



Rat für  
Informations  
Infrastrukturen

# DATENSCHUTZ UND FORSCHUNGSDATEN

Aktuelle Empfehlungen  
März 2017



# **DATENSCHUTZ UND FORSCHUNGSDATEN**

Aktuelle Empfehlungen  
März 2017

# INHALT

---

<b>1</b>	<b>Vorbemerkung</b>	<b>1</b>
<b>2</b>	<b>Ausgangslage</b>	<b>3</b>
<b>3</b>	<b>Empfehlungen</b>	<b>9</b>
3.1	Zukunftsorientiertes Datenschutzrecht	10
3.2	„Weiche“ Normierungsformen als wirksamer Datenschutz in der Wissenschaft	14
3.3	Kompetenzen entwickeln	17
3.4	Dateninfrastrukturen: Organisation und Datenschutz	20
<b>4</b>	<b>Rat, Mitglieder und Gäste</b>	<b>25</b>
	<b>Impressum</b>	<b>30</b>

# 1 VORBEMERKUNG

---

Digitale Daten werden nicht nur in allen Lebensbereichen, sondern ganz besonders in der Wissenschaft zunehmend und umfassender genutzt. Der Rat für Informationsinfrastrukturen (RfII) sieht hier für den Bereich des Datenschutzes Anzeichen eines grundlegenden Umbruchs. Wie im Alltag ist in der Wissenschaft ein weitreichendes Prozessieren von leicht zu verknüpfenden – auch sensiblen – digitalen Daten in hohem Maße unumgänglich geworden. Für die Wissenschaft stellt dies kein bloß abstraktes Problem dar, vielmehr ist die konkrete Arbeit der Forschenden betroffen. Gesetzlich formulierte Schwellen zur Ausgestaltung der informationellen Selbstbestimmung der Bürger werden inzwischen sehr leicht berührt und sind teils kaum mehr anwendbar. Damit hat sich zwischen Forschungsmöglichkeiten einerseits und dem Datenschutz andererseits eine Schere geöffnet, was neue Überlegungen zur Vereinbarkeit von guter Forschung und gutem Datenschutz im Rahmen einer nationalen Forschungsdateninfrastruktur notwendig macht. Dass dies so ist, gilt es wissenschafts- und rechtspolitisch auszusprechen.

Mit der Europäischen Datenschutzgrundverordnung (EU-DSGVO, ausgefertigt 2016) hat eine Neuordnung des Datenschutzrechts stattgefunden. In diesem Zusammenhang möchte der RfII Anregungen für den Prozess zur Anpassung des nationalen Rechts an die Verordnung geben. Ausdrücklich unterstützt er die gemeinsame Stellungnahme von zehn Wissenschaftsorganisationen zum Datenschutz-Anpassungs- und Umsetzungsgesetz EU (DSAnpUG), die am 16. Februar 2017 veröffentlicht wurde. Der RfII hält darüber hinaus aber weitere Maßnahmen für notwendig, um einen zeitgemäßen Datenschutz zu etablieren, der die individuellen Grundrechte genauso berücksichtigt wie die Innovationsfähigkeit und die internationale Wettbewerbsfähigkeit der Wissenschaft.

Im Spannungsfeld zwischen Wissenschaftsfreiheit und Datenschutz ist es wichtig, nicht nur die konkrete Gestaltung von Schutznormen den gelebten Realitäten anzupassen, sondern Entwicklungen auch zu antizipieren, um im wissenschaftlichen Wettbewerb bestehen zu können. Dies gilt besonders angesichts der Geschwindigkeit des digitalen Wandels. Zudem kann nationales Recht die internationale Dynamik politisch nur noch begrenzt gestalten. Bestehende Regeln auf neue Praktiken von Datengewinnung, Datenaustausch und Datennutzung, aber auch auf neue Forschungsmethoden einzustellen, beugt einem ungewollten Leerlaufen von Datenschutzbestimmungen vor.

Vorschläge für einen grundlegenden Umbau des deutschen Datenschutzrechtes stellt der Rfll nachfolgend nicht vor – auch wenn solche geboten wären, denn das neue Paradigma datenintensiver Forschung hat das deutsche Wissenschaftssystem längst erfasst. Das vorliegende Papier greift Diskussionen über grundlegendere Änderungen beim Datenschutz für die datenintensive Forschung nicht vor. Die Empfehlungen sind vielmehr als erste Impulse zu verstehen. Stärker als bisher sollte das Selbstorganisationsprinzip der Wissenschaft zum Garanten eines forschungsförderlichen Datenschutzes werden.

Zielgruppe dieser Empfehlungen sind an Datenschutzfragen interessierte wissenschaftliche, wissenschaftspolitische und rechtspolitische Akteure. Darüber hinaus hofft der Rfll, dass das Spannungsfeld von *Datenschutz und Wissenschaftsfreiheit* auch das Interesse einer breiten Öffentlichkeit weckt.

Der Rfll dankt seinem Ausschuss Datenschutz sowie insbesondere den externen Sachverständigen, die an der Entstehung dieser Empfehlungen mitgewirkt haben.

## 2 AUSGANGSLAGE

---

Mit dem digitalen Wandel hat sich der internationale Wettbewerb um Daten und Datenprodukte in Wissenschaft und Gesellschaft verschärft. Die Menge wie auch die Vielgestaltigkeit digitaler Forschungsdaten ist erheblich, äußerst komplexe algorithmengetriebene Analysemethoden sind Realität geworden.

Grundsätzlich handelt es sich bei Forschungsdaten um elektronisch repräsentierte analoge oder digitale Daten, die im Zuge wissenschaftlicher Vorhaben entstehen oder genutzt werden, z. B. durch Beobachtungen, Experimente, Simulationsrechnungen, Erhebungen, Befragungen, Quellenforschungen, Aufzeichnungen von Audio- und Videosequenzen, Digitalisierung von Objekten, Auswertungen. Die Verfügbarkeit und Verarbeitung großer Bestände derartiger Forschungsdaten ist in allen Wissenschaftsdisziplinen in den letzten Jahren sprunghaft angestiegen und wird auch in Zukunft weiter anwachsen. Drei Entwicklungen treiben diesen Wandel:

1. *Zunahme der Menge an digitalen Daten.* Durch die Digitalisierung und die technische Entwicklung im IT-Bereich wird es möglich, sehr große Datenmengen zu speichern und diese über regionale oder nationale Grenzen hinweg zu nutzen. So wurden in der Genom-Forschung, der Umweltforschung, der Medizin, der Archäologie oder in den Sozial- und Wirtschaftswissenschaften – um nur einige Forschungsbereiche zu nennen – in den letzten Jahren große Datenbestände aufgebaut, die von Einzelwissenschaftlern genauso genutzt werden wie von nationalen oder internationalen Forschungsverbänden. Aber auch die Text- und Bildwissenschaften arbeiten zunehmend digital. In vielen Disziplinen setzt sich die Erkenntnis durch, dass data sharing – also die Bereitstellung von Forschungsdaten für deren Nachnutzung durch andere Wissenschaftler – den wissenschaftlichen Erkenntnisgewinn und den wissenschaftlichen Fortschritt befördert. Dementsprechend wird der Bestand an für die Wissenschaft verfügbaren Forschungsdaten weiterhin anwachsen. Hinzu kommt die zunehmende Bedeutung solcher Daten, die außerhalb des Wissenschaftssystems erzeugt werden. Dabei handelt es sich um die klassischen statistischen Daten aus Verwaltungen, aber auch um Mobilitäts- oder Telekommunikationsdaten, Nutzungsdaten aus dem „Internet der Dinge“ oder den sozialen Medien. Die standortunabhängige und fachübergreifende Nutzung dieser Daten erzeugt nicht nur einen gesamtgesellschaftlichen Nutzen in Form von Erkenntnisgewinn und Innovation, sondern eröffnet der Forschung gänzlich neue Chancen – nicht zuletzt auch an der Schnittstelle von Wissenschaft und Wirtschaft.

