

Datenspende aus der Perspektive des Datenschutzes

Zum verantwortlichen Umgang mit den eigenen Daten

MII-Workshop „Patientenpartizipation in der datenreichen medizinischen Forschung“

27. August 2019

Agenda

Lebenszyklus personenbezogener Daten

Partizipation

Partizipation durch Information

Datenspende

Widerruf

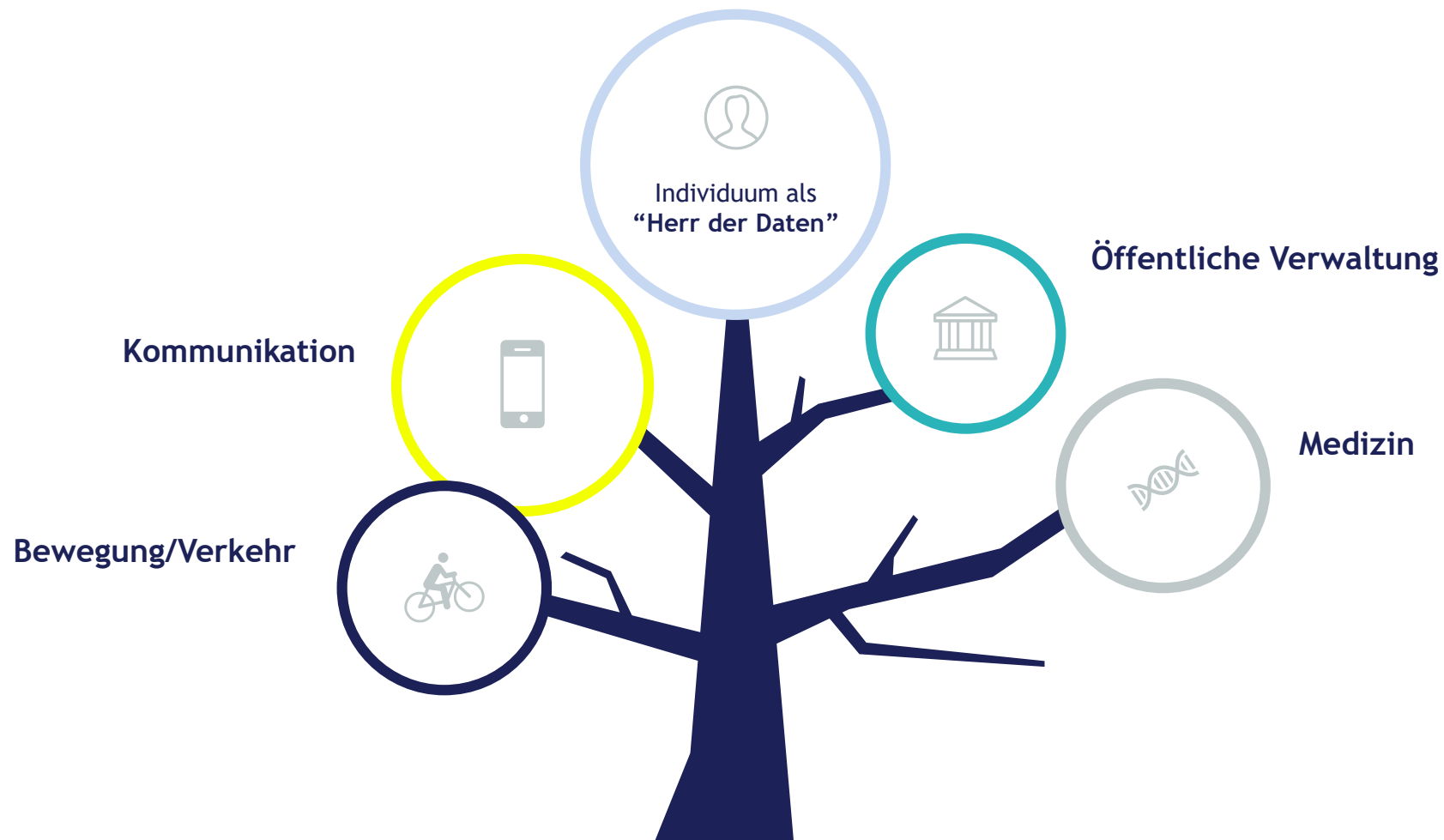
Lebenszyklus personenbezogener Daten



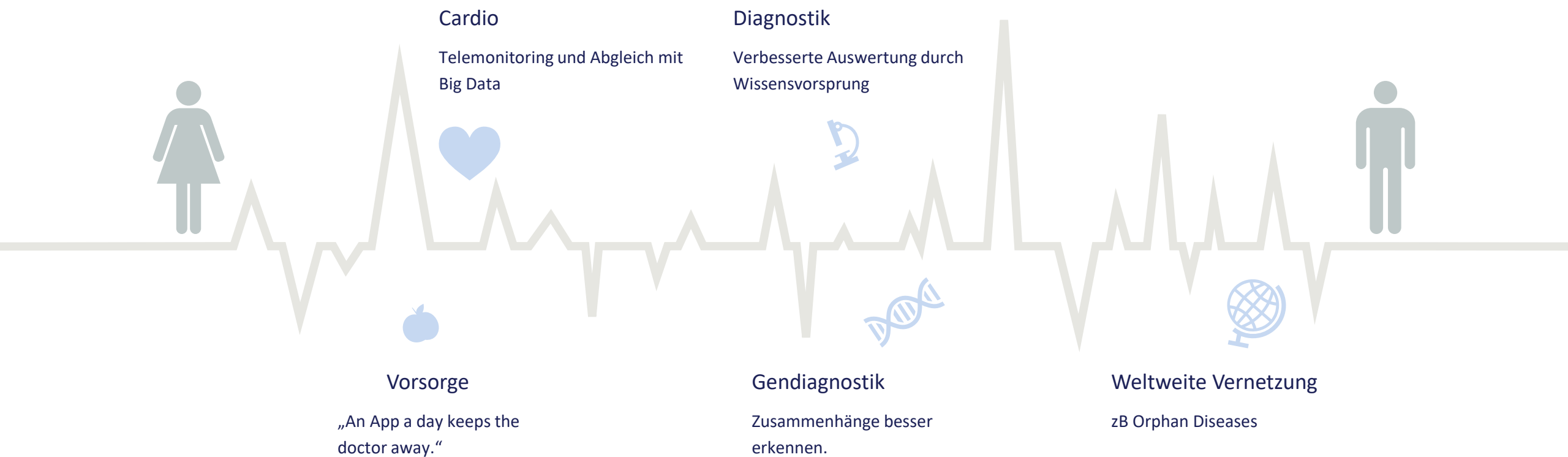
Das einzig Konstante ist der Betroffene.

Er ist auch derjenige, der einen Vorteil von richtigen und vollständigen Daten hat.

Rolle der Daten in der Gesellschaft

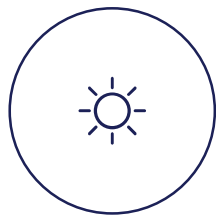


Rolle der Daten in der Medizin



Partizipation

“particeps” =



Rechte



Pflichten



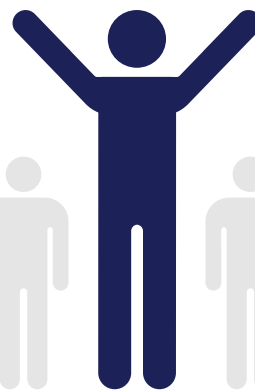
Herrschaft: Pflicht oder Möglichkeit?

Freiwilligkeit

Der nach der Europäischen Grundrechtscharta garantierte Schutz der Daten dient der Freiheit des Individuums (Art. 8 Abs. 1 GRCh)

