



11. Nationales Biobankensymposium

26. Mai 2023

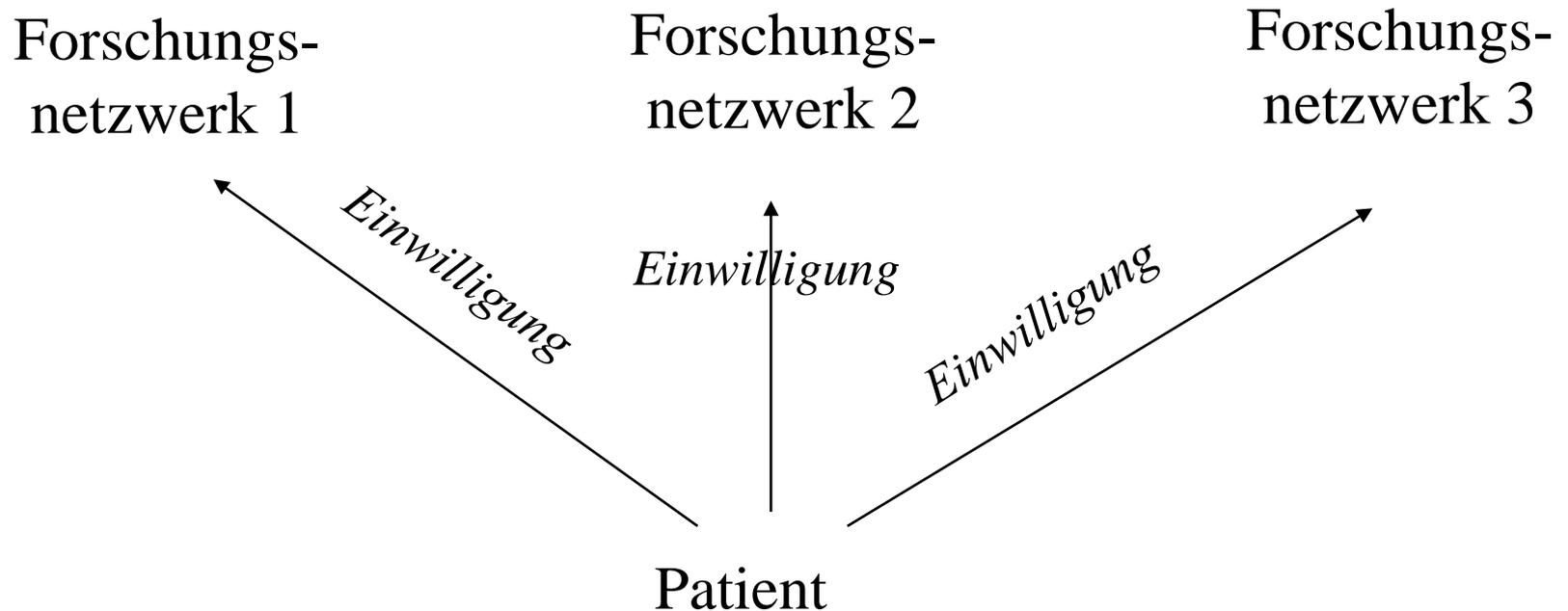
Session 8: Ethik, Datenschutz, Regulations

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.