

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



Zweck

Forschung und Entwicklung,
Leistungsbewertungsprüfung,
Qualitätskontrolle



Forscher

Allgemeine
Handlungsfreiheit,
Forschungsfreiheit,
Berufsfreiheit und
Eigentumsrecht



Patient

Allgemeines Persönlichkeitsrecht,
Art und Ziel der Verwendung,
Menge des verwendeten
Materials, Konsequenzen für den
Patienten: Ausmaß der
Anonymisierung

Anonymisierung genetischer Daten?



Pseudonymisierung ohne Zugriff auf Referenzliste

relative Anonymität



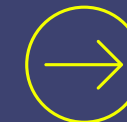
Keine Referenzliste

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



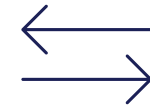
3

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

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.