2. *Verknüpfung von Datenquellen.* Eine entscheidende Neuerung des Digitalzeitalters besteht darin, dass Datenbestände aus sehr unterschiedlichen Erhebungszusammenhängen, disziplinären Kontexten und mit unterschiedlichem Informationsgehalt zunehmend miteinander verknüpft werden können bzw. sollen. So überspringt Forschung klassische Projektgrenzen, einmal gewonnene Daten werden auf unerwartete Weise neu bzw. mehrfach beforscht, verändern aber auch ihre Bedeutung. Dies gilt etwa, wenn medizinische Informationen mit Sozialdaten und Raumdaten verknüpft werden, um damit Auskunft über die gesundheitlichen Folgen individueller Lebensbedingungen und -verläufe zu erhalten oder wenn Konsum- und Mobilitätsdaten dazu genutzt werden, die regionale Wirtschaftsentwicklung zu modellieren oder ÖPNV-Netze zu optimieren. Auch Sprachdaten aus dem Internet (insbesondere aus dem Bereich Social Media) können im Blick auf unterschiedliche Forschungsfragen miteinander und mit anderen Datenbeständen, z. B. Wirtschafts- und Sozialdaten, verknüpft werden.

3. *Fortentwicklung der Forschungsmethoden.* Die massenhafte Verfügbarkeit und Verknüpfbarkeit von Forschungsdaten hat zu einer Weiterentwicklung der Forschungsmethodiken beigetragen. Dies bezieht sich einmal auf die zunehmende Bedeutung längsschnittlicher, auf die Beobachtung langer Zeiträume abzielender Untersuchungsdesigns. Die Erhebung von Daten in medizinischen Langzeitstudien über mehrere Dekaden hinweg, ihre langfristige Speicherung, Zugänglichkeit, algorithmische Auswertung und Nachnutzung versprechen enorme Fortschritte im Erkennen, Heilen und Verhindern von Krankheiten. Gleiches gilt für Längsschnitt-Studien im Bereich der Sozial- und Bildungswissenschaften. Erst durch die kontinuierliche Beobachtung über lange Zeiträume hinweg kann eindeutig bestimmt werden, welche Faktoren für den individuellen Erfolg im Bildungssystem, am Arbeitsmarkt oder bei der Verwirklichung von Lebenszielen förderlich sind und welche Konsequenzen sich daraus für die Gestaltung des Gemeinwesens ergeben. Eine weitere, entscheidende Weiterentwicklung besteht in der Anwendung neuartiger, extrem leistungsfähiger, u. a. „lernender“ Algorithmen in Analyseverfahren. Auch verteilte Datenbestände lassen sich inzwischen auf innovativen Wegen auswerten. Weil mittels solcher Werkzeuge Zusammenhänge in großen Datenmengen sehr schnell entdeckt werden können, tragen sie zu einer Beschleunigung des Erkenntnisprozesses, aber auch zu einer enorm tiefgehenden Datennutzung bei.



Diese drei Entwicklungen stellen insofern eine grundlegende Herausforderung dar, weil sie sich auch auf Forschungsdaten beziehen, die Informationen über Personen beinhalten und deshalb unter einem besonderen Rechtsschutz stehen. Das Bundesdatenschutzgesetz (BDSG) definiert personenbezogene Daten als „Einzelangaben über persönliche oder sachliche Verhältnisse einer bestimmten oder bestimmbaren natürlichen Person“ (§ 3 Abs. 1 BDSG). Besonders schutzwürdige personenbezogene Daten liegen vor, wenn etwa in der medizinischen, der Sozial- oder Bildungsforschung Angaben (im Sinne des § 3 Abs. 9 BDSG) über die ethnische Herkunft, politische Meinungen, religiöse oder philosophische Überzeugungen, die Gewerkschaftszugehörigkeit, die Gesundheit, das Sexualleben oder (i. S. EU-DSGVO Art. 9 Abs. 1) über genetische und biometrische Daten erhoben und verarbeitet werden.<sup>1</sup>

Das grundgesetzlich verbürgte Recht auf informationelle Selbstbestimmung bedeutet, dass Personen grundsätzlich selbst entscheiden können, wann und innerhalb welcher Grenzen sie ihre persönlichen Sachverhalte offenbaren. Damit stehen wissenschaftliche Verarbeitungsprozesse personenbezogener Daten unter dem Erlaubnisvorbehalt des Beforschten. Rechtlich gesehen ist es so, dass Beforschte in die Verarbeitung ihrer Daten einwilligen und bei dieser Einwilligung grundsätzlich auf eine Zweckbindung vertrauen können müssen. Das so umschriebene Recht auf informationelle Selbstbestimmung trifft im Bereich der Forschung allerdings auf das konkurrierende Rechtsgut der Forschungsfreiheit nach Art. 5 Abs. 3 GG. Beide Rechtsgüter müssen deshalb gegeneinander abgewogen werden. Diese Abwägung gestaltet sich in der Praxis aufwendig, nicht zuletzt da die Datenschutzaufsicht für den Forschungsbereich im Wesentlichen bei den Landesbehörden liegt, worin Unterschiede in der Rechtsauslegung begründet sein können.

Durch die zunehmende Menge an Forschungsdaten, ihre Verknüpfung und die Fortentwicklung der Forschungsmethodiken werden nun aber bisherige Lösungswege zur Vereinbarkeit von guter Wissenschaft und gutem Datenschutz infrage gestellt. Bisher wird für den Datenschutz die informierte Einwilligung (informed consent) in Bezug auf einen bestimmten Forschungszweck als hinreichende Grundlage zur Sicherung der informationellen Selbstbestimmung betrachtet. Die Nachnutzung von Daten steht allerdings potentiell in einem Spannungsverhältnis zum Prinzip der Zweckbindung. Die digital ermöglichte Nachnutzung, der Einsatz von fortgeschrittenen Methoden der Datenanalyse und die veränderte Gewinnung von empirischen Forschungsdaten stellen die

<sup>1</sup> Der umfassende Schutz personenbezogener Daten wird im Folgenden verkürzend als „Datenschutz“ bezeichnet.

Zweckbindung infrage. Insbesondere gilt dies, wenn die Chance einer persönlichen Kontaktaufnahme zu Beforschten nicht besteht, wie beispielsweise bei der Arbeit mit – älteren – Massendaten oder mit automatisch anfallenden Datenspuren. Ebenso kann durch das Verknüpfen von Forschungsdaten der Zweck, in den eingewilligt wurde, überschritten sein und sich also das Spannungsverhältnis zwischen dem Interesse des oder der Beforschten und dem Forschungsinteresse verstärken. Die Nutzung von Daten über diesen Zweck hinaus bei gleichzeitiger Wahrung des Datenschutzes bedarf deshalb der Klärung.

Infrage gestellt ist auch das Gebot der Datensparsamkeit, wonach sich die Verarbeitung personenbezogener Daten an dem Ziel auszurichten hat, so wenige Daten wie möglich zu benutzen. Zum Erhebungszeitpunkt sind indes häufig nicht alle Nutzungsmöglichkeiten digitaler Daten zu überblicken. Auch könnte bei aufwendigen Studien mit geringem Mehraufwand eine deutlich höhere Datenmenge für künftige Forschungszwecke erhoben werden, so dass eine Lockerung des Sparsamkeitsgebots und der Zweckbindung auch aus Kostengründen angezeigt scheint.

In den öffentlichen Debatten werden bislang Fragen der Datensicherheit nicht im unmittelbaren Zusammenhang mit dem Datenschutz behandelt. Datensicherheit umfasst dabei alle Aspekte technischer Netzsicherheit, Langzeitarchivierung und -verfügbarkeit sowie die Integrität der Datenhaltung. Die genannten Entwicklungen verweisen jedoch darauf, dass die Verarbeitung von Forschungsdaten eine zunehmende Komplexität aufweist und deshalb effiziente Sicherheitsvorkehrungen integraler Bestandteil des Datenschutzes werden müssen. Je komplexer IT-Anwendungen gestaltet sind, desto wichtiger sind effiziente Vorkehrungen für die Sicherheit, Integrität und Transparenz der Datenhaltung.

