

# Datenspende aus der Perspektive des Datenschutzes

Zum verantwortlichen Umgang mit den eigenen Daten

---

**MII-Workshop „Patientenpartizipation in der datenreichen medizinischen Forschung“**

27. August 2019

# Agenda

Lebenszyklus personenbezogener Daten

---

Partizipation

---

Partizipation durch Information

---

Datenspende

---

Widerruf

---

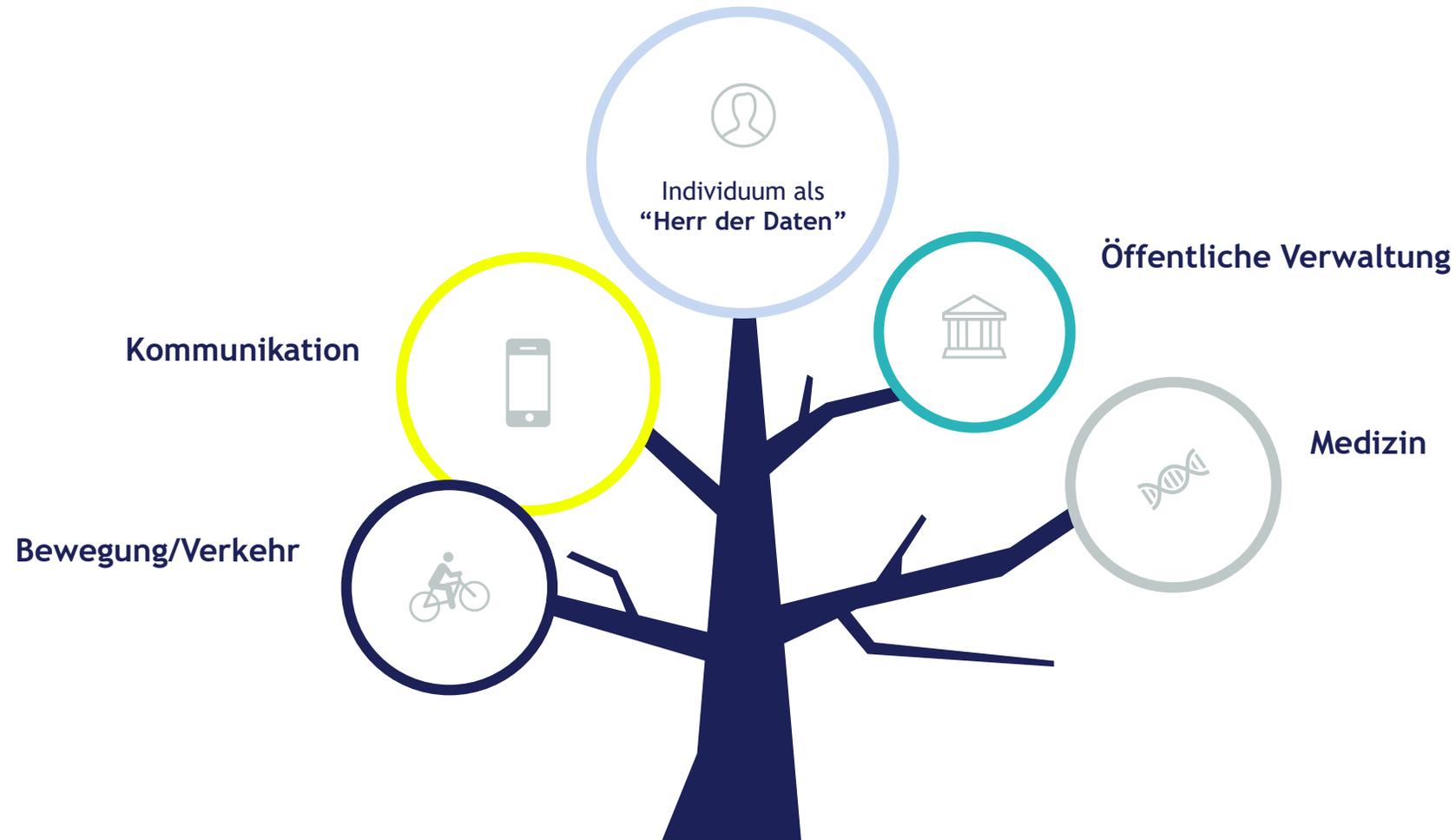
# Lebenszyklus personenbezogener Daten



Das einzig Konstante ist der Betroffene.

Er ist auch derjenige, der einen Vorteil von richtigen und vollständigen Daten hat.

