

Persönlichkeitsschutz und medizinische Forschung

Gesundheitsdaten sind sensible Informationen, doch sie zu teilen, bringt die Wissenschaft voran. Wie kann man die Freiheit der Forschung garantieren ohne die Rechte des Einzelnen zu verletzen?

Die neue EU-Regelung zum Schutz persönlicher Daten vom Mai 2018 bedeutet für Unternehmen und öffentliche Verwaltungen große Änderungen. Auch die biomedizinische Forschung steht vor der Frage: Können Forscher ihre Studienergebnisse mit Fachkollegen teilen, ohne in Konflikt mit dem Datenschutz zu geraten? Deborah Mascalzoni, Expertin für Bioethik von Eurac Research, hat gemeinsam mit einer internationalen Forschergruppe Vorschläge erarbeitet, die in der renommierten Zeitschrift „Annals of Internal Medicine“ veröffentlicht wurden.

In der heutigen Forschungswelt ist es immer wichtiger, dass Wissenschaftler ihre Forschungsdaten offenlegen. Es ist zum einen eine Auflage von Sponsoren und Verlagshäusern, zum anderen aber auch die Grundlage, um wissenschaftliche Entdeckungen voranzutreiben. Denn so können die Daten auch von anderen Forschern weiter genutzt werden. Doch was, wenn es sich wie im Fall der biomedizinischen Forschung um sensible Daten handelt und Studienteilnehmer nicht einwilligten, dass ihre Daten auch für andere Studien verwendet werden? Hier stehen die Anforderungen von Geldgebern und Verlagshäusern in direktem Widerspruch zur Allgemeinen Datenschutzverordnung (GDPR), die die EU im vergangenen Mai beschlossen hat. Müssen Forscher also Abstriche bei der Finanzierung in Kauf nehmen, wenn sie die Verordnung nicht verletzen wollen? Deborah Mascalzoni, Bioethik-Expertin von Eurac Research, zeigt auf, dass es auch andere Möglichkeiten gibt. So könnten die Daten anderen Forschern auf sichere Weise zur Verfügung gestellt werden und gleichzeitig die Privacy der Studienteilnehmer und die Verordnung eingehalten werden. „Man bleibt oft an den kritischen Punkten der neuen Verordnung hängen. Dabei übersieht man, dass die Verordnung die Forschung nicht behindert, sondern in Wirklichkeit sogar wertvolle Instrumente liefert, die das Teilen von Information leichter machen“ erklärt Mascalzoni. Bereits erprobte Möglichkeiten basieren zum einen auf technischen Lösungen, wie etwa hochentwickelte Verschlüsselungen zu nutzen oder den Zugriff auf die Daten zu erlauben, ohne jedoch tatsächlich individuelle Daten preiszugeben. Auf der anderen Seite sind es organisatorische Lösungen, etwa durch eigens eingesetzte Kommissionen, die Anfragen zur Datennutzung bearbeiten und den Studienteilnehmern die Möglichkeit geben, ihre Einwilligung abzuändern.

Der wissenschaftliche Artikel ist das Ergebnis einer internationalen Konferenz im Bozner Forschungszentrum Eurac Research. Publiziert ist er in der Fachzeitschrift „Annals of Internal Medicine“. Ein Auszug davon findet sich unter folgendem Link: <https://annals.org/aim/article-abstract/2725143/requirements-deposit-data-research-repositories-compatible-european-union-s-general>

Bozen, 28.02.2019

Kontakt: Laura Defranceschi, laura.defranceschi@eurac.edu, Tel. 0471 055 037, mobil 331 1729026