

Leopoldina FOKUS

Nr. 2 | Mai 2024

Das Forschungsdatengesetz: Für exzellente Forschung, effektivere Governance und evidenzbasierte Politik

Warum benötigen wir ein Forschungsdatengesetz?

In Zeiten von Krisen wie dem Klimawandel, geopolitischen Konflikten und wachsender Demokratieskepsis steht die Politik mehr denn je vor der Herausforderung, wirkungsvoll und effizient zu agieren. In der Energiekrise 2022/23 ergriff der Staat eine Reihe ökonomischer Stabilisierungsmaßnahmen; die Hilfen sollten bedürftige Bevölkerungsgruppen oder Branchen erreichen, wurden jedoch häufig nach dem „Gießkannen-Prinzip“ verteilt. Auch in der SARS-CoV-2-Pandemie konnte sich die deutsche Politik kaum auf empirische Evidenz für Deutschland stützen, sondern musste auf Basis der Daten aus Israel oder Großbritannien handeln.

Die angespannte Lage der öffentlichen Haushalte, die genannten Krisen und die daraus resultierende zunehmende gesellschaftliche Verunsicherung erfordern effektives und kostengünstiges politisches Handeln. Ein wichtiger Baustein für eine solche Politikgestaltung ist eine datenbasierte Evaluierung geplanter oder bereits beschlossener politischer Maßnahmen auf ihre Wirksamkeit und unbeabsichtigten Folgen hin.

Im Rahmen wissenschaftsbasierter Politikberatung können Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler durch den Rückgriff auf Daten und deren Verknüpfung präzise bei der Entscheidungsfindung in der Sozial-, Wirtschafts- und Bildungspolitik unterstützen, indem sie empirisch begründete Aussagen zu kontrovers diskutierten Fragestellungen bereitstellen. So erlaubt etwa die Verknüpfung von Arbeitnehmerdaten mit Außenhandelsdaten Aussagen darüber, ob die Verlagerung von Arbeitsplätzen ins Ausland zwingend zu einem Beschäftigungsrückgang in Deutschland führt oder ob sich lediglich Wertschöpfungsstrukturen und damit möglicherweise auch Qualifikationsstrukturen der Arbeitsnachfrage verändern. Mit Blick auf die alarmierenden Befunde der neuesten PISA-Studie könnte durch die Erhebung von Bildungsdaten und deren generationsübergreifende Verknüpfung mit Arbeitsmarktdaten

In der Reihe „Leopoldina Fokus“ erscheinen Policy Briefs, die aktuelle Themen aus wissenschaftlicher Perspektive einordnen. Sie basieren auf Gesprächen des Präsidenten der Nationalen Akademie der Wissenschaften Prof. (ETHZ) Dr. Gerald Haug ML mit ausgewiesenen Expertinnen und Experten.



Prof. Regina T. Riphahn, Ph.D., ML ist Inhaberin des Lehrstuhls Statistik und empirische Wirtschaftsforschung an der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg und Vizepräsidentin der Leopoldina.



Prof. Dr. Roland Eils ML ist Chair und Gründungsdirektor des BIH-Zentrums Digitale Gesundheit der Charité – Universitätsmedizin Berlin.



Prof. Dr. Jürgen Kühling, LL.M., ist Inhaber des Lehrstuhls für Öffentliches Recht, Immobilienrecht, Infrastrukturrecht und Informationsrecht an der Universität Regensburg und Vorsitzender der Monopolkommission.

ML = Mitglied der Leopoldina

ausgewertet werden, ob sich eine Erhöhung des Renteneintrittsalters der Großeltern und der dadurch reduzierte Beitrag zur Care-Arbeit womöglich negativ auf den Bildungserfolg der Enkel auswirkt.