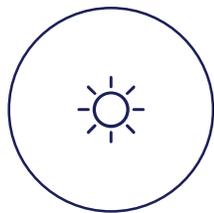
# Rolle der Daten in der Gesellschaft



# Rolle der Daten in der Medizin



“particeps” =



Rechte



Pflichten



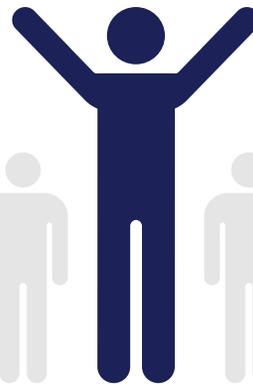
# Herrschaft: Pflicht oder Möglichkeit?

## Freiwilligkeit

Der nach der Europäischen Grundrechtscharta garantierte Schutz der Daten dient der Freiheit des Individuums (Art. 8 Abs. 1 GRCh)

Partizipation basiert grundsätzlich auf Freiwilligkeit

Historisch: Abwehrrecht gegen den Staat



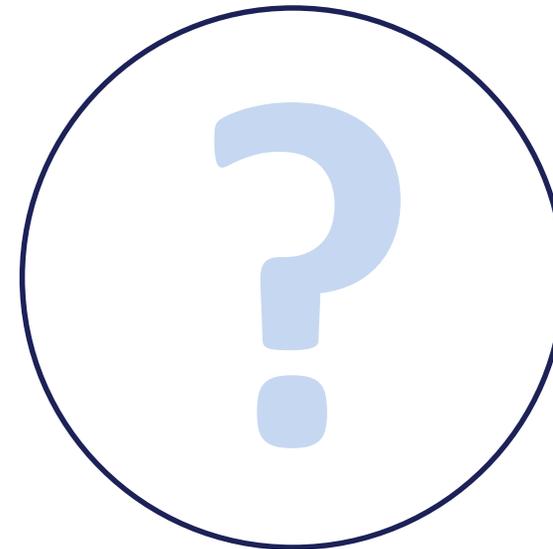
## Verantwortung

Datenhoheit führt zu überlegenem Wissen

Überlegenheit kann zur Verantwortung werden, die nicht nur moralisch begründet ist

Teilhabe am Gemeinschaftsleben kann daher zum verantwortungsvollen Umgang mit Daten führen

Was ist eine Datenspende?  
Ist eine Datenspende unwiderruflich?  
Ist das überhaupt wirksam?  
Ist das erlaubt?



# Datenspende – was ist gemeint?



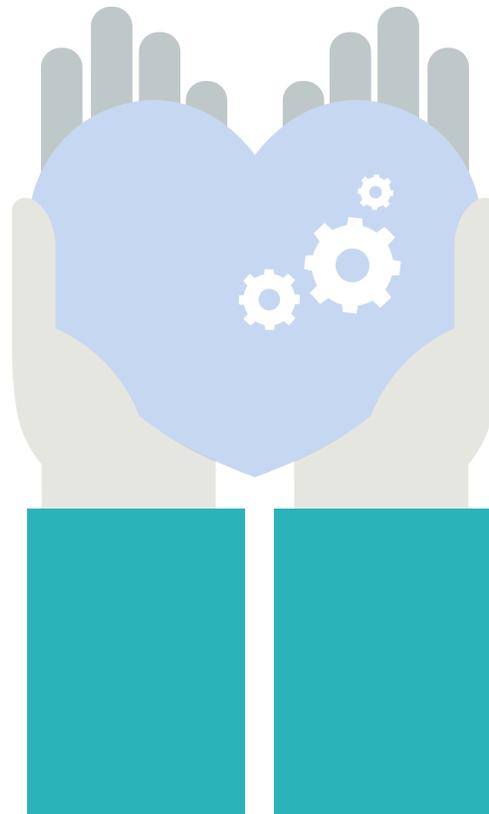
## personenbezogen

Biometrische Daten  
Genetische Daten  
Identifizierbare natürliche Person



## pseudonymisiert

Personenbezug herstellbar  
Zuordnungsschlüssel erforderlich  
Mehr Aussagekraft als anonyme  
Daten



## anonymisiert

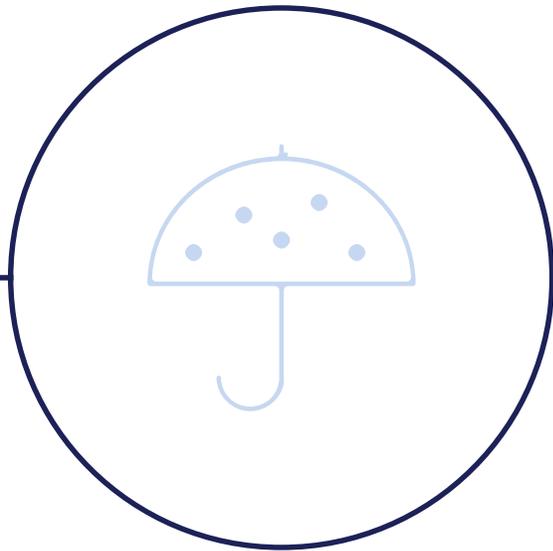
Kein Personenbezug herstellbar  
Für niemanden (faktisch anonym)  
Weniger Aussagekraft



