

## **Hinweisblatt zur ethischen Vereinbarkeit von Forschungsvorhaben im Hinblick auf die datenschutzrechtliche Handhabung**

Werden im Rahmen eines Forschungsvorhabens personenbezogene Daten, etwa in Form von Umfragen oder Interviews, verarbeitet, müssen die Vorgaben des Datenschutzrechts beachtet werden. Die Einhaltung der Datenschutzvorgaben ist dabei auch in ethischer Hinsicht relevant. Denn datenschutzrechtliche Vorgaben ergeben sich aus dem in Art. 2 Abs. 1 GG iVm. Art. 1 Abs. 1 GG verankerten Grundrecht der informationellen Selbstbestimmung. Die datenschutzrechtliche Komponente eines Forschungsvorhabens darf nicht unterschätzt werden. Sollte ein Forschungsvorhaben gegen datenschutzrechtliche Bestimmungen verstoßen, führt dies zur Verhängung von Bußgeld durch die Datenschutzbehörde und zur Untersagung der Nutzung der im Rahmen des Vorhabens erhobenen Daten. Zur Klärung von Einzelfragen sollte ein fachkundiger Rat eingeholt werden.

Datenverarbeitung ist nach Art. 4 Nr. 2 DS-GVO jeder mit oder ohne Hilfe automatisierter Verfahren ausgeführte Vorgang oder jede solche Vorgangsreihe im Zusammenhang mit personenbezogenen Daten wie das Erheben, das Erfassen, die Organisation, das Ordnen, die Speicherung, die Anpassung oder Veränderung, das Auslesen, das Abfragen, die Verwendung, die Offenlegung durch Übermittlung, die Verbreitung oder eine andere Form der Bereitstellung, der Abgleich oder die Verknüpfung, die Einschränkung das Löschen oder die Vernichtung.

Personenbezogene Daten sind alle Informationen, die sich auf eine identifizierte oder identifizierbare natürliche Person beziehen (vgl. Art. 4 Nr. 11 DS-GVO<sup>1</sup>). Als identifizierbar wird eine natürliche Person angesehen, die direkt oder indirekt, insbesondere mittels Zuordnung aufgrund von persönlichen Merkmalen oder anderer Mittel identifiziert werden kann.

Solche Daten dürfen im Rahmen von Umfragen oder Interviews grundsätzlich nur verarbeitet werden, sofern eine gesetzliche Vorschrift dies erlaubt bzw. vorschreibt oder sofern die betroffene Person (vgl. Art. 4 Nr. 1 DS-GVO) in die Verarbeitung der Daten einwilligt.

Einwilligung ist jede freiwillig für den bestimmten Fall, in informierter Weise und unmissverständlich abgegebene Willensbekundung in Form einer Erklärung oder einer sonstigen eindeutigen bestätigenden Handlung, mit der die betroffene Person zu verstehen gibt, dass sie mit der Verarbeitung der sie betreffenden personenbezogenen Daten einverstanden ist (Art. 4 Nr. 11 DS-GVO). Insbesondere setzt eine wirksame Einwilligung voraus, dass die betroffene Person ausreichend über die Verwendung und den Zweck der Datenverarbeitung informiert wurde. Zusätzlich muss die betroffene Person über ihre Rechte nach Erhebung der Daten aufgeklärt werden. Diese hat grundsätzlich das Recht, ihre Daten berichtigen und löschen zu lassen oder der weiteren Verarbeitung zu widersprechen.

---

<sup>1</sup> Verordnung der EU 2016/679 v. 27.04.2016 zum Schutz natürlicher Personen bei der Verarbeitung personenbezogener Daten, zum freien Datenverkehr und zur Aufhebung der Richtlinie 95/46/EG (Datenschutz-Grundverordnung).

Eine eingeschränkte Ausnahme gilt für solche Forschungsvorhaben, bei denen die Aufklärung über die Betroffenenrechte die Verwirklichung des Zwecks des Vorhabens unmöglich macht oder ernsthaft beeinträchtigt und eine Ausnahme für die Erfüllung des Zweckes notwendig ist (vgl. Art. 89 Abs. 2 DSGVO, § 27 Abs. 2 BDSG).

Eine solche Ausnahme ist zB bei Umfragen oder Interviews denkbar, wenn der Betroffene seine Ansicht kundgeben soll, die Mitteilung der Verarbeitungszwecke oder der verschiedenen Kategorien der verarbeiteten Dateien ihn aber in seiner Meinungskundgabe beeinflussen und damit das Ergebnis des Vorhabens ernsthaft gefährden könnten. Desgleichen, wenn die Auskunftserteilung die Forschungseinrichtungen in einem solchen Maße überfordert, dass die Ausführung des Vorhabens nicht mehr möglich oder ernsthaft beeinträchtigt wäre.

Darüber hinaus müssen die Forscher und Forscherinnen sicherstellen, dass es technische und organisatorische Maßnahmen gibt, die die Sicherheit der Daten nach außen hin gewährleisten. Dazu gehört zB eine Limitierung der Zugriffsrechte auf die Daten, aber auch physische Sicherheitsmaßnahmen in Bezug auf die Datenträger. Weiterhin sind personenbezogene Daten, soweit der Forschungszweck dies erlaubt, zu anonymisieren und minimisieren.

#### Hinweis:

Empfehlenswert ist die Lektüre des GUDELine Leitfadens für den Datenschutz in der wissenschaftlichen Forschung zu Aspekten der Mensch-Technik-Interaktion, der in Zusammenarbeit von Fraunhofer-Institut und FH Bielefeld erstellt wurde (Stand: 2019)

<https://www.forschungsdaten.info › themen › datenschutzrecht>