

# Datenschutzrechtliche Vorgaben für digitale Forschungsdaten

Öffentliche Workshoptagung zu den rechtlichen  
Aspekten bei digitalen Forschungsdaten

- Frankfurt (Oder), 30. Januar 2018 -

Philipp Krahn, LL.M.



GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium  
für Bildung  
und Forschung

DataJus

# BMBF-gefördertes Projekt zu den rechtlichen Rahmenbedingungen des Forschungsdatenmanagements

# Einführung – Was sind die Kerngedanken des Datenschutzrechts?

## Art. 1 DSGVO

### Das Datenschutzrecht umfasst Vorschriften zum Schutz

- natürlicher Personen bei der Verarbeitung personenbezogener Daten und zum freien Verkehr solcher Daten
- der Grundrechte und Grundfreiheiten natürlicher Personen und insbesondere deren Recht auf Schutz personenbezogener Daten

## Einführung – Was sind personenbezogene Daten?

### Art. 4 Nr. 1 DSGVO

Personenbezogene Daten sind „alle Informationen, die sich auf eine identifizierte oder identifizierbare natürliche Person [...] beziehen; als identifizierbar wird eine natürliche Person angesehen, die direkt oder indirekt, insbesondere mittels Zuordnung zu einer Kennung wie einem Namen, zu einer Kennnummer, zu Standortdaten, zu einer Online-Kennung oder zu einem oder mehreren besonderen Merkmalen **identifiziert werden** kann, ...“

➔ Probleme: - Absoluter oder relativer Personenbezug?  
- De-Anonymisierung nach Veröffentlichung

# Einführung - Was sind besondere Kategorien personenbezogener Daten?

## **Art. 9 Abs. 1 DSGVO**

**Personenbezogener Daten, aus denen die rassische und ethnische Herkunft, politische Meinungen, religiöse oder weltanschauliche Überzeugungen oder die Gewerkschaftszugehörigkeit hervorgehen, sowie die Verarbeitung von genetischen Daten, biometrischen Daten zur eindeutigen Identifizierung einer natürlichen Person, Gesundheitsdaten oder Daten zum Sexualleben oder der sexuellen Orientierung einer natürlichen Person**

## Einführung – Wo findet man die datenschutzrechtlichen Vorgaben?

- 1) **EU-Datenschutzgrundverordnung**
- 2) **Bundesdatenschutzgesetz**
- 3) **Landesdatenschutzgesetze (und Landeshochschulgesetze)**

Dazu:

- Leitlinien zur Sicherung und Einhaltung guter wissenschaftlicher Praxis
- Ethikrichtlinien
- Policies zur Nutzung von FDM

## Phasen-Modell zu den datenschutzrechtlichen Vorgaben für digitale Forschungsdaten

### 1. Phase: (Vor der) Datenerhebung

- Liegen personenbez. Daten vor? Ist die Erhebung rechtmäßig?

### 2. Phase: Identifizierbarkeit nicht mehr erforderlich (Datenverarbeitung)

- Was soll mit den Daten geschehen?

### 3. Phase: Primärzweck erreicht (Datenverarbeitung)

- Was soll mit den Daten geschehen?

### 4. Phase: Datennutzung für Sekundärzweck (Weiterverarbeitung)

- Ist die Weiterverarbeitung rechtmäßig?

### 5. Phase: Sekundärzweck erreicht (Weiterverarbeitung)

- Was soll mit den Daten geschehen?

### 6. Phase

Archivierung/  
Nachnutzung/  
Veröffentlichung



## (Vor der) Datenerhebung

Welche Daten sollen erhoben werden?

Daten ohne Personenbezug

- Datenschutzrechtlich nicht relevant

Werden andere Rechte berührt?

