

Interview mit

**Prof. Dr.
Louisa Specht-Riemenschneider**

Bundesbeauftragte für den Datenschutz
und die Informationsfreiheit (BfDI)



Foto: BfD-IDH

**Föderaler Datenschutz - wie passt das zusammen?
Präventionsmedizin – eine nationale Zukunftsaufgabe!**

Kurzvita:

Professor Dr. Louisa Specht-Riemenschneider ist seit September 2024 Bundesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit. Sie war zuvor Inhaberin des Lehrstuhls für Bürgerliches Recht, Recht der Datenwirtschaft, des Datenschutzes, der Digitalisierung und der Künstlichen Intelligenz der Rheinischen Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn. Sie studierte Rechtswissenschaft in Bremen, promovierte und habilitierte in Freiburg und hatte anschließend Professuren in Köln und Passau inne. Als Direktorin leitete sie sowohl das Institut für Handels- und Wirtschaftsrecht der rechts- und staatswissenschaftlichen Fakultät sowie das Zentrum für Medizinische Datennutzbarkeit und Translation (ZMDT). Zudem begleitete sie die Gründung des Dateninstituts unter Federführung des Bundesministeriums für Wirtschaft und Klimaschutz (BMWK) und des Bundesministeriums des Innern und für Heimat (BMI).

Mit Professor Dr. Louisa Specht-Riemenschneider (**LSR**) sprach der Vorstandsvorsitzende der Stiftung LebensBlicke Professor Dr. J. F. Riemann (**JFR**).

JFR: Sie haben ein sehr bedeutendes Amt in Deutschland übernommen, das für die Zukunft wichtige Weichenstellungen erfordert. Datenschutz war bisher häufig für Viele verwirrend; auf der einen Seite enge, föderale Grenzen mit unterschiedlichen Auffassungen der einzelnen Datenschützer, auf der anderen Seite die Behinderung wichtiger Informationen und von Informationsaustausch über zum Beispiel Krankheitsdaten. Worin sehen Sie Ihre wichtigste Aufgabe in der obersten Behörde?

LSR: Unsere Aufgabe ist es, dafür zu sorgen, dass das Datenschutzrecht eingehalten wird. Das geht – auf den Punkt gebracht – auf zwei Wegen: Durch Information und Beratung

sowie durch Überwachung und Durchsetzung. Ich möchte die Beratung in den Mittelpunkt rücken, und zwar aller Akteure: Gesellschaft, Wissenschaft, Politik, Verwaltung und Wirtschaft. Hinzu kommt: Datenschützerinnen und Datenschützer werden häufig verantwortlich gemacht, wenn Digitalisierung nicht funktioniert. Ich möchte die Perspektive etwas verschieben: Gerade im Gesundheitsbereich haben wir zum Teil unterschiedliche Gesetzeslagen in den Ländern zum Beispiel durch unterschiedliche Landeskrankengesetze. Wo die Gesetzeslage einheitlich ist, beispielsweise, weil die DSGVO oder das BDSG nicht durch Landesregelungen ergänzt werden, arbeiten wir in der Konferenz der unabhängigen Datenschutzaufsichtsbehörden des Bundes und der Länder an gemeinsamen Positionen. Ziel ist es, im Interesse der Regelungsadressaten, wo immer es möglich ist, mit einer Stimme zu sprechen

JFR: Der Schutz vor allem personenbezogener Daten ist ein selbstverständliches Grundrecht. Wo gibt es für den Bürger Anlaufstellen bei Verstößen gegen den Datenschutz? Wer kontrolliert die Datenschützer?

LSR: Es wäre schön, wenn das informationelle Selbstbestimmungsrecht tatsächlich so selbstverständlich wäre. Es gibt genug Länder auf der Welt, in denen das anders ist. Deshalb unterstreiche ich auch wo immer es geht, dass dieses Grundrecht eine große Errungenschaft ist. Ich wünsche mir, dass Datenschutz positiver wahrgenommen wird. Dafür brauchen wir mehr Dialog. Bürgerinnen und Bürger können sich mit ihren Anliegen immer an uns oder die Landesbeauftragten für den Datenschutz und die Informationsfreiheit wenden. Wer mit unseren datenschutzrechtlichen Entscheidungen nicht einverstanden ist, kann selbstverständlich den Rechtsweg beschreiten. Ich sehe es als Ausdruck der Zufriedenheit mit unserer Arbeit, dass dies nur recht selten der Fall ist.

JFR: Ihre Behörde steht auch für die Informationsfreiheit. Was ist der Hintergrund für diese Kombination? Wie passen Datenschutz und Informationsfreiheit zusammen?

LSR: An dieser Kombination wird die Bedeutung von Informationen in einem freiheitlichen, demokratischen Rechtsstaat deutlich. Mit dem Datenschutz gewährleisten wir das Grundrecht auf informationelle Selbstbestimmung, mit der Informationsfreiheit den Zugang von jeder Bürgerin und jedem Bürger auf amtliche Informationen. Wir sorgen für eine in beiden Perspektiven souveräne, informierte Gesellschaft.

Transparenz ist Grundlage für Vertrauen und Akzeptanz bei Bürgerinnen und Bürgern. Auch die Informationsfreiheit hat daher bei mir einen großen Stellenwert.

JFR: Der föderale Datenschutz war in den letzten Jahren immer wieder ein Hinderungsgrund, um zum Beispiel länderübergreifende Kooperationen bei nationalen und internationalen Studien zu erreichen (Beispiel rechtzeitige nationale Daten zur Corona-Pandemie im Gegensatz zu Großbritannien). Wie könnte das besser handhabbar werden?