Mit der neuen EU-DSGVO wird zum ersten Mal eine bindende Verordnung auf EU-Ebene formuliert, mit der das Datenschutzrecht in den Mitgliedsstaaten der Europäischen Union harmonisiert werden soll. Sie soll dort bestehende Regelungen zum Datenschutz unter Berücksichtigung der Folgen des digitalen Wandels reformieren. Die Anpassung des Bundesstatistikgesetzes an die EU-DSGVO bietet aus Sicht des Rfll einen weiteren aktuellen Anlass zu einer kritischen Reflexion des Datenschutzes im Digitalzeitalter. Nicht selten werden in der öffentlichen Diskussion Extremfiguren bemüht: Den in ihrer Individualität bedrohten Bürgerinnen und Bürgern steht die Forschung als „Datenkrake“ gegenüber. Der Rfll möchte solchen vereinfachenden Denkmodellen eine sachgemäße Diskussion entgegensetzen – über den Nutzen von Forschung und über das Wertschöpfungspotential, das in Daten als Ressource liegt.

Die öffentliche Forschung bezieht Legitimation aus ihrem gesellschaftlichen Nutzen sowie aus einem Vertrauensvorschuss seitens der Beforschten. Auch deshalb ist es Aufgabe und Wunsch der Forschung und der sie stützenden Infrastrukturen, die Beforschten vom individuellen und gesellschaftlichen Nutzen der Datenerhebung zu überzeugen und ihnen die beabsichtigten Datenverarbeitungen so umfassend wie möglich zu erklären. Aus der Seriosität ihrer Verfahren zieht sie die Legitimation für innovative Datenverarbeitung: Forschende sollten also Beforschte motivieren können, ihre Daten zur Verfügung zu stellen, und Beforschte sollten ihre Rolle als „Datengeber“ und den Wert von Forschungsdaten für den gesellschaftlichen Fortschritt reflektieren können – auch ohne dass der Gesetzgeber hierbei konkret eingreift.

Nicht zuletzt spielt die internationale Anschlussfähigkeit fachgemeinschaftlicher, nationaler und regionaler Regelungen auch für die Vereinbarkeit von Forschungsrealität und Datenschutz eine wichtige Rolle. Nationale Regelungen sollten sich an forschungspolitisch relevanten Drittstaaten orientieren, um Ermöglichungsstrukturen für die Forschung zu schaffen. Aus Sicht des Rfll ist es deshalb eine Gemeinschaftsaufgabe der Wissenschaft, den Gesetzgeber bei einer Rahmensezung zu unterstützen. Dabei sollten auch Möglichkeiten der Selbstregulierung gefunden werden, um schnelle technische und methodische Entwicklungen mit einem hohen Niveau des Datenschutzes in Einklang zu bringen.



## 3 EMPFEHLUNGEN

---

Mit Blick auf aktuelle Überlegungen – orientiert am geltenden Rechtsrahmen und ohne weiterreichenden politischen Grundsatzdiskussionen vorzugreifen – fasst der RfII nachfolgend vier Handlungsfelder ins Auge, innerhalb derer Datenschutzfragen kurz- und mittelfristig produktiv bearbeitet werden können:

1. *Zukunftsorientiertes Datenschutzrecht* – v. a. Umgang mit dem Spannungsfeld zwischen dem Grundrecht auf informationelle Selbstbestimmung und dem Grundrecht der Forschungsfreiheit;
2. *„Weiche“ Normierungsformen* – Verbesserung des Datenschutzes durch Normsetzung und Gremienwesen im Rahmen wissenschaftlicher Selbstorganisation;
3. *Kompetenzentwicklung* – Schaffung von Voraussetzungen datenschutzkonformen Handelns bei allen Akteuren, die an der Generierung und Nutzung von Forschungsdaten beteiligt sind;
4. *Dateninfrastrukturen* – Auf- und Ausbau institutioneller und infrastruktureller Lösungen für eine datenschutzkonforme Datenverarbeitung.

Die nachfolgenden Empfehlungen illustrieren, was in den vier Handlungsfeldern für einen zeitgemäßen Datenschutz getan werden kann, und zwar nicht zuletzt, indem man das Recht um alternative, unter den Bedingungen der digitalen Wissenschaft zielführendere Optionen ergänzt. Die Empfehlungen betreffen mögliche Maßnahmenbündel, die sich gegenseitig ergänzen und verstärken können. Dem Recht fällt dabei eine Sonderstellung zu. Es schafft einen Rahmen für das datenschutzbezogene Handeln in den anderen Bereichen. Aus Sicht des RfII hat die Komplexität der Datenverarbeitung in der Forschung jedoch ein Ausmaß erreicht, das durch Gesetzgebung allein nicht zu bewältigen ist, sondern ein koordiniertes Ineinandergreifen von Maßnahmen in allen vier Handlungsfeldern erfordert.

## 3.1 ZUKUNFTSORIENTIERTES DATENSCHUTZRECHT

---

Den Rechtsrahmen für künftige Datenschutzanstrengungen in Deutschland, auch in der Forschung, hat die europäische Datenschutzgrundverordnung (EU-DSGVO) gesetzt. Grundsätze wie die Zweckbindung, die Einwilligung in eine Datennutzung sowie die Datensparsamkeit bleiben in der EU-DSGVO weiter bestehen. Für die Anwendung neuer Forschungsmethoden birgt dies zunehmend Probleme. Die EU-DSGVO enthält aber in bestimmten Bereichen Öffnungsklauseln, die dem nationalen Gesetzgeber Handlungsspielräume ermöglichen. Der Rfll spricht vor diesem Hintergrund eine Reihe von Empfehlungen aus, welche die Anpassung bzw. Ergänzung des deutschen Datenschutzrechtes betreffen.

### *Grundsätzliches*

3.1.1. Eine die international verflochtene Methodenentwicklung in der Forschung berücksichtigende Interpretation der EU-DSGVO kommt einer guten Datennutzung in der Forschung entgegen. Datenschutzregelungen sollten Rechte und Pflichten für die relevanten Akteure im Forschungsbereich entlang des gesamten Forschungsprozesses klären – andernfalls verlieren Schutznormen ihre Wirkmächtigkeit. Um den dafür notwendigen ordnungspolitischen Rahmen zu schaffen, sollte der Gesetzgeber z. B. die in der EU-DSGVO vorgesehenen Öffnungsklauseln zu „im öffentlichen Interesse liegenden Archivzwecken, zu wissenschaftlichen oder historischen Forschungszwecken oder zu statistischen Zwecken“ (Art. 89) im Interesse einer datenschutzkonformen, rechtssicheren Forschung nutzen.

3.1.2. In der föderalen Struktur Deutschlands benötigt Forschung überregional einheitliche Bedingungen. Daher ist auch für den Datenschutz eine länderübergreifende Harmonisierung der gesetzlichen Grundlagen ein wichtiges Ziel. Ebenso müssen die standortübergreifende Netzwerkstruktur von Forschungseinrichtungen sowie die internationale Anschlussfähigkeit von Forschungsprozessen Berücksichtigung finden. Auch gemischte Forschungskonsortien aus Wissenschaft und Wirtschaft müssen ermöglicht werden.

3.1.3. Als Vertreter der Forschung müssen Wissenschaftler und Vertreter von Forschungsdateninfrastrukturen in die Beratungen zur Anpassung des nationalen Rechts und in künftige Beratungsprozesse zu nationalen oder europäischen Datenschutzregelungen einbezogen werden.