- Z.B. Urheberrechte, vertraglich vereinbarte Rechte

Ja



Pflichten beachten

Nein



Grds. freie Nutzung

Personenbezogene Daten

“Normale“ Kategorie

- Art. 6 DSGVO

Besondere Kategorie (sensible personenbezogene Daten)

- Art. 9 DSGVO

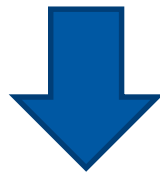
Strafrechtliche Kategorie

- Art. 10 DSGVO



## Wann ist das Erheben, Verarbeiten und/oder Nutzen von personenbezogenen Daten erlaubt?

- Verbotsprinzip mit Erlaubnisvorbehalt (Art. 5 I lit. a) i.V.m. Art. 6 DSGVO)



- Das Erheben, Verarbeiten und/oder Nutzen von personenbezogenen Daten ist grundsätzlich verboten, es sei denn
  - ein Gesetz erlaubt die Verarbeitung oder
  - die betroffene Person hat in die Verarbeitung eingewilligt

## Welche Gesetze erlauben die Verarbeitung von personenbezogenen Forschungsdaten?

### “Normale“ Kategorie

- **§ 3 BDSG (neu), Art. 6 II, I DSGVO**

Die Verarbeitung durch eine öffentliche Stelle ist zulässig, wenn sie zur Erfüllung der in der Zuständigkeit des Verantwortlichen liegenden Aufgabe erforderlich ist.

### Besondere Kategorie (Sensible Daten)

- **§ 27 I BDSG (neu), Art. 9 I DSGVO**

Die Verarbeitung ist auch ohne Einwilligung für wissenschaftliche Forschungszwecke zulässig, wenn die Verarbeitung zu diesen Zwecken erforderlich ist und die Interessen des Verantwortlichen an der Verarbeitung die Interessen der betroffenen Person an einem Ausschluss der Verarbeitung erheblich überwiegen.

## Welche Gesetze erlauben die Verarbeitung von personenbezogenen Forschungsdaten?

- Konkreter: z.B. **§ 24 I BbgDSG (Entwurf)**

„Öffentliche Stellen dürfen personenbezogene Daten [...] ohne Einwilligung für ein bestimmtes Forschungsvorhaben verarbeiten und an andere Stellen oder Personen zu diesem Zweck übermitteln, wenn schutzwürdige Belange der betroffenen Person [...] nicht beeinträchtigt werden oder das öffentliche Interesse an der Durchführung des Forschungsvorhabens die schutzwürdigen Belange der betroffenen Person überwiegt und der Zweck der Forschung nicht auf andere Weise erreicht werden kann.“

- ➔ **Trotz der gesetzlichen Möglichkeiten, unter bestimmten Umständen auf eine Einwilligung des Betroffenen verzichten zu können, empfiehlt es sich, die Einwilligung vorab einzuholen!**

# Wie muss eine Einwilligungserklärung ausgestaltet sein?

## Art. 7 DSGVO

- Die Einwilligung muss durch eine eindeutige bestätigende Handlung erfolgen, mit der freiwillig, für den konkreten Fall, in informierter Weise und unmissverständlich bekundet wird, dass die betroffene Person mit der Verarbeitung der sie betreffenden personenbezogenen Daten einverstanden ist
- Die Einwilligung kann schriftlich, elektronisch oder mündlich erfolgen
- Empfehlenswert ist eine schriftliche Erklärung, da der Verantwortliche nachweisen können muss, dass die betroffene Person eingewilligt hat
- Die Einwilligung kann jederzeit widerrufen werden!

## Wie muss eine Einwilligungserklärung ausgestaltet sein?

- **Informierte Einwilligung mit Zweckbindung (Art. 5 I lit. b) DSGVO):**
  - Informationen müssen in präziser, transparenter, verständlicher und leicht zugänglicher Form in einer klaren und einfachen Sprache übermittelt werden (Art. 12 I DSGVO)
  - Daten dürfen nur für festgelegte, eindeutige und legitime Zwecke erhoben werden
  - Die Einwilligung sollte sich auf alle zu demselben Zweck oder denselben Zwecken vorgenommenen Verarbeitungsvorgänge beziehen. Wenn die Verarbeitung mehreren Zwecken dient, sollte für alle diese Verarbeitungszwecke eine Einwilligung gegeben werden

## Was muss bei der Erhebung von personenbezogenen Daten außerdem beachtet werden?

### Datenminimierung (Art. 5 I lit. c) DSGVO)

- Beschränkung auf das notwendige Maß (Erforderlichkeit)
- Daten müssen für die vorgesehenen Zwecke erheblich sein
- Erhebung muss im Verhältnis zum Zweck angemessen sein

### Kontrollfragen:

- Ist anzuerkennen, dass die Daten erforderlich sind, um den Zweck zu erreichen?
- Kann der Zweck der Verarbeitung nicht in zumutbarer Weise durch andere Mittel erreicht werden?

