

## **Forschungsdatenzugang gestalten – Wege zur Normierung effektiver Forschungsklauseln in den Sektoren Gesundheit, Online-Wirtschaft, Mobilität und Energie – Gemeinsame Tagung von Frau Prof. Dr. Specht-Riemenschneider und dem Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF)**

Der Zugang zu Daten für Forschung und Wissenschaft ist Grundbedingung wissenschaftlichen Erkenntnisgewinns, auch und gerade im gesamtgesellschaftlichen Interesse. Er hilft im Gesundheitssektor beispielsweise, Nebenwirkungen von Medikamenten oder Impfungen zu erkennen und Therapiemöglichkeiten zu verbessern. Nur der Zugang zu Datenbeständen von Plattformen im Online-Wirtschaftssektor erlaubt Forschung und Wissenschaft die Untersuchung eingesetzter Algorithmen z.B. im Hinblick auf Diskriminierungsfragen (z. B. beim automatisierten Fahren), potentiell Overblocking, oder die Verbreitung von Desinformation. Im Rahmen der Tagung wurde die von Frau Prof. Dr. Specht im Auftrag des BMBF erstellte Studie vorgestellt, die Möglichkeiten und Grenzen der Ausgestaltung von Forschungsklauseln untersucht und konkrete Regelungsoptionen aufzeigt. Über die Bedarfe der Wissenschaft, die Notwendigkeit derartiger Forschungsklauseln und die Inhalte der Studie wurde mit Expertinnen und Experten aus Wissenschaft, Recht und Politik diskutiert.

**Prof. Dr. Dr. h.c. Michael Hoch, Rektor der Universität Bonn**, eröffnete die Veranstaltung. In seinem Grußwort betonte er, dass der Zugang der Forschung zu Daten und die Arbeit mit diesen Daten für die Gesellschaft und für die Universität Bonn ein wichtiges Thema sei.

**Matthias von Kielmansegg, Abteilungsleiter im Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF)**, hob in seinem Grußwort heraus, dass Daten in allen Lebensbereichen eine Rolle spielen, z.B. im Gesundheitswesen oder bei der Energieversorgung. Er sah die Wissenschaft in der Verantwortung, noch mehr als bisher das wissenschaftliche Potential von Daten zu erschließen und zu einer Nutzung im Interesse des Gemeinwohls beizutragen. Voraussetzung dafür, dass die Forschung diese Aufgabe ausfüllen könne, sei unter anderem ein verbesserter Zugang für die Wissenschaft und das Vertrauen der Dateninhaber. Hier können Datentreuhänder eine wichtige Rolle spielen. Wichtig sei es dafür, die regulatorischen Rahmenbedingungen zu schaffen. Das sei Aufgabe der Politik.

Im Anschluss waren renommierte Experten der Datenökonomie eingeladen, von praktischen Beispielen („use cases“) zu berichten, um zu illustrieren, warum der Datenzugang für die Forschung so wichtig ist. Die Moderation übernahm **Prof. Dr. Juliane Fluck, Universität Bonn, Koordinatorin des Konsortiums NFDI4health der Nationalen Forschungsinfrastruktur**.

- **Prof. Dr. Stefan Liebig, unter anderem Direktor des Sozio-oekonomischen Panels und stellvertretender Vorsitzender des Rats für Informationsinfrastrukturen** betonte, dass Wissen auf Daten beruhen müsse. Er illustrierte, dass die Verknüpfung von Daten verbessert werden müsse. Es bestünde ein großer Bedarf an einem niederschweligen Zugang zu qualitätsgeprüften, standardisierten Daten. Wichtig sei es, bei Unternehmensdaten die Vertraulichkeit sicherzustellen.
- **Prof. Dr. Beate Jochimsen, Hochschule für Wirtschaft und Recht Berlin**, betonte, dass die Datennutzung kein Selbstzweck sei, sondern oberster Zweck das Patientenwohl sei. Hierfür seien Daten essentiell: „Daten teilen heißt besser und schneller heilen.“ Hiervon profitieren nicht nur die betroffenen Patienten, sondern auch die Gesellschaft als Ganzes. Voraussetzung für eine ergiebige Nutzung von Daten sei die Interoperabilität.

