

Öffentliche Tagung vom 13.09.2004, Basel

«Massgeschneiderte Medikamente»: Chance oder Mythos?

Biobanken: Herausforderungen für den Datenschutz

Bruno Baeriswyl, Datenschutzbeauftragter, Zürich

Elementarer Bestandteil unserer Gesellschafts- und Rechtsordnung ist der Schutz der persönlichen Freiheit. Die informationelle Selbstbestimmung ist Teil der persönlichen Freiheit und bedeutet, dass jede Person selber darüber entscheiden soll, welche Informationen und Daten über sie bearbeitet werden. Die Datenschutzgesetzgebung setzt hier die Rahmenbedingungen.

Der Einsatz neuer Technologien hat unter Respektierung der Grundrechte zu erfolgen. Die „Eigendynamik“ der technologischen Entwicklung bedeutet insbesondere in der Informationsbearbeitung eine grosse Herausforderung für den Datenschutz.

Biobanken sind Teil dieser technischen Entwicklung. Die Vorteile, die mit dem Aufbau von Biobanken erzielt werden können, stehen allseits im Vordergrund. Die Risiken für die informationelle Selbstbestimmung der betroffenen Personen sind aber nicht zu unterschätzen. Menschliche Körpersubstanzen sind grundsätzlich nicht anonymisierbar, genetische Informationen wecken unterschiedlichste Begehrlichkeiten und enthalten ein hohes Diskriminierungs- und Stigmatisierungspotential. Die Verwendung der Daten über Jahre hinweg ist kaum transparent, und mit der Verknüpfung von Lebensstildaten entstehen umfassende Persönlichkeitsprofile.

Die zur Gewährleistung des Datenschutzes notwendigen Rahmenbedingungen sind kaum konkretisiert. Erfolgt die Erhebung der Informationen auf Grund einer freien, transparenten und widerrufbaren Einwilligung der betroffenen Personen? Ist der Zweck der Datenerhebung definiert und wie wird bei einer Zweckänderung im Laufe der Jahre die Einwilligung wieder eingeholt? Ist die Verknüpfung mit anderen Daten transparent? Werden individualisierte Ergebnisse der betroffenen Person mitgeteilt, hat sie ein Recht auf Nichtwissen oder sogar den Anspruch auf Wissen? Warum fehlt ein spezifischer Geheimschutz für Biobanken? Sind angemessene organisatorische und technische Massnahmen für die Sicherheit der Informationen getroffen?

Letztlich stellt sich die Frage, ob Biobanken auf Kosten der informationellen Selbstbestimmung errichtet werden, oder ob Biobanken auch mit den notwendigen Kosten für die Sicherstellung der informationellen Selbstbestimmung geplant werden!