## Was muss bei der Erhebung von personenbezogenen Daten außerdem beachtet werden?


### Datenschutz-Folgenabschätzung (Art. 35 DSGVO)

„Hat eine Form der Verarbeitung [...] voraussichtlich ein hohes Risiko für die Rechte und Freiheiten natürlicher Personen zur Folge, so führt der Verantwortliche vorab eine Abschätzung der Folgen der vorgesehenen Verarbeitungsvorgänge für den Schutz personenbezogener Daten durch.“

- Unter Hinzuziehen des Datenschutzbeauftragten ist eine Datenschutzfolgenabschätzung vor einer Verarbeitung der Forschungsdaten durchzuführen
- Dies gilt insbesondere bei sensiblen personenbezogenen Daten

## Was muss bei der Erhebung von personenbezogenen Daten außerdem beachtet werden?


### Integrität und Vertraulichkeit (Art. 5 I lit. f) DSGVO)

- Gebot, die Daten sicher zu verarbeiten, also
  - vor unbefugter oder unrechtmäßiger Verarbeitung
  - und vor unbeabsichtigtem Verlust, unbeabsichtigter Zerstörung oder unbeabsichtigter Schädigung durch geeignete technische und organisatorische Maßnahmen zu schützen.
- Hierfür sind geeignete technische und organisatorische Maßnahmen zu treffen (konkreter: **Art 32 DSGVO**); Es kommt auf ein angemessenes Schutzniveau an!  Orientierung an BSI-IT-Grundschutz-Kataloge



## Was muss bei der Erhebung von personenbezogenen Daten außerdem beachtet werden?

### Rechenschaftspflicht (Art. 5 II DSGVO)

- Der Verantwortliche hat geeignete und wirksame Maßnahmen zur datenschutzrechtskonformen Verarbeitung der Daten zu treffen
- Zudem muss der Verantwortliche dies nachweisen können; d.h. es sind zusätzliche Maßnahmen zu treffen, welche die Kontrolle vereinfachen und die Beweislage verbessern
- „Verantwortlicher“ ist die natürliche oder juristische Person, Behörde, Einrichtung oder andere Stelle, die allein oder gemeinsam mit anderen über die Zwecke und Mittel der Verarbeitung von personenbezogenen Daten entscheidet  **Problem: Welches Risiko besteht bei Verstößen?**

## Was muss bei der Erhebung von personenbezogenen Daten außerdem beachtet werden?

### Aufgaben des Datenschutzbeauftragten (Art. 39 I lit. a), b), c) DSGVO)

- Der DSB muss grds. auf die Einhaltung der datenschutzrechtlichen Vorgaben hinwirken
  - Er ist nunmehr die Einhaltung kontrollieren und Datenschutzfolgeabschätzungen überwachen
- ➔ DSB muss stärker als bisher und frühzeitig in Projekte einbezogen werden

## Was muss bei der Verarbeitung von personenbezogenen Daten beachtet werden?

### Verarbeitung nach Treu und Glauben (Art. 5 I lit. a) DSGVO)

- Einordnung derzeit schwierig, da keine Fallgruppen vorliegen
- Kein Rückgriff auf das BGB möglich
- Verhalten muss grds. als redlich/anständig bzw. „fair“ angesehen werden
- Kann nur im Einzelfall unter Berücksichtigung aller Umstände beurteilt werden

## Was muss bei der Verarbeitung von personenbezogenen Daten beachtet werden?

### Transparenz (Art. 5 I lit. a) DSGVO)

- Betroffene Personen sollen Verarbeitung nachvollziehen können
- Dies soll gewährleistet werden durch die Pflichten und Rechte der Art. 12-22 DSGVO, z.B.: Auskunfts-, Widerspruchs- und Löschungsrechte
- Dokumentation!