3.1.4. Unter pragmatischen Gesichtspunkten sollten konzeptuelle und kulturelle Unterschiede beispielsweise zwischen Europa („Datenschutz“) und den USA („Privacy“) als Faktum betrachtet werden, das je nach globaler Verflechtung eines Forschungsvorhabens weiterhin die praktische Lösungskompetenz der verantwortlichen Akteure erfordert. In diesem Zusammenhang begrüßt der Rfll ausdrücklich die Schaffung eines einheitlichen Rechtsrahmens für Initiativen innerhalb des europäischen Forschungsraums. Weiterreichende Harmonisierungen sind wünschenswert.

3.1.5. Art. 6 Abs. 2 EU-DSGVO eröffnet bei der Verarbeitung personenbezogener Daten zur Erfüllung rechtlicher Verpflichtungen oder zur Wahrnehmung von hoheitlichen oder im öffentlichen Interesse liegenden Aufgaben nationale Spezifizierungsmöglichkeiten: Aus Sicht des Rfll sollten diese von den EU-Mitgliedsstaaten gemeinsam erwogen werden. Ziele müssen hierbei der Schutz der beforschten Personen, die Entlastung der Forschenden und die Forschungsermöglichung sein. Wo dies nötig ist und internationalen Kooperationen nicht entgegensteht, sollten präzise formulierte Forschungsprivilegien nach Art. 89 Abs. 2 EU-DSGVO auf nationaler Ebene zur Chancenregulierung zwischen öffentlicher und privater Forschung beitragen.

3.1.6. Datenschutzbehörden sollten für eine möglichst einheitliche Rechtsanwendung innerhalb Deutschlands Sorge tragen. Ebenso sollten die zuständigen Stellen und die politischen Verantwortungsträger einheitliche Rechtsanwendungen im Bereich der Forschung und der kommerziellen Datennutzung fördern.

## *Spezifische Gestaltung*

3.1.7. Hinsichtlich der Zweckbindung von informierten Einwilligungen empfiehlt der Rfll eine Erweiterung des bestehenden Einwilligungskonzepts (informed consent). Ein aus Sicht der Forschung wünschenswertes Ziel ist es, ein an den Bedarfen der Akteure oder auch an Datenschutz-Risikobewertungen orientiertes, transparentes Einwilligungsmodell zur Ermöglichung bestimmter datenintensiver und datenverknüpfender Forschungsverfahren zu etablieren. In soweit könnte auf Erwägungsgrund 33 der EU-DSGVO zurückgegriffen werden, der unter bestimmten engen Voraussetzungen die Möglichkeit eines sogenannten broad consent beschreibt.

3.1.8. Langfristig besteht seitens der Forschung der Wunsch nach einer grundlegenden Revision etablierter Konzepte wie Einwilligung, Zweckbindung, Datensparsamkeit etc., die aktuellen und absehbaren digitalen (z. B. explorativ-statistischen) Forschungsvorhaben Rechnung trägt. Aus Sicht des Rfll sollte die Wissenschaft hierzu alternative Lösungen vordenken und zur Diskussion stellen.

3.1.9. Der Begriff der Informiertheit bedarf einer praktikablen Neubestimmung. Insbesondere müssen Wege gefunden werden, Forschenden und Beforschten auch bei komplexen Verarbeitungsszenarien verständlich zu machen, was mit personenbezogenen Daten geschieht. Da bislang wenig empirisch gesichertes Wissen über die Auswirkung bestehender Einwilligungserklärungen auf die Teilnahmebereitschaft der Beforschten besteht, empfiehlt der Rfll die Initiierung zukunftsweisender Forschungsprojekte zu diesem Themenkreis.

3.1.10. Das Prinzip der Vereinbarkeit von Forschungszwecken besagt, dass eine Weiterverarbeitung durch denselben Verantwortlichen zu anderen als den ursprünglich beabsichtigten Zwecken zulässig ist, wenn der neue und der ursprüngliche (Forschungs-)Zweck kompatibel sind. Aus Sicht des Rfll enthält die EU-DSGVO hilfreiche Hinweise zur Prüfung der Rechtmäßigkeit der Datenverarbeitung (Art. 5, Art. 6 sowie Erwägungsgrund 50 unter Beachtung der in Art. 7 und 8 EU-GRC festgelegten Grenzen). Für eine forschungsangemessene Ermittlung der Vereinbarkeit entsprechend Erwägungsgrund 50 der EU-DSGVO könnten im Gesetzgebungsprozess wissenschaftliche Sachverständige Kriterien erarbeiten. Die Zuständigkeiten der Datenschutzbeauftragten sowie der Aufsichtsbehörden nach der EU-DSGVO bleiben hiervon unberührt.



3.1.11. Auf nationaler Ebene sollte die Möglichkeit vorgesehen werden, die Prüfung der Vereinbarkeit von ursprünglichen und späteren Verwendungszwecken auf eine institutionelle Instanz zu übertragen, die neben der Wissenschaft auch die Sichtweise der Beforschten sowie des Datenschutzes berücksichtigt. Die Prüfung kann und sollte z. B. in Routinefällen eine Infrastruktureinrichtung und in Sonderfällen ein Beratungsgremium vornehmen (vgl. Abschnitte 3.2.3 – 3.2.5, 3.3.8). Für begründete Einzelfälle, die aufgrund avancierter Forschungsmethodik schwierig einzustufen sind, sollten Sonderlösungen zugelassen werden können, insofern sie sich am geltenden Datenschutzrecht und an übergeordneten Grundsätzen orientieren. Für algorithmengetriebene und andere technisch avancierte Forschung sollte erwogen werden, die Zulässigkeit der jeweils gewünschten Datennutzung im Verhältnis zum angestrebten Erkenntnisgewinn von einer geeigneten Instanz bewerten zu lassen.

3.1.12. Im gesetzlichen Ordnungsrahmen sollte die informationelle Selbstbestimmung auch entlang neuer, gesellschaftlich konsensfähiger Verfahren gestaltet werden. Diese Verfahren können bei ausreichender öffentlicher Resonanz zum Beispiel partizipative Modelle für die sichere Verwaltung personenbezogener Daten („Datentreuhand“) sein, etwa im Sinne einer vereinsmäßigen oder genossenschaftlichen Organisation der Datenaufbewahrung. In solchen Modellen können Datennutzungsverträge zwischen Beforschten und Forschenden Regelungscharakter gewinnen. Forschungsdatenzentren können als derartige Datentreuhandstellen fungieren, weil sie mit den Bedarfen spezifischer Forschungsansätze und Disziplinen vertraut sind und über die entsprechenden Infrastrukturen und Dienstleistungsangebote verfügen. Sie können als Ansprechpartner für die Beratung zu Möglichkeiten und Pflichten im Umgang mit personenbezogenen Daten dienen und die Annahme und Ausgabe von Forschungsdatensätzen übernehmen. Durch einen hohen Professionalisierungsgrad schaffen sie Vertrauen.

## 3.2 ‚WEICHE‘ NORMIERUNGSFORMEN ALS WIRKSAMER DATENSCHUTZ IN DER WISSENSCHAFT

---

Wissenschaft arbeitet im gesetzlichen Rahmen selbstorganisiert und erfolgreich auf der Basis eigener Normen. Wo das kodifizierte Recht (hard law) angesichts sich schnell transformierender Forschungsmethoden oder sehr spezifischer Forschungsvorhaben in seiner Gestaltungsfähigkeit an Grenzen stößt, empfiehlt der Rfll ergänzende Normierungs- und Steuerungsformate des sogenannten ‚weichen‘ Rechts (soft law). Dies meint Verantwortungsübernahme auf forschungsethischer Grundlage, gute wissenschaftliche Praxis und Compliance-Regeln unter Beachtung des verfassungsrechtlich verankerten Rechts auf informationelle Selbstbestimmung. Um in diesem Handlungsfeld Gremien mit geeigneten Befugnissen für Datenschutz-Entscheidungen zu versehen, gilt es, die in Art. 40/41 EU-DSGVO vorgesehenen Gestaltungsmöglichkeiten zu nutzen und einen entsprechenden gesetzlichen Rahmen zu schaffen. So könnten beispielsweise Wissenschaftsorganisationen oder Verbände Verhaltensregeln (Codes of Conduct) gemäß Art. 40 EU-DSGVO ausarbeiten, in denen etwa Details zu den Anforderungen an Einwilligungen, zur Weiternutzung von Daten, zu technischen Schutzmaßnahmen, aber auch zur Gewährleistung der Transparenz oder zum Umgang mit Beschwerden festgelegt werden. Dabei ist eine enge Abstimmung mit den Datenschutzaufsichtsbehörden notwendig, denn die Verhaltensregeln bedürfen ihrer Genehmigung. Das Instrument bietet in Art. 41 EU-DSGVO zudem die Möglichkeit, eine Überwachungsinstanz für die Einhaltung der Verhaltensregeln zu schaffen, die neben die Datenschutzaufsichtsbehörden tritt und von diesen akkreditiert wird.

