

Prof.Dr.Bernd Lutterbeck  
Technische Universität Berlin  
Institut für Angewandte Informatik  
Berlin, 30.1.1997

## **BRAUCHEN WIR EIN MEDIZINISCHES FORSCHUNGSGEHEIMNIS?**

**oder**

## **SZENEN EINER ZERRÜTTETEN BEZIEHUNG**

**Thesepapier zum Workshop "Datenschutz und Medizinisches  
Forschungsgeheimnis" am 31.1./1.2. in der Akademie der Wissenschaften  
zu Göttingen**

1. Es besteht kein vernünftiger Zweifel, daß medizinische Forschung von der Rechtsordnung besonders behandelt werden muß.

Ich persönlich habe keine Zweifel, daß ein besonderes Forschungsgeheimnis für medizinische Forschungen entbehrlich ist.

2. *Juristisch* gibt es seit etwa 15 Jahren keinen neuen Stand: Schon vor dem sog. Volkszählungsurteil von 1983 waren alle Elemente bekannt, um etwa vorhandene Grundrechtskonflikte im Wege praktischer Konkordanz aufzulösen.

Die Tatsache, daß der Datenschutz im Rahmen der ersten Säule des Maastricht-Vertrages wohl nur als besonderes Wettbewerbsrecht in das europäische Unionsrecht aufgenommen wurde, bedarf besonderer Beachtung.

*Medizinisch* wird ein solcher neuer Stand behauptet. Die hierfür angeführten Belege sind jedoch dürftig und unterscheiden sich nicht substantiell von den Behauptungen, mit denen vor 15 Jahren die Debatte bestritten wurde.

*Informatische* Lösungen für komplexe juristische Bewertungen sind das eigentlich Neue. Niemand konnte sie in ihrer ganzen Tragweite vor 15 Jahren zutreffend vorhersagen.

Der modernen Informatik ist so einerechtsermöglichende Funktion zugewachsen, in der sie gleichsam als Mittler zwischen Recht und Medizin auftritt.

Ich habe den Eindruck, daß die Unkenntnis über die Funktionsweise dieser "Dritten Kraft" den Kern dessen ausmacht, was ich im folgenden "Zerrüttung" nennen werde.

3. Als unbefangener Beobachter bin ich entsetzt darüber, in welchem Stil, in welcher Sprache, mit welchen Argumenten die Kampfhähne *Bochnik* und *Weichertin* der Zeitschrift *Medizinrecht* ( 1996, S. 258 ff, 262 ff) aufeinander losdreschen. Das eigentlich Erschütternde dieser Diskussion ist weniger ihr Stil, als ihre erbärmliche Qualität.

*Die Datenschützer* müssen sich vorhalten lassen, daß ihr gebetsmühlenhaftes Herunterleiern von Verfassungsrecht und Volkszählungsurteil inzwischen auch die Gutwilligen verschreckt - nicht nur medizinische Epidemiologen. Sie geben *juristische* Antworten, wo Auskunft über die Realität verlangt wird.

In einer frühen Warnung hatte übrigens *Spiros Simitis* diese Gefahr vorhergesehen. Er sprach Anfang 1984 anlässlich des Volkszählungsurteils, das überwiegend als Erfolg gefeiert wurde, von der "größten Krise des Datenschutzes".

*Medizinische Forscher*, die wie *Bochnik* argumentieren, müssen sich vorhalten lassen, daß sie die Realität jenseits ihrer Forschungsvorhaben, vor allem aber die unterschiedlichen Interessen am Gleichen nicht wahrnehmen können.

Wenn es stimmt, daß sich Datenschützer mangels Fachkenntnissen aus diesen medizinischen Fragen heraushalten sollen (v.Färber), dann müßte auch das Umgekehrte gelten: medizinische Forscher müßten sich aus komplizierten juristischen Fragestellungen heraushalten.

Allein dieses logische Spielchen zeigt, daß Erwachsene so nicht miteinander umgehen sollten. So verkehren Partner einer zerrütteten Beziehung miteinander: Zwanghaft muß man sich sagen, daß man sich nichts mehr zu sagen hat.

4. Soweit ich sehe, gibt es für praktisch die meisten Forschungsanliegen auch praktisch vernünftige Lösungen, die für Forscher und

Datenschützer akzeptabel sind. Fast immer führt der Einsatz von Pseudonymisierungstechniken und anderer informatischer Verfahren zum Erfolg.

Zweifellos bedeutet es für Forscher Aufwand, ihre Forschungen mit dem Datenschutz in Einklang zu bringen. Dieser Aufwand ist gesellschaftlich erwünscht.

Ein Blick in das französische Datenschutzgesetz zeigt im übrigen, daß die deutschen Gesetzgeber beim Aufstellen von Verfahrensvoraussetzungen eher zurückhaltend sind. (Gesetz Nr. 94-548 v.1.7.1994, als Abschnitt Va im französischen Datenschutzgesetz)

5. Wenn es denn wirklich praktisch so einfach sein sollte, wie ich unter 4. behaupte, dann drängt sich geradezu die Frage nach den Ursachen der Zerrüttung auf: Wie erklären sich derartige Leidenschaften von sonst durchweg vernünftig agierenden Personen?

Vor 15 Jahren habe ich mich zuletzt literarisch zu diesem Problem unter dem unverfänglichen Titel "Datenschutz und Krebsregister" geäußert. Ich habe angenommen, daß dieser Beitrag angesichts des Fortgangs der Diskussion längst überholt ist und mir nicht einmal gemerkt, wo er publiziert ist. (Wahrscheinlich in einem der von Kilian herausgegebenen Bände)

Mit Bestürzung muß ich feststellen, daß meine seinerzeitigen Argumente offensichtlich noch aktuell sind.

Wie bei einer zerrütteten Ehe sollten Außenstehende vorsichtig sein mit Ratschlägen. Aber eine Frage wird man stellen dürfen:

Meine Herren! Was haben Sie in den letzten 15 Jahren getan, um die Verhältnisse zu bessern?