## Was muss bei der Verarbeitung von personen- bezogenen Daten beachtet werden?

### Richtigkeit (Art. 5 I lit. d) DSGVO)

- **Daten sollen die Realität repräsentieren und nicht verfälschen, d.h. sie**
  - **müssen sachlich richtig und**
  - **auf dem neuesten Stand sein**

## Was muss bei der Weiterverarbeitung von personenbezogenen Daten beachtet werden?

### Erweiterte Zweckbindung (Art. 5 I lit. b) DSGVO)

- Daten dürfen nicht in einer mit diesen Zwecken nicht zu vereinbarenden Weise weiterverarbeitet werden; d.h. die Weiterverarb. ist erlaubt, wenn
    - der ursprüngliche Zweck (Primärzweck) weiterverfolgt wird oder
    - der neue Zweck den Primärzweck berücksichtigt und mit diesem „vereinbar“ ist ➡ Vereinbarkeit wird bei Forschungsdaten fingiert
- (Art. 5 I lit. b) DSGVO i.V.m. Art. 89 I DSGVO)

## Was muss bei der Weiterverarbeitung von personenbezogenen Daten beachtet werden?

### Erweiterte Zweckbindung (Art. 5 I lit. b) DSGVO)

- Wird ein anderer als der ursprüngliche Zweck verfolgt, empfiehlt es sich, die gleichen Maßstäbe anzusetzen wie bei der Erhebung und Verarbeitung zum ursprünglichen Zweck (vgl. Folie 10 f.) und in den Einwilligungserklärungen Opt-in/Opt-out-Optionen einzusetzen
- Damit kann der Betroffene vorab entscheiden, ob die Einwilligung nur für den Primärzweck oder auch für weitere Zwecke (z.B. für Open Access) gilt

## Was muss bei der Speicherung von personenbezogenen Daten beachtet werden?

### Speicherbegrenzung (Art. 5 Abs. 1 lit. e) DSGVO), § 24 II BbgDSG (Entwurf)

- Personenbezogene Forschungsdaten sind in aller Regel zu anonymisieren oder zu pseudonymisieren (sofern sich die Betroffenen durch getroffene technisch-organisatorische Maßnahmen nicht oder nicht mehr identifizieren lassen), sobald dies nach dem Forschungszweck möglich ist
- Bis dahin sind die Merkmale gesondert zu speichern, mit denen Einzelangaben über persönliche oder sachliche Verhältnisse einer bestimmten oder bestimmbaren natürlichen Person zugeordnet werden können
- Die Merkmale sind zu löschen, sobald der Forschungszweck dies erlaubt (vorab sollte geprüft werden, ob die Daten dem öffentlichen Archiv angeboten werden müssen)
- Möglichkeit der zulässigen Aufbereitung: Datentreuhändermodell



## Was muss bei der Archivierung, Nachnutzung und Veröffentlichung von personenbezogenen Daten beachtet werden?

- **Personenbezogene Forschungsdaten dürfen in aller Regel nur mit vorheriger Einwilligung des Betroffenen veröffentlicht, in ein Repository eingestellt oder anderweitig zur Nachnutzung überlassen werden**
- **Forschungsdaten, die keine Identifizierung (mehr) zulassen, fallen nicht unter den Schutzbereich des Datenschutzrechts und dürfen unter Beachtung sonstiger Rechte frei genutzt werden**
- **(Primärdaten müssen in der Regel für zehn Jahre zugänglich bleiben)**
- **(Die Verantwortung trägt zumeist der jeweilige Wissenschaftler/die jeweilige Wissenschaftlerin)**

## Zusammenfassung

- **Informierte Einwilligung mit Bestimmung des Zwecks (von Anfang an)**
- **Transparente Verarbeitung gegenüber Betroffenen**
- **Dokumentation der Einwilligung und sonstiger Verarbeitung**
- **Frühestmögliche Trennung der Merkmale mit anschließender Anonymisierung/Pseudonymisierung oder Löschung**
- **Datenschutzbeauftragten bei sensiblen Daten hinzuziehen**
- **Verantwortlichkeiten (vertraglich) klären – Wer soll haften?**
- **An Folgeabschätzung denken**
- **Zukünftige Regelungen zum FDM im Auge behalten**

# Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

[anne.lauber@tu-dresden.de](mailto:anne.lauber@tu-dresden.de)  
(Tel.: +49(0)351-463-37401)

[philipp.krahn@tu-dresden.de](mailto:philipp.krahn@tu-dresden.de)  
(Tel.: +49(0)351-463-37494)

[paul.baumann1@tu-dresden.de](mailto:paul.baumann1@tu-dresden.de)  
(Tel.: +49(0)351-463-37355)

IGEWEM  
Technische Universität Dresden  
Juristische Fakultät  
von-Gerber-Bau  
Bergstraße 53  
01062 Dresden, Germany  
Tel.: +49(0)351-463-37393