- **Prof. Dr. Alexander Radbruch, Universitätsklinikum Bonn** berichtete von den Möglichkeiten, die Diagnose und Behandlung von Hirntumoren durch Forschung an Patientendaten zu verbessern und so künftigen Patienten besser helfen zu können. Zugang zu bzw. Verknüpfung mit Daten auch aus anderen Krankenhäusern würden wissenschaftlichen Erkenntnisgewinn aus Daten im Interesse der Patienten ermöglichen. Bisher bestünde allerdings kein Zugang zu den Daten anderer Kliniken. Ein strukturierter Zugang zu Datenressourcen sei notwendig.
- **MinDirig Dr. Stefan Profit, Unterabteilungsleiter im Bundesministerium für Wirtschaft und Energie (BMWi)** betonte, dass der Zugang zu Daten auch für die Politik wichtig sei, als Grundlage evidenzbasierten Handelns. Als Beispiel nannte er die notwendige Evaluation von Corona-Hilfen. Dies betreffe administrative Daten, aber auch die Erhebung von Daten für statistische Zwecke. Um eine bessere Nutzung von statistischen Daten zu ermöglichen, plädierte dafür, dem Statistischen Bundesamt einen expliziten Forschungsauftrag zu verleihen.
- **Prof. Dr. Paul Heidhues, Universität Düsseldorf**, stellte heraus, dass derzeit große Wissensdefizite herrschten, wie und in welcher Form Daten durch Unternehmen im Internet gesammelt und weiterverwendet würden. Kenntnis des Nutzerverhaltens sei für digitale Unternehmen ein klarer Wettbewerbsvorteil. Unklar sei z.B., ob Unternehmen durch Algorithmen diskriminieren. Wenn von Unternehmen gesammelte Daten der Forschung zur Verfügung stünden, könnten zum einen Geschäftspraktiken ermittelt und zum anderen die Daten für die Forschung zu gesellschaftlichen Themen genutzt werden. Der Zugang zu Daten könne beispielsweise durch einen Ombudsman sichergestellt werden. Denkbar sei auch eine Standardeinstellung bei der Einwilligung, den Forschungsdatenzugang zuzulassen („opt-out“).
- **Matthias Spielkamp, Gründer und Geschäftsführer von AlgorithmWatch**, verwies darauf, dass der Datenzugang unzureichend sein. Um im gesellschaftlichen Interesse Mechanismen der Plattformen zu untersuchen und zu verstehen (z.B. im Kontext Wahlbeeinflussung etc.) werde dringend ein besserer Datenzugang benötigt. Das Forschungsprojekt Dataskop, in dem personalisierte Empfehlungen auf Youtube im Vorfeld der Bundestagswahl untersucht werden sollten, musste abgebrochen werden. Eine Forschung an Datenspenden gäbe kein vollumfassendes Bild. Er forderte eine Ausweitung des Datenzugangs in Art. 31 DSA für NGOs und die Verankerung von Zugangsrechten im Data Act.

Im Anschluss stellte **Prof. Dr. Louisa Specht-Riemenschneider, Universität Bonn, Forschungsstelle für Rechtsfragen neuer Technologien sowie Datenrecht (ForTech)** ihre für das Bundesministerium für Bildung und Forschung verfasste Studie „**Forschungsdatenzugang gestalten– Wege zur Normierung effektiver Forschungsklauseln in den Sektoren Gesundheit, Online-Wirtschaft, Mobilität und Energie**“ vor.

Das Diskussionspanel zu Perspektiven des Forschungsdatenzugangs moderierte Prof. Dr. Juliane Fluck.

- **MinR'in Bettina Klingbeil, Leiterin des Referats 114 „Ethik und Recht; Rahmenbedingungen der Digitalisierung“ im Bundesministerium für Bildung und Forschung** stellte heraus, dass der Zugang zu Daten für die Forschung essentiell sei, um die Potentiale von Daten zu erschließen. Hieran scheitere es derzeit oft. Gesetzliche Zugangsregelungen seien notwendig, die

Wissenschaftlern materiell-rechtliche Ansprüche auf den Zugang zu Daten gewähren würden. Dieser Handlungsauftrag sei auch in der Datenstrategie der Bundesregierung verankert, BMBF setze sich hierfür im Rahmen verschiedener Gesetzgebungsverfahren ein.