LSR: Ich würde eher sagen, der föderale Datenschutz wurde und wird öffentlich als Hinderungsgrund wahrgenommen. In diese Richtung gehen ja momentan auch politische Äußerungen unterschiedlicher Parteien. Dass in Gesundheitseinrichtungen und -ämtern Software und Schnittstellen nicht einheitlich sind oder es an ausreichend Fachpersonal mangelt, hat aber nichts mit Datenschutz zu tun. Ich kann nur immer wieder betonen, dass wir in der Datenschutzkonferenz in den allermeisten Fällen mit einer Stimme zu sprechen. Und dass wir gerade für den Forschungsbereich schon seit längerem fordern, dass der Gesetzgeber zügig ein Forschungsdatengesetz erlässt, um einheitliche bundesgesetzliche Regelungen für die wissenschaftliche Forschung zu bekommen. Aber mir geht es vor allem um den Blick nach vorne: Wir müssen mehr dafür tun, dass wir stärker als diejenigen wahrgenommen werden, die Digitalisierungsprozesse konstruktiv begleiten. Dafür möchte ich durch unterschiedliche Gesprächsformate frühzeitig und strukturiert erkennen, wo der datenschutzrechtliche Schuh drückt, um mich dann aktiv in den Prozess um Lösungen einbringen zu können.

JFR: Inzwischen ist das Gesundheitsdatennutzungsgesetz (GDNG) in Kraft getreten, über das wir beim letzten Experten-Workshop der Stiftung LebensBlicke im Januar ausgiebig auch mit Datenschützern diskutiert haben. Im Zentrum dieses Gesetzes steht eine Datenzugangs- und Koordinierungsstelle für Gesundheitsdaten, über die neben vielen anderen Aufgaben auch die Antragstellung von Datennutzenden auf Zugang zu Gesundheitsdaten erfolgen muss. Der Ansatz stimmt zwar zuversichtlich, trägt aber im Kern wieder den Verdacht auf zu viel Bürokratie in sich. Werden Sie in Ihrem neuen Amt bei der Umsetzung des GDNG nicht nur beratend, sondern auch aktiv mitwirken?

LSR: Beratung ist unsere Form von aktiver Mitwirkung und macht im besten Fall Durchsetzungsmaßnahmen nicht

erforderlich. Wir wollen den beaufsichtigten Stellen mit Hilfestellungen zur Seite stehen und frühzeitig auf rechtssichere Lösungen hinweisen. Wenn das Angebot angenommen wird, bin ich zuversichtlich, dass wir die Ziele gemeinsam erreichen.

JFR: Deutschland sitzt auf einem riesigen Datenschatz gerade bei den Krankenkassen, dessen Zugriff bisher durch den Datenschutz beeinträchtigt war. Was muss geschehen, um diesen Datenschatz zu heben und gleichzeitig den Patientenschutz nicht zu gefährden? Ist das GDNG dafür im Alltag geeignet?

LSR: Datenschutz und Datennutzbarkeit schließen einander nicht aus. Mit mehr guten Daten können wir die Versorgung verbessern und Menschen konkret helfen. Dafür müssen die Menschen Vertrauen in die Datennutzung haben. Und: die DSGVO ist nie angetreten, um jede Datenverarbeitung zu verhindern. Sie fordert allerdings die Einhaltung bestimmter Vorgaben. Sensible, geschützte Daten wie gerade bei der Gesundheit können zum Beispiel für Forschungszwecke eher in einer technisch gesicherten Umgebung wie einem Forschungsdatenzentrum genutzt werden als ungeschützt.

JFR: Wie kann bei der weiter zunehmenden Digitalisierung die Datensicherheit gewährleistet werden? Wer trägt dafür die Verantwortung?

LSR: Die Verantwortung zur Einhaltung von datenschutzrechtlichen Vorgaben oder Vorgaben zur Datensicherheit liegt immer bei der datenverarbeitenden Stelle. Es ist offensichtlich, dass wir in der digitalen Welt keine absolute Sicherheit erreichen können. Wir müssen aber bestrebt sein, je nach Risiko passende Schutzmechanismen vorzusehen. Alle technischen und organisatorischen Maßnahmen müssen den jeweils aktuellen Stand der Technik abbilden. Das BSI bietet hier ebenfalls Hilfe an.

JFR: Die vom Innovationsausschuss des G-BA geförderte FARKOR-Studie zum familiären Darmkrebs hat leider nicht die Evidenz dafür erbracht, dass Familienangehörige, die ein erhöhtes Darmkrebsrisiko haben, einen früheren Zugang zur Vorsorge erhalten können. Das lag sicher auch an wissenschaftlichen Versäumnissen des Studienprotokolls. Die Leitlinien der Fachgesellschaft sehen das inzwischen vor. Sollte auch der G-BA für das familiäre Darmkrebsrisiko eine frühere Inanspruchnahme der Vorsorgeleistungen empfehlen?

LSR: Ich kann hier nur als Leiterin einer Datenschutzaufsichtsbehörde sprechen. Und als solche kann ich jedenfalls sagen, dass das Datenschutzrecht frühzeitigen Vorsorgeuntersuchungen und der Kontaktaufnahme für diese Zwecke nicht entgegensteht, wenn man es richtig angeht.

JFR: Sie haben zu diesem Problem auch persönliche Erfahrungen. Wie sind Sie damit umgegangen? Hat es für Sie ausreichend Informationen über das Risiko gegeben?

LSR: Ich habe im familiären Umfeld und im Freundeskreis viele Krebserkrankungen gesehen und bin persönlich der Auffassung, dass Vorsorge eine wichtige Rolle spielt. Das ist aber, wie gesagt, kein Datenschutzthema.

JFR: Herzlichen Dank für dieses sehr offene und informative Interview!