### *Etablierung einer Verantwortungskultur*

3.2.1. Eine wissenschaftsweite Verantwortungskultur kann die Institutionen des Datenschutzes unter den sich wandelnden Bedingungen flexibel und verlässlich ergänzen. Hierzu muss erreicht werden, dass sowohl Forschende als auch Forschungseinrichtungen ihre datenschutzbezogenen Rechte und Pflichten kennen und im Sinne der Selbstorganisation der Wissenschaft Verantwortung tragen. Grundlage dafür sollte ein Konzept gestaffelter Verantwortlichkeiten sein, das Forschende, Infrastruktureinrichtungen, Datenschutzbeauftragte und übergeordnete Gremien einschließt.

3.2.2. Eine Selbstverpflichtung der beteiligten Akteure – Forschende als Datenproduzenten und -nachnutzende, Infrastrukturvertreter, Datenschutzbeauftragte etc. – sollte insbesondere auf deren Kompetenzen für den verantwortungsvollen Umgang mit personenbezogenen Daten als gute wissenschaftliche Praxis abstellen. Eine zusätzlich an den Nachweis von Kompetenzen und Kenntnis geknüpfte Zertifizierung – z. B. in Form eines „Datenschutzführerscheins“ – verschafft den beteiligten Akteuren gegenseitige Erwartungssicherheit. Mit einem solchen Nachweis sind die Datenschutzkompetenzen der Forschenden für Infrastruktureinrichtungen, Datenschützer oder Gremien ersichtlich und das Vertrauen in das Wissenschaftssystem und die Mechanismen seiner Selbstorganisation wird befördert.

### *Entscheidungsunterstützende Gremien*

3.2.3. Die Einrichtung von Gremien, die insbesondere in schwierigen Fällen – etwa in der Forschung mit sensiblen Gesundheitsdaten – das Entscheiden über eine Datennutzung stützen können, sollte geprüft werden. Die Aufgabe solcher Gremien läge insbesondere darin, Entscheider und Verantwortliche im Bereich der Forschung hinsichtlich möglicher Risiken einer Verletzung der Persönlichkeitsrechte Beforschter aufzuklären. Aus Sicht des Rfll müssen diese Gremien substantieller Bestandteil einer Nationalen Forschungsdateninfrastruktur (NFDI) sein und sollten beim Aufbau einer derartigen institutionellen Struktur entsprechend berücksichtigt werden.

3.2.4. Geeignete existierende oder zu etablierende Gremien – z. B. Beratungs-, Entscheidungs- oder Ombudsgremien – müssen politisch unabhängig sein. Sie sollen historisch gewachsene Ethikgrundsätze ebenso wie sich wandelnde gesellschaftliche Wertvorstellungen in ihre Entscheidungen einbeziehen und das jeweilige Vorhaben auch angesichts sich rasch ändernder Rahmenbedingungen und Methoden in der Forschung beurteilen können.

3.2.5. Die einzusetzenden Gremien sollten auch Beratungsfunktionen gemäß den spezifischen Herausforderungen, Bedürfnissen und Forschungsansätzen der jeweiligen Community bzw. Fachgemeinschaft übernehmen können. Zugleich sollte es ihre Aufgabe sein, standortübergreifend vergleichbare Entscheidungen anzustreben und Entscheidungsprozesse zu vereinfachen. Entsprechend sollten sie durch Experten mit langjähriger Forschungserfahrung im betroffenen Gebiet, durch Datenschutz-Sachverständige, aber auch durch Vertreter von Infrastruktureinrichtungen und Beforschtengruppen besetzt sein. Bei Bedarf sollten solche Gremien um externe Expertise erweitert werden können.

### *Verpflichtung zur Qualitätssicherung*

3.2.6. Zur Fortentwicklung guter wissenschaftlicher Praxis sollten effizienz- und qualitätsgeleitete Prozesse zum Umgang mit Forschungsdaten in transparenten, partizipativ erstellten Leitfäden oder Kodizes beschrieben und gefördert werden. Hier können die spezifischen Anforderungen und Verantwortlichkeiten der jeweiligen Fachgemeinschaften sowie der einzelnen Wissenschaftsorganisationen und Forschungseinrichtungen benannt werden.

3.2.7. Forschende sollen bei der wissenschaftlichen Nachnutzung von Masendaten aus dem Internet, von gefundenen und gekauften Daten sowie bei deren Verknüpfung mit originären Forschungsdaten auf die ethische Vertretbarkeit und Integrität der Datenquelle(n) achten (Provenienz, Authentizität, Sicherheit, Schutz der Daten). Dies geschieht im Interesse des Datenschutzes wie auch der Qualität der Forschung.

Datenschutzkonformes Handeln auf rechtlicher Ebene wie auf der Ebene von ‚weicher‘ Normierung setzt die Kenntnis und die Einsicht in die theoretische Notwendigkeit und das praktische Wirken von Maßnahmen voraus. Von allen beteiligten Akteuren sind hier grundlegende Kompetenzen gefordert, damit sie im Kontext rechtlicher, technischer, institutioneller und individueller Erwägungen souveräne Entscheidungen treffen können. Der Rfll spricht daher auch hierzu Empfehlungen aus.

### *Datenschutz als Bestandteil wissenschaftlicher Kompetenzbildung etablieren*

3.3.1. Forschende sind für ihre individuelle Datenverantwortung zu sensibilisieren. Die Berücksichtigung von Datenschutzbelangen muss als fundamentaler Bestandteil wissenschaftlicher Integrität, Qualität und Kompetenz verstanden werden. Organe der wissenschaftlichen Selbstorganisation und die Fachgemeinschaften können diesbezüglich Standards setzen und eine entsprechende Kompetenz- und Bewusstseinsbildung fördern.

3.3.2. Datenschutz muss als verfahrenssicherndes Element in die Regeln guter wissenschaftlicher Praxis integriert werden. Fachunspezifische Leitlinien wie jene der DFG können eine gute Datenschutzpraxis nicht vollumfänglich regeln. Deshalb bedarf es spezifischer Leitlinien, für die es im Wissenschaftssystem in Deutschland bereits Beispiele gibt, die die Anwendung gesetzlicher Normen für die Praxis konkretisieren und Verfahrenssicherheit schaffen. Solche Leitlinien sollten sich an den aus Forschungsmethoden und Forschungsgegenständen resultierenden Bedürfnissen orientieren und von den Communities bzw. Fachgemeinschaften entwickelt und vermittelt werden.

3.3.3. Gute Praxisbeispiele des Datenschutzes müssen bereits in der Ausbildung des wissenschaftlichen Nachwuchses im Kontext digitaler Forschungsmethoden vermittelt werden. Schon Studierende sollten durch die Hochschulen möglichst früh mit Datenschutzfragen vertraut gemacht werden. Auch Fachgesellschaften sind gehalten, ihre Anstrengungen in diesem Bereich deutlich zu verstärken und etwa für die Weiterentwicklung von Studiengängen Hinweise zu datenschutzkonformen Forschungsverfahren zu geben.

