



Pressemitteilung

Die Daten der Bürger schützen, biomedizinische Forschung ermöglichen: Medizinische Forscher kommentieren den Entwurf einer europäischen Datenschutz-Grundverordnung

Stellungnahme der TMF gemeinsam mit dem KKS-Netzwerk und unterstützt von namhaften Wissenschaftsorganisationen in Deutschland

29.07.2014. Medizinische Forscher in Deutschland begrüßen den Entwurf des Europäischen Parlamentes für eine Datenschutz-Grundverordnung (EU-DSGVO), die dazu beitragen soll, die datenschutzrechtlichen Vorgaben in Europa zu vereinheitlichen. Sie weisen jedoch in einer heute veröffentlichten Stellungnahme darauf hin, dass bei der Ausgestaltung von Regularien und Verfahrensweisen, die dem Schutz des Bürgers dienen, ebenfalls darauf geachtet werden muss, biomedizinische Forschung nicht unnötig zu be- oder gar zu verhindern. Insbesondere machen sie auf die Gefahr aufmerksam, dass die Nutzung von Bestandsdaten aus der Patientenversorgung für die Forschung stark eingeschränkt oder sogar verhindert werden könnte.

Der Schutz der Privatsphäre und der persönlichen Daten von Bürgern ist ein gesamtgesellschaftliches Anliegen in Europa. Dies gilt für alle Lebensbereiche, nicht zuletzt auch für die medizinische Forschung und damit für die beteiligten Patienten und Probanden. Aufgrund der großen Bedeutung der europäischen Verordnung gerade auch für diesen Bereich hat die TMF gemeinsam mit dem KKS-Netzwerk eine ausführliche Stellungnahme erarbeitet, die von zahlreichen namhaften Wissenschaftsorganisationen und -verbänden in Deutschland unterstützt und mitgezeichnet wird, darunter nicht zuletzt die Deutsche Forschungsgemeinschaft und der Medizinische Fakultätentag.

Informationelle Selbstbestimmung und Forschungsfreiheit gegeneinander abwägen

Wichtig ist aus Sicht der medizinischen Forscher, dass die Grundrechte ‚informationelle Selbstbestimmung‘ und ‚Forschungsfreiheit‘ gegeneinander abgewogen werden. Der vorliegende Gesetzesentwurf jedoch würde beispielsweise das Konzept des so genannten „broad consent“ gefährden, das sich nach umfänglicher und langer öffentlicher Debatte in Deutschland für die biomedizinische Forschung durchgesetzt hat: Nur mit einer solchen Einwilligung, die sich nicht eng auf einen oder mehrere bereits vorab bestimmte Forschungszwecke bezieht, lassen sich heute langfristig angelegte innovative und zukunftsweisende medizinische Forschungsprojekte rechtskonform bearbeiten. Die einzelnen Fragestellungen künftiger Studien, die auf Infrastrukturen wie Biobanken, Register oder Kohorten zurückgreifen, lassen sich heute noch nicht vorhersehen, sondern ergeben sich erst durch weiteren Fortschritt in der Forschung.

Position der nicht-kommerziellen biomedizinischen Forschung

Die Stellungnahme medizinischer Wissenschaftseinrichtungen aus Deutschland gibt die Position der nicht-kommerziellen biomedizinischen Forschung zum Gesetzesentwurf des Europäischen Parlamentes vom 12. März 2014 wieder und geht dabei zugleich auch kritisch

**TMF – Technologie- und Methodenplattform
für die vernetzte medizinische Forschung e. V.**

Charlottenstraße 42/Dorotheenstraße, 10117 Berlin
Tel.: 030 - 22 00 24 70 | Fax: 030 – 22 00 24 799
E-Mail: presse@tmf-ev.de | Internet: www.tmf-ev.de



auf den früheren Entwurf der Europäischen Kommission vom 25. Januar 2012 ein. Sie fokussiert auf die für die biomedizinische Forschung unmittelbar relevanten Teile der geplanten Datenschutzgesetzgebung in der EU. Die Stellungnahme knüpft an bereits erfolgte Kommentierungen durch medizinische Wissenschaftsorganisationen an, insbesondere an die europaweite Initiative des Wellcome Trusts, deren Forderungen sich die Unterzeichner dieser Stellungnahme im Wesentlichen anschließen. Sie geht in ihrer Tiefe und detaillierten Prüfung der Gesetzesvorlage über die bisherigen Kommentierungen jedoch deutlich hinaus.

Die TMF stellt die Stellungnahme in deutscher und englischer Sprache zur Verfügung. Eine Kurzversion mit einer zusammenfassenden Bewertung der wesentlichsten Punkte ist ihr jeweils vorangestellt.

Download unter: www.tmf-ev.de/News/Stellungnahmen.aspx

Kontakt:

Antje Schütt, Tel.: 030 – 2200247-31 | 0173 6141663
E-Mail: presse@tmf-ev.de