- **MinR'in Jana Holland, Leiterin des Referates „Medizinische Datenbanken und Register“ beim Bundesministerium für Gesundheit (BMG)** stellte heraus, dass eine wissensgenerierende Versorgung qualitativ hochwertige Daten direkt aus der gesundheitlichen Versorgung benötige. Sie verwies auf die Zusammenführung von Krebsregisterdaten und die ePatientenakte. Wichtig sei eine verbesserte Nutzung von und der Zugang zu medizinischen Registern insgesamt. Hier seien viele Fragen offen. Rechtssicherheit müsse geschaffen werden und Linkage und Interoperabilität verbessert. Spielräume der DSGVO müssten genutzt werden.
- **Prof. Dr. York Sure-Vetter, Direktor der Nationalen Forschungsdateninfrastruktur (NFDI)** skizzierte die Tätigkeiten der Nationalen Forschungsdateninfrastruktur sowie die FAIR-Prinzipien (Findable, Accessible, Interoperable, Reusable). Er verwies zudem auf das deutsche Modell der Forschungsdatenzentren zur Bereitstellung von Daten für die Wissenschaft. Für einen besseren Datenzugang seien vier Säulen relevant: Metadaten, rechtliche Voraussetzungen, technische Voraussetzungen und Education/ Training. Die Chancen, die effektives Forschungsdatenmanagement bietet, sollen Forschenden nahegebracht werden. Gleichzeitig müssen mögliche Probleme und Herausforderungen aufgezeigt und gemeinsam bearbeitet werden.
- **Prof. Dr. Dr. h.c. Gert G. Wagner, Sachverständigenrat für Verbraucherfragen (SVRV), SOEP am DIW Berlin, Alexander von Humboldt Institut für Internet und Gesellschaft (HIIG) und Harding-Zentrum für Risikokommunikation, Universität Potsdam,** betonte, dass Datenschutz, Geschäftsgeheimnisse oder Eigentumsrechte an Daten dem Datenzugang nicht entgegenstehen müssen. Beim Einsatz von „geschützten Bereichen“, wie z.B. Datentreuhändern und Forschungsdatenzentren, könnten etwaige Konflikte leicht gelöst werden. Auch sei es im Bereich künstliche Intelligenz nicht notwendig, Programmcodes freizugeben, damit sichergestellt werden kann, dass sie nicht diskriminieren etc. Es reicht Schnittstellen zu haben, in die Testdaten eingegeben werden können und über die das Ergebnis, das die KI erzeugt, ausgegeben wird. Bei einem berechtigten öffentlichen Interesse können und sollten solche Schnittstellen - auch von der Privatwirtschaft – gesetzlich erzwungen werden wie das bereits hinsichtlich der Daten, die beim autonomen fahren erzeugt und verarbeitet werden mit dem „Gesetz zur Änderung des Straßenverkehrsgesetzes und des Pflichtversicherungsgesetzes – Gesetz zum autonomen Fahren“ der Fall ist.
- **Prof. Ulrich Kelber, Bundesbeauftragter für den Datenschutz und die Informationsfreiheit,** stellte heraus, dass der Datenschutz dem Zugang der Forschung zu Daten nicht pauschal entgegenstehe. Er plädierte dafür, insb. die nicht-rechtlichen Hindernisse beim Datenzugang anzugehen (z.B. den Digitalisierungsrückstand im Gesundheitswesen). Die Technologien für Anonymisierung und Pseudonymisierung müssten bereichsspezifisch vorangetrieben werden. Eine Absenkung des Datenschutzniveaus sei nicht notwendig. Die Einführung eines Forschungsgeheimnisses könne helfen, Patienteninteressen und wichtige Gemeinwohlinteressen gleichermaßen zu sichern.

**Dr. Dietrich Nelle, Unterabteilungsleiter im Bundesministerium für Bildung und Forschung** dankte in seinem Schlusswort allen Beteiligten für die engagierten und sehr inhaltsreichen Beiträge. In der Vormittagsitzung sei der Bedarf für einen guten Datenzugang für die Forschung auf völlig unterschiedlichen Feldern sehr anschaulich geworden. Nach seinem Eindruck ergab die Diskussion zudem einen breiten Rückhalt für die Überlegungen im von Frau Prof. Specht-Riemenschneider vorgestellten Gutachten, die Zugangsermöglichung in den einzelnen Fachgesetzen auf die gemeinwohlorientierte Forschung zu fokussieren, mit angemessenen Vorkehrungen zur Wahrung berechtigter Interessen anderer Vertrauen zu bilden und einen bürokratiearmen und wissenschaftsfreundlichen Zugang zu ermöglichen. Dies sei ein wichtiger Impuls für die weitere Arbeit in der neuen Legislaturperiode. Die engagierte Unterstützung seitens der Wissenschaft sei dafür ein wichtiger Erfolgsfaktor.