3.3.4. Im Zusammenhang mit allgemeiner Aus- und Weiterbildung von Informationskompetenz und data literacy sollte die Sensibilisierung für Datenschutzfragen als gesamtgesellschaftliche Aufgabe verstanden werden. Hierzu gälte es, eine solche Aufgabe umfassender zu definieren und durch eine zentrale Positionierung der Ausbildung von Kompetenzen im Bereich der Datensouveränität schon im Rahmen der schulischen Ausbildung zu fördern.

3.3.5. Die Kompetenzbildung auch auf Seiten der Beforschten sollte verstärkt werden. Es ist Aufgabe von Wissenschaft und Öffentlichkeit, die Subjekte der Forschung adäquat aufzuklären und ihnen die mit der Ausübung des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung verknüpften Rechte, Pflichten und Kompetenzen zu vermitteln.

### *Kompetenzbereiche definieren*

3.3.6. Ein bislang durch Forschende in seiner Datenschutzrelevanz unterschätzter Bereich ist derjenige der Verknüpfung vorhandener Daten. Wo solche noch nicht existieren, sollte die Forschung Regeln für die verknüpfende Nutzung unterschiedlicher Datenbestände erstellen und hier im Zweifel zunächst den Rat der oder des lokalen Datenschutzbeauftragten einholen. Sind – wie im Falle der Verknüpfung von vorhandenen Daten – Besonderheiten avancierter Forschungsmethoden zu berücksichtigen, setzt dies allerdings auf mehreren Seiten eine hohe wissenschaftliche, technische und datenschutzbezogene Kompetenz voraus. Der RfII rät in solchen Fällen, fachlich spezialisierte Infrastruktureinrichtungen oder die entsprechenden Gremien hinzuzuziehen (vgl. Abschnitte 3.2.3 – 3.2.5).

3.3.7. Forschungsprozesse sollten so organisiert sein, dass die unmittelbare Datenschutzverantwortung, die bei den Forschenden liegt, diese nicht überfordert. Es ist notwendig, Forschenden den Rückgriff auf spezifische Kompetenzen zu ermöglichen. Der RfII empfiehlt deshalb, das Service-Angebot der entsprechenden Infrastruktureinrichtungen im Bereich des Datenschutzes zu erweitern.

3.3.8. Internationale Anschlussfähigkeit ist für die Forschung in Deutschland unverzichtbar, dem müssen auch nationale Datenschutzmaßnahmen Rechnung tragen. Da föderierte Informationsinfrastrukturen Datenaustausch leisten sollen, benötigt eine Stelle zur Beurteilung von Datennutzungen im internationalen Bereich u. U. besondere Kompetenzen. Auch eine Anbindung an die Nationale Forschungsdateninfrastruktur (NFDI) erscheint sinnvoll. Eine solche Stelle benötigt Datenschutz-, Fach- und Methodenkompetenz (vgl. Abschnitte 3.1.12, 3.2.3 – 3.2.5). In besonders sensiblen oder schwierigen Fällen – etwa bei der Erprobung radikal neuer Forschungsmethoden ohne Präzedenzfälle – sollten Wege zur Konsultation festgelegt werden – dies können z. B. Beratungs-, Entscheidungs- oder Ombudsgremien sein (vgl. Abschnitt 3.2.4).

### *Instrumente zur Orientierung und Kompetenzkontrolle entwickeln*

3.3.9. Zur – auch öffentlichen und vertrauensbildenden – Kommunikation von Datenschutzkompetenz in der Wissenschaft wird die Entwicklung eines fach- und disziplinübergreifenden, allgemeinverständlichen Verhaltenskodexes („Zehn Gebote“) und eine entsprechende Zertifizierung der Forschenden für die Datennutzung empfohlen. Verstöße – z. B. Missbrauch oder Veröffentlichung de-anonymisierter Datensätze – sollten im Sinne wissenschaftlicher Selbstregulierung entsprechend sanktioniert werden, z. B. indem der Zugang zu Forschungsdaten entsprechend unterbunden wird.

3.3.10. Die Einführung von Datenschutz-Zertifikaten für Forschende – auch jenseits konkreter Vorhaben – kann als Fortbildung und Eignungsnachweis für einen verantwortungsvollen Umgang mit personenbezogenen Daten dienen (dergleichen wird beispielsweise in den USA genutzt). Der Zugang zu den Angeboten von Infrastruktureinrichtungen sollte an den Besitz eines Zertifikats geknüpft sein. Derartige Zertifikate sollten entsprechend der methodischen Entwicklung stetig angepasst werden, und missbräuchliche Datennutzung sollte durch den Entzug des Zertifikats geahndet werden können.

Gesetzliche Datenschutz-Regelungen sind technikneutral formuliert und lassen den Akteuren zur Gestaltung Raum. Künftig sollten auf dieser Basis verstärkt Chancen für einen wirksamen Datenschutz ergriffen werden, die im Rahmen einer technisch-methodischen Weiterentwicklung von Infrastrukturnutzung für einen wirksamen Datenschutz gegeben sind. Der Rfll sieht Infrastruktureinrichtungen als Garanten und Vermittlungsinstanzen für einen datenschutzkonformen Umgang mit Forschungsdaten. Der Aufbau einer Nationalen Forschungsdateninfrastruktur, die derartige Infrastruktureinrichtungen mit umfasst, gewährleistet damit nicht nur eine flächendeckende Grundversorgung mit technisch-organisatorischen Standards, sondern auch eine Umsetzung von Standards des Datenschutzes. Dafür sind ein grundsätzliches Umdenken sowie konkrete Maßnahmen auf politischer Ebene notwendig.

### *Grundsätzliches zum Verhältnis Recht – Infrastruktur*

3.4.1. Informations- und also: Dateninfrastrukturen,<sup>2</sup> die einen ausreichenden Grad der Institutionalisierung besitzen, sollten – wo dies sinnvoll ist – so ausgestaltet werden, dass sie die Anforderungen an eine für eine datenschutzkonforme Datenverarbeitung verantwortliche Stelle erfüllen (vgl. Abschnitte 3.4.6 – 3.4.8).

3.4.2. Die Wirksamkeit rechtlich verankerter Verfahren wie Anonymisierung und Pseudonymisierung ist in bestimmten Fällen inzwischen technisch nicht mehr gesichert bzw. methodisch derart komplex, dass damit eine Nachnutzung ganz unterbunden oder nur durch Verzicht auf für die Forschung essentielle Informationen möglich wird. Einen alleinigen Einsatz dieser Verfahren zum Umgang von Daten mit Personenbezug sieht der Rfll vor diesem Hintergrund kritisch. Hier können neu zu entwickelnde und institutionalisierte Zugangswege zu Forschungsdaten eine Lösung darstellen. Mit der Regulierung von Zugangswegen für unterschiedlich schutzbedürftige Forschungsdaten kann die Verantwortung zur Einhaltung datenschutzrechtlicher Bestimmungen nicht nur auf die Datenanbieter, sondern auch auf die Seite der Datennutzer verlagert werden.

<sup>2</sup> Orientierungshilfen für diese und weitere Formulierungen siehe Rat für Informationsinfrastrukturen (Rfll): Leistung aus Vielfalt. Empfehlungen zu Strukturen, Prozessen und Finanzierung des Forschungsdatenmanagements in Deutschland (2016), Anhang A: Begriffsklärungen.  
Online unter: <http://www.rfll.de/download/rfll-empfehlungen-2016/>



3.4.3. Datenschutz, Datensicherheit und Datenintegrität gilt es, im gesamten Datenlebenszyklus, d. h. von der Erhebung über die Analyse und Veröffentlichung bis zur Nachnutzung, eng zusammenzudenken. Auf der technischen Ebene ist es daher ein Erfordernis des Datenschutzes, bereits in der Entwicklungsphase von Hardware, Software und Algorithmen Sicherheitslevel zu definieren und auf unterschiedliche Schutzgüter anzuwenden (privacy by design).

