

DGEpi · Geschäftsstelle · Bünteweg 2 · D-30559 Hannover

Jan Philipp Albrecht, MdEP
Europäisches Parlament
ASP 08 H 246
Rue Wiertz 60
B-1047 Brüssel

Ihre Zeichen

Ihre Nachricht

Unser Zeichen

Telefon +49 421 218 56902

-Durchwahl

-Fax +49 421 21856941

Datum 9. Juli 2012

Seitenanzahl

Betr.: Revision EU Datenschutz-Grundverordnung

Sehr geehrter Herr Albrecht,

ich vertrete die wissenschaftliche Fachgesellschaft „Deutsche Gesellschaft für Epidemiologie“ und wende mich an Sie in ihrer Funktion als Berichterstatter für die Revision der o.g. EU – Datenschutzrichtlinie. Die Epidemiologie beschäftigt sich anders als die klinische Forschung vornehmlich mit Beobachtungsstudien, bei denen z.B. gesundheitliche Risikofaktoren in Hinsicht auf die Prävention untersucht werden. Dabei spielt der Datenschutz eine große Rolle, und wir haben als Forscher/innen grundsätzlich ein großes Interesse daran, die Daten der Teilnehmenden an unseren Forschungsarbeiten in optimaler Weise und den geltenden Regelungen gemäß zu schützen.

Unter Wissenschaftler/innen im Bereich der bevölkerungsbezogenen Gesundheitsforschung besteht jedoch erhebliche Sorge, dass die neue Richtlinie Regelungen schafft, die die Gesundheitsforschung erheblich beeinträchtigen werden. Dies würde etwa durch die Forderung nach der in **Artikel 6 und Artikel 7** festgelegten individuellen Einwilligung geschehen, die z.B. in Projekten, die mit individuellen Angaben in medizinischen Datenbanken arbeiten, oft nicht einholbar ist. Diese Forschung mit Registerdaten gewinnt zunehmend an Bedeutung, weil auf diese Weise gesundheitsrelevante Forschungsergebnisse mit Daten zu erzielen sind, die ursprünglich für einen anderen Zweck gesammelt wurden. Diese Art von Forschung könnte unter der neuen Regelung besonders erschwert werden. Zudem ist auch gerade in Langzeitprojekten wie der jetzt in Deutschland beginnenden Nationalen Kohorte die genaue Festlegung des Forschungszwecks nicht in jedem Fall vorab möglich. Auch eine Vielzahl weiterer Forschungsansätze, etwa im Bereich der gesundheitlichen Versorgungsforschung, wäre nicht weiterzuverfolgen, wenn dieser und andere Aspekte der Verordnung ohne Ausnahmeregelungen beschlossen würden.

Die Richtlinie sieht allerdings für die Gesundheitsforschung in **Artikel 81 und 83** (z.T. auch **82**) entscheidende Regelungen vor, mit denen auch

Kontakt:

Deutsche Gesellschaft für Epidemiologie
(DGEpi)
Heike Krubert – Geschäftsstelle
c/o IBEI
Stiftung Tierärztliche Hochschule Hannover
Bünteweg 2
D-30559 Hannover

Telefon: +49 (0) 5 11 / 9 53 - 79 51
Telefax: +49 (0) 5 11 / 9 53 - 79 74
E-Mail: geschaeftsstelle@dgepi.de
Homepage: www.dgepi.de

Vorstand:

H. Zeeb, Bremen (Vorsitzender)
O. Razum, Bielefeld (1. Stellvertreter)
E. Grill, München (Schatzmeisterin)
K. Berger, Münster
W. Hoffmann, Greifswald

Bankverbindung:

DGEpi
Deutsche Apotheker- und Ärztebank
BLZ 300 606 01
Kto-Nr. 000 66 11 990
IBAN DE15300606010006611990
Swift-BIC: DAAEEDDD

zukünftig die Gesundheitsforschung und der betriebliche Gesundheitsschutz unter Einhaltung der geforderten Datenschutzmaßnahmen möglich bleiben. Aus Sicht unserer Fachgesellschaft sowie vieler weiterer Kollegen/innen im Bereich Public Health national und international erscheint es daher von größter Wichtigkeit, dass diese entscheidenden Artikel in der zu beschließenden Endfassung der Verordnung erhalten bleiben. Wir möchten Sie mit Nachdruck um Ihre Unterstützung für dieses Anliegen, den uneingeschränkten Erhalt der **Artikel 81-83**, bitten. Auch bezüglich der Sanktionen (**Artikel 79**) sehen wir noch Klärungsbedarf für Mitarbeiter/innen von Lehr- und Forschungseinrichtungen. Gern sind wir bereit, weitere Informationen zu epidemiologischer Forschung und der Umsetzung des Datenschutzes anhand von Beispielen zu geben.

Für eine Rückmeldung wären wir dankbar.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. Hajo Zeeb

(Vorsitzender, Deutsche Gesellschaft für Epidemiologie e.V.)