Um solchen Wirkungszusammenhängen auf die Spur zu kommen und diese sowohl im Vorfeld als auch im Nachgang zur Evidenzbasierung politischer Entscheidungen nutzbar zu machen, müssen oftmals notgedrungen wenig passgenaue Datensätze aus anderen Ländern herangezogen werden, etwa aus Dänemark oder den Niederlanden. Denn im Vergleich zu seinen europäischen Nach-

barn hat Deutschland bei der Dateninfrastruktur und -nutzbarkeit erheblichen Nachholbedarf. Die fehlende Zugänglichkeit und Verknüpfbarkeit von Daten ist ein Standortnachteil nicht nur für die Wissenschaft. Auch auf Wirtschaft und Gesellschaft wirkt sich dieses durch gesetzliche Regelungen und deren enge Auslegung verursachte Defizit negativ aus. Durch die Verfügbarmachung aussagekräftiger Daten und die Möglichkeit, vorhandene Daten zu gemeinwohlorientierten Forschungszwecken zu verknüpfen, könnten im Vorhinein politische Fehlsteuerungen und ineffektive Gesetzgebungen auf Kosten der Steuerzahlerinnen und Steuerzahler vermieden werden.

Infobox 1: Datenschutz ist nicht der limitierende Faktor.

Das europäische **Datenschutzrecht verhindert nicht die Datenverarbeitung zu Forschungszwecken**, einschließlich der Datenverknüpfung – entscheidend ist vielmehr die Auslegung in der Praxis. Die Zusammenführung von Daten, die zu statistischen, aber auch nichtstatistischen Zwecken erhoben wurden, wäre auf Grundlage von Art. 6 Abs. 4 der Datenschutzgrundverordnung (DS-GVO) in Verbindung mit einer entsprechenden nationalen Regelung realisierbar. Eine forschungsfreundliche Ausgestaltung bestehender gesetzlicher Regelungen, wie dem Bundesstatistikgesetz (BStatG), ist datenschutzkonform möglich und kann deutliche Verbesserungen schaffen. Voraussetzung ist, dass technische, organisatorische und sonstige (straf-)rechtliche Sicherungsmechanismen die Verhältnismäßigkeit der Normen sicherstellen. Eine **sichere Umgebung für Datennutzung** kann nach Ansicht von Expertinnen und Experten etwa über **Datentreuhandmodelle** und das sogenannte 5 Safes Framework (safe projects, safe people, safe data, safe settings, safe outputs) gewährleistet werden.

Das Eckpunktepapier des BMBF

Evidenzbasierte Politikgestaltung und effektive Governance setzen eine passgenau ausgestaltete Gesetzgebung voraus. Die aktuelle Regierungskoalition ist 2021 diesbezüglich mit einer ambitionierten datenpolitischen Agenda angetreten: Mit dem geplanten und noch in dieser Legislatur vom Deutschen Bundestag zu verabschiedenden Forschungsdatengesetz (FDG) soll der Zugang zu Daten der öffentlichen Hand, der Forschung und der Wirtschaft für die gemeinwohlorientierte Forschung deutlich verbessert werden.

Das Eckpunktepapier des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF) vom 6. März

2024 verspricht bedeutende konkrete Verbesserungen im Vergleich zum Status Quo. So sollen grundlegende Begrifflichkeiten in Bezug auf Forschungsdaten geklärt werden, wodurch Rechtssicherheit entsteht und Rechte für Forschende geschaffen werden, die bislang fehlten. Dem Statistischen Bundesamt (Destatis) soll außerdem ein dezidierter Forschungsauftrag zugewiesen werden, um es auf diese Weise stärker in die Forschung einzubeziehen. Auch die geplante Einrichtung eines German Micro Data Center (GMDC) als Datentreuhandstelle und die Harmonisierung von Datenschutzregularien sind zu begrüßen.

Anforderungen an ein umfassendes Forschungsdatengesetz

Eine **sektoren- und insbesondere ressortübergreifende Zusammenarbeit** bei der Erarbeitung des Referentenentwurfs bildet die wichtigste Voraussetzung für die Gestaltung eines wirkungsvollen FDG. Dabei sollten die vielfältigen Impulse und Expertisen aus der Forschungslandschaft einbezogen und austariert werden, um alle bestehenden Bedarfe zu berücksichtigen. Die interministerielle Kooperation trägt der herausragenden Bedeutung eines FDG für eine gemeinwohlorientierte interdisziplinäre Forschung Rechnung.

