

Gesundheitsland M-V: Datenschutz tut gut

Zentrale Aufgabe des Datenschutzes in der medizinischen Forschung ist die Vermittlung zwischen dem öffentlichen Interesse an der Untersuchung einer relevanten Forschungsfrage und dem Schutz des einzelnen Bürgers, insbesondere seines Rechts auf informationelle Selbstbestimmung. Wissenschaftliche Forschungsvorhaben im medizinischen Bereich sind jedoch sehr häufig auf die direkte Datenerhebung bei einem einzelnen Bürger angewiesen. Dies betrifft die klinische Forschung, beispielsweise zur Entwicklung und Wirksamkeitsprüfung neuer Therapien, aber in ähnlicher Weise auch die epidemiologische Forschung, zum Beispiel bei Studien zur Untersuchung der Qualität der gegenwärtigen Versorgung und zur Planung des zukünftigen medizinischen Versorgungsbedarfs. Gleichzeitig stellt wissenschaftliche Forschung, auch wenn sie im öffentlichen Interesse steht, keine Ausnahme *per se* vom Persönlichkeitschutzrecht dar. Die Forschung sollte in diesem Diskurs stets dafür Sorge tragen, dass die Persönlichkeitsrechte des Einzelnen nicht verletzt werden. Der Datenschutz sollte gleichzeitig ermöglichen, dass Forschung mit personenbezogenen Daten unter entsprechenden Voraussetzungen im Hinblick auf das öffentliche Interesse ermöglicht wird. Hieraus erwächst beiden Partnern eine wesentliche Rolle in der ethischen Abwägung zwischen dem Schutz des Einzelnen einerseits und der gesellschaftlichen Verpflichtung jedes Bürgers andererseits. Beide Partner sollten sich aktiv im gesellschaftlichen Aushandlungsdiskurs zwischen individuellen und gesamtgesellschaftlichen Prozessen engagieren.

Konsens besteht darüber, dass wissenschaftliche Forschung verpflichtet ist, sowohl spezifische Schutzmaßnahmen wie eine adäquate Datenhaltung und -sicherung zu ergreifen als auch nach Beendigung eines Forschungsprojektes die datenschutzgerechte Datenvernichtung sicherzustellen. In jeder Forschung mit personenbezogenen Daten sollten Planung, Erhebung und Auswertung in einem Datenschutzkonzept transparent und detailliert dargestellt werden. Das Erstellen und die anschließende Abstimmung des Konzeptes stellen häufig qualitätsfördernde Prozesse auch aus Sicht der Forschung selbst dar.

Ausgehend von konkreten Forschungsprojekten des Instituts für Community Medicine wurden beispielhaft mögliche Lösungen der angesprochenen Probleme aufgezeigt und diskutiert. Dabei stellt insbesondere die zunehmende Vernetzung innerhalb der Wissenschaft, die zur Beantwortung und Analyse komplexer Forschungsfragen notwendig ist, eine Herausforderung für den Schutz der Persönlichkeitsrechte der einzelnen Teilnehmer dar (z. B. Zentrale Datenhaltung im Sonderforschungsbereich „Inflammatorische Kardiomyopathie“).

Ein weiteres, für versorgungsepidemiologische Analysen und Gesundheitsforschung sowie für das öffentliche Interesse besonders relevantes Forschungsfeld wird durch die Zielgruppen der Kinder und Jugendlichen und der älteren, häufig versorgungsbedürftigen Bevölkerung aufgespannt (z. B. Präventionsprojekt GeKoKidS, Gemeindegewesternetzprojekt AGnES).

Es wird deutlich, dass in einer intensiven Kommunikation und einem Vermittlungsprozess zwischen den beiden Partnern auf der Ebene des einzelnen Projektes, aber auch längerfristig und strategisch, die jeweils verfolgten Ziele, Aufgaben, Prioritäten sowie der beiderseitige Handlungsrahmen vermittelt und immer wieder anhand der praktischen Herausforderungen neu abgesteckt werden müssen, um das gemeinsame Ziel, das Wohl des Bürgers zu erreichen. Dazu ist eine Datenschutzkultur in der Forschung ebenso notwendig wie eine systematische Wahrnehmung und Abbildung der spezifischen Problematiken klinischer und bevölkerungsbezogener medizinischer Forschung im Datenschutz.