Partizipation basiert grundsätzlich auf Freiwilligkeit

Historisch: Abwehrrecht gegen den Staat



Verantwortung

Datenhoheit führt zu überlegenem Wissen

Überlegenheit kann zur Verantwortung werden, die nicht nur moralisch begründet ist

Teilhabe am Gemeinschaftsleben kann daher zum verantwortungsvollen Umgang mit Daten führen

Was ist eine Datenspende?
Ist eine Datenspende unwiderruflich?
Ist das überhaupt wirksam?
Ist das erlaubt?



Datenspende – was ist gemeint?



personenbezogen

Biometrische Daten
Genetische Daten
Identifizierbare natürliche Person



pseudonymisiert

Personenbezug herstellbar
Zuordnungsschlüssel erforderlich
Mehr Aussagekraft als anonyme Daten



anonymisiert

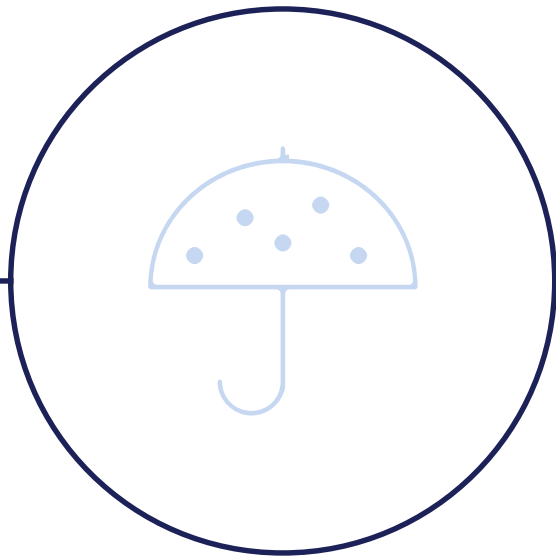
Kein Personenbezug herstellbar
Für niemanden (faktisch anonym)
Weniger Aussagekraft



relative Anonymität

Gegenstück zum relativen
Personenbezug

„legal means“ (EuGH)