## relative Anonymität

Gegenstück zum relativen  
Personenbezug

„legal means“ (EuGH)



Bei Einwilligung jederzeit

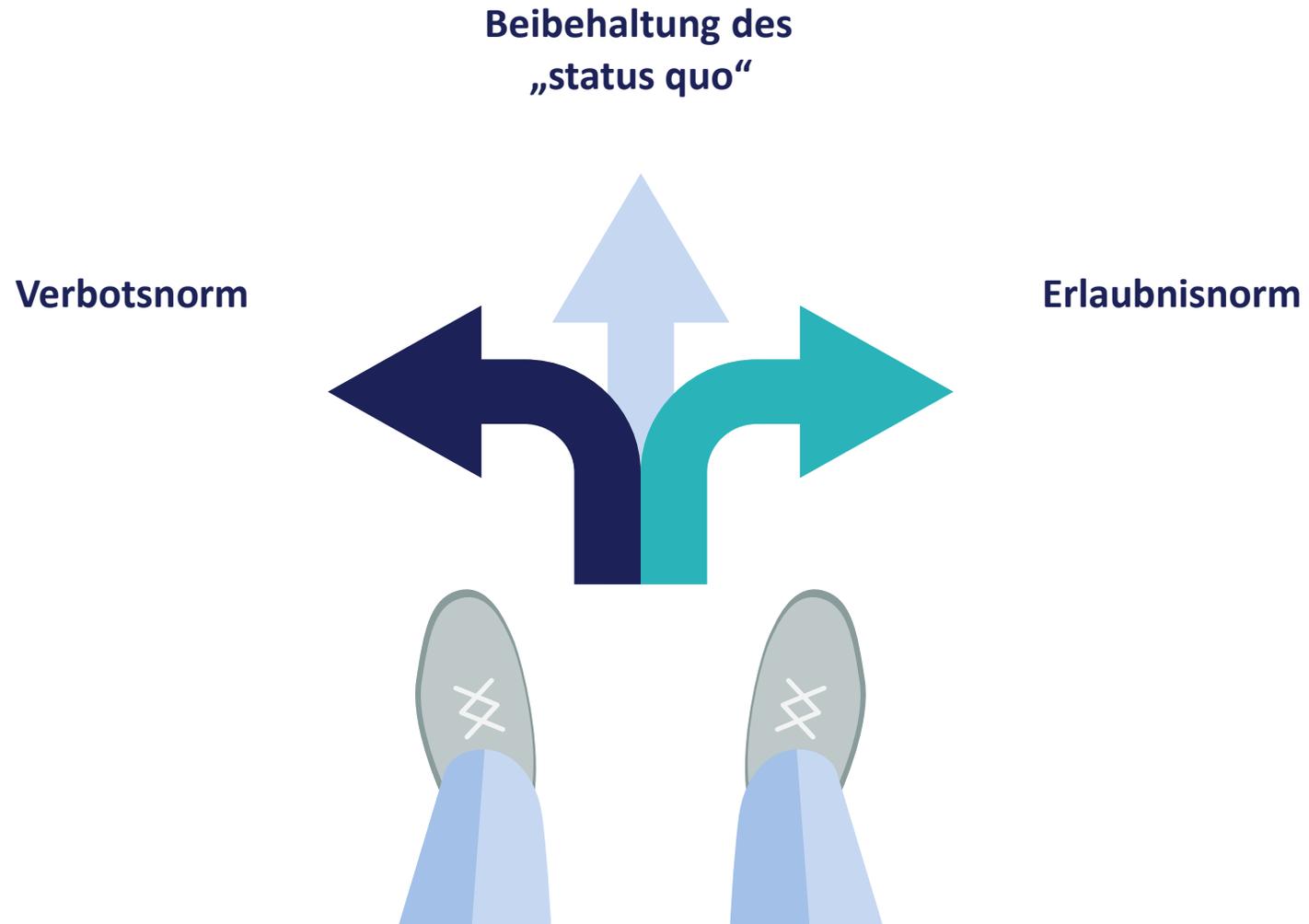
- Dann Löschungspflicht des Verantwortlichen  
Verzicht auf Widerrufsmöglichkeit?

Kriterium für Kompatibilitätsprüfung Art 6 IV DSGVO:

Bei Zweckänderung berücksichtigt der Verantwortliche

- Verbindung zwischen den Zwecken
- Zusammenhang, in dem die Daten erhoben wurden
- Art der Daten
- mögliche Folgen
- Vorhandensein geeigneter Garantien (Verschlüsselung oder Pseudonymisierung)
- Vermutung Art 5 Ib DSGVO: Forschungszwecke nicht unvereinbar

# Handlungsmöglichkeiten



---

Thank you!