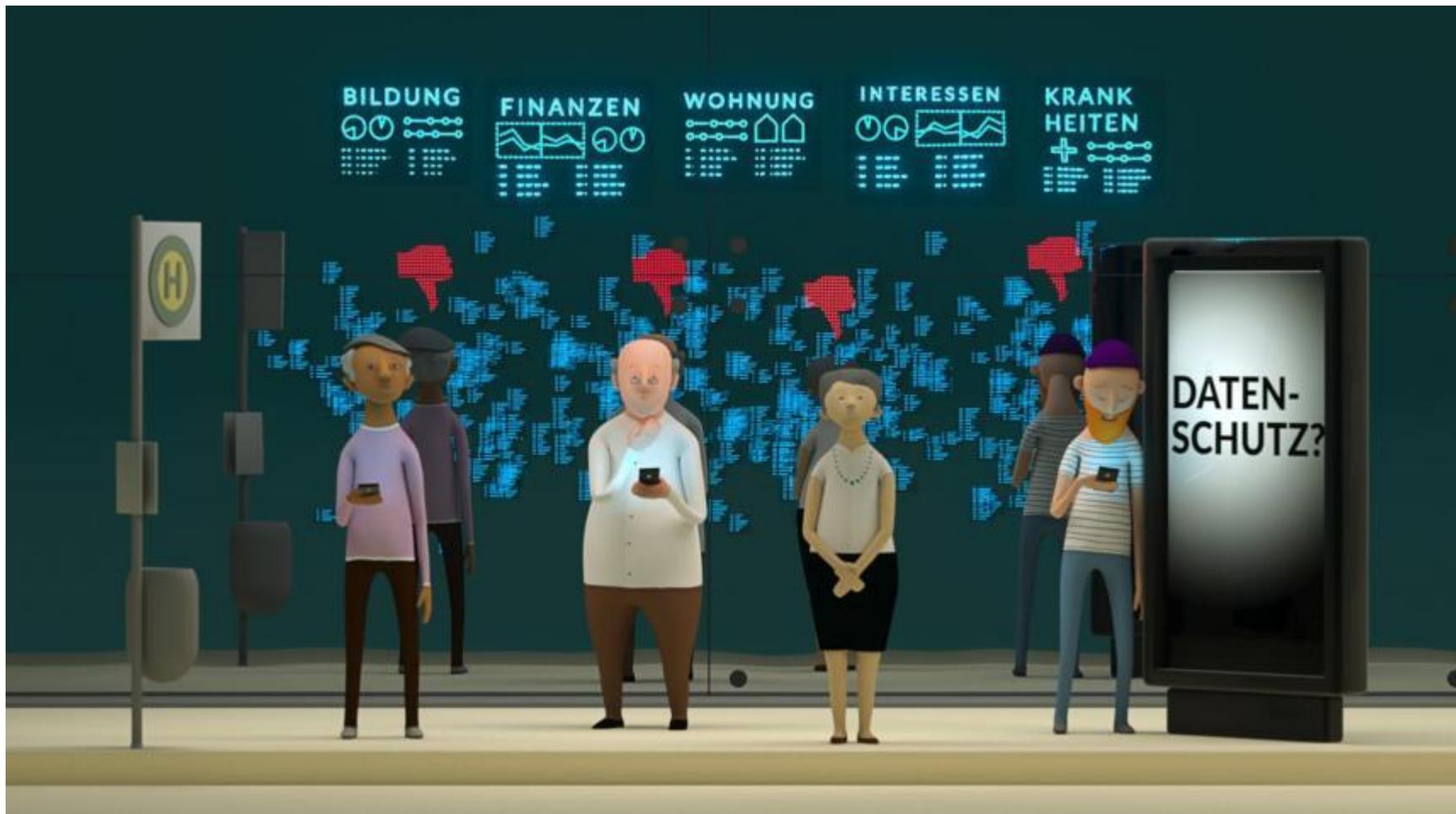
3. Risiken

- ▶ Digitalisierung und Datenverarbeitung als komplexe Vorgänge gehen mit Risiken für die Rechte und Freiheit der betroffenen Menschen einher
 - ▶ Patientinnen und Patienten
 - ▶ Angehörige
- ▶ Menschliche Fehler
- ▶ Technische Infrastrukturen
- ▶ Cybersicherheit
- ▶ Datenmanagement

4. Nebenwirkungen

- ▶ Verfolgung von Zwecken, die nicht (vorrangig) dem Gemeinwohl dienen
- ▶ Unrichtigkeit der Daten
- ▶ Keine maßgenauen Zugriffsrechte auf die Daten
 - ▶ Unberechtigte Zugriffe
- ▶ Ungebändigte Zusammenführung und Weiterverarbeitung von Daten (Big Data, KI)
- ▶ Verlust an Akzeptanz und Vertrauen

5. Datenschutzkonformität sicherstellen



"Dieses Foto" von Unbekannter Autor ist lizenziert gemäß [CC BY](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)

Der Landesbeauftragte für den
DATENSCHUTZ und die
INFORMATIONSFREIHEIT
Rheinland-Pfalz

Gesundheitsdaten

Prof. Dr. Dieter Kugelmann

Folie: 10

5. Instrumente des Datenschutzes

- ▶ Richtigkeit der Daten
 - ▶ Art. 5 Abs. 1 lit. d DS-GVO
 - ▶ Anspruch auf Berichtigung, Art. 16 DS-GVO
- ▶ Datenminimierung, Art. 5 Abs. 1 lit. c
 - ▶ Beschränkung auf das für die Zweckerreichung notwendige Maß

5. Instrumente des Datenschutzes

- ▶ Zweckbindung, Art. 5 Abs. 1 lit. b DS-GVO
 - ▶ Zweck muss auch aus Sicht der Forschung bestimmt sein: Forschungsfrage
 - ▶ Wissenschaftliche Forschungszwecke sind mit Ursprungszweck vereinbar
 - ▶ Ansonsten Art. 6 Abs. 4
- ▶ Datenschutz by design und default, Art. 25 DS-GVO
 - ▶ Pseudonymisierung
- ▶ Sicherheit der Daten, Art. 32 DS-GVO

6. Wen fragen?

- ▶ Bei Schmerzen wegen des Datenschutzes:
- ▶ Behördliche oder betriebliche Datenschutzbeauftragte
- ▶ Den LfDI



Der Landesbeauftragte für den
DATENSCHUTZ und die
INFORMATIONSFREIHEIT
Rheinland-Pfalz

Prof. Dr. Dieter Kugelmann

Landesbeauftragter für den Datenschutz
und die Informationsfreiheit Rheinland-Pfalz

Postanschrift: Postfach 30 40
55020 Mainz

Büroanschrift: Hintere Bleiche 34
55116 Mainz

Telefon: +49 (6131) 8920-0

E-Mail: poststelle@datenschutz.rlp.de

Web: www.datenschutz.rlp.de