Bei Einwilligung jederzeit

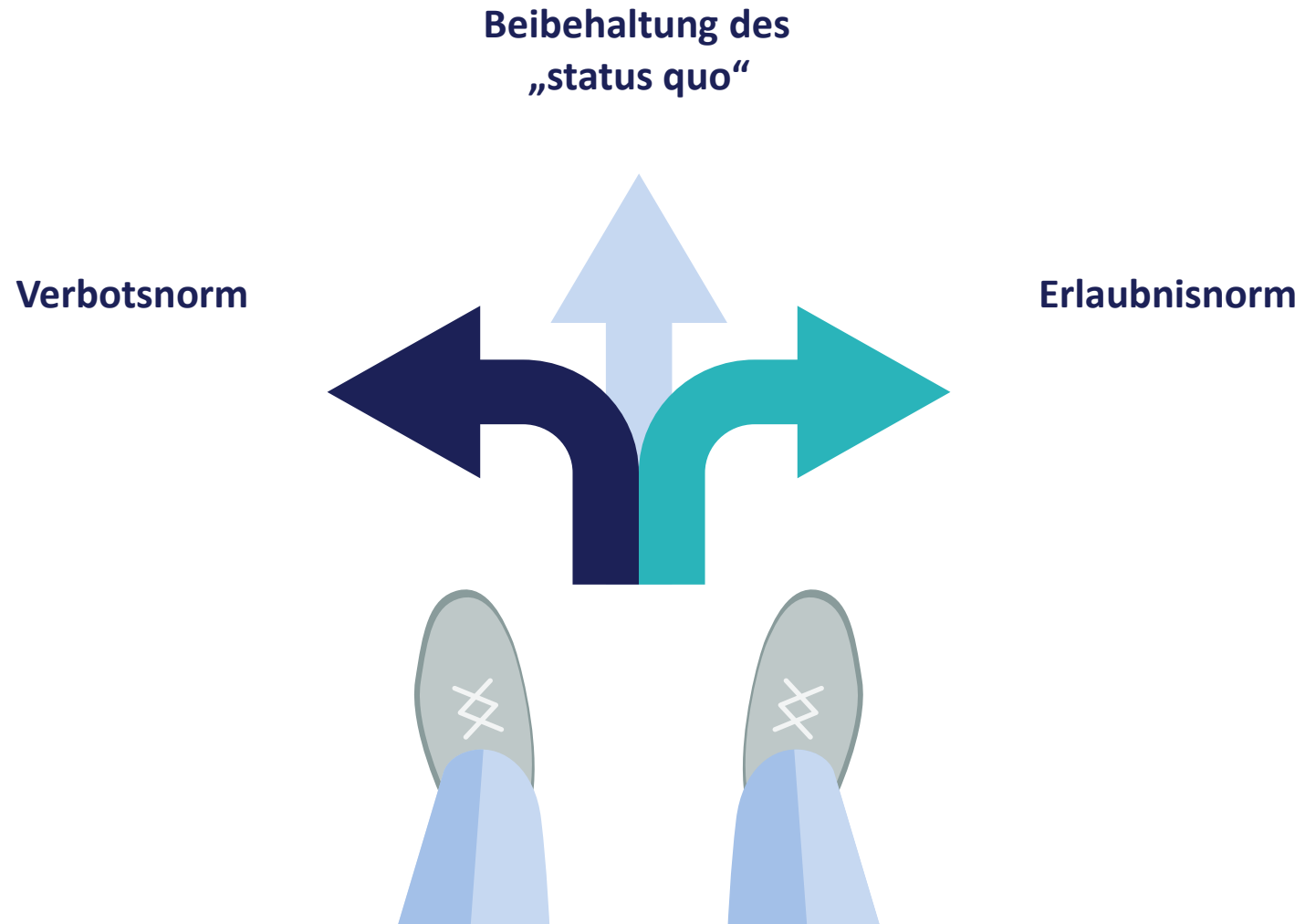
- Dann Löschungspflicht des Verantwortlichen
Verzicht auf Widerrufsmöglichkeit?

Kriterium für Kompatibilitätsprüfung Art 6 IV DSGVO:

Bei Zweckänderung berücksichtigt der Verantwortliche

- Verbindung zwischen den Zwecken
- Zusammenhang, in dem die Daten erhoben wurden
- Art der Daten
- mögliche Folgen
- Vorhandensein geeigneter Garantien (Verschlüsselung oder Pseudonymisierung)
- Vermutung Art 5 Ib DSGVO: Forschungszwecke nicht unvereinbar

Handlungsmöglichkeiten



Thank you!