3.4.4. Aus Forschungssicht ist ein Forschungsdatenmanagement wünschenswert, das ein rechtssicheres, datenschutzgerechtes Prozessieren von Daten (fair use of data) mittels Infrastrukturen ermöglicht. Aus Forderungen wie der nach dem wissenschaftsweiten Teilen von Daten (data sharing) können auch Synergien mit dem Datenschutz abgeleitet werden, weil damit z. B. ein geeignetes Maß an Datensparsamkeit erreicht werden kann. Der Transfer von Forschungsdaten aus individuellen Arbeitsbereichen in Einrichtungen der Dateninfrastruktur gewährleistet die Umsetzung und Etablierung harmonisierter Datenschutzstandards.

3.4.5. Der – auch gesellschaftliche – Nutzen einer Weiterentwicklung von Informations-, was eben auch heißt: Dateninfrastrukturen liegt in der damit verbundenen Beförderung des Datenschutzes. Vor Ort kann auf schnelle Entwicklungen und Veränderungen mit der Einbindung der relevanten Akteure reagiert werden – z. B. Datenschutz(beauftragte), Forschende, Beforschte, IT-Experten, Repräsentanten gesellschaftlicher Interessen. Arbeitsteiligkeit kann dabei Datenschutz stärken, insbesondere innerhalb einer flächendeckenden Forschungsdateninfrastruktur, weil Defizite kleiner Infrastrukturangebote durch die Kooperation mit größeren, kompetenteren Einrichtungen ausgeglichen werden können.

#### *Professionalisierte Organisation der Forschungsdateninfrastruktur-Leistungen*

3.4.6. Der RfII empfiehlt, Forschungsdatenzentren und Datentreuhandstellen als Ansprechpartner für die Beratung zu Möglichkeiten und Pflichten im datenschutzkonformen Umgang mit Daten sowie für die Annahme und Ausgabe von Forschungsdatensätzen einzusetzen. Die genannten Einrichtungen können Datensicherheit gewährleisten, schützen Forschungsdaten vor unberechtigtem Zugriff und führen sie einer geregelten Nutzung zu. Ein am Datenlebenszyklus orientierter Datenschutz ist vorrangig auf dieser Ebene organisierbar, denn er setzt die Vertrautheit mit Bedarfen spezifischer Forschungsansätze und Disziplinen voraus.

3.4.7. Aufgabe von Forschungsdatenzentren ist es darüber hinaus, einen Beitrag zum Ausgleich der Informationsasymmetrie zwischen Bürgern und Forschenden zu leisten und damit Vertrauen zu schaffen. Sie sollten darüber informieren, wie Forschungsdaten datenschutzkonform erstellt, archiviert, bereitgestellt und genutzt werden. Die Infrastruktur-Partner einer vernetzten Forschungsdateninfrastruktur gewährleisten damit einen hohen Professionalisierungsgrad des Forschungsdatenmanagements und tragen zur Förderung einer Datenschutzkultur bei.

3.4.8. Aufgabenzuschnitte von Forschungsdatenzentren bedürfen einer möglichst eingehenden, transparenten und datenschutzgerechten Definition. Es ist zu prüfen, wo die Konzentration auf eine klar definierte Anzahl von Diensten die Leistungserbringung und die Datenschutztransparenz im System insgesamt steigert.

3.4.9. Föderierte Informations- bzw. Dateninfrastrukturen mit vielfältigen Datenbeständen unterschiedlicher Schutzbedürftigkeit sollten abgestufte Schutzkonzepte verwenden, so wie Forschungsdatenzentren dies bereits auf lokaler Ebene tun. So kann trotz der Komplexität der Daten und deren unterschiedlichen Personenbezugs für einen zeitgemäßen Datenschutz gesorgt werden. Die Anwendung derartiger Schutzkonzepte erfordert hohe Kompetenzen.

3.4.10. Für den Datenverkehr mit Staaten außerhalb der Europäischen Union wird – unbeschadet der zu beachtenden Regelungen des Kapitels V der EU-DSGVO – eine geeignete Aggregation von Daten empfohlen. Darüber hinaus sollen stets aktuelle Verfahren einen angemessenen Umgang mit personenbezogenen Daten bei Fernzugriff sichern.

### *Systematisches, transparentes Qualitätsmanagement und Zertifizierung*

3.4.11. Für das deutsche Wissenschaftssystem könnten eine Systematik informationsinfrastruktureller Datenschutz- und Datensicherheitsstandards sowie daran angelehnte Zertifizierungskriterien erarbeitet werden, die auch die Kompetenz des Personals gewichten. An eine Zertifizierung wären verbindliche Rollen zu knüpfen. So fordert die Global Alliance for Genomics and Health, dass (nur) „approved entities“ entlang „specific best practices for responsible data sharing and governance processes“ eine strukturierende Rolle einnehmen sollten. Solche zertifizierten bzw. akkreditierten Stellen können beispielsweise Akteure sein, die sich innerhalb einer vom RfII empfohlenen Nationalen Forschungsdateninfrastruktur (NFDI) verbindlich aufstellen. Dergestalt professionalisierte Anbieter sollten Datenschutz – ggf. auf Vertragsbasis – gewährleisten und auch entsprechend dafür haften. Die EU-DSGVO erlaubt demgegenüber in Art. 42 die Zertifizierung von konkreten Verarbeitungsvorgängen.

3.4.12. Datenschutz-, Rollen- und Zugangskonzepte müssen in die Fläche getragen werden. Den Dateninfrastrukturen kommt hierbei eine Schlüsselrolle zu. Sie sollten Vertrauen in die Wahrung der Persönlichkeitsrechte Beforschter sowie in die rechtliche Absicherung Forschender herstellen. Darüber hinaus sind rechtliche Grauzonen – insbesondere in den Bereichen der Langzeitarchivierung und Datenmigration sowie in nationalen oder internationalen Projektverbänden – zu reduzieren und Haftungsgrenzen klar zu definieren.

3.4.13. Auch bei der Optimierung von Prozessen im Bereich der Infrastrukturentwicklung sind harmonisierte sowie transparente Standards für Datenerhaltung, Datenaustausch und Datennutzung ein durchgängiges Ziel. Der RfII empfiehlt, insbesondere beim Austausch von Datensätzen mit dem Ziel der Zusammenführung, Klarheit über die Provenienz (Datentracking) sowie die jeweils vorliegende Art der Einwilligung sicherzustellen.



## 4 RAT, MITGLIEDER UND GÄSTE

---

Der Rat für Informationsinfrastrukturen hat 24 Mitglieder und ist unter gleichberechtigter Teilhabe der Akteure wie folgt besetzt:

- 8 Vertreter der wissenschaftlichen Nutzer mit einer hohen Breite der vertretenen wissenschaftlichen Disziplinen,
- 8 Vertreter von Einrichtungen der Informationsinfrastrukturen, die die gesamte Breite des Wissenschaftssystems abdecken,
- 4 Vertreter von Bund und Ländern,
- 4 Vertreter des öffentlichen Lebens.

Für die ersten 16 Vertreter erfolgt eine Benennung analog dem Benennungsverfahren für Mitglieder des Wissenschaftsrates. Für die weiteren 8 Vertreter liegt das Vorschlagsrecht bei Bund und Ländern in der GWK. Für alle Mitglieder erfolgt die Berufung durch die Vorsitzenden der GWK für eine Dauer von vier Jahren. Zu Sitzungen des Rates oder Teilen hiervon können bei entsprechendem Bedarf jeweils Gäste geladen werden.