Das geplante FDG besitzt das Potential, Forschung in Deutschland mit umfangreich vorhandenen

und qualitativ hochwertigen Daten grundlegend zu verbessern. Die daraus resultierenden Effekte wären insbesondere auch für eine effektivere Governance und evidenzbasierte Politik relevant. Im Gesundheitsbereich ist mit dem Gesundheitsdatennutzungsgesetz (GDNG) jüngst ein wegweisender Schritt in die richtige Richtung gelungen (s. Infobox 2). Das FDG hätte das **Potential als Katalysator** zu wirken, indem die **Verknüpfbarkeit von Daten** signifikant erweitert wird. So könnte ein „großer Wurf“ gelingen. Um Datenzugang für Forschende zu ermöglichen, gilt es, eine **Balance zwischen informationeller Selbstbestimmung und Forschungsfreiheit** zu finden.

Infobox 2: Getrennte Datensilos müssen durchlässiger gestaltet werden.

Teilweise sind in Deutschland bereits jetzt qualitativ hochwertige Daten vorhanden, die jedoch oft in getrennten Datenspeichern („Datensilos“) organisiert sind. Enge gesetzliche Regelungen verhindern eine effektive Nutzung, da jede Datenverwendung, die nicht explizit gesetzlich erlaubt ist, verboten ist. Im Bereich medizinischer Forschung wurde mit dem Gesundheitsdatennutzungsgesetz (GDNG) zuletzt ein datennutzungsrechtlicher Fortschritt erzielt: Datensilos innerhalb des Gesundheitsbereichs, die entlang von Länder- und Ressortgrenzen voneinander abgegrenzt sind, werden durch das GDNG durchlässiger. **Für gemeinwohlorientierte Zwecke können Gesundheitsdaten nun leichter und schneller genutzt und verknüpft werden.** Dazu wird beim Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) eine zentrale Datenzugangs- und Koordinierungsstelle aufgebaut. Die Datenhaltung selbst ist weiterhin dezentral, da die Daten am bisherigen Ort gespeichert bleiben und lediglich für das jeweilige Forschungsprojekt in einer sicheren Verarbeitungsumgebung zugänglich gemacht werden. Ein wichtiger nächster Schritt, um in der Versorgungsforschung, beim öffentlichen Gesundheitswesen und im Bereich gesundheitsökonomischer und -soziologischer Fragen voranzukommen, ist es, die Verknüpfbarkeit von Gesundheitsdaten mit weiteren Datenbereichen, wie z. B. Klima- oder Arbeitsmarktdaten, zu ermöglichen.

Im Fokus des zu erarbeitenden Referentenentwurfs sollte die Möglichkeit stehen, Daten unterschiedlicher Herkunft zu verknüpfen. Der Begriff der Forschungsdaten sollte dabei breit definiert werden, um auch künftigen Entwicklungen in der Forschung Rechnung tragen zu können. In Anlehnung an das Wissenschaftsprivileg der DS-GVO (Art. 89 Abs. 2) sollte für die gemeinwohlorientierte Forschung durch das FDG der Zugang zu Daten gewährleistet werden, indem **die öffentliche**

Hand verpflichtet wird, ihre Daten dem GMDC zur Verfügung zu stellen. Dies sollte nicht nur für Daten auf Bundes-, sondern auch – unter Achtung der kompetenzrechtlichen Grenzen – auf Landesebene gelten. Die **Verknüpfung von Mikrodaten aus verschiedenen Quellen (Datenräume) und über verschiedene Rechtsräume (Bund und Länder) hinweg** soll damit ermöglicht werden. Dafür bieten sich aus praktischen Erwägungen general-klauselartige Regelungen an.

