

# Forschung mit genetischen Daten und Persönlichkeitsschutz – (k)ein Widerspruch?

Von Menschen und Molekülen: Perspektiven der Genommedizin

---

Christian Dierks

06.07.2023

# Agenda

Eigentumsrechte

---

Persönlichkeitsrechte

---

Praktisches Vorgehen

---



Annahme:

keine vertragliche  
Übereignung

Aufgabe des  
Eigentums durch  
Zurücklassen

oder gutgläubiger  
Erwerb des Käufers/  
Empfängers

Im Ergebnis **keine Eigentumsrechte des Patienten**

**Völker- und Europarecht:**

keine allgemeine Auffassung, die den Verkauf von menschlichen Körpersubstanzen (außerhalb des Transplantationswesens) generell verbietet

# Persönlichkeitsrechte



Persönlichkeitsrecht  
betroffen, wenn  
genetisches  
Material enthalten

**Regelfall**

Patient hat Nutzung weder ausdrücklich erlaubt noch ausdrücklich verboten

**Einwilligung**

Einholung im Regelfall nicht möglich, da zum Zeitpunkt der Entnahme unbekannt, ob und wofür Probe genutzt wird

**Abwägung der Grundrechte erforderlich**

 <p><b>Zweck</b></p> <p>Forschung und Entwicklung, Leistungsbewertungsprüfung, Qualitätskontrolle</p>	 <p><b>Forscher</b></p> <p>Allgemeine Handlungsfreiheit, Forschungsfreiheit, Berufsfreiheit und Eigentumsrecht</p>	 <p><b>Patient</b></p> <p>Allgemeines Persönlichkeitsrecht, Art und Ziel der Verwendung, Menge des verwendeten Materials, Konsequenzen für den Patienten: Ausmaß der Anonymisierung</p>
--	---	--

# Anonymisierung genetischer Daten?



## Pseudonymisierung ohne Zugriff auf Referenzliste

relative Anonymität



## Keine Referenzliste

Risiko der Re-Identifikation  
durch Referenzproben,  
elektronische Vernetzung  
Datenbanken,  
Verknüpfbarkeit öffentlich  
zugänglicher Informationen



## Absolute Anonymität

zweifelhaft



## Entscheidend

Schutz des  
Persönlichkeitsrechts  
durch sicheren  
Ausschluss der  
Re-Identifikation

# Praktisches Vorgehen



1

Forschungszweck  
definieren



2

Rechts-  
güterabwägung  
dokumentieren



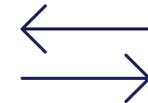
3

Datenschutzkonzept  
erstellen



4

Bei umfangreicher  
Probenverarbeitung  
Datenschutz-  
folgeabschätzung  
durchführen und  
dokumentieren



5

Probentransfervereinbarung  
mit Vertragsstrafen für Re-  
Identifikationsversuche

# Thank you!

**Prof. Dr. Dr. Christian Dierks**

**Rechtsanwalt | Managing Partner**

+49 30 586 930 100

[christian.dierks@dierks.company](mailto:christian.dierks@dierks.company)

Dierks+Company übernimmt keine Gewähr für die inhaltliche Richtigkeit und Vollständigkeit dieser Präsentation. Die Präsentation stellt keine Rechtsberatung dar. Eine solche kann nur individuell und unter Berücksichtigung der Umstände des Einzelfalls erfolgen.