



## **11. Nationales Biobankensymposium**

**26. Mai 2023**

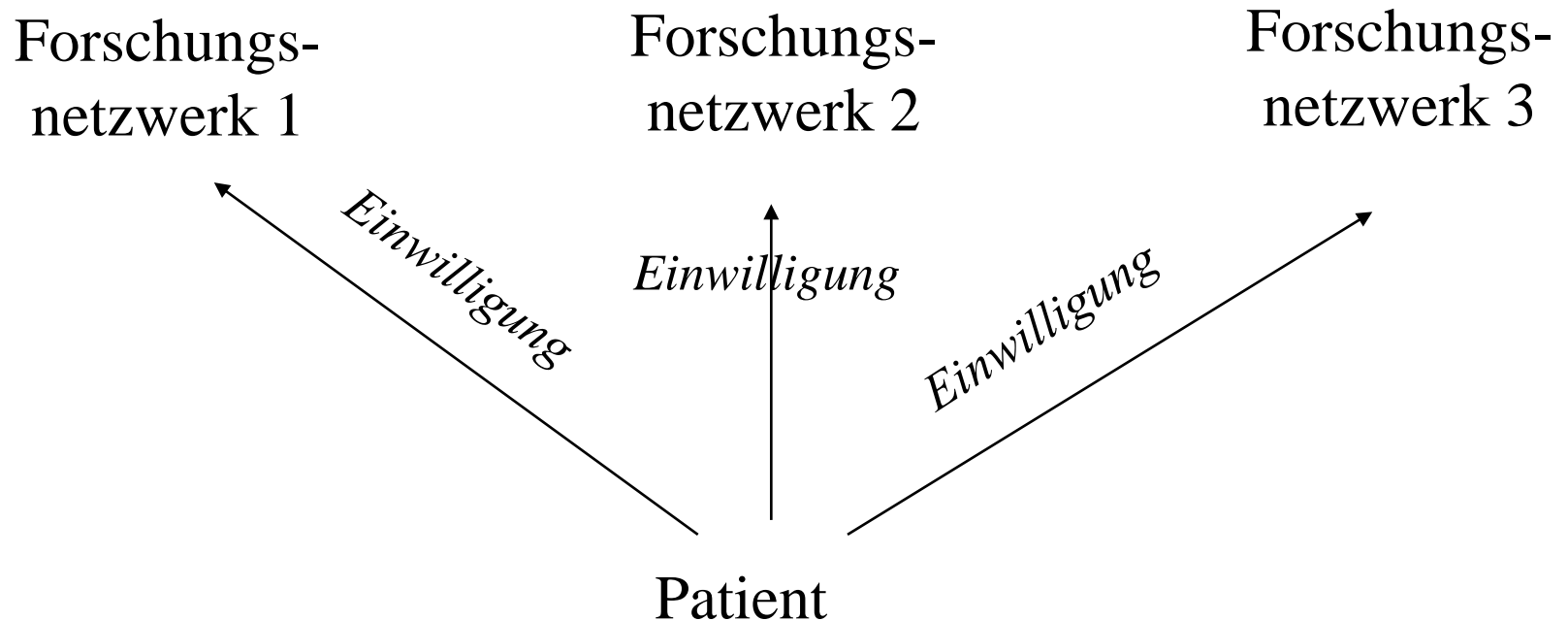
### **Session 8: Ethik, Datenschutz, Regulations**

# **Einwilligung bei multiplen Forschungsnetzwerken**

Prof. Dr. Sebastian Graf von Kielmansegg  
Lehrstuhl für Öffentliches Recht und Medizinrecht  
Christian-Albrechts-Universität zu Kiel

<http://www.kielmansegg.jura.uni-kiel.de>

# 1. Die Problemstellung



## 2. Lösungsmodelle

- a) Eigenständige Einwilligung für jedes Forschungsnetzwerk
- b) Leiteinwilligung mit Zusatzmodulen
- c) Übergreifende Einwilligung für alle Forschungsnetzwerke
- d) Gemeinsame Governance-Struktur aller Forschungsnetzwerke

# 3. Generische Aufklärung über verantwortliche Stellen

- Grundsatz: Aufklärungspflicht über datenschutzrechtlich verantwortliche Stellen
- These: Statt namentlicher Benennung kann u.U. generische Beschreibung genügen
  - Pluralität eingebundener Forschungsnetzwerke/Konsortien
  - Explizite Klarstellung der Einbindung externer Kontrollinstanzen
  - Geltung aller Mindeststandards hinsichtlich Verwendungszwecke, Empfängerkreise, Datensicherheit etc. für alle verantwortlichen Stellen des Gesamtsystems
  - Geltendmachung der Betroffenenrechte ggü. allen Stellen über einen benannten Verantwortlichen möglich
  - Transparenz zu beteiligten Netzwerken über Online-Informationen o.ä.