Zur Verbesserung der Auffindbarkeit von Daten ist laut den aktuellen Eckpunkten eine Pflicht zur Schaffung von Metadatenkatalogen für öffentliche Forschungseinrichtungen vorgesehen. Die Definition von disziplin- und einrichtungsübergreifenden Metadatenstandards stellt eine große Herausforderung dar. Bei der weiteren Ausarbeitung dieses Punktes sollte daher beachtet werden, eine **bürokratische Mehrbelastung sowie Mehrkosten für öffentliche Forschungseinrichtungen zu minimieren**. Ansonsten ist zu befürchten, dass eine Überregulierung die Datennutzung eher erschwert als unterstützt.

Die Erleichterung des Zugangs zu und der Verknüpfung von Daten für die gemeinwohlorientierte Forschung setzt die **Änderung bzw. Anpassung weiterer rechtlicher Rahmenbedingungen** voraus. Eine forschungsfreundliche Ausgestaltung bestehender Rechtsgrundlagen war bereits im Koalitionsvertrag als Ziel definiert worden. In diesem Zusammenhang ist es zwingend notwendig, dass das FDG den Umgang mit personenbezogenen und administrativen Mikrodaten regelt. Einheitliche Regelung und Standards für die Datenverarbeitung, bspw. in Bezug auf Anonymisierung

und – vorzugsweise – Pseudonymisierung, müssen geschaffen werden. So könnte gewährleistet werden, dass Forschungsfragen nicht aufgrund fehlender Verknüpfbarkeit von Daten aus verschiedenen Quellen unbeantwortet bleiben. Auch einzelgesetzliche Regelungen, die derzeit eine Datenverknüpfung behindern, müssen angepasst werden.

Zur **Wahrung des Datenschutzes** muss die Nutzung von (ggf. bereichsspezifischen) **Kennnummern (Identifikatoren) für Personen, Haushalte, Betriebe und Unternehmen** rechtssicher und verbindlich geregelt werden. Zusätzlich sollten für **nachhaltige Datenaufbereitung Lösungsfristen** für die Forschung modifiziert werden, damit wichtige Daten auch langfristig nutzbar werden und wir aus vergangenen Krisen für heute und die Zukunft lernen. Die Datenschutzadministration sollte vereinfacht und Auslegungsunsicherheiten einheitlich und forschungsermöglichend geklärt werden. Dazu ist es sinnvoll, ähnlich wie im GDNG auch im Rahmen eines FDG eine federführende Datenschutzaufsicht mit Koordinationsaufgaben zu ermöglichen.

Infobox 3: Beispiele für eine gelungene Umsetzung

Ein Blick auf **europäische Nachbarländer** wie Frankreich, Österreich, Dänemark oder die Niederlande zeigt, dass **Datenzugang und -verknüpfung** über zentrale Stellen und Identifikatoren durchaus **EU-datenschutzkonform** auf Grundlage von Art. 89 DS-GVO möglich ist – wenn es den politischen Willen dazu gibt. An diesen zentralen Stellen laufen öffentliche Daten zusammen, die untereinander und mit weiteren Daten, bspw. aus Befragungen, disziplinübergreifend verknüpft werden können. Voraussetzungen für den Datenzugang in den genannten Ländern sind die Akkreditierung als Forschungseinrichtung sowie ein Projektantrag und eine Vereinbarung mit der Datentreuhandstelle zum jeweiligen Forschungsvorhaben. Je nach Modell sind die Daten per Fernzugriff und/oder Vor-Ort-Zugang verfügbar.

Herausgeber: Deutsche Akademie der Naturforscher Leopoldina e. V.
– Nationale Akademie der Wissenschaften –
Präsident: Prof. (ETHZ) Dr. Gerald H. Haug
Jägerberg 1, 06108 Halle (Saale)

Redaktion: Dr. Christian Anton, Anne Lange, Dr. Charlotte Wiederkehr,
Matthias Winkler. Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina.
Kontakt: politikberatung@leopoldina.org

Gestaltung und Satz: Sisters of Design, Halle (Saale)
Bildnachweis: S. 1 oben: Markus Scholz für Leopoldina

Redaktionsschluss: 06.05.2024



Leopoldina
Nationale Akademie
der Wissenschaften

DOI: https://doi.org/10.26164/leopoldina_03_01163