*„Die Zusammensetzung des Rates ergibt sich aus der Grundüberlegung, dass die Zukunft der Informationsinfrastrukturen eine gemeinsame Gestaltungsaufgabe der beteiligten Träger der Infrastrukturen, der wissenschaftlichen Nutzer, der Zuwendungsgeber sowie weiterer Gruppen im In- und Ausland ist.“*

– Gemeinsame Wissenschaftskonferenz, November 2013 –

### *Vertreter der wissenschaftlichen Nutzer*

**Prof. Dr. Lars Bernard**

Fakultät für Umweltwissenschaften, Technische Universität Dresden

**Prof. Dr. Dr. Friederike Fless**

Deutsches Archäologisches Institut und Freie Universität Berlin

**Prof. Dr. Frank Oliver Glöckner**

Max-Planck-Institut für Marine Mikrobiologie und Jacobs University Bremen gGmbH

**Prof. Dr. Stefan Liebig**

Fakultät für Soziologie, Universität Bielefeld

**Prof. Dr. Wolfgang Marquardt**

Forschungszentrum Jülich

**Prof. Dr. Otto Rienhoff (Vorsitzender)**

Institut für Medizinische Informatik, Georg-August-Universität Göttingen

**Prof. Dr. Joachim Wambsganß**

Zentrum für Astronomie der Universität Heidelberg (ZAH)

**Prof. Dr. Doris Wedlich**

Bereich Biologie, Chemie und Verfahrenstechnik, Karlsruher Institut für Technologie (KIT)

### *Vertreter von Bund und Ländern*

**Rüdiger Eichel**

Niedersächsisches Ministerium für Wissenschaft und Kultur

**Dr. Thomas Grünewald**

Ministerium für Innovation, Wissenschaft und Forschung des Landes Nordrhein-Westfalen

**Dr. Hans-Josef Linkens**

Bundesministerium für Bildung und Forschung

**Dr. Stefan Luther**

Bundesministerium für Bildung und Forschung

### *Vertreter der Einrichtungen*

**Sabine Brünger-Weilandt**

FIZ Karlsruhe – Leibniz-Institut für Informationsinfrastruktur GmbH

**Prof. Dr. Thomas Bürger**

Sächsische Landesbibliothek – Staats- und Universitätsbibliothek Dresden

**Prof. Dr. Petra Gehring (stellv. Vorsitzende)**

Fachbereich Gesellschafts- und Geschichtswissenschaften, Technische Universität Darmstadt

**Dr. Gregor Hagedorn**

Museum für Naturkunde – Leibniz-Institut für Evolutions- und Biodiversitätsforschung

**Prof. Dr. Michael Jäckel**

Universität Trier

**Dr. Margit Ksoll-Marcon**

Staatliche Archive Bayerns

**Prof. Dr. Klaus Tochtermann**

Deutsche Zentralbibliothek für Wirtschaftswissenschaften Kiel/Hamburg und

Christian-Albrechts-Universität zu Kiel

**Prof. Dr. Ramin Yahyapour**

Gesellschaft für Wissenschaftliche Datenverarbeitung mbH (GWDG) und

Georg-August-Universität Göttingen

### *Vertreter des öffentlichen Lebens*

**Dr. habil. Reinhard Breuer**

Freier Journalist

**Dr. h. c. Albrecht Hauff**

Thieme Verlagsgruppe

**Dr. Simone Rehm**

TRUMPF GmbH und Co. KG (bis 12/2015)

**Andrea Voßhoff**

Die Bundesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit

## *Gäste*

**Peter Büttgen**

Die Bundesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit

**Prof. Dr. Norbert Lossau**

Georg-August-Universität Göttingen

**Prof. Dr. Franziska Boehm**

FIZ Karlsruhe – Leibniz-Institut für Informationsinfrastrukturen und  
Karlsruher Institut für Technologie (KIT)



# DANKSAGUNG

---

*Der Rfll bedankt sich bei allen Expertinnen und Experten, die in dem langen und intensiven Diskurs zu Stand und Zukunft des Verhältnisses von Wissenschaft und Datenschutz beigetragen haben.<sup>3</sup>*

Prof. Dr. Andrea Belliger-Krieger, Luzern

Stefan Bender, Frankfurt

Martina Bitmann, Karlsruhe

Prof. Dr. Bernd Blöbaum, Münster

Ruth Blufarb, Bonn

Dr. Hjördis Czesnick, Berlin

Dr. Johanna Dämmrich, Berlin

Dr. Johannes Drepper, Berlin

Prof. Dr. Horst Entorf, Frankfurt a. M.

Prof. Dr. Hannelore Faulstich-Wieland, Hamburg

Thomas Feg, Berlin

Catrina Grella, Potsdam

Prof. Dr. Simon Hegelich, München

Prof. Dr. Dirk Helbing, Zürich

Prof. Dr. Karl-Heinz Jöckel, Essen

Paul Christopher Johannes, Kassel

Prof. Dr. Christof von Kalle, Heidelberg

Dr. Florian Keusch, Mannheim

Dr. Katharina Kinder-Kurlanda, Köln

Dr. Philipp Kircher, Berlin

Dr. Paul Klimpel, Berlin

Dr. Tobias Knobloch, Berlin

Ralf-Willy Kolb, Bonn

Prof. Dr. Frauke Kreuter, Mannheim

Christian Lawerenz, Heidelberg

Dr. Till Manning, Hannover

Dr. Jutta von Maurice, Bamberg

Prof. Dr. Christof Meinel, Potsdam

Finja Meyer, Berlin

Prof. Dr. Iris Pigeot, Bremen

Dr. Cornelius Puschmann, Berlin

Prof. Dr. Stephan Rixen, Bayreuth

Dr. Katrin Schaar, Berlin

Tim Schneider, Berlin

Prof. Dr. Rainer Schnell, Essen

Dr. Heiko Schulz, Stuttgart

Esther Seng, Berlin

Prof. Dr. Indra Spiecker gen. Döhmann, Frankfurt a. M.

Dr. Jacob Steinwede, Bonn

Prof. Dr. Stefan Stieglitz, Essen

Prof. Dr. Jörg Strübing, Tübingen

Marc Strüder, Berlin

Dr. Gunthard Stübs, Greifswald

Prof. Dr. Hella von Unger, München

Dr. Thilo Weichert, Bonn

Saskia Welde, Berlin

Prof. Dr. Christof Wolf, Mannheim

Prof. Dr. Katharina Zweig, Kaiserslautern

Prof. Dr. Markus Zwick, Frankfurt

<sup>3</sup> Namentlich aufgeführt sind die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der schriftlichen Konsultation, der AUD-Fachgespräche und des Rfll-Workshops vom Oktober 2016.

## IMPRESSUM

MÄRZ 2017

Rat für Informationsinfrastrukturen (RfII)  
Geschäftsstelle  
Papendiek 16  
37073 Göttingen

Tel. +49 551 392 09 59  
E-Mail [info@rfii.de](mailto:info@rfii.de)  
Web [www.rfii.de](http://www.rfii.de)

### AUSSCHUSS DATENSCHUTZ

Andrea Voßhoff (Leitung), Prof. Dr. Franziska Boehm, Peter Büttgen, Dr. Gregor Hagedorn,  
Dr. Margit Ksoll-Marcon, Prof. Dr. Stefan Liebig, Dr. Stefan Luther, Prof. Dr. Wolfgang Marquardt

### REDAKTIONSGRUPPE

Prof. Dr. Stefan Liebig (Leitung), Prof. Dr. Petra Gehring, Prof. Dr. Wolfgang Marquardt,  
Andrea Voßhoff, Prof. Dr. Joachim Wambsganß

Die beiden Gremien wurden inhaltlich und organisatorisch begleitet von Dr. Sven Rank und  
Dr. Stephanie Hagemann-Wilholt (RfII-Geschäftsstelle).

### GESTALTUNG

Sarah Baruffaldi

### DRUCK

Klartext GmbH

### ZITIERVORSCHLAG

RfII – Rat für Informationsinfrastrukturen: Datenschutz und Forschungsdaten.  
Aktuelle Empfehlungen, Göttingen 2017, 34 S.



Dieses Werk ist lizenziert unter einer Creative Commons Namensnennung –  
Weitergabe unter gleichen Bedingungen 4.0 International Lizenz.

Der RfII bevorzugt eine gendergerechte Sprache. Die in Einzelfällen gewählte männliche Form bezieht gleichermaßen die weibliche Person ein. Auf durchgängige Doppelbezeichnungen wurde aufgrund besserer Lesbarkeit verzichtet.

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.